

PH-NEWSLETTER

Willkommen liebe LeserInnen!

Wir hoffen, Sie sind gut im neuen Jahr angekommen und wünschen Ihnen nochmals alles Gute und viel Gesundheit für 2011. Recht Herzlich Dank auch für die vielen lieben Weihnachtswünsche. Wir haben so viel positives Feedback für unsere Arbeit erhalten! Das macht uns sehr stolz und motiviert uns eifrig weiterzumachen!

Für 2011 haben sich einige Änderungen im Sozialbereich ergeben, auf die wir in diesem Newsletter nochmals hinweisen möchten. Wir würden uns freuen, Sie auch 2011 weiterhin als Mitglied in unserer Mitte zu wissen. Warum ein Miteinander so wichtig ist, lesen Sie einige Spalten weiter, ein wenig später.

Der Tag der seltenen Krankheiten am 28. Februar zeigt uns auch, dass wir zusammenhalten müssen um gehört zu werden. Gemeinsam ist vieles leichter!

Wir wünschen Ihnen ein angenehmes Frühlingserwachen mit warmen Temperaturen und ein wachsameres Augen für die ersten Frühlingboten.



Alles Liebe, Ihr PH-Newsletter-Team

© Angelika Keinz

Zitat

Selbstvertrauen gewinnt man dadurch, dass man genau das tut wovon man Angst hat, und auf diese Weise eine Reihe von erfolgreichen Erfahrungen sammelt.

(Dale Carnegie)

Thema Änderungen 2011

- Verschärfung der Anspruchsvoraussetzung für Pflegestufe 1 und 2. Beide Pflegestufen wurden um 10 Stunden im Aufwand erhöht
- Aussetzung des Kündigungsschutzes für Personen die dem Kreis der Begünstigten angehören. Gilt nur für neue Dienstverträge ab 2011
- Die Verwirklichung des verpflichtenden barrierefreien Zuganges zu öffentlichen Gebäuden und Verkehrsmitteln wurde um 4 Jahre verschoben.
- Anhebung des Lohnsteuerfreibetrages für Personen, die zum Kreis der Begünstigten gehören und ein lohnsteuerpflichtiges Einkommen haben. Der Lohnsteuerfreibetrag wird von € 153,- auf € 190,- angehoben.
- Wegfall des Anspruches auf Rückvergütung der Normverbrauchsabgabe (NOVA)
Beim Ankauf von Neuwagen ist die Rückvergütung der NOVA gestrichen und durch steuerliche Begünstigungen ersetzt worden. (z.B. die Anhebung des Lohnsteuerfreibetrages, welche jedoch keine Vorteile für Menschen mit geringem Einkommen, die keiner Lohnsteuerpflicht unterliegen.)
- Änderungen im Pensionsrecht stehen seitens der Regierung noch in Planung, beinhalten allerdings eine Verstärkung des bereits im Gesetz verankerten Grundsatzes. Auch betroffen davon sind die Pensionsabschlüsse.
- Erhöhung der Rezeptgebühr um € 0,10 von € 5,- auf € 5,10

Quelle: NL KOBV, Ausgabe 4/2010, Nr.367

Thema: Parkausweis 29B

Mit diesem Ausweis sind Sie berechtigt zum Aus- oder Einsteigen bzw. zum Aus- oder Einladen der nötigen Behelfe (z.B. Rollstuhl) an folgenden Stellen zu halten:

- Straßenstellen, an denen ein durch Straßenverkehrszeichen kundgemachtes Halte- und Parkverbot besteht und
- in zweiter Spur

Wenn Sie den Ausweis an der Windschutzscheibe angebracht haben, dürfen Sie an folgenden Stellen parken:

- an Straßenstellen, wo ein Parkverbot besteht
- in einer Kurzparkzone gebührenfrei und ohne zeitliche Beschränkung
- auf Behindertenparkplätzen und
- in einer Fußgängerzone während der Zeit einer erlaubten Ladetätigkeit

Diese Bestimmungen gelten auch für Lenker und Lenkerinnen von Fahrzeugen, während sie eine stark gehbehinderte Person befördern (z.B. Kinder).



