



pulmonale hypertonie e.v.

N<sup>o</sup> 51  
August 2023

**Rundbrief**



Dr. Khodr Tello vom Uniklinikum Gießen wurde in Düsseldorf mit dem Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung ausgezeichnet.

Patients and relatives from Germany, France and Switzerland drew attention to the disease in Freiburg/Breisgau.

**Dreiländer-Treffen  
anlässlich des  
Welt-PH-Tages 2023**

Janssen  
With Me®

# Für Menschen mit Lungenhochdruck

Du selbst oder einer deiner Angehörigen hat Lungenhochdruck und du willst dich rundum gut informieren? Dann ist Janssen With Me genau richtig. Hier erfährst du alles zu den Grundlagen der Erkrankung, der Diagnostik oder auch den Therapiemöglichkeiten. Darüber hinaus unterstützen wir dich mit dem ein oder anderen Tipp dabei, deinen Alltag besser zu bewältigen.



*mein heute  
mein morgen*

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

Stand: 06/2021, EM-66653

Janssen-Cilag GmbH  
[www.janssen.com/germany](http://www.janssen.com/germany)

Janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson



## Grußwort

# DES VORSTANDS

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

Quo vadis ph e.v.!

Diese Frage stelle ich mir seit langem.

Wir sind ein aktiver Verein.

Viele Neuheiten sind auf den Weg gebracht.

Neue Kommunikationsformen wurden eingeführt.

Über die sozialen Medien sind wir recht aktiv.

Nach dem Wegfall der letzten Einschränkungen durch die Pandemie sind inzwischen auch die Kliniken wieder offen für unsere Informationsveranstaltungen.

Es haben schon einige Treffen stattgefunden, teils mit enormer Beteiligung von Patienten und deren Angehörigen.

Ein besonderer Dank gilt allen beteiligten Referenten, Organisatoren und Helfern!

Wir konnten auch schon viele neue Mitglieder begrüßen. Auf unserer Webseite finden Sie immer alle aktuellen Termine der Landesleiter oder fragen Sie uns gerne telefonisch!

Unsere Mitgliederversammlung hat in diesem Jahr wieder in der Mitte Deutschlands stattgefunden, in Frankfurt am Main. Die Beteiligung war nicht so hoch wie gewünscht, dennoch wurde mit vielen Stimmenübertragungen ein aussagekräftiges Ergebnis bei den Vorstandswahlen erzielt. Den Bericht dazu gibt es in diesem Rundbrief.

Ich habe mich in diesem Jahr bei den Vorstandswahlen zum letzten Mal als erster Vorsitzender aufstellen lassen. In zwei Jahren möchte ich das Amt vertrauensvoll an einen Nachfolger abgeben und hoffe, es wird sich ein geeigneter Kandidat finden.

Im Rahmen unseres bundesweiten Patiententreffens im Herbst haben wir

**am 20. Oktober um 19:30 Uhr eine außerordentliche Mitgliederversammlung anberaunt.**

Es ist über eine Beitragsanpassung abzustimmen. Seit Einführung des Euro gab es keine Änderung, diese ist jetzt aber aus



verschiedenen Gründen, die wir ausführlich erörtern werden, dringend erforderlich. Wir versuchen, dies so moderat wie möglich umzusetzen und hoffen auf Ihr Verständnis und Ihre Unterstützung. Die Einladungen erhalten Sie fristgerecht vorher.

Herzlichst

Ihr

Hans-Dieter Kulla



## Ausgabe Nr. 51

## INHALTSVERZEICHNIS

- **Seite 6/7**  
Forschungspreis
- **Seite 8/9**  
Mitgliederversammlung
- **Seite 10/11**  
Multiplikatorschulung
- **Seite 12/13**  
DGK Mannheim
- **Seite 14**  
Welt-PH Tag Lauf
- **Seite 15**  
Dreiländer-Treffen
- **Seite 16**  
Achse Rare Disease Day 2023
- **Seite 17**  
Neues in der Diagnostik
- **Seite 18**  
Digitalisierung - Leistungen per Videosprechstunde
- **Seite 19**  
Zulassung beantragt: Sotatercept
- **Seite 20/21**  
Gamechanger bei Lungenhochdruck?
- **Seite 22/23**  
Landesverband Baden-Württemberg
- **Seite 24/25**  
Landesverband Bayern
- **Seite 26-29**  
Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein
- **Seite 30**  
Landesverband Nordrhein-Westfalen
- **Seite 31**  
Landesverband Saarland/Rheinland-Pfalz  
Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz
- **Seite 32/33**  
Landesverband Saarland/Rheinland-Pfalz
- **Seite 35**  
Adressen der Landesleiter
- **Seite 36/37**  
Vereinsinterne Informationen
- **Seite 38/39**  
Patientengeschichte Bianca Jung-Niederberger
- **Seite 40**  
Erfahrungsbericht –  
Fliegen mit Sauerstoff
- **Seite 41**  
Atemtraining online für unsere Mitglieder
- **Seite 42**  
MHH-Studie zeigt: Pedelec fahren steigert Fitness und Gesundheit
- **Seite 43**  
Wie sich rheumatoide Arthritis auf die Lungenfunktion auswirkt
- **Seite 44/45**  
Wie lassen sich Risiken nach Herz-OPs minimieren?
- **Seite 46/47**  
Kohortenstudie: Atemwegserkrankungen in der frühen Kindheit stehen mit erhöhtem Mortalitätsrisiko im Erwachsenenalter in Zusammenhang
- **Seite 48/49**  
Wenn Fresszellen Verdauungsprobleme haben
- **Seite 50/51**  
Welche Daten gehören in die elektronische Patientenakte? DGIM legt Empfehlungen vor
- **Seite 52**  
Unabhängige Patientenberatung verspielt
- **Seite 53**  
Einführung eines europäischen Behindertenausweises
- **Seite 54**  
Literaturhinweise
- **Seite 55**  
Journalistenpreis
- **Seite 57**  
Interessante Links
- **Seite 58/59**  
Wie ermittelt eigentlich der MDK-Gutachter meinen Pflegegrad?
- **Seite 60**  
Ausschreibung Forschungspreis
- **Seite 61**  
Wer war René Baumgart?
- **Seite 62/63**  
Was tun bei Ärger mit der Krankenkasse?
- **Seite 64/65**  
Zuzahlungsrechner zur Berechnung der Belastungsgrenze von Zuzahlungen
- **Seite 65**  
Krankenfahrten für ambulante Behandlungen
- **Seite 66/67**  
Die fünf Phasen der Akzeptanz einer Krankheit
- **Seite 68**  
Dauerspende
- **Seite 69/70**  
Beitrittserklärung/SEPA-Lastrschriftmandat
- **Seite 71**  
Impressum
- **Seite 72**  
Sauerstoffversorgung im Urlaub

## Wichtige

# TERMINE 2023/2024

**2. September 2023**

Symposium Lunge virtuell

**28.-29. September 2023**

3. Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE) in Berlin

**30. September 2023**

Lungentag

**20.-22. Oktober 2023**

Bundesweites Patiententreffen des ph e.v. in Frankfurt

**21. Oktober 2023**

Außerordentliche Mitgliederversammlung in Frankfurt

**27. Oktober 2023**

Webinar über Zoom mit MHH Hannover

**14.-16. Dezember 2023**

DACH Heidelberg

**20.-23. März 2024**

64. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin in Mannheim

**03.-06. April 2024**

Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie in Mannheim

**25.-27. Oktober 2024**

Bundesweites Patiententreffen in Frankfurt 2024



Einladungen zu unseren Veranstaltungen werden rechtzeitig vorher verschickt.

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

Liebe Vereinsmitglieder,

leider müssen wir Ihnen gleich zwei traurige Nachrichten überbringen. Gleich zwei unserer ehemaligen Landesleiterinnen sind in diesem Jahr von uns gegangen.

### Wir trauern um Marlies Schönrock,

die den Landesverband Niedersachsen/Bremen bis 2022 über 10 Jahre betreute. Sie verstarb am 26. April 2023.

### Und wir trauern um Mechthild „Meggy“ Wolsfeld,

die den Landesverband Saarland/Rheinland-Pfalz von 2017 bis 2020 leitete. Sie verstarb am 22.06.2023.

In Dankbarkeit und Anteilnahme

Vorstand und Team des ph e.v.

**Termin bitte vormerken: 20. bis 22. Oktober 2023**



**24. 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 2023 der René Baumgart-Stiftung Preisverleihung – Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck

Düsseldorf, 31. März 2023

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

Der Preis ging an Dr. Khodr Tello vom Uniklinikum Gießen für seine Arbeit zum Thema "Unmasking right ventricular-arterial uncoupling during fluid challenge in pulmonary hypertension".



Dr. Khodr Tello (Mitte) vom Uniklinikum Gießen wurde in Düsseldorf mit dem Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung ausgezeichnet. Prof. Dr. med Hanno Leuchte (li) sprach die Laudatio, Hans-Dieter Kulla von der René Baumgart-Stiftung (re) überreichte den Preis.

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. Hanno Leuchte

vom Krankenhaus Neuwittelsbach, Fachklinik für Innere Medizin, Akad. Lehrkrankenhaus der Ludwig-Maximilians-Universität München sprach die Laudatio.

## Zur preisgekrönten Arbeit: Unmasking right ventricular-arterial uncoupling during fluid challenge in pulmonary hypertension

Patienten mit Lungenhochdruck zeigen häufig in Ruhe eine erhaltene Funktion der rechten Herzkammer. Eine Überladung mit Volumen kann jedoch eine Dysfunktion der rechten Herzkammer demaskieren. Das Ziel der Arbeit war es, die physiologischen und prognostischen Auswirkungen dieser Dysfunktion und der daraus resultierenden Entkopplung zwischen rechter Herzkammer und Lungengefäßsystem während der Volumenüberladung bei Patienten mit präkapillärer pulmonaler Hypertonie zu bewerten. Zur Untersuchung dieser Zusammenhänge wurden hochkomplexe physiologische Untersuchungen mittels Druck-Volumenkurven aus

der rechten Herzkammer und neue bildgebende Verfahren mittels 3 D Echokardiographie und Herz-MRT durchgeführt und analysiert.

Wir untersuchten prospektiv 32 Patienten mit pulmonaler Hypertonie und 4 Kontrollpersonen mittels invasiver Druck-Volumen-Messung. Die Druck-Volumenkurven wurden während der Reduktion der Vorlast (Ballonverschluss der unteren Hohlvene) und der akuten Volumenbelastung (200 ml Kochsalzlösung in 20 s) aufgezeichnet. Kontraktilität (multi-beat end-systolische Elastanz [Ees]), arterielle Elastanz (Ea) und RV-PA-Kopplung (Ees/Ea) wurden zu Studienbeginn und bei maximaler Volumenbelastung ermittelt.

Die prozentuale Abnahme der RV-PA-Kopplung ( $\Delta Ees/Ea$ ) während der Volumengabe war signifikant mit der pulmonalen Ruhehäemodynamik, der RV-Ejektionsfraktion (RVEF) und dem enddiastolischen RV-Volumen assoziiert. Die Kaplan-Meier-Analyse ergab, dass Patient\*innen mit PH, die geringere Reduktionen des  $\Delta Ees/Ea$  (<-65 %) aufwiesen und damit eine geringere Rate der Entkoppelung boten, eine signifikant bessere Prognose hatten. In der multivariaten Cox-Regressionsanalyse wurde eine klinische Verschlechterung durch  $\Delta Ees/Ea$  und RVEF vorhergesagt.

Unsere Arbeit konnte mit hochinnovativen, komplex-physiologischen und aufwendigen Untersuchungen, inklusive Druck-Volumen-Schleifen aus dem rechten Ventrikel, eindrücklich belegen, dass Patienten mit einer rechtsventrikulären Ejektionsfraktion von

unter 48% keine rechtsventrikuläre Reserve haben und nach nur 200 ml Kochsalzlösung eine sog. "Entkopplung" von der rechten Herzkammer zur Pulmonalarterie erfahren, was mit einer schlechten Prognose assoziiert ist. Dies ist für das tägliche Arbeiten, z.B. auf Intensivstation, von höchster und relevanter Bedeutung, da wir nun einen sehr klaren Hinweis dafür haben, welche Patient\*innen, Volumen erhalten dürfen und welche nicht bzw. welche Patient\*innen eine noch funktionierende rechtsventrikuläre Reserve haben. Die Arbeit konnte dafür einen einfachen, nichtinvasiven Parameter definieren, nämlich die RV-Ejektionsfraktion, um die RV Reserve vorherzusagen.



Prof. Dr. med Hanno Leuchte sprach die Laudatio



Eine Information der  
René Baumgart-Stiftung  
Rheinaustr. 94  
76287 Rheinstetten  
Tel.: 07242 9534 143  
Fax: 07242 9534 142  
info@rene-baumgart-stiftung.de  
www.rene-baumgart-stiftung.de



Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), Prof. Dr. med. Winfried Randerath (rechts) mit Daniela Krämer und Joachim Mohr vom Landesverband NRW am Stand des pulmonale hypertonie e.v. während des Kongresses

### Journalistenpreis

Der Selbsthilfverein lobt jährlich einen Journalistenpreis in Höhe von 3000 € aus. Weitere Informationen unter [www.phev.de](http://www.phev.de)



# Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023 in Frankfurt/Main



## ➤ Nur wenige Mitglieder machten sich auf den Weg zur Mitgliederversammlung

Vor der Mitgliederversammlung konnten wir Prof. Dr. Dr. Henning Gall von der Universitätsklinik Gießen begrüßen, der uns einen Überblick über die neuen Leitlinien und Studien vermittelte, sowie viele Fragen beantwortete. Herzlichen Dank an ihn!

Der 1. Vorsitzende, Herr Kulla, begrüßte alle Anwesenden und gab einen Überblick über die Aktivitäten des Vereins im zurückliegenden Geschäftsjahr 2022. Bedauert wurde von ihm, dass heuer so wenige Teilnehmer sich auf den Weg zur Mitgliederversammlung machten.

Zum Protokoll der letzten Mitgliederversammlung und der vorliegenden Tagesordnung gab es keine Einwände oder Änderungswünsche.

Das Jahr verlief nach der Corona-Pandemie im halbwegs gewohnten Rahmen. Die gut besuchte Mitgliederversammlung fand im Mai in Karlsruhe statt. Unter anderem wurden dabei kleinere Satzungsän-

derungen verabschiedet. Der Vorstand traf sich übers Jahr zu sieben Sitzungen per Zoom und einmal in Präsenz.

Die zwei angebotenen Webinare waren gut nachgefragt. Veranstalter waren die PH-Zentren Heidelberg und Hannover. Die Form der digitalen Wissensvermittlung hat sich bewährt und weitere sind geplant. An der Stelle noch einen Dank an Klaus-Jürgen Peter, der die Webinare technisch betreut.

Das jährliche Treffen in Frankfurt war wieder gut besucht, wenngleich die Anzahl der Besucher nicht auf dem Vor-Corona-Niveau lag. Neben den Vorträgen und Workshops war der persönliche Austausch unter den Teilnehmern die Hauptsache. Es bestand großer Nachholbedarf.

Auf Anregung des 2. Vorsitzenden Udo Grimm konnte die Physiotherapeutin Monika Kornisch für ein videobasiertes Atemtraining gewonnen werden. Für die Mitglieder sind

die Trainingseinheiten auf unserer Webseite abrufbar.

Der Schulung und Weiterbildung dienen die Multiplikatortreffen, die im Jahr 2022 (und eben erst an den beiden Vortagen) stattfanden. Dabei wurden intensiv neue Ideen für den Verein entwickelt.

Der Kontakt zu den PH-Ärzten wird durch die Teilnahme des Vereins an den Fachkongressen des DGP, des DGK sowie PH-DACH gepflegt. Dort sind wir jeweils mit einem Informationsstand präsent und für Fragen ansprechbar.

Zum Welt-PH-Tag rief der Verein die Mitglieder zu Fahrradtouren auf. Die Teilnehmer hatten viel Spaß dabei. Ein besonderes Schmankerl war zum Tag der Seltenen Erkrankungen die bunte Hula-Hoop-Aktion unserer Hamburger Landesleiterin Jutta Gläser.

Mit dem AfPH wurde eine europaweite Plattform für Informationen rund um die PH geschaffen.

## ➤ Prof. Dr. Dr. Henning Gall von der Universitätsklinik Gießen



Die Webseite ist zwischenzeitlich freigeschaltet und die bisherige Resonanz ist sehr ermutigend.

Der Verein hatte zum Jahresende 2022 1.272 Mitglieder und damit wieder das Niveau von 2012. Der Rückgang erklärt sich durch die coronabedingt abgesagten Patiententreffen auf Bundes- und Landesebene. Zum Schluss dankte Herr Kulla dem Team der Mitarbeiterinnen im Büro des Bundesverbands, insbesondere Frau Friedemann, sowie den Mitgliedern des Vorstands und den Leiter/innen der Landesverbände. Der Bericht 2022 wurde von der Mitgliederversammlung zur Kenntnis genommen.

Schatzmeister Roman Kopp erläuterte den Finanzbericht 2022 per Powerpoint-Präsentation. Er zeigte die Zahlen aus dem Vorjahr zur besseren Veranschaulichung und zum Vergleich. Dabei listete er alle Posten der Einnahmen- und Ausgabenseite auf und erläuterte die wichtigsten Posten.

Die erforderlichen Prüfungen wurden von den Kassenprüferinnen Ines Ferring und Anne-Christin Kopp am 11. April vorgenommen. Frau Ferring entschuldigte die abwesende Mit-Kassenprüferin Frau Kopp und teilte mit, dass die Prüfungen keinerlei Anlass zu Beanstandungen ergaben.

Die Kassenprüferin Frau Ferring empfahl, den gesamten Vorstand für das Geschäftsjahr 2022 zu entlasten. Die Entlastung des Vorstands und der Kassenprüferinnen erfolgte einstimmig.

Der Haushaltsentwurf 2023 wurde im Rahmen des Finanzberichts bereits erläutert und einstimmig angenommen.

Auf Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden wurde Marin Budde als Leiter für die anstehenden Wahlen des Vorstands und der Kassenprüferinnen bestimmt.

### Wahlergebnis:

Vorsitzender Hans-Dieter Kulla  
Einstimmige Wahl

Stellvertretender Vorsitzender Udo Grimm  
Einstimmige Wahl mit zwei Gegenstimmen

Schatzmeister Roman Kopp  
Einstimmige Wahl

Schriftführerin Carolin Thurmann  
Einstimmige Wahl

Beisitzerin Bianca Jung-Niederberger  
Einstimmige Wahl

Beisitzerin Mary Grimm  
Einstimmige Wahl mit zwei Gegenstimmen

Kassenprüferin Ines Ferring  
Einstimmige Wahl

Kassenprüferin Anne-Christin Kopp  
Einstimmige Wahl

Alle Kandidatinnen und Kandidaten wurden gewählt und sie nahmen ihre Wahl auf Befragen an.

Die abwesende Kassenprüferin Anne-Christin Kopp hatte schon im Vorfeld ihre Zustimmung erklärt.

Der Berliner Landesleiter Harald Katzberg stellte folgenden Antrag:

Der Vorstand soll einen Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2024 entwickeln. Der Plan soll darstellen, wie ein ausgeglichener Haushalt bei der Einhaltung der von der Transparenzliste der BAG vorgegebenen 15%-Grenze für Zuwendungen seitens der Pharmaindustrie einzuhalten ist. Die Möglichkeit einer Erhöhung der Mitgliedsbeiträge ist dabei mit ins Auge zu fassen. Die Konzeption soll auf einer außerordentlichen Mitgliederversammlung im Herbst dieses Jahres vorgestellt und dabei über eventuell nötige Beitragserhöhungen abgestimmt werden. Hierzu ist fristgerecht einzuladen.

Kurz vor 17.00 Uhr beendete Herr Kulla die Mitgliederversammlung.

Er bedankte sich für den Besuch und wünschte ein gutes Nachhausekommen.

(phev)



### Hans-Dieter Kulla vermittelt den Jahresrückblick 2022



# Multiplikatoren-schulung

Am Donnerstagnachmittag, dem 11. Mai 2023, reisten die Teilnehmer aus den verschiedenen Bundesländern in Frankfurt/Main an. Nach dem Abendessen in einem nahegelegenen Restaurant fand ein geselliger Austausch statt.



 Frankfurt am Main

Am nächsten Morgen um 9:00 Uhr traf man sich im Seminarraum des Hotels.

Herr Kulla begrüßte die Anwesenden offiziell und stellte Herrn Budde vor, der sich für ein Ehrenamt in unserem Verein interessiert und Herrn Joachim Mohr, neuer Stellvertreter und baldiger Nachfolger von der Landesleiterin in NRW, Frau Krämer, die ihr Amt nach vielen Jahren niederlegen möchte.

Um 09:15 Uhr begrüßte Herr Kulla Herrn Salvatore Heber vom SKFM Diözesanverein für das Bistum Speyer e.V., der über die Themen Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung referierte. Herr Heber erzählte zunächst über seine Arbeit und über den Diözesanverein und bat alle Anwesenden, sich kurz selbst vorzustellen.

Herr Katzberg und Herr Findling aus Berlin berichteten, dass mindestens zweimal jährlich bei Patiententreffen auf Landesebene Referenten mit sozialen Themen eingeladen werden.

Herr Konz vom Landesverband Baden-Württemberg hatte das Thema des heutigen Vortrags erst letzten Herbst durch den Betreuungsverein Filder bei einem Treffen angeboten. Herr Stenzel vom Landesverband Bayern konnte 2022 leider noch kein



 Salvatore Heber vom SKFM Diözesanverein für das Bistum Speyer e.V. referierte über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung.

Treffen organisieren, die Kliniken waren für solche Veranstaltungen nach der Pandemie noch nicht bereit. In diesem Jahr werden mindestens zwei Treffen geplant.

Frau Jung-Niederberger ist für die Jugend im Verein aktiv. Ihre Schwerpunkte liegen eher bei Schule, Beruf und Familienplanung mit PH.

Frau Thurmann, Beisitzerin im Verein, hat sich schon frühzeitig mit dem Thema auseinandergesetzt und eine Patientenverfügung, sowie eine Vorsorgevollmacht ausgefüllt.

Frau Grimm erzählt, dass sie selbst einmal bei SKFM tätig war und Pflegefälle vertreten hat. Herr Mohr vom LV NRW hatte bisher noch keine Berührungspunkte mit dem Thema und ist gespannt, was er erfahren kann. Auch für Frau Gläser aus Hamburg ist das Thema ganz neu.





### Zwangloser Tagesausklang im Hotel

Herr Heber verteilte Broschüren, herausgegeben vom Justizministerium in Mainz, Rheinland-Pfalz, mit dem Titel „Wer hilft mir wenn... Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung“. Er erläuterte die grundsätzlichen Unterschiede:

Mit der **Vorsorgevollmacht** kann man vorsorglich eine bestimmte Person bevollmächtigen, für sich tätig zu werden. Damit kann man selbstbestimmt ein gerichtliches Betreuungsverfahren vermeiden. Die Vollmacht sollte vom Vollmachtgeber und –nehmer unterzeichnet werden. In der Vorsorgevollmacht können Bereiche festgelegt werden, in denen der Vollmachtnehmer tätig werden darf (z. B. Bezahlung laufender Kosten, dringende Reparaturen etc.) Kinder haben nicht automatisch ein Vertretungsrecht. Ehepartner haben seit 01.01.2023 ein **Ehegattennotvertretungsrecht**. Es umfasst die Einwilligung in Untersuchungen, in Heilbehandlungen und ärztliche Eingriffe. Umfasst ist auch der Abschluss sämtlicher für die Gesundheitsorge erforderlichen Verträge (u. a. Behandlungsverträge, Heimverträge).

Mit einer **Betreuungsverfügung** können dem Betreuungsgericht bestimmte Personen als Betreuer vorgeschlagen werden. Durch eine **Vorsorgevollmacht** kann jeder selbst Personen seiner Wahl bevollmächtigen und so die Bestellung eines Betreuers verhindern.

Die **Patientenverfügung** ist ein Vorsorgedokument für den Fall, dass man selbst nicht mehr dazu in der Lage ist, den eigenen Willen mitzu-

teilen. In der Patientenverfügung teilt man mit, ob in der konkret beschriebenen Lebens- und Behandlungssituation in medizinische Maßnahmen eingewilligt wird oder sie untersagt werden. Eine Beglaubigung oder Beurkundung der Patientenverfügung durch Notare ist grundsätzlich nicht nötig. Sicherheitshalber sollte es aber z. B. von einer Behörde bestätigt werden. Eine Vollmacht für die Bank muss gesondert bei der jeweiligen Bank ausgestellt werden.

Zu berücksichtigen ist auch § 181 BGB, Inlichgeschäfte, was der Vollmachtgeber genau prüfen sollte. Um 10:40 Uhr waren alle Fragen beantwortet und Herr Kulla bedankte sich bei Herrn Heber mit einer kleinen Aufmerksamkeit.

Nach einer kleinen Pause konnte Herr Kulla Herrn Prof. Grünig von der Thoraxklinik Heidelberg begrüßen, der den Teilnehmern die neuen Leitlinien in der Behandlung der pulmonalen Hypertonie vermittelte. Mit der seit einigen Wochen im Netz verfügbaren KI (künstliche Intelligenz) wurden die Leitlinien aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt. Nach kleinen Korrekturen durch die Ärzte konnte die Übersetzung freigegeben werden und soll noch in diesem Jahr als gedruckte Version erhältlich sein.

