

## Willkommen liebe LeserInnen!

Wir freuen uns hiermit, Ihnen die erste Ausgabe unseres Newsletters präsentieren zu können. Unser Ziel ist es damit eine Plattform zu schaffen, um nicht nur Informationen und Neuigkeiten anzubieten, sondern auch dafür zu sorgen, dass Hilfestellungen, Humor und der Austausch von Erfahrungen nicht zu kurz kommen. Besonders in der Rubrik „Von uns – für uns“ soll Raum sein für persönliche Geschichten.

Wir freuen uns schon sehr darauf in Kontakt und Zusammenarbeit mit unseren LeserInnen ein spannendes, lesenswertes und informative Medium gestalten und anbieten zu können.

Eva Hütter, Pamela Rani Neuberger-Schmidt

## Unser Rückblick auf das PatientInnen-Treffen 2010

Am 22. Jänner fand wieder unser PatientInnen- und Angehörigentreffen im Gartenhotel Altmannsdorf in Wien statt.

Wir sind stolz, dass wir zum ersten Mal Frau Univ. Prof. Dr. Irene Lang, Leiterin der Lungenhochdruck Ambulanz am AKH, Kardiologie und Herrn Univ. Prof. Dr. Walter Klepetko, Leiter der Herz-Thorax Chirurgie für unser Treffen gewinnen konnten. Die Vorträge über aktuelle Therapie-Optionen und die operable PH, CTEPH fanden sehr viel Zuspruch bei unseren Patienten.



v.l. E. Hütter, Prof. Dr. Klepetko, Prof. Dr. Lang, P.R. Neuberger-Schmidt, G. Fischer, Prof. Dr. Langer, E. Otter, M. Riesenhuber

Nach einer kurzen Kaffeepause durften wir Herrn Univ. Prof. Langer von der Gynäkologie begrüßen. Er ging auf die Probleme der Patientinnen in der Menopause ein bzw. griff auch das Thema Verhütung und Kinderwunsch auf.

Im Anschluss an die Vorträge hatte man die Möglichkeit 2 Workshops zum Thema Yoga und Rituale zu besuchen.

Zusammenfassungen zum downloaden finden Sie auf [www.lungenhochdruck.at](http://www.lungenhochdruck.at)



Die Vorträge stießen auf großes Interesse bei den TeilnehmerInnen

## Eine Teilnehmerin erzählt Ihre Eindrücke

Auf der Suche nach Antworten zu meinem Lungenhochdruck (CTEPH) außerhalb der Spezialambulanz in Innsbruck, hatte ich bereits im Dezember 09 persönlichen Kontakt mit Eva Otter von der Patientenvereinigung. Wir trafen uns in Wien und so hatte ich das erste Mal eine "Betroffene" vor mir. Ich bin in Innsbruck sehr gut bei den Pulmologen aufgehoben.

Trotzdem fehlte mir der Kontakt zu anderen Lungenhochdruck-Betroffenen. Es war für mich erfreulich, dass bereits am 22.1.10 in Wien ein Patiententreffen stattgefunden hat.

Ich fuhr am 22.1. um 6.00 Uhr von Innsbruck nach Wien, um rechtzeitig zum 13.00 Uhr-Termin zu erscheinen. Ich wurde sehr herzlich von den Damen Eva Hütter und Eva Otter sowie von Gerry Fischer in Empfang genommen.

Die Vortragenden Professoren haben in verständlicher Art und Weise die verschiedenen Formen des Lungenhochdrucks sowie die damit zusammenhängenden Komplikationen dargelegt.

Ebenso waren die beiden Workshops hervorragend für uns Betroffene aufbereitet. Es ist mir bewusst geworden, wie eng und komplex die Patientenvereinigung mit Ärzten und Sponsoren zusammenarbeitet und es dadurch für uns Patienten erst möglich wird, uns auszutauschen.

Es ist unumgänglich im Gespräch zu bleiben, damit der bis jetzt noch "unheilbare" Lungenhochdruck weiter erforscht wird.

Ich bin sehr dankbar, dass diese Vereinigung für uns Betroffene schon so viel erreicht hat. Danke nochmals bei allen. Ich freue mich auf weiteren Kontakt.

