

Atemberaubend

Winter 2021 Ausgabe 44



Ghostrun 2021

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH  **AUSTRIA** *für Patienten*
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

www.phaustria.org

Wilhelmstraße 21 • 1120 Wien • info@phaustria.org • +43 1 4023725

INHALT

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wie Marie von Ebner-Eschenbach schon sagt "Wer nichts weiß, muss alles glauben". Wir sorgen dafür, dass Sie immer gut informiert sind. Deshalb gibt es unser Magazin, indem wir über unsere vielen Aktivitäten berichten.

Die vergangenen drei Monate brachten viel Aufregendes mit sich. Wir von PH Austria steckten die Köpfe zusammen und arbeiteten einen Plan aus, damit sich alles, was wir uns für Sie vorgenommen hatten, auch einen Platz im Terminkalender fand. So veranstalteten wir Infotage, regionale Meetings, Zoom-Meetings und nicht zu vergessen, den Ghostrun.

In diesem Magazin berichten wir über die herzerreißende Geschichte des kleinen Tobias, der seinen Eltern so gerne sagen möchte wie lieb er sie hat, was ihm leider nicht möglich ist.

Ein Sprachcomputer brachte die Lösung. Auch die Wissenschaftsberichte lassen keine Zweifel offen wieviel sich auf dem Sektor Lungenhochdruck bewegt. Weiters lesen Sie noch die Berichte über unsere Infotage, über den Ghostrun und die Tipps auf der Achtsamkeitsecke sind auch wieder dabei.

Blättern Sie unser Magazin durch, es ist sicher für jeden etwas dabei.

Wir wünschen Ihnen frohe Feiertage und freuen uns auch im neuen Jahr auf viele gemeinsame Projekte und Erlebnisse.

Ihr Lungenhochdruck – Team
Eva, Monika & Gerry

Die Top-Themen dieser Ausgabe

| | |
|------------------------------------|----------------|
| Führerschein im Scheckkartenformat | Seite 3 |
| Neue Therapien am Horizont | Seiten 4-5 |
| Langzeitsauerstoff | Seiten 6 - 7 |
| Eine herzerreißende Geschichte | Seiten 8 – 10 |
| Wärme von innen durch Kräuter | Seite 11 |
| Unsere Infotage | Seiten 12 – 17 |
| Ghostrun wieder live | Seiten 18 – 19 |
| Tag der Selbsthilfe | Seite 20 |
| Eva und Franziska bei AOP Orphan | Seite 21 |
| Nationales Nurse Forum | Seite 22 |
| Ernährungspädagogin im Gespräch | Seite 23 |
| Ideen für Weihnachten | Seite 24 |
| Atmen mit Norbert Faller | Seite 25 |
| Lesen Sie gerne? | Seite 26 |
| Achtsamkeitsecke | Seite 29 |

Schauen Sie auf
unserer Homepage vorbei.



Impressum

Herausgeber und Medieninhaber:

PH – AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck

Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel: +43 1/402 37 25

info@phaustria.org

Für den Inhalt verantwortlich:

PH – AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck

Redaktion:

Gerry Fischer, Obmann

Eva Otter, Obmann Stellvertreterin

Hersteller:

Focusdruck GmbH

Ludwig-Fober Straße 12, 2102 Kleinengersdorf

Auflage: 800 Stk, 4x jährlich

Titelbild: © Marco Kovic

Alle Artikel in diesem Magazin wurden nach

bestem Wissen ausgearbeitet. Verwendete

Fotos unterliegen den Richtlinien der DSGVO.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben

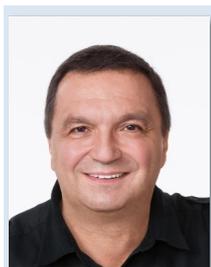
wir auf weibliche und männliche Bezeichnungen

verzichtet.



Eva

0664/28 808 88
eva@phaustria.org



Gerry

0664/22 888 88
gerry@phaustria.org



Monika

0650/69 322 47
monika@phaustria.org

Schon umgestellt auf Scheckkartenführerschein?

Seit 1. März 2006 werden in Österreich nur mehr Scheckkartenführerscheine ausgegeben.

Diese Regelungen gelten grundsätzlich auch für EU – Bürger in Österreich. Sie müssen jedoch spätestens bis zum 19. Jänner 2033 in einen aktuellen Scheckkartenführerschein umgeschrieben werden. Die Gültigkeit bis zum Jahr 2033 gilt auch für alle Fahrten innerhalb der EU. Voraussetzung für die Beibehaltung der Gültigkeit bis zum Jahr 2033 ist, dass Namen und Daten im Führerschein noch lesbar sind und der Betreffende auf dem Foto eindeutig erkennbar ist. Bei gültigen Papierführerscheinen besteht keine Umtauschverpflichtung, ein freiwilliger Umtausch ist allerdings möglich, denn der Führerschein in Scheckkartenformat kann ganz einfach in der Geldbörse mitgenommen werden. Die Kosten belaufen sich auf € 49,50

Die gesundheitliche Eignung zum Lenken von Kraftfahrzeugen muss jederzeit gegeben sein. Bei Zweifeln an der Fahrtauglichkeit kann die Führerscheinbehörde ein amtsärztliches Gutachten einholen. Neben der Entziehung der Lenkberechtigung wegen mangelnder gesundheitlicher Eignung ist auch eine Beschränkung oder Befristung möglich.

Bei welcher Behörde kann der Führerschein beantragt werden?

In Städten mit Landespolizeidirektion – direkt dort

In Wien – Verkehrsamt

In Städten ohne Landespolizeidirektion – Bezirkshauptmannschaft

In Statutarstädten – der Magistrat

Bei einem Umtausch des alten Führerscheins haben Sie folgende Möglichkeiten:

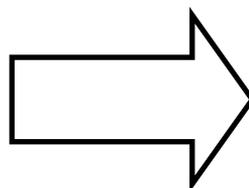
- **Der alte Führerschein wird abgegeben** Der alte Führerschein wird bei der Behörde abgegeben und Sie erhalten einen vorläufigen Führerschein. Nach Bezahlung der Gebühr direkt bei der Behörde wird der neue Führerschein innerhalb von fünf bis zehn Tagen per Post als einfache Briefsendung zugestellt.
- **Der alte Führerschein wird behalten** Nach Bezahlung der Gebühr direkt bei der Behörde kann der neue Führerschein innerhalb von fünf bis zehn Tagen bei der Behörde abgeholt und der alte Führerschein dort abgegeben werden.

Zu den erforderlichen Unterlagen zählen:

- Amtlicher Lichtbildausweis
- Alter Führerschein
- Ein Foto; das die Besitzer einwandfrei erkennen lässt (wenn möglich nach bestimmten Passbildkriterien)
- Bestätigung der Meldung
- Gegebenenfalls Heiratsurkunde, Scheidungsbeschluss oder Scheidungsurteil bzw. amtliche Unterlagen, die die Namensänderung belegen
- Bei altem und ausländischem Führerschein eventuell Auszug aus der Führerscheinkarte des Ausstellungsstaates und eine Übersetzung (erleichtert die Abwicklung bei der Behörde)

Man kann den Scheckkartenführerschein auch online bequem von zu Hause aus beantragen. Das Formular dazu finden Sie unter:

www.oesterreich.gv.at/themen/



Aus alt mach neu



- 1 Sicherheitsmerkmal: Gulllochendruck, Iriseinfärbung
- 2 Führerschein in allen EU-Sprachen
- 3 Unterscheidungszeichen des EU-Mitgliedstaats
- 4 Sicherheitsmerkmal: Hologramm
- 5 Sicherheitsmerkmal: 3-fach Kippbild
- 6 Persönliche Daten
- 7 Unterschrift
- 8 Lichtbild

Neue Therapien am Horizont

Autor: Univ.-Prof. Dr. Horst Olschewski

Sehr geehrte Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige!

Jedes Jahr werden über 100 neue molekulare Ziele und dazu passende pharmazeutische Substanzen entdeckt und nähren die Hoffnung, dass daraus irgendwann zugelassene Medikamente für den Lungenhochdruck werden. Tatsächlich ist es eine sehr kleine Zahl von Substanzen, die schließlich den Weg bis zur Zulassung schaffen und dann den Patienten zur Verfügung stehen. Gegenwärtig gibt es 2 neue Therapien, für die wir in den nächsten 1 bis 2



© Bill Oxford | Unsplash

Jahren eine Zulassung erwarten können.

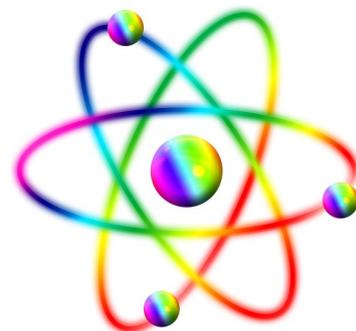
Die eine Therapie heißt SOTATERCEPT. Sie wurde für die Behandlung der pulmonal arteriellen Hypertonie entwickelt. Bei dem Medikament handelt es sich um einen monoklonalen Antikörper, welcher alle 3 Wochen subkutan gespritzt wird. Für eine ganze Reihe anderer Erkrankungen, etwa die Rheumatoide Arthritis, den Morbus Crohn, die Colitis Ulcerosa und das schwere Asthma wurden bereits spezifische monoklonale Antikörper zugelassen.

SOTATERCEPT ist eine Substanz, welche in das Gleichgewicht der Genregulation bestimmter Zellen der Lungengefäße eingreift. Es zielt darauf, die Hemmung des bone morphogenetic protein receptor 2 (BMPR2) in bestimmten Zielzellen aufzuheben. Es ist schon lange bekannt, dass BMPR2 eine zentrale Bedeutung für das sogenannte „Remodeling“ der Pulmonalarterien hat. Das ist besonders wichtig für die erbliche Form der PAH aufgrund einer BMPR2 Mutation, gilt aber auch für Patienten ohne eine solche Mutation.



Univ.-Prof. Dr. Horst Olschewski
Leiter der klin. Abteilung für
Lungenkrankheiten des
LKH Univ. Klinikums Graz
Stv. Leiter des LBI LVR

Nach verschiedenen vorklinischen Studien wurde jetzt eine klinische Phase 2 Studie durchgeführt, also noch eine relativ frühe klinische Studie, die jedoch klare positive Effekte der Substanz im Vergleich zu Placebo aufzeigte. Besonders positiv ist dabei, dass die Patienten bereits mit üblichen PAH Medikamenten behandelt wurden und dennoch von den subkutanen Injektionen profitierten. Eine groß angelegte internationale Phase 3 Studie, an der auch unser Zentrum teilnimmt, ist derzeit unterwegs. Erst wenn diese Studie beendet ist, kann ein Antrag auf Zulassung bei den amerikanischen und europäischen Zulassungsbehörden gestellt werden. Die andere Substanz ist ein „alter Bekannter“, das inhalative Treprostinil. Die Substanz Treprostinil gehört zu den Prostacyclinen und ich habe bereits 2002 mit meiner damaligen Arbeitsgruppe in Gießen festgestellt, dass sie auch als Inhalation wirksam ist. Nach großen klinischen Studien wurde das inhalative Treprostinil bereits vor über 10 Jahren in den USA als Tyvaso® zugelassen. Die europäische Zulassungsbehörde hat allerdings keine Zulassung erteilt. Grund dafür waren Formfehler bei den eingereichten Dokumenten. Aktuell wurde in einer multizentrischen nordamerikanischen Studie der Effekt von inhalativem Treprostinil im Vergleich zu Placebo bei Patienten untersucht, die an einer pulmonalen Hypertonie in Folge einer interstitiellen Lungenkrankheit litten.



