



pulmonale hypertonie e.v.



N°49

August 2022

Rundbrief



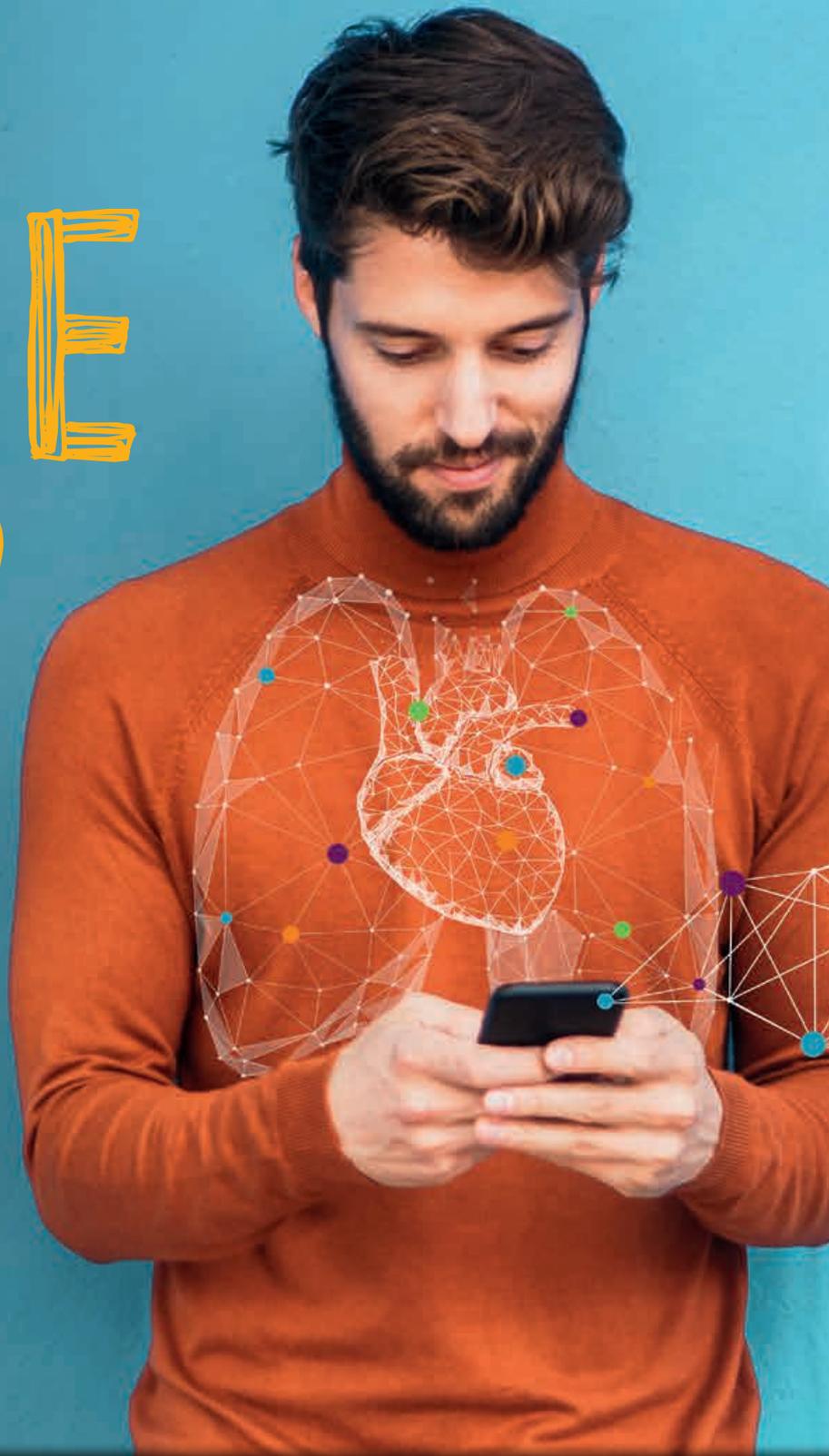
**Radeln zum Welt-PH-Tag, auch die Vorstände waren unterwegs**

**Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung geht nach Gießen**

# PHuman™

# MEINE PAH?

Hab ich  
aktiv im Blick.



## PH Human™ – die PAH-App für den vollen Überblick

- Vitalwerte erfassen und mit Ihrem/Ihrer Arzt:Ärztin teilen
- Spannende Artikel rund um das Thema PAH erhalten
- Erfahrungsberichte von Betroffenen lesen
- Individuelle Ziele für ein aktiveres Leben setzen

Jetzt QR-Code scannen und  
die PH Human™ App  
kostenlos herunterladen!



## Grußwort

# DES VORSTANDS

### Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer des ph e.v.

Sind wir zurückgekehrt in die gewohnte Normalität?

Diese Frage stellen wir uns wohl alle.

Wir haben in den letzten beiden Jahren viele Veränderungen hinnehmen müssen.

Um in Kontakt mit möglichst vielen von ihnen zu kommen, waren neue Wege erforderlich. Mit vielen Online-Veranstaltungen konnten wir Sie immer aktuell informieren. Mit unserem Online-Training haben wir versucht, sie auch körperlich fit zu halten. Über unsere Geschäftsstelle wurde Ihnen immer Hilfe gegeben.

Aber alles war kein Ersatz für ein persönliches Treffen.

Die Technik mag noch so gut sein, eine emotional geprägte Begegnung kann sie nie ersetzen.

Wenn ich das laufende Jahr betrachte, so haben wir in vielen Bereichen eine gewisse Normalität erreicht.

Wir haben in diesem Jahr unsere Mitgliederversammlung in Karlsruhe durchführen können.

Wir wollen wieder Patiententreffen in den Regionen durchführen.

Wir wollen wieder verstärkt zeigen, dass wir eine lebendige Organisation sind, die nicht nur über soziale Netzwerke miteinander kommuniziert.

Wir wollen unser Motto:  
WIR SIND FÜR SIE IMMER DA  
UND ERREICHBAR  
wieder neu beleben.

Wir werden aller Voraussicht nach im Oktober wieder ein Patiententreffen in Frankfurt durchführen können.



Ganz persönlich freue ich mich über diese Möglichkeit, viele von ihnen wieder zu treffen um sich auszutauschen.

Herzlichst

Ihr

Hans-Dieter Kulla



## Ausgabe Nr. 49

## INHALTSVERZEICHNIS

- **Seite 6-8**  
Forschungspreis DGP Leipzig -  
Preisverleihung RBS
- **Seite 9-11**  
Mitgliederversammlung
- **Seite 13**  
Mitgliederversammlung Herr Kulla
- **Seite 14/15**  
DGK Mannheim
- **Seite 16**  
Challenge Januar
- **Seite 17**  
LAG MV Bericht
- **Seite 18-20**  
Welt-PH-Tag (Bilder und Geschichten)
- **Seite 21**  
Welt-PH-Tag 3-Länder
- **Seite 22/23**  
Was bietet unser Verein?
- **Seite 24/25**  
Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein
- **Seite 26**  
Landesverband Niedersachsen/Bremen
- **Seite 27**  
Adressen der Landesleiter
- **Seite 28**  
Forschung - Neue Erkenntnisse
- **Seite 29**  
Forschung - Lungenmodelle
- **Seite 30**  
Forschung - Neue Wirkstoffkandidaten
- **Seite 31**  
Forschung - Julius-Klob-Preis
- **Seite 32**  
Forschung - Zäher Schleim
- **Seite 33**  
Studien - Perkutane  
Trikuspidalklappenreparatur
- **Seite 34**  
Studien - Laufende Klinische Studien  
(Rauchen)
- **Seite 35**  
Studien - Lungenhochdruck
- **Seite 36/37**  
Vereinsinterne Informationen
- **Seite 38**  
Therapie - Stammzellen
- **Seite 39**  
Lungentransplantation bei Kindern
- **Seite 40-43**  
Notfalltipps
- **Seite 44**  
ASV Krankheitsspezifische Regelungen
- **Seite 45**  
Corona - Covid-19-Infektionen greifen die  
Leber an
- **Seite 46**  
Das Atrial-Flow-Regulator Device
- **Seite 47**  
Corona - UKE
- **Seite 48**  
Lachen ist gesund
- **Seite 49**  
Vitamin D
- **Seite 50/51**  
Sozialrecht - Vorsorge und Patientenrechte
- **Seite 52**  
Sozialrecht - Patientenverfügung  
Neuaufgabe der Broschüre Patientenrechte und  
Ärztepflichten
- **Seite 53**  
Rezepte
- **Seite 54/55**  
Ausschreibung Forschungspreis/  
Wer war René Baumgart?
- **Seite 56-58**  
Pflege - Die neue Pflegereform
- **Seite 58**  
Zuschuss für Umzugskosten
- **Seite 59-61**  
Pflege - Pflegevertrag  
Rückmeldung Mitglied
- **Seite 62**  
Literaturhinweise
- **Seite 63**  
Journalistenpreis
- **Seite 65**  
Interessante Links
- **Seite 66**  
Dauerspense
- **Seite 67/68**  
Beitrittserklärung/SEPA-Lastrschriftmandat
- **Seite 69**  
Impressum
- **Seite 70/71**  
Pressespiegel
- **Seite 72**  
Sauerstoffversorgung Urlaub

## Wichtige

# TERMINE 2022/2023



### 03. September 2022

2. Mitteldeutsche Selbsthilfekonzferenz  
in Erfurt

### 03.-04. September 2022

Seminar: Stark im Ehrenamt in Berlin

### 24. September 2022

Deutscher Lungentag  
Motto: Lungenerkrankungen erkennen

### 24.-25. September 2022

28. Bad Krozinger Gesundheitsmesse

### 01.-02. Oktober 2022

12. Jahrestagung der Atemtherapeuten Dortmund Kongresszentrum Westfalenhallen

### 21.-23. Oktober 2022

Bundesweites Patiententreffen des  
ph e.v. in Frankfurt

### 29. März -01. April 2023

63. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin in Düsseldorf

### 12.-15. April 2023

89. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie in Mannheim

### 20.-22. Oktober 2023

Bundesweites Patiententreffen des  
ph e.v. in Frankfurt

Weitere Termine der Landesverbände und Aktualisierungen entnehmen Sie bitte der Übersicht auf unserer Homepage [www.phev.de](http://www.phev.de)

Einladungen zu unseren Veranstaltungen werden rechtzeitig vorher verschickt.

## Liebe Mitglieder im ph e.v.,

wir freuen uns, Ihnen mit unten genanntem Link die Möglichkeit zur Teilnahme an einem neuen Atemtraining für PH-Patienten anzubieten.

Es handelt sich um Aufzeichnungen der Physiotherapeutin Monika Kornisch. Übrigens werden Sie beim bundesweiten Patiententreffen in Frankfurt die Gelegenheit haben, Frau Kornisch bei einem Workshop persönlich kennenzulernen.

Den Link zu den Trainings erhalten Sie als Mitglied im Verein über den Bundesverband.

Rufen Sie uns an!

## Einführung in die Atemtherapie

Herzlich Willkommen zu unserem ersten Video: Einführung in die Atemtherapie

Guten Tag, mein Name ist Monika Kornisch und ich bin Physiotherapeutin.

Nach meiner Zusatzausbildung zur Atemtherapeutin haben immer mehr Lungenerkrankte den Weg in meine Praxis gefunden. So habe ich mich auch mit der Pulmonalen Hypertonie beschäftigt und meine Erfahrungen in der Behandlung von PH-Betroffenen gesammelt. Daraus ist der Wunsch entstanden, eine Anleitung für ein Zuhause-Training zu entwerfen, damit möglichst täglich gezielt die Atem- und Körpermuskulatur trainiert werden kann. Für unterschiedlich schwere Krankheitsverläufe und verschiedene Alters- und Fitnessstufen gibt es abgestimmte Videoeinheiten.

Ich würde mich freuen, wenn Sie den Spaß an Aktivität und bewusster Atmung finden.

Mit besten Grüßen

Monika Kornisch



**Termin bitte vormerken: 21. bis 23. Oktober 2022**



**23. bundesweites PH-Patiententreffen mit Angehörigen**

in Frankfurt am Main

Sportschule und Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen e. V.,

Otto-Fleck-Schneise 4, 60528 Frankfurt am Main

# Forschungspreis 2022 der René Baumgart-Stiftung Preisverleihung – Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck

Leipzig, 27. Mai 2022

Der mit 5.000 € dotierte Forschungspreis der gemeinnützigen René Baumgart-Stiftung für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie wurde in Leipzig verliehen.

Der Preis ging an Dr. Prakash Chelladurai von der Justus-Liebig-Universität Gießen und dem Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung Bad Nauheim für seine Arbeit zum Thema "Epigenetische Reaktivierung von Transkriptionsprogrammen, die die fetale Lungenentwicklung bei pulmonaler Hypertonie steuern".



Der Preisträger Dr. Prakash Chelladurai mit Prof. Olschewski, Hans-Dieter Kulla, 1. Vorsitzender und Regina Friedemann vom Selbsthilfverein pulmonale Hypertonie e.v.

Insgesamt wurden vier hochqualifizierte Arbeiten eingereicht, die eine Entscheidung der dreiköpfigen Jury nicht leichtmachten. Die prämierte Arbeit entspricht den wichtigen Bewertungskriterien wie Originalität, Innovation und klinische Relevanz.

Prof. Dr. med. Horst Olschewski von der klinischen Abteilung für Pulmonologie der Universitätsklinik Graz und Vorsitzender des Beirats der Stiftung sprach die Laudatio.

Die pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) ist eine fortschreitende

Gefäßerkrankung mit multifaktorieller Ätiologie. Die derzeitigen PAH-spezifischen Therapien zielen auf ein Ungleichgewicht zwischen Vasodilatoren und Vasokonstriktoren ab, um eine symptomatische Linderung zu erzielen. Vor allem der Gefäßumbau, ein entscheidendes pathologisches Merkmal der PAH, behindert die günstige Prognose von Patienten mit schwerer PAH. Die strukturelle Umgestaltung der Gefäßwand ist die Folge von "anhaltend aktivierten zellulären Phänotypen", die sich schließlich zu komplexen Gefäßläsionen entwickeln.

Die zugrundeliegenden molekularen Mechanismen und die Art und Weise, wie die Umweltreize zu dauerhaften zellulären Phänotypen führen, sind jedoch noch nicht geklärt.

Das Team, geleitet von Prof. Soni Savai Pullamsetti von der Justus-Liebig-Universität Gießen und dem Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung Bad Nauheim, postulierte die Rolle epigenetischer Mechanismen und entdeckte unter Verwendung verschiedener omics-Ansätze eine aberrante epigenetische Reaktivierung entwicklungsbedingter Transkriptionsfaktoren als zugrundeliegenden Mechanismus für die anhaltenden zellulären Phänotypen bei PAH.

Durch die Integration von RNA-Sequenzierungs- und Chromatin-Immunpräzipitations-Sequenzierungsdaten von PAH-Lungenarterienfibroblasten hat das Team die massiven epigenomweiten Veränderungen in verschiedenen Histon-Acetylierungsmarkierungen und die Beteiligung epigenetischer Veränderungen an der Reaktivierung entwicklungsbedingter Transkriptionsfaktoren und der Rekapitulation embryonaler Transkriptionsprogramme bei erwachsener menschlicher PAH aufgedeckt. Vor allem die Transkriptionsfaktoren für die Lungenentwicklung, TBX4, TBX5 und SOX9, die anfänglich bei Föten stark exprimiert und postnatal unterdrückt wurden, blieben in den Geweben der persistierenden PH des Neugeborenen erhalten und werden bei PAH im Erwachsenenalter wieder exprimiert.

Bei einem weiteren Screening nach dysregulierten histonmodifizierenden Enzymen wurde in PAH-Lungenarterienfibroblasten eine dysregulierte Aktivität des P300/CBP-Histonacetyltransferase-Komplexes festgestellt. Wichtig ist, dass das Ausschalten von TBX4, TBX5 und SOX9 sowie von EP300, einem Regulator für die Expression von Entwicklungs-Transkriptionsfaktoren, zu einer Rückbildung der mesenchymalen Signaturen führte, und dass die Hemmung des P300/CBP-bindenden Proteinkomplexes durch pharmakologische Substanzen (SGC-CBP30 und CCS1477) den Gefäßumbau in präzise geschnittenen Lungenge-webeschnitten reduzierte.

Ansätzen in vaskulären Zellen hat es uns ermöglicht, die Existenz von genomweiten Veränderungen in der Chromatin-Zugänglichkeit und die daraus resultierende epigenetische Reaktivierung von entwicklungsbedingten Transkriptionsfaktor-Netzwerken und Transkriptionsprogrammen zu entdecken, die zu den phänotypischen Anomalien bei erwachsener PAH beitragen. Diese Omics-basierte Studie, die mit dem renommierten Preis der René-Baumgart-Stiftung ausgezeichnet wurde, lieferte eine umfassende genomweite Perspektive der Krankheit und hat neue Erkenntnisse über die Genregulationslandschaft der PAH erbracht und damit neue therapeutische Wege eröffnet.

die klinische Forschung zur pulmonalen Hypertonie bei Kindern und Erwachsenen. Ziel ist es, durch Ursachenforschung neue Erkenntnisse über den Lungenhochdruck zu gewinnen, so dass eine frühzeitige Diagnose gestellt und mittel und langfristig neue Therapieoptionen entwickelt werden können, die PH-Patienten nicht nur eine Stabilisierung oder Linderung der Beschwerden versprechen, sondern eine vollständige Heilung.

Der Namensgeber der Stiftung, René Baumgart, wurde 1971 in Aalen geboren. Als René 10 Jahre alt war, starb seine Mutter an Idiopathischer Pulmonal Arterieller Hypertonie (IPAH). René Baumgart erhielt seine Diagnose IPAH im Alter von 19 Jahren. Er erlernte den Beruf des Druckers und meldete sich nach bestandener Gesellenprüfung zur Meisterprüfung an. Kurz vor seinem Abschluss verstarb er im Alter von 23 Jahren an der tödlichen Krankheit.

Eine Information der René Baumgart-Stiftung



### Die René Baumgart-Stiftung

Die René Baumgart-Stiftung wurde im Jahr 2001 vom gemeinnützigen Selbsthilfeverein pulmonale Hypertonie e.v. gegründet und mit einem Kapitalstock von 70000 € ausgestattet. Seit 2004 wird jährlich ein Forschungspreis ausgelobt. Die René Baumgart-Stiftung fördert

In drei Rattenmodellen von PAH verbesserten diese Verbindungen die Hämodynamik und verringerten die Muskularisierung der distalen Lungenarterien, was darauf hindeutet, dass die Kontrolle der epigenetischen Dysregulation von entwicklungsbedingten Transkriptionsfaktoren bei dieser Krankheit von Nutzen sein könnte.

Diese wahre Gemeinschaftsstudie verschiedener nationaler und internationaler Partner unterstreicht, dass die gezielte Beeinflussung der epigenetischen Landschaft durch die P300/CBP-Hemmung sehr vielversprechend ist, um eine Umkehrung der etablierten Krankheit in in vitro-, in vivo- und ex vivo-Modellen der PAH zu erreichen. Die Anwendung von integrativen



### Die Laudatio sprach Prof. Dr. med. Horst Olschewski von der Uniklinik Graz



## Unser Stand beim DGP-Kongress

Endlich war es so weit! Wir waren wieder live dabei bei einem richtig großen Kongress!

Nach über zwei Jahren Pandemie konnte der pulmonale hypertonie e.v. endlich wieder einen Stand aufbauen, die Rollups aufstellen und Broschüren auslegen. Endlich konnten wir wieder persönlich mit bekannten und neuen Ärzten und Assistenten aus den pneumologischen Abteilungen sprechen und unseren Verein in Erinnerung rufen oder uns vorstellen. Natürlich trugen alle noch Masken und hielten einen Sicherheitsabstand ein.

Frau Jutta Gläser, Landesleiterin vom Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein und Regina Friedemann vom Bundesverband betreuten den Stand. Der erste Vorsitzende Hans-Dieter Kulla reiste ebenfalls nach Leipzig und war in seiner Funktion als Schriftführer der René Baumgart-Stiftung auch bei der Preisverleihung des Forschungspreises dabei und überreichte zusammen mit Prof. Horst Olschewski den Preis an

Dr. Prakash Chelladurai von der Justus-Liebig-Universität Gießen und dem Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung Bad Nauheim.

Wir hatten ein traumhaftes Wetter und am Abend konnten wir uns bei sommerlichen Temperaturen die schöne Stadt Leipzig ansehen.

phev



## Jutta Gläser am Stand

## Die schöne Leipziger Altstadt

## Das Kongressgelände in Leipzig



# 24. MITGLIEDERVERSAMMLUNG

## AM 21. MAI 2022

### Protokoll

Anwesend: Vorstandschaft und weitere Mitglieder, insgesamt 30 stimmberechtigte Teilnehmer.  
Von 30 Mitgliedern liegen zusätzliche Stimmübertragungen vor.

Ort: Leonardo Hotel Karlsruhe, Ettlinger Str. 23  
Zeit: 15.00 – 17.00 Uhr

### TAGESORDNUNG

Annahme des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 07.08.2021  
Annahme der Tagesordnung

- TOP 1 Jahresbericht 2021, Vorsitzender Hans-Dieter Kulla  
Aussprache und Beschluss
- TOP 2 Finanzbericht 2021, Interims-Schatzmeister Roman Kopp  
Aussprache und Beschluss
- TOP 3 Bericht der Kassenprüferinnen Anne-Christin Kopp und Ines Ferring
- TOP 3.1 Entlastung des Vorstands und der Kassenprüfer
- TOP 4 Haushaltsentwurf 2022  
Beratung und Beschluss
- TOP 5 Antrag auf Satzungsänderung Art.2.1  
Zweck des Vereins, siehe Anlage  
Beschluss
- TOP 6 Antrag auf Satzungsänderung Art. 4.4  
Beendigung Mitgliedschaft, Ausschluss von Mitgliedern, siehe Anlage  
Beschluss
- TOP 7 Antrag auf Satzungsänderung Art 5.2  
Ergänzungen zur Abstimmungen bei Vorstandswahlen, siehe  
Anlage  
Beschluss
- TOP 8 Verschiedenes

Das Protokoll der letztjährigen Mitgliederversammlung vom 7. August 2021 und die Tagesordnung werden einstimmig angenommen.  
In Erinnerung an die verstorbenen Vereinsmitglieder erheben sich die Anwesenden zu einem stillen Gedenken.

### Zu TOP 1

Nach der Begrüßung durch den 1. Vorsitzenden gibt Herr Kulla im Folgenden einen Überblick über das zurückliegende Geschäftsjahr 2021.

Beim Blick auf das zurückliegende Jahr zeigt sich ein diffuses Bild: die Pandemie veränderte die Gesellschaft, eine große Verunsicherung ist das Zeichen davon. Beim Bündeln der Kräfte in der Gemeinschaft des Vereins zeigen sich vereinzelte Gegenströmungen.

Bei unseren Präsenzveranstaltungen in den Ländern waren wir durch die Pandemie und die gesetzlichen Schutzmaßnahmen ausgebremst. Erst im Sommer entspannte sich die Lage durch die nun verfügbaren Impfstoffe etwas, sodass wir unsere Mitgliederversammlung für die beiden Jahre 2019 und 2020 durchführen konnten. Um die Hygienestandards einzuhalten, wurde das Treffen in einem Hotel mit ausreichend Platzangebot durchgeführt. So konnten auch die anstehenden Wahlen für den Vorstand abgehalten werden. Leider stellte die gewählte Schatzmeisterin Gabriele Kohl schon nach kurzer Zeit ihr Amt wieder zur Verfügung, sodass gegenwärtig der vormalige Schatzmeister Roman Kopp interimweise tätig ist. Wir suchen aber zurzeit einen Nachfolger/in.



**Der 1. Vorsitzende Hans-Dieter Kulla begrüßt die Mitglieder**



Das weitestgehend geplante jährliche Patiententreffen im herbstlichen Frankfurt wäre 2021 allerdings nur mit Teilnehmerbeschränkungen möglich gewesen, deshalb sagten wir das Treffen ab. Als Ersatz wurde ein dreitägiges Webinar organisiert, bei dem Ärzte aus verschiedenen PH-Zentren Vorträge hielten. Bei der Gelegenheit wurde auch das sehr gut gelungene Video zum Jubiläum des Vereins präsentiert, das großen Anklang findet.

Als Ersatz für die nicht möglichen Patiententreffen wurde ein wöchentliches Online-Training mit Markus Rossmann durchgeführt. Es haben zahlreiche Mitglieder daran teilgenommen und im Netz gab es Lob und Anerkennung für das Angebot. Nachdem Herr Rossmann das Training beendete, konnten wir mit Frau Kornisch eine Atemtherapeutin gewinnen, die das Angebot mit einem etwas veränderten Schwerpunkt fortsetzt. (Frau Kornisch stellte sich den Anwesenden in einer Programmpause vor.)

Die als Ersatz für die ausgefallenen Präsenzveranstaltungen gedachten Webinare wurden gut nachgefragt. Diese konnten gemeinsam mit den PH-Zentren Hannover, Würzburg, Neuwittelsbach und Gießen veranstaltet werden. Weiter ergänzt um ein Webinar mit den Guardians of PH und eines mit Ärzten aus Ulm und Münster für pädiatrische PH.

Um die Leitungen der Landesverbände auf den neuesten Stand zu bringen, wurden zwei Online-Meetings über Zoom realisiert.

Zum Welt-PH-Tag organisierte die Fahrrad-Gruppe PHenomenal Hope einen virtuellen Lauf, bei dem sich jeder beteiligen konnte und seine Strecke mit benötigter Zeit melden konnte.

Ein fester Bestandteil unserer Öffentlichkeitsarbeit sind die beiden jährlich publizierten Rundbriefe, ein

großer Teil unserer Mitglieder setzt auf das haptische Erleben beim Lesen.

Der mit 3.000 € dotierte Journalistenpreis ging an Vera Russwurm für ihren Beitrag über die an PH erkrankte Marleen Fischer, der im ORF2 gesendet wurde. Vera Russwurm verdoppelte das Preisgeld und spendete es dem Verein.

Die Spenden, mit denen der Verein bedacht wurde, beliefen sich insgesamt auf 21.975 €.



**Ines Ferring und Anne-Christin Kopp haben die Rechnungsprüfung 2021 durchgeführt und trugen ihren Bericht vor.**

Die Zuwendungen von Seiten der Pharmafirmen gingen im vergangenen Jahr nochmals zurück: von vormals 60.000 auf nunmehr 17.500€. Auf Dauer hätten andererseits die hohen Zuwendungen der Industrie den Status der Gemeinnützigkeit unseres Vereins gefährdet.

Umso nötiger ist der durch die Pandemie unterbrochene Kontakt in den Landesverbänden zu unseren Mitgliedern und möglichst vielen neuen Mitgliedern.

Doch konnten z.B. in keiner Klinik Veranstaltungen durchgeführt werden.

Der Verein hat aktuell 1.265 Mitglieder.

Die Suche nach einem neuen Schirmherren und Nachfolger/in von Herrn Dr. Vetter hält noch an.

International ist der Verein bemüht, gemeinsam mit den Partnerorganisationen aus der Schweiz, Frankreich, Belgien, Italien und Griechenland die neue Organisation AfPH (Alliance for Pulmonary Hypertension) auf die Beine zu stellen. Hauptthema soll eine gemeinsame Wissensbibliothek über die Krankheit sein, mit Übersetzungen und Bereitstellung medizinischer Beiträge aber auch Blogs von Patienten.



**Vor Beginn der Mitgliederversammlung hielt Prof. Dr. med. Claus Neurohr vom RBK Lungenzentrum Stuttgart, Klinik Schillerhöhe einen interessanten Vortrag über die neuen Entwicklungen in der Behandlung der pulmonalen Hypertonie und beantwortete viele Fragen der Teilnehmer.**

Zum Schluss seines Berichts dankt Herr Kulla den Mitarbeiterinnen im Büro der Geschäftsstelle, den Mitgliedern des Vorstands, den Landesleiterinnen und Landesleitern sowie den Anwesenden der Mitgliederversammlung.

Der Bericht des Jahres 2021 wird von der Mitgliederversammlung zur Kenntnis genommen.

### **Zu TOP 2:**

Interims-Schatzmeister Roman Kopp erläuterte den Finanzbericht des vergangenen Jahres per Powerpoint-Präsentation. Dabei listet er alle Posten der Einnahmen- und Ausgabenseite auf und erläutert die wichtigsten Posten.

Die Bilanz für das Jahr 2021 weist Einnahmen von 178.484 € und Ausgaben von 206.745 € auf. Damit ergibt sich ein Verlust von 28.260 €.

Das Umlaufvermögen des Vereins ging zurück von 219.705 € (2020) auf 198.993 € (2021).

Der Finanzbericht für 2021 wird einstimmig gebilligt.

### Zu TOP 3:

Die erforderlichen Prüfungen wurden von den Kassenprüferinnen Anne-Christin Kopp und Ines Ferring vorgenommen. Frau Kopp teilt mit, dass die Prüfungen keinerlei Anlass zu Beanstandungen ergaben.



**Roman Kopp, wieder in seiner Funktion als Schatzmeister des Vereins.**

Alle vorgelegten Unterlagen über die einzelnen Vorgänge waren übersichtlich und systematisch nach Bundesgeschäftsstelle und einzelnen Landesverbänden geordnet und konnten nachvollzogen werden. Es bestand kein weiterer Klärungsbedarf.

Die vorhandenen Belege wurden stichprobenartig geprüft und waren korrekt bezeichnet und archiviert. Die unbaren Geldbestände waren vollständig durch Bankauszüge nachgewiesen.

Der Prüfbericht wurde dem Interims-Schatzmeister übergeben.

Die Kassenprüfer empfehlen, den gesamten Vorstand für das Geschäftsjahr 2021 zu entlasten.

### Zu TOP 3.1:

Die Entlastungen des Vorstands und der Kassenprüferinnen erfolgen einstimmig.

### Zu TOP 4:

Der Haushaltsentwurf 2022 wird erläutert und auf das Abwenden von Verlusten hingewiesen.

Der Haushaltsentwurf 2022 wird einstimmig angenommen.

### Zu Top 5:

Die geplante Satzungsänderung zu § 2.1 wird erläutert und diskutiert.

Die Änderung wird einstimmig angenommen.

### Zu TOP 6:

Die geplante Satzungsänderung zu § 4.4 wird erläutert und diskutiert.

Die Änderung wird mit 1 Gegenstimme und 2 Enthaltungen mehrheitlich angenommen.

### Zu TOP 7:

Die geplante Satzungsänderung zu § 5.2.3 wird erläutert und diskutiert.

Die Änderung wird mit 21 Gegenstimmen und 8 Enthaltungen abgelehnt.

Das Einfügen einer zusätzlichen Bestimmung § 5.2.4 über das nichtige Stimmrecht von Fördermitgliedern wird ebenso diskutiert.

Das Hinzufügen des Passus gemäß der Anlage wird einstimmig befürwortet.

### Zu TOP 8:

Von mehreren Anwesenden wird angeregt, künftig mit den Mitgliederversammlungen früher am Tag zu beginnen.

Der Vorsitzende, Herr Kulla, wird für seine 10jährige emsige Tätigkeit als erster Vorstand mit einem kleinen Geschenk geehrt

Kurz vor 17.00 Uhr beendet Herr Kulla die Mitgliederversammlung.

Karlsruhe, 21.05.2022  
Protokollant: Klaus Konz

**Mit Abstand und Hygienemaßnahmen konnte die Mitgliederversammlung durchgeführt werden.**





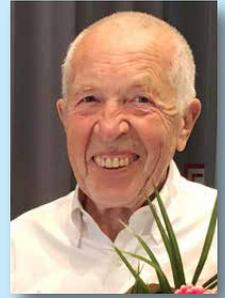
PERSPEKTIVEN BEI  
PAH UND CTEPH



# WIEDER IM LEBEN.

Erkrankungen wie **PAH und CTEPH** werfen viele Fragen auf. Mit umfassenden Patientenservices schafft MSD sehr gute Voraussetzungen, dass sich für Patienten neue Perspektiven eröffnen.

# HANS-DIETER KULLA - EINE GUTE WAHL



Als unser Vereinsgründer, Bruno Kopp, im Februar 2012 starb, konnte sich keiner so richtig vorstellen, wie es mit dem Verein ph e.v. weitergehen sollte. In dieser prekären Situation stellte sich überraschend Hans Dieter Kulla als Kandidat für die Wahl zum 1. Vorsitzenden zur Verfügung.

neue Sponsoren zu gewinnen und für eine solide Finanzierung zu sorgen. Diese Aufgabe nahm Herr Kulla sofort in Angriff, recht erfolgreich bis zum heutigen Tag. Auch der Kontakt zu den Ärzten und medizinischen Zentren wurde schnell hergestellt-

Fachgruppen wurden vorgestellt und das Büro von Karlsruhe nach Rheinstetten verlegt.

Weitere Projekte: Organisation von Familientreffen, Treffen für junge Patienten, Newsletter, Gesprächskreise, Kontakt zu Verbänden in Frankreich, Schweiz, und Europa, Dreiländertreffen, Initiierung und Unterstützung besonderer Aktionen, sowie ein Patenschaftsprogramm. Selbstverständlich mussten auch die Mitgliederversammlungen und die Patiententreffen in Frankfurt organisiert werden.

Und dann kamen die Coronaeinschränkungen. Persönliche Treffen waren nicht mehr möglich. Diese Zeit wurde überbrückt mit Videokonferenzen, Webinaren, einer Online-Bewegungsstunde und neuerdings eine Online-Atemtherapie.

Zum Schluss bleibt festzustellen, dass Bruno Kopp, trotz seiner Krankheit oder gerade wegen seiner Krankheit ein Glücksfall für den Verein war. Aber nach 10 Jahren im Amt als 1. Vorsitzender gilt das Gleiche für Herrn Kulla. Auch er ist ein Glücksfall für den Verein und war eine gute Wahl. Bleibt zu hoffen, dass dem Verein seine Schaffenskraft noch lange erhalten bleibt.

In diesem Sinne: Alles Gute, lieber Herr Kulla.

Manfred Weber



**Herr Grimm, 2. Vorsitzender, hielt eine Rede, in der er die langjährige Arbeit von Herrn Kulla würdigte.**

Im Mai fand die Wahl statt, und Herr Kulla wurde zum 1. Vorsitzenden gewählt. Herr Kulla erklärte sofort, dass er den Verein im Sinne von Bruno Kopp weiterführen wolle. Wahrlich eine gewaltige Aufgabe. Aber mit Feuereifer und Engagement stürzte sich Herr Kulla in die Arbeit, wobei er sich auf ein gut eingespieltes Team stützen konnte.

Eine wichtige Aufgabe eines Vorsitzenden ist es, mit den Sponsoren Kontakt zu halten, bzw.

Wichtig ist auch der Kontakt zu den Landesleitungen. Hier wurden regelmäßige Treffen installiert mit Multiplikatorenschulungen.

Eine der ersten Neuerungen war, dass der Rundbrief in neuer Aufmachung und mit geändertem Format erschien. Auch die Homepage des Vereins wurde neu aufgelegt mit Forum und Chat und eine DVD fertiggestellt mit Filmen über Erkrankung, Diagnose und Formen des Lungenhochdrucks. Verschiedene

# Der ph e.v. auf dem diesjährigen Kardiologenkongress in Mannheim

Die 88. Jahrestagung der Deutschen Kardiologen fand nach zwei Jahren Corona-Virus -Pandemie wieder live im Mannheimer Rosengarten Kongresshaus vom 20.- 23. April 2022 statt. Ihr Motto: **Neue Räume für kardiovaskuläre Gesundheit.** Der Tagungspräsident war Professor Dr. Gerhard Hindricks vom Herzzentrum der Universität Leipzig.

Gleich am Eröffnungstag stellte die Arbeitsgruppe Pulmonale Hypertonie (**Arbeitsgruppe 25 = AG25**) sechs neue Aspekte aus unterschiedlichen Blickwinkeln vor. Die Blickwinkel waren Nachsorge der akuten Lungenembolie (S. Konstantinies - Mainz), Hämodynamische Stellenwerte und Prognose bei pulmonaler Hypertonie (S. Rosenkranz - Köln), Therapie-Optionen

Medikamenten, Interventionen und speziellen Aspekten. Es wurden neue Behandlungsansätze und Therapiekonzepte von PD Dr. Tobias Lange vom Universitätsklinikum Regensburg vorgestellt. Druckgesteuerte Differenzialtherapie der Herzinsuffizienz zeigte Prof. Dr. S. Rosenkranz von der Uniklinik Köln auf. Dekonditionierung und Training bei pulmonaler Hypertonie stellte Prof. Dr. E. Grünig aus Heidelberg vor. Die interventionelle Therapie chronischer Lungenembolien zeigte PD C. B. Wiedenroth von der Kerkhoff-Klinik Bad Nauheim auf.

Den Vorsitz dieser Sitzung hatten Herr Dr. D. Dimitrescu vom Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausens und PD Dr. C. Opitz von den DRK Kliniken Berlin.

Schon um 13:00 Uhr ging es weiter: Das Symposium mit den vorgenannten Referenten fand jedoch nicht in einem Vortragssaal statt, sondern in einem Studioraum mit wenigen Zuschauern und wurde im **Online Channel** übertragen. Wer seinen Laptop dabei hatte, konnte diese Vorträge online verfolgen. Auch hier waren die Referenten der **AG 25** dabei. Ob diese Online Channel Symposien zunehmen werden?

In diesem Jahr waren 5.300 Besucher vor Ort in Mannheim, dazu noch 1.700 Online-Gäste. Vor der Corona - Pandemie im Jahr 2000 waren 8.500 Ärzte nach Mannheim zum Kongress gekommen.

Mit Publikum wurden ab 14:30 bis 16:00 Uhr neun Vorträge im Poster-Bereich diskutiert. Der Zulauf war groß, die jungen Referenten stan-



**Hanna Küster und Peter Bönning am Stand des Vereins**

Auch der Phev war mit seinem Info-Stand dabei. Hygiene wurde großgeschrieben und so konnte man das Kongressgebäude nur mit Impfnachweis und Maske betreten und auch nur mit Maske am Stand „Kundengespräche“ führen. Unser Stand war gut platziert am Eingang zum Raum für die Medienabgabe, sodass alle Referenten, die an uns vorbeikamen, mit einem Blick automatisch die Postertafeln des Phev streiften. Klaus Konz gab unserem Stand noch eine persönliche Note: Eine selbstbepflanzte Blumenschale schmückte unseren Tisch.

bei Tricuspidalklappeninsuffizienz (C. Opitz -Berlin), Telemedizinische Versorgungs-Konzepte bei pulmonaler Hypertonie-Tool or Toy? (D. Dimitrescu - Bad Oynhausen).

In diesem Rahmen wurde der mit 6.000€ dotierte **Julius Kolb- Preis** an den **Kinderkardiologen Dr. Georg Hansmann** von der Medizinischen Hochschule Hannover verliehen.

Die **AG 25** machte am Donnerstag eine Standortbestimmung der pulmonalen Hypertonie 2022 mit

den Rede und Antwort, und sie waren erfreut über das Interesse. Schon dieser Tag zeigte, dass die pulmonale Hypertonie immer mehr in den Blickwinkel der Kardiologen kommt.



### ▲ Vorträge im Posterbereich

Freie Vorträge zur Pulmonalen Hypertonie mit neuen Aspekten diskutierte man am Freitagnachmittag im Saal10. Ein Symposium mit dem Titel: „Das linke und das rechte Herz“ zeigte nochmals auf, wie eng alles miteinander verbunden ist. SGLT2-Inhibitoren, eingesetzt bei Diabetikern zur Glucosesenkung, wirkt sich auch auf das Herz aus, Folge: Blutdrucksenkung. Das Herz wird entlastet. Prof. Grünig zeigte an einem Fallbeispiel, wie durch plötzliche Entlastung des rechten Herzens (z.B. durch Thrombendarteriektomie) auch das linke Herz in ein Versagen kommen kann. Dr. Wiedenroth sprach über die Lun-

genembolie und die Langzeitfolgen und welche Möglichkeiten bei der Thrombentfernung gegeben sind.

Die Arbeitsgruppe Interventionelle Kardiologie (AGIK) und die AG25 diskutierten am abschließenden Samstag über Zusammenarbeit der pulmonalen Zirkulation und Tricuspidalklappenvitien.

Unser Eindruck als Laien und pH-Betroffene war: Es wird der pulmonalen Hypertonie mehr kardiologische Aufmerksamkeit geschenkt.

Zeitweise waren wir zu Dritt am Stand, unser Phev-Mitglied Peter Bönning kam „zu Besuch“, um Kongress-Luft zu schnuppern.

Einige Ärzte waren erstaunt, dass am Phev-Stand Patienten standen. Das wurde für gut befunden. Uns gegenüber hatte das DZHK (Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung e.V.) den Info-Stand. Wir haben uns von ihnen verabschiedet mit den Worten: Bis zum nächsten Jahr.

Hanna Küster

### ▼ Das Kongresszentrum Rosengarten



# 30 Days of Self-Care

Im Januar haben wir über unsere sozialen Medien eine Challenge gestartet, die dabei helfen sollte, dass man aus dem Winterblues kommt und sich nach all der Corona Zeit auch mal wieder auf sich selbst konzentriert.

30 DAYS of Self-Care				
DAY 1	DAY 2	DAY 3	DAY 4	DAY 5
Mache einen 30 minütigen Spaziergang	Koche dir dein Lieblingsessen	Schau einen Film, den du schon lange nicht mehr gesehen hast	Lesen ein Buch	Geh früh ins Bett
DAY 6	DAY 7	DAY 8	DAY 9	DAY 10
Höre dir einen Podcast an	Nimm dir Zeit zum Meditieren/ Yoga	Probiere etwas neues aus	Mache eine Social Media Pause	Schau dir den Sonnenaufgang an
DAY 11	DAY 12	DAY 13	DAY 14	DAY 15
Schreibe 5 Dinge auf, für die du dankbar bist	Bake einen Kuchen	Telefoniere mit einem/r Freund/in	Trage den ganzen Tag dein Lieblingsoutfit	Kaufe etwas nur für dich
DAY 16	DAY 17	DAY 18	DAY 19	DAY 20
Sortiere deinen Schrank aus	Spende die Dinge, die du nicht mehr brauchst	Plane einen Tag lang nichts	Schau dir deine Lieblingsserie an	Verbringe den Nachmittag draußen
DAY 21	DAY 22	DAY 23	DAY 24	DAY 25
Höre dir ein Hörbuch an	Reinige dein Social Media	Sie dir deinen Lieblingsfilm an	Begleite den Tag mit einem gesunden Frühstück	Lerne etwas neues
DAY 26	DAY 27	DAY 28	DAY 29	DAY 30
Kaufe für 24h nichts	Begleite mit dem Frühjahrsputz	Bestell dir Essen zum mitnehmen	Telefoniere über FaceTime/Skype mit einem/r Freund/in	Genieße die Dinge die dich zum lächeln bringen

© Canva

Die Challenge ist bei unseren Followern sehr gut angekommen und wir haben auch international Aufmerksamkeit bekommen. Doch wozu das alles?

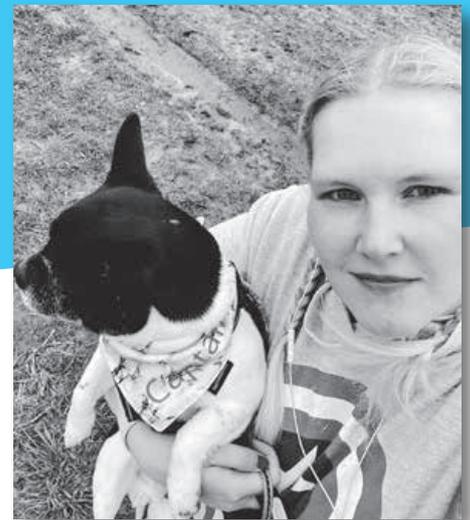


Nun, der Gedanke hinter der Challenge war, dass der Winter oft die Gemüter runterzieht und viele sich in dem sogenannten Winterblues wiederfinden. Sie sollte dazu dienen den Winter leichter zu überstehen. Wir haben die Challenge so ausgelegt, dass man dafür nicht



viel investieren muss und haben bei ein paar Tagen auch einiges an Spielraum gelassen. Damit wollten wir erreichen, dass man sich auch zu nichts gezwungen fühlt.

Wir haben neben der deutschen Version der Challenge auch eine englische veröffentlicht, da wir gerade auf Instagram eine hohe englischsprachige Anzahl an Followern haben und wir wollten auch niemanden ausschließen. Etwa ab Mitte Januar hatten wir dann auch eine Anfrage aus Argentinien, ob wir die Challenge auch auf Spanisch veröffentlichen können. Diesem Wunsch sind wir nachgekommen.



Bilder: Carolin Thurmann

Wer möchte, kann die Challenge gern für sich zu Hause nachmachen und den Rhythmus natürlich auch selbst wählen. Da die Self-Care-Challenge so gut angekommen ist und wir damit auch auf die pulmonale Hypertonie aufmerksam machen, haben wir uns dazu entschieden, dass wir daraus eine **Dreierreihe** machen. Demnächst werden wir mit unserer Selflove-Challenge starten.

Carolin Thurmann

© Canva



# Stabübergabe bei der LAG Baden-Württemberg: DIE MITGLIEDERVERSAMMLUNG 2022

Eigentlich sollte die Mitgliederversammlung (MV) der LAG im letzten Herbst stattfinden, doch die Pandemie machte das Vorhaben unmöglich. Jetzt, beim zweiten Mal, hat es geklappt: die Mitgliederversammlung der LAG konnte am 9. April über die Bühne gehen.

Frau Razavi legte in ihrem Vortrag den Schwerpunkt auf das Schaffen von bezahlbarem und barrierefreiem Wohnraum. Der Landesentwicklungsplan hierzu ist über 20 Jahre alt, Begriffe wie Wohngemeinschaften oder andere Wohnformen sucht man darin vergebens – sie passten

Bei den folgenden Wahlen trat eine Reihe von Vorstandsmitgliedern nach jahrelangem Engagement nicht mehr an. Als neue Vorsitzende wurde Frau Bärbel Kehl-Maurer gewählt. Hansjürgen Hillenhagen (Schatzmeister), Hermann Weidner und Werner Jost (Beisitzer) sowie das Mitglied unseres PH e.v. Winfried Otte (Schriftführer) folgten neu in diese Ehrenämter.

Mit der Ehrung der langjährigen Mitarbeiterin Gisela Silberer und einem Ausblick auf die Themen und Termine für dieses Jahr verabschiedete sich auch der nunmehr ehemalige Vorsitzende Hubert Seiter. Als Patientenvertreter und alternierender Vorsitzender des Medizinischen Dienstes wird er allerdings weiter für die LAG und die Betroffene tätig sein.

Klaus Konz



**Vorstand der LAG SELBSTHILFE B.W., Foto von E. Kissling**

Veranstaltungsort war die Sparkassenakademie BaWü in Stuttgart, und so konnte ich als Vertreter unseres Vereins den Austausch mit den anderen Selbsthilfeorganisationen pflegen. Rund 40 Organisationen waren vertreten. Der PH e.v. selbst ist schon lange Mitglied in der Dachorganisation der Selbsthilfe im Ländle.

Der Vormittag des Veranstaltungstags war öffentlich zugänglich und widmete sich dem Thema „Innovative Landesentwicklung für Baden-Württemberg. Planen und Bauen neu denken.“ In einer unterhaltensamen Begrüßungsansprache gab der Vorsitzende der LAG Hubert Seiter das Vortragswort an die Ministerin für Landesentwicklung und Wohnen Nicole Razavi (CDU) weiter.

wohl nicht in das Weltbild der CDU geführten Vorgängerregierungen. Allzu oft war für die Zuhörer in dem Vortrag der Ministerin auch die Rede von vagen Kann-Bestimmungen, wo ein verbindliches Muss angebracht wäre. Eine rege Diskussion folgte.

Nach der Mittagspause ging's weiter mit dem Tätigkeits- und dem Finanzbericht durch den Vorsitzenden Hubert Seiter und die Geschäftsführer/in Ines Vorberg und Frank Kissling. Durch die seit 2018 bestehenden sieben Beratungsstellen im Land für Hilfesuchende „Ergänzende Teilhabeberatung in BaWü“ hat sich das Aufgaben- und Arbeitsfeld der LAG grundlegend verändert und erweitert.

**Vorsitzender der LAG Hubert Seiter**



# Bilder und Geschichten zum Welt-PH-Tag

## Hallo, mein Name ist Sabine Malina

und im August 2006 wurde bei mir eine Pulmonale-arterielle Hypertonie diagnostiziert. Ich war immer ein sportlich aktiver Mensch und ging regelmäßig joggen, Skifahren etc. Doch bei den sportlichen Aktivitäten oder auch bei ganz alltäglichen Dingen, Treppensteigen, bergauf gehen stellten sich Probleme ein, ich bekam Atemnot.

Beim Hausarzt bekam ich dann mehrere evt. Ursachen aufgezählt (z.B. Allergien bis hin zu Depressionen), an denen es liegen könnte, dass ich so schlecht Luft bekam. Da es aber kein richtiges Ergebnis gab, wurde ich in die Kardiologie überwiesen. Dort dauerte es auch, bis nach vielen Untersuchungen die Diagnose PAH feststand. Es folgten unterschiedliche Therapieansätze, bis schließlich eine medikamentöse Therapie gekoppelt mit Sauerstoff unter Belastung und einer Psychotherapie zum guten Umgang mit der Krankheit führten.

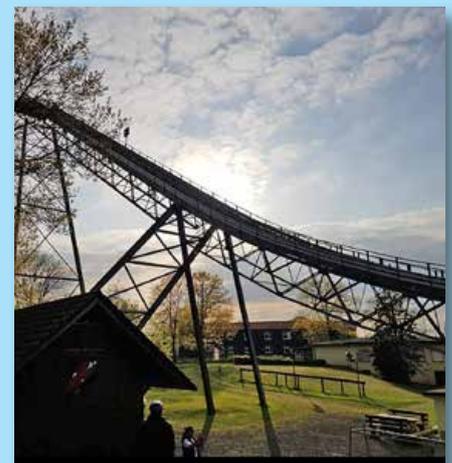
Inzwischen führe ich wieder ein Leben, in dem auch Sport wieder möglich ist (gezielt auf die Krankheit ausgerichteter Lungensport, E-Bike fahren oder längere Spaziergänge). Dank meines Kardiologen, der hartnäckig untersucht hat, den Medikamenten, die damals noch nicht lange auf dem Markt waren und einer positiven Lebenseinstellung, kann ich wieder aktiv am Leben teilnehmen und z.B. mit Freunden E-Bike Touren starten, natürlich im Rahmen meiner Möglichkeiten.

Auch dem Verein möchte ich für seine Arbeit danken, er war und ist ein guter Begleiter auf meinem Weg und hat mit Veranstaltungen, positiven Beiträgen und Seminaren zu einem guten Umgang mit der Krankheit, mit der ich mittlerweile 16 Jahre lebe, beigetragen. Deshalb freue ich mich, dass ich gemeinsam mit meinen Freunden auf die Erkrankung und die Arbeit des Vereins aufmerksam machen kann.



Unsere Strecke geht durchs Sauerland, wo ich lebe. Wir beginnen die Tour auf dem Hof einer befreundeten Familie Richtung Wasserschlösschen Badinghagen. Ein Rundweg führt uns vorbei an der Genkeltalsperre, dort befinden wir uns zum Teil schon im Oberbergischen Kreis. Nun geht es zurück nach Meinerzhagen, dort besuchen wir die Sprungschanze und genießen den Weitblick über das Ebbegebirge. Von dort führt der Weg wieder zurück zum Hof und wir genießen den Abend an der Quelle der Volme, die dort entspringt...

Ihre Sabine Malina



So ein Tandem ist einfach das ideale Gefährt, sofern man genug Fahrradfahrung hat. Ich als PH-Betroffene trete zwar hinten automatisch mit, kann meine Kraft aber der augenblicklichen Form entsprechend einsetzen (falls es nicht zu steil ist, was sich bei uns im Bergischen Land nicht immer vermeiden lässt). Unterhaltungen während der Fahrt sind überall möglich, und wir erreichen unsere Ziele immer gemeinsam! Das absolute Highlight bleibt gewiss unsere Fahrt 2014 mit Zelt und dem nötigen Zubehör bis zu unserem Ferienhäuschen in Schweden (1400 km in 17 Tagen), aber solange mein Mann so fit bleibt und es mir weiterhin gut geht, haben wir noch so einiges vor!

Christiane aus Möglingen



**Hallo liebes phev-Team,**

mein Mann und ich waren am Samstag, 22. Mai, in der schönen Wetterau (Hessen) mit den E-Bikes unterwegs. Gestartet in Bad Vilbel mit dem "Stockheimer Lieschen" (Zug) bis Altstadt und ab da ca. 35 km geradelt über Staden, Florstadt und Karben (größtenteils am Flüsschen Nidda) zurück zum Startpunkt. Das Foto ist vor Ilbenstadt aufgenommen (die berühmte Basilika ist rechts im Hintergrund). Ich habe seit nunmehr 20 Jahren eine APAH (mit einer Autoimmunerkrankung - Sklerodermie - assoziierten pulmonalen Hypertonie) und bin sehr dankbar, so schöne Fahrradtouren machen zu können (E-Bike macht's möglich!).



Wir wünschen allen Betroffenen und ihren Familien einen tatenreichen Sommer!

Liebe Grüße aus Bad Vilbel  
Mary Ann und Thomas

## Vorstands-Radeln zum Welt-PH-Tag

Am Sonntag, dem 15. Mai zogen die beiden Vorstände Hans-Dieter Kulla mit seiner Frau Agnes und Udo Grimm mit seiner Frau Mary ihre Vereins-T-Shirts an und starteten bei tollem sonnigem Wetter ihre Fahrrad Tour zum Welt-PH-Tag 2022.

Als PH-Patient kann Udo mit ärztlicher Genehmigung kleine Radtouren mit seinem E-Bike und seinem tragbaren Flüssigsauerstoff-Tank im Fahrradkorb unternehmen. Alle anderen strampelten ohne elektrische Unterstützung. Gut, dass es in der Rheinebene fast überall flach ist!

Von Maximiliansau aus radelten die Grimms gemütlich am Rhein

entlang nach Neuburg zum gemeinsamen Treffpunkt. Familie Kulla startete bereits in Rheinstetten entlang der gut beschilderten Radwege und grünen Felder bis zu unserem gemeinsamen Treffpunkt in Neuburg bei Karlsruhe.

Unsere gemeinsame Tour führte uns über insgesamt 16 km über Felder, Wiesen und am Rhein entlang. Auf dem Rückweg kehrten wir in der Gaststätte Lautermuschel ein, die sich in einem Seitenarm des Rheins auf einem Schiff befindet.

Nach einer Pause mit leckerem Essen und vielerlei Gesprächen konnte jeder gut gestärkt seine Fahrradtour nach Hause antreten. Gruß Udo und Mary Grimm



## Drei Länder und eine Krankheit

So sollte der Titel des Artikels über das diesjährige Drei-Länder-Treffen am 11. Juni 2022 lauten. Doch - wie so oft in dieser kuriosen Zeit - kam es anders als gedacht. Laure Rose, lange Zeit Präsidentin der französischen PH-Selbsthilfe und stets bei unseren länderübergreifenden Treffen mit dabei, musste sich einer Operation unterziehen und konnte leider nicht teilnehmen. So gab es heuer ein Zwei-Länder-Treffen. Eingeladen hatten dieses Jahr unsere Freunde aus der Schweiz. Sie hatten dafür das beschauliche mittelalterliche Städtchen Rheinfelden ausgewählt. Wir parkierten (so heißt das in der Schweiz) im badischen Rheinfelden und gingen über die Rheinbrücke zum nahen Treffpunkt,

der Kirche St. Martin im schweizerischen Rheinfelden.

Ein sachkundiger Stadtführer – Stephan Schöttli – zeigte uns neben der Hauptkirche die verwinkelten Gässchen, das Rathaus, das Schelmengässchen und weiter Sehenswertes der Stadt, die übrigens wie Freiburg im Breisgau eine Gründung des Herrschergeschlechts der Zähringer ist. Lange Zeit bestimmten dann die Habsburger über das Wohl und Wehe der Stadt. Die wechselvolle Stadtgeschichte wurde mit dem Blick aufs Heute erklärt, Corona hatte so seine Vorläufer in den Pestepidemien und damals wie heute half da eine harsche Abwehr wenig. Eine sehenswerte Stadt und eine sehr gute Wahl für das Treffen.



Chorraum St. Martin

Marktstraße in Rheinfelden



Blick nach Rheinfelden (D)



Im Garten des Restaurants Schützen



Nach dem Rundgang kehrten wir in dem Restaurant Schützen ein, einem alten Kurhotel und damals eine der ersten Adressen der Erholungssuchenden. Nach der langen pandemiebedingten Pause gab es viel zu erzählen: die Veränderungen im schweizerischen Verein, die neuen REHA-Möglichkeiten für PH-Patienten in der Schweiz... Und wir alle hoffen auf ein baldiges Wiedersehen, dann in größerer Runde, beim herbstlichen Treffen in Frankfurt.

Klaus Konz

# WAS BIETET UNSER VEREIN?



Die Mitgliedschaft in unserem Verein kostet etwas. Was hat er dafür zu bieten? Das fragt sich mancher, der mit dem Gedanken spielt, in den Verein ph e.v. einzutreten.

Da hätten wir zunächst einmal den **Bundesverband und die Regionalverbände**.

In der Geschäftsstelle des Bundesverbandes gibt es Informationen und Informationsmaterial. Bei allen Ihren Anliegen wird Ihnen dort geholfen oder entsprechend vermittelt.

Hier wird auch das jährliche mehrtägige Patiententreffen in Frankfurt organisiert (jährlich im Oktober). Das ist eine Veranstaltung auf höchstem Niveau mit Vorträgen von med. Kapazitäten und Workshops. Dieses Patiententreffen ist ziemlich einzigartig. Alle, die schon einmal daran teilgenommen haben, können das bestätigen.

Von den Landesverbänden werden kleinere Patiententreffen z.T. mehrmals im Jahr regional organisiert. Auf diesen Treffen finden Vorträge zu aktuellen Themen statt. Es kann aber auch sein, dass nur eine lockere Kennenlern- und Gesprächsrunde bei Kaffee und Kuchen angeboten wird oder ein Ausflug oder eine Besichtigung. Hier besteht die Möglichkeit, im Kreis Gleichgesinnter persönliche Kontakte zu knüpfen und evtl. Hilfe beim einen oder anderen Problem zu bekommen. Viele unserer Patienten haben schon

gesagt, wie wertvoll für sie diese Regionaltreffen sind. Alle Termine werden auf unserer Homepage veröffentlicht.

Unsere Mitglieder schätzen auch, dass sie, wenn gewünscht, über den ph e.v. Patienten mit demselben Krankheits-Hintergrund als **Gesprächspartner** vermittelt bekommen.

## Und darüber hinaus?

Da hätten wir unseren zweimal jährlich erscheinenden „**Rundbrief**“. Er ist ein umfangreiches Journal mit Berichten aus der Vereinsarbeit, Forschung, Medizin und anderen Informationen. Auch der Rundbrief wird von Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pharmavertretern sehr geschätzt.

Auch **online** sind wir vertreten. Unsere **Homepage** ist für jeden einsehbar. Auch das öffentliche Forum und der Chat. Es gibt aber **innerhalb des Forums einen privaten Bereich** nur für Mitglieder, in dem „sensiblere“ Themen besprochen werden können.

Facebook und Instagram dürfen auch nicht fehlen. Da sind wir mit einer offiziellen Seite vertreten:



**Facebook: @pulmonalehypertonieev** (Lungenhochdruck Deutschland - pulmonale hypertonie e.v. - gemeinnütziger Selbsthilfverein)



**Instagram:** pulmonalehypertonie\_ev

## Und sonst?

Zu den Zielen des Vereins gehört auch die **finanzielle Förderung wissenschaftlicher und medizinischer Forschung (Ursachenforschung) und Entwicklung von Therapien zur Bekämpfung und Behandlung der Pulmonalen Hypertonie**, schwerpunktmäßig der pulmonal arteriellen Hypertonie.

Zu diesem Zweck wurde vom Verein vor 20 Jahren die **René Baumgart-Stiftung** gegründet. Seitdem wird jährlich ein Forschungspreis ausgelobt für herausragende Forschungsergebnisse.

Wissen muss man auch, dass der Verein einen hochkarätig besetzten **Wissenschaftlichen Beirat** hat. Dadurch ist er immer auf dem aktuellsten Stand der medizinischen Entwicklungen - zum Nutzen der Mitglieder.

## Und dann noch jede Menge Engagement:

- Vermittlung ph-spezifischer Kliniken und Ärzten
- Kontakt zu wissenschaftlichen Zentren und Organisationen der PH-Selbsthilfe
- Unterstützung der Mitglieder, wenn es um deren Ansprüche im Bereich der medizinischen und sozialen Hilfsleistungen (Schwerbehinderung, Reha, Pflege, Erwerbsminderung) geht
- Vermittlung zu einem Rechtsanwalt für eine kostenlose Erstberatung bei Problemen in der Beantragung von Bedarfen im Sozialrecht.

- Initiieren von Projekten, die den Betroffenen helfen, wie PH-Assistenz, Atem- und Bewegungstherapie, Patienten-Informationsveranstaltungen, Familientreffen usw.
- Aufklärungsarbeit bei Krankenkassen und Behörden
- Mitarbeit bei Gesetzgebungsvorlagen zur Verbesserung der gesetzlichen Rahmenbedingungen
- Öffentlichkeitsarbeit in verschiedenen Medien, um das Thema PH bundesweit bekannt zu machen.
- Jährliche Ausschreibung eines Journalistenpreises für Arbeiten und Beiträge zum Thema PH
- Besuch von Kongressen und Tagungen

- Mitarbeit an der europäischen Vernetzung und in Dachorganisationen
- Organisation bzw. Förderung besonderer Veranstaltungen, z.B. Benefiz-Veranstaltungen
- Sicherung der Finanzierung bei öffentlichen und privaten Sponsoren

Ganz wichtig für unsere Betroffenen ist die persönliche Hilfestellung durch andere Betroffene oder Angehörige. Das lässt sich aber nicht anordnen oder erzwingen. Das kann nur kommen, wenn das Verständnis für Patient und Verein wächst. Wir wünschen uns, dass sich immer mehr Gleichgesinnte treffen, um dieses Ziel zu ver-

wirklichen und vielleicht auch mit persönlichem Einsatz den Verein stärken. Eine starke Gemeinschaft kann viel erreichen!

Der Beitrag für den ph e.v. dürfte gut angelegt sein. Man bekommt etwas für's Geld.

Vieles, was heute für PH-Patienten selbstverständlich ist, ist erst durch das Bemühen unseres Vereins ermöglicht worden.

2021 war der ph e.v. 25 Jahre alt. Wir denken, wir können stolz darauf sein!

Vorstand des  
pulmonale hypertension e.v.



## GIB DEINEM LEBEN MEHR MOMENTE



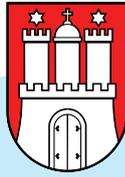
### Die Inhalative bei PAH:

- Einfach innovativ
- Einfach schnell
- Einfach effektiv

Informieren Sie sich jetzt unter [www.lungenhochdruck.de](http://www.lungenhochdruck.de)

**BreeLib®**

# Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN



## 28. Februar 2022 Tag der Seltenen Erkrankungen,

ein sehr bewegter Tag, in diesem Jahr gefühlt noch schwerer durch einen unvorstellbaren Krieg hier in Europa, und auch unter all den Betroffenen gibt es Menschen mit seltenen Erkrankungen. Auch das war mit ein Grund, warum ich mich an den 5 Aktionstagen der ACHSE vom 28. Februar 2022 bis 4. März beteiligt habe.

Da ich ein praktisch veranlagter Mensch bin, gerne ein bisschen bastle und zudem am liebsten auf Wasser schaue, habe ich einfach meinen alten „Hula-Reifen“, ein Fischernetz und meine Frühlingschals genommen (wir Frauen lieben sowas) und losgelegt. Die Schals habe ich mit Kupferdraht am Netz befestigt, allein dabei habe ich schon richtig Spaß gehabt! Tage, an denen ich unterwegs war, waren einzigartig! In Hamburg war traumhaft schönes Wetter, es war trocken und das in Hamburg! Mit dem Wind war es aber auch knackig kalt und windig. Meine Thermoskanne, Kaffee, Obst und Knabberzeug waren immer dabei.

Nun erzähl ich euch, wo wir, also mein „Hula – Reifen“ und ich unterwegs waren.

Am 28. Februar, das war Tag 1:  
Der Hula-Reifen und ich fuhren mit Bus und Fähre rüber zum Museumshafen und zum Strand. Am Hafen waren Arbeiter damit beschäftigt einiges neu zu machen und ich durfte den Hula- Reifen an dem großen Anker fotografieren, das war super! Ich habe mich riesig gefreut, denn eigentlich war dort abgesperrt, doch mir wurde es erlaubt, direkt zu den Ankern zu kommen. Das war einfach toll und wir haben uns noch eine Weile unterhalten.

Tag 2:  
Mit Bus und S - Bahn fuhr ich in die Innenstadt zu unserem Hamburger Rathaus und habe dort im Innenhof fotografiert. Touristen haben mich angesprochen, und ich konnte wie am Tag zuvor erklären, dass es sich um eine Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen handelt und was pulmonale Hypertonie bedeutet. Von dort bin ich dann zur Binnenalster weiter gegangen um Fotos zu machen. Der „Hula-Reifen“ rollt ja, bewegt sich, ich auch und gut, dass ich heißen Kaffee dabei hatte, denn es war zwar sonnig, aber immer sehr kalt. Die Gespräche waren klasse!

Abends zuhause musste ich meinen „Hula-Reifen“ ein bisschen ausbessern, denn das Fischernetz hatte sich gelockert.

### 3. Aktionstag

Mit Bus und S-Bahn fuhr ich bis Elbbrücken und von dort mit der U-

Bahn zur Hafencity. Wahnsinn, was hier alles gebaut wird und wie sich die Stadt wandelt! Ich war dann viel unterwegs, beim Störtebeker-Denkmal, von dort sieht man ein Stück der Speicherstadt, von dort über die Magellan-Terrassen bis zu den Landungsbrücken, immer zwischendurch Pausen gemacht, Gesicht in die Sonne gehalten, Schlückchen Kaffee, Fotos und Gespräche, es war einfach umwerfend gut! Von den Landungsbrücken fuhr ich mit der Fähre rüber nach Finkenwerder. Ein letztes Stück mit dem Bus, dann war ich zuhause.

An meinem 4. Tag war es morgens bitterkalt und richtig neblig! Da ich immer mittags los bin, war ich an dem Tag sehr froh, dass es am Mittag wieder wunderschön wurde. Dennoch war es kalt. Mit öffentlichen Verkehrsmitteln fuhr ich zum Hamburger Michel. Trotz Baustelle drumherum ist er dennoch immer wieder sehenswert und anschließend bin ich mit meinem „Hula-Reifen“ über die Reeperbahn. Egal wo ich war, ich kam mit den unterschiedlichsten Menschen ins Gespräch, das war schön tat gut.

Leider komme ich jetzt zum letzten Tag, das war der 04. März 2022

Am 5. Tag der Aktionstage bin ich zur Speicherstadt, eindrucksvoll, ehrwürdig! Barkassen waren in den Fleeten, mein „Hula-Reifen“ und ich waren ganz schön viel unterwegs!

Ich wollte mit meinem Hula-Reifen eigentlich noch durch den Alten Elbtunnel rollen, aber leider habe ich das nicht mehr geschafft, ich war



einfach müde. Schade, ich hätte dort noch so gern fotografiert und mit Sicherheit wäre ich auch da auf interessierte Menschen getroffen...

Obwohl ich einen Ort, den ich geplant hatte, leider doch nicht mehr geschafft habe, weil ich einfach zu k.o. war und auch mein Haushalt auf der Strecke blieb (morgens nur gefrühstückt, Mittagessen gekocht und dann los), würde ich diese Woche immer wieder so machen. Diese Aktion zeigte mir, dass viele Menschen noch nie vom Tag der Seltenen Erkrankungen gehört haben! Durch unseren Rundbrief und unsere Flyer konnte ich ein bisschen dazu beitragen, dass andere erfahren konnten, was es bedeutet an Lungenhochdruck erkrankt zu sein.

Herzlichen Dank an die Menschen, die mir begegnet sind.