Margit, aus Innsbruck



## Informationen, Neuigkeiten, Berichte Der Behindertenpass

Um den Behindertenpass kann man beim Bundessozialamt ansuchen. Für den Antrag braucht man ein Lichtbild und einen Meldenachweis. Günstig ist es auch, alle aktuellen medizinischen Befunde und Atteste beizulegen. Nach dem Antrag erfolgt eine Feststellung der Behinderung durch ärztliche Sachverständige beim Bundessozialamt.

**Mit dem Behindertenpass ist man NICHT (!) GLEICHZEITIG im Personenkreis der begünstigten Behinderten!** Dies erfordert einen eigenen Antrag! Begünstigte Behinderte genießen u.a. einen erhöhten Kündigungsschutz sowie steuerliche Vergünstigungen.

Weiters kann man auch Zusatzeintragungen beantragen, die weitere Vorteile bringen.

### Was er ist und was er kann...

#### Er bringt Preisvorteile

- \* Preisermäßigungen bei Freizeit- und Kultureinrichtungen. Immer nachfragen!!
- \* Mit der Vorteils-card Spezial (Behinderte) Fahrpreisermäßigungen bei ÖBB und Verkehrsverbund
- \* Eventuell Befreiung von Studiengebühren (unbedingt erkundigen!)

#### Steuerliche Vorteile

- \* Pauschalierter Steuerfreibetrag ab 25 % Behinderung (außer bei Pflegegeldbezug u/o Diätverpflegung)
- \* Pauschalierter Steuerfreibetrag für das eigene KFZ in Höhe von monatlich EUR 153,--
- \* Hat man kein eigenes KFZ und eine nachgewiesene Gehbehinderung (mind. 50 %) kann man monatlich Taxifahrten bis EUR 153,-- steuerlich abschreiben (Vorlage der Rechnungen!!)

#### Bei gleichzeitiger Eintragung der Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel und/oder Ausweis gem. § 29 b StVO-Parkausweis

- \* Mitgliedermäßigungen bei ARBÖ und ÖAMTC
- \* Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer - früher Kfz-Steuerbefreiung
- \* Gratis Autobahnvignette (allein § 29 b StVO Ausweis genügt nicht!)
- \* Mautermäßigungen (für genauere Infos auf <http://www.bundessozialamt.gv.at>)
- \* NOVA – Abgeltung

**Das Fahrzeug muss allerdings auf die behinderte Person zugelassen sein!**

**Euro-key**, ein Schlüssel zur Benützung von z.B. WC-Anlagen, die behinderten Menschen vorbehalten sind

### Was er nicht ist, und auch nicht kann...

- \* Er ist kein Ausweisersatz und ersetzt auch die Behindertenplakette nicht, die erlaubt, sich auf Behindertenparkplätze zu stellen.

**Dazu benötigt man extra den Ausweis nach § 29b der Straßenverkehrsordnung, den man bei den Bezirksverwaltungsbehörden bzw. Magistraten nach Beantragung erhält. Nur wenn man auch diesen beantragt ist eine Untersuchung beim Amtsarzt notwendig, der auch den Führerscheinbesitz beurteilt.**

Mit dem Behindertenpass ist keine laufende finanzielle Leistung verbunden. Invaliditäts-, Berufsunfähigkeits- oder Erwerbsunfähigkeitspension muss man bei den Sozialversicherungsträgern beantragen.

### Quellen und Weiterführende Links:

<http://www.bundessozialamt.gv.at>

<http://www.help.gv.at>

<http://bmsgk.cms.apa.at>

<http://www.help.gv.at>

### Humor ist, wenn man trotzdem lacht!

"Sie haben aber eine fürchterliche Bronchitis!

Waren Sie beim Arzt?"

"Nein, sie ist von ganz allein gekommen."

Ernährungsbewusste Patientin:

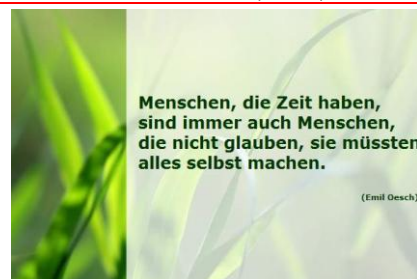
"Sind Fische gesund, Herr Doktor?"

"Ich glaube schon, bei mir war jedenfalls noch keiner in Behandlung."

Was sagt Petrus zum Arzt?

Lieferanten zum Hintereingang!

<http://rezepte.nit.at/witze-aerzte.html>



### Unser Zitat zum Nachdenken

Wer ist blind?

