



pulmonale Hypertonie e.V.



N°48

Dezember 2021

Rundbrief



Finja Thomsen 11 Jahre



Ich habe mir gedacht das ich ein großes Bild male mit einer Stadt die komplett leer ist und nur bei dem Infazentrum ist es voll. Außerdem habe ich Sprechblasen zu den Menschen gemacht und darin geschrieben wie sie sich in der Zeit fühlen.

25-jähriges Vereinsjubiläum
Ein Jubiläum mit neuem Video,
Webinaren und Malwettbewerb für
die Kinder: „Mein Leben in der Pandemie“



Spendenübergabe von
der Sparda Bank

Janssen
With Me®

Für Menschen mit Lungenhochdruck

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



Stand: 06/2021, EM-66653



*mein heute
mein morgen*

www.janssenwithme.de

Janssen-Cilag GmbH
www.janssen.com/germany

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Grußwort

DES VORSTANDS

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

Das Jubiläumsjahr ist fast zu Ende!
Ich denke, dass wir es würdig
bedacht haben!

Auch wenn das geplante persön-
liche Treffen nicht stattfinden
konnte, so ist mit dem 3-tägigen
Webinar und dem Jubiläumsvideo
doch eine Menge an Informatio-
nen an Sie weiter gegeben wor-
den.

Tragen Sie es weiter und helfen
damit, dass unsere Gemeinschaft
wächst.

Den Referenten und allen Mitwir-
kenden nochmal mein herzliches
Dankeschön.

Wir klagen noch immer zu Recht
über die Auswirkungen der Pande-
mie.

Vielleicht müssen wir die Situation
stärker als Chance sehen, Dinge
anders zu machen.

Nutzen Sie unsere Webseite als
aktuelle Info-Plattform und zur
Kommunikation mit anderen!

Wenn wir uns schon nicht persön-
lich treffen können, dann ist es
umso wichtiger, dass wir mit
unseren persönlichen Erlebnissen
anderen Mut machen und ihnen
zeigen, wie mit diesen Erfahrungen
umgegangen werden kann.

Ich denke, dass es hilft, wenn wir
mehr Zeit aufzubringen für die
gegenseitigen Bedürfnisse.



In diesem Sinne grüße ich Sie alle
herzlich und wünsche Ihnen
schöne Feiertage.

Herzlichst

Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Hans-Dieter Kulla'.

Hans-Dieter Kulla

Wir trauern um Bärbel Koch

Am 28. Oktober verstarb Frau Bärbel Koch, Gattin von Hans-Werner Koch, der über 10 Jahre den Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein leitete. Bärbel unterstützte ihn immer bei seiner Arbeit und ist sicher vielen noch als freundliche und hilfsbereite Person in Erinnerung.

Vorstand und Team des ph e.v.

Ausgabe Nr. 48

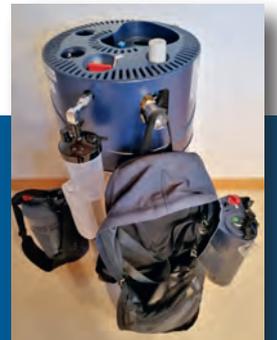
INHALTSVERZEICHNIS

- **Seite 6-8**
Dreitägiges Webinar
- **Seite 9**
Team PHenomenal Hope
- **Seite 10/11**
Mitgliederversammlung
- **Seite 12**
Selbsthilfegruppen wichtige Stütze
- **Seite 13**
Landesverband Baden-Württemberg
- **Seite 14**
Landesverband Bayern
- **Seite 15**
Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein
- **Seite 16**
Landesverband Sachsen
- **Seite 17**
Landesverband Saarland/Rheinland-Pfalz
- **Seite 19**
Adressen Landesleiter
- **Seite 20/21**
Vereinsinterne Informationen
- **Seite 22/23**
Was tun bei Ärger mit der Krankenkasse?
- **Seite 24/25**
Guardians of PH
- **Seite 26**
Spenden
- **Seite 27**
Rezepte - So schmeckt der Herbst
- **Seite 28**
Soll ich mein Kind impfen lassen?
- **Seite 29**
Allergien und Sars-CoV-2
- **Seite 30/31**
Grippe- und Boosterimpfung
- **Seite 31**
Mit Grippeimpfung Demenz vorbeugen?
- **Seite 32/33**
Elektronische Patientenakte (ePA)
- **Seite 34-36**
Elektronische Rezepte
- **Seite 36**
Riociguat
- **Seite 37**
Off Label Use
- **Seite 38-40**
Sonderparkausweis für schwerbehinderte Menschen
- **Seite 40**
Erwerbsminderungsrente
- **Seite 41**
Rechtsherzkatheter
- **Seite 42**
Neuer Forschungsansatz für Therapien bei Lungenfibrose
- **Seite 43**
Beeinflusst schlechter Schlaf das Risiko für Atemwegsinfekte?
- **Seite 45**
Genetische Studie
- **Seite 46**
Sauerstoff in der Akuttherapie
- **Seite 47**
Sauerstoff - Atmung
- **Seite 48**
Bericht über die Mitgliederversammlung der Achse / Nachlese des 13. Symposiums Lunge
- **Seite 49**
Neues Gütesiegel
- **Seite 50/51**
Ausschreibung Forschungspreis/
Wer war René Baumgart?
- **Seite 52/53**
Was bietet unser Verein?
- **Seite 54**
Literaturhinweise
- **Seite 55**
Journalistenpreis
- **Seite 57**
Interessante Links
- **Seite 58**
Dauerspende
- **Seite 59/60**
Beitrittserklärung
- **Seite 61**
Impressum
- **Seite 62/63**
Pressespiegel

Verkauf von privat an privat

20 Liter Tank für Sauerstoff, Top/Sidefill, Stroller Topfill, Stroller sidefill mit Rucksack abzugeben.
Preis Verhandlungsbasis,

alle Informationen unter Tel: 040-63634318



Wichtige

TERMINE 2021/2022

21. Dezember 2021

28. Dezember 2021

11. Januar 2022

Online-Bewegungsstunde mit Herrn
Rossmann

09. April 2022

Dreiländer-Treffen zum Welt-PH-Tag

20.-23. April 2022

88. Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Kongress in Mannheim

05. Mai 2022

Welt-PH-Tag

25.-28. Mai 2022

62. DGP-Kongress der Deutschen
Gesellschaft für Pneumologie und Beat-
mungsmedizin e.V. in Leipzig.

24. September 2022

Deutscher Lungentag

21.-23. Oktober 2022

24. Bundesweites Patiententreffen
des ph e.v. in Frankfurt



Weitere Termine der Landesverbände und Aktualisierungen entnehmen Sie bitte der Übersicht auf unserer Homepage www.phev.de

Einladungen zu unseren Veranstaltungen werden rechtzeitig vorher verschickt.

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

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

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

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

Voraussetzung

ist die Verordnung durch den behandelnden Arzt (Kopie), eine glaubhafte Bestätigung der Urlaubsreise (z. B. Buchungsbestätigung) und die Mitgliedschaft im Verein. Die Informationen sollten 30 Tage vor Reisebeginn vorliegen. Zu beachten ist dabei, dass das Angebot aus technischen Gründen **nur bis zu einem Bedarf von 4 Liter pro Minute** genutzt werden kann. Rufen Sie uns an! Kosten für eventuelle Beschädigungen oder Verlust sind vom Patienten zu tragen.

Termin bitte vormerken: 21. bis 23. Oktober 2022



23. bundesweites PH-Patiententreffen mit Angehörigen

mit Jubiläumsfeier 25 Jahre ph e.v. / 20 Jahre René Baumgart-Stiftung

in Frankfurt am Main

Sportschule und Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen e. V.,
Otto-Fleck-Schneise 4, 60528 Frankfurt am Main

25 Jahre pulmonale hypertonie e.v.

Verein begeht Jubiläum online mit Webinar und Preisverleihungen

„Atemlos, aber nicht tatenlos“ – unter diesem Titel hat der Verein pulmonale hypertonie e.v. ein Video zu seinem 25-jährigen Bestehen veröffentlicht. Zu Wort kommen vor allem Betroffene der schwerwiegenden Krankheit Lungenhochdruck, die als Mitglieder des Vereins fundierte Informationen, Kontakte zu spezialisierten Ärzten, juristische Beratung und Möglichkeiten zum persönlichen Austausch erhalten. Zwei Mediziner und Experten für pulmonale Hypertonie (PH), die den Verein von jeher eng begleiten, Professor Werner Seeger vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg und Professor Ekkehard Grünig vom Universitätsklinikum Heidelberg, heben den Beitrag des Vereins für die Weiterentwicklung der Therapiekonzepte sowie die Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit hervor. Besonders würdigt das Video die Verdienste des 2012 verstorbenen Initiators und langjährigen Vorsitzenden des Vereins, Bruno Kopp. Anfangs hatte der Verein 15 Mitglieder – inzwischen sind es rund 1 300!

Festrede über die Bedeutung des Lungenkreislaufs

Wegen der Corona-Pandemie hielt pulmonale hypertonie e.v. (ph e.v.) das traditionelle Treffen für Betroffene und Angehörige aus ganz Deutschland dieses Jahr nicht in Präsenz, sondern online ab – als dreitägiges Webinar mit spannenden Fachvorträgen. „Damit begehen wir unser Jubiläum in einem würdigen Rahmen“, erklärte der Vorsitzende Hans-Dieter Kulla. Die Festrede hielt Professor Werner Seeger über „Die große Bedeutung des ‚kleinen‘ Kreislaufs“.

Mit anschaulichen Vergleichen erklärte er die Vorgänge im Lungenkreislauf, der das Blut vom Herzen zur Lunge bringt und wieder zurückführt, erläuterte die Erkrankung PH, erörterte Genetik und Exposition, berichtete über Erfolge in der Therapieentwicklung und ging auf offene Fragen der Forschung ein. Auch wenn diese noch einen langen Weg vor sich hat – Ziel muss eine Heilung sein, wie Seeger betonte.



Dreharbeiten im Büro des pulmonale hypertonie e.v. Hans-Dieter Kulla und Bert Ostberg
Das Video kann man auf der Seite des ph e.v. ansehen

Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“

Auch im Jubiläumsjahr verlieh ph e.v. den Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“. Der mit 3 000 Euro dotierte Preis ging an Vera Russwurm, Alexandra Stroh und Ines Schwandner für

einen im November 2020 in ORF2 ausgestrahlten TV-Beitrag in der Reihe „Vera“, in der die 25-jährige Maleen Fischer, begleitet von ihrem Vater Gerry Fischer, offen über ihr Leben mit Lungenhochdruck spricht – von ihrer Kindheit bis zu ihren Plänen für die Zukunft.

Journalistenpreis des pulmonale hypertonie e.v. 2021

Preisträger:
Vera Russwurm, Ines Schwandner und Alexandra Stroh



<https://stars.orf.at/Star/Vera%20Russwurm/Moderation/178>



Vera Russwurm:

Die Talk-Queen und Medizinerin, dreifache Mutter und in ihren TV-Anfängen zur „Traumfrau der Jugend“ gewählt, zählt zu den beliebtesten Moderatorinnen, die ihren Namen längst zur Marke gemacht hat. Seit 1978 ist sie Teil des ORF Programms und moderierte unzählige Sendungen und Shows im deutschsprachigen Fernsehen. Aktuell präsentiert sie den Talk „VERA“.

Trotz der schweren Krankheit hat Maleen Fischer sich ihre Lebensfreude bewahrt und macht damit auch anderen Betroffenen Mut. Die Jury des Journalistenpreises lobte den Informationsgehalt und das positive Leitbild des Beitrags. Dem Team habe die Arbeit große Freude gemacht, sagte Star-Talkerin Vera Russwurm in einer Dankesbotschaft an den Verein ph e.v. **„Wir verdoppeln den Preis und geben ihn als Spende an Sie zurück.“**

Journalistenpreis des pulmonale hypertonie e.v. 2021

Vera und die Fischers, Maleen und Gerry im November 2020 © ORF Hubert Mican



Die 25-jährige Maleen Fischer,

die seit Kleinkindesalter das erlebt, was wir alle jetzt erleben: Social Distancing, keine Massenveranstaltungen, keinen Körperkontakt mit anderen. Sie leidet unter Lungenhochdruck, einer seltenen, lebensgefährlichen Erkrankung, bei der sie alle 40 Sekunden Medikamente über eine äußere Pumpe, die sie immer bei sich trägt, zugeführt bekommt.



Die Aufzeichnung des Interviews können Sie auf der Webseite des ph e.v. ansehen.



Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung

Die von ph e.v. gegründete René Baumgart-Stiftung, welche die wissenschaftliche Arbeit zur pulmonalen Hypertonie fördert, vergab ihren mit 5 000 Euro dotierten Forschungspreis 2021 an Chanil Valasarajan und Privatdozent Dr. med. Dr. med. habil. Christoph M. Zehendner vom Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung Bad Nauheim für ihre Arbeit „Long Noncoding RNA TYKRIL Plays a Role in Pulmonary Hypertension via the p53 mediated Regulation of PDGFRβ“. Zentrale Kriterien für die Jury waren Originalität, Innovation und klinische Relevanz. Die ausgezeichnete Arbeit identifiziert die bisher uncharakterisierte, lang nichtkodierende RNA TYKRIL als wichtiges Signalmolekül für die Entstehung der pulmonal arteriellen Hypertonie (PAH) durch Regulierung der p53/PDGFRβ-Signalachse. TYKRIL könnte ein relevantes Zielmolekül für zukünftige Therapien gegen PAH darstellen.

Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung 2021



Preisträger:



Chanil Valasarajan und



Privatdozent Dr. med. Dr. med. habil. Christoph M. Zehendner

vom Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung, Bad Nauheim

Kurze Zusammenfassung:

Diese Arbeit identifiziert die bislang uncharakterisierte, lange nichtkodierende RNA TYKRIL als wichtiges Signalmolekül für die Pathogenese der pulmonal arteriellen Hypertonie (PAH) durch Regulierung der p53/PDGFRβ-Signalachse. TYKRIL könnte ein relevantes Zielmolekül für zukünftige neue PAH Therapiestrategien darstellen.

Link zum Pressebericht auf der Seite der René-Baumgart-Stiftung:

<https://www.rene-baumgart-stiftung.de/forschungspreis/preistraeger2021.php>

Malwettbewerb für Kinder

Der Verein ph e.v. schrieb im Jubiläumsjahr überdies einen Malwettbewerb für von PH betroffene Kinder zum Thema „Mein Leben während der Pandemie“ aus. Wiederkehrende Motive der eingereichten Bilder waren Masken, leere Straßen und geschlossene Schulen, aber auch Natur, Wiesen und Wälder.



Als Jury fungierte der Vereinsvorstand. Der achtjährige Moritz und die elfjährige Emilia gewannen jeweils als ersten Preis einen Gutschein von myToys über 50 Euro; der neunjährige Felix und die elfjährige Finja jeweils als zweiten Preis einen Gutschein über 30 Euro.

1 Platz Emilia 11 Jahre



1 Platz Moritz 8 Jahre



Wissenschaftliche Vorträge über Therapiemöglichkeiten

Das von ph e.v. angebotene dreitägige Webinar auf Zoom fand lebhaft Resonanz. Hans-Dieter Kulla übernahm die Moderation. Im ersten Vortrag widmete sich Professorin Heinrike Wilkens vom Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg dem aktuellen Thema „Covid-19 bei Patienten mit PH“. Ihre dringende Empfehlung zur Prävention: Impfungen gegen Corona und gegen Grippe – beide können gleichzeitig erfolgen. Professor Ekkehard Grünig vom Universitätsklinikum Heidelberg, der über „Neue Therapie-/studien bei PAH“ sprach, hält bei Lungenhochdruckpatienten eine dritte Corona-Impfung grundsätzlich für sinnvoll, da bei schwerer PH durch die Erkrankung selbst auch eine Immunschwäche besteht. Was die PH-Therapie betrifft, beobachtet Grünig eine Renaissance der inhalativ verabreichten Medikamente. Sein Rat, was alle von Lungenhochdruck Betroffenen selbst tun können: in Absprache mit dem Arzt ihre Trinkmenge beschränken.

Mit der Therapie der chronisch thromboembolischen pulmonalen

Hypertonie (CTEPH), die als Folge von Lungenembolien auftritt, befassten sich gleich zwei Vorträge: Professor Eckhard Mayer von der Kerckhoff-Klinik in Bad Nauheim erörterte „Operative Möglichkeiten bei der CTEPH“: Goldstandard bleibt die pulmonale Endarteriektomie (PEA), das heißt eine Ausschälung der Lungenarterien, um Narbengewebe zu entfernen. Dadurch lässt sich in den meisten Fällen eine deutliche Besserung bis hin zur Heilung erreichen. Professor Christoph Wiedenroth, ebenfalls von der Kerckhoff-Klinik, erläuterte die „Ballonangioplastie bei CTEPH“. Diese Methode ermöglicht, Veränderungen der Pulmonalarterien mit einem Führungsdraht zu erreichen und anschließend mit einem Ballon aufzudehnen. Die pulmonale Ballonangioplastie (BPA) ist eine vielversprechende Option bei Patienten, die nicht operabel sind.

Professor Henning Gall vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg behandelte in seinem Vortrag die Themen „Eisenmangel und Eisenmangelanämie“. Bei Lungenhochdruck empfiehlt sich eine Eisentherapie nur dann, wenn tatsächlich ein Eisenmangel besteht. Professor Dirk Skowasch vom Universitätsklinikum Bonn führte in das komplexe Thema „PH bei Sarkoidose“ ein. Bei der Sarkoidose handelt es sich eine entzündliche Erkrankung, bei der sich mikroskopisch kleine Gewebeknötchen bilden. Sie kann den ganzen Körper betreffen und auch eine pulmonale Hypertonie zur Folge haben.

Während der Vorträge konnten die Zuschauerinnen und Zuschauer ihre Fragen im Chat stellen. Die von Lungenhochdruck Betroffenen und ihre Angehörigen zeigten sich dabei gut informiert und an Details interessiert. So gelang auch auf digitalem Weg ein lebhafter Austausch.

Der Verein ph e.v. bedankt sich bei der Sparda-Bank für die Förderung des Webinars.

Sibylle Orgeldinger

Team PHenomenal Hope

WIR HABEN GEWONNEN - HURRA! UND ZWAR EIN STIPENDIUM VON STARTSOCIAL E.V.!

Und was steckt dahinter? startsocial ist ein bundesweiter Wettbewerb zur Förderung des ehrenamtlichen sozialen Engagements. Unter dem Motto "Hilfe für Helfer" vergibt startsocial jährlich 100 viermonatige Beratungsstipendien und 25 Auszeichnungen, darunter sieben Geldpreise, an herausragende soziale Initiativen.

TEAM PHENOMENAL HOPE GERMANY Das Ziel ist Heilung



In jeder Wettbewerbsrunde bringen über 500 Fach- und Führungskräfte als ehrenamtliche Coaches und Jurorinnen und Juroren ihr Know-how ein. Der Wettbewerb wird seit 2001 veranstaltet und hat bereits über 1.7000 soziale Organisationen und Projekte bei ihrer Weiterentwicklung begleitet und unterstützt.

Wir freuen uns sehr dabei zu sein und sind gespannt auf die kommende Zeit!

Mit der Teilnahme an diversen sportlichen Events will Team PHenomenal Hope Germany auf die seltene Erkrankung Pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck) aufmerksam machen. Anliegen ist es, ein größeres öffentliches Bewusstsein für den bestehenden Forschungsbedarf zu schaffen und auf die große Dringlichkeit noch zu entwickelnder Heilungsmethoden hinzuweisen. Das Projekt will einen Forschungspreis ins Leben rufen, der die klinische Forschung im Bereich der pädiatrischen pulmonalen Hypertonie honoriert.



22. Mitgliederversammlung am 7. August 2021

Bei der Mitgliederversammlung, die nach den Lockerungen wegen Corona im großen Seminarraum des Leonardo-Hotels in Karlsruhe stattfand, waren insgesamt 32 stimmberechtigte Teilnehmer anwesend. Von weiteren 82 Mitgliedern lagen zusätzlich Stimmübertragungen vor.

TAGESORDNUNG

- TOP 1 Annahme des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 06.04.2019, Annahme der Tagesordnung
- TOP 2 Jahresbericht 2019/20, Vorsitzender Hans-Dieter Kulla
- TOP 3 Finanzbericht 2019/20, Schatzmeister Roman Kopp
- TOP 4 Bericht der Kassenprüfer Heinrich Kowalski und Peter Zimmer
- TOP 5 Entlastung des Vorstands und der Kassenprüfer
- TOP 6 Haushaltsentwurf 2021
- TOP 7 Neuwahl des Vorstands
- TOP 8 Verschiedenes



Teilnehmer im großen Saal des Leonardo Hotels - die Sicherheitsabstände konnten eingehalten werden

Zu TOP 1

Das Protokoll der Mitgliederversammlung vom 6. April 2019 wird einstimmig angenommen. Die Tagesordnung wird dahingehend verändert dass die beiden zurückliegenden Jahre zusammengefasst werden.

Zu Top 2

Der 1. Vorsitzende Herr Kulla gibt einen Überblick über die zurückliegende Geschäftsjahre 2019 und 2020. Präsenzveranstaltungen konnten nicht stattfinden und sind erst jetzt - in beschränktem Umfang – möglich.

2019

Das Vereinsjahr 2019 verlief im gewohnten Rahmen. Der Verein hat zum Jahresende 2019 1371 Mitglieder.

2020

Das Jahr begann zunächst ohne Probleme, erst im März begannen die großen Einschränkungen des Öffentlichen Lebens und damit unseres Vereinslebens. Die Mitgliederversammlung musste abgesagt und auf dieses Jahr verschoben werden. Bei den Kandidatinnen und Kandidaten für die dieses Jahr anstehenden Wahlen der Vorstandsämter haben sich in der Zwischenzeit Änderungen ergeben:

Anne-Christin Kopp wird berufsbedingt nicht mehr antreten, Roman Kopp wird gesundheitsbedingt nicht mehr antreten, Walter Kluser ist nach Kanada ausgewandert. Allen gilt ein Dankeschön für die bisherige Unterstützung. Bewerberinnen und Bewerber für die vakanten Posten werden sich vor der Wahl vorstellen.

Neben den personellen Ergänzungen im Vorstand waren das 25-jährige Vereinsjubiläum, das Patenschaftsprogramm, die Organisation des Online-Trainings und der Webinare und deren Durchführung Schwerpunkt der Vereinstätigkeiten.

Die dazu nötigen Sitzungen des Vorstands fanden jeden zweiten Monat per Zoom statt.

Der Verein hat zum Jahresende 1343 Mitglieder.

Zu TOP 3:

Schatzmeister Roman Kopp erläutert den Finanzbericht der beiden vergangenen Jahre per Powerpoint-Präsentation. Er zeigt die Zahlen aus dem Jahr 2018 zur besseren Veranschaulichung und des Vergleichs.

Der Finanzbericht für die Jahre 2019 und 2020 wird einstimmig gebilligt.



 **Schatzmeister Roman Kopp**

Zu Top 4:

Die erforderlichen Prüfungen wurden von den Kassenprüfern Heinrich Kowalski und Peter Zimmer vorgenommen. Herr Zimmer teilt mit, dass die Prüfungen keinerlei Anlass zu Beanstandungen ergaben. Die Kassenprüfer empfehlen, den gesamten Vorstand für die Geschäftsjahre 2019 und 2020 zu entlasten.

Zu Top 5:

Die einstimmige Entlastung des Vorstands und der Kassenprüfer erfolgt mit einer Enthaltung.

Zu Top 6:

Der Haushaltsentwurf 2021 wurde im Rahmen des Finanzberichts bereits erläutert. Er wird noch-

mals gezeigt und kurz erklärt. Der Haushaltsentwurf 2021 wird mit einer Enthaltung einstimmig angenommen.

Zu Top 7:

Auf Vorschlag des Vorstands wird LL Norbert Findling und LL Jutta Gläser von den Teilnehmern der Mitgliederversammlung als Leitung für die anstehenden Wahlen des Vorstands und der Kassenprüfer bestimmt. Die Kandidaten stellen sich kurz vor und beantworten Fragen der Anwesenden.



 **Vorsitzender Hans-Dieter Kulla**

Wahlergebnis:

Vorsitzender
Stellvertretender Vorsitzender
Schatzmeisterin
Schriftführer
Beisitzerin
Beisitzerin
Kassenprüferin
Kassenprüferin

Hans-Dieter Kulla
Udo Grimm
Gabriele Kohl
Klaus Konz
Carolin Thurmann
Mary Grimm
Ines Ferring
Anne-Christin Kopp

Alle Kandidatinnen und Kandidaten sind gewählt. Sie nehmen ihre Wahl auf Befragen an.



pulmonale hypertension e.v.