Liebe Grüße  
Jutta Gläser



Liebe Mitglieder und Freunde, „Patenschaft bei uns“ - unter diesem Titel habe ich im Rundbrief Nr. 46, Dezember 2020, meine Patenschaft mit Markus beschrieben. Das ist eigentlich noch gar nicht lange her!

Fast zwei Jahre lang habe ich Markus durch all seine „Baustellen“ begleitet: Krankheit, Arzttermine, Behörden... Mit allem konnte Markus besser gedanklich klarkommen, wenn wir dies als Baustelle bezeichneten. Ich habe ihm mal in einem Telefonat diesen Vorschlag gemacht, und das war genau richtig, wie er mir immer wieder sagte. Das gab ihm Mut, innere Stärke und den Blick nach vorne. Markus begann Pläne zu schmieden, er wollte so gerne wieder beruflich in die Bibliothek/Bücherhalle.

Doch Ende 2021 sollte er dringend in die Kerckhoff-Klinik nach Bad Nauheim, eigentlich war alles geregelt, die Berichte lagen dort vor und ein Termin war kurzfristig möglich. Dennoch ist Markus nicht hingekommen, weil die Krankenkasse die Transportkosten nicht bewilligt hat! Ein lebenswichtiger Transport eines schwerkranken Menschen! Die Kerckhoff-Klinik, unser Verein, alle haben sich dafür eingesetzt, dass die Fahrt zur Klinik von der Krankenkasse übernommen wird ...

Unser letztes Telefonat von Markus und mir war am 04. Dezember 2021, an einem Samstag.

In der folgenden Woche sollte es zu einem erneuten Telefonat mit der Krankenkasse kommen, doch am 8. Dezember 2021 ist Markus im Alter von 56 Jahren gestürzt und in Zusammenhang seiner Erkrankung verstorben. Unfassbar tragisch, sinnlos und allein.

Seine Verwandten haben mich informiert, wir haben mehrfach telefoniert. Niemand kann diesen Tod begreifen.

Ich habe einen Trauerspruch ausgesucht und einen Brief für Markus geschrieben, den seine Verwandten bei der Trauerfeier vorlasen.

Der Trauerspruch, der zu Markus passte:

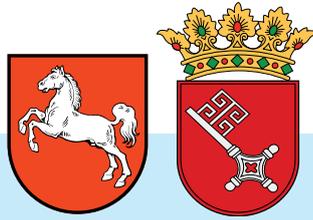
Denn ich bin ein Mensch gewesen.  
Und das heißt ein Kämpfer zu sein.  
(Johann W. von Goethe)

Er musste immer und um alles kämpfen! Für mich bedeutet das, dass wir, unser Verein sich weiter dafür einsetzen muss, dass schwer kranke Menschen endlich ohne Verzögerung den Krankentransport bewilligt bekommen!

Unsere schwere und seltene Erkrankung muss der Öffentlichkeit und den Sachbearbeitern bei Krankenkassen und Versorgungsämtern verständlich gemacht werden. Die Forschung muss vorangetrieben werden und der Zugang zu den wirksamen Medikamenten und Hilfsmitteln muss erleichtert werden!

Mein Mitgefühl gilt den Angehörigen.

Jutta Gläser



## Landesverband NIEDERSACHSEN/BREMEN



### 10 jähriges Bestehen der Selbsthilfegruppe Niedersachsen – Bremen

2022 jährt sich das Gründungsdatum zum zehnten Mal und ich versuche die zurückliegenden Ereignisse in diesem Brief zusammen zu fassen.

Seit 2012 bin ich Landesleiterin der SHG Niedersachsen – Bremen. Inspiriert wurde ich durch Dr. Langenbeck vom Rotes Kreuz Krankenhaus in Bremen.

Im Schnitt hatte die Selbsthilfegruppe fünfzig bis sechzig MitgliederInnen. Einige habe ich telefonisch kennen gelernt, andere kamen zu den Treffen, die drei Mal im Jahr stattfanden. Im Laufe der Zeit hat sich eine Kerngruppe etabliert. Leider mussten wir uns in dieser Zeit auch von langjährigen Mitgliedern und Freunden für immer verabschieden. Es war schön und bereichernd sie kennen lernen zu dürfen.

Neben dem wichtigen Austausch von Befindlichkeiten und persönlichen Erfahrungen mit unserer Krankheit Pulmonale (arterielle) Hypertonie, sowie den zur Verfügung stehenden Medikamenten, habe ich Fachleute verschiedener Fachbereiche zu einigen Treffen eingeladen.

Da war der Fachmann, der uns über den Unterschied von Sauerstoffaufnahme durch Konzentratoren bzw. durch Flüssigsauerstoff informierte und uns wichtige Tipps zur Kostenbeteiligung durch die Krankenkassen gab.

Eine Mitarbeiterin der Krankenkasse informierte über die richtige Antragstellung für Reha-Aufenthalte. Sie wies uns auf die Schwierigkeiten der MitarbeiterInnen im Umgang mit seltenen Erkrankungen hin.

Der Leiter der Schwerbehindertenstelle in Bremen gab uns wichtige Hinweise, was wir beachten müssen, wie wir einen Grad der Behinderung mit unserer Krankheit erreichen bzw. wie wir eine höhere Prozentzahl anstreben sollten. Er machte uns auf die Tücken der elektronischen Eingabe aufmerksam. Aufgrund unserer seltenen Krankheit wird oftmals Bluthochdruck eingegeben, da Lungenhochdruck im Aufnahmeprotokoll nicht vorgesehen ist.

Gerne denke ich auch an den Nachmittag zurück, als ein befreundeter Physiotherapeut uns aufklärte wie wir am effizientesten atmen, um so gleich Übungen mit uns gemeinsam durchzuführen, die den Brustkorb weiten und das Atmen erleichtern.

Um eine Einsicht über mögliche psychische Auswirkungen unserer Erkrankung zu bekommen, war der Besuch der psychologisch geschulten Klinikpastorin hilfreich. Sie ließ uns durch Übungen herausfinden, wo jeder Einzelne Stress erlebt und evtl. unter psychischen Druck gerät.

Nicht zu vergessen, dass Dr. Langenbeck über die 10 Jahre als Ansprechpartner zur Verfügung stand und immer mal wieder an unseren Treffen teilgenommen hat. Er interessierte sich für unser Befinden und wie wir die Medikamente vertragen. Andererseits teilte er uns die neusten medizinischen Erkenntnisse über die pulmonale arterielle Hypertonie mit.

Zu meinen Aufgaben während der zehn Jahre gehörte die Teilnahme an Messen u.a. in Hannover und Bremen mit Infoständen. Gerne habe ich diese bestückt und den InteressentenInnen für Informationen zur Verfügung gestanden. An Fachtagungen u.a. in Berlin, Oldenburg, Karlsruhe und Frankfurt habe ich teilgenommen und das Wissen an die Mitglieder meiner Selbsthilfegruppe weitergeleitet.

In den letzten 2 1/2 Jahren bremste uns Corona aus. Fachtagungen fanden Online statt und wir konnten uns leider nicht in der SHG treffen. Der telefonische Kontakt zu einem Teil der MitgliederInnen brach aber nicht ab. Gerne habe ich zugehört und wenn nötig geholfen.

**Auf diesem Wege danke ich allen, die mich während der langen Zeit unterstützt haben und für die interessanten Gespräche.**

**Zum Ende des Jahres werde ich die ehrenamtliche Leitung der SHG Niedersachsen-Bremen beenden. Vielleicht hat einer/eine von euch ja Interesse an dieser Aufgabe. Ich würde mich freuen.**

Ihre Marlies Schönrock

## Adressen

## LANDESLEITER des ph e.v.

Reihenfolge alphabetisch

**LV Baden-Württemberg**

Helga Kühne  
 Fasanenstraße 7  
 73035 Göppingen  
 Tel.: 0 71 61-4 45 97  
 E-Mail: [Kuehne-BW@phev.de](mailto:Kuehne-BW@phev.de)  
[Konz-BW@phev.de](mailto:Konz-BW@phev.de)

**LV Bayern**

Roland Stenzel  
 90459 Nürnberg  
 Tel.: 01511-768 05 21  
 E-Mail: [Stenzel-Bayern@phev.de](mailto:Stenzel-Bayern@phev.de)

**LV Berlin/Brandenburg/  
Mecklenburg-Vorpommern**

Dr. Harald Katzberg  
 Hibiskusweg 8A  
 13089 Berlin  
 Tel.: 0171-3420 086  
 E-Mail: [Katzberg-Berlin@phev.de](mailto:Katzberg-Berlin@phev.de)  
[Findling-Berlin@phev.de](mailto:Findling-Berlin@phev.de)

**Regionalverband  
Südl. Rheinland-Pfalz**

Marianne Grimm  
 Sparbenhecke 1a  
 76744 Wörth am Rhein  
 Tel.: 07271-4980464  
 E-Mail: [Grimm-SRP@phev.de](mailto:Grimm-SRP@phev.de)

**LV Hamburg/Schleswig-Holstein**

Jutta Gläser  
 Staderstr. 137  
 21075 Hamburg  
 Tel.: 040-63862090  
 Handy: 0178-9076123  
 E-Mail: [Glaeser-Hamburg@phev.de](mailto:Glaeser-Hamburg@phev.de)

**LV Sachsen**

Ralf Lissel  
 Blumenauer Str. 1B  
 09526 Olbernhau  
 Tel.: 037360-35395  
 E-Mail: [Lissel-Sachsen@phev.de](mailto:Lissel-Sachsen@phev.de)

**LV Niedersachsen-Bremen**

Marlies Schönrock  
 Blocklander Str. 8  
 28215 Bremen  
 Tel.: 0421-3714 38  
 Handy: 0176-5440 9377  
 E-Mail: [Schoenrock-NSBremen@phev.de](mailto:Schoenrock-NSBremen@phev.de)

**LV Nordrhein-Westfalen**

Daniela Krämer  
 Saarstr. 63  
 50996 Köln  
 Tel.: 0221-314541  
 E-Mail: [Kraemer-NRW@phev.de](mailto:Kraemer-NRW@phev.de)

**LV Hessen, LV Thüringen,  
LV Saarland und Rheinland Pfalz  
und LV Sachsen-Anhalt**

Kontaktaufnahme bitte über ph e.v.  
 Bundesverband  
 E-Mail: [info@phev.de](mailto:info@phev.de)

Unsere Landesleiter sind in der Regel selbst von PH betroffen.

Deshalb kann es sein, dass aus verschiedenen Gründen die Erreichbarkeit nicht immer kurzfristig möglich ist. Sie können sich mit Ihren Fragen jederzeit auch an den Bundesverband wenden.



# Neue Erkenntnisse zur Entstehung von Herzrhythmusstörungen bei Herzschwäche-Patient\*innen

**Forscher\*innen des Herzzentrum der Universitätsmedizin Göttingen entdecken neuen Entstehungsmechanismus von Herzrhythmusstörungen bei Herzinsuffizienz. Ergebnisse in renommierter Fachzeitschrift Nature Communications publiziert.**

(umg) Jeder Herzschlag ist eine Aufeinanderfolge von elektrophysiologischen und biochemischen Prozessen. Bei einem gesunden Herzen sind die verschiedenen Ionenströme haargenau aufeinander abgestimmt. Kommt es zu Dysbalancen zwischen den einzelnen Ionenströmen, begünstigt dies das Auftreten von Herzrhythmusstörungen. Das ist bei verschiedenen Herzerkrankungen der Fall, insbesondere aber bei Patient\*innen mit Herzschwäche. Vor allem kommt es hier zu einem verspäteten Schließen von Natriumkanälen und dem Entstehen eines spät fließenden Natriumstroms, der zu den genannten Dysbalancen führt. Insbesondere Rhythmusstörungen aus den Herzkammern sind dabei potenziell lebensbedrohlich und führen zu einer erhöhten Sterblichkeit der Patient\*innen.

Forscher\*innen des Herzzentrums der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) unter der Leitung von Prof. Dr. Samuel Sossalla, Leiter der Arbeitsgruppe Kardiovaskuläre experimentelle Elektrophysiologie und Bildgebung, und Prof. Dr. Katrin Streckfuß-Bömeke, Leiterin der Arbeitsgruppe Translationale Stammzellforschung, beide Klinik für Kardiologie und Pneumologie der UMG, ist es gelungen, einen neuen Entstehungsmechanismus von Herzrhythmusstörungen bei

Herzschwäche aufzudecken. Ihre Erkenntnisse wurden in der renommierten Fachzeitschrift Nature Communications veröffentlicht.

„Von Herzrhythmusstörungen ist etwa jeder dritte Herzschwäche-Patient betroffen. Bislang gibt es nur wenige Medikamente für die Behandlung, die zugelassenen Präparate führen oft zu starken Nebenwirkungen. Daher besteht der Bedarf, neue wirksame Substanzen zu entwickeln, die für diese Patient\*innen sicher und wirksam eingesetzt werden können. Um dies zu erreichen, ist zunächst jedoch ein verbessertes Verständnis für die Entstehung der Rhythmusstörungen nötig“, sagt Prof. Sossalla.

Die Arbeitsgruppen um Prof. Dr. Streckfuß-Bömeke und Prof. Dr. Sossalla untersuchen seit längerer Zeit die Entstehung des späten Natriumstroms. Durch eine Vielzahl aufwändiger Versuchsreihen konnten sie nun nachweisen: Ein eigentlich dem Nervensystem zugeordneter Natriumkanal (Nav1.8) kommt bei einer Herzschwäche vermehrt in den Herzmuskelzellen vor. Dieser interagiert mit der Kalzium-Calmodulin-abhängigen-Proteinkinase II (CaMKII), einem zentralen Protein in der Entstehung der Herzschwäche. Durch diese Interaktion kommt es zu einer dramatischen Steigerung des späten Natriumstroms.

Für ihre Untersuchungen verwendeten die Forscher\*innen Herzmuskelgewebe von Patient\*innen mit Herzschwäche sowie humane induzierte pluripotente Stammzellen. Diese Zellen werden aus



© pixabay

Haut- oder Blutbiopsien von Patient\*innen gewonnen und unter definierten Bedingungen zu schlagenden Herzmuskelzellen umgewandelt.

„In diesen Zellen wurde mit der Genschere CRISPR-Cas9 der Natriumkanal Nav1.8 herausgeschnitten. Bei den so veränderten Zellen konnte der späte Natriumstrom tatsächlich gestoppt werden. Dies brachte den endgültigen Nachweis, dass Nav1.8 am späten Natriumstrom beteiligt ist“, sagt Prof. Streckfuß-Bömeke. In weiteren Versuchen mit den veränderten Zellen bestätigte sich die Annahme, dass sich mit Hemmung des späten Natriumstroms auch die Herzrhythmusstörungen vermindern. „Im Mausmodell zeigten sich ebenfalls weniger Herzrhythmusstörungen, nachdem Nav1.8 ausgeschaltet wurde. Dadurch verbesserte sich auch das Überleben der Mäuse. Dies macht Hoffnung, dass es sich hierbei tatsächlich um einen wirksamen Therapieansatz für Rhythmusstörungen handelt“, sagt Dr. Philipp Bengel, Assistenzarzt der Klinik für Kardiologie und Pneumologie der UMG und einer der Erstautoren der Publikation.

In einem nächsten Schritt möchten die Wissenschaftler\*innen Hem-

mer des Kanals im Hinblick auf die Wirksamkeit bei Herzrhythmusstörungen untersuchen, die bereits im Bereich der Schmerzforschung in klinischen Studien eingesetzt wurden.

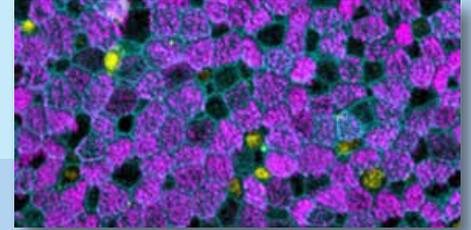
„Die Studie ist eine wichtige Grundlage und könnte ein Durchbruch für die bis dato nicht ausreichende Behandlung der Herzrhythmusstörung bei Herzinsuffizienz-Patient\*innen darstellen. Die Zusammenarbeit verschiedener Arbeitsgruppen am Herzzentrum Göttingen waren die Voraussetzungen, verschiedene Sichtweisen und Ansätze zum Gewinn neuer, wichtiger Erkenntnisse beizutragen“, sagt Prof. Dr. Gerd Hasenfuß, Vorsitzender des Herzzentrums der Universitätsmedizin Göttingen und Mitautor der Studie.

Originalpublikation: Bengel, P., Dyb-kova, N., Tirilomis, P. et al. Detrimental proarrhythmogenic interaction of Ca<sup>2+</sup>/calmodulin-dependent protein kinase II and NaV1.8 in heart failure. Nat Commun 12, 6586 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41467-021-26690-1> Quelle: deutsches-gesundheitsportal.de

Bild: pixabay



## WINZIGE LUNGENMODELLE AUS DEM LABOR



**Menschliche Atemwegszellen im Labor gezüchtet. Auch im Labor bildet das Gewebe Flimmerhärchen aus (Magenta) und bildet verschiedene Zelltypen (zum Beispiel sekretorische Club-Zellen, gelb angefärbt).** © C.Boecking, UCSF & P.Walentek Universitätsklinikum Freiburg, vormals UC Berkeley

**Einem internationalen Forschungsteam ist es gelungen, auf einfache und kostengünstige Weise Lungengewebe im Labor zu züchten. Die sogenannten Organoiden können künftig in der Erforschung von Lungenkrankheiten, der Medikamentenentwicklung oder der personalisierten Medizin eine wichtige Rolle spielen, so die Hoffnung der Forschenden. Ihre Ergebnisse veröffentlichten sie in der Fachzeitschrift ‚American Journal of Physiology‘.**

Organoiden sind sich selbst organisierende dreidimensionale menschliche Zellsysteme, die im Labor aus Stammzellen gezüchtet werden. Solche Modelle von Lungengewebe gibt es bereits. Um diese herzustellen waren bislang jedoch viele Schritte notwendig. So mussten entnommene Zellen zunächst mittels komplizierter Methoden in einen Embryo-ähnlichen Zustand gebracht werden. Weiterhin war bisher die Außenseite des Lungengewebes mit seinen Flimmerhärchen (Zilien) in solchen Organoiden stets nach innen gerichtet und entsprach damit deutlich weniger dem natürlichen Vorbild.

Für die neue Methode kombinierten die Forschenden entnommene Lungenzellen mit nur zwei Botenstoffen, woraufhin sich die Organoiden bildeten. Neu ist auch, dass das Gewebe eine dreidimensionale Struktur bildet, bei der sich die Flimmerhärchen auf der Oberfläche befinden, so wie es für Lungengewebe typisch ist.

Die neue Methode zur Züchtung von Lungengewebe sei einfach und kostengünstig und bilde wichtige biologische Aspekte gut ab, betonen die Forschenden. Ihrer Einschätzung nach könnten die neuen Organoiden

zukünftig in der Diagnose, in der Medikamentenentwicklung und in der Grundlagenforschung eingesetzt werden. Auch ein Ersatz zu Tierversuchen ist denkbar, denn bislang werden die Lungenentwicklung oder auch Lungenkrankheiten häufig in Tiermodellen untersucht.

### Organoiden für die individuelle Therapieplanung?

In weiteren Versuchen gelang es dem Forschungsteam auch, aus Zellen von Patient:innen mit Mukoviszidose (cystische Fibrose) Organoiden zu züchten, die für die Krankheit charakteristische Veränderungen zeigten.

Die Vision der Forschenden ist es, diese individuellen Zellsysteme zukünftig für die personalisierte Medizin nutzbar zu machen. Denkbar wäre es zum Beispiel, das Gewebe einzelner Lungenpatient:innen im Labor zu züchten, um dann schon vorab zu prüfen, ob eine Therapie anschlägt oder nicht. Ob und wann dies möglich sein wird, steht allerdings noch nicht fest.

Quellen: Albert-Ludwigs-Universität Freiburg: Lungengewebe aus dem Labor. Pressemitteilung vom 18.3.2022, Boecking, C. A., Walentek, P. et al.: A simple method to generate human airway epithelial organoids with externally-oriented apical membranes. In: American Journal of Physiology. (2022) DOI: 10.1152/ajplung.00536.2020

# Neue Wirkstoffkandidaten in Bakterien entdeckt

Bild: pixabay



15. Februar 2022

**In Bakterien schlummert grosses Potential für medizinische Wirkstoffe. Mit computerbasierten Genomanalysen haben Forschende der ETH Zürich eine neue Klasse von Naturstoffen aufgespürt, die eines Tages als Antibiotika dienen könnten.**

Ob Tiere, Pflanzen, Pilze oder Bakterien: Jeder Organismus verfügt über ein Arsenal an chemischen Verbindungen, mit denen er mit der Umwelt kommuniziert, Partner anlockt oder Feinde abschreckt. In Bakterien, die zu den ältesten Lebewesen der Erde gehören, hat die Evolution über zig Millionen Jahre eine Fülle an komplexen chemischen Strukturen hervorgebracht.

Viele dieser Stoffwechselprodukte haben sich als potente Wirkstoffe für den Menschen erwiesen. Rund ein Drittel der heute zugelassenen Medikamente sind von Naturstoffen abgeleitet – darunter auch die meisten Antibiotika.

Den Bakterien ihre chemischen Geheimnisse zu entlocken, ist allerdings gar nicht so leicht: Viele Bakterienarten lassen sich nicht oder nur mühevoll im Labor kultivieren. Die für die Medizin interessanten Naturstoffe produzieren sie zudem oft nur in Gemeinschaft mit anderen Organismen.

Mittels moderner DNA-Sequenzierungsmethoden und Bioinformatik lässt sich die Suche nach neuen Wirkstoffen deutlich beschleunigen. Nun haben Forscher:innen um Jörn Piel, Professor für Mikrobiologie an der ETH Zürich, auf diese

Weise einen neuen Syntheseweg für Peptid-Naturstoffe entdeckt, der in Bakterien weit verbreitet zu sein scheint. Ihre Resultate veröffentlichten sie kürzlich im Fachjournal *PNAS* `call_made`.

**Trefferliste Schritt für Schritt eingeschränkt**

Fündig wurden die Wissenschaftler:innen, indem sie riesige digitale Bibliotheken bakterieller Genome durchstöberten: zuerst nach Bauplänen für kleine Eiweissmoleküle (Peptide) dann nach Bauplänen für Enzyme, welche diese Peptide verändern können. Denn durch die enzymatischen Veränderungen entstehen in den Bakterien komplexe Naturstoffe mit oftmals besonderen Aktivitäten oder erhöhter Stabilität.

Weil die Baupläne der Peptide charakteristische Muster aufweisen, konnten die Forscher:innen diese mittels Suchalgorithmen am Computer aufspüren. Der Clou ist, dass die Baupläne für solche Peptid-Naturstoffe im Genom in kompakter Form hinterlegt sind. In unmittelbarer Nähe des Peptid-Gens liegen auch die Gene für Enzyme.

«Weil diese Enzyme sehr unterschiedlich funktionieren, bergen Peptid-Naturstoffe ein riesiges Potential für neue Wirkstoffe», sagt Florian Hubrich, einer der Hauptautor:innen der Studie.

**Von den Bauplänen zum Naturstoff**

Die Enzyme waren denn auch der Schlüssel zur neu entdeckten Naturstoffklasse: Basierend auf den Bauplänen der verschiedenen Enzyme unterteilten die Forscher:innen die Kandidatenliste

in ähnliche Gruppen. Dabei fiel auf, dass die Funktion der Enzyme in einer der grössten Gruppe noch unbekannt war.

Bei drei Naturstoff-Kandidaten aus dieser Gruppe überprüften die Forscher:innen die Computervoraussagen anschliessend im Labor. Sie setzten die entsprechenden Gene in Laborbakterien ein und analysierten, welche Substanzen die Mikroorganismen tatsächlich herstellten. So fanden sie heraus, dass es sich bei der neuen Naturstoffklasse um ein ringförmiges Eiweissmolekül handelt, das eine Fettsäure als Anhängsel trägt.

Mit Fettsäuren bestückte Peptide, sogenannte Lipopeptide, sind bereits als Wirkstoffe bekannt. So hat beispielsweise das Antibiotikum Daptomycin, das biotechnologisch hergestellt wird, eine sehr ähnliche Struktur. Allerdings ist die Produktion dieses Antibiotikums noch immer sehr aufwändig.

Das Bakterium, in dem das Antibiotikum hergestellt wird, produziert nämlich mehrere Naturstoff-Varianten mit unterschiedlich langen Fettsäuren, wovon nur eine Variante als Medikament eingesetzt wird. Die Aufreinigung von Daptomycin aus den Bakterienzellen ist entsprechend mühsam. Genau hier sieht Jörn Piel den grossen Vorteil der neu entdeckten Naturstoffklasse.

**Tests zu Antibiotika-Wirkung noch ausstehend**

Daptomycin und andere Lipopeptide werden im Ursprungsorganismus von einem riesigen, eigens

dafür zuständigen Enzym aus den entsprechenden Aminosäuren zusammengesetzt. Diese Riesenzymen sind für Gentechnik-Verfahren schwer zugänglich. Dagegen lassen sich die neuen Peptid-Naturstoffe leichter mit gentechnisch veränderten Bakterien herstellen. Darüber hinaus lassen sich mit dieser Methode auch neue Naturstoffvarianten erzeugen.

Die Naturstoff-Baupläne können die Forscher:innen in wenigen Schritten gezielt modifizieren, um «massgeschneiderte» Wirkstoffe herzustellen. So können sie die Abfolge der Aminosäuren des Peptid-Rückgrats durch Mutationen im entsprechenden Gen anpassen. Die grossangelegte Genomanalyse hat zudem viele neue Enzymkandidaten identifiziert, die sich nach dem Baukastenprinzip mit einem Peptid-Gen kombinieren lassen.

In der vorliegenden Studie haben die Wissenschaftler:innen bereits drei Enzyme beschrieben, die jeweils unterschiedlich lange Fettsäuren mit einem Peptid verknüpfen. «Erste Versuche zeigen, dass sich solche massgeschneiderten Lipopeptide im Labor tatsächlich erzeugen lassen», sagt Anna Vagstad, Co-Leiterin der Studie. Der nächste Schritt ist nun, die biologische Wirkung der neuen Substanzklasse zu untersuchen.

«Gerade weil für Pharmaunternehmen oft kein finanzieller Anreiz besteht, neue Antibiotika zu entwickeln, kann die Forschung zumindest diesen ersten Schritt der Wirkstoffsuche übernehmen», so Vagstad.

#### Literaturhinweis

Hubrich F, Bösch NB, Chepkirui C, Morinaka BI, Rust M, Gugger M, Robinson SL, Vagstad AL, Piel J: Ribosomally derived lipopeptides containing distinct fatty acyl moieties. PNAS January 18, 2022 119 (3). doi: 10.1073/pnas.2113120119call\_made  
Quelle: gesundheitsportal.de

# HOCH DOTIERTER PREIS FÜR JUNGE LUNGENFORSCHERIN



Marija Gredic JLU © Red

**09.06.2022** - Gießen (pm). Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) ist die dritthäufigste Todesursache weltweit und wird durch Luftverschmutzung oder Tabakrauch ausgelöst. Damit einher geht häufig chronisch erhöhter Lungenhochdruck, der zu eingeschränkter Leistungsfähigkeit, Atemnot und letztendlich zu Herzversagen führen kann. Die Nachwuchswissenschaftlerin Marija Gredic hat mit ihrer Arbeit neue Erkenntnisse zur Entstehung und möglichen Behandlung des Lungenhochdrucks bei COPD geliefert und dafür den mit 10 000 Euro dotierten Forschungspreis der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) für die beste grundlagenwissenschaftliche Arbeit erhalten. Gredic hat ihre Arbeit im Rahmen eines Projekts des von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Sonderforschungsbereichs (SFB) »Pulmonale Hypertonie und Cor pulmonale« an der Justus-Liebig-Universität Gießen (JLU) durchgeführt und in der international hochangesehenen Zeitschrift »European Respiratory Journal« veröffentlicht. Die Nachwuchswissenschaftlerin forscht in der Arbeitsgruppe von Prof. Norbert Weißmann, die am Cardio-Pulmonary Institute und dem Deutschen Zentrum für Lungenforschung in Gießen angesiedelt ist. »Diese Arbeit sticht durch ihre sorgfältige mechanistisch orientierte Konzeption und Darstellung heraus. Das Ergebnis ist von klinischer Bedeutung«,

sagt Jury-Sprecher Windisch. Gredic konnte in ihren Forschungen zeigen, dass die Inaktivierung eines bestimmten Enzyms vor Lungenhochdruck in der COPD schützen kann. Dies könnte ein Ansatz zur Entwicklung neuer Therapiekonzepte sein. »Es gilt, diesen Sachverhalt jetzt weiter zu untersuchen und die Übertragbarkeit der präklinischen Daten auf den Menschen weiter zu prüfen«, sagt dazu Marija Gredic.

»Ich freue mich sehr für Marija Gredic über diesen verdienten Preis, der ein weiterer Beleg für die Exzellenz der Gießener Lungenforschung ist«, betonte JLU-Präsident Prof. Joybrato Mukherjee. »Ich gratuliere der Preisträgerin sehr herzlich - vor allem auch zu ihren beeindruckenden Fortschritten im Kampf gegen den gefährlichen Lungenhochdruck.« Auch SFB-Sprecher Weißmann gratulierte Marija Gredic zu dieser herausragenden Arbeit: »Sie konnte zum ersten Mal mit ihren Modellen zeigen, dass ein bestimmter Makrophagen-Phänotyp für die Entstehung einer pulmonalen Hypertonie bei COPD verantwortlich sein kann und bestätigt, dass der Lungenhochdruck auch unabhängig vom Lungenemphysem bei COPD auftritt. Dies zeigt, dass Lungenhochdruck nicht nur eine Folge der COPD-Erkrankung sein kann - ein derzeit großer Diskussionspunkt in der COPD-Forschung.« Für Prof. Werner Seeger, Sprecher des Deutschen Zentrums für Lungenforschung in Gießen, und Prof. Friedrich Grimminger, Sprecher des Universities of Giessen and Marburg Lung Center, ist dieser Nachwuchspreis Ausdruck der exzellenten Nachwuchsförderung im Bereich der Lungenforschung am Standort Gießen.

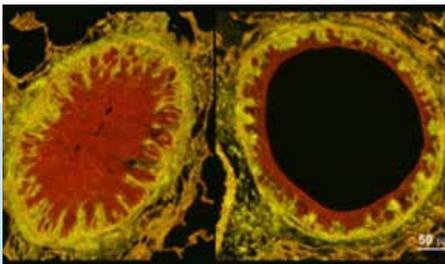
Quelle: giessener-allgemeine.de

# Ein Medikament gegen zähen Schleim in der Lunge?

Bild: pixabay

11. Apr 2022

**Zäher Schleim in den Atemwegen stellt bei Lungenkrankheiten wie Asthma, der chronisch obstruktiven Lungenkrankheit COPD oder Mukoviszidose ein ernstes Problem dar. Forschende stellen in der Fachzeitschrift ‚Nature‘ aktuell einen möglichen Behandlungsansatz vor, der die unkontrollierte Bildung von zähem Schleim unterbinden könnte.**



**Atemwege in einem Asthmodell ohne Behandlung (links) und Behandlung mit SP9 (rechts). © The University of Texas MD Anderson Cancer Center**

Im Zentrum der Untersuchungen standen die sogenannten Mucine, oder auf Deutsch Muzine. Diese Proteine sind zentraler Bestandteil der Schleimschicht, beispielsweise in der Lunge, dem Darm oder dem Magen. In den Atemwegen werden Muzine normalerweise nur allmählich von den Schleimhäuten freigesetzt. Durch ihre Fähigkeit Wasser zu binden, bilden sie eine dünne Schutzschicht aus Schleim, die Krankheitserreger abfängt und von den Flimmerhärchen leicht abtransportiert werden kann. Bei Lungenerkrankungen wie Asthma, COPD oder Mukoviszidose werden allerdings plötzlich große Mengen der Proteine freigesetzt. Können diese nicht genug Wasser aufnehmen bildet sich zäher Schleim, der die Atemwege



verstopft und die Lungenfunktion beeinträchtigt.

Die Forschenden der aktuellen Studie untersuchen die Prozesse der Muzin-Freisetzung bereits seit zwei Jahrzehnten und konnten so die wichtigsten Gene und Proteine identifiziert, die daran beteiligt sind. Ein Faktor, das sogenannte Synaptotagmin-2 (Syt2), schien sich nach ihrer Einschätzung am besten zu eignen, um die Abgabe der Muzine zu blockieren, denn es wird nur bei einer starken Reizung aktiviert. Die Hoffnung der Forschenden bestand daher darin, dass sie die massive Muzin-Freisetzung verhindern können, wenn sie die Aktivität von Syt2 blockieren. Dabei aber gleichzeitig die langsame, gleichmäßige Muzin-Freisetzung, die für die Gesundheit der Atemwege erforderlich ist, nicht beeinflussen.

## Neuer Wirkstoff hemmt übermäßige Schleimbildung

Um die Syt2-Aktivität zu hemmen entwickelten sie einen neuen Wirkstoff mit Namen SP9. In Studien an Zellen konnten sie zeigen, dass SP9 die übermäßige Freisetzung der schleimbildenden Muzine unterdrückte. In weiteren Untersuchungen an einem Mausmodell, in denen sie SP9 in vernebelter

Form einsetzten, konnten sie diese Ergebnisse bestätigen.

Die meisten Medikamente zur Behandlung von COPD, Asthma oder Mukoviszidose wirken entzündungshemmend oder erweitern die Atemwege, beschreiben die Forschenden. Die hartnäckigen Verstopfungen durch den zähen Schleim in der Lunge würden diese Wirkstoffe jedoch nicht behandeln. Ein inhalatives Medikament auf Grundlage der aktuellen Ergebnisse, könnte ihrer Einschätzung nach, während eines akuten Anfalls einer Atemwegserkrankung helfen, indem es die schnelle Freisetzung von Muzin stoppt und damit die Produktion von zähem Schleim verhindert.

Bevor der Ansatz aber tatsächlich in klinischen Studien am Menschen getestet werden kann, ist noch viel Forschungsarbeit und weitere Studien im Labor nötig. Ziel der Forschenden ist es jetzt zunächst, SP9 weiter zu verfeinern.

Quellen: Universität Texas: Novel therapy could help people with asthma, COPD, cystic fibrosis and cancer-related lung disease. Pressemeldung vom 23. März 2022, Lai, Y. et al.: Inhibition of calcium-triggered secretion by hydrocarbon-stapled peptides. In: Nature (2022).

## Perkutane Trikuspidalklappenreparatur

# EIN ZUKÜNFTIGER WEG AUS DER RECHTSHERZINSUFFIZIENZ?

**16. Februar 2022 - Eine neue Studie des Deutschen Zentrums für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) überprüft, ob Patienten mit einer ungedichten (insuffizienten) Trikuspidalklappe von einer Katheter-gestützten Reparatur der Herzklappe profitieren.**

Eine insuffiziente Trikuspidalklappe stellt eine schwere und fortschreitende Erkrankung dar, die oftmals zu einer zusehenden Verschlechterung des klinischen Zustandes führt. Bis vor einiger Zeit standen zur Behandlung der Herzklappe ausschließlich herzchirurgische Operationsverfahren zur Verfügung und erst während der letzten Jahre sind minimal-invasive Behandlungsmethoden mittels Herzkathetertechnik verfügbar. Über einen kleinen Schnitt in der Leiste schiebt der Arzt einen Katheter über die Vene bis zum Herzen vor, wo er die Klappe dann mithilfe spezieller Systeme reparieren kann.

Die DZHK-Studie TRICI-HF-DZHK24 ist die erste industrie-unabhängige, multizentrische Studie, die für mehrere solcher Katheter-gestützten Systeme überprüft, ob dieser Eingriff den Patienten Vorteile bringt, verglichen mit einer rein medikamentösen Therapie. Dafür beurteilen die Wissenschaftler über einen Zeitraum von 12 Monaten nach dem Eingriff, wie viele Patienten überleben und ob eine Krankenhauseinweisung aufgrund von Herzschwäche notwendig wird.

### Neue Behandlungsmöglichkeiten werden dringend benötigt

Eine insuffiziente Trikuspidalklappe kann der Körper über einen längeren Zeitraum tolerieren, anfängliche

Beschwerden sind eher unspezifisch, die Patienten fühlen sich müde und abgeschlagen. Auf Dauer kann sich durch den Klappenfehler eine Rechtsherzschwäche entwickeln, dann treten zum Beispiel Wassereinträge in den Beinen und der Lunge auf, und die Patienten sind schon im Alltag weniger belastbar.

Bisher gibt es nur wenige Medikamente, um eine solche Rechtsherzschwäche zu behandeln. Dazu gehören entwässernde Medikamente (Diuretika). Sie lindern die Beschwerden, können das eigentliche Problem aber nicht lösen. Auch herzchirurgische Optionen sind problematisch, denn mit einer fortgeschrittenen Rechtsherzschwäche, steigt das OP-Risiko. „Weltweit liegt das Risiko an einer Operation der Trikuspidalklappe zu versterben bei zehn Prozent“, berichten die Studienleiter Professor Jörg Hausleiter und Privatdozent Thomas Stocker vom LMU-Klinikum München. „Viele Patienten werden deshalb erst gar nicht operiert, dies ist ein großes Problem.“ Die neuen Katheter-gestützten Techniken, um die Trikuspidalklappe abzudichten, seien daher sehr bedeutend. Dabei handelt es sich zum einen um Clip-Systeme, die eine Art Klammer darstellen, die gezielt in das Herz eingeführt und an die Klappensegel befestigt werden. Außerdem steht ein Ring zur Verfügung, der um die Trikuspidalklappe gelegt werden kann und zur Raffung der Herzklappenbasis verwendet wird.

### Technisch anspruchsvoller Eingriff

Der Katheter-gestützte Eingriff ist technisch nicht ganz einfach, wes-



Bild: pixabay

halb er bislang nur von spezialisierten Zentren durchgeführt werden kann. Zum einen ist die Trikuspidalklappe sehr variabel angelegt und individuell konfiguriert. Für jeden Patienten müssen die Ärzte daher eine individuelle Therapiestrategie entwickeln. Außerdem ist die begleitende Bildgebung häufig schwieriger. Der dafür eingesetzte Schluckultraschall sitzt in der Speiseröhre und diese ist weiter von der Trikuspidalklappe entfernt als etwa von der Mitralklappe. Die Bilder, mithilfe derer die Klappe angesteuert wird, sind deshalb häufig nicht einfach zu erheben. In die DZHK-Studie werden daher nur Zentren aufgenommen, die bereits mindestens 20 solcher Behandlungen durchgeführt haben. Insgesamt nehmen circa 20 Zentren und insgesamt 360 Patienten an der Studie teil.

„Bisher liegen uns nur Daten aus Beobachtungsstudien vor“, so Hausleiter. „Aber die sind vielversprechend, viele Patienten erzählen uns bei der Nachkontrolle, dass es ihnen nach dem Eingriff deutlich besser geht.“ Die geplante Studie soll nun wissenschaftlich belegen, dass die Therapie den Patienten wirklich hilft.

**Studientitel:** TRICuspid Intervention in Heart Failure Trial (TRICI-HF-DZHK24)

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de

# Rauchen fördert Entwicklung von schwerem Lungenhochdruck



© Tom Figiel / MHH

Professor Dr. Marius Hoepfer

**Eine Studiengruppe unter der Leitung von Professor Dr. Marius Hoepfer hat herausgefunden, dass Rauchen wahrscheinlich eine ursächliche Rolle bei der Entwicklung einer Form der pulmonalen Hypertonie ist.**

Rund ein Prozent der erwachsenen Weltbevölkerung leidet an Lungenhochdruck, im Fachjargon pulmonale Hypertonie (PH) genannt. Es gibt zahlreiche Formen dieser Erkrankung. Eine davon ist die idiopathische pulmonal arterielle Hypertonie (IPAH). Dabei handelt es sich um eine seltene, aber sehr schwere Form des Lungenhochdrucks. Der Begriff „idiopathisch“ bedeutet, dass es für die Erkrankung keine fassbare Ursache gibt. In diesem Punkt ist eine Studiengruppe unter der Leitung der Klinik für Pneumologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) jetzt einen entscheidenden Schritt weitergekommen: Das Team fand heraus, dass Rauchen wahrscheinlich eine ursächliche Rolle bei der Entwicklung einer besonders schweren Form der IPAH spielt. Zu der Erkenntnis kamen die Studienmacher durch die Analyse von Daten zweier Lungenhochdruckregister. Die wissenschaftliche Arbeit wurde in dem Fachjournal *The Lancet Respiratory Medicine* veröffentlicht.

## Zunehmende Luftnot bei körperlicher Belastung

Bei Lungenhochdruck ist der Blutdruck in den Lungengefäßen krankhaft erhöht. Besonders häufig betroffen sind Menschen, die an einer chronischen Herz- oder Lungenerkrankung leiden. Ein typisches Symptom bei allen Formen des Lungenhochdrucks ist die zunehmende Luftnot bei körperlicher Belastung. Für ihre Studie griffen die Forschenden auf Daten des COMPERA Lungenhochdruckregisters, eines der weltweit größten Register dieser Art, und auf das britische Lungenhochdruckregister ASPIRE zurück. Studienleiter ist Professor Dr. Marius Hoepfer, stellvertretender Direktor der Klinik für Pneumologie.

## Forschende verglichen drei verschiedene Patientengruppen

In der Untersuchung verglich das Team drei verschiedene Patientengruppen miteinander. Die erste Gruppe bildeten Patienten mit IPAH, die zeitlebens stark geraucht haben und bei denen die sogenannte Diffusionskapazität als ein entscheidender Faktor für die Sauerstoffaufnahme von den Lungenbläschen in die Lungengefäße hochgradig eingeschränkt war. Zur zweiten Gruppe gehörten Betroffene mit einer klassischen Form der IPAH ohne hochgradig eingeschränkte Diffusionskapazität. Die dritte Gruppe bestand aus Menschen, die einen Lungenhochdruck im Rahmen einer Lungenerkrankung wie beispielsweise COPD, Emphysem oder Lungenfibrose entwickelt hatten.

## Ergebnisse helfen bei der Differenzierung von Patienten

„Wir stellten fest, dass die Gruppe der Raucherinnen und Raucher

mit extrem eingeschränkter Diffusionskapazität in nahezu allen wichtigen Punkten der Gruppe mit Lungenhochdruck im Rahmen einer Lungenerkrankung ähnelte“, erklärt Professor Hoepfer. „Dies betraf unter anderem die Alters- und Geschlechtsverteilung, das schlechte Ansprechen auf medikamentöse Therapien und die Lebenserwartung.“ Auf der anderen Seite unterschieden sich diese Patienten erheblich von der Gruppe klassischer IPAH, die überwiegend jünger war, besser auf medikamentöse Therapien ansprach und eine deutlich höhere Lebenserwartung hatte. Das Studienteam schlussfolgerte daraus, dass Patienten mit IPAH-Diagnose und Rauchervorgeschichte sowie stark eingeschränkter Diffusionskapazität von der Gruppe mit einer klassischen IPAH abgegrenzt werden sollten.

## Zukünftig gezieltere Therapien möglich

„Die Ergebnisse der Studie unterstützen die Hypothese, dass Rauchen eine direkte und schwerwiegende Schädigung der Lungengefäße hervorrufen kann“, erläutert Professor Hoepfer. Außerdem zeigen die Befunde, dass diese Art von Schädigung auch bei Patientinnen und Patienten vorkommt, die keine typische „Raucherlunge“ haben. Einerseits sind die Daten relevant, weil sie eine vermeidbare Ursache für Lungenhochdruck belegen. Andererseits sind sie wichtig, weil sie Ärztinnen und Ärzten helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und zu klassifizieren. „Die Erkenntnisse werden einen großen Einfluss auf die Durchführung zukünftiger Studien haben, und sie werden uns helfen, zukünftig die Betroffenen besser beraten und gezielter therapieren zu können“, sagt Professor Hoepfer.

# KLINISCHE STUDIEN: LUNGENHOCHDRUCK

Im Bereich Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie) werden derzeit Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die folgenden Studien gesucht:

Bild: pixabay



- **Passion:**  
Behandlung mit dem Phosphodiesterase-5-Hemmer Tadalafil bei kombiniertem post- und präkapillarem Lungenhochdruck in Verbindung mit Herzinsuffizienz mit erhaltener Ejektionsfraktion.
- **Breelib Akut:**  
Erfassung der akuten hämodynamischen (d.h. den Blutfluss betreffenden) Wirkung von inhalativem Iloprost über den Breelib® Vernebler bei Lungenhochdruck.
- **CHANGE - MRI:**  
Kann eine Magnetresonanztomographie (MRT)-Untersuchung die bisher notwendige Ventilations-Perfusions-szintigraphie als Screening-Untersuchung zur Diagnose einer CTEPH ersetzen?
- **FOCUS:**  
Nachbeobachtung nach akuter Lungenembolie.
- **PEGASUS:**  
Multizentrische Studie zur Sicherheit von Flugreisen bei Patienten mit Lungenhochdruck.
- **REPLACE:**  
Riociguat bei Patienten mit Lungenhochdruck.
- **Right Heart 1-3**  
Verbesserung der Funktion der rechten Herzkammer mit dem Ziel, die Prognose der Patienten entscheidend zu verbessern.
- **TRITON:**  
Wirksamkeit und Sicherheit oraler Kombinationstherapie bei Patienten mit neu diagnostiziertem Lungenhochdruck.

Alle Studien sind auf den Seiten des Lungeninformationsdienst.de verlinkt und genau beschrieben. Dort finden Sie auch die Kontakte zu den beteiligten Kliniken:  
<https://www.lungeninformationsdienst.de/klinische-studien/aktuelle-klinische-studien/lungenhochdruck/index.html>



## Vereinsinterne INFORMATIONEN

### Unsere Broschüren für Mitglieder

Wir haben an verschiedenen Broschüren des Klarigo-Verlags mitgearbeitet.

- PAH – Das will ich wissen, Betroffene fragen, Experten antworten
- Leben mit Pulmonal Arterieller Hypertonie in leichter Sprache
- Von Patient zu Patient - Lungenhochdruck
- Atempause Thema Bewegung, Entspannung und Ernährung.
- Auswirkungen der PAH auf das Leben der Patienten und



pflegenden Angehörigen / Ergebnisse einer internationalen Erhebung.

Die Broschüren können Sie bei Veranstaltungen Ihres Landesverbandes von Ihrem Landesleiter erhalten. Auf Wunsch können die Broschüren auch an unsere Vereinsmitglieder verschickt werden. Bitte wenden Sie sich an unser Büro in Rheinstetten.

### Pre-Notification

(Vorabinformation)

Den Mitgliedsbeitrag in Höhe von 30 € bzw. 50 € ziehen wir mit einer SEPA-Lastschrift von Ihrem Konto jeweils zum 31.03. des Kalenderjahres ein.

Fällt der Fälligkeitstag auf ein Wochenende/Feiertag, verschiebt sich der Fälligkeitstag auf den 1. folgenden Werktag.

Beiträge von neuen Mitgliedern im laufenden Jahr werden zum 31.07. bzw. 30.11. eingezogen.

### Unsere Gläubiger-ID lautet:

DE83ZZZ00000172493

Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer.

### Danke an alle Förderer

(ph) Wir freuen uns, dass unsere Arbeit durch viele Spenden in kleinen und großen Beträgen unterstützt wird. Anlass für Spenden sind häufig Geburtstagsfeiern, Hochzeiten oder andere Familienfeste. Allen Spenderinnen und Spendern danken wir ganz herzlich für ihre hilfreiche Unterstützung. Ganz besonderer Dank gilt jenen, die zu Spenden statt Blumen und Kränzen aufgerufen haben, wenn sie ihre Lieben zur letzten Ruhe begleitet haben.



### Bitte teilen Sie uns Ihre Mailadresse mit!

Liebe Mitglieder und Freunde des ph e.v., da Briefsendungen viel Papier und Portokosten erzeugen, bitten wir Sie, uns Ihre Mailadresse mitzuteilen. Sie erhalten dann alle Informationen, Einladungen und Links per Mail. Bitte teilen Sie uns auch mit, wenn sich Ihre Mailadresse ändert.

Natürlich versenden wir weiterhin parallel Briefpost für Mitglieder ohne Mailadresse!

### (ph) Unterstützung bei Anträgen zum Schwerbehindertenausweis oder der Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

viele von Ihnen haben wir in der Vergangenheit bei der Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme in Heidelberg und/oder bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises/Rente/Pflege unterstützt. Wir möchten gerne wissen, wie Ihre Anträge entschieden wurden und freuen uns über Ihre Mitteilung, egal ob schriftlich per Post oder E-Mail oder telefonisch bei Ihren Landesleitern oder im Büro des Bundesverbands!

## Patenschaft für PH-Zentren

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

unser Verein versorgt die PH-Zentren regelmäßig mit Rundbriefen. Trotzdem kommt es vor, dass unsere Rundbriefe vergriffen sind und keine mehr ausliegen. Dies möchten wir gerne ändern und freuen uns auf Ihre Mitarbeit!

Da viele von Ihnen in der Nähe eines PH-Zentrums wohnen und dort regelmäßig zur Behandlung oder Untersuchung sind, könnten Sie doch eine Art Patenschaft für „Ihr“ Zentrum übernehmen! Bitte wenden Sie sich an unser Büro in Rheinstetten! Wir stehen in engem Kontakt mit den Zentren, stellen den Kontakt her und versorgen Sie mit Material!

## Gesprächskreise und Online-Chats: Wir sind für Sie da!

In Ihrer Nähe gibt es derzeit kein Patiententreffen oder einen Gesprächskreis? Sie möchten sich aber gerne persönlich mit anderen Patienten oder Angehörigen austauschen?

Werden Sie selbst aktiv! Suchen Sie ein passendes Restaurant oder Café und wählen Sie einen Termin. Wir veröffentlichen dies und laden unsere Mitglieder im Umkreis dazu ein. Sobald wieder Treffen möglich sind, unterstützen

wir Sie gerne bei der Planung von Präsenz-Treffen!

Bis dahin helfen wir gerne bei der Kontaktaufnahme untereinander:

- wir senden Ihnen Adresslisten von anderen Mitgliedern in Ihrer Nähe, die der Datenweitergabe zugestimmt haben.
- Wir unterstützen Sie bei der Technik, wenn Sie ein Online-Treffen über unsere Zoom-Plattform organisieren möchten und laden alle Teilnehmer ein!

Bitte wenden Sie sich gerne an unseren Bundesverband oder an unsere Landesleiter.

## Spende an den ph e.v. über Amazon Smile

Sie bestellen öfter über Amazon? Dann können Sie ohne zusätzliche Kosten bei jedem Einkauf an unseren Verein spenden. Melden Sie sich über [www.smile.amazon.de](http://www.smile.amazon.de) wie gewohnt in Ihrem Amazon-Account an und wählen Sie unseren Verein als begünstigte Organisation.

Mit jedem qualifizierten Einkauf gibt **Amazon** 0,5 Prozent des Einkaufspreises direkt an uns weiter. Dabei können **AmazonSmile** Kundinnen und Kunden auf das volle **Amazon** Sortiment zugreifen und erhalten die gewohnten Preise und Liefermöglichkeiten. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

## Verstärkung gesucht!

Wir, Mitglieder und Ehrenamtliche des gemeinnützigen Selbsthilfevereins pulmonale hypertonie e.v. (ph e.v.) suchen Ehrenamtliche(n) Mitarbeiter(in/nen) zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit! Das Tätigkeitsfeld umfasst verschiedene Online-Aktivitäten oder das Organisieren von Gesprächskreisen. Auch Leiter/innen, Stellvertreter/innen und Helfer für unsere Landesverbände sind herzlich willkommen!

Egal wo deine Stärken liegen, gemeinsam finden wir die passende Aufgabe für dich!

Du bist gerne bei Facebook, Twitter, Instagram & Co aktiv? Bist du kommunikativ und teamfähig? Oder bist du ein Organisationstalent?

Dich erwartet ein Team von netten, engagierten Ehrenamtlichen und regelmäßige Schulungen. Alle Auslagen werden erstattet.

Wenn du dich angesprochen fühlst, freuen wir uns auf deine Kontaktaufnahme mit unserer Bundesgeschäftsstelle unter: [info@phev.de](mailto:info@phev.de), Tel. 07242-953 4141. Bis bald!

## Einzugsermächtigung (ph) Änderungen bitte mitteilen!

Um unnötige Kosten zu vermeiden, bitten wir darum, rechtzeitig Änderungen der Adresse oder Bankverbindung mitzuteilen. Insbesondere bei Einzugsermächtigungen erfahren wir immer wieder kostenpflichtige Rückbuchungen. Wir danken Ihnen für Ihre hilfreiche Unterstützung.

## Ihr Schicksal interessiert uns!

Geben Sie anderen Betroffenen Einblick in Ihre PH-Geschichte! Egal ob Sie selbst von pulmonaler Hypertonie betroffen sind oder als Angehöriger Ihren Weg und den Umgang mit der Erkrankung Ihres/r Partners/in suchen oder gefunden haben – teilen Sie Ihre Erfahrungen!

Senden Sie uns Ihre Geschichte, wir veröffentlichen sie in unserem Rundbrief, gerne mit Bildern!

## Kündigung der Mitgliedschaft

(ph) Hin und wieder bekommen wir Kündigungen der Mitgliedschaft mit sofortiger Wirkung. Wir dürfen darauf hinweisen, dass laut Satzung die Kündigung im laufenden Jahr zum Jahresende einzureichen ist und der Mitgliedsbeitrag für das laufende Jahr voll fällig ist. Bitte beachten Sie, dass die Kündigung schriftlich an den Bundesverband erfolgen muss. Im Todesfall erlischt die Mitgliedschaft. Bei einer Partnermitgliedschaft kann dann der Partner mit sofortiger Wirkung austreten.

## Bescheinigung des Mitgliedsbeitrages

Liebe Mitglieder, um Druck- und Portokosten zu sparen, werden seit 2016 keine Bescheinigungen der Mitgliedsbeiträge mehr versandt.

**Bei Geldzuwendungen bis 300 € gilt die Abbuchung auf dem Kontoauszug als Zuwendungsbestätigung.** In Einzelfällen kann eine Bestätigung bei uns angefordert werden.

# Dank Nabelschnur-Stammzellen: Erstmals Therapieerfolg bei schwerem Lungenhochdruck

Stefan Zorn Stabsstelle Kommunikation, Medizinische Hochschule Hannover

## MHH-Ärzte behandeln dreijähriges Mädchen erfolgreich/Veröffentlichung in „Nature Cardiovascular Research“

Klinischen Forscherinnen und Forschern der Medizinischen Hochschule Hannover ist es weltweit erstmals gelungen, den zumeist tödlichen Krankheitsverlauf bei schwerem Lungenhochdruck dank eines neuartigen Therapieansatzes zu stoppen. Ein dreijähriges Mädchen, das an der sogenannten pulmonal arteriellen Hypertonie (PAH) litt, wurde ein halbes Jahr lang insgesamt fünfmal mit mesenchymalen Stammzellprodukten behandelt, die aus einer menschlichen Nabelschnur gewonnen worden waren. **„Die Behandlung führte zu einer deutlichen Verbesserung des Wachstums, der Belastbarkeit und der klinischen Herz-Kreislauf-Variablen und verringerte im Blut die Anzahl der Plasmamarker, die bei Gefäßverengungen und -entzündungen nachgewiesen werden können“**, sagt Professor Dr. Georg Hansmann, Leiter der Arbeitsgruppe Translationale Kardiopulmonale Biomedizin, und leitender Oberarzt in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin. Nach sechs Monaten zeigte sich nicht nur eine deutliche gesundheitliche Verbesserung, sondern es ergaben sich auch keine unerwünschten Nebenwirkungen.

Damit gibt es zum ersten Mal eine Therapie für Menschen, die unter ausgeprägten Formen von Lungenhochdruck leiden. **„Weitere Studien sind erforderlich, um den Nutzen dieser neuen Stammzelltherapie zu bestätigen und zu erforschen“**, betont Professor Hansmann. Das renommierte Fachblatt „Nature Cardiovascular Research“ berichtet in seiner neusten Ausgabe über den Erfolg.

PAH ist eine Krankheit, bei der der Blutdruck im Lungenkreislauf chronisch erhöht ist –daher auch der Name Lungenhochdruck. Schuld für den Hochdruck sind zumeist verengte Lungengefäße, und/oder ein Verlust derselbigen. Die Krankheit ist fortschreitend und endet meist tödlich. Im fortgeschrittenen Stadium ist PAH derzeit nicht heilbar. Die aktuell zugelassenen PAH-Medikamente zielen vor allem auf eine Gefäßerweiterung.

Die repetitive mesenchymale Stammzelltherapie basiert auf Zellen aus der Nabelschnur von Neugeborenen und wird nach ihrer englischen Bezeichnung auch HUCMSC genannt (human umbilical cord mesenchymal stem cell). Die Analysen der Forschenden zeigten, dass die Stammzellen aus der Nabelschnur die Regeneration in den geschädigten Blutgefäßen verbessern, Entzündungen der Blutgefäße hemmen und die Schädigungen bestimmter Zellanteile eindämmen konnten. „Wir haben Hinweise, dass durch diese HUCMSC-Therapie im Herzen der Behandelten vor allem die energieliefernden Mitochondrien geschützt und in der Lunge vor allem Entzündung gehemmt und Regeneration stimuliert werden konnte“, erläutert Professor Hansmann, „Wir können zeigen, dass die in der Stammzelltherapie angereicherten Proteine, Lipide und Prostaglandin E2 gleich mehrere Schlüsselsignale der PAH modulieren.“ Der nun veröffentlichte, neue Therapieansatz wurde durch eine Kollaboration zwischen Professor Hansmann und Professor Dr. Ralf Hass aus der Frauenklinik der MHH möglich. Ein sehr großes Team aus Wissenschaftlerinnen, Wissenschaftlern, Ärztinnen und Ärzten half bei der Umsetzung dieses „individuellen Heilversuchs“. Professor Hansmann infundierte das so genierte konditionierte Medium der mesenchymalen Stammzellen zwei-

mal im Herzkatherlabor direkt in die Lungenarterien und dreimal über eine zentrale Körpervene.

Weitere sogenannte Omics-Analysen der Stammzellen und deren Produkte erfolgte durch die Arbeitsgruppe von Professor Hansmann sowie durch Kollaborationspartner an der Universität Leiden (NL) und der Charité Berlin. Professor Hansmann kam auf den neuen Therapieansatz bei PAH unter anderem durch Vorversuche mit tierischen mesenchymalen Stammzellen, die er 2011 und 2012 an der Harvard Medical School in Boston durchgeführt hatte, aber auch durchlaufende in vivo-Experimente seiner AG an der MHH -und letztendlich durch die Anfrage der Eltern.

Die Forschergruppe von Professor Hass aus der Frauenklinik beschäftigt sich seit Jahren mit mesenchymalen Stammzellen und hat über ihre besonderen regenerativen Eigenschaften und Wirkungen in geschädigten und pathophysiologischen Geweben publiziert. Mit einer speziellen Technologie konnte Professor Hass die mesenchymalen Stammzellen aus dem Nabelschnurgewebe isolieren und anschließend in der Zellkultur ausreichend vermehren, sodass diese dann für die Therapie eingesetzt werden konnten. Es ist anzunehmen, dass eine solche Therapie in regelmäßigen Abständen wiederholt werden muss, um dauerhaft beim chronisch fortschreitenden, oft therapie-resistenten Lungenhochdruck (PAH) erfolgreich zu sein.

Weitere Informationen erhalten Sie unter bei Professor Dr. Georg Hansmann, Telefon (0511) 532-9594, hansmann.georg@mh-hannover.de.

Die Originalarbeit finden Sie unter: <https://www.nature.com/articles/s44161-022-00083-z>

Quelle: idw-online.de

## Lungentransplantation bei Kindern:

# GRÜNDE UND LANGZEITVERLAUF



© hywards - stock.adobe.com

05. Mai 2022

**Wie ist der Langzeitverlauf nach einer Lungentransplantation bei Kindern unter zwölf Jahren und warum erhalten junge Menschen in Deutschland momentan eine neue Lunge? Dies haben Forschende des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) in einer rückblickenden Studie untersucht und mit den Ergebnissen von Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren verglichen.**

Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) ist schon lange der häufigste Grund für eine **Lungentransplantation** bei Kindern und Jugendlichen. Aufgrund immer besserer Therapieoptionen ist ihr Anteil in den letzten Jahren jedoch kontinuierlich gesunken. Dagegen ist die Zahl der Lungentransplantationen bei kritisch kranken jungen Kinder mit anderen Grunderkrankungen wie Lungenhochdruck oder interstitiellen Lungenerkrankungen des Kindes (ChILD) – also Erkrankungen, die das Lungengerüst (Interstitium) betreffen – stetig gestiegen. Es erhalten also immer mehr jüngere Kinder eine neue Lunge. Dies stellt Mediziner:innen vor neue Herausforderungen, .

Aufgrund der niedrigen Zahl an Patient:innen sind die Erfahrungen dazu im Vergleich zu Erwachsenen gleichzeitig noch immer gering.

Um die Wissensgrundlage zu erweitern, analysierten die Forschenden aus Hannover in der aktuellen Studie rückblickend den Verlauf nach einer Lungentransplantation bei Kindern unter zwölf Jahren. Zudem verglichen sie die Ergebnisse mit jenen von Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren, die ebenfalls eine neue Lunge erhielten. Die Daten von 42 Kindern und 75 Jugendlichen, die zwischen 2005 und 2021 an der Medizinischen Hochschule Hannover eine neue Lunge erhielten, flossen in die Betrachtung ein.

Die Ergebnisse im Überblick: In der Gruppe der Kinder unter zwölf Jahren waren interstitielle Lungenerkrankungen des Kindes (ChILD) und Lungenhochdruck statistisch deutlich häufiger der Grund für die Lungentransplantation als bei den Jugendlichen. Zudem mussten Kinder vor der Operation wesentlich häufiger maschinell beatmet werden und benötigten auch während und nach der Lungentransplantation häufiger eine maschinelle Lungen- beziehungsweise Herz-Lungen-Unterstützung. Nach der Lungentransplantation mussten Kinder auch länger auf der Intensivstation behandelt werden als Jugendliche.

### Langzeitverlauf bei Kindern tendenziell besser

Beim Organüberleben – also der Zeit, wie lange das neue Organ funktionierte – zeigten sich tendenziell bessere Werte bei den Kindern als bei den Jugendlichen. Allerdings waren diese statistisch nicht signifikant. Acht Jahre nach der Lungentransplantation lebten noch 87 Prozent der Kinder und 69 Prozent der Jugendlichen. Unterschiede hinsichtlich akuter und chronischer Abstoßungen sowie Infektionen, die stationär behandelt werden mussten, gab es nicht.

Nach den Ergebnissen befinden sich Kinder zum Zeitpunkt der Lungentransplantation oft in einem kritischeren Zustand als Jugendliche. Trotzdem sei der Langzeitverlauf in dieser Altersgruppe sogar tendenziell besser als bei Jugendlichen, schlussfolgern die Studienautor:innen. Ihrer Ansicht nach, sollte die Lungentransplantation in dieser Altersgruppe daher häufiger als Therapieoption in Betracht gezogen werden.

Quellen: BREATH Hannover: Indikationen und Langzeitverlauf nach Lungentransplantation bei Kindern unter zwölf Jahren. Pressemeldung vom 24.03.2022, Iablonskii, P. et al: Indications and outcome after lung transplantation in children under 12 years of age: A 16-year single center experience. In: J Heart Lung Transplant. 2022 Feb;41(2):226-236.

# Notfalltipps

Wir möchten Ihnen einige Notfallhilfen aufzeigen, die Ihnen in bestimmten Situationen helfen können. Alle Artikel sind bei verschiedenen Organisationen oder Händlern erhältlich.  
phev

## Kostenlose Pflegehilfsmittel im Wert von 40 € - Zuzahlungsfreie Pflegehilfsmittel zum Verbrauch

Jeden Monat zuzahlungsfreie Pflegehilfsmittel im Wert von 40 € – auch für privat Versicherte

Viele Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 bis 5 bezahlen die Pflegehilfsmittel selbst, weil sie nicht wissen, dass Sie (nach § 40 Abs. 2 SGB XI) monatlich einen gesetzlichen Anspruch auf kostenlose Pflegehilfsmittel haben.

Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel sollen die Pflegesituation zu Hause erleichtern und sowohl den Patienten als auch die Pflegeperson vor Krankheitsübertragungen schützen.

Die Firma Sanubi ist ein von uns geprüfter Partner, der unseren Ansprüchen entspricht und zuverlässig liefert.

## Welche Produkte enthält eine Pflegehilfsmittelbox?

Zu den gesetzlich festgelegten „zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln“ gehören:

- **FFP2-Masken:** Selbstverständlich erhalten Sie auch FFP2-Masken. Gerade zu Corona-Zeiten sind diese in der Pflege sehr wichtig.
- **Händedesinfektionsmittel:** Sie tragen dazu bei, die Keimbelastung durch Viren oder Bakterien zu verringern.
- **Mundschutz:** Die Pflegeperson verwendet einen Mundschutz, um den pflegebedürftigen Menschen vor fremden Keimen zu schützen.
- **Fingerlinge:** Im Prinzip haben sie die gleiche Funktion wie Einmalhandschuhe, jedoch eher für kleinere Flächen. So eignen sie sich z.B. für das Auftragen von Salben.
- **Einmalhandschuhe:** Diese schützen sowohl die Pflegenden als auch die kranken Menschen vor Krankheitserregern und erhöht damit die Hygiene in der häuslichen Pflege.
- **Flächendesinfektionsmittel:** Mit ihnen werden größere und kleinere Flächen, wie z.B. das Bett des pflegebedürftigen Menschen, medizinische Geräte usw. desinfiziert.
- **Bettschutzeinlagen:** Die Einlagen haben eine aufsaugende Wirkung und schützen die Matratze vor Nässe und Verunreinigung.
- **Schutzschürzen:** Diese dienen zum Schutz der Kleidung der Pflegeperson.
- **Wiederverwendbare Bettschutzeinlagen.** Zusätzlich zu den regulären, oben genannten Pflegehilfsmitteln stehen Ihnen jährlich 3 wiederverwendbare (waschbare) Bettschutzeinlagen zu. Diese schützen die Matratze vor Nässe und verringern den Müll. Diese können Sie zusätzlich mit Ihrem Pflegehilfsmittel-Paket beantragen.

Um für Pflegebedürftige die Pflegehilfsmittel zu erhalten, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein

- Sie haben einen Pflegegrad 1 bis 5
- Sie werden zu Hause, im ambulant betreuten Wohnen oder einer Pflege-WG gepflegt
- Ihre Pflege wird von einer privaten Person (Angehörige, Verwandte, Freunde) durchgeführt (eine zusätzliche Hinzuziehung eines privaten Pflegedienstes schließt dieses nicht aus.)

Quelle: pflege-durch-anghoerige.de



## Euroschlüssel für € 23,-

Der Euroschlüssel ist ein 1986 vom CBF Darmstadt – Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V. – eingeführtes, inzwischen über die Landesgrenzen hinaus genutztes Schließsystem, das es körperlich beeinträchtigten Menschen ermöglicht, mit einem Einheitsschlüssel selbständig Zugang zu behindertengerechten sanitären Anlagen und Einrichtungen zu erhalten, z. B. an teilnehmenden Autobahn- und Bahnhofstoiletten, aber auch für öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden. Paketpreis mit dem Locus-Behindertentoiletten-Verzeichnis : € 30,-

**Bezugsberechtigung:** Der Schlüssel wird ausschließlich an Menschen ausgehändigt, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind. Der deutsche Schwerbehindertenausweis gilt als Berechtigung, wenn

- das Merkzeichen: aG, B, H, oder BL
- oder das Merkzeichen G und der GdB ab 70 und aufwärts enthalten ist.

Quelle: cbf-da.de

## Der mobile Notruf für Sicherheit zu Hause und unterwegs

Die moderne Technik macht es möglich, dass wir nicht nur einen Notruf von zu Hause aus absetzen können, sondern auch von unterwegs. Mit dem Notrufsystem in der mobilen Variante können Sie mittels Handynetz einen Notruf absetzen. Die mobile Variante gibt es bereits zu den gleichen Kosten, wie den stationären Hausnotruf.

### Wie ist die mobile Variante aufgebaut?



#### Mobiles Notrufsystem mit Notrufarmband

Im Folgenden beschreibe ich eine bekannte Variante. Der mobile Notruf, der von den Pflegekassen anerkannt und zugelassen ist, besteht aus drei Elementen: dem Mobilgerät, dem Funkarmband und der Ladestation.

**Das Mobilgerät** beinhaltet die Freisprechanlage zur Kommunikation mit der Notrufzentrale, sowie das Modul zur GPS-Ortung und die SIM-Karte. Es ist stoßfest und spritzwassergeschützt. Mit nur 72g Gewicht und maßen von 7,9 x 4,3 x 2,7cm, passt es in jede Jackentasche. Durch die SIM-Karte funktioniert es überall – in Deutschland, in Europa und sogar weltweit.

**Das Funkarmband** ist mit dem Mobilgerät verbunden und ermöglicht das Auslösen eines Notrufs direkt am Handgelenk. Es ist wasserdicht und kann somit auch beim Baden getragen werden. Es kann sich bis zu 250m vom Mobilgerät entfernt

befinden, sodass man einen besonders großen Bewegungsradius hat.

**Die Ladestation** dient primär dem laden des Mobilgeräts, ist jedoch um einen Lautsprecher und eine SOS-Taste erweitert. Wir empfehlen daher die Ladestation neben dem Bett stehen zu haben. So kann das Mobilgerät über Nacht aufladen, ohne dass man auf seine Sicherheit verzichten muss.

### Wie verläuft ein Notruf beim mobilen Notrufsystem?



#### Mobiles Notrufsystem für unterwegs

Der SOS-Knopf wird wenige Sekunden gedrückt, daraufhin baut sich die Verbindung zur Notrufzentrale auf. Sie kann über die Gegensprecheinrichtung mit dem Nutzer sprechen und bekommt gleichzeitig den Standort des Nutzers zugesendet. Die Rettungskräfte werden über Ort und Situation informiert und leiten Hilfsmaßnahmen ein.

Auf Wunsch werden anschließend Angehörige oder der Pflegedienst informiert. Kann die betroffene Person nicht mehr sprechen werden übrigens immer Rettungskräfte losgeschickt.

### Zusammenfassung, was Sie über Hausnotruf und Notrufsysteme wissen sollten:

Was Sie zu den Notrufsystemen wissen sollten, fasse ich Ihnen hier im Kurzüberblick zusammen:

- Die Pflegekasse übernimmt bei Personen mit einer Pflegestufe / einem Pflegegrad unter be-

stimmten Voraussetzungen einen monatlichen Festbetrag.

- Je nach Anbieter und Umfang der Leistungen reicht der **Zuschuss der Pflegekasse** aus und Sie müssen dann überhaupt nichts zuzahlen. Sie erhalten also quasi den **Notruf zum Nulltarif**.
- Es gibt mittlerweile hervorragende Geräte, die sowohl **im Haus als auch unterwegs** eingesetzt werden können.
- Bei einem klassischen Hausnotrufsystem kann der Notruf nur innerhalb der Wohnung abgesetzt werden. Oftmals ist es schon nicht mehr möglich, vom Garten aus einen Hilfsdienst zu rufen.
- Wer sich häufiger alleine außer Haus bewegt, sollte sich überlegen, ob ein mobiles Notrufsystem für ihn nicht geeigneter wäre. So kann zum Beispiel bei einem Spaziergang oder auf dem Weg zum nächsten Einkaufszentrum ein Notruf abgesetzt werden, wenn es Ihnen schlecht geht.
- Die Notrufsender sind entweder als **Armband** erhältlich oder zum **Umhängen um den Hals**.

Wie immer gilt: Vor Anschaffung/Bestellung mit der Pflegekasse Rücksprache halten und die Modalitäten abklären.

Quelle: [pflege-durch-angehoerige.de](http://pflege-durch-angehoerige.de)

Bild: pixabay



## Die Notfallbox, die Information für den Rettungsdienst. Wird der Rettungsdienst gerufen, zählt jede Minute.



© vdk Landesverband

Und die Helfer benötigen schnell die wichtigsten Informationen des Patienten.

Doch woher nehmen, wenn der Patient nicht ansprechbar ist und keine der anwesenden Personen Auskunft geben kann?

- Welche Vorerkrankungen hat der Patient?
- Welche Medikamente nimmt er und gibt es Unverträglichkeiten?
- Diese Informationen sind wichtig, damit schnell und gut geholfen werden kann.
- Aber die wenigsten Patienten können im Notfall die Ersthelfer damit versorgen.

Wo bewahre ich diese Dose auf?

### Im Kühlschrank

Warum im Kühlschrank?

Denn dieser Ort hat sich bewährt, da jeder Haushalt über einen Kühlschrank verfügt und auch in einer fremden Wohnung leicht zu finden ist.

Diese Aufkleber mit weißer Schrift an Wohnungstür und Kühlschrank leiten den Notdienst zur SOS-Dose mit den vielleicht sogar lebensretenden Informationen.

### Diese Informationen sollten in der Dose zu finden sein

- Informationen zur Person, zur schnellen Identifizierung auch ein aktuelles Foto

- Kontaktdaten des Hausarztes
- Namen von Angehörigen/Freunden, die informiert werden müssen
- Informationen zu bekannten Erkrankungen, Allergien, Unverträglichkeiten
- Welche Medikamente müssen regelmäßig genommen werden? (Hier ist es hilfreich, ein Teil einer leeren Verpackung zu nehmen)
- Wo lagern die Medikamente?
- Gibt es eine Patientenverfügung?
- Müssen Menschen und Tiere versorgt werden?

### Informationen zum Hausnotruf/ Mobilruf

#### Schnelle Hilfe kommt per Knopfdruck

Der Bezirksverband Kassel des Sozialverbands VdK hat für seine 28.000 Mitglieder in Nordhessen eine Hausnotruf-Kooperation mit den fünf nordhessischen Kreisverbänden des Deutschen Roten Kreuzes (DRK) in Wolfhagen, Hofgeismar, Witzenhausen, Eschwege und Schwalm-Eder abgeschlossen. VdK-Mitglieder erhalten besondere Konditionen eingeräumt. Bei Nachweis der Mitgliedschaft gibt es einen Rabatt von 5 Prozent auf alle Leistungen.

#### Für ein selbstbestimmtes Leben

Diese Aktion ist eine weitere gute Möglichkeit, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Gemeinsames Ziel der beiden gemeinnützigen Organisationen ist es, auch bei Einschränkungen, wie zum Beispiel chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, den Menschen ein Leben in den eigenen vier Wänden zu ermöglichen. Hausnotruf oder Mobilruf bieten dann die Sicherheit, dass im Bedarfsfall schnell Hilfe geholt werden kann. Dies geschieht per Knopfdruck und Sprechverbindung mit der Hausnotruf-Zentrale des DRK Rettungsdienstes Nordhessens. Sie ist rund um die Uhr mit medizinisch geschultem Personal besetzt und kann bei Bedarf eine vorher vereinbarte Hilfeleistungskette in Gang setzen.

## Hausnotruf und Mobilruf



© DRK

Während ein Hausnotruf-Gerät nur für die Nutzung im häuslichen Bereich konzipiert ist, funktioniert Mobilruf auf Basis eines Handys. Dadurch kann Sicherheit über den häuslichen Bereich hinaus gewährleistet werden - zum Beispiel beim Spaziergang. Mit dem Mobilrufgerät des DRK kann im Notfall überall in Deutschland Hilfe geholt werden.

### Hausnotrufsystem



© DRK

Beim Notruf durch Tastendruck wird der Standort des Gerätes durch Satellitennavigation bestimmt. Eine vorher vereinbarte Hilfeleistungskette wird dann in Gang gesetzt. Das kann zum Beispiel die DRK-Rufbereitschaft sein, die eine kurze Hilfestellung gibt. Im Ernstfall stehen jedoch auch alle Möglichkeiten des modernen Rettungswesens zur Verfügung.

#### Hausnotruf steuerlich absetzbar

Die Kosten eines Hausnotrufs können als haushaltsnahe Dienstleistung teilweise von der Steuerlast abgezogen werden. Dies gilt auch bei "betreutem Wohnen". (Bundesfinanzhof (BFH), München, Az.: VI R 18/14).

Quelle: vdk

## Welche Notrudienste gibt es?



Es gibt unterschiedliche Arten von Notrufsystemen:

- Der **klassische Hausnotruf** zur Nutzung im eigenen Zuhause.
- Der **mobile Notruf** zur flexiblen Nutzung auch für unterwegs. Eine Erweiterung hierzu bieten Seniorenhandys (seniorengerechte Smartphones). Diese sind mit einer Notruf-App bzw. einem Notfallknopf ausgestattet.
- **Demenz-Ortungssysteme** ermöglichen die örtliche Überwachung von Menschen mit Demenz und erhöhen somit deren Sicherheit. Hierfür trägt der Demenzkranke einen GPS-Sender bei sich.
- **Warnmelder** werden im eigenen Zuhause angebracht und alarmieren bei größeren Gefahren, wie z. B. bei Rauch-, Gas- oder Wasseraustritt.
- **Ambient Assisted Living (AAL-Systeme)** kombiniert mehrere Geräte und Funktionen zu einem intelligenten Notrufsystem.

## Was ist ein Notrufknopf?

Ein Hausnotrufsystem besteht immer aus mindestens zwei Geräten:

1. Sendegerät mit Notrufknopf
2. Empfangsgerät

Der Notrufknopf befindet sich am Sendegerät, wie z. B. an einem Armband oder er wird als Halskette getragen. Im Notfall wird per Knopfdruck die Hausnotrufzentrale alarmiert, die sich dann im nächsten Schritt mit dem Träger über das Empfangsgerät in Verbindung setzt. Bei Bedarf wird im letzten Schritt Hilfe geschickt.

## Was ist ein Notrufarmband?

Das Notrufarmband ist eine Möglichkeit, den Notrufknopf immer am Körper zu tragen. Der Notrufknopf befindet sich an einem Armband und wird wie eine Uhr am Handgelenk getragen.

## Was ist eine Notrufkette?

Eine Notrufkette kombiniert eine Halskette mit dem Notrufknopf. Sie ist eine einfache Möglichkeit, den Sender des Hausnotrufsystems immer am Körper zu tragen.

## Was ist ein Dect Notruf?

Hausnotrufsysteme, die den Notruf per Dect senden, bestehen aus einem Sender und einem Empfänger, der in die Steckdose gesteckt wird. Diese Geräte sind vor allem darauf ausgelegt, dass der Träger mit Angehörigen auch außerhalb der Hörweite mithilfe einer Freisprech-Funktion Kontakt aufnehmen kann.

## Was ist ein GSM Notruf?

Die Abkürzung GSM steht für Global System for Mobile Communications. In Haushalten ohne Festnetzanschluss wird der Notruf über das Mobilfunknetz per GSM übertragen.

## Was kostet ein Notrufknopf?

Die einmalige Anschlussgebühr gängiger Hausnotrufsysteme liegt ca. zwischen 10 und 80 Euro.

Daneben fallen zusätzlich monatliche Betriebskosten von etwa 20 bis 30 Euro an.

## Welche Kasse übernimmt die Kosten für ein Notrufsystem?

Ein Hausnotruf ist ein Hilfsmittel für Senioren. Bei anerkanntem Pflegegrad zahlt die Pflegekasse des Betroffenen einen Zuschuss zum Hausnotruf 25,50 Euro pro Monat. Die meisten Anbieter bleiben bei den Monatskosten innerhalb dieses Rahmens. Des Weiteren bezuschusst die Pflegekasse die Installationsgebühren einmalig mit 10,49 Euro, sofern eine Pflegebedürftigkeit anerkannt wurde.

## Wie kann man einen Notrufknopf beantragen?

Den Antrag für ein Hausnotrufsystem erhalten Sie entweder bei Ihrer zuständigen Pflegekasse oder direkt bei einem Anbieter. Häufig arbeiten die Pflegeversicherungen mit festen Vertragspartnern zusammen. Informieren Sie sich also am besten im Vorfeld bei Ihrer Kasse.

Quelle: pflege.de

Bild: pixabay



## Weitere Möglichkeiten für den Notfall:

**Es gibt viele verschiedene Armbänder und Anhänger mit der Möglichkeit ein Papier mit den wichtigsten Hinweisen einzulegen. Auch Modelle, die graviert werden können, werden angeboten. Da diese Schmuckstücke oft der Mode oder dem eigenen Geschmack angepasst sind, könnte es aber sein, dass sie im entscheidenden Moment nicht als Notfallhinweis erkannt werden. Deshalb sollte hier zwischen Mode und Nutzen gut abgewogen werden.**  
phev

# Krankheitsspezifische Regelungen: Pulmonale Hypertonie

## Aktueller Status:

Die „Konkretisierung“ zur pulmonalen Hypertonie wurde am 17.12.15 durch den G-BA verabschiedet. Sie ist am 1.6.2016 in Kraft getreten.

## Patientenzugang:

Die ASV in diesem Bereich umfasst die Diagnostik und Behandlung von Patienten mit pulmonaler Hypertonie.

Zur Gruppe der Patientinnen und Patienten mit pulmonaler Hypertonie im Sinne der Richtlinie zählen Patientinnen und Patienten mit folgenden Erkrankungen:

- I27.0 Primäre pulmonale Hypertonie
- I27.2- Sonstige näher bezeichnete sekundäre pulmonale Hypertonie
- P29.3 Persistierender Fetalkreislauf

## entsprechend der Nizza-Klassifikation

- Pulmonale Hypertonie der Klassen 1, 1' oder 1'' der Nizza-Klassifikation
- Pulmonale Hypertonie der Klasse 4 der Nizza-Klassifikation
- Pulmonale Hypertonie der Klasse 3.2 der Nizza-Klassifikation, die sich bereits im Kindesalter entwickelt hat
- Pulmonale Hypertonie der Klassen 5.1 oder 5.3 der Nizza-Klassifikation
- Pulmonale Hypertonie der Klassen 2, 3 (ohne 3.2, die sich bereits im Kindesalter entwickelt hat), 5.2 oder 5.4 der Nizza-Klassifikation mit einem deutlich über den üblichen Schweregrad hinausgehenden Krankheitsverlauf

Die ASV-Aufnahme des Patienten setzt eine Überweisung durch einen Vertragsarzt voraus, die auch aufgrund einer Verdachtsdiagnose erfolgen kann. Bei Pulmonaler Hypertonie (ICD-Kode I27.28) ist die Überweisung durch eine Fachärztin

tin bzw. einen Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie oder eine Fachärztin bzw. einen Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie erforderlich. Für Patienten aus dem stationären Bereich eines ASV-berechtigten Krankenhauses besteht keine Überweisungserfordernis; dasselbe gilt für Patienten von ASV-berechtigten Vertragsärzten.

## Behandlungsumfang und Abrechnung:

Die für ASV-Patienten mit pulmonaler Hypertonie abrechenbaren Leistungen wurden durch den Gemeinsamen Bundesausschuss abschließend definiert (Liste abrechenbarer EBM-Leistungen sowie von noch nicht im EBM aufgenommenen Leistungen – sog. „Appendix“).

Die Vergütung dieser Leistungen erfolgt als Einzelleistungen (kein Budget) zunächst zum jeweils regional gültigen Orientierungspunktwert, der bei der zuständigen KV angefragt werden kann.

## Voraussetzung für Vertragsärzte und Krankenhäuser:

Um im Bereich pulmonale Hypertonie ambulant spezialfachärztlich tätig zu werden, ist eine Berechtigung notwendig, die durch Anzeige beim zuständigen Erweiterten Landesausschuss erworben werden kann. Dazu sind folgende Punkte nachzuweisen:

- Tätigkeit in einem interdisziplinären Behandlungsteam (Zusammensetzung siehe unten)
- Erfüllung von Qualitätsanforderungen von Qualitätsvereinbarungen nach § 135 Abs. 2 SGB V, sofern diese für Leistungen des Behandlungsumfangs zutreffen (z.B. Sonographie-Vereinbarung)

- Mindestmenge: das Kernteam (siehe unten) muss gemeinschaftlich mindestens 50 Patienten mit den oben genannten Indikationen (Verdachts- oder gesicherte Diagnose) pro Jahr behandeln. Dies gilt für das Vorjahr der Aufnahme der ASV-Tätigkeit sowie für die laufende ASV.

## Sächliche / organisatorische Voraussetzungen:

- Zusammenarbeit mit Physiotherapie und sozialen Diensten sowie einem Transplantationszentrum (Lunge, Herz) (keine vertragliche Vereinbarung nötig)
- Angebot einer 24-Stunden-Notfallversorgung mindestens in Form Rufbereitschaft durch einen Kardiologen oder Pneumologen; Angebot von Notfalllabor und -Bildgebung
- Möglichkeit zur intensivmedizinischen Behandlung
- Vorhaltung von Notfallplänen (SOP) und für Reanimation und sonstige Notfälle benötigten Geräte und Medikamenten für typische Notfälle bei der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit pulmonaler Hypertonie
- Befund- und Behandlungsdokumentation, die zeitnah den Zugriff aller an der Behandlung beteiligten Fachärztinnen und Fachärzte des Kernteams ermöglicht

## Interdisziplinäres Team:

Ein Team der folgenden Zusammensetzung ist Voraussetzung für die ASV-Berechtigung in der pulmonalen Hypertonie:

## Teamleitung:

- Innere Medizin und Pneumologie oder
- Innere Medizin und Kardiologie

- Sofern Kinder / Jugendliche behandelt werden auch Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinder-Kardiologie oder Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinder-Pneumologie

#### • Kernteam:

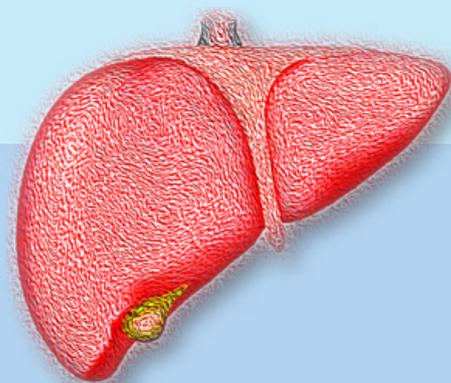
- Innere Medizin und Pneumologie oder
- Innere Medizin und Kardiologie
- Sofern Kinder / Jugendliche behandelt werden auch Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinder-Kardiologie oder Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinder-Pneumologie

#### • Hinzuzuziehende Fachärzte:

- Humangenetik
- Innere Medizin und Gastroenterologie
- Innere Medizin und Rheumatologie
- Laboratoriumsmedizin
- Nuklearmedizin
- Psychiatrie und Psychotherapie oder Psychosomatische Medizin und Psychotherapie oder Psychologische oder ärztliche Psychotherapeutin oder Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut,
- Radiologie
- Sofern Kinder und Jugendliche behandelt werden, kann zusätzlich eine Fachärztin bzw. ein Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinder-Gastroenterologie oder Kinder-Rheumatologie oder eine Fachärztin bzw. ein Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie oder eine Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin bzw. ein Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut als Teammitglied benannt werden.

Quelle: bv-asv.de

# COVID-19-INFEKTIONEN GREIFEN DIE LEBER AN



**Wissenschaftler:innen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) hatten zu Beginn der Pandemie SARS-CoV-2 als Multiorganvirus beschrieben, welches sich neben der Lunge auch in zahlreichen anderen Organen nachweisen lässt. Nun hat dieses Team in einer international durchgeführten Studie gezeigt, dass SARS-CoV-2 auch direkt die Leber befällt und hier zu Entzündungs- und veränderten Stoffwechselprogrammen führt, welche auch langfristige Folgen haben könnten. Die Daten sind in der aktuellen Ausgabe des Fachmagazins Nature Metabolism veröffentlicht.**

Nachdem die Forschenden SARS-CoV-2 als Multiorganvirus beschrieben hatten, zeigen sie nun einen direkten Leberbefall durch das Corona-Virus. Aufgefallen waren erhöhte Leberwerte bei COVID-19-Patient:innen schon vorher und in der nun vorliegenden Studie konnte bei fast 60 Prozent der rund 1200 in die Untersuchung eingeschlossenen COVID-19-Patient:innen erhöhte Leberwerte bei der Krankenhausaufnahme nachgewiesen werden. Nur bei wenigen Patient:innen waren zuvor Lebererkrankungen bekannt gewesen. In einer zusätzlich durchgeführten Autopsie-Studie bei 45 an COVID-19 verstorbenen Patient:innen konnte das Virus in zwei Drittel der Fälle in der Leber nachgewiesen werden und mitunter auch noch als aktiver Erreger aus der Leber isoliert werden.

In hochauflösenden molekularen und bioinformatischen Analysen zeigte sich zudem, dass eine SARS-CoV-2 Infektion die Zellprogramme in der Leber deutlich verändern

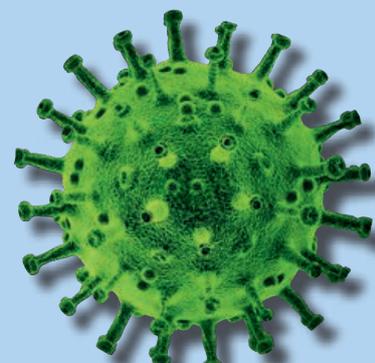
kann, ähnlich wie zum Beispiel bei unterschiedlichen Formen einer Hepatitis. „Diese Ergebnisse unterstreichen erneut, wie vielfältig die potentiellen Schädigungsmechanismen bei COVID-19 sind. Es ist zu befürchten, dass wir in den kommenden Jahren und Jahrzehnten vermehrt COVID-19 Folgeerkrankungen in Organen wie Leber und Nieren sehen werden“, erläutert Studienleiter Prof. Dr. Tobias B. Huber, Direktor der III. Medizinischen Klinik und Poliklinik (Nephrologie, Rheumatologie, Endokrinologie) des UKE.

An der Studie waren Wissenschaftler:innen aus sieben Kliniken und Instituten des UKE sowie zahlreiche Partnereinrichtungen aus Freiburg, Heidelberg und den USA beteiligt.

#### Literatur

N. Wanner, G. Andrieux, P. Scaturro, V. G. Puelles, T. B. Huber et. al. Molecular consequences of SARS-CoV-2 liver tropism. Nature Metabolism. 2022.

Quelle: gesundheitsportal.de



# Das Atrial-Flow-Regulator (AFR) Device als Perspektive bei eingeschränkter Leistungsfähigkeit und fortschreitender Verschlechterung



AFR-Device (Occlutech);  
verfügbar in 8 – 10 mm

## Was tun wenn sich der klinische Zustand bei pulmonaler Hypertonie unter pharmakologischer Therapie weiter verschlechtert?

Wir alle sind sehr dankbar für die mittlerweile deutlich verbesserte Lebenserwartung unter den derzeit zugelassenen hocheffektiven Medikamenten. Dennoch verschlechtert sich die Erkrankung bei manchen trotz Zweifachtherapie weiter und perspektivisch muss in diesen Fällen eine zusätzliche Medikamentengruppe oder eine Lungentransplantation näher in Betracht gezogen werden. Da die Wartezeiten auf ein Organ aktuell mitunter sehr lang sein können sollte frühzeitig die Behandlung optimiert werden um eine therapeutische Überbrückung zur Lungentransplantation zu ermöglichen.

Bekanntermaßen ist der Faktor, der den klinischen Zustand der Betroffenen am Meisten beeinträchtigt, das zu geringe Blutvolumen, das der linken Herzkammer aufgrund der Verengung der Lungengefäße zur Verfügung gestellt werden kann. Das Blutvolumen, welches pro Minute beim jeweiligen Betroffenen vom Herzen zur Durchblutung des

Körpers bereitgestellt werden kann nennt man Herzzeitvolumen; dieses ist in unterschiedlicher Ausprägung bei Betroffenen reduziert.

Um das Herzzeitvolumen zu optimieren wäre es wünschenswert, wenn die rechte Herzkammer entlastet werden könnte und die linke Herzkammer besser gefüllt wäre. Dies ist Ziel der wirksamen Medikamente, diese reichen jedoch sehr oft nicht aus. Mit einem einfachen Trick, nämlich einem kleinen Loch zwischen den Vorkammern, kann dies jedoch erreicht werden. Dies ist keine neue Technik, die sogenannte Ballon-Atrio-Septostomie wird weltweit schon länger durchgeführt, vor allem dort, wo die sehr teuren modernen Medikamente nur sehr eingeschränkt verfügbar sind. Das Problem dieser Technik war bisher, dass man nie genau vorhersehen konnte, wie groß das Loch wird: ist es zu klein kommt nicht genug Blut in der linken Herzkammer an, ist es zu groß kommt zu viel ungesättigtes, blaues Blut in den Körperkreislauf.

Dank einer Weiterentwicklung konnte dieser Therapieansatz nun optimiert und für die Patienten sicher gemacht werden. Mit Hilfe eines speziellen Implantates, dem Atrial-Flow-Regulator (AFR) device ist es nun möglich, eine exakt definierte „Lochgröße“ zu schaffen und damit eine präzise Abgabe von ungesättigtem Blut an die linke Herzkammer zu ermöglichen. Dadurch wird das Herzzeitvolumen verbessert. Die Auswirkungen dieser Behandlung spiegeln sich sowohl im 6 Minuten Gehstest, als auch im der NHYA functional class, der Verbesserung der Nierenwerte

und in vielen weiteren Aspekten wieder. Besonders gut wirkt diese Behandlung, wenn die Patienten unter Synkopen (Ohnmachts- bzw. Schwindelanfällen) leiden, diese verschwinden meistens vollständig. Zu berücksichtigen ist das die Sauerstoffsättigung aufgrund des ungesättigten Blutes niedriger ist und das Device für Patienten mit einer Sauerstoffsättigung von unter 85% nicht geeignet ist. Daher ist ein frühzeitiger Einsatz dieser Therapie wichtig, z.B. vor Beginn einer Tripletherapie oder Implantation einer subkutanen Prostazyklinpumpe.

## Korrespondenz:

LMU München Campus Grosshadern  
Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin

OA Dr.med. J. Pattathu  
Marchioninistraße 15, 81377 München  
Mail: [Joseph.Pattathu@med.uni-muenchen.de](mailto:Joseph.Pattathu@med.uni-muenchen.de)

## Literatur:

1. Sandoval J, Gomez-Arroyo J, Gaspar J, Pulido-Zamudio T. Interventional and surgical therapeutic strategies for pulmonary arterial hypertension: Beyond palliative treatments. *J Cardiol. jcc.* 2015 Oct;66(4):304-14. doi: 10.1016/j.jcc.2015.02.001. Epub 2015 Mar 11. PMID: 25769400.
2. Sivakumar K, Rohitraj GR, Rajendran M, Thivianathan N. Study of the effect of Occlutech Atrial Flow Regulator on symptoms, hemodynamics, and echocardiographic parameters in advanced pulmonary arterial hypertension. *Pulm Circ.* 2021 Feb 3;11(1):2045894021989966. doi: 10.1177/2045894021989966. PMID: 33614019; PMCID: PMC7869179.

UKE-Wissenschaftler:innen:

# WENIGER TODESFÄLLE DURCH OMIKRON-VARIANTE – IMPFUNG WIRKT



## Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

**Im Verlauf der Pandemie sind einer Studie von Wissenschaftler:innen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) zufolge weniger Menschen an einer SARS-CoV-2-Infektion gestorben als noch zu Beginn. Vor allem nahm die Sterblichkeit bei Geimpften ohne Risikofaktoren deutlich ab; am Omikron-Subtyp verstarb im UKE kein Geimpfter ohne Risikofaktoren. Die Forschenden des Instituts für Rechtsmedizin und der Klinik für Intensivmedizin des UKE führen dies auf die Wirksamkeit der Impfung zurück. Inwieweit der Omikron-Subtyp selbst weniger tödlich ist, kann nicht bewertet werden.**



Bild: pixabay

Die Ergebnisse der Studie, die ausschließlich im UKE verstorbene Patient:innen eingeschlossen hat, haben die Forschenden im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht.

„Geimpfte Personen ohne Risikofaktoren haben unserer Studie zufolge ein extrem niedriges Risiko für einen tödlichen Verlauf nach einer Infektion mit dem SARS-CoV-2-Erreger. Der Hauptanteil der Verstorbenen ist der Gruppe der noch Ungeimpften oder der Gruppe der Geimpften mit Risikofaktoren zuzuordnen. In unserer Erhebung waren dies beim Omikron-Subtyp überwiegend Patient:innen mit hämato-onkologischen oder autoimmunen Erkrankungen,

also zum Beispiel Krebs- oder Rheumapatient:innen mit stark geschwächtem Immunsystem. Das Alter war hingegen kein bestimmender Faktor“, erklärt Prof. Dr. Benjamin Ondruschka, Direktor des Instituts für Rechtsmedizin des UKE.

„Unsere Ergebnisse unterstreichen die gute Wirksamkeit der zugelassenen COVID-19-Impfstoffe in Bezug auf ihre Fähigkeit, tödliche Verläufe zu verhindern. Sie zeigen aber auch, dass für Patient:innen mit Risikofaktoren weiterhin das Tragen eines Mund-Nasenschutzes, die Gabe monoklonaler Antikörper und der frühzeitige Einsatz antiviraler Sub-

stanzen einen wichtigen Bestandteil zur Reduktion der COVID-19-assoziierten Sterblichkeit darstellt“, sagt Prof. Dr. Dominic Wichmann aus der Klinik für Intensivmedizin des UKE.

In der Studie haben die Wissenschaftler:innen 227 Patient:innen eingeschlossen, die von März 2020 bis einschließlich April 2022 im UKE an beziehungsweise mit einer SARS-CoV-2-Infektion verstarben und bei denen eine Virus-Typisierung durchgeführt worden war. 117 Verstorbene waren mit dem Wildtyp von SARS-CoV-2 infiziert, 33 mit dem Alpha-, 38 mit dem Delta- und 39 mit dem Omikron-Subtyp. Die Rate der an einer SARS-CoV-2-Infektion verstorbenen Patient:innen betrug für die einzelnen Virus-Subtypen 85 Prozent (Wildtyp), 94 Prozent (Alpha), 82 Prozent (Delta) und 46 Prozent (Omikron). Hiervon waren bei den mit dem Delta-Subtyp infizierten 24 Prozent der Patient:innen geimpft beziehungsweise geboostert, von denen wiederum 16 Prozent einen Risikofaktor für einen schweren Verlauf der COVID-19-Erkrankung hatten. Bei den mit dem Omikron-Subtyp Infizierten betrug der Anteil der geimpften beziehungsweise geboosterten Verstorbenen 41 Prozent, von denen alle Risikofaktoren für einen schweren COVID-19-Verlauf aufwiesen.

### Originalpublikation:

Paparoupa M. et al. Auswirkung von SARS-CoV-2-Virusvariante und Impfstatus auf die kausale Todesursache im Laufe der COVID-19-Pandemie. Deutsches Ärzteblatt. 2022. DOI: <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0255>  
Quelle: [deutschesgesundheitsportal.de](https://www.deutschesgesundheitsportal.de)



### **Jenaer Metastudie bestätigt positiven Effekt von Lachtherapien**

Mit einer aktuellen Metastudie konnten Forscherinnen am Universitätsklinikum Jena diese Binsenweisheit wissenschaftlich bestätigen. Die jetzt veröffentlichte Auswertung von 45 randomisiert-kontrollierten Studien, die die Wirkung von Lachtherapien in verschiedenen Patientengruppen testeten, ergab positive Effekte sowohl für physiologische Parameter als auch für die körperliche und seelische Gesundheit. Vor einer allgemeinen Empfehlung von Lachtherapien sehen die Autorinnen jedoch weiteren Forschungsbedarf zu den Anwendungsgebieten und Wirkmechanismen sowie zu Nebenwirkungen, die bislang kaum dokumentiert wurden. Jena (vdG/UKJ). Ein Zeitungsartikel zum Weltlachtag vor vier Jahren weckte die Aufmerksamkeit der Psychologin PD Dr. Jenny Rosendahl vom Universitätsklinikum Jena und der Jenaer Medizinstudentin Katharina Stiwi. „Ist Lachen wirklich gesund?“, fragte der Text auf der Ratgeberseite der Regionalzeitung und konstatierte eine nicht eindeutige Wirkung auf Körper und Geist, aber eine vielversprechende Studienlage. Vor dem Hintergrund der zahlreich vorhandenen Studien machte die Studentin die Klärung dieser Frage zum Gegenstand ihrer Dissertation. Mit der methodischen Unterstützung ihrer Betreuerin Jenny Rosendahl fasste sie die aktuellen Befunde systematisch in einer Metastudie zusammen, die im Fachjournal *Complementary Therapies in Clinical Practice* veröffentlicht wurde. In ihrer umfassenden internationalen Literaturrecherche stießen die Wissenschaftlerinnen auf eine Vielzahl von Untersuchungen, die sich mit der Wirkung des Lachens als Therapie beschäftigten. Nach deren

akribischer Analyse erfüllten letztlich 45 Studien aus den vergangenen 30 Jahren und 14 Ländern mit insgesamt mehr als 2500 Personen die Anforderungen für die Metaanalyse. In die Auswertung gingen nur Studien ein, in denen die Teilnehmenden ein körperliches oder psychisches Gesundheitsproblem hatten und zufällig in eine Lachinterventions- und eine Vergleichsgruppe verteilt wurden.

### **Vielfältige Lachtherapieansätze**

Diese Studien zeigen die vielfältigen Ansätze für den Einsatz des Lachens als Therapie in der Medizin. Sie betrachteten spontanes Lachen, z.B. als Reaktion auf humorvolle Spiele oder Filme, und simuliertes bzw. angeleitetes Lachen wie beim Lachyoga. Das Spektrum der Studiengruppen reichte von Diabetes- und Herz-Kreislauf-Patienten über Pflegeheimbewohner mit Depressionen und Krebspatienten während der Chemotherapie bis hin zu Smartphone-süchtigen Schülern. Die Lachtherapie dauerte von einmalig wenigen Minuten bis über Wochen in regelmäßigen Terminen. Sie wurde einzeln oder in Gruppen durchgeführt, und es wurde gemessen, wie sich das Lachen auf physiologische Parameter wie den Blutzuckerspiegel, Blutdruck oder Entzündungsmarker, auf die körperliche Gesundheit, wie z.B. Schmerz oder Beweglichkeit, oder auf die psychische Gesundheit, etwa auf Depressivität, Ängstlichkeit oder Stress, auswirkt.

„Insgesamt konnten wir eine positive Wirkung der Lachinterventionen feststellen“, fasst Katharina Stiwi das Ergebnis zusammen, „und zwar sowohl auf physiologische und körperliche Zielgrößen als auch bei mentalen Parametern.“ Außerdem zeigte sich, dass das therapeutische Lachen in Gruppen wirksamer ist als wenn die Teilnehmer allein lachten.

In Bezug auf psychische Merkmale erzielte spontanes Lachen weniger Effekt als das absichtliche, simulierte Lachen, das in der Regel von Atem- und Entspannungsübungen begleitet wird. Zudem fanden die Autorinnen einen Zusammenhang von Wirkung und Alter der Studienteilnehmer: Je jünger diese waren, desto hilfreicher erwies sich die Lachtherapie.

### **Weiterer Forschungsbedarf**

Jenny Rosendahl resümiert: „In der großen Heterogenität der zugrundeliegenden Studien liegen sowohl Stärke als auch Schwäche unserer Metaanalyse – sie sorgt zum einen für eine robuste Gesamtbewertung des Lachens als Intervention, macht es aber schwierig, eine Empfehlung für eine konkrete Patientengruppe abzugeben.“ Die Studienautorinnen sehen den Bedarf an weiteren qualitativ hochwertigen randomisiert-kontrollierten Studien, die Effekte des therapeutischen Lachens differenziert für bestimmte Anwendungsgebiete testen und die die Wirkungsweise der verschiedenen Interventionsformen untersuchen. Auch zu Nebenwirkungen ist bislang wenig bekannt, keine der betrachteten Studien erfasste systematisch unerwünschte Effekte. Katharina Stiwi konnte ihre Dissertation erfolgreich verteidigen und absolviert derzeit ihr Wahlterial des praktischen Jahres in einer Kinderklinik. Sie liebäugelt auch mit einer Facharztqualifikation in der Kindermedizin nach dem Studium – auf alle Fälle kann sie auch auf Lachen zur therapeutischen Unterstützung setzen.

### **Originalpublikation:**

Katharina Stiwi, Jenny Rosendahl. Efficacy of laughter-inducing interventions in patients with somatic or mental health problems: A systematic review and meta-analysis of randomized-controlled trials, *Complement Ther Clin Pract.* 2022 May; 47:101552. doi: 10.1016/j.ctcp.2022.101552. Epub 2022 Feb 13.

# Vitamin D-Anreicherung von Lebensmitteln POTENZIALE AUCH FÜR DIE KREBSPRÄVENTION



Bild: pixabay

## Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

**Die systematische Anreicherung von Lebensmitteln mit Vitamin D könnte mehr als hunderttausend krebserkrankte Todesfälle pro Jahr in Europa verhindern. Das ermittelten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) mithilfe statistischer Modellrechnungen.**

Vitamin D-Mangel wird nicht nur mit Knochen- und Muskelerkrankungen, sondern auch mit einer erhöhten Infektanfälligkeit und zahlreichen anderen Erkrankungen in Zusammenhang gebracht. Meta-Analysen großer randomisierter Studien haben gezeigt, dass die Einnahme von Vitamin D-Präparaten die Sterberaten an Krebs um circa 13 Prozent senkt. Die Anreicherung von Lebensmitteln mit Vitamin D kann die Vitamin D-Spiegel in ähnlicher Weise erhöhen wie die Einnahme von Vitamin D-Präparaten. Einige Länder wie die USA, Kanada und Finnland reichern Lebensmittel bereits seit längerem mit einer Extraktion Vitamin D an. Die meisten anderen Nationen tun das allerdings bislang nicht.

Epidemiologen am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) unter Leitung von Hermann Brenner untersuchten nun den möglichen Einfluss einer gezielten Anreicherung von Lebensmitteln mit Vitamin D auf die Krebssterblichkeit in Europa. Brenners Team sammelte dazu zunächst Informationen über die Richtlinien zur Nahrungsmittelergänzung von Vitamin D aus 34 europäischen Ländern. Zudem ermittelten die Wissenschaftler aus Datenbanken die Anzahl krebserkrankter Todesfälle und die Lebenserwartung in den einzelnen Ländern. Diese Informationen

verknüpften sie mit den Ergebnissen der Studien zum Einfluss der Vitamin D-Gabe auf die Krebssterberaten. Mit statistischen Methoden schätzten sie daraus die Anzahl der krebserkrankten Todesfälle, die in den Ländern mit Lebensmittelanreicherung bereits verhindert werden. Außerdem errechneten sie die Zahl der Todesfälle, die zusätzlich vermieden werden könnten, wenn alle europäischen Länder die Anreicherung von Vitamin D in Lebensmitteln einführen würden.

Die Forscher kamen zu dem Ergebnis, dass die Vitamin D-Anreicherung aktuell etwa 27.000 Krebstodesfälle in allen betrachteten europäischen Ländern pro Jahr verhindert. „Würden alle von uns betrachteten Länder Lebensmittel mit angemessenen Mengen Vitamin D anreichern, könnten nach unseren Modellrechnungen ca. 130.000 bzw. etwa neun Prozent aller Krebstodesfälle in Europa verhindert werden. Das entspricht einem Gewinn von fast 1,2 Millionen Lebensjahren“, so Brenner.

Die regelmäßige Gabe von Vitamin D bei Kindern ist zwischenzeitlich weltweit gängige Praxis. Sie hat die früher verbreitete Rachitis, die bekannteste Vitamin D-Mangelkrankung, weitestgehend verschwinden lassen. Aber noch immer hat ein großer Teil der Bevölkerung, ins-

besondere der älteren Menschen, niedrige Vitamin D-Spiegel, die mit einem erhöhten Risiko zahlreicher anderer Erkrankungen in Verbindung stehen. „Die aktuellen Daten zur Senkung der Krebssterblichkeit zeigen das immense Potenzial, das eine Verbesserung der Vitamin D-Versorgung auch, aber nicht nur für die Krebsprävention, haben könnte“, erläutert Brenner. „Das sollten wir künftig besser nutzen.“

Neben der Zufuhr von Vitamin D über die Nahrung kann eine ausreichende Versorgung auch durch Sonnenbestrahlung sichergestellt werden: Der Krebsinformationsdienst des DKFZ empfiehlt, sich bei Sonnenschein im Freien zwei- bis dreimal pro Woche für etwa zwölf Minuten aufzuhalten. Gesicht, Hände und Teile von Armen und Beinen sollten für diese Zeitspanne unbedeckt und ohne Sonnenschutz sein.

Tobias Niedermaier, Thomas Gredner, Sabine Kuznia, Ben Schöttker, Ute Mons, Jeroen Lakerveld, Wolfgang Ahrens, Hermann Brenner. Vitamin D food fortification in European countries: The underused potential to prevent cancer deaths. *European Journal of Epidemiology* 2022, DOI: 10.1007/s10654-022-00867-4

# VORSORGE UND PATIENTENRECHTE

**Deutschland verfügt über ein leistungsfähiges Gesundheitssystem. Im Behandlungsalltag erleben Patientinnen und Patienten jedoch auch immer wieder Defizite.**



Durch das Patientenrechtegesetz ist das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) um einen eigenen Abschnitt ergänzt worden, der Regelungen über den medizinischen Behandlungsvertrag und die Rechte und Pflichten im Rahmen der Behandlung enthält. Foto: shutterstock

Das reicht von der Nichtbeachtung persönlicher Behandlungswünsche, der Versagung der Einsicht in die Behandlungsdokumentation bis hin zu Fehlern in der Behandlung. Notwendig sind Regelungen, die die Rolle des mündigen Patienten stärken und ihn auf Augenhöhe mit dem Behandelnden bringen. Durch das am 26. Februar 2013 in Kraft getretene Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz, BGBl. I 2013, 277) sind die zuvor größtenteils nur durch Richterrecht geregelten Rechte von Patientinnen und Patienten erstmals auf eine ausdrückliche gesetzliche Grundlage gestellt worden.

Dies hilft Patientinnen und Patienten, ihre Rechte zu kennen und besser durchsetzen zu können. Ferner sollen sie im Falle eines Behandlungsfehlers stärker unterstützt werden. Zugleich schaffen

die Regelungen auch Rechtssicherheit für Ärztinnen und Ärzte und andere Gesundheitsberufe im Versorgungsprozess.

## Behandlungsvertrag

Durch das Patientenrechtegesetz ist das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) um einen eigenen Abschnitt ergänzt worden, der Regelungen über den medizinischen Behandlungsvertrag und die Rechte und Pflichten im Rahmen der Behandlung enthält.

So stehen am Anfang der neuen gesetzlichen Regelungen die vertragstypischen Pflichten, die sich aus dem medizinischen Behandlungsvertrag ergeben, nämlich der Anspruch des Patienten auf Leistung der versprochenen, den medizinischen Standards entsprechenden Behandlung, sowie im Gegenzug der Anspruch des Behandelnden auf Gewährung der vereinbarten Vergütung. Erfasst werden die Vertragsbeziehungen zwischen Patienten und Ärzten, aber auch anderen Heilberufen wie Heilpraktikern, Hebammen, Psycho- oder Physiotherapeuten.

## Informations- und Aufklärungspflichten

Patientinnen und Patienten müssen umfassend über alles aufgeklärt werden, was für die Behandlung wichtig ist, also zum Beispiel die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung und die richtige Therapie. Denn nur eine sorgfältige und umfassende Aufklärung führt dazu, dass der Patient sein Selbstbestimmungsrecht ausüben und über seine Einwilligung in einen Eingriff wohlüberlegt entscheiden kann. Umfassend, das

bedeutet Aufklärung über Risiken, Chancen und Behandlungsalternativen.

Das Gesetz fordert insoweit eine „verständliche“ Information des Patienten. Der Behandelnde muss sich sprachlich auf den Patienten einstellen und darf sich nicht nur im Fachjargon ausdrücken. Rechtzeitig vor einem Eingriff muss ein mündliches Aufklärungsgespräch geführt werden. Dann kann der Patient, wenn er etwas nicht versteht, gleich nachfragen und hat Zeit, sich seine Entscheidung in Ruhe zu überlegen. Die Aufklärung darf also nicht erst erfolgen, wenn der Patient mit Schmerz- und Beruhigungsmitteln versehen auf einer Trage liegt und auf den Eingriff vorbereitet wird. Der Patient soll die von ihm unterzeichneten Unterlagen ausgehändigt bekommen und kann diese dann mit nach Hause nehmen.

## Individuelle Gesundheitsleistungen („IGeL“)

Individuelle Gesundheitsleistungen („IGeL“) sind Leistungen, die von den meisten Krankenkassen nicht übernommen werden - zum Beispiel Reiseschutzimpfungen. Wichtig ist, dass der Patient dies vorher weiß und nicht später überrascht wird, wenn er die Behandlung aus eigener Tasche zahlen muss. Deshalb muss ihn der Behandelnde vorher über die voraussichtlichen

## Kosten einer solchen Behandlung informieren.

Bietet der Arzt also eine Akupunktur oder eine reisemedizinische Impfung an, so muss er genau angeben, wie hoch die dafür entstehenden Kosten sein werden.

Ein pauschaler Hinweis auf ein Kostenrisiko reicht nicht. Vielmehr muss der voraussichtliche Betrag konkret beziffert werden. Hält sich der Behandelnde nicht daran, darf er später die Kosten nicht vom Patienten einfordern.

### Patientenakte und Einsichtsrecht

Gesetzlich festgelegt ist die Pflicht des Behandelnden, sämtliche für die Dokumentation wichtigen Umstände zeitnah in der Patientenakte zu dokumentieren und sie sorgfältig und vollständig zu führen. Zu dokumentieren sind insbesondere Befunde, Eingriffe und ihre Wirkungen sowie Einwilligungen und Aufklärungen.

Selbstverständlich darf der Patient jederzeit auch Einsicht in seine vollständige Patientenakte nehmen und Kopien davon anfertigen. Lehnt der Behandelnde die Einsichtnahme ab, muss er seine Ablehnung begründen.

Wird die Akte später geändert oder ergänzt, muss dies kenntlich gemacht werden, damit nichts vertuscht werden kann.

Das gilt auch für elektronisch geführte Akten. Die Dokumentation ist besonders wichtig in Haftungs-fällen - wenn also nach einem Behandlungsfehler geklagt wird. Die Dokumentation ist dann ein wichtiges Beweismittel im Prozess. Hat der Behandelnde gegen seine Befunderhebungs- oder Befund-sicherungspflicht verstoßen, bleibt unklar, ob der Behandelnde einen Befund überhaupt erhoben oder einen erhobenen Befund tatsächlich richtig gedeutet hat. Damit der Patient dennoch Beweis führen kann, wird zu Lasten des Behandelnden vermutet, dass die nicht dokumentierte Maßnahme auch nicht erfolgt ist.

#### Beispiel:

Der Patient, der aufgrund einer Verletzung am Bein im Kranken-

haus behandelt wird, erleidet dort aufgrund einer Beinvenen-thrombose eine Lungenembolie und stirbt. Im Prozess behaupten die Erben des Patienten, dass der Arzt keine Thrombosepro-phylaxe durchgeführt habe, mit deren Durchführung der Tod hätte verhindert werden können. Der Arzt behauptet, diese durchge-führt zu haben; die Durchführung der Prophylaxe ist allerdings in der Krankenakte nicht dokumen-tiert. Nun wird rechtlich davon ausgegangen, dass die Thrombo-seprophylaxe unterblieben ist. Da die unterbliebene Thrombosepro-phylaxe in diesem Fall auch als grober Behandlungsfehler ange-sehen werden kann, gilt in der Folge zugunsten des Patienten, dass die unterbliebene Prophy-laxe auch für die Lungenembolie ursächlich war.

### Behandlungsfehler

Für Haftungs-fälle wegen Behand-lungs- und Aufklärungsfehlern gibt es mehr Transparenz und Offenheit. Gesetzlich festgelegt ist, dass der Behandelnde unter bestimmten Voraussetzungen dazu verpflichtet ist, eigene Fehler zuzugeben und die Fehler anderer Behandelnder offenzulegen.

Außerdem sind die von der höchst-richterlichen Rechtsprechung entwickelten Beweiserleichte-rungen ausdrücklich gesetzlich geregelt worden. Damit kann jetzt jeder im Gesetz nachlesen, wer im Prozess was beweisen muss. So sind für bestimmte Fallgruppen wie den „groben Behandlungsfehler“ Beweiserleichterungen zugunsten des Patienten vorgesehen.

#### Beispiel:

Ein Arzt unterlässt eine zwingend erforderliche Desinfektion vor einer Injektionsbehandlung. Die Wunde entzündet sich. Nun wird davon ausgegangen, dass die fehlende Desinfektion für die Entzündung ursächlich war. Es ist dann die

Aufgabe des Arztes, das Gegenteil zu beweisen.

Weitere Beweiserleichterungen betreffen etwa das sogenannte „voll beherrschbare Risiko“ und den sogenannten „Anfängerfehler“. Verwirklicht sich bei der Behand-lung ein sogenanntes allgemeines Behandlungsrisiko, das für den Behandelnden voll beherrschbar war, so wird ein Behandlungsfehler vermutet.

Der Patient muss also darauf vertrauen können, dass der Be-handelnde alles Erforderliche un-ternehmen werde, um ihn zumin-dest vor den mit der Behandlung verbundenen typischen Gefahren zu schützen.

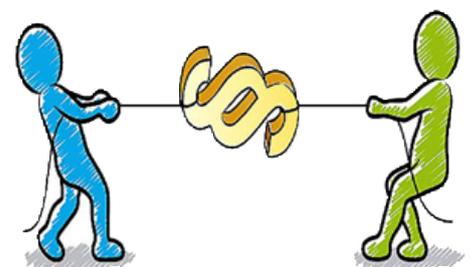
#### Beispiel:

Ein Patient unter Narkose fällt im Verlaufe einer Operation vom Ope-rationstisch. Hier wird im Regelfall vermutet, dass er nicht ordentlich gesichert war. Der Behandelnde ist dann für diesen Fehler verantwort-lich.

Außerdem werden Patientinnen und Patienten bei dem Verdacht, dass ein Behandlungsfehler vor-liegt, nicht allein gelassen. Im Gesetz ist vorgesehen, dass die Krankenkassen verpflichtet sind, ihre Versicherten bei der Durchset-zung von Schadensersatzansprü-chen aus Behandlungsfehlern zu unterstützen.

Individuelle Unterstützung und Beratung erhalten Patientinnen und Patienten bei der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland

Quelle: BMJV



# Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht

Drei Instrumente stehen zur Verfügung, um in gesunden Tagen im Sinne der Selbstbestimmung schriftliche Willenserklärungen für den Fall einer späteren Einwilligungsunfähigkeit abgeben zu können:

Eine **Patientenverfügung** ist eine schriftliche Vorausverfügung einer Person für den Fall, dass sie ihren Willen nicht mehr (wirksam) erklären kann. Sie bezieht sich auf medizinische Maßnahmen wie ärztliche Heileingriffe und steht meist im Zusammenhang mit der Verweigerung lebensverlängernder Maßnahmen.

Die **Betreuungsverfügung** ist eine Möglichkeit der persönlichen und selbstbestimmten Vorsorge für den

Fall, dass man selbst nicht mehr in der Lage ist, seine eigenen Angelegenheiten zu erledigen. Ihr Vorteil ist, dass sie nur dann Wirkungen entfaltet, wenn es tatsächlich erforderlich wird..

Anstelle der Betreuungsverfügung kann auch eine **Vorsorgevollmacht** ausgestellt werden. Damit bevollmächtigt eine Person eine andere Person, im Falle einer Notsituation alle oder bestimmte Aufgaben für den Vollmachtgeber zu erledigen. Mit der Vorsorgevollmacht wird der Bevollmächtigte zum Vertreter im Willen, d. h., er entscheidet an Stelle des nicht mehr entscheidungsfähigen Vollmachtgebers.

Quelle: aerkammer-bw.de



Bild: pixabay

## NEUAUFLAGE DER BROSCHÜRE "PATIENTENRECHTE UND ÄRZTEPFLICHTEN" DER BUNDES- ARBEITSGEMEINSCHAFT DER PATIENT:INNENSTELLEN

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Patient:innenstellen (BAGP) hat ihre Informationsbroschüre für die Neuaufgabe 2022 komplett überarbeitet und in diesem Zuge sprachlich vereinfacht und optisch klarer gestaltet.

Als Patientin oder Patient seine Rechte zu kennen und zu wissen auf welcher rechtlichen Grundlage diese stehen, ist sehr wichtig. Als fachlich-politische Arbeitsgemeinschaft von regional unabhängigen Patient:innenstellen, liefert die BAGP mit dieser Broschüre einen Leitfaden für die Patientenberatung bei Fragen von Ratsuchenden, beispielsweise zum Einsichtsrecht in die Patientenakte, zum Umfang der ärztlichen Aufklärung, Information zu Diagnose oder Therapiemöglichkeiten für konkrete Eingriffe oder Behandlungen.

Die Broschüre kann bei der Geschäftsstelle der BAGP in München (Astallerstraße 14, 80339 München) für einen Betrag von vier Euro zuzüglich Porto bestellt oder auf der Homepage der BAGP kostenfrei heruntergeladen werden.

Quelle: bagp.de



# SOMMERLICHE REZEPTE

von Caro Thurmman



- ½ Wassermelone
- 1 Gurkenmelone
- 100 g Feta
- 80 ml Weißweindressing
- 1 TL Honig
- 100 ml Öl (z.B. Olivenöl, Sonnenblumenöl)
- etwas Minze

1. Die Wassermelone von der Schale trennen und in mundgerechte Stücke schneiden. Die Gurkenmelone kann mit Schale verarbeitet werden, die Schale ist jedoch etwas hart. Wer mag kann die Schale entfernen. Auch die Gurkenmelone in mundgerechte Stücke schneiden, sowie den Feta.
2. Den Weißweinessig mit dem Öl und dem Honig anrühren in einer großen Schüssel und Salz und Pfeffer nach Belieben dazu geben. Alles gut vermengen und die mundgerechten Stücke in die Schüssel geben.

Zum Schluss noch etwas frische Minze dazugeben.

Hintergrundbild und Hauptbilder:

[pixabay](#)

Rezepte und Einklinkerbilder: [Canva](#)



- 3 Knoblauchzehen
- 2 Becher Sahne
- 1 Pckg Parmesan
- 1 Pckg Spaghetti
- 1 Zitrone

1. Wasser mit Salz zum Kochen bringen und die Spaghetti dazu geben. In der Zwischenzeit die Knoblauchzehen schälen und klein hacken.
2. Eine Pfanne mit etwas Öl erhitzen und den Knoblauch kurz darin anbraten.
3. Den Knoblauch mit der Sahne ablöschen und den Parmesan langsam unterheben. Die Nudeln in die Soße geben und etwas Nudelwasser dazu geben bis die Soße ange dickt ist.
4. Die Schale von einer halben Zitrone abreiben und die Zitrone auspressen.
5. Die Schale und den Zitronensaft dazugeben und alles gut vermengen. Salz und Pfeffer nach Belieben dazugeben.
6. Wer mag kann noch etwas frisch gehackte Petersilie dazugeben.



- 1 Knoblauchknolle
- 1 Aufback-Baguette
- 250 g Butter
- Alufolie

1. Den Kopf der Knoblauchknolle abschneiden, sodass die einzelnen Zehen freigelegt sind. Die Knolle auf Alufolie legen und etwas Olivenöl darüber träufeln. Etwas Salz und Pfeffer drüber geben und die Knolle in die Alufolie wickeln.
2. Die Knolle mit Alufolie bei ca. 180 Grad für 30min in den Ofen schieben, bei Ober- und Unterhitze.
3. Die Knolle nach 30 min aus dem Ofen holen und in eine Schüssel pressen.
4. 250 g weiche Butter dazugeben und alles gut vermengen. Nach Belieben mit Salz, Pfeffer und Paprikagewürz abschmecken.
5. Wer mag kann auch ein paar Kräuter wie Petersilie dazu geben.
6. Das Baguette der Länge nach aufschneiden und die Hälften großzügig mit der Butter bestreichen. Die beiden Hälften für 15 min in den Ofen geben, bei Ober- und Unterhitze.

# Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung 2023

## Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck

Die gemeinnützige René Baumgart-Stiftung zur Förderung der medizinischen Forschung im Krankheitsbereich des Lungenhochdrucks bei Kindern und Erwachsenen schreibt den Forschungspreis 2023 für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie aus.

Angesprochen werden Forscherinnen und Forscher, die klinisch oder als Grundlagenwissenschaftler/innen auf dem Gebiet des Lungenhochdrucks arbeiten.

Prämiert werden können wissenschaftliche Arbeiten, die zum Zeitpunkt der Einreichung innerhalb der letzten 12 Monate oder noch nicht veröffentlicht sind und sich klinisch oder experimentell mit der pulmonalen Hypertonie beschäftigen. Wichtige Bewertungskriterien sind Originalität, Innovation und klinische Relevanz der Arbeit. Die Verbesserung der Versorgung und Betreuung des Patienten steht im Vordergrund. Die Arbeit muss schwerpunktmäßig im deutschsprachigen Raum, Schweiz, Österreich und Deutschland, durchgeführt worden sein.

Das Preisgeld wird auf 5.000,00 € zur persönlichen Verfügung des Preisträgers festgesetzt. Die Verleihung erfolgt im Rahmen des 63. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. am 29.03.-01.04.2023 in Düsseldorf

Es wird gebeten, ein Originalmanuskript bzw. einen Sonderdruck in vierfacher Ausführung, einen Lebenslauf mit Foto sowie ein **deutschsprachiges Abstract bis zum 31. Dezember 2022 (Posteingang)** bei der René Baumgart-Stiftung einzureichen. Auch eine Bewerbung via E-Mail mit PDF-Dateien und Bild im jpg-Format an [info@rene-baumgart-stiftung.de](mailto:info@rene-baumgart-stiftung.de) ist zulässig.

Der Erstautor der Arbeit gilt als Bewerber für den Preis.

René Baumgart-Stiftung  
Prof. Dr. Werner Seeger  
1. Vorsitzender  
Rheinaustr. 94  
76287 Rheinstetten

## Wer war RENÉ BAUMGART?

René Baumgart war ein Neffe von Bruno Kopp, dem Initiator der Vereinsgründung. René erfuhr mit 19 Jahren die Diagnose primäre pulmonale Hypertonie (heute idiopathische pulmonal arterielle Hypertonie) und verstarb mit 23 Jahren an dieser tückischen Krankheit. Als René 10 Jahre jung war, verlor er seine Mutter, die auch an der PPH

**Mitglieder im Vorstand** der Stiftung sind Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen, Vorsitzender; Dr. Hans Klose, Hamburg, stellv. Vorsitzender; Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Heidelberg, Schatzmeister, Hans-Dieter Kulla, Rheinstetten, 1. Vorsitzender ph e.v., Schriftführer.

Mitglieder des Beirats der Stiftung sind Vorsitzender Prof. Dr. Horst

erhaft bestehen. Spenden ohne Stichwort „Kapitalstock“ dienen der zeitnahen Verwendung. Bitte immer die Adresse für die Spendenbescheinigung angeben. Spenden und Zustiftungen sind von der Steuer absetzbar. Vielen Dank im Voraus für Ihre Zuwendungen.

### René Baumgart

Er war der Neffe von Bruno Kopp, Gründungsmitglied des pulmonale hypertonie e.v. und der Stiftung



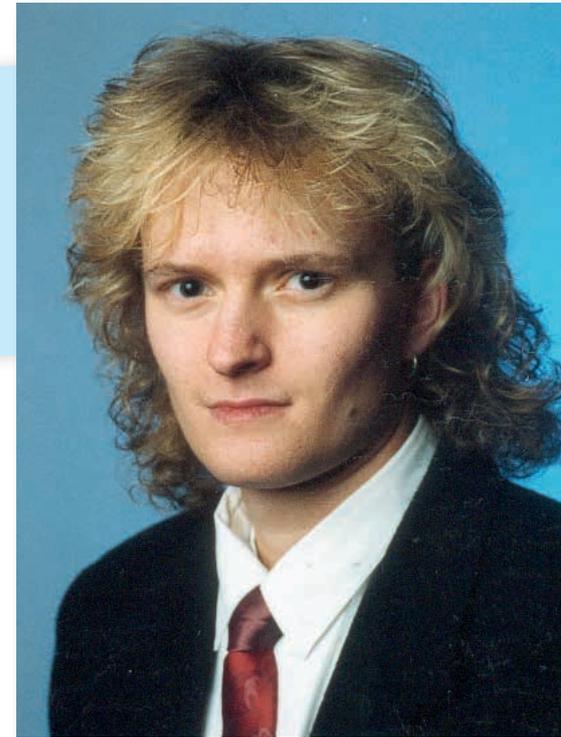
verstarb. Die Gründungsmitglieder verfolgten mit der Vereinssatzung im Jahr 1996 die Errichtung einer Stiftung zu Ehren von René Baumgart. Im Jahr 2001 hatte der Selbsthilfeverein pulmonale hypertonie e.v. das Gründungskapital von 70.000,00 € zusammengetragen und konnte in der Mitgliederversammlung die Stiftung errichten. Seit 2004 schreibt die René Baumgart-Stiftung jährlich einen Forschungspreis aus. Eine weitere Aufgabe der Stiftung ist die Förderung der klinischen und experimentellen Forschung zur pulmonalen Hypertonie bei Kindern und Erwachsenen. Ziel ist es, durch Ursachenforschung neue Erkenntnisse über den Lungenhochdruck zu gewinnen. Vorrangiges Ziel ist es, ein Heilmittel zu finden, mit dem eine vollständige Genesung gelingt.

Olschewski, Graz; stellv. Vorsitzender Dr. Matthias Held, Würzburg; Prof. Dr. Stephan Rosenkranz, Köln; Dr. Michael Halank, Dresden; Prof. Dr. Heinrike Wilkens, Homburg; Anne-Christin Kopp, Karlsruhe.

Über weitere Zustiftungen zum Kapitalstock oder allgemeine Spenden freuen sich die Mitglieder von Vorstand und Beirat der Stiftung.

### Spenden und Zustiftungen mit dem Stichwort „Kapitalstock“

Damit Spenden oder Zustiftungen gezielt dem Kapitalstock zugeordnet werden können, müssen Spenden mit diesem Ziel das Stichwort „Kapitalstock“ im Verwendungszweck aufweisen. Der Spendenbetrag bleibt dann dau-



### Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe  
BIC: BFSWDE33KRL  
IBAN: DE18 6602 0500 0008 7057 00

# Die neue Pflegereform 2022 – alle Änderungen auf einen Blick

Das Pflegegesetz wird von Zeit zu Zeit angepasst. So hatten wir zum 01.01.2017 das Pflegestärkungsgesetz II. Zum 01.01.2022 bekommen wir die Pflegereform 2021.

## Pflegereform 2021 – Änderungen zum 01.01.2022

Zum 01.01.2022 tritt die Pflegereform 2021 in Kraft. Eigentlich ist es eher ein Pflegereformchen und weniger eine Reform. So schön sich das auch auf den ersten Blick liest, bleibt für die Pflegebedürftigen und

ihre Angehörigen letztendlich nicht viel hängen.

### 1. Pflegesachleistungen (Pflegedienst)

Der monatliche Leistungsbetrag **Pflegesachleistungen** nach § 36 SGB XI **steigt um ca. 5 %**. Mit den Pflegesachleistungen werden die Leistungen des Pflegedienstes verrechnet.

Daraus ergibt sich folgender Anspruch auf Pflegesachleistungen:

Pflegegrad	Pflegesachleistungen bis 2021	Pflegesachleistungen ab 2022
Pflegegrad 2	689 €	724 €
Pflegegrad 3	1.298 €	1.363 €
Pflegegrad 4	1.612 €	1.693 €
Pflegegrad 5	1.995 €	2.095 €

### Auswirkungen der Pflegesachleistungs-Erhöhungen für die Pflegebedürftigen

- Die Erhöhung der Pflegesachleistungsansprüche bedeutet in der Praxis, dass bei Inanspruchnahme der Kombinationspflege dem Pflegebedürftigen am Ende des Monats mehr Pflegegeld ausbezahlt wird. Die genauen Zahlen können Sie unserem kostenlosen Pflegegeldrechner entnehmen.
- Die Pflegekräfte sollen ab 2023 Gehaltserhöhungen bekommen. Das ist nur gerecht. Treibt aber andererseits die Preise in die Höhe. Es ist abzuwarten, ob die Erhöhung des Sachleistungsbetrags auch tatsächlich dazu führt, dass durch die Pflegereform die Pflegebedürftigen entweder mehr Pflegeleistungen „einkaufen“ können oder am Monatsende (bei

Kombinationspflege) mehr Pflegegeld übrigbleibt.

- 40 % der ungenutzten Pflegesachleistungsbeträge können auch **ohne Antrag** für Entlastungsleistungen verwendet werden. Mehr dazu bei der Audi BKK.

### 2. Kurzzeitpflege

Die Leistungen der Kurzzeitpflege **erhöhen sich** von bisher 1.612 Euro auf 1.774 Euro. Daraus ergibt sich auch, dass bei der Kombination aus der Kurzzeitpflege mit den nicht in Anspruch genommenen Mitteln aus der Verhinderungspflege dann auf maximal 3.386 Euro (§ 42 Abs. 2 SGB XI) im Kalenderjahr aufgestockt werden kann.

Berechnungsgrundlage:  
Kurzzeitpflege 1.774 € + Verhinderungspflege 1.612 € = 3.386 €.



### 3. Stationäre Pflege (im Pflegeheim)

Die Pflegeheimkosten sind in vielen Einrichtungen schon sehr hoch. Heimbewohner erhalten deshalb von der Pflegeversicherung zusätzlich zu den Pflegekosten (nach § 32 SGB XI) ab dem 01.01.2022 einen sogenannten Leistungszuschlag zum Eigenanteil der pflegebedingten Kosten, welcher mit der Dauer der Pflege wie folgt steigt:

Jahre Aufenthalt im Heim	Prozentualer Zuschlag
Im 1. Jahr	5 % des pflegebedingten Eigenanteils
Im 2. Jahr	25 % des pflegebedingten Eigenanteils
Im 3. Jahr	45 % des pflegebedingten Eigenanteils
Ab dem 4. Jahr	70 % des pflegebedingten Eigenanteils

### Was bedeutet der Zuschlag für die Heimbewohner?

Die Begrifflichkeit „Leistungszuschlag“ ist für Laien sicherlich sehr verwirrend, denn letztendlich ist es ein Zuschuss zu den Pflegeheimkosten und keine Mehrkosten. Die Zuschüsse von 5, 25, 45 bzw. 70 % lesen sich auf den ersten Blick sehr schön. Doch diese gibt es nur auf den pflegebedingten Eigenanteil. Kost und Logis, evtl. Ausbildungskosten oder Investitionskosten müssen nach wie vor selbst getragen werden.

Wie sich das auswirkt, möchte ich Ihnen an einem Preis-Beispiel un-

seres ortsansässigen Pflegeheims verdeutlichen. Hier handelt es sich um ein „Standard-Pflegeheim“ und NICHT um ein Luxus-Pflegeheim.

**Beispiel:** Herr Altmann hat Pflegegrad 4 und ist im 2. Jahr im Pflegeheim. Folgende monatliche Kosten kommen auf ihn zu:

Kostenart	Kosten bis 2021
Einrichtungseinheitlicher Eigenanteil (incl. Ausbildungskosten)	1.850,00 €
Unterkunft + Verpflegung	955,00 €
Investkosten	770,00 €
<b>Summe Heimkosten bis 2021</b>	<b>3.575,00 €</b>
25 % Erstattung auf pflegebedingten Eigenanteil aus 1.850 €	462,50 €
<b>Summe Heimkosten ab 2022</b>	<b>3.112,50 €</b>

#### Zusammenfassung „Stationäre Pflege“:

- Anhand dieses Beispiels können Sie erkennen, dass Herr Altmann anstatt 3.575 € bis Ende 2021 mit der neuen Pflegereform ab 2022 nur noch 3.112,50 € zahlen muss. Damit sehen die Prozente nicht mehr ganz so glänzend aus.
- Die angestrebten 70 % Leistungszuschlag ab dem 4. Unterbringungsjahr in der Pflegeeinrichtung sind sehr sportlich angesetzt, da die durchschnittliche Verweildauer im Pflegeheim bei ca. 30 Monaten liegt.
- Die bisherigen Jahre, die der Betroffene bereits im Pflegeheim untergebracht war, werden bei der Berechnung berücksichtigt. Ist z.B. zum 01.01.2022 eine Person schon 6 Jahre im Pflegeheim untergebracht, bekommt sie tatsächlich den Leistungszuschlag von 70 %.
- Um den Zuschlag zu erhalten, muss kein Antrag bei der Pflegekasse gestellt werden. Die

Pflegekasse rechnet den Leistungszuschlag direkt mit dem Heimbetreiber ab.

- Auch hier ist davon auszugehen, dass die Personalkosten steigen, da die Pflegeheime einen verbesserten Personalschlüssel (bemesen an der Bewohnerstruktur) vorweisen und die Pflegekräfte nach Tarif bezahlen sollen. Was dann letztendlich von dem Zuschlag übrigbleibt, ist abzuwarten.

#### 4. Verordnung von Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln

Bislang konnte nur der MDK, ein Krankenhausarzt oder der behandelnde Arzt eine Verordnung für ein Hilfsmittel oder Pflegehilfsmittel ausstellen.

Bei der Auswahl von **geeigneten Hilfsmitteln** und **Pflegehilfsmitteln** soll das Pflegepersonal nun mehr Entscheidungsbefugnis bekommen. Die Pflegekräfte sollen konkrete Empfehlungen für Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel aussprechen können. Dies ist im Rahmen ihrer Leistungserbringung nach den § 36 SGB V, § 37 und 37c SGB V sowie bei Beratungseinsätzen nach § 37 Abs. 3 SGB XI möglich.

Durch diese neue Regelung ist dann keine ärztliche Verordnung mehr nötig.

**Bitte beachten:** Wenn Sie bei der Kasse ein Hilfsmittel oder Pflegehilfsmittel beantragen, darf die Empfehlung der Pflegekraft nicht älter als 14 Tage sein.

Die Bearbeitungsfrist für Anträge für Pflegehilfsmittel durch die Pflegekasse wird auf 3 Wochen festgelegt (§ 40 Abs. 7).

**Fazit:** Dass die Pflegekräfte mehr Entscheidungsbefugnis bekommen, macht natürlich Sinn. Sie kennen aus der regelmäßigen Pflege die Patienten und wissen, wo ein entsprechendes Hilfsmittel die Pflege maßgeblich erleichtern würde. Häufig ist es auch so, dass

die behandelnden Ärzte nicht genügend darüber informiert sind, welche Hilfsmittel es gibt und für den Patienten hilfreich wären. Ich denke, dass sich dieser Teil der Pflegereform zugunsten der Betroffenen auswirken wird.

#### 5. Übergangspflege im Krankenhaus:

Ist nach einem Krankenhausaufenthalt keine Versorgung durch häusliche Krankenpflege, Pflegeleistungen nach dem SGB XI, Kurzzeitpflege oder einer Reha sichergestellt, besteht laut § 39e SGB V ein Anspruch auf eine zehntägige Übergangspflege im Krankenhaus.

Das bedeutet, dass das behandelnde Krankenhaus nicht nach Hause oder in eine andere Einrichtung entlässt, sondern für max. 10 Tage je Krankenhausaufenthalt den Patienten weiter behandelt. Das Krankenhaus versorgt den Patienten mit allen nötigen Arznei-, Heil und Hilfsmitteln, aktiviert ihn und übernimmt die Grund- und Behandlungspflege.

Die Kosten für die Übergangspflege, incl. Unterkunft, Verpflegung und ärztliche Behandlung übernimmt die Krankenkasse (nicht die Pflegekasse).

Die Entlassung erfolgt nach den Regeln des Entlassmanagements.

#### 6. Anspruch auf Pflegeberatung

##### Anspruch auf Pflegeberatung

Es besteht auch nach der Beantragung eines Pflegegrades der Pflegeversicherung. Die Pflegeversicherung muss innerhalb von 2 Wochen einen Ansprechpartner, auch für weitere Leistungen der Pflegekasse zur Verfügung stellen (z.B. Pflegesachleistungen, wohnumfeldverbessernde Maßnahmen usw.).

#### 7. Kostenerstattung nach dem Tod

##### Kostenerstattungsansprüche nach dem SGB XI sollen nicht mit dem Tod des Pflegebedürftigen erlö-

**schen.** Die bis zum Todestag nicht in Anspruch genommenen Leistungen können noch innerhalb von 12 Monaten nach dem Tod geltend gemacht werden. Dies betrifft z.B. die Kosten für

- Verhinderungspflege
- Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen
- Entlastungsleistungen

**Fazit:** Dies ist eine erfreuliche Regelung der neuen Pflegereform. Denn gerade bei den o.g. Leistungen gehen die Betroffenen in Vorleistung. Jetzt können die Erben auch nach dem Tod noch die im Voraus verauslagten Kosten zurückerstattet bekommen.

### Sonstige Änderungen der Pflegereform 2021

- 40 % der Pflegesachleistungen können als Entlastungsleistungen verwendet werden. Für die **Umwandlung des Sachleistungsbetrags** ist es ab 01.01.2022

nicht mehr nötig, einen Antrag zu stellen. (§ 45a SGB XI).

- **Erhöhung Pflegeversicherungsbeitrag:** Der Beitragssatz zur Pflegeversicherung **steigt für Kinderlose** um 0,1 %. Damit müssen kinderlose Beitragszahler 3,4 % Pflegeversicherungsbeitrag anstatt 3,3 % bezahlen. Versicherte mit Kinder bezahlen weiterhin 3,05 %. Diese Regelung gilt für alle Bundesländer, mit Ausnahme von Sachsen.
- **Mehr Pflegekräfte im Pflegeheim:** Durch die Vorgabe von bundeseinheitlichen Personalgrenzen soll ab 01.07.23 die Einstellung von mehr Personal ermöglicht werden. Der Personalbedarf wird anhand des neuen Personalbemessungsverfahrens anhand der Bewohnerstruktur errechnet.
- **Verbesserung der Versorgung** in der Altenpflege durch Verbesserung der Arbeitsbedingungen und der Bezahlung. Die Pflegereform

sieht vor, dass ab 01.09.22 nur noch Pflegeeinrichtungen zur Versorgung zugelassen werden, die die Pflege- und Betreuungskräfte mindestens nach Tarif oder auch nach kirchenarbeitsrechtlichen Regelungen bezahlen.

- Ab 2022: Jährlich **pauschaler Bundeszuschuss** von 1 Milliarde Euro an die Pflegeversicherung.

### Was wurde mit der Pflegereform nicht realisiert?

- Weder das Pflegegeld noch die Verhinderungspflege wurde erhöht.
- Im Gesetzentwurf war vorgesehen, dass osteuropäische Pflegekräfte für die 24h-Pflege mit bis zu 40 % aus den Pflegesachleistungen finanziert werden können. Das wäre eine große finanzielle Erleichterung für die Pflegebedürftigen gewesen.

Quellen: AOK-Verlag - Haufe-Verlag

## ZUSCHUSS FÜR UMZUGSKOSTEN BEI PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

Wer wegen Pflegebedürftigkeit umziehen muss, kann Zuschüsse für den Umzug beantragen

Die eigene Wohnung ist plötzlich nicht mehr behindertengerecht. Die Flure und Türen zu schmal, das Bad zu klein für den Rollstuhl oder kein Aufzug

Wer eine Wohnung nicht so barrierefrei umbauen kann, dass sie den Bedürfnissen und Anforderungen eines Pflegebedürftigen entspricht und deshalb umziehen muss, kann einen Zuschuss für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen von der Pflegekasse bekommen.

Voraussetzung: Der Pflegebedürftige hat einen Pflegegrad und der Umzug ist erforderlich.

Der Antrag auf Zuschuss für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes (§ 40 Abs. 4 SGB XI) wird bei der Pflegekasse gestellt. Es macht Sinn, sich vor dem Umzug bei der Pflegekasse bestätigen zu lassen, dass die Kosten für einen Umzug übernommen werden.

Quelle: pflege-durch-angehoerige.de



# CHECKLISTE: DARAUF SOLLTEN SIE BEI AMBULANTEN PFLEGEVERTRÄGEN ACHTEN



## Ambulanter Pflegevertrag mit dem Pflegedienst – Darauf sollten Sie achten

Wenn ein Pflegedienst für Sie tätig ist, sollten Sie einen ambulanten Pflegevertrag haben. Das ist wichtig. Aber wissen Sie, was in Ihrem Pflegevertrag steht und welche Leistungen Ihnen zustehen? Laut der Verbraucherzentrale sind viele Verträge für ambulante Pflege nicht nur unverständlich sondern sogar so global formuliert, dass nicht überprüfbar ist, welche Leistungen der ambulante Pflegedienstleister tatsächlich in der häuslichen Pflege erbringen muss.

Das bedeutet, dass die pflegebedürftigen Menschen unter Umständen nicht die Pflegeleistungen erhalten, die sie bezahlen.

Das Problem ist, dass nicht die Krankenkassen/Pflegekassen für die Prüfung der Pflege- und Betreuungsverträge zuständig sind, sondern die Pflegebedürftigen bzw. die Pflegenden.

## Was sollte ein ordentlicher Pflegevertrag enthalten

Der Pflegevertrag ist eine wichtige Basis zwischen Ihnen und dem Pflegedienstleister, also dem ambulanten Pflegedienst.

Nur wenn alle Pflegeleistungen im Vertrag auch aufgeführt sind, können Sie überprüfen, ob diese auch erbracht wurden und bei Nichteinhaltung des Vertrages auch entsprechend Beschwerde einlegen.

### Darauf sollten Sie achten:

#### Vertragsform

Prinzipiell ist (seit Januar 2002) gesetzlich vorgeschrieben, dass die ambulanten Pflegeverträge schriftlich abgeschlossen werden müssen.

**Hinweis:** Wer einen Pflegegrad hat und zu Hause gepflegt wird hat jeden Monat Anspruch auf kostenlose Pflegehilfsmittel. Diese können Sie hier einfach bestellen.

#### Vertragspartner

Wer Vertragspartner ist, der zahlt auch!!! Deshalb sollte der Vertragspartner für den Pflegedienst IMMER der Pflegebedürftige und NICHT ein pflegender Angehöriger oder Betreuer sein.

Im Klartext bedeutet das: Vertragspartner ist der Pflegebedürftige, unterschreiben kann jedoch der Angehörige oder Betreuer „in Vertretung“.

Lässt sich hingegen der Angehörige als Vertragspartner eintragen, muss dieser für die Kosten aufkommen, wenn der Pflegebedürftige selbst nicht mehr zahlen kann.

**Beispiel:** Die pflegebedürftige Frau Müller hat als Angehörige drei Kinder sowie Enkelin Tanja. Tanja hat sich bereit erklärt, zu ihrer Oma zu ziehen und diese zu pflegen. Zusätzlich hat sie aber noch einen mobilen Pflegedienst beauftragt, der bei der Pflege hilft.

Würde jetzt Enkelin Tanja als Vertragspartner im Pflegevertrag stehen und die Oma könnte die Rechnungen des Pflegedienstes nicht mehr bezahlen, müsste Tanja die Rechnungen begleichen, obwohl Frau Müller 3 Kinder hat, die – im Gegensatz zu Tanja – vorrangig unterhaltspflichtig wären.

#### Vertragsleistungen

Sind alle Pflegeleistungen ausführlich und umfassend beschrieben?

Die Formulierung „Grundpflege“ ist viel zu global und schwammig, denn die Grundpflege ist Bestandteil von insgesamt 11 unterschiedlichen Modulen. Deshalb sollte zumindest das Modul aufgeführt sein wie z.B. Modul „Große Toilette“ oder Modul „Spezielles Lagern“.

**Beispiel:** Das Modul 1 „Große Toilette“ ist eines von 11 Bestandteilen der Grundpflege und beinhaltet folgende Pflegeleistungen

- An- und Auskleiden
- Hautpflege
- Kämmen
- Rasieren
- Mund- und Zahnpflege

- Zahnprothesenpflege einschließlich Parotitis- und Soorprophylaxe
- Waschen (im Bett oder am Waschbecken)/Duschen/Baden/Haare waschen
- Transfer aus dem Bett bzw. ins Bett
- Bett machen und richten

Zum Modul 3 „Transfer An- und Auskleiden“ gehören

- Transfer aus dem Bett oder ins Bett
- An- und Auskleiden
- Bett machen und richten

**ACHTUNG** Modul 1 und 3 können nicht gleichzeitig miteinander abrechnet werden, da die Pflegeleistungen von Modul 3 in Modul 1 enthalten sind.

**Beispiel:** Frau Müller bekommt Dienstag morgens immer das Modul 1, also „Große Toilette“ und wird dann auch geduscht. Für Dienstagmorgen darf deshalb nicht noch das Modul 3 im Pflegevertrag eingetragen sein, da ja bereits im Modul 1 die Leistungen von Modul 3 enthalten sind.

Ganz wichtig ist auch die Häufigkeit einer Leistung. Wie oft soll in der Woche die „Große Toilette“, zu der auch das Duschen oder Baden gehört, durchgeführt werden. Wie oft soll die „Kleine Toilette“ durchgeführt werden. Außerdem sollte genau festgehalten werden, an welchen Wochentagen diese Pflegeleistungen durchgeführt werden und auch die ungefähre Uhrzeit.

### Kosten

- In Pflegeverträgen müssen alle Kosten genau aufgeführt sein.
- Außerdem muss aus der Kostenaufstellung hervorgehen, welche Kosten die Pflegeversicherung trägt und welche Kosten evtl. durch den Pflegebedürftigen selbst zu zahlen sind.
- Werden Investitionskosten berechnet, muss auch dies im Vertrag aufgeführt werden, denn diese werden nicht von der Pflegekasse übernommen.

- Auch Sonn- und Feiertagszuschläge müssen separat aufgeführt werden.
- Preiserhöhungen müssen schriftlich mitgeteilt werden und im Voraus erfolgen.

### Preiserhöhungen

Auch hier verweist die Verbraucherzentrale im November 2017 darauf, dass die Investitionskosten nicht einseitig erhöht werden dürfen, sobald sich die Kosten der Pflege erhöhen. Bei einer einseitigen Preiserhöhung dürfen nur die tatsächlich entstandenen Kostensteigerungen weitergegeben werden. Dies ist nicht der Fall, wenn die Investitionskosten automatisch erhöht werden, wenn sich die Pflegekosten erhöhen (Entscheidung Bundesgerichtshof).

Zu den Investitionskosten, die der Pflegedienst in Rechnung stellen kann, gehören zum Beispiel Wartung, Leasing von Fahrzeugen, Mieten für Büros usw.

### Dokumentation

Die durchgeführten Pflegeleistungen müssen jedes Mal in einer Pflegedokumentation aufgeschrieben werden. Diese Pflegedokumentation muss beim Pflegebedürftigen bleiben.

Bitte prüfen Sie, ob die aufgeführten Leistungen mit den tatsächlich erbrachten Leistungen übereinstimmen oder ob einfach nur die einzelnen Positionen abgehakt aber nicht erbracht wurden.

Am Monatsende wird auf Basis dieser Pflegedokumentation dann ein Leistungsnachweis erstellt. Prüfen Sie auch hier wieder, ob dieser mit den täglichen Nachweisen übereinstimmt.

Lassen Sie sich von dem unterschriebenen Leistungsnachweis eine Kopie ausstellen, denn der Leistungsnachweis ist die Grundlage für die Rechnungsstellung.

### Kooperationspartner

Kann der Pflegedienst selbst nicht alle notwendigen Leistungen erbringen und verpflichtet dafür einen Kooperationspartner, muss dies schriftlich geregelt sein. Zum Beispiel ist nicht jeder Pflegedienst darauf ausgelegt, eine Palliativpflege oder eine außerklinische Heimbeatmung zu übernehmen.

### Schlüssel

Oftmals ist es notwendig, dass dem Pflegedienst ein Haus-/Wohnungsschlüssel übergeben wird. Auch dies sollte schriftlich festgehalten werden. Die Schlüssel dürfen von den Pflegedienstmitarbeitern selbstverständlich nicht an Personen weitergegeben werden, die nicht beim Pflegedienst arbeiten. Erneut hat die Verbraucherzentrale im November 2017 darauf hingewiesen, dass manche Pflegedienste die Haftung für Schlüssel ausschließen.

Das Oberlandesgericht Stuttgart hält diesen Ausschluss für nicht zulässig. Pflegedienste müssen alle überlassenen Wohnungsschlüssel der pflegebedürftigen Personen sorgsam aufbewahren, ein Haftungsausschluss für verloren gegangene Schlüssel ist ungültig.

### Termine absagen

Kann ein vereinbarter Termin durch den Pflegebedürftigen nicht eingehalten werden, muss dieser beim Pflegedienst abgesagt werden. Ansonsten müssen die Kosten vom Pflegebedürftigen selbst bezahlt werden.

Beim Vertrag muss darauf geachtet werden, dass genau beziffert wird, bis zu welchem Zeitpunkt der Termin abgesagt werden muss.

Eine Bezeichnung wie zum Beispiel: „Der Termin muss rechtzeitig abgesagt werden“ ist viel zu schwammig. Der Pflegedienst versteht unter „rechtzeitig“ vermutlich etwas anderes als die Pflegenden. Dieses eine Wort wäre im Streitfall dann unter Umständen der Ermessenssache des Richters.

## Haftung

Es kann immer wieder mal was zu Bruch gehen. Entstehen für den Pflegebedürftigen Schäden durch die Pflegedienstmitarbeiter an Hilfsmitteln, Wohnungseinrichtung oder verloren gegangenen Schlüssen usw., sollte der Pflegedienst entsprechend versichert sein.

Deshalb können Sie verlangen, dass der Pflegedienst die Haftung für Schäden übernimmt, unabhängig davon ob der Schaden aus Versehen oder grob fahrlässig entstanden ist. Das muss schriftlich geregelt sein.

## Vertragslaufzeit

Es ist empfehlenswert zu vereinbaren, dass der Pflegedienst eine Kündigungszeit von 6 Wochen einhalten muss. Das macht insofern Sinn, dass der Pflegebedürftige nicht von heute auf morgen ohne Pflegedienst dasteht.

Anders ist es jedoch bei Kündigung durch den Pflegebedürftigen/Angehörigen. Hier ist eine fristlose Kündigung möglich und das sollte auch im Vertrag unbedingt festgehalten werden, alles andere ist gesetzeswidrig. Außerdem muss der Vertrag sofort mit Eintritt des Todes erloschen sein. Jeder Pflegebedürftige kann den Vertrag ohne Angabe von Gründen kündigen.

Muss der Pflegebedürftige ins Krankenhaus, eine Kur- oder Rehaeinrichtung oder eine andere vollstationäre Einrichtung, muss der Vertrag nicht gekündigt werden. Er ruht lediglich.

## Zusatzvereinbarungen im Pflegevertrag

Zusatzvereinbarungen immer schriftlich und mit beiderseitiger Unterschrift verlangen.

## Rechnungsbegleichung

Sie haben meist die Möglichkeit, die Rechnung per Bankeinzug oder per Überweisung zu bezahlen. Ich persönlich bevorzuge die Variante der Überweisung. So kann ich die Rechnung prüfen und evtl. Unstimmigkeiten klären, BEVOR der Betrag vom Konto abgebucht wird.

Die Rechnungserstellung erfolgt NACH der Leistungserbringung. Sie haben als Pflegebedürftiger nicht in Vorleistung zu gehen.

## Verbraucherzentrale prüft kostenlos Pflege- und Betreuungsverträge

Da immer wieder Unregelmäßigkeiten bei Pflege- und Betreuungsverträgen für die

- ambulante Pflege
- 24h-Pflege bzw. bei den
- zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen auftreten, wurde das Projekt „Marktprüfung ambulante Pflegeverträge“ gestartet.

Pflegebedürftige und Pflegende haben die Möglichkeit, bei der Verbraucherzentrale ihre Verträge kostenlos prüfen zu lassen.

Da ich dieses Projekt für sehr wichtig halte, habe ich mich direkt mit der Verbraucherzentrale in Verbindung gesetzt und alle relevanten Daten abgefragt.

## Wer kann einen Pflegevertrag prüfen lassen

Pflegende sowie auch mit der Pflege beauftragte Personen (Angehörige usw.) können sich kostenlos Rat holen und ihre Verträge prüfen lassen. Obwohl dieses Projekt nur von den Verbraucherzentralen Berlin, Brandenburg und Saarland betrieben wird, können Betroffene – unabhängig davon in welchem Bundesland sie leben – ihre Fragen stellen.

## Kontakt zur Verbraucherzentrale

Wer seinen Vertrag prüfen lassen möchte, kann sich wie folgt mit der Verbraucherzentrale in Verbindung setzen: Verbraucherzentrale Berlin e.V., Hardenbergplatz 2, 10623 Berlin, mail@pflegevertraege.de, Infotelefon 030 / 54 44 59 68  
Montags zwischen 8.00 u. 13.00 Uhr  
Mittwochs zwischen 14.00 u. 18.00 Uhr  
und  
Freitags zwischen 9.00 u. 12.00 Uhr

Die Verbraucherzentrale teilt mit, dass es nicht möglich ist, auf alle Verträge schriftlich einzugehen. Deshalb sei wohl der telefonische Erstkontakt der bessere Weg.

Wer möchte, kann seinen Vertrag anonymisiert einreichen, indem die persönlichen Daten unkenntlich gemacht werden.

Die Verbraucherzentrale sichert zu, dass alle Daten vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergeleitet werden.

Quelle: [www.pflege-durch-angehoerige.de](http://www.pflege-durch-angehoerige.de)

## Zuschrift von einem unserer Mitglieder:

**Danke für Ihre Unterstützung bei meiner Erhöhung des Pflegegrades!  
Heute kam die Nachricht, dass alles geprüft wurde und mir der Pflegegrad 3  
zuerkannt wurde. Toll, ich freue mich, es hat dank Ihrer Hilfe gut geklappt.**

**Mit freundlichen Grüßen  
Lieselotte E.**

# Literaturhinweise RATGEBER

**Ratgeber für Menschen mit Behinderung**, Bundesministerium für Arbeit und Soziales, kostenlos. Bestell-Nr.: A 712, Tel.: 030 - 18 272 272 1, Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock, E-Mail: publikationen@bundesregierung.de, Internet: <http://www.bmas.de>

**Ratgeber für Patientenrechte**  
Artikel-Nr. BMG-G-11042

**Leben unter O2 Therapie Tipps + Tricks**, Aus der Praxis für die Praxis, Herausgeber: Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V., Verlag Hartmut Becker, Taschenbuch, 100 Seiten, Juli 2018 ISBN 978-3-929480-61-0  
Kontakt : Annette Hendl, [muehldorf@sauerstoffliga.de](mailto:muehldorf@sauerstoffliga.de), Tel: 08071/7289511, Tel.: 08651-762148, Internet: [www.selbsthilfe-lot.de](http://www.selbsthilfe-lot.de)

**Lungenbeteiligung bei Sklerodermie**, Broschüre des Sklerodermie Selbsthilfe e.V. Geschäftsstelle: E.M. Reil, Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn, Tel.: 07131 – 3902425, Internet: [www.sklerodermie-selbsthilfe.de](http://www.sklerodermie-selbsthilfe.de)

**Handicapped-Reisen** von Escales GmbH, Auf dem Rapsfeld 31, 22359 Hamburg, Tel.: 040 26 100 360, Fax: 040 26 100 361, E-Mail: [info@escales.de](mailto:info@escales.de). In diesem Ratgeber finden Sie rollstuhlgeeignete Hotels, Pensionen, Ferienwohnungen, Apartments, Bauernhöfe und Jugendherbergen in Deutschland und in Europa/Übersee mit detaillierten Informationen für Rollstuhlfahrer.

**Ratgeber der Verbraucherzentrale: „Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Digitaler Nachlass, Betreuungsvollmacht, Testament“ und „Das Pflegegutachten. Antragstellung, Begutachtung, Bewilligung“** 4. Auflage 2021, 152 Seiten 9,90 Euro  
Im Online-Shop unter [www.ratgeber-verbraucherzentrale.de](http://www.ratgeber-verbraucherzentrale.de) oder unter 0211 38 09-555. Die Ratgeber sind auch in den Beratungsstellen der Verbraucherzentralen und im Buchhandel erhältlich.

In der Broschüre **ABC Rehabilitation** des BSK e.V. werden die Regelungen des Sozialgesetzbuches IX verständlich erläutert und, die gesetzlichen Möglichkeiten einzufordern und für Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fit zu machen. Auch Arbeitgeber finden hilfreiche Informationen über die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung, die Gestaltung eines barrierefreien Arbeitsplatzes und welche finanzielle Unterstützung es dafür gibt. Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim, BSK Onlineshop: <https://shop.bsk-ev.org/> Ratgeber\_1, E-Mail: [bestellung@bsk-ev.org](mailto:bestellung@bsk-ev.org)

**Broschüre zum EU-Parkausweis für behinderte Menschen (PDF-Datei)**, [file:///C:/Users/User/Downloads/2884D1310364883%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/2884D1310364883%20(1).pdf)  
Parkausweis für Personen mit Behinderungen in der Europäischen Union: Bedingungen in den Mitgliedstaaten  
Quelle: Europäische Kommission, Stand: 2009

**Literatur zur Atem- und Bewegungsschulung Dehn- und Kräftigungsgymnastik** 6. Auflage, Thieme Verlag, Autoren: Hans Spring, Urs Illi, u.a.

**Fitness Gymnastik**  
Autor: Karl-Peter Knebel, rororo - Sport (1090)  
**Trainingsbuch Thera-Band** – rororo - Sport (1490)  
Autoren: Kempf, Schmelcher, Ziegler

**Atemtherapie, Therapie mit dem Atem**  
Autorin: Hannelore Göhring, Thieme Verlag 2001, ISBN 3-13-124261-2

**Literatur Erfahrung von Patienten Herzfehler im Gepäck: Autobiografie** von Anke Trebing, Verlag: Anke Trebing (Nova MD), ISBN-10: 3966984040, ISBN-13: 978-3966984041

**„Dem Himmel ganz nah“**, Peggy Krebs, Re Di Roma-Verlag, ISBN-10: 3868700870 ISBN-13: 978-3868700879

**„Jetzt ist's ein Stück von mir!“** Sibylle Storckbaum: Kösel Verlag, ISBN-Nr. 3-466-30434-2

**„Mein Kind soll leben!!!“** Hedwig Kleineheismann, Claudia Kleineheismann, Traumstunden-Verlag 2010, ISBN: 978-3-942514-00-2, E-Mail: [heddi@hedwigkleineheismann.de](mailto:heddi@hedwigkleineheismann.de), Tel.: 05056-1215

**„Als gäbe es kein Morgen“** Maleen Fischer, PRIMA VISTA Verlag, ISBN-10: 3950317937, ISBN-13: 978-3950317930

**„Defining The New Normal“** Colleen Brunetti, Bannan River Books, ISBN 978-0-9908842-0-0

**„Leben mit Sauerstoff-Langzeittherapie“** Erfahrungen, Infos und Tipps, Annette Hendl, Becker, Hartmut (Verlag), ISBN 978-3-929480-61-0

## Medizinische Fachbücher

**„Pulmonale Hypertonie“** - Pathophysiologie, allgemeine Maßnahmen und Entwicklung einer pulmonal selektiven Therapie“ - Prof. Dr. Horst Olschewski/Prof. Dr. Werner Seeger UNI-MED Verlag AG – Bremen, London, Boston 1. Auflage – Bremen: UNI-MED, 2000 ISBN 978-3-89599-482-0 – 2002 auch in englischer Sprache ISBN 978-3-89599-594-1

**Akrale Ischämiesyndrom: von Raynaud-Syndrom zur systematischen Sklerose**. Prof. Dr. Ulf Müller-Ladner, UNI-MED Verlag AG – Bremen, London, Boston, neubearb. Auflage 2009, ISBN 978-3-8374-2095-1

## Artikel im Internet

**Pulmonale Hypertonie: Neue Therapie mit Phosphodiesterase-5-Inhibitoren**  
Stephan Rosenkranz, Evren Caglayan & Erland Erdmann, [link.springer.com/article/10.1007/s00063-007-1078-4](http://link.springer.com/article/10.1007/s00063-007-1078-4)

Richter, M.J. et al.: **Medikamentöse Therapie der pulmonalen Hypertonie - Was ist neu?**  
In: Internist 2015, 56:573-582  
**Pulmonal-arterielle Hypertonie - Widerstand in der Lunge** – PTA Forum Online (Magazin der Pharmazeutischen Zeitung), Ausgabe 05/2017

## Leitlinien

Opitz, Ch. Et al.: **ESC-Leitlinie 2015: Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie**. Dtsch med Wochenschr 2016; 141(24)

Arbeitsgemeinschaft Pulmonale Hypertonie: **Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der chronisch pulmonalen Hypertonie**. In: Pneumologie, 2006, 60: 794-711

Hoepfer et al.: **Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie: Europäische Leitlinien 2009**. In: Pneumologie 2010, 64: 401-414

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, European Society of Cardiology (Hrsg., 2009): **Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie**. ESC Pocket Guidelines.

**Ratgeber zur Pflege** – Alles, was Sie zur Pflege und zu den neuen Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen, kostenfrei, [www.bundesregierung.de](http://www.bundesregierung.de)

**Ihr Recht auf Reha** - Alles über Antragstellung, Leistungen u. Zahlung, 5,- € zzgl. Versandkosten, Verbraucherzentrale Bestell Tel: 0211 - 38 09 555

# Gemeinsam gegen Lungenhochdruck JOURNALISTENPREIS



Der Journalistenpreis 2022 „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ ist mit 3.000 Euro dotiert. Er wird für eine in einem Printmedium, Hörfunk, Fernsehen oder online veröffentlichte herausragende journalistische Arbeit zum Thema „Pulmonale Hypertonie“ verliehen.

Der prämierte Beitrag soll sich durch sorgfältige Recherche, einfühlsame Aufarbeitung des Themas sowie eine allgemeinverständliche Vermittlung auch komplexer Zusammenhänge auszeichnen.

Er soll verdeutlichen, dass die Medien den Wissensstand über die seltene und tückische Erkrankung „Pulmonale Hypertonie“ durch eine qualifizierte und sachliche Berichterstattung sowohl in der Ärzteschaft als auch in der breiten Öffentlichkeit verbessern – und so zu einer optimalen Diagnose und Therapie der Erkrankung – beitragen können.

## Bewerbungsmodus

Jeder Autor kann sich mit einem oder mehreren deutschsprachigen Beiträgen bewerben. Auch Dritte (z.B. Verleger, Chefredakteure) können Vorschläge einreichen.

**Auch Gemeinschaftsprojekte werden in den Wettbewerb aufgenommen.**

## Textform

Der Text kann in jeder journalistischen Stilform eingereicht werden, auch als Serie. Auch bezüglich des Umfangs sind keine Kriterien vorgegeben.

## Fristen

Bewerbungen für den Journalistenpreis können bis zum 31. August 2022 auf dem Postweg

an Durian GmbH (s. unten) eingesandt werden. Die journalistischen Arbeiten müssen dem 1. September 2021 und dem 31. August 2022 veröffentlicht worden sein.

## Bewerbungsunterlagen

**Die Arbeiten sind in folgender Form einzureichen:**

Print: kopierfähiges Original oder PDF  
TV: DVD  
Hörfunk: CD-Rom  
Online: CD-Rom

## Eingereichte Beiträge werden nicht zurückgeschickt.

Der Bewerbung muss ein tabellarischer Lebenslauf mit Personalien und Foto, sowie ein Abriss des beruflichen Werdegangs beigelegt sein.

## Preisverleihung & Jury

Zur Jury gehören:

- **Hans-Dieter Kulla**,  
1. Vorsitzender ph e.v., Rheinstetten
  - **Professorin Dr. med. Heinrike Wilkens**,  
Homburg
  - **Professor Dr. med. Horst Olschewski**,  
Graz
  - **Professor Dr. med. Ekkehard Grünig**,  
Heidelberg
  - **Professor Dr. med. Ardeschir Ghofrani**,  
Gießen
  - **Dr. Sibylle Orgeldinger**,  
freie Redakteurin, Karlsruhe
- Entscheidungen der Jury sind nicht anfechtbar. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.**

## Stiftung

pulmonale hypertonie (ph) e.v.  
Gemeinnütziger Selbsthilfverein  
76287 Rheinstetten

Ansprechpartner:  
Hans-Dieter Kulla,  
1. Vorsitzender ph e. v.,  
Rheinstetten

## Weitere Informationen

Durian GmbH  
Public Relations & Redaktion  
Tibistr. 2  
47051 Duisburg  
Frank Oberpichler  
Tel: +49(0)203 346783-12



# Sauerstoff immer und überall

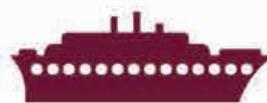
- ohne Notwendigkeit zum Nachfüllen
- betrieben mit verschiedenen Akkus
- egal ob Fahrrad, Auto, Flugzeug oder Schiff
- einfach zu laden über die Steckdose
- im Auto über die Bordsteckdose

Beratungstelefon

(0365) 20 57 18 18

Folgen Sie uns auf Facebook 

[www.air-be-c.de](http://www.air-be-c.de)



## air-be-c

Einfach gut betreut.

### Ihr Partner für alle mobilen Sauerstoffkonzentratoren

Bundesweit • Beste Beratung • Service vor Ort • Partner aller Kassen • Urlaubsversorgung • Miete und Kauf • Gute Preise



# Sammlung von interessanten Links

## Deutsche Verbände

### Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

**BAG-SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen, Dachverband von Selbsthilfeverbänden**

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

**LAG-SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V., Dachverband der Selbsthilfeverbände in Baden-Württemberg**

[www.lagh-bw.de](http://www.lagh-bw.de)

**ALLIANZ CHRONISCHER SELTENER ERKRANKUNGEN – ACHSE**

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

**Deutsche Atemwegsliga e.V.**

[www.atemwegsliga.de](http://www.atemwegsliga.de)

**Kindernetzwerk**

[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

**BDO Bundesverband der Organtransplantierten**

[www.bdo-ev.de](http://www.bdo-ev.de)

**Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**

[www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

**Scleroderma Liga e.V.**

[www.scleroliga.de](http://www.scleroliga.de)

**Deutsche Sarkoidose Vereinigung gemeinnütziger e.V. - Bundesverband**

[www.sarkoidose.de](http://www.sarkoidose.de)

**Deutsche SauerstoffLiga LOT e.V.**

[www.sauerstoffliga.de](http://www.sauerstoffliga.de)

**Bundesverband behinderter Eltern e.V.**

[www.behinderte-eltern.com](http://www.behinderte-eltern.com)

**SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle**

[www.sekis-berlin.de](http://www.sekis-berlin.de)

**Deutsche Lungenstiftung e.V.**

[www.lungenstiftung.de](http://www.lungenstiftung.de)

**Herztransplantation Südwest e.V.**

[www.herztransplantation.de](http://www.herztransplantation.de)

**Lungeninformationsdienst, Helmholtz Zentrum München**

[www.lungeninformationsdienst.de](http://www.lungeninformationsdienst.de)

**Stiftung Kindness for Kids**

[www.kindness-for-kids.de](http://www.kindness-for-kids.de)

## Europäische Verbände

**PHA Europe**

[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)

**EURORDIS European Organisation for Rare Diseases**

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

## Verbände in den USA

**PHA Pulmonary Hypertension Association, USA**

[www.phassociation.org](http://www.phassociation.org)

**PHCentral, Pulmonary Hypertension**

[www.phcentral.org](http://www.phcentral.org)

Hier können Patienten ihre medizinischen Befunde durch ehrenamtlich tätige Medizinstudierende und Ärzte in eine leicht verständliche Sprache übersetzen lassen:

[www.washabich.de](http://www.washabich.de)

**Bundesweites kostenfreies Beratungstelefon:**

Montags bis freitags von 8 bis 18 Uhr  
Tel: 0800 0 11 77 22

Dieser Service wird auch in Türkisch, Russisch und Arabisch angeboten.