Der Ausweis dient als Nachweis der dauernden schweren Gehbehinderung für:

- die Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer
- das Ansuchen um finanzielle Unterstützungen für die Adaptierung von Kraftfahrzeugen
- das Ansuchen auf einen Behindertenparkplatz
- die Eintragung der „Unzumutbarkeit der Benützung der öffentlichen Verkehrsmittel“ im Behindertenpass.

Ist diese Zusatzeintragung vorhanden und der PKW auf den Besitzer des Behindertenpasses zugelassen, erhält man pro Jahr eine Vingnette.

Antragsstelle:

- die Bezirkshauptmannschaft
- in Statutarstädten: Magistrat
- in Wien: Magistratsabteilung 40

Erforderliche Unterlagen:

- Antragsformular
<http://www.help.gv.at/Content.Node/126/Seite.1260200.html>
- zwei Lichtbilder

Gebühren:

- für den Antrag: 13,20 Euro
- zusätzlich eine je nach Bundesland unterschiedliche Landesverwaltungsabgabe: ca. € 6,54 Euro
- für den Ausweis bei der Abholung: 17,20 Euro abhängig vom Bundesland kann die Höhe der Gebühren variieren und es können zusätzliche Abgaben eingehoben werden.

PH-NEWSLETTER

Bitte beachten Sie, dass im Zuge des Verfahrens auch eine Untersuchung durch einen Amtsarzt notwendig ist. Wenn sich bei der Untersuchung der Verdacht ergibt, dass Sie nicht mehr in der Lage sind ein Fahrzeug zu lenken, wird eine Überprüfung der Fahrtauglichkeit beim Polizeiarzt veranlasst.

Quellen:

<http://www.help.gv.at/Content.Node/126/Seite.1260200.html>

<http://www.wien.gv.at/amtshelfer/gesundheitsrecht/ausweise/gehbehinderung.html>

Humor ist, wenn man trotzdem lacht!

Fragt ein Touristenpärchen einen Bauern: "Gibt es hier auch einen ungefährlichen Weg auf den Berggipfel hinauf?" Darauf der Bauer: "Gehns doch einfach den Kuhfladen nach. Wo die Rindviecher gehen, kann Ihnen auch nix passieren".

Ein Polizist hält einen Lastwagen auf und sagt: "Jetzt halt ich sie schon zum dritten mal an und sag ihnen, dass sie LADEGUT verlieren." Darauf der Fahrer: "Und ich sag ihnen schon zum dritten mal, dass ich ein STREUWAGEN bin."

Die Kolumne

Von guten Vorsätzen

Liebe Leserinnen und Leser, der Jahreswechsel wird immer wieder für gute Vorsätze genutzt.

Wir wollen „es“ endlich schaffen: mehr Freizeit, abnehmen, gesünder leben, mehr auf sich achten, mehr Zeit für die Familie, mehr von dem und weniger von jenem... es gibt wahrscheinlich genauso viel Vorhaben wie es Menschen gibt.

Das mit den Vorsätzen ist ja eine gute Sache. Auch ich habe welche. Für dieses Jahr habe ich mir jedoch etwas Spezielles vorgenommen.

In den vorangegangenen Jahren hatte ich meistens irgendwann keine Lust mehr, mir etwas zu verbieten und es kam der Moment, in dem ich beschlossen habe, dass ich den Vorsatz ohnehin nicht einhalten kann – warum es also weiter versuchen? Ich vermute, Sie wissen wovon ich spreche.



Ihre Pamela Rani Neuberger-Schmidt

Warum Mitglied

Unser Verein hat in den letzten Jahren einen wesentlichen Beitrag geleistet, um die Öffentlichkeit und auch die Ärzteschaft auf diese Krankheit aufmerksam zu machen. Auch SIE als Mitglied tragen dazu essentiell bei. Je mehr WIR sind, je mehr Mitglieder der Verein vertritt, umso mehr Gehör wird uns geschenkt.