Außerdem berichtete Prof. Grünig aus dem Compera-Register, der europäischen Datenbank, in der Studien und Verlaufskontrollen bei der Behandlung der einzelnen Patienten gespeichert sind. Die

Datenbank beinhaltet inzwischen ca. 10.000 Patienten. Ältere Patienten leiden öfter an iPAH, bei den Jüngeren überwiegen die weiblichen Patienten. Etwa 600 Patienten haben eine systemische Sklerose als Grunderkrankung.

Es folgten einige Fragen der anwesenden Patienten, welche Studien und neue Wirkstoffe in der Behandlung der PH betreffen, die Prof. Grünig ausführlich beantwortete. Als langjähriges Vereinsmitglied machte Prof. Grünig noch einige Vorschläge zur Öffentlichkeitsarbeit des Vereins, insbesondere wird ein mögliches Video für Wartezimmer angesprochen. So ein Video könnte an alle Zentren mit Bildschirm im Wartezimmer verteilt werden. Danach bedankte sich Herr Kulla herzlich bei Prof. Grünig für den ausführlichen und informativen Vortrag, dann begaben sich die Teilnehmer ins Restaurant zum Mittagessen.

Nach der Mittagspause gegen 15:00 Uhr trafen sich alle nochmals im Seminarraum, um weitere Informationen über die Finanzierung der Geschäftsstelle und der Vereinsarbeit zu erfahren. Der Besuch in der Experimenta wurde deshalb gestrichen.

Am Abend traf man sich in einem naheliegenden Restaurant zum Abendessen und lockeren Austausch. Am Samstag waren alle bei der Mitgliederversammlung, die im nahen Griebheim abgehalten wurde.

(phev)

### Prof. Grünig bei seinem Vortrag



# ph e.v. auf der 89. Tagung der Gesellschaft für Kardiologie 2023



**Das Wahrzeichen Mannheims. Der Wasserturm, in diesem Jahr - anlässlich der Bundesgartenschau – besonders blumengeschmückt**

Unsere Teilnahme am diesjährigen Kardiologenkongress in Mannheim war überschattet vom unerwarteten Tod unserer Mitstreiterin Hanna Küster. Über viele Jahre war sie mit uns am Informationsstand und beantwortete Fragen zur Pulmonalen Hypertonie, lauschte den Vorträgen oder schlenderte in den Pausen durch die Gänge der Pharmaindustrierausstellung. Dies war ihre Welt, war sie doch in ihrem Berufsleben jahrelang als Pharmavertreterin unterwegs. Viele der alten Firmen hatten sich zwar zwischenzeitlich umbenannt, waren von einem Großen geschluckt worden oder widmeten sich anderen Forschungs- und Produktionsfeldern: mit großem Interesse verfolgte sie das aktuelle Geschehen in der Pharmaindustrie. Wir haben sie sehr vermisst. Wir, das waren in diesem Jahr Helga Kühne, Peter Bönning und Klaus Konz.

Mit über 8.000 Besuchern war der Kardiologenkongress gut besucht. Traditionell findet er in der Woche nach Ostern (12. – 15. April) im Mannheimer Rosengarten statt. Das diesjährige Thema war nicht ohne Brisanz für PH-Patienten:



**Peter Bönning und Klaus Konz am gut gelegenen Infostand**



„Herzinsuffizienz-Epidemie: Mechanismen erforschen, Herzen heilen“. Der noch amtierende Präsident Stephan Baldus dazu : „Rund ein Drittel der häufigsten Todesursachen können in Deutschland auf Herz-Kreislaferkrankungen zurückgeführt werden – eine traurige Spitzenposition.“

An jedem der 4 Tage war das Thema Pulmonale Hypertonie in einer oder gar mehreren Vortragsreihen präsent. Eine Vortragsreihe, ein Symposium oder eine Arbeitssitzung ist immer eineinhalb Stunden lang und zuweilen als Laie schwierig zu verfolgen. Gleich nach Kongressbeginn eine interessante Sitzung der Arbeitsgruppen PH (AG 25) und Gendermedizin (AG 28): Geschlechtersensible Diagnostik in der Kardiologie. Hier wurden Geschlechterunterschiede in der EKG-Diagnostik, dem Herz-Echo, in der Genetik und in der Pulmonalen Hypertonie referiert. Noch am gleichen Abend widmete sich ein Symposium „PH – tomorrow & beyond“ den beiden seltenen Formen PAH und CTEPH.



➤ Eingang zum Mannheimer Rosengarten

Nahezu hundert Zuhörer hatte am folgenden Tag die Vortragsreihe zu den neuen PH-Richtlinien. Rege Diskussionen zu den angeschnittenen Themen zeigte die Praxisgewandtheit der Vorträge.

Am Freitag das gleiche Bild: die Vortragsreihe zu den neuen Richtlinien (nun unter anderem Blickwinkel als am Vortag) war ebenso gut besucht und rege diskutiert. Im Rahmen dieser Arbeitssitzung wur-



de wie schon in den Jahren zuvor der Julius-Klob-Preis zur Förderung der Lungenhochdruckforschung verliehen. Er ist die von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie und der Firma Janssen ausgelobte Auszeichnung. Preisträgerin war Dr. Katarina Eleonora Zeder von der Uniklinik Graz. Thema der ausgezeichneten Arbeit: „Diagnostic, prognostic and differential-diagnostic relevance of pulmonary haemodynamic parameters during exercise: a systematic review.“ Die Preisträgerin war leider just zu einem Forschungsauftrag in den USA, grüßte von dort mit einem kurzen Videobeitrag und bedankte sich für die überraschende Preisverleihung.

Nach 4 Tagen Kongress konnten wir von PHEV-Stand ein zufriedenes Fazit ziehen, die Gespräche mit den uns bekannten PH-Ärzten am Stand waren angeregt und sehr informativ.

Klaus Konz



➤ Der über 500 Seiten starke Veranstaltungskatalog

◀ EKG damals: CARDIOSTAT „T“ (um 1970) von Siemens

# Welt-PH Tag Lauf



**Familie Schauf-Hetebrügge**

Am 5. Mai ist Welt-PH-Tag. Der Tag, um auf die seltene Erkrankung Pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck) aufmerksam zu machen.

**Familie Murawski**



Bereits zum 4. Mal organisierte das Team PHenomenal Hope Germany den virtuellen Welt-PH-Tag Lauf und motivierte viele TeilnehmerInnen, dabei zu sein.

Das Besondere am Team PH Lauf: Jeder kann mitmachen, leistungssportorientierte Sportler ebenso wie Menschen mit Beeinträchtigung, für die das Absolvieren eines Kilometers schon eine Herausforderung darstellt.

Insgesamt machten sich gut 850 Menschen und ein paar Haustiere auf die Socken, um den Zebra-Lauf (1 km) oder Elmo-Feil-Lauf (5 km) in Angriff zu nehmen. Dabei steht das Zebra als Symboltier für seltene Erkrankungen. Elmo Feil ist ein vor 2 Jahren verstorbener Kinderkardiologe aus Darmstadt.



**Fam Ullrich**



**Isa**

Neben den ambitionierten Leistungssportlerinnen, waren wieder zahlreiche Kinder und viele von Lungenhochdruck Betroffene dabei, darunter auch etliche Mitglieder des phev.

Ein Video mit vielen Teilnehmerfotos kann man hier anschauen: <https://vimeo.com/826708123>

Den 5. Mai 2024 könnt ihr schon in Eurem Kalender notieren, dann findet die 5. Auflage statt!

Bericht: Katrin Hetebrügge

**Denny**





# DREILÄNDER-TREFFEN AM SAMSTAG 22. APRIL 2023, ANLÄSSLICH DES WELT-PH-TAGES IN FREIBURG IM BREISGAU



Anlässlich des Welt-PH-Tages trafen sich 22 Patienten und Angehörige aus Deutschland, Frankreich und der Schweiz in der schönen Altstadt von Freiburg im Breisgau, direkt am Münsterplatz/Ecke Münsterstraße. An dieser viel frequentierten Stelle inmitten des Marktes und neben des traditionsreichen Bächle-Rennens

waren wir mit einem Stand vertreten. Die Freude, sich nach Jahren der Kontakteinschränkungen wieder zu sehen, war riesengroß und mit unserer Aktion konnten wir eine gute Öffentlichkeitsarbeit leisten.

Anschließend aßen wir gemeinsam in einem der umliegenden Lokale

zu Mittag und ließen das Treffen bei anregenden Gesprächen ausklingen.

Vielen Dank an alle, die gekommen sind, gespendet und geholfen haben!

phev



# Rare Disease Day 2023: Gemeinsam aktiv für die Seltenen



Berlin, 28. Februar 2023: Der letzte Tag im Februar ist Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Das Motto lautet: „Selten sind Viele. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst.“ In Deutschland machen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen zum 16. Mal rund um diesen weltweiten Aktionstag gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam: Betroffene benötigen dringend mehr Forschung, mehr Therapien sowie einen gleichberechtigten Zugang zu Diagnose, Pflege und Behandlung. Sie wünschen sich zudem mehr gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe. Unterstützt wird der Rare Disease Day jedes Jahr von immer mehr Institutionen, Universitätskliniken, Vertreterinnen aus Politik, Medizin und Gesellschaft. Die ACHSE, Dachverband und Stimme der 4 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland, appelliert an Politik und Gesellschaft: Zeigen Sie, dass Sie Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen unterstützen – nicht nur im Februar.

## Hintergrund Rare Disease Day

Weltweit leben rund 300 Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, das sind 5% der Bevölkerung. Viele der etwa 8.000 als „selten“ eingestuft Erkrankungen gehen mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einher. 72 Prozent der Erkrankungen sind gene-



tisch bedingt. Die europäische Organisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Partnerorganisationen hat den Tag der Seltenen Erkrankungen in 2007 aufgerufen. Der Bewegung schließen sich jährlich mittlerweile Hunderttausende an. Als deutsche Allianz im internationalen Verbund koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2008 in Deutschland. Über 30 Aktionen und Veranstaltungen finden in diesem Jahr und erstmalig wieder seit Beginn der Pandemie bundesweit statt oder wurden bereits durchgeführt. Die Ausstellung „Selten allein“ mit Kunstwerken und Steckbriefen von betroffenen Menschen, ist noch bis zum 12. März in den Bahnhöfen Dresden, Erfurt, Mannheim, Mainz, Berlin Südkreuz zu sehen.

Konkrete politische Forderungen hat die ACHSE in ihrem Positionspapier „4 Millionen Gründe jetzt handeln“ formuliert: [https://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/4-Millionen-Gruende-jetzt-zu-handeln.php](https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/4-Millionen-Gruende-jetzt-zu-handeln.php)

## Kunstaktion „Selten allein“ in Bahnhöfen bundesweit sowie online

Betroffene Menschen geben in eigenen Kunstwerken, begleitet von Steckbriefen, Einblicke in ihr Leben mit Seltenen Erkrankungen. Zwölf der Einhundert Einsendungen werden vom 22.02. bis 12.03.2023 in folgenden Einkaufsbahnhöfen gezeigt: an den Hauptbahnhöfen Dresden, Erfurt, Mainz, Mannheim sowie in Berlin Südkreuz. „Selten allein“ ist eine Aktion der ACHSE in Kooperation mit den Universitätskliniken und Zentren

für Seltene Erkrankungen, den Einkaufsbahnhöfen und Ketchum [www.seltenallein.de](http://www.seltenallein.de).

**Und sonst?** Die Aktionen reichen von Fach- und Informationsveranstaltungen in den Zentren für Seltene Erkrankungen oder Selbsthilfekontaktstellen. Es finden Lesungen und bunte Straßenaktionen statt.

**Darüber hinaus bekennt die Gemeinschaft der Seltenen Farbe:** mit angestrahlten Gebäuden, Lichtaktionen und auf Social Media. [https://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/tag\\_der\\_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2023.php](https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2023.php)

**Folgen Sie #RareDiseaseDay #TagderSeltenenErkrankungen #LightUpForRare #ShareYourColours #SeltenSindViele**

**Pressekontakt:** Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26, Mobil +49-151-1800-17-27, E-Mail: [Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de](mailto:Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de)

## Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme:

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Die krankheitsübergreifende Beratungsstelle ist für Betroffene und Angehörige sowie ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten da. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)



# Was ist neu in der Diagnostik des Lungenhochdrucks?

Adresse für Korrespondenz  
 PD Dr. med. Manuel Jonas Richter  
 Medizinische Klinik II, Universitätsklinikum Gießen und  
 Marburg, Standort Gießen, Klinikstrasse 32, 35392 Gießen  
 E-mail: ph-ambulanz@uk-gm.de

Die pulmonale Hypertonie (PH, Lungenhochdruck) ist eine seltene Herz-Kreislauf-Erkrankung. Grundsätzlich können verschiedene Erkrankungen zur einem Lungenhochdruck führen und es werden fünf große Gruppen unterschieden. Alle Gruppen müssen als wichtigste Gemeinsamkeit eine pulmonal-arterielle Druckerhöhung, gemessen im Rechtsherzkatheter, aufweisen. Umfasste der Lungenhochdruck Anfang der 1990iger Jahre nur zwei Gruppen (eine so genannte „primäre“ und eine „sekundäre Form“), und standen damals keine zugelassenen Medikamente zur Verfügung, hat sich im Laufe der Jahre das Verständnis und auch die Therapie dramatisch verändert. Erst kürzlich wurden Mitte des Jahres 2022 eine neue europäische Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie herausgegeben (Humbert et al. 2023 DOI: 10.1183/13993003.00879-2022), ein wichtiges Ereignis, weil die letzten Leitlinien 8 Jahre ihre Gültigkeit besaßen.

Was sind nun die unmittelbarsten Folgen in der Diagnostik bzw. der Feststellung des Lungenhochdrucks? Als wichtigste und entschiedenste Neuerung wurden die Grenzwerte der PH verändert. Der mittlere pulmonal-arterielle Druck (mPAP) zur Diagnosestellung einer PH wurde aktuell auf 21 mmHg gesenkt. In den „alten“ Leitlinien von 2015 lag der Grenzwert für einen Lungenhochdruck noch bei 25 mmHg, alles unter 25 mmHg war ein „Ausschluss einer PH“. Warum das Ganze? In der Zwischenzeit waren viele Studien zum Thema „was ist ein normaler Druck in der Lungenstrombahn“ erschienen, und es wurde klar, dass tatsächlich der mPAP bzw. der Druck in der Lungenstrombahn beim gesunden deutlich niedriger liegt

als bisher angenommen. Der neue Grenzwert sollte diesem nun Rechnung tragen. Als zweite Neuerung wird nun noch der Widerstand in den Pulmonalarterien hinzugenommen. Eine präkapilläre PH (z.B. der Gruppe 1, pulmonal-arterielle Hypertonie) liegt nun bei folgender Kombination vor: mPAP in Ruhe von  $> 20$  mmHg und ein pulmonal-vaskulären Widerstand  $> 2$  Wood-Einheiten (WU) und einem pulmonal-arteriellen Verschlussdruck (PAWP)  $\leq 15$  mmHg. In der täglichen Praxis wird es nun Patienten mit einer PH nach neuer Definition geben, sprich mPAP von z.B. 22 mmHg, einem Widerstand von mehr als 2 WU und einem Verschlussdruck von unter 15 mmHg, welche vor 1 Jahr noch einen „Ausschluss“ einer PH erhalten hatten. Des Weiteren wurde die Belastungs-PH wieder in die Leitlinien aufgenommen. Diese hatte es 1998 schon einmal in die Empfehlung der Weltkonferenz geschafft, war dann aber 2015 wieder aus dem „Programm“ gestrichen worden. Verändert wurde hier aber die Definition. Es wird nun das Verhältnis vom Anstieg des mPAP zum Anstieg des Herzzeitminutenvolumens („Herzleistung“, cardiac output (CO)) von Ruhe zu Belastung gebildet. Früher wurde der absolute Anstieg des mPAP benutzt. Hierbei zeigten Studien, dass Patienten mit einem sehr starken Anstieg des mPAP im Bezug zum CO deutlich mehr Symptome und eine schlechtere Prognose aufweisen. Leider existiert damals wie heute noch keine Therapie der Belastungs-PH. Aber vor allem bei Patienten mit Ausschluss einer PH in Ruhe (nach neuer Definition, und/oder rheumatologischer Grunderkrankung) und starker Luftnot bei Belastung wird es empfohlen eine Belastungs-

untersuchung zum Ausschluss oder Bestätigung einer Belastungs-PH im Rechtsherzkatheter durchzuführen.

Hat sich nun auch die Echokardiographie (Herzultraschall) als entscheidende Untersuchung vor einem Rechtsherzkatheter ebenfalls verändert? Gibt es hier auch neue Grenzwerte? Nein. Obwohl nicht der „eine“ Parameter existiert welcher zuverlässig eine PH in der Echokardiographie vorhersagt, kann dann über die „Näherung“ des pulmonalen Druckes (Schätzung über eine Geschwindigkeit über die Trikuspidalklappe) zunächst die mögliche Wahrscheinlichkeit einer im Rechtsherzkatheter gesicherten PH abgeschätzt werden. Neu ist hierbei folgendes: Die echokardiographische Abschätzung der Wahrscheinlichkeit einer PH beinhaltet nun eine neue Liste zusätzlicher echokardiographischer Zeichen wie z.B. der Quotient aus Funktion und Druck des rechten Herzens (TAPSE/PASP).

Als Fazit kann somit festgehalten werden: Die aktuellen Leitlinien haben die Grenzwerte verändert, eine PH liegt nun ab einem mPAP größer als 20 mmHg vor. In der Echokardiographie kommt es nach wie vor auf die Abschätzung des Druckes über der Trikuspidalklappe an. Aber unter Berücksichtigung weiterer, neuer Zeichen im Herzultraschall, ist der Verdacht auf eine PH dann im Expertenzentrum weiter abzuklären.

Manuel J. Richter, Natascha Sommer, Khodr Tello  
 Medizinische Klinik II, Universitätsklinikum  
 Gießen und Marburg GmbH, Standort  
 Gießen, Mitglied des Deutschen Zentrums für  
 Lungenforschung (DZL), Gießen

# BESTIMMTE LEISTUNGEN KÖNNEN ZUKÜNFTIG AUCH PER VIDEOSPRECHSTUNDE VERORDNET WERDEN

Berlin, 19. Januar 2023 – Heilmittel, häusliche Krankenpflege und Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können zukünftig auch per Videosprechstunde verordnet werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seinen Richtlinien konkretisiert, unter welchen Voraussetzungen das jeweils möglich sein wird. So muss es sich bei Heilmitteln bzw. häuslicher Krankenpflege beispielsweise um sogenannte weitere Verordnungen bzw. Folgeverordnungen handeln, nicht um eine erstmalige Verordnung.

Für die Verordnung von Heilmitteln, häuslicher Krankenpflege und medizinischer Rehabilitation per Videosprechstunde gilt insbesondere Folgendes:

- Die jeweiligen medizinischen Ordnungsvoraussetzungen, etwa die ordnungsrelevante Diagnose, müssen bereits durch eine unmittelbare persönliche Untersuchung festgestellt worden sein.
- Ob die medizinischen Voraussetzungen für einen Leistungsanspruch zum Zeitpunkt der Verordnung (weiterhin) bestehen, muss per Videosprechstunde sicher beurteilt werden können. Bestehen Zweifel, ist nochmals eine unmittelbare körperliche Untersuchung notwendig.
- Die Erstverordnung von Heilmitteln und häuslicher Krankenpflege per Videosprechstunde ist generell nicht möglich. Diese Einschränkung gilt nicht bei der

Verordnung von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, da diese ohnehin einmalig erfolgt.

- Sind der Verordnerin oder dem Verordner zusätzlich alle ordnungsrelevanten Informationen bekannt, können weitere Verordnungen bzw. Folgeverordnungen für Heilmittel bzw. häusliche Krankenpflege nicht nur per Videosprechstunde, sondern ausnahmsweise auch nach Telefonkontakt ausgestellt werden.
- Ein Anspruch auf eine Verordnung ohne unmittelbaren persönlichen Kontakt besteht nicht.

## Inanspruchnahme voraussichtlich ab Oktober 2023

Die Richtlinienänderungen treten in Kraft, wenn das Bundesministerium für Gesundheit sie rechtlich nicht beanstandet und der G-BA die Beschlüsse im Bundesanzeiger veröffentlicht hat. Anschließend prüft noch der Bewertungsausschuss der Ärzte und Krankenkassen – ein Gremium, in das der G-BA nicht eingebunden ist – ob die ärztliche und psychotherapeutische Vergütung angepasst werden muss. Hierfür hat der Bewertungsausschuss maximal sechs Monate Zeit.

## Hintergrund: Per Videosprechstunde ordnungsfähige Leistungen

Aufgrund der gelockerten berufsrechtlichen Vorgaben zur Fernbehandlung von Versicherten gewinnen Videosprechstunden zunehmend an Relevanz. Dem damit einhergehenden Regelungsbedarf für die Verordnung von Leistungen

hat der G-BA mit den aktuellen Beschlüssen Rechnung getragen. Bereits geregelt ist die Feststellung von Arbeitsunfähigkeit per Videosprechstunde.

## Beschlüsse zu dieser Pressemitteilung sind auf der Webseite des G-BA verlinkt:

- Heilmittel-Richtlinie: Verordnungen im Rahmen der Fernbehandlung
- Häusliche Krankenpflege-Richtlinie: Verordnungen im Rahmen der Fernbehandlung
- Rehabilitations-Richtlinie: Verordnungen im Rahmen einer Videosprechstunde und in elektronischer Form

## Weiterführende Informationen

Informationen zu den generellen Ordnungsvoraussetzungen finden Sie auf der Website des G-BA: Häusliche Krankenpflege Medizinische Rehabilitation Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung

Quelle: g-ba.de

Bild: pixabay



# HILFE BEI LUNGENHOCHDRUCK: ZULASSUNG FÜR NEUES MEDIKAMENT BEANTRAGT

## 13. April 2023

Ein internationales Forschungsteam mit Beteiligung von DZL-Forschenden aus Hannover hat eine neue Behandlungsmöglichkeit der pulmonalen arteriellen Hypertonie (PAH) erfolgreich getestet.

bei den meisten Betroffenen stark. Bei einigen Studienteilnehmenden verschwand der Lungenhochdruck sogar ganz. Auch das Risiko der Krankheitsverschlechterung oder des Versterbens sank im Vergleich zur Standardbehandlung um über 80 Prozent.

neu erprobte Wirkstoff direkt in die schädlichen Umbauprozesse in den Lungengefäßen ein.

### Weitere Untersuchungen zur Wirksamkeit

Die Forschenden untersuchen weiter, ob auch Kinder mit PAH und Erwachsene mit noch nicht so weit



Bilder: pixabay



Der Wirkstoff Sotatercept kann Veränderungen in der Lunge aufhalten und vielleicht sogar zurückbilden. Bei Erfolg der Zulassung könnte das Mittel im kommenden Jahr in Deutschland eingeführt werden.

Die Forschenden untersuchten mehr als 320 Erwachsene mit pulmonaler arterieller Hypertonie – einer Form des Lungenhochdrucks. Mehr als die Hälfte davon hatte trotz voll ausgeschöpfter Behandlungsmöglichkeiten mit drei Medikamenten weiterhin schwere Symptome. Durch eine zusätzliche Behandlung mit dem neu erprobten Wirkstoff Sotatercept besserten sich die Atembeschwerden und die allgemeine Leistungsfähigkeit deutlich. Zudem sank der Blutdruck in der Lunge

### Sotatercept greift in schädliche Umbauprozesse ein

Die Blutgefäße, die vom Herzen zur Lunge führen, werden ständig umgebaut: Zellen der inneren Schicht der Blutgefäße sterben ab und werden durch neue Endothelzellen ersetzt. Bei einer pulmonalen arteriellen Hypertonie sind diese Umbauprozesse gestört. Es werden mehr neue Zellen gebildet als absterben. Dadurch verdickt sich die Gefäßwand, die Blutgefäße werden enger. Reguliert wird die Neubildung der Endothelzellen durch einen Eiweißstoff (Protein) namens Aktivin. Sotatercept bindet an Aktivin und blockiert es. Dadurch wird die vermehrte Zellbildung unterbrochen. Während die bisher verfügbaren Medikamente gegen pulmonale arterielle Hypertonie vor allem über eine Weitung der Blutgefäße wirken, greift der

fortgeschrittenen Gefäßveränderungen von einer Behandlung mit Sotatercept profitieren.

Die Studie wurde von einem pharmazeutischen Unternehmen finanziert.