Selbsthilfegruppen sind wichtige Stütze in der Pandemie

Aktuelle Ergebnisse der bundesweiten NAKOS-Befragung von Selbsthilfekontaktstellen 2021

Trotz Kontaktbeschränkungen sind Selbsthilfegruppen gerade für Menschen in der Pandemie-Situation eine wichtige Stütze. Selbsthilfekontaktstellen erbringen weiterhin verlässliche Beratungsangebote zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Zu diesen Ergebnissen kommt eine von der NAKOS im Januar durchgeführte Befragung von 340 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland.

Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen während der Pandemie

An der Online-Studie hatten sich 174 Selbsthilfeberater*innen beteiligt. Über 85 Prozent gaben an, ihre Arbeit nahtlos (52,6 %) oder zumindest eingeschränkt fortführen (32,2 %) und so Betroffene und Angehörige während der schwierigen Zeit der Pandemie unterstützen zu können. Bei einem Fünftel der Einrichtungen wurden sogar mehr Anfragen als üblich gestellt. Da leisten die Selbsthilfekontaktstellen wichtige Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit beispielsweise zu verbindlichen Hygiene- und Abstandsregeln in den Gruppenräumen (83,7 %), zu digitalen Formaten (Handhabung, Datenschutz, digitale Gruppenregeln; 68,6 %) und für die Organisation von Räumen für Gruppentreffen (68,6 %).

Fast alle Selbsthilfekontaktstellen erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen

Die Anfragen an Selbsthilfekontaktstellen spiegeln die seelischen Nöte wider, in denen sich viele Gruppenmitglieder befinden: Annähernd alle Selbsthilfekontaktstellen (91,8 %)

erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen. Im Vordergrund standen dabei Probleme im Zusammenhang mit Vereinsamung/Isolation, Depression, Angst/Panik/Zwänge. Ebenfalls sehr bedeutsam waren Suchtprobleme und Abhängigkeiten, diese Art der Anfragen gingen bei über der Hälfte (62,9 %) der Selbsthilfekontaktstellen ein.

Formen des Gruppenaustauschs: Telefon, E-Mail, Videokonferenz und Präsenztreffen

Trotz der Kontaktbeschränkungen versuchen sich Selbsthilfegruppen weiterhin auszutauschen. Nach Einschätzung der professionellen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen halten fast alle der Gruppen telefonisch (99,4 %) oder über E-Mails (89,5 %) den Kontakt zueinander. Als Ersatz für analoge Gruppentreffen kommen vermehrt Video- und Telefonkonferenzen (inklusive Messenger-Diensten) zum Einsatz. Laut der Selbsthilfeberater*innen werden derzeit unterschiedliche Formen des Treffens angewandt: knapp zwei Drittel der Gruppen (64,7 %) nutzt ausschließlich digitale Austauschformate oder kombiniert solche Formen des Gruppentreffens mit Präsenztreffen (68,2 %). Mehr als die Hälfte (54,7 %) trifft sich ausschließlich vor Ort. Immerhin knapp die Hälfte (43,5 %) hat die Gruppentreffen im Moment eingestellt.

Parks, Schrebergärten und Scheunen: neue Orte für Gruppentreffen

Um Präsenztreffen unter Abstands- und Hygieneauflagen durchführen



© pixabay

zu können, gehen Selbsthilfegruppen auch ungewöhnliche Wege wie zum Beispiel Gesprächsspaziergänge, Treffen in Parks, Schrebergärten oder Scheunen. Auch teilen sich die Gruppen in kleinere Einheiten oder sogar in 2er-Teams auf, um das Infektionsrisiko weiter zu reduzieren. Hierbei merken die Gruppenmitglieder, dass diese veränderte Form der Kommunikation zum Teil mehr Aufmerksamkeit auf jeden einzelnen lenkt und so ein intensiverer Austausch stattfinden kann.

Gruppengründungen während der Pandemie

Wie wichtig die Gruppenselbsthilfe in Pandemiezeiten für Betroffene ist, lässt sich an den von den Selbsthilfeberater*innen beschriebenen aktuellen Gruppengründungen ablesen: Am häufigsten genannt wurden Themen wie Isolation/Vereinsamung, wirtschaftliche Sorgen, Existenzängste, häusliche Gewalt, Depression, Phobien, Trauer und Hochsensibilität. Auch erste Gründungen von Corona-Selbsthilfegruppen wurden in der NAKOS-Befragung angegeben: Bundesweit suchen Covid-19-Langzeiterkrankte und Angehörige Gleichbetroffene, um sich zusammenzuschließen.

Kontakt und Information

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser |
jutta.hundertmark@nakos.de

Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG



„Erwerbsminderungsrente und REHA“ - Patiententreffen und Jahresabschluss Leonberg-Eltingen am 20. November 2021

„Schön euch wieder zu sehen“ oder andere Begrüßungsworte waren an dem Nachmittag von den eintreffenden Teilnehmern des Treffens oft zu hören. In der Tat

waren seit unserem letzten Treffen doch fast 2 Jahre vergangen. Bedingt durch die Covid-Pandemie mussten wir unsere in den Kliniken geplanten Zusammenkünfte

absagen, und auch der diesjährige Jahresabschluss fand unter Bedingungen statt, die uns die Pandemie diktierte. Alle Teilnehmer des Treffens waren bereits geimpft, zudem hatten wir zu unserer aller Sicherheit noch um einen aktuellen Selbsttest gebeten.



Altes Rathaus in Eltingen

Als Referent hatten wir Thomas Motschenbacher, Rentenberater und Rechtsbeistand vor den Sozialgerichten, zu Gast. Mit über 20jähriger Erfahrung im Sozialrecht ist er ein ausgewiesener Experte, der die nicht einfache Materie auch an diesem Nachmittag sachkundig und kurzweilig vortrug. Hinweise auf Fallstricke oder Untiefen des Sozialrechts durften nicht fehlen. Eine Vielzahl von Zwischenfragen begleitete den Vortrag und so verging die Zeit wie im Flug.



Abschließend thematisierte er die zahlreichen gesetzlichen Änderungen im Rentenwesen der letzten Jahre. Mit Blick auf die kommende Ampelkoalition in Berlin erwartet er hier bald weitere Änderungen, ob zum Vorteil der Versicherten bleibt abzuwarten. Um zukünftigen Beratungsbedarf ist ihm jedenfalls nicht bang.

Thomas Motschenbacher im Gespräch mit Landesleiterin Helga Kühne



Herr Motschenbacher beantwortete nach dem Vortrag im Einzelgespräch weitere Fragen. Bei Kaffee, Kuchen und Apfelsaft blieben die Teilnehmer des Treffens noch ein Weilchen beisammen – es gab nach der langen Pause einigen Gesprächsbedarf.

Klaus Konz

Landesverband BAYERN



Gedenken an Artur Foitschek * 4. April 1959 † 20. September 2021

Wir erinnern uns mit Wehmut. Artur hat alle, die neu zu uns gekommen sind, mit ihrer Diagnose PH immer so herzlich empfangen. Er war uns allen ein guter Freund, der immer ein offenes Ohr hatte und uns viel Trost und Kraft gespendet hat. Sein Ja zum Leben mit PH hat uns

Zuversicht gegeben. Es war ihm vergönnt über sieben Jahre mit der Krankheit ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben trotz Einschränkungen zu führen. Nachdem er ein Jahr nach Diagnose im Wartezimmer eines Traunsteiner Arztes zusammengebrochen war, kam er

nach München zu Prof. Dr. Leuchte. Mit dessen Behandlung ging es ihm die letzten Jahre viel besser. Die Kontakte beim PH-Patiententreffen pflegte er immer mit großer Freude.

Auch wenn Artur vor seiner Reise nach Venedig Anfang September vielleicht schon ahnte, dass es seine letzte auf Erden sein könnte, hat er sich diesen letzten Traum noch erfüllt. Nach kurzer Zeit in der Klinik konnte er in Frieden und Geborgenheit den Weg vorausgehen, auf dem wir ihm eines Tages folgen werden. Keiner ahnte, dass er "Venedig sehen und sterben" so wörtlich nehmen würde. Wir werden unseren lieben Artur sehr vermissen, doch wir sind getröstet, dass er sich verabschieden konnte bei seinen Lieben und dass ihm ein langes Leiden erspart blieb.

Artur wird immer einen Platz in unserem Herzen haben.

PH-Gesprächskreis München



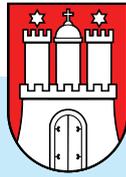
Wir trauern um Herrn Artur Foitschek

Herr Foitschek hat wesentlich zur Gründung des Gesprächskreises an der Klinik in München-Neuwittelsbach beigetragen, der seit 2015 monatlich mit wenigen Pausen stattfand. Er war ein zuverlässiger Ansprechpartner für uns und seine Gruppe. Unser Mitgefühl gilt seinen Angehörigen und Freunden. Wir halten ihn in dankbarer Erinnerung.

Vorstand und Team des ph e.v.



Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN



Vorstellung unseres Vereins in der St. Petruskirche

Am Sonntag, dem 07. November 2021, durfte ich den pulmonale hypertonie e.v. im Gemeindezentrum der Petruskirche in Hamburg Lokstedt vorstellen. Trotz Corona war es mit den nötigen Hygienevorschriften möglich, dies im kleinen Rahmen durchzuführen. Ich war sehr überrascht und natürlich aufgeregt, als ein paar Tage zuvor Herr Prof. Dr. Enno Stöver von der Technischen Universität Hamburg Harburg persönlich bei mir angerufen hatte und mich einlud, unseren Verein in der Kirche vorzustellen.

Unser Telefonat war gut und informativ, Herr Prof. Stöver ermunterte mich, direkt vor den Stufen des Altars zu sprechen, doch davor habe ich zu viel Glauben und Respekt. Er selbst hat während des Gottesdienstes über unseren Verein berichtet und erzählt, dass er öfter als Pastor in der Klinik vor Ort ist. Im Anschluss war ich als Ansprechpartnerin da und habe unser Broschürenmaterial ausgelegt. Den Tisch habe ich zusammen mit dem

St. Petrusladen, der selbst gekochte Marmelade, Honig aus eigener Herstellung und Produkte der "3. Welt" anbietet, im Foyer aufgestellt. Die Menschen in der Kirche waren sichtlich bewegt, und die persönlichen Gespräche waren sehr emotional.

Die Petruskirche spendet die Kollekte an unseren Verein. Weitere Spenden werden bis um die Weihnachtszeit gesammelt, auch die Förderfreunde des St. Petruskreises setzen sich ein. Wir bedanken uns herzlich bei allen Unterstützern und Spendern!

Treffen im Roncalli-Café in Hamburg

Am 12. November war es endlich so weit, Corona bedingt fand das erste persönliche Treffen im wunderschönen Roncalli-Café im Levante Haus statt.

Herr Timur Weillbier vom Café Roncalli, hatte für uns ein tolles Menü zusammengestellt. Schon beim Anblick konnte man den Geschmack all dieser tollen Leckereien erahnen. Hinzu kam das zauberhafte Ambiente. Natürlich hatte auch ich einiges vorbereitet und konnte ausführlich Informationen geben und



Fragen beantworten. Darauf bin ich ein bisschen stolz, wenn ich das so sagen darf.

Es hat Spaß gemacht, all die Bilder aufzunehmen. Herr Weillbier hat sich extra für mich Zeit genommen und auch aufgepasst, dass ich sicher auf der Treppe stand, eine Servicekraft an meiner anderen Seite. Es wurde sogar extra noch ein wunderschöner Blumenstrauß für unseren Tisch besorgt. Obwohl das Café um 18:00 Uhr regulär schließt, durften wir bis 19:30 Uhr bleiben. Schade ist es, dass von all den Zusagen nicht alle gekommen sind, und nicht einmal jeder abgesagt hat. Ein paar Absagen gab es erst kurz vor der Veranstaltung. So etwas erschwert die Planungen sehr. Dennoch hoffe ich auf das Frühjahr 2022, und hoffe, dass alle gut durch die anhaltende Corona Pandemie kommen.

Bitte bleiben Sie gesund, genießen die bevorstehende Advents- und Weihnachtszeit mit Ihrer Familie und kommen Sie gut ins nächste Jahr.

Herzliche Grüße
Jutta Gläser
Landesleitung
Hamburg/Schleswig-Holstein

Mitglieder des Gemeinderates der Petruskirche, im Vordergrund Prof.

Dr. Enno Stöver von der TU Hamburg, Jutta Gläser in der Mitte.



Landesverband SACHSEN



Mitglieder des Landesverbandes im Gespräch

Patiententreffen in Porschendorf

In einem ganz besonderen Rahmen folgten wir am 18.09.2021 der Einladung unseres Landesgruppenleiters Ralf Lissel zum ersten diesjährigen Patiententreffen. Besonders - weil „dank“ Corona bereits eine recht lange Zeit seit der letzten Zusammenkunft vergehen musste und besonders auch deshalb - da wir uns dieses Mal an einem Ort trafen, wo sich eine im bereits 16. Jahrhundert an der Wesenitz errichtete Mühle befindet, welche als eine der wenigen noch heute betrieben und mit viel Engagement und Wagemut mit Leben gefüllt wird.

Einleitend begrüßte uns gegen 12:00 Uhr der Senior-Chef des Familienunternehmens mit einem herzlichen „Glück Zu!“ und verriet den geplanten Ablauf des gemeinsamen Nachmittags.

Danach schloss sich Ralf Lissel der Begrüßung an, er freute sich, dass unter den 18 Teilnehmern auch Dr. Halank vom Lungenzentrum der Uni-Klinik Dresden anwesend war

Der Ehemann der Mühlenbesitzerin zeigt die Überschwemmungen an der Mühle der letzten Jahre



Jürgen Reichel erklärt interessant die Entwicklung der Mühle, welche seit 1547 das Dorf Bild prägt

und in der Runde sein offenes Ohr für unsere Fragen zur Verfügung stellen wollte.

Zu Beginn gedachten wir gern erst mit einer Schweigeminute der zwei in diesem Jahr verstorbenen Mitglieder.

Nach einem guten Mittagsimbiss wurde uns während eines Rundganges durch das Anwesen die sehr vielseitige Geschichte der Porschendorfer Mühle von der Gründung bis in die heutige Zeit anschaulich vermittelt.

Im Anschluss durften wir erneut an der nett eingedeckten Tafel Platz nehmen und uns mit Kaffee und Kuchen verwöhnen lassen. Wir hatten dabei auch die Gelegenheit für angeregten Gedankenaustausch und wurden zudem vom Landesgruppenleiter unter anderem zu der im November auf dem Plan stehenden Jahresabschlussveranstaltung in Freiberg informiert. Abschließend sahen wir noch einen interessanten Film über das Erlebnis einer Mühlen-Wanderung

entlang der 83 km langen Wesenitz von der Quelle im Lausitzer Bergland bis zur Mündung in die Elbe in Pirna.

Bevor wir uns am späten Nachmittag wieder voneinander verabschiedeten, wurde im Hofladen das ein und andere Produkt der jetzigen Porschendorfer Ölmühle und weiterer regionaler Erzeuger zum Kauf angeboten, wovon wir gerne Gebrauch machten und dabei auch gleich den Mühlentag zu Pfingsten 2022 im persönlichen Terminkalender vormerkten. Und weil wir an diesem schönen geselligen Nachmittag für einige Stunden den Alltag mit all seinen Sorgen ein wenig ausblenden konnten, möchten wir uns bei den Betreibern des Mühlenbetriebes sowie auch bei Ralf Lissel, der wieder einmal mit seiner Frau und viel Energie ein Treffen organisiert hatte, ganz herzlich bedanken.

Birgit und Uwe Schneider stellvertretend für alle Teilnehmer

PD Dr. med. Michael Halank, Universitätsklinik Dresden, beantwortet Fragen unserer Mitglieder





Landesverband

SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Regionalverband südliches Rheinland-Pfalz



Schoppenbühnel Ausflug mit Mitgliedern der Regionalgruppe Südliches Rheinland-Pfalz am Sonntag, dem 29.08.2021

Pünktlich um 14:00 Uhr starteten wir als Gruppe mit 13 Personen in unserem reservierten Abteil des originellen Schoppenbühnel vom Herxheimer e.V.

Unsere Fahrt ging gemütlich entlang der schönen Südlichen Weinstraße, mit seinen schönen Fachwerkhäusern und Feldern, bis an unser erstes Ziel ins Rebenmeer der Weinstraße.

Bei einer gemütlichen Pause im Weingut Amselhof in Knöringen stärkten wir uns mit Kaffee und Kuchen.

Danach ging unsere Fahrt entlang der herrlichen Rebenlandschaft weiter in Richtung der Deutschen Weinstraße, zur Rebenzuchtanlage Geilweilerhof bei Siebeldingen. Bei einer Führung durch die Anlage erfuhren wir vieles über die Rebenzucht, sowie Schädlinge der Weinreben.

Bei einer kleinen (hicks) Weinprobe plus Snacks konnten wir verschiedene Pfälzer Weine kennen lernen und dies rundete unsere tolle Südpfalzrundfahrt genussvoll ab.

Unser Ausflug endete in kleiner Runde mit einem Abendessen in einem Griechischen Restaurant.

Vielen Dank an alle Teilnehmer –
Grüß Mary Grimm

(Die Veranstaltung fand in Eigenregie und auf eigene Kosten statt.)





PERSPEKTIVEN BEI
PAH UND CTEPH



WIEDER IM LEBEN.

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

Adressen

LANDESLEITER des ph e.v.

Reihenfolge alphabetisch

**LV Baden-Württemberg**

Helga Kühne
 Fasanenstraße 7
 73035 Göppingen
 Tel.: 0 71 61-4 45 97
 E-Mail: Kuehne-BW@phev.de
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
 Hibiskusweg 8A
 13089 Berlin
 Tel.: 0171-3420 086
 E-Mail: Katzberg-Berlin@phev.de
Findling-Berlin@phev.de

LV Saarland und Rheinland Pfalz

Ortlef Kraatz
 Hauptstr. 68
 76777 Neupotz
 Tel.: 07272-75310
 E-Mail: Kraatz-SRP@phev.de

**Regionalverband
Südl. Rheinland-Pfalz**

Marianne Grimm
 Sparbenhecke 1
 76744 Wörth am Rhein
 Tel.: 07271-4980464
 E-Mail: Grimm-SRP@phev.de

LV Hamburg/Schleswig-Holstein

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

LV Sachsen

Ralf Lissel
 Albertstr. 11
 09526 Olbernhau
 Tel.: 037360-35395
 E-Mail: Lissel-Sachsen@phev.de

LV Niedersachsen-Bremen

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

LV Nordrhein-Westfalen

Daniela Krämer
 Saarstr. 63
 50996 Köln
 Tel.: 0221-314541
 E-Mail: Kraemer-NRW@phev.de

**LV Hessen, LV Thüringen,
und 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.





Vereinsinterne INFORMATIONEN



Neue Broschüren für unsere Mitglieder

Unser Verein hat bei verschiedenen Broschüren des Klarigo-Verlags mitgearbeitet.

- Wegweiser Sozialleistungen für Menschen mit Pulmonal Arterieller Hypertonie
- PAH – Das will ich wissen, Betroffene fragen, Experten antworten
- Leben mit Pulmonal Arterieller Hypertonie in leichter Sprache
- Von Patient zu Patient - Lungenhochdruck
- Atempause Thema Bewegung und Ernährung.

- Wieder verfügbar:

Auswirkungen der PAH auf das Leben der Patienten und pflegenden Angehörigen / Ergebnisse einer internationalen Erhebung.

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



Pre-Notification

(Vorabinformation)

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

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

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

Unsere Gläubiger-ID lautet:

DE83ZZZ00000172493

Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer.

Danke an alle Förderer

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



Bitte teilen Sie uns Ihre Mailadresse mit!

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

Natürlich versenden wir weiterhin parallel Briefpost für Mitglieder ohne Mailadresse!

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

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

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



Patenschaft für PH-Zentren

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

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

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

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

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

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

wir Sie gerne bei der Planung von Präsenz-Treffen!

Bis dahin helfen wir gerne bei der Kontaktaufnahme untereinander:

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

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

Spende an den ph e.v. über Amazon Smile

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

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

Verstärkung gesucht!

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

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

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

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

Wenn du dich angesprochen fühlst, freuen wir uns auf deine Kontaktaufnahme mit unserer Bundesgeschäftsstelle unter: info@phev.de, Tel. 07242-9534 141. Bis bald!

Einzugsermächtigung (ph) Änderungen bitte mitteilen!

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

Ihr Schicksal interessiert uns!

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

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

Kündigung der Mitgliedschaft

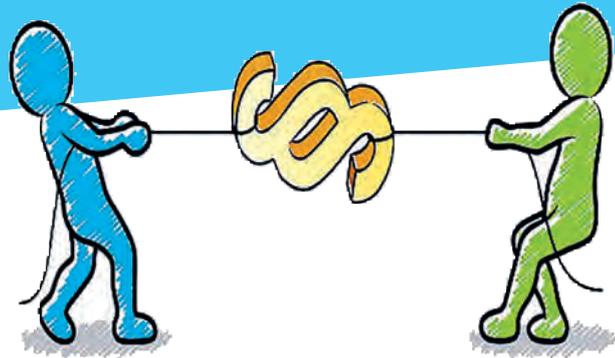
(ph) Hin und wieder bekommen wir Kündigungen der Mitgliedschaft mit sofortiger Wirkung. Wir dürfen darauf hinweisen, dass laut Satzung die Kündigung mit einer Frist von 3 Monaten vor Jahresende einzureichen ist, also spätestens bis zum 30. September des laufenden Jahres. Bitte beachten Sie, dass die Kündigung schriftlich an den Bundesverband erfolgen muss. Im Todesfall erlischt die Mitgliedschaft. Bei einer Partnermitgliedschaft kann dann der Partner mit sofortiger Wirkung austreten.

Bescheinigung des Mitgliedsbeitrages

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

Bei Geldzuwendungen bis 200 € gilt die Abbuchung auf dem Kontoauszug als Zuwendungsbestätigung. In Einzelfällen kann eine Bestätigung bei uns angefordert werden.

Was tun bei Ärger mit der Krankenkasse?



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

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

Bevor Sie sich beschweren, sollten Sie trotz allem versuchen, sich mit der Krankenkasse gütlich zu einigen.

Wann soll ich mich über meine Krankenkasse beschweren?

Wenn Sie berechtigte Leistungen von Ihrer Krankenkasse oder Pflegekasse nicht erhalten, dann sollten Sie sich zur Wehr setzen! Es ist nicht unüblich, dass zum Beispiel dringend benötigte Hilfsmittel oder ein Pflegegrad beim ersten Antrag abgelehnt werden. Aber häufig werden diese dann nach einem Widerspruch doch genehmigt. Das kann mehrere Gründe haben, wie z.B.

- Der Fall wird nach Aktenlage entschieden, ohne dass der zuständige Mitarbeiter der Krankenkasse den Fall im Detail kennt. Daher fehlen ihm oftmals wichtige Informationen, die dann zu einer Ablehnung der Leistung führen können.

- Auch finanzieller Druck auf die Kassen lässt vermuten, dass doch eher mal eine Leistung abgelehnt wird.

- Laut der Ärztezeitung steigt die Zahl der Beschwerden über die Krankenversicherungen bzw. Pflegeversicherungen stark an. Im Jahr 2015 gab es 22 % mehr Beschwerden über die Krankenversicherung als im Jahr 2014. Über die Pflegeversicherung beschwerten sich im Jahr 2015 sogar 58 % mehr als im Jahr 2014.

Was tun, wenn von der Krankenkasse Leistungen abgelehnt wurden?

Es kann immer wieder mal zu Problemen mit der Krankenkasse kommen. Wie und wo Sie sich über die Krankenkasse beschweren können, ist immer ein bisschen vom persönlichen Fall abhängig.

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

Kommt Ihnen dann die Krankenversicherung nicht entgegen, haben Sie das Recht, Widerspruch & Klage einzulegen. Wurde Ihnen zum Beispiel ein Hilfsmittel abgelehnt, haben Sie die Möglichkeit,

einen Widerspruch einzulegen. Das gleiche gilt, wenn die Pflegekasse Ihren Antrag auf Pflegeleistungen abgelehnt hat.

Wo kann ich mich über meine Krankenkasse beschweren?

Außerdem können Sie sich noch an die offiziellen Beschwerdestellen wenden (siehe dazu nächsten Punkt). Diese Stellen werden versuchen, Ihnen behilflich zu sein und mit der Krankenkasse eine Lösung zu finden. Das heißt, Sie können bei der Unabhängigen Patientenberatung, beim Bürgertelefon oder beim Bundesversicherungsamt Beschwerde einlegen.

Beschwerde über die Krankenkasse bei „Unabhängiger Patientenberatung“

Die Unabhängige Patientenberatung (UPD) ist eine gemeinnützige GmbH und wird finanziert vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen sowie auch teilweise vom Verband der Privaten Krankenversicherungen. Da diese Beratungsstelle von den Krankenkassen finanziert wird, wurde schon häufig die Unabhängigkeit in Frage gestellt. Die UPD berät kostenlos.

Beschwerde über die Krankenkasse beim „Bürgertelefon“

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

Beschwerde über Krankenkasse beim Bundesversicherungsamt

Das Bundesversicherungsamt ist die Aufsichtsbehörde der Krankenkassen und Pflegekassen. Sie ist Ansprechpartner für gesetzlich Krankenversicherte, wenn diese eine Beschwerde einreichen wollen. Folgendes sollten Sie dazu wissen:

- Das Bundesversicherungsamt kann keine Entscheidungen treffen, sondern nur Druck ausüben. Wenn Sie sich darüber beschweren, dass die Krankenkasse Ihnen zustehende Leistungen nicht anerkennen will, dann kann das Bundesversicherungsamt Ihnen diese Leistungen nicht genehmigen

So reichen Sie Ihre Beschwerde beim Bundesversicherungsamt ein. Wenn Sie sich beim Bundesversicherungsamt über Ihre Pflegekasse / Krankenkasse beschweren möchten, können Sie dies schriftlich (nicht telefonisch) machen. Dazu müssen Sie in Ihrem Anschreiben

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

Ansprechpartner beim Bundesversicherungsamt

Das Bundesversicherungsamt ist zuständig für Krankenkassen und Pflegekassen, deren Zuständigkeitsbereich sich über mehr als 3 Bundesländer erstreckt. Das sind in der Regel Betriebskrankenkassen (BKK) usw.

Die Adresse des Bundesversicherungsamtes lautet:

Bundesversicherungsamt
Friedrich-Ebert-Allee 38
53113 Bonn
Fax: 0228 619-1866

Krankenkassen, die nicht über das Bundesland hinaus zuständig sind, unterliegen der Landesaufsicht. Dazu zählen zum Beispiel die Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK).

Beschwerde über Mitarbeiter der Krankenkasse ► Dienstaufsichtsbeschwerde

Wenn Sie sich über das Verhalten eines Krankenkassen-Mitarbeiters beschweren möchten, dann müssen Sie sich direkt an den

Vorstand der Krankenversicherung wenden. Dort können Sie dann eine Dienstaufsichtsbeschwerde einlegen.

Beschwerde wegen Untätigkeit der Krankenkasse ► Untätigkeitsklage

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

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

Beschwerde über Krankenkasse bei privat Versicherten

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

Quelle: pflege-durch-angehoerige.de

► ABER es kann den Vorgang prüfen und entsprechend auf die Krankenkasse einwirken, was oft schon sehr viel bringt.

- Beim Bundesversicherungsamt können Sie sich nur über rechtliche Dinge beschweren. Wenn Sie sich über einen Mitarbeiter der Krankenkasse beschweren möchten, ist das Bundesversicherungsamt nicht zuständig. Dafür müssen Sie eine Dienstaufsichtsbeschwerde einlegen. Dazu mehr weiter unten.
- Das Bundesversicherungsamt ist NUR für Beschwerden von gesetzlich Krankenversicherten zuständig. Privat Versicherte können sich an einen Ombudsmann (siehe weiter unten) wenden.

GUARDIANS OF PH



WEBINAR „ZUKUNFTSPERSPEKTIVE“ TEIL 2



Im Mai 2021 hatten wir unser erstes Webinar zum Thema „Zukunftsperspektiven“. Lungenhochdruck ist für jeden Betroffenen ein schweres Thema. Oft werden wir von jetzt auf gleich aus der Bahn geworfen und müssen uns vollkommen neu sortieren. Zu oft hört man auch, dass dies nicht geht und das nicht geht. Doch in Zusammenarbeit mit dem Arzt kann man sich langsam zurück kämpfen und neue Wege einschlagen. Teil 1 der Perspektiven gab es im letzten Rundbrief.

kam schwer wieder zu Kräften und erholte sich nur langsam. Da ihr Mann im Schichtbetrieb arbeitet, kam ihr ihre Mutter zu Hilfe, auf die sie sich auch heute noch verlassen kann.

Fazilet sagt selbst, dass sie dankbar über die Hilfe ist und sie auch benötigt. Ihr Mann und sie schaffen den Alltag ganz gut mit der Kleinen und sie würden nichts anders machen.

Bei bestehendem Kinderwunsch empfehlen wir euch die Rücksprache mit eurem behandelnden Zentrum. Auch wenn es mittlerweile Möglichkeiten gibt, so bedenkt bitte, dass es nicht bei jedem möglich ist und auch die Genetik vorab geklärt sein sollte, um den genetischen Aspekt der möglichen Vererbung der PH geklärt zu wissen.

Adoption in Deutschland

Die Möglichkeiten in Deutschland ein nicht leibliches Kind zu bekommen sind sehr gering, verglichen mit anderen Ländern. Während es in unseren Nachbarländern bereits die Möglichkeit einer Leihmutterchaft gibt, ist es in Deutschland bisher leider nicht möglich. Aktuell verbleibt der Weg einer Adoption. Diesen Weg haben auch Daniela und ihr Mann beschritten.

Daniela erzählte uns, dass der Weg der Adoption alles andere als leicht war, aber der Kampf es definitiv wert war. Sie und ihr Mann suchten für die Adoption das zu ihrem Kreis zugehörige Jugendamt auf. Doch bevor sie sich



© pixabay

Nun folgt der zweite Teil. Die Geschichten von Fazilet und Daniela und wie sie sich den Wunsch nach einer Familie erfüllten.

Der Wunsch nach einem eigenen Kind

Fazilet erzählte den Teilnehmern, dass sie und ihr Mann sich schon lange ein Kind wünschten und es über 2 Jahre hinweg probierten. Fazilet stand immer in engem Kontakt zu ihrem Zentrum und einige Medikamente wurden für den Kinderwunsch angepasst.

Beide hatten den Wunsch schon fast aufgegeben und dann kam die Nachricht des positiven Tests. Die Schwangerschaft verlief gut und ohne nennenswerte Komplikationen, die nicht normal bei einer Schwangerschaft wären. Während der Schwangerschaft gab es engen Kontakt zwischen dem PH Zentrum und der Gynäkologie.

Die Geburt verlief so weit gut und Fazilet brachte ein gesundes Mädchen zur Welt. Die Tage nach der Geburt waren nicht so einfach. Sie

dazu entschieden, fragten beide in einem anderen Amt einmal an, was hierfür benötigt wird, bzw. worauf sie sich einstellen müssen. Nach einiger Zeit der Überlegung beschlossen beide den Schritt zu wagen und machten einen Termin in ihrem Jugendamt aus. Da eine Gesundheitsprüfung zu den Anforderungen gehört, wollten beide diese gleich als erstes angehen. Sollte es aufgrund dieser Hürde nämlich nicht klappen, wären die anderen Punkte sowieso hinfällig.

Daniela sprach hierzu mit ihrem Zentrum und bat um ein Schriftstück für das Amt. Wir wissen ja alle, dass Google nicht so zuverlässig ist bei der Aussage zum Lungenhochdruck und auch Ärzte, die nicht tagtäglich damit konfrontiert werden, oft etwas ratlos dastehen. Nach erfolgreicher Einreichung der Unterlagen und einer Prüfung auch des Gesundheitszustandes ihres Mannes bekamen beide das OK und es war möglich, die anderen Punkte auf der Liste anzugehen.

Nachdem auch die anderen Punkte erledigt waren, bekamen beide das OK für die Adoption und das Warten begann. Nach einiger Zeit kam dann der lang ersehnte Anruf, dass ein Junge geboren wurde und beide ihn abholen könnten. Von diesem Tag an waren sie eine Familie.

Die Adoption war damit noch nicht durch, in Deutschland dauert eine Adoption etwa 1-2 Jahre. In dieser Zeit wird alles von den Behörden in die Wege geleitet und es finden auch Kontrollen durch das Jugendamt statt. In den ersten 6 Wochen besteht auch die Möglichkeit, dass die leiblichen Eltern das Kind doch zurückfordern. Es ist alles auch danach nicht so schnell und einfach erledigt. Daniela und ihr Mann hatten laut eigener Aussage Glück, denn die Adoption war nach einem Jahr durch. Es gibt Paare, bei denen es sich deutlich länger hinzieht.

Eine Adoption ist eine mögliche Alternative, sie fordert jedoch Geduld und einen starken Willen. Das Warten und Hoffen kann es einen schwer machen diesen Schritt zu Ende zu gehen, was auch daran liegt, dass es in Deutschland viel mehr Kinder für die Pflege als für die Adoption gibt.

Eine Pflegschaft wäre auch noch eine Möglichkeit in Deutschland. Hierzu sind die Auflagen nicht ganz so streng. Wenn ihr Interesse daran habt, dann sucht doch gern euer Jugendamt auf und informiert euch dort über diese Möglichkeit.

Daniela gab am Ende noch den Tipp, dass ihr die Möglichkeit



© pixabay

habt, nach Ablehnung in eurem Jugendamt euch an ein anderes Jugendamt zu wenden. Der Antrag liegt, wie bei den meisten Anträgen, im Ermessen des Bearbeiters und vielleicht ist es manchmal auch einfach das Zwischenmenschliche, das dann nicht gepasst hat oder auch der Druck, den man sich selbst gemacht hat.

Da wir einige Rückfragen per Mail zum Thema „Leihmutterchaft im Ausland“ erhalten haben, möchten wir hier gern einmal sagen, dass wir hierzu keinerlei persönlichen Erfahrungen haben. Es gibt online jedoch einige Dokus dazu, unter anderem vom SWR, wo ihr euch gern selbst einmal zu diesem Thema informieren könnt.

Carolin Thurmann

Wenn ihr mehr Interesse an Webinaren in dieser Form habt oder auch Themenwünsche, dann schreibt uns gern eine Mail an guardians@phev.de.



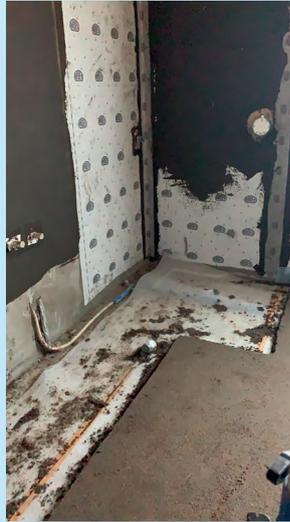
© pixabay

Spenden

Spendensammelaktion für Bosse vor seiner Lungentransplantation

Liebe Spenderinnen und Spender, auch die letzten eingegangenen Spendengelder über better-place wurden abgerufen und die Spendenaktion wurde nunmehr beendet. An dieser Stelle erneut ein riesengroßes Dankeschön an Sie alle von Seiten des ph e.v. und Familie Härtel!

Die Küche ist fast fertig und die feuchten Wände und Möbel wurden beseitigt. Nun wird auch das Badezimmer in Angriff genommen. Die vorgesehenen Umbauarbeiten schreiten wie geplant voran und Familie Härtel möchte die Gelegenheit nutzen, ganz besonders auch dem Küchenstudio Detken aus Ganderkesee sowie dem Fliesenteam Hahn aus Wildeshausen für ihre Unterstützung zu danken. Siehe auch den Pressespiegel ganz hinten im Rundbrief!



Über Neuigkeiten werden wir Sie informiert halten. Bis dahin sind unsere Gedanken weiterhin bei Bosse und seiner Familie.



Großzügige Spende von der Sparda Bank Baden-Württemberg

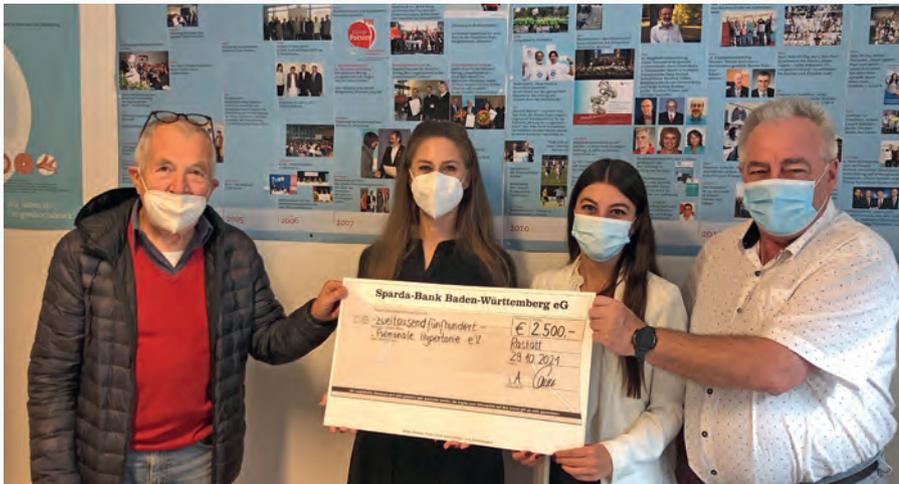


Auf eine Anfrage unseres stellvertretenden Vorsitzenden teilte die Sparda Bank Baden-Württemberg

mit, uns eine großzügige Spende über 2.500 Euro zukommen zu lassen.

Ende Oktober kamen Frau Canu und Frau Ratzel von der Sparda-Bank Zweigstelle Rastatt in unser Büro, Sie erkundigten sich über die Erkrankung, unseren Verein und unsere Aktivitäten und übergaben den Spendenscheck. Wir bedanken uns ganz herzlich für die großzügige Unterstützung, die wir in unsere Webinar-Projekte einfließen ließen.

Spendenübergabe mit erstem und zweitem Vorsitzenden in unserem Büro.



SO SCHMECHT DER HERBST KÜRBIS REZEPTE



KÜRBISPÜREE

1 Hokkaidokürbis

Den Kürbis in Stücke schneiden und in einem Topf mit Wasser weich kochen. Sobald der Kürbis weich genug ist, kann er püriert werden.

KÜRBISBROWNIES

450g Kürbispüree 200g Erdnussmus
75g Kakao ggf. Zucker, Nüsse etc.

Das Kürbispüree und das Erdnussmus zu einem glatten Teig verarbeiten. Den Kakao und ggf. den Zucker langsam unterheben (Masse ist zäh) Alles in eine eingefettete Form geben und gleichmäßig verteilen. Für ca. 30min bei 180 Grad im vorgeheizten Ofen backen. Die Brownies abkühlen lassen. Wer mag, kann diese mit Schokolade oder Erdnussmus verzieren.

SPAGHETTI MIT KÜRBISOSSO

Pasta nach Wahl Kürbispüree
200ml Sahne Knoblauch
Zwiebeln, Gewürze Garnelen

Einen Topf mit Wasser und Salz zum kochen bringen und die Pasta dazu geben. Währenddessen die Zwiebeln Würfeln, den Knoblauch pressen und die Garnelen in einer Pfanne anbraten. Kurz bevor die Garnelen gar sind, die Zwiebeln und den Knoblauch dazu geben. Salz und Pfeffer hinzugeben. Nun alles mit Nudelwasser ablöschen und das Kürbispüree und die Sahne unterheben. Alles kurz aufköcheln lassen und nach Wunsch würzen. Nun die Pasta hinzugeben und alles gut vermischen.

GEFÜLLTER KÜRBIS

1 Speisekürbis nach Wahl
250g Hackfleisch Knoblauch
Gewürze Parmesan

Den Speisekürbis aushöhlen und die Kerne beiseite stellen. Den Kürbis

etwas weiter aushöhlen und das Fruchtfleisch beiseite stellen für später. Hackfleisch mischen mit Gewürzen: Knoblauch, Parmesan und dem Fruchtfleisch vom Kürbis. Wer mag, kann auch noch weiteres Gemüse wie Tomaten und Paprika rein geben. Den Kürbis innen mit Öl bepinseln und mit Salz und Pfeffer würzen. Das Hackfleisch in den Kürbis geben und für ca. 1h und 15min bei 200 Grad in den Ofen geben. Nach etwa 1h und 10min Käse über den Kürbis geben und alles nochmal 10min überbacken.

KNOBLAUCHBUTTER

1 Knoblauchknolle Öl
Salz und Pfeffer 200ml Sahne

Den Deckel der Knolle abschneiden, so dass jede Zehe freigelegt ist und alles mit Öl, Salz und Pfeffer bestreuen, in Alufolie wickeln und für 35min bei 200 Grad im Ofen backen. In der Zwischenzeit die 200ml Sahne in ein Rührgefäß geben und so lange schlagen, bis die Sahne flockig wird. Nun die Masse in ein Haarsieb umfüllen und die Flüssigkeit auffangen. Die aufgefangene Buttermilch kann zum Kochen benutzt werden. Die Flocken so lange hin und her schwenken, bis eine Nocke entstanden ist und die Butter eine schöne Konsistenz angenommen hat. Die Knoblauchknolle nun in die Butter pressen und mit Gewürzen nach Wunsch anreichern.

KNOBLAUCHBAGUETTE

1 Baguette
selbstgemachte Knoblauchbutter
Das Baguette längs durchschneiden und mit der Butter bestreichen und nach Wunsch noch Salz und Pfeffer dazugeben. Das Baguette für 10-15min bei 200 Grad im Ofen knusprig backen. Nach der Backzeit kann das Brot serviert werden.

OFENKÜRBIS

1/2 Speisekürbis nach Wahl

Feta Knoblauch
Gewürze, Öl geriebener Käse
Den Kürbis in Spalten schneiden und in eine Auflaufform geben. Den Kürbis nach belieben würzen und gepressten Knoblauch dazu geben. Etwas Öl über den Kürbis geben und für 15 min im Ofen auf 180 Grad backen. Den Feta und geriebenen Käse über den Kürbis geben und für weitere 10min backen.

KÜRBIS-GNOCCHI-AUFLAUF

1/2 Speisekürbis nach Wahl
Gnocchi Knoblauch
Gewürze geriebener Käse
200ml Frischkäse 2 EL Tomatenmark
300ml Gemüsebrühe 1 Zwiebel

Den Kürbis in Stücke schneiden und zusammen mit dem Knoblauch, Tomatenmark und Zwiebel anbraten. Die Gemüsebrühe hinzugeben und alles für 10min köcheln lassen. Den Frischkäse und die Gewürze unterheben. Die Gnocchi in die Auflaufform geben und mit der Kürbissosse bedecken. Den Auflauf für ca. 30min bei 200 Grad in den Ofen geben. Geriebenen Käse dazugeben und alles für ca. 10min nochmal in den Ofen geben.

PFLAUMENCRUMBLE

1kg Pflaumen 100g Zimtzucker
100g kalte Butter 100g Zucker
125g Mehl

Den Ofen auf 190 Grad vorheizen und die Pflaumen waschen und entkernen. Die Pflaumen in eine Form geben und mit der Zimtzucker-mischung mischen. Für die Streusel Butter, Zucker und Mehl mischen und die Streusel über die Pflaumen geben. Die Form nun für 25min in den Ofen geben. Kurz abkühlen lassen und lauwarm mit Sahne genießen.
Wir wünschen guten Appetit.

Soll ich mein Kind impfen lassen?

Das Robert Koch-Institut hat dazu eine Entscheidungshilfe herausgegeben. In den USA wird bereits ab 5 Jahren geimpft.

Spätestens nach dem Todesfall im Zusammenhang mit einer Zweitimpfung eines 12-jährigen in Cuxhaven werden sich manche Eltern fragen: Soll ich mein Kind gegen Covid-19 impfen lassen? Noch ist der Fall nicht abschließend geklärt. Der Junge litt an einer schweren Herz- und Gefäßkrankheit. Zugelassen ist die Impfung hierzulande für Kinder ab 12 Jahren, in den USA wird bereits ab 5 Jahren geimpft. Mit einer entsprechenden Zulassung wird in Deutschland aber nicht vor Anfang 2022 gerechnet.

Soll ich mein Kind impfen lassen?

Kinder und Jugendliche von 12 bis 17 können hier mit Moderna oder Biontech/Pfizer geimpft werden. Die Impfstoffe böten einen fast 100-prozentigen Schutz vor einer Erkrankung, heißt es in einer Entscheidungshilfe des Robert Koch-Instituts.

Soll ich mein Kind impfen lassen? Die Corona-Impfung sei besonders für Kinder und Jugendliche wichtig, die bestimmte Vorerkrankungen haben und damit ein höheres Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf, sagt das RKI. Dazu zählen:

- Starkes Übergewicht
- Angeborene oder erworbene Immundefizienz oder relevante Immunsuppression
- Angeborene zyanotische Herzfehler
- Chronische Lungenerkrankungen mit einer anhaltenden Einschränkung der Lungenfunktion

- Chronische Nierenerkrankungen
- Chronische neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen
- Nicht ausreichend eingestellter Diabetes mellitus
- Schwere Herzinsuffizienz
- Schwere pulmonale Hypertonie
- Syndromale Erkrankungen (seltene Erkrankungen, die häufig mit Intelligenzminderung/geistiger Behinderung und/oder angeborenen Fehlbildungen einhergehen) mit schwerer Beeinträchtigung
- Trisomie 21
- Tumorerkrankungen und maligne hämatologische Erkrankungen

Kontakt mit Risikopersonen

Empfohlen wird die Impfung für ab 12-jährige, die in Gemeinschaftsunterkünften wohnen, enge Kontaktpersonen von Schwangeren oder Personen mit einem Risiko für schwere Covid-19-Verläufe sind sowie für ab 16-jährige, die in medizinischen, pflegerischen oder pädagogischen Einrichtungen tätig sind oder im Einzelhandel arbeiten.

Impfen können Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin sowie Haus- und Fachärzte und gegebenenfalls Betriebsärzte bei der Impfung von Angehörigen sowie seit Oktober auch einige Gesundheitsämter. Bei getrenntlebenden Sorgeberechtigten müssen beide Elternteile in die Impfung einwilligen, zum Beispiel per Vollmacht.

Nebenwirkungen der Impfung

Zu häufigen Nebenwirkungen zählen bei den 12- bis 17-jährigen Schmerz an der Impfstelle, Müdigkeit und Kopfschmerzen, Muskelschmerzen und Schüttelfrost, Gelenkschmerzen. Sie klingen rasch wieder ab. Sehr selten gab

© Foto: Adobe Stock/ Klavdiyav



es bislang schwerwiegende Nebenwirkungen: Fälle von Herzmuskel- oder Herzbeutelentzündungen (Myokarditis und Perikarditis), sie traten überwiegend bei männlichen Jugendlichen ab 16 Jahren auf.

Weitere schwerwiegende unerwünschte Ereignisse seien bei 12- bis 17-Jährigen nach einer Covid-19-Impfung bisher nicht nachgewiesen worden, obwohl mittlerweile weltweit viele Millionen

in dieser Altersgruppe geimpft wurden, betont das RKI in dem unlängst - vor dem Fall von Cuxhaven - aktualisierten Papier.

Es schränkt aber auch ein: Wie bei allen anderen Impfstoffen können für Covid-19-Impfstoffe zum Zeitpunkt der Zulassung nicht alle möglichen Nebenwirkungen bekannt sein. Das gilt besonders für Nebenwirkungen, die zum Beispiel bei einer von 10.000 Impfungen auftreten. Aus diesem Grund würden Impfstoffe nach ihrer Zulassung weiter intensiv überwacht.

Quelle:
gesundheitsstadt-berlin.de



Allergien und SARS-CoV-2- Impfung bei Kindern und Jugendlichen

RISIKO VON ALLERGISCHEN REAKTIONEN UND BEI ASTHMA

Die SARS-CoV-2- Impfung bei Kindern und Jugendlichen wird derzeit teilweise konträr diskutiert, Unter dem Aspekt eventueller allergischer Reaktionen und unter der Fragestellung des Nutzens bzw. Risikos bei allergischem Asthma bronchiale hat sich die Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin auf das folgende Statement geeinigt:

Allergische Reaktionen auf eine SARS-CoV-2- Impfung bei Kindern und Jugendlichen

Obwohl in den letzten Jahrzehnten eine deutliche Zunahme von allergischen Erkrankungen beobachtet wurde, sind Allergien und insbesondere schwere allergische Reaktionen (Anaphylaxie) auf eine SARS-CoV-2-Impfung bei Kindern und Jugendlichen äußerst selten. Aus pädiatrisch-allergologischer Sicht bestehen daher keine Bedenken Kinder und Jugendliche entsprechend den Empfehlungen gegen SARS-CoV-2 zu impfen.

Bei einer vorausgegangenen schweren allergischen Reaktion auf eine andere Impfung oder eine bekannte Reaktion gegen einen im verwendeten SARS-CoV-2-Impfstoff enthaltenen Inhaltsstoff soll vor einer Impfung gegen SARS-CoV-2 eine qualifizierte allergologische Diagnostik bei einem entsprechend erfahrenen Allergologen erfolgen.

In den seltenen Fällen einer allergischen Reaktion auf die erste Dosis sollte nach dem Ergebnis

der allergologischen Diagnostik entschieden werden, ob und wie die zweite Dosis geimpft werden kann und welcher Impfstoff verwendet werden muss. Grundsätzlich soll jede Person nach der Impfung mindestens 15 Minuten beobachtet werden. Für den Fall einer allergischen Reaktion wie einer Anaphylaxie sollte immer eine qualifizierte medizinische Behandlung bereitstehen.

