

PH – NEWSLETTER

Willkommen liebe LeserInnen!

Liebe Leserinnen und Leser, eine der Aufgaben der Patientenvereinigung ist es, die Anliegen der PatientInnen auf Veranstaltungen und Kongressen zu vertreten.

Erst Anfang Mai fand der 1. PH Krankenschwestern Kongress in Berlin statt. Mit einem Vortrag vor allen TeilnehmerInnen hatten wir die Möglichkeit auf die Bedürfnisse der PH-Patienten aufmerksam zu machen. Weiters waren wir auf der Wien-Aktiv-Messe und bei der 1. Selbsthilfegruppenkonferenz in Wien vertreten.

Eine andere Aufgabe ist es Ihnen hilfreiche und unterstützende Tipps zu geben. Aus diesem Grund haben wir Ihnen bevor sich nun der Sommer und die damit verbundene Urlaubszeit in großen Schritten nähern, in dieser Ausgabe einiges für eine sichere Reise zusammengestellt.

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer und freuen uns auf ein Wiedersehen bei einem der nächsten Patiententreffen.

Alles Liebe,
Eva Hütter & Gerry Fischer



Das Lungenhochdruck Team:
Tanja Otter, Eva Otter und Eva Hütter

Unser Rückblick aufdas Philharmoniker-Konzert– Träume werden wahr

Nach meiner Transplantation beschloss ich mir einige Träume zu erfüllen. Einer davon ging im April 2009 in Erfüllung. Im Rahmen einer Benefizveranstaltung zu Gunsten der Patientenvereinigung Lungenhochdruck kam ich an Karten für einen Auftritt der Wiener Philharmoniker im Musikvereinssaal.

Beim diesjährigen Benefizkonzert am 15.04.2010 wollte ich natürlich wieder dabei sein. Gespielt wurde Beethovens Neunte. Laut Ankündigung des Konzerthauses war nur die Probe des 4. Satzes vorgesehen. Dirigent Christian Thielemann ließ dann aber nach der offiziellen Probe auch noch die anderen drei Sätze spielen.

Freunde, für die ich Karten mitreserviert hatte, hatten mich schon vor dem Konzert überrascht. Beim Essen lernte ich den Soloklarinettenisten der Philharmoniker, Prof. Peter Schmidl, persönlich kennen.

Ich wünsche mir, dass es noch öfters solche Veranstaltungen gibt. Natürlich werde ich dann wieder im Freundeskreis Werbung für den Kartenkauf machen.

Birgit, 48, Steiermark

... die Wien Aktiv - Messe

Am 16. und 17. April 2010 waren wir gemeinsam mit dem Verein „Aktion Kinderherz“ und der Firma Actelion auf der Wien Aktiv Messe des Vienna City Marathons mit einem Stand vertreten um das gemeinsame Projekt „Ichlauffuerdich“ zu präsentieren.

... das 1. Tiroler Patiententreffen

fand in Innsbruck im Gasthof Sailer am 22.4.2010, 15.00 Uhr, statt. Die Begrü-

ßung und informative Einführung erfolgte durch Eva Hütter und Eva Otter.

Der erste Schritt ist getan. Eine gute Handvoll Lungenhochdruckpatienten samt Ehepartnern trafen sich am 22. April in Innsbruck. Mit großer Freude konnten wir Herrn Prof. Geiger begrüßen. Er betreut Kinder und Jugendliche mit Lungenhochdruck in der Innsbrucker Klinik.

Herrn Prof. Geiger beantwortete viele Fragen zu den Themen Medikamente, Sauerstoff, Reisen, Impfungen, Bewegungsgruppe, etc., sehr ausführlich. Wir möchten uns dafür noch einmal herzlichen bedanken.

Der Austausch war rege und herzlich. Auch die Tiroler Tageszeitung hat unser Treffen im Lokalteil drei Tage vorher bekannt gegeben. Bedanken möchten wir uns auch bei Gerry Fischer, der uns dieses Treffen ermöglicht hat.