Jedes Jahr treten wir am Beginn des Jahres an Sie heran, mit der Bitte uns mit Ihrem Mitgliedsbeitrag von € 20,- zu unterstützen. Warum diese € 20,- so wichtig für unsere Arbeit sind?

Weil wir ohne unsere Mitglieder unsere Arbeit nicht machen könnten!

Seit mittlerweile 10 Jahren kämpfen wir gegen diese heimtückische und seltene Krankheit an.

Viele von Ihnen leben schon Jahre lang mit Lungenhochdruck, vielleicht ohne mit uns je in Kontakt getreten zu sein, weil Sie wahrscheinlich ohne fremde Hilfe gut zu recht kommen und Ihr Leben meistern, oder Sie glauben, dass Sie uns nicht bräuchten, vielleicht scheuen Sie sich aber auch nur davor einer Patientenvereinigung anzugehören. Es kann auch sein, dass Sie bisher einfach noch nicht wussten, dass es uns gibt. Trotzdem sind wir AUCH FÜR SIE da! Wir arbeiten im Hintergrund unermüdlich an Verbesserungen und für Ihre Rechte, denn auch SIE sind ein Teil der Lungenhochdruck-Familie.

Anderen geht es nicht so gut und sie benötigen unsere direkte Hilfe oder einfach jemanden zum Reden. Bei uns finden Sie immer ein offenes Ohr, egal um welches Problem es sich handelt. Natürlich stoßen auch wir an unsere Grenzen, aber NICHTS bleibt unversucht! Und wir freuen uns immer, wenn wir wieder etwas für unsere PatientInnen geschafft haben!

Für viele ist es schön und hilfreich die Möglichkeit zu haben, Menschen mit der gleichen Erkrankung kennen zu lernen, um sich auszutauschen, sei es über eine gleiche Therapie oder über die Auswirkungen der Krankheit. Anderen ist es wichtig, immer am aktuellsten Stand der Dinge zu bleiben bzw. Neues zu erfahren. Diese Menschen besuchen unsere abwechslungsreichen und vielfältigen Informationsveranstaltungen, wo sie auch die Möglichkeit nutzen, mit Ärzten außerhalb des Krankenhauses zu sprechen. Im Vergleich zu anderen seltenen Krankheiten sind wir schon sehr weit gekommen, aber noch lange nicht am Ziel!

Haben Sie für sich den Grund gefunden um bei uns Mitglied zu werden bzw. zu bleiben? Wir freuen uns auf Sie, denn – wie gesagt – **jeder einzelne von Ihnen zählt! Nur gemeinsam sind wir stark!**

Wir bedanken uns recht herzlich für Ihre Treue und Ihre Unterstützung!!

Ihr Lungenhochdruck-Team

PH-NEWSLETTER

Thema Wohlbefinden - Lachen ist gesund!

Lachen ist gesund - und Punkt. Einfach wäre es auch - und vor allem lustig! Also, warum lachen wir nicht öfter?

Lachen erheitert unseren Körper, unseren Geist und unsere Seele. Doch stellen Sie sich vor, wir lachen als Erwachsene nur noch circa 15 Mal pro Tag! Und manche gehen zum Lachen sogar in den Keller. Aber jeder, auch Sie, haben Talent dazu! Fördern Sie doch täglich ihr Talent und bald wird es Ihnen ganz leicht fallen und Lachen könnte Ihr neues Hobby werden.

Lachen sorgt nicht nur für Lachfalten, sondern stärkt auch unser Immunsystem. Wer sich Zeit zum Lachen nimmt, der bringt sein endokrines System auf Trab und fördert den Stressabbau. Gerade jetzt nach den vielen Feiertagen regt es die Verdauung an, entspannt die Gesichtsmuskeln und setzt Glückshormone frei. Und das sind nur einige Vorteile – diese werden völlig kostenlos mitgeliefert. Also worauf warten Sie noch?