SARS-CoV-2-Impfung bei Kindern und Jugendlichen mit allergischem Asthma bronchiale

Kinder und Jugendliche mit einem gut eingestellten und stabilen allergischen Asthma haben nach den derzeitigen Daten kein erhöhtes Risiko für einen schweren Verlauf einer SARS-CoV-2-Erkrankung. Eine Impfung insbesondere von Kindern ab 12 Jahren mit gut eingestelltem Asthma bronchiale ist aus Sicht der Gesellschaft

für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin nach sorgfältiger Aufklärung unter Abwägung des Nutzen-Risikos zu empfehlen.

Zu empfehlen ist eine Impfung gegen SARS-CoV-2 bei Kindern und Jugendlichen mit instabilem und/oder schlecht kontrolliertem Asthma oder anderen schweren Lungenerkrankungen und insbesondere Kindern und Jugendlichen mit mehreren und/oder komplexen Erkrankungen. Unabhängig davon sollten immer die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien in die Entscheidungsfindung einbezogen werden.

Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V.

Quelle: www.deutschesgesundheitsportal.de

© pixabay



Grippe- und Booster-Impfung gleichzeitig – ist das sinnvoll?

Der Herbst ist da und mit ihm die Frage, ob eine Impfung gegen Grippe vielleicht gerade in Pandemie-Zeiten besonders sinnvoll ist. Und wann ist eigentlich der richtige Zeitpunkt für die Drittimpfung, also die Booster-Impfung gegen COVID-19? Für Menschen über 70 oder Klinikpersonal hat das RKI diese bereits empfohlen. „Beides machen!“, rät der Neuroimmunologe Univ.-Prof. Heinz Wiendl, Direktor der Klinik für Neurologie mit Institut für Translationale Neurologie am UKM (Universitätsklinikum Münster). Das Immunsystem sei hier zu vergleichen mit einem dezimierten „Fußballteam am Saisonende“ und beide Impfungen seien „eine Neuaufstellung und Auffrischung des körpereigenen Abwehr-Kaders“.

Herr Prof. Wiendl, wie sinnvoll ist eine Grippeimpfung in Zeiten der Corona-Pandemie?

Aus meiner Sicht ist die Grippeimpfung trotz oder gerade wegen der Pandemie absolut wichtig und zu empfehlen. Grundsätzlich vor allem für gewisse Risikogruppen. Das hat sich durch die Pandemie überhaupt nicht verändert. Im Gegenteil: Ich find's sogar noch wichtiger, weil man die Gefahr aus meiner Sicht jetzt unterschätzt.

Braucht man denn im Moment wirklich einen Gripeschutz, im vergangenen Jahr gab es doch kaum Grippefälle?

Ich glaube nicht, dass man davon ausgehen kann, dass die Grippegefahr weniger virulent ist. Man kann durch die ergriffenen Infektionsschutzmaßnahmen gut erklären, warum wir im letzten Jahr weniger

Grippeerkrankte hatten. Das wird sich ändern. Der Erreger, auch wenn er weniger präsent zu sein scheint, ist noch da und hat seine gewisse Saisonalität. Von daher glaube ich, dass es gerade nicht das Argument sein kann, Grippe von der Liste zu streichen, sondern man sollte sich weiter bestmöglich schützen.

Wenn ich mich für die Grippeimpfung entscheide und ich zu der genannten Gruppe gehöre, der jetzt auch bereits eine Booster-Impfung nahegelegt wird. Kann ich beide Impfungen gleichzeitig erhalten?

Zunächst mal gibt es aus immunologischer Sicht keinen Grund zu der Annahme, man könnte nicht doppelt impfen. Das Immunsystem ist jeden Tag vielen Erregern ausgesetzt – im „Feindkontakt“ mit der Umwelt sind das vielfachste Kontakte pro Tag. Das gleiche mutet man dem Immunsystem bei der Doppelimpfung zu, indem man zwei unterschiedliche Erregerabläufe nachstellt. Ich glaube sogar, dass das sinnvoll sein kann, denn theoretisch könnten sich die Immunantworten gegenseitig verstärken. Natürlich könnte ein Gegenargument sein, dass das Immunsystem im Moment der zweifachen Impfung noch mehr zu tun hat. Von der Theorie und der Umsetzbarkeit her halte ich eine Doppelimpfung für sinnvoll.

Wie erfolgt denn so eine Doppelimpfung?

Das läuft so, dass man zwei unterschiedliche Stellen, zum Beispiel den rechten und linken Oberarm, zum gleichen Zeitpunkt nimmt. Hintergrund ist, dass natürlich die Immunreaktion lokal beginnt – das



Univ.-Prof. Heinz Wiendl ist Direktor der Klinik für Neurologie mit Institut für Translationale Neurologie am UKM

wissen ja die meisten, dass es da lokal zu einer Schwellung oder Schmerzen kommen kann. Das würde man verstärken, wenn man nun beide Impfungen an ein und derselben Stelle setzt, sodass man die Impfstoffe an unterschiedlichen Stellen einbringt und quasi dort die jeweils eigene Initiierung der Immunreaktion beginnt.

Muss ich bei der Booster-Impfung damit rechnen, dass ich die gleichen Nebenwirkungen haben kann wie bei den ersten beiden Impfungen – oder vielleicht sogar stärker?

Also grundsätzlich ist bei jeder Impfung davon auszugehen, dass eine Immunreaktion ausgelöst wird und das kann natürlich mit Nebenwirkungen einhergehen. Es ist nicht vorherzusagen, ob das genauso, weniger oder sogar mehr ist. In Summe zeigen die bisher dazu erhobenen Daten, dass das Nebenwirkungsprofil gleichwertig oder zumindest nicht schlechter ist. Die Befürchtung könnte ja sein: Je mehr man impft, desto schlimmer wird es. Das ist definitiv nicht so.

Für all diejenigen, bei denen die vollständige Impfung erst in den Sommermonaten erfolgt ist: Wann ist der ideale Zeitpunkt für eine Drittimpfung?

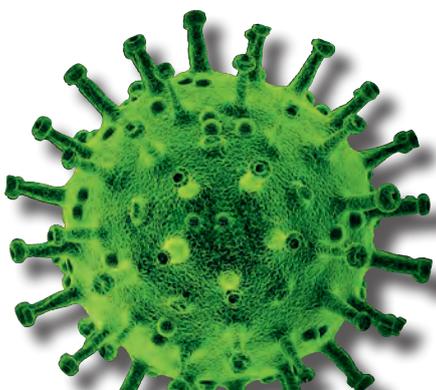
Man sagt, dass der ideale Zeitpunkt sechs Monate nach der zweiten

Impfung liegt. Meine Empfehlung wäre, mit Ausnahme der Bevölkerungsgruppen, wo eine Impfung eben nicht zugelassen ist, dass die sich in jedem Fall Booster-impfen lassen sollten. Das Immunsystem ist komplex und funktioniert wie ein Team. Man muss sich das vorstellen wie eine neu aufgestellte Fußballmannschaft in einer langen Saison. Sie haben nur eine gewisse Anzahl von Spielern, es gibt Verletzte, es gibt welche, die fallen aus Altersgründen aus... und irgendwann mal ist die Mannschaft auf dem Platz nicht mehr vollzählig. Und was sie dann mit der Booster-Impfung tun: Sie frischen den Kader auf. Sie kriegen neue Spieler. Das Spiel bleibt dasselbe, aber als Team werden sie dadurch besser.

Noch abschließend die Frage: Macht ein Antikörper-Test Sinn, um zu entscheiden, ob eine dritte Impfung überhaupt notwendig ist?

Ich glaube nicht, dass es sinnvoll ist, den Antikörper-Status generell zu bestimmen, da es noch keine verlässlichen Grenzwerte gibt, welche Menge an Antikörpern und der schwer messbaren T-Zellen man haben muss, um geschützt zu sein. Im Einzelfall – wenn ich zum Beispiel eine schwere Grunderkrankung habe und es zu erwarten ist, dass meine Immunantwort auf die ersten beiden Impfungen schlecht war – kann es jedoch sinnvoll sein, den theoretischen Schutz ermitteln zu lassen. Wichtig ist: Im Regelfall sind nach den ersten beiden Impfungen bei über 90 Prozent der Menschen Antikörper signifikant messbar.

Quelle: ukm.de



MIT GRIPPEIMPfung DEMENZ VORBEUGEN?



©Siarhei - stock.adobe.com

Eine Studie im Fachjournal „Vaccine“ deutet darauf hin, dass regelmäßige Grippeimpfungen das Demenzrisiko senken könnten. Experten der Deutschen Gesellschaft für Neurologie leiten aus Laborergebnissen auch eine mögliche molekulare Erklärung für diesen Zusammenhang her.

In die Studie flossen Daten von über 120.000 US-Veteranen (ehemalige Militärangehörige) im Alter von durchschnittlich 75,5 Jahren ein. Nur 3,8 Prozent waren weiblich. Bei allen lag zwei Jahre vor Studienbeginn sowie zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Studie keine Demenzdiagnose vor. Die Teilnehmenden wurden in Gruppen eingestuft, je nachdem, ob und wie viele **Grippeimpfungen** sie im Studienzeitraum erhalten hatten. Im Anschluss daran analysierten die Forschenden, bei wie vielen Personen während des Beobachtungszeitraums von im Mittel sechs Jahren und acht Monaten eine Demenz neu auftrat.

Demenzrisiko signifikant gesenkt

15.933 Personen erkrankten während dieser Phase neu an einer Demenz. Die Auswertung des Impfstatus ergab, dass Personen, die sich regelmäßig gegen **Grippe** impfen ließen, ein geringeres Risiko hatten, an Demenz zu erkranken. Dieser Effekt kam jedoch nur dann zum Tragen, wenn insgesamt mehr als sechs Grippeimpfungen innerhalb des Beobachtungszeitraums verabreicht wurden. Statistisch gesehen konnte dadurch das Demenzrisiko signifikant um 12 Prozent gesenkt werden.

Laut der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), die in einer Pressemitteilung über die Studie berichtet, könnte man aus Laborstudien am

Tiermodell auch eine molekulare Erklärung für diesen Zusammenhang herleiten: So zeigen die Daten, dass Impfungen zu einem Anstieg der Aktivität der sogenannten Mikroglia, den „Immunzellen des Gehirns“ führen. Sie erkennen krankheitsauslösende Stoffe und Abfallprodukte und bauen diese ab. Die erhöhte Mikroglia-Aktivität nach der Impfung führt dazu, dass Beta-Amyloid vermehrt abgebaut wird. Dieser Stoff sammelt sich bei der Alzheimer-Erkrankung an, lagert sich zwischen den Nervenzellen wie ein Belag ab und schädigt die Nervenzellen.

Studie zeigt Zusammenhang - weitere Untersuchungen nötig

Dennoch sind die Experten bei der Interpretation der aktuellen Studiendaten vorsichtig. Diese würden zwar auf eine positive Wirkung der **Grippe-schutzimpfung** auf das Demenzrisiko hindeuten. Dennoch könne aus ihnen kein ursächlicher Beweis abgeleitet werden. Denn die Studie wurden retrospektiv, also rückblickend durchgeführt und zeigt somit lediglich einen Zusammenhang. Weitere Studien zum Thema sind daher nötig um zu klären, ob regelmäßige Grippeimpfungen tatsächlich das Demenzrisiko senken können.

Quellen:

- Wiemken, T.L. et al.: Dementia risk following influenza vaccination in a large veteran cohort running head: Influenza vaccination and dementia. In: Vaccine 2021, Aug 20.
- Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN): Grippeimpfung zur Demenzprävention? – Studie generiert neue Hypothese. Pressmeldung vom 10.09.2021

Elektronische Patientenakte (ePA)

Zentrales Element in einem digital vernetzten Gesundheitswesen

Mit dem Aufbau und der Einführung der Telematikinfrastruktur im deutschen Gesundheitswesen sind hohe Erwartungen an eine Verbesserung der Patientenversorgung geknüpft. Insbesondere durch eine verbesserte, schnellere und idealerweise vollständige Bereitstellung von relevanten Informationen zu Patienten soll die Behandlung unterstützt werden. Als „Königsdisziplin“ der Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung wird hierbei gerne die elektronische Patientenakte benannt. Sie soll in der Hand der Patienten das zentrale Element einer vernetzten Gesundheitsversorgung werden. In der persönlichen elektronischen Patientenakte können Patienten die bislang an verschiedenen Orten vorliegenden Dokumente zu Behandlungen, Therapien, anamnestische Informationen oder Befunde an einer Stelle digital zusammenführen, verwalten und für die Behandlung verfügbar machen.

Alle gesetzlichen Krankenkassen müssen ihren Versicherten seit Anfang 2021 eine elektronische Patientenakte anbieten. Weder Krankenkassen noch deren Dienstleister haben Zugriff auf die Daten. Die Nutzung der ePA ist für Versicherte freiwillig.

Gesetzliche Grundlagen

Basierend auf dem Patientendatenschutz-Gesetz sind die Funktionalitäten, die Zugriffsberechtigungen der Beteiligten und die Einführungsphasen der ePA in § 341 ff. SGB V geregelt. Allein die Patientin bzw. der Patient besitzt alle Rechte an den Daten in der ePA. Diese

ersetzt also nicht die Primärdokumentation der Praxis bzw. des Krankenhauses. Bedingt durch das Recht des Versicherten, sämtliche Einträge eigenständig löschen bzw. darüber entscheiden zu können, welche Informationen überhaupt in seine ePA aufgenommen werden, sollten behandelnde Ärztinnen und Ärzte nicht von einer Vollständigkeit der medizinischen Informationen zum Patienten ausgehen.

Die ePA ermöglicht stufenweise einen umfangreichen Katalog von medizinischen Daten aufzunehmen. Dazu zählen:

- medizinische Informationen über den Versicherten für eine einrichtungs-, fach- und sektorübergreifende Nutzung [1]
- das elektronische Zahn-Bonusheft [2]
- das elektronische Untersuchungsheft für Kinder [2],
- der elektronische Mutterpass und Daten, die sich aus der Versorgung mit Hebammenhilfe ergeben [2],
- die elektronische Impfdokumentation [2],
- Gesundheitsdaten, die durch den Versicherten zur Verfügung gestellt werden [1],
- Daten des Versicherten aus der elektronischen Gesundheitsakte bei seiner Krankenkasse [2],
- bei den Krankenkassen gespeicherte Daten über die in Anspruch genommenen Leistungen des Versicherten [2],
- Daten aus digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) des Versicherten [3],
- Daten zur pflegerischen Versorgung des Versicherten [3]
- Verordnungsdaten und Dispen-

sierinformationen elektronischer Verordnungen (eRezepte inkl. Arzneimittelhistorie) [2],

- elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen (eAUs) [3],
- sonstige von den Leistungserbringern für den Versicherten bereitgestellte Daten, insbesondere aus strukturierten Behandlungsprogrammen bei chronischen Erkrankungen [3].

Einführungsstufen und Funktionalitäten

Geplant ist, die elektronische Patientenakte stufenweise einzuführen und dabei sukzessive um Funktionalitäten und Nutzerkreise zu erweitern.

In der ersten Stufe, die im Januar 2021 begonnen hat, konnte der Versicherte lediglich von ihm selbst erhobene Daten und ihm vorliegende medizinische Dokumente in seine Akte einstellen – wie etwa Arztbriefe, Medikationspläne oder Patientenpässe. Die ePA dient also zunächst vor allem als Dokumentenablage des Patienten. Seit Januar 2021 bieten alle Krankenkassen ihren Versicherten zur Einrichtung und Verwaltung ihrer ePA eine App für das Smartphone an. Der Zugriff einer Ärztin bzw. eines Arztes auf die Daten in der ePA der Patienten ist seit 1. Juli 2021 möglich – vorausgesetzt, die Praxis verfügt über die erforderlichen technischen Komponenten. Mit einer flächendeckenden Verfügbarkeit der Technik in den Arztpraxen ist nicht vor Herbst 2021 zu rechnen.

Die Daten in der Akte sind verschlüsselt. Nur der Patient sowie von ihm berechnigte Ärztinnen und Ärzte oder andere Heilberufler

können die Daten lesen. Der Patient erteilt die Berechtigungen über die ePA-App auf seinem Smartphone. Anschließend kann medizinisches Personal Daten auch ergänzen, ohne dass der Patient dabei anwesend sein muss. Dies kann beispielsweise relevant sein, wenn nach einer Blutabnahme Laborergebnisse später in der Praxis eintreffen.

Patienten, die kein Smartphone besitzen, können alternativ bei einem Arztbesuch „ad-hoc“ Berechtigungen vor Ort mittels der Infrastruktur bei der Ärztin bzw. bei dem Arzt vergeben. In der ersten Ausbaustufe kann der Patient Zugriffsberechtigungen lediglich „grobgranular“ erteilen. Demnach kann er Berechtigungen nicht auf einzelne Dokumente, sondern lediglich pauschal auf zwei Dokumentenbereiche – ärztliche Dokumente und vom ihm selbst eingestellte Dokumente – erteilen.

Mit der zweiten Ausbaustufe wird ab 2022 ein differenzierteres Berechtigungskonzept eingeführt. Der Patient kann dann Berechtigungen freigeben auf Basis von Dokumenten- bzw. Facharztgruppen erteilen („mittelgranulares Berechtigungsmanagement“) oder Dokumente einzeln freigeben („feingranulares Berechtigungsmanagement“). Zudem wird unter anderem die Speicherung des Impfausweises und von eRezepten möglich. Auf Wunsch des Patienten können zusätzlich Abrechnungs- und Leistungsdaten, die bei den Krankenkassen zum Patienten vorliegen, in die ePA übertragen werden. Auch kann der Patient Daten aus einer vorher genutzten elektronischen Gesundheitsakte seiner Krankenkasse in die ePA migrieren.

Ein Zugriffsrecht ist in der ersten ePA-Stufe standardmäßig auf eine Woche beschränkt. Patienten können die Dauer – mittels Smartphone-App oder ad-hoc bei der

Ärztin bzw. beim Arzt – selbständig für einen Zeitraum von einem Tag bis zu höchstens 18 Monaten festlegen. In der zweiten ePA-Stufe ist die Spannweite der Dauer frei wählbar; auf Wunsch auch unbefristet.

In der dritten Ausbaustufe – also ab 2023 – soll die ePA „forschungs-kompatibel“ werden. Auf freiwilliger Basis kann der Patient dann Daten aus seiner ePA der Forschung zur Verfügung stellen. Außerdem können Daten aus der pflegerischen Versorgung, eAUs und Daten aus strukturierten Behandlungsprogrammen sowie Daten aus den DiGAs in die ePA übertragen werden.

Erforderliche Komponenten und deren Verfügbarkeit

Ärztinnen und Ärzte benötigen verschiedene technische Komponenten, um Einträge in der ePA lesen oder einstellen zu können. Zunächst bedarf es eines Software-Updates des Konnektors auf die Produkttypversion 4 (PTV 4) oder höher. Die entsprechenden Updates aller drei Konnektor-Hersteller für die ePA sind mittlerweile von der gematik zugelassen. Für die Nutzung der ePA brauchen Ärztinnen und Ärzte zusätzlich zu den genannten Komponenten einen elektronischen Heilberufsausweis (eHBA) mindestens der Generation 2 sowie ein entsprechendes Modul ihres Praxisverwaltungssystems.

Technisch betrachtet ist für den Zugriff auf die ePA zwar nur der sogenannte Praxisausweis (SMC-B) erforderlich, doch muss jede Ärztin bzw. jeder Arzt, der auf Daten der ePA zugreift, einen eHBA besitzen. Denn nur eHBA-Inhaber dürfen – aus rechtlicher Sicht – auf medizinische Daten zugreifen. Vertragsärztinnen und -ärzten ist deshalb dringend zu raten, einen eHBA zu beantragen. Denn verfügen Vertragsärztinnen und Vertragsärzte – auch ohne eigenes Verschulden – bis zum Ende des 3. Quartals 2021 nicht über die erforderlichen Komponenten, um auf die ePA zuzugreifen, drohen gesetzlich vorgesehene Sanktionen.

derlichen Komponenten, um auf die ePA zuzugreifen, drohen gesetzlich vorgesehene Sanktionen.

Finanzierung

Die Vertragspartner der Selbstverwaltung haben Finanzierungsvereinbarungen für den Betriebsaufwand und den Umgang mit der elektronischen Patientenakte geschlossen. Die Kosten für die Grundausstattung und das Update auf die E-Health-Anwendungen sind bereits von anderen Pauschalen der Telematikinfrastruktur abgedeckt. Für die ePA kommen folgende Pauschalen hinzu:

Komponente	Pauschale
Update zum ePA-Konnektor	400 Euro
PVS-Anpassung ePA	150 Euro
Betriebskostenzuschlag ePA	4,50 Euro je Quartal

Für das Erfassen, Verarbeiten und Speichern der Daten in einer ePA können. Ärztinnen und Ärzte entsprechende Gebührenordnungsziffern abrechnen. Hinzu kommt eine gesetzlich für das Jahr 2021 festgelegte Erstbefüllungspauschale von 10 Euro pro ePA.

In einem **Informationsvideo der gematik** erfahren Sie, welche Möglichkeiten Sie mit der elektronischen Patientenakte (ePA) in Ihrem Praxisverwaltungssystem haben. Auf der Website der Bundesärztekammer können Sie außerdem **FAQ zu Haftungsfragen der elektronischen Patientenakte** einsehen.

- [1] 1. Ausbaustufe seit dem 01.01.2021 (Insbesondere: Daten zu Befunden, Diagnosen, durchgeführten und geplanten Therapiemaßnahmen, Früherkennungsuntersuchungen, Behandlungsberichten und sonstige untersuchungs- und behandlungsbezogene medizinische Informationen, der elektronische Medikationsplan, die elektronischen Notfalldaten sowie elektronische Arztbriefe)
- [2] 2. Ausbaustufe ab dem 01.01.2022
- [3] 3. Ausbaustufe ab dem 01.01.2023

Quelle: Bundesärztekammer

Elektronische Rezepte: Seit Juli 2021 laufen erste Tests für E-Rezepte

In einigen europäischen Ländern (z.B. Niederlande, Schweden, Schweiz) können Rezepte von Ärzt:innen schon auf elektronischem Weg eingelöst werden. In Deutschland startete am 1. Juli 2021 das E-Rezept mit einer Testphase. Ab 2022 sollen dann im ganzen Land die Rezepte auf rosa Papier abgelöst werden.

Mit der Einführung des elektronischen Rezepts soll die Digitalisierung im Gesundheitswesen vorangetrieben werden. Beim E-Rezept bekommen Sie Verordnungen für verschreibungspflichtige Medikamente in elektronischer Form statt auf rosa Papier.

Ein Szenario, bei dem Sie viel Zeit sparen können: Rezepte können Sie künftig auch online bei Ihrer Apotheke einlösen und sich Medikamente nach Hause liefern lassen, wenn die Apotheke einen Botendienst oder einen Versand anbietet. Es wird auch möglich sein, Folgerezepte von Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt ohne Besuch an die E-Rezept-App zugeschickt zu bekommen. Auch praktisch: Sie können in der App Ihre Apotheke über Ihren Medikamenten-Wunsch informieren und nachsehen, ob die Apotheke das Mittel vorrätig hat und wann Sie es dort mit dem digitalen Rezept abholen können.

Wann startet das E-Rezept?

Das E-Rezept ist zum 1. Juli 2021 für apothekenpflichtige Arzneimittel mit einer Testphase in der Region Berlin-Brandenburg gestartet. Nach Angaben der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) sind in dem Projekt etwa 50 Arztpraxen und 120 Apotheken beteiligt. Die Testphase soll die digitalen Abläufe bewerten.

Ab dem 1. Januar 2022 soll das E-Rezept dann bundesweit ver-

fügbare sein und das bisherige rosa Papierrezept überall im Praxisalltag ablösen. Grüne Rezepte bleiben zunächst erhalten.

Entlassrezepte in Krankenhäusern müssen ab 2022 als E-Rezept ausgestellt werden. Für die ambulante Behandlung im Krankenhaus werden patientenindividuelle Rezepte, wie so genannte Zytostatika, als E-Rezept verordnet.

Was ist das E-Rezept?

E-Rezept steht für "elektronisches Rezept" und ist ein digitaler Rezeptcode, den Sie in der Apotheke gegen das verschriebene Mittel einlösen können.

Der Rezeptcode ähnelt einem QR-Code und enthält die Zugangsdaten in digitaler Form.

Im ersten Schritt werden nur die Rezepte für verschreibungspflichtige Arzneimittel elektronisch ausgestellt.

Das E-Rezept wird dann stufenweise ausgebaut. Künftig sollen auch u.a. Verordnungen für Betäubungsmittel, digitale Gesundheitsanwendungen sowie Facharztverordnungen, Heilmittel, Hilfsmittel oder häusliche Krankenpflegeverordnungen digitalisiert werden.

Wie kann man das E-Rezept nutzen?

Um das E-Rezept nutzen zu können, muss man die so genannte



© Foto: StratfordProductions / stock.adobe.com

E-Rezept-App heruntergeladen. Sie ist ab dem 1. Juli 2021 in den gängigen Appstores von Google, Apple und auch Huawei verfügbar. Achten Sie vor dem Installieren im Appstore auf den Herausgeber der App: Die offizielle App stammt von der "gematik GmbH", die der Gesetzgeber mit der Umsetzung beauftragt hat).

Die E-Rezept-App läuft auf Smartphones, die den NFC-Übertragungsstandard unterstützen und mindestens iOS 14 oder Android 7 als Betriebssystem haben. Um sich in der App anzumelden, benötigt man zusätzlich eine elektronische Gesundheitskarte mit NFC-Funktion und eine PIN-Nummer. PIN und NFC-fähige Gesundheitskarte können Sie bei Ihrer Krankenkasse beantragen. Von vielen Krankenkassen werden neue Karten schon länger ausgegeben. Es ist also gut möglich, dass Sie bereits eine passende Gesundheitskarte haben.

Um sich in die App einloggen zu können, müssen Sie sich mit der sog. 6-stelligen CAN-Nummer und einer PIN legitimieren. Die CAN befindet sich in der oberen rechten Ecke der Gesundheitskarte. Die PIN erhalten Sie separat von der Krankenkasse.

Was ist, wenn man kein Smartphone oder Tablet hat?

Das E-Rezept kann auch ohne Smartphone oder Tablet genutzt

werden. Das E-Rezept kann von Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt ausgedruckt und Ihnen auf Papier mitgegeben werden. Diesen Ausdruck können Sie dann wie gewohnt bei einer Apotheke Ihrer Wahl einlösen.

Kann man das E-Rezept auch über den PC abrufen und nutzen?

Am PC wird es eine "Anwendung der Versicherten" geben. Diese ermöglicht es, E-Rezepte und Protokolle zum E-Rezept einzusehen und E-Rezepte zu löschen. Man kann hier aber keine E-Rezepte bei Apotheken einlösen. Das geht nur mit dem Papierausdruck aus der Arztpraxis bzw. mit Ihrer Smartphone-App.

Wie soll das E-Rezept funktionieren?

Schritt 1: Die Arztpraxis erstellt nach Bedarf eine entsprechende Verordnung in ihrem Verwaltungssystem. Neu ist: Die Verordnung wird nicht mehr auf rosafarbenem Papier ausgedruckt und händisch unterschrieben. Arzt oder Ärztin signieren elektronisch. Mit der elektronischen Unterschrift werden die Informationen aus der Verordnung direkt in der Telematikinfrastruktur verschlüsselt gespeichert.

Schritt 2: Sie als Patient:in entscheiden dann, ob Sie das E-Rezept auf Ihr Smartphone übermittelt oder ausgedruckt erhalten möchten. Auf dem Papierrezept ist ein 2D-Code zu sehen, der in der Apotheke einlesbar ist.

Schritt 3: Die App ermöglicht, auf ein Apothekenverzeichnis des Deutschen Apothekerverbands (DAV) zuzugreifen und eine Apotheke Ihrer Wahl auszuwählen. Mittels App gestatten Sie der Apotheke den Zugriff auf die Verordnungsdaten. Nun kann das Medikament dort vorab bereitgestellt werden: Sobald die Verfügbarkeit eines Arzneimittels angefragt wird, werden der ausgewählten Apotheke zur Überprüfung der Lagerbe-

stände die Rezeptinformationen angezeigt. Die Apotheke informiert Sie über den aktuellen Lieferstatus. Bietet die Apotheke einen Botendienst an, kann auch diese Belieferung angeknüpft werden. Hier wählen Sie die gewünschte Option "Medikament nach Hause liefern" oder "persönlich abholen" aus.

Sie können das E-Rezept auch über die App an eine Versandapotheke weiterleiten und sich von dort beliefern lassen.

Sie können das E-Rezept außerdem direkt persönlich in der Apotheke einlösen. Der Rezeptcode wird dort gescannt. Hierbei legen Sie entweder den Ausdruck in Papierform vor oder lassen das E-Rezept von Ihrem Smartphone auslesen.

Videosprechstunden: Im Rahmen einer Videosprechstunde kann ebenfalls ein E-Rezept ausgestellt und in die App übermittelt werden. Somit müssen Sie nicht persönlich zur Arztpraxis.

Kommt das E-Rezept auch für Privatversicherte?

Das blaue Rezept für Privatversicherte gibt es zunächst weiter in Papierform. Auch Privatversicherte sollen zukünftig Zugang zum E-Rezept bekommen. Laut der ABDA werden hier noch Konzepte für eine benutzerfreundliche Abrechnung erarbeitet. Ziel ist es, zum 1. Januar 2022 auch den Privatversicherten das E-Rezept anzubieten. Die Voraussetzung hierfür ist eine elektronische Gesundheitskarte inklusive einer PIN.

Für frei verkäufliche Medikamente gilt das E-Rezept noch nicht. Ärzt:innen stellen in dem Fall weiterhin ein grünes Papierrezept aus.

Sind Mehrfachverordnungen auf das E-Rezept möglich?

Das Ausstellen von Mehrfachverordnungen wird voraussichtlich

erst Anfang 2022 möglich sein, da derzeit der E-Rezept-Server nicht in der Lage ist, diese zu verarbeiten.

Datenschutz und Datensicherheit beim E-Rezept

Die Ärztin/der Arzt versieht das E-Rezept mit einer qualifizierten elektronischen Signatur. Anhand der qualifizierten elektronischen Signatur kann die Apotheke technisch zuverlässig feststellen, wer das E-Rezept ausgestellt hat und ob der Inhalt des E-Rezepts gegebenenfalls unbefugt verändert wurde.

Nur die verordnende Arztpraxis selbst und die Apotheke Ihrer Wahl können das E-Rezept einsehen. Wenn Sie das Rezept elektronisch mit einer dritten Person geteilt haben, kann auch diese das Rezept einsehen, sofern sie in der E-Rezept-App angemeldet ist.

Die Daten des E-Rezepts werden verschlüsselt auf Servern der so genannten Telematikinfrastruktur gespeichert, die in einem gesicherten Rechenzentrum stehen. Für die Verarbeitung des E-Rezepts sind bestimmte "Schlüssel" erforderlich. Der Betreiber des E-Rezept-Fachdienstes hat keinen Zugriff auf die erzeugten Schlüssel. Das heißt mit anderen Worten: Nur der Versicherte, die verordnende Arztpraxis und die Apotheke, die Sie den Zugriff erlaubt haben, können die Patientendaten einsehen.

Automatische Löschung des E-Rezepts

E-Rezepte werden 100 Tagen nach der Einlösung automatisch gelöscht. Versicherte können aber auch ihr E-Rezept selbst löschen – auch ohne dass das E-Rezept eingelöst wurde. E-Rezepte, die nicht eingelöst wurden, werden automatisch zehn Tage nach Ablauf der Rezeptgültigkeit (Datum der Rezeptausstellung + 92 Kalendertage) gelöscht.

In begründeten Fällen kann die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt ein E-Rezept wieder löschen.

E-Rezept kann nur einmal eingelöst werden

Da der Status eines E-Rezepts im Gesundheitsnetz zentral gespeichert wird, kann es auch nur einmal eingelöst werden.

Sobald eine Apotheke ein E-Rezept eingelöst hat, wird der Status geändert und lässt eine zweite Einlösung nicht zu.

Vorteile des E-Rezepts

- Das E-Rezept spart Zeit. Die Einlösung des Rezepts kann online erfolgen, ohne dass man die Apotheke persönlich aufsuchen muss. War man in einem Quartal bereits bei der Arztpraxis, kann das Folgerezept direkt von der Praxis in der E-Rezept-App übermittelt werden. Wege in die Apotheke sind nicht mehr erforderlich, sofern von Präsenzapotheken auch ein Botendienst angeboten wird.
- Eine direkte Weiterleitung an Onlineapotheken ist ebenso möglich.
- Auch Rezepte Dritter, z.B. pflegebedürftiger Verwandter oder auch Heimbewohner:innen, können eingelöst werden, wenn man sie in die App lädt.
- Kürzere Wartezeiten in der Apotheke: Kein langes Eingeben und kein Scannen von Papierrezepten mehr nötig.
- Durch die Verknüpfung mit weiteren digitalen Anwendungen, wie dem eMedikationsplan, wird mehr Sicherheit erreicht. Fachärzt:innen und Apotheker:innen können gefährliche Wechselwirkungen schneller erkennen.

Quelle: verbraucherzentrale.de

RIOCIGUAT ZUR BEHANDLUNG VON PULMONALER ARTERIELLER HYPERTONIE (PAH)



©unpict - stock.adobe.com

15. Jul 2021: Für PAH-Patient:innen, die nicht ausreichend auf eine Behandlung mit Phosphodiesterase-5-Inhibitoren ansprechen, könnte Riociguat eine alternative Behandlungsoption sein. Zu diesem Ergebnis kommt eine Studie in der Fachzeitschrift „The Lancet Respiratory Medicine“, in der die beiden Behandlungsmöglichkeiten verglichen wurden.

Riociguat und Phosphodiesterase-5-Inhibitoren (PDE5i) sind beide für die **Behandlung der pulmonalen arteriellen Hypertonie (PAH)** zugelassen und wirken auf den selben Signalweg, allerdings über unterschiedliche Mechanismen. Führen PDE5-Inhibitoren nicht zum gewünschten Behandlungserfolg, könnte Riociguat somit eine alternative Therapieoption sein. In der aktuellen Studie untersuchten Forschende den potentiellen Nutzen einer Umstellung der **PDE5i-Therapie** auf Riociguat, indem sie die Auswirkungen der Therapieumstellung mit denen einer fortgesetzten PDE5i-Therapie verglichen.

Die REPLACE-Studie wurde als offene, randomisiert kontrollierte Studie in 81 Zentren für **pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck)** in 22 Ländern durchgeführt. 226 Patient:innen mit symptomatischer PAH im Alter von 18 bis 75 Jahren nahmen teil. Alle wurden vor Studienbeginn mindestens sechs Wochen lang mit einem PDE5-Inhibitor behandelt und hatten ein mittleres Risiko innerhalb eines Jahres zu versterben.

Nach dem Zufallsprinzip erhielten sie entweder weiterhin PDE5i oder wurden auf einer Riociguat-Behand-

lung umgestellt. Untersucht wurde, ob sich die Krankheit im Verlauf von 24 Wochen, nach spezifischen vorgegebenen Parametern, klinisch verbesserte.

Positive Auswirkungen von Riociguat

Bei 45 von 111 Personen in der Riociguat-Gruppe trat eine solche Verbesserung ein (41 Prozent). In der PDEi-Gruppe waren es 23 von 113 Patient:innen (20 Prozent). Bei einer Person in der Riociguat-Gruppe und bei zehn in der PDE5i-Gruppe kam es zu klinischen Verschlechterungen. Schwerwiegende unerwünschte Ereignisse waren in der Riociguat-Gruppe seltener als in der PDE5i-Gruppe (sieben gegen 17 Prozent).

Der Wechsel von PDE5-Inhibitoren zu **Riociguat**, könnte nach diesen Ergebnissen also eine alternative Behandlungsoption bei PAH-Patienten sein, die nicht ausreichend auf eine Therapie mit Phosphodiesterase-5-Inhibitoren ansprechen und ein mittleres Risiko für eine 1-Jahres-Sterblichkeit tragen, schlussfolgern die Autor:innen.

Die Studie wurde von pharmazeutischen Herstellern finanziell unterstützt.

Quelle: Hoepfer, M. M. et. al: Switching to riociguat versus maintenance therapy with phosphodiesterase-5 inhibitors in patients with pulmonary arterial hypertension (REPLACE): a multicentre, open-label, randomised controlled trial. In: The Lancet Respiratory Medicine, Juni 2021, Vol. 9, Iss. 6

„OFF-LABEL-USE“: WORAUF MUSS MAN ACHTEN?

„Off-Label-Use“ bedeutet sinngemäß „nicht bestimmungsgemäßer Gebrauch“. Gemeint ist damit, dass ein Arzneimittel gegen eine Krankheit eingesetzt wird, für die es von den Zulassungsbehörden keine Genehmigung hat.

Jedes Arzneimittel, das man in Europa in einer Apotheke erhalten kann, muss von einer Zulassungsbehörde geprüft und zugelassen sein. In Deutschland ist dafür vor allem das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zuständig, für einige Mittel auch das Paul Ehrlich-Institut (PEI). Die Europäische Zulassungsbehörde heißt European Medicines Agency (EMA). Man findet im Beipackzettel unter „Anwendungsgebiete“ alle möglichen Situationen, für die das jeweilige Medikament in Deutschland zugelassen ist.

Das Anwendungsgebiet ergibt sich aus der Erkrankung und der Personengruppe. Manche Medikamente sind nur für Sonderformen einer Erkrankung und nur für bestimmte Personengruppen zugelassen, zum Beispiel für Frauen oder Männer, Kinder oder Erwachsene.

Manchmal eignet sich ein Medikament zur Behandlung mehrerer Erkrankungen oder unterschiedlicher Personengruppen (zum Beispiel Kinder und Erwachsene). Der Hersteller kann für jede Erkrankung und jede Personengruppe (also jedes Anwendungsgebiet) eine eigene Zulassung beantragen.

Wenn Ärztinnen und Ärzte das Medikament für die zugelassenen Anwendungsgebiete einsetzen, spricht man von einem In-Label-Use.

Was bedeutet off-label?

Manchmal können Ärztinnen und Ärzte ein Mittel auch zur Behandlung einer Krankheit einsetzen, für die der Hersteller keine Zulassung beantragt hat. Oder sie verschreiben einem Kind ein Mittel, das eigentlich nur für Erwachsene zugelassen ist. Solche Anwendungen außerhalb der Zulassung nennt man Off-Label-Use. Sie sind grundsätzlich möglich.

Ärztliche Fachgesellschaften empfehlen jedoch, Medikamente nur dann „off-label“ zu verordnen, wenn wissenschaftliche Studien Belege für den Nutzen des Medikaments in dem nicht zugelassenen Anwendungsgebiet liefern. Falls während der Off-Label-Behandlung schwere Nebenwirkungen auftreten, können Ärztinnen und Ärzte unter Umständen haftbar gemacht werden.

Vor einer Behandlung mit Medikamenten im Off-Label-Use muss eine Patientin oder ein Patient über die möglichen Folgen und Risiken aufgeklärt werden. So ist es zum Beispiel wichtig zu wissen, dass die Wirkungen und Nebenwirkungen eines Medikaments in der Off-Label-Anwendung noch nicht ausreichend geprüft sein können.

Wann werden die Kosten für einen Off-Label-Use übernommen?

Die gesetzlichen Krankenkassen bezahlen nur in Ausnahmefällen Medikamente, die off-label eingesetzt werden. Zuvor müssen Expertinnen und Experten den Wissensstand zu den Anwendungsgebieten überprüfen, für die keine Zulassung besteht. Die Kostenübernahme



© pixabay

hängt davon ab, ob die Expertengruppe den Off-Label-Einsatz positiv bewertet. In ihre Bewertung fließt unter anderem ein,

1. ob es sich um eine schwerwiegende Erkrankung handelt,
2. ob andere Therapiemöglichkeiten fehlen und
3. ob eine begründete Aussicht auf einen Behandlungserfolg besteht.

Auch der Hersteller muss zustimmen, dass sein Mittel off-label eingesetzt werden kann. Damit erklärt er sich auch bereit, zum Beispiel für schwere Nebenwirkungen zu haften. Erst dann kann das Medikament trotz Off-Label-Use auf Kosten der Krankenkassen verordnet werden.

Ärztinnen und Ärzte müssen darüber aufklären, wenn sie ein Medikament außerhalb der Zulassung einsetzen wollen. Dann ist es sinnvoll, sich nach Nachweisen für einen Nutzen und nach Nebenwirkungen zu erkundigen und die Kostenübernahme rechtzeitig mit der Krankenkasse zu klären. Weitere Informationen über den Off-Label-Einsatz von Medikamenten veröffentlicht der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA).

Quelle: gesundheitsinformation.de

Sonderparkausweis für schwerbehinderte Menschen?

Behindertenparkplätze: Wer darf sie nutzen, wer nicht?

Unerlaubtes Parken auf Behindertenparkplätzen kann teuer werden. Wer ist berechtigt, sein Fahrzeug dort abzustellen und warum? In unserem Artikel geben wir einen Überblick. Der Sozialverband VdK berät seine Mitglieder vor Ort zum Thema.



© Querschnitt/pixelio.de

Für viele bietet das Auto eine wichtige Möglichkeit, um mobil zu sein und zu bleiben. Vor öffentlichen Einrichtungen und an wichtigen zentralen Punkten sind darum ausreichende Behindertenparkplätze wichtig, zum Beispiel vor Supermärkten, Arztpraxen, Theater und Kino, Restaurants und Bahnhöfen, aber auch vor der eigenen Haustür. "Eigene" Behindertenparkplätze können in der Regel bei der kommunalen Straßenverkehrsbehörde beantragt werden.

Behindertenparkplätze: Mehr Bewegungsfreiheit, kurze Wege

Behindertenparkplätze bieten dem Fahrer oder Beifahrer eine größere Bewegungsfreiheit. Sie sind breiter als normale PKW-Stellplätze, damit die Wagentür in vollem Radius geöffnet werden kann. Rollstuhlfahrer beispielsweise müssen ihren Rollstuhl unmittelbar neben der Fahrertür platzieren können, um ohne Probleme einzusteigen. Zudem sollten Behindertenparkplätze besonderes günstig gelegen sein, so dass es idealerweise vom Parkplatz aus nur wenige Schrit-

te bis zum Eingang sind. Dies ist wichtig vor allem für gehbehinderte Menschen und Leuten mit Atemwegserkrankungen.

Behindertenparkplätze sind für die Betroffenen eine wichtige Hilfe im Alltag. Daher sollten Nicht-Behinderte diese Parkplätze unbedingt freihalten - auch dann, wenn man nur etwas ausladen möchte, "nur für fünf Minuten einkaufen" will oder wenn weit und breit kein anderer Parkplatz frei ist.

Wer ohne Erlaubnis auf einem Behindertenparkplatz parkt, kann umgehend abgeschleppt werden - oder eine Geldbuße wird fällig. Dazu kann es auch kommen, wenn keine schwerbehinderte Person konkret an der Nutzung des Behindertenparkplatzes gehindert wurde. Deshalb gilt für nicht berechnigte Kfz-Fahrer: Bitte die Parkplätze unbedingt freihalten!

Der Schwerbehindertenausweis allein ist kein Parkausweis

Wer einen Schwerbehindertenausweis hat, darf damit nicht automatisch auf ausgewiesenen Behindertenparkplätzen zu parken.

Man benötigt auf jeden Fall einen besonderen Parkausweis.

Wer darf auf einem Behindertenparkplatz parken?

Um auf den ausgewiesenen Behindertenparkplätzen parken zu dürfen, benötigt man einen besonderen blauen Parkausweis: den "Parkausweis für Personen mit Behinderungen in der Europäischen Union":



© picture alliance / dpa Themendienst

Dieser blaue Parkausweis gilt in allen Ländern der europäischen Union und außerdem in Albanien, Aserbaidschan, Bosnien-Herzegovina, Bulgarien, Estland, Georgien, Island, Jugoslawien, Kroatien, Lettland, Liechtenstein, Litauen, Mazedonien, Moldawien, Norwegen, Polen, Rumänien, Russland, Schweiz, Slowakei, Slowenien, Tschechische Republik, Türkei, Ungarn, Ukraine und Weißrussland.

Was in den einzelnen EU-Ländern für Inhaber des Parkausweises erlaubt ist und was nicht, finden Sie in dieser Broschüre aufgelistet: 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 Mitgliedstaaten, Quelle: Europäische Kommission, Stand: 2009

Wer kann den blauen Sonderparkausweis erhalten?

Um den blauen Parkausweis zu beantragen - in der Regel bei der Straßenverkehrsbehörde vor Ort oder beim Ordnungsamt der Stadt -, benötigt man einen Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen

- **aG** (außergewöhnlich gehbehindert)
 - oder **Bl** (blind)
- Außerdem können seit Anfang 2009 folgende Personen den blauen Parkausweis erhalten:
- Contergangeschädigte (beidseitige Amelie oder Phokomelie)
 - und Menschen mit vergleichbaren Beeinträchtigungen (zum Beispiel Amputation beider Arme)

Der Parkausweis ist personenbezogen und nicht auf andere übertragbar. Er ist nicht auf ein bestimmtes Auto eingetragen, sondern auf den Inhaber. Daher kann er immer dann zum Einsatz kommen, wenn die berechtigte Person fährt oder gefahren wird.

Parkerleichterungen mit dem blauen Ausweis

Der EU-einheitliche blaue Sonderparkausweis erlaubt ...

- auf den mit Zusatzschild „Rollstuhlfahrersymbol“ besonders gekennzeichneten Parkplätzen (sogenannten Behindertenparkplätzen) zu parken.

Außerdem berechtigt der blaue Parkausweis auch zu folgendem, wenn es in der Nähe keine verfügbare Parkmöglichkeit gibt:

- bis zu drei Stunden an Stellen zu parken, an denen das eingeschränkte Haltverbot angeordnet ist. Für bestimmte Haltverbotsstrecken können auf Antrag auch längere Parkzeiten genehmigt werden. Die Ankunftszeit muss sich aus der Einstellung auf einer Parkscheibe ergeben,
- im Bereich eines Zonenhaltverbots die zugelassene Parkdauer zu überschreiten,

- an Stellen, an denen Parken erlaubt ist, jedoch durch ein Zusatzschild eine Begrenzung der Parkzeit angeordnet ist, über die zugelassene Zeit hinaus zu parken,
- in Fußgängerzonen, in denen das Be- und Entladen für bestimmte Zeiten freigegeben ist, während der Ladezeiten zu parken,
- auf Parkplätzen für Bewohner bis zu drei Stunden zu parken,
- an Parkuhren und bei Parkscheinautomaten ohne Gebühr und zeitliche Begrenzung zu parken,
- in ausgewiesenen verkehrsberuhigten Bereichen außerhalb der markierten Parkstände - soweit der übrige Verkehr, insbesondere der fließende Verkehr, nicht unverhältnismäßig beeinträchtigt wird - zu parken, sofern in zumutbarer Entfernung keine andere Parkmöglichkeit besteht,

Die höchstzulässige Parkzeit beträgt, wenn nicht anders angegeben, 24 Stunden.

Achtung, auf Privatgelände - etwa von Supermärkten - können abweichende Regelungen gelten. Fragen Sie bitte jeweils vor Ort nach.

Hinweis: Am 1. Januar 2011 haben alle vor 2001 ausgegebene Parkausweise für behinderte Menschen ihre Gültigkeit verloren. Nun ist Parken auf Behindertenparkplätzen nur noch mit dem EU-Parkausweis erlaubt.

Parkerleichterungen mit dem orangenen Ausweis

Neben dem europaweit gültigen blauen Parkausweis gibt es als Ausnahmegenehmigung in Deutschland auch noch einen orangefarbenen Ausweis. Dieser orangene Ausweis berechtigt **nicht** zum Parken auf den ausgewiesenen Behindertenparkplätzen, er bietet jedoch eine Reihe von Erleichterungen beim Parken. Einen Anspruch auf die orangene Ausnahmegenehmigung und somit auf die Parkerleichterungen haben:

- schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G und B und einem Grad der Behinderung

(GdB) von wenigstens 80 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen (und der Lendenwirbelsäule, soweit sich diese auf das Gehvermögen auswirken).

- schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G und B und einem GdB von wenigstens 70 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen (und der Lendenwirbelsäule, soweit sich diese auf das Gehvermögen auswirken) und gleichzeitig einen GdB von wenigstens 50 für Funktionsstörungen des Herzens oder der Atmungsorgane.
- schwerbehinderte Menschen, die an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankt sind, wenn hierfür ein GdB von wenigstens 60 vorliegt.
- schwerbehinderte Menschen mit künstlichem Darmausgang und zugleich künstlicher Harnableitung, wenn hierfür ein GdB von wenigstens 70 vorliegt.

Der orangene Parkausweis erlaubt:

- im eingeschränkten Haltverbot bis zu drei Stunden zu parken (die Ankunftszeit muss auf einer Parkscheibe eingestellt werden),
- im Zonenhaltverbot über die zugelassene Zeit hinaus zu parken,
- an Stellen über die zugelassene Zeit hinaus zu parken, die als Parkplatz ausgeschildert sind (Nummer 314 und 315) und für die durch ein Zusatzschild eine begrenzte Parkzeit angeordnet ist,
- in Fußgängerzonen, in denen das Be- und Entladen für bestimmte Zeiten freigegeben ist, während der Ladezeit zu parken,
- in entsprechend gekennzeichneten verkehrsberuhigten Bereichen (Zeichen 325) außerhalb der gekennzeichneten Flächen zu parken, ohne jedoch den durchgehenden Verkehr zu behindern,
- an Parkuhren und bei Parkscheinautomaten ohne Gebühr und zeitlich unbegrenzt zu parken,
- auf Parkplätzen für Bewohnerinnen und Bewohner bis zu drei Stunden zu parken,
- in Einzelfällen kostenlos auf Kundenparkplätzen an Bahnhöfen der

Deutschen Bahn (DB) zu parken. Da es sich hier jedoch nicht um öffentlichen Verkehrsraum, sondern um Privatgelände der DB handelt, sollten behinderte Menschen sich unbedingt genau über die Bedingungen informieren.

Das Parken auf Behindertenparkplätzen ist bundesweit weiterhin ausschließlich mit dem blauen Parkausweis gestattet. Der orangefarbene Ausweis berechtigt nicht zur Nutzung dieser Parkplätze.

Ausnahme-Genehmigungen in den Bundesländern

Neben den Regelungen zu den beiden genannten Parkausweisen (blau und orange) haben die einzelnen Bundesländer, zum Beispiel Bayern, Berlin, Brandenburg und Hessen, noch individuelle Regelungen und räumen weiteren bestimmten Personkreisen Parkerleichterungen ein. Bitte erfragen Sie daher bei Ihrer Straßenverkehrsbehörde vor Ort, ob es für Ihr Bundesland spezielle Parkregelungen und Ausnahmegenehmigungen gibt, die nur dort gelten.

Sonderparkausweis gut sichtbar ins Auto legen

Es reicht nicht aus, einfach den Schwerbehindertenausweis ins Auto zu legen, denn dieser legitimiert nicht zum Parken auf Behindertenparkplätzen. Der amtliche blaue Sonderparkausweis beziehungsweise die orangene Ausnahmegenehmigung muss gut sichtbar hinter der Windschutzscheibe platziert werden. Ein Aufkleber mit Rollstuhlsymbol reicht ebenfalls nicht aus, um Behindertenparkplätze nutzen zu dürfen. Keinesfalls darf der Parkausweis von nichtbehinderten Verwandten oder Bekannten benutzt werden, außer wenn die behinderte Person als Beifahrer dabei ist. Neben dem kostenpflichtigen Abschleppen des Fahrzeugs droht bei falscher Verwendung des Ausweises unter Umständen eine Klage wegen Missbrauch von Ausweispapieren.

Quelle: vdk.de

UNTERSTÜTZUNG NACH ABLEHNUNG: VDK HILFT BEI ERFOLGLOSEN ANTRÄGEN AUF EM-RENTE



© pixabay

Mehr als 42 Prozent der Menschen, die wegen Erwerbsminderung in Rente gehen wollten, sind im vergangenen Jahr mit ihrem Antrag gescheitert. Das zeigt die Antwort der Bundesregierung auf eine Anfrage der Linken. Der VdK unterstützt seine Mitglieder bei der Durchsetzung ihrer EM-Rente.

Oft scheitern Anträge auf Erwerbsminderungsrente, weil die Rentenversicherung bei der Beurteilung der gesundheitlichen Verfassung zu einem anderen Ergebnis kommt als der Antragsteller. VdK-Präsidentin Verena Bentele kritisiert die hohe Ablehnungsquote von 42 Prozent: „Wir brauchen dringend eine faire Begutachtung von Menschen, die einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente stellen. Nach einer Ablehnung sehen sie sich auf-

grund ihrer Erkrankung oft nicht in der Lage, gegen die Rentenkasse Widerspruch einzulegen oder zu klagen“, sagt die VdK-Präsidentin. Bei Widerspruch und Klage gegen eine Ablehnung unterstützt der VdK seine Mitglieder sehr erfolgreich. „In einigen Landesverbänden liegt die Erfolgsquote bei rund 50 Prozent.“

Bentele kritisiert, dass viele von der Rentenversicherung in Auftrag gegebene Gutachten fehlerhaft sind: „Da gibt es Ärzte, die über Krankheiten schreiben, von denen sie offensichtlich wenig Ahnung haben. Teilweise wird auch nach Aktenlage entschieden, ohne dass der Patient persönlich untersucht wird. Und das führt zu Fehlern. Da muss sich etwas ändern.“

Quelle: vdk.de

Bevor Sie Ihren Antrag auf Erwerbsminderungsrente versenden, melden Sie sich im Büro des pulmonale hypertonie e.v., wir senden Ihnen einen Unterstützungsbrief und unsere Broschüren, die Sie den Antrag beilegen können.

RECHTSHERZKATHETER, ECHO, MRT – JEDE TECHNIK HAT STÄRKEN



Gerade beim Follow-up einer pulmonalen Hypertonie ist immer noch der Rechtsherzkatheter notwendig. © Nuno Monteiro – stock.adobe.com; wikimedia/BruceBlaus (CC BY-SA 4.0)

Müssen alle Patienten mit pulmonaler Hypertonie regelmäßig auf den Kathetertisch, um ihre Rechtsherzreserve zu messen? Oder eignet sich die nicht-invasive Bildgebung für die Kontrolle genauso gut?

Der **Rechtsherzkatheter** ist in der Langzeitbetreuung von Patienten mit **pulmonaler Hypertonie** (PH) fundamental, meint Professor Dr. Mardi Gombert-Maitland, Universität Washington. Der Druck in der Pulmonalarterie und der Gefäßwiderstand lassen sich anders überhaupt nicht zuverlässig messen. Zudem ist die intraindividuelle Variabilität der Messwerte gering.

Die **Echokardiographie** liefert dagegen wechselnde Ergebnisse, mal wird der Druck über-, mal unterschätzt. Nur vier von zehn Messungen liegen innerhalb akzeptabler Irrtumsgrenzen, vergleicht man sie mit dem Ergebnis des am selben Tag erfolgten Rechtsherzkatheters. Zu ungenau angesichts der Tatsache, dass bei der PH schon eine geringfügige Verschlechterung Anlass sein kann, über eine Intensivierung der Therapie nachzudenken, findet Prof. Gombert-Maitland: „Eine Progression der Erkrankung

lässt sich im Katheter oft viel früher erkennen als mit den nicht-invasiven Methoden.“ Dazu kommt, dass Einflüsse wie Erfahrung des Untersuchers, Habitus des Patienten und Qualität des Gerätes die Echo-Resultate erheblich verfälschen können.

Das **3D-Echo** als neue Entwicklung hat das Potenzial, gute Resultate zu liefern, aber in Prof. Gombert-Maitlands Urteil kommen Fehlmessungen zu häufig vor. Kammerdimensionen werden unterschätzt oder Ventrikellgrenzen falsch zugeordnet.

MRT kostet Zeit und belastet die Patienten

„Die **MRT** schneidet besser ab als der Ultraschall, sie misst Größe und Ejektionsfraktion des rechten Ventrikels und korreliert mit dem Überleben“, räumte die US-Kollegin ein. Aber: Sie kostet Zeit, viele Patienten empfinden die Situation in der engen Röhre mit hohem Geräuschpegel als belastend, und es erfordert eine adäquate Nierenfunktion, wenn Kontrastmittel gegeben werden soll. Gerade PH-Patienten fällt es außerdem oft schwer, immer wieder auf Kommando die Luft anzuhalten.

Prof. Gombert-Maitlands Kontrahent in der Diskussion, Professor Dr. David G. Kiely, Universität Sheffield, ist ein „Imager“ und er steht dazu: „Mein Forschungsinteresse gilt der multimodalen Bildgebung in der Diagnostik des pulmonalen Gefäßbetts“, heißt es auf seiner Webseite. Seiner Ansicht nach sollte die **Bildgebung als Standard beim Follow-up von PH-Patienten** genutzt werden. Dabei geht es ihm nicht darum, die unbestreitbaren

Verdienste des Rechtsherzkatheters in Diagnostik und Monitoring der PH in Abrede zu stellen. Aber moderne Bildgebung kann mehr, „und es ist Zeit, die effektiveren und weniger invasiven Techniken anzunehmen“, so der britische Arzt.

Die MRT stellt viele Modalitäten zur Verfügung, mit denen sich kardiopulmonale Funktionen von Wandbewegungen des Herzens bis hin zu pulmonaler Perfusion und Ventilation so umfassend darstellen lassen wie mit keiner anderen Methode. Prognostische Informationen können daraus ebenso abgeleitet werden wie klinische Entwicklungen der Krankheit und Therapieeffekte. MRT-Veränderungen gehen klinischen Symptomen häufig voraus, sodass sich therapeutische Konsequenzen ergreifen lassen, bevor es dem Patienten schlecht geht.

Wichtig dabei: Die rechtsventrikuläre Funktion korreliert im Verlauf besser mit der Prognose als der pulmonale Gefäßwiderstand. Das erkennen auch neue Empfehlungen an, die sie als prognostisch wichtigsten Einzelparameter bei verschiedenen Formen der PH würdigen. **„Keine Methode ist perfekt“**, befand Prof. Gombert-Maitland abschließend. „Das Echo eignet sich wunderbar zum Screening, aber fürs Follow-up brauchen wir den Rechtsherzkatheter.“ Wenn er sich irgendwann mit dem MRT kombinieren ließe, wäre das aus ihrer Sicht großartig.

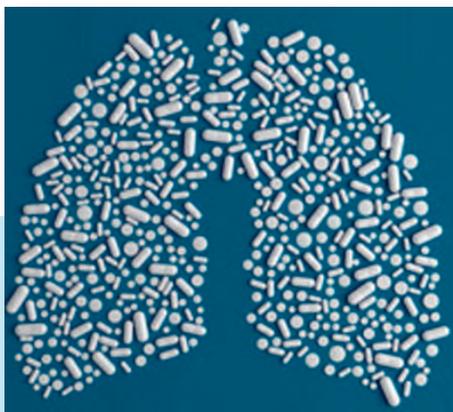
Autor: Manuela Arand

Quelle: ATS 2021 International Conference*

Neuer Forschungsansatz für Therapien bei Lungenfibrose?

Grundlagenforschung, 20. Sep. 2021:

Spezielle Immunzellen, sogenannte Makrophagen und ein Signalstoff, der den programmierten Zelltod (Apoptose) hemmt, scheinen bei der Entstehung von Lungenfibrose eine Rolle zu spielen. Dies zeigen Forschende in einer Studie, die in der Zeitschrift `Cell Death and Differentiation` veröffentlicht wurde. Im Tiermodell ist es ihnen zudem gelungen, den fibrotischen Umbau von Lungengewebe mit einem bereits zugelassenen Wirkstoff rückgängig zu machen.



©ParamePrizma - stock.adobe.com

Bereits bekannt war, dass das Fortschreiten von Lungenfibrose mit einer Apoptose-Resistenz von Lungenmakrophagen einhergeht. Makrophagen sind bestimmte Zellen des Immunsystems, die aus Vorläuferzellen, den sogenannten Monozyten, entstehen. Apoptose ist ein regulierter Selbstzerstörungsprozess für Zellen, die eine Bedrohung für den Organismus darstellen oder nicht mehr benötigt werden. Der genaue Mechanismus, wie Makrophagen resistent gegen den programmierten Zelltod werden, war bislang nicht bekannt.

Um die Zusammenhänge besser zu verstehen, isolierten die Forschenden mit Hilfe von Lungenspülungen Makrophagen von

gesunden und an idiopathischer Lungenfibrose (IPF) erkrankten Menschen. Sie fanden heraus, dass bei Menschen mit IPF ein bestimmtes Protein, Bcl-2 (für engl. B-cell lymphoma 2) vermehrt vorhanden war. Auch in einem Tiermodell für IPF waren die Bcl-2-Level in Lungenmakrophagen erhöht. Bcl-2 spielt bei der Regulierung der Apoptose eine Rolle: Ist es in großen Mengen vorhanden, kann dies den programmierten Zelltod hemmen.

Schalteten die Forschenden das Bcl-2-Gen in den Makrophagen des IPF-Mausmodells aus, sodass das Protein nicht mehr hergestellt wurde, konnte dies die Tiere tatsächlich davor schützen, eine Lungenfibrose zu entwickeln.

In weiteren Analysen nutzen die Wissenschaftler:innen den Wirkstoff ABT-199. ABT-199 ist ein sogenannter Bcl-2-Hemmer, es unterdrückt also die Aktivität von Bcl-2. Für die Behandlung der chronisch lymphatischen Leukämie (CLL) – einer bestimmten seltenen Form von Blutkrebs – ist der Wirkstoff bereits zugelassen. Wurden die Tiere mit Lungenfibrose mit ABT-199 behandelt, konnte dies die typischen fibrotischen Umbauprozesse in der Lunge rückgängig machen.

Weitere Studien müssen folgen

Ihre Ergebnisse deuten darauf hin, dass von Monozyten stammende Makrophagen beim Fortschreiten der Lungenfibrose eine wichtige Rolle spielen, so die Forschenden. Die Signalwege rund um Bcl-2 und die Apoptoseresistenz der Makrophagen könnte außerdem ein neuer Forschungsansatz für die Suche nach neuen Therapieoptionen bei Lungenfibrose sein. Wann und ob aus diesem Ansatz jedoch wirklich Medikamente für die Lungenfibrose-Behandlung hervorgehen, ist zum jetzigen Zeitpunkt allerdings noch nicht absehbar.

Quellen:

- Gu, L. et al.: Targeting Cpt1a-Bcl-2 interaction modulates apoptosis resistance and fibrotic remodeling. In: Cell Death and Differentiation, 20. August 2021
- University of Alabama at Birmingham: Reversal of lung fibrosis in mouse model suggests a novel therapeutic target for pulmonary fibrosis. Meldung vom 23. August 2021

BEEINFLUSST SCHLECHTER SCHLAF DAS RISIKO FÜR ATEMWEGSINFEKTE?

Wie wirken sich Schlafdauer und Schlafqualität auf die Häufigkeit von Infektionen der oberen Atemwege aus? Dieser Frage gingen Forschende in einer Metaanalyse nach, in der sie die Daten von über 66.000 Studienteilnehmer:innen auswerteten.



© the faces - stock.adobe.com

Schlechter Schlaf erhöht das Risiko für Husten, **Erkältungen** und andere Infektionen der oberen Atemwege – von dieser Hypothese hat man vielleicht schon einmal gehört. Tatsächlich gibt es Studien, die daraufhin deuten, dass Schlafmangel die Fähigkeit des Körpers, Infektionen zu bekämpfen, verringert. Studien am Menschen, die den Zusammenhang zwischen Schlaf und einer Erkältung oder einer anderen Atemwegsinfektion untersuchen, seien jedoch meist klein und kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen, betonen die Autor:innen der aktuellen Studie. Ziel ihrer Metaanalyse war es daher, bisherige Studienergebnisse zum Thema systematisch auszuwerten.

Im Rahmen ihrer Recherchen konnten sie insgesamt über 5100

Arbeiten identifizieren, die einen Zusammenhang zwischen Schlafdauer oder -qualität und Infektionen der oberen Atemwege untersuchten. Neun Studien, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden in die Metaanalyse aufgenommen. Insgesamt waren darin 66.2229 Studienteilnehmer:innen aus fünf Ländern eingeschlossen.

Mehr Atemwegsinfekte bei Schlafmangel

Als normale Schlafdauer definierten die Forschenden Schlaf zwischen sieben und neun Stunden. Personen, die kürzer schliefen, hatten tatsächlich ein um etwa 30 Prozent erhöhtes Risiko, einen Infekt der oberen Atemwege zu entwickeln. Ein Mehr an Schlaf hatte dagegen keinen Einfluss auf das Infektionsrisiko. Ob auch die Schlafqualität die Häufigkeit von **Atemwegsinfektionen** beeinflusst, konnten die Forschenden nicht untersuchen, da sich die Methoden der eingeschlossenen Studien zu sehr unterschieden.

Die vorliegende Studie sei die erste systematische Übersichtsarbeit, die die Schlafqualität und -dauer und das Auftreten von Infektionen der oberen Atemwege untersucht, betonen die Forschenden. Ihre Ergebnisse würden die Hypothese stützen, dass sich Schlafmangel negativ auf das Infektionsrisiko auswirkt. Limitierender Faktor der Arbeit sei es jedoch, dass sich nur wenige Studien für die Metaanalyse eigneten. Auch die direkte klinische Anwendbarkeit der Ergebnisse sei begrenzt.

Die Forschenden hoffen jedoch, dass die Studie insbesondere Hausärzt:innen dazu anregt, mehr mit ihren Patient:innen über Schlaf und damit zusammenhängende gesundheitsfördernde Maßnahmen zu diskutieren. So könnten die Ergebnisse langfristig zur Prävention von Atemwegsinfekten beitragen.

Quelle: Robinson, C. H. et al.: The relationship between duration and quality of sleep and upper respiratory tract infections: a systematic review. In: Family Practice, 17. Mai 2021

© pixabay





DIE INHALATIVE

in der PAH

Gib dem Leben mehr Momente



Jetzt mit
Breelib[®]-Vernebler

Informieren Sie sich jetzt unter www.lungenhochdruck.de

GENETISCHE STUDIEN



In Zusammenarbeit mit dem Institut für Humangenetik der Universität Heidelberg arbeitet das Zentrum für pulmonale Hypertonie insbesondere an der Identifizierung genetischer Ursachen für die pulmonal arterielle Hypertonie (PAH). Darüber hinaus bildet aber auch die Erforschung genetischer Veranlagung bei anderen Formen der PH wie der chronisch thromboembolischen pulmonalen Hypertonie (CTEPH) oder der PH beim Höhenlungenödem einen Teil des molekularbiologischen Forschungsschwerpunktes.

Bei der PAH kommt zu einem Gefäßumbau der kleinen Lungengefäße. Dieser Gefäßumbau wird durch ein molekulares Ungleichgewicht von Zellvermehrung und Zelltod herbeigeführt. Bei der pulmonal arteriellen Hypertonie sind primär die pulmonalen Arteriolen betroffen, während bei der pulmonal-veno-okklusiven Erkrankung (PVOD) eher die pulmonalen Venolen zuwachsen. Das vermehrte Zellwachstum kann durch angeborene genetische Veränderungen hervorgerufen werden.

Bei der Mehrzahl der Patienten mit einer familiären hereditären PAH werden genetische Veränderungen im BMPR2-Gen identifiziert. Dieser Gen-Ort wurde bereits im Jahr 2000 durch Prof. Grünig mitbeschrieben. Bei Patienten mit sporadischer, idiopathischer PAH wird bei nur ca. 15% der Fälle eine genetische Veranlagung nachgewiesen. Neben genetischen Veränderungen im BMPR2-Gen sind bereits mehr als 15 weitere PAH-Gene beschrie-

ben worden. Von diesen Genen sind einige spezifisch für eine Form der PAH. So weisen Patienten mit PVOD vermehrt genetische Veränderungen im Gen EIF2AK4 auf und Patienten mit Morbus Osler in den Genen ACVRL1 (auch ALK1 genannt) und ENG. Um alle aktuell bekannten PAH-Gene zu untersuchen, erfolgt die genetische Diagnostik mittels eines durch das Zentrum für pulmonale Hypertonie der Thoraxklinik Heidelberg und das Institut für Humangenetik an der Universität Heidelberg entwickelten PAH-Genpanels. Dieses beinhaltet alle aktuell relevanten PAH-Gene, wird kontinuierlich aktualisiert und seit 2017 am Institut für Humangenetik in der Routinediagnostik eingesetzt. Das Panel beruht auf Next Generation Sequencing und wurde zudem zum Patent angemeldet wurde.

Diese Methode ermöglicht auch die Entdeckung neuer PAH Gene, wie z.B. das KLF2-Gen, welches 2017 in Heidelberg zum ersten Mal bei einer PAH-Familie als ursächlich beschrieben wurde. Außerdem erlaubt das Genpanel Patienten zu erkennen, die pathogene Varianten in mehreren PAH-Genen tragen. Diese sogenannten „second hits“ könnten bei einigen Familien erklären, warum z.B. einige Träger der familiären BMPR2-Variante an PAH erkranken und andere ihr Leben lang gesund bleiben (reduzierte Penetranz).

Neben der klassischen familiären Form der PAH konnte durch die Gruppe in Heidelberg gezeigt werden, dass es bei CTEPH Patienten

in seltenen Fällen eine genetische Veranlagung geben kann aber auch bei Patienten, die an einem Höhenlungenödem erkranken. Daher schließt unser Forschungsinteresse alle Formen der PH ein, um die molekularen Ursachen besser zu verstehen.

In einigen Fällen kann das PAH-Genpanel keine ursächlichen genetischen Veränderungen identifizieren. Hier kann eine genomweite Untersuchung, wie z.B. die Exom-Sequenzierung den veränderten Genort aufdecken. Daher wird den Patienten nicht nur eine genetische Routinediagnostik angeboten, sondern auch die Teilnahme an weiterführenden genetischen Studien, um eine mögliche genetische Veranlagung zu identifizieren.

Darüber hinaus können auch Mechanismen der Genregulation verändert sein, die sogenannte Epigenetik. Daher ist ein weiterer Forschungsschwerpunkt, ob auch epigenetische Veränderungen für die Manifestation und Schwere der Erkrankung insbesondere bei BMPR2-Familien ursächlich sein können.

Quelle: www.thoraxklinik-heidelberg.de

Sauerstoff in der Akuttherapie: Leitlinie erschienen

08. Juli 2021

Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) hat eine neue S3 Leitlinie zum Thema „Sauerstoff in der Akuttherapie beim Erwachsenen“ veröffentlicht. Die Leitlinie gibt klinischem Personal evidenzbasierte Empfehlungen an die Hand, wie und wann eine Sauerstofftherapie im stationären und präklinischen Bereich angewendet werden sollte.



© concept w - stock.adobe.com

Sauerstoff (O₂) ist ein Arzneimittel, dennoch wird er bisher in der Akutmedizin in Deutschland eher unkritisch verwendet, schreiben die Autor:innen den aktuellen Empfehlungen. Auch würden bei medizinischem Fachpersonal häufig Unsicherheiten über die Bedeutsamkeit eines Sauerstoffmangels (Hypoxämie) bestehen und wenig Bewusstsein für das Phänomen der Hyperoxämie – also der Überversorgung mit Sauerstoff – herrschen. Ein Grund hierfür sei auch, dass es bislang keine nationale Leitlinie für die Akuttherapie mit Sauerstoff in Deutschland gibt. Diese Lücke wird mit der neuen S3 Leitlinie nun geschlossen.

Evidenzbasierte Empfehlungen zu Schlüsselfragen der Sauerstoffakuttherapie

Für die Leitlinienerstellung arbeiteten Expert:innen zahlreicher Fachgesellschaften zusammen. Ziel der Empfehlungen ist es unter anderem, lokale Standards für die Sauerstofftherapie in stationären und präklinischen Einrichtungen zu fördern. Fragen, die in der Leitlinie behandelt werden sind daher beispielsweise:

- Wann sollte eine Sauerstofftherapie bei akut kranken Erwachsenen begonnen und auch wieder beendet werden?

- Wieviel Sauerstoff sollte gegeben werden und welcher Zielbereich der Sauerstoffsättigung soll bei akut kranken Erwachsenen unter Sauerstoffgabe angestrebt werden?
- Wie soll die Sauerstofftherapie überwacht und gesteuert werden?
- Wie soll Sauerstoff bei akut kranken Erwachsenen verordnet werden?

Insgesamt enthält die neue Leitlinie 34 evidenzbasierte Empfehlungen. Des Weiteren gibt sie auch einen Überblick über die vorhandenen Sauerstoff-Applikationssysteme sowie Empfehlungen für die Auswahl basierend auf der Sicherheit und dem Komfort für die Patient:innen.

Die Langfassung der Leitlinie "Sauerstoff in der Akuttherapie beim Erwachsenen" und weitere Informationen finden Sie hier: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/020-021.html>

Quelle: Gottlieb, J. et al.: S3 Leitlinie: Sauerstoff in der Akuttherapie beim Erwachsenen. Langversion 1.0 – Juni 2021
AWMF-Registernummer: 020 – 021

ATMUNG: WIE FUNKTIONIERT DER GASAUSTAUSCH IN DER LUNGE?

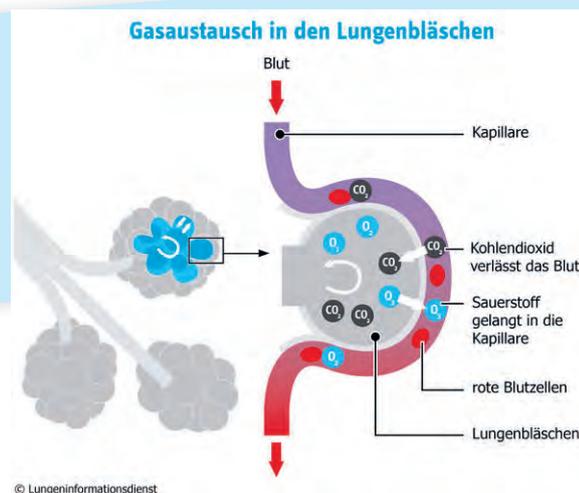
Der Gasaustausch in der Lunge findet über den Lungenkreislauf an den circa 300 Millionen **Lungenbläschen (Alveolen)** statt.

GUT ZU WISSEN:

Der Sauerstoffvolumen-Anteil in der Atemluft liegt bei 20,9 Prozent, der Kohlendioxid-Anteil bei 0,038 Pro-

Auch die Wand der Lungenbläschen – die alveolokapilläre Membran – ist sehr dünn (circa ein Mikrometer). Die Atemgase, Sauerstoff (O₂) und Kohlendioxid (CO₂), können deshalb leicht von einer auf die andere Seite der Lungenbläschen gelangen (Diffusion).

In körperlicher Ruhe braucht der Mensch 0,3 Liter Sauerstoff pro Minute und muss circa 0,25 Liter Kohlendioxid in der Minute wieder ausatmen. Um das zu erreichen, schleust er circa sieben Liter Luft pro Minute durch seine Lunge.



zent. Den überwiegenden Rest – 78,1 Prozent – macht Stickstoff aus, der für die Atmung nicht nutzbar ist. Der Mensch muss circa 26 Liter Luft atmen, um daraus einen Liter Sauerstoff zu gewinnen.

Kohlendioxidreiches und sauerstoffarmes Blut, das von den Zellen des Körpers kommt, wird von der rechten Herzkammer Richtung Lunge gepumpt. Ähnlich dem **immer feiner werdenden Luftleit-system**, verästeln sich auch die Blutgefäße, die zur Lunge führen, immer weiter. Rund um die Lungenbläschen bildet sich so ein Netz aus feinsten Blutgefäßen, das sogenannte Kapillarnetz. Durch die starke Verästelung der Blutgefäße in der Lunge, wird das Blut immer langsamer und die Wände der Blutgefäße werden immer dünner.

An den Lungenbläschen angekommen, wandert das Kohlendioxid vom Blut in die Luft in der Lunge und Sauerstoff wird aus der Atemluft ins Blut aufgenommen. Das nun sauerstoffreiche Blut wird wieder zurück zum Herzen gepumpt und ausgehend von der linken Herzkammer im restlichen Körper verteilt.

GUT ZU WISSEN:

Die von Lungenbläschen und Kapillaren gemeinsam gebildete Fläche wird als respiratorische Oberfläche bezeichnet. Beim Menschen ist diese circa 100 bis 140 Quadratmeter groß.

Ist der Blutdruck im Lungenkreislauf auch genannt kleiner Kreislauf dauerhaft erhöht, spricht man von **Lungenhochdruck**.

Quelle: Lungeninformationsdienst.de

Gasaustausch in den Lungenbläschen. ©Lungeninformationsdienst

Bericht über die Mitgliederversammlung der ACHSE am 05.11.2021



Wie schon in den vergangenen Jahren, nahm ich im Auftrag des Vorstandes auch in diesem Jahr an der Mitgliederversammlung der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ (ACHSE) teil.

ACHSE e.V. ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung national und auf europäischer Ebene. Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland berät kostenlos Betroffene und ihre Angehörigen sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten. ACHSE vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein.

Im Vergleich zum vergangenen Jahr, in dem die Mitgliederversammlung ausschließlich als

Videokonferenz stattfand, konnte in diesem Jahr erstmals die Konferenz als „hybride“ Veranstaltung stattfinden. Das bedeutet, dass ca. 60 Vertreter von Mitgliedsorganisationen vor Ort im Berlin-Airport Conference Centre in Schönefeld waren, und weitere 30 Mitglieder per Zoom zugeschaltet waren. Auch dieses Format funktionierte störungsfrei.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung wurde der Tätigkeitsbericht des Vorstandes für 2020/21, der Bericht des Schatzmeisters und der Kassenprüfer für 2020 sowie der Wirtschaftsplan für 2022 einstimmig bestätigt.

Besonders aktiv und am Ende erfolgreich war im letzten Jahr die Arbeit der ACHSE im Bereich der Zentren-Zertifizierung. Seit 2009 haben sich bundesweit an fast allen Universitätskliniken Zentren für Seltene Erkrankungen (A-Zentren) etabliert. Mit ihren Spezialambulanzen (B-Zentren) bieten sie krankheitsspezifische Expertise und

Versorgung, sind aber auch eine Anlaufstelle für Menschen mit noch ungeklärter Diagnose. Im Jahr 2013 wurde der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen veröffentlicht. Eine der darin enthaltenen Maßnahmen umfasst die Implementierung einer dreistufigen Zentrumsstruktur und die Zertifizierung der Zentren nach festgelegten Kriterien. Bis jetzt gab es aber noch nicht die Möglichkeit, die angebotene Versorgung nach Qualitätskriterien und -standards zu belegen. Ab sofort können diese Zentren ihre Versorgungskompetenz von außen überprüfen und zertifizieren lassen.

Die ACHSE hat das vergangene Jahr auch insbesondere dazu genutzt, ihren Internetauftritt gründlich zu überarbeiten. Das Ergebnis ist sehenswert und zu empfehlen! Stöbert doch bitte unter dem Link www.achse-online.de.

Dr. Harald Katzberg
Leiter des Landesverbandes Berlin/BB/MV

Nachlese des 13. Symposiums Lunge

Aufgrund der Corona-Pandemie fand das 13. Symposium-Lunge am Samstag, den 04. September 2021, erstmals virtuell statt. Wer es verpasst hat, kann alles online in Ruhe nachlesen und nachverfolgen. Das Motto und Thema des diesjährigen Symposiums lautete: „COPD und Lungenemphysem - Leben MIT der Krankheit - von der Früherkennung bis zur erfolgreichen Therapie.“ Es wurden 9 allgemeinverständlich referierte Vorträge und 6 Interviews angeboten. Sämtliche Vorträge und Interviews können Sie dauerhaft kostenlos unter den nachfolgenden Links aufrufen:

<https://www.copd-deutschland.de/symposium-2021>

NEUES GÜTESIEGEL FÜR VON SELTENEN KRANKHEITEN BETROFFENE

Veröffentlicht am 02.11.2021 12:36 von Hartmut Smikac

BERLIN / BONN (kobinet) Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), Dachverband für die rund vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland und Mitglied im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) haben sich stets für Transparenz und Qualitätssicherung in der Versorgung der Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen eingesetzt. In diesem Bemühen wurde nun ein Fortschritt erreicht.



Seit 2009 haben sich bundesweit an fast allen Universitätskliniken Zentren für Seltene Erkrankungen (A-Zentren) etabliert. Mit ihren Spezialambulanzen (B-Zentren) bieten sie krankheitsspezifische Expertise und Versorgung, sind aber auch eine Anlaufstelle für Menschen mit noch ungeklärter Diagnose. Bis jetzt gab es nicht die Möglichkeit, die angebotene Versorgung nach Qualitätskriterien und -standards zu belegen. Das wurde nun durch die geschaffene Zertifizierung verändert.

Die Zertifizierung der A-Zentren wird durch die unabhängige Agentur ClarCert GmbH durchgeführt. Die eingesetzte Zertifizierungskommission, die durch das Nationale Aktionsbündnis ernannt wurde, hat anhand der Kriterien des NAMSE und des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die Anforderungen an die Zertifizierung und an den Zertifizierungsprozess festgelegt.

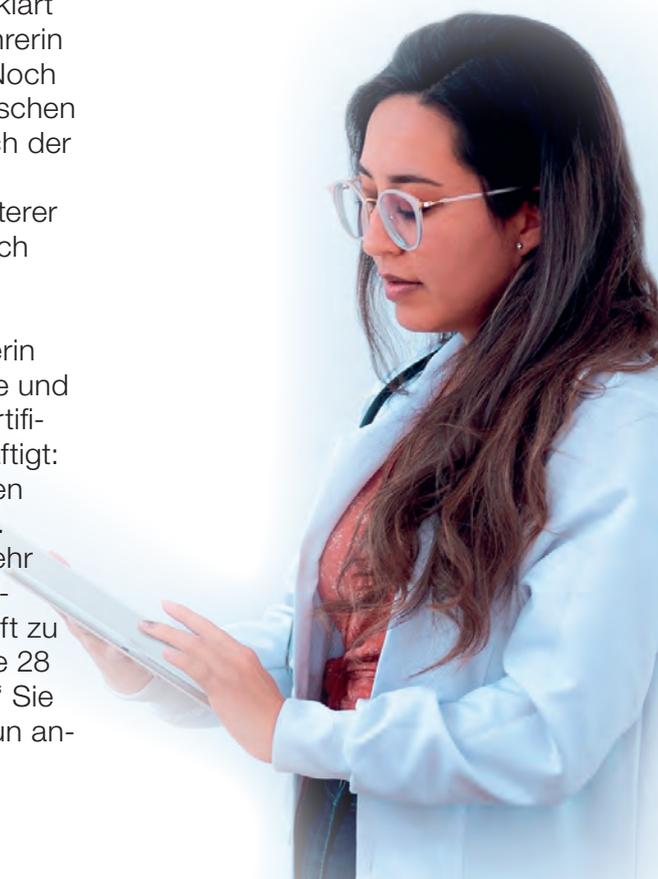
„Die Zertifizierung der Zentren ist ein Meilenstein. ACHSE hat sich seit Beginn der Zusammenarbeit im NAMSE dafür eingesetzt. Das Qualitätssiegel wie es nun geplant ist und die Kriterien, die ein A-Zentrum dafür erfüllen muss, versprechen Transparenz, sichern langfristig die Versorgungsqualität und bieten Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen die dringend benötigte Orientierungshilfe im Versorgungsdschungel,“ erklärt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. Sie ergänzt: „Noch immer sind betroffene Menschen zu lange auf der Suche nach der richtigen Diagnose und Behandlung. Hier wird ein weiterer Schritt dafür getan, dass sich das ändert.“

Dr. Miriam Schlangen, Leiterin der NAMSE-Geschäftsstelle und beratendes Mitglied der Zertifizierungskommission, bekräftigt: „Die lange Zeit der intensiven Vorbereitung zahlt sich aus. Die Zentren erhalten nunmehr die Möglichkeit ihre Kompetenz transparent und geprüft zu belegen. Darauf können alle 28 Akteure im NAMSE bauen.“ Sie verweist sogleich auf die nun an-

stehende Aufgabe – die Zertifizierung der B-Zentren, die zeitnah angegangen werden soll.

Autor: Hartmut Smikac

Quelle: kobinet-nachrichten.org



Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung 2022

Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck

Die gemeinnützige René Baumgart-Stiftung zur Förderung der medizinischen Forschung im Krankheitsbereich des Lungenhochdrucks bei Kindern und Erwachsenen schreibt den Forschungspreis 2022 für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie aus.

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

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

Das Preisgeld wird auf 5.000,00 € zur persönlichen Verfügung des Preisträgers festgesetzt. Die Verleihung erfolgt im Rahmen des 62. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. vom 25.- 28. Mai 2022 in Leipzig.

Es wird gebeten, ein Originalmanuskript bzw. einen Sonderdruck in vierfacher Ausführung, einen Lebenslauf mit Foto sowie ein **deutschsprachiges Abstract bis zum 31. Dezember 2021 (Posteingang)** bei der René Baumgart-Stiftung einzureichen. Auch eine Bewerbung via E-Mail mit PDF-Dateien und Bild im jpg-Format an info@rene-baumgart-stiftung.de ist zulässig.

Der Ersteller der Arbeit gilt als Bewerber für den Preis.

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



René Baumgart
Stiftung

Wer war RENÉ BAUMGART?

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

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

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

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

René Baumgart

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



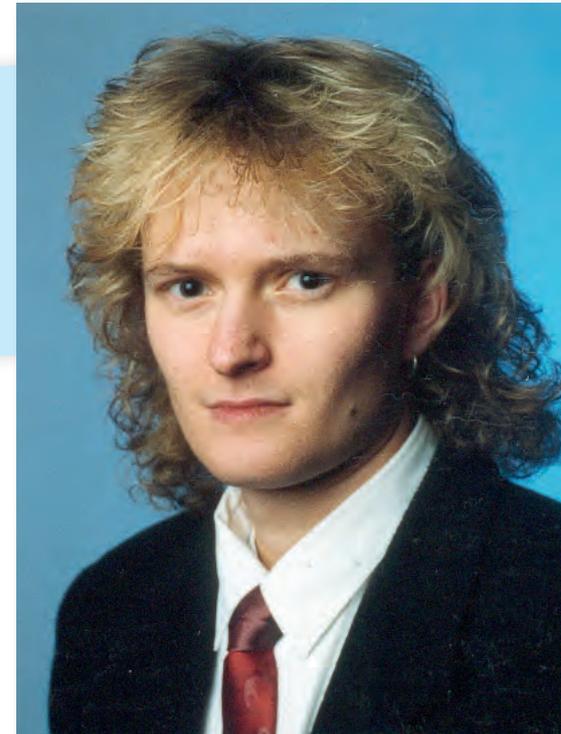
verstarb. Die Gründungsmitglieder verfolgten mit der Vereinssatzung im Jahr 1996 die Errichtung einer Stiftung zu Ehren von René Baumgart. Im Jahr 2001 hatte der Selbsthilfeverein pulmonale hypertonie e.v. das Gründungskapital von 70.000,00 € zusammengetragen und konnte in der Mitgliederversammlung die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

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

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

Spenden und Zustiftungen mit dem Stichwort „Kapitalstock“

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



Bankverbindung:

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

WAS BIETET UNSER VEREIN?

Die Mitgliedschaft in unserem Verein kostet etwas. Was hat er dafür zu bieten?

Das fragt sich mancher, der mit dem Gedanken spielt, in den Verein ph e.v. einzutreten.

Da hätten wir zunächst einmal den Bundesverband und die Landesverbände.

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

Hier wird auch das jährliche mehrtägige Patiententreffen in Frankfurt organisiert (aufgrund der Pandemie musste es bereits zweimal abgesagt werden). Diese Veranstaltung ist auf höchstem Niveau. Es gibt Vorträge und Workshops von med. Kapazitäten aus den PH-Zentren. Dieses Patiententreffen ist ziemlich einzigartig. Alle, die schon einmal daran teilgenommen haben, können das bestätigen.

Von den Landesverbänden werden regionale Patiententreffen, z.T. mehrmals im Jahr, organisiert. Auf diesen Treffen werden Vorträge zu aktuellen Themen geboten. Es kann aber auch sein, dass nur eine lockere Kennenlern- und Gesprächsrunde bei Kaffee und Kuchen organisiert wird oder ein Ausflug oder eine Besichtigung. Hier besteht die Möglichkeit, im Kreis Gleichgesinnter persönliche Kontakte zu knüpfen und evtl.

Hilfe beim einen oder anderen Problem zu bekommen. Viele unserer Mitglieder schätzen diese Regionaltreffen und nehmen regelmäßig daran teil. Alle Termine werden auf unserer Homepage veröffentlicht.

Unsere Mitglieder erhalten auf Wunsch über den Bundesverband auch deutschlandweit Kontakt zu Patienten mit dem gleichen oder ähnlichen Krankheitsbild. Eine Liste von Patienten aus dem gleichen Landesverband, die der Datenweitergabe zugestimmt haben, kann ebenso beim Bundesverband angefragt werden.

Und darüber hinaus?

Zweimal jährlich erscheint unser „Rundbrief“. Er ist ein umfangreiches Journal mit Berichten aus der Vereinsarbeit, Forschung, Medizin und anderen Informationen. Auch der Rundbrief wird von Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pharmavertretern sehr geschätzt.

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

Facebook, Twitter und Instagram dürfen auch nicht fehlen. Da sind wir mit offiziellen Seiten vertreten. Über den jeweiligen QR-Code auf dem Umschlag können Sie direkt dorthin finden.

Und sonst?

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

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





pulmonale Hypertonie e.v.



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

Und dann noch jede Menge Engagement:

- Vermittlung PH-spezifischer Kliniken und Ärzte
- Kontakt zu wissenschaftlichen Zentren und weltweiten Organisationen der PH-Selbsthilfe
- Unterstützung der Mitglieder, wenn es um deren Ansprüche im Bereich der medizinischen und sozialen Hilfsleistungen geht (Schwerbehinderung, Reha, Pflege, Erwerbsminderung)
- Initiieren von Projekten, die den Betroffenen helfen, wie PH-Assistenz, Online-Training, Atem- und Bewegungstherapie, Patienten-Informationsveranstaltungen, Familientreffen, Treffen für junge Patienten usw.
- Aufklärungsarbeit bei Krankenkassen und Behörden
- Mitarbeit bei Gesetzgebungsvorlagen zur Verbesserung der gesetzlichen Rahmenbedingungen
- Öffentlichkeitsarbeit in verschiedenen Medien, um das Thema PH bundesweit bekannt zu machen.

- Jährliche Ausschreibung eines Journalistenpreises für Arbeiten und Beiträge zum Thema PH
- Besuch von Kongressen und Tagungen zur Bekanntmachung der Erkrankung
- Mitarbeit an der europäischen Vernetzung und in Dachorganisationen
- Organisation bzw. Förderung besonderer Veranstaltungen, z.B. Benefiz-Veranstaltungen
- Sicherung der Finanzierung bei öffentlichen und privaten Sponsoren

Ganz wichtig für unsere Betroffenen ist die persönliche Hilfestellung durch andere Betroffene oder Angehörige. Das lässt sich aber nicht anordnen oder erzwingen.

Das kann nur kommen, wenn das Verständnis für Patient und Verein wächst. Wir wünschen uns, dass sich immer mehr Gleichgesinnte treffen, um dieses Ziel zu verwirklichen und vielleicht auch mit persönlichem Einsatz den Verein stärken. Eine starke Gemeinschaft kann viel erreichen!

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

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

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

Vorstand des
pulmonale Hypertonie e.v.

ph

Literaturhinweise RATGEBER

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

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

Leben unter O2 Therapie Tipps + Tricks, Aus der Praxis für die Praxis, Herausgeber: Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V., Verlag Hartmut Becker, Taschenbuch, 100 Seiten, Juli 2018 ISBN 978-3-929480-61-0
Kontakt : Annette Hendl, muehldorf@sauerstoffliga.de, 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 rollstuhlgeeignete Hotels, Pensionen, Ferienwohnungen, Apartments, Bauernhöfe und Jugendherbergen in Deutschland und in Europa/Übersee mit detaillierten Informationen für Rollstuhlfahrer.

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

In der Broschüre **ABC Rehabilitation** des BSK e.V. werden die Regelungen des Sozialgesetzbuches IX verständlich erläutert und, die gesetzlichen Möglichkeiten einzufordern und für Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fit zu machen. Auch Arbeitgeber finden hilfreiche Informationen über die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung, die Gestaltung eines barrierefreien Arbeitsplatzes und welche finanzielle Unterstützung es dafür gibt. Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim, BSK Onlineshop: <https://shop.bsk-ev.org/> Ratgeber_1, E-Mail: bestellung@bsk-ev.org

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Medizinische Fachbücher

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

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

Artikel im Internet

Pulmonale Hypertonie: Neue Therapie mit Phosphodiesterase-5-Inhibitoren

Stephan Rosenkranz, Evren Caglayan & Erland Erdmann, link.springer.com/article/10.1007/s00063-007-1078-4

Richter, M.J. et al.: **Medikamentöse Therapie der pulmonalen Hypertonie – Was ist neu?**

In: Internist 2015, 56:573-582

Pulmonal-arterielle Hypertonie – Widerstand in der Lunge – PTA Forum Online (Magazin der Pharmazeutischen Zeitung), Ausgabe 05/2017

Leitlinien

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

Arbeitsgemeinschaft Pulmonale Hypertonie: **Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der chronisch pulmonalen Hypertonie**.

In: Pneumologie, 2006, 60: 794-711

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

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

Ratgeber zur Pflege – Alles, was Sie zur Pflege und zu den neuen Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen, kostenfrei, www.bundesregierung.de

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

Gemeinsam gegen Lungenhochdruck JOURNALISTENPREIS



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

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

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

Bewerbungsmodus

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

Auch Gemeinschaftsprojekte werden in den Wettbewerb aufgenommen.

Textform

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

Fristen

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

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

Bewerbungsunterlagen

Die Arbeiten sind in folgender Form einzureichen:

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

Eingereichte Beiträge werden nicht zurückgeschickt.

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

Preisverleihung & Jury

Zur Jury gehören:

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

Stiftung

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

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

Weitere Informationen

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



Sauerstoff immer und überall

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

Beratungstelefon

(0365) 20 57 18 18

Folgen Sie uns auf Facebook 

www.air-be-c.de



air-be-c

Einfach gut betreut.

Ihr Partner für alle mobilen Sauerstoffkonzentratoren

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



Sammlung von interessanten Links



Deutsche Verbände

Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

www.nakos.de

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 Selbsthilfegruppen 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

Verbände in den USA

PHA Pulmonary Hypertension Association, USA

www.phassociation.org

PHCentral, Pulmonary Hypertension

www.phcentral.org

Bundesweites kostenfreies

Beratungstelefon:

Montags bis freitags von 8 bis 18 Uhr

Tel: 0800 0 11 77 22

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

Internetangebot:

www.upd-online.de

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

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

Regionale Beratungsstellen:

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

Unabhängige Patientenberatung der Verbraucherzentrale

Internet: www.vzbv.de oder

www.verbraucherzentrale.de

Sozialverband VdK Deutschland

Internet: www.vdk.de

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

Sie wollen, so lange wie es geht, in Ihrem jetzigen Zuhause möglichst eigenständig und selbstbestimmt wohnen, mobil bleiben, Sturz- und Unfallgefahren vorbeugen sowie den Wohnkomfort und die Lebensqualität verbessern. Je nach Situation kann dies mit Hilfsmitteln, Umbaumaßnahmen oder einem barrierefreien Neubau möglich sein. Informieren Sie sich über Lösungsmöglichkeiten, Beschaffungswege, Kostenträger und Fördermittel.

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

Reisebuchungen mit Sauerstoffversorgung:

Reisebüro am Marienplatz

Inh. Jutta Mauritz

Marienplatz 25

83512 Wasserburg

Tel: 0 80 71/ 92 28 60

Fax: 0 80 71/ 81 50

info@reisebuero-am-marienplatz.de

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

Möglichkeit zur Dauerspende

Liebe Vereinsmitglieder,
seit vielen Jahren betragen die Kosten für eine Mitgliedschaft in unserem Verein für Einzelpersonen 30,- € und für Partnermitgliedschaften 50,- €. Dies soll auch so bleiben!

Leider wird es immer schwieriger, genügend freie Mittel für die Arbeit in unserem Verein zu akquirieren, andererseits würde mancher aus unserem Verein gerne weiter unterstützen. Deshalb möchten wir mit beigefügtem Formular die Möglichkeit zu einer Dauerspende bieten. Wir freuen uns über jeden Beitrag, mag er auch noch so klein sein! Natürlich kann die Dauerspende jederzeit mit sofortiger Wirkung gekündigt werden! Wir bedanken uns recht herzlich!

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

Spender:	Empfänger:
Nachname	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
Vorname	Bankverbindung Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96 International BIC: GENODE61RH2
Straße	
PLZ, Wohnort	
Geburtsdatum	

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

Gläubiger-Identifikationsnummer DE83ZZZ00000172493

Mandatsreferenz-Nummer:

(Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer)

SEPA-Lastschriftmandat

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

Hinweis:

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

.....
Vorname und Name des Kontoinhabers

.....
Name des Kreditinstituts

IBAN: DE__ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

.....
Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Beitrittserklärung pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein

		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 30,00	Partnerbeitrag EUR 50,00
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,
PD Dr. Mathias Borst,
Bad Mergentheim,
Prof. Dr. Ardeschir Ghofrani, Gießen,
Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Heidelberg,

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

Spendenaufruf

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

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

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

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

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

Noch ist die Krankheit nicht heilbar.

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

Spendenkonto:

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



Bruno Kopp

Impressum:

Redaktion

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

Bundesgeschäftsstelle Hans-Dieter Kulla, 76287 Rheinstetten

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

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

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

Druck/Design:

Fink GmbH – Druck und Verlag

Auflage: 5000

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

Pressespiegel PH IN DEN NACHRICHTEN

Kränker als krank

Die 43-jährige Weßlingerin Kirsten Jaene ist schwer behindert und hofft auf einen baldigen Impftermin. Sie hat einen Antrag auf Einzelfallprüfung bei der Bayerischen Impfkommision gestellt, denn vom Alter her ist sie noch lange nicht an der Reihe

VON CAROLIN FRIES

Weßling – Kirsten Jaene ist es gewohnt, dass alles ein bisschen länger dauert: Das Anziehen und Waschen am Morgen, der Weg in die Küche oder die Treppe hinauf von ihrer Wohnung zur Wohnung der Eltern – da macht die 43-Jährige auf halber Strecke Rast und verschnauft erst einmal. Geduld ist eine Disziplin, in der vermutlich nur wenige besser trainiert sind, als die schwer behinderte junge Frau mit dem dunklen Kurzhaarschnitt. Doch jetzt sind auch ihre Reserven erschöpft. Jaene will nicht länger warten und endlich gegen das Coronavirus geimpft werden. Um „Sicherheit zu haben“, wie sie sagt. Und wieder ein bisschen mehr Leben.