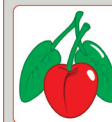
Eure Margit Brusvida

Thema Pensionsrecht auch für Jugendliche

Auch Jugendliche und junge Menschen haben die Möglichkeit eine Berufsunfähigkeitspension in Anspruch zu nehmen. Voraussetzung dafür ist wie viele Versicherungsmonate in welchem Zeitraum erworben wurden Vor dem 27. Lebensjahr genügen 6 Versicherungsmonate, davon muss allerdings mindestens 1 Beitragsmonat vorliegen. Das bedeutet eine .Erwerbstätigkeit mit einem Einkommen über der Geringfügigkeitsgrenze (€ 366,33 für 2010).

Ab dem 27. Lebensjahr müssen mindestens 5 Versicherungsjahre in den letzten 10 Jahren vorhanden sein.

*Habe ich keine oder zu wenig
Versicherungsmonate erworben
habe ich folgende Möglichkeiten:*



LUNGENHOCHDRUCK
PATIENTENVEREINIGUNG

WWW.LUNGENHOCHDRUCK.AT

Von PatientInnen für PatientInnen
Ausgabe 3, Juli 2010

PH – NEWSLETTER

Erhöhte Familienbeihilfe

- Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe haben volljährige Kinder mit erheblicher Behinderung bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres. Ein Kind gilt als erheblich behindert, wenn eine Behinderung (jeder Art) besteht, die nicht nur vorübergehend ist. Nicht vorübergehend bedeutet über einen Zeitraum von mehr als 3 Jahren. Der Grad der Behinderung muss mindestens 50 Prozent betragen.
- Ist ein Kind außerstande je selbst seinen Lebensunterhalt zu verdienen, wird die Familienbeihilfe lebenslang bezahlt. (FLAG § 5 Abs 1). Antrag auf erhöhte Familienbeihilfe ist beim Finanzamt zu stellen. (Formular Beihilfe 1 & 3). Im Internet unter www.bmf.gv.at nachzulesen.

Pflegegeld

- Auch Pflegegeld kann zusätzlich beantragt werden. Vom Finanzamt werden wenn dies gemeldet ist, der Familienbeihilfe (FB) monatlich € 60,- zugerechnet. Pflegegeld kann rückwirkend für 5 Jahre beantragt werden!! (Familienbeihilfe + erhöhte FB + Pflegegeld - € 60,- = erhaltener Betrag)

Eine spezielle Regelung für Transplantierte gibt es nicht. Hier entscheidet der Amtsarzt. Fortsetzung folgt

Thema: Sicher auf Reisen

Damit Sie Ihren Urlaub so erholsam und bequem wie nur möglich verbringen können, bietet Ihnen die Patientenvereinigung einige Behelfe und Tipps:

Tragbarer Sauerstoffkonzentrator – gratis ausborgen!

Der tragbare Sauerstoffkonzentrator „Free-style“ ist besonders für Flugreisen geeignet. Man erspart sich das Bestellen von Flüss-



sigsauerstoff bei der Fluglinie und erspart sich damit nicht nur Zeit sondern auch jede Menge Geld. Mit dem Gerät kommt man problemlos durch jede Sicherheitskontrolle. Der Strom reicht für ca. 5 Stunden. Das Gerät hat ein Gewicht von 2 kg.

Bitte rechtzeitig im Büro der Patientenvereinigung anmelden und reservieren!

Vorteile & gratis Sitzplatzreservierung mit Behindertenausweis

Viele Fluglinien und die ÖBB bieten Personen mit einem Behindertenausweis kostenlose Sitzplatzreservierungen und Vorzüge bei der Platzwahl an.

Fragen Sie vor Ihrer Abreise bei Ihrem Reiseunternehmen nach!

Zweisprachiger Notfallsausweis

Bei der Patientenvereinigung kann man den Notfallsausweis beantragen. Dieser gibt in Deutsch und Englisch Auskunft über Ihre Krankheit und kann damit im Notfall Leben retten.

PH Spezialist in Ihrem Urlaubsland

Vor Ihrer Abreise können Sie sich bei der Patientenvereinigung über PH Zentren in Ihrem Urlaubsland informieren.

Europäische Zentren finden Sie auch unter: www.phaeurope.org.

Zitat zum Nachdenken

An seinem Ärger festzuhalten ist genauso wie eine glühende Kohle in die Hand zu nehmen, um sie nach jemandem zu werfen; du bist derjenige, der sich verbrennt.

(Buddha)

Bezahlte Anzeige - Inserat:

Neues Medikament in einer Studie bei PAH (pulmonal-arterieller Hypertension)

Eine Phase III Studie der Novartis Pharma GmbH zur Wirksamkeit eines neuen Medikaments wendet sich an PAH Patienten, deren Beschwerden mit derzeit verfügbaren Medikamenten nicht ausreichend behandelt werden können.

Das untersuchte Arzneimittel ist bereits zur Behandlung anderer Erkrankungen zugelassen. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse legen nahe, dass das Medikament einen positiven Einfluss auf die bei der PAH auftretenden Veränderungen in den Blutgefäßen der Lunge haben kann.

Das Ziel dieser Studie ist es, die Wirksamkeit und die Sicherheit des Arzneimittels bei Patienten mit der aktuellen Diagnose einer pulmonalen arteriellen Hypertension (PAH) entsprechend folgender Kriterien zu untersuchen:

- WHO Diagnosegruppe I, idiopathische oder vererbliche (familiäre oder sporadische) PAH, kollagen-vaskulär assoziierte Form der PAH, einschließlich systemischer Sklerose, rheumatoider Arthritis, Mischkollagenosen

>>



PH – NEWSLETTER

und Overlap-Syndrom. PAH ein Jahr nach Reparatur eines angeborenen Herzfehlers (Atriumseptumdefekt, Ventrikelseptumdefekt oder persistierender Ductus Botalli) oder PAH aufgrund von Diäten oder anderen Arzneimitteln.

Patienten in der WHO-Funktionsklasse II-IV

Pulmonaler Gefäßwiderstand von mindestens 800 dynes.sec.cm⁻⁵ trotz Behandlung mit zwei oder mehr PAH-Medikamenten, das heißt ein außergewöhnlich schwerer Lungenhochdruck trotz intensiver Therapie

Ausgeschlossen von der Teilnahme sind Schwangere, Patienten mit schweren Grunderkrankungen und Patienten unter 18 Jahren.

Wenn Sie an PAH leiden und Interesse an dieser klinischen Studie haben, können Sie sich völlig unverbindlich mit dem nächstgelegenen Studienzentrum in Verbindung setzen.

Zentren:

- Medizinische Universitätsklinik Wien, Universitätsklinik für Innere Medizin II, Kardiologie

Univ. Prof. Dr. Irene Lang
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Ansprechpartnerin:
Frau Barbara Lesk
Telefon 01-40400-6216

- Universitätsklinik Innsbruck
Universitätsklinik f. Innere Medizin I A. Univ.-Prof. Christian Kähler
Anichstr. 35, 6020 Innsbruck
Ansprechpartner:
Frau Emanuela Ribitsch,
Telefon: 0512-504-23258

Die Kolumne

Stress vermeiden – geht das?

Liebe Leserinnen, liebe Leser, neulich ist wieder einmal alles zusammengekommen! AKH Termin, aber ich habe verschlafen, es gab einen Unfall und Stau auf der A2, (ich reise vom Burgenland an) Stau auf der Triesterstraße und klassisch auch am Gürtel. Umbauarbeiten in der AKH-Garage, somit keine Zufahrt. Ich musste 20 Minuten Parkplatz suchen und vom Parkplatz zu Fuß zum AKH was ziemlich anstrengend war. Taxi war leider keines zu bekommen. Und dabei war alles sooo schön geplant gewesen! Ich kann Ihnen sagen, noch vor einem Jahr wäre ich schon beim Gedanken daran in totalen Stress verfallen! UNMÖGLICH, wie sich DAS ausgehen soll!?!? Ich hätte mich als Opfer der unkontrollierbaren und allmächtigen Umstände gesehen, wäre immer nervöser geworden, hätte nur auf die Uhr gestarrt und wäre vor allem trotzdem UNTÄTIG geblieben. Heute weiß ich, dass ich selbst sehr wohl etwas tun kann!

Was ich anders gemacht habe? Ich überlegte mir wann ich gehen müsste um bequem meinen nächsten Termin zu erreichen und kalkulierte zur Sicherheit eine viertel Stunde dazu. Gleich bei der Anmeldung wies ich darauf hin, dass ich später noch einen anderen Termin habe. Ich hatte auch ein wenig Glück mit den Wartezeiten bei der Blutabnahme, dem EKG und sogar noch Zeit für ein ungeplantes Herzecho. Als ich endlich bei der PH-Ambulanz auf mein Arztgespräch wartete, standen die Zeiger der Uhr auf drei Viertel 12. Ich habe einfach nochmals nachgefragt ob es eine für alle gute Lösung geben kann. Und es gab sie!

Um 12:30 war dann alles erledigt. Ich hatte keine Minute Stress und bin Dank der extra 15 Minuten superpünktlich zu meinem nächsten Termin gekommen.

Natürlich hätte alles auch knapper werden können, aber seien Sie ehrlich. Ist die Welt schon einmal untergegangen weil Sie etwas verspätet waren? Der einzige der leidet, wenn wir uns selbst antreiben, schelten und schimpfen sind wir selbst.

Ich sehe meine neue Langsamkeit als Gewinn in vieler Hinsicht. Bevor Sie sich also das nächste Mal in einer ähnlichen Situation wiederfinden, denken Sie an mich! Atmen Sie durch und werden Sie ruhig. Genießen Sie das Gefühl der Gelassenheit! Auch wenn Sie alles realistisch und gut geplant haben, es darf auch ruhig einmal etwas dazwischen kommen! Wissen Sie, Leben ist das was passiert, während wir andere Pläne machen!

Ihre Pamela Rani Neuberger-Schmidt

Wir gratulieren und stellen vor:

Frau Dr. Nika Skoro-Sajer

Frau Dr. Nika Skoro-Sajer hat dieses Jahr den Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung für Ihre Lungenhochdruck-Forschung im klinischen Bereich verliehen bekommen. Wir freuen uns über das mehr an Wissen über dieses Krankheitsbild und gratulieren recht herzlich!

Liebe LeserInnen, ich heiße Nika Skoro-Sajer, bin seit 1998 Ärztin und beschäftige mich seit 1999 schwerpunktmässig mit dem Lungenhochdruck.

Mein Interesse an diesem Thema begann im Sommer 1999, wo ich unter der Leitung von Prof. Irene Lang und Prof. Meinhard Kneussl als Studienkoordinatorin für die ersten grossen Lungenhochdruckstudien tätig war. Das war mein erster Kontakt mit dem Lungenhochdruck, einer Erkrankung die damals für mich ausschliesslich aus den Lehrbüchern als eine seltene und progressive Erkrankung bekannt war.

PH-NEWSLETTER

Zwischen 1999 und 2002 betreute ich mehrere große randomisierte Lungenhochdruck-Studien, unter anderem war ich auch für die Pumpeneinschulung zuständig. Viele unsere Patienten mit Lungenhochdruck kenne ich noch aus dieser Zeit.

Während meiner gesamten Facharztausbildung habe ich mich klinisch und wissenschaftlich mit Lungenhochdruck, und insbesondere mit chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertension beschäftigt.

