



pulmonale hypertonie e.v.



N^o 52
Februar 2024

Rundbrief



↗ Großes Interesse bei den vielen Workshops



↗ Ralf Lissel wurde für seine 10-jährige ehrenamtliche Tätigkeit als Landesleiter von Sachsen geehrt.

Bundesweites PH-Patiententreffen in Frankfurt mit aktuellen Informationen



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.



Grußwort

DES VORSTANDS

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

Sie halten den ersten Rundbrief 2024 in Händen. Wie angekündigt, gibt es künftig einen Rundbrief im Februar und einen im August.

Ich wünsche euch allen ein gutes und gesundes neues Jahr!

Wir haben uns viel vorgenommen und sind auf einem guten Weg den Verein in die richtige Richtung zu entwickeln.

Dass das nicht ohne eine gesunde Beitragsausstattung geht, haben wir in unserer außerordentlichen Mitgliederversammlung im Oktober lebhaft diskutiert.

Eine überwältigende Mehrheit hat dafür gestimmt.

Leider konnten wir nicht alle überzeugen und einige haben deshalb unseren Verein verlassen. Das ist schade, da die Erhöhung noch sehr moderat ausgefallen ist.

Umso mehr freuen wir uns, dass 2024 einige Jubiläen anstehen. Unser Landesverband Baden-Württemberg mit Frau Kühne als Landesleiterin feiert in diesem Jahr sein 20-jähriges Jubiläum! Eine Festveranstaltung wird dort geplant, wo alles begonnen hat, in Heidelberg! Sie sind am 8. Juni herzlich eingeladen! Nehmen Sie teil, wir freuen uns auf Sie!

Für 2024 ist es eine vordringliche Aufgabe neue Mitglieder zu gewinnen.

Hier sind wir auf starke Unterstützung der Ärzteschaft angewiesen. Viele Projekte hierfür sind in Vorbereitung. Auch Sie können mithelfen, bringen Sie sich ein und begeistern Sie andere!



Im Mai feiert die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (DGP) ihr 50-jähriges Bestehen. Wir sind beim Kongress in Mannheim dabei und neben der Preisverleihung für den Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung gibt es eine Vielzahl von Vorträgen zu hören.

Herzlichst

Ihr

Hans-Dieter Kulla



INHALTSVERZEICHNIS Nr. 52

- **Seite 6 - 11**
Patiententreffen Frankfurt
- **Seite 12/13**
Mitgliederversammlung
- **Seite 14**
PH-DACH
- **Seite 15/16**
LV Baden-Württemberg
- **Seite 17**
LV Bayern
- **Seite 18/19**
LV Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern
- **Seite 20/23**
LV Hamburg/Schleswig-Holstein
- **Seite 24**
LV Nordrhein-Westfalen
- **Seite 25**
LV Sachsen
- **Seite 26**
LV Saarland/Rheinland-Pfalz
- **Seite 27**
Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz
- **Seite 29**
Adressen der Landesleiter
- **Seite 30**
Ehrenherzen sind der Motor unserer Gesellschaft
- **Seite 31**
Spende Wochner / Spendenaufruf
- **Seite 32/33**
Vereinsinterne Informationen
- **Seite 34/35**
Patientengeschichte - Bericht Lara
- **Seite 36**
Staffelmarathon
- **Seite 37**
Ernährung, Herz-Kreislaufkrankungen und Sterblichkeit in 80 Ländern
- **Seite 38/39**
Aus der MHH-Meilenstein in der Lungenhochdruck-Therapie
- **Seite 39**
Lungenhochdruck: Sotatercept verbessert die Atmung und die allgemeine Leistungsfähigkeit
- **Seite 40/41**
Pulmonale arterielle Hypertonie / Schwangerschaft - hohe Überlebensrate bei gut kontrollierter Erkrankung
- **Seite 41**
Besseres Überleben bei SLE-assoziiertes pulmonaler arterieller Hypertonie
- **Seite 42/43**
Charité- und DHZC-Wissenschaftler:innen veröffentlichen entscheidende Forschungserkenntnisse
- **Seite 43**
Pneumokokken: Neue Mechanismen zur Bekämpfung entdeckt
- **Seite 44/45**
Chronisch thromboembolische Lungengefäß-erkrankung und Linksherzerkrankung schließen einander nicht aus
- **Seite 45**
Wie Lungenhochdruck und Herzfunktion zusammenhängen
- **Seite 46**
Knifflige portopulmonale Hypertonie
- **Seite 47**
Hyperbarer Sauerstoff gegen Covid-19-Infektion
- **Seite 48/49**
Pflegegrad 1 - Chance für finanzielle Unterstützung bei geringer Pflegebedürftigkeit
- **Seite 49/50**
Atemtrainer in Physiotherapie und Atemtherapie
- **Seite 51**
Künstliche Intelligenz als psychotherapeutische Unterstützung
- **Seite 52/53**
Die fünf Phasen der Akzeptanz einer Krankheit
- **Seite 54/55**
Corona-Impfung: Körper baut Immungedächtnis in Organen auf
- **Seite 55**
Jetzt endlich das Patientenrechtegesetz auf den Weg bringen
- **Seite 56/57**
Nachteilsausgleiche und Schwerbehindertenausweis
- **Seite 58/59**
Behindertenparkplatz & Parkausweis: Antrag, Rechte + Pflichten
- **Seite 60/61**
Chronische Lungenerkrankungen und pulmonale Hypertonie - Übel im Doppelpack
- **Seite 61**
Alarmsignal Atemnot - Pulmonale Hypertonie - Patientengeschichten von Betroffenen
- **Seite 62/63**
Literaturhinweise
- **Seite 64**
Infoseite
- **Seite 65**
Journalistenpreis
- **Seite 66**
Interessante Links
- **Seite 67**
Wer war René Baumgart?
- **Seite 68 - 71**
Reisen mit Lungenerkrankungen
- **Seite 72**
Nationale Konferenz zu seltenen Erkrankungen
- **Seite 73/74**
Beitrittserklärung
- **Seite 75**
Impressum/Leitlinien
- **Seite 76**
Sauerstoffversorgung im Urlaub

Wichtige

TERMINE 2024



Im Jahresverlauf gibt es eine Vielzahl von Veranstaltungen für PH-Patienten und ihre Angehörigen, für Mediziner und Interessierte. Einladungen zu unseren Veranstaltungen werden rechtzeitig vorher verschickt.

Es kommen laufend neue Termine hinzu, schauen Sie immer wieder auf unsere Webseite www.phev.de, dort finden Sie weitere Informationen oder rufen Sie uns an!

29. Februar 2024, 16.00 - 18.00 Uhr

Geführte Erlebnistour durch die Speicherstadt Hamburg mit Pepper Tour zum Tag der Seltenen Erkrankungen

01. März 2024, 13.30 - 17.30 Uhr

Patiententreffen am Uniklinikum Gießen und Marburg GmbH in Gießen

15. März 2024, 15.00 - 18.00 Uhr

Patiententreffen des LV Hamburg/SHo am UKE in Hamburg

15. März 2024, 16.30 - 19.00 Uhr

Gesprächskreis der Regionalgruppe Südliches Rheinland-Pfalz

20. März - 23. März 2024

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

03. April - 06. April 2024

90. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie in Mannheim

28. Juni 2024, 15.00 - 18.00 Uhr

Patiententreffen des LV Hamburg/SHo am UKE in Hamburg

08. September 2024, 10.00 - 15.00 Uhr

16. Symposium Lunge 2024 – virtuelles Symposium

20. September 2024, 15.00 - 18.00 Uhr

Patiententreffen des LV Hamburg/SHo am UKE in Hamburg

25. Oktober - 27. Oktober 2024

Bundesweites Patiententreffen in Frankfurt 2024

23. November 2024

Patiententreffen des LV Baden-Württemberg in Leonberg-Eltingen

6. Dezember 2024

15.00 - 18.00 Uhr
Patiententreffen des LV Hamburg/SHo am UKE in Hamburg

Du hast noch kein PHuman Tagebuch?

Das ideale Tagebuch für deine Termine mit viel Platz für deine persönlichen Eintragungen:

Wie geht es mir heute, Medikamente, Fragen, die du beim nächsten Termin an deinen Arzt richten kannst und vieles mehr!

Dazu gibt es wöchentlich Tipps!

Rufe einfach im Büro vom Bundesverband an oder sende eine kurze

Foto: phev

Mail, wir haben noch ein paar Kalender übrig und schicken dir gern einen!

Mit freundlicher Unterstützung der Firma Janssen-Cilag GmbH



Termin bitte vormerken: 25. bis 27. Oktober 2024



25. 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

PH-Patiententreffen 2023

Aktuelle Informationen zum Umgang mit der Krankheit Lungenhochdruck

Rheinstetten/Frankfurt am Main. „Unser Anliegen ist, für Sie da zu sein.“ Um Patientinnen und Patienten mit Lungenhochdruck zu unterstützen, nutzt der gemeinnützige Selbsthilfeverein pulmonale hypertonie (ph) e.v. alle modernen Kommunikationskanäle. Eine zentrale Funktion für den persönlichen Austausch erfüllt nach wie vor das jährliche Patiententreffen, das ph e.v. dieses Jahr zum 24. Mal ausrichtete, und zwar vom 20. bis zum 22. Oktober in der Bildungsstätte des Landessportbunds Hessen in Frankfurt am Main. Der 1. Vorsitzende Hans-Dieter Kulla begrüßte mit den oben zitierten Worten erfreulich viele Patienten und Angehörige sowie Experten und Förderer zu einem umfassenden Programm mit Vorträgen, Workshops und Informationsbörse. Der hessische Minister für Soziales und Integration, Kai Klose, übermittelte ein Grußwort per Video.



➤ Begrüßung in der Mehrzweckhalle



➤ Der Vorsitzende Herr Kulla begrüßt die Teilnehmer in der Mehrzweckhalle

➤ Der Sozialminister von Hessen, Herr Minister Kai Klose, sandte eine Video-Grußbotschaft und wünschte uns viel Erfolg.



Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ für Volker Arend

Wie Hans-Dieter Kulla berichtete, betreibt ph e.v. nicht nur eine eigene Website, sondern ist auch in allen sozialen Medien vertreten. Der Verein wirkt überdies in der neuen europäischen Dachorganisation AfPH (Alliance for PH) mit, die der internationalen Vernetzung dient und eine allgemein zugängliche Wissensplattform aufbaut. Dies ist umso wichtiger, als es sich bei Lungenhochdruck, fachsprachlich als pulmonale Hypertonie (PH) bezeichnet, um eine schwerwiegende Erkrankung handelt, welche die Lunge und das Herz betrifft und wegen der unspezifischen Symptome häufig erst spät erkannt wird. Damit Betroffene eine möglichst frühzeitige Diagnose und eine angemessene Therapie erhalten, ist

es wichtig, nicht nur die Ärzteschaft zu sensibilisieren, sondern auch die Öffentlichkeit aufzuklären. Die Medien tragen dazu entscheidend bei. Daher verleiht ph e.v. jedes Jahr den mit 3 000 Euro dotierten Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“. Für 2023 wählte die Jury mit Experten aus Medizin und Medien den Biologen und Wissenschaftsjournalisten Volker Arend als Preisträger aus. Er hat das TV-Format „Abenteuer Diagnose“ im NDR entwickelt und schildert in seinem am 14. Februar 2023 in der Sendung „Visite“ ausgestrahlten Beitrag „Lungenhochdruck belastet das Herz“ die Geschichte einer Patientin – informativ, berührend und spannend wie ein True-Crime-Film. Volker Arend steckt derzeit mitten in Dreharbeiten zur nächsten Staffel von „Abenteuer Diagnose“ und konnte den Preis daher leider nicht persönlich entgegennehmen, schickte aber eine Dankesbotschaft per Video an ph e.v.: Anliegen seiner Sendereihe sei, gerade schwer diagnostizierbare Erkrankungen in den Fokus zu rücken, daher freue er sich besonders über die Auszeichnung.

➤ Der Preisträger des Journalistenpreises, Volker Arend, sandte eine Videobotschaft, weil er aus beruflichen Gründen leider nicht persönlich kommen konnte





Prof Grünig stellt Frau Prof. Ulrich vor

Bedeutung genetischer Untersuchungen

Professor Ekkehard Grünig aus Heidelberg und Professorin Silvia Ulrich aus Zürich moderierten den großen Vortragsblock am 21. Oktober, der inhaltlich von aktuellen Studien bis hin zu praktischen Tipps für den Umgang mit Lungenhochdruck reichte. Über die Bedeutung genetischer Untersuchungen sprach Professorin Christina A. Eichstaedt, Sprecherin des neu gegründeten Deutschen Zentrums für Genetik des Lungenhochdrucks am Universitätsklinikum Heidelberg. Die pulmonal arterielle Hypertonie (PAH) kann familiär, sporadisch, durch Medikamente verursacht oder im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen auftreten. Bei der Mehrzahl der Patienten mit familiärer PAH sind Mutationen im BMPR2-Gen festzustellen. Dies ist das Gen mit den meisten für Lungenhochdruck relevanten Mutationen, obgleich auch andere Gene für die Erkrankung verantwortlich sein können. Um alle bekannten



Prof. Dr. Christina Eichstaedt sprach über die Bedeutung genetischer Untersuchungen

PAH-Gene zu untersuchen, hat das Heidelberger Forscherteam eigens ein Genpanel zur Diagnostik entwickelt. Längst nicht jeder, der die Veranlagung in sich trägt, erkrankt an Lungenhochdruck. Professorin Eichstaedt hält genetische Untersuchungen für sinnvoll bei Angehörigen von Betroffenen, um asymptotische Mutationsträger zu identifizieren, sowie bei bestimmten Formen der PAH, wie der hereditären und der idiopathischen PAH, um Differentialdiagnosen abzuklären und Folgeuntersuchungen zu planen. Die Wissenschaftlerin betonte: „Genetische Testung nur mit genetischer Beratung!“

Wegweisender Wirkstoff vor der Zulassung

Von einem wegweisenden neuen Medikament berichtete Professor Ekkehard Grünig, Leiter des Zentrums für Pulmonale Hypertonie des Universitätsklinikums Heidelberg: Sotatercept ist der erste Wirkstoff

überhaupt, der die genetischen Ursachen der PAH angeht. Noch laufen Studien; die Mediziner hoffen auf baldige Zulassung. Von Sotatercept können alle PAH-Patienten profitieren, auch diejenigen ohne Genmutation, weil der Wirkstoff die bei PAH verminderte schützende Wirkung des BMPR2-Gens wiederherstellt. „Wir hoffen, dass Sotatercept in einigen Jahren die Krankheit wesentlich bessern kann“, sagte Professor Grünig.

Komplexe Therapie bei chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertonie

Über Möglichkeiten der Therapie bei chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertonie (CTEPH) referierte PD Dr. Stefan Guth, Leiter der Abteilung für Thoraxchirurgie der Kerckhoff-Klinik in Bad Nauheim. Die CTEPH, eine spezielle Form der PH, kann nach einer Lungenembolie auftreten, wenn das Blutgerinnsel nicht aufgelöst wird, sodass Narbengewebe entsteht, das die Lungengefäße verengt. Inzwischen gilt die CTEPH als gut behandelbar. Standardtherapie bei allen operablen Patienten ist die pulmonale Endarteriektomie (PEA), eine aufwendige Operation im völligen Kreislaufstillstand, bei der die Lungenarterien ausgeschält werden. Veränderungen in ganz feinen Lungengefäßen lassen sich mithilfe der der pulmonalen Ballonangioplastie (BPA) behandeln. Bei

PD Dr. med. Stefan Guth gab Informationen über die Therapie der chronisch thromboembolischen pulmonalen Hypertonie

Das Wetter meinte es gut - Skyline von Frankfurt am Morgen



dieser werden zunächst Führungsdrähte in die Gefäße eingeschoben, anschließend werden die Gefäße mit Ballons aufgedehnt. Die BPA eignet sich auch für nicht operable Patienten. Medikamente gegen die CTEPH sind ebenfalls verfügbar. Häufig ist eine Kombination verschiedener Therapien angezeigt. „Komplexe Möglichkeiten erfordern komplexe Entscheidungen“, resümierte PD Dr. Guth.

Körperliches Training auf individuellem Niveau

Professorin Silvia Ulrich, Direktorin der Klinik für Pneumologie des Universitätsspitals Zürich, widmete sich in ihrem Vortrag den Allgemeinmaßnahmen und unterstützenden Therapien bei Lungenhochdruck. Dazu gehören eine Beschränkung der Salz- und der Flüssigkeitsaufnahme, entwässernde Medikamente, bei Bedarf Mittel gegen Bluthochdruck, Eisensubstitution bei niedrigen Werten sowie blutverdünnende Mittel, die bei CTEPH lebenslang angezeigt sind. Nächtliche Sauerstofftherapie verbessert die Belastbarkeit bei Tag. Was Bewegung betrifft, ist die Auffassung, dass PH-Patienten sich unter allen Umständen körperlich schonen müssen, längst überholt. „Überwachtes Training, angepasst an das individuelle Niveau, ist sicher und effektiv, um die Muskeln zu stärken und die Hämodynamik zu verbessern“, betonte Professorin Ulrich.

Prof. Dr. Silvia Ulrich hielt einen Vortrag zu Allgemeinmaßnahmen und supportiver Therapie



Anmeldung des ph e.v. im Landessportbund Hessen

Messung des Blutflusses – Einblick in die Medizingeschichte

Hämodynamik – das ist der Blutfluss in den Blutgefäßen, der von verschiedenen, sich wechselseitig beeinflussenden Faktoren abhängt, unter anderem Geometrie und Elastizität der Gefäße sowie Volumen und Zusammensetzung des Blutes. Wie sich die Hämodynamik bei pulmonaler Hypertonie messen lässt, erläuterte Professorin Heinrike Wilkens, Pneumologin am Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg/Saar: Trotz verschiedener neuerer Entwicklungen ist die Rechtsherzkatheteruntersuchung nach wie vor unentbehrlich. Dieses invasive, mittlerweile aber sehr sichere Verfahren liefert untersucherunabhängig eindeutige Ergebnisse in Zahlen. Professorin Wilkens gab in ihrem Vortrag auch Einblick in ein spannendes Stück Medizingeschichte, indem sie über die Entwicklung der Rechtsherzkatheteruntersuchung berichtete – beginnend mit dem späteren Nobelpreisträger Werner Forßmann, der 1929 als junger Assistenzarzt die allererste Herzkatheterisierung im nicht ganz ungefährlichen Selbstversuch vornahm.

Gut besuchter Vortrags-Saal



Prof. Dr. Heinrike Wilkens erläuterte die Messung der Hämodynamik bei pulmonaler Hypertonie



Im Sauerstoffraum konnten unsere sauerstoffpflichtigen Patienten mit Tanks versorgt werden. An bestimmten frequentierten Stellen im Landessportbund gab es zusätzlich Füllstationen.



Im Workshop von Herrn Weiss gab es Antworten zu Fragen von PH-Patienten rund um die Sauerstoffversorgung



Dr. Sven Galow sprach über Therapie der PAH, neue Leitlinien und aktuelle Studien



Ralf Lissel wurde für seine 10-jährige Tätigkeit als Landesleiter im Landesverband Sachsen geehrt.



Großes Interesse gab es bei dem Vortrag über Psychopneumologie – psychische Belastung und Gesundheitskompetenz mit M.Sc. Nina Piel



Dr. Benjamin Egenlauf erklärte den Einfluss von Vitaminen bei PH

Workshops und Ehrung

Das PH-Patiententreffen bot neben den Vorträgen zahlreiche Workshops zu verschiedenen Themen von Ernährung über Atemtherapie bis hin zum Reisen mit PH. Auch eine Ehrung stand auf dem Programm: Ralf Lissel erhielt vom ph e. v.-Vorsitzenden Hans-Dieter Kulla eine Urkunde für zehn Jahre Leitung des ph e.v.-Landesverbands Sachsen und ein besonderes Lob für sein nachahmenswertes Engagement.



Die Sauerstoffversorgung wurde über verschiedene Anbieter sichergestellt

In der Infobörse traf man sich zum Austausch und erhielt Informationen an den Ständen der Aussteller.

Dr. Kai-Helge Schmidt referierte zu Linksherzkrankungen und PH



Herzlichen Dank!

Für die freundliche Förderung des 24. PH-Patiententreffens dankt pulmonale hypertonie e.v. den Firmen AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH Ismaning, Janssen-Cilag GmbH Neuss, MSD Sharp & Dohme GmbH München und OMT GmbH & Co. KG Minden. Für die Unterstützung mit Sauerstoff bedankt sich der Verein bei den Firmen Linde Gas Therapeutics GmbH Oberschleißheim, Löwenstein Medical SE & Co. KG Bad Ems, VitalAire GmbH Dortmund und VIVISOL Deutschland GmbH Arnstadt. Ein besonderer Dank gilt Professor Ekkehard Grünig, Leiter des Zentrums für Pulmonale Hypertonie des Universitätsklinikums Heidelberg, der auch 2023 bei der Programmgestaltung mitwirkte.

Sibylle Orgeldinger
www.phev.de



Ein ganz besonderer Dank gilt Herrn Prof. Ekkehard Grünig, der wesentlich an der Programmgestaltung beteiligt war und durch das Programm führte.

Dr. med. Satenik Harutyunova erklärte wie man sich bei Herzschwäche ernähren und wie viel man trinken sollte



Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung waren Themen von Ulrich Wunderlich



Auf was man achten muss, wenn man einen Antrag auf Pflege stellt, erklärte Tonja Sparwald



Daniel Ritter erklärte den Einfluss von Bewegung und Sport – auch bei Luftnot und PH



PD Dr. Michael Halank widmete sich den Neuigkeiten, Studien und Leitlinien zu PH und Lungenerkrankungen

Frau Susanne Lauer stellte eine etwas andere erfahrbare Atemtherapie vor

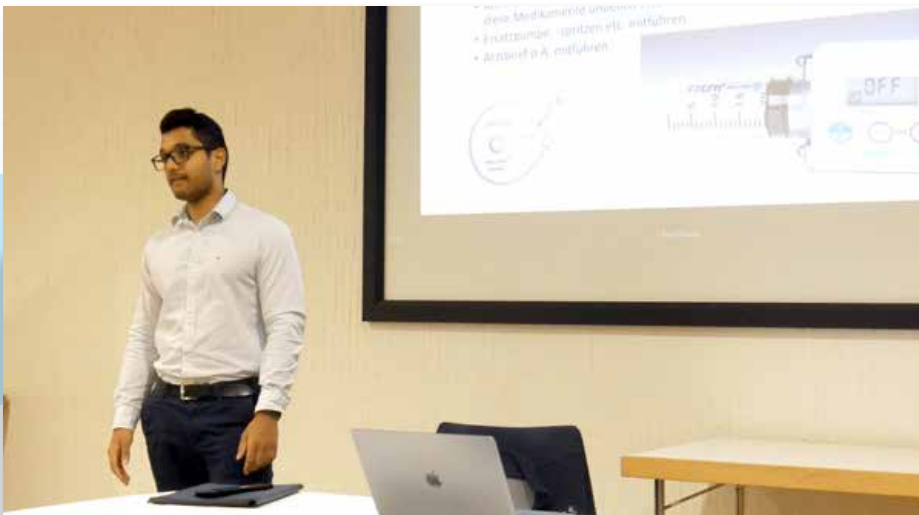




➤➤ An der Anmeldung fanden die Teilnehmer alle wichtigen Informationen.



➤➤ Beim abendlichen Kulturprogramm unterhielt uns Otto-Double Klaus



➤➤ Dr. Athiththan Yogeswaran vermittelte Informationen zum Thema Reisen mit PH

PD Dr. Stefan Guth erklärte die Therapie bei CTEPH



➤➤ Dr. Daniel Ritter hielt einen Vortrag zu Bewegung und Sport auch bei Luftnot und PH

Kleine Anmerkung von unserem Büro in Rheinstetten:

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitgliedern, die beim Patiententreffen in Frankfurt persönlich auf uns zukamen und sich bei uns für das Angebot und die Organisation bedankt haben. Wir arbeiten gut ein halbes Jahr an so einer Veranstaltung und wir haben uns sehr darüber gefreut!

Bitte bleiben Sie gesund und kommen Sie im nächsten Jahr wieder!

Wir vom Büro in Rheinstetten



Außerordentliche Mitgliederversammlung am Freitag, 20.10.2023, in Frankfurt

Anwesend:

Insgesamt 72 stimmberechtigte Teilnehmer.
Von 54 Mitgliedern liegen zusätzliche Stimmübertragungen vor.

Ort:

Sportschule und Bildungsstätte Landessportbund Hessen e.V., Otto-Fleck-Schneise 4, Frankfurt/Main

Zeit: 19:30 – 20:30 Uhr



 **Schatzmeister Roman Kopp**

regionale Gruppen und Verzicht auf einen Beitrag bei Bedürftigkeit des Mitglieds.

Aus dem Auditorium kommen u.a. folgende Einwände bzw. Fragen:
Die Erhöhung um 20 € wäre allgemein zu hoch.

Es war zu wenig Zeit, um sich tiefer mit dem Thema zu beschäftigen. Mitglieder könnten u.U. austreten, wenn ihnen der neue Beitrag zu hoch ist.

Wie setzen sich die Pharma-Einnahmen zusammen?
Könnte man die Pharma-Einnahmen nicht halbieren, um die 15 % zu erreichen?

Herr Kulla antwortet, die vorgeschlagene Erhöhung hat der Verein sich nicht leichtgemacht. Ob, und wenn ja, wie viele Mitglieder austreten, könne man im Vorherein sowieso nicht sagen.

Roman Kopp erläutert, dass eine Reduktion oder Verzicht auf Pharma nicht möglich ist, da dem Verein dann das Geld fehlt, um alle Ausgaben (u.a. für die Geschäftsstelle mit ca. 75.000 €) zu bestreiten.



TAGESORDNUNG

TOP 1: Finanzielles Konzept ph e.V. für die nächsten Jahre

Herr Kulla erläutert die finanzielle Situation des Vereins:
Ein Teil der Einnahmen kommt aus dem Pharmabereich. Dieser Anteil sollte aber nicht über 15 % der Einnahmen insgesamt liegen laut BAG, da sonst die Gemeinnützigkeit des Vereins gefährdet ist. Dies wiederum könnte dazu führen, dass wir keine Förderung von Krankenkassen mehr erhalten. Er zeigt Zahlen der letzten drei Jahre, die zeigen, dass diese Quote immer um die 30 % statt 15 % liegt. Er zeigt auf, wo derzeit die meisten Einnahmen herkommen bzw. Ausgaben hingehen.

Herr Kulla stellt mehrere Ideen (Vorschläge) vor, wie man die Situation verbessern könnte, um unter die Grenze von 15 % zu kommen, aber ohne die Existenz des Vereins zu gefährden. Einer der Vorschläge heißt Erhöhung des Jahres-Mitgliedsbeitrags auf 50 € pro Person bzw. 80 € pro Familie. Ein weiterer lautet, die Lohnkosten einer Mitarbeiterin der Stiftung in Rechnung zu stellen.

Herr Kulla erklärt anschließend, welche Vorteile die Mitgliedschaft im Verein bringt. Dazu zählt 5 Tage die Woche Hilfe bei verschiedenen Anträgen, z.B. für Erwerbsminderungsrente, zweimal jährlich ein Rundbrief mit aktuellen Informationen, kostenlose Online-Webinare, Konzentratoren für Flugreisen,

Herr Katzberg, Landesleiter von Berlin/Brandenburg und MVP erklärt, dass die Geschäftsstelle sehr wichtig ist für die Landesverbände, da sie ihnen den Rücken freihält, indem sie viele Dinge organisiert und oftmals erster Ansprechpartner für Patienten ist. Er erklärt außerdem, dass beim anhaltenden Überschreiten der 15 % die Gemeinnützigkeit wegfällt und der Verein (und die Landesverbände) dann keinerlei Geld mehr von den Krankenkassen erhält. Er sagt, es muss also ein Weg gefunden werden, unter die 15 % zu kommen.



Ein Mitglied aus dem Publikum meldet sich, dankt dem Verein und sagt, es wäre bereit den höheren Beitrag zu zahlen, auch wenn es schmerzt.

Ein anderes Mitglied meldet sich und erklärt, man könne doch die Geschäftsstelle nur an zwei Tagen die Woche öffnen, um die Kosten zu senken. Mehrere Personen aus dem Auditorium melden sich und widersprechen u.a. mit:

Die Geschäftsstelle sei schon jetzt an der Belastungsgrenze, daher wäre eine Reduktion der Tage nicht möglich. Die Geschäftsstelle sei oftmals der erste Ansprechpartner für Patienten und könne daher nicht nur an 2 Tagen geöffnet sein.

Schatzmeister des Vereins, Roman Kopp, weist darauf hin, dass der Verein in den letzten Jahren immer

ein Minus um die 30.000 € hatte, d.h. eine Erhöhung des Beitrages ist unausweichlich, um den Verein finanziell zu retten.

Ein Mitglied zeigt sich verwundert darüber, dass das Stiftungsvermögen steigt, aber der Verein gleichzeitig finanzielle Probleme hat. Herr Kulla weist daraufhin, dass der Verein aus dem Stiftungsvermögen nichts entnehmen kann. Allerdings ist geplant, die Lohnkosten für die Verwaltung der Stiftung von einigen Tausend Euro pro Jahr jetzt auch über die Stiftung laufen zu lassen, statt sie über den Verein zu bezahlen.

Eine Frau meldet sich und spricht aus ihrer Erfahrung von einem anderen Verein, dass die Geschäftsstelle vielfältige Ausgaben hat und vollkommen gerechtfertigt ist.

Ein weiterer Herr aus dem Auditorium stimmt zu und ergänzt, dass die Geschäftsstelle ein Multiplikator in dem Sinne sei, dass viele ehrenamtliche Helfer abspringen würden, wenn es die Geschäftsstelle nicht gäbe.

Eine Dame aus dem Publikum fragt, ob man den Rundbrief nicht einstellen könne, um Kosten zu sparen. Herr Kulla führt aus, dass der Verein viele ältere Mitglieder hat, die sich mit dem Internet bzw. PDFs nicht auskennen. Es wird überlegt, den Rundbrief zusätzlich auch elektronisch herauszugeben, aber nur als Ergänzung zum Rundbrief.

Eine Dame meldet sich und erklärt, sie sei seit 23 Jahren im Verein und hätte immer nur 30 € Beitrag gezahlt, daher wäre sie jetzt klar für eine Erhöhung auf 50 €.

Ein Herr sagt, dass die Erhöhung zum 01.01.2024 zu schnell kommt und Mitglieder daher nicht mehr austreten könnten. Ein anderer Herr aus dem Auditorium meldet sich und antwortet, dass es natürlich ein Sonderkündigungsrecht gäbe und man daher auch trotz der kurzen Frist noch den Verein verlassen könnte.

Bei der Abstimmung (mit insgesamt 126 Stimmen) wird der Vorschlag zur Erhöhung des Beitrags auf 50 € bzw. 80 € angenommen, wobei drei Stimmen dagegen sind und sich ein Mitglied enthält.

Beschlossen wurde:

1. Ab 01.01.2024 wird der jährliche Mitgliedsbeitrag des ph e.v. für Einzelmitglieder von 30,-- € auf 50,-- € angehoben.
2. Ab 01.01.2024 wird der jährliche Mitgliedsbeitrag für Partnermitgliedschaften von 50,-- € auf 80,-- € angehoben.
3. Härtefallregelung: individuelle Anträge von Mitgliedern auf veränderte Beitragszahlungen ab 01.01.2024 (Doppelmitgliedschaften, Bezug von Bürgergeld etc.) werden vom Vorstand nach pflichtgemäßem Ermessen entschieden.
4. Erstmals eingezogen wird der neue Mitgliedsbeitrag Ende März 2024

Um 20.30 Uhr beendet Herr Kulla die Mitgliederversammlung. Er bedankt sich für den Besuch und die rege Teilnahme an der Diskussion.

Bericht: Roland Stenzel

PH-DACH – Wintersymposium in Heidelberg

Das jährliche Symposium hatte sich in diesem Jahr etwas verspätet und so wurde aus dem Herbst- ein Wintersymposium. Vom 14. – 16. Dezember fand das sehr gut besuchte Treffen im Amalienschlösschen der Thoraxklinik Heidelberg statt. Auf Einladung von Prof. Grünig nutzten wir die Gelegenheit, um unseren Selbsthilfeverein den teilnehmenden Ärzten vorzustellen. Einen gleich am Eingang zum Vortragssaal bereitgestellten Tisch bestückten wir mit unserem Informationsmaterial, das interessiert zur Kenntnis genommen wurde. Im hinteren Bereich des Foyers waren auch noch verschiedene Stände der die Tagung unterstützenden Pharmaunternehmen, die die uns allen bekannten Medikamente zur Behandlung der Pulmonalen Hypertonie herstellen. In dem Raum gleich nebenan war die Poster Ausstellung zu sehen, in der sich junge Wissenschaftler mit Teilaspekten der PH auseinandersetzten.



vlnr.: Klaus Konz, Günter Thimm und Peter Bönning am Infrastand

wir nutzten die Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und zu erneuern. Auffallend war die teils gelöste, fast heitere Stimmung unter den Teilnehmern – es war so anders als bei den großen Fachkongressen.

Von der Vielzahl der Referate (25) interessierte mich persönlich der Vortrag von Dr. Athiththan Yogeswaran aus Gießen am meisten. Sein Thema: „Verbesserung des Überlebens durch Therapie der PH bei COPD? PVRI-Go Deep Register“. Das mir bislang unbekannt Register ermöglicht die statistische Untersuchung, wie viele der COPD-Patienten mit PH-Medikamenten zusätzlich behandelt wurden und wie viele eben nicht. Zur letztgenannten, erschreckend großen Gruppe gehören auch zwei meiner Bekannten, die beide in einer Druckerei arbeiteten, wie weitere Kollegen wohl über lange Jahre zu viel Papierstaub einatmeten und an COPD erkrankten.

Ein großes Dankeschön an das PH-Team der Thoraxklinik und Prof. Grünig, dass wir dieses Jahr bei dem bestens organisierten Symposium teilnehmen und über den phev informieren konnten.



Amalienschlösschen in Heidelberg

Die Tagung begann am Donnerstagnachmittag und endete samstags zur Mittagszeit. Und wir waren an dem langen Vortragstag, dem Freitag, präsent. Das Symposium gliederte sich in neun unterschiedlich lange Sitzungen („Sessions“) mit mehreren halbstündlichen Vorträgen zu dem jeweiligen Themenkomplex.

Diese waren:

- PH-Definition und rechtes Herz, Diagnostik
- Akute und chronische Lungembolie
- Risikostratifizierungen und Studienendpunkte
- PAH-Komorbidität vs. PH assoziiert mit Lungenkrankheiten
- Spezielle Therapie bei PAH
- Pathophysiologie, Genetik der PAH: From Bench to Bedside

- PH bei Linksherzerkrankungen, Neue Studien zur PAH
- Endstage, Lungentransplantation
- PH bei Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

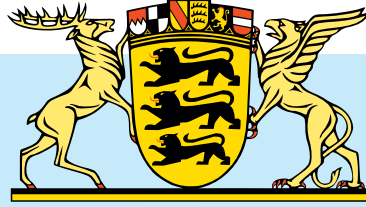
In den Kaffeepausen zwischen den Sessions war genügend Zeit für Gespräche unter den Ärzten, und auch

Während der Pause: Blick ins Foyer



Klaus Konz

Landesverband



BADEN-WÜRTTEMBERG

Rund um die Pflege – Patiententreffen am 25. November 2023 in Leonberg-Eltingen

Unser diesjähriges Weihnachtstreffen war trotz einiger witterungsbedingten und der Gesundheit (Corona, immer wieder aktuell) bedingten Absagen gut besucht. Rund 20 Patienten und Angehörige fanden den Weg zu unserem Treffpunkt, dem Alten Rathaus in Leonberg-Eltingen. Das Thema war und ist ein immer aktuelles: die Pflege und die Pflegeversicherung. Zum 1. Januar treten neue Regelungen in Kraft mit dem Ziel, „die häusliche Pflege zu stärken und die pflegenden Angehörigen zu entlasten“. Zudem lag das letzte Patiententreffen zu diesem Thema einige Jahre zurück. Es hat sich zwischenzeitlich einiges in der Gesetzgebung geändert, und der Kreis der Pflegebedürftigen ist bundesweit auf nahezu 5 Mio. Menschen gestiegen. Der Pflegebedarf ist damit gegenwärtig doppelt so hoch wie noch vor zehn Jahren. Und er wird – so die Prognose des Statistischen Bundesamtes – auch künftig weiter steigen.

Mit Frau Dagmar Birbalta vom Pflegestützpunkt Leonberg hatten wir eine Frau vom Fach eingeladen, die zudem über eine langjährige Erfahrung verfügt. Der Pflegestützpunkt Leonberg ist einer von mehreren Beratungsstellen des Landkreises Böblingen, der über die Pflege informiert. Er unterstützt bei dem Beantragen der Pflege, berät zum Begutachten des Medizinischen Dienstes, gibt Informationen zu den einzelnen Schritten im Verfahren bis hin zu dem vielleicht nötigen Widerspruch des Bescheids und informiert ebenso allgemein über die Pflege. Mit anschaulichen Beispielen aus der Praxis erläuterte Frau Birbalta die Punkte, die bei der Pflegebedürftigkeit im Mittelpunkt stehen.

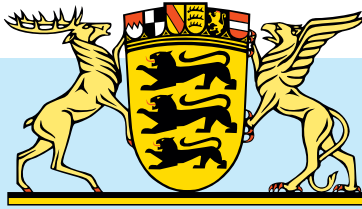
Eine Pflegebedürftigkeit liegt vor, wenn sich diese über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten erstreckt. Die Beantragung erfolgt bei den Krankenkassen, den



▲ Frau Birbalta vom Pflegestützpunkt
▲ Leonberg bei ihrem lebendigen
Vortrag

Trägern der Pflegeversicherung. Die Begutachtung und das Einteilen in einen bestimmten Pflegegrad obliegt dem Medizinischen Dienst (MD). Grundlage für das der Beeinträchtigung entsprechende richtige Einstufen ist eine seitenstarke Begutachtungsrichtlinie – so ist es vom Gesetzgeber vorgeschrieben. In der Realität sieht es hingegen oft anders aus, wie die zahlreichen Einwürfe von betroffenen Patienten während des Vortrages zeigten. Der Ermessensspielraum des Gutachters ist nicht unerheblich und dies in beide Richtungen. Auf alle Fälle ist es ratsam, dass eine nahestehende Person bei dem Hausbesuch des MD mit dabei ist. Er kann die Fähigkeiten und Einschränkungen des Pflegebedürftigen oft besser und realistischer einschätzen, als es der Patient selbst kann. Die Eitelkeit – sich jünger geben, als man ist – oder die Selbstüberschätzung – das schaffe ich immer noch – erweisen sich als Stolperstein. Dazu ist die weitere Person als Korrektiv und Argumentationshilfe gegenüber einer möglichen Fehleinschätzung des Gutachters hilfreich.





Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG

Abschließend zeigte Frau Birbalta das weite Feld der Leistungen der Pflegeversicherung für die Patienten auf, aber ebenso deren Mängel. Nur stichwortartig seien einige Punkte aufgeführt: Pflegegeld und Entlastungsbeitrag, teilstationäre und stationäre Pflege, Kurzzeitpflege oder der behindertengerechte Umbau des Bads oder gar der Wohnung bis hin zum Treppenlift. Für pflegende Angehörige – immer noch zumeist weibliche – gibt es Pflegekurse oder REHA-Maßnahmen und berufliche Freistellungen.

Die Zuhörer bedankten sich für den sehr guten Vortrag mit einem kräftigen Applaus, und Frau Birbalta beantwortete in Einzelgesprächen weitere Fragen.

Der Nachmittag verging wie im Flug. Bei Kaffee und leckeren Kuchen – ein großes Dankeschön an die beiden Spenderinnen – oder adventlichem Lebkuchen wurde noch ausgiebig über das Thema (und Anderes) gesprochen, Bekanntschaften und Freundschaften vertieft oder begonnen.

Klaus Konz

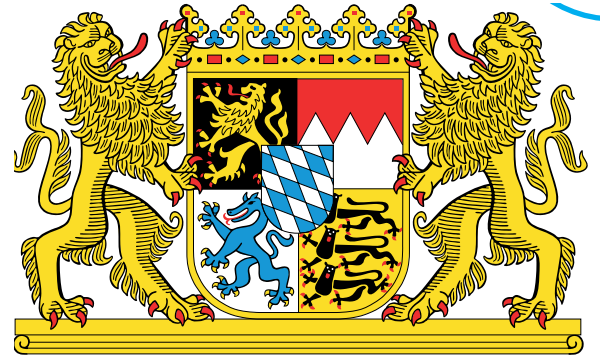


↑ Gespannte Zuhörer und anregende Gespräche nach dem Vortrag



← angeregte Gespräche nach dem Vortrag (links Landesleiterin Frau Kühne)

Landesverband BAYERN



13. Jahrestagung der Atmungstherapeuten 2023, Augsburg, September 2023

Am 23. und 24.09.2023 fand in Augsburg die „13. Jahrestagung der Atmungstherapeuten“ statt. Diese regelmäßige Veranstaltung dient dem Austausch und der Weiterbildung verschiedener Berufsgruppen, die im Bereich „Atmung“ arbeiten. Angefangen bei atemerleichternden Körperhaltungen in der ambulanten Pflege bis hin zu Hightech-Beatmungsmaschinen in hochtechnisierten Intensivstationen. Auch einige Patienten besuchten die Veranstaltung um sich weiterzubilden.

Der ph e.v., vertreten durch den Landesleiter von Bayern, Roland Stenzel, mit tatkräftiger Unterstützung von Maria-Iuliana Finica (Stü-

becke) und Christian Richter, waren mit einem Stand und Materialien vor Ort und kamen in den Pausen mit Therapeuten ins Gespräch. Auch mit einigen Patienten kamen interessante Gespräche zustande, sowohl über PH als auch über Vereinsarbeit in der heutigen Zeit.

Zuerst lässt sich erfreulicherweise sagen, dass alle Therapeuten im Allgemeinen die Diagnose PH kennen. In den meisten Fällen waren sie auch gut im Bilde, ob unter ihren derzeitigen Patienten jemand mit PH ist oder nicht.

Nur einige der Therapeuten konnten den ph e.v. und seine Veranstaltungen, nahmen aber gerne



Angelika Uher, stellvertr. Vorsitzende, Gruppenleiterin der LOT e.v., Dt. Sauerstoffliga in Ingolstadt mit Marie-Iuliana Stübecke am Stand des ph e.v.

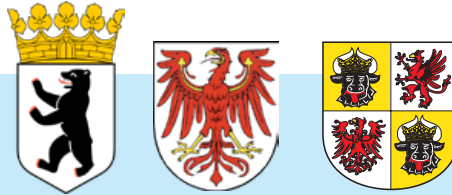
Materialien mit, sowohl um sie ihren Patienten zur Information zu übergeben, als auch um sich selbst weiter zu informieren. Dazu wies Iuliana auf mehrere Artikel in den Rundbriefen hin, die eine gute Übersicht über PH bieten.

Bericht: Roland Stenzel

Roland Stenzel, Christian Richter und Marie Iuliana Stübecke betreuen unseren Stand



Landesverband BERLIN/BRANDENBURG/ MECKLENBURG-VORPOMMERN



45. Patiententreffen des LV Berlin/Brandenburg am 19.09.2023 in Westend

Das 45. Patiententreffen des Landesverbandes Berlin/Brandenburg fand am 19. September 2023 von 12.00 bis 16.00 Uhr in der Aula auf dem Gelände des DRK Klinikums Berlin Westend statt. Angemeldet waren 21 Personen. Leider fielen aus Krankheitsgründen kurzfristig noch einige Patienten aus. Die Veranstaltung wurde gemeinsam mit der Klinik für Kardiologie (ChA PD Dr. Christian Opitz) organisiert. Für einen kleinen Imbiss sowie Kaffeeversorgung war gesorgt. Zeit für Austausch mit den Ärzten und auch untereinander war reichlich vorhanden und wurde von den Anwesenden auch gern wahrgenommen.

**PD Dr. med. Christian Opitz, Chef-
arzt der Klinik für Innere Medizin –
Schwerpunkt Kardiologie, informierte
über neue Aspekte bei PH**



Der Landesleiter Dr. Harald Katzberg machte in seinem Eröffnungsbeitrag noch einmal auf die schwierige finanzielle Situation des Gesamtvereins aufmerksam, die wahrscheinlich eine Beitragserhöhung zum 01.01.2024 nötig macht. Viele Vereinsmitglieder, die nicht am Treffen in Frankfurt/Main im Oktober teilnehmen können, füllten Stimmrechtsübertragungen für die außerordentliche Mitgliederversammlung aus.

Die Vorträge dieses Treffens wurden von 2 Chefärzten der DRK Kliniken Berlin gehalten:

Der 1. Vortrag von Dr. Tobias Hofmann (Wiegmann Klinik für psychogene Störungen, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie) widmete sich dem Thema „Pulmonale Hypertonie als chronische Belastung“ mit Bewältigungsstrategien sowie psychosozialen Unterstützungsmöglichkeiten.

Kleiner Imbiss mit Suppe



Die Pulmonale Hypertonie erzeugt wie auch andere chronische Erkrankungen Stress. Die Stressbewältigung (Coping) kann problemorientiert, emotionsorientiert und bewertungsorientiert erfolgen. Psychosoziale Unterstützung können dabei Hausärzte (psychosomatische Grundversorgung) und Selbsthilfeorganisationen leisten.

Dr. Hofmann betonte die Wichtigkeit des Erlernens von Entspannungsmethoden (Autogenes Training, Progressive Muskelrelaxation, Qi Gong,). Für schwierigere und nachhaltige Probleme sind aber auch ambulante und/oder stationäre psychosomatische/psychotherapeutische Behandlungen denkbar. Solche Behandlungsangebote stehen zum Beispiel in der Wiegmann Klinik zur Verfügung.

Danach berichtet Dr. Opitz (Klinik für Kardiologie) über Neuigkeiten in der Therapie und Behandlung der Pulmonalen Hypertonie auf der Basis der veränderten ESC-Leitlinien (Stand 2022).



Folgende Änderungen seien hier stichpunktartig erwähnt:

- Veränderter Grenzwert für die Diagnostik - Rechtsherzkatheter (PAPm 20 mm Hg)
- Klassifikation ESC-Gruppen I bis V mit Inzidenz und Prävalenz
- Therapieempfehlung körperliche Aktivität, Sport, Reha (neu - IA-Empfehlung)
- Eisengabe i.v. bei Anämie (I C) und Eisenmangel (IIb C)
- Reduziertes Risikoprofil auf insgesamt nur 3 Kategorien (NYHA, 6-min-Test, BNP)

Vorge stellt wurde das neue Medikament Sotatercept, welches derzeit in Zulassungsstudien getestet wird (und erfolgversprechende Zwischenauswertungen zeigt).

Das Reha-Zentrum Seehof wird demnächst die ersten Patienten zur stationären Reha bei PH aufnehmen können. Alle Vorbereitungen sind abgeschlossen.

Vlnr: Landesleiter im ph e.v. Harald Katzberg mit PD Dr. Christian Opitz und PD Dr. Tobias Hofmann



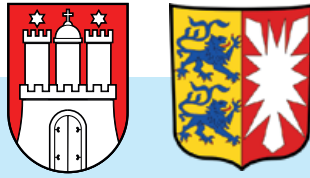
Beide Chefärzte standen den anwesenden Mitgliedern im Anschluss an ihre Vorträge auch zu persönlichen Fragen zur Verfügung. Diese Chance wurde von allen reichlich genutzt.

Fazit: Die Anwesenden schätzten sowohl die Qualität der Vorträge, als auch die am Rand der Veranstaltung stattfindenden Diskussionen als äußerst hilfreich ein. Leider nahmen auch diesmal weniger als 20 Personen am Treffen teil. Wir werden prüfen müssen, ob der große Aufwand zur Vorbereitung und Durchführung der Treffen auch in Zukunft noch leistbar ist.

Dr. Harald Katzberg
Landesleiter Berlin/Brandenburg



PD Dr. med. Tobias Hofmann, Facharzt für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Facharzt für Innere Medizin, Chefarzt, Wiegmann Klinik – Klinik für Psychogene Störungen, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie



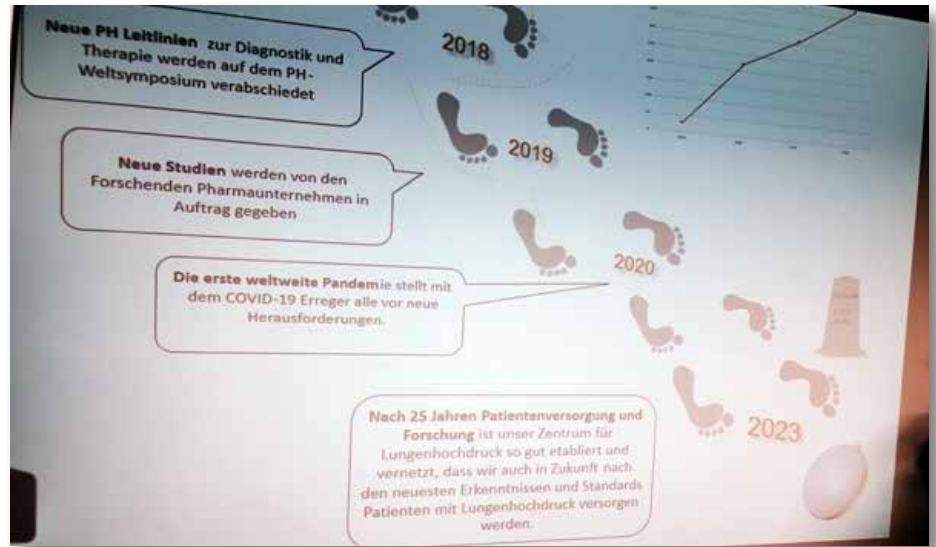
Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

PH-Patiententreffen am 29. September 2023 in Hamburg

Am 29. September 2023 fand in den Räumen des Universitätsklinikums Eppendorf eine gemeinsam von den Landesverbänden Hamburg/Schleswig-Holstein und Berlin/BB/MV organisiertes Patiententreffen statt. Anwesend waren 28 Personen, darunter 5 Teilnehmer aus Berlin/BB/MV sowie als Gast der Bundesvorsitzende des ph e.v. Hans-Dieter Kulla.

Im Mittelpunkt des Programmes sollte eigentlich ein Vortrag vom Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Herrn PD Dr. Hans Klose, stehen. Doch leider erreichte uns am Vormittag des 29.09.23 die Nachricht von einer Erkrankung von Herrn Dr. Klose, die eine Teilnahme an der Veranstaltung unmöglich machte. Wir mussten improvisieren!

Uwe Sperling und Ingeborg Schmalfeldt übergaben unserer PH-Schwester Anja Paulsen einen Blumenstrauß und bedankten sich für die über 20-jährige gute Betreuung der PH-Patienten.



Mithilfe eines Zeitstrahls berichtet PH-Schwester Anja Paulsen über die Entwicklung der PH-Abteilung am UKE

Wegen der Kurzfristigkeit der Absage war es leider nicht möglich, einen anderen Arzt der Klinik als Vortragenden zu gewinnen.

Die Landesleiterin des LV Hamburg/SH, Frau Jutta Gläser, übernahm die schwierige Aufgabe, das neue Programm ohne Herrn Dr. Klose vorzustellen.

Nach der Begrüßung wurde Frau Anja Paulsen nach vorn gebeten. Frau Paulsen begeht in diesem Jahr ihr 20. Dienstjubiläum als PH-Schwester in der PH-Ambulanz! Ihr wurde ein Blumenstrauß überreicht, gespendet von der langjährigen Patientin Frau Ingeborg Schmalfeldt.

Im Anschluss stellte Frau Paulsen anhand eines Zeitstrahls die 25-jährige Entwicklung der PH-Ambulanz im UKE dar.

Danach übernahm Jutta Gläser das Wort. Sie dankte Frau Paulsen stellvertretend für das gesamte Team der PH-Ambulanz und überreichte gemeinsam mit Herrn Uwe Sperling 2 Präsenten mit Symbolwert: einen Rettungsring sowie einen funktionierenden Kompass.

Jutta Gläser mit der PH-Schwester Anja Paulsen





Auch unser 1. Vorsitzender, Herr Kulla, kam extra nach Hamburg!



Der Rettungsring soll symbolisch für die Verbindung von Ärzten, Schwestern, Selbsthilfe und Patienten stehen, die gemeinsam verbunden zur „Rettung“ des Patienten beitragen.

Der Kompass symbolisiert den Kurs zur Verbesserung der Lebenschancen der Patienten mit dem letztlich nicht aus dem Fokus zu verlierenden Ziel der Heilung der PH.

Anschließend übergab Frau Gläser das Wort an Herrn Dr. Harald Katzberg, den Landesleiter des Landesverbandes Berlin/Brandenburg/MV. Er erklärte sich bereit, einige Folien aus dem Vortrag von Herrn PD Dr. Christian Opitz (CA Klinik für Kardiologie der DRK Kliniken Berlin Westend) vorzustellen. Dr. Opitz ist Leiter der PH-Ambulanz der Klinik und stellte ihm dankenswerterweise die Folien seines Vortrags auf dem 45. Patiententreffen in Westend vom 19.09.2023 zur Verfügung. Dr. Katzberg wies ausdrücklich darauf hin, dass er als Nicht-Mediziner keinerlei medizinischen Fragen beantworten werde/könne, sondern diese unbedingt immer mit den behandelnden Ärzten zu klären sind.

In seinem Vortrag berichtete Dr. Opitz über Neuigkeiten in der Therapie und Behandlung der Pulmonalen Hypertonie auf der Basis der veränderten Leitlinien (Stand 2022).

Folien zu folgenden Änderungen wurden präsentiert:

- Darstellung der derzeit zugelassenen PH-Medikamente
- Therapieempfehlung körperliche Aktivität, Sport, Reha (neu - IA-Empfehlung)
- Eisengabe i. v. bei Anämie (I C) und Eisenmangel (IIb C)
- Reduziertes Risikoprofil aus insgesamt nur 3 Kategorien (NYHA, 6-min-Test, BNP)

Vorgestellt wurde das neue Medikament Sotatercept, welches derzeit in Zulassungsstudien getestet wird (und erfolgversprechende Zwischenauswertungen zeigt). 2 Anwesende waren Teilnehmer an dieser Studie und berichteten in der Diskussion über ihre Erfahrungen.

Das Reha-Zentrum Seehof (in Teltow bei Berlin) wird demnächst die ersten Patienten zur stationären Reha bei PH aufnehmen können. Alle Vorbereitungen sind abgeschlossen.



Ein kleines Dankeschön an Harald Katzberg für seinen spontanen und informativen Vortrag.

Der Vortrag von Herrn Dr. Katzberg fand bei allen Anwesenden regen Anklang und erzeugte vielfältige Diskussionen. In der Beantwortung war insbesondere auch Frau Paulsen sehr aktiv, dafür an dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön!

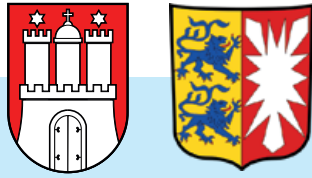
Danach übernahm Frau Gläser noch einmal das Wort. Verschiedene Rettungsringe wurden übergeben und Organisatorisches mitgeteilt.

Dann stürzten sich alle auf das leckere Büfett. Es gab unter allen Beteiligten regen Diskussionsbedarf, Die letzten verließen die Räume des UKE dann erst gegen 18 Uhr.

Alle waren offensichtlich mit dem Treffen trotz des improvisierten veränderten Ablaufs sehr zufrieden und bedankten sich ausdrücklich bei den Organisatoren.

Jutta Gläser, LL Hamburg/SH
Dr. Harald Katzberg, LL Berlin/BB/MV





Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

Informationsveranstaltung an der Lungenklinik Großhansdorf

Eine harmonische, gut vorbereitete Veranstaltung fand am 29. November in der Lungenklinik Großhansdorf statt. Unser Verein war mit einem Stand vor Ort. Auch andere Selbsthilfegruppen wie Alpha 1 und Sarkoidose waren mit dabei.

Ein wirklich gelungener Info-Tag, auch wenn die Anreise etwas länger dauert und ich immer mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs bin, für eine Fahrtrichtung ca. 1 Std. und 45 Min. benötige, alles für den Stand in meinem „Hackeporsche“ (Trolley) transportiere, auch die Rollups, war es dennoch wunderschön mit dem ganzen Schnee, der knackig kalt, aber traumhaften Winterlandschaft hier in Hamburg.

Ich empfand das als ein Training für meinen Körper und es fühlte

Mein "Hackeporsche" in der Winterlandschaft



sich super an, auch wenn ich von der U-Bahn bis zum Krankenhaus Pausen einlegen musste.

Gegen 11:00 Uhr bin ich zuhause los und kam gegen 13 Uhr in der Lungenklinik Großhansdorf an. Alles fand in einem großen Raum der Klinik statt, nächstes Jahr wird es im Neubau stattfinden. Zusammen mit den Leuten von den anderen Selbsthilfe-Ständen konnte ich den Stand aufbauen, denn mit meinem Thrombose-Arm war es schwierig die Rollups aufzustellen. An dieser Stelle herzliches Dankeschön an meine Helfer!

Dr. Martin Claussen kam an unsere Stände, uns zu begrüßen und vorab ein paar Worte zu wechseln.

Unterdessen bereitete das Klinikteam alles für den Nachmittag vor. Die ersten Gäste trafen zeitig ein, es waren über 80 Teilnehmer! Sie sahen sich um und informierten sich schon mal über die Selbsthilfegruppen. Es gab reichlich zu tun, da war ich froh, dass Frau Karen Ismail eingetroffen war und mit am Stand aushalf. Sie hatte sich tags zuvor bei mir gemeldet und sich angeboten, das finde ich gut, herzlichen Dank!

Pünktlich um 14 Uhr begrüßte Herr Dr. Martin Claussen alle Anwesenden und stellte die Tische der Kliniktherapeuten vor:

- Ernährungstherapeutin Frau Jessika Heimig: "Ernährung: herausfordernder Spagat zwischen Genuss und Therapie"



Eingang der LungenClinic Großhansdorf

- Physiotherapeutin Doreen Ludwig: „Besser Atmen dank starker Muskeln, Atemtraining als wichtige Säule Begleittherapie“
- Atmungstherapeutin Frau Katrin Wagenknecht: „Inhalieren, aber richtig“

Dr. Clausen erklärte den Ablauf des Programms mit dem Hinweis jederzeit Fragen stellen zu können. PD Dr. Henrik Watz erklärte sehr gut den Lungensport, die Steigerung der Lebensqualität und welche Möglichkeiten es zum Teilnehmen gibt. Danach informierte Frau Dr. Maike Oldigs ausführlich über die Sauerstofftherapie und den Unterschied zwischen Oxymeter und BGA, auch was es bei Reisen, und besonders Flugreisen zu beachten gilt. Sie wies auch auf die Gefahren mit offenem Feuer hin...! Vorsticht Explosionsgefahr! Alles wurde mit



entsprechenden Präsentationen anschaulich erklärt. Es wurden viele Fragen gestellt und beantwortet.

Über das liebevoll arrangierte Büfett mit Obst, gutem Kaffee und leckeren Keksen, dazu verschiedene Getränke, freuten wir uns alle. So eine Stärkung tut immer gut und ist gemütlich. Hierfür ein herzliches Dankeschön an das Team! An allen Info-Ständen herrschte großes Interesse, ich war froh, genug Material dabei zu haben, damit wir informieren konnten über pulmonale hypertonie.

Auch die Bekanntmachung/Einladung zu unserer Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 hatte ich ausgedruckt und verteilt. Hier zeigte sich, dass der Verband „ACHSE“ und

Jutta Gläser, Landesleiterin von HH-SHO



Karen Ismail unterstütze am Stand

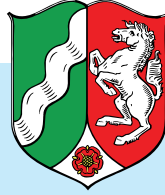
was damit zusammenhängt leider vielen Anwesenden kein Begriff war.

Ich freue mich auf das nächste Jahr und hoffe, bei einem unserer nächsten Termine im UKE in Hamburg, die Therapeuten der Lungenklinik Großhansdorf mit einem Beitrag begrüßen zu können. Alle Menschen sind mit einem Lächeln nach Hause, egal wie lange man unterwegs war, denn es war eine sehr harmonische Veranstaltung.

Herzliches Dankeschön von pulmonale hypertonie e.v.

Jutta Gläser
Landesleitung
Hamburg/Schleswig-Holstein





Landesverband NORDRHEIN-WESTFALEN

Gesprächskreis Duisburg

Am 14.09.2023 haben wir den ersten Gesprächskreis nach Corona wieder im Herzzentrum Duisburg durchgeführt. Leider waren wir nur acht Personen, aber es gab einen

regen Austausch und viele Themen die man in Zukunft noch vertiefen sollte. Dr. Fischer kam später auch noch dazu und möchte nächstes Jahr mit uns noch ein Patiententreffen mit Vorträgen organisieren.



Klinik Hamm

Ich wurde von der St. Barbaraklinik zum Patientendiensttag zum Tag der Lungenkrankheiten eingeladen. Wir haben den ph e.v. dort mit einigen anderen Vereinen und der Klinik präsentiert. Es war eine sehr schöne, interessante und vielseitige Veranstaltung, die nächstes Jahr wiederholt werden soll.

Ein Dank an die Barbaraklinik Hamm.

Erstes PH-Patiententreffen am St. Marien Hospital Lünen, Kath. Klinikum Lünen-Werne GmbH

Am 18.10.2023 war es soweit. Unter dem Motto „Mein Leben mit PH“ konnten wir nach langer Planung mit dem St Marienhospital Lünen und der PH-Ambulanz unser erstes gemeinsames Patiententreffen ausrichten.

Es waren 27 Patienten, teilweise mit den Angehörigen gekommen. Schon vor Beginn der Veranstaltung gab es angeregte Gespräche zwischen den Patienten, auch über diverse Erfahrungen die man in Bezug auf die Erkrankung gemacht hat. Ein großes Thema war die Zuverlässigkeit oder auch Unzuverlässigkeit einiger Sauerstofflieferanten.

Um 16:00 Uhr begrüßte ich die Teilnehmer zusammen mit Dr. Norbert Rosendahl, Leitender Bereichsarzt Pneumologie an der Klinik.

In seinem Vortrag gab Dr. Rosendahl einen sehr ausführlichen und gut verständlichen Einblick in die Welt der PAH. Im Nachgang beantworteten er, das Team der PH-Ambulanz, sowie die leitende Oberärztin Frau Suvdaa Onon die Fragen der Patienten.

Abgerundet wurde die Veranstaltung mit einem sehr leckeren Büffet, welches die Klinik gesponsert hatte. Herzlichen Dank dafür!

Mit dem Team der Klinik wurde vereinbart, dass wir eine solche Veranstaltung auf jeden Fall wiederholen wollen.

Joachim Mohr



Landesverband SACHSEN



64. Patiententreffen des Landesverbands Sachsen am 15.09.2023 in der Uniklinik Dresden

An diesem schönen Spätsommertag kamen 30 Mitglieder und deren Familienangehörige zu dem ersten Treffen des Landesverbandes in diesem Jahr.

Zu Beginn der Veranstaltung konnten die Anwesenden bei Kaffee und Kuchen vielfältige Gespräche untereinander führen. Mit Freude haben wir ein neues Mitglied im Landesverband begrüßt.

Unser Landesleiter bat alle Mitglieder, welche nicht zum bundesweiten PH-Treffen fahren und deshalb nicht an der außerordentlichen Mitgliederversammlung teilnehmen können, ihre Stimme an eine ihnen bekannte Person, wegen einer notwendigen Abstimmung, zu übergeben und diese darüber zu informieren.

Im Anschluss daran sprach als erste Referentin Frau Sindzinski vom „Medizinischen Dienst Sachsen“ über die Arbeit dieses Dienstes.

Der MD Sachsen ist dem Gesundheitswesen untergeordnet. Die Arbeit ist im § 275 Abs. 5 des SGB definiert.

Der gesetzlich Versicherte hat ein Recht auf ausreichende, zweckmäßige, wirtschaftliche Versorgung und nach dem Maß der Notwendigkeit. In anschaulicher Art stellte sie den Weg dar, den ein Antrag an die Krankenkasse nimmt und dann über den Medizinischen Dienst bis hin zum Patienten bearbeitet wird. Gleichzeitig betonte sie, dass die Mitwirkung des Patienten in diesem Prozess notwendig ist. Die Gutachter arbeiten nach ihrem Gewissen und auf Grundlage der vorliegenden ärztlichen Berichte, mitunter erfolgen aber auch häusliche Besuche. In vielfältigen Bildern zeigte sie den Aufbau und die Aufgabensstellung des MD Sachsen auf. Im Anschluss gab es vielfältige interessierte Fragen, welche beantwortet wurden.

Im nächsten Tagesordnungspunkt begrüßten wir die Therapeutin Frau Gerhard von der Uniklinik, welche uns Mittel und Möglichkeiten der optimalen Atemtechnik praktisch vorführte. Aktiv und mit Freude nahmen alle Anwesenden an diesen Übungen teil.



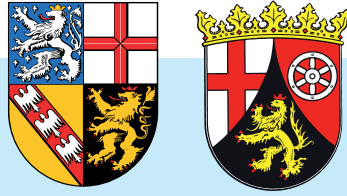
OA PD Dr. med. M. Halank ergriff das Wort zu seinem Vortrag „Pulmonale Hypertonie – Therapien und wie weiter“. An Hand der verschiedenen Formen der PH stellte er die aktuellen Studien und deren Ergebnisse vor. Die Vielfalt der Mittel und Möglichkeiten, in Form von Medikamenten und Therapien, zum heutigen Zeitpunkt sind vielversprechend und machen weiter Hoffnung für die Erkrankten.

Zum Abschluss zeigte der Landesleiter die personelle und finanzielle Entwicklung des Landesverbandes auf. Sorge bereitet der Landesleitung die aktuelle Alters-Struktur des LV und die geringe Zahl der Gewinnung von neuen Mitgliedern. Die finanzielle Unterstützung der Krankenkasse wurde von der Landesleitung als sehr positiv hervorgehoben. Im weiteren Teil der Ausführungen warb der Landesleiter noch einmal um eine aktivere Teilnahme am bundesweiten Treffen in Frankfurt.

Als Jahresabschluss ist wiederum unser Treffen in Freiberg vorgesehen. In der Hoffnung, dass alle Mitglieder bei guter und stabiler Gesundheit bis zu unserem Wiedersehen bleiben, wurde die Veranstaltung beendet.

Ralf Lissel





Landesverband

SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Es weihnachtet sehr...



Im Hintergrund Antje Gillenberg,
Landesleiterin von SRP

Am 1. Dezember fand erneut ein Treffen des Landesverbandes RLP/Saarland statt.

Mittlerweile war es Advent und ausgerechnet an unserem Treffen sollte sich der Winter melden. Einen Tag vorher gab es viel Schnee und Stürme, und es war ungewiss, ob das Treffen so stattfinden kann.

Aber allem Schnee zum Trotz wagten wir das Treffen.

Das Team um Prof. Wilkens unterstützte mich erneut, und so wurde der Vorraum des Hörsaales kurzerhand in ein kleines Weihnachtscafé verwandelt.

Trotz des unsicheren Wetters kamen doch knapp 40 Personen.

Zu Beginn eröffnete ich das Treffen und stellte einen Kurzfilm vor, den der ph eV im Sommer über mich gedreht hatte. Ich wurde einen Tag lang begleitet bei der Arbeit und im Privaten, und gebe hier einen kleinen Einblick in das Leben mit PH, Arbeit und Familie.

Für Interessierte: das Video findet ihr auf YouTube unter „Leben mit Lungenhochdruck“

Das Video soll Mut machen und zeigen, dass es wichtig ist, sich auf die Krankheit einzustellen und ihr Raum zu geben, sich aber nicht durch die Krankheit völlig aus der Bahn werfen zu lassen.

Als nächsten Programm Punkt stellte Frau Dr. Rososinska die Klinik für Seltene Erkrankungen vor und gab einen interessanten Einblick in diesen Bereich. Hier gab es im Anschluss einen interessanten Austausch, und viele Fragen konnten beantwortet werden.



Dr. med. Katarzyna Rososinska

Als letzten Punkt stellte Frau Prof. Wilkens wichtige Untersuchungen vor, die jeder PH-Patient regelmäßig durchläuft und erklärte die Wichtigkeit, die Abläufe und mögliche Ergebnisse in einer gut verständlichen Patientensprache. So konnte das ein oder andere Fragezeichen, das der ein oder andere in den Gedanken hatte, aufgelöst werden.

Nach so viel interessantem Input wurde es Zeit für ein geselliges Zusammensein, und trotz der Witterungsverhältnisse saßen wir gemütlich bei Lebkuchen und Kaffee zusammen.

Bericht: Antje Gillenberg
Bilder: Thomas Füzler

Prof. Dr. Heinrike Wilkens





Landesverband

SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz

Treffen des Gesprächskreises am 15.09. der Regional Gruppe Südliches Rheinland – Pfalz des Pulmonale Hypertonie e.v.

Gut vorbereitet und mit Freude konnte ich insgesamt 20 Teilnehmer zum 6. Treffen in Wörth am Rhein begrüßen.

Unsere Referentin Frau Monika Kornisch, Atemtherapeutin / Physiotherapeutin, konnte uns mit praktischen Übungen der verschiedenen Atemtechniken aufzeigen wie wir unsere Atemmuskulatur stärken, welche Bewegungen spüren wir dabei und was können wir mit guter Atemtechnik verbessern. An unserem Modell (Karl) konnten wir uns alle anschaulich die Lunge und das Zwerchfell sehen. Das Zwerchfell ist ein wichtiger Muskel, beim Einatmen schiebt sich das Zwerchfell in den Bauchraum, der sich infolgedessen nach außen wölbt.

Mit dieser Atemtechnik nimmt der Körper am meisten Sauerstoff auf.

Frau Kornisch wies auch darauf hin, dass es für Vereinsmitglieder einen Link gibt, mit dem man alle Atemübungen zu Hause machen kann.

Nach einem leckeren Abendessen tauschten wir uns über alle offenstehenden Fragen zu Übungen aus, zu Sauerstoff im Urlaub, welche Sauerstoff Lieferanten gibt es, wie beantrage ich den Entlastungsbeitrag und den Toilettenschlüssel für Schwerbehinderten.

Ich bedanke mich bei allen Teilnehmenden für ihr Kommen, sowie den guten Austausch und freue mich auf unser nächstes Treffen.

Liebe Grüße und bleiben Sie alle gesund.

Mary Grimm



 Frau Kornisch und Mary Grimm



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



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



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
Konz-BW@phev.de

LV Bayern

Roland Stenzel
90459 Nürnberg
Tel.: 01511-768 05 21
E-Mail: Stenzel-Bayern@phev.de

LV Berlin/Brandenburg/ Mecklenburg-Vorpommern

Dr. Harald Katzberg
Louisenhain 3
16348 Wandlitz
Tel.: 0171-3420 086
E-Mail: Katzberg-Berlin@phev.de
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

LV Nordrhein-Westfalen

Joachim Mohr
Gülderlinggasse 7
59075 Hamm
Tel.: 02381-304836
E-Mail: 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

Regionalverband Südl. Rheinland-Pfalz

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

LV Sachsen

Ralf Lissel
Blumenauer Str. 1B
09526 Olbernhau
Tel.: 037360-35395
E-Mail: 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

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.



Ehrenherzen sind der Motor unserer Gesellschaft!

BAG SELBSTHILFE fordert tragfähige Strategien für eine zukunftsorientierte Engagementspolitik

Düsseldorf 4.12.2023. Täglich helfen Menschen freiwillig und unentgeltlich mit großem Engagement und Kreativität im Rahmen von Verbänden oder Vereinen, Bürgerinitiativen oder Netzwerken. Vor allem die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist zu 90 Prozent vom Ehrenamt getragen. Das macht sie zu einer unverzichtbaren Säule der Gesellschaft. Denn sie schließt die Lücken überall dort in der Beratung, Betreuung und Versorgung von chronisch kranken und behinderten Menschen sowie deren Angehörigen, wo Personal, Geld und Zeit fehlen. Damit sich auch zukünftig Menschen für das Gemeinwohl einsetzen, ist ein Umdenken weg von einem „Selbstverständlichkeitshabitus“ hin zu Wertschätzung, Bewusstseinsförderung und Stärkung dringend notwendig.

„Zur Stärkung der Zivilgesellschaft als entscheidende Akteurin für die Bewältigung der ökologischen, ökonomischen, kulturellen und sozialen Herausforderungen braucht

es tragfähige Strukturen für die Zukunft. Dazu wäre es dringend notwendig, die Selbsthilfeförderung nach § 20 h SGB V noch zielgerichtete und verlässlicher auszugestalten, um die Arbeit aller Selbsthilfeorganisationen und -gruppen möglichst wirkungsvoll zu unterstützen. Denn die Förderung ist ein elementarer Baustein für den nachhaltigen Bestand von Projekten und der ehrenamtlichen Arbeit in der Selbsthilfe. Darüber hinaus sollte sich die Anerkennung von bürgerschaftlichem Engagement auch in zusätzlichen Steuervergünstigungen und in Rentenrechnungszeiten für ehrenamtlich Tätige widerspiegeln. Damit sich auch weiterhin möglichst viele Menschen für die Gesellschaft einbringen“, fordert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE e.V.

Im Rahmen des Beteiligungsprozesses zur Bundes-Engagementstrategie, die im Jahr 2024 durch die Bundesregierung verab-

schiedet werden soll, hat die BAG SELBSTHILFE deshalb als Mitglied des Bundesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement (BBE), verschiedene Paper erarbeitet, die Ansätze und Empfehlungen darlegen.

„Was Menschen für die Gesellschaft in ihrem Ehrenamt leisten, ihre persönliche Motivation dafür und welche spannenden Aufgabengebiete sich dahinter verbergen zeigt auch der von der BAG SELBSTHILFE anlässlich des morgigen Tag des Ehrenamts erstellte Film „Ehrenherz – Einsatz für die Gemeinschaft“. Wir wollen Menschen dazu inspirieren, sich ebenfalls zu engagieren und damit aktiv den Zusammenhalt innerhalb der Gesellschaft zu fördern. Das gewinnt in Krisenzeiten, wie wir sie haben, umso mehr an Bedeutung für jeden Einzelnen“, macht Dr. Martin Danner deutlich.

Quelle: BAG

Bild: pixabay





SPENDEN FÜR DEN ph e.V.

Hallo Herr Kulla,

beim Event im April in Freiburg haben wir uns zuletzt gesehen.

Bis zur erfolgreichen Lungentransplantation vor ca. drei Jahren war meine Frau von PH betroffen. Wir sind noch immer begeistert, mit welchem Enthusiasmus und Eifer Bruno Kopp und sein Umfeld seinerzeit den Verein gegründet und in relativ kurzer Zeitspanne, nicht zuletzt durch die Vernetzung von Ärzten und Patienten, viel erreicht hat.

Aber auch Sie und Ihr Team stehen dem in nichts nach, um die Vereinsziele erfolgreich zu leben. Denken wir nur an die vielen Patiententreffen in Frankfurt, bei denen wir immer wieder wertvolle Infos erhielten.

Und so haben auch wir vom ph e.v. sehr profitiert und auch wenn für uns jetzt die Krankheit durch die OP überstanden ist, werden wir den Verein nicht verlassen, sondern wollen ihm etwas zurück geben.

Anlässlich meines 60. Geburtstags haben wir, statt Geschenke entgegenzunehmen, mit der Gästeeinladung einen Spendenaufruf zugunsten des ph e.v. initiiert und dieser war so erfolgreich, dass fast 1.000 € zusammen kamen. Davon ausgehend, dass wir eine Spendenquittung erhalten, wollten wir durch Steuerersparnis jedoch nicht Nutznießer sein und erhöhen

deshalb die Summe auf 1.200 €, die wir heute an das Vereinskonto bei der SKB Rheinstetten überwiesen haben.

Vielen Dank an alle Helfer im Verein für ihr unermüdliches Engagement und freundliche Grüße aus Südbaden.

Claudia & Wilfried Wochner



Spendenaufruf

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

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

Er informiert über Symptome, Diagnose und Therapie. Der gemeinnützige Selbsthilfverein 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 Patien-

tinnen 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



Herzlichen
Dank



Vereinsinterne INFORMATIONEN



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.

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!





Kleinanzeige:

Verkaufe **Freelox 20 Liter Autotank** (gebraucht)

Technische Daten:

Kapazität (Gasliter)	15500 Liter
Kapazität (Kg)	22 kg
Einstellbare Durchflüsse	0,25 bis 6 Liter in 11 Stufen
Betriebsstunden bei 2 l/min	140 Std
Normale Verdampfungsrate	0,7 kg/Tag
Höhe	68 cm
Durchmesser	36,6 cm
Gewicht gefüllt	40 kg
Gewicht leer	18 kg



Den Tank habe ich mir im Mai 2022 privat gekauft, um auf Reisen flexibler zu sein.

Da ich den Sauerstoffanbieter gewechselt habe, kann ich den Tank nun leider nicht mehr einsetzen.

Der Tank ist voll funktionsfähig.

VHB:
450,00 €

Kontakt:
Bettina Weygoldt,
Info.vey@gmx.de

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!

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.

Pre-Notification (Vorabinformation)

Den Mitgliedsbeitrag in Höhe von 50 € bzw. 80 € ziehen wir mit einer SEPA-Lastschrift von Ihrem Konto jeweils zum 31.03. des Kalenderjahres ein.

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

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

Unsere Gläubiger-ID lautet:
DE83ZZZ00000172493

Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitgliedsnummer.



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!

„Ich bin ein von Natur aus optimistischer Mensch“

Lara lebt mit der Krankheit Lungenhochdruck und will ein positives Leitbild vermitteln

Ein schwerer grauer Winterhimmel hängt über Wiesbaden, Regentropfen fallen, aber Lara strahlt. „Seit dem Sommer geht es mir richtig, richtig gut!“ Die junge Frau mit den langen blonden Haaren hat viele Gründe, sich zu freuen: Demnächst fliegt sie mit ihrer Schwester in den Urlaub nach Irland, die Eltern sind schon dort. Im Juni 2024 wird sie heiraten. Ihr Freund Lukas hat ihr nach elfeinhalb Jahren Beziehung einen Antrag gemacht – ganz romantisch auf Mallorca am Strand. Stolz zeigt die 29-Jährige beim Treffen in Wiesbaden ihren Verlobungsring und erzählt von den Plänen für die Hochzeit in der hessischen Burgstadt Eppstein, wo die beiden seit zweieinhalb Jahren zusammenleben. Wer Lara heute kennenlernt, kann kaum glauben, dass sie Ende 2022 auf einer Intensivstation lag und um ihr Leben kämpfte.

Prognose in der frühen Kindheit war niederschmetternd

Lara leidet an Lungenhochdruck, einer schwerwiegenden Erkrankung, bei der die Lunge und das Herz betroffen sind. Dass es ihr heute so gut geht, verdankt sie modernen Medikamenten. Denn wenn die fachsprachlich als pulmonale Hypertonie (PH) bezeichnete Krankheit unbehandelt bleibt, beträgt die Lebenserwartung nach Diagnose nur 2,8 Jahre, wie eine Studie in den USA ergeben hat. Bei der 1994 geborenen Lara wurde der Lungenhochdruck schon 1996 diagnostiziert. „Damals haben die Ärzte zu meiner Mutter gesagt,



Regen und Sonnenschein: Lara beim Treffen in Wiesbaden

dass ich die Einschulung wahrscheinlich nicht erleben werde.“ Lara hat eine idiopathische pulmonalarterielle Hypertonie (IPAH). Als „idiopathisch“ werden Erkrankungen bezeichnet, die ohne erkennbare Ursache auftreten. In ihrer Familie ist Lara die einzige Betroffene. „Zum Glück!“ In Waldems, wo der Hochtanus mit einem ausgedehnten Naturpark beginnt, verlebte Lara eine insgesamt gute Kindheit, wie sie erzählt. „Mir war nie anzusehen, wie krank ich bin.“ Schon als kleines Kind kam sie allerdings schnell außer Atem; in der Schule war sie beim Sport vom Laufen befreit. Doch sie kam bis 2018 ohne Medikamente zurecht.

Eltern gehören zu den ersten Mitgliedern von ph e. V.

1996 gründete sich der Selbsthilfverein ph e. V. „Meine Eltern gehören zu den ersten Mitgliedern,“

berichtet Lara. Der Verein fördert die medizinische Forschung, vermittelt Informationen und Kontakte zu spezialisierten Ärzten, vernetzt Betroffene und Angehörige, betreibt Öffentlichkeitsarbeit. Lara erhielt von ph e.v. fachkundige Unterstützung, als sie ihren Grad der Behinderung (GdB) feststellen ließ und einen Schwerbehindertenausweis beantragte. Zudem vermittelte der Verein ihr, als sie im September dieses Jahres nach Mallorca flog, einen Sauerstoffkonzentrator für den Flug. Dass solche Reisen für sie überhaupt möglich sein werden, war ein Jahr zuvor nicht vorstellbar.

Denn ab 2018 ging es Lara körperlich immer schlechter. Ihre Kondition ließ spürbar nach, alltägliche Aufgaben fielen ihr schwer, zu ihrem gewohnten abendlichen Spaziergang konnte sie sich kaum noch motivieren.

Ab Mai 2022 bekam sie Treprostinil, ein Prostazyklin-Analogen, das gefäßerweiternd wirkt und die Anlagerung von Blutplättchen und Thrombosen in den Lungengefäßen verhindert. Noch immer erhält sie dieses Medikament als Dauerinfusion – nur Eingeweihte wissen, warum sie immer eine kleine Tasche umgehängt hat, farblich passend zum Outfit. Zunächst half Treprostinil wenig, obwohl die Dosis immer weiter erhöht wurde. „Immerhin verschaffte es mir Zeit.“ Im Oktober 2022 wurde die junge Frau auf die Warteliste für eine Spenderlunge gesetzt. Im Dezember 2022 kam sie auf eine Intensivstation des Universitätsklinikums Gießen, wo sie sechs Wochen lag.

(PAH) profitieren, auch diejenigen ohne Genmutation, weil der Wirkstoff die bei PAH verminderte schützende Wirkung des BMPR2-Gens wiederherstellt. Experten setzen große Hoffnungen in Sotatercept.

Noch ist der Wirkstoff nicht zugelassen. Die Studie unter Leitung von Professor Ardeschir Ghofrani am Universitätsklinikum Gießen, an der Lara teilnimmt, ist eine doppelblinde Studie, das heißt weder Behandelte noch Ärzte wissen, ob der jeweilige Teilnehmer das Medikament oder ein Placebo erhält. Aber Laras Zustand hat sich wesentlich verbessert. Sie konnte mittlerweile auch die Dosis ihres Medikaments Treprostinil reduzieren und leidet nicht mehr unter dessen Nebenwirkungen, wie Hautrötung, Kreislauf- und Verdauungsstörungen.

Nach einer schweren Zeit genießt Lara jeden Moment ihres Lebens

Äußerlich ähnelt Laras Lebenslauf dem vieler Frauen ihrer Generation: Sie machte ihr Abitur, absolvierte danach eine Ausbildung zur Chemisch-technischen Assistentin, studierte in Flensburg Chemie und Geschichte mit Bachelorabschluss. Beruflich angekommen ist sie als Sachbearbeiterin in einem Unternehmen, das die nachhaltige Rückführung von Verpackungen und Kunststoffen organisiert. Sie findet es wichtig, mit Ressourcen verantwortungsbewusst umzugehen, schätzt die Arbeit in einem familiären Team und die Möglichkeit zum Homeoffice. In ihrer Freizeit kümmert sie sich um die beiden Katzen ihrer Eltern, geht mit ihrem Vater spazieren, macht mit einer Freundin Yoga, geht ab und zu auf ein Festival, plant ihre Hochzeit und die Hochzeitreise, die nach Kreta gehen soll. Innerlich genießt die junge Frau jeden Moment ihres Lebens, vor allem nach der



... und am Strand auf Mallorca.
Fotos: Sibylle Orgeldinger; pr

schweren Zeit Ende 2022. „Ich weiß zu schätzen, was ich habe, besonders meinen Partner und meine Familie.“ Was ihre Krankheit betrifft, fühlt sie Angst und Hoffnung gleichzeitig.

„Aber ich bin ein von Natur aus optimistischer Mensch“, sagt sie im Gespräch. „Das ist mir wichtig, wenn Sie nun ein Porträt über mich schreiben – dass es ein positives Leitbild vermittelt.“

Sibylle Orgeldinger



Lara nimmt an Studie zu innovativem Medikament teil

Inzwischen steht Lara nicht mehr auf der Transplantations-Warteliste. „Vielleicht brauche ich irgendwann doch noch eine Spenderlunge. Aber das liegt hoffentlich in weiter Ferne.“ Lara nimmt seit Februar dieses Jahres an einer Studie zu einem innovativen Medikament teil: Sotatercept ist der erste Wirkstoff überhaupt, der genetische Ursachen des Lungenhochdrucks angeht. Von dem Medikament können alle Patienten mit pulmonaler arterieller Hypertonie

40. Mainova STAFFELMARATHON in Frankfurt

Am 29. Oktober 2023 liefen Kevin, Justina, Frank und Daniela beim 40. Mainova Staffelmarathon in Frankfurt für den ph e.v. Kevin ist der Sohn von unserem Mitglied Gabriele Kohl.

Das Team einer Staffel besteht aus vier Personen, die Streckenlänge beträgt 42,195 km, also die klassische Marathondistanz.

Dabei kann im 4er-Team entschieden werden, wer welche Distanz läuft (**1. Läufer: 12,9 km, 2. Läufer: 6,1 km, 3. Läufer: 9,5 km, 4. Läufer: 13,5 km**).

Gelaufen wurde der Originalkurs des Mainova Frankfurt Marathon. Die phev-Staffel erreichte Platz Nr. 331 von 1566, in einer Zeit von 3 Stunden, 45 Minuten, was eine sehr gute Leistung ist!

Wir bedanken uns ganz herzlich für die Teilnahme und den Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit für unseren Verein!

(phev)



ERNÄHRUNG, HERZ-KREISLAUF-ERKRANKUNGEN UND STERBLICHKEIT IN 80 LÄNDERN

ORIGINAL TITEL: DIET, CARDIOVASCULAR DISEASE, AND MORTALITY IN 80 COUNTRIES

Kurz & fundiert

- Entwicklung von weltweiten Ernährungsempfehlungen
- Untersuchung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Sterblichkeit in 80 Ländern
- Daten von insgesamt 245 000 Menschen
- Verzehr von Obst, Gemüse, Nüssen, Hülsenfrüchten, Fisch und Milchprodukten vorteilhaft
- Menschen in Regionen mit geringem Einkommen profitieren besonders

DGP – Laut aktueller Studiendaten steht eine Ernährung, die aus mehr Obst, Gemüse, Nüssen, Hülsenfrüchten, Fisch und Vollmilchprodukten besteht, mit weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen und einer geringeren Sterblichkeit in einem Zusammenhang.

Eine ungesunde Ernährung wird weltweit als Hauptfaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Mortalität eingestuft. Aktuelle Ernährungsempfehlungen basieren auf prospektiven Kohortenstudien aus Nordamerika, Europa und Ostasien. Ein internationales Wissenschaftlerteam hat sich deshalb zum Ziel gesetzt Ernährungsempfehlungen zu entwickeln, die weltweit anwendbar sind.

Entwicklung von Ernährungsempfehlungen auf Basis internationaler Studiendaten

Hierzu wurden Daten aus der Prospective Urban Rural Epidemiology (PURE)-Studie und deren Replikation in 5 unabhängigen Studien verwendet. Insgesamt standen den Wissenschaftlern hierdurch Daten von insgesamt 245 000 Menschen aus 80 Ländern zur Verfügung. In der PURE-Studie wurde an 147 642 Personen der Allgemeinbevölkerung aus 21 Ländern ein Score für gesunde Ernährung entwickelt. Die Konsistenz

der Zusammenhänge des Scores mit Gesundheitsendpunkten wurde in 5 großen unabhängigen Studien aus 70 Ländern evaluiert.

Sterblichkeit und Herz-Kreislauf-Erkrankungen wichtige Endpunkte

Der Score für gesunde Ernährung wurde auf der Grundlage von 6 Lebensmitteln entwickelt, von denen jedes mit einem deutlich geringeren Sterblichkeitsrisiko in Verbindung gebracht wurde (Bewertungsskala: 0 – 6):

- Obst
- Gemüse
- Nüsse
- Hülsenfrüchte
- Fisch
- Milchprodukte (hauptsächlich Vollfett)

Die wichtigsten Endpunkte waren die Gesamtmortalität sowie schwerwiegende kardiovaskuläre Ereignisse (Herz-Kreislauf-Erkrankungen). Während einer mittleren Nachbeobachtungszeit von 9,3 Jahren war ein Ernährungs-Score von ≥ 5 Punkten im Vergleich zu einem Ernährungs-Score von ≤ 1 Punkt mit folgenden gesundheitlichen Vorteilen assoziiert:

- Gesundheitliche Vorteile mit besserer Ernährung:
 - o Geringeres Mortalitätsrisiko: Hazard Ratio, HR; 0,70; 95 % Konfidenzintervall, KI: 0,63 – 0,77
 - o Weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen: HR: 0,82; 95 % KI: 0,75 – 0,91
 - o Weniger Herzinfarkte: HR: 0,86; 95 % KI: 0,75 – 0,99
 - o Weniger Schlaganfälle: HR: 0,81; 95 % KI: 0,71 – 0,93

In 3 unabhängigen Studien mit Gefäßpatienten wurden ähnliche Ergebnisse gefunden: hier war ein höherer Ernährungs-Score mit einer geringeren Mortalität (HR: 0,73; 95 % KI: 0,66 – 0,81), weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen (HR: 0,79; 95 % KI: 0,72 – 0,87) und weniger Herzinfarkten (HR: 0,85; 95 % KI: 0,71

– 0,87) assoziiert. Zudem wurde ein statistisch nicht signifikant geringeres Schlaganfallrisiko (HR: 0,87; 95 % KI: 0,73 – 1,03) dokumentiert. Darüber hinaus war in zwei Fall-Kontroll-Studien ein höherer Ernährungs-Score mit weniger ersten Herzinfarkten (Odds Ratio, OR: 0,72; 95 % KI: 0,65 – 0,80) und weniger Schlaganfällen (OR: 0,57; 95 % KI: 0,50 – 0,65) verbunden.