**Internetangebot:**

[www.upd-online.de](http://www.upd-online.de)

Hier findet man Informationen, qualitätsgesicherte Links, Kontaktdaten und Downloads.

Es gibt hier auch die Möglichkeit einer gesicherten Online-Anfrage.

## Regionale Beratungsstellen:

Die Adressen der regionalen Beratungsstellen finden sich auf der Homepage der UPD oder können über die Kontaktstelle des ph e.v. abgefragt werden.

## Unabhängige Patientenberatung der Verbraucherzentrale

Internet: [www.vzbv.de](http://www.vzbv.de) oder

[www.verbraucherzentrale.de](http://www.verbraucherzentrale.de)

**Sozialverband VdK Deutschland**

Internet: [www.vdk.de](http://www.vdk.de)

## Selbständig wohnen – Hilfsmittel zur Wohnungsanpassung, barrierefrei (Um-) Bauen

Privatpersonen werden deutschlandweit kostenfrei und neutral beraten: [www.barrierefrei-leben.de](http://www.barrierefrei-leben.de) und [www.online-wohn-beratung.de](http://www.online-wohn-beratung.de)

## Reisebuchungen mit Sauerstoffversorgung:

Reisebüro am Marienplatz

Inh. Jutta Mauritz

Marienplatz 25

83512 Wasserburg

Tel: 0 80 71/ 92 28 60

Fax: 0 80 71/ 81 50

[info@reisebuero-am-marienplatz.de](mailto:info@reisebuero-am-marienplatz.de)

## Kostenfreie Unterstützung bei Ablehnung beantragter Leistungen:

[www.widerspruch.online](http://www.widerspruch.online)

Um interessierte (potenzielle) Nutzer bei der Wahl der richtigen App zu unterstützen, können laut VdK auf folgenden Seiten **seriöse Apps** gefunden werden:

[www.appcheck.de](http://www.appcheck.de)

[www.digimeda.de](http://www.digimeda.de)

[www.healthon.de](http://www.healthon.de)

## Möglichkeit zur Dauerspende

Liebe Vereinsmitglieder,  
seit vielen Jahren betragen die Kosten für eine Mitgliedschaft in unserem Verein für Einzelpersonen 30,-- € und für Partnermitgliedschaften 50,-- €. Dies soll auch so bleiben!  
Leider wird es immer schwieriger, genügend freie Mittel für die Arbeit in unserem Verein zu akquirieren, andererseits würde mancher aus unserem Verein gerne weiter unterstützen. Deshalb möchten wir mit beigefügtem Formular die Möglichkeit zu einer Dauerspende bieten. Wir freuen uns über jeden Beitrag, mag er auch noch so klein sein!  
Natürlich kann die Dauerspende jederzeit mit sofortiger Wirkung gekündigt werden!  
Wir bedanken uns recht herzlich!

---

### Dauerspende für pulmonale hypertonie (ph) e.v. Gemeinnütziger Selbsthilfeverein

Spender:	Empfänger:
Nachname	<b>Bundesgeschäftsstelle</b> Hans-Dieter Kulla Rheinaustr. 94 <b>D-76287 Rheinstetten</b> Tel.: 0 7242-9 53 41 41 Fax: 0 7242-9 53 41 42 E-Mail: info@phev.de
Vorname	<b>Bankverbindung</b> Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96 International BIC: GENODE61RH2
Straße	
PLZ, Wohnort	
Geburtsdatum	

Ich bin bereit, den Verein mit einer Dauerspende über ..... EUR zu unterstützen.  
Der Betrag wird einmal jährlich zusammen mit dem Mitgliedsbeitrag eingezogen.  
Die Spende kann jederzeit widerrufen werden.

Gläubiger-Identifikationsnummer DE83ZZZ00000172493

Mandatsreferenz-Nummer:

(Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer)

### SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige den pulmonale hypertonie e.v., Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von dem pulmonale hypertonie e.v. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis:

Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

.....  
Vorname und Name des Kontoinhabers

.....  
Name des Kreditinstituts

IBAN: DE\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_

.....  
Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

# Beitrittserklärung

## pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein

		<b>Partner/in</b>	<b>Bundesgeschäftsstelle</b> Hans-Dieter Kulla Rheinaustr. 94 <b>D-76287 Rheinstetten</b> Tel.: 0 7242-9 53 41 41 Fax: 0 7242-9 53 41 42 E-Mail: info@phev.de <b>Bankverbindung</b> Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96 International BIC: GENODE61RH2
Nachname			
Vorname			
<b>Wer ist Patient?</b>			
Straße			
PLZ, Wohnort			
Bundesland			
Geburtsdatum			
Telefon			
Mobil		Fax	
E-mail			
Wie wurden Sie auf uns aufmerksam? <input type="checkbox"/> PH-Zentrum <input type="checkbox"/> Facharzt <input type="checkbox"/> Andere Klinik <input type="checkbox"/> Anderes, und zwar:			
Bemerkungen:			

## Hinweise zum Datenschutz:

**Wir weisen gemäß § 33 Bundesdatenschutzgesetz darauf hin, dass zum Zweck der Mitgliederverwaltung und -betreuung folgende Daten der Mitglieder in automatisierten Dateien gespeichert, verarbeitet und genutzt werden: Namen, Adressen, Telefonnummern, Geburtsdatum, Eintrittsdatum, E-Mailadresse, PH-Patient ja/nein, wie wurden Sie auf uns aufmerksam.**

Unser Verein übermittelt folgende mitgliedsbezogenen Daten an Druckereien für den Versand von Post und Rundbriefen: Name, Adresse. Mit dieser Übermittlung im Rahmen des Vereinszwecks bin ich einverstanden.

Ich bin mit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung folgender personenbezogener Daten durch den Verein zur Mitgliederverwaltung im Wege der elektronischen Datenverarbeitung einverstanden: Name, Anschrift, Geburtsdatum, Telefonnummer, E-Mail-Adresse, PH-Patient ja/nein. Mir ist bekannt, dass dem Aufnahmeantrag ohne dieses Einverständnis nicht stattgegeben werden kann.

Ich bin damit einverstanden, dass der Verein im Zusammenhang mit dem Vereinszweck sowie satzungsgemäßen Veranstaltungen Fotos von mir in der Vereinszeitung, auf der Homepage und sozialen Medien des Vereins veröffentlicht und diese ggf. an Print und andere Medien übermittelt. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit gegenüber dem Vorstand der Veröffentlichung von Einzelfotos widersprechen kann. In diesem Fall wird die Übermittlung/Veröffentlichung unverzüglich für die Zukunft eingestellt. Etwa bereits auf der Homepage des Vereins veröffentlichte Fotos und Daten werden dann unverzüglich entfernt.

.....  
Ort, Datum

.....  
Unterschrift, ggf. gesetzlicher Vertreter

.....  
Unterschrift Partner/in, ggf. gesetzlicher Vertreter

<b>Mitgliedsbeitrag per Lastschrift: jährlich</b>	<b>Einzelperson EUR 30,00</b>	<b>Partnerbeitrag EUR 50,00</b>
Bitte entsprechendes Feld ankreuzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ich bin damit einverstanden, dass meine Adresse und Telefonnummer, zur Vermittlung von Kommunikation, an andere Patienten und Angehörige weitergegeben wird (freiwillig).		
<input type="checkbox"/> Ich bin bereit, den Verein mit einer Dauerspende über ..... EUR zu unterstützen. Der Betrag wird einmal jährlich zusammen mit dem Mitgliedsbeitrag eingezogen. Die Spende kann jederzeit widerrufen werden.		

Gläubiger-Identifikationsnummer DE83ZZZ00000172493

Mandatsreferenz-Nummer:

(Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer. Diese wird Ihnen nach Eingang der Beitrittserklärung mitgeteilt)

**Bitte bei Überweisungen beachten:** Geht der Beitrag per Überweisung bis 30.06. des laufenden Jahres **nicht** ein, erfolgt eine Rechnungsstellung. Für den erheblichen Mehraufwand wird eine Gebühr von 5 Euro zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag erhoben.

## SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige den pulmonale hypertonie e.v., Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von dem pulmonale hypertonie e.v. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis:

Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

.....  
Vorname und Name des Kontoinhabers

.....  
Name des Kreditinstituts

IBAN: DE \_ \_ / \_ \_ \_ \_ / \_ \_ \_ \_ / \_ \_ \_ \_ / \_ \_ \_ \_ / \_ \_

.....  
Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

**Wird vom Verein ausgefüllt**

Eingangsdatum: \_\_\_\_\_

Mitglieds-Nummer: \_\_\_\_\_

Beitrittsbestätigung \_\_\_\_\_

# ph e.v.

## Wissenschaftlicher Beirat im ph e.v.

In medizinischen Fragen beraten uns die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats ehrenamtlich. Wir freuen uns, bisher folgende Mitglieder für den Wissenschaftlichen Beirat gewonnen zu haben:

Prof. Dr. Jürgen Behr, München,  
Prof. Dr. Ardeschir Ghofrani, Gießen,  
Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Heidelberg,  
Dr. Matthias Held, Würzburg

Prof. Dr. Marius Hoepfer, Hannover,  
Prof. Dr. Horst Olschewski, Graz,  
Prof. Dr. Michael Pfeifer,  
Regensburg,  
Prof. Dr. Stephan Rosenkranz, Köln  
Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen,  
Prof. Dr. Hans-Joachim Schäfers,  
Homburg/Saar  
Prof. Dr. Heinrike Wilkens,  
Homburg/Saar,

## Spendenaufruf

(ph) Die Forschung zum Krankheitsbild Lungenhochdruck macht große Fortschritte. In den letzten fünfzehn Jahren wurden einige Therapieoptionen entwickelt, noch ist die Krankheit aber nicht heilbar.

Nach der Diagnose stellen sich viele Fragen, die häufig auch der Arzt nicht beantworten kann. Eine Anlaufstelle für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige ist der pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Er informiert über Symptome, Diagnose und Therapie. Der gemeinnützige Selbsthilfeverein mit seinen Landes- und Regionalverbänden unterstützt Betroffene bei der Durchsetzung ihrer Interessen.

Er hält Kontakt zu spezialisierten Ärzten und Kliniken und nimmt Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse. Der ph e.v. führt Veranstaltungen durch und vermittelt Kontakte der Patientinnen

und Patienten untereinander. Die vom ph e.v. ins Leben gerufene René Baumgart-Stiftung unterstützt die medizinische Forschung im Krankheitsbild. Sie vergibt jährlich den mit 5000 Euro dotierten gleichnamigen Forschungspreis.

## Noch ist die Krankheit nicht heilbar.

Helfen Sie uns bei der Bewältigung unserer künftigen Aufgaben. Unterstützen Sie uns im Kampf gegen den Lungenhochdruck durch eine Spende oder als (Förder-) Mitglied. Herzlichen Dank! Gemeinsam gegen Lungenhochdruck

## Spendenkonto:

Spar- und Kreditbank  
Rheinstetten eG  
IBAN: DE09 6606 1407 0008  
0245 96  
BIC: GENODE61RH2



**Bruno Kopp**

## Impressum:

### Redaktion

Manfred Weber  
Breslauerstraße 6, 76287 Rheinstetten  
Tel.: 0 72 42 / 17 72  
E-Mail: moniweb@aol.com  
Regina Friedemann, Büro Bundesverband ph e.v.  
Fotos ph e.v. und andere  
Herausgeber  
pulmonale hypertonie (ph) e.v.  
**Gemeinnütziger Selbsthilfeverein**  
Der Verein ph e.v. wurde 1996 von Bruno Kopp initiiert und mitbegründet.

## Bundesgeschäftsstelle

**Hans-Dieter Kulla,  
76287 Rheinstetten**

Unsere Kontaktstelle:  
Hans-Dieter Kulla, 1. Vorsitzender,  
Regina Friedemann, Zita Stichnoth,  
Frederike Reichel

Postanschrift:  
Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten  
Tel.: 07242 9534 141  
Fax: 07242 9534 142  
E-Mail: info@phev.de

Bürozeiten:  
Mo – Do 10.00 – 16.00 Uhr,  
Fr 09.00 – 13.00 Uhr

## Druck/Design:

Fink GmbH – Druck und Verlag

**Auflage:** 5000

Für den Inhalt der einzelnen Beiträge sind ausschließlich deren Verfasser verantwortlich. Alle Rechte der Vervielfältigung sind nur mit Genehmigung des Vereins ph e.v. und des Verfassers möglich. V.i.S.d.P.: Hans-Dieter Kulla

# Pressespiegel PH IN DEN NACHRICHTEN

## Pulmonale Arterielle Hypertonie (PAH) –

### Wenn (zu) hoher Blutdruck in der Lunge den Atem nimmt

Text Dorien Brumme



Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Chefarzt für Innere Medizin II und Ärztlicher Direktor am Krankenhaus Neuweillsbach, Klinik der Barmherzigen Schwestern München

**D**ie Pulmonale Arterielle Hypertonie (PAH) ist eine seltene Erkrankung, die den Blutdruck in den Lungenadern erhöht, was kurzatmig macht und das Herz belastet. Unbehandelt ist die PAH lebensbedrohlich. Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Chefarzt für Innere Medizin II und Ärztlicher Direktor am Krankenhaus Neuweillsbach, zeigt im Interview Warnsignale und Risikogruppen für eine PAH auf und erklärt bewährte Behandlungen.

#### Womit bekommen es Patienten zu tun, die an PAH leiden?

Die sich meist auf leisen Sohlen einschleichende Blutdruckerhöhung in den Lungenadern beeinträchtigt den Blutfluss in den Lungengefäßen. Das führt zu einer Mehrbelastung des rechten Herzens. Es gilt: Je weiter die Erkrankung an den Lungenadern fortschreitet, desto mehr leidet das Herz. Unbehandelt führt die PAH innerhalb weniger Jahre zu erheblichen körperlichen Beeinträchtigungen und letztlich zum Tod. Erfreulicherweise gibt es mittlerweile gute Behandlungsoptionen.

#### Wie zeigt sich die PAH?

PAH-Patienten berichten von eingeschränkter Leistungsfähigkeit und Kurzatmigkeit. Das sind beides Beschwerden, die sich in Ruhemomenten oft noch gut ausgleichen lassen. Eine körperliche Belastung jedoch, zum Beispiel das Treppensteigen, wird der Lunge im Zusammenspiel mit dem Herzen schnell zu viel. Typisch ist, dass die Kurzatmigkeit nicht trainierbar ist und sich in der Regel verstärkt, wenn auch langsam. Zunehmende Wassereinlagerungen in den Beinen (Ödeme) und/oder starkes Herzklopfen unter Belastung, oft gefolgt von einer größeren Erschöpfung, gehören ebenfalls zu den Symptomen. Bei manchen Patienten färben sich auch die Lippen oder Fingerspitzen blau (Zyanose).

#### Wie viele Betroffene gibt es in Deutschland?

Man geht hierzu von zwei- bis fünftausend Fällen aus, wobei eine Dunkelziffer zu befürchten ist. Dazu muss man wissen, dass auch in Deutschland nicht selten mehrere Jahre vom Auftreten klassischer Symptome bis zur sicheren Diagnose vergehen.

#### Wen trifft die PAH?

Während die PAH früher im Wesentlichen als eine Erkrankung jünger Frauen galt, wissen wir heute, dass sie Menschen jeden Alters trifft. Das mittlere Erkrankungsalter liegt in

Deutschland bei etwa 65 Jahren.

#### Gibt es Risikogruppen?

Ein Risiko besteht für Patienten mit Bindegeweberkrankungen, insbesondere der Systemsklerose und der Sonderform CREST-Syndrom, mit angeborenem Herzfehler, auch wenn dieser bereits korrigiert wurde, mit Lebererkrankungen, mit diversen Infektionskrankheiten. Zudem können verschiedene Medikamente und Stimulanzien die Entwicklung einer PAH fördern, falls eine Anfälligkeit vorliegt.

#### Wie wird die PAH diagnostiziert?

Auch wenn die PAH eine Lungenerkrankung



**„Auch wenn die PAH eine Lungenerkrankung ist, lässt sie sich nicht so herkömmlich wie eine solche diagnostizieren.“**

ist, lässt sie sich nicht so herkömmlich wie eine solche diagnostizieren. Der Grund: Die PAH spielt sich an den Lungengefäßen ab. Mit verschiedenen Messungen, sowohl der Funktion der Lunge samt Gasaustausch als auch des Herzens, beispielsweise per Herzkatheter. Hier sich die PAH diagnostizieren. Ergänzend stützen Blutwerte und bestimmte bildgebende Verfahren wie Computertomografie die Diagnose. Mitunter ist zudem eine spezielle Belastungsuntersuchung nötig. Wichtig: Eine Katheteruntersuchung der rechten Herzkammer ist zwingend erforderlich – entweder für die sichere Diagnose der Lungenhochdruckerkrankung oder um sie auszuschließen. Diese Untersuchungen machen darauf spezialisierte Zentren gemäß den Empfehlungen der europäischen und deutschen Leitlinien, in der Regel während eines kurzen stationären Aufenthaltes. Die Herzkatheteruntersuchung bestätigt einerseits die Diagnose. In bestimmten Konstellationen lassen sich währenddessen auch Tests machen, die andererseits erste Rückschlüsse auf die mögliche individuelle Behandlung erlauben.

#### Wie lässt sich die PAH behandeln?

Erfreulicherweise gibt es inzwischen eine

ganze Reihe medikamentöser Therapien für die PAH. Die Medikamente sind allerdings nicht leicht einzusetzen, der behandelnde Spezialist braucht dafür sehr viel Erfahrung. Und weil diese Therapien nur zum Behandeln der seltenen PAH oder CTEPH (Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie, eine weitere Form der Lungenhochdruckerkrankung) zugelassen sind, ist die Behandlung in den schon erwähnten Spezialzentren dringend ratsam.

#### Was erschwert die Medikation?

In der Regel müssen mehrere Medikamente miteinander kombiniert werden. Welche und wie viel davon jeweils zum Einsatz kommen, das hängt auch davon ab, welche Thera-

pieziele für die Patienten definiert werden. Oftmals erfolgt dann eine Risikoanalyse. Und da insbesondere ältere Patienten oft Begleiterkrankungen haben, ist es entscheidend, die einzelnen Therapien richtig zu balancieren.

#### Wie steht es um die Behandlungsoptionen?

Beim Behandeln der PAH – und auch der erwähnten CTEPH – sind wir mittlerweile sehr erfolgreich. Wobei der Behandlungserfolg auch immer davon abhängt, inwieweit Begleiterkrankungen zu Belastungseinschränkungen und mehr führen. Mit den aktuellen Behandlungen können wir heute in der Regel nicht nur die Krankheitsverläufe stabilisieren, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig verbessern. Das zeigt sich insbesondere mit einer (wieder) zunehmenden Leistungsfähigkeit und abnehmenden Kurzatmigkeit im Alltag. Vor allem junge Menschen mit dieser seltenen Diagnose können dank dessen ein Leben mit nur geringen Einschränkungen führen. Was nicht darüber hinwegtäuschen soll, dass es auch schwere Verläufe gibt, die letztendlich nur mit einer Lungentransplantation zu behandeln sind.



### Pulmonale Hypertonie e. V.

**Preisverleihung - Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck**  
Der mit 5.000 Euro dotierte Forschungspreis der gemeinnützigen René-Baumgart-Stiftung für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie wurde am 27. Mai in Leipzig verliehen.

Der Preis ging an Dr. Prakash Chelladurai von der Justus-Liebig-Universität Gießen und dem Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung Bad Nauheim für seine Arbeit zum Thema „Epigenetische Reaktivierung von Transkriptionsprogrammen, die die fetale Lungenentwicklung bei pulmonaler Hypertonie steuern“.

Insgesamt wurden vier hochqualifizierte Arbeiten eingereicht, die eine Entscheidung der dreiköpfigen Jury nicht leicht machten. Die prämierte Arbeit entspricht den wichtigen Bewertungskriterien wie Originalität, Innovation und klinische Relevanz.

Prof. Dr. med. Horst Olschewski von der klinischen Abteilung für Pulmonologie der Universitätsklinik Graz und Vorsitzender des Beirats der Stiftung sprach die Laudatio.



Der Preisträger Dr. Prakash Chelladurai mit Prof. Olschewski, Hans-Dieter Kulla, 1. Vorsitzender und Regina Friedemann vom Selbsthilfverein Pulmonale Hypertonie e. V.

Lungenhochdruck, medizinisch auch pulmonal arterielle Hypertonie (PAH), ist eine seltene, schwerwiegende Erkrankung, die durch eine starke Verengung der Lungengefäße gekennzeichnet ist.

Die Betroffenen leiden bereits bei geringster Belastung oder sogar in Ruhe unter Atemnot, blauen Lippen, Beinödemen, Brustschmerzen, und klagen allgemein über schnelle Erschöpfung und Ermüdung.

Die René Baumgart-Stiftung wurde im Jahr 2001 vom gemeinnützigen Selbsthilfverein Pulmonale Hypertonie e. V. gegründet und fördert die klinische Forschung zur pulmonalen Hypertonie bei Kindern und Erwachsenen.

Eine Information der René Baumgart-Stiftung, Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten, [www.rene-baumgart-stiftung.de](http://www.rene-baumgart-stiftung.de)



#### pulmonale hypertension e.v.

Der pulmonale hypertension e.v. (ph ev.) unterhält einen Informationsdienst zum Krankheitsbild Lungenhochdruck. Er gibt Informationen über Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie weiter und vermittelt Kontakte zu spezialisierten Ärzten und Kliniken. Er bietet Unterstützung bei Fragen zur medizinischen und sozialen Versorgung und veranstaltet bundesweite Patiententreffen mit Angehörigen.

[www.ph-ev.de](http://www.ph-ev.de)

# „Es ging um Leben und Tod“

Als wir Carolin Thurmann kennenlernen, erleben wir eine lebenslustige, starke Frau. Dass sie schwer krank ist, sieht man ihr auf den ersten Blick nicht an. Im Interview spricht sie über ihr Leben mit PAH (Pulmonaler Arterieller Hypertonie).

Text Paul Howe

### Frau Thurmann, Sie leiden an der Erkrankung PAH. Können Sie uns erzählen, wie sich die Erkrankung bei Ihnen geäußert hat und wie die Diagnose gestellt wurde?

Es fing in der Grippewelle 2015 an, auch ich wurde krank, habe es aber erst einmal ignoriert und bin weiter arbeiten gegangen. Doch es wurde immer schlimmer. Ich war schon nach ein paar Treppenstufen aus der Puste, meine Belastungsgrenze sank von Tag zu Tag. Plötzlich traten starke Wassereinlagerungen in den Beinen auf, die Untersuchungen an Herz, Lunge und das Blutbild ergaben jedoch keinen Befund. Allerdings wurde eine Schilddrüsenunterfunktion festgestellt. Schilddrüsenhormone sowie vorübergehend Entwässerungstabletten wurden verordnet. Die Wassereinlagerungen blieben, zusätzlich löste die Schilddrüsenmedikation Migräneanfälle aus. Neue Symptome wie blaue Lippen, Atemnot und Husten kamen hinzu. Da ich etwas übergewichtig bin, hörte ich von den Ärzten immer wieder, dass ich abnehmen solle und es mir dann besser gehe – das war schrecklich für mich, und meine Selbstzweifel stiegen. Ich versuchte abzunehmen, doch die Probleme blieben, verschlechterten sich sogar. Übelkeit und Erbrechen kamen hinzu.

### Warum sind Sie nicht zum Arzt gegangen?

Meine Hochzeit stand kurz bevor. Darauf hatte ich mich so lange gefreut und alles sollte perfekt sein. Ich hatte Angst, dass ich sie absagen muss. Also zog ich das durch und vereinbarte danach einen Arzttermin, um hoffentlich endlich den Grund für meinen schlechten Gesundheitszustand herauszufinden. Doch dazu kam es gar nicht mehr. In der Nacht vor dem Termin wachte ich mit Schmerzen in den Beinen und akuter Luftnot auf. Der erste Gedanke, ein schlechter Traum, war jedoch nicht die Ursache. Mein Mann fuhr mich zum ärztlichen Notdienst. Der Notarzt nahm mich überhaupt nicht ernst, sagte nur, dass ich Sport machen solle und es dann schon besser werde. Dennoch wollte er eine Zweitmeinung und zog die Notaufnahme des örtlichen Krankenhauses hinzu. Die stellten eine Sauerstoffsättigung von 62% fest – dass ich überhaupt noch bei Bewusstsein war, war ein Wunder. Sie gaben mir Sauerstoff, doch der Wert stieg nicht an. Zudem wurde eine Herzschildigung festgestellt, die Ursache kannte aber niemand. 24 Stunden später wurde ich in die Lungenklinik Löwenstein verlegt. Ich war ein absoluter Notfall – es ging um Leben und Tod. In derselben Nacht kam dann auch die Diagnose: pulmonale Hypertonie. Eine medikamentöse Therapie wurde eingeleitet und mir ging es schnell besser. Meine Behandlung beinhaltet heute eine Kombinationstherapie plus Langzeit-Sauerstofftherapie.



### Wie sieht ihr Alltag nun aus, da Sie in Behandlung sind?

Ich bin froh, dass ich weiß, was ich habe. Dennoch ist mein Leben nicht mehr das, was es mal war. Vieles, was ich mir für mein Leben gewünscht habe, ist einfach nicht mehr möglich. Den Kinderwunsch loszulassen, war besonders schwer und schmerzt bis heute. Lange habe ich versucht, mich ins Arbeitsleben zurückzukämpfen, bis ich einsehen musste, dass ich damit meiner Gesundheit eher schade – somit bin ich heute berentet. Was mich lange sehr belastet hat, waren die Blicke der anderen Menschen. Eine junge Frau mit Sauerstoffgerät, dafür scheinen viele kein Verständnis zu haben. Auch viele Freunde und Bekannte haben sich von uns abgewandt. Ich habe lange gebraucht, um das zu akzeptieren. 2016 habe ich angefangen, einen Blog im Internet zu schreiben. Ich habe mir dabei all die vielen Fragen, auf die ich keine Antworten erhalten habe, alles, was mich bedrückte, richtiggehend von der Seele geschrieben. Ich erfahre durch den Austausch mit anderen Betroffenen, dass ich mit meinem Blog genau das zum Ausdruck bringe, was andere gleichermaßen empfinden, selbst aber nicht wagen, auszusprechen. Durch den Blog hat sich eine neue Aufgabe entwickelt, ein neuer Sinn ist entstanden, der mich glücklich macht.

# „Die Diagnose dauert oft sehr lange“

Weltweit gibt es schätzungsweise 8.000 seltene Krankheiten und für viele existieren noch keine Behandlungsoptionen. Das forschende Pharmaunternehmen Janssen Deutschland engagiert sich bei mehreren seltenen Krankheitsbildern und wir sprachen darüber mit der Medizinischen Direktorin im Bereich PAH, Dr. Ursula Kleine-Voßbeck.



**Dr. Ursula Kleine-Voßbeck**  
Medizinische Direktorin im Bereich PAH, Janssen Deutschland

### Welche Besonderheiten birgt die Forschung an Therapien gegen seltene Krankheiten?

Um neue Medikamente zu entwickeln, sind umfassende klinische Studien notwendig. Diese sind bei der limitierten Zahl der Patient:innen sowie wenigen spezialisierten Behandlungszentren häufig sehr schwer durchzuführen und dauern entsprechend lange. Auf der anderen Seite haben die betroffenen Menschen oft eine unglaublich hohe Bereitschaft, an den Studien mitzuwirken. Sie möchten helfen, dass die eigene Erkrankung besser erforscht wird.

### Vor welchen Schwierigkeiten stehen Patient:innen mit seltenen Krankheiten?

Die Diagnose dauert oft sehr lange, weil in der Regel zunächst häufigere Krankheiten vermutet werden. Dadurch kann kostbare Zeit für die Patienten verloren gehen und sie werden in einem „kränkeren“ Zustand diagnostiziert. Bei Atemnot denken z.B. viele zuerst an Asthma und nicht an Lungenhochdruck. Dann kann es sein, dass die Behandlungszentren schwer zu finden sind oder dort Wartezeiten bestehen. Die Odyssee durch das Gesundheitssystem bis zur Diagnose kann bei Betroffenen das Vertrauen in die Medizin erschüttern und im Extremfall zur Depression führen. Manchmal finden Patient:innen in Selbsthilfegruppen Un-

terstützung, aber auch diese sind natürlich seltener als bei häufigeren Erkrankungen.

### In welchen seltenen Krankheitsgebieten forscht Janssen beispielsweise?

Wir engagieren uns zum Beispiel im Bereich Lungenhochdruck und seltenen hämatologischen Erkrankungen wie Amyloidose und Morbus Waldenström. Außerdem forschen wir an Behandlungsmöglichkeiten für einige seltene Lungenkrebsarten, der seltenen Muskelschwäche Myasthenia gravis sowie weiteren Autoimmunkrankheiten. Auch die bisher unheilbare Netzhauterkrankung Retinitis pigmentosa sowie die Farbenblindheit Achromatopsie stehen bei uns im Fokus. Der medizinische Bedarf ist bei den seltenen Krankheiten sehr groß und wir wollen für die Betroffenen einen echten Unterschied machen.

### Wie will Janssen dazu beitragen, die Versorgung bei seltenen Krankheiten zu verbessern?

Neben der Forschung liegt ein wichtiger Schwerpunkt in der Aufklärung – sowohl in der Öffentlichkeit als auch gezielt bei Ärzt:innen, der Selbsthilfe sowie in der Lehre. Außerdem wollen wir die Diagnostik beschleunigen und setzen zusammen mit Partnern auf neue Technologien, die zum Beispiel Biomarker und künstliche Intelligenz nutzen.

## Lungenhochdruck: Manchmal gar nicht selten

Die pulmonale arterielle Hypertonie (PAH), eine spezielle Form des Lungenhochdrucks, kommt selten vor. Allerdings tritt bei manchen Menschen die Krankheit gar nicht so selten auf – wer sind die Risikogruppen?

Ein erhöhtes PAH-Risiko haben beispielsweise Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Schätzungsweise entwickeln bis zu zehn Prozent der Betroffenen eine PAH – selbst Jahrzehnte nach erfolgreicher Korrektur des Herzfehlers. Außerdem sind chronische Bindegeweberkrankungen wie die systemische Sklerose mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko verbunden. Für diese Risikogruppen ist daher ein regelmäßiger Check in spezialisierten Zentren zu empfehlen.

### PAH ist behandelbar

Die PAH lässt sich heute häufig langfristig gut behandeln. Je frühzeitiger im Verlauf die Krankheit erkannt wird, desto besser. „Bei fast der Hälfte der Menschen mit PAH wird die Erkrankung nicht richtig diagnostiziert. Deshalb ist es uns so wichtig, über Lungenhochdruck aufzuklären“, erläutert Dr. med. Stefanie Walther, Commercial Director Rare and Infectious Diseases bei Janssen Deutschland.

Weitere Informationen zur Krankheit, Anlaufstellen und Erfahrungsberichte bietet das Portal [JanssenWithMe.de](http://JanssenWithMe.de)

## pulmonale hypertonie e.v. bietet seinen Mitgliedern Sauerstoffversorgung im Urlaub

Wir wünschen einen schönen Urlaub und freuen uns über eine atmosphärische Postkarte!

Die Organisation der Urlaubsversorgung mit Sauerstoff für sauerstoffpflichtige Patienten ist oft mit großen Schwierigkeiten verbunden. Unser Verein möchte helfen und bietet seinen Mitgliedern deshalb die Versorgung im Urlaub mit transportablen und stationären Sauerstoff-Konzentratoren an.

- Die Abwicklung erfolgt direkt durch den Hersteller.
- Einmal im Jahr übernimmt der Verein die Kosten für die Urlaubsversorgung.
- Das Mitglied übernimmt eine Selbstbeteiligung von 30,- €.

### Voraussetzung

ist die Verordnung durch den behandelnden Arzt (Kopie), eine glaubhafte Bestätigung der Urlaubsreise (z. B. Buchungsbestätigung) und die Mitgliedschaft im Verein. Die Informationen sollten 30 Tage vor Reisebeginn vorliegen. Zu beachten ist dabei, dass das Angebot aus technischen Gründen **nur bis zu einem Bedarf von 4 Liter pro Minute** genutzt werden kann.

Rufen Sie uns an!

Kosten für eventuelle Beschädigungen oder Verlust sind vom Patienten zu tragen.



Bild: pixabay



### Wir bedanken uns herzlich für die freundliche Unterstützung durch unsere Fördermitglieder

Bayer Vital GmbH, Leverkusen  
Janssen Cilag GmbH, Neuss  
MSD Sharp & Dohme GmbH, Haar

### Wir danken

GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, München,  
die diesen Rundbrief ebenfalls unterstützt hat.

### Spendenkonto ph e.v.

Spar- und Kreditbank  
Rheinstetten eG  
IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96  
BIC: GENODE61RH2

### Spendenkonto René Baumgart-Stiftung:

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe  
IBAN: DE18 6602 0500 0008 7057 00  
BIC: BFSWDE33KRL



pulmonale hypertonie e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein  
Rheinaustr.94  
76287 Rheinstetten  
Tel: +49 (0)7242 9534 141  
Fax: +49 (0)7242 9534 142

E-Mail: [info@phev.de](mailto:info@phev.de)  
Internet: [www.phev.de](http://www.phev.de)