Auch wenn Sie sich nicht augenzwinkernd und zeitgenau an folgende Übungen halten, wird es Ihnen Ihr Körper danken. Beginnen Sie den Morgen mit einem ehrlichen Blick in den Spiegel, dann lachen Sie einmal laut los. Das wird ganz von selbst entstehen, gerne darf das auch Ihre Familie hören. Dann versuchen Sie schlecht gelaunt zu schauen – dann wieder fröhlich und beginnen zu lachen. Spüren Sie den Unterschied? Was passiert mit Ihrem Körper, was mit Ihrem Geist? Üben Sie das Morgenlachen 3,7 – 5,5 Runden außer sonntags ☺.

Und sollten Sie einmal 9 Minuten und 23 Sekunden zu viel an Zeit haben, versuchen Sie diesen Zeitüberschuss sinnvoll zu nützen. Schließen Sie Ihre Augen und atmen Sie einige Male tief ein und aus (circa 7,2 Mal) und füllen Sie bei jedem Einatmen die Lungen mit frischer Atemluft und lassen Sie beim Ausatmen die verbrauchte Luft ausströmen. Beginnen Sie nun mit geschlossenen Augen zu lächeln – was passiert mit Ihnen? Im Kopfbereich, im

Herzen, in der Lunge, im ganzen Körper? Diese Übung bitte nur zwischen 14:23h und 16:39h ausführen. ☺

Nun liegt es an Ihnen – probieren Sie es aus! Es kostet nichts und wäre ein schönes Hobby für Jung und Alt. Man kann durch Lachen nur gewinnen!

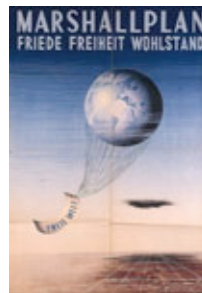


Ihre Christine Stiessel,
Yogalehrerin

Informationen zum Yogakurs mit Christine jeden Dienstagabend in Wien gibt's auf www.yogainpark.com

Meine Geschichte/ Essay „PAH Marshall-Plan 2011“

Friede, Freiheit und Wohlstand lautet der Titel eines Marshall-Plan Plakats, das heute im Archiv der Wiener Stadt- und Landesbibliothek aufbewahrt wird. Der 1948 durch die USA für Europa und Österreich ins Leben gerufene Marshall-Plan legte die Basis für unseren heutigen Wohlstand. Alle drei Ziele wurden durch die Unterstützung der Amerikaner für unser Vaterland erreicht. Sehr oft denke ich an diese Epoche europäischer Geschichte, wenn ich mich an meine im Januar 2006 im Wiener AKH diagnostizierte PAH-Erkrankung erinnere. „Wie würde es mir heute ergehen, ohne Revatio von Pfizer, ohne Remdoulin © United Therapeutics (UTH) und ohne meine Remodulin-Pumpe - alle „Made in USA“?



Natürlich ist mein heutiger gut stabiler Lungenhochdruck-Zustand auch Dank unseres österreichischen Gesundheitssystems möglich, über das wir ja so gerne schimpfen, und um das es mitten in Europa in vielen Nachbarländern östlich von uns gelegen ganz anders bestellt ist.

Durch meinen angeborenen Herzfehler (VSD), der 1988 im „Alten AKH“ bis auf einen kleinen Links-Rechts-Shunt erfolgreich operiert wurde, lebte ich schon seit meiner Kindheit sehr bewusst damit, dass sich in meinem Brustkorb einiges abspielt und nicht ganz der Norm entspricht. Von 1988 bis Ende 2005,

also volle 17 Jahre nach meiner Herz-OP, hatte ich bis auf regelmäßige Kontrollen mehr oder weniger keine Beschwerden. Erst eine schwere Lungenentzündung und akute Luftprobleme führten mich Ende 2005 zunächst zur Herz- und dann gleich zur PAH-Ambulanz ins Wiener AKH, wo ich Dank Gerry Fischer gleich einen Termin bei Prof. Irene Lang erhielt und mich seither in bester Betreuung befinde. Nach vier Herz-Kathetern wurde meine Therapie neben Tracleer und Revatio um die orale Prostazyklin Freedom UTH-Studie erweitert. Nach einer im Herbst 2007 notwendigen Cardioversion hat mich im letzten Jahr eine Sedacoron-induzierte Hypertyreose (Schilddrüsenfehlfunktion durch Sedacoron (Medikament) aus der Bahn geworfen und mir zusätzlich Ende Juli die Remodulin-Pumpe beschert. Seit damals geht es mir Luftmäßig merklich besser. Seit Jahreswechsel sind nun auch meine Schilddrüsenhormone wieder halbwegs im Lot und ich vertrage das neue Antiarrhythmikum gegen Vorhofflimmern Multaq sehr gut.

Wie gesagt bin ich nicht nur den Amerikanern, sondern auch unserem Gesundheitssystem und dem Wiener AKH-Team dankbar. Aber natürlich auch dem Universum..., dass ich und wir alle in dieser Zeit und in diesem Land leben dürfen. Denn eines müssen wir uns PAH PatientInnen bei der täglichen Einnahme unserer Medikamente stets in Erinnerung rufen: vor nicht einmal 15 Jahren gab es noch kein einziges Medikament, das uns gegen unsere Erkrankung gestärkt hat und den Verlauf stabilisieren konnte.

Andreas Gorisek



Terminvorschau Patiententreffen Linz am 2. April

Lungenhochdruck-Spezialistin OA Dr. Regina Steringer-Mascherbauer und die Patientenvereinigung Lungenhochdruck laden zum 2. Mal zu einem Patiententreffen nach Linz ein. Wir freuen uns auch auf zahlreiche Besucher außerhalb Oberösterreichs. Eine gemeinsame Zuganreise ab Wien wird ebenfalls wieder organisiert. Das genaue Programm finden Sie auf: www.lungenhochdruck.at

PH-NEWSLETTER

Der Tag der seltenen Krankheiten



Rare Disease Day

Am 28. 2. fand der internationale Tag der seltenen Krankheiten statt.

In Österreich sind 400 – 600.000 Menschen oder 5 – 8% der Bevölkerung von einer seltenen Krankheit (Orphan Disease), zu denen auch Lungenhochdruck zählt, betroffen.

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, stehen oft alleine da. Weder im Bereich der Diagnostik noch bei Therapiemöglichkeiten wird geforscht. Betroffene erzählen von langen Leidenswegen bis zur Diagnose. Danach stehen aber auch oft keine Medikamente zur Verfügung bzw. die Betroffenen warten oft sehr lange auf die Bewilligung der meist sehr teuren Therapien.

Nun soll sich das ändern. Bereits 2009 erteilte die EU die Vorgabe, nationale Pläne für Menschen mit einer seltenen Krankheit auszuarbeiten, damit diese im Falle einer Erkrankung medizinisch gut versorgt werden können. In Österreich wurde dazu eine Unterkommission des obersten Sanitätsrat gewählt, darunter auch Vertreter von Selbsthilfegruppen wie z.B. unser Obmann Gerald Fischer. Um die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit und der Medien auf das Thema Seltene Erkrankungen zu lenken, fand am 26. 2. 2011 bereits der 4. Internationale „Marsch der seltenen Krankheiten“ statt.

Auch in Österreich waren anlässlich dieses Tages zahlreiche Aktivitäten geplant. Neben dem Marsch wurde auch eine von der Firma Bayer initiierte, groß angelegte Kampagne zum Thema Lungenhochdruck veranstaltet.

Mehr Informationen finden Sie hier:

EURORDIS – Europ. Organisation im Einsatz für Menschen mit seltenen Krankheiten: www.eurordis.org/de

Alles rund um den Tag der seltenen Krankheiten:
<http://www.rarediseaseday.org>

Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs
International: www.orpha.net
Österreich: www.orphanet-austria.at

Augentraining-Seminare

Die Psychologin, Andrea Etl vermittelt in ihren Tagesseminaren die Methode des amerikanischen Augenarztes Dr. William Bates. Diese basiert darauf, die Augen zu trainieren und zu entspannen. Regelmäßiges Training bringt eine Verbesserung der Sehleistung, bei Fehlsichtigkeit und müden Augen.

Termine sind der 12. und 26. März.
Nähere Infos direