

Chronik ph e.v.

1996



11. Oktober

Der Selbsthilfeverein Primäre Pulmonale Hypertonie (PPH) e.V. wird von Herrn Bruno Kopp, der selbst betroffen ist, initiiert und mitgegründet.

Bruno Kopp ist seit der Gründung ehrenamtlich als 1. Vorsitzender und Geschäftsführer tätig.

Herr Kopp kam im Sommer 1996 in die Behandlung von Professor Kübler, Universitätsklinikum Heidelberg. Es erfolgte eine Herzkatheterdiagnostik und ein Reversibilitätstest mit Nifedipin durch Dr. Borst, damals Stationsarzt bei Professor Kübler. Anschließend wurde eine inhalative Therapie mit Iloprosten als Heilversuch in Absprache mit Dr. Olschewski in Gießen eingeleitet.

Dr. Olschewski entwarf damals die erste multizentrische Iloprost-Studie, nachdem schon erste Heilversuche und wissenschaftliche Akutuntersuchungen stattgefunden hatten.

Bruno Kopp äußerte schon bei einem der nächsten Ambulanzbesuche in Heidelberg den Wunsch, eine Selbsthilfegruppe zu gründen und wurde von dem mittlerweile Oberarzt gewordenen Dr. Borst an Dr. Olschewski und Professor Seeger in Gießen verwiesen. Resultat war dann die Vereinsgründung in Rheinstetten.

Professor Kübler hatte die Idee, Dr. Grünig mit dem Forschungsprojekt der genetischen Untersuchungen zur PH zu betrauen. Die ersten Ergebnisse daraus wurden bei dem Kongress der DGP in Leipzig 1998 vorgestellt.

(Zusammenstellung nach Texten von Dr. Borst)

Sozialminister Dr. Erwin Vetter wird Schirmherr des Vereins.

1997

Der erste Mitglieder-Rundbrief erscheint am 25.04.1997.

Der Verein hat bei Erscheinen des Rundbriefes 60 Mitglieder.

Hinweis auf Antrag zur Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises für Kinder und Erwachsene und auf Inhalationstherapie mit ILOMEDIN.

Erste Mitgliederversammlung in Rheinstetten am 11. Oktober(Gründungstag).

1998

Erstes bundesweites Patiententreffen mit Angehörigen in Schmitten.

Vorträge von Dr. Borst, Dr. Olschewski und Dr. Grünig, Universitätsklinik Heidelberg.

Das Patiententreffen findet seitdem jährlich statt.

Der Vorstand begrüßt mit Frau Hilde Thimm das 100. Mitglied.

Ein **Zentralregister** wird an der Universitätsklinik Gießen aufgebaut.

PPH auch für Patienten mit **sekundärer pulmonaler Hypertonie** offen.
Erste Anregung, Regionalgruppen zu bilden.
Hoffest der Schäferei Stock in Haisterhofen, Ostalbkreis. Kaffee-, Kuchen- und Getränkeverkauf zu Gunsten des PPH-Vereins. Seitdem alle zwei Jahre.
Verkauf eines Rezeptheftes.
Holzmühler Fest in Saarlouis-Lisdorf zu Gunsten des Vereins.
Erstes öffentliches Kerzenziehen des Vereins auf dem Nikolausmarkt in Rheinstetten-Neuburgweier.
Mitgestaltung des Ersten Deutschen Lungentages in Karlsruhe.

1999

Zweite Mitgliederversammlung. Vorträge von Dr. Olschewski und Dr. Grünig.
Bruno Kopp berichtet über Therapiefortschritte (z.B. Inhalationstherapie mit Ilomedin) und signalisiert Hilfe des Vereins bei Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
Der Verein ist auf über 210 Mitglieder angewachsen.
Gründung der **Regionalgruppe Ostalbkreis**. Leiter Hermann Kopp.
Benefizkonzert in Schwäbisch Gmünd.
Laut Dr. Grünig gibt es in Deutschland 14 PPH-spezialisierte Universitätskliniken.
Der Verein ist mit einer **eigenen Homepage** im Internet vertreten.
Zweites Patiententreffen vom 8.-10. Oktober in Schmitten mit verdoppelter Nachfrage.
Erneute Mitgestaltung des 2.Deutschen Lungentages in Karlsruhe und in anderen Städten.
Benefizkonzert in Schwäbisch Gmünd und Kerzenziehen in Rheinstetten.

2000

Mitgliederversammlung im Frühjahr. Der Verein hat über 300 Mitglieder.
Mitgliedschaften in BAGH, ÖAGH und EURORDIS.
Verleihung eines Stipendiums an Dr. Olschewski, der in verschiedenen Zentren in USA und Kanada hospitieren wird.
Teilnahme am Patientenforum in Leipzig.
Benefizkonzerte in Bobingen und Schwäbisch Gmünd.
Drittes Patiententreffen in Schmitten vom 13.-15. Oktober mit ca. 200 Teilnehmern und verschiedenen Workshops.
Gründung der Regionalgruppe Berlin am 9. Dezember. Leiter Franz Helbig.
Dreiländertreffen in Budapest. Vertreter der Selbsthilfegruppen Deutschlands, Österreichs und der Schweiz treffen sich zu einem Erfahrungs- und Informationsaustausch anlässlich eines internationalen Workshops für Diagnostik und Therapie bei pulmonaler Hypertonie auf Einladung von Prof. Seeger und Dr. Olschewski, Gießen.

2001

Festakt „Fünf Jahre PPH e.V.“ in Rheinstetten am 31. März.
In der Mitgliederversammlung wird der Verein in **pulmonale hypertonie e.v. (ph e. v.)** umbenannt.
Gründung der René Baumgart-Stiftung durch die Mitgliederversammlung des ph e.v. in Rheinstetten mit einem Startkapital von 70.000.-Euro. Herr Kopp ist Mitglied des Vorstandes und ehrenamtlich als Schriftführer tätig.
Viertes Patiententreffen im Oktober in Schmitten.
Gründung der Regionalgruppe Cottbus am 7. November auf Initiative von Frau Maria Holfeld, die zur Leiterin der Gruppe bestimmt wird.

Benefizkonzert in Schwäbisch Gmünd.

Benefizveranstaltung in Rheinstetten mit Chansons und Mundart aus Baden und Pfalz.

Gründung der Regionalgruppe Brandenburg im November. Leiter Franz Helbig.

Mitgliederstand am 1. Dezember: 433.

2002

Gründung der Regionalgruppe Sachsen am 1. März. Olaf Fischer als Leiter bestätigt.

Mitgliederversammlung am 4. Mai in Rheinstetten.

Hoffeste in Haisterhausen und Jagsthausen. Straßenfest in Aalen.

Fünftes Patiententreffen vom 25.-27.10. in Frankfurt/M.

Dr. Adeschir Ghofrani, Gießen, referiert über verschiedene Therapieoptionen durch Medikamente.

Gründung der Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen am 28. Juni.

Frau Ursula Klaus wird Leiterin.

Spendenaufruf für das Projekt „PH-Schwester“.

Gründung der Regionalgruppe Hamburg/Schleswig-Holstein am 27. September.

Leiterin: Frau Andrea Bulla..

Benefizveranstaltung im Kampfkunsthilfzentrum CRCA-Lopez in Duisburg.

543 Mitglieder registriert.

2003

Herr Kopp initiiert und organisiert die erste Versammlung europäischer Selbsthilfeorganisationen zum Krankheitsbild pulmonale Hypertonie in Wien. Daraufhin wird im November in Brüssel **Pulmonary Hypertension Association Europe (PHA EUROPE)** gegründet. Zur Vorsitzenden wird Frau Pisana Ferrari Dedicani, Italien, gewählt. Herr Kopp ist hier sowohl Gründungsmitglied, stellvertretender Vorsitzender, als auch später Präsident bis 2009.

Zusammenlegung der Regionalgruppen Berlin und Brandenburg im Mai.

Regionalgruppe Hessen gegründet. Leiterin Frau Monika Dillmann, später bis 2006 Herr Stefan Gröschel.

Regionalgruppe Bayern gegründet. Leiterin Frau Roswitha Haidorfer, ab Dezember 2004 bis November 2011 Herr Gerhard Vollmar.

Regionalgruppe Thüringen gegründet am 27. Juni. Leiterin Frau Regine Franke, später Helga Greifendorf.

Sechstes Patiententreffen vom 17.-19. Oktober in Frankfurt/M.

Über 250 Teilnehmer, auch aus dem Ausland. Guter Besuch der Workshops.

Der Verein hat **rund 600 Mitglieder.**

Drittes Seminar für Regionalgruppenleiter/Innen am 7./8./ November in Frankfurt.

Der ph e.v. unterstützt finanziell und organisatorisch ein **Forschungsprojekt der Psychosomatik und der Kardiologie/Pneumologie** an der Universität Heidelberg unter Leitung von PD Dr. Borst, bei dem es erstmals um die seelischen Begleiterkrankungen der pulmonalen Hypertonie geht. Die Arbeit wird 2004 hochrangig publiziert (Löwe B, Gräfe K, Ufer C, Kroenke K, Grünig E, Herzog W, Borst MM. Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension. Psychosom Med. 2004 Nov-Dec;66(6):831-836.).

Ph e.v. mit **neuer Corporate Identity** auf allen Medien.

2004

Seit 2004 wird von der René Baumgart-Stiftung jährlich ein **Forschungspreis für wissenschaftliche Arbeiten** ausgelobt, die sich klinisch oder experimentell mit dem Thema Lungenhochdruck befassen.

Erster Preisträger: Dr. Ardeschir Ghofrani, Universitätsklinik Gießen.

Bildung des Landesverbandes Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern mit Herrn Klaus-Günther Fliegel als Landesleiter

Gründung der Regionalgruppe Saarland/Rheinland-Pfalz am 6. Februar.

Zur Leiterin wird Monika Becker ernannt.

7. Mitgliederversammlung am 24. April. Der Verein hat 635 Mitglieder.

Die Satzung wird um Punkt 5.3 erweitert und die Einrichtung eines **wissenschaftlichen Beirats** beschlossen. Der wiss. Beirat wird den Vorstand des ph e.v. in wissenschaftlichen Fragen beraten und bei seiner politischen Lobbyarbeit unterstützen.

Gründung der Regionalgruppe Baden-Württemberg am 10. Juli.

Helga Kühne zur Leiterin ernannt.

Gründung der Regionalgruppe Sachsen-Anhalt am 30. Oktober.

Dr. Hans-Georg Brückner wird zum Leiter ernannt, später Herr Olaf Fischer und von 2006 bis Dezember 2009 Frau Madeleine Brutz, dann wieder Herr Fischer.

1. bis 2. 10. **Treffen der Regionalgruppenleiter** in Frankfurt.

Siebtes Patiententreffen in Frankfurt/M vom 19. bis 21. November.

Mehr als 250 Gäste, 14 Workshops.

Dr. Grünig berichtet von einem **Pilotprojekt der Universitätsklinik Heidelberg zur Atem- und Bewegungstherapie**, das u.a. durch den Verein finanziell unterstützt wird. Die ersten Ergebnisse sind positiv.

Die René Baumgart-Stiftung verfügt über eine Informationsbroschüre und ist mit www.rene-baumgart-stiftung.de online.

Neuer Internetauftritt des Vereins mit www.phev.de mit Diskussionsforum.

Kontaktstelle ab 28. Dezember in 76135 Karlsruhe, Unterreut 6 .

19. August Fernsehberichterstattung über pulmonale Hypertonie in n-tv .

Seit November ist der **Patientenratgeber**, Leben mit Lungenhochdruck, von Bruno Kopp, über den Verein erhältlich.

2005

Am 17. März 2005. Vergabe des René Baumgart Forschungspreises an Frau Soni Pullamsetti, Gießen.

Mitgliederversammlung am 9. April in Stuttgart.

Der Verein hat rund 860 Mitglieder und ist **Mitglied in der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE)**.

Nach Dr. Grünig zählt Deutschland bei der Behandlung von PH unterdessen zur Weltspitze.

Regionalgruppe Niedersachsen/Bremen gegründet am 15. April in Hannover. Zum Leiter wird Herr Mathias Bodenstedt ernannt. Aus gesundheitlichen Gründen keine Aktivitäten von 2005 bis 2012. Kontakt und Info über Bundesgeschäftsstelle und Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein.

8. Patiententreffen in Frankfurt/M vom 18.-20. November.

Bis auf die Regionalgruppe Ostalbkreis werden alle Regionalgruppen in **Landesverbände** umbenannt.

2006

Mitgliederversammlung am 29. April mit **Festakt zum 10-jährigen Bestehen des Vereins und zum 5-jährigen Jubiläum der Stiftung.**

Der Verein hat knapp 1000 Mitglieder.

Bruno Kopp Anfang Mai auf Initiative von Frau Annett Hargesheimer/Berlin (Mutter eines betroffenen Jungen) zu **Gast bei Frau Köhler im Schloss Bellevue** zum Gedankenaustausch, zusammen mit Frau Hargesheimer und K.-G. Fliegel, dem Leiter des Landesverbandes Berlin-Brandenburg-Mecklenburg-Vorpommern.

Hoffest der Jagsttalmetzgerei/Ostalbkreis am 6. August.

9. Patiententreffen in Frankfurt/M vom 3.-5. November mit Festakt, Festreden, Kulturprogramm, Pressekonferenz und Posterausstellung unter dem Motto "Netzwerk Pulmonale Hypertonie".

Unter den Gästen Herr Nino Aldrighetti von der Pulmonary Hypertension Association aus den USA.

Auslobung eines Journalistenpreises.

Der Verein unterstützt im Rahmen eines Spendenprojektes die Anstellung von **PH-Schwestern** an verschiedenen PH-spezialisierten Kliniken.

Erneut Forschungspreis der Stiftung verliehen an Dr. Mereles, Frau Ehlken und Frau Kreuscher.

Hans Werner Koch wird Leiter des Landesverbandes Hamburg-Schleswig-Holstein.

Frau Bärbel Peter wird neue Leiterin des Landesverbandes Saarland/Rheinland-Pfalz.

2007

Auftaktveranstaltung zum vom Verein initiierten **Projekt „Klinik-Forum“** am 28. März im Klinikum Großhadern in München.

50 000 Ärzte werden angeschrieben und in 18 Städten werden CME-zertifizierte Fortbildungsveranstaltungen angeboten.

Verleihung des 4. René-Baumgart-Forschungspreises an Dr. Rory Morty am 17. April.

10. Mitgliederversammlung am 19. Mai in Rheinstetten.

Am 26. Oktober wird die herausragende Arbeit von Herrn Kopp auch auf höchster Ebene ausgezeichnet:

Ihm wird für sein Engagement und seinen Einsatz das **Bundesverdienstkreuz** verliehen.

10. Patiententreffen in Frankfurt/M vom 9.-11. November mit ca. 250 Teilnehmern und Verleihung des Journalistenpreises an Frau Dr. Christiane Eickelberg.

TV-Beiträge und Rundfunkinterviews zum Thema PH.

Frau Daniele Krämer wird Leiterin des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen.

2008

Vierter Weltkongress Pulmonale Hypertonie vom 11. bis 14. Februar in Kalifornien unter Beteiligung von Prof. Seeger, Gießen.

Am 29. Februar Tag der Seltenen Krankheiten in 14 europäischen Ländern und in Kanada.

Multiplikatorenschulung der Landesleiter am 7. und 8. März in Gießen.

Bruno Kopp Darsteller für Werbespot des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller e.V. in Berlin.

Mitgliederversammlung am 26. April in Rheinstetten.

Am 10. Mai ist Bruno Kopp von Bruno Bosshard zu einer Patientenveranstaltung in der Schweiz eingeladen.

Zweitätiges PH-Dach Herbstsymposium im Oktober in Heidelberg.

11. Patiententreffen in Frankfurt/M vom 28. bis 30. November.

Der Verein hat aktuell 1095 Mitglieder.
Pressekonferenz mit Verleihung des Journalistenpreises 2008 an Frau Stephe Trümner.
Protestbrief am 8. Dezember an Frau Ministerin Ulla Schmidt **wegen Zweitmeinungsverfahren.**

2009

Sechste Verleihung des Forschungspreises der René Baumgart-Stiftung am 19. März in Mannheim.
Mitgliederversammlung am 4. April in Rheinstetten.
Der Verein hat knapp 1200 Mitglieder, davon **vier Fördermitglieder** als juristische Personen.
12. Patiententreffen in Frankfurt vom 30. Oktober bis 1. November.
Verein verleiht zum dritten Mal einen Journalistenpreis. Preisträger sind Frau Judith Kotra und Herr Dr.P.Janositz. Ein Sonderpreis geht an Herrn Bruno Bosshard.
Mit Vorstandsbeschluss wird der Verein **Partner des russischen Wohltätigkeitsfonds „Natascha“**, der sich für Menschen mit schwerer progressiver Erkrankung des pulmonalen Systems einsetzt.

2010

Siebte Verleihung des Forschungspreises der Rene Baumgart-Stiftung am 19. März in Mannheim. Erstmals wurden eine Grundlagenarbeit und eine klinische Arbeit prämiert.
Multiplikatorenschulung der Landesleiter vom 12. bis 13. Februar in Frankfurt.
Am 20. Februar Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen.
Mitgliederversammlung am 24. April in Rheinstetten.
Aufruf des Vereins, durch verschiedene Aktionen den Kapitalstock der René Baumgart-Stiftung zu erhöhen auf den Betrag 100 000 € plus X.
Benefiz-Lungenlauf am 12. Juni in Frankfurt/Main von Actelion Pharmaceuticals Deutschland.
Laufband-Benefiz der Firma Bayer Schering Pharma.
Benefizfußballspiel am 19. Juli in Rheinstetten mit Spendenlauf Rheinstettener Schulklassen.
13. Patiententreffen in Frankfurt/M vom 29. bis 31. Oktober.
Verleihung des Journalistenpreises 2010 an Bert Ostberg.
Benefizkonzert der ev. Kirchengemeinde Straubenhard-Conweiler am 1. Advent.
Teilnahme an der Aktion „Blaue Küsse“ einer Selbsthilfeorganisation in Großbritannien, die mit über 40 000 blauen Lippenabdrücken einen Guinness Weltrekord aufstellen möchte.
Später bei der Auszählung waren es fast 55 000 Küsse.
Neuer Leiter des Landesverbandes Thüringen wird Dr. Jochen Bergmann.

2011

Am 10. April wird zum achten Mal der Forschungspreis der René Baumgart- Stiftung verliehen. Preisträgerin ist Frau Dr. med. Olsson.
14. Mitgliederversammlung am 16. April in Rheinstetten mit Feierstunde „10 Jahre René Baumgart-Stiftung-15 Jahre pulmonale hypertonie e.v.“ .
Bruno Kopp weist darauf hin, dass die **Kapitalstockerhöhung der Stiftung** auf „100 000 Euro plus X“ dank der Benefizveranstaltungen **schon Ende 2010 erreicht** war.
Neues Ziel: 200 000 Euro.
Benefizkonzert des Polizeimusikkorps und des Polizeichors Bruchsal am 7. Mai in Bruchsal.
15. bis 17. Juli 1.gemeinsames Patiententreffen mit Angehörigen Deutschland/Österreich in Graz.

14. Patiententreffen in Frankfurt/M vom 28. bis 30. Oktober mit Verleihung des Journalistenpreises an Frau Dr. Bachkönig.

Festakt „10 Jahre René Baumgart-Stiftung-15 Jahre pulmonale Hypertonie e.v.“.

2012

Am 7. Februar stirbt Bruno Kopp im Alter von 57 Jahren im Kreise seiner Angehörigen im Krankenhaus in Gießen an den Folgen von Lungenhochdruck.

Der Verein verliert einen stets hilfsbereiten, engagierten und visionären Mitmenschen. Seine motivierende Ausstrahlung, seine Sachkompetenz und sein unermüdlicher ehrenamtlicher Einsatz für den Verein wird stets in guter Erinnerung bewahrt werden.

8. Februar **Neugründung des Landesverbandes Niedersachsen/Bremen.**

Neue Leiterin Frau Marlies Schönrock.

24. bis 26. Februar **Workshop für PH-Schwestern.**

Am 30. März wird der neunte Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung verliehen an Dr. Freyhaus und Dr. Seyfarth.

In der Mitgliederversammlung am 12. Mai wird der Vorstand neu gewählt.

Neuer 1. Vorsitzender des Vereins ist jetzt Herr Hans-Dieter Kulla aus Rheinstetten.

Er ist bereit, den Verein im Sinne von Bruno Kopp weiterzuführen.

Kulla: „Mein Bestreben wird es sein, die Arbeit von Bruno Kopp fortzusetzen“.

Der Verein hat **1263 Mitglieder.**

G.Thimm berichtet vom Deutschen P(A)H Forum am 15. und 16. Juni in Berlin.

17. bis 18. August Landesleitertreffen in Frankfurt/M.

Ab August 2012 Frau Katharina Hock Leiterin des Landesverbandes Hessen.

Rundbrief Nr. 29 erscheint (Erster Rundbrief nach Bruno Kopp).

26. bis 28. Oktober 15. Patiententreffen in Frankfurt/M mit Verleihung des Journalistenpreises 2012 an Dr.Thomas Kron.

Im Büro des ph e.v. ist eine **DVD erhältlich** mit Filmen über Erkrankung, Diagnose, Therapien und Formen des Lungenhochdrucks.

Auch ein **Patientenpass** steht für Betroffene auf Initiative von Herrn Fliegel/Berlin zur Verfügung.

Der Verein stellt verschiedene **Fachgruppen** vor.

2013

23. Februar **Umzug des ph e.v.-Büros** von Karlsruhe **nach Rheinstetten.**

5.-7. April **erstes Familientreffen** für Familien mit einem Kind, das an Lungenhochdruck leidet, in Dießen am Ammersee.

18./19. April **Landesleitertreffen mit Multiplikatoren-schulung** in Frankfurt/Main.

Herr Klaus-Günther Fliegel als Leiter des Landesverbandes

Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern verabschiedet.

Sein Nachfolger ist Herr Hans-Jürgen Börner.

Frau Kathrin Domröse als Leiterin des Landesverbandes Sachsen-Anhalt bestätigt.

11. Mai Mitgliederversammlung in Rheinstetten.

2014

28.02. Tag der Seltenen Erkrankungen mit Veranstaltungen in verschiedenen deutschen Städten
25.-26.04. Zweites Familientreffen für Familien mit an pulmonaler Hypertonie erkrankten Kindern in Fulda
5.05. Dritter weltweiter Tag der pulmonalen Hypertonie, „Blaue Lippen“-Aktion in Expertenzentren, Imageanzeige „Luft
23.05. Multiplikatoren-schulung in Rheinstetten;
Herr Ralf Lissel und Frau Heike Meinert werden als neue Landesleiter nach Olaf Fischer in ihrem Amt bestätigt
24.05. Mitgliederversammlung in Rheinstetten
06.07. Ironman in Frankfurt mit dt./europ. Stand mit Scheckübergabe
17.-21.09. PHA Europe Jahreshauptversammlung in Barcelona
21.09. Spendenmarathon bei „Laufen mit Herz“ in Karlsruhe
17.-19.10. 17. bundesweites Patiententreffen des ph e.v. in Frankfurt
Verleihung des Journalistenpreises an Frau Richter
14.11. Nicole Urig neue Landesleiterin Saarland/Rheinland-Pfalz. Stellvertreterin Bärbel Peter

2015

20.02.-22.02. Multiplikatoren-schulung in Frankfurt
28.02. Tag der Seltenen Erkrankungen
19.03. Verleihung des Forschungspreises der RB-Stiftung
09.-11.04. Drittes PH-Familientreffen in Gießen
18.04. Mitgliederversammlung in Rheinstetten
05.05. Vierter weltweiter Tag der pulmonalen Hypertonie, Veranstaltungen über den ganzen Monat, Aktion „Blaue Lippen“
9.05. Patiententreffen in Regensburg; Frau Nadia Fusarri und Herr Roland Stenzel erklären sich zur Mitarbeit im Landesverband Bayern bereit
Erstes Juliwochenende: Ironman in Frankfurt mit PH Europe-Stand und Spendenglocke
17.-19.09. Jahreshauptversammlung PHA Europe in Barcelona, Herr Kulla wird zum Vizepräsidenten gewählt.
September: Wechsel in der Leitung des Landesverbandes Thüringen. Frau Dr. Susanne Henseleck löst Herrn Dr. Bergmann ab
19.-20.09. „Laufen mit Herz“ in Karlsruhe
23.-25.10. 18. Patiententreffen in Frankfurt

2016

Januar Neue Landesleitung in **Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern**: Dr. Harald Katzberg; Stellvertreter: Norbert Findling
28. Februar Tag der seltenen Erkrankungen
5. März Verleihung des Forschungspreises der RB-Stiftung in Leipzig
31.03.-2.04. Viertes Familientreffen in Hannover
08. April PH-Symposium Update in Hannover
21.-22. April Multiplikatoren-schulung in Karlsruhe
23. April Mitgliederversammlung und Festakt „15 Jahre René Baumgart-Stiftung und 20 Jahre pulmonale hypertonie e.v.“ Der Verein gibt eine Festschrift heraus.

5.Mai 5.weltweiter Tag der pulmonalen Hypertonie, Veranstaltungen über den ganzen Monat zum Thema: „Atemlos aber nicht tatenlos“

Juni: Der Verein verschickt einen Newsletter mit Schwerpunkt Expertenzentren

Juli: Spendenaktion Rad am Ring

28.August: Hoffest in Haisterhofen/Ostalbkreis

10.September Symposium Lunge in Hattingen

28. bis 30. Oktober 19. bundesweites PH-Patiententreffen mit Angehörigen in Frankfurt mit Festakt zum 20-jährigen Jubiläum des ph e.v.

Prof. Seeger: „Der ph e.v. ist ein Glücksfall für die Weiterentwicklung der Therapie bei Lungenhochdruck.“

2017

20. bis 22. April - Fünftes Familientreffen des ph e.v. in Meersburg

13. Mai Mitgliederversammlung mit Verabschiedung von Dr. Erwin Vetter als Schirmherr des Vereins

Welt-PH-Tag am 5.Mai - Treffen von ph e.v. mit dem französischen Verband in Breisach zu einer kulinarischen Rheinschiffahrt

Plakataktion „Atemlos, aber nicht tatenlos“

PH-Run von „Team PHenomenal Hope Germany“

T-Shirt-Aktionen verschiedener Gruppen

25. Mai - Verleihung des Forschungspreises der René Baumgart-Stiftung

30. Juni bis 2. Juli - Erstes Treffen für junge Patienten in Frankfurt

September - Herr Kulla wird zum Präsidenten von PH Europe gewählt

ph e.v. ist auf Facebook, Twitter, Instagram und Xing vertreten bzw. angemeldet

20. bis 22.Oktober 2017 - 20. Patiententreffen in Frankfurt mit Vergabe des Journalistenpreises

Frau Karen Ismael wird neue Landesleiterin Hamburg/Schleswig-Holstein

Neue Landesleiterin Nordrhein-Westfalen: Frau Eva Chlupka

2018

28.02. Teilnahme am Tag der Seltenen Erkrankungen in Ulm mit den GoPHs

15.03. Forschungspreis der RBS verliehen

5.bis 7.April 6. PH-Familientreffen in Königswinter bei Bonn

21.April Mitgliederversammlung in Frankfurt und Multiplikatorenschulung

Helga Kühne, Günther Thimm und Manfred Weber scheidern aus ihren Ämtern aus.

Neuer 2. Vorstand: Udo Grimm, neuer Schriftführer: Klaus Konz, neuer 2. Beisitzer: Walter Kluser

05.05.(Welt-PH-Tag) Motorradspendentour von Obrigheim nach Würzburg

Aktionen von Team PHenomenal Hope, P(A)H Forum in Berlin

23.06. Dreiländertreffen Deutschland-Frankreich Schweiz im Ökomuseum Elsass in Ungersheim

22.Juli Teilnahme am Aktionstag der Landesgartenschau in Lahr

1.09. Symposium Lunge in Hattingen

09.09. Infostand im Maxi Center in Wörth am Rhein

26.09. Infostand beim Lungentag in Bad Reichenhall

29. und 30.09. Infostand bei den Gesundheitstagen in Bad Krozingen

29.10.-01.11. DACH in Heidelberg

19. bis 21.Oktober 21. Bundesweites PH-Patiententreffen mit Angehörigen in Frankfurt

09.-11.11. Infostand beim D-A—CH Reha-Kongress in Bad Reichenhall
14.-17.11. Multiplikatoren-schulung in Frankfurt
November durchgehend: Zebra-Video in den Bahnen der KVV und im Baden-TV

2019

02.02. Dreiländertreffen (D, F, CH) in Mulhouse
28.02.2019 Infostand am Tag der Seltenen Erkrankungen Orphanet Hannover,
Infostand in Ulm
13.– 16.03. 60. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und
Beatmungsmedizin in München u. a. mit Verleihung des Forschungspreises der René
Baumgart-Stiftung
22.-23.03. Infostand beim Forum Hausarztpraxis im Focus, München
04.-05.04. Multiplikatoren-schulung in Karlsruhe
06.04. Mitgliederversammlung in Rheinstetten
24.- 27.04. Infostand bei der 85. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie –
Herz- und Kreislaufforschung e. V. in Mannheim
25. bis 27. 04. Siebtes PH-Familientreffen in Berlin
04.05. Dreiländertreffen (D, F CH) in Münstertal
05.05.5. Weltweiter Tag der pulmonalen Hypertonie, Veranstaltungen über den ganzen Monat
05.05. Teilnahme von Team PHenomenal Hope am Knastmarathon in Darmstadt
20.05. Informationsstand am Tag der Selbsthilfe in Heilbronn
24.05. Patientenworkshop BAG, Berlin
21.06. Kathrin Domröse-Jung, Landesleiterin Sachsen-Anhalt, verstorben
05.07. PH-3-Länder Tour von Team PHenomenal Hope
06.07. Zweite Charity-Motorradausfahrt des ph e.v.
07.09. Infostand beim Symposium Lunge in Hattingen
18.-21.09. REHACARE 2019 in Düsseldorf
27.-29.09 Infostand bei der Gesundheitsmesse Bad Krozingen
25.-28.09. EXPOPHARM 2019 in Düsseldorf
27.-28.09. PH Assistenz Forum von MSD in Hamburg
25.-27.10. 22. PH-Patiententreffen in Frankfurt
08.-09.11. Herr Katzberg bei ACHSE Fachtagung und Mitgliederversammlung in Berlin
14.-16.11. DACH Heidelberg
14.11. Aktion Lungengesundheit, Hamburg
22.-24.11. Multiplikatoren-schulung Karlsruhe
29.11. Patiententreffen des LV Hanburg/Schleswig-Holstein, Frau Jutta Gläser wird zur neuen
Landesleiterin gewählt
30.11. Gesprächskreis des Regionalverbandes Nördliche Rheinland-Pfalz

Dezember: Patiententreffen des LV Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern im UKB

2020

15.02. Patiententreffen des LV Baden-Württemberg in Leinberg-Eltingen
19.02. Patientenforum Lunge in München zum Thema „Lungengesundheit und Umwelt“
21.02. Gesprächskreis der Regionalgruppe Südliche Rheinland-Pfalz
24.02. Veranstaltung bei der KISS
Februar: 5. Medizinische PAH Fortbildungsveranstaltung für Pflegekräfte in Frankfurt
Ende Februar: Erster Süddeutscher Fachtag der Seltenen Erkrankungen in Ulm

**Wegen Corona findet keine Mitgliederversammlung statt.
Auch das bundesweite Patiententreffen in Frankfurt muss abgesagt werden.
Der Verein bietet für PH-Patienten als Ersatz eine wöchentliche Online-
Bewegungsstunde mit Diplomsporthlehrer Herrn Markus Roßmann an.
Auch Webinare sind in Vorbereitung.
Der Verein bietet ein Patenschaftsprogramm für Betroffene an. Der Kontakt ist über
Telefon und digitale Medien möglich.**

5.Mai (Welt-PH-Tag): Virtueller Lauf in Corona-Zeiten, organisiert vom Team PHenomenal Hope Germany

Frau Eva Chlupka kann aus gesundheitlichen Gründen ihre Funktion als Landesleiterin von NRW nicht mehr ausüben. Diese Aufgabe übernimmt wieder Frau Daniela Krämer

Frau Wolsfeld und Frau Hoffmann werden in der Landesleitung Saarland/Rheinland-Pfalz abgelöst von Herrn Ortlef Kraatz

Oktober: Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung an zwei Preisträger verliehen

14.11. Infoveranstaltung Aktion Lungengesundheit im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

November: Journalistenpreis verliehen an Herrn Olaf Schwabe für Fernsehbeitrag über eine junge Patientin

November: Webinar mit fast 200 Teilnehmern und Professor Grünig

2021

27.02. Tag der Seltenen Erkrankungen, Veranstaltung in Ulm online

9.04. Webinar mit der Medizinischen Hochschule Hannover mit Herrn Prof. Hoeper und Frau Prof. Olssen

07.04. bis 10.04. DGK Kongress Mannheim - virtuell

Die Chronik wurde von mir anhand der bisherigen Rundbriefe des Vereins zusammengestellt. Mein Dank gilt allen, die mit Ergänzungen und Klarstellungen zu dieser Chronik beigetragen haben.

Manfred Weber