Seit 2004 betreue ich gemeinsam mit Prof. Dr. Irene Lang die Patienten in der Lungenhochdruckambulanz im AKH Wien. Seit 2009 bin ich die Fachärztin für Innere Medizin und vor kurzem habe ich Dozentur für die Innere Medizin erhalten. Meine wahre Leidenschaft war immer praktische und ganzheitliche Betreuung der Patientinnen/Patienten, die an dieser schweren Krankheit erkrankt sind. Es ist für mich eine große Freude täglich zu sehen wie sich die Therapieoptionen und die Prognose dieser Patienten massiv verbessern.

Humor ist, wenn man trotzdem lacht!

Zwei Jungen stehen vor dem Standesamt und betrachten interessiert ein Brautpaar.

„Hör mal“, sagt der eine, „wollen wir die Mal erschrecken?“ „Ja“, sagt der andere, läuft auf den Bräutigam zu und ruft: „Hallo, Papa!“

Ein RIESIGES DANKESCHÖN an

Wolfgang Konrad und Eva Hütter
Am 15.4.2010 fand bereits zum 2. Mal im Zuge des Vienna City Marathons ein Benefizkonzert der Wiener Philharmoniker u.a. zugunsten der Lungenhochdruck Forschung statt. Dirigent Christian Thielemann gab Einblicke in eine offene Probe. Wir bedanken uns dafür recht herzlich bei Veranstalter Herrn Wolfgang Konrad.

Terminvorschau Termin

Ein Privatmuseum als Zeitreise
Charity - Museumseröffnung
am 3. Juli 2010 in Großhofen -
Eintritt frei!

In der kleinsten Gemeinde Österreichs wird das größte Privatmuseum durch Landeshauptmann Dr. Erwin Pröll eröffnet. Zur Ausstellungseröffnung, bei der es für Alt und Jung viele Highlights und Schmankerl geben wird, wurden insgesamt 800 Gäste eingeladen, darunter einige Persönlichkeiten der Österreichischen Prominenz. Eingeladen sind alle die teilnehmen wollen! Während für das leibliche Wohl bestens gesorgt wird, kann man sich auf der 200 m² großen Ausstellungsfläche genau umsehen und die zahlreichen in liebevoller Restaurierungsarbeit wiederhergestellten Antiquitäten und Sammlerstücke bewundern. Die Ausstellungseröffnung und Tombola findet zu Gunsten der Initiative „Heilung für Lungenhochdruck“ statt. Bei der Tombola werden einige der Ausstellungsgegenstände verlost.

Wir bedanken uns bei Herrn Erich Müller sehr herzlich für die Unterstützung.

Weitere Informationen

erhalten Sie bei der Patientenvereinigung oder bei der Autoklinik, Hr. Erich Müller, 2282 Großhofen Nr. 32
Telefon: 02248/ 25 17 Fax: DW: 4
Mobil: 0664/ 241 33 92

Buchtipps

*Für die Freude entscheiden:
Gebrauchsanweisung für
ein glücklicheres Leben
von Kay Pollak*

Unsere Gedanken bestimmen unser Leben! Dieses Buch sollte man eigentlich nicht auf einmal lesen sondern jeden Tag hineinschauen und versuchen umzusetzen was Kay Pollak hier wunderbar leicht, in vielen kurzen Kapiteln beschrieben hat. Wir haben es alle verdient, glücklicher und zufriedener zu leben! Fangen wir doch einfach damit an!

Impressum:

Patientenvereinigung Lungenhochdruck
Wilhelmstraße 19 A-1120 Wien
Tel.: +431/ 402-37-25, info@lungenhochdruck.at
Redaktion:
Pamela Rani Neuberger-Schmidt, Eva Hütter

Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung bei der Finanzierung des Newsletters bei den Firmen


aop orphan
advanced medicines for individuals


gsk
GlaxoSmithKline


Pfizer


MARIA
LOURDES
APOTHEKE
Mag. S. Mittelbach


ACTELION