Kirsten Jaene kam mit einem Herzfehler auf die Welt, der einen Lungenhochdruck bedingt. Die erste Hälfte ihres Lebens konnte sie trotz zahlreicher Arzttermine relativ normal aufwachsen, die Schule besuchen, eine Ausbildung machen, bei der LMU in München als Bürokauffrau arbeiten. Schließlich hat sich ihr Zustand verschlechtert, seit 22 Jahren hängt sie rund um die Uhr an einer Sauerstoffflasche, „wenn ich mal zehn Minuten keinen Sauerstoff habe, kriege ich gleich Kopfschmerzen“, sagt sie. Den Job musste sie aufgeben, längere Strecken schafft sie nur noch mit dem Elektromobil. Die Lunge ist die Schwachstelle der Weßlingerin, und Covid-19 wäre wohl ihr Tod, sollte sie sich nur stecken. Vor ein paar Jahren hat sie nur knapp eine Lungenentzündung überlebt,

Soll sie sich darauf verlassen, dass ein Computer richtig entscheidet, wer kränker ist als krank?

lag mehrere Wochen auf der Intensivstation. Eine Impfung würde sie schützen, doch diese erfolgt nach Priorisierung, und Kirsten Jaene hat Sorge, mit ihren 43 Jahren noch lange warten zu müssen, obwohl sie schwer krank ist. Sie hat darum bei der Bayerischen Impfkommision einen Antrag auf Einzelfallprüfung gestellt. Sie will sich nicht vordrängeln, aber mit ihrem Schicksal gesehen werden. Und zwar nicht von einem Computersystem, sondern von Menschen.

In Bayern vergibt eine Computer-Software die Impftermine, Bayimco heißt das System. Wer sich anmeldet, wird priorisiert und schließlich von einem Algorithmus in seiner Prioritätsstufe für einen Termin vorgeschlagen. In der höchsten Stufe sind fest vorgegeben über 80-Jährige, Bewohner von Alten- und Pflegeheimen, Ärzte und medizinisches Personal. Im Landkreis Starnberg soll diese Gruppe bis Mitte April durchgeimpft sein. In der zweiten Gruppe folgen die über 70-Jährigen sowie Kranke, für die ein sehr hohes oder hohes Risiko für einen schweren oder gar tödlichen Krankheitsverlauf nach einer Infektion mit dem Coronavirus besteht. Außerdem Lehrer und Kita-Personal, pflegende Angehörige, Polizisten oder Kontaktpersonen von Schwangeren. Wie viele Menschen im Landkreis in diese zweite Gruppe fallen, kann man nur erahnen, alleine 70- bis 80-Jährige gibt es knapp 15.000. Wie soll Jaene in ihrer PC-Bayern-Jacke und mit dem Sauerstoffschlauch in der Nase es in



Die Weßlinger Familie Jaene – (von links) Vater Rüdiger, Mutter Gusti und Tochter Kirsten – kämpft für ihre Tochter um einen Impftermin. Kirsten leidet an einer seltenen Lungenkrankheit und an einem Herzfehler. Alle drei warten auf der gleichen Priorisierungsstufe auf eine Immunisierung

FOTO: GEORGINE TREYAL

dieser Gruppe schaffen, gesehen zu werden? Was, wenn der Computer sie erst ganz zum Schluss auswählen sollte? Sie würde ihn so gerne überzeugen, dass es dringend ist. Ihm irgendwie mitteilen, dass sie die Angst nicht mehr aushält und das Warten in der Isolation sie müde und einsam gemacht hat. Ein Attest der Kommission, so die Hoffnung, könnte sie nach vorne katapultieren.

Die fünfköpfige medizinisch-ethische Instanz gibt es in Bayern seit Anfang März, sie soll eine „Lücke in der Impfstrategie schließen“, so der Gesundheitsminister. In den ersten 17 Tagen sind weit mehr als 3000 Anträge von Menschen eingegangen, die Angst haben, in diesen Lücken übersehen zu werden. Etwa 700 Anträge wurden bereits beschieden, „fast ausschließlich positiv“, wie das Ministerium mitteilt. Die meisten Antragsteller, heißt es, seien aber ohnehin mit ihren Krankheitsbildern in der Impfverordnung erwähnt. Die Aufgabe der Kommission sei es indes, individuelle Schicksale von Menschen mit seltenen Krankheiten genau anzuschauen und für „eine schnellstmögliche, gerechte Verteilung der Impfstoffe“ zu sorgen. Kirsten Jaenes Krankheit ist nicht aufgeführt, natürlich nicht. Die pulmonale Hypertonie gilt

als seltene Krankheit, nach Schätzungen des Münchner Helmholtz-Instituts ist weltweit nur etwa ein Prozent der Menschen betroffen. Auch ihr Herzfehler ist speziell. Ein Fall also für die Kommission, wie Familie Jaene feststellt hat. Sie hat bei der Registrierung zwar das Häkchen bei Lungen- und Herzkrankung gesetzt. Doch was soll das System mit dieser pauschalen Angabe schon anfangen? „Wir haben nicht rausgekriegt, wie das Computersystem funktioniert“, sagt Kirsten Jaenes Mutter Gusti.

Wie genau der Algorithmus funktioniert, will das Ministerium nicht erklären. Doch primär erfolge die Priorisierung anhand des Alters. Um nicht-alterbezogene Indikationen wie Erkrankungen oder Systemrelevanz gerecht berücksichtigen zu können, erhalten Personen ein virtuelles Alter sowie einen durch die IIV ermittelten statistischen Korrekturfaktor, heißt es. Das bedeutet: Um Kirsten Jaenes 43 Jahre virtuell hochzuschrauben, wäre ein Zeugnis der Impfkommision hilfreich.

Jaene ist zu 100 Prozent schwer behindert und hat Pflegegrad drei. Sie weiß, dass es Menschen gibt, die gesundheitlich schlimmer dran sind als sie. „Die sollen natürlich zuerst geimpft werden.“ Doch wie

soll sie sich darauf verlassen, dass ein Computer das hinkriegt, zu entscheiden, wer kränker ist als krank? Wen es so arg erwischt, dass er immerzu mit Ärzten über die Krankheit, Chancen und Mittel sprechen muss, der wünscht sich eben auch bei der Verteilung von überlebenswichtigen Impfdosen ein menschliches Gesicht und kein Zufallsprinzip. Wenn ein Arzt sagt, „das ist in ein paar Wochen besser“, dann weiß man, woran man ist. Wenn der Computer sagt „Registrierung abgeschlossen“, weiß man gar nichts. „Der Computer ist eine gute Ausrede, wenn niemand entscheiden will“, sagt Kirsten Jaenes Vater Rüdiger.

Wie beim Kartenspiel hat jeder andere Trümpfe in der Hand: Alter, Systemrelevanz, Krankheit

Der 72-Jährige legt in seinem Gartenstuhl den Kopf in den Nacken, um mit den Augen dem Kormoran zu folgen, der über dem nahen See kreist. Er und seine 65-Jährige Frau leben seit einem Jahr zurückgezogen mit ihrer Tochter in ihrem Haus. Einmal in der Woche wird eingekauft, das war's. Jeder Kontakt ist ein Risiko. Gusti

Jaene vermisst ihre drei Enkel, die sie zwar regelmäßig aus der Ferne sieht, aber nicht spürt. Sie will nicht groß jammern. „Kirsten ist wichtiger.“ Doch womöglich sieht die Software das anders und bietet zuerst dem an Diabetes erkrankten Rüdiger Jaene einen Impftermin an. Oder ihr, die nicht nur ihre Tochter, sondern auch noch ihre 93 Jahre alte Mutter im Haus pflegt? „Ich würde fragen, ob ich tauschen kann“, sagen beide. Doch nun konkurrieren sie alle drei mit der gleichen Priorität um einen Impftermin. Wie beim Kartenspiel hat jeder von ihnen ein anderes Blatt mit Trümpfen in der Hand – Alter, Systemrelevanz, Krankheit. Zu gerne würden die Eltern ihre Asse der Tochter zustecken.

Wenn das Wetter mitspielt, sitzen sie gemeinsam draußen auf der Terrasse, trinken Kaffee, Kirsten spielt gerne Rummikub. Sonst läuft in der Wohnung der 43-Jährigen häufig der Fernseher. „Ich muss mich zusammenreißen, nicht so viel zu grübeln“, sagt Kirsten Jaene. Doch was tun mit diesen unendlich langen, leeren Tagen ohne E-Mail von Baylmo? Es ist Anfang April, und inzwischen impfen die ersten Hausärzte. Wer weiß, vielleicht ist es am Ende tatsächlich ein Mensch, der entscheidet, wann sie an der Reihe ist.

Bosse braucht dringend eine neue Lunge

Achtjähriger Ganderkeseer leidet an schwerer Krankheit / Freundeskreis der Familie unterstützt und organisiert Spendenaktion

Martina Brünjes

Er war gerade einmal acht Wochen alt, als bei ihm die schwere Lungenerkrankung „pulmonale Hypertonie“ festgestellt wurde. Trotz der vielen Krankenhausaufenthalte ist sie nun so weit fortgeschritten, dass Bosse ganz oben auf der Transplantationsliste steht. Nach dem Organ-tausch heißt es für den Acht-jährigen: Intensivstation, stationärer Aufenthalt und Rehaklinik. Derweil muss das Haus der Familie umfangreich saniert werden, damit Bosse in einem mög-lichst keimarmen Umfeld die Möglichkeit der Gene-sung hat.

Bosse kommt lachend in das Zimmer, er ist etwas schlauer, doch merkt man ihm seine schwere Erkrankung auf den ersten Blick nicht an. „Er ist ein echter Sonnenschein, ein Kämpfer. Er ist trotz seiner Erkran-kung hilfsbereit und jam-merlich nicht“, sagt seine Mut-ter Talke Härtel mit Tränen in den Augen. Man sieht der 37-Jährigen die große Sorge um ihren Sohn an. Vor acht Jahren reagierte ein Arzt in einer Mutter-Kind-Kur auf den kleinen Jungen: „Er merkte, dass etwas mit ihm nicht stimmt. Wir haben großes Glück gehabt, damals



Bosse ist ein fröhlicher Junge, doch hat er einen schwierigen Weg vor sich. Er steht auf der Warte-liste für eine Lungentransplantation.

Foto: Martina Brünjes

wurden wir von Traunstein in die Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf geflo- gen, wo Bosse zwei Wochen im Koma lag“, erinnert sich seine Mutter. Viele Kranken- hausaufenthalte, Herzkathe- teruntersuchungen und Inf- ekte habe Bosse schon hin- ter sich gebracht. Nun ist die Erkrankung so weit fortge-

schritten, dass er als „dring- lich“ auf der Lungentrans- plantationsliste steht. Bosse hat zwei Geschwis- ter, seinen älteren Bruder Fiete und seinen jüngeren Bruder Kjell. Mit seinen El- tern lebt der kleine Kämpfer im Ganderkeseer Ortsteil und besucht die Grundschu- le Lange Straße. Zumindest

vor der Corona-Pandemie. Die Familie ist auf einen In- tensivpflegedienst angewie- sen, der Bosse schon in den Kindergarten begleitete, heute ist eine Fachkraft mit in der Schule und kommt ei- nige Nächte pro Woche, um die Familie zu entlasten.

Seit einem Jahr ist Bosse auf die Inhalation eines star-

ken Medikaments angewie- sen, diese muss er sechs- bis siebenmal täglich durchfüh- ren. Mit drei Jahren hat er eine Magensonde gelegt be- kommen, über die er nachts zusätzlich ernährt wird und seine Medikamente bekom- mt. Auch tagsüber ist er auf zusätzliche Medikamen- tengaben angewiesen. Trotzdem, Bosse mag es, draußen zu spielen, auf dem Trampolin zu hüpfen, zu rutschen und mit seinen Freunden Fußball zu spie- len. Doch seine Mutter merkt immer wieder: „Er schnauft stark hinterher, mittlerweile kann er es kaum noch.“

Jeder Anruf könnte der er- hoffte aus der Medizinischen Hochschule Hanno- ver sein: „Wir wissen, dass das Leben dann für ein ande- res Kind zu Ende gegangen ist. Es ist schwer, trotzdem sind wir wahnsinnig dank- bar, dass die Eltern der Organspende dann zustim- men“, sagt Talke Härtel mit tränerreichster Stimme. Mit Bosse werde oft über das Thema gesprochen, so- dass er über die Gegebenhei- ten Bescheid wisse.

Der Schüler wird nach der Operation für vier bis acht Tage an eine Herz-Lungen- Maschine angeschlossen, es folgen circa sechs Wochen Krankenaufenthalt mit an- schließender Reha. Zur Reha

darf dann die ganze Familie wieder zusammenkommen. Danach müssen die Schulkam- eraden noch ein halbes Jahr auf Bosses Rückkehr warten. Er wird im Home- schooling unterrichtet, bis sich sein Immunsystem er-holt hat. Bosse wird sein Le- ben lang Medikamente zur Immunsuppression nehmen müssen, am Anfang sehr viel, damit das Organ nicht abgestoßen wird.

Während Bosse im Kran- kenhaus ist, wird es zu Hau- se viel Arbeit geben, denn das gesamte Haus muss saniert werden, um ihm eine möglichst keimarme Umge- bung zu bieten. Teppichbö- den, Gardinen, das Polster- möbel und keimbelastete Elektrogeräte wie Wasch- und Spülmaschine müssen entfernt werden. Zudem müssen der Familienham- ster und das Aquarium abge- geben werden.

Der Freundeskreis von Talke und Torsten Härtel unterstützt mit aller Kraft. Er hat sich um eine Spen- denaktion bemüht. Diese läuft über den Verein „Pul- monale Hypertonie“. Neben der Angst um ihren Sohn sorgt sich Talke Härtel auch um die finanzielle Lage der Familie. „Man fühlt sich ein- fach schlecht, um Hilfe bit- ten zu müssen, weil man es nicht alleine schafft“, be- schreibt sie die Situation.

Eine Handwerksfirma habe bereits zugesagt, Termine so zu verschieben, dass sie je- derzeit anfangen könne.

Bosse wird, wenn alles gut läuft, ein relativ normales Leben führen können. Er müsse zwar weiter Medika- mente nehmen, doch nicht mehr so viele wie jetzt. „Bo- se hat den Arzt gefragt, ob er dann wieder Fußball spielen dürfe. Der Arzt antwortete: Du darfst alles machen, nur nicht Tiefseetauchen und Fallschirmspringen“, erzählt Talke Härtel.

Sie wünscht sich für ihren Sohn eine Verbesserung sei- ner Lebensqualität: „Ich möchte einfach, dass er mal ein bisschen leben kann.“ Nicht einmal Fahrradfahren mit einem E-Bike geht mo- mentan. Und auch Bosse hat einen großen Wunsch, der wegen seiner schweren Krankheit bisher unerfüllt ist: „Ich möchte mit einem großen Flugzeug in den Urlaub flie- gen, irgendwohin, wo es Pal- men gibt.“

➔ Auf der Spendenplattform www.betterplace.org/de/projects/97100 sind weitere Infor- mationen und die Spenden- möglichkeiten zu finden. Für Spender oder Helfer, die ander- weig der Familie unter die Ar- me greifen möchten, steht die E-Mail-Adresse des Freundes- kreises zur Verfügung: hilfefu- erbosse@gmail.com.

DONNERSTAG, 15. JULI 2021 | Seite 9

Ganderkesee



Die Familie von Bosse (vorne) ist sehr dankbar angesichts der großen Spendenbereitschaft für den schwer kranken Jungen (von links) Mama Talke Härtel, die Brüder Kjell und Fiete und Torsten Härtel. Foto: Martina Brünjes

Bosses Familie freut sich über sehr viele Spenden

Aktion für schwer kranken Achtjährigen

GANDERKESEE Erst am vergan- genen Wochenende war der Spendenaufruf in die Öffent- lichkeit getragen worden – und inzwischen ist Familie Härtel aus Ganderkesee komplett überwältigt. Davon, dass unzählige Menschen Anteil nehmen am Schicksal ihres achtjährigen Bosse, der eine neue Lunge benötigt. Und davon, dass das Spen- denziel von 34950 Euro be- reits am Montagabend er- reicht war. „Die Familie und auch wir Freunde sind sehr glücklich und unglücklich dankbar für die große Spen- denbereitschaft“, sagt Sebastian Gropp. Er gehört zu denen, die den Spendenaufruf in die Öffentlichkeit getragen haben.

Der achtjährige Bosse leidet an dem, was im Fachjargon pulmonale Hypertonie genannt wird. Auch wenn er sich seine Fröhlichkeit bewahrt hat, so liegen hinter ihm schon viele Kranken- hausaufenthalte, Untersu- chungen und Infekte. Auf einer Liste für Lungentrans- plantationen ist sein Fall als „dringlich“ eingestuft. So- bald der erlösende Anruf kommt, dass ein Spender- organ vorhanden ist, wird Bosse in die Klinik gebracht. Doch danach muss die Familie noch eine große Hürde

nehmen, denn das Haus muss komplett saniert werden, um dem Achtjährigen eine möglichst keimarme Umgebung bei seiner Rück- kehr zu bieten. Dafür ist die Spendenaktion ins Leben ge- rufen worden, von diesem Geld soll alles bezahlt werden, was für den nächsten Schritt notwendig ist. „Wir alle sind überwältigt von der eindrucksvollen Welle der Hilfsbereitschaft“, beschreibt Gropp die aktu- elle Situation und stellt klar, dass dies kein weiterer Spen- denaufruf sei. Er sagt: „Wir wollen nicht das Gefühl ent- stehen lassen, durch neu ein- gestellte Bedarfe ein Rund- um-sogeltes-Paket für die Fa- milie zu erstellen.“ Grund- sätzlich werde aber weiter die Möglichkeit bestehen, die Familie zu unterstützen. Die Spenden, die nun noch zu- sätzlich eingezahlt werden, werden die Familie für Unter- bringungskosten, Fahrten und weitere Umbaumaßnah- men nutzen. *mbry/br*

➔ Unterstützung für Bosse und seine Familie ist weiterhin möglich über die Internet-Seite www.betterplace.org/de/projects/97100. Für alternative Hilfsangebote steht die E-Mail- Adresse hilfefu- erbosse@gmail.com zur Verfügung.

Augsburg

NUMMER 257 FREITAG, 6. NOVEMBER 2020

Stefanie lebt in ihren Bildern weiter

Schicksal Eine Künstlerin verwirklicht trotz eines schweren Herzfehlers ihren Traum. Ihre Eltern stehen immer an ihrer Seite. Sechs Jahre nach dem Tod ihrer Tochter machen sie ihr und anderen Kranken ein Geschenk

VON DIANA ZAPF-DENZ

„Unsere Tochter kam mit einem zweifachen Herzfehler und Lungen- hochdruck auf die Welt. Nach meh- reren Operationen teilten uns die Ärzte mit, dass sie nur noch drei Monate zu leben hätte.“ Renate und Martin Hubner aus Merching sind Eltern eines 1985 geborenen Mäd- chens namens Stefanie. Stefanie soll- te weitaus länger leben, als der Arzt das vermutete. Dennoch kam ihr Tod am Silvestertag 2014 zu früh. Er riss eine lebensstarke Frau weni- ge Tage vor ihrem 30. Geburtstag aus dem Leben. Ihre Eltern wollen ihr nun posthum einen großen Traum erfüllen.

Heute sind Stefanias Eltern im Ruhestand und blicken auf ein Le- ben voller Höhen und Tiefen zu- rück. Sie leben mit ihrer Tochter im Herzen und können nach einer lan- gen Zeit der Trauerbewältigung mit ihrem Schicksal offen umgehen. Zu Hause hängen überall großflächige Gemälde von Stefanie Hubner. „Schon als Kind ist Stefanie bei Kunst aufgeblüht. Dafür hat sie ge- lebt“, erzählt ihre Mutter. „Obwohl sie viel Kopfwisch hatte, oft nicht nach draußen gehen konnte, hat sie ihr Leben angenommen und das Beste daraus gemacht. Sie hat alles geschafft, was sie schaffen wollte.“ Das tröstet die Eltern heute. „Sie hat ihr Leben gelebt und wir sind dankbar, dass wir drei Jahrzehnte ge- lebt haben, um für sie da zu sein und sie in all ihrem Tun zu unterstützen.“ Vor der Geburt war Renate Hubner in einer Bank tätig. Sie hatte zwei Fehlgeburten und ein Sternkind. Für Stefanie hörte sie schließlich auf zu arbeiten. „Wir haben alles, was in unserer Kraft steht, gegeben“, sagt ihr Mann Martin Hubner. Als die Schulfreizeit Stefanie nicht weiter- helfen konnte, stießen die Eltern un- ter anderem auf die tausende Jahre alte japanische Lebenskunst Jin Shin Jyutsu. „Nach der niederschmet- ternden Diagnose damals stiegen wir in völlig fremde Heilmethoden ein, die uns und Stefanie enorm viel Dis- ziplin und Durchhaltevermögen ab- verlangten“, weiß der Vater, der be- ruflich als Dolmetscher und Überset- zer zuerst in Bonn und dann jahre-



Renate und Martin Hubner haben ihre schwerst kranke Tochter Stefanie bis zu ihrem Tod unterstützt und begleitet. Die junge Künstlerin starb vor sechs Jahren kurz vor ihrem 30. Geburtstag. Nun erinnern Vater und Mutter mit einer besonderen Ausstellung an ihr Kind. Foto: Diana Zapf-Denz

lang in der ungarischen Botschaft war. Deshalb wurde Stefanie auch in Bonn geboren und in Budapest ein- geschult. „Ihre Eltern glauben, dass alles so vorgesehen war und dass es einen Le- bensplan gibt, den es zu erfüllen gilt. Auf dem Wohnzimmer steht ein Foto ihrer Tochter. Daneben ein Strauß gelber Rosen und eine bren- nende Kerze. „Es gibt uns sehr viel Kraft, dass Stefanie da ist.“ Denn ja, für Renate Hubner ist ihre Tochter immer noch da, nur in einer anderen Form: „Alles, was in der Welt ist, ist Energie. Der Tod ist nur eine andere Energiestufe. Wir bekommen andere Körper, um uns auszudrücken.“ Spiri- ritualität ist ein großer Bestandteil ihres Lebens. Das Paar ist sicher, dass Schicksalsschläge Tore öffnen und dass ihre Tochter eine sehr alte Seele ist. „Stefanie war eine wunder- bare Person. Ihr ganzer Fokus lag von Kindheit an auf der Malerei.“

Getölpelt hatte sie als Mädchen auch gerne, konnte es gesundheitlich je- doch nicht weiterführen. Die junge Frau studierte an der Akademie der Bildenden Künste in München bei Professorin Anke Doberauer und stellte als deren Meis- terschülerin deutschlandweit und in Österreich aus. Stefanie Hubner er- hielt Kunst- und Förderpreise und 2014 ihr Diplom. „Im gleichen Jahr initiierte sie noch ihre Beteiligung an einer Ausstellung in Salzburg Ende Januar 2015. Diese konnte sie selbst nicht mehr wahrnehmen und so sind wir hingefahren. Das war Balsam für unsere Seele“, erinnern sich die Eltern wütend.

Im November 2015 organisierten sie eine Gedenkausstellung in der KHG München, der katholischen Hochschulgemeinde der TU Mün- chen. „Hier fanden etliche Bilder ihrer Liebhaber. Auch diese Ausstel- lung als Trost für uns von Geis-

tes Kappenack hat nun eine Inter- netseite angelegt, unter der man die Bilder online anschauen und kaufen kann. Der Erlös geht an den Bun- ten Kreis zur Unterstützung von Fami- lien mit chronisch-, krebs- und schwerstkranken Kindern in der Region. Zu sehen sind 18 Gemälde, klein- bis großformatig, die Preise liegen zwischen 60 und 800 Euro.

Nicht nur Stefanie half gerne. Ihr Vater engagiert sich ebenfalls ehren- amtlich beim Bürgernetz Mering. Er ist Lesepate für ein syrisches Kind und übernimmt Besuchsdien- ste im Seniorenheim. Hubner hat Gesang studiert und gibt Konzerte. „Helfen ist für mich ein Bedürfnis und Befriedigung zugleich.“ Die El- tern der toten Künstlerin freuen sich, dass diese Ausstellung möglich gemacht werden konnte. Im kun- stlichen Jahr werden Werke ihrer Tochter in der Galerie Bodensee- kreis zu sehen sein.

Wir bedanken uns herzlich für die freundliche Unterstützung durch unsere Fördermitglieder

Bayer Vital GmbH, Leverkusen
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: DE18 6602 0500 0008 7057 00
BIC: BFSWDE33KRL



pulmonale hypertonie e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfverein
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



forum