Gute Ernährung: Weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen, geringere Sterblichkeit

Der Zusammenhang zwischen einem höheren Ernährungs-Score und einer geringeren Mortalität oder weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen war in Regionen mit niedrigerem Bruttonationaleinkommen deutlicher als in Regionen mit höherem Bruttonationaleinkommen ($p < 0,0001$). Der PURE-Score zeigte etwas stärkere Assoziationen mit Sterblichkeit oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen als mehrere andere gängige Ernährungs-Scores ($p < 0,001$ für jeden Vergleich).

Verbesserungen besonders in Regionen mit geringem Einkommen

Eine Ernährung, die aus mehr Obst, Gemüse, Nüssen, Hülsenfrüchten, Fisch und Vollmilchprodukten besteht, ist weltweit mit weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen und einer geringeren Sterblichkeit assoziiert. Ähnliche Zusammenhänge wurden zudem bei der Einbeziehung von Fleisch oder Vollkorn in den Ernährungs-Score festgestellt. Die Ergebnisse deuten laut der Autoren darauf hin, dass das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und die Sterblichkeit bei Erwachsenen weltweit höher ist, wenn sie nicht ausreichend protektive Nahrungsmittel zu sich nehmen.

Aus der MHH - Meilenstein in der Lungenhochdruck-Therapie

20.03.2023 - Bei der pulmonalen arteriellen Hypertonie (PAH) verengen sich die kleinen Lungengefäße immer mehr und behindern den Bluttransport in die Lunge. Ein neues Medikament kann diese Veränderung stoppen und möglicherweise sogar zurückbilden.



Durchbruch in der Therapie des seltenen Lungenhochdrucks PAH: Professor Dr. Marius Hoepfer und Professorin Dr. Karen Olsson; Stand: 20. März 2023

Die pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) ist eine spezielle Form des Lungenhochdrucks. Dieser entsteht, weil sich durch fortschreitende Gefäßveränderungen die kleinen Lungenarterien verengen. Dadurch muss die rechte Herzhälfte stärker pumpen, um das Blut in die Lunge zu transportieren und der Blutdruck im Lungenkreislauf steigt. Zur Behandlung sind weltweit bislang mehr als zehn Medikamente zugelassen, die vor allem die Gefäße erweitern. Dennoch überlebt nur die Hälfte der PAH-Betroffenen die nächsten sieben Jahre nach Diagnose. Neue Hoffnung gibt jetzt eine internationale klinische Studie, in der Patientinnen und Patienten zusätzlich zur bestehenden Therapie mit dem neuen Medikament Sotatercept behandelt wurden. „Wir konnten nachweisen, dass Sotatercept nicht nur die

Symptome entscheidend verbessert, sondern direkt in die schädlichen Umbauprozesse der Lungengefäße eingreift“, sagt Professor Dr. Marius Hoepfer, stellvertretender Direktor der Klinik für Pneumologie und Infektiologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), die als leitendes Zentrum die Studie betreut hat. Die Ergebnisse sind im New England Journal of Medicine veröffentlicht worden, einer international führenden medizinischen Fachzeitschrift. Sotatercept blockiert Schalter für Bildung neuer Endothelzellen PAH gehört zu den seltenen Erkrankungen, ist aber sehr schwerwiegend. Betroffen sind hauptsächlich Frauen im Alter zwischen 30 und 60 Jahren. Die Diagnose ist schwierig, weil die Symptome wie Kurzatmigkeit, Müdigkeit, geschwollene Füße, Schmerzen in der Brust, oder

Kreislaufprobleme mit denen anderer Herz- und Lungenerkrankungen verwechselt werden. Weil der chronisch erhöhte Blutdruck im Lungenkreislauf zugleich die rechte Herzhälfte belastet, führt PAH nicht nur zu eingeschränkter körperlicher Aktivität, sondern auch zu Rechtsherzinsuffizienz (Herzschwäche), Herzversagen und einer reduzierten Lebenserwartung. Ursache ist eine Fehlsteuerung in den kleinen Lungenarterien. Die kleinen Blutgefäße in unserem Körper, die vom Herzen zur Lunge führen, werden permanent umgebaut: Zellen der Gefäßinnenschicht sterben ab, neue Endothelzellen wachsen nach. Bei PAH sind diese Umbauprozesse innerhalb dieser Arteriolen aus dem Gleichgewicht geraten. Es werden mehr Endothelzellen gebildet als absterben. Anstelle einer einzelnen Endothelschicht lagern sich daher immer neue Schichten in der Gefäßinnenseite übereinander, und die Gefäße verengen sich. Der biologische Schalter für die Neubildung der Endothelzellen ist ein Protein namens Aktivin. Sotatercept bindet als sogenannter Ligand an dessen Oberfläche. Dank dieser „Ligandenfalle“ ist die Aktivin-Funktion blockiert und die krankhafte Signalübertragung unterbrochen. „Mit Sotatercept greifen wir in der Medizin zum ersten Mal überhaupt in die grundlegenden Mechanismen der Gefäßregulation ein“, betont Professor Hoepfer.

Lungenhochdruck sinkt deutlich

An der Studie nahmen mehr als 320 PAH-Betroffene aus 20 Ländern teil. Mehr als die Hälfte von ihnen litt trotz Maximaltherapie mit drei Medikamenten unter schweren Symptomen. Die Zusatzbehandlung mit Sotatercept bewirkte eine deutliche Verbesserung der Atembeschwerden und der allgemeinen Leistungsfähigkeit

sowie eine Senkung des Blutdrucks in der Lunge. Gleichzeitig sank das Risiko, dass sich der Zustand der Patientinnen und Patienten verschlechterte oder sie starben im Vergleich zur Standardtherapie um mehr als 80 Prozent. „Einige unserer Studienteilnehmenden konnten nach Behandlung mit Sotatercept die Intensivstation verlassen und ihre Berufstätigkeit wieder aufnehmen“, berichtet Professorin Dr. Karen Olsson, Oberärztin an der MHH-Klinik und Mitautorin der Studie. „Wir konnten sogar Patientinnen und Patienten von der Transplantationsliste nehmen, die bereits für eine Lungentransplantation vorgesehen waren.“

In den meisten Fällen sank der Lungendruck deutlich, bei einigen Studienteilnehmenden bildete sich die pulmonale Hypertonie sogar komplett zurück. „Diese Beobachtung in Kombination mit unseren experimentellen Daten spricht dafür, dass Sotatercept das Wachstum der Endothelschichten nicht nur stoppt, sondern diese Lungengefäßveränderungen auch teilweise zurückbildet“, stellt Professor Hoepfer fest. „Der wissenschaftliche Beweis dafür steht aber noch aus.“

In Kooperation mit der MHH-Kinderklinik untersuchen die Forschenden außerdem, inwieweit Kinder mit PAH von der Therapie profitieren. Eine weitere Studie soll klären, wie sich die Sotatercept-Gabe auf Erwachsene auswirkt, die erst seit kurzem mit einer PAH-Diagnose leben und bei denen die Gefäßveränderungen noch nicht so weit fortgeschritten sind.

Die Zulassung für Sotatercept zur PAH-Therapie wird nun beantragt. Die Einführung des Medikamentes in Deutschland könnte im kommenden Jahr erfolgen.

SERVICE:

Die Originalarbeit „Phase 3 Trial of Sotatercept for Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension“ finden Sie hier: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36877098/>

Quelle: mhh.de

LUNGENHOCHDRUCK: SOTATERCEPT VERBESSTERT DIE ATMUNG UND DIE ALLGEMEINE LEISTUNGSFÄHIGKEIT

Bei der pulmonalen arteriellen Hypertonie (PAH) verengen sich die kleinen Lungenarterien. Das rechte Herz muss stärker pumpen, um das Blut in die Lunge zu transportieren. Es entwickeln sich eine präkapilläre pulmonale Hypertonie und ein erhöhter pulmonal-vaskulärer Widerstand ($[PVR] > 240 \text{ dyn} \times \text{s} \times \text{cm}^{-5}$). Kurzatmigkeit, Müdigkeit, geschwollene Füße und Thoraxschmerz sind Symptome.

Molekularpathologische Merkmale sind Störungen der Regulation proliferativer Signalkaskaden der Blutgefäßendothelien, sodass mehr Endothelzellen gebildet werden als absterben und sich die Gefäßlumina verengen. Es sind mehr als 10 Medikamente für die PAH-Therapie zugelassen, vor allem gefäßerweiternde. Dennoch überlebt nur die Hälfte der Patienten 7 Jahre nach Diagnose. Sotatercept hat ein neues pharmakologisches Wirkprinzip. Das Fusionsprotein fängt die proliferations- und differenzierungsstimulierenden Proteine Aktivin und GDF8 und -11 ab („Ligandenfalle“) und wirkt so der verstärkten Endothelbildung entgegen.

In einer internationalen, randomisierten, placebokontrollierten doppelblinden Phase-3-Studie ist Sotatercept mit Placebo, jeweils plus Basismedikation, in Effektivität und Sicherheit verglichen worden. Federführung hatte ein Team der MH Hannover. 323 Patientinnen (79,3 %) und Patienten im durchschnittlichen Alter von 47,9 Jahren nahmen teil. Mehr als die Hälfte hatte trotz Tripletherapie schwere Symptome. Randomisiert wurde 1 : 1 in eine Gruppe mit Sotatercept (Zieldosis: 0,7 mg/kg KG) s.c. alle 3 Wochen und zu Placebo.

Primärer Endpunkt war die im 6-Minuten-Gehtest zurückgelegte Strecke zu Woche 24.

In der Gruppe mit Sotatercept hatte sich die Gehstrecke um median 34,3 m erhöht und in der Placebogruppe um median 1,0 m. Der PVR, ein sekundärer Endpunkt, reduzierte sich von ursprünglich 781,3 und 745,8 $\text{dyn} \times \text{s} \times \text{cm}^{-5}$ (Verum-, Placebogruppe) um median 165,1 unter Sotatercept und 32,8 $\text{dyn} \times \text{s} \times \text{cm}^{-5}$ unter Placebo. Auch das Protein NT-proBNP, ein Biomarker für die Herzmuskulatur, hatte sich nach 24 Wochen im Vergleich zu Placebo signifikant verbessert. Schwere, therapieassoziierte Nebenwirkungen waren mit 1,2 % selten und nicht tödlich.

Fazit: Die STELLAR-Studie belegt eine signifikante Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der hämodynamischen Parameter von Patienten mit PAH nach 24 Wochen Sotatercept. Die Substanz gilt als sehr Erfolg versprechende Entwicklung für die Therapie der arteriellen pulmonalen Hypertonie.

Dr. rer. nat.
Nicola Siegmund-Schultze

Hoepfer MM, Badesch DB, Ghofrani HA, et al.: Phase 3 trial of sotatercept for treatment of pulmonary arterial hypertension. *N Eng J Med* 2023; 388: 1478–90.

Quelle: aerzteblatt.de



Foto: Science Photo Library

Pulmonale arterielle Hypertonie

Hohe Überlebensraten bei gut kontrollierter Erkrankung

Eine pulmonale arterielle Hypertonie ist heute kein absolutes Ausschlusskriterium für eine Schwangerschaft mehr. Trotzdem ist Vorsicht geboten, zumal etliche Fragen z.B. zur PAH-Therapie und Entbindungsmethode offen sind.

Viele **hämodynamische Veränderungen**, die als Kennzeichen der pulmonalen Hypertonie gelten, treten während der **Schwangerschaft** physiologisch auf, erinnerte Prof. Dr. Silvia Ulrich, Universität Zürich. Zu nennen sind u.a. der Anstieg vom Plasmavolumen um bis zu 50 %, von Herzfrequenz, Schlagvolumen und Cardiac Output um 15–30 % sowie die Abnahme von systemischem und pulmonalem Gefäßwiderstand. Begleitend steigen myokardialer Sauerstoffverbrauch und Koagulationsbereitschaft des Blutes. Hinzu kommt, dass **Red Flags**, die bei der körperlichen Untersuchung nicht schwangerer Frauen auf eine Dekompensation von Herzinsuffizienz oder pulmonalen Gefäßerkrankungen hindeuten, in der Gravidität normal sind: zum Beispiel systolische Herzgeräusche, Knöchelödeme oder ein erhöhter Jugularvenendruck. Außerdem finden sich **multiple Veränderungen im Herzecho**, die die Herzfunktion aber nicht beeinträchtigen. Dies alles erschwert es bei schwangeren Frauen abzugrenzen, welche Veränderungen noch normal und welche als Gefahrensignal anzusehen sind. Dies gilt ganz besonders bei denjenigen mit pulmonalvaskulären Vorerkrankungen.

Isoliertes Auftreten oder im Zuge von Komorbiditäten

Eine PAH kann sich auch erstmals während der Schwangerschaft manifestieren. Es ist wichtig, dies

zu erkennen, betonte Prof. Ulrich. In einer Analyse US-amerikanischer Registerdaten zeigte sich, dass die PAH in mehr als der Hälfte der Fälle isoliert auftrat.¹ Bei den übrigen Betroffenen lagen in wechselnden **Kombinationen** Vorerkrankungen wie Klappenvitien, Kardiomyopathie oder kongenitale Schäden vor. Patientinnen mit multiplen Vorschäden waren naturgemäß besonders gefährdet, schwere kardiovaskuläre Komplikationen (MACE) zu entwickeln. Aber auch von den Frauen mit isolierter pulmonaler Hypertonie erlitt jede fünfte eine MACE.

Besonders gefährlich scheint eine PAH zu sein, die unmittelbar **nach der Entbindung** auftritt und/oder als sekundäre PH etwa infolge einer Sklerodermie, CTEPH oder der Einnahme von Appetitzüglern entsteht. In einer älteren Studie starb die Hälfte der betroffenen Frauen innerhalb einer Woche.²

Die Chancen für Mutter und Kind, die Schwangerschaft bei PAH unbeschadet zu überleben, haben sich in den letzten Jahren verbessert, auch wegen des Fortschritts in multidisziplinärem Management und Pharmakotherapie. Neue Studien weisen hohe Überlebensraten bei medikamentös gut kontrollierter PAH aus, insbesondere bei Frauen mit anhaltender Response auf Kalziumantagonisten.^{3, 4} Die neuesten Daten der Medizinischen Hochschule Hannover lassen ebenfalls hoffen.⁵ Die Mortalität bei 13 Müttern und ihren 18 Kindern war Null, allerdings verliefen 8 von insgesamt 25 Schwangerschaften abortiv. „Schwangerschaft bei PAH bleibt riskant, aber bei gut kontrollierter PAH und mit Begleitung durch ein erfahrenes Team lassen sich gute Ergebnisse erreichen“, resümierte Prof. Ulrich.



In einer aktuellen Studie endeten acht von 25 Schwangerschaften mit dem Tod des Ungeborenen.
© Marion Hassold – stock.adobe.com

Die Autoren der **aktuellen europäischen Leitlinie** zur pulmonalen Hypertonie äußern sich nicht mehr ganz so strikt gegen Schwangerschaften bei PAH wie in der vorherigen Version. Sie empfehlen aber unter Verweis auf das weiterhin hohe Risiko und die eingeschränkten Erkenntnisse immer noch, Frauen in aller Regel davon abzuraten.⁶ Eine Ausnahme kann allenfalls bei milder PAH mit niedrigem Risiko gemacht werden. Dann ist aber darauf zu achten, dass die Patientin weder einen Endothelin-Rezeptorantagonisten noch Riociguat nimmt, weil beide im Verdacht stehen, teratogen zu wirken. Prostazykline erweisen sich als hilfreich, um die Hämodynamik zu stabilisieren, werden in Zürich aber nicht routinemäßig verabreicht. Eine engmaschige multidisziplinäre Betreuung im Zentrum alle vier bis acht Wochen ist unerlässlich, wobei ein routinemäßiger Rechtsherzkatheter wahrscheinlich verzichtbar ist.

Es bleiben **noch viele Wissenslücken zu schließen**, konstatierte Prof. Ulrich. Den meisten Patientinnen mit pulmonaler arterieller Hypertonie werde man weiterhin von einer Schwangerschaft abraten. Doch es müsse geklärt werden, welche Frauen gefahrlos schwanger werden können. Auch wisse man derzeit u.a. noch nicht, welche

PAH-Therapie während der Schwangerschaft am besten funktioniert, welche Entbindungsmethode im Einzelfall angezeigt sei und wie eine optimale Betreuung vor und nach der Entbindung aussehe.

ERS 2023 Autor: Manuela Arand

Quelle: ERS* International Congress 2023, <https://www.medical-tribune.de/>

* European Respiratory Society

1. Thomas E et al. J Am Heart Assoc 2017; 6: e006144; DOI: 10.1161/JAHA.117.006144
2. Weiss BM et al. J Am Coll Cardiol 1998; 31: 1650-1657; DOI: 10.1016/s0735-1097(98)00162-4
3. Kiely DG et al. BJOG 2010; 117: 565-574; DOI: 10.1111/j.1471-0528.2009.02492.x
4. Jaïs X et al. Eur Respir J 2012; 40: 881-885; DOI: 10.1183/09031936.00141211
5. Kamp JC et al. J Heart Lung Transplant 2021; 40: 229-233; DOI: 10.1016/j.healun.2020.12.002
6. Humbert M et al. Eur Respir J 2023; 61: 2200879; DOI: 10.1183/13993003.00879-2022

14.10.2023

BESSERES ÜBERLEBEN BEI SLE-ASSOZIIERTER PULMONALER ARTERIELLER HYPERTONIE



Bild: /wutzkoh, stock.adobe.com

5. Juni 2023, Mailand – In den letzten Jahren konnte das Überleben von Menschen mit systemischem Lupus erythematoses (SLE) und pulmonaler arterielle Hypertonie (PAH) verbessert werden. Das zeigt eine auf dem Kongress der European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) vorgestellte Studie (DOI: 10.1136/annrheumdis-2023-eular.3455, Abstract OP0227) Günstige Voraussetzungen dafür waren eine frühzeitige Diagnose der PAH und das Erreichen der Behandlungsziele von SLE und PAH.

Die pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) ist eine schwere Manifestation bei Menschen mit systemischem Lupus erythematoses (SLE) und systemischer Sklerose (SSc). Das Überleben bei SSc-assoziiierter PAH konnte in den letzten Jahren gesteigert werden. Ob dieser Trend auch bei SLE-assoziiierter pulmonaler arterieller Hypertonie zutrifft, wurde jetzt anhand einer großen multizentrischen SLE-PAH-Kohorte untersucht.

Diese Kohorte ließ sich je nach dem Datum ihrer Rechtsherzkatheter-Untersuchung in 2 Subgruppen unterteilen (A: 06/2011 bis 05/2016 und B: 06/2016 bis 05/2021). Die Krank-

heitsmerkmale, Behandlungsschemata und Gesamtmortalität wurden zwischen Kohorte A und Kohorte B verglichen. Eine weitere monozentrische Kohorte der idiopathischen pulmonalen arteriellen Hypertonie (IPAH, n=104) wurde konsekutiv als Kontrollgruppe rekrutiert, um gleichzeitig die Ausgangscharakteristika und das Überleben von SLE-PAH-Patientinnen und Patienten (n=610) zu beschreiben.

Die SLE-PAH-Kohorte umfasste deutlich mehr Frauen als die IPAH-Kohorte (98,5 % vs. 68,3 %, $p < 0,01$). Zudem war sie signifikant jünger (Studienbeginn $35,2 \pm 9,9$ vs. $41,8 \pm 16,2$ Jahre $p < 0,01$). Die SLE-PAH-Gruppe hatte weiterhin niedrigere NT-proBNP-Spiegel, einen besseren Funktionsstatus und bessere hämodynamische Parameter. Darüber hinaus wies sie ein signifikant höheres 5-Jahres-Überleben auf (81,2 % vs. 56,0 %, $p < 0,001$)

Innerhalb der SLE-PAH-Kohorte erreichte die Subgruppe B (n = 296) im Vergleich zu Subgruppe A (n = 314) einen niedrigeren mittleren Pulmonalarteriendruck und einen niedrigeren pulmonal-vaskulären Widerstand.

Darüber hinaus wiesen sie einen höheren kardialen Index auf. Gruppe B erhielt mit größerer Wahrscheinlichkeit starke Immunsuppressiva und PAH-gerichtete Medikamente. Die 5-Jahres-Überlebensrate war in der Subgruppe B ebenfalls signifikant höher (88,1 % vs. 72,9 %, $p = 0,01$).

Eine multivariable Analyse ergab, dass sowohl das Erreichen des PAH-Behandlungsziels (Hazard Ratio [HR] 0,31, 95%-Konfidenzintervall [KI] 0,12-0,81, $p = 0,017$) als auch das Erreichen des Lupus-Low-Disease-Activity-Status (LLDAS) (HR 0,23, 95%-KI 0,08-0,67, $p = 0,007$) unabhängig mit einer niedrigeren Mortalität assoziiert waren.

In dieser großen, prospektiven und multizentrischen SLE-PAH-Kohorte hat sich das Überleben in den letzten Jahren signifikant verbessert. Die Früherkennung der SLE-assoziierten pulmonalen arteriellen Hypertonie und das Erreichen der Behandlungsziele für PAH und SLE tragen zu einem verbesserten Überleben bei.

© cw/aerzteblatt.de

Charité- und DHZC-Wissenschaftler:innen veröffentlichen entscheidende Forschungserkenntnisse

Bild: pixabay



Schon jetzt gehört die Herzschwäche (Herzinsuffizienz) zu den häufigsten Todesursachen. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland sind betroffen, ihre Zahl wächst. In vielen Fällen verursacht die Herzschwäche auch krankhaft erhöhten Blutdruck in den Lungengefäßen. Diese „pulmonale Hypertonie“ beschleunigt wiederum oft drastisch den Verlauf der Herzschwäche, mit häufig tödlicher Folge. In „Nature Communications“ dokumentieren Wissenschaftler:innen der Berliner Charité nun entscheidende Fortschritte beim Verständnis dieser Begleiterkrankung – und weisen den Weg hin zu einer möglichen Therapie für weltweit Millionen Betroffene.



Auf dem Bild v.l.: Prof. Dr. med. Christoph Knosalla, Dr. Mariya Kucherenko, Prof. Dr. med. Wolfgang Kübler (© C.Maier / DHZC)

Von Lungenhochdruck oder pulmonaler Hypertonie sprechen Mediziner:innen, wenn der Druck in den Gefäßen vom Herzen zur Lunge dauerhaft erhöht ist.

Die Erkrankung kann unterschiedliche Ursachen haben, bei rund der Hälfte aller Betroffenen liegt der pulmonalen Hypertonie allerdings eine Linksherz-Insuffizienz zugrunde. Dabei ist der Herzmuskel zu schwach, das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer in den Körper zu pumpen, das Blut staut sich deshalb zurück in den Lungenkreislauf.

Der chronisch erhöhte Blutdruck im Lungenkreislauf belastet wiederum die rechte Herzhälfte, die das sauerstoffarme Blut aus dem Körper in die Lungenarterie pumpt. Langfristig kann diese Belastung bis zum Herzversagen führen.

Ungeklärte Fragen beim Verständnis einer Volkskrankheit

Welche strukturellen Veränderungen weisen die Pulmonalarterien von Patient:innen mit Lungenhochdruck im Zusammenhang mit Erkrankungen des linken Herzens (PH-LHD) auf, welche Rolle spielen diese Veränderungen beim Verlauf der Krankheit und: Wie lassen sie sich gegebenenfalls aufhalten?

Diesen Fragen ist ein internationales Forschungsteam um Prof. Dr. med. Christoph Knosalla vom Deutschen Herzzentrum der Charité (DHZC) und Prof. Dr. med. Wolfgang Kübler vom Institut für Physiologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin nachgegangen, gefördert vom Deutschen Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung e.V. (DZHK).

Ihre Ergebnisse haben die Charité- und DHZC-Wissenschaftler:innen jetzt in der Fachzeitschrift „Nature Communications“ publiziert. Erstautorin ist Dr. Mariya Kucherenko.

„Gestörtes Gleichgewicht“ in den Gefäßwänden

Die „extrazelluläre Matrix“, also das „Gerüst“ der Gefäßwände von Pulmonalarterien besteht im Wesentlichen aus Kollagen- und Elastinfasern. Vereinfacht gesagt sorgen dabei die Kollagenfasern für die Festigkeit der Gefäßwand, die Elastinfasern dagegen für die Flexibilität – gleichsam wie ein Gewebe

aus festen Tauen und elastischen Gummibändern. Ist dieses Gleichgewicht aus Elastizität und Festigkeit gestört, kann es zu einer Versteifung der Gefäßwände kommen.

Bei der Pulmonal-Arteriellen Hypertonie, einer seltenen, aber schwerwiegenden Form des Lungenhochdrucks, sind diese krankhaften Umbauvorgänge in der Gefäßwand von verschiedenen Forschungsgruppen bereits detailliert beschrieben worden; weit weniger dagegen ist bisher über die Veränderungen bei Patient:innen mit Lungenhochdruck in Folge einer Linksherzschwäche (Pulmonary Hypertension-Left Heart Disease, PH-LHD) bekannt. Diese Form der Erkrankung ist allerdings wesentlich häufiger, insbesondere bei älteren Menschen: Schätzungen zufolge sind 10% der über 65-Jährigen betroffen.

Wegweisende Erkenntnisse

Anhand der Gewebeproben von PH-LHD Patient:innen konnte das Forschungsteam um Christoph Knosalla und Wolfgang Kübler nun – mithilfe hochmoderner Mikroskopieverfahren – umfangreiche Umbildungen der extrazellulären Matrix nachweisen und die zugrundeliegenden zellulären Vorgänge analysieren.

Demnach ist die Versteifung der Pulmonalarterie zunächst das Ergebnis eines fortschreitenden Abbaus elastischer Fasern, gefolgt von der Anhäufung fibrillärer Kollagenen innerhalb der Gefäßwand.

Die Forscher:innen stellten insbesondere fest, dass der Abbau der elastischen Fasern schon früh im Krankheitsverlauf einsetzt – sogar noch bevor die Veränderungen des Blutdrucks im Lungenkreislauf und die Versteifung der Arterienwand bei den Patient:innen nachweisbar sind.

Erster Schritt zum Medikament

Darüber hinaus gelang bereits der vielversprechende Nachweis einer möglichen Therapie: Mit Hilfe der chemischen Verbindung Pentagalloyl-Glukose (PGG; ein natürlich vorkommender Zuckerester) ließ sich im Labor der Abbau des Elastins entscheidend vermindern und die Versteifung der Arterie entsprechend aufhalten oder sogar rückgängig machen.

Im Tiermodell konnten die Forscher:innen ihre Ergebnisse aus dem Labor bestätigen: Gezielt verabreichte PGG-Nanopartikel normalisierten den Lungendruck, verhinderten den Fortschritt der pulmonalen Hypertonie und entlasteten entsprechend die rechte Herzkammer.

„Wir sind mit dieser Studie einen großen Schritt zum Verständnis des Lungenhochdrucks bei Linksherzschwäche weitergekommen und weisen zugleich einen Weg hin zur Entwicklung einer frühzeitigen Therapie“, fasst Co-Studienleiter Christoph Knosalla zusammen.

„Diese ermutigenden Erkenntnisse wollen wir nun weiter vertiefen und schnellstmöglich in Diagnose- und Therapieverfahren umsetzen.“

Insbesondere wolle man noch besser verstehen, inwieweit die Umbauvorgänge in der Lungenarterie gleichsam zur „Vorhersage“ des Schweregrades und des Verlaufs der Erkrankung genutzt werden können, so Knosalla.

„Angesichts der ständig wachsenden Zahl von Betroffenen gehört die frühe und optimale Behandlung der Herzinsuffizienz zu den größten Herausforderungen für die Herz-Kreislauf-Medizin.

Wir freuen uns, dass wir hier mit unserer Studie einen nicht unerheblichen Beitrag dazu leisten können“, bilanziert Wolfgang Kübler: „Allen Mitwirkenden und Unterstützer:innen gilt dafür unser herzlicher Dank.“

“Elastin stabilization prevents impaired biomechanics in human pulmonary arteries and pulmonary hypertension in rats with left heart disease”; Nature Communications 14: <https://www.nature.com/articles/s41467-023-39934-z>

Quelle: dhzb.de

PNEUMOKOKKEN: NEUE MECHANISMEN ZUR BEKÄMPFUNG ENTDECKT

11. Oktober 2023 - Pneumokokken sind die häufigsten bakteriellen Auslöser einer Lungenentzündung (Pneumonie). Forschende unter Beteiligung des Deutschen Zentrums für Lungenforschung haben nun herausgefunden, dass die Bakterien schlechter wachsen, wenn sie einem bestimmten Signalmolekül ausgesetzt sind.

Die ambulant erworbene Pneumonie gehört weltweit zu den häufigsten Infektionskrankheiten mit tödlichem Verlauf. Die wachsende Verbreitung resistenter Erreger erhöht die Gefahr der Erkrankung und stellt ein ernstzunehmendes Problem in der Behandlung dar.

Wechselwirkungen zwischen Erregern und Molekülen im Lungengewebe

Die Oberfläche der Atemwege ist die erste Abwehrlinie gegen Infektionen. Sie produziert Schleim, um Bakterien einzufangen, und gibt Stoffe ab, die Immunzellen anlocken oder Bakterien abtöten. Dennoch weiß man noch wenig darüber, wie genau die Atemwegszellen gegen Pneumokokken vorgehen.

Diesen Umstand nahmen die Forschenden zum Anlass, sogenannte lösliche Signalmoleküle genauer zu untersuchen. Diese sind an den meisten Wechselwirkungen zwischen Krankheitserregern und dem befallenen Lungengewebe beteiligt. Das Wissenschaftsteam untersuchte, welche Änderungen im Zellstoffwechsel auf Protein- und Molekülebene stattfinden, wenn Pneumokokken die Atemwege

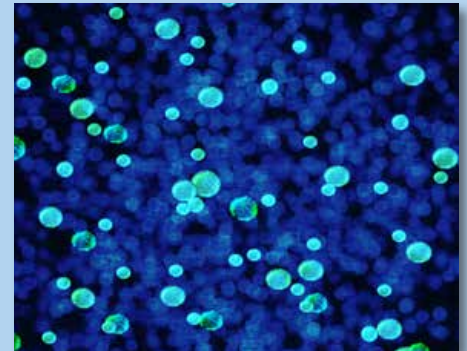


Bild: pixabay

befallen. Dabei fiel vor allem das Molekül NAD⁺ auf.

Signalmolekül NAD⁺ als Schlüsselmechanismus in der Verteidigung gegen Infektionen

NAD⁺ unterstützt die Aktivität einer Vielzahl von Enzymen. Um die Funktion von NAD⁺ zu erforschen, haben die Wissenschaftler:innen die verschiedenen Enzyme seines Stoffwechsels näher untersucht, insbesondere die Auswirkungen auf eine Pneumokokken-Infektion. Sie fanden heraus, dass eine Infektion zu einer verringerten NAD⁺-Produktion in den Atemwegszellen führt, was wiederum zu einer stärkeren Vermehrung der Bakterien führt. Verabreicht man NAD⁺, werden die Bakterien ausgebremst. Nun ist weitere Forschung nötig, um diesen Mechanismus als mögliche Therapieoption genauer zu ergründen.

Quelle:

Klabunde B. et al.: NAD⁺ metabolism is a key modulator of bacterial respiratory epithelial infections. In: Nature Communications, 2023, 14, 5818. DOI: <http://www.nature.com/articles/s41467-023-41372-w>

Chronisch thromboembolische Lungengefäß- krankung und Linksherzerkrankung schließen einander nicht aus

Die Ergebnisse einer Langzeitanalyse zeigen notwendige Anpassungen in internationalen Leitlinien sowie in der Diagnose und Behandlung auf



(Wien, 27-04-2023) Eine Langzeitanalyse, die von Christian Gerges und Irene Lang an der Universitätsklinik für Innere Medizin II von AKH Wien und MedUni Wien konzipiert wurde, zeigt, dass bei einem Drittel der Patient:innen mit chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertonie (CTEPH) gleichzeitig eine Linksherzerkrankung vorliegt. Die Möglichkeit der Überlappung dieser beiden Erkrankungen wurde bisher in der Diagnose und Behandlung von CTEPH-Patient:innen nicht berücksichtigt. Die neuen Ergebnisse wurden im Journal of the American College of Cardiology publiziert.

Die Langzeitanalyse basiert auf der systematischen Untersuchung von 611 Patient:innen, die zwischen 1993 und 2019 an der Klinischen Abteilung

für Kardiologie der Universitätsklinik für Innere Medizin II in Kooperation mit der Universitätsklinik für Thoraxchirurgie von AKH Wien und MedUni Wien diagnostiziert wurden. Dafür wurden exakte hämodynamische Messungen mittels Rechts- und Linksherzkatheter ausgewertet, die an der Klinischen Abteilung für Kardiologie im Herzkatheterlabor durchgeführt wurden. Die Ergebnisse zeigen, dass eine Linksherzerkrankung gleichzeitig mit einer chronisch thromboembolischen Lungenhochdruckerkrankung auftreten kann. Diese Überlappung wurde bisher ausgeschlossen und in der Diagnose und Behandlung nicht berücksichtigt. „Bislang haben Guidelines zur Diagnose der chronisch thromboembolischen pulmonalen Hypertonie ausschließlich die Untersuchung der

rechten Herzseite erfordert. Die Möglichkeit, dass CTEPH-Patient:innen auch von einer Linksherzerkrankung betroffen sind, ist in der Diagnoseerstellung nicht berücksichtigt worden. Eine Untersuchung der linken Herzkammer mittels Linksherzkatheter wird daher nur in seltenen Fällen durchgeführt. Die Ergebnisse der Langzeitstudie zeigen nun, dass bei einem Drittel der CTEPH-Patient:innen auch eine Linksherzerkrankung vorliegt“, so Irene Lang, Studienleiterin und Leiterin der Ambulanz für Lungenhochdruck an der Klinischen Abteilung für Kardiologie von AKH Wien und MedUni Wien.

Ebenso wie bei der Linksherzerkrankung, einer Füllungserkrankung des linken Ventrikels, der wichtigsten Herzkammer des Herzens, von der aus die Organe mit Blut versorgt werden, verschlechtert die spezielle Form der pulmonalen Hypertonie die Atmung. Klinisch sind die beiden Erkrankungen schwer voneinander zu unterscheiden. Beide Erkrankungen treten vorwiegend im mittleren bis höheren Lebensalter auf. „Die Ergebnisse der Analyse geben einen eindeutigen Hinweis darauf, dass die Guidelines zur Diagnose der CTEPH um die Untersuchung des linken Herzens mittels Linksherzkatheter erweitert werden sollten, damit eine gleichzeitige Linksherzerkrankung erkannt wird. Denn beide Erkrankungen können nicht nur überlappend auftreten, sondern verstärken sich auch gegenseitig“, so Lang.

Aus dem Analyseergebnis ergeben sich daher auch Konsequenzen für die medikamentöse Behandlung. Lang sieht hier neue Herausforderungen, denn Medikamente für die Linksherzerkrankungen wurden bisher kaum bei Patient:innen mit

Lungenhochdruckerkrankungen eingesetzt und Medikamente, die für Lungenhochdruck zugelassen sind, schaden Patient:innen mit Linksherzerkrankungen. Aufbauend auf den Ergebnissen der Langzeitstudie heißt es nun, die Überlappung zwischen den beiden Erkrankungen näher herauszuarbeiten und Medikamente zu finden, mit denen beide Erkrankungen behandelt werden können.

Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH): Eine seltene Erkrankung

Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH) ist eine spezielle Form der pulmonalen Hypertonie und eine schwere Folgeerkrankung einer akuten Lungenembolie, die auch unbemerkt verlaufen kann. Mit einer Prävalenz von 50 pro Million zählt die CTEPH zu den seltenen Erkrankungen. Während die Diagnose noch in den 1980er-Jahren mit einer schlechten Prognose einherging, hat sich durch neue Therapieoptionen die Prognose für CTEPH-Patient:innen in den letzten Jahrzehnten erheblich verbessert. Heute stehen den Patient:innen in spezialisierten Lungenhochdruck-Zentren, wie jenem im Universitätsklinikum AKH Wien, in dem verschiedene Fachrichtungen wie Kardiologie, Radiologie, Pulmologie und Thoraxchirurgie eng zusammenarbeiten und das Mitglied des European Reference Networks (ERN) ist, mit einer gezielten medikamentösen Therapie, einem chirurgischen und einem perkutanen Verfahren drei unabhängige Therapieoptionen zur Verfügung.

Publikation: Journal of the American College of Cardiology

Left Ventricular Filling Pressure in Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension
Christian Gerges, Anna-Maria Pistrutto, Mario Gerges, Richard Friewald, Valerie Hartig, Thomas M Hofbauer, Benedikt Reil, Leon Engel, Varius Dannenberg, Stefan P Kastl, Nika Skoro-Sajer, Bernhard Moser, Shahrokh Taghavi, Walter Klepetko, Irene M Lang
Doi: 10.1016/j.jacc.2022.11.049
pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36792280/

Quelle: meduniwien.ac.at

WIE LUNGENHOCHDRUCK UND HERZFUNKTION ZUSAMMENHÄNGEN

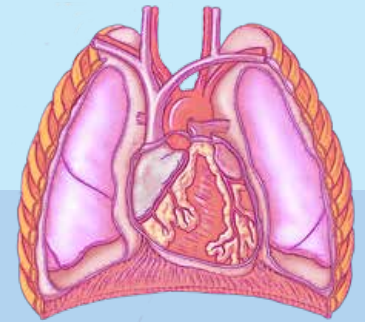


Bild: pixabay

14. November 2023 - Die Herzfunktion spielt eine entscheidende Rolle im Krankheitsverlauf bei Lungenhochdruck. Die Erkrankung kann zu Umbauprozessen in der rechten Herzkammer führen, die den Zustand des Herzens beeinträchtigen. Forschende vom Deutschen Zentrum für Lungenforschung haben nun die Hintergründe auf molekularer Ebene untersucht.

Eine frühzeitige Diagnose der Veränderungen in der rechten Herzklappe ist wichtig, um das Fortschreiten der Krankheit aufzuhalten und Herzprobleme rechtzeitig zu behandeln. Aus diesem Grund analysierte das Wissenschaftsteam Gewebeproben von 40 Patient:innen mit Lungenhochdruck und von zwei Tiermodellen mit einer fehlerhaften Funktion der Rechtsherzkammer.

Unterschiede in den Genen

Mithilfe der Gewebeproben bestimmten die Forschenden, welche Gene während der Umbauprozesse im Herzen aktiv sind. Das Ergebnis: Sie fanden Unterschiede in der Genaktivität bei Personen, deren Umbauprozesse entweder günstig oder ungünstig für die Herzfunktion waren. Zudem stellten sie auch Unterschiede zwischen den Geschlechtern fest, welche möglicherweise auf den Fettstoffwechsel und Reaktionen auf das weibliche Geschlechtshormon Östrogen zurückzuführen sind.

Proteine im Blut für Vorhersage des Krankheitsverlaufs

Auf Grundlage der Ergebnisse zu den Gen-Unterschieden konnten fünf Proteine im Blut der Patienten nachgewiesen werden. Diese könnten zukünftig als Untersuchungsmerkmale zur Beurteilung des Zustands der rechten Herzkammer dienen. In Kombination mit anderen diagnostischen Methoden könnten sie dazu beitragen, den Krankheitsverlauf besser und früher vorherzusagen. Um neue Therapie-Ansätze auf Grundlage der Ergebnisse zu entwickeln, ist nun weitere Forschung notwendig.

Quelle: Lungeninformationsdienst:

Khassafi, F. et al.: Transcriptional profiling unveils molecular subgroups of adaptive and maladaptive right ventricular remodeling in pulmonary hypertension. In: Nat Cardiovasc Res, 2023, 2, 917–936. doi.org/10.1038/s44161-023-00338-3

Knifflige portopulmonale Hypertonie

Die portopulmonale Hypertonie (POPH) wird ähnliche der pulmonalen Hypertonie behandelt.

© sdecret – stock.adobe.com



Die medikamentöse Therapie der portopulmonalen Hypertonie ist ähnlich wie bei anderen Lungenhochdruckerkrankungen. Allerdings gilt es, wegen der gleichzeitig bestehenden Lebererkrankung einige Besonderheiten zu berücksichtigen.

Treffen eine portale und eine präkapilläre pulmonale Hypertonie zusammen, hat man es mit einer portopulmonale Hypertonie (POPH) zu tun. **5–15 %** aller pulmonalen arteriellen Hypertonien entsprechen einer POPH – mit deutlich schlechterer Prognose, schreibt Dr. Hilary DuBrock von der Mayo Clinic in Rochester.

Die genaue Pathophysiologie der portopulmonalen Hypertonie (POPH) ist unbekannt. Wahrscheinlich sind mehrere Faktoren ursächlich beteiligt – darunter **Östrogen, BMP* 9 und 10, vaskulär wirksame Substanzen, ein proinflammatorisches Zytokin sowie Endothelin**. Insgesamt entwickeln 5–6 % Patienten mit schwerer Lebererkrankung eine POPH. Ein höheres Risiko besteht für Frauen und bei **Autoimmunhepatitis**. Eine Hepatitis C hingegen senkt das Risiko.

Diagnostisch wegweisend sind **Belastungsdyspnoe** sowie **rasche körperliche Erschöpfung**. Außerdem muss zwingend neben einer portalen auch eine pulmonale Hypertonie ohne Nachweis einer anderweitigen Ursache (z.B. pulmonale Embolie, idiopathische Lungenkrankheit) vorliegen. Im Rechtsherzkatheter lässt sich die **präkapilläre pulmonale Hypertonie** feststellen. Hämodynamisch gelten die gleichen Kriterien wie bei anderen Formen pulmonaler Hypertonie: mittlerer pulmonal-arterieller Druck (mPAP) von **> 20 mmHg**, Lungengefäßwiderstand (PVR) **> 2 WU** und ein Wegde-Druck (PAWP) **≤ 15 mmHg**. Allerdings ist auch ein PVR von 2 WU mit einer POPH vereinbar. Zu beach-

ten ist, dass die POPH sowohl mit als auch ohne **Leberzirrhose** auftreten kann. Zudem korreliert der Schweregrad der POPH nicht mit dem Ausmaß der Lebererkrankung oder der Ausprägung der portalen Hypertonie. Das therapeutische Vorgehen ähnelt dem bei anderen pulmonalen Hypertonien, auch wenn es für die POPH **keine explizit zugelassenen Wirkstoffe** gibt. Infrage kommen **Phosphodiesterase-Hemmer, Endothelinrezeptor-Antagonisten** und **Prostazyklin-Analoga**.

Die medikamentöse Therapie verbessert meist die körperliche Leistungsfähigkeit und die hämodynamischen Parameter deutlich. Allerdings besteht bei einzelnen Wirkstoffen ein potenzielles **hepatotoxisches Risiko**, das zu beachten ist. Außerdem gilt: Bei POPH sind **Kalziumkanalblocker zu meiden** und **Betablocker kontraindiziert**. Auch ein transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt kann sich negativ auswirken. Hinsichtlich des Therapiemanagements sollte man mögliche Auswirkungen der Leberbeteiligung berücksichtigen. So kann eine hepatische Enzephalopathie beispielsweise die Adhärenz einschränken und komplexe Therapieschemata unmöglich machen.

Einen besonderen therapeutischen Stellenwert nimmt bei POPH die **Lebertransplantation** ein. Für die Indikationsstellung ist es entscheidend, die Sicherheit des Eingriffs einzuschätzen. Patienten mit schwerer POPH kommen aufgrund des erhöhten perioperativen Risikos primär nicht infrage. Eine wirksame **medikamentöse Therapie** jedoch kann mittelfristig zu hämodynamischen Verbesserungen führen, sodass eine Transplantation unter Umständen doch noch zu erwägen ist. Diesbezüglich wurde ein **mPAP ≥ 35 mmHg** bis vor einiger Zeit als Ausschlusskriterium gesehen. Dieser Grenzwert liegt nun bei **> 45–50 mmHg**. Inzwischen gilt eine

Transplantation auch bei einem **mPAP von 35–40 mmHg** in Kombination mit einem **pulmonalen Gefäßwiderstand von < 3 WU** und erhaltener Rechtsherzfunktion als sicher. Ein **mPAP von < 35 mmHg** gilt in jedem Fall als **sicher**. Erreicht ein Patient mit POPH derartige Werte, ist eine **höhere Priorisierung** auf der Warteliste möglich. Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass grundsätzlich wichtig ist, die Diagnose POPH überhaupt zu stellen. Daher sollte bei allen Transplantationskandidaten eine entsprechende Abklärung der Rechtsherzfunktion per transthorakaler Echokardiografie erfolgen. Ein erhöhter **rechtsventrikulärer Druck** oder eine **Dilatation** des rechten Ventrikels sprechen für eine POPH. Ein Rechtsherzkatheter kann weitere diagnostische Klarheit bringen. Die Lebertransplantation sollte von einem mit dem Krankheitsbild vertrauten Anästhesisten begleitet werden. Unter anderem gilt es, während der Operation eine Rechtsherzbelastung zu vermeiden. Postoperativ sollte die ursprüngliche Medikation nicht abrupt abgesetzt werden, da sich die POPH während der ersten sechs Monate in einigen Fällen paradoxerweise verschlechtern kann. Etwa die Hälfte der Patienten profitiert von einer Lebertransplantation, bei einigen heilt die pulmonale Hypertonie aus. In ausgewählten Subgruppen steigt Studien zufolge die Überlebensrate. Insgesamt kann die Transplantation aber nicht als kurative Therapie betrachtet werden, schreibt Dr. DuBrock. Welche Bedeutung der Eingriff insbesondere bei POPH-Patienten mit leicht ausgeprägter Lebererkrankung haben kann, ist in zukünftigen Studien genauer zu klären.

Autor: Dr. Susanne Meinrenken

* bone morphogenetic protein

Quelle: DuBrock HM. Chest 2023; DOI:

10.1016/j.chest.2023.01.009

06.07.2023

HYPERBARER SAUERSTOFF GEGEN COVID-19-INFLAMMATION

Original Titel: Clinical and biochemical short-term effects of hyperbaric oxygen therapy on SARS-Cov-2+ hospitalized patients with hypoxemic respiratory failure

Kurz & fundiert

- Sauerstoffkammer mit Überdruck: Hyperbare Sauerstofftherapie HBO
- Vergleich von 50 COVID-19-Patienten: Standard mit/ohne HBO
- Analyse von Sauerstoffsättigung, inflammatorischen Markern und anti-entzündlichen Prozessen
- Mit HBO 3 Tage bis O₂ Sat > 90 %, ohne HBO 5 Tage
- Höhere Zahl weißer Blutkörperchen, niedrigeres D-Dimer mit HBO
- TNF- α signifikant reduziert, IL-1RA und VEGF erhöht vs. Kontrolle und Baseline

DGP – Hyperbare Sauerstofftherapie (HBO) wird als eine mögliche Behandlung bei Atemversagen im Rahmen von COVID-19 diskutiert. Dies untersuchte ein Team nun mit 50 COVID-19-Patienten mit Pneumonie und Hypoxämie. HBO zeigte neben Verbesserung der Sauerstoffversorgung im Vergleich zur Standardbehandlung vielfältige Genesungsfördernde Effekte, beispielsweise auf inflammatorische und vaskuläre Prozesse.

Nach Schätzungen leiden 15 – 20 % der hospitalisierten COVID-19-Patienten unter hypoxämischem Atemversagen und benötigen eine zusätzliche Sauerstoffzufuhr. Atemversagen stellt trotz einer solchen Behandlung die häufigste Todesursache bei COVID-19 dar. Hyperbare Sauerstofftherapie (HBO) wird als eine mögliche Behandlung bei Atemversagen im Rahmen von COVID-19 diskutiert. Bei der HBO wird der Patient einer Atmosphäre von 100 % Sauerstoff innerhalb einer Kammer bei gleichzeitigem Überdruck (über 1 atm absolut) ausgesetzt. Diese

Prozedur erhöht den Sauerstoff-Partialdruck am Übergang zwischen Blut und Alveoli (Lungenbläschen) in der Lunge. Dadurch wird die Sauerstoffversorgung in Blut und Gewebe erhöht. Hyper-oxygeniertes arterielles Blut könnte zudem antiinflammatorische Effekte haben – dies ist bislang allerdings nicht gut untersucht.

Sauerstoffkammer mit Überdruck: Was bringt das bei COVID-19?

In der vorliegenden Studie wurden COVID-19-Patienten mit Hypoxämie und Pneumonie entweder mit der Standardbehandlung (Kontrolle) oder zusätzlicher HBO therapiert (HBO-Gruppe). Zur Ermittlung möglicher Effekte wurden Blutproben an Tag 0 und Tag 5 der Behandlung untersucht. Die Sauerstoffsättigung (O₂ Sat) wurde täglich dokumentiert. Aus den Blutproben ermittelten die Autoren die Gesamtzahl weißer Blutkörperchen sowie der Lymphozyten und Blutplättchen. In einer Serumanalyse wurden Spiegel von Blutzucker (Glukose), Harnstoff, Creatinin, Natrium, Kalium, Ferritin, D-Dimer, LDH (Laktatdehydrogenase) und CRP (C-reaktives Protein) ermittelt. Darüber hinaus bestimmten die Wissenschaftler zur Einschätzung inflammatorischer Prozesse und der Endothelfunktion die Plasmaspiegel von sVCAM (Soluble Vascular Cell Adhesion Molecule 1), sICAM (Soluble Intercellular Adhesion Molecule 1), sPselectin (Soluble P selectin), SAA (Serum amyloid A) und MPO (Myeloperoxidase) sowie verschiedener Zytokine (IL-1 β , IL-1RA, IL-6, TNF α , IFN α , IFN γ , IL-15, VEGF, MIP1 α , IL-12p70, IL-2 und IP-10). Darüber hinaus wurde der ACE-2-Spiegel (Angiotensin Converting Enzyme 2) bestimmt.

Standardbehandlung mit oder ohne HBO bei 50 COVID-19-Patienten

An dieser Studie nahmen 50 Patienten teil. Die durchschnittliche Sauerstoff-

sättigung betrug zu Beginn 85 +/- 3 %. Bis zum Erreichen eines O₂ Sat > 90 % dauerte es 3 Tage \pm 1 mit HBO-Therapie versus 5 Tage \pm 1 in der Kontrollgruppe ($p < 0,01$). In der HBO-Gruppe war die Zahl weißer Blutkörperchen, Lymphozyten und Blutplättchen signifikant höher als in der Kontrollgruppe (alle $p < 0,01$). HBO senkte darüber hinaus D-Dimer-Spiegel ($p < 0,001$) und LDH-Konzentration ($p < 0,01$) signifikant im Vergleich zur Standardbehandlung. Die Endothelfunktion, vaskuläre Faktoren und akute-Phase-Marker sVCAM, sPselectin und SAA wurden ebenfalls im Vergleich zur Kontrolle und vs. Baseline mittels HBO positiv beeinflusst (Δ sVCAM: $p < 0,01$; Δ sPselectin: $p < 0,05$; Δ SAA: $p < 0,01$). Inflammatorische Prozesse, ermittelt anhand von TNF- α , reduzierte HBO signifikant ($p < 0,05$). Spiegel des anti-inflammatorischen Markers IL-1RA und des vaskulären endothelialen Wachstumsfaktors VEGF erhöhten sich hingegen signifikant mit HBO im Vergleich zur Kontrollgruppe (beide $p < 0,05$).

Positive Effekte auf Sauerstoffsättigung, D-Dimer, Inflammation und Endothelprozesse

Die Studie demonstrierte somit, dass hypoxämische Patienten mit COVID-19-Pneumonie von einer hyperbaren Sauerstofftherapie im Vergleich zur Standardbehandlung profitieren können. Effekte gingen über eine reine Verbesserung der Sauerstoffversorgung des Gewebes hinaus. Die Daten zeigen vielmehr vielfältige Effekte beispielsweise auf inflammatorische und vaskuläre Prozesse, die die Genesung bei COVID-19 fördern können. Die Ergebnisse geben auch Hinweise darauf, welche Rolle HBO bei der Verbesserung von Long-COVID-Symptombildern wie Fatigue, Schmerz und Neurokognition spielen könnte, betonten die Autoren.

© Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de

Pflegegrad 1 - Chance für finanzielle Unterstützung bei geringer Pflegebedürftigkeit



Pflege ist teuer und die gesetzliche Pflegeversicherung ist nur eine Grundversicherung. Viele Menschen mit einer geringeren Pflegebedürftigkeit denen bislang ein Pflegegrad abgelehnt wurde, können seit Januar 2017 zumindest den Pflegegrad 1 erhalten. Auch wenn der Pflegegrad 1 kein vollwertiger Pflegegrad mit allen Leistungen wie die anderen Pflegegrade ist, sollten Menschen mit einer geringeren Pflegebedürftigkeit den Pflegegrad 1 beantragen, um zumindest einige finanzielle Zuschüsse und Vorteile zu erhalten.

Leistungen	Leistungshöhe
Pflegegeld	X
Pflegesachleistung	X
Tages- und Nachtpflege	X
Kurzzeitpflege	X
Verhinderungspflege	X
Betreuungs- und Entlastungsleistungen	125 €
Stationäre Pflege, z.B. in einem Pflegeheim	125 €
Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel	40 €
Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen	4.000 €
Pflegeberatung nach § 7a SGB XI	✓
Pflegekurse nach § 45b SGB XI	✓

Welche Leistungen gibt es bei Pflegegrad 1?

Aus dieser Tabelle ist ganz genau zu ersehen, welche Leistungen es mit dem Pflegegrad 1 und welche Leistungen es erst ab Pflegegrad 2 gibt.

Welche Vorteile bringt mir der Pflegegrad 1?

Mit dem Pflegegrad 1 ist es mehr Menschen möglich, als pflegebedürftig eingestuft zu werden. Folgende Vorteile haben Sie mit einem Pflegegrad 1:

- **Pflegehilfsmittel.** Zu den Pflegehilfsmitteln gehören Bettschutzeinlagen, Desinfektionsmittel für die Hände und Gegenstände, Mundschutz, Fingerlinge, Schutzschürzen. Die kostenlosen Pflegehilfsmittel können Sie sich auch bequem per Abo ins Haus liefern lassen.
- **Regelmäßige Beratungen und Pflegekurse.** Sie erhalten umfassende Pflegeberatung durch Pflegedienste oder Pflegeberater, auch in der häuslichen Umgebung. Ebenso können die Angehörigen an kostenlosen Pflegekursen teilnehmen.

Die Eckdaten zum Pflegegrad 1 in Kürze

- Menschen mit einer geringen Beeinträchtigung der Selbstständigkeit und daraus resultierend einem geringen Pflegeaufwand können den Pflegegrad 1 beantragen. Man spricht auch von einem „vorbeugenden Pflegegrad“, da es den Pflegebedürftigen mit diesen Leistungen ermöglicht werden soll, eine Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation zu vermeiden.
 - Voraussetzung für den Pflegegrad 1 ist nach dem Neuen Begutachtungsassessment (NBA) eine Punktezahl von 12,5 bis 27.
 - Personen, die in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt sind, werden nicht in den Pflegegrad 1 eingestuft, sondern höher.
 - Menschen mit dem Pflegegrad 1 sind insoweit eigenständig, dass Sie keine nächtlichen Hilfen und tagsüber keine Präsenz von Pflegepersonen benötigen.
- Im Pflegegrad I werden Personen eingestuft, die geringfügige Hilfe und Unterstützung benötigen z.B. bei der:
- Abwicklung von finanziellen und behördlichen Angelegenheiten.
 - Grundpflege bzw. beim An- und Ausziehen aufgrund von motorischen Defiziten.

- **Finanzielle Erleichterungen.** Auch wenn die finanziellen Leistungen nicht zu vergleichen sind mit den Pflegegraden 2 bis 5, so sollen diese Leistungen doch eine Erleichterung darstellen. So kann zum Beispiel mit dem **Entlastungsbetrag** eine Haushaltshilfe oder eine Beschäftigungstherapie oder einfach eine Alltagsbegleitung für ein paar Stunden im Monat finanziert werden. Monatlich erhalten Sie 125 Euro Entlastungsleistungen.
- **Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen.** Pro Maßnahme stehen Ihnen bis zu 4.000 Euro zu. Das ist ein nicht zu verachtender Anteil, wenn eine Wohnraumsanierung ansteht. Gerade behindertengerechte Badumbauten oder der Einbau eines Treppenlifts können sehr viel Geld kosten.
- Aber nicht nur die großen Umbauten können damit finanziell unterstützt werden, sondern auch kleinere Umbaumaßnahmen, sogar ein Umzug in eine behindertengerechte Wohnung, falls dies erforderlich ist.

- Haushaltsführung
- Korrekten Einnahme von verordneten Medikamenten
- und anderes

Welche Leistungen können mit dem Entlastungsbetrag verrechnet werden?

Was bis Ende 2016 Betreuungs- und Entlastungsleistungen hieß, heißt ab 2017 Entlastungsbetrag. Prinzipiell erhalten Personen mit Pflegegrad 1 keine Pflegesachleistungen, Kurzzeit- oder Verhinderungspflege, allerdings kann ausnahmsweise der Entlastungsbetrag dazu herangezogen werden. Somit können mit dem Entlastungsbetrag folgende Leistungen in der häuslichen Pflege verrechnet werden:

- Kosten für einen Alltagsbegleiter.
- Leistungen eines Pflegedienstes für die Grundpflege.
- Kurzzeitpflege in einer Pflegeeinrichtung
- Inanspruchnahme von teilstationären Pflegeleistungen

Können die Gelder für den Entlastungsbetrag auch gesammelt werden?

Der Entlastungsbetrag muss nicht monatlich verbraucht werden. Nicht aufgebrauchte Leistungen können in die Folgemonate des laufenden Kalenderjahres übertragen werden. Wird der für das laufende Jahr zustehende Entlastungsbetrag nicht gesamt aufgebraucht, kann er sogar ins Folgejahr mit übertragen werden. Allerdings verfallen die Ansprüche, wenn diese nicht bis spätestens zum 30.06. des Folgejahres in Anspruch genommen wurden. Die Übertragung der Ansprüche auf die nächsten 6 Monate des Folgejahres ist gesetzlich geregelt und muss nicht beantragt werden.

Rentenbeitragszahlung für Pflegepersonen

Auch ein ganz wichtiger Punkt beim Pflegegrad 1 ist, dass die Pflegepersonen von der Pflegekasse keine Rentenbeitragszahlungen zur Rentenversicherung erhalten. Dies ist erst ab dem Pflegegrad 2 möglich. Mehr über Rentenbeitragszahlungen für Pflegepersonen lesen Sie in meinen Beiträgen

- Rente für die Pflege von Angehörigen

Quelle: pflege-durch-angehoerige.de/

ATEMTRAINER IN PHYSIOTHERAPIE UND ATEMTHERAPIE

Um die Atemmuskulatur gezielt zu trainieren und die Atmung zu verbessern, stehen diverse Hilfsmittel zur Verfügung, die als Atemtrainer oder Lungentrainer bezeichnet werden. Sie werden nicht nur therapeutisch im Gesundheitswesen eingesetzt, sondern auch überall dort, wo die Lunge Höchstleistungen bringen muss: Vor allem Sportler:innen und Angehörige bestimmter Berufsgruppen (z.B. der Feuerwehr) trainieren die Leistungsfähigkeit ihrer Lunge mit Hilfe von Atemtrainern.

Atemtrainer in Prophylaxe und Therapie

Früher lag das therapeutische Training der Atemmuskulatur in der Hand der Physiotherapie – heute wird es oft von Atemtherapeut:innen übernommen, sofern diese speziell auf die Atmung geschulten Spezialist:innen in der jeweiligen Institution verfügbar sind. Häufig kommen in der Therapie verschiedene Atemtrainer zum Einsatz, die je nach Typ die Ein- oder die Ausatmung trainieren sowie das Lösen und Abhusten von Schleim unterstützen können.

Auch nach größeren Operationen im Brust- und Bauchraum, sowie nach langen Aufenthalten auf der Intensivstation werden Atemtrainer eingesetzt. Mit ihrer Hilfe können viele postoperative Komplikationen vermieden und die Genesung der Patient:innen kann unterstützt und beschleunigt werden.

Die Atemtrainer sind zwar nicht in der Lage, eine Atemtherapie zu ersetzen, können sie aber wirksam

unterstützen. Sie haben den Vorteil, dass die Patient:innen nach Anleitung durch die Therapeut:innen im weiteren Verlauf der Therapie auch eigenständig trainieren können. Durch das Gerät erhalten sie ein direktes Feedback.

Es gibt unterschiedliche Kategorien von Atemtrainern. Zu den therapeutisch am häufigsten eingesetzten gehören:

- SMI-Trainer (Sustained Maximal Inspiration-Trainer)
- Inspiratorische Muskeltrainer (IMT)
- PEP-Atemtrainer (Positive Expiratory Pressure)
- Oszillierende, expiratorische PEP-Atemtrainer

Grundlegende Voraussetzung zur Anwendung von Atemtrainern

Unabhängig davon, welche Atemtrainer eingesetzt werden, müssen die Patient:innen bestimmte Voraussetzungen erfüllen. Die wichtigsten Bedingungen sind eine ausreichende Konzentrationsfähigkeit und Kooperationsbereitschaft, sowie die Fähigkeit, einen kompletten Mundschluss erzielen zu können. Außerdem sollte die Atemfrequenz nicht zu hoch sein: ab ca. 25 Atemzügen pro Minute ist ein Training der Atemmuskulatur mittels Atemtrainer kaum möglich.

SMI-Trainer (Sustained Maximal Inspiration-Trainer)

Mit Hilfe von SMI-Trainern wird die Einatmung trainiert. Die Ziele sind

eine Vergrößerung des Atemzugvolumens und eine möglichst gleichmäßige Belüftung der Lunge zu erreichen. Die Patient:innen sollen möglichst lange durch den SMI-Atemtrainer einatmen.

Um die Patient:innen zu motivieren und ihnen ein Feedback zu geben, wird durch die Einatmung ein sichtbares „Signal“ erzeugt. Dies sind zum Beispiel Bälle, die durch die Einatmung angehoben werden und möglichst lange durch den Luftstrom oben gehalten werden müssen.

Inspiratorische IMT-Muskeltrainer

Bei den inspiratorischen IMT-Muskeltrainern handelt es sich um Geräte, bei denen die Patient:innen gegen einen Widerstand einatmen. Dadurch wird die Atemmuskulatur gestärkt und so die Einatmung tiefer. Insbesondere Muskelkraft, Muskelkoordination und Ausdauer der Atemmuskulatur werden verbessert.

Die Geräte kommen zum Beispiel bei einem Weaning-Versagen aufgrund einer Muskelschwäche zum Einsatz. Aber auch Patient:innen mit Asthma, Cystischer Fibrose, COPD, neuromuskulären Erkrankungen, sowie chronischem Herzversagen können von den Atemtrainern profitieren.

PEP-Atemtrainer (Positive Expiratory Pressure)

Mit den PEP-Atemtrainern wird gegen einen Widerstand ausgeatmet, wodurch in der Lunge ein positiver Druck aufgebaut wird. Die Lippenbremse ist quasi ein PEP-Trainer – nur ohne Hilfsmittel.

Durch die Erhöhung des Drucks weiten sich die Bronchien und verengen sich beim abfallenden Druck wieder. Auf diese Art wird die Lungenventilation verbessert und ein Kollaps der Bronchien wird vermieden.

Es gibt auch kombinierte Geräte wie zum Beispiel den Y-Trainer, den die Patient:innen sowohl für das Training der Ein- als auch der Ausatmung verwenden können.

Oszillierende, expiratorische PEP-Atemtrainer

Eine Besonderheit der PEP-Trainer sind die oszillierenden, expiratorischen PEP-Atemtrainer. Mit ihrer Hilfe wird ebenfalls ein positiver Druck aufgebaut, dieser ist jedoch nicht konstant, sondern oszilliert (schwingt) – dadurch ist der Atemfluss bei der Ausatmung nicht kontinuierlich, sondern wird immer wieder unterbrochen.

Oszillierende, expiratorische PEP-Trainer werden zur Sekretmobilisation eingesetzt, da durch die Vibration die Luft hinter das Sekret gelangen kann, wodurch der Abtransport gefördert wird. Außerdem können oszillierende, expiratorische PEP-Atemtrainer einen bronchialen Kollaps gut verhindern.

Die Wahl des richtigen Atemtrainers

Es gibt eine schier unübersichtliche Anzahl von Atemtrainern jedes Typs. Dazu noch kombinierte Geräte und elektronische High-Tech-Geräte.

Nicht jeder Trainer ist für alle Patient:innen gleichermaßen gut geeignet. Sie sollten sich unbedingt umfassend beraten lassen, ehe Sie sich ein Gerät anschaffen. Sprechen Sie mit Ihren Therapeut:innen über die unterschiedlichen Möglichkeiten, Vor- und Nachteile und lassen Sie sich die korrekte Bedienung unbedingt genau zeigen. Auch die Erstellung eines Therapieplans kann durchaus sinnvoll sein.

Quelle und weitere Informationen:
wieder-selbst-atmen.de

<https://wieder-selbst-atmen.de/atemtrainer-in-physiotherapie-und-atemtherapie/>



KÜNSTLICHE INTELLIGENZ ALS PSYCHOTHERAPEUTISCHE UNTERSTÜTZUNG



3. Januar 2024/Universität Basel - Künstliche Intelligenz kann Gefühle aufgrund von Gesichtsausdrücken in psychotherapeutischen Situationen verlässlich erkennen. Das zeigt eine Machbarkeitsstudie von Forschenden der Fakultät für Psychologie und der Universitären Psychiatrischen Kliniken (UPK) der Universität Basel. Das KI-System ist auch in der Lage den Therapieerfolg bei Borderline-Patientinnen und -Patienten zuverlässig vorauszusagen.

Das Gesicht ist ein Spiegel für die Gefühlslage eines Menschen. Die Interpretation von Gesichtsausdrücken, zum Beispiel im Rahmen einer Psychotherapie oder der psychotherapeutischen Forschung, kann deshalb gut charakterisieren wie sich ein Mensch gerade fühlt. Bereits in den 1970er-Jahren entwickelte der Psychologe Paul Ekman ein standardisiertes Kodierungssystem, um einem Gesichtsausdruck auf einem Bild oder in einer Videosequenz, Basisemotionen wie Glück, Ekel oder Trauer zuzuordnen.

«Das System von Ekman ist weit verbreitet und ein Standard in der psychologischen Emotionsforschung», sagt Dr. Martin Steppan, Psychologe an der Fakultät für Psychologie der Universität Basel. Die Auswertung und Interpretation aufgezeichneter Gesichtsausdrücke im Rahmen eines Forschungsprojekts oder einer Psychotherapie sind aber extrem zeitaufwendig. Daher weichen Fachleute in der Psychiatrie oft auf wenig verlässliche indirekte Methoden aus wie etwa die Leitfähigkeitsmessung der Haut, die auch ein Gradmesser für emotionale Erregung sein kann.

«Wir wollten herausfinden, ob KIs die Gefühlslage von Patientinnen und Patienten in Videoaufzeichnungen von Therapiesitzungen zuverlässig bestimmen können», sagt Martin Steppan, der die Studie zusammen mit Prof. em. Klaus Schmeck, PD Dr. Ronan Zimmermann und Dr. Lukas Fürer von den Universitären Psychiatrischen Kliniken (UPK) konzipiert hat. Die Ergebnisse veröffentlichten die Forscher im Fachmagazin «Psychopathology».

KI entgeht kein Gesichtsausdruck

Die Forschenden verwendeten dazu frei verfügbare künstliche neuronale Netze, die mithilfe von über 30'000 Gesichtsfotos auf die Erkennung von sechs Basisemotionen trainiert wurden: Glück, Überraschung, Ärger, Abscheu, Trauer, und Angst. Am Center for Scientific Computing der Universität Basel analysierte diese KI danach Videodaten der Therapiesitzungen von insgesamt 23 Borderline-Patientinnen und -Patienten. Insgesamt über 950 Stunden an Videoaufnahmen mussten die Hochleistungsrechner für diese Studie verarbeiten.

Das Resultat war erstaunlich: Der statistische Vergleich zwischen der Auswertung von drei geschulten Therapeuten und der KI zeigten eine bemerkenswerte Übereinstimmung. Die KI beurteilte die Gesichtsausdrücke so verlässlich wie der Mensch. Darüber hinaus erkannte die KI aber auch kürzeste Gefühlsregungen im Millisekunden Bereich, beispielsweise ein kurzes Lächeln oder einen Ausdruck von Ekel. Solche sogenannten ‚Micro Expressions‘ können Therapeuten entge-

hen oder sie werden von diesen nur unbewusst wahrgenommen. Die KI ist somit in der Lage kurze Gefühlsregungen sensibler zu messen, als dies geschulten Therapeutinnen und Therapeuten möglich ist.

Das Zwischenmenschliche bleibt wichtig

Die KI-Analyse brachte zudem einen unerwarteten Befund. Patientinnen und Patienten, die zu Beginn einer Therapiesitzung emotionale Beteiligung zeigten und lächelten, brachen später die Psychotherapie seltener ab als Menschen, die sich gegenüber dem Therapeuten oder der Therapeutin unbeteiligt zeigten. Dieses «soziale» Lächeln könnte demnach ein guter Vorhersagewert für den Therapieerfolg bei einer Person mit einer Borderline-Symptomatik sein.

«Es hat uns doch überrascht, dass relativ einfache KI-Systeme so robust Gesichtsausdrücke auf ihre Gefühlsregungen deuten können», sagt Martin Steppan.

KI könnte sich damit zu einem wichtigen Hilfsmittel in Therapie und Forschung entwickeln. Bei der Untersuchung bereits bestehender Videoaufzeichnungen von Forschungsstudien könnten mit KI emotional relevante Momente in einer Gesprächsaufnahme einfacher und direkter aufgespürt werden. Diese Fähigkeit könnte auch die Supervision von Psychotherapeutinnen und -therapeuten unterstützen. «Die therapeutische Arbeit ist aber weiterhin in der ersten Linie Beziehungsarbeit und bleibt eine menschliche Domäne», sagt Steppan. «Zumindest vorläufig.»

Originalpublikation

Martin Steppan, Ronan Zimmermann, Lukas Fürer, Matthew Southward, Julian Koenig, Michael Kaess, Johann Roland Kleinbub, Volker Roth Klaus Schmeck
Machine Learning Facial Emotion Classifiers in Psychotherapy Research: A Proof-of-Concept Study
Psychopathology (2023), doi: 10.1159/000534811

Die fünf Phasen der Akzeptanz einer Krankheit

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.



Bild: pixabay

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 Nation Deutschland den Krieg erklärt hat, wir würden es wahrscheinlich zuerst nicht glauben wollen. Wir fühlen uns existenziell 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.

Quelle: pflege-durch-angehoerige.de

Corona-Impfung: Körper baut Immungedächtnis in Organen auf

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Eine Impfung in den Oberarm – und der ganze Körper ist geschützt. Wie geht das? Zum einen produziert das Immunsystem Antikörper und Zellen, die im Blut durch den ganzen Organismus patrouillieren. Zum anderen, so zeigt es eine aktuelle Studie der Charité – Universitätsmedizin Berlin am Beispiel der Corona-mRNA-Impfstoffe, baut der Körper ein lokales Immungedächtnis in verschiedenen Organen auf. Der im Journal of Clinical Investigation* veröffentlichten Arbeit zufolge sind die Immungedächtniszellen in den Organen zahlreicher als im Blut und verfügen über verstärkte antivirale Abwehrfunktionen.

Die Forschenden hatten es vermutet: Erkenntnisse aus dem Tiermodell deuten seit einiger Zeit darauf hin, dass die meisten Zellen des Immungedächtnisses nach einer Infektion nicht im Blut zirkulieren, sondern in den Organen ansässig werden und diese vor Ort schützen. Angenommen wird, dass das auch nach einer Impfung geschieht. Dies beim Menschen zu belegen, ist jedoch nicht trivial. „Dafür benötigt man Gewebe von vielen Personen mit bekannter und vergleichbarer Impfhistorie, die von dem Erreger möglichst noch nie infiziert wurden“, erklärt Prof. Dr. Katja Kotsch, Leiterin der Studie von der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie der Charité. Die Corona-Pandemie mit vielen durchgeführten Impfungen ermöglichte es nun, die nötigen Proben gewinnen zu können.

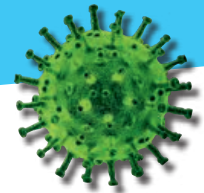
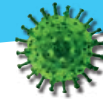
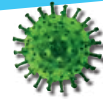
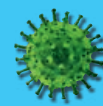
Gedächtniszellen in Leber, Niere und Lunge

Für die Studie untersuchten die Forschenden Gewebe aus unterschiedlichen Organen, das bei me-

dizinisch notwendigen Operationen, beispielsweise zur Entfernung eines Tumors, anfiel. Die Proben stammten von 61 Menschen, die sich unabhängig von der OP einige Monate vor dem Eingriff zwei- bis dreimal mit einem mRNA-Vakzin gegen das Coronavirus hatten impfen lassen, die Infektion aber in der Mehrheit noch nicht durchgemacht hatten. Durch eine spezifische Stimulation und Anfärbung von Immunzellen gelang dem Forschungsteam in mehreren Geweben der Nachweis von sogenannten CD4-positiven T-Helferzellen, die gegen SARS-CoV-2 gerichtet waren. Diese Zellen des Immungedächtnisses sorgen dafür, dass andere Immunzellen passende Antikörper gegen den Erreger produzieren, sobald er im Körper entdeckt wird. Außerdem tragen sie vermutlich auch zur direkten Bekämpfung des Virus bei. Die Wissenschaftler:innen fanden die Immungedächtniszellen nicht nur in der Milz und dem Knochenmark, also Geweben, in denen Immunzellen standardmäßig reifen oder produziert werden, sondern auch in der Leber, Niere und Lunge. „Diese Daten bestätigen unsere Vermutung, dass der Körper nach einer Impfung ein über Monate stabiles Immungedächtnis auch in Geweben anlegt, die weit von der Injektionsstelle entfernt liegen“, sagt Dr. Arne Sattler, Immunologe im Team von Prof. Kotsch. Zusammen mit ihr hat er die korrespondierende Autorenschaft der Studie inne. „Gezeigt haben wir dies jetzt für die mRNA-Impfstoffe gegen das Coronavirus, wir nehmen aber an, dass ähnliche Prozesse auch nach anderen Impfungen stattfinden. Der Beleg dafür steht jedoch noch aus, hierzu sind weitere Studien nötig.“

Organ-Immungedächtnis wird weitgehend unabhängig vom Alter angelegt

Ein Vergleich mit Blutproben der Patient:innen ergab: In Niere, Leber und Lunge siedelten sich deutlich mehr Immungedächtniszellen an, als durch das Blut patrouillierten. Die Botenstoffe, die die organständigen Zellen ausschütteten, ließen außerdem auf besonders ausgeprägte antivirale Eigenschaften schließen. Dr. Sattler resümiert: „Unsere Daten zeigen, dass das Immungedächtnis in den Organen dem im Blut funktionell überlegen ist. Was das exakt für den Immunschutz der Organe bedeutet, ist nicht einfach abzuleiten, weil sich die genaue Schutzwirkung einzelner Immunzellen beim Menschen nicht gut bestimmen lässt. Beobachtungen im Tiermodell deuten aber darauf hin, dass solche lokal verankerten, potenten T-Zellen Erreger besser abwehren können.“ Und noch ein Unterschied zeigte sich zwischen dem Immungedächtnis in den Organen und dem Blut: Die Anzahl der schützenden Immunzellen, die sich in den Organen niederließen, war unabhängig vom Alter der geimpften Person ähnlich hoch. Im Gegensatz dazu zirkulierten bei Älteren im Blut weniger Immungedächtniszellen als bei jüngeren Patient:innen. „Bei alten Menschen legt der Körper also nach der Corona-Impfung ein zahlenmäßig ähnlich aufgestelltes Immungedächtnis in den Organen an wie bei jungen Menschen“, sagt Prof. Kotsch. „Nach unseren Daten überdauern die organständigen Gedächtniszellen mindestens einige Monate. Ob das Immungedächtnis sogar über Jahre im Gewebe stabil bleibt, ist Gegenstand weiterführender Untersuchungen.“



*Proß V, Sattler A, Lukassen S et al. SARS-CoV2 mRNA-vaccination-induced immunological memory in human non-lymphoid and lymphoid tissues. JCI 2023 Oct 10. doi: 10.1172/JCI171797

Über die Studie

Unter Federführung von Prof. Dr. Katja Kotsch, Leiterin der AG Expe-

perimentelle Tumor- und Transplantationsimmunologie, ist die Arbeit in enger Kooperation mit dem Berlin Institute of Health in der Charité (BIH, Dr. Sören Lukassen und Prof. Dr. Christian Conrad) entstanden. Vanessa Proß ist neben Dr. Lukassen und Dr. Sattler gleichberechtigte Erstautorin der Studie. Geför-

dert wurden die Untersuchungen hauptsächlich durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG).

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de



JETZT ENDLICH DAS PATIENTENRECHTEGESETZ AUF DEN WEG BRINGEN!

BAG SELBSTHILFE begrüßt EUGH-Entscheidung zum Recht auf kostenlosen Ausdruck von Patientenunterlagen und mahnt lang geforderte Reformen des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB), des Sozialrechtes und die Umsetzung der Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention an

Düsseldorf 31.10.2023. Patienten haben einen Anspruch auf die kostenlose Einsicht in ihre Akten - auch ohne Angabe von Gründen. Dieses aktuelle Urteil des Europäischen Gerichtshofes ist aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ein wichtiger Schritt. Will man aber die Rechte der PatientInnen wirklich verbessern, braucht es nun endlich ein Patientenrechtegesetz II, das umfassende Veränderungen verankert. Dazu sind entsprechende Reformen des BGB und des Sozialrechtes vorzunehmen, sowie die Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen.

„Es stehen vor allem die Umkehr der Beweislast bei der Kausalität von Behandlungsfehlern und eine Schärfung der patientenorientierten Informations- und Aufklärungspflichten der Behandelnden im Fokus. Derzeit sind PatientInnen, die ja faktisch immer einen Behandlungsvertrag mit dem Arzt schließen, gegenüber anderen Personen, die etwa einen Kaufvertrag über ein Auto schließen, hinsichtlich

ihrer Beweispflichten benachteiligt, da die Regelungen zur Schuldrechtsreform beim Patientenrechtegesetz I nicht berücksichtigt wurden. Dies muss dringend korrigiert werden“, fordert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Bislang ist es so, dass PatientInnen grundsätzlich Behandlungsfehler, Gesundheitsschaden und Ursächlichkeit des Behandlungsfehlers für diesen Schaden (sog. Kausalität) beweisen müssen. Gelingt es ihm nicht nachzuweisen, dass der Arzt eine Pflichtverletzung begangen hat, die einen Behandlungsfehler darstellt und diese ursächlich zu einem Gesundheitsschaden geführt hat (§§ 650h I-V, 630f BGB), kann er keine Schadensersatzansprüche geltend machen.

Damit PatientInnen überhaupt von einem möglichen Behandlungsfehler erfahren, sollten in Zukunft Ärzte – auch ohne Nachfrage der Patient*innen – verpflichtet sein, hierüber zu informieren.

Auch für Menschen mit Behinderungen fehlt es bislang an einer Absicherung ihrer Rechtspositionen aus der UN-Behindertenrechtskonvention. Rechte, wie den ortsnahen Zugang zu barrierefreien Gesundheitseinrichtungen oder Mitspracherechte von Menschen mit Behinderungen bei

der Ausgestaltung des Gesundheitswesens sind in der UN-Behindertenrechtskonvention abstrakt gewährleistet. Dringend erforderlich sind aber konkrete Normen, die die Umsetzung der Rechte in der Praxis sichern.

Darüber hinaus sollten die Regelung der Genehmigungsfiktion in § 13 Abs. 3a SGB V und §§ 18ff SGB IX als Sachleistungsanspruch umgesetzt werden, damit auch Betroffene ohne größeres Vermögen die Möglichkeit haben, Hilfsmittel zeitnah zu erhalten. Denn so würde bei einem Ausbleiben einer Entscheidung der zuständigen Behörde innerhalb einer festgelegten Frist der positive Bescheid auf einen Antrag hypothetisch angenommen.

„Nicht zuletzt ist die von uns seit Jahren geforderte Einführung eines haftungsergänzenden Medizinschadensfonds, der Lücken im bestehenden Haftungssystem auffangen kann, jetzt endlich umzusetzen. Denn nur schützen wir PatientInnen, die beispielsweise Opfer von Versicherungslücken oder Insolvenzen Beteiligten wurden“, so Dr. Martin Danner.

Den umfassenden Forderungskatalog der BAG SELBSTHILFE zum Patientenrechtegesetz II finden Sie auf der Webseite der BAG Selbsthilfe

Quelle: bag-selbsthilfe.de

Nachteilsausgleiche und Schwerbehindertenausweis



Nachteilsausgleiche sollen für Menschen zwei Dinge möglich machen:

- bessere Teilhabe und
- mehr Selbstbestimmung.

Die meisten Nachteilsausgleiche müssen Sie beantragen. Welche Nachteilsausgleiche Sie bekommen können, hängt von Ihrem Grad der Behinderung und von der Art Ihrer Behinderung ab.

Für die meisten Nachteilsausgleiche benötigen Sie einen Schwerbehindertenausweis!

Denn der Schwerbehindertenausweis ist der amtliche Nachweis, dass Sie eine Schwerbehinderung haben. Im Ausweis stehen der Grad der Behinderung (GdB) und Merkzeichen. Der GdB und die Merkzeichen sind für viele Nachteilsausgleiche wichtig.

Früher in Altersrente gehen

Menschen mit Schwerbehinderung können zwei Jahre früher in Rente gehen. Voraussetzung dafür:

- Sie haben mindestens 35 Jahre in die gesetzliche Rentenversicherung eingezahlt.
- Und sie sind 65 Jahre alt. Wenn Sie vor 1964 geboren sind, können Sie auch früher in Rente gehen.
- Sie haben einen GdB von 50 oder mehr.

Manchmal können Menschen mit Schwerbehinderung auch noch früher in Rente gehen. Doch dann bekommen sie weniger Rente ausbezahlt. Insgesamt können sie fünf Jahre früher in Rente gehen. Rechtsgrundlage hierfür sind die Paragraphen 37 und 236 im 6. Sozialgesetzbuch.

Mehr Informationen erhalten Sie auf der Internetseite der Deutschen Rentenversicherung.

Besonderer Kündigungsschutz

Menschen mit Schwerbehinderung können nicht so einfach gekündigt werden. Arbeitgeber*innen müssen erst beim Integrationsamt einen Antrag stellen. Das Integrationsamt prüft dann, ob die Behinderung der Grund für die Kündigung ist. Und es versucht, eine Einigung zwischen Arbeitgeber*in und Arbeitnehmer*in zu erreichen. Ist aber die Behinderung tatsächlich der Grund für die Kündigung, kann das Integrationsamt die Kündigung ablehnen. Arbeitgeber*innen dürfen den Arbeitnehmer*innen mit Schwerbehinderung dann nicht ohne Weiteres kündigen.

Das Integrationsamt bietet Arbeitgeber*innen auch Hilfe an: So können Arbeitgeber*innen zum Beispiel Geld für den Umbau des Arbeitsplatzes bekommen.

Wenn es im Betrieb eine Schwerbehinderten-Vertretung gibt, dann muss diese über die Kündigung informiert werden. Ist die Schwerbehinderten-Vertretung nicht beteiligt, dann ist die Kündigung unwirksam. Der besondere Kündigungsschutz gilt auch, wenn Arbeitgeber*innen nichts von der Schwerbehinderung der Mitarbeiter*in gewusst haben. Auch für Menschen mit einem GdB von 30 gilt der besondere Kündigungsschutz. Voraussetzung dafür ist: Sie müssen einem Menschen mit Schwerbehinderung gleichgestellt sein. Die Gleichstellung macht die Agentur für Arbeit. Rechtsgrundlage für den besonderen Kündigungsschutz ist das 9. Sozialgesetzbuch, Paragraphen 168–175.

Doch Vorsicht! Der besondere Kündigungsschutz bedeutet nicht, dass Menschen mit Schwerbehinderung unkündbar sind. Das

Integrationsamt versucht zwar den Arbeitsplatz zu erhalten und bietet Arbeitgeber*innen Hilfe an. Aber das funktioniert nicht immer. In etwa 75 Prozent der Fälle stimmt das Integrationsamt einer Kündigung zu. Dem Menschen mit Schwerbehinderung kann dann gekündigt werden.

Bei Zeitverträgen, in der Probezeit oder bei Probearbeit gibt es keinen besonderen Kündigungsschutz für Menschen mit Schwerbehinderung.

- Mehr Infos zum Kündigungsschutz für Menschen mit Behinderung finden Sie auf der Internetseite des Sozialverbands VDK Deutschland e.V.
- Lesen Sie dazu auch den Familienratgeber-Artikel zum Thema Arbeiten mit Behinderung.
- Weitere Informationen und aktuelle Gerichtsurteile zum Thema besonderer Kündigungsschutz finden Sie auch auf der Internetseite www.rehadat-recht.de.

Zusatzurlaub

Arbeitnehmer*innen mit Schwerbehinderung haben Anspruch auf fünf zusätzliche Tage bezahlten Urlaub im Jahr. Diese Regelung gilt bei einer 5-Tage-Woche. Wenn Sie diesen Zusatzurlaub erhalten möchten, dann müssen Sie Ihre Schwerbehinderung nachweisen. Zum Beispiel durch einen Schwerbehindertenausweis.

Arbeitnehmer*innen mit einem Grad der Behinderung unter 50 oder gleichgestellte Arbeitnehmer*innen haben keinen Anspruch auf Zusatzurlaub. Die rechtliche Grundlage für den Zusatzurlaub ist das 9. Sozialgesetzbuch, Paragraph 208.

Weitere Informationen hierzu erhalten Sie bei den Integrationsämtern. Und auf der Internetseite der Integrationsämter.

Ermäßigungen: Weniger Kosten beim Eintritt ins Museum, Theater oder Kino

Mit dem Schwerbehindertenausweis gibt es oft eine Ermäßigung auf Eintrittspreise: Das heißt, Sie müssen weniger Geld für eine Eintrittskarte bezahlen. Zum Beispiel im Kino, im Schwimmbad, im Museum oder im Theater. Informationen zu Ermäßigungen bekommen Sie an den Kassen, per Telefon oder auf Internetseiten der jeweiligen Stelle.

Kindergeld für erwachsene Menschen mit Schwerbehinderung

Eltern erhalten für Kinder mit Schwerbehinderung auch nach dem 25. Lebensjahr Kindergeld. Die Voraussetzungen dafür sind:

- Die Behinderung ist vor dem 25. Lebensjahr eingetreten.
- Das Kind kann seinen Lebensunterhalt nicht selbst verdienen.

Das Kindergeld wird an die Eltern ausgezahlt, nicht an das Kind selbst. Weitere Informationen dazu finden Sie im Familienratgeber-Artikel Kindergeld.

Rundfunkbeitrag– Ermäßigung und Befreiung



Folgende Menschen müssen **keinen Rundfunkbeitrag** bezahlen:

- taubblinde Menschen und
- Empfänger von Blindenhilfe (nach Sozialgesetzbuch 12, Paragraph 72)
- Menschen, die Sozialleistungen bekommen.

Sozialleistungen sind zum Beispiel Bürgergeld, Grundsicherung, Hilfe zum Lebensunterhalt oder Leistungen für Asylbewerber*innen.

Wenn Sie das Merkzeichen "RF" im Schwerbehindertenausweis haben, können Sie eine **Ermäßigung** beantragen. Sie zahlen dann nur ein Drittel des normalen Beitrags. Im Jahr 2023 sind das 6,12 Euro statt 18,36 Euro im Monat.

Wenn Sie keinen oder einen ermäßigten Beitrag bezahlen möchten, müssen Sie einen Antrag stellen. Weitere Informationen zum Rundfunkbeitrag für Menschen mit

Behinderung finden Sie auf der Internetseite Rundfunkbeitrag. Dort können Sie auch das Antrags-Formular kostenlos herunterladen oder den Antrag online stellen. Antrags-Formulare bekommen Sie auch beim Bürgerbüro in Ihrer Stadt oder Gemeinde.

Mehrbedarf bei Sozialhilfe

Menschen mit Schwerbehinderung haben manchmal einen Anspruch auf mehr Geld. Der Fachbegriff dafür ist „Mehrbedarf“. Voraussetzung für den Zuschlag:

- Sie sind Empfänger von Sozialleistungen, wie zum Beispiel Grundsicherung oder Sozialhilfe.
- Sie sind dauerhaft erwerbsunfähig und haben einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen "G" oder „aG“.
- Sie bekommen Eingliederungshilfe zur Schul-, Aus- oder Fortbildung und sind mindestens 15 Jahre.

Der Mehrbedarf bedeutet also mehr Geld, zusätzlich zu den Sozialleistungen. Rechtsgrundlage ist das 12. Sozialgesetzbuch, Paragraph 30.

Studium

Normalerweise gibt es BAföG nur für eine bestimmte Zeit. Der Fachausdruck dafür ist „Förderungshöchstdauer“. BAföG ist Geld vom Staat, das Schüler*innen und Studierende für ihre Ausbildung bekommen können. Studierende mit Behinderung können das BAföG länger bekommen. Wie lange, ist im Gesetz nicht genau festgelegt. Mehr Informationen erhalten Studierende mit Behinderung auf der Internetseite der Studentenwerke. Oder in den Familienratgeber-Artikeln Studieren mit Behinderung sowie BAföG.

Telefon

Telefon-Gesellschaften bieten manchmal besondere Tarife für Menschen mit Behinderung an. Zum Beispiel den Sozialtarif der Deutschen Telekom. Voraussetzung dafür ist meist ein Grad der Behinderung von 50 oder mehr. Es kann aber trotzdem sein, dass ein normaler Tarif günstiger ist: zum Beispiel für Menschen, die viel telefonieren.

Verbraucherschutz-Zentralen bieten Ihnen hierbei Hilfe und Beratung.

Post: Blindensendungen

Die Deutsche Post versendet Schriftstücke in Brailleschrift (Blindenschrift) kostenlos im In- und Ausland. Schriftstücke können Briefe, Bücher oder Broschüren sein. Ebenso Tonträger, wie zum Beispiel CDs, wenn der Absender oder Empfänger eine amtlich anerkannte Blindenanstalt ist. Wer eine Blindensendung verschickt, darf den Brief oder das Päckchen nicht zukleben. Außerdem muss über dem Namen des Empfängers der Zusatz „Blindensendung“ stehen. Für Blindensendungen im In- und Ausland gibt es vorgeschriebene Höchstmaße. Und auch ein maximales Gewicht.

Die Informationen dazu lesen Sie auf der Internetseite der Deutschen Post.

Bausparverträge

Schwerbehinderte Menschen ab einem Grad der Behinderung von 95 können früher auf ihr Geld im Bausparvertrag zugreifen. Das bedeutet, sie können das Geld früher bekommen, als es im Vertrag steht. Dadurch entstehen keine zusätzlichen Kosten oder Abzüge. Auch wenn der oder die Ehepartner*in einen GdB von mehr als 95 hat, können Sie den Bausparvertrag früher kündigen. Schreiben Sie an Ihre Bausparkasse, wenn Sie sich Ihr Guthaben vorzeitig auszahlen lassen wollen.

Weitere Informationen

- Das Heft "Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung" (Stand: 2021) informiert Sie über Nachteilsausgleiche. Zum Beispiel darüber, welche Sie bekommen können. Der Sozialverband Deutschland (SoVD) hat das Heft veröffentlicht. Sie können es kostenlos herunterladen.
- Die Internetseite Rehadat bietet Informationen und einen Überblick über die verschiedenen Nachteilsausgleiche.

Quelle: familienratgeber.de

Behindertenparkplatz & Parkausweis: Antrag, Rechte + Pflichten

Ein Behindertenparkplatz hat seine Daseinsberechtigung. Doch nicht jeder Mensch mit einer Behinderung darf auf einem Behindertenparkplatz parken. Dafür ist nämlich ein Parkausweis für Behinderte nötig. Der Behindertenparkausweis soll Menschen mit einer Behinderung die Möglichkeit geben, leichter am Leben teilzuhaben.

Im Bundesteilhabegesetz (BTHG) ist die Benutzung der Behindertenparkplätze geregelt.



Behindertenparkplatz und Parkausweis für Menschen mit Behinderung

Was ist ein Behindertenparkplatz?

Ein **Behindertenparkplatz** ist die Gewährung von Parkerleichterungen für schwerbehinderte Menschen (Parkausweis). Behindertenparkplätze sind Parkmöglichkeiten für mobilitätseingeschränkte Personen. Sie sind auf die besonderen Anforderungen der behinderten Menschen ausgelegt. Menschen mit einer Behinderung haben häufig auch spezielle Fahrzeuge, die auf ihre Belange umgebaut wurden.

Deshalb benötigen Menschen im Rollstuhl zum Beispiel breitere Parkplätze, um den Rollstuhl so positionieren zu können, dass ein leichtes Umsetzen aus dem Fahrzeug in den Rollstuhl möglich ist.

Mit den barrierefreien Behindertenparkplätzen soll behinderten Menschen die Teilnahme am öffentlichen Leben und am Straßenverkehr erleichtert werden.

Behindertenparkplätze sind nicht nur größer dimensioniert, sondern liegen meist so, dass die Wegstrecken für den mobilitätseingeschränkten Menschen so kurz wie möglich sind. So sind die Behindertenparkplätze bei Ärzten oder Einkaufszentren meist in unmittelbarer Nähe der Eingangstüre.

Vorneweg noch zur Info: Es gibt auch sogenannte Personenbezogene Behindertenparkplätze. Diesen kann man beantragen, wenn in unmittelbarer

Wohnortnähe kein Parkplatz zur Verfügung steht. Aber auch hier müssen gewisse Voraussetzungen beachtet werden.

Was ist der Unterschied zwischen einem Behindertenparkplatz und einem normalen Parkplatz?

- Zuerst einmal ist ein Schwerbehindertenparkplatz ein Parkplatz, der nur von Menschen mit einer speziellen Parkberechtigung benutzt werden darf. Wer dies missachtet, kann mit einer Geldbuße bestraft werden. Wer ohne Parkberechtigung auf einem Behindertenparkplatz parkt, kann auch abgeschleppt werden.
- Außerdem sind Behindertenparkplätze in der Regel größer dimensioniert.
- Ein weiteres Merkmal ist, dass Behindertenparkplätze möglichst nahe am Eingang zu Arztpraxen, Ämtern oder auch Restaurants usw. sind.

Was ist ein Parkausweis für Behinderte?

Ein Parkausweis für Behinderte ist ein Berechtigungsnachweis. Mit dem Parkausweis können behinderte Menschen nachweisen, dass sie alle Voraussetzungen erfüllen, um auf einem Behindertenparkplatz parken zu dürfen.

Wo wird ein Parkausweis für Behinderte beantragt?

Einen Parkausweis für Schwerbehinderte beantragen Sie bei Ihrer örtlichen Gemeinde- oder Stadtverwaltung. Da die zuständigen Behörden von Stadt zu Stadt oder auch Bundesland zu Bundesland unterschiedlich sind, fragen Sie am besten bei der Kommune oder Stadtverwaltung nach, wo der

Parkausweis beantragt werden kann. In manchen Kreisen wird der Antrag auf einen Behindertenparkplatz beim Landratsamt beantragt, bei anderen Kommunen wird er auf dem Ordnungsamt beantragt.

Welche Unterlagen werden bei der Beantragung des Parkausweises benötigt?

Auch hier gilt wieder, vorsichtshalber bei der Behörde nachfragen, welche Unterlagen benötigt werden. In der Regel sind aber folgende Unterlagen notwendig:

- Ausgefüllter Antrag auf Erteilung einer Parkerleichterung für Schwerbehinderte
- Ihren Schwerbehindertenausweis, bzw. andere Nachweise aus denen hervorgeht, dass die Voraussetzungen für einen Behindertenparkplatz erfüllt sind.
- Für den blauen Parkausweis benötigen Sie noch ein aktuelles Lichtbild.
- Können Sie den Antrag nicht selbst abgeben, können Sie einen Bevollmächtigten schicken.

Was kostet die Beantragung eines Parkausweises?

Mir ist kein Fall bekannt, bei dem die Erteilung einer Parkberechtigung für Behinderte kostenpflichtig wäre. Fragen Sie bei Ihrer zuständigen Behörde nach, ob Ihnen Kosten entstehen.

Wo darf man mit dem Behindertenparkausweis parken?

Mit dem Behindertenparkausweis darf man nicht nur auf speziell ausgewiesenen Behindertenparkplätzen parken, sondern auch an Stellen, wo sonst die anderen Verkehrsteilnehmer nicht parken dürfen. Mit dem Behindertenparkausweis haben Sie also gewisse Vorteile und Rechte.

Wo Sie parken dürfen, hängt davon ab, ob Sie einen blauen oder einen **orangenen Parkausweis** haben.

Wo darf man mit dem blauen Parkausweis parken?

Der blaue EU-Parkausweis gilt in den Ländern der Europäischen Union (Parkausweis für Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union). Allerdings gelten in den anderen Ländern der Europäischen Union oft andere Vorschriften als in Deutschland. Deshalb macht es Sinn, sich vor Antritt einer Auslandsreise zu erkundigen, wo Sie mit dem blauen EU-Parkausweis parken dürfen und wo nicht. Die hier aufgeführten Ausnahmeregelungen gelten deshalb nur für Deutschland.

- Auf ausgewiesenen Behindertenparkplätze. Diese sind mit einem Schild mit einem Rollstuhlfahrersymbol gekennzeichnet. Oftmals ist auch noch die Parkplatzfläche mit einem entsprechenden Rollstuhlfahrer-Symbol gekennzeichnet.
- Im eingeschränkten Halteverbot darf bis zu 3 Stunden geparkt werden. Zusätzlich zum Behindertenparkausweis auch noch eine Parkscheibe gut sichtbar hinter die Windschutzscheibe legen.
- Auf Parkplätzen mit Parkuhren und Parkscheinautomaten darf ohne Gebühr und zeitliche Begrenzung geparkt werden.
- Auf Bewohnerparkplätzen bis zu 3 Stunden (An Parkscheibe denken!).
- In ausgewiesenen verkehrsberuhigten Bereichen darf auch außerhalb der markierten Parkplätze geparkt werden. Der übrige (vor allem fließende) Verkehr darf dabei nicht unverhältnismäßig beeinträchtigt werden.
- Es darf in Fußgängerzonen, in denen be- und entladen werden darf, während der Ladezeiten geparkt werden.
- Es darf über die zugelassene Zeit hinaus an Stellen geparkt werden, die durch die Zeichen „Parkplatz Anfang“ (Zeichen 314) und „Parken Ende“ (Zeichen 315) gekennzeichnet sind.

- Die zugelassene Parkdauer darf ebenfalls im Bereich eines Zonenhalteverbots, in dem das Parken erlaubt ist, überschritten werden.
- In bestimmten Halteverbotsstrecken darf längere Zeit geparkt werden.

Es gilt: Immer den Parkausweis und die Parkscheibe (bei zeitlich begrenzter Parkdauer) gut sichtbar hinter der Windschutzscheibe anbringen.

Wo darf man mit dem orangenen Parkausweis parken?

Mit dem orangenen Behindertenparkausweis dürfen Sie in Deutschland überall dort parken, wo Sie auch mit dem blauen Parkausweis parken dürfen AUSSER auf den Behindertenparkplätzen mit dem Rollstuhlfahrersymbol (siehe Punkt 1 oben).

Der orangene Parkausweis gilt NUR in Deutschland.

Was ist der Unterschied zwischen dem blauen und dem orangenen Parkausweis?

- Der blaue Parkausweis gilt europaweit, der orangene nur in Deutschland.
- Mit dem orangenen Parkausweis darf man nicht auf Behindertenparkplätzen parken, sondern nur Parkerleichterungen in Anspruch nehmen.
- Für den blauen Behindertenparkausweis gelten andere Voraussetzungen als für den orangenen.

Quelle: pflege-durch-angehörige.de

Chronische Lungenerkrankungen und pulmonale Hypertonie - Übel im Doppelpack

Bei nahezu allen chronischen Lungenerkrankungen kann mit der Zeit eine pulmonale Hypertonie hinzukommen. Sie schränkt Belastbarkeit und Lebensqualität der Betroffenen zusätzlich ein. Basis der Therapie ist die Behandlung der zugrunde liegenden respiratorischen Erkrankung.

Bei einigen Patienten mit chronischer Lungenerkrankung kommt es im Verlauf zu einer **sekundären pulmonalen Hypertonie**. Infolge des erhöhten Gefäßwiderstands kann das sogenannte **Cor pulmonale** entstehen und bis zum Rechts-herzversagen fortschreiten. Eine durch alveoläre Hypoxie und/oder Rauchen **getriggerte Vaskulopathie** scheint eine wichtige Rolle in der Pathogenese zu spielen, erläutern PD Dr. Ayham Daher vom Universitätsklinikum Aachen und PD Dr. Hans Klose vom Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf. Bei den meisten Patienten mit chronischer Lungenerkrankung plus pulmonaler Hypertonie bleibt es allerdings bei einer eher geringen bis lediglich moderaten Steigerung des **pulmonalarteriellen Mitteldrucks**.

Die Prävalenz variiert mit der Art der Lungenerkrankung

Die pulmonale Hypertonie tritt am häufigsten bei **Patienten mit COPD** auf, allerdings haben nur 1–5 % von ihnen einen schweren Lungenhochdruck (definiert als pulmonaler Gefäßwiderstand $> 5 \text{ WE}^*$). Bei der **idiopathischen pulmonalen Fibrose** beträgt die Prävalenz der pulmonalen Hypertonie bei Erstdiagnose etwa 8 bis 15 %. Patienten mit kombinierter Lungenfibrose plus Emphysem sind besonders gefährdet. In dieser Gruppe liegt die **Prävalenz bei bis zu 50 %**.



Eine pulmonale Hypertonie belastet Patienten mit einer chronischen Lungenerkrankung zusätzlich.

© Paul – stock.adobe.com

Kommt zu einer chronischen Lungenerkrankung eine pulmonale Hypertonie hinzu, **beeinträchtigt dies die Belastbarkeit** und damit einhergehend die Lebensqualität der betroffenen Patienten deutlich. Die Schwere der Erkrankung gilt als ein **Prädiktor für das Ausmaß** der drohenden pulmonalen Hypertonie.

Die Diagnose nur anhand der Symptomatik zu stellen, ist schwierig. Die **Beschwerden der Lungenerkrankung** unterscheiden sich oft nur wenig von der zusätzlich durch den pulmonalen Hochdruck bedingten Verschlechterung.

Für Letzteren sprechen aber:

- Schwindel
- Belastungssynkopen
- klinische Zeichen einer Rechts-herzinsuffizienz

Hinweisend sind auch **erhöhte Werte für die natriuretischen Peptide und eine vergrößerte Pulmonalarterie** in der Bildgebung. Für das Vorliegen einer Hypertonie spricht zudem, wenn Belastbarkeit und Diffusionskapazität des Patienten stärker beeinträchtigt sind, als es anhand der Lungenfunktionseinschränkung zu vermuten wäre.

Zur weiteren Klärung erfolgt in der Regel eine **transthorakale Echokardiografie**.

In einigen Fällen tritt **unabhängig von der respiratorischen Grunderkrankung** eine pulmonal -arterielle Hypertonie (PAH) auf. Diese ist von einem sekundären pulmonalen Hochdruck auf dem Boden einer Lungenerkrankung oder **infolge einer Hypoxie** zwingend abzugrenzen. Von einer mit der respiratorischen Erkrankung assoziierten pulmonalen Hypertonie kann man ausgehen, wenn

- eine leichte oder moderate Erhöhung des pulmonalen Gefäßdrucks vorliegt,
- sich ausgeprägte Lungengerüst- oder Atemwegsveränderungen im CT darstellen,
- die Funktionstestung der Lunge deutliche und typische Auffälligkeiten zeigt.

In einem kardiopulmonalen Belastungstest findet man mitunter einen **CO₂-Anstieg**. Mit der pulmonalarteriellen Hypertonie assoziierte **Risikofaktoren wie Bindegewebserkrankungen oder eine HIV-Infektion** fehlen in der Regel.

Eine **Rechtsherzkatheteruntersuchung** bleibt Patienten mit Verdacht auf schweren Lungenhochdruck vorbehalten. Das ist etwa bei zunehmender Symptomatik und Auffälligkeiten im Gasaustausch, die über den durch die Lungenfunktionseinschränkung verursachten Effekt hinausgehen, der Fall. Aus der Diagnostik sollte zudem eine **therapeutische Konsequenz** erwartbar sein.

Bei schwerer Erkrankung auch an Transplantation denken

Bei Patienten mit pulmonaler Hypertonie zusätzlich zur Lungenerkrankung gilt es, die **Grundkrankheit in den Griff zu bekommen**. Bei einer Volumenüberladung dienen Diuretika der Symptomlinderung, indem sie über die Vorlast die rechtsventrikuläre Funktion und mittelbar auch den linksventrikulären Auswurf erhöhen. Bei schwerer Erkrankung (pulmonaler Gefäßwiderstand > 5 WE*) sollte man an die **rechtzeitige Anmeldung zur Transplantation** denken.

Der Nutzen von **systemischen Vasodilatoren** der Lungenstrombahn bei Patienten mit pulmonaler Hypertonie aufgrund einer respiratorischen Erkrankung ist umstritten. Kritiker befürchten eine **Zunahme des Ventilations-Perfusions-Mismatches**, da nicht belüftete Bereiche stärker durchblutet werden und die hypoxische Vasokonstriktion aufgehoben wird. Dennoch können **Phosphodiesterase-5-Hemmer wie Sildenafil** bei schwerer Erkrankung als individueller Versuch an spezialisierten Zentren erwogen werden.

Autor: Dr. Nils Bröckelmann

* Wood-Einheiten

Quelle: Daher A, Klose H. Dtsch Med Wochenschr 2023; 148: 1507-1513; DOI: 10.1055/a-2012-0856

ALARMSIGNAL ATEMNOT PULMONALE HYPERTONIE - PATIENTEN- GESCHICHTEN VON BETROFFENEN

Unser Vereinsmitglied Roger Rakowsky wurde 1964 in München geboren und veröffentlichte als Hobby-Autor bisher im Autorenteam "Mike Almara" Kurzgeschichten, drei Bände über Sprüche der Bibel und den biografischen Roman "Diagnose Seelenkrebs" über eine körperlich manifestierte Form schwerer Depression.

2019 wurde er selbst mit idiopathischer pulmonaler Hypertonie diagnostiziert und er beschloss, sich ein umfangreiches Wissen darüber zu erarbeiten, damit er dazu beitragen kann über die seltene Krankheit aufzuklären und Betroffenen zu helfen. Mit 13 Mitautor:innen aus Deutschland und der Schweiz schrieb er **das Buch "Alarmsignal Atemnot"** mit dem Ziel unentdeckt Erkrankten zur Diagnose zu verhelfen und Betroffenen Mut zu machen. Jede der Geschichten ist geprägt von Zuversicht und Hoffnung. Das Buch zeigt Wege auf, mit der Krankheit lange und lebenswert zu leben.

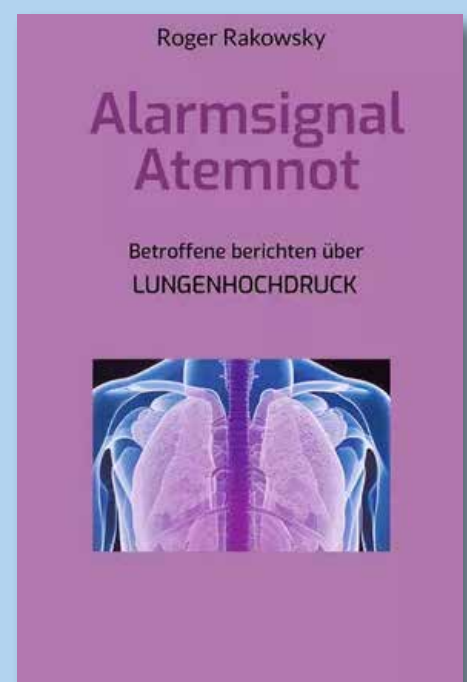
Die Erfahrungsberichte werden ergänzt durch einen Überblick über den Stand der Forschung bis zum Erscheinen des Buches im September 2023. Jede Bestellung kommt Betroffenen zugute und kann mithelfen die Zeit bis zur Diagnose zu verkürzen. Wir empfehlen das Buch daher nicht nur selbst Betroffenen, sondern auch Angehörigen, Freunden und allen, die irgendwann Symptome wie Atemnot verspüren, bei denen sie auch an einen möglichen Lungenhochdruck denken sollten. Jeder Mensch kann irgend-

wann in seinem Leben von dieser Erkrankung betroffen sein.

Hier kann das Buch als Paperback bestellt oder als E-Book heruntergeladen werden: <https://buchshop.bod.de/alarmsignal-atemnot-roger-rakowsky-9783757878658>

Herr Rackowsky hat veranlasst, dass ab 2023 bis unbegrenzt der Netto-Verkaufserlös hälftig an die René-Baumgart-Stiftung und an den Schweizer PH-Verein fließt. Der Bezug zur Schweiz ist dadurch gegeben, dass einige der Mitautor:innen Schweizer sind.

Der Verein und die Vorstandschaft bedanken sich ganz herzlich bei allen Autoren und besonders bei Herrn Rackowsky für seinen unermüdlichen Einsatz zur Realisierung dieses authentischen und einfühlsamen Buches!





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

Ratgeber Atemnot
eine Broschüre zum Umgang mit
Atemnot bei chronischer Erkran-
kung. Kostenloser Download:
[https://www.stiftung-atemweg.de/
fileadmin/Stiftung_Atemweg/Down-
loads/Atemnotbroschuere_2022.pdf](https://www.stiftung-atemweg.de/fileadmin/Stiftung_Atemweg/Downloads/Atemnotbroschuere_2022.pdf)

Leben unter O2 Therapie Tipps + Tricks,
Aus der Praxis für die Praxis, Her-
ausgeber: Deutsche Selbsthilfe-
gruppe Sauerstoff-Langzeit-Thera-
pie (LOT) e.V.,
Verlag Hartmut Becker,
Taschenbuch, 100 Seiten, Juli 2018
ISBN 978-3-929480-61-0
Kontakt: Annette Hendl,
muehldorf@sauerstoffliga.de,
Tel: 08071/7289511,
Tel.: 08651-762148,
Internet: 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

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.
In diesem Ratgeber finden Sie roll-
stuhlgeeignete Hotels, Pensionen,
Ferienwohnungen, Apartments,
Bauernhöfe und Jugendherbergen
in Deutschland und in Europa/
Übersee mit detaillierten Informatio-
nen für Rollstuhlfahrer.

**Ratgeber der Verbraucherzentrale: „Pati-
entenverfügung, Vorsorgevollmacht, Di-
gitaler Nachlass, Betreuungsverfügung,
Testament“ und "Das Pflegegutachten.
Antragstellung, Begutachtung,
Bewilligung" 4. Auflage 2021,
152 Seiten 9,90 Euro**
Im Online-Shop unter
www.ratgeber-verbraucherzentrale.de
oder unter 0211 38 09-555.
Die Ratgeber sind auch in den
Beratungsstellen der Verbrau-
cherzentralen und im Buchhandel
erhältlich.

In der Broschüre **ABC Rehabilitati-
on** des BSK e.V. werden die Re-
gelungen des Sozialgesetzbuches
IX verständlich erläutert und, die
gesetzlichen Möglichkeiten einzu-
fordern und für Selbstbestimmung
und Teilhabe am Leben in der
Gesellschaft fit zu machen. Auch
Arbeitgeber finden hilfreiche Infor-
mationen über die Beschäftigung
von Menschen mit Behinderung,
die Gestaltung eines barrierefreien
Arbeitsplatzes und welche finan-
zielle 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

**Broschüre zum EU-Parkausweis für
behinderte Menschen (PDF-Datei),
file:///C:/Users/User/Downloads/
2884D1310364883%20(1).pdf**
Parkausweis für Personen mit
Behinderungen in der Europäischen
Union: Bedingungen in den Mit-
gliedstaaten
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

**Umgang mit Atemnot bei chronischer
Erkrankung**
Claudia Bausewein, Steffen Simon,
Sara Booth, Sabine Weise
zum Download unter
www.stiftung-atemweg.de

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: hedi@hedwigkleineheis-
mann.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,
Bannon 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

NEU: Alarmsignal Atemnot – 13 Betroffene berichten über LUNGEN- HOCHDRUCK

Roger Rakowsky
Book on Demand
<https://buchshop.bod.de/> oder ande-
ren Anbietern (Thalia, Amazon etc.)

Medizinische Fachbücher

„Pulmonale Hypertonie“ -
Pathophysiologie, allgemeine Maß-
nahmen und Entwicklung einer pul-
monal 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 systema- tischen 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 Thera- pie mit Phosphodiesterase-5-Inhibi- toren

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 pulmo- nalen 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

Pocket-Leitlinie: Pulmonale Hyper-
tonie (Version 2022)
Literaturnachweis: Deutsche Gesell-
schaft für Kardiologie – Herz-und
Kreislaufforschung e.V. (2023)
**ESC Pocket Guidelines. Pulmonale
Hypertonie (Version 2022).**
Börm Bruckmeier Verlag GmbH,
Grünwald
Kurzfassung der "2022 ESC/ERS
Guidelines for the diagnosis and treat-
ment of pulmonary hypertension"
Autoren:
Stephan Rosenkranz (Köln), Daniel
Dumitrescu (Bad Oeynhausen), Chri-
stina A. Eichstaedt (Heidelberg), Ste-
fan Frantz (Würzburg)#, H. Ardeschir
Ghofrani (Gießen), Marius Hoepfer
(Hannover), Christian Opitz (Berlin),
Heinrike Wilkens (Homburg/Saar)
Für die Kommission für Klinische
Kardiovaskuläre Medizin der DGK
Posted in 2023, Als App verfügbar,
Als Print verfügbar, DGK, ESC

Ratgeber zur Pflege

– Alles, was Sie zur Pflege und
zu den neuen Pflegestärkungsge-
setzen wissen müssen, kostenfrei,
www.bundesregierung.de

Ihr Recht auf Reha -

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





INFOSEITE

Europäischer Gerichtshof: Patienten müssen erste Kopie der Patientenakte nicht bezahlen

02.11.2023 - Patienten haben gegenüber Ärzten Anspruch auf eine kostenlose Erstkopie ihrer Patientenakte. Das hat der Europäische Gerichtshof am vergangenen Donnerstag entschieden und damit der nationalen gesetzlichen Regelung in Deutschland widersprochen. Das Gericht verweist in seinem Urteil auf die europäische Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), die das Recht auf eine unentgeltliche Erstkopie impliziert. Ärzte dürfen demzufolge nur dann eine Gebühr verlangen, wenn der Patient schon einmal eine Kopie kostenlos erhalten hat. Dies gilt auch für Psychotherapeuten.

Patienten brauchen Antrag nicht begründen

Zudem stellt der Europäische Gerichtshof (EuGH) fest, dass Patientinnen und Patienten nicht verpflichtet sind, ihren Antrag zu begründen. Und: Die in der Patientenakte befindlichen Dokumente müssen unter Umständen vollständig kopiert werden. Denn das Gericht hat auch entschieden, dass der Patient in der Lage sein muss, die Daten zu verstehen und deren Richtigkeit und Vollständigkeit zu überprüfen. Hierfür kann eine vollständige Kopie erforderlich sein. Dies schließt Informationen wie Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Befunde der behandelnden Ärzte und Angaben zu Behandlungen ein.

DSGVO: Auskunftsrecht nicht durch wirtschaftliche Interessen einschränken

Hintergrund der Entscheidung ist die Klage eines Patienten gegen

eine Zahnärztin auf eine kostenlose Kopie seiner Patientenakte, um Haftungsansprüche wegen vermeintlicher Behandlungsfehler geltend zu machen.

Die Zahnärztin wollte ihm den Aufwand – wie nach deutschem Recht vorgesehen – berechnen (siehe § 630g Abs. 2 Satz 2 BGB). Die DSGVO sieht dagegen vor, dass Auskünfte unentgeltlich erfolgen müssen (siehe Art. 12 Abs. 5). Nur bei offenkundig unbegründeten oder wiederholten Anträgen ist ein angemessenes Entgelt zulässig. Der Bundesgerichtshof in Karlsruhe legte den Fall dem EuGH zur Vorabentscheidung vor, um dessen Auslegung der DSGVO zu berücksichtigen. Dieser hat entschieden, dass nationale Regelungen zum Schutz wirtschaftlicher Interessen von Verantwortlichen nicht im Einklang mit der DSGVO stehen, wenn dadurch Kosten für die Auskunft entstehen. Demnach dürfen den Patientinnen und Patienten nicht die Kosten einer ersten Kopie ihrer Patientenakte auferlegt werden.

Quelle: kbv.de

Infoseite zum Thema Hitzeschutz veröffentlicht / 26. Sept. 2023

Eine im Juli 2023 durchgeführte Umfrage unter den Paritätischen Mitgliedsorganisationen hat gezeigt, dass knapp die Hälfte der Befragten mehr Informationsmaterialien zum Thema Hitze benötigt. Bei der Informationssuche möchte der Paritätische Gesamtverband unterstützen und hat nun eine entsprechende Infoseite mit nützlichen Links für soziale und gesundheitliche Einrichtungen veröffentlicht. Auf der Website werden Informationen und weiterführende Links zum Wetterphänomen Hitze und derzeitigen Stand des Hitzeschutzes in Deutschland aufgeführt. Außerdem sind relevante Adressen zu allgemeinen Verhaltenstipps und Informationswebsites sowie Hinweise zu baulichen Maßnahmen zum Hitzeschutz, Praxisbeispielen und Fördermöglichkeiten auf der Seite zu finden. Darüber hinaus können Interessierte verschiedener Einrichtungen (aus Schulen und Einrichtungen der Kinderbetreuung, Einrichtungen für obdachlose Menschen, Selbstorganisationen und -kontaktstellen, stationären Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern und ambulanten Diensten oder Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen) Links zu hilfreichen Materialien und Informationen auf der Website anklicken und erhalten, z.B. Empfehlungen zu Hitzeschutzmaßnahmen oder Materialien, um Klient*innen und Mitarbeiter*innen für das Thema Hitze zu sensibilisieren.

www.der-paritaetische.de

hitzeschutz@paritaet.org / 030 24636-336

Webportal der DRV - Meine Rehabilitation

Die Deutsche Rentenversicherung (DRV) hat für ihre Versicherten mit dem 01.07.2023 ein neues Webportal unter der Überschrift "Meine Rehabilitation - Ihr Wegweiser zu einer qualitätsgesicherten Reha-Einrichtung" eingerichtet, welches unter dem Link

meine-rehabilitation.de/pr-web abrufbar ist.

Mit diesem Portal soll es zum Einen den Versicherten ermöglicht werden, eine passende Reha-Einrichtung für ihre diagnostizierte Erkrankung zu finden und zum Anderen können Sie sich auch über die Qualität verschiedener Reha-Einrichtungen informieren.