#### Quellen:

- Hoepfer, M. M. et al.: Phase 3 Trial of Sotatercept for Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension. In: The New England Journal of Medicine 2023, doi: 10.1056/NEJMoa2213558
- Meilenstein in der Lungenhochdruck-Therapie – Studie zeigt Wirksamkeit von Sotatercept. Mitteilung von BREATH vom 21.3.2023

Quelle: Lungeninformationsdienst

# Gamechanger bei Lungenhochdruck?

**(16.01.2023) Marius Hoepfer ist optimistisch, dass ein als „Ligandenfalle“ eingesetzter Wirkstoff Veränderungen der Lungengefäße (partiell) zurückbilden kann.**



Bild: Pixabay/RoadLight (Lunge) & MHH (Hoepfer)

Beim Lungenhochdruck überschneiden sich Kardiologie und Pneumologie. Die Lungengefäße, so erklärt es Marius Hoepfer, liegen schließlich genau zwischen beiden Organen, doch das Opfer des permanenten Lungenhochdrucks ist das Herz – vor allem die rechte Herzhälfte. Trotz therapeutischer Fortschritte liegt die Überlebensrate nach Diagnose für die nächsten fünf Jahre nur bei ca. 60 bis 70 Prozent, sodass Forscher nach besseren Therapien suchen. Mit großem Optimismus blickt Hoepfer derzeit auf einen neuen Wirkstoff namens Sotatercept, an dem auch seine AG zuletzt im Rahmen klinischer Studien mitgeforscht hat. Hoepfer ist stellvertretender Direktor der Klinik für Pneumologie an der Medizinischen Hochschule Hannover und einer der meistzitierten Köpfe unseres aktuellen Rankings zur Lungen- und Atemwegsforschung.

**Bei der Lungenhypertonie unterscheidet man verschiedene Formen, darunter auch idiopathische Subtypen, wobei das Adjektiv „idiopathisch“ ja meist dafür steht,**

**dass man nichts über die Ursache weiß. Andererseits gibt es mit Sotatercept nun einen Wirkstoff, der an einem molekularen Grundprinzip des Lungenhochdrucks ansetzt. Gibt es denn überhaupt „die“ Lungenhypertonie, oder sprechen wir da von ganz unterschiedlichen Erkrankungen?**

**Marius Hoepfer:** Sotatercept wird der berühmte Gamechanger werden, da bin ich mir sehr sicher. Aber bevor wir darauf zu sprechen kommen, hole ich erstmal ein bisschen aus. Sie haben völlig Recht, die pulmonale Hypertonie ist zunächst einmal keine Erkrankung, sondern beschreibt einfach den hämodynamischen Zustand eines erhöhten Drucks in den Lungengefäßen. Aber: Man kann eigentlich keinen Lungenhochdruck haben, ohne irgendwo krank zu sein. Klinisch teilen wir den Lungenhochdruck in fünf große Gruppen ein, zu denen es dann wiederum viele Unterformen gibt. Die erste dieser großen Gruppen ist die sogenannte pulmonalarterielle Hypertonie, zu der unter anderem die idiopathischen Formen

gehören. Weiterhin gibt es noch die Gruppe 2 bei Linksherzerkrankungen und die Gruppe 3 bei Lungenerkrankungen. Die Gruppen 2 und 3 sehen wir am häufigsten. Dann gibt es die chronisch thromboembolischen Formen, das ist Gruppe 4, und in der Gruppe 5 stehen die sonstigen Formen des Lungenhochdrucks. Das ist eine relativ einfache klinisch-pragmatische Unterteilung, aber wir kommen damit weg von dieser Denke, dass die pulmonale Hypertonie etwas Seltenes sei. Wahrscheinlich sind etwa 1 Prozent der erwachsenen Weltbevölkerung betroffen. Wenn Sie Menschen über 65 nehmen, kommen Sie sogar auf eher 10 Prozent. Wie gesagt, die fallen vor allem unter die Gruppen 2 und 3 und sind sehr häufig. Aber die pulmonalarterielle Hypertonie wiederum bleibt selten. Und dahinter steht die eigentliche Erkrankung von Lungengefäßen.

**Es gibt auch noch einige „Spezialfälle“ beim Lungenhochdruck. Zum Beispiel beschreiben Sie in einem Paper eine Form, die vor allem bei Rauchern auftritt (Lancet Respir Med, 10(10): 937-48).**

**Hoepfer:** Richtig, und da kommen wir zu einem Schwerpunkt meiner eigenen Forschung, nämlich den Registerarbeiten. Wir haben bereits 2007 eines der ersten Lungenhochdruck-Register weltweit ins Leben gerufen und es COMPERA genannt. Mittlerweile ist COMPERA deutschlandweit das Referenzregister, und es wird auch europaweit sehr gut angenommen. Wahrscheinlich ist es das größte akademische Register, was es zum Lungenhochdruck gibt. Es ist über die Jahre gewachsen und auch international immer renommierter geworden. Was dabei sehr wichtig ist: Bei den seltenen Erkrankungen – und dazu gehören auch solche Unterformen

des Lungenhochdrucks – sind Register die beste Chance, jenseits klinischer Studien aussagekräftige Daten zu generieren. Das von Ihnen erwähnte Paper hat gezeigt, dass es tatsächlich eine Form des Lungenhochdrucks mit Beteiligung der Lungengefäße gibt, die durch Rauchen ausgelöst wird. Das war nur über solche Register möglich. Und diese spezielle Gruppe von Patienten mit Lungenhochdruck hatten wir über viele Jahre falsch klassifiziert und wahrscheinlich auch nicht optimal therapiert. Wir hätten dies auch nicht über klinische Studien herausfinden können, weil die niemals so groß angelegt sind, um solch eine Subgruppe herauszuarbeiten.

### Inwiefern hat das denn Auswirkungen auf die Therapie?

**Hoeper:** Bei der klassischen idiopathischen pulmonalarteriellen Hypertonie liegt das Problem in den kleinen Arterien, also den präkapillären Gefäßen. Diese verschließen sich zunehmend durch Proliferation von Endothelzellen und glatten Muskelzellen, so wird das Gefäßlumen immer kleiner und der Strömungswiderstand steigt an. Deswegen muss das rechte Herz mehr Druck aufbauen, um das Blut durch die Lunge zu bekommen. Die Gefäße dahinter sind aber in Ordnung, die Lungenkapillaren sind vorhanden. Deswegen kann auch der Gasaustausch in der Lunge bei pulmonalarterieller Hypertonie oft weitgehend normal funktionieren. Nehmen wir rauchende Menschen mit Lungenhochdruck, und hier spreche ich von Personen, die wirklich lange und kräftig geraucht haben: Wenn sich bei diesen Patienten eine schwere pulmonale Hypertonie entwickelt, dann ist das Hauptproblem wahrscheinlich ein Verlust der kleinen Lungengefäße inklusive der Lungenkapillaren, sodass auch die Gasaustausch-Oberfläche immer geringer wird. Das zeigt uns, dass bei diesen Patienten der Pathomechanismus an einer völlig anderen Stelle zu suchen ist. Bei der ersten Form müssen wir die präkapillären Gefäße wieder aufbekommen, bei der zweiten Form

müssten wir hingegen Gefäße regenerieren, und das ist natürlich Zukunftsmusik. Medikamente, die bei der ersten Lungenhochdruck-Erkrankung helfen, wirken bei der anderen also deutlich schlechter oder gar nicht.

### Was ist bekannt über die Mechanismen der pulmonalarteriellen Hypertonie? Und wie therapierte man sie bisher?

**Hoeper:** Die klassischen und bislang auch noch einzig zugelassenen Therapien für Lungenhochdruck sind Substanzen, die in erster Linie gefäß-erweiternd wirken. Wie gut diese Medikamente wirken, ist natürlich davon abhängig, wie weit der Umbau an den Lungengefäßen schon vorangeschritten ist. Es hat sehr lange gedauert, die zugrundeliegenden Mechanismen wirklich zu verstehen; und es geht zurück auf eine Arbeit im Jahr 2000, als man Mutationen hinter einer familiären Form der pulmonalarteriellen Hypertonie entschlüsselt hatte. Damals wurde als relevantes Gen BMPR2 [codiert für Bone morphogenetic protein receptor type II] identifiziert (Am J Hum Genet, 67(3): 737-44).

In der Folge gab es über die letzten zwanzig Jahren sehr viel Grundlagenforschung und translationale Forschung, und wir verstehen dieses komplexe System jetzt besser. An den Rezeptor BMPR-II sowie verschiedene verwandte Rezeptoren binden Liganden der TGF-Beta-Superfamilie und regulieren die Homöostase der Blutgefäße. Darin passiert nämlich ein ständiger Umbau: Zellen sterben ab und wachsen nach, und diese Regulation muss in einer Balance bleiben. Mittlerweile ist klar, dass es bei pulmonalarterieller Hypertonie zu mehr Proliferation und weniger Apoptose kommt, die Zellen sterben also einfach nicht mehr ab. Anstatt einer einzelnen Endothelschicht, die die Gefäße auskleidet, legen sich die Schichten wie Zwiebelschalen übereinander, und das Gefäßlumen nimmt kontinuierlich ab. Aber der überzeugende Beweis für diesen Mechanismus kommt natürlich jetzt dadurch, dass es zum ersten Mal eine Therapie gibt, die zeigt: Wir können die Balance wiederherstellen und

wahrscheinlich sogar eine zumindest partielle Rückbildung dieser Lungengefäßveränderungen bewirken. Das haben wir 2021 in einer Phase-2-Studie für Sotatercept gezeigt (N Engl J Med, 384(13):1204-15), und auch die Phase 3 ist jetzt abgeschlossen.

**Im von Ihnen erwähnten Paper gibt es auch eine Abbildung, die den Mechanismus anschaulich zeigt: BMPR-II ist sozusagen die Bremse für die Proliferation, Sotatercept setzt aber an einer anderen Stelle an und hemmt das „Gaspedal“: Es binden Aktivine, die normalerweise als Signal für die Zellproliferation der Endothelien wirken. Man spricht bei Sotatercept daher von einer „Ligandenfalle“. Das ist ein gezielt designtes Protein, richtig?**

**Hoeper:** Genau. Die untere Hälfte ist ein humanes Immunglobulin, und oben draufgesetzt ist dann eben dieser Aktivin-Trap, also die Ligandenfalle. Und ähnlich wie andere Biologicals verabreichen wir das subcutan.

### Aktivine spielen sicher noch an anderer Stelle eine Rolle. Gibt es also Nebenwirkungen?

**Hoeper:** Die ersten Patienten aus Phase 2 sind jetzt seit vier Jahren auf der Therapie, und da ist nichts vorgefallen, was uns größere Sorgen bereitet. Bei einigen Patienten sehen wir Teleangiectasien im Gesicht und auf den Schleimhäuten, also Erweiterungen von Blutgefäßen. Weil wir davon ausgehen, dass Patienten lebenslang diese Therapie benötigen, können wir noch nicht sagen, wie sich eine Dauertherapie bei einem heute jungen Patienten über zehn oder zwanzig Jahre hinweg auswirkt. Zum ersten Mal überhaupt greifen wir in der Medizin in diese grundlegenden Mechanismen der Gefäßregulation ein. Und das müssen wir nach der Zulassung natürlich weiter sehr genau beobachten. Ich bin aber durchaus optimistisch.

Mario Rembold

Quelle: labojournal.de

# Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG

## Vorsorgevollmacht und Ehegattennotversorgungsrecht - Patiententreffen am 26. November 2022 in Leonberg-Eltingen

Das nach langer Coronazeit einzige Treffen des Landesverbandes in diesem Jahr galt dem Thema der Vorsorge in Notlagen, also wenn man durch eine schwere Erkrankung oder einem Unfall nicht mehr selbst Entscheidungen treffen kann. Es ist schon ein Weilchen her, dass wir uns des Themas angenommen hatten, sodass eine Auffrischung nützlich war. Zudem tritt zum Jahresbeginn 2023 eine weitere Neuerung des Betreuungsrechts in Kraft: das Ehegattennotversorgungsrecht. Berechtigte Frage: Was hat es damit auf sich?

Als Referentin zu dem Themenbereich kam Frau Christine Balbach vom Betreuungsverein-Filder e.V. zu uns. Ihre Organisation gibt es seit 1992, und sie ist eine von vier Betreuungsvereinen in Stuttgart, zwei davon sind von den großen Kirchen, ein weiterer Verein ist anthroposophisch orientiert. Zu ihren Aufgaben gehört es unter anderem, über Vorsorgeverfügungen zu informieren. Daneben sind die Mitarbeiter als amtliche Betreuer bestellt. So betreut Frau Balbach in Stuttgart 40 Personen. Mit ihrer langjährigen Erfahrungen in der Altenpflege und nun als Mitarbeiterin des Betreuungsvereins ist Frau Balbach eine sachkundige Expertin auf dem Gebiet.

Zum Auftakt des Referats widmete sie sich gleich der Neuheit im Betreuungsrecht: Ehegattennotversorgungsrecht – ein wahres Wortunge-

tüm. 2017 wurde diese Ergänzung des Betreuungsgesetzes – Teil des BGB - beschlossen, um zum Jahresbeginn 2023 in Kraft zu treten. Es gilt, wie der Name schon sagt, ausschließlich für Verheiratete, die keine Vorsorgevollmacht haben. Es gibt den Eheleuten das Recht, im Notfall für den Partner medizinische Entscheidungen zu treffen, etwa bei anstehenden Operationen. Der Arzt ist in dem Fall von der Schweigepflicht entbunden, und man kann Einsicht in die Krankenakte nehmen. Das Recht ist ausschließlich für den medizinischen Bereich gedacht, und es ist zeitlich auf ein halbes Jahr befristet. Der Beginn des Rechts muss gegenüber einem Arzt geltend gemacht und von ihm dokumentiert werden. Ausführlich ging Frau Balbach auf die Fallstricke des Gesetzes ein, etwa wenn die Eheleute getrennt sind.

## Wenn es nicht mehr alleine geht...



### Information

zu Fragen des Betreuungsrechts  
über Vorsorgevollmachten  
über Betreuungsverfügungen

### Begleitung

von ehrenamtlichen Betreuer/innen  
und Angehörigen

### Übernahme

von gesetzlichen Betreuungen



Betreuungsverein Stuttgart-Filder e.V.





Das weitere Referat gliederte sich in die Bereiche der Vorsorgevollmacht, der Betreuungsverfügung sowie der Patientenverfügung. Die meisten Patienten hatten selbst schon mit eigenen Verfügungen vorgesorgt, so dass die Grundlage für vertiefte Gespräche gegeben war.

### Vorsorgevollmacht

Mit einer Vorsorgevollmacht kann man einer Person seines Vertrauens eine Vertretungsmacht erteilen. Der Begriff Vorsorge bedeutet dabei, dass man solange man noch geschäftsfähig ist vorsorglich eine Vollmacht erteilt. Die Vollmacht kann nur für bestimmte Bereiche erteilt werden (z.B. Gesundheitsvollmacht) oder für alle persönlichen und finanziellen Angelegenheiten. (Die Banken haben für die Kontovollmacht eigene Formulare.) Die Vollmacht sollte schriftlich verfasst sein, eine notariell beurkundete Vollmacht ist im Geschäftsverkehr am besten anerkannt. Zudem kann man sie im Zentralen Vorsorgeregister eintragen lassen. Eine weitere Möglichkeit ist die Beglaubigung durch die Betreuungsbehörde beim zuständigen Landratsamt, das kostet ca. 10€.

### Betreuungsverfügung

In einer Betreuungsverfügung kann eine Person festgelegt werden, falls ein rechtlicher Betreuer bestellt werden muss. Dies kann der Fall sein, wenn keine Vorsorgevollmacht erteilt wurde. Eine Betreuerin wie Frau Balbach wird vom Betreuungsgericht bestellt und regelmäßig von diesem kontrolliert. In einer Betreuungsverfügung kann der Betrof-

fene Vorstellungen und Wünsche äußern, auf welche Art und Weise er betreut werden möchte (z.B. in Bezug auf Gesundheit, Pflege...).

### Patientenverfügung

Der deutlich formulierte Wunsch in der Patientenverfügung gibt dem Angehörigen (Bevollmächtigter oder rechtlicher Betreuer) und dem Arzt die Sicherheit, dem Willen des Patienten wirklich zu entsprechen, wenn dieser nicht mehr einwilligungsfähig ist. Ratsam ist es eine Patientenverfügung mit seinem behandelnden Arzt zu besprechen. Die Aktualität sollte alle 2 Jahre mit Datum sowie Unterschrift bestätigt werden.

Das Thema Patientenverfügung war noch Ausgangspunkt für eine rege Gesprächsrunde zu Thema Notfall. Am Körper zu tragende Armbänder oder im Portemonnaie verwahrte Karten – der Möglichkeiten gibt es viele für den Fall der Fälle gewappnet zu sein. In den Erzählungen dazu wurde so manch tragischer Verlauf geschildert. In kleiner Runde saßen wir noch beisammen bei Kaffee, Apfelsaft, Lebkuchen (es war ja erster Advent) und einem sehr schmackhaftem Kuchen, gebacken von einer Teilnehmerin des Treffes. Dafür nochmals herzlichen Dank.

Klaus Konz



# Landesverband BAYERN



 Frau Dr. Milger-Kneidinger

## Patiententreffen des Landesverbandes im Krankenhaus Neuwittelsbach München

Nach einer langen „Corona-Pause“ konnten wir am Donnerstag, dem 27.07.23 wieder ein großes Patiententreffen des Landesverbandes Bayern im Krankenhaus Neuwittelsbach München durchführen. Herr Prof. Dr. Hanno Leuchte und sein Team konnten fast 70 Teilnehmer zu den verschiedenen Programmpunkten begrüßen.

Das Treffen begann mit einem gegenseitigen Kennenlernen („Come-together“) mit Kaffee und Kuchen. Anschließend begrüßten Prof. Hanno Leuchte und Roland Stenzel alle Anwesenden und äußerten ihre Freude, dass es dieses Jahr „nach Corona“ gelungen ist, einen Termin für das Patiententreffen zu finden und dass sich so viele Patienten und

## Prof Leuchte und Roland Stenzel



Interessierte eingefunden haben. Man überlegt, das Treffen zusammen mit dem ph e.v. in Zukunft jährlich stattfinden zu lassen.

**Frau PD Dr. med. K. Milger-Kneidinger vom LMU-Klinikum begann mit dem Vortrag „Therapien bei Lungenhochdruck - gestern, heute und morgen“.** Sie gab einen Überblick über die verschiedenen Arten der PH und wies daraufhin, dass auch heutzutage eine spezifische Behandlung nur für PAH und CTEPH möglich ist. Seit 2022 wird schon ab einem Druck (mPAP) von > 20 mmHg von PH gesprochen, was eine frühe Diagnose ermöglicht. Aus ihrer Praxis als Leiterin PH-/Asthma Ambulanz sagte sie, dass die Untersuchung auch immer einen Vasoreagibilitätstest einschließt, um „Responder“ bzgl. hochdosierter Kalziumantagonisten zu erkennen. Dieser Test wird später auch wiederholt. Sie stellte klar, dass jede Therapie letztlich auf die Entspannung der Lungengefäße abzielt, wobei es drei Signalwege gibt: Stickstoffmonoxid NO, Endothelin und Prostacyclin. Endothelin und NO haben eine gute Verträglichkeit. Prostacyclin hat stärkere Nebenwirkungen, allerdings kann es u.U. eine Gewöhnung/Verbesserung dabei geben. Eine häufige Nebenwirkung sind Kopfschmerzen, die

durch die Entspannung der Blutgefäße entstehen. Sie berichtete dann, dass viele Patienten eine Mehrfachtherapie erhielten, also zwei oder drei Medikamente bekommen. Die Mehrheit der Patienten ist allerdings jünger, da bei älteren Patienten zu viele Nebenwirkungen auftreten würden. Sie betonte, dass in Studien schon sehr viele Kombinationen aus Medikamenten getestet wurden, um zu sehen, ob es für den Patienten einen Vorteil bringen würde. Nur einige Studien zeigten eine positive Wirkung auf den Patienten. Sollte bei einem konkreten Patienten sogar eine Therapie aus drei Medikamenten zu keiner Besserung führen, bleibt nur die Lungentransplantation. Patienten könnten allgemein früher behandelt werden, wenn das Therapiefenster früher beginnen würde, d.h. wenn die Diagnose früher gestellt würde. Dies ist aber kaum möglich, da sich erste Symptome erst zeigen, wenn schon 50% der Lungengefäße geschädigt sind. Abschließend machte sie den Patienten Hoffnung und sprach über die Zukunft der PH-Behandlung. Diese läge bei Sotatercept für PAH und inhalativem Treprostinil für PH-Patienten mit Lungenfibrose. Ersteres könnte zu einer verbesserten Gehstrecke und geringerer Mortalität führen und gleichzeitig eine gute Verträglichkeit besitzen. Nach dem Vortrag kam die u.a. Frage auf, ob denn die Senkung von 25 auf 20 mmHg das besagte Therapiefenster vergrößert hätte. Sie antwortete, dass sei eine sehr interessante Frage, könne aber derzeit nicht beantwortet werden, da alle vorhandenen Studien noch mit 25 mmHg gemacht wurden.



## Prof Leuchte



Nach den Fragen der Teilnehmer gingen wir dann in die Pause und setzten die Gespräche u.a. an einem Informationstisch des Vereins mit Roland Stenzel fort.

### Es folgte Prof. Leuchte mit dem Thema „Lunge unter Druck: Wenn die Luft nicht mehr ausreicht“.

Er begann mit der Feststellung, dass alle Menschen ab und zu Kurzatmigkeit erleben und illustrierte es lebhaft mit einigen Bildern, die regelmäßig zu Schmunzeln im Publikum führten. Er erklärte, dass es aber problematisch wird, wenn die Kurzatmigkeit krankhaft ist und dann Folge-Probleme wie Bewegungsmangel, Isolation, Diabetes, Depression etc. dazu kämen. Dann sind eine korrekte Untersuchung und Diagnose der Kurzatmigkeit sehr wichtig. Diese Diagnose kann anfangs schwierig sein, da jedes Teil des Atemsystems seine eigenen Erkrankungen hat. Gestellte Fragen dabei sind: Wann tritt die

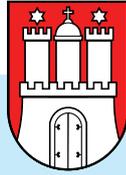
Atemnot zwischen den Extremen „Ruhe“ und „starke Belastung“ auf? Und in welchen Situationen tritt sie auf? Beim „Schlafen“ könnte auf eine Milben-Allergie hinweisen. Bei „Belastung“ könnte auf Asthma, COPD, PH etc. hinweisen. Unabhängig von der Erkrankung könnte in vielen Fällen kurzes Einatmen und langsames Ausatmen und evtl. die Lippenbremse helfen. Ab jetzt fokussierte Prof. Leuchte sich auf den Fall der pulmonalen Hypertonie. Er wies daraufhin, dass selbst für den vermeintlich geringen Anstieg mPAP 15 auf 20 mmHg die Lungengefäße schon zu 50% geschädigt sein müssen, d.h. auch das Symptom Atemnot setzt erst bei einer deutlichen Schädigung der Lunge ein. Auf Nachfrage erklärte Prof. Leuchte, dass sich Asthma von PH dadurch unterscheiden würde, dass es bei Asthma einen Anfall/Anlass gibt. Für PH sind Kurzatmigkeit und Wasser in den Beinen oftmals die ersten Symptome.

Wichtig beim tieferen Verständnis des Themas wären „Ventilation und Perfusion“, d.h. die Blutgefäße in der Lunge müssen genau dort sehr ausgeprägt und gut durchblutet sein, wo auch „viel Luft hinkommt“ (große Lungenbläschen). Ist dies nicht der Fall, sind Sauerstoff und CO<sub>2</sub> zwar ausreichend vorhanden, werden aber nicht effizient ausgetauscht. Er sprach dann aus seiner langjährigen Erfahrung, dass bei der konkreten Therapie genau abgewogen werden muss zwischen Krankheits-Last, Therapie-Last und Therapie-Erfolg. Obwohl man die PH-Erkrankung dem Patienten meistens äußerlich kaum ansieht, darf die Krankheits-Last nicht vergessen werden. Dafür ist es wichtig, dass die Therapieziele zwischen Patienten und Arzt genau abgesprochen werden. Prof. Leuchte illustrierte sehr anschaulich, dass die verwendeten Wörter und Ausdrücke vom Patienten bzw. Arzt stark voneinander abweichen (z.B. „nicht so oft ins Krankenhaus“ bzw. „Senkung der Hospitalisierungsrate“). Er stellte aber klar, dass beide das gleiche wollen, nur mit anderen Worten ausgedrückt. Abschließend machte auch Prof. Leuchte den Patienten Mut und wies daraufhin, dass mit den schon zuvor genannten, neuen Medikamenten der krankhafte Arterien-Umbau (also Verdickung der Gefäße) tatsächlich rückgängig gemacht werden könnte.

Nach den Fragen aus dem Publikum, dankten Prof. Leuchte und Roland Stenzel zum Abschluss den Teilnehmern für das zahlreiche Erscheinen und das rege Interesse.

Bericht: Roland Stenzel





# Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## "WIR" gemeinsam Seltene Erkrankungen bekannter machen 28. Februar 2023

...das ist der Sinn dieses Tages! Mit der ACHSE, (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), dem Dachverband, zu dem auch unser Verein gehört.

Wie im letzten Jahr, als es noch die Abstandsregeln und Einschränkungen

der Corona Pandemie gab, habe ich auch in diesem Jahr wieder eine Tour mit meinem Hula-Reifen in Angriff genommen. Erfreulicherweise aber mit dem Unterschied, dass ich Mitstreiter aus unserem Verein einladen konnte, mit mir mitzugehen.



**Ingeborg Schmalfedt und Gisela Theilmann mit dem Hula-Reifen im Elbtunnel**

Ziel war der St. Pauli Elbtunnel, eine historische Hamburger Sehenswürdigkeit, die bei Eröffnung im Jahre 1911 eine technische Sensation war.

Diese Strecke wollte ich schon im letzten Jahr laufen, aber ich war nach mehreren Tagen Wanderung durch Hamburg mit meinem Hula-Reifen schon ziemlich k.o. und hatte mein letztes Ziel auf dieses Jahr verschoben. Im Rundbrief Nr. 49 hatte ich über meine Touren berichtet.

In diesem Jahr hatte sich doch eine kleine Gruppe aus unserem Verein zu der Aktion angemeldet. Es war sehr kalt, vielleicht sind deshalb dann doch nicht alle gekommen.

Unser Treffpunkt war um 16:00 Uhr an den Landungsbrücken direkt am Parkplatz vor dem „Alten Elbtunnel“, wie er in Hamburg gerne genannt wird.



↗ Eine Gruppe interessierter junger Männer im Elbtunnel  
↗ – und unser Rundbrief ging auf Reisen!

Gleich zu Beginn haben wir erste Fotos mit Frau Ingeborg Schmalfeldt (langjähriges Mitglied) und Frau Gisela Theilmann (ganz neu im Verein) aufgenommen. Wir hatten einen herrlichen blauen Himmel, Sonnenstrahlen und gute klare trockene Luft. Es war zwar bitterkalt, aber mit der richtigen Kleidung, gut eingepackt, war das kein Problem!

Wir warteten bis 16:30 Uhr noch auf andere Teilnehmer, die sich angemeldet hatten, dann gingen wir mit meinem Hula-Reifen und Info-Material vom Verein direkt zum Aufzug des Alten Elbtunnels.

Was für ein sagenhaftes Gefühl, in diesem historischen Bauwerk sein zu können, alles zu bewundern, sich vorzustellen, was die Menschen damals geleistet haben, wieviel Körperinsatz so tief unter der Elbe - und über uns fahren die großen Pötte (Schiffe)!



**Blick zum Hamburger Michl**



Und stellt euch vor, sogar unter der Elbe gibt es gute Gespräche mit interessierten Menschen! Irgendwie sind wir da vielen "im Blick" gewesen und genau darum ging es ja an diesem Tag, den Blick auf "Seltene Erkrankungen" zu lenken. Wir wollen zeigen, was es bedeutet, damit zu leben. Auf den ersten Blick sehen die Menschen einen Rollator (Ingeborg Schmalfeldt braucht diesen) und können eine Einschränkung erkennen. Bei mir war bei genauerem Hinsehen das Sauerstoffgerät zu erkennen, bei Gisela Theilmann dachte aber niemand an eine Erkrankung.

Ohne meinen Hula-Reifen wären wir nicht schon von weitem sichtbar gewesen und so aufgefallen. Denn wer läuft schon mit einem Hula-Reifen, Fischernetz und den Buchstaben „SE“ für Seltene Erkrankungen herum? Wir fielen auf, verwickelten die Menschen in Gespräche und stellten fest, dass keinem dieser für uns so wichtige Aktionstag bekannt war.



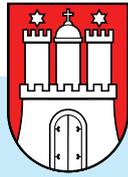
### Rückmeldung von Frau Schmalfeldt

Unsere PH Gruppe hat sich um 16:00 Uhr am alten Elbtunnel getroffen. Wir sind dann mit Jutta und ihrem Hula-Reifen durch den alten Elbtunnel gegangen. Es war ein sehr sonniger Tag und wir haben nette Leute kennengelernt. Sie haben uns angesprochen, um von unserer Erkrankung zu erfahren. Mit einer Gruppe Engländer konnte ich sogar mein Englisch anwenden. Zum Schluss wurde noch ein gutes Fischbrötchen gegessen. Ich hoffe, dass wir so ein Treffen bald wiederholen können.

Herzliche Grüße  
Ingeborg Schmalfeldt

Mit allen Altersgruppen haben wir gesprochen, besonders toll und lustig fanden wir eine Gruppe junger Männer, die wirklich sehr nett waren und sich alles erklären ließen, und das auf Englisch! Sie waren auch gerne bereit, für ein Foto für unseren Rundbrief zur Verfügung zu stehen. Hier ein besonderer Dank an Ingeborg Schmalfeldt, denn sie hat den Jungs alles in fließend Englisch vermittelt.

Wir verteilten unsere Rundbriefe und Flyer, die wir auf dem Rollator transportiert hatten, und mit dem Hula-Reifen wechselten wir uns ab. Wir hatten viel Spaß, führten Gespräche mit unterschiedlichen Menschen und haben viel fotografiert.



# Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

Unser Rundbrief und Flyer sind auf Reise gegangen: nach Stuttgart, Dresden, in die Eiffel, zu Hamburgern und ans Personal vom Alten Elbtunnel, die die Sicherheit für alle gewährleisten.

Auf der anderen Seite führen wir mit dem historischen Aufzug nach oben und befanden uns nun im Stadtteil Steinwerder. Bei wunderschönem

Blick hinüber zu den Landungsbrücken, zur Elphi (Elb-Philharmonie) und den Schiffen und Barkassen, dazu die Wellen auf der Elbe, einfach wunderschön!

Unsere Aktion habe ich mit Fotos immer direkt bei Facebook gepostet, und auch die ACHSE hat über uns berichtet, das ist klasse, Dankeschön!



↑ Gisela Theilmann und Jutta Gläser  
↑ mit original Hamburger Fischbrötchen  
„frisch auf die Flosse“

Jeder kann ein bisschen was für den Tag der Seltenen Erkrankungen tun, gemeinsam ist es aber am besten!

Dann sind wir wieder zurück durch den Alten Elbtunnel, wie beim Hinweg natürlich mit Pause beim Laufen. Dabei war ein Rollator wichtig, denn die Sitzmöglichkeit zwischendurch wussten wir wirklich zu schätzen! Wieder oben an den Landungsbrücken angekommen, gönnten wir uns ein lecker Fischbrötchen, herrlich!

Habt alle viel Freude beim Lesen und unseren Fotos und wenn Ihr mal nach Hamburg kommt, bitte gerne Bescheid sagen, damit man sich mal sieht. Bisschen Hafenuft schnuppern - das hat was - tut einfach gut!

Allen Menschen, mit denen wir ins Gespräch gekommen sind, viele Grüße und ein herzliches Dankeschön.

Ingeborg und Gisela, liebes Dankeschön euch beiden, es war ein toller Nachmittag!

Eure Jutta Gläser





**Wir freuen uns über eine Nachricht von der ACHSE zu dieser Aktion, vielen Dank!**

„Liebe Frau Glaeser,

was für eine schöne Aktion zum diesjährigen Tag der Seltenen Erkrankungen. Auf Instagram hatten wir den „Hula durch den Elbtunnel“ schon geteilt, sehr gerne nehmen wir Ihre schönen Bilder der Aktion noch in unsere Onlinegalerie auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) auf. Es freut mich sehr, dass Sie viel Spaß hatten, man kann es sehen.

Vielen Dank für Ihr Feedback aus den Gesprächen mit Passantinnen und Passanten. Sicherlich ist es erst einmal frustrierend mitzubekommen, dass Angesprochene nicht wissen, dass es den Tag der Seltenen Erkrankungen überhaupt gibt. Umso wichtiger ist es, dass Sie und Ihre Mitstreitenden helfen, den Tag und vor allem die Seltenen Erkrankungen bekannter zu machen. Es ist ein hartes Stück Arbeit.

Ich möchte an der Stelle dennoch Licht an den Horizont zeichnen. Wir hatten in diesem Jahr so viele Anfragen wie nie – aus der breiten Bevölkerung, aber auch von Ämtern und Institutionen und vor allem von den Medien. Pro7/Sat1, SWR, WDR, MDR, RTL etc. haben berichtet, zusätzlich zu den Magazinbeiträgen im Laufe des Jahres, ging es in den verschiedensten Medien um und am Tag der Seltenen Erkrankungen wirklich rund – auch sonst stößt das Thema auf großes Inte-



# achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

resse. Auf Social Media haben sich so viele Menschen beteiligt, wie noch nie – hier hatte die ACHSE allein auf Instagram eine Reichweite von 47.000, das heißt, wir haben auch sehr viele Nicht-Betroffene erreicht. Auch früher gab es zum Tag der Seltenen ein breite Medienaufmerksamkeit, unsere Pressespiegel umfassten an die 1000 Beiträge allein jeden Februar.

Nun ist es aber immer schwierig und aufwendig, ohne Werbung die „Breite Masse“ zu erreichen, weswegen wir als Dachverband uns ja vor allem auf diejenigen konzentrieren, die an den Schaltstellen sitzen, die für unser Thema relevant sind. Mit den Politikerinnen z.B. aus dem Gesundheitsausschuss sind wir auch im Laufe des Jahres in regelmäßigem Austausch. Auf lokaler Ebene braucht es lokale Unterstützung aus unseren Reihen, das fördern wir auch. In den großen und wichtigen wissenschaftlichen Projekten (genomDE, TRANSLATE-NAMSE, ZSE-DUO, CORD etc.) sind wir aktiv vertreten. Ebenso sind wir im Nationalen Aktionsbündnis seit vielen Jahren aktiv. Die Mühlen mahlen leider sehr langsam, was frustrierend ist. Hier dürfen wir eben nicht nachlassen – alles im Rahmen

unserer Möglichkeiten. Glücklicherweise gibt es immer mehr Initiativen, Stiftungen, Vereine und Aktive über unser bisheriges Netzwerk hinaus, die sich für die Seltenen stark machen, sodass das Thema von verschiedenen Seiten adressiert wird und mehr und mehr Aufmerksamkeit erlangt.

Wer weiß? Vielleicht werden Sie in Hamburg im nächsten Jahr sogar aktiv auf den Tag der Seltenen angesprochen?! Ich würde es uns wünschen!

Ich freue mich wieder von Ihnen zu hören.

Herzlicher Gruß  
Bianca Paslak-Leptien  
Leiterin ÖA ACHSE“



# Landesverband NORDRHEIN-WESTFALEN

## Spendenaktion beim Handelshof in Hamm

Wie ich ja schon in Frankfurt mit Herrn Kulla und Herrn Grimm besprochen hatte, habe ich am 17.12.2022 wieder die Grillaktion am Handelshof Hamm durchgeführt. Der Handelshof hat für diese Aktion alle Lebensmittel und Gebrauchsartikel die nötig waren - Würstchen, Glühwein, Brot, Senf, Gas und vieles mehr - komplett gespendet.

Leider hat sich von unseren Mitgliedern aus NRW keiner sehen lassen, sodass ich mit meiner Frau von morgens 9.00 Uhr bis 17.00 Uhr alleine bei minus 6 Grad die Grillhütte betrieben habe.

Wir haben viele gute Gespräche mit Kunden über die Krankheit geführt und einige Broschüren und Hefte verteilt. Wir sind der Meinung, dass es eine gelungene Aktion war!

Leider musste ich mich danach am 19.12. mit einer schweren Infektion und Lungenentzündung ins Krankenhaus begeben, durfte aber glücklicherweise Heiligabend wieder nach Hause.



Joachim und Melitta Mohr bei Minus 6 Grad am Stand

Die Aktion erzielte einen Reinerlös von 442,30 Euro, die dem Verein als Spende überwiesen wurde.

Viele Grüße aus Hamm  
Joachim Mohr

**Lieber Herr Mohr, lieber Achim, wir möchten uns bei dir und deiner Frau ganz herzlich für diesen doch recht arktisch anmutenden körperlichen Einsatz bedanken! Wir hoffen, dass du im nächsten Jahr viele Helfer und Unterstützer aus deinem neuen Landesverband findest! Helfer können sich bitte jederzeit direkt bei Joachim melden!**  
-Der Vorstand-

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

mein Name ist Joachim Mohr und ich bin Ihr neuer Landesleiter für das Bundesland Nordrhein-Westfalen. Ich bin am 5. April 1959 in Dortmund geboren und war bis zur Rente Kundendienstmonteur und Haus-techniker. Mein Hobby ist Fotografieren. Ich war Ballonfahrtpilot bis zur Erkrankung.

Bei mir wurde im Herbst 2016 eine iPAH festgestellt. Nach vielen Untersuchungen, Rehas usw. (Ihr kennt es alle) musste ich im März 2019 meinen Beruf aufgeben und wurde dann 2020 als erwerbsunfähig verrentet. Ich bin nachts und bei Belastung sauerstoffpflichtig.

Ich freue mich auf die Arbeit als Landesleiter, hoffe auf viele Anregungen von Euch und vielleicht sehen wir



Joachim Mohr

uns bei Gesprächskreisen und Patiententreffen?

Bei Fragen, Anregungen oder einfach nur so - gerne mailen: [Mohr-NRW@phev.de](mailto:Mohr-NRW@phev.de),  
Tel. 02381 304836

Liebe Mitglieder des PH-Vereins, ich möchte mich auf diesem Weg von Ihnen als Landesleiterin verabschieden.

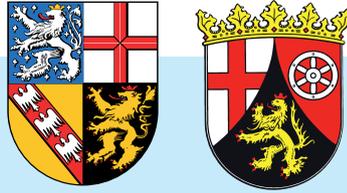
Mit einer kleinen Unterbrechung, in der Eva Chlupka die Landesleiterin war, war ich 13 Jahre lang als Landesleiterin tätig.

Ich bedanke mich bei allen, die mich in dieser Zeit unterstützt haben.

Es wird Zeit die Aufgaben an Herrn Joachim Mohr weiter zu geben. Ich wünsche ihm alles Gute.

Daniela Krämer





Landesverband

SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz

### Treffen des Gesprächskreises der Regional Gruppe Südliches Rheinland – Pfalz am 20.04. 23

Thema: Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung

Mit der Vorsorgevollmacht können Sie in Zeiten, in denen Sie nicht voll handlungsfähig sind, eine andere Person bevollmächtigen, für Sie tätig zu werden. Eine Vorsorgevollmachtgilt sollte in der Regel über den Tod hinaus gehen. Generell ist eine Vorsorgevollmacht ohne Notar gültig. Die eingetragene Vertrauensperson sollte wissen, wo die Vorsorgevollmacht hinterlegt ist oder eine Kopie haben.

### Das Notvertretungsrecht / Neuregung 2023

Damit können Verheiratete oder eingetragene Lebenspartner in einer

Medizinischen Notsituation gesundheitliche Entscheidungen treffen.

Nach dem Informativen Vortrag bedankten wir uns bei Frau M. Klein – Geschäftsführerin des SKFM in 76276 in Germersheim, die unsere vielen Fragen ausführlich beantwortete.

Bei unserem anschließenden gemeinsamen leckeren Essen konnten wir uns gegenseitig über die eigenen Erfahrungen und anderen Themen lebhaft austauschen.

Ich bedanke mich ganz herzlich bei allen Teilnehmern und freue mich auf unser nächstes Treffen.

Liebe Grüße und bleiben Sie gesund.

Mary Grimm



 Frau Klein, Geschäftsführerin des SKFM Germersheim und Mary Grimm (vlnr)



# Landesverband SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

## Wir sind wieder da....



Nach fast drei Jahren gab es im Landesverband Saarland / RLP endlich wieder ein Patiententreffen an der Uniklinik Homburg.

Es war viel passiert...in der Zwischenzeit habe ich die Landesleitung übernommen. Während es in der letzten Zeit immer noch die Gesprächskreise der Regional Gruppe Südliches Rheinland-Pfalz gab, war es im Saarland eher ruhig. Zu den letzten Treffen haben sich leider kaum Teilnehmer angemeldet, so dass sie abgesagt wurden. Das wollte ich unbedingt wieder ändern.

Also lud ich mit Unterstützung des Ph – Teams von Prof Wilkens alle Mitglieder, aber auch viele Patienten ein, die den Ph e.v. noch nicht kannten. Ich war sehr gespannt.



Die Reaktion überwältigte mich. Insgesamt 83 Personen meldeten sich für dieses Treffen an. Es sollte das 48. Patiententreffen an der Uniklinik Homburg werden. Das Interesse war sehr groß, ich erhielt ganz viele liebe Telefonanrufe und Emails, aber auch Post.

Davon motiviert organisierten wir das Treffen.

Am Freitag den 30.6.23 war es soweit...ganz aufgeregt stand ich in der Uni und wartete...das Team um Prof Wilkens hat mich super unterstützt, alle haben mit angepackt und geholfen. So wurde der sonst so leere Wartebereich vor dem Hörsaal zu einem einladenden Café mit Flair.





Und dann kamen sie. Die ersten Besucher. Die Eröffnung des Treffens fand im großen Hörsaal statt. Ich begrüßte alle Gäste, nachdem mich Herr Grimm, der 2. Vorsitzende des Ph e.v. noch einmal offiziell vorstellte.

Da ganz viele neue Gesichter in der Runde saßen, erzählte ich meine Patientengeschichte, und wie ich den Weg zum Ph e.v. fand. Am Schluss übergab ich das Mikrofon an Prof Wilkens.



Bevor Prof. Wilkens mit ihrem Vortrag über Therapien und Neue Entwicklungen bei Ph begann, erinnerte Sie an einen besonderen Menschen.

Frau Meggy Wolfsfeld war Landesleiterin des Ph e.v. im Jahr 2018. Leider verstarb sie am 22.6.23. Prof. Wilkens ehrte Frau Wolfsfeld für Ihren Einsatz beim Ph e.v..

Es folgte ein Vortrag über die Entstehung der Ph, über die aktuelle Klassifizierung und eine Erklärung, wie ein neues Medikament entsteht. Prof. Wilkens gab einen kurzen Einblick in die aktuelle Situation, und erklärte, dass gerade sehr viele spannende und vielversprechende Medikamentenstudien laufen. Wir alle hoffen, dass sich die positiven Entwicklungen fortsetzen.

Nach den Vorträgen gab es dann genügend Zeit zum gemeinsamen Austausch, bei Kaffee und Kuchen.

Das nächste Treffen ist für die Vorweihnachtszeit geplant.





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.

# 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 ab 01.09.2023

Dr. Harald Katzberg  
Louisenhain 3  
16348 Wandlitz  
Tel.: 0171-3420 086  
E-Mail: [Katzberg-Berlin@phev.de](mailto:Katzberg-Berlin@phev.de)  
[Findling-Berlin@phev.de](mailto:Findling-Berlin@phev.de)

### LV Hamburg/Schleswig-Holstein

Jutta Gläser  
Quedlinburger Weg 2  
22455 Hamburg  
Tel.: 040-63862090  
Handy: 0178-9076123  
E-Mail: [Glaeser-Hamburg@phev.de](mailto:Glaeser-Hamburg@phev.de)

### LV Nordrhein-Westfalen

Joachim Mohr  
Gülderlinggasse 7  
59075 Hamm  
Tel.: 02381-304836  
E-Mail: [Mohr-NRW@phev.de](mailto:Mohr-NRW@phev.de)

### LV Saarland/Rheinland-Pfalz

Antje Gillenberg  
Windsberger Str. 60  
66954 Pirmasens  
Tel: 06331-1534030  
Mobil: 0151-40729760  
E-Mail: [Gillenberg-SRP@phev.de](mailto:Gillenberg-SRP@phev.de)

### Regionalverband Südl. Rheinland-Pfalz

Marianne Grimm  
Sparbenhecke 1a  
76744 Wörth am Rhein  
Tel: 07271-5009315  
E-Mail: [Grimm-SRP@phev.de](mailto:Grimm-SRP@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)

### Wir suchen noch einen Landesleiter für LV Hessen, LV Niedersachsen/Bremen, LV Thüringen, 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.





## 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.



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.

### 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.

### 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.



### (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!

### 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!



## 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.

## 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!

## 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.

## Rundbriefe für Mitglieder

Auf vielfachen Wunsch und um Ressourcen zu sparen, versenden wir künftig immer nur noch einen Rundbrief an unsere Mitglieder.

Bitte wenden Sie sich an Ihren Landesleiter oder an den Bundesverband, wenn Sie weitere Rundbriefe haben möchten.

## 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.



### Kleinanzeige:

Privatverkauf von Inogen One G4, Betriebsstundenzähler 1415, Neupreis ca. 2500 Euro, mit relativ neuer Batterie.

Weitere Informationen unter: 0941-63388

## 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 pas-

sende 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, Tel. 07242-9534141. Bis bald!

# „Ja, ich bin krank, aber ich will leben!“

## Bianca Jung-Niederberger steht mit Lungenhochdruck voll im Beruf und engagiert sich für jüngere Betroffene

Sie erinnert sich auf den Tag genau: Wann sie die Verdachtsdiagnose erhielt. Wann sie die Diagnose bestätigt bekam: Assoziierte pulmonalerterielle Hypertonie, kurz APAH. Im Herbst 2013 erfuhr Bianca Jung-Niederberger, dass sie an dieser Form der lebensbedrohlichen Krankheit Lungenhochdruck leidet. Damals war sie knapp Mitte dreißig. „Das ist eine Lebensphase, in der wichtige Entscheidungen fallen. Wie geht es beruflich weiter? Will ich Kinder bekommen? Ich musste diese Themen alle unter dem Aspekt betrachten, dass ich chronisch krank bin und mein Leben lang Medikamente einnehmen muss“, schildert sie ihre Gedanken und Gefühle zu jener Zeit. Assoziierte PAH bedeutet, dass der Lungenhochdruck mit einer anderen Erkrankung zusammenhängt. Bei Bianca Jung-Niederberger ist es eine seltene Autoimmunerkrankung, der systemische Lupus erythematodes (SLE), wegen der typischen Rötung im Gesicht umgangssprachlich als Schmetterlingskrankheit bezeichnet. Diese Diagnose erhielt sie im April 2001, mit Anfang 20. Vorausgegangen waren rund zwei Jahre mit Gelenksbeschwerden, die zeitweilig so stark wurden, dass sie nicht mehr laufen konnte, und eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Der SLE kann jedes Organ befallen und schwer schädigen. „In meinem Fall sind Lunge und Niere beteiligt“, berichtet Bianca. „So führte der Lupus über die Jahre zum Lungenhochdruck.“

## Datum der Diagnose hat sich unauslöschlich eingeprägt

Weil Bianca immer wieder an Atemnot litt, drängte ihr Lebensgefährte sie 2013, einen Kardiologen aufzusuchen. Eine Ultraschalluntersuchung ergab, dass ihre rechte Herzhälfte doppelt so groß war wie die linke – ein deutlicher Hinweis auf Lungenhochdruck: Wenn der Blutdruck in den Lungengefäßen zwischen rechter und linker Herzkammer ansteigt, führt dies nicht nur zu einer Durchblutungsstörung der Lunge und zu einer verschlechterten Sauerstoffaufnahme, sondern auch zu einer zunehmenden Überlastung der rechten Herzkammer. Im schlimmsten Fall droht Herzversagen. Bei Bianca war höchste Eile geboten. Die junge Frau kam in die Ambulanz der Fachklinik Löwenstein bei Heilbronn. Die Klinik verfügt über ein spezialisiertes PH-Zentrum. Am 16. September 2013 stand die Diagnose APAH fest. „Das Datum hat sich mir unauslöschlich eingeprägt“, sagt Bianca. „Für mich wiegt der Lungenhochdruck noch schwerer als der Lupus.“ Anhand einer Rechtsherzkatheter-Untersuchung wurde der pulmonalerterielle Mitteldruck bestimmt. Dieser liegt bei gesunden Menschen unter 20 mmHg. Bei Bianca war er auf 115 mmHg gestiegen.

## Bianca bedient Maschinen im Schichtdienst

Wer die heute 43-Jährige mit dem blonden Undercut-Pferdeschwanz kennenlernt, kann zunächst kaum glauben, dass sie so schwer krank ist. Bianca lacht viel, erzählt freimütig, wie es ihr geht. Sie berichtet, dass ihre rechte Herzhälfte heute wieder kleiner ist als die linke, dass



„Just breathe and fuck PH“ – Bianca trägt den Wahlspruch der „Guardians of Pulmonary Hypertension“ auf dem Hoodie. Foto: Sibylle Orgeldinger

sich auch der pulmonalerterielle Mitteldruck normalisiert hat. Lieber aber spricht sie über das, was sie sonst beschäftigt und erfüllt: Seit 2016 lebt sie in Lauffen am Neckar, der Geburtsstadt des Dichters Friedrich Hölderlin, wo sie mit ihrem Lebensgefährten eine Doppelhaushälfte bewohnt. Er ist ausgebildeter Industriemechaniker und hat damit den gleichen Beruf wie sie. „Wir kannten uns schon während der Lehre, wurden aber erst etliche Jahre später ein Paar“, erzählt Bianca. Die Entscheidung, Industriemechanikerin zu werden – ein Beruf, in dem auch heute noch wenig Frauen tätig sind – fiel ihr leicht, hatte sie sich doch schon immer für Technik interessiert. „Außerdem wollte ich auf keinen Fall ins Büro.“

Heute arbeitet sie als CNC-Maschinenbedienerin, das heißt, sie bedient und überwacht Fräsmaschinen bei einem Metallverarbeitungsunternehmen in Bad Friedrichshall. Sie steht den ganzen Tag, hantiert mit im wahrsten Sinne des Wortes gewichtigen Teilen – und zwar in Vollzeit und im Wechsel von Früh- und Spätdienst. Das bedeutet, dass ihr Tagesrhythmus wöchentlich wechselt, was auch für einen gesunden Menschen



eine außerordentliche Belastung darstellt. Auch eine Weiterbildung zur Maschinenbautechnikerin mit Schwerpunkt Konstruktion hat sie absolviert. In ihrer Freizeit widmet sich Bianca dem Westernreiten auf ihrem Reitbeteiligungspferd, der Stute Maybe. „Westernreiten halte ich für die pferdeschonendere Reitweise.“ Tiere liegen ihr und ihrem Lebensgefährten am Herzen: Zu Hause gehören zwei Katzen zur Familie.

### „Guardians of Pulmonary Hypertension“ suchen neue Mitglieder

Wie schafft Bianca das alles? Geholfen haben ihr gute Ärzte, die auf Lungenhochdruck spezialisiert sind. Früher ging sie ins PH-Zentrum der Fachklinik Löwenstein zu Dr. Gerd Stähler, heute ist sie am von Professor Ekkehard Grünig geleiteten Zentrum für Pulmonale Hypertonie des Universitätsklinikums Heidelberg in Behandlung. Gewissenhaft hält sie ihre Kontrolltermine ein, nimmt seit Jahren die Medikamente Ambrisentan, einen Endothelinrezeptorantagonisten, und Tadalafil, einen Phosphodiesterase (PDE)-5-Inhibitor. Auch den Lupus lässt sie konsequent behandeln. Geholfen hat ihr aber auch der Verein pulmonale Hypertonie (ph) e.v., der an Lungenhochdruck Erkrankte und ihre Angehörigen unterstützt, über Diagnostik und Therapie informiert, Kontakte zu Spezialisten herstellt, Öffentlichkeitsarbeit betreibt und nicht

zuletzt die Vernetzung der Patientinnen und Patienten untereinander fördert. „Wenn ich mich mit einer Frage an Regina Friedemann in der ph e.v.-Geschäftsstelle wende, dann weiß sie entweder die Antwort oder sie kennt jemanden, der sie weiß“, berichtet Bianca Jung-Niederberger. Um innerhalb des Vereins gezielt jüngere Betroffene anzusprechen und miteinander in Kontakt zu bringen, engagiert sie sich gemeinsam mit Antje Gillenberg und Carolin Thurmann als „Guardians of Pulmonary Hypertension“ (Wächter des Lungenhochdrucks), kurz GoPH. Die Gruppe hat sich den Wahlspruch „Just breathe and fuck PH“ gegeben. Sie spricht bei Patiententreffen Themen an, die vor allem junge Erwachsene betreffen, ist auf Social Media aktiv und würde gern noch mehr jüngere Mitglieder gewinnen. Vom 13. bis 15. April 2023 organisieren die GoPH in Frankfurt/Main ein eigenes Treffen für Patienten bis 45 Jahre und ihre Angehörigen.

### Eigene Grenzen erkennen gehört dazu

Bianca gewinnt ihre Stärke nicht zuletzt auch aus ihrer Einstellung, die sie in einem Satz zusammenfasst: „„Ja, ich bin krank, aber

ich will leben!“ Für sie bedeutet das, sich nicht zurückzuziehen, sondern in ihrem Beruf tätig zu sein und ihren Reitsport zu betreiben, solange es geht. Allerdings bedeutet es auch, ihre Grenzen zu erkennen und entsprechende Entscheidungen zu treffen. So hat Bianca, was ihr nicht leicht fiel, auf Kinder verzichtet und sich 2014 sterilisieren lassen – Schwangerschaft und Geburt hätten ihr Leben gefährden können. Ihr Partner hat diese Entscheidung mitgetragen. Die 43-Jährige hat auch eingesehen, dass sie beruflich nicht unendlich belastbar ist. Nachdem sie sich über Monate viele Überstunden zugemutet hatte, zwang sie ein Treppensturz zu Hause zu einer Pause. Sie fiel so unglücklich, dass sie sich einen Arm brach. Glücklicherweise ist der Bruch gut verheilt. Bianca Jung-Niederberger ist sich auch bewusst, dass nicht jede PH-Patientin so aktiv sein kann wie sie. „Wir haben alle die gleiche Erkrankung, aber jede von uns ist anders. Das ist wichtig zu akzeptieren.“

Sibylle Orgeldinger

Infos zu den Guardians of Pulmonary Hypertension unter <https://www.phev.de/goph>



**Bianca mit der Stute Maybe – Westernreiten ist ihre Leidenschaft.**

**Foto: privat**



# Erfahrungsbericht – Fliegen mit Sauerstoff



Ich flog mit Wizzair etwa 1,5 Stunden in Begleitung meiner Tochter.

Meine Beschwerde darüber, dass es mir verboten wurde, zusätzlich zu meinem Sauerstoffkonzentrator mein in der Nacht notwendiges NIV-Gerät mitzunehmen, blieb ohne Reaktion. Ich erhielt lediglich eine Standardfloskel als Antwort, die auf jede abgegebene Beschwerde folgt.

Ich habe das Gerät dann ohne es anzugeben im Aufgabegepäck „mitgeschmuggelt“.

Für mein Imogen-Sauerstoffgerät musste ich ein max. 6 Tage vor Abflug ausgestelltes „Fit-to-fly“-Formular dabeihaben. Dieses Formular musste im Voraus auch an WizzAir gesendet werden. Das gleiche galt für den Rückflug, das heißt, man muss im „Urlaubsland“ einen Arzt suchen, der das Formular unterschreibt.

Das Bodenpersonal war mit dem Formular und dem Gerät nicht sonderlich vertraut. Ich musste mehreren Personen erklären, dass es sich nicht um ein Gerät mit Druckbehältern handelt. Nach gründlicher, mehrmaliger Durchstrahlung und Drogensuche am Gerät konnte ich die Sicherheitskontrolle passieren. Beim Rückflug wurde das Gerät nach der Sicherheitskontrolle am Gate sogar fotografiert und dem Piloten gezeigt. Dieser hat sein Einverständnis für die Mitnahme gegeben. Das Handbuch, das ich mitführen sollte, wurde nicht angeschaut.

Das Personal an Bord war auf beiden Flügen sehr freundlich

und zuvorkommend und schien das Gerät bereits zu kennen. Sie haben meinen Sitzplatz (und den meiner Tochter) geändert, da ich am Fenster sitzen sollte. Das Gerät durfte ich während Start und Landung sowie während Turbulenzen nicht verwenden. Ich wurde darauf hingewiesen, dass bei vorheriger Beantragung eine Versorgung über den Sauerstoff des Flugzeuges während dieser Perioden möglich wäre.

Normalerweise brauche ich im Ruhezustand das Gerät nicht, trotzdem wurde mir während des Fluges komisch zumute. Mein Pulsoxymeter zeigte eine Sättigung von 70% an (bei meiner Tochter 85%). Da gerade Turbulenzen herrschten, habe ich mit Atemhilfsmuskulatur und Lippenbremse gearbeitet und die Sättigung etwas verbessern können.

Auf dem Rückweg habe ich das Gerät prophylaktisch ab Ende des Abfluges genutzt und meine Sättigung lag während des Fluges bei 90-95%. Da auch keine Unterbrechung wegen Turbulenzen nötig war, bekam ich keine Probleme oder Beschwerden.

Mir war die Sauerstoffsituation in der Kabine nicht bewusst, schließlich sank der Sauerstoff nicht nur bei mir, sondern scheinbar bei allen (bei meiner gesunden Tochter auch).

Vielen Dank für Ihre Unterstützung und dass Sie mir Mut zum Fliegen gemacht haben.

Herzliche Grüße  
Liliana G.

Bilder: pixabay



# ATEMTRAINING ONLINE FÜR UNSERE MITGLIEDER!

wir freuen uns, Ihnen die Möglichkeit zur Teilnahme an einem Atemtraining für PH-Patienten anzubieten. Es handelt sich um Aufzeichnungen der Physiotherapeutin Monika Kornisch.

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

Rufen Sie uns an!

Sehr geehrter Vereinsvorstand,

als Mitglied im ph e. V. habe ich das Trainingsvideo von Ihnen bekommen.

Ich bin total davon begeistert! Die Übungen wirken nicht nur gut, sie machen auch Spaß. Frau Kornisch macht das sehr einfühlsam und kompetent.

Es war eine großartige Idee von Ihnen diese Trainingsmöglichkeit zu organisieren.

Ich möchte noch berichten, dass ich im Juni/Juli 2022 zu einer 3-wöchigen RehaMaßnahme wegen meiner CTEPH in der Reha-Klinik Königstein in Heidelberg war. Dort haben wir in der Gruppe auch Atem- und Kräftigungsübungen gemacht. Die Videos von Frau Kornisch sind eine wunderbare Hilfe und Motivation das Training zuhause fortzuführen.

Mit freundlichen Grüßen  
Ute A.

## 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



# MHH-Studie zeigt: Pedelec fahren steigert Fitness und Gesundheit

## Forschende der Klinik für Rehabilitations- und Sportmedizin liefern erstmals konkrete Messdaten

Wie hoch ist der Trainingseffekt für Nutzerinnen und Nutzer von Elektrofahrrädern, auch Pedelecs genannt? Welche positiven Effekte für die Gesundheit sind zu erwarten? Diesen Fragen sind Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Klinik für Rehabilitations- und Sportmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) in einer fast dreijährigen Studie nachgegangen. Ihre Forschungsergebnisse wurden nun im Journal *BMJ Open Sport & Exercise Medicine* veröffentlicht.

Für ihre Studie haben die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zwischen 2017 und 2020 bundesweit die Daten von 1250 Pedelec-Fahrern und 629 Nutzern herkömmlicher Fahrräder ausgewertet. Dabei wurden die Fahrerinnen und Fahrer aber nicht nur befragt.

„In unserer Studie haben wir 58.833 Fahrten von E-Bikern und Radfahrern analysiert und jeweils die Herzfrequenzen und Geschwindigkeiten gemessen. Im Gegensatz zu anderen großen E-Bike Studien haben wir zum ersten Mal auch tatsächliche Messdaten prospektiv erhoben, nicht nur Fahrer befragt“, erläutert Prof. Dr. Uwe Tegtbur, Direktor der Klinik für Rehabilitations- und Sportmedizin.

## Herz-Kreislaufsystem wird gefordert

Die Herzfrequenz der Pedelecfahrer lag dabei während des Radelns, unter Berücksichtigung der Therapien mit  $\beta$ -Blockern, nur fünf Schläge pro Minute unter der der Fahrradfahrer. „Entgegen vieler

Vorurteile zeigen die Zahlen, dass Muskeln und das Herz-Kreislaufsystem beim Pedelecfahren nahezu so gefordert werden wie beim herkömmlichen Radfahren“, erklärt Dr. Hedwig Theda Boeck, wissenschaftliche Mitarbeiterin der Klinik und einer der Erstautorinnen der Studie. „Wir haben zudem herausgefunden, dass die Pedelecfahrer öfter das Auto durch ihr Pedelec ersetzen als es die anderen Radfahrer tun – ein klarer Mehrwert für ihre Gesundheit.“

Die Motorunterstützung erleichtere den Einstieg in eine alltägliche körperliche Aktivität und sei auch für ältere, übergewichtige und weniger trainierte Menschen eine gute Möglichkeit, ihre Aktivitäten zu steigern. „Viele Pedelecnutzer waren vorher nicht unbedingt Radfahrer. Die Hemmschwelle ist deutlich niedriger, wenn auch in hügeligem Gelände oder bei starkem Gegenwind auf die Motorunterstützung zurückgegriffen werden kann“, ergänzt Dr. Boeck.

Über 35 Prozent der teilnehmenden E-Bike Fahrer haben Vorerkrankungen wie zum Beispiel einen Herzinfarkt, Bluthochdruck oder Gelenkverschleiß. Hier hilft das E-Bike, überhaupt wieder draußen in Bewegung zu bekommen.

Jeder Schritt zu mehr Aktivität, jede Unterbrechung des Sitzens und jeder Aufstieg auf das Rad sind ein Beitrag für ein gesünderes und aktiveres Leben.

„Wir haben gezeigt, dass die E-Biker 135 Minuten pro Woche unterwegs waren, davon ein Großteil mit einer gesundheitlichen effektiven Belastung. Allein dadurch konnten



sie zwei Drittel des WHO-Bewegungsziels von 150 Minuten moderater Aktivität pro Woche erreichen“, erklärt Prof. Tegtbur.

Neben der gemessenen Zweiradaktivität gaben die E-Biker an, insgesamt 54,8 MET (metabolische Äquivalent = Berechnung für Energieverbrauch, 1 Stunde moderates Radfahren entspricht 7,5 MET) Stunden pro Woche und die Radfahrenden 55,2 MET Stunden pro Woche aktiv zu sein.

Insgesamt reduzieren sie Ihr Risiko, einen Herzinfarkt zu erleiden, um über 40 Prozent. Auch das Risiko einer Krebs- oder Diabeteserkrankung sinkt mit zunehmender Aktivität.

Die Gruppe der Pedelec Nutzer und Nutzerinnen war im Durchschnitt etwas älter als die Nutzer herkömmlicher Räder, hatte einen höheren Body-Mass-Index und litt auch häufiger an Vorerkrankungen wie Bluthochdruck, Diabetes, Asthma, oder Herzerkrankungen.

Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Digitales und Verkehr (BMDV) aus Mitteln zur Umsetzung des Nationalen Radverkehrsplans (NRVP) 2020 gefördert. Kooperationspartner sind außerdem die MHH-Institute für Biometrie und Verkehrsunfallforschung sowie die Institute für Versicherungsbetriebslehre und das Center for Health Economics Research (CHERH) der Leibniz Universität Hannover.

Quelle: [deutschesgesundheitsportal.d](https://www.deutschesgesundheitsportal.d)

# WIE SICH RHEUMATOIDE ARTHRITIS AUF DIE LUNGENFUNKTION AUSWIRKT



## 28. März 2023

Rheumatoide Arthritis (RA) ist eine chronisch entzündliche Erkrankung, die sich auf die Gelenke, aber auch andere Körperregionen auswirken kann. Nicht wenige Betroffene leiden unter interstitiellen Lungenerkrankungen. Ein Wissenschaftsteam aus Korea hat nun untersucht, wie sich die Lungenfunktion entwickelt und welche Faktoren den Krankheitsverlauf verschlechtern können.

Zwischen 10 und 16 Prozent der Menschen mit rheumatoider Arthritis entwickeln symptomatische interstitielle Lungenerkrankungen. Unter interstitiellen Lungenerkrankungen versteht man eine Gruppe verschiedener Krankheitsbilder, die das Zwischengewebe der Lunge, das sogenannte

Interstitium, und die Lungenbläschen betreffen. Darüber hinaus haben zwischen einem Fünftel bis zur Hälfte der Betroffenen interstitielle Erkrankungen, ohne dass Atembeschwerden auftreten.

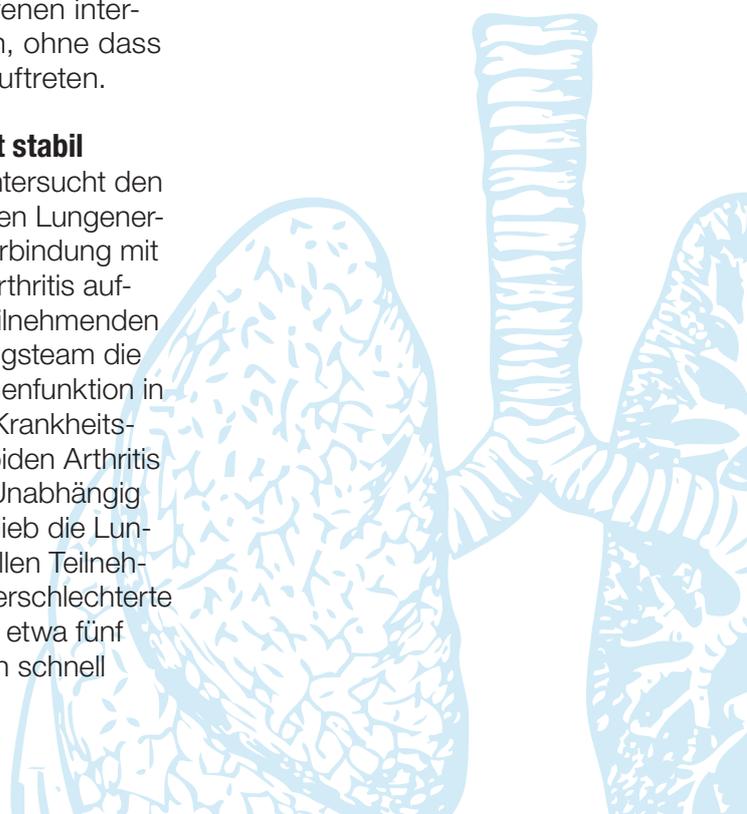
## Lungenfunktion meist stabil

Die KORAIL-Studie untersucht den Verlauf von interstitiellen Lungenerkrankungen, die in Verbindung mit einer rheumatoiden Arthritis auftreten. Bei 140 der Teilnehmenden wertete das Forschungsteam die Entwicklung der Lungenfunktion in Kombination mit der Krankheitsaktivität der rheumatoiden Arthritis über drei Jahre aus. Unabhängig vom Verlauf der RA blieb die Lungenfunktion bei fast allen Teilnehmenden stabil oder verschlechterte sich nur langsam. Bei etwa fünf Prozent ließ sie jedoch schnell nach.

## Risikofaktoren für schnelle Verschlechterung erkannt

Risikofaktoren für ein schnelles Nachlassen der Lungenfunktion waren ein höheres Alter sowie eine erst seit weniger als zwei Jahren feststehende Diagnose der rheumatoiden Arthritis. Teilnehmende, die Glukokortikoide nutzten, hatten dagegen ein geringes Risiko für eine schnelle Verschlechterung. Gleiches galt auch für Betroffene, bei denen die RA bereits länger bekannt war. Möglicherweise wirkte sich hier die anti-entzündliche Behandlung positiv auf die interstitielle Lungenbeteiligung und damit auch auf die Lungenfunktion aus.

Quelle: Chang, S.H. et al.: Lung function trajectory of rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease. In: Rheumatology 2023, doi: 10.1093/rheumatology/kead027



# Wie lassen sich Risiken nach Herz-OPs minimieren?



© pixabay

## • Universitätsklinikum Würzburg

**In einer groß angelegten Studie hat ein deutsch-kanadisches Netzwerk unter der Leitung von Christian Stoppe vom Uniklinikum Würzburg überprüft, ob die hochdosierte Gabe des Spurenelements Selen die Sterblichkeit und Krankenhausaufenthalte nach komplexen herzchirurgischen Eingriffen verringern kann.**

Würzburg. Wie lassen sich Komplikationen wie zum Beispiel Multiorganversagen nach komplexen Herzoperationen reduzieren? Eine Hoffnung lag bislang im Spurenelement Selen, da es als essentieller Kofaktor vieler anti-entzündlich wirksamer Enzyme die körpereigenen Abwehrmechanismen stärken kann. Mehrere kleinere Studien hatten in den vergangenen Jahren auf signifikante klinische Vorteile einer Selen-Supplementierung bei Patientinnen und -Patienten mit komplexen herzchirurgischen Eingriffen hingewiesen. Doch die multizentrische, randomisierte, doppelt verblindete und placebo-kontrollierte sustainCSX-Studie hat nun gezeigt, dass die intravenöse Gabe hochdosierten Selens vor, während und nach der Operation nicht zu einer signifikanten Verringerung der Mortalität und Morbidität führt. Die Studie wurde jetzt im Journal der American Medical Association JAMA Surgery veröffentlicht.

### Bei jedem fünften Eingriff kommt es zu Komplikationen

Initiator und Erstautor der Studie, Prof. Dr. Christian Stoppe von der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie am Uniklinikum Würzburg erläutert die Hintergründe des Forschungsprojekts: „Die Zahl an Herzoperationen steigt jedes Jahr weltweit weiter an, trotz Zunahme von minimal-inva-

siven Verfahren in der Kardiologie. Das hat nicht nur demografische Gründe, sondern liegt auch an den verbesserten Operationsmethoden, schonenderen Narkosen und einer verbesserten anschließenden intensivmedizinischen Behandlung. Aufgrund des allgemein steigenden Durchschnittsalters der Patientinnen und Patienten und der zunehmenden Begleiterkrankungen, werden die herzchirurgischen Eingriffe jedoch oft komplexer und länger, wodurch die Gefahr für lebensbedrohliche Komplikationen steigt. So entwickeln sich oft postoperative Organdysfunktionen, die umfassende intensivmedizinische Maßnahmen erfordern.“

### Antioxidativen Stress mit Gabe vom hochdosiertem Selen reduzieren

In einer vorhergehenden Studie hatten Christian Stoppe und seine internationalen Kollegen bereits herausgefunden, dass Herzoperationen unter Verwendung einer sogenannten Herz-Lungen-Maschine, wenn also bei einer Operation am offenen Herzen das Blut über ein Kanülen- und Schlauchsystem den Körper verlässt, mit Sauerstoff angereichert und wieder zurückgepumpt wird, zu einem Rückgang von antioxidativen Spurenelementen führen. Es entsteht oxidativer Stress, der eine Entzündungsreaktion auslöst, die sich wiederum negativ auf die Funktion der Blutge-

fäße und Organsysteme auswirkt. „In der Beobachtungsstudie konnten wir niedrige Selenspiegel mit postoperativen Multiorganversagen in Verbindung bringen“, berichtet Christian Stoppe. „In einer nachfolgenden Anwendungsbeobachtung zeigten sich klinische Vorteile einer Selen-Supplementierung bei herzchirurgischen Patienten.“ Das Spurenelement trägt zu entzündungshemmenden und immunstimulierenden Prozessen im Körper bei.

Um die Selen-Therapie in die Leitlinien aufnehmen zu lassen, fehlte jedoch ein höheres Maß an Evidenz. Daher hat Christian Stoppe gemeinsam mit Prof. Dr. Daren K. Heyland von der Clinical Evaluation Research Unit am kanadischen Kingston General Hospital die qualitativ hochwertige sustainCSX-Studie ins Leben gerufen. An 23 Standorten in Deutschland und Kanada wurden insgesamt 1.394 Herz-Patientinnen und -Patienten, die nach dem EuroSCORE II ein erhöhtes Sterblichkeitsrisiko aufzeigten (> 5 Prozent) oder bei denen mehrere chirurgische Eingriffe geplant waren untersucht. Nach dem Zufallsprinzip erhielt die Hälfte von ihnen 2.000 Mikrogramm Natriumselenit vor der Herz-Operation, gefolgt von 2.000 danach und weitere 1.000 Mikrogramm Natriumselenit täglich auf der Intensivstation für maximal 10 Tage. Die Vergleichsgruppe erhielt ein Placebo.

### **sustainCSX: Selen-Supplementierung hat keinen Einfluss auf die Sterblichkeit**

Ergebnis: Die hochdosierte Selen-Supplementierung konnte die Entwicklung von Organfunktionsstörungen nicht signifikant reduzieren. 4,2 Prozent der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer verstarben innerhalb von 30 Tagen nach der Operation in der Selengruppe, 5 Prozent in der Placebogruppe. „Eine Selen-Supplementierung kann aber möglicherweise die Notwendigkeit zur Wiederaufnahme auf eine Intensivstation verringern“, gibt Christian Stoppe zu Bedenken. „Ebenso bleibt aufgrund des technischen Fortschritts und der stetigen Verbesserungen im Bereich der Herzchirurgie offen, ob sich zukünftige Interventionen nur auf Patienten mit erhöhtem Risikoprofil fokussieren sollen. In der klinischen Praxis wird es immer wichtiger, Strategie zu entwickeln, um Patienten mit erhöhter Komplikationsgefahr frühzeitig zu identifizieren und nur ihnen etwaige Nährstoffe zu verabreichen.“

### **modifyCSX: Mit früher Gabe von Fischöl Immunsystem stärken**

Der Fokus des aktuellen Forschungsvorhabens liegt nun auf einer frühzeitigeren Stärkung des Immunsystems. Ziel ist es so wie früh wie möglich mit einer optimierten Therapie zu beginnen. „Da viele Patienten erst einen Tag vor der Operation stationär aufgenommen werden, müssen wir dieses Fenster maximal nutzen“, erklärt Christian Stoppe. In der neuen modifyCSX Studie will das internationale Team die intravenöse Gabe von Fischöl 12 bis 24 Stunden vor der Operation testen. Ziel dabei ist es, neben der Stärkung des Immunsystems die Entstehung von postoperativen Herzrhythmusstörungen zu reduzieren, welches die postoperative Erholung entsprechender Patientinnen und Patienten signifikant verbessert.

### **Partner und Förderer**

In Deutschland waren neben dem Universitätsklinikum Würzburg die Universitätskliniken Aachen, Berlin, Bonn, Frankfurt, Freiburg, Giessen, Köln, Mainz, München, Münster, Oldenburg und Schleswig-Holstein beteiligt. Finanziell unterstützt wurde die Studie vom Canadian Institute of Health Research und der Lotte & John Hecht Memorial Foundation.

### **Studie:**

Christian Stoppe; Bernard McDonald; Patrick Meybohm; Kenneth B. Christopher; Stephen Fremes; Richard Whitlock; Siamak Mohammadi; Dimitri Kalavrouziotis; Gunnar Elke; Rolf Rossaint; Philipp Helmer; Kai Zacharowski; Ulf Günther; Matteo Parotto; Bernd Niemann; Andreas Böning; C. David Mazer; Philip M. Jones; Marion Ferner; Yoan Lamarche; Francois Lamontagne; Oliver J. Liakopoulos; Matthew Cameron; Matthias Müller; Alexander Zarbock; Maria Wittmann; Andreas Goetzenich; Erich Kilger; Lutz Schomburg; Andrew G. Day; Daren K. Heyland; for the SUSTAIN CSX Study Collaborators. Effect of High-Dose Selenium on Postoperative Organ Dysfunction and Mortality in Cardiac Surgery Patients The SUSTAIN CSX Randomized Clinical

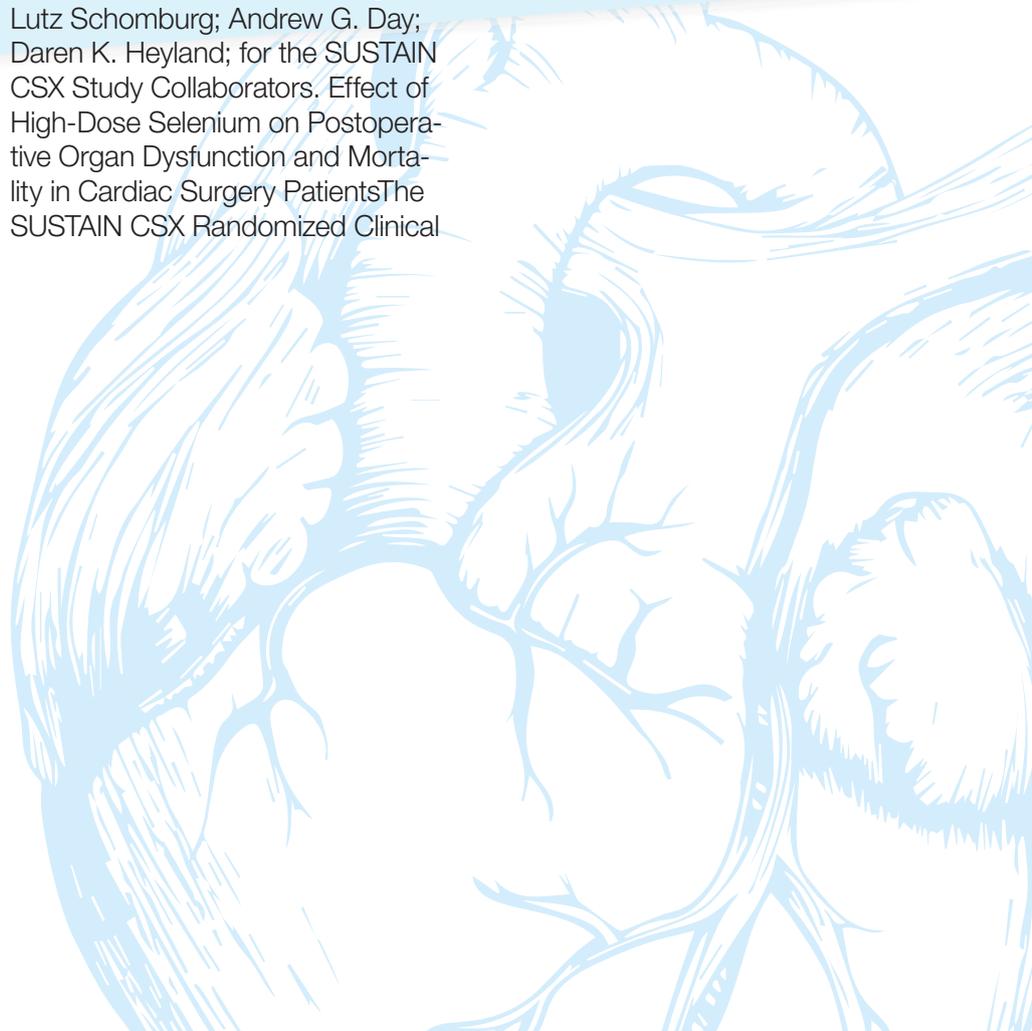
Trial. JAMA Surgery Published online January 11, 2023. doi:10.1001/jama-surg.2022.6855

### **Vorhergehende Studien:**

Stoppe C, Spillner J, Rossaint R, Coburn M, Schälte G, Wildenhues A, Marx G, Rex S. Selenium blood concentrations in patients undergoing elective cardiac surgery and receiving perioperative sodium selenite. Nutrition. 2013 Jan;29(1):158-65. doi: 10.1016/j.nut.2012.05.013. Epub 2012 Sep 23. PMID: 23010420.

Stoppe C, Schälte G, Rossaint R, Coburn M, Graf B, Spillner J, Marx G, Rex S. The intraoperative decrease of selenium is associated with the postoperative development of multiorgan dysfunction in cardiac surgical patients. Crit Care Med. 2011 Aug;39(8):1879-85. doi: 10.1097/CCM.0b013e3182190d48. PMID: 21460705.

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de



# Kohortenstudie: Atemwegserkrankungen in der frühen Kindheit stehen mit erhöhtem Mortalitätsrisiko im Erwachsenenalter in Zusammenhang

Neue Forschungsergebnisse zeigen, dass Infektionen der unteren Atemwege in früher Kindheit mit einem erhöhten Risiko dafür verbunden sind, als Erwachsener an einer Atemwegserkrankung zu versterben.

In einer Studie, die von Forschern des Imperial College London (Großbritannien) geleitet und in „The Lancet“ veröffentlicht wurde, haben die Autoren herausgefunden, dass Personen, die im Alter von zwei Jahren an einer Infektion der unteren Atemwege (LRTI) wie Bronchitis oder Pneumonie gelitten hatten, später im Erwachsenenalter fast doppelt so häufig vorzeitig an einer Atemwegserkrankung verstarben. Die Untersuchungsergebnisse belegen, dass die Rate für frühzeitigen Tod durch Atemwegserkrankungen bei denjenigen, die in früher Kindheit an einer LRTI gelitten hatten, bei etwa zwei Prozent lag – verglichen mit nur etwa einem Prozent bei Personen ohne LRTI in der Kindheit. Die Ergebnisse blieben nach Anpassung um sozioökonomische Faktoren und den Raucherstatus bestehen.

Die Forschenden schätzen, dass im Jahr 2017 rund 3,9 Millionen Todesfälle oder sieben Prozent aller Todesfälle weltweit durch chronische Atemwegserkrankungen verursacht wurden. Die meisten dieser Todesfälle wurden durch die Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD) verursacht.

In älteren Arbeiten hatten Wissenschaftler LRTI bei Säuglingen mit der Entwicklung von Lungenfunktionsstörungen, Asthma und COPD

bei Erwachsenen in Verbindung gebracht. Allerdings blieb dabei unklar, ob es auch einen Zusammenhang mit vorzeitigem Tod im Erwachsenenalter gibt. Die nun veröffentlichte Studie umfasst einen Zeitraum von mehr als 73 Jahren und liefert nach Ansicht der Verantwortlichen den bisher besten Beweis dafür, dass die Atemwegsgesundheit zu einem frühen Zeitpunkt im Leben Einfluss auf die Sterblichkeit im späteren Leben hat.

Rauchen ist nicht zwingend der Hauptfaktor für Tod aufgrund Atemwegserkrankungen bei Erwachsenen

Die Ergebnisse, so formuliert das Imperial College London in einer Mitteilung zu der Studie, stellten die Auffassung infrage, dass Todesfälle unter Erwachsenen aufgrund von Atemwegserkrankungen nur durch schädliche Verhaltensweise wie Rauchen in diesem Lebensabschnitt bestimmt werden. Laut den Forschenden unterstreicht dies, dass es schon deshalb nötig ist, Atemwegsinfektionen bei Kindern zu verhindern, indem Maßnahmen wie Impfungen, Verbesserung der Lebensbedingungen sowie eine bessere Diagnostik und Therapie von zugrunde liegenden Erkrankungen gestärkt und optimiert werden.

Dr. James Allinson, Hauptautor der Studie vom National Heart & Lung Institute am Imperial College London, erklärt: „Aktuelle Präventionsmaßnahmen in Bezug auf Atemwegserkrankungen bei Erwachsenen konzentrieren sich hauptsächlich auf Risikofaktoren des Lebensstils bei Erwachsenen wie das Rauchen. Dass jeder fünfte Todesfall aufgrund

einer Atemwegserkrankung unter Erwachsenen viele Jahrzehnte zuvor in der Kindheit mit häufigen Infektionen in Verbindung gebracht wird, zeigt, dass es notwendig ist, das Risiko weit vor dem Erwachsenenalter anzugehen. „Um die Aufrechterhaltung bestehender gesundheitlicher Ungleichheiten bei Erwachsenen zu verhindern, müssen wir die Gesundheit von Kindern verbessern – nicht zuletzt durch die Bekämpfung von Kinderarmut. Evidenz, die auf die frühen Ursachen chronischer Erkrankungen bei Erwachsenen hindeuten, tragen auch dazu bei, das Stigma zu hinterfragen, dass alle Todesfälle durch Krankheiten wie COPD mit Faktoren des Lebensstils zusammenhängen.“

„Die Ergebnisse unserer Studie deuten darauf hin, dass die Bemühungen zur Reduzierung von Atemwegsinfektionen bei Kindern einen Einfluss auf die Bekämpfung der vorzeitigen Sterblichkeit durch Atemwegserkrankungen im späteren Leben haben könnten“, ergänzt Prof. Rebecca Hardy, Mitautorin der Studie vom University College London und der Loughborough University (ebenfalls Großbritannien). „Wir hoffen, dass diese Studie dazu beitragen wird, internationale Gesundheitsorganisationen bei Strategien zur Bewältigung dieses Problems zu unterstützen.“

Auswertung von Daten aus einer 1946 gestarteten Kohorte

Für ihre Studie verwendeten die Wissenschaftler Daten aus der landesweiten britischen Kohortenstudie National Survey of Health and

Development (NSHD). Dafür hatte man Personen bei deren Geburt im Jahr 1946 rekrutiert. Bis zum Jahr 2019 wurden in der Folge Gesundheitsdaten und Informationen zu Todesfällen von 3589 Personen untersucht. Von den 3589 in die Studie eingeschlossenen Personen hatten 913 vor dem zweiten Lebensjahr eine LRTI entwickelt.

Prof. Nish Chaturvedi vom University College London, Co-Autor der aktuellen Veröffentlichung und Leiter der NSHD-Studie, sagt: „Diese Studie unterstreicht die Bedeutung von Untersuchungen über die gesamte Lebensspanne hinweg. Als die am längsten laufende landesweit repräsentative Kohortenstudie Großbritanniens – die NSHD des Medical Research Council, 1946 British Birth Cohort – ist in einzigartiger Weise dazu geeignet, frühkindliche Faktoren zu untersuchen, die zu einer vorzeitigen Sterblichkeit durch Atemwegserkrankungen im späteren Leben führen können.“

Da die Ergebnisse in der Kindheit liegende Ursprünge gesundheitlicher Ungleichheiten bei Erwachsenen zeigen, die in den 1940er-Jahren geboren wurden, könnten Verbesserungen der Gesundheit und Gesundheitsversorgung von Kindern seit dieser Zeit zu besseren Ergebnissen unter Kinder geführt haben, die heute geboren werden. Belege für die möglicherweise lebenslangen Folgen einer schlechten Gesundheit bei Kindern unterstreichen laut den Wissenschaftler jedoch, dass es nötig ist, die Vorbeugung von LRTIs bei Kindern weiter zu verfolgen.

Die Forschenden verwendeten ein statistisches Modell, um den Zusammenhang zwischen einer Atemwegsinfektion in der frühen Kindheit und einem vorzeitigen Tod durch Atemwegserkrankungen im Erwachsenenalter abzuschätzen. Dabei berücksichtigten sie ver-

schiedene Faktoren, die das Risiko beeinflussen können.

LRTI im Kindesalter erhöht Mortalitätsrisiko im Zusammenhang mit Atemwegserkrankungen im Erwachsenenalter um 93 Prozent

Eine um den sozioökonomischen Hintergrund in der Kindheit und den Raucherstatus der Studienteilnehmer angepasste Analyse ergab, dass Kinder, die im Alter von zwei Jahren an einer LRTI erkrankten, als Erwachsene mit einer um 93 Prozent höheren Wahrscheinlichkeit vorzeitig an einer Atemwegserkrankung verstarben als Personen, die im Alter von zwei Jahren nicht an einer LRTI gelitten hatten. Dies entspricht einer Rate von 2,1 Prozent für vorzeitigen Tod aufgrund einer Atemwegserkrankung bei Erwachsenen in der Gruppe denjenigen, die in der frühen Kindheit an einer LRTI erkrankten, verglichen mit 1,1 Prozent der Personen, für die keine LRTI vor dem zweiten Lebensjahr dokumentiert war. Dieses erhöhte Risiko sei möglicherweise für 179.188 vorzeitige Todesfälle in England und Wales zwischen 1972 und 2019 oder einen von fünf Todesfällen durch Atemwegserkrankungen verantwortlich, schreiben

die Studienautoren. Im Vergleich dazu seien drei von fünf Todesfällen aufgrund von Atemwegserkrankungen oder 507.223 zusätzliche Todesfälle in England und Wales im gleichen Zeitraum auf mit dem Rauchen verbundene Todesfälle bei Erwachsenen zurückzuführen.

Die Forschenden stellen fest, dass es trotz der vorgenommenen Adjustierungen bei der Datenanalyse möglicherweise andere Risikofaktoren gegeben hat, die nicht angegeben wurden, beispielsweise Tabakkonsum der Eltern und eine Frühgeburt. Die Wissenschaftler räumen außerdem ein, dass ein gesellschaftlicher Wandel während der eine ganze Lebensspanne umfassenden Studie möglicherweise zu Veränderungen der Lungenfunktion nachfolgender Kohorten und veränderten Outcomes geführt haben.

Als Erwachsenenalter galt in dieser Studie ein Alter zwischen 26 und 73 Jahren. Der Tod vor dem 73. Lebensjahr wurde als vorzeitig betrachtet. Die Daten zu Todesfällen durch chronische Atemwegserkrankungen im Jahr 2017 stammen aus einer Studie aus dem Jahr 2020.

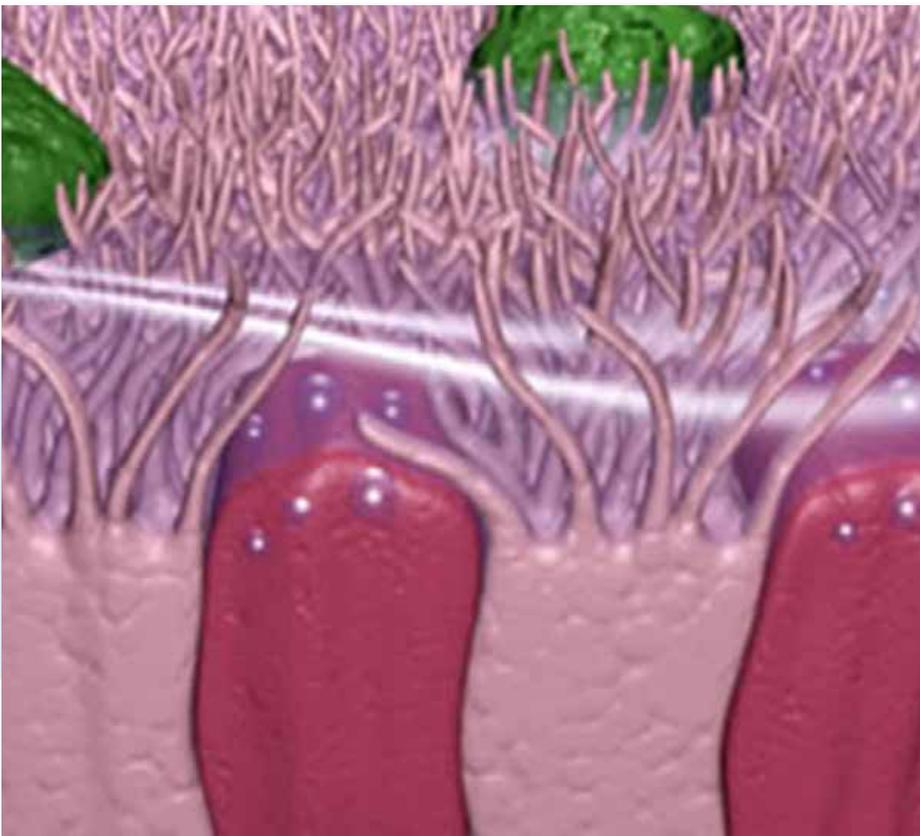
Quelle: Biermann Medizin

© pixabay



# Wenn Fresszellen Verdauungsprobleme haben

**Damit die Atmung funktioniert, wird in der Lunge ein Schutzfilm für die Lungenbläschen (Surfactant) gebildet und von Fresszellen abgebaut. Dabei spielt ein Transkriptionsfaktor eine zentrale Rolle.**



Damit der Gasaustausch zwischen Atemluft und Blut über die Lungenbläschen (Alveolen) reibungslos funktioniert, produzieren die Epithelzellen der Lungenbläschen einen Schutzfilm (Surfactant). Die Substanz, die sich wie ein Film über die Alveolen legt, besteht überwiegend aus Phospholipiden und Proteinen und setzt zum einen die Oberflächenspannung der Lungenbläschen herab. Gleichzeitig fängt sie wie ein Filter zuverlässig Bakterien und Viren ab, die mit der Atemluft an die Lunge gelangen. Das Sekret muss ständig nachproduziert werden.

Die Fresszellen in der Lunge (Alveolarmakrophagen) bauen derweil das verbrauchte Surfactant ab. So wird die Homöostase aufrechterhalten. „Funktioniert das nicht, reichert sich immer mehr Sekret in der Lunge an, was die Atmung beeinträchtigt und das Risiko für Lungeninfektionen erhöht“, erklärt Prof. Alexander Mildner, bislang Heisenberg-Stipendiat am Max Delbrück Center und nun Arbeitsgruppenleiter an der Universität Turku (Finnland). Mildner erforscht bereits seit 20 Jahren Makrophagen und hat mit seinen Kollegen vom Max-Delbrück-Centrum für

Molekulare Medizin (MDC) in der Helmholtz-Gemeinschaft untersucht, was diese lungenspezifischen Fresszellen an der Arbeit hindert (siehe Science Immunology, online seit 16.9.2022).

Die Anreicherung von Surfactant kann zu Pulmonaler Alveolärer Proteinose (PAP) führen. In schweren Fällen dieser bislang unheilbaren Krankheit muss die Lunge der Patienten regelmäßig gespült werden, um überschüssiges Sekret zu entfernen.

Ausgangspunkt für die Studie war der Befund, dass sich Alveolarmakrophagen nicht richtig entwickeln können, wenn ihnen ein spezieller Transkriptionsfaktor (C/EBP beta) fehlt. Die Funktionsweise dieses Transkriptionsfaktors erforscht Prof. Achim Leutz seit Langem. Am MDC leitet er die Arbeitsgruppe „Zelldifferenzierung und Tumorgenese“, er war Gastgeber für Mildners unabhängige Forschungsgruppe. Weitere MDC-Forschende, darunter Dr. Uta Höpken und Dr. Darío Jesús Lupiáñez García, waren ebenfalls an der Studie beteiligt. Das Team konnte durch molekularbiologische Studien und Tierexperimente nun die Rolle von C/EBP beta aufklären.

„Wir haben Alveolarmakrophagen von gesunden Mäusen und solchen, denen das Gen für C/EBP beta fehlt, isoliert und In-vitro-Tests sowie diverse Genom- und Transkriptomanalysen durchgeführt“, erklärt Erstautorin Dr. Dorothea Dörr. Konkret hat die Forscherin die biologischen und molekularbiologischen Eigenschaften der

Alveolarmakrophagen untersucht. Sprich: wie gut sie in der Lage sind, Lipide aufzunehmen und zu verstoffwechseln. Während die Makrophagen gesunder Mäuse ordentlich ihre Arbeit verrichteten, nahmen die der genveränderten Mäuse zwar sehr viel Lipid auf und speicherten es – konnten es aber nicht mehr verdauen. Die Fresszellen quollen schaumartig auf, gingen bald zugrunde und die Lipide lagerten sich vermehrt ab. Genauso, wie Mediziner es von der Lungenkrankheit PAP kennen. Außerdem konnten sich die defekten Makrophagen kaum noch vermehren.

Wir haben nun gesehen, dass Makrophagen, die einen Defekt an C/EBP $\beta$  haben, schwere Fehlfunktionen in der Proliferation dieser Zellen und dem Abbau des Surfactant zeigen und bei Mäusen ein PAP-ähnliches Syndrom hervorrufen“, erklärt Mildner.

C/EBP $\beta$  ist das bislang fehlende Bindeglied zwischen dem GM-CSF- und dem PPAR $\gamma$ -Signalweg. „Das ist wie bei einem Puzzle: Setzt man ein bestimmtes Teil ein, lassen sich andere, die noch fehlen, plötzlich viel leichter einordnen“, erläutert Leutz.

aber nicht richtig abbauen, quellen daher auf und bilden Plaques. Wenn die Plaques durch mechanische Reize aufbrechen, strömt das Fett aus, verklumpt und kann Arterien verstopfen. Es drohen Schlaganfall oder Herzinfarkt.

„Wir denken, dass der von uns aufgeklärte Signalweg in vielen Lipid-assoziierten Erkrankungen wichtig sein könnte“, berichtet Mildner.

„Und so stellt sich die Frage, ob das, was wir von den Alveolarmakrophagen gelernt haben, uns vielleicht auch hilft, Atherosklerose und krankhaftes Übergewicht besser zu verstehen.“

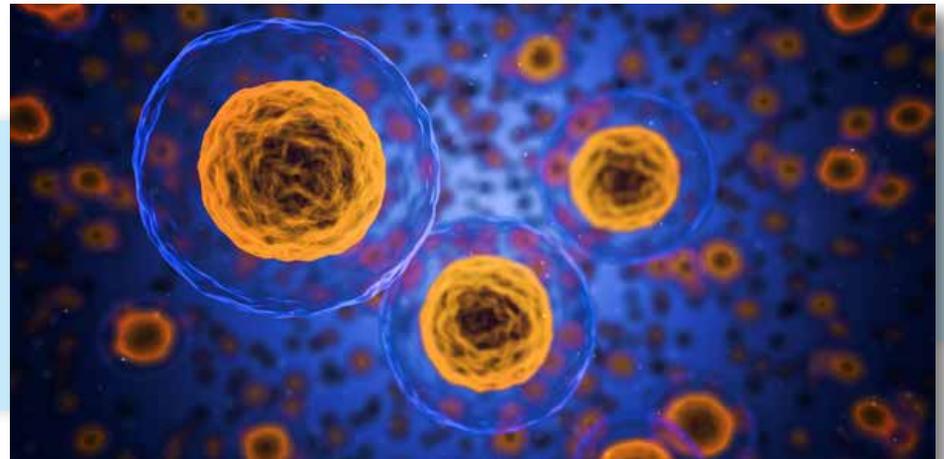


Bild: pixabay

Molekularbiologische Analysen ergaben, dass bei Mäusen, denen das C/EBP $\beta$  fehlt, ein weiteres wichtiges Gen herunterreguliert ist: PPAR $\gamma$ , ebenfalls ein Transkriptionsfaktor. Wird er aktiviert, kurbelt dies im Körper unter anderem die Aufnahme von Fettsäuren sowie die Differenzierung von Fettzellen an – und von Makrophagen.

Die Lungenkrankheit PAP wird meist durch einen fehlerhaften Signalweg des Zytokins GM-CSF ausgelöst. GM-CSF steht für Granulozyten-Makrophagen-Kolonie-stimulierender Faktor. „Es war bekannt, dass über den GM-CSF-Signalweg wesentliche Funktionen von Alveolarmakrophagen gesteuert werden.

Makrophagen, allgemein als Fresszellen des Immunsystems bekannt, können weit mehr, als Bakterien und Viren „abzuräumen“. Jedes einzelne Organ hält sich spezialisierte Makrophagen. Zum Beispiel haben sie beim Umbau des Gehirns die Aufgabe, nicht mehr benötigte Nervenzellen abzubauen. Tun sie das nicht, können Erkrankungen des zentralen Nervensystems entstehen.

Ebenso wie PAP beruht auch eine sehr wichtige Gefäßkrankheit auf fehlerhaftem Lipidstoffwechsel: Atherosklerose. Während dieser Erkrankung lagern sich immer mehr Fett-Tröpfchen an den Gefäßwänden ab. Sie werden von weißen Blutkörperchen wie Makrophagen aufgenommen. Diese speichern die Lipide, können sie

Was PAP angeht, könnte nun eine neue Therapie in Sicht sein. Es gibt bereits Wirkstoffe, die PPAR $\gamma$  modulieren können. In Kombination mit einem Medikament, das C/EBP $\beta$  aktiviert, ließe sich vielleicht die Fettverdauung gestörter Alveolarmakrophagen in Schwung bringen.

Quelle: Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin in der Helmholtz-Gemeinschaft

# Welche Daten gehören in die elektronische Patientenakte? DGIM legt Empfehlungen vor

- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

**Die elektronische Patientenakte (ePA) hat großes Potenzial, die Abläufe im Gesundheitswesen reibungsärmer zu gestalten, etwa indem der Austausch von Befunddaten und Behandlungsergebnissen digital erfolgt. Das stellt sicher, dass Röntgenbilder, Blutwerte und weitere versorgungsrelevante Informationen mehreren Behandlern zur Verfügung stehen. Doch die Einführung der ePA stockt. Viele Fragen nach ihrer Ausgestaltung sind noch offen – vor allem, welche Daten darin hinterlegt werden sollen und nach welchen Standards dies erfolgt. Die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM) hat hierzu anhand von konkreten Beispielen aus dem Versorgungsalltag Empfehlungen erarbeitet. Die Fachgesellschaft möchte mit den Vorschlägen einen Beitrag dazu leisten, weiterhin offene organisatorische Fragestellungen rund um die ePA schnellstmöglich zu klären, um deren Umsetzung zu beschleunigen. Zahlreiche internistische Schwerpunktgesellschaften tragen die Empfehlungen mit.**



Bild: pixabay

Bislang haben nur sehr wenige digitalaffine Versicherte eine elektronische Patientenakte bei ihrer Krankenkasse beantragt. Ihre Zahl beläuft sich laut Angaben der gematik bislang auf gerade einmal 550 000 Personen. „Sobald die ePA in der Breite bei den Versicherten ankommt, kann sie die medizinische Versorgung deutlich

verbessern. Das zeigen die Praxisbeispiele, die wir in unserem Paper zusammengestellt haben“, erklärt Privatdozent Dr. med. Sebastian Spethmann, Sprecher der DGIM-Arbeitsgruppe Digitale Versorgungsforschung, der das Paper federführend verfasst hat. „Dem Rettungsdienst, den Kolleginnen und Kollegen in der Notaufnahme

oder der Intensivstation fehlen oft wichtige Informationen zum Gesundheitszustand oder der Krankengeschichte von Patientinnen und Patienten“, nennt Spethmann, der Kardiologe am Deutschen Herzzentrum der Charité ist, Beispiele, in denen die ePA die Versorgung konkret verbessern könnte. In diesem Fall könnte ein in der ePA hinterlegter Notfalldatensatz, der etwa Informationen zu Vorerkrankungen, Dauermedikationen oder Allergien enthält, über Leben und Tod entscheiden.

Daneben schlägt die Arbeitsgruppe der DGIM vor, Daten zu acht weiteren Themenfeldern in der ePA zu speichern. Dazu zählen etwa persönliche Erklärungen wie der Organspendeausweis, die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht oder aber Medikationspläne, der Impfpass sowie Laborbefunde und Arztbriefe. „Unsere Überlegungen gehen von der internistischen Praxis und ihren Anforderungen aus. Wir möchten damit einerseits zur Diskussion anregen, welche Daten in der ePA erfasst werden und wie diese darin aufbereitet werden sollten“, erklärt Professor Dr. med. Claus Vogelmeier, Sonderbeauftragter für Digitalisierung im Vorstand der DGIM und Vorsitzender der DGIM-Kommission Digitale Transformation in der Inneren Medizin. „Auf der anderen Seite bieten wir damit zugleich einen konkreten Vorschlag zur Ausgestaltung“, so Vogelmeier.

„Die Digitalisierung im Gesundheitswesen – und davon ist die ePA ein wichtiger Teil – ist dringend notwendig und überfällig“, sagt auch DGIM-Generalsekretär Pro-

fessor Dr. med. Georg Ertl. Alle Beteiligten müssten jedoch anerkennen, dass die Umstellung von der Papier- auf die elektronische Akte für Ärztinnen und Ärzte zunächst mit erheblichen zeitlichen und organisatorischen Mehraufwänden verbunden sein wird, so der Internist und Kardiologe aus Würzburg. Dies müsse entsprechend Berücksichtigung finden. „Die ärztliche Zeit gehört zuallererst den Patientinnen und Patienten“, ergänzt der DGIM-Vorsitzende Professor Dr. med. Ulf Müller-Ladner. Da im Alltag in Klinik und Praxis die Kapazitäten für eine Beta-Testung der Soft- und Hardware fehlten, müsse die ePA in der Einführungsphase bereits nahezu serienreif sein.



Bilder: pixabay

Dies sei für eine möglichst große Akzeptanz der ePA in der Ärzteschaft entscheidend. „Mit unseren Vorschlägen wollen wir dazu einen Beitrag leisten und die rasche Umsetzung der ePA fördern“, so Ertl abschließend.

Diese Informationen sollten nach Vorschlag der DGIM in der ePA hinterlegt sein:

### **Notfalldatensatz (NFD) bzw. Elektronische Patientenkurzakte (ePKA)**

- Größe, Gewicht
- Vorerkrankungen (mit ICD 10)
- Aktuelle Dauermedikation (inkl. Bedarfsmedikation)
- Allergien (mit klinischen Angaben) und Unverträglichkeiten
- Angaben zu Implantaten
- Pflegestufe
- Einschluss in ein Patientenprogramm, z.B. DMP
- Kontaktinformationen Angehörige, Pflegeeinrichtung, behandelnde Ärzt:innen/Einrichtungen

### **Datensatz persönliche Erklärungen (DPE)**

- Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuung (Kontaktdaten der Pflegeeinrichtung inkl. Pflegebögen), ggf. vorhandener Pflegegrad
- Patientenverfügung
- Organspendeausweis

### **Aktuelle Medikation**

- Bundeseinheitlicher Medikationsplan (BMP), elektronischer Medikationsplan (eMP) und Angabe über Indikationen und Medikationshistorie
- Ggf. Interaktionscheck-Option

### **Impfdokumentation**

- Impfpass

### **Briefe und Berichte**

- Stationäre Behandlung
- Briefe ambulante Fachärzte
- Physiotherapeuten, andere Heilberufe

### **Befunde**

Befunde von

- Labor-Untersuchungen (z.B. Klinische Chemie, Hämatologie etc.)
- apparativen Untersuchungen (z.B. EKG, Lungenfunktion etc.)
- bildgebenden Verfahren (z.B. CT, MRT, Ultraschalluntersuchungen etc.)

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de

# LAUTERBACH VERSPIELT DIE UNABHÄNGIGE PATIENTENBERATUNG DEUTSCHLAND (UPD)

Gemeinsame Pressemitteilung der maßgeblichen Patientenorganisationen

**20. Juli 2023: Wie gestern dem Deutschen Ärzteblatt zu entnehmen war, ist hinter den Kulissen und ohne jede Einbindung der maßgeblichen Patientenorganisationen eine „Einigung“ über die Neuorganisation der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV) und dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) auf Staatssekretärscherebene ausgekungelt worden. In einem Schreiben, das dem Deutschen Ärzteblatt vorliegt, sichert das BMG dem GKV-SV zu, dass er in Zukunft die Finanzen, den Vorstand, die Themen und Zielgruppen der Beratung, die Qualifikation der Berater:innen und die wissenschaftliche Begleitung der UPD bestimmen kann.**

Damit liefert Minister Lauterbach die Unabhängige Patientenberatung Deutschland vollständig den Krankenkassen aus. Ausgerechnet der Teil der Selbstverwaltung, der seit mehr als 15 Jahren am häufigsten Anlass zur Kritik der Patient:innen bietet, soll nun das absolute Sagen haben. Das BMG hat die maßgeblichen Patientenorganisationen an keiner Stelle befragt oder gar einbezogen in die Überlegungen zum Umgang mit der öffentlich erklärten Weigerung des GKV-SV, das beschlossene Gesetz umzusetzen. Nach dem Willen des Gesetzgebers sollten die Patientenorganisationen aber intensiv an der Neuaufstellung der UPD-Stiftung beteiligt werden.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen erklären daher einhellig, dass sie nicht an einer UPD mitwirken werden, die so vollständig unter der Regie des GKV-SV steht, wie es derzeit aussieht. Um dem GKV-SV nicht vollständig das Feld zu überlassen, werden sie aber nicht auf ihr bisher zugestandenes Recht verzichten, den Vorstand vorzuschlagen. Sie sind auch weiterhin bereit, eine

unabhängige Beratungsarbeit auf allen Ebenen maßgeblich mitzugestalten und eine öffentlich begleitete transparente Qualitätsentwicklung im Sinne der Ratsuchenden zu gewährleisten. Dazu braucht es aber den politischen Mut, ein solches System unabhängig von Kostenträgern, Leistungserbringern und Industrie zu organisieren und zu finanzieren. Der GKV-SV ist hier offensichtlich nicht Teil der Lösung, sondern Teil des Problems.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen stehen bereit für eine wirklich unabhängige Lösung im Sinne der Ratsuchenden.

## Maßgebliche Patientenorganisationen:

- BAG SELBSTHILFE e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.
- Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)
- Sozialverband VdK Deutschland e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

## Kontakt für Rückfragen:

Gregor Bornes, Tel: 0157/5877 8976  
Sprecher der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen

**B.A.G**  
SELBSTHILFE



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

**ISL**

**SOVD**

SOZIALVERBAND  
**VdK**  
DEUTSCHLAND

verbraucherzentrale  
Bundesverband

# EINFÜHRUNG EINES EUROPÄISCHEN BEHINDERTENAUSWEISES

**Der Deutsche Behindertenrat (DBR) hat ein Positionspapier zur geplanten Einführung eines Europäischen Behindertenausweises veröffentlicht. Dieser wäre wichtig, denn bisher gibt es in den EU-Staaten für die rund 87 Millionen Betroffenen keine gegenseitige Anerkennung des Behindertenausweises oder -status.**



Bild: pixabay

Diese Situation trüge z. B. dazu bei, dass Reisen in der Europäischen Union (EU) für Menschen mit Behinderungen immer noch mit vielen Barrieren verbunden sei, so der DBR. Dieser beklagt, dass bei längeren Auslandsaufenthalten zwecks Arbeit, Praktikum oder Studium häufig eine erneute Feststellung und Bescheinigung der Behinderung im jeweiligen Gastland erforderlich sei. Bis Ende 2023 soll ein Gesetzesvorschlag für die Einführung eines Europäischen Behindertenausweises vorliegen, der dann in allen EU-Mitgliedsstaaten anerkannt wird. Dies kündigte die EU-Kommission im Rahmen der EU-Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen an.

Der DBR hat sich in einem Positionspapier Anfang 2023 auf neun Grundpositionen zum geplanten EU-Behindertenausweis verständigt. Darin plädiert der Rat u. a. für die gegenseitige Anerkennung und dafür, dass für Menschen mit einem EU-Behindertenausweis in einem anderen EU-Land die gleichen Konditionen gelten müssten wie für Einheimische. Der EU-Behindertenausweis solle den nationalen nicht ersetzen, denn eine europaweite Harmonisierung wie Behinderungen festgestellt und nationale Ausweise erstellt werden, sei nicht absehbar.

Der Anwendungsbereich eines europäischen Behindertenausweises solle sich nicht auf Leistungen im

Bereich der sozialen Sicherheit/ des Sozialschutzes beziehen. Der Ausweis sei nur ausgerichtet auf einen vorübergehenden Aufenthalt im europäischen Ausland, so der DBR. Das nationale Vorgehen, wie Behinderungen festgestellt und anerkannt werden, solle bestehen bleiben.

Der DBR fordert weiter, dass für die Erstellung eines EU-Behindertenausweises die Vorlage des Feststellungsbescheids unabhängig vom Grad der Behinderung ausreichen solle. Eine Zusammenführung des EU-Behindertenausweises mit dem EU-Parkausweis lehnt der DBR ab. Ein Merkzeichen, wenn eine Begleitperson etwa zur Nutzung des ÖPNV notwendig ist, solle auch im europäischen Ausweis aufgenommen werden. Außerdem solle der EU-Behindertenausweis verpflichtend in allen Mitgliedsländern eingeführt und anerkannt werden.

Die DVfR berichtete Ende 2022 über die Forderungen des Allgemeinen Behindertenrats in Deutschland (ABID) an den EU-Behindertenausweis.

Quelle: Deutscher Behindertenrat, DBR

# 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 Storkebaum: 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 2023 „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 2023 auf dem Postweg

an Durian GmbH (s. unten) eingesandt werden. Die journalistischen Arbeiten müssen dem 1. September 2022 und dem 31. August 2023 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

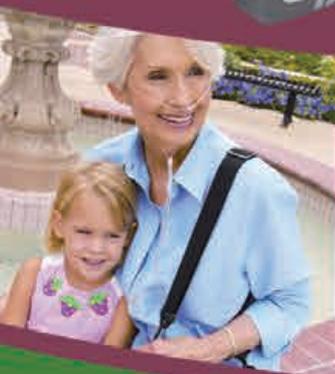
- ohne Notwendigkeit zum Nachfüllen
- betrieben mit verschiedenen Akkus
- egal ob Fahrrad, Auto, Flugzeug oder Schiff
- einfach zu laden über die Steckdose
- im Auto über die Bordsteckdose

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)

# Wie ermittelt eigentlich der MDK-Gutachter meinen Pflegegrad?



## Was ändert sich beim neuen Pflegestärkungsgesetz 2

**Wie wird eigentlich ein Pflegegrad berechnet?** Nach welchen Kriterien geht der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) vor? Wenn Sie einen Pflegegrad beantragen, dann sollten Sie Nachfolgendes über die sechs Module und die Berechnung des Pflegegrades wissen.

**Exkurs in die Vergangenheit:** Bis Ende 2016 waren für die Eingruppierung in eine Pflegestufe gewisse Mindestpflegezeiten erforderlich. Dies entfiel ab 2017. Mit dem neuen Pflegestärkungsgesetz II (PSG II) seit 2017 ist nicht mehr entscheidend, ob eine körperliche, geistige oder seelische Erkrankung vorliegt, so wie es beim bisherigen Begutachtungsverfahren der Fall war. Bei der **Einstufung der Pflegebedürftigkeit** wird nur noch darauf geachtet, wie **selbständig** sich jemand versorgen kann.

## Wie wird die Selbständigkeit beurteilt?

Der **Grad der Selbständigkeit** wird in unterschiedlichen Bereichen ermittelt. Diese Bereiche werden **Module genannt**. Bei der Begutachtung wird in jedem Modul geprüft, wie groß das **Ausmaß der Einschränkung** ist.

## Welche Module gibt es?

Der Grad der Selbständigkeit wird bei der MDK-Begutachtung in sechs Modulen ermittelt:

- Modul 1: **Mobilität**
- Modul 2: **Kognitive und kommunikative Fähigkeiten**
- Modul 3: Verhaltensweisen und **psychische Problemlagen**
- Modul 4: **Selbstversorgung**
- Modul 5: Bewältigung von und selbständiger **Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen** und Belastungen
- Modul 6: Gestaltung des **Alltagslebens** und sozialer Kontakte

## Wie erfolgt die Beurteilung der Selbständigkeit in den einzelnen Modulen?

Für jedes Modul sind Kriterien definiert die je nach Selbständigkeit mit Einzelpunkten bewertet werden.

### Modul 1:

- Mobilität -> Kriterien:
- Positionswechsel im Bett

- Halten einer stabilen Sitzposition
- Umsetzen
- Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs
- Treppensteigen

Die Ausprägung wird wie folgt bewertet:

- **Selbständig:**  
0 Punkte
- **Überwiegend selbständig:**  
1 Punkt
- **Überwiegend unselbständig:**  
2 Punkte
- **Unselbständig:**  
3 Punkte

## Beispiel:

Herr Lang erhält für die Kriterien des **Modul 1** folgende Punkte:

- **Positionswechsel im Bett:**  
selbständig: **0 Punkte**
- **Halten einer stabilen Sitzposition:**  
überwiegend selbständig: **1 Punkt**
- **Umsetzen:**  
überwiegend unselbständig: **2 Punkte**
- **Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs:**  
unselbständig: **3 Punkte**
- **Treppensteigen:**  
unselbständig: **3 Punkte**

Herr Lang erhält für **Modul 1 insgesamt 9 Punkte**

Auf diese Weise werden alle Punkte der einzelnen Module ermittelt. Eine entsprechende Übersicht über die Kriterien der Module 2 bis 6 erhalten Sie hier.

Einen guten Überblick über eine Pflegegradeinstufung können Sie sich auch über meinen kostenlosen Pflegegradrechner verschaffen.

### Wie wird die Gesamtpunktzahl errechnet?

**Achtung:** Es werden die Punkte der einzelnen Module nicht einfach addiert. Es findet eine Gewichtung der Punktzahl statt. Erst die Summe aller gewichteten Punkte ergibt die **Gesamtpunktzahl**, die für die Bestimmung des Pflegegrads notwendig ist!

Ausnahme: Bei den Modulen 2 und 3 fließt nur das Modul mit der höheren Punktzahl ein, das heißt: ENTWEDER Modul 2 ODER Modul 3.

Module	Gewichtung	0 keine	1 Geringe	3 Erhebliche	4 Schwere	5 Schwerste	
1	10%	0-1	2-3	4-5	6-9	10-15	Summe der Punkte
		0	2,5	5	7,5	10	Gewichtete Punkte
2	15%	0-1	2-5	6-10	11-16	17-23	Summe der Punkte
		0	1-2	3-4	5-6	7-65	Summe der Punkte
3	Höchster Wert aus Modul 2 und Modul 3	0	3,75	7,5	11,25	15	Gewichtete Punkte
		0	10	20	30	40	Summe der Punkte
4	40%	0-2	3-7	8-18	19-36	37-60	Summe der Punkte
		0	5	10	15	20	Gewichtete Punkte
5	20%	0	1-3	4-6	7-11	12-18	Summe der Punkte
		0	3,75	7,5	11,256	15	Gewichtete Punkte
6	15%	0	1-3	4-6	7-11	12-18	Summe der Punkte
7		Die Berechnung einer Modulbewertung gilt als entbehrlich, da die Darstellung der qualitativen Ausprägungen bei den einzelnen Kriterien ausreichend ist, um Anhaltspunkte für eine Versorgungs- und Pflegeplanung ableiten zu können.					
8							

### Beispielrechnung

Herr Muster erhält folgende Punktzahl für die einzelnen Module:

- M1: 8 Punkte
- M2: 10 Punkte
- M3: 20 Punkte
- M4: 30 Punkte
- M5: 10 Punkte
- M6: 10 Punkte

### Gesamtpunktzahl 88

Gewichtete Punktzahl:

- M1: 7,5 Punkte
- M2: wird nicht gewertet, da die Punktzahl von M3 höher ist
- M3: 15 Punkte
- M4: 30 Punkte
- M5: 20 Punkte
- M6: 11,25 Punkte

### Gewichtete Gesamtpunktzahl: 83,75

### Pflegegrad berechnet. Welche Punktzahl ergibt welchen Pflegegrad?

Anhand folgender Tabelle kann nun der Pflegegrad abgelesen werden.

Herr Muster würde mit seinen 83,75 Punkten den Pflegegrad 4 erhalten.



Die Bestimmung der Pflegebedürftigkeit wird weiterhin von einem Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung vorgenommen. Durch die Module und den dazugehörigen Kriterien ist eine genauere Einstufung als bisher möglich.

Pflegebedürftige die bereits Leistungen erhalten, werden automatisch in einen Pflegegrad übergeleitet.

Quelle: pflege-durch-angehoerige.de

# Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung 2024

## 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 2024 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.

Es wird gebeten, ein Originalmanuskript bzw. einen Sonderdruck in vierfacher Ausführung, einen Lebenslauf mit Foto sowie ein **deutschsprachiges Abstract bis zum 31. Dezember 2023 (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



René Baumgart  
Stiftung

## 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

**Mitglieder im Vorstand** der Stiftung sind Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen, Vorsitzender; Prof. Dr. Marius Hoepfer, Hannover, 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



an der PPH 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 PD Dr. med. Mathias M. Borst, Bad Mergentheim; Dr. Jörg Winkler, Leipzig; Prof. Dr. Heinrike Wilkens, Homburg; Dr. Michael Halank, Dresden; Anne Kopp, Rheinstetten.

### 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: DE64 3702 0500 0008 7057 00

# Was tun bei Ärger mit der Krankenkasse?

Die Krankenkasse hat Ihnen gegenüber Leistungen zu erbringen. Dazu gehören zum Beispiel die Versorgung mit Hilfsmitteln, Bezahlung von Krankengeld, Kostenübernahme für eine Reha, aber auch Leistungen aus einem Pflegegrad uvm. Aber: Was tun, wenn es Ärger mit der Krankenkasse gibt?

abgelehnt werden. Aber häufig werden diese dann nach einem Widerspruch doch genehmigt. Das kann mehrere Gründe haben, wie z.B.

- Der Fall wird nach Aktenlage entschieden, ohne dass der zuständige Mitarbeiter der Krankenkasse den Fall im Detail kennt. Daher fehlen ihm oftmals wichtige

Informationen. Wie und wo Sie sich über die Krankenkasse beschweren können, ist immer ein bisschen vom persönlichen Fall abhängig.

Ich empfehle jedem, bevor er das große Programm durchzieht, sich mit der Krankenkasse direkt in Verbindung zu setzen. Oftmals reichen klärende Gespräche aus, um die abgelehnten Leistungen dann doch zu erhalten. Das ist dann nicht nur der einfachste, sondern auch der schnellste Weg.

Kommt Ihnen dann die Krankenversicherung nicht entgegen, haben Sie das Recht, Widerspruch & Klage einzulegen. Wurde Ihnen zum Beispiel ein Hilfsmittel abgelehnt, haben Sie die Möglichkeit, einen Widerspruch einzulegen. Mehr dazu finden Sie in meinem Beitrag „Hilfsmittel abgelehnt – Widerspruch und Klage“. Das gleiche gilt, wenn die Pflegekasse Ihren Antrag auf Pflegeleistungen abgelehnt hat.

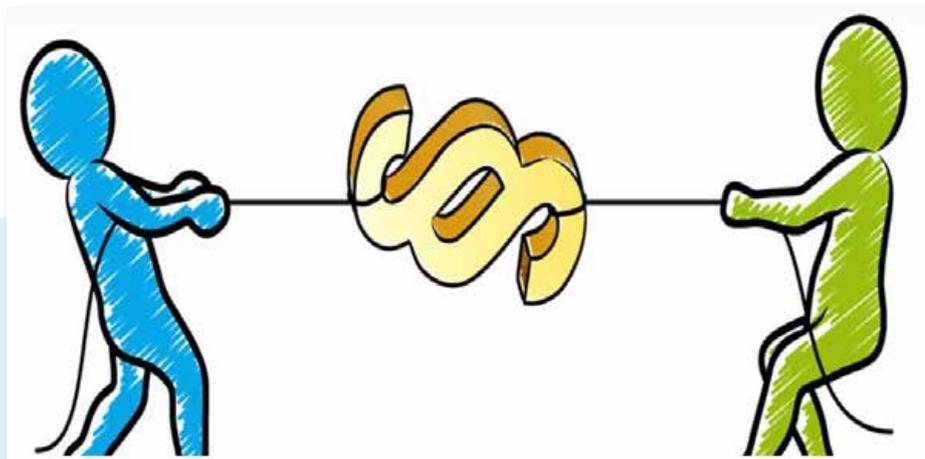


Bild: Fotolia #171704013 © snyGGG

Die Gründe, sich über seine Krankenkasse zu beschweren, beziehen sich also in der Regel darauf, dass die Krankenkasse gewisse Leistungen ablehnt. Aber nicht nur über die nicht erhaltenen Leistungen können Sie sich beschweren, sondern auch über den zuständigen Sachbearbeiter bei der Krankenkasse. Bevor Sie sich beschweren, sollten Sie trotz allem versuchen, sich mit der Krankenkasse gütlich zu einigen.

## Wann soll ich mich über meine Krankenkasse beschweren?

Wenn Sie berechnete Leistungen von Ihrer Krankenkasse oder Pflegekasse nicht erhalten, dann sollten Sie sich zur Wehr setzen! Es ist nicht unüblich, dass zum Beispiel dringend benötigte Hilfsmittel oder ein Pflegegrad beim ersten Antrag

Informationen, die dann zu einer Ablehnung der Leistung führen können.

- Auch finanzieller Druck auf die Kassen lässt vermuten, dass doch eher mal eine Leistung abgelehnt wird.
- Laut der Ärztezeitung steigt die Zahl der Beschwerden über die Krankenversicherungen bzw. Pflegeversicherungen stark an. Im Jahr 2015 gab es 22 % mehr Beschwerden über die Krankenversicherung als im Jahr 2014. Über die Pflegeversicherung beschwerten sich im Jahr 2015 sogar 58 % mehr als im Jahr 2014.

## Was tun, wenn von der Krankenkasse Leistungen abgelehnt wurden?

Es kann immer wieder mal zu Problemen mit der Krankenkasse

## Wo kann ich mich über meine Krankenkasse beschweren?

Außerdem können Sie sich noch an die offiziellen Beschwerdestellen wenden. Diese Stellen werden versuchen, Ihnen behilflich zu sein und mit der Krankenkasse eine Lösung zu finden. Das heißt, Sie können bei der Unabhängigen Patientenberatung, beim Bürgertelefon oder beim Bundesamt für soziale Sicherung Beschwerde einlegen.

## Beschwerde über die Krankenkasse bei „Unabhängiger Patientenberatung“

Die Unabhängige Patientenberatung (UPD) ist eine gemeinnützige GmbH und wird finanziert vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen sowie auch teilweise vom Verband der Privaten

Krankenversicherungen. Da diese Beratungsstelle von den Krankenkassen finanziert wird, wurde schon häufig die Unabhängigkeit in Frage gestellt. Die UPD berät kostenlos.

### **Beschwerde über die Krankenkasse beim „Bürgertelefon“**

Das Bürgertelefon ist eine Einrichtung des Bundesministeriums für Gesundheit. Auch hier werden Sie kostenlos beraten, wenn Sie Ärger mit der Krankenkasse haben.

### **Beschwerde über Krankenkasse beim Bundesamt für soziale Sicherung**

Das Bundesamt für soziale Sicherung ist die Aufsichtsbehörde der Krankenkassen und Pflegekassen. Sie ist Ansprechpartner für gesetzlich Krankenversicherte, wenn diese eine Beschwerde einreichen wollen.

Folgendes sollten Sie dazu wissen:

- Das Bundesamt für soziale Sicherung kann keine Entscheidungen treffen, sondern nur Druck ausüben. Wenn Sie sich darüber beschweren, dass die Krankenkasse Ihnen zustehende Leistungen nicht anerkennen will, dann kann das Bundesamt für soziale Sicherung Ihnen diese Leistungen nicht genehmigen ► ABER es kann den Vorgang prüfen und entsprechend auf die Krankenkasse einwirken, was oft schon sehr viel bringt.
- Beim Bundesamt für soziale Sicherung können Sie sich nur über rechtliche Dinge beschweren. Wenn Sie sich über einen Mitarbeiter der Krankenkasse beschweren möchten, ist das Bundesamt für soziale Sicherung nicht zuständig. Dafür müssen Sie eine Dienstaufsichtsbeschwerde einlegen. Dazu mehr weiter unten.
- Das Bundesamt für soziale Sicherung ist NUR für Beschwerden von gesetzlich Krankenversicherten zuständig. Privat Versicherte können sich an einen Ombudsmann (siehe weiter unten) wenden.

### **So reichen Sie Ihre Beschwerde beim Bundesamt für soziale Sicherung ein:**

Wenn Sie sich beim Bundesamt für soziale Sicherung über Ihre Pflegekasse / Krankenkasse beschweren möchten, können Sie dies schriftlich (nicht telefonisch) machen.

Dazu müssen Sie in Ihrem Anschreiben

- Ihre vollständige Adresse,
- Ihre Versichertennummer bei der Krankenkasse sowie
- den Namen und Ort Ihrer Krankenkasse benennen.
- Beschreiben Sie dann den Sachverhalt.
- Legen Sie unbedingt vorhandene Atteste, Bescheinigungen usw. bei (in Kopie).
- Wenn Sie die Beschwerde über die Krankenkasse für eine dritte Person einlegen, benötigen Sie eine Vollmacht. Bitte dann auch diese beilegen.

Alternativ können Sie auch direkt auf der Internetseite des Bundesamts für soziale Sicherung mittels eines Onlineformulars Ihre Beschwerde einreichen.

### **Ansprechpartner beim Bundesamt für soziale Sicherung**

Das Bundesamt für soziale Sicherung ist zuständig für Krankenkassen und Pflegekassen, deren Zuständigkeitsbereich sich über mehr als 3 Bundesländer erstreckt. Das sind in der Regel Betriebskrankenkassen (BKK) usw. Die Adresse des Bundesamtes für soziale Sicherung lautet: Bundesamt für soziale Sicherung, Friedrich-Ebert-Allee 38, 53113 Bonn, Fax: 0228 619-1866. Krankenkassen, die nicht über das Bundesland hinaus zuständig sind, unterliegen der Landesaufsicht. Dazu zählen zum Beispiel die Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK).

### **Beschwerde über Mitarbeiter der Krankenkasse ► Dienstaufsichtsbeschwerde**

Wenn Sie sich über das Verhalten eines Krankenkassen-Mitarbeiters

beschweren möchten, dann müssen Sie sich direkt an den Vorstand der Krankenversicherung wenden. Dort können Sie dann eine Dienstaufsichtsbeschwerde einlegen.

### **Beschwerde wegen Untätigkeit der Krankenkasse ► Untätigkeitsklage**

Wenn Sie einen Pflegegrad, ein Hilfsmittel oder andere Leistungen beantragt haben, dann hat die Krankenkasse/Pflegekasse gewisse Bearbeitungs-Fristen zu wahren. Werden diese nicht eingehalten, haben Sie die Möglichkeit, beim Sozialgericht eine Untätigkeitsklage einzuleiten.

Mit der Untätigkeitsklage vor dem Sozialgericht können Sie lediglich einen Bescheid erzwingen, jedoch keine Entscheidung über die beantragte Leistung. Das heißt: Wenn Sie einen Rollstuhl beantragt haben und die Pflegekasse gibt Ihnen keinen Bescheid, können Sie vor dem Sozialgericht eine Untätigkeitsklage einreichen. Das Sozialgericht kann dann von der Pflegekasse verlangen, dass sie nun endlich tätig wird. Das Sozialgericht kann aber nicht entscheiden, ob der Rollstuhl genehmigt wird.

### **Beschwerde über Krankenkasse bei privat Versicherten**

Wer privat versichert ist und sich über seine private Krankenversicherung beschweren möchte, kann das Bundesamt für soziale Sicherung nicht in Anspruch nehmen. Privat Versicherte können einen Versicherungs-Ombudsmann einschalten. Er ist eine Art Schlichtungsstelle zwischen Versicherung und Versicherungsnehmer. Er wird versuchen, eine Schlichtung herbeizuführen. Auch die Einschaltung des Ombudsmanns ist kostenlos.

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

# Zuzahlungsrechner zur Berechnung der Belastungsgrenze von Zuzahlungen

Als Kassenpatient müssen Sie zu verordneten Arzneimitteln, Massagen, Logopädietherapie, usw. in der Regel einen Eigenanteil bezahlen. Diese Kosten können sich schnell summieren und sollten im Auge behalten werden.

DENN: Mit einer Zuzahlungsbefreiung werden diese Ausgaben gedeckelt

Unabhängig davon ob Sie einen Pflegegrad haben oder nicht, sind die Zuzahlungen die Sie für Medikamente, Therapien, im Krankenhaus usw. machen müssen, begrenzt. Die Obergrenze der Zuzahlung ist festgelegt bei 2 % Ihres Einkommens, bei chronisch kranken Menschen bei 1 %. Rechnen Sie mit meinem kostenlosen Zuzahlungsrechner aus, ab wann sich bei Ihnen eine Zuzahlungsbefreiung lohnt. Jedoch ACHTUNG: Wenn Sie keine Zuzahlungsbefreiung beantragen, zahlen Sie ständig weiter, denn die Kasse weiß nicht, wie hoch Ihre Zuzahlungen sind.

Welche Kosten fallen nicht unter die Zuzahlungsbefreiung?

## Nicht alle Kosten die Sie selbst tragen müssen, fallen unter die Zuzahlungsbefreiungs-Regelung.

Diese Kosten müssen Sie auch weiterhin in vollem Umfang selbst tragen und werden auch nicht in die Belastungsgrenze mit eingerechnet:

- Alle Leistungen die Sie privat ohne ärztliche Verordnung angeschafft haben. Beispiel: Sie haben einen Rollator selbst gekauft, da Sie keine ärztliche Verordnung hierfür hatten ► Die Kosten müssen Sie in vollem Umfang selbst bezahlen. Hätten Sie vom Arzt einen Rollator verordnet bekommen, hätten Sie vermutlich eine Zuzahlung von 10 Euro leisten müssen. Diese

Zuzahlung hätten Sie dann mit in die Zuzahlungsbefreiung einbringen können.

- Medikamente und Hilfsmittel die von der gesetzlichen Krankenkasse nicht bezahlt werden, weil sie nicht erstattungsfähig sind.
- Eigenanteile für Zahnersatz oder Brillen werden ebenfalls nicht übernommen.
- IGeL-Leistungen (Individuelle Gesundheitsleistungen) sind leider auch Ihr Privatvergnügen. Somit können diese Kosten auch nicht in die Aufstellung der Zuzahlungsbefreiung einfließen. Mehr über IGeL-Leistungen finden Sie hier.
- Hilfsmittel die auch Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens sind wie zum Beispiel orthopädische Schuhe.
- Zuzahlungen für bessere Hilfsmittel. Angenommen Sie haben von der Krankenkasse ein Elektromobil genehmigt bekommen. Sie möchten aber ein besseres Modell und bezahlen deshalb den Restbetrag für das hochwertigere Elektromobil zu, dann werden diese Kosten nicht erstattet.

## Zuzahlungsbefreiung ist abhängig vom Einkommen

Ob Sie von der Zuzahlung befreit werden, ist abhängig vom Familieneinkommen. Das heißt, es gibt eine individuelle Belastungsgrenze die bei jedem unterschiedlich ist und auch jedes Jahr unterschiedlich sein kann, denn nicht immer ist das Gehalt und die anderen Einnahmen gleich hoch.

Das bedeutet: Jedes Jahr ist die individuelle Belastungsgrenze anders. Das zu berechnende Einkommen setzt sich aus allen Bruttoeinkommen der Familie (Personen die in einem gemeinsamen Haushalt

leben wie familienversicherte Kinder und der Partner). Mit dem Zuzahlungsrechner können Sie das jedoch sehr einfach und unkompliziert berechnen.

Folgende Einnahmen der Familienmitglieder müssen unter anderem angegeben werden:

- Arbeitslosengeld
- Einnahmen aus Vermietung und Verpachtung, Kapitalvermögen
- Hilfe zum Lebensunterhalt
- Krankengeld
- Lohn und Gehalt
- Rentenzahlungen (auch Witwen- und Waisenrenten, Betriebsrenten)

## Wie errechnet sich die Belastungsgrenze für die Zuzahlung von Medikamenten usw?

wie hoch Ihre Belastungsgrenze innerhalb eines Kalenderjahres tatsächlich ist, können Sie mit dem Zuzahlungsrechner leicht errechnen. Hierzu ein Beispiel: Herr Lang ist verheiratet und hat ein Kind. Das Familien-Bruttoeinkommen beläuft sich auf 38.000 Euro. Herr Lang müsste also maximal (bei 2 %) 505,78 € Zuzahlungskosten selbst tragen. Alles was über diesen Betrag hinaus geht, übernimmt die Krankenkasse. **Vorausgesetzt, es wurde eine Befreiung beantragt.**

## Wie lange gilt die Zuzahlungsbefreiung?

Die Zuzahlungsbefreiung gilt für 1 Kalenderjahr und muss jedes Jahr neu beantragt werden. Das heißt, dass auch jedes Jahr die Einkünfte und Familienverhältnisse neu angegeben werden müssen.

## Wann muss die Zuzahlungsbefreiung gestellt werden?

Sie haben drei Möglichkeiten, die Zuzahlungsbefreiung zu beantragen.



### 1. Beantragung der Zuzahlungsbefreiung am Anfang des Jahres

Gleich am Anfang des Jahres können Sie die Zuzahlungsbefreiung beantragen. Die Krankenkasse ermittelt Ihre Belastungsgrenze und Sie bezahlen gleich am Anfang des Jahres einmalig den festgelegten Betrag.

Sie erhalten dann von der Krankenversicherung eine Bestätigung, dass Sie von der Zuzahlung befreit sind und müssen nichts mehr zuzahlen. Das hat den Vorteil, dass Sie keine Quittungen und Belege mehr sammeln müssen.

Die Nachteile sind jedoch:

- Dass Sie nichts mehr zurück-erstattet bekommen, wenn Sie tatsächlich weniger an Zuzahlungen haben, als ursprünglich angenommen.
- Wenn zum Beispiel eine allein-stehende Person stirbt, erfolgen auch hier keine Rückerstattungen.

### 2. Beantragung der Zuzahlungsbefreiung, wenn die Belastungsgrenze erreicht ist

Sammeln Sie unbedingt alle Belege. Sobald Sie dann die Belastungsgrenze erreicht haben, können Sie einen Antrag auf Zuzahlungsbefreiung stellen. Ab dem Zeitpunkt, wo die Belastungsgrenze erreicht wurde, müssen Sie keine Zuzahlungen mehr leisten.

### 3. Beantragung der Zuzahlungsbefreiung nach Ablauf des Kalenderjahres

Sie können aber auch die Belege sammeln und das ganze Jahr über alle Kosten selbst tragen. Nach Ablauf des Kalenderjahres können Sie prüfen, ob Sie die Belastungsgrenze erreicht haben und reichen nun bei der Krankenversicherung Ihre Belege ein. Sie erhalten dann rückwirkend die zu viel bezahlten Zuzahlungen.

### Welche Belege werden für die Zuzahlungsbefreiung benötigt?

Wenn Sie sehen, dass Ihre Belastungsgrenze erreicht ist, können Sie der Krankenkasse Ihre Belege vorlegen und abrechnen. Dazu benötigen Sie folgende Belege:

- Alle Einkommensnachweise (Lohnabrechnung, Mietverträge, usw.) in Kopie
  - Alle Belege für Zuzahlungen für Medikamente, Rehabilitationsmaßnahmen, Krankenhaus, Therapien usw.
  - Alles was Sie bis zur Antragstellung zu viel bezahlt haben, bekommen Sie wieder erstattet.
- ACHTUNG: Sie können bis zu 4 Jahre rückwirkend die zu viel bezahlten Zuzahlungskosten beantragen. Voraussetzung ist natürlich, dass Sie alle Belege vorlegen können.

### Fazit

Das Leben kann sich schnell verändern. Wer heute noch ein gutes Einkommen hatte, kann morgen schon pflegebedürftig sein. Auch wer immer gesund war und somit so gut wie keine Zuzahlungen für Medikamente brauchte, kann sehr schnell durch Krankheit sehr hohe Zuzahlungen haben.

Es lohnt sich, übers Jahr hinweg alle Belege zu sammeln und am Jahresende zu prüfen, ob noch eine Rückerstattung möglich ist.

Quelle: [www.pflege-durch-angehoerige.de](http://www.pflege-durch-angehoerige.de), dort finden Sie auch den Zuzahlungsrechner



## KRANKENFAHRTEN FÜR AMBULANTE BEHANDLUNGEN

Stehen medizinisch zwingend notwendige Fahrten zu ambulanten Behandlungen an, werden diese nur in folgenden Ausnahmefällen bewilligt:

1. Die zu befördernde Person muss entweder eine Einstufung in den Pflegegrad 3, 4 oder Pflegegrad 5 haben (mit dauerhafter Einschränkung der Mobilität) oder
2. einen Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen aG (außergewöhnlich gehbehindert) oder BL (blind) oder H (besonders hilfsbedürftig) besitzen.
3. Ausnahmefälle sind auch Fahrten zur Dialyse oder einer onkologischen Chemo- oder Strahlentherapie.

Die Krankenfahrten müssen VOR Antritt der Fahrt von der Krankenkasse genehmigt sein.

# Die fünf Phasen der Akzeptanz einer Krankheit



Bilder: pixabay

Eine schwere Krankheit zu akzeptieren ist nicht einfach. In der Regel durchlaufen die Betroffenen 5 Phasen der Akzeptanz.

Die Akzeptanz einer Krankheit mit all ihren Folgen, Beeinträchtigungen und Konsequenzen dauert bei jedem unterschiedlich lange. Ein wichtiger Grund dafür ist zum Beispiel die Schwere der Erkrankung bzw. die Überlebenschancen, aber auch die persönliche Einstellung.

## Akzeptanz einer Krankheit die zum Tode führt

Die Nachricht, an einer tödlichen Krankheit zu leiden, ist wie ein Schlag ins Gesicht. In jungen Jahren ist man noch weniger auf den Tod vorbereitet als im Alter. Wir hängen doch an unserem Leben. Wir wollen sehen, wie unsere Kinder und Enkelkinder aufwachsen. Wir haben noch so viel vor.

Die Gefühle wirbeln durcheinander wie die Wäsche im Schleudergang. Schockstarre! Unendliche Wut! Trauer! Hoffnung! Verzweiflung! Ausweglosigkeit!

Die Emotionen sind nicht mehr steuerbar. Nichts ist mehr wie vorher.

Elisabeth Kübler Ross beschreibt in ihrer Theorie der 5 Sterbephasen die Phasen wie folgt:

- **Erste Phase – Nicht wahrhaben wollen der Krankheit:** Nachdem der Arzt die Diagnose gestellt hat, kommt diese noch gar nicht so richtig bei dem Betroffenen an. Man glaubt, die Ärzte hätten sich getäuscht, eine falsche Diagnose abgegeben. Oder hat immer darauf vertraut, sich gesund ernährt

zu haben und somit vor jeglicher Krankheit geschützt zu sein und außerdem tut mir ja nichts weh. Diese Nicht-wahrhaben-wollen-Phase ist wichtig, um nicht komplett mit der Situation überfordert zu sein, sich langsam mit den Gegebenheiten abfinden zu können.

- **Zweite Phase – Zorn / Ärger:** In dieser Phase ist der Patient immer noch überfordert. Er ist verärgert, dass es ausgerechnet ihn getroffen hat. Die Wut wird an sich selbst und der Umwelt ausgelassen. Blanke Hilflosigkeit und Verzweiflung breitet sich aus.
- **Dritte Phase – Verhandeln:** Die dritte Phase ist schon beinahe die Akzeptanz der Krankheit. Der Patient akzeptiert, dass er sterben muss, will aber quasi für diesen hohen Preis noch eine Gegenleistung. Wenn ich schon sterben muss, dann aber erst, wenn das Enkelkind auf der Welt ist. Ist das Enkelkind auf der Welt, beginnen neue Verhandlungen mit dem Tod.
- **Vierte Phase – Depression:** Die Depressionen werden immer wieder auftreten, hervorgerufen durch: Verschlechterung des eigenen Zustandes / Erkennen, dass die Zeit immer knapper wird / Das Angewiesensein auf fremde Hilfe und vieles mehr.

- **Fünfte Phase – Akzeptanz:** Der Sterbende hat den Tod akzeptiert und wird sich auf seine ganz eigene Art und Weise von diesem Leben und den Angehörigen verabschieden. Es geht hier also ausschließlich um die Phasen, die bei einer zum Tod führenden Krankheit erlebt werden.

Diese fünf Phasen werden allerdings von Mensch zu Mensch unterschiedlich stark intensiv erlebt und durchlebt. Von der einen Person wird vielleicht die erste Phase am schlimmsten und langwierigsten durchlebt und die anderen Phasen nur noch kurz und oberflächlich empfunden. Auch können immer wieder die Phasen aufs Neue erlebt werden. Wer sich mit seinem Schicksal vielleicht schon abgefunden hat, kann plötzlich durch ein neues Medikament wieder Hoffnung schöpfen, die dann aber genauso schnell wieder zunichtegemacht werden kann, weil das Medikament nicht anschlägt. Wieder beginnt sich das Rad neu zu drehen.

## Die fünf Phasen der Akzeptanz in Alltagssituationen

Die Gesetzmäßigkeiten der fünf Phasen des Sterbens, die Elisabeth Kübler-Ross in Ihrem Buch Interviews mit Sterbenden beschrieben hat, treten ähnlich aber auch in vielen Situationen des Alltags und nicht ausschließlich in der Phase des Sterbens auf.

Ich denke zum Beispiel auch daran, die Arbeitsstelle gekündigt zu bekommen, die Trennung vom Lebenspartner, ein versäumter Termin für ein Vorstellungsgespräch und vieles mehr. Immer reagieren wir irgendwie nach dem gleichen Schema. Ich möchte das hier auch etwas detaillierter an den nachfolgenden Beispielen aufzeigen:

Denken wir zum Beispiel an Nachrichten aus dem Fernsehen, durch die wir uns bedroht fühlen.

- Würden wir aus dem Fernsehen erfahren, dass eine andere Nati-



on Deutschland den Krieg erklärt hat, wir würden es wahrscheinlich zuerst nicht glauben wollen. Wir fühlen uns existentiell bedroht, möchten nicht in Gefahr kommen. (1. Phase: Nicht wahrhaben wollen).

- Tritt das Unausweichliche ein, sind wir verärgert, geben den Politikern die Schuld für ihr unverantwortliches Verhalten. (2. Phase: Zorn – Ärger)
- Wir hoffen auf ein Einlenken der involvierten Parteien. Wir verhandeln mit uns selbst oder Gott und der Welt: Wenn wir den Krieg überstehen, dann werden wir jeden Sonntag in die Kirche gehen. (3. Phase: Verhandeln)
- Müssen letztendlich erkennen, dass all unsere Hoffnungen vergebens waren. Wir sehen alles schwarz und perspektivlos. (4. Phase: Depression)
- Letztendlich: Der Krieg wird akzeptiert und als eine Tatsache angesehen, die man nicht mehr ändern kann. Jeder wird auf seine Weise dann mit dieser Erkenntnis umgehen. (5. Phase: Akzeptanz)

### **Akzeptanz einer Krankheit, die nicht zum Tod führt**

Ein anderes, ganz harmloses Beispiel: Husten oder Schnupfen sind wohl die Krankheiten, die wir alle noch am ehesten akzeptieren. Aber auch hier fragen wir uns oftmals: Das kann doch nicht wahr sein, ich hatte doch erst vor 3 Wochen eine Erkältung? Warum gerade jetzt? Mein Chef bekommt die Krise, wenn ich schon wieder krank bin! Vielleicht wird es besser, wenn ich mal ein Erkältungsbad nehme? Wird aus dem Schnupfen dann eine handfeste

Grippe mit Fieber und Schüttelfrost, bleibt einem überhaupt nichts mehr anderes übrig, als sich ins Bett zu legen und die Krankheit auszukurieren, zu akzeptieren, dass man jetzt auch nichts mehr daran ändern kann.

### **Die fünf Phasen der Akzeptanz einer Krankheit von unseren Angehörigen**

Aber auch für die Angehörigen von kranken Menschen können diese Phasen zutreffen. Steht beim Ehemann die Diagnose Demenz im Raum, wird keine Frau „Juhuu“ schreien.

Im Gegenteil:

- Sie wird es erst einmal nicht wahrhaben wollen. Die Diagnose passt jetzt überhaupt nicht. Man hatte ja noch so viel Gemeinsames vor. Wollte noch gemeinsam die Welt bereisen, schließlich ist man körperlich ja noch fit. All die Jahre hat man nur geackert, die Kinder großgezogen und sich selbst nichts gegönnt. Im Alter wollte man doch alles nachholen. (1. Phase)
- Warum passiert das ausgerechnet uns? Wir haben uns doch nie etwas gegönnt! Was haben wir denn verbrochen? Das ist nicht fair! (2. Phase)
- Wenigstens noch ein paar Jahre könnte uns die Krankheit noch Zeit geben, damit wir all das erleben können, was wir uns vorgenommen haben. (3. Phase)
- Unser Leben hat keinen Sinn mehr. Diese Krankheit hat alles zerstört. (4. Phase)
- Irgendwann kann die Akzeptanz der Krankheit kommen. Auch hier

geht jeder wieder auf seine ganz eigene Art die Situation an. Es kann auch noch Zeit bleiben, um schöne Momente zu schaffen, an die man sich später gerne erinnert. Man unternimmt noch Reisen oder andere Dinge, die man noch machen kann. (5. Phase)

Wie schwer es ist, eine zum Tod führende Krankheit zu akzeptieren, können wahrscheinlich nur die wenigsten nachvollziehen. Aber auch chronische Krankheiten, die nicht zum Tod führen, sind sehr schwer zu akzeptieren. Man ist selbst sein größter Feind.

Man führt einen endlosen Kampf gegen sich selbst und seinen Körper. Aggressionen und Frust bestimmen das Leben, verschlimmern zum Teil das körperliche Befinden immens. Lassen keinen Raum für innere Ruhe, obwohl dies so wichtig wäre.

Zum einen für das körperliche Wohlbefinden zum anderen aber auch um nachdenken zu können, wie gehe ich mit meiner Krankheit um, welche Schritte werde ich unternehmen, meine Situation zu verbessern, meine Symptome zu lindern. Ich wünsche Ihnen allen die nötige Ruhe und Kraft, um ihr Schicksal zu akzeptieren.

### **Mein Rat ganz zum Schluss zur Akzeptanz einer Krankheit:**

Man muss solche Situationen nicht alleine durchstehen und es ist keine Schande, sich professionell helfen zu lassen. Es gibt gute Psychotherapeuten, die Ihnen als Betroffene oder Angehörige in derart schwierigen Zeiten helfen und zur Seite stehen. Trauerbegleiter helfen zum Beispiel den Hinterbliebenen, all das was geschehen ist zu verarbeiten. In der Palliativbetreuung helfen die Therapeuten sowohl den Sterbenden als auch den Angehörigen. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse nach entsprechenden Adressen.

## 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,  
PD Dr. Matthias Held, Würzburg

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

## Spendenauf Ruf

(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** († 07.02.2012)

## Impressum:

### Redaktion

Manfred Weber  
Breslauerstr. 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,  
Frederike Reichel

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

### Druck/Design:

Fink GmbH – Druck und Verlag

**Auflage:** 4000

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

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

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,- €.

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

### 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, sonst wird eine Servicepauschale vom Anbieter erhoben. 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

Janssen Cilag GmbH, Neuss  
MSD Sharp & Dohme GmbH, Haar

#### 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: DE64 3702 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)