© Gerd Altmann | PB

Die Studie lief über 16 Wochen und zeigte einen eindeutigen Vorteil für Treprostinil gegenüber Placebo. Die amerikanische Zulassungsbehörde hat bereits eine Zulassung erteilt und das Medikament steht den Patienten in den USA zur Verfügung. Wann ein Zulassungsantrag in Europa eingereicht wird, ist noch nicht entschieden.

Es ist weltweit das erste Mal, dass überhaupt ein Medikament für die PH bei Lungenerkrankungen zugelassen wurde. Die Therapie war wirksam und verursachte vergleichsweise wenige Nebenwirkungen, abgesehen von den klassischen Prostazyklin Nebenwirkungen, die allerdings bei der inhalativen Anwendung deutlich geringer sind, als bei einer Infusion oder einer Tablettherapie.

Es gibt Grund zur Hoffnung, dass die beiden genannten Substanzen nicht nur zugelassen, sondern dass die Patienten auch davon profitieren werden. Gegenwärtig laufen weltweit über 30 weitere klinische Studien und wir können zuversichtlich sein, dass die eine oder andere demnächst zur Zulassung kommt. Bis dahin müssen wir uns auf die zugelassenen Medikamente verlassen.



© Natalie Bordag

World Lung Day 2021

Der Weltlungentag (WLD) bietet eine Gelegenheit, Maßnahmen zu ergreifen und weltweit eine bessere Lungengesundheit zu fördern.

Die Pflege unserer Lunge ist heute wichtiger denn je. Am 25. September dieses Jahres wurde die Welt aufgefordert, „gut für die Lunge zu sorgen“ und sie gesund zu erhalten.

Zu den Themen 2021 zählten unter anderen:

- Sag nein zu Tabak
- Schutz durch Impfung
- Machen Sie regelmäßig körperliche Bewegung, soweit es möglich ist.



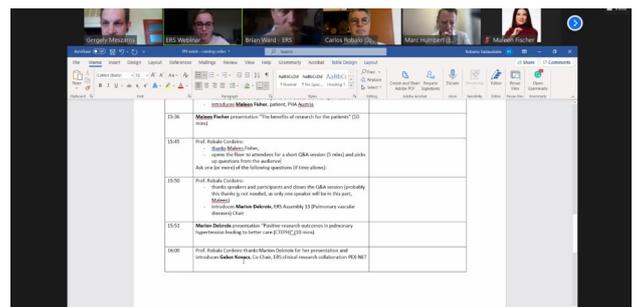
© Eigentum von FIRS

ERS

Der Jahreskongress der European Respiratory Society (ERS), von 5. - 8. September, wurde auch dieses Jahr wieder virtuell organisiert.

Allein zum Thema PH waren 27 aufgezeichnete Präsentationen zu verschiedenen Themen verfügbar: Informationen über Künstliche Intelligenz, eine neue App, die für zu Hause für den 6MWT verwendet werden könnte, die Verbindung zwischen Lungenfibrose und PH und vieles mehr standen am Programm.

Danach begann der ERS-Kongress mit dem von der European Lung Foundation organisierten Tag der Patientenorganisationen. Das Hauptthema war Digital Health mit „Die neue und aktive Rolle von Patientenverbänden in der neuen digitalen Welt.“



© Dr. G. Meszaros

Langzeitsauerstoff

Indikation, Auswahl des individuell passenden Gerätes, Schulung

Autor: Helmut Täubl, BScN MScN

Die Sauerstoff – Langzeittherapie

Oder auch Long-term oxygen therapy oder LTOT genannt, ist bereits seit Jahrzehnten eine etablierte Therapie der hypoxämischen respiratorischen Insuffizienz (Leistungsverminderung der Lunge), die mit einer verminderten Sauerstoffkonzentration im Blut einhergeht.

Für Österreich gilt als aktuelle Grundlage der Verordnung die Weiterentwicklung der Leitlinie zur Langzeit-Sauerstofftherapie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. (DGP) (Haidl et al., 2020), bei der die Österreichische Gesellschaft für Pneumologie (ÖGP) mitgearbeitet hat. Für Österreich wird daraus gerade eine Empfehlung ausgearbeitet.



© H. Täubl

Sauerstoffverordnung

Wenn zumindest eines der folgenden Parameter zutrifft, besteht die Indikation für eine LTOT:

PaO₂ in Ruhe \leq 55 mmHg oder

PaO₂ in Ruhe zwischen 55 und 60 mmHg bei Cor pulmonale oder Polyglobulie oder

PaO₂ unter Belastung \leq 55 mmHg oder Hypoxämie im Schlaf

Es ist auf jeden Fall darauf zu achten, dass die PatientInnen mit dem für sie individuell festgelegten Sauerstoffsystem getestet und die LTOT dahingehend titriert wird. Ein Umrechnen der kontinuierlichen Sauerstoffabgabe (in Litern pro Minute) auf durch Atemzüge ausgelöste Systeme (Triggerung) ist nicht möglich. Auf jeden Fall ist die Auswahl des Systems zusammen mit den PatientInnen zu treffen, um eine höchstmögliche Kooperation und damit einen Therapieerfolg zu gewährleisten. Beispielsweise wird so auch kontrolliert, ob die Triggerung ausgelöst werden kann.



DGKP Helmut Täubl, BScN MScN
Stationsleitung
Leiter der Arbeitsgruppe Pflege der ÖGP

(Haidl et al., 2020; ÖGP, 2018; Bürkle et al., 2017; Hardinge et al., 2015; ÖGP, 2015)

Auswahl der Sauerstoffsysteme

Sauerstoff – Druckflasche

Im häuslichen Setting bzw. als Dauerversorgung für Patienten haben Sauerstoff – Druckflaschen durch die relativ geringe Sauerstoffmenge, mögliche Gefahren durch falsche Handhabung und das hohe Gewicht keine große Bedeutung.

Flüssigsauerstoff

Das Flüssigsauerstoff – System besteht aus einem Standgerät, welches üblicherweise für die nächtliche Versorgung verwendet wird, und einer tragbaren Einheit, die untertags mitgenommen werden kann und am Standgerät aufgefüllt werden muss. Für die Auswahl von Flüssigsauerstoff müssen die Patienten mobil sein und die Versorgung mit Sauerstoff muss untertags oder bei Belastung notwendig sein. Daher soll mit den Patienten und evtl. auch den Angehörigen eine genaue Erhebung der Mobilität, der Alltagstätigkeiten und Gewohnheiten durchgeführt werden. Hier ist abzustimmen, wie die jeweilige Versorgungsdauer mit den individuellen Situationen übereinstimmt und damit die Mobilität erhalten oder gefördert werden kann.

Sauerstoffkonzentrator

Der Sauerstoffkonzentrator ist bei Patienten auszuwählen, die entweder nur nachts Sauerstoff oder aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität keine mobile Einheit brauchen. Der Sauerstoffkonzentrator benötigt eine Stromversorgung und kann auf Rädern verschoben werden, saugt die Umgebungsluft an und gibt konzentrierten Sauerstoff wieder ab. Das Gerät macht während dieser Tätigkeit einen Lärm, der im Alltag bedacht werden muss. Lademöglichkeiten im Alltag zu besprechen.



© PH Austria

Mobiler Sauerstoffkonzentrator

Die Voraussetzungen entsprechen dem Flüssigsauerstoffsystem (Mobilität, Versorgung untertags bzw. bei Belastungssituationen). Die Triggerrung muss vom Patienten jederzeit ausgelöst werden können und die Blutgasanalyse muss mit dem verordneten Gerät gemacht werden. Hier ist die Akkukapazität und individuelle Lademöglichkeiten im Alltag zu besprechen.



© PH Austria

Patientenschulung

Die Patientenschulung soll von Personen durchgeführt werden, die ein hohes Fachwissen im Umgang mit Sauerstoff besitzen (Vogelmeier et al., 2018; Bürkle et al., 2017). Die Schulung muss individuell für jeden Betroffenen und evtl. Angehörige durchgeführt werden. Dabei wird zusammen mit den Patienten vereinbart,



© PH Austria

welches System am besten passt.

Neben den Funktionen der jeweiligen Geräte wird der Gebrauch, die Mobilität, Gefahrenhinweise und die Behandlung möglicher Nebenwirkungen wie die Austrocknung zum Thema gemacht. Außerdem sollen Ausflugs- und Urlaubsmöglichkeiten und mögliche Kosten für PatientInnen besprochen und Ansprechpartner benannt werden- (Bürkle et al., 2017).



© kkirik/Pb

Literatur beim Verfasser

© blickpixel/Pb



Für Sie nachgeschlagen

Monoklonale Antikörper

Monoklonale Antikörper sind von identischen Immunzellen gebildete Antikörper, welche aus ein und derselben Mutterzelle geklont wurden. Sie weisen deshalb eine konstante Struktur auf und binden an dieselben fremden Marker, die man als Antigene bezeichnet. Die monoklonalen Antikörper haben die biologische Forschung revolutioniert und legten den Grundstein für den Einsatz therapeutischer Antikörper in der Medizin sowie für die gesamte Biotechnologie-Industrie.



Interstitiell

Bedeutet in den Zwischenräumen liegend. Also der Raum zwischen den Körperzellen bzw. der Raum oder auch die Schicht zwischen zwei funktionstragenden Gewebeschichten.

Dekubitus

Darunter versteht man eine lokale Schädigung der Haut und des darunterliegenden Gewebes aufgrund von längerer Druckbelastung, die die Durchblutung der Haut stört. Dauert eine Druckbelastung oberhalb der Kapillardruckschwelle länger an, kommt es zu einer Unterversorgung der Zellen mit Sauerstoff (Hypoxie).

Tobias – eine herzerreißende Geschichte

Tobias ist ein Sonnenschein, der das Leben liebt, aber sehr oft frustriert ist, da er sich kaum mitteilen kann. Die lange Zeit im künstlichen Koma beeinflusste sein Sprachzentrum. Nur Medikamente, eine Magensonde, Sauerstoff, ein Darmrohr und der Überwachungsmonitor hielten ihm am Leben.

Hallo, mein Name ist Tobias. Ich wurde diesen Februar 5 Jahre jung.

Leider verläuft mein Leben völlig anders als das der meisten Kinder. Mit etwa 6 Monaten wurde bei mir die unheilbare Erkrankung Lungenhochdruck (PH + PVOD) diagnostiziert. Seit dieser Diagnose läuft nichts mehr, wie es sein sollte. Aber um das erklären zu können, muss ich von vorne beginnen.