Gemeinsam gegen Lungenhochdruck JOURNALISTENPREIS



Der Journalistenpreis 2024 „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 2024 auf dem Postweg

an Durian GmbH (s. unten) eingesandt werden. Die journalistischen Arbeiten müssen zwischen dem 1. September 2023 und dem 31. August 2024 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



Sammlung von interessanten Links



Deutsche Verbände

Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
www.nakos.de

BAG-SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen, Dachverband von Selbsthilfeverbänden
www.bag-selbsthilfe.de

LAG-SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V., Dachverband der Selbsthilfeverbände in Baden-Württemberg
www.lagh-bw.de

ALLIANZ CHRONISCHER SELTENER ERKRANKUNGEN – ACHSE
www.achse-online.de

Deutsche Atemwegsliga e.V.
www.atemwegsliga.de

Kindernetzwerk
www.kindernetzwerk.de

BDO Bundesverband der Organtransplantierten
www.bdo-ev.de

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
www.sklerodermie-sh.de

Scleroderma Liga e.V.
www.scleroliga.de

Deutsche Sarkoidose Vereinigung gemeinnütziger e.V. - Bundesverband
www.sarkoidose.de

Deutsche SauerstoffLiga LOT e.V.
www.sauerstoffliga.de

Bundesverband behinderter Eltern e.V.
www.behinderte-eltern.com

SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle
www.sekis-berlin.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.
www.lungenstiftung.de

Herztransplantation Südwest e.V.
www.herztransplantation.de

Lungeninformationsdienst, Helmholtz Zentrum München
www.lungeninformationsdienst.de

Stiftung Kindness for Kids
www.kindness-for-kids.de

Europäische Verbände

PHA Europe
www.phaeurope.org

EURORDIS European Organisation for Rare Diseases
www.eurordis.org

International

PHA Pulmonary Hypertension Association, USA
www.phassociation.org

PHCentral, Pulmonary Hypertension
www.phcentral.org

Online Angebote:

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

Unabhängige Patientenberatung der Verbraucherzentrale

Internet: www.vzbv.de oder www.verbraucherzentrale.de

Sozialverband VdK Deutschland
Internet: www.vdk.de

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

Privatpersonen werden deutschlandweit kostenfrei und neutral beraten:
www.barrierefrei-leben.de und www.online-wohn-beratung.de

Kostenfreie **Unterstützung bei Ablehnung beantragter Leistungen:**
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
www.digimeda.de
www.healthon.de



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

Reisen mit Lungenerkrankungen: Darauf sollten Sie achten

15.05.2023 - Mit den richtigen Vorkehrungen ist trotz Vorerkrankungen der Atemwege eine Flugreise meist möglich



© iStock.com/izusek

Auch wenn Sie eine chronische Lungenerkrankung haben, können Sie sich Ihren Urlaubswunsch oft erfüllen. Wichtig dafür:

- **rechtzeitig vorbereiten.**
- **Frühzeitige und sorgfältige Reiseplanung und -vorbereitung wichtig**
- **Flugtauglichkeit bei chronischen Erkrankungen ärztlich prüfen lassen**
- **Bei akuter Lungenentzündung und Pneumothorax ist Fliegen nicht erlaubt**

Steht eine Reise an – insbesondere mit einem Flugzeug – sind bei Lungenerkrankungen in Hinblick auf die Reisevorbereitung einige Dinge zu beachten. Lungenerkrankungen können sich von Mensch zu Mensch unterschiedlich zeigen. Grundsätzlich ist wichtig, dass Sie sich für eine Reise in einem **stabilen Zustand** mit Ihrer Lungenerkrankung befinden. Das bedeutet: Sie sollten mindestens 50 Meter gehen können, ohne außer Atem zu kommen. Außerdem sollten Sie gute Werte bei den lungen-

genfachärztlichen Untersuchungen (Sauerstoffgehalt im Blut, Lungenfunktion) haben. Auch wenn all dies der Fall ist, sprechen Sie Ihr **Reisevorhaben möglichst früh, idealerweise vor der Buchung**, bei Ihrer Lungenfacharzt-Praxis an. Denn die Bedingungen am Reiseziel oder der Flug können die Funktion der Lunge zusätzlich belasten, wodurch sich der Gesundheitszustand verschlechtern kann. Erkältung im Flugzeug

Lungenerkrankungen mit Reiserisiko

Frühzeitig vor Reisebeginn ärztlich abzuklären sind Lungenerkrankungen, die mit einem Reiserisiko einhergehen. Dies sind unter anderem:

- **Asthma** oder eine **chronisch obstruktive Lungenerkrankung/ COPD** (Erkrankungen, die mit einer Verengung der Atemwege einhergehen)
- **Lungenfibrose** (Vermehrung des Bindegewebes zwischen den Lungenbläschen) oder **Lungenemphysem** (fortschreitende

Überblähung und Zerstörung der Lungenbläschen)

- **Lungenhochdruck** (pulmonale Hypertonie, chronisch erhöhter Blutdruck in den Lungenarterien)

• Lungentumor

Des Weiteren ist es wichtig, chronische oder akute Lungeninfektionen wie Bronchitis vor der Reise ärztlich abzuklären. So darf man beispielsweise bei einer akuten Lungenentzündung nicht verreisen. Bekommt man sie im Urlaub, ist es wichtig, vor dem Rückflug eine Ärztin oder einen Arzt zurate zu ziehen.

Warum Reisen die Lunge beeinflussen kann

Liegt eine Lungenerkrankung vor, ist die Funktion der Lunge – auch unter ärztlicher Behandlung – meist schon etwas vorbelastet. Kommen reisebedingte Faktoren hinzu, kann die Atmung zusätzlich beeinträchtigt werden. Zu diesen zählen beispielsweise:

- **Luftqualität:** z.B. starke Luftverschmutzung oder Allergene an Reisezielen
- **Klima:** z.B. starke Hitze, hohe oder niedrige Luftfeuchtigkeit vor Ort
- **Höhenaufenthalte:** ab einer Höhe von 1500 Metern sinkt der Sauerstoffgehalt im Blut
- **Fliegen:** weniger Sauerstoff in der Luft als am Boden, Sauerstoffsättigung im Blut sinkt

Insbesondere das Fliegen kann bei Menschen mit einer Lungenerkrankung, die normalerweise keinen Sauerstoff über ein Gerät benötigen, genau dazu führen. Wer bereits im Alltag auf ein **Sauerstoffgerät** angewiesen ist, muss unter Umständen auf Flugreisen die Flussrate (Liter Sauerstoff pro Minute) erhöhen.

Gut zu wissen

Im Flugzeuginneren herrscht ein ähnlicher Luftdruck wie im Hochgebirge. Für gesunde Menschen ist das unbedenklich, aber auch bei ihnen sinkt die Sauerstoffsättigung im Blut. Der Körper reagiert darauf mit schnellerer Atmung und einem erhöhten Herzschlag, manche werden deshalb müde. Liegt eine Lungenerkrankung vor, reichen diese Gegenmaßnahmen des Körpers manchmal nicht aus, um ihn mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen. Zusätzlicher Sauerstoff wird benötigt.

Wohin reisen mit Lungenerkrankungen?

Um einen unbeschwerten Urlaub genießen zu können, ist es für Menschen mit Lungenerkrankungen wie Asthma oder COPD ratsam, bei der Auswahl des Reiseziels einige Punkte zu berücksichtigen. Es gibt Orte und Klimaverhältnisse, die sich günstig auf Atemwegserkrankung auswirken können. Und andere, die das Gegenteil bewirken. Natürlich ist dies auch abhängig davon, welche Lungenerkrankung konkret vorliegt und wie ausgeprägt diese ist. Während beispielsweise Tauchen im Roten Meer oder Fernreisen für manche Lungenerkrankte riskant sind, ist das für Menschen mit einer einfachen Bronchitis ohne eingeschränkte Lungenfunktion durchaus möglich.

Empfehlenswerte Reiseziele für Personen mit Lungenerkrankung

- **Luftkurorte in höheren Lagen** sind vor allem für Menschen mit Asthma aufgrund des geringeren Allergengehalts in der Luft empfehlenswert.
- Von **der feuchten und salzhaltigen Luft in Küstengegenden** profitieren Personen mit COPD, da der Sauerstoffgehalt sehr hoch ist.
- **Tiefe Punkte der Erde wie das Tote Meer** weisen einen hohen Sauerstoffgehalt in der Luft auf und können sich für Menschen mit COPD sowie mit Asthma eignen.

Ungünstige Reiseziele für Personen mit Lungenerkrankung

- Orte mit **hoher Luftverschmutzung und/oder Smog** können die Atemwege zusätzlich belasten, wie es beispielsweise in vielen Großstädten in Indien wie Neu-Delhi sowie in Mexiko City oder Los Angeles der Fall ist.
- Ein **feucht-heißes Klimagebiet** belastet Menschen mit COPD oft mehr als ein trocken-heißer Urlaubsort.
- Bei Reisezielen mit **schlechter medizinischer Versorgung** ist bei Lungenerkrankungen eine frühzeitige Rücksprache mit den behandelnden Lungenfachleuten wichtig.
- **Fernreisen** sind bei instabilem Gesundheitszustand, eingeschränkter Mobilität oder schwererer (Lungen-)Erkrankung weniger ratsam.

Aber nicht nur das Reiseziel, auch der Reiseweg spielt eine Rolle: Wenn man beispielsweise mit einem allergischen Asthma auf Pollen und Tierhaare in eine pollenarme Küstenregion reist, ist es immer möglich, dass der Fluggast auf dem Nachbarsitz Tierhaare auf der Kleidung trägt und dadurch ein Asthmaanfall ausgelöst wird. Aus diesem Grund ist es in jedem Fall wichtig, die Reise gut vorzubereiten und Notfallmedikamente griffbereit im Handgepäck bei sich zu tragen.

Tipps zur Vorbereitung

An erster Stelle bei einer Lungenerkrankung und dem Wunsch zum Verreisen steht: Sprechen Sie **so früh wie möglich** Ihre Reisepläne mit Ihrer **Lungenfachärztin** oder Ihrem **Lungenfacharzt** ab. Haben Sie das ärztliche Okay, können Sie in die Reiseplanung gehen. Manchmal sind dann noch Tests notwendig, um zum Beispiel Ihre Flugtauglichkeit zu prüfen und abzuklären, wie viel Sauerstoff oder Medikamente Sie benötigen.

Zudem sind unter anderem folgende Tipps vor und während der Reise wichtig:

- Vermeiden Sie das **Rauchen**. Hören Sie am besten vor der Reise damit auf.
- Durch regelmäßige **Arztbesuche** sorgen Sie dafür, dass die Lungenerkrankung therapeutisch gut eingestellt ist.
- Eine **Grippe- und Pneumokokken-Impfung** senkt das Risiko für eine Lungenentzündung.
- Achten Sie darauf, alle wichtigen **Medikamente** – insbesondere die Notfallmedikamente – sowie bei Bedarf **Sauerstoff** ausreichend und immer griffbereit im Handgepäck und zusätzlich im aufgegebenen Gepäck bei sich zu führen. Beachten Sie bei der Einnahme die mögliche Zeitverschiebung.
- Führen Sie eine **ärztliche Bescheinigung** über die Notwendigkeit der Medikation mit sich und gegebenenfalls eine **Therapieempfehlung** bei einer möglichen Verschlechterung. Sie können dazu das ADAC Formular zur Medikamentenmitnahme für Reisen ins Ausland nutzen.
- Schließen Sie entsprechende **Reiseversicherungen** (Reiserücktritt, Auslandskrankenversicherung mit Rücktransport) ab, die auch Vorerkrankungen einschließen, und informieren Sie sich über die **ärztliche Versorgung vor Ort**. Auch der ADAC bietet eine solche Reiseversicherung an.
- Stellen Sie **Klimaanlagen** so ein, dass die Temperaturschwankungen nicht zu stark sind, damit es dadurch beispielsweise nicht zu Erkältungen kommt.
- Lassen Sie in Hotelzimmern das Wasser für zehn Minuten laufen, um mögliche **Legionellen** in den Wasserleitungen wegzuspülen. Halten Sie sich dabei nicht im selben Raum auf. Legionellen können eine Lungenentzündung hervorrufen.

Fit genug, um zu fliegen?

Passagiere, die an einer chronischen Krankheit leiden oder auf Reisen erkrankt sind, müssen der Fluggesellschaft nachweisen, dass sie fit genug für einen geplanten Flug sind. Das gilt auch nach Verletzungen, Operationen und Krankenhausaufenthalten.

Die behandelnde Ärztin oder der Arzt stellen auf Nachfrage eine **Flugtauglichkeitsbescheinigung** ("Fit to fly") aus. Manche Airlines bieten dafür digitale Vordrucke an. Für die Beglaubigung durch den Mediziner kann ein Honorar anfallen. Das **"Fit to fly"-Attest** sollten Reisende mit sich führen und bei Bedarf vorzeigen.

Ob eine "Fit to fly"-Bescheinigung akzeptiert wird, entscheidet zunächst der medizinische Dienst der jeweiligen Airline. Es kann mehrere Tage dauern, bis Sie eine Antwort erhalten. Das letzte Wort haben jedoch die Verantwortlichen im Cockpit: Die Pilotin oder der Pilot kann die Mitnahme von erkrankten Passagieren verweigern.

Schwerwiegende medizinische Probleme oder auch **Geräte sowie Hilfsmittel** (Rollstuhl, Sauerstoffgerät) sollten Sie vor Reiseantritt bei der Fluggesellschaft melden. Die Bearbeitungszeiten können lang sein. In Einzelfällen können medizinisch ausgebildete Flugbegleiter mit entsprechender Ausrüstung zur Betreuung mitreisen und so einen Flug trotz bestehender Gesundheitsprobleme möglich machen. Ihr Einsatz hängt ebenso wie die Installation von Patientenliegen (Stretcher) vom **Ermessen der Fluggesellschaft** ab. Eine intensivmedizinische Betreuung kann an Bord eines regulären Linienfluges nicht gewährleistet werden.

Ein **Flugverbot für Schwangere** besteht in der Regel ab der 36. Schwangerschaftswoche, in manchen Fällen auch früher. Vereinzelt müssen Schwangere bereits ab der 28. Schwangerschaftswoche einen "Fit to fly"-Nachweis gegenüber der Airline erbringen.

Reisen mit Sauerstoffgerät

Egal, ob bei der Lungenerkrankung eine Langzeit-Sauerstofftherapie notwendig ist oder beispielsweise nur für den Flug ein Sauerstoffgerät erforderlich ist, das A und O ist eine **frühzeitige Abklärung** im Vorfeld. Diese umfasst neben der ärztlichen Untersuchung, Therapieempfehlung und der Berechnung sowie der Bestellung des benötigten Sauerstoffbedarfs für die Reise auch die **Kostenklärung** mit der Krankenkasse, die **Sauerstoffversorgung am Urlaubsort** und die Vorgaben des jeweiligen Transportmittels für die **Mitnahme bei der An- und Abreise**.

Mit Sauerstoffgerät Auto fahren

Mit einem tragbaren Sauerstoffgerät Auto zu fahren, ist in Deutschland erlaubt, auch der Transport von Sauerstoff in Privatfahrzeugen (Gefahrgutverordnung Straße, Anlage A/B Randnummer 2009). Die Mitnahme ist auch für europäische Länder geregelt. Dabei gelten jedoch wichtige Bestimmungen, die unbedingt eingehalten werden müssen. Das könnte Sie ebenfalls interessieren

Bestimmungen für den Transport von Sauerstoffgeräten und Sauerstoff im Auto

- Rauchen und offenes Feuer sind im und um das Auto streng verboten. Explosionsgefahr!
- Kontakt mit Ölen und Fetten ist ebenso unbedingt zu vermeiden. Explosionsgefahr!
- Auto nicht in der prallen Sonne parken.
- Aufrechter Transport und sicherer Halt des Sauerstoffgeräts und der Sauerstoff-Flaschen muss gewährleistet sein (zum Beispiel spezielle Halterungen in Kfz-Werkstatt anfragen).
- Nicht lange über den Transport hinaus im Auto aufbewahren, auch keine leeren Sauerstoffflaschen.
- Kfz-Haftpflichtversicherung über Transport informieren.
- Evtl. Beförderungspapiere mitführen.

Mit Sauerstoffgerät fliegen

Auch auf einem Flug kann Sauerstoff bei einer Lungenerkrankung mitgeführt werden. Flüssigsauerstoff ist an Bord verboten. Da es jedoch **keine einheitlichen Regelungen der Fluggesellschaften** gibt, müssen die Mitführbedingungen immer bei der jeweiligen Fluggesellschaft angefragt werden (mindestens acht Wochen im Voraus). Das kann zu Mehrkosten führen. Auch eine Rücksprache mit Ihrer Krankenversicherung und Ihrem Sauerstoffversorger ist notwendig.

In der Regel benötigen Sie für eine Flugreise mit Sauerstoffgerät eine ärztliche Bescheinigung zur aktuellen **Flugtauglichkeit** und brauchen eine schriftliche Genehmigung der Fluggesellschaft zur Mitnahme der Sauerstoffversorgung an Bord.

Bei manchen Fluggesellschaften werden mobile Sauerstoffflaschen zum kostenpflichtigen Ausleihen angeboten, bei manchen ist sogar nur dies möglich. Auch hier sind die Berechnung und Mitnahme des **Sauerstoffbedarfs plus Reserve** entscheidend und müssen lungenfachärztlich geklärt sein. Neben dem Sauerstoff ist ebenso an das **Zusatzmaterial** wie Akkus oder Ersatzsauerstoffbrillen zu denken. Fluggesellschaften fordern meist die Zusendung einer **aktuellen Bescheinigung über die Flugtauglichkeit** etwa zwei Wochen vor Reisebeginn. Was vielen Menschen mit Lungenerkrankung unter Sauerstoffgabe hilft, ist, wenn sie sich rund um den Flug einen **Betreuungsdienst** am jeweiligen Flughafen bestellen.

Reiserückholung bei Lungenerkrankungen

Bei manchen Lungenerkrankungen ist ein Reiserücktransport nicht mit dem Flugzeug, sondern nur am Boden möglich © ADAC/Gunnar Knechtel

Nicht nur für Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen

spielt das Thema der Flugtauglichkeit eine Rolle. Auch als gesunde Person kann man im Urlaub krank werden – eine Infektion oder ein Unfall können schnell passieren. Ist die Lunge betroffen, kann dies Auswirkungen auf die Heimreise haben. Das kann zum Beispiel die Rückreise verzögern und einen Krankenrücktransport notwendig machen.

Das ist der Fall, wenn Sie sich am Urlaubsort beispielsweise eine **Lungenentzündung** (Pneumonie) einhandeln. Hier ist schneller ärztlicher Rat gefragt, da bei einer akuten Infektion **keine Flugreise-tauglichkeit** mehr vorliegt. Wann Fliegen nach der Lungenentzündung wieder möglich ist, entscheidet die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt. Erst wenn die Behandlung anschlägt und sich der Zustand bessert, kann je nach Alter, den möglichen Vorerkrankungen und der Flugdauer grünes Licht für den Heimflug gegeben werden.

Auch wenn es zu einem **Pneumothorax** kommt, also ein oder beide Lungenflügel in sich zusammenfallen, ist Fliegen nicht möglich. Zu einem Pneumothorax kann es durch bestehende Lungenerkrankungen wie COPD oder Asthma kommen, durch unfallbedingte Verletzungen des Brustkorbs oder durch Tauchen (Lungen-Barotrauma) kommen.

Wann Betroffene wieder eine Flugreise antreten können, selbst in einer speziellen Krankenrücktransport-Maschine, ist vom individuellen Gesundheitszustand abhängig. Hier ist mit einer längeren Genesungszeit von vier bis sechs Wochen zu rechnen, bis die Flugtauglichkeit wieder ärztlich attestiert werden kann.

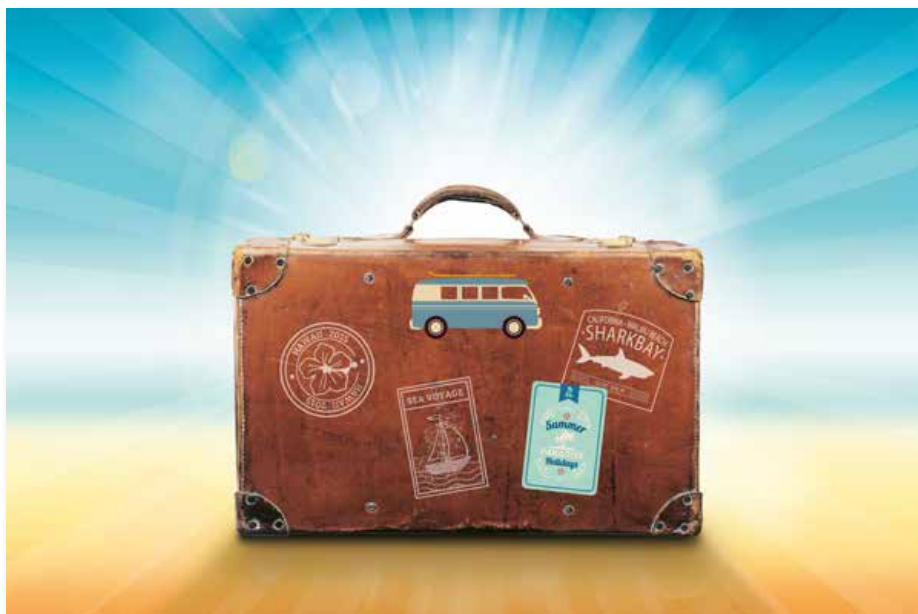
Hinweis:

Diese Informationen wurden sorgfältig recherchiert, ersetzen jedoch nicht die Beratung durch eine Ärztin oder einen Arzt. Alle Angaben ohne Gewähr.

Quellen: adac.de

- World Health Organization (WHO): International travel and health, Stand: 01/2012, Update: 2019, unter: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241580472>* (Abruf: 11.04.2023)
- Stüben, U., Graf, J.: Taschenbuch Flugmedizin – und ärztliche Hilfe an Board, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2. Auflage, 2014
- Jelinek, T.: Kursbuch Reisemedizin – Beratung, Prophylaxe, Reisen mit Erkrankungen. Thieme Verlag, 2012
- European Lung Foundation (ELF): Flugreisen bei Lungenerkrankungen, Stand: 11/2021, unter: <https://europeanlung.org/de/information-hub/factsheets/flugreisen-bei-lungenerkrankungen/>* (Abruf: 11.04.2023)
- Aerzteblatt.de: Gillissen, A.: COPD: Was vor und auf Reisen zu beachten ist, Stand: 01/2017, unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/186537/COPD-Was-vor-und-auf-Reisen-zu-beachten-ist>* (Abruf: 11.04.2023)
- COPD-Deutschland e.V.: COPD und Reisen ... mit Langzeit-Sauerstofftherapie. Broschüre, Stand: 01/2019, unter: <https://www.copd-deutschland.de/images/patientenratgeber/patientenbroschueren/reisen.pdf>* (Abruf: 11.04.2023)
- Robert Koch-Institut (RKI): Chronische Lungenerkrankungen, unter: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Chronische_Erkrankungen/lungenerkrankungen/lungenerkrankungen_node.html* (Abruf: 11.04.2023)
- Deximed – Hausarztwissen online: "Ist ein Arzt an Bord?" – Medizinische Notfälle im Flugzeug, Stand: 02/2019, unter: <https://deximed.de/home/klinische-themen/erste-hilfe-notfallmedizin/patienteninformationen/erste-hilfe-grundsaeetze/flugreise-medizinische-notfaelle>* (Abruf: 11.04.2023)
- Lungenärzte im Netz: Flugreise-Tipps für Lungenkranke, Stand: 09/2008, unter: <https://www.lungenaerzte-im-netz.de/news-archiv/meldung/article/flugreise-tipps-fuer-lungenkranke>* (Abruf: 11.04.2023)
- Deutsche Atemwegsliga e.V.: Präsentation "Reisen bei Lungenerkrankungen", Stand 08/2021, unter: https://www.atemwegsliga.de/informationmaterial-wohnen-und-freizeit.html?file=tl_files/eigene-dateien/informationmaterial/Praesentationen/Praesentation_Reisen_Lungenkranke_2017.pdf* (Abruf: 11.04.2023)

Bild: pixabay



NATIONALE KONFERENZ ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN 02.10.2023



„Nur gemeinsam ist Fortschritt für Seltene Erkrankungen möglich!“ Großwort von Eva Luise Köhler, Schirmherrin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.

„Nur gemeinsam ist Fortschritt für Seltene Erkrankungen möglich!“ – mit diesen Worten, Überzeugung und Appell zugleich, eröffnete Eva Luise Köhler am 28. September 2023 in Berlin die diesjährige Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, NAKSE. Zwei Tage lang kamen auf Einladung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V. und des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen Interessierte aus Selbsthilfe, Politik, Gesundheitswesen und Industrie vor Ort und virtuell zusammen. Gemeinsam wurde in Vorträgen, Diskussionen und persönlichen Gesprächen überlegt, wie die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen weiter verbessert werden kann.

Seltene Erkrankungen: Es wurde viel erreicht...



Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE seit 2005, dankte den Anwesenden für ihren unermüdlichen Einsatz für die Waisen der Medizin: „Viele von Ihnen tragen einen wesentlichen Anteil an den positiven Entwicklungen, auf die wir heute blicken können“, zeigte sie sich überzeugt. Noch vor wenigen Jahren sei der Begriff 'Seltene Erkrankungen' den meisten Menschen nicht einmal

bekannt gewesen. Heute gebe es Erfolge wie die mittlerweile 36 Zentren für Seltene Erkrankungen und das Nationale Aktionsbündnis NAMSE, in dem 29 Partner aus Forschung, Gesundheitswesen, Wissenschaft, Politik und die Patientenorganisationen zusammenarbeiten. Dass zudem ein Netz europäischer Forschungs- und Versorgungsstrukturen, Register und weitere wegweisende Projekte mittlerweile zu einer besseren Versorgung beitragen, sei ein beachtliches Ergebnis.

... aber es bleibt sehr viel zu tun

Trotz aller Fortschritte verstehe sie es jedoch als ihre Pflicht, im Rahmen der Konferenz „auch den Finger in die Wunde zu legen“, stellte Eva Luise Köhler klar. Denn noch immer bleibe viel zu tun, um Verbesserungen für mehr als vier Millionen Betroffene in Deutschland zu erreichen und zu sichern. Die Sorgen und Nöte, die an die ACHSE und sie herangetragen werden, seien in den vergangenen Jahren sogar gewachsen: „Da ist der Kampf um Heil- und Hilfsmittel, um Arzneimittel und pflegerische Unterstützung. Hinzu kommen finanzielle Nöte, Pandemie, Krieg und Krisen bringen zusätzliche Einschnitte“, schilderte Eva Luise Köhler die Situation. Auch der allgemeine Mangel an Fachkräften im Bereich Pflege und Medizin und anstehende Reformen des Gesundheitswesens riefen bei Betroffenen nicht selten existenzielle Ängste hervor. Viele hätten konkrete Sorge, ob sie ihre Medikamente in Zukunft noch kaufen können und ihre Versorgung gewährleistet ist.

Forschung gibt Hoffnung auf Heilung

Gezielte und nachhaltige Investitionen in die Forschung seien angesichts dieser Herausforderungen dringend

notwendig, betonte Eva Luise Köhler. Fortschritt und Innovation ermöglichen neue Diagnoseverfahren, Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten – und für die betroffenen Familien eine Chance auf ein besseres längeres Leben sowie immer öfter auch Hoffnung auf Heilung. Digitalisierung, Genomsequenzierung, Neugeborenen Screening seien nur drei konkrete Themen, die hier neue Türen öffnen können, führte die ACHSE-Schirmherrin aus und mahnte: „Vieles ist bereits möglich. Worauf warten wir noch? Vor allem Kinder mit Seltenen Erkrankungen haben keine Zeit zu verlieren!“

Appell an die Politik: Seltene Erkrankungen nicht vergessen!

Vier konkrete Anliegen adressierte Eva Luise Köhler abschließend an die Politik:

- 1) Forschung braucht Vernetzung und Förderung!
- 2) Die Zentren für Seltene Erkrankungen benötigen endlich eine nachhaltige Finanzierung.
- 3) Die im Innovationsfondsprojekt TRANSLATE-NAMSE erfolgreich erprobten und für die Regelversorgung empfohlenen Strukturen müssen zeitnah umgesetzt werden.
- 4) Im Rahmen der anstehenden Krankenhausreform dürfen Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht vergessen werden!

Herzlichen Dank an ACHSE e.V. und das Team des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen für die ebenso wichtige wie interessante Veranstaltung und an alle Mitwirkenden für vielfältige Denkanstöße, die nachwirken!

Fotos: Dirk Lässig

Quelle: www.elhks.de

Beitrittserklärung

pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein

		Partner/in	Bundesgeschäftsstelle Hans-Dieter Kulla Rheinaustr. 94 D-76287 Rheinstetten Tel.: 0 7242-9 53 41 41 Fax: 0 7242-9 53 41 42 E-Mail: info@phev.de Bankverbindung Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96 International BIC: GENODE61RH2
Nachname			
Vorname			
Wer ist Patient?			
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

Mitgliedsbeitrag per Lastschrift: jährlich	Einzelperson EUR 50,00	Partnerbeitrag EUR 80,00
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

Leitlinien P(A)H

Diese Pocket-Leitlinie ist eine von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK) übernommene Stellungnahme der European Society of Cardiology (ESC), die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergibt und Ärzten* die Entscheidungsfindung zum Wohle ihrer Patienten erleichtern soll. Die Leitlinie ersetzt nicht die ärztliche Evaluation des individuellen Patienten und die Anpassung der Diagnostik und Therapie an dessen spezifische Situation. Die Pocket-Leitlinie enthält gekennzeichnete Kommentare der Autoren der Pocket-Leitlinie, die deren Einschätzung darstellen und von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie getragen werden. Die Erstellung dieser Leitlinie ist durch eine systematische Aufarbeitung und Zusammenstellung der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz gekennzeichnet. Das vorgeschlagene Vorgehen ergibt sich aus der wissenschaftlichen Evidenz, wobei randomisierte, kontrollierte

Studien bevorzugt werden. Der Zusammenhang zwischen der jeweiligen Empfehlungsklasse und dem zugehörigen Evidenzgrad ist gekennzeichnet. (Tabellen 3 und 4 zu Empfehlungsklassen und Evidenzgraden).

Online hier zu finden:
https://leitlinien.dgk.org/files/12_2022_pocket_leitlinien_pulmonale_hypertonie.pdf



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 Selbsthilfverein
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 35,-- €.

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. Nach Gebrauch müssen die Geräte unverzüglich direkt an den Lieferanten zurückgeschickt werden, sonst erfolgt ein Versäumniszuschlag, der sich täglich erhöht. Zu beachten ist, 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
Internet: www.phev.de