Der eine andere Welt nicht sehen kann.

Wer ist stumm?

Der zur rechten Zeit nichts Liebes sagen kann.

Wer ist arm?

Der von allzu heftigem Verlangen Gequälte.

Wer ist reich?

Dessen Herz zufrieden ist.

(aus Nepal)



LUNGENHOCHDRUCK  
PATIENTENVEREINIGUNG

WWW.LUNGENHOCHDRUCK.AT

PH – NEWSLETTER

Von PatientInnen für PatientInnen

Ausgabe 1, Feb./März 2010

## Interessante Links

Kennen Sie Menschen die gerne laufen? Wenn ja, hier ist die Möglichkeit für Freunde und Bekannte uns zu unterstützen! [www.ichlauffuerdich.at](http://www.ichlauffuerdich.at)



Auf [www.lungenhochdruck.ch](http://www.lungenhochdruck.ch) finden sich viele gesammelte Informationen. Auf dieser Seite werden viele Fragen beantwortet und sie enthält viele nützliche Informationen.

## Terminvorschau

**27. Februar 2009 - Marsch der seltenen Krankheiten**

**Treffpunkt:** 10.00 Uhr Wiener Staatsoper  
**Marsch:** Oper - Kärntnerstrasse - Stephansplatz - Graben - Heldenplatz - Hofburg

**Abschluss:** Hofburg Prinz Eugen Saal, Abschlussreden und ein gemütliches Beisammensein mit kleinem Buffet



Rare Disease Day


**Donnerstag, 15. April 2010, 19.30 Uhr Benefizkonzert – Wiener Philharmoniker**

Ludwig van Beethoven Symphonie Nr. 9 im Wiener Konzerthaus, Großer Saal, Singverein der Gesellschaft der Musikfreunde in Wien, Dirigent Christian Thielemann  
Karten ab € 25,-



wiener  konzerthaus

**16. & 17. April Stand auf der Wien Aktiv Messe**

 Anmeldungen für „Ich lauf für dich“ beim Vienna City Marathon

Weitere Informationen, Anmeldungen und Karten [info@lungenhochdruck.at](mailto:info@lungenhochdruck.at)

Wir freuen uns auch über Ihre Ideen, Tipps und Anregungen!

## Von uns – für uns

*Oft ist es hilfreich zu sehen, zu lesen oder zu hören, wie es anderen Menschen mit der Krankheit ergeht und Schreiben befreit uns ein Stück weit von dem, was wir jeden Tag mit uns „herumschleppen“. Diese Rubrik soll Raum bieten, von sich zu erzählen.*

*Wir hoffen, Sie, liebe Leserinnen und Leser Sie, für diese Idee begeistern zu können und hoffen auf zahlreiche Zusendungen Ihrer Geschichten!*

*Kontakt: [info@lungenhochdruck.at](mailto:info@lungenhochdruck.at) oder per Post an die Lungenhochdruck Patientenvereinigung Wilhelmstraße 19, 1120 Wien*

Die Redaktion



## Meine Geschichte:

Bei mir machte sich die Krankheit durch extremes Schnaufen, Atemlosigkeit, schwindende Belastbarkeit, Konzentrationsschwäche, Angstzustände in der Nacht und durch Wasser in den Beinen bemerkbar.

Meine Internistin schickte mich zu 2 Lungenfachärzten, die nichts fanden. Sie blieb aber hartnäckig und so wurde nach ca. einem Jahr PH diagnostiziert. Zuvor, 2-3 Jahre, hatte ich nur leichte Beschwerden. Das letzte Jahr vor der Diagnose war für mich aber schon extrem ungut.

Meinen Hobbies Schwimmen (Hallenbad) und Radfahren kann ich nun nicht mehr nachgehen. Alltägliche Hausarbeit wie Staubsaugen, Fensterputzen, ja sogar die Körperpflege ist äußerst schwierig und an manchen Tagen nicht zu bewältigen.

Seit dem ich therapiert werde habe ich meine Lebensqualität zu 75% zurückbekommen. Danke an mein Ärzteteam im AKH Wien, dort bin ich in den besten Händen (Frau Prof. Irene Lang).

Die Aktionen um den Bekanntheitsgrad der Erkrankung zu erhöhen liegen mir sehr am Herzen. großer Dank dafür an die Patientenvereinigung, Gerry Fischer und Eva Hütter, die als verlängerter Arm alles erledigen was uns zu mühsam und anstrengend ist und Stress macht. Ich bin mir sicher, für alle sprechen zu können, wenn ich sage: wir sind sehr dankbar!!!



Barbara, 44  
Diagnose seit Jänner 2007



## Die Kolumne

### Aller Anfang ist schwer, oder?

Liebe LeserInnen!

Willkommen zu meiner Kolumne die ich hier für den Newsletter der PH Selbsthilfegruppe schreiben darf!



Ich hatte mir gedacht, es würde mir leicht fallen etwas zu schreiben, es ist jedoch sehr schwer sich zu entscheiden wenn alle Themen so spannend sind...

Hoppla! ... Ich plaudere hier so vor mich hin, und Sie wissen noch gar nicht wer ich bin! Darf ich mich vorstellen? Pamela Rani Neuberger-Schmidt, 31 Jahre jung, glücklich verheiratet und selbst Patientin seit 2005. Ursprünglich Organisatorin aus der Wirtschaft, inzwischen ausgebildete Yogalehrerin und Mediatorin, Beraterin für Burn-out Prävention und Klang-Massage Praktikerin nach Peter Hess.

Sehen Sie nun mein Dilemma? Sich für ein Thema entscheiden müssen! Einen roten Faden konnte ich nicht finden. Ich habe mich also entschieden, die Kolumne nicht nur auf ein Thema zu konzentrieren sondern aus dem Vollen zu schöpfen!

Ich hoffe ich treffe Ihren Geschmack! Sie dürfen mir aber auch auf die Sprünge helfen! Ich beantworte gerne Ihre Fragen! Mailen Sie mir! Ich freue mich darauf! ([office@erfolg-durch-harmonie.at](mailto:office@erfolg-durch-harmonie.at)).

Sie sehen es zwar nicht, aber ich lächle. Ich weiß jetzt, was ich Ihnen heute hier schreiben möchte! Nach dem ganzen Hin- und Her, dem Forschen, Nachdenken und Zweifeln habe ich mich jetzt einfach hingesetzt und angefangen. Es ging ganz leicht und es fühlte sich HERRLICH an! Kennen Sie das? Gibt es etwas das Sie gerne täten aber immer aufschieben weil Sie nicht wissen, wie Sie anfangen sollen? TUN Sie es einfach! Fangen Sie an! Machen Sie den ersten Schritt, den ersten Handgriff, den ersten Tipper! Tun Sie, was auch immer Sie vorhaben! Es ist ein sehr schönes Gefühl das sich einstellt wenn man in den „Fluss“ kommt!

Ihre Pamela Rani Neuberger-Schmidt

## Ein RIESIGES DANKESCHÖN an

Die OrganisatorInnen des

*BonbonBall*

[www.bonbonball.at](http://www.bonbonball.at)

Ein Teil der Einnahmen ging als Spende an unseren Forschungsverein.

Wir bedanken uns im Namen aller, die davon profitieren werden!



## Schlussgedanken...

*Sie denken jetzt vielleicht „Wozu gibt es eigentlich eine Patientenvereinigung? Die brauch ich doch nicht!“ Wir haben unsere Mitglieder befragt, um Ihnen eine objektiv- subjektive Meinung geben zu können!*

„Die Patientenvereinigung ist für mich eine unendlich wichtige und sinnvolle Einrichtung. Durch sie erhalte ich wertvolle Informationen über Therapien, Neuigkeiten aus der Forschung und diversen Veranstaltungen.

Der Austausch mit anderen Betroffenen bei den von der Patientenvereinigung organisierten Patiententreffen ist für mich enorm wichtig, zumal ich ab der ersten Teilnahme an diesem Treffen erst lernte, richtig mit der Erkrankung und der schwierigen Therapie umzugehen. Die Informationen, die die Patientenvereinigung zusammen getragen hat, sind für mich als Betroffene von immenser Bedeutung.“



Franziska, 49  
aus Niederösterreich

## Impressum:

**Patientenvereinigung Lungenhochdruck**

Wilhelmstraße 19 A-1120 Wien

Tel.: +431/ 402-37-25, [info@lungenhochdruck.at](mailto:info@lungenhochdruck.at)

Redaktion:

Eva Hütter, Pamela Rani Neuberger-Schmidt