Steckbrief

Name: Tobias

Geb. Datum: 27. 2. 2016

Alter: 5 Jahre

Größe: 105 cm

Gewicht: 15,6 kg

Haarfarbe: blond

Diagnose: PH + PVOD, Rechtsherzschwäche, Entwicklungsstörung, geistige Einschränkung des Sprachzentrums

Hobbys: mein Bruder, Kinderserien anschauen, Handy spielen, Ball spielen, Musik hören

Lieblingsessen: alles, was salzig und deftig ist, besonders gerne Spareribs, Pommes

Lieblingsgetränk: Orangensaft

Lieblingsfarbe: blau

Lieblingsserie: Paw Patrol, Feuerwehrmann Sam

Lieblingsmusik: Techno, Pop, Kinderlieder

Kleidung: am liebsten nur Body oder kurze Hose

Das möchte ich einmal werden: Feuerwehrmann

Besondere Kennzeichen: Ich liebe das Leben, bin ein Sonnenschein, lache gerne. Bin aber auch oft traurig, weil ich mich nicht gut mitteilen kann und vielleicht nie können werde.

Das wünsche ich mir: Ich möchte so gerne gesund sein und ein normales Leben führen können. Dafür hätte ich gerne einen Sprachcomputer, der mir ermöglicht, mich mit meinen Eltern und meinem Bruder unterhalten zu können.

Ankunft im neuen Leben



Am 27. 2. 2016 machte ich Mama und Papa zu stolzen Eltern. Meiner Mutter fiel schnell auf, dass ich den Bauch sehr stark hob und senkte und hektisch atmete. Ist bei Neugeborenen wohl normal, so dachte Mama. 3 Monate später, beim Kinderarzt, war dies leider immer noch so. Mama wurde allerdings nicht ernst genommen. „Spielen Sie sich nicht als Ober-

mutti auf, das Kind hat schon nichts!“, waren seine Worte. Mama hatte dennoch Sorge, versuchte aber diesem Arzt zu vertrauen. Im 6. Lebensmonat erkrankte ich an einem Infekt, wodurch ich noch schlechter Luft bekam. Mama fuhr mit mir ins Krankenhaus, wo wir sofort stationär aufgenommen wurden, meine Sauerstoffsättigung lag zwischen 80 – 90%.

Einige Untersuchungen und Tage später hörten wir ich hätte einen Herzfehler, der operabel sei. Mit der Rettung wurden wir in ein anderes Krankenhaus gebracht. Dort wurde leider festgestellt, dass es etwas anderes ist, an dem ich leide, was man weder behandeln noch operieren kann.

Es lässt sich nur stabil halten und in späteren Jahren würde vielleicht eine Spenderlunge nötig sein, falls ich es bis dahin überlebe.



Chance zum Überleben gegeben

Zwei Wochen später ging es mir dann gar nicht gut. Ich stand kurz vor einem Herzversagen. Meine Eltern mussten die Entscheidung treffen – Herzkatheter, damit die Medikamente schneller zu meinem Herzen gelangen, oder mich gehen zu lassen. Sie gaben mir die Chance zu leben! Leider ging es mir immer schlechter,



so dass ich monatelang ins künstliche Koma versetzt werden musste. Mehrfach bin ich dem Tod

von der Schippe gesprungen – ich will leben! Medikamente wurden zum Lottospiel, Mama und Papa wichen mir nicht von der Seite, vieles lief schief...

Durch die Gabe von Entwässerungsmittel

verbesserte sich mein Zustand. Ich konnte extubiert werden. Ich konnte so das Gespräch der Ärzte zwischen Mama und Oma mitverfolgen. Mama weinte ganz schrecklich, so dass sie kaum Luft bekam. Oma stützte sie und flüsterte ihr zu, dass alles gut wird.

Ich hörte die Ärztin zu Mama sagen: „Sollte Tobias beim Ziehen des Tubus nicht selbständig atmen, lassen wir ihn gehen.“ Wie?? Soll ich bei vollem Bewusstsein

ersticken? Was, wenn es nicht klappt? Mama, Oma und ich hatten furchtbare Angst. Ich weiß, Mama hätte gekämpft wie eine Löwin, sie hätte mich nie ersticken lassen, gehen lassen! Das weiß ich ganz sicher.



VON PATIENTEN

Ich kann selbständig atmen



Zum Glück habe ich sofort mitgeatmet! Und das obwohl niemand daran glaubte, dass ich die Intensivstation jemals lebend verlassen werde. Nach einigen Monaten Krankenhausaufenthalt, vielen verschiedenen Medikamenten, Wiederbelebungsversuchen und Monitoring durften Mama

und ich endlich nach Hause.

Alles war eine Herausforderung: Medikamente mischen, verabreichen, Magensonde verwenden, Sauerstoff, Darmrohr, Überwachungsmonitor, Pflege, Anträge ausfüllen uvm. Als ich 2 Jahre war, bekam ich einen kleinen Bruder, Fabian. Wir sind heute beste Freunde!

Motorisch konnte ich so gut wie alles aufholen. Sprachlich sieht das leider ganz anders aus. Während mein

Bruder im Alter von 3 Jahren ganze Sätze spricht, kann ich nur ein paar Wörter sprechen. Sobald ich ein neues Wort lerne, vergesse ich es schon wieder. Ich bin auch viel zarter und kleiner als andere Kinder in



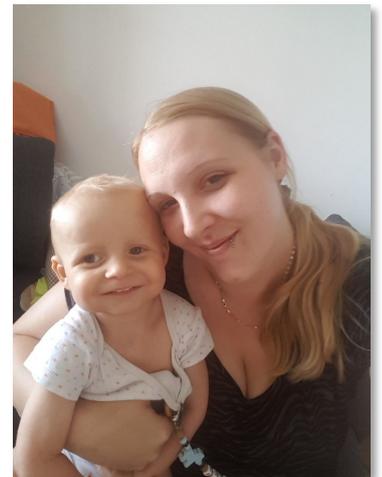
meinem Alter.

Die Einschätzung von Psychologen meines geistigen Alters liegt derzeit bei 1 ½ Jahren.

Es sieht so aus, als hätte ich auch noch eine geistige Behinderung, die mein Sprachzentrum betrifft. Seit Jahren verändert sich, trotz intensiver Förderungen, nicht viel. Vielleicht werde ich mich nie mit meinen Eltern und mit meinem Bruder unterhalten können....

Dabei möchte ich ihnen doch so viel sagen. Zuerst wie lieb ich sie habe!

Mama und Papa möchten mir gerne einen Sprachcomputer/Talktool ermöglichen. Leider fehlt ihnen das nötige Geld dazu. Mit Handy und Tablets kenne ich mich ja super aus, aber mit diesem Sprachcomputer könnte ich mich mitteilen. Das wäre sooo toll.



Ich weiß nicht, wie lange ich auf dieser Erde sein darf – aber ich genieße jeden Tag!

Hoffentlich wird bald eine Heilung für Lungenhochdruck gefunden, sodass ich ganz alt werden darf! Und Mama und Papa müssen sich dann nicht mehr so große Sorgen um mich machen.

Ich sage euch:

WER KÄMPFT, KANN VERLIEREN – WER NICHT KÄMPFT, HAT BEREITS VERLOREN

Euer Tobias

Wir von PH Austria haben über Facebook einen Spendenaufruf gestartet, um Tobias den Sprachcomputer zu ermöglichen. Dank der zahlreich eingegangenen Spenden konnten wir Tobias mit einem Sprachcomputer überraschen. Vielen Dank an alle, die uns dabei unterstützt haben!



Kräuter gegen Kälte - Wärme von innen

Gegen Kälte kann man sich nicht nur durch warme Kleidung schützen. Mutter Natur kennt Kräuter, die von innen wärmen.

Zimt

Zimt gehört zu den ältesten Gewürzpflanzen der Welt und ist aus der Küche kaum mehr wegzudenken. Dass Zimt aber auch nachweislich wirksame Heilkräfte besitzt, ist vielen bislang nicht bekannt. Regelmäßig verzehrt soll er die Fettverbrennung ankurbeln. Weil Zimt offenbar auch den Blutzuckerspiegel regulieren kann, gilt er auch als natürliches Begleittherapeutikum bei Diabetes.

In der traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) wird das beliebte Gewürz gerne bei Kältegefühl verwendet, da es die "innere Kälte" vertreiben kann. Zimt wird aus der Rinde des Zimtbaumes gewonnen und macht sich zum Beispiel in warmem Haferbrei geschmacklich ganz ausgezeichnet.



© Karen-_escobar84/Pb



© A_Different_Perspective/Pb

Gewürznelken

Gewürznelken gehören traditionell in so gut wie jede Lebkuchen- und Punsch-Rezeptur. Bei Zahnschmerzen lindert sie den Schmerz. Das Gewürz gilt als eines der stärksten Antioxidantien, daher kann es zur Stärkung der körpereigenen Abwehrkraft eingesetzt werden. Die Gewürznelke ist überdies ein wichtiges Heilmittel in der chinesischen und ayurvedischen Heilkunde.

Gewürznelken weisen einen hohen Gehalt an Phenolverbindungen auf, die antioxidative, entzündungs- und gerinnungshemmende Eigenschaften besitzen. Antioxidantien schützen Zellmembranen vor schädlichen freien Radikalen und verhindern so Gewebeschäden und chronische Erkrankungen.

Wenn Alkohol abgebaut wird, entsteht das Zellgift Acetaldehyd, daher kommt der Kater am Tag danach. Die Gewürznelke beschleunigt den Abbau von Acetaldehyd.

Die Aromatherapie und die Naturheilkunde verwendet das ätherische Gewürznelkenöl. Es wird äußerlich zur Schmerzlinderung angewandt. Hauptbestandteile des Öls sind sekundäre Pflanzenstoffe, wie z. B. Thymol.

Die getrockneten Blütenknospen des Gewürz-Nelkenbaums können im Tee mitgekocht oder beim Backen eingesetzt werden. Ihre Inhaltsstoffe wärmen von innen und regen die Verdauung an.

Thymian

In der Naturmedizin gilt die Pflanze als ein hervorragendes Heilkraut, das u.a. Erkältungskrankheiten, Husten und Magenbeschwerden lindern kann. Die antibakteriellen und entzündungshemmenden Eigenschaften des Thymians brachten ihm den Titel Heilpflanze des Jahres 2006 ein. Das bekannte Kraut kann Unterkühlungen vorbeugen, indem es die Durchblutung anregt.



© photosforyou/Pb

INFOTAGE

Endlich waren Treffen wieder erlaubt,

allerdings in einem anderen Rahmen. Für uns von PH Austria sind Sicherheitsvorkehrungen gerade in diesen Zeiten besonders wichtig. So durften Personen nur teilnehmen, wenn sie voll immunisiert waren und sich zusätzlich am Tag der Veranstaltung testen ließen. Beim Eintreffen der Teilnehmer gab es kein Händeschütteln, stattdessen wurde jedem eine kleine Flasche mit Desinfektionsmittel in die Hand gedrückt. Unsere Mitglieder begrüßten diese Sicherheitsmaßnahmen.

Infotag Graz

Am Freitag, den 27. August dieses Jahres, fand der erste nicht virtuelle Infotag in Graz, genauer gesagt im wunderschönen Restaurant Schlossberg am Schlossberg in Graz statt. Mit viel Infomaterial im Gepäck kam Eva nach Graz und konnte dort 38 Teilnehmer begrüßen. Unterstützt wurde sie von Manuela Berger, die ihr beim Auslegen der Informationsbroschüren und bei der Organisation vor Ort behilflich war. Manuela wird Eva auch in Zukunft bei großen Treffen begleiten.

Als Gäste durften wir Univ.-Prof. Dr. Horst Olschewski und Ass.-Prof. PD Dr. Gabor Kovacs, beide MUG Graz, und Frau Mag. Heidrun Zenker, Fa. MSD, begrüßen, worüber wir uns sehr freuten.

Ein sonniger Tag, eine tolle Aussicht und ein grandioses Mittagessen auf 464 m Höhe garantierten für eine hervorragende Stimmung, es mangelte auch nicht an Gesprächsstoff.

Im Anschluss gab es eine Frage – Antwort Runde mit den beiden PH – Spezialisten. Es gab Fragen über die neueste Entwicklung in Diagnostik und Therapie bei PH, auch darüber, ob Studien für Betroffene in Österreich geplant sind, wurde diskutiert. Hauptthema war natürlich die Impfung. Sollte man heuer zur Grippeimpfung gehen, ist eine 3. COVID-19 Teilimpfung wichtig? All diese Fragen wurden von Prof. Dr. Olschewski und Prof. Dr. Kovacs ganz genau beantwortet. Es war ein emotionales und zugleich spannendes Beisammensein, welches die PH Gemeinschaft stärkte. Eine Teilnehmerin fasste es mit diesen Worten zusammen: „Es war eine Ehre dabei zu sein, wir gingen reicher nach Hause, als wir gekommen sind.“

Fotos sind Eigentum von PH Austria



Prof. Olschewski,
Prof. Kovacs



Nächstes Ziel - endlich wieder ein nicht virtueller Infotag in Innsbruck.

Selbstverständlich traf Eva alle notwendigen Sicherheitsvorkehrungen. Sie wurde dabei tatkräftig von Manuela und den Mitarbeitern des Hotel Innsbruck unterstützt.

Infotag Innsbruck

Eva und Manuela wurden bei ihrer Ankunft am 1. September in Innsbruck vom Sonnenschein begrüßt. Viele Termine standen für Eva auf dem 3 Tages - Programm, denn einige Mitglieder hatten um Einzelgespräche gebeten. Das bedeutete das Ausfüllen vieler Formulare, genaues Erklären und natürlich ganz genau hinhören und Lösungen finden.

Am 2. September, den Tag der Veranstaltung, gab es viel zu tun, Infomaterial bereitstellen, Sicherheitsmaßnahmen beachten, prüfen, ob die Technik für die Vorträge funktioniert, ob das Sauerstofffass und der Sauerstoffkonzentrator schon geliefert wurden, da diese für den Vortrag von Herrn Täubl benötigt wurden und ob alles mit der Verpflegung klappt. Auch hier gab es wieder ein 3 Gänge – Menü, frisch gekocht und serviert.

Zu Beginn begrüßte Eva alle Teilnehmer sehr herzlich und erklärte dieses Mal den genauen Ablauf des Treffens und auf welche Maßnahmen besonders geachtet werden musste.

Es folgte ein interessanter Vortrag über Sauerstoff von Herrn Täubl, DGKP aus dem LKH Hochzirl – Natters. Weitere Details zu diesem Vortrag können Sie in diesem Magazin auf den Seiten 6 – 7 nachlesen. Frau Prof. Dr. Löffler-Ragg, Uniklinik Innsbruck, konzentrierte sich in ihrem Vortrag auf die Behandlungsziele bei PH, ging aber auch auf die neuesten Entwicklungen in Diagnostik und Therapie bei PH ein. So berichtete sie zum Beispiel über eine Studie, die von Prof. Dr. Marius Höper aus Deutschland betreut wurde. Daraus resultiert sollte ein Medikament in der gegebenen Dosierung nicht mehr die gewünschte Wirkung zeigen, müsse man die Dosierung nicht erhöhen, sondern auf ein anderes Präparat umsteigen. So könne man den Gewöhnungseffekt umgehen.

Im Anschluss genossen wir ein 3-Gänge Menü im schönen Wintergarten des Hotels. Eine wertvolle Zeit, die mit ausgiebigen Gesprächen und einem sich Kennenlernen genutzt wurde.

Wieder war zu spüren, wie notwendig diese Treffen sind: denn zu wissen, man ist nicht alleine mit dieser Krankheit ist, gerade in diesen stürmischen Zeiten sehr wichtig! Das betonte auch Frau Prof. Dr. Löffler-Ragg.



Prof. Löffler-Ragg, Eva,
G. Plank, H. Täubl



Fotos sind Eigentum von PH Austria

INFOTAGE

Weiter geht die Reise nach Klagenfurt.

Endlich alle Menschen persönlich kennen lernen, mit denen sie so oft schon telefoniert hat, das war Evas größter Wunsch. Auf die Sicherheitsmaßnahmen hat sie selbstverständlich auch nicht vergessen.

Infotag Klagenfurt

Am 9. September in Klagenfurt angekommen ging es sofort zum Veranstaltungsort unseres Infotages. Eva war dieses Treffen besonders wichtig, da es schon ein paar Mal verschoben werden musste, gerade als sie viele Betroffene aus Kärnten kennen lernen durfte. Nach einem ersten Kontaktaufnahmen und den vielen Wünschen die gemeinsamen Infotage betreffend, kam Corona und ließ alle Zusammenkünfte einfrieren.

Doch wir haben nicht aufgegeben und freuten uns auf diese gemeinsame Zeit. Gestartet wurde mit einem guten Mittagessen im Lokal UniWirt. Danach teilte Eva Informationsmaterial und Desinfektionsfläschchen aus, Manuela hatte vorher schon alles hergerichtet, im Anschluss gab es viel zu besprechen. Formulare wurden ausgefüllt, Tipps gegeben und auch das Zuhören kam nicht zu kurz.

Eva suchte im schönen Gastgarten des Lokals ein schattiges Plätzchen, wo wir uns Kaffee und Kuchen schmecken ließen. Alle warteten gespannt auf die Ankunft von Frau OÄ Dr. Tamara Buchacher, LKH Klagenfurt. Die Teilnehmer hatten vielen Fragen, die sich hauptsächlich um das Thema Impfung drehten. Geduldig beantwortete sie alle Fragen und berichtete auch über die neuesten Entwicklungen in Diagnostik und Therapie bei PH.

Für Eva gab es am nächsten Tag ein Wiedersehen mit Frau OÄ Dr. Buchacher in der Klinik. Frau Dr. Buchacher ist Kardiologin und PH - Spezialistin im LKH Klagenfurt. Bei einem Patienten wurde die implantierte Pumpe neu befüllt, Eva durfte dabei sein. Wenn ein Patient eine invasive Therapie benötigt, bringt das eine große Umstellung im Leben dieser Menschen mit sich. Zuerst wird das Medikament von außen eingebracht, das heißt es wird das Medikament über eine Nadel, an der ein Schlauch die Verbindung zum Gerät, der Pumpe, herstellt, eingebracht. Gestochen wird meistens im Bauchbereich oder am Oberarm. Seit einiger Zeit gibt es die Möglichkeit, die Pumpe zu implantieren. Das bedeutet für den Betroffenen eine bessere Lebensqualität, allerdings muss man alle 4 Wochen diese Pumpe wieder mit dem Medikament befüllen lassen. Eine Patientin sagte einmal nach der Implantation: "Das ist wie ein neues Leben".

Bei dieser Gelegenheit wurde gleich über einen weiteren Infotag in Klagenfurt gesprochen, der nächstes Jahr im April stattfinden könnte, und natürlich gab es ein Fotoshooting mit OÄ Dr. Buchacher und Eva.



OÄ Dr. Buchacher, Eva



Fotos sind Eigentum von PH Austria

In Linz angekommen

Endlich alte Bekannte wieder persönlich treffen und miteinander zu plaudern, dieser Wunsch konnte doch in Erfüllung gehen. Auch hier galten strenge Sicherheitsmaßnahmen.

Infotag Linz

Am 9. September war es endlich soweit, das langersehnte Zusammentreffen verwirklichte sich im Herzen von Linz, im Restaurant Promenadenhof. Wie bei den anderen Infotagen auch durften nur bereits geimpfte Patienten und deren Angehörige dabei sein. Um ganz sicher zu gehen, ließen sich alle auch zusätzlich am Tag des Treffens noch testen. Für die zahlreich erschienenen Gäste war vorab ein eigener Raum gemietet worden, damit wir ganz unter uns sind und uns gemütlich bei gutem Essen austauschen konnten. Eva begrüßte auch einige neu dazugekommene Mitglieder, die sie endlich kennen lernen konnte.

Eva durfte einige unserer Sponsoren von Fa. AOP Orphan und Fa. MSD begrüßen. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an alle unsere Unterstützer, ohne die Treffen dieser Art nicht möglich wären.

Natürlich gab es eine Frage - Antwort Runde mit Frau OÄ Dr. Steringer – Mascherbauer. Sie berichtete über Neues betreffend Diagnose und Therapie bei Lungenhochdruck. Selbstverständlich kamen auch Fragen zu Impfung. Da im Herbst auch die Grippeimpfung empfohlen wird und für viele schon die 3. COVID-19-Impfung ins Haus steht, ließ die Frage nach dem Wie nicht lange auf sich warten. Frau OÄ Steringer – Mascherbauer erklärte uns: Zwischen der Grippeimpfung und der Covidimpfung müssen 4 Wochen dazwischen liegen, was zuerst, kommt ist dabei nicht relevant. Ein wichtiger Termin wurde noch fixiert –

[18. Januar 2022 – Besuch im Linzer Kellertheater – Ein Seitensprung zuviel](#)

Ein gutes Mittagessen, Kaffee und Kuchen, viele lustige Gespräche und interessante Neuigkeiten, die wir von Frau OÄ Dr. Regina Steringer – Mascherbauer, Elisabethinen Linz, erfuhren, machten den Nachmittag zu einem unvergesslichen Erlebnis.

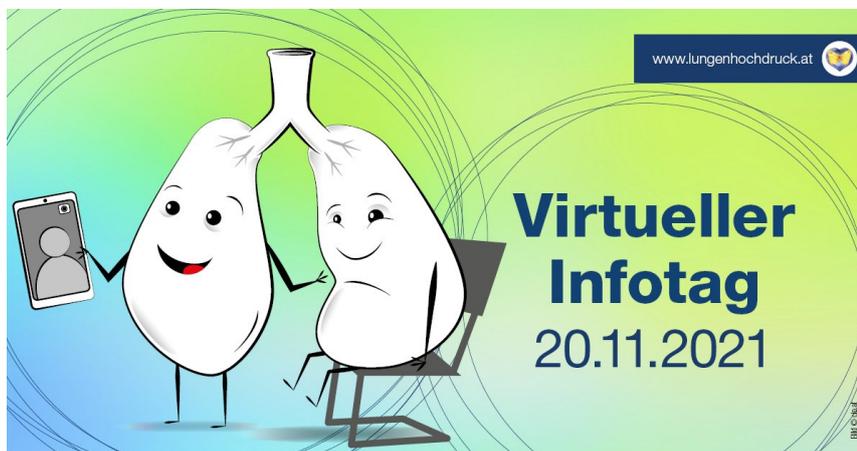
Fotos sind Eigentum von PH Austria



OÄ Mascherbauer,
Eva

Infotag Wien – Ein virtuelles Erlebnis

Vollgepackt mit vielen interessanten Neuigkeiten über Diagnostik und Therapie bei Lungenhochdruck, Informationen zu Psyche und Ernährung, Eintauchen in die Welt des Ayurveda bis hin zu Feldenkrais Technik, alles war dabei.



Eigentlich wollten wir uns alle wieder treffen, am Infotag, miteinander plaudern, sich wieder einmal sehen. Doch aus Sicherheitsgründen entschieden wir uns das Meeting virtuell abzuhalten. Und es war ein voller Erfolg! Die ganzen Vorbereitungsarbeiten hatten sich gelohnt. Über 50 Teilnehmer warteten gespannt auf die vielen Vorträge. Unser Obmann berichtete über die Aktivitäten und Projekte, die PH Austria auch in den stürmischen Zeiten in Angriff nahm und erfolgreich durchführte. Wir haben auch für nächstes Jahr einiges vor, da würde die Sprechzeit gar nicht ausreichen alles aufzuzählen. Er erinnerte unsere Mitglieder an das Angebot unserer Serviceleistungen, und daran, sich bei Schwierigkeiten an uns zu wenden mit den Worten: "Kein Problem ist zu klein um nicht gelöst zu werden!". Mit der Gesprächsrunde schlugen wir ein neues Kapitel auf. Betroffene sprachen darüber, wie sie ihr Leben mit PH meistern. Sandra, Franziska, Ursula und Najat berichteten über das Leben nach der Diagnose. Sandra sprach darüber wie sich ihr Alltag mit 2 Kinder gestaltet. Franziska berichtete über die positive Veränderung, die das Implantieren der Pumpe mit sich brachte, Ursula erzählte wie sich das Leben in der Familie verändert, wenn ein Kind an Lungenhochdruck erkrankt ist und Najat sprach sehr eindrucksvoll über die Veränderungen in ihrem Leben als ihr Mann die Diagnose PH bekam.

Nach einer kleinen Pause warteten alle ganz gespannt auf den Vortrag von Frau Univ. – Prof. Dr. Irene Lang. In ihrem Vortrag ging es um die neuen Wege in der Diagnostik und Therapie und über die aktuelle Studienlage. Zuerst erinnerte sie uns an das Risikoscore aus den Europäischen Guidelines, die Auskunft darüber geben, wie ein PH Patient eingestuft wird. Die diagnostische Wichtigkeit des rechten Herzventrikels und BMPR2, das Gen, das Lungenhochdruck auslöst und wie wichtig die genetische Testung ist, war ebenfalls Gegenstand des Vortrags. Sie machte Mut indem sie berichtete, dass einige neue vielversprechende Studien zur Verfügung stehen. So z.B. Sotatercept und Seralutinib. Frau Assoc. Prof. Univ. Doz. Dr. Skoro – Sajer widmete sich den Begleiterkrankungen, an denen man zusätzlich zu Lungenhochdruck erkranken kann, wie z.B. Diabetes oder Nierenerkrankungen.

Als nächstes stand Ernährung und Psyche am Programm. Hier erfuhren wir über den Einfluss von beiden Parametern. Mit Einführung in die Welt des Ayurveda ging es weiter. Zum Schluss gab es noch einen Workshop mit der Feldenkrais Trainerin Mag. Theresia Paal.

Wir bedanken uns bei allen Vortragenden, bei den zahlreichen Teilnehmern und bei unseren Sponsoren, die aus dem virtuellen Meeting ein großartiges Erlebnis machten.

INFOTAGE

Die Teilnehmer der Diskussionsrunde

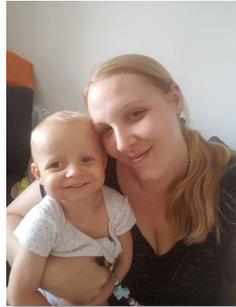
Sandra

Noch berufstätig



Ursula

Mutter von Tobias



Franziska

Patientin mit Implantierter
Pumpe



Yahaya/Najat

Najat ist eine
pflegende Angehörige



Die Vortragenden an diesem Infotag

Univ. – Prof. Dr. Irene Lang

Med. Universität Wien, Abt. für Kardiologie
Leitung Ambulanz für PH, Herzkatheter und EPU



Ass. Prof. Priv. Doz. Dr. Nika Skoro - Sajer

Med. Universität Wien, Abt. für Kardiologie



Marlene Riesenhuber & Astrid Resch

MSc der Psychologie

Ernährungspädagogin



Anna Vamos

Dipl. Ayurveda Praktikerin



Mag. Theresia Paal

Dipl. Feldenkrais Trainerin



Gerry Fischer

Obmann PH Austria
Geschäftsführer PHAEurope



RÜCKBLICK

Schaurig-schöner Charity-Lauf: GhostRun im Wiener Prater ein voller Erfolg!



Beim GhostRun zugunsten der Lungenkinder gingen mehr als 800 be(Geister)te Läufer an den Start. Am Sonntag, den 31. Oktober 2021, war es endlich wieder so weit: Unser Charity-Lauf zu Halloween fand wieder im Wiener Prater statt. Rund 800 Läufer, darunter viele gruselig verkleidete Kinder und Erwachsene, liefen bei schönstem Herbstwetter für den guten Zweck und generierten so mehr Aufmerksamkeit für die seltene, aber unheilbare Krankheit Lungenhochdruck.

„Wir laufen dem Sensenmann davon“ – dies ist das Motto des jährlich stattfindenden Lauf-Events, bei dem große und kleine Geister, Zombies und Hexen, alleine oder in der Gruppe 1,5 beziehungsweise 6 Kilometer durch den Wiener Prater laufen. Nachdem der GhostRun im letzten Jahr coronabedingt nur virtuell stattgefunden hat, war es besonders schön, heuer wieder ein Live-Event zu veranstalten, bei dem nicht nur der Wettkampfgedanke, sondern auch das frohe Miteinander wieder im Vordergrund standen. In Zeiten von Corona haben wir alle erfahren, was Isolation bedeutet. Vor allem für die Kinder ist dies trauriger Alltag und deswegen sind wir so froh, dass so viele Teilnehmer am Start waren. Neben dem bekannten Sportevent-Moderator Martin Patak, der mit Witz, Charme und Souveränität durch den GhostRun 2021 führte, waren auch weitere prominente Unterstützer wie Hademar „Hadschi“ Bankhofer samt Familie im Prater dabei, um die kleinen und großen Läufer anzufeuern!

Zwischen dem Familien- und Freundelauf, dem Hauptlauf und der Siegerehrung sorgten die Trommler der österreichischen Percussion-Band Batala Boom für ausgelassene Stimmung. Die Preise, Schneekugeln vom Alt Wiener Schnapsmuseum, wurden von Bezirksvorsteher Alexander Nikolai überreicht. Der Leopoldstädter betonte auf der Bühne, dass ihm seine Teilnahme am GhostRun eine echte Herzensangelegenheit sei.

Unser Gerry zum GhostRun 2021: „Mein Dank gilt allen Mitwirkenden: den vielen freiwilligen Helfern, den Teilnehmern und den Zuschauern! Sie alle haben den nunmehr 7. GhostRun zu etwas wirklich Besonderem gemacht!“

Die Einnahmen aus den Startgeldern sowie Merchandise- und Maskenverkauf, heuer konnte die Rekordsumme von 15.000 Euro eingenommen werden, nutzen wir von PH Austria, um Patienten Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu verbessern und Forschungsprojekte voranzutreiben, um die bis heute unheilbare Krankheit zu besiegen.

Wir wollen die Forschung vorantreiben und Betroffene unterstützen!

„Lungenhochdruck ist nach wie vor eine unheilbare Krankheit. Wir unterstützen mit unserer Arbeit und mit einem unermüdlichem Engagement Betroffene, um nach Erhalt der Diagnose so schnell wie möglich an Informationen zu kommen, sowie soziale Unterstützung erfahren. „Der zugehörige Lungenkinder Forschungsverein fördert die Forschung von Therapie- und Heilungsoptionen, um schnellstmöglich eine Heilungsmöglichkeit zu finden“, so Gerry Fischer.

Weitere Informationen zum GhostRun gibt es unter: www.ghostrun.at

Wir bedanken uns bei allen unseren Sponsoren

- Almdudler
- AOP Orphan
- Batala Boom
- Die Bewegung „Beweg Dich!“ – ein Teil von Servus TV
- Coca Cola
- DM
- Energy Cake
- Ferrer
- Gatorade
- Gösser Eck
- Injoy
- Janssen
- Kelly / Soletti
- Kronen Zeitung
- Liliput-Bahn (Wiener Prater)
- Magnesium Sport / Dr. Böhm
- Manner
- MSD
- Orpha Care
- Der Prater
- Schneekugelmuseum Wien
- Stadt Wien Marketing – Bewegung findet statt
- Ströck
- Tieto Evry

Impressionen



RÜCKBLICK

Tag der Selbsthilfe

An diesem Tag stand das Wiener Rathaus ganz unter dem Motto „Wir haben Luft zum Atmen“.

Da war es ganz klar, dass PH Austria durch Eva und Monika vertreten war. Die Veranstaltung der Wiener Gesundheitsförderung (WiG) fand bereits zum siebenten Mal statt und ging am Sonntag, den 26. September, über die Bühne.

Pandemiebedingt wurde die Veranstaltung erstmals im Freien im neu gestalteten überdachten Arkadenhof im Wiener Rathaus abgehalten.

Viele interessierte Besucher waren von dem Angebot der 50 ausstellenden Selbsthilfegruppen und Organisationen begeistert.

Peter Hacker, der Wiener Gesundheitsrat, betonte die Wichtigkeit von gemeinnützigen Institutionen.

Neben den vielen Ausstellungsständen konnten sich die Besucher Vorträge namhafter Ärzte, wie Univ. – Prof. Dr. Marco Idzko, zum Thema Lunge anhören, die auf den großen Bildschirmen nach draußen übertragen wurden. Eva und Monika freuten sich sehr über den gelungenen Schnappschuss mit Prof. Idzko.

Es gab auch die Möglichkeit, sich an Workshops über Atemtechniken, Yoga oder Nordic Walking zu beteiligen, was auch auf großes Interesse stieß. Selbstverständlich war auch ein Sauerstofffass zum Auftanken vorhanden. Zur Verfügung gestellt wurde der Sauerstoff von der Fa. Vivisol.

Neben all dem konnten sich Organisationen, wie die Lungenunion und PH Austria, mit einer Präsentation vorstellen. Eva konnte über die Vielfalt der Aktivitäten von PH Austria berichten. Sie ermutigte auch Menschen, die unter Atemnot leiden, ein Druckgefühl auf der Brust verspüren oder mit großer Erschöpfung kämpfen, einen Kardiologen, aufzusuchen um daran zu denken, dass es sich vielleicht um Lungenhochdruck handeln könnte. Sie machte darauf aufmerksam, dass je früher die Diagnose gestellt wird, desto länger und höher ist die Überlebensrate.

Heidrun Rader, die fachliche Leiterin der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle in der Wiener Gesundheitsförderung, bedankte sich bei den Ausstellern.

Der Tag der Selbsthilfe fördert durch die Teilnahme zahlreicher gemeinnütziger Organisationen die Wahrnehmung der Angebote dieser Gruppen in der Öffentlichkeit.

© Bilder Marton Szolt



Monika, Prof. Idzko, Eva



Nationales PH Forum in Wien

Unter der Moderation von Univ.-Prof. Dr. Thomas Binder und der wissenschaftlichen Leitung von Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, AKH Wien, und Univ.-Prof. Dr. Horst Olschewski, MUG Graz, fand heuer das Nationale PH Forum der Firma Janssen in der schönen Ambiente des Parkhotel Schönbrunn statt.

Am 15. Oktober waren Monika und Eva eingeladen, am Nationalen PH Forum der Firma Janssen teilzunehmen.

Sehr interessante Vorträge hielten unsere PH Spezialisten, wie OÄ Dr. Regina Steringer – Mascherbauer, Elisabethinen Linz, Univ.-Prof. Dr. Judith Löffler – Ragg, Uniklinik Innsbruck, Univ.-Prof. Dr. Markus Zeitlinger und Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, beide AKH Wien, Univ.-Prof. Dr. Horst Olschewski, um nur einige zu nennen.

Im Anschluss wurden von namhaften Ärzten, wie OÄ Dr. Sulaima Albinni, AKH Wien oder Assoc. Prof. Dr. Gabor Kovacs, MUG Graz Fallbeispiele vorgestellt und diskutiert.

Eva hatte die Ehre, die Schlussworte dieser Veranstaltung zu sprechen. Mit einem kurzen Vortrag ging sie auf die Serviceleistungen von PH Austria ein und betonte, wie wichtig es ist, sich niemals aufzugeben.



Monika & Eva



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES

AOP Orphan für mehr Versorgungssicherheit

Sieben verschiedene Medikamente verpackt AOP Orphan ab 2022 am Standort Wien selbst. Durch die Inbetriebnahme der Verpackungsanlage steigt die Versorgungssicherheit bei seltenen und komplexen Erkrankungen, für die nur kleine Chargen nötig sind.

Dazu gab es am neuen Standort der Firma am 20. Oktober einen Pressetermin. Agnes Kohl, COO, Dr. Georg Fischer, CEO, beide AOP Orphan und Andreas Steiner Group CEO AOP Orphan International betonten in ihren Vorträgen, wie wichtig eine intakte Medikamentenversorgung gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen ist. Normalerweise wird die benötigte Menge an Verpackungen im Voraus bei Handelspartner gebucht. Gerade im Bereich seltener und komplexer Erkrankungen stellt dies eine Herausforderung dar, da oft nur sehr kleine Chargen notwendig und die Wartezeiten mitunter lange sind. Eine eigene Verpackungsanlage ermöglicht es, die Auflagen des europäischen Marktes abzudecken.

Eva und Franziska waren zu diesem Termin eingeladen. Eva durfte einen Vortrag halten. Sie erklärte, wie wichtig eine regelmäßige Versorgung im Bereich Seltener Erkrankungen sei, denn ist das benötigte Medikament nicht verfügbar, gibt es keine Alternativen. Weiters begrüßte sie die Errichtung einer Verpackungsanlage, wenn es auch nur wenige Betroffene gibt, ist eine Versorgung dieser Patienten genauso wichtig.

© Ludwig Schedl



Eva

© Ludwig Schedl



Mag. A. Steiner, A. Kohl, E. Otter,
Dr. G. Fischer

Nationales PH Nurse Forum 2021

Heuer tagte das Nationale PH Nurse Forum, geplant und veranstaltet von der Firma MSD, in der kontrastreichsten Region der Alpen, in Saalfelden Leogang. Bereits zum 4. Mal hatten die Teilnehmer die Möglichkeit, darunter PH Spezialisten, Pflegepersonal, Study Nurses und Physiotherapeuten sich fort- und weiterzubilden. PH Austria war durch Eva vertreten, die gemeinsam mit Dr. Daniela Kleinschek, MUG Graz, Pulmologie, eingeladen war, einen Vortrag zu dem Thema „Patienten mit PH versorgen und beraten – was hat sich mit Corona verändert?“ zu halten.

Die Veranstaltung fand im schönen Hotel Brandlhof von 24. Bis 25. September statt.

Der erste Tag stand unter der wissenschaftlichen Leitung von OÄ Dr. Steringer – Mascherbauer, Elisabethinen Linz. Sie befasste sich in ihrem Vortrag mit den Herausforderungen, die die Behandlung und Versorgung von Lungenhochdruck Patienten in Zeiten von COVID-19 mit sich brachte und bringt. Frau Dr. Anna Böhm, Uniklinikum Innsbruck, klärte über Corona Impfungen bei PH Patienten auf. OÄ Dr. Albinni, AKH Wien, Kinderkardiologie, hielt einen interessanten Vortrag über die Auswirkungen von Infektionen bei Kindern mit PH.

Danach waren Workshops angesagt. Diese befassten sich mit RHK – Diagnostik, Management der PH – spezifische Therapie in Zeiten von Corona und der Atemphysiologie.

Am Abend gab es einen tollen Festvortrag von Univ.-Prof. Dr. Irene Lang. Sie führte uns von der PH - Vergangenheit in die Zukunft.

Am Morgen vor dem Frühstück hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, Morgensport zu machen!

Am zweiten Tag hatte Univ.-Prof. Dr. Lang den Vorsitz. Es gab Vorträge von Assoc. Prof. Dr. Gabor Kovacs, MUG Graz, über die Bedeutung der Blutgasanalyse und Mag. Birgit Wille – Wagner, Elisabethinen Linz, befasste sich mit den psychologischen Aspekten während der Pandemie. Eva betonte in ihrem Vortrag, wie wichtig die Stärkung des Gemeinschaftsgefühls ist, was PH Austria durch die Gründung der WhatsApp Gruppen, der virtuellen Meetings und der zahlreichen Telefonate sehr gut gelungen ist. Natürlich gab es wieder die Möglichkeit, an den Workshops teilzunehmen.

Vielen Dank an die Firma MSD für die großartige Veranstaltung.

4. NATIONALES PH NURSE-FORUM 2021



24. und 25. September 2021



Vorsitz OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer



Vorsitz Univ. Prof. Dr. Irene Lang



Dr. S. Albinni



Wir stellen vor Astrid Resch - Ernährungstrainerin & Trainerin in der Erwachsenenbildung

Mein Lebensmotto - LOVE IT – CHANGE IT –LEAVE IT
...wir haben es selbst in der Hand, unser Leben zu gestalten

Wer und was bin ich?

Ehefrau, Mutter, Freundin, Schwester, Tochter, Schwiegertochter, Tante, Nichte
lebensfroh, optimistisch, lösungsorientiert, pragmatisch, ehrlich, resilient
ein Bücherwurm, ein Freigeist, ein Sturkopf, ein Globetrotter



Astrid Resch

Vor knapp 3 Jahren habe ich die Entscheidung getroffen, mein Leben zu ändern. Als damals übergewichtige Couch-Potato, geprägt von einer Wirbelsäulen-OP, einer Unterleibskrankheit und vielen Therapien, habe ich mich irgendwann nicht mehr wohl gefühlt. Meine „Ernährungsreise“ hat mich dann – mit mittlerweile 3 Kleidergrößen weniger – zu meiner Ausbildung als Ernährungstrainerin geführt. Ein Beruf, den ich mit großer Freude und viel Herz ausübe. Ich bin davon überzeugt, dass jeder Mensch Spaß und Freude an einer gesunden & ausgewogenen Ernährung haben kann und es für jede/n von uns einen Weg gibt, diese in den persönlichen Alltag zu integrieren.

Wissensvermittlung, Aufklärung und Begleitung bilden die Basis meiner Arbeit.

Ernährungstraining ist keine Blitzdiät, kein "Food-Trend" und folgt keinen vorgegebenen Dogmen. Das persönliche Wohlfühlgewicht, die Verbesserung der Lebensqualität und vor allem auch die Umsetzung im Alltag stehen im Vordergrund.

Ich freue mich darauf, künftig hier im Magazin Atemberaubend in der Rubrik „Kleine Ernährungstipps“ vertreten zu sein!

Alles Liebe,
Astrid Resch

Astrids gute Küche



Kontakt:

astrid@feeatmove.at
www.feeatmove.at



Fotos sind Eigentum von Astrid Resch

WEIHNACHTEN

Weihnachtsdeko selber basteln

Im Winter ist der Romantikfaktor besonders hoch. Kerzenschein, leise rieselnder Schnee, flackerndes Kaminfeuer und der Duft nach Zimt und Weihnachtsplätzchen – herrlich!

Einer dieser romantischen Stimmungsmacher ist die wunderschöne Duftkerze. Angenehmes Kerzenlicht und leckerer Zimtduft.



Die Einkaufsliste

Stumpenkerze
Zimtstangen
Draht oder Schleife
Heißklebepistole
Pattex

© ka_re/Pb

Und so wird's gemacht

Den Kleber auftragen

Den Kleber punktuell entlang der Zimtstangen auftragen. Das hilft bei der Fixierung und geht am einfachsten mit einer Heißklebepistole

Die Zimtstangen gut festdrücken

Die Zimtstange mit der Klebeseite einige Sekunden fest gegen die Kerze drücken

Die Kerze rundum mit Zimtstangen bekleben

Auch die anderen Zimtstangen dicht nebeneinander an der Kerze andrücken

Dekodraht oder Schleifenband um die Kerze wickeln

Den Kleber noch ein paar Minuten trocknen lassen, nachdem alle Zimtstangen an der Kerze angebracht sind. Dann kann man die Kerze mit einer schönen Schleife oder mit Draht verzieren.



© clear800/Pb



© OpenClipart/Pb



© PDPics/Pb

FROHE WEIHNACHTEN

© Uki_71/Pb



© LeMinh Phoung/Unsplash

Schulterkreis

Ganzheitliches Atemerleben stärkt wirkungsvoll Gesundheit und Persönlichkeit. Unsere Körperhaltung ist wie eine Visitenkarte von uns. Manche Leute erkennen uns an unserem typischen Gang. Wie wir uns bewegen, ob wir aufrecht gehen, den Kopf heben oder etwa die Schultern nach vorn fallen lassen, all das hat eine Auswirkung auf unsere Gefühle.

Ausgangshaltung:

Nehmen Sie eine aufrechte Sitzhaltung oder einen parallelen, hüftbreiten Stand ein. Lassen Sie die Arme locker hängen. Schließen Sie die Augen und sammeln Sie sich.

Bewegungsablauf:

Die rechte Schulter zieht nach unten, Hals und Kopf folgen und neigen sich zur rechten Seite, die linke Schulter hebt sich. Nun rollen beide Schultern, Hals und Kopf nach vorne und das Brustbein gibt nach. Dann zieht die linke Schulter nach unten, Hals und Kopf folgen und neigen sich zur linken Seite, die rechte Schulter hebt sich. Zum Schluss kommen beide Schultern wieder in die Waagrechte zurück und Hals und Kopf folgen über die linke Seite nach oben in die Aufrichtung.

Die Schultern führen während des gesamten Ablaufs die Bewegung an. Auch die Arme folgen der Bewegung, während sie locker hängen.

Nun kreisen Sie in die andere Richtung und wiederholen den Ablauf mehrmals, jeweils die Seite wechselnd. Variieren Sie die Größe der Bewegung, aber bleiben Sie bei einem Schulterkreis und lassen Sie nicht einen Rumpfkreis daraus werden, d. h. beugen Sie sich nicht zu tief hinunter.



© Artist and zabiya/Pb

Atem:

Der Atem fließt im eigenen Maß. Je nach Tempo der Bewegung kann es sein, dass sich der Atem der Bewegung anpasst und z. B. der Einatem kommt, während Sie seitlich hinuntergehen und der Ausatem geht, während Sie wieder über die andere Seite in die Aufrichtung zurückkommen.

Spüren Sie abschließend nach.

Können Sie die nachstehenden Wirkungen wahrnehmen oder vielleicht andere?

Körper:

Schultern, oberer Rücken, Brustkorb, Hals und Kopf werden gelockert und belebt. Oberer Rücken und Schultern fühlen sich breiter und die Arme gelöster an. Der Brustkorb wird elastischer. Der Kopf ruht beweglicher auf der Halswirbelsäule. Der Unterkiefer ist lockerer und die Kehle freier. Die Durchblutung im ganzen oberen Raum wird gefördert. Alle Sinne werden geschärft – speziell Sehen, Hören und Tasten verbessern sich.

Seele und Geist:

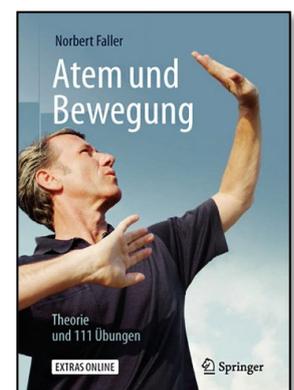
Gelassenheit, Wachheit, Gedankenstille und Klarheit entstehen.

Atem:

Atembewegung breitet sich im Brust- und Schulterbereich aus, Atemschwingung in den Armen, Händen und im Kopf. Eine deutlichere Atempause entsteht.

Viel Freude und Erfolg beim Üben!

Die Übung entstammt der 2. Auflage des Buches "Atem und Bewegung".



DIES & DAS

Ayurveda – Handbuch der Energietypen

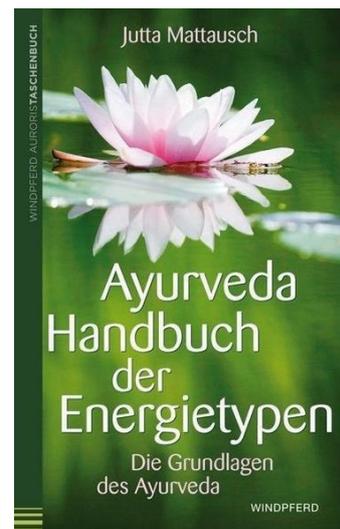
Die Grundlagen des Ayurveda

Autor: Jutta Mattausch **Formularbeginn**

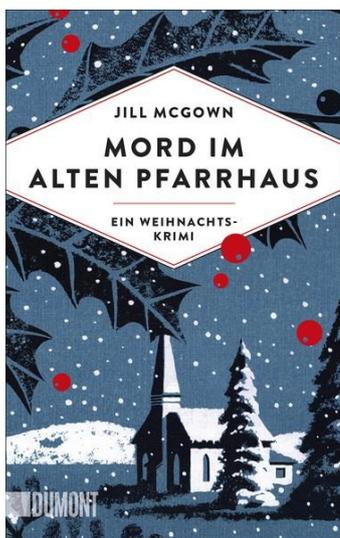
Jutta Mattausch ist Ayurveda-Therapeutin. Sie studierte und arbeitete zehn Jahre in Indien, vorwiegend in der vom Buddhismus geprägten nördlichen Himalayaregion. Ihr Anliegen ist die Integration östlicher Weisheit in unseren modernen westlichen Geist.

Kompaktes Basiswissen zum Ayurveda.

Vata, Pitta und Kapha sind uns vertraut. Aber wie sieht es mit Vata-Pitta, Pitta-Kapha, Kapha-Vata und dem Tridosha-Typ aus? Die meisten Menschen sind diesen „Mischtypen“ zuzuordnen und bislang suchte man vergeblich in der Ayurveda-Literatur nach umfangreichen Darstellungen. In diesem Praxisbuch stellt die Ayurveda-Beraterin Jutta Mattausch alle sieben Energietypen mit ihren alltäglichen Besonderheiten und Bedürfnissen vor: Ernährung, Körperpflege, Beruf, Partnerschaft, Familie, Meditation, Wellness, Freizeit und Fitness.



MORD IM ALTEN PFARRHAUS



Ein Weihnachtskrimi

Autor: Jill McGown

Jill McGown, 1947 im schottischen Campbeltown geboren, arbeitete als Sekretärin, bevor sie sich ganz der Spannungsliteratur verschrieb. Ihre Kriminalromane wurden von Presse und Publikum begeistert aufgenommen.

In den Öfen prasseln die Holzscheite, draußen wirbeln dicke Schneeflocken, die Bewohner des englischen Örtchens Byford freuen sich auf besinnliche Festtage. Doch mit der Besinnlichkeit ist es nicht weit her. Der heftige Schneefall droht das Dorf von der Außenwelt abzuschneiden und dann versetzt auch noch die Nachricht von einem Mord im Pfarrhaus die Gemeinde in Angst und Schrecken. Ein Mann wurde erschlagen aufgefunden, die Tatwaffe, ein Schürhaken. Bei dem Opfer handelt es sich um den Schwiegersohn des Pfarrers. Aber weder der Pfarrer noch dessen Frau oder Tochter wirken sonderlich traurig. Für den ermittelnden Chief Inspector und seine Partnerin ein kniffliger Fall, denn das Mordopfer war ein gewalttätiger Tyrann, und alle in der Familie scheinen ein Motiv zu haben. Eine Weihnachts – Geschenkidee!

Mitgliedsbeitrag

Liebe Mitglieder, mit diesem Newsletter senden wir Ihnen wieder einen Zahlschein, mit der Bitte den jährlich anfallenden Mitgliedsbeitrag in der Höhe von € 20,-- an PH Austria, Initiative Lungenhochdruck, für das Jahr 2022 zu überweisen. Bitte geben Sie in dem Feld "Zahlungsreferenz"

Ihren Namen und den Mitgliedsbeitrag ein. Sollten Sie den Beitrag schon einbezahlt haben, verschenken Sie den Zahlschein an jemandem in Ihrer Familie oder Ihrem Bekannten- oder Freundeskreis. Spenden sind jederzeit herzlich willkommen. Bitte, vergessen Sie nicht uns mitzuteilen, wenn sich Ihre Postanschrift, Telefonnummer oder E-Mailadresse geändert hat, damit wir Sie auch weiterhin über alle Neuigkeiten informieren können.

| | | | |
|---|-------------------------------------|---|-------------------|
| AT | <input checked="" type="checkbox"/> | RAIFFEISENLANDESBANK NÖ-WIEN | ZAHLUNGSANWEISUNG |
| EmpfängerIn | Merkmal | PH Austria - Initiative Lungenhochdruck | |
| IBAN | Merkmal | AT19 3200 0000 0030 4030 | |
| BIC | SWIFT-Code der Empfängerbank | Kann bei Zahlungen innerhalb EU/EWR entfallen | EUR Betrag |
| RLN | WATWXXX | | |
| Nur zum maschinellen Bedrucken der Zahlungsreferenz | | | |
| Verwendungszweck: Wird bei ausgefallener Zahlungsreferenz nicht an EmpfängerIn weitergeleitet | | | |
| IBAN | KontoinhaberIn/AuftraggeberIn | | |
| KontoinhaberIn/AuftraggeberIn | Merkmal | | |
| | | | 006 |
| | | | 30+ |
| Unterschrift ZeichnungsberechtigteR | | | |

Jahresplakette

Hier Ihre Jahresplakette für das Jahr 2022. Einfach ausschneiden und in Ihren Notfallausweis einkleben.





Seelachs mit Kräuterbröseln

Seelachs hat ein mageres Fleisch mit 2,4 g Fett, bei 20 % Proteinanteil und 0 g Kohlenhydrate auf 100 g. Die enthaltenen Mineralstoffe sind Natrium, Kalium und Magnesium, sowie Jod, Selen und Zink, welches für einen ausgeglichenen Stoffwechsel im Körper zwingend notwendig ist.

Sein natürlicher Lebensraum ist vorwiegend der Nordatlantik.

Zutaten für 2 Personen

2 Stk Seelachsfilet
50 g Semmelbrösel
2 TI Kräuter der Provence, getrocknet

1 Prise Salz
1 TI Senf
40 g Butter

Für den Salat

1 Salatgurke
150 g Vollmilchjoghurt
3 El Weißweinessig
Pfeffer
Salz
Prise Zucker
Gartenkresse

Zubereitung

Semmelbrösel mit Kräutern und Salz mischen. Senf und Butter zugeben, gründlich durchkneten. Backpapier auf ein Backblech legen, dann die Seelachsstücke darauflegen. Bröselmischung auf den Fisch verteilen und ins vorgeheizte Rohr bei 200 Grad ca. 12 Minuten backen.

In der Zwischenzeit die Salatgurke schälen und in dünne Scheiben hobeln. Mit Vollmilchjoghurt, Weißweinessig, Salz, Pfeffer und etwas Zucker mischen.

Fisch mit dem Gurkensalat anrichten und zuletzt mit Gartenkresse bestreuen.

Bratkartoffeln

Kartoffeln schälen und in Scheiben schneiden.

Dann für ein paar Minuten in kaltes Wasser einlegen, damit die Stärke austreten kann und die Kartoffel beim Braten noch knuspriger werden.

Scheiben abtropfen lassen, in eine Pfanne mit heißem Öl geben, beidseitig goldbraun braten und salzen.



Guten Appetit!

Rheumatologie

Neue Empfehlungen für die Diagnose und Behandlung der SSc-ILD

Das Leben mit Sarkoidose erträglicher machen Mit hundert Knoten unterwegs



SARKOIDOSE – Sarkoidose ist eine systemische Granulomatose, die sich in verschiedenen Organen manifestieren kann. Die Lunge ist das häufigste Ziel für die Erkrankung. Die meisten Patienten berichten über Atemnot und Husten. Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren und histologische Untersuchungen. Die Behandlung erfolgt mit Kortikosteroiden und Immunsuppressiva.

Das Leben mit Sarkoidose erträglicher machen. Mit hundert Knoten unterwegs. Ein neues Wirkstoffprinzip bei schwerer, chronischer Herzinsuffizienz.

TARA-NEWS

In dieser Rubrik werden Wirkstoffe und Präparate mit Innovationsanspruch in kurzer, übersichtlicher Form vorgestellt. Auswahl und Besprechung orientieren sich an der Bearbeitungszeitpunkt auf der Tara und der verfügbaren Zeit für das Selbststudium bzw. für den Kundengespräch.



Mag. pharm. Dr. Alfred Klement
Pharmaziejournalist

- ▶ **Arterielle Thromboembolien** umfassen 2 % der Patienten
- ▶ **Das gehäufte Auftreten** ist Krebstherapie und ar
- ▶ **Individualisierte Behandl** Prävention und Frühzeit

Verquvo®

Ein neues Wirkstoffprinzip bei schwerer, chronischer Herzinsuffizienz

Krebs und arterielle Thromboembolien – ein Update

Kardiologische Erkrankungen und Schwindel

Janssen – ein starker Partner im Kampf gegen pulmonale Hypertonie



Links: Rani Gindi nach der erfolgreichen zweiten Transplantation. Rechts: Yogaprasis mit Sauerstoff-Brille. Oben: In ihrem Buch berichtet Gindi über ihre Transplantationserfahrungen. **„Ich will anderen Mut machen“**

Pulmonale Hypertonie (PH) ist eine bisher unheilbare Krankheit, die jeden Tag das Leben der Betroffenen verändert. Janssen, ein führendes Unternehmen in der Forschung, entwickelt neue Therapien. Vier Tipps, wie das Herbstliche Fest für Sie richtig gruselig wird.

Schaurig-schönes Halloween

Halloween steht vor der Tür für alle, die den Grundstimmung genießen. Wer es gemächlicher angehen will und trotzdem einen Nervenzusatz sucht, kommt im Kriminalmuseum (Leopoldstadt) voll auf seine Kosten. Besucher können dort in die Kriminalgeschichte eintauchen. **wien.kriminalmuseum.at**
Sperliche können sich beim Ghost Run (3.10.) in der Wiener Praterallee austoben. Der Charity-Lauf mit Verkleidung führt durch die mit Spinnweben geschmückte Allee. **ghostrun.at**



Lungenhochdruck ist mehr als nur PAH

Die pulmonale Hypertonie (PH) ist eine große und heterogene Gruppe von Erkrankungen, von denen die pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH) nicht zuletzt die häufigste – ist. Im Rahmen des ERS 2021 wurden mehrere bemerkenswerte Abstracts zu anderen Formen der PH präsentiert.

Therapie der PAH bei SSC

Am EULAR-Kongress 2021 diskutierten Experten die wichtigsten Herausforderungen in der Behandlung der pulmonal-arteriellen Hypertonie (PAH) bei Patienten mit systemischer Sklerose (SSc). Die schnelle Diagnose einer PAH bei SSc ermöglicht eine frühzeitige Therapie mit positiven Effekten auf die Langzeitprognose. Ein multidisziplinäres Team ist dabei essenziell.

Langzeitergebnisse bei frühzeitiger Therapie

Am Kongress der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie (ESC) trafen sich Experten zum virtuellen Symposium unter dem Titel „Improving long-term outcomes in pulmonary arterial hypertension: it's all matters!“. Sie präsentierten einen Überblick über die Studienlandschaft zur pulmonal-arteriellen Hypertonie (PAH). Immer deutlicher wird, wie sehr die Langzeitergebnisse der Patienten vor allem davon abhängen, wie schnell mit der Therapie begonnen wird.

Redaktion: Markus Plank, MSC
Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK), Heidelberg, Deutschland

F11 Respiratorische Globalinsuffizienz bei einer 46-jährigen Nie-Raucherin

Katarina Zeder, Vasile Foris, Gabor Kovacs, Horst Olschewski
Klinische Abteilung für Pulmonologie, Medizinische Universität Wien

Richtlinien zur Lungenembolie

Kernmaßnahmen für die Antikoagulation bei Lungenembolie. Die Richtlinien werden, wenn möglich, durch die Leitlinien der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie (ESC) bestätigt. Die Richtlinien werden, wenn möglich, durch die Leitlinien der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie (ESC) bestätigt.

Herz und Lunge im Röntgenbild Lost Art (?)

Fakten im Blick

Im Zeitraum August bis November sind über Lungenhochdruck mehr als 50 Zeitungsartikel und Medienberichte erschienen. Sollte Sie ein Artikel besonders interessieren, können wir Ihnen diesen selbstverständlich zusenden.

8 samkeits - Ecke

Was passiert, wenn der negative Stress überhand nimmt? Welche Warnsignale darauf hindeuten, darüber informiert uns Marlene Riesenhuber, MSc, in dieser Ausgabe.



© Gerd Altmann/Pb

Wenn man von negativem Stress spricht, unterscheidet man zwischen Anzeichen auf körperlicher Ebene und solche auf psychischer Ebene. Hinzu kommt ein verändertes Verhalten, das oft zu Konflikten in der Partnerschaft und am Arbeitsplatz führt. Wer gestresst ist, reagiert gereizt und aggressiv, ist misstrauisch, zieht sich zurück und kommuniziert nicht mehr richtig. Einher geht dies mit selbstzerstörerischen Verhaltensweisen - Keine Pausen, ungesundes und hinuntergeschlungenes Essen, eventuell auch zu viel Alkohol. Sollten Sie Symptome dieser Art bei sich spüren, zögern Sie bitte nicht sich professionelle Hilfe zu suchen.

Anzeichen auf körperlicher Ebene

- Kopfschmerzen
- Kreislaufprobleme
- Herzklopfen
- Verspannungen
- Magenschmerzen
- Verdauungsbeschwerden
- Schlafstörungen
- Schwindel

Anzeichen auf psychischer Ebene

- Nervosität
- Überempfindlichkeit
- Gefühle von Hilflosigkeit und Überforderung
- Pessimismus
- Niedergeschlagenheit
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Vergesslichkeit oder die Mühe, sich Neuem zu stellen

Ernährungstipps

Dieses Mal gibt es von unserer Ernährungspädagogin Astrid Resch wirksame Tipps, die man ganz leicht in den Ernährungs – Alltag einbauen kann. Eigentlich gehört gar nicht viel dazu, dass wir gesund leben und bleiben. Eine ausgewogene Ernährung, regelmäßige Bewegung und nicht zu viel Stress. Aber gerade im Alltag gelingt es vielen Menschen nicht, ein gesundes Leben zu führen. Hier sind die Top 5 der sogenannten „Kleinen Helferlein“ angeführt



© robson-melo-H6VxhE_x-kE-unsplash

Apfelessig

... hilft, den Blutzuckerspiegel zu regulieren

1 TL Apfelessig auf ein großes Glas Wasser verdünnen



© 955169/Pb

Süßholzwurzeltee -

... dämpft die Lust auf Süßes



© Devanath/Pb

Sellerie

... hat eine negative Kalorienbilanz



© noonbrew-zlCb4_EKmak/unsplash

Ingwer

... aktiviert den Stoffwechsel



© StockSnap/Pb

Zitrone

... unterstützt die Fettverbrennung

ANMELDUNG

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung



Anmelde/Aktualisierungsformular

für Mitglieder und solche, die es werden möchten

- Ich möchte Mitglied werden
- Ich möchte Informationsmaterial (Newsletter, Einladungen zu Infotagen und Plaudermeetings) erhalten
- Ich möchte der WhatsApp Gruppe beitreten

Name: _____

Straße, Hausnummer: _____

PLZ, Ort: _____

Telefonnummer: _____

Mailadresse: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

Bitte ausgefüllt an unten stehende Adresse oder als Scan retour senden :

PH AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck

Wilhelmstraße 21

1120 Wien

oder: info@phaustria.org

Mit dieser Anmeldung gehen Sie KEINE Verpflichtung ein !!



WIEN

AKH, Univ.-Klinik Wien

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Abt. für Pädiatrie und Jugendheilkunde

Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke

Terminvereinbarung: Tel.: +43/ 40-400-31800

Spezialambulanz für PH, Innere Medizin II,
Kardiologie

Univ.-Prof. Dr. Irene Lang

Terminvereinbarung: Tel.: +43/ 40-400-61350

Klinische Abteilung für Pulmologie

Sprechstunde für PH

Univ. Prof. Dr. Marco Idzko

Univ. Doz. Dr. Lukasz Antoniewicz, PhD

Terminvereinbarung: +43/40-400-61410



STEIERMARK

Univ.-Klinik Graz

Auenbruggerplatz 15,

8036 Graz

Abt. für Pulmologie:

Univ. Prof. Dr. Horst Olschewski

Terminvereinbarung: Tel.: +43 (0) 316-385

DW 12253

Klin. Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

Univ. Prof. Dr. Andreas Gamillscheg

Univ. Prof. Dr. Daniela Baumgartner

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)316 385 DW 13677



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT
INNSBRUCK

TIROL

Univ.-Klinik Innsbruck

Anichstr. 35, 6020 Innsbruck

Department für Innere Medizin

Univ. Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg

Terminvereinbarung:

Tel.:+43 (0) 512-504-23260 (ab 13.00)

Univ. Klinik für Pädiatrie

Univ. Prof. Dr. Ralf Geiger

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)512 504 23511



NIEDERÖSTERREICH

Universitätsklinikum St. Pölten

Probst-Führerstraße 4, 3100 St. Pölten

Kardiologie, 3. Med. Abt.

Univ. Doz. Dr. Deddo Mörtl

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)2742-9004-14706



SALZBURG

Universitätsklinikum Salzburg

Müllner Hauptstraße 48,

5020 Salzburg

Abt. für Innere Medizin II,

Kardiologie und Int. Intensivmedizin

OÄ Dr. Ingrid Pretsch

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)5 7255-25601

PH-ZENTREN



Allgemein öffentliches Krankenhaus
Elisabethinen Linz

OBERÖSTERREICH

**Allg. öffentliches Krankenhaus
der Elisabethinen Linz**

Fadingerstr. 1, 4010 Linz

Ambulanz für Herz-Kreislauf

OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)732-76764900



Kepler Universitätsklinikum

Med Campus III

Kranhausstraße 9

4021 Linz

Abt. für Kardiologie und Int. Intensivmedizin

OÄ DDR. Jörg Kellermair

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 5768083-6220

Med Campus II

Kranhausstraße 7a

4020 Linz

Abt. für Kinderkardiologie

OÄ Dr. Jürgen Steiner

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 5768082-22003



KÄRNTEN

LKH Villach

Nikolaigasse 43, 9500 Villach

Abt. für Innere Medizin

OÄ Dr. Boris Fugger

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)4242 DW 2080



LKH Feldkirch

Carinagasse 47, 6800 Feldkirch

Abt. für Innere Medizin

OÄ Dr. Rainer Mathies

OÄ Dr. Fabian Schmid

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 5768082 DW 2130

Klinikum Klagenfurt am Wörthersee

Feschnigstraße 11, 9020 Klagenfurt

Abt. für Kardiologie

OÄ Dr. Tamara Buchacher

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)463-538-25220



Wir bedanken uns bei:



correvio



Gefördert aus den
Mitteln der
Sozialversicherung



Wir bieten Ihnen...

- ... Unterstützung und ein offenes Ohr für Ihre Anliegen
- ... Beratung in sämtlichen Sozialangelegenheiten, um Ihnen zu helfen, zu Ihrem Recht zu kommen
- ... Infotage mit Vorträgen, um Sie so zu informieren, dass Sie als mündiger Patient wahrgenommen werden
- ... Plaudermeetings, um den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen in angenehmer Atmosphäre zu ermöglichen
- ... Informationsmaterial in Form von Newslettern, Broschüren, Plakaten und einer Homepage: www.phaustria.org
- ... noch vieles mehr

Nutzen Sie Ihr Recht auf unser kostenloses Service !

PH AUSTRIA Initiative Lungenhochdruck

www.phaustria.org

Tel: +43 1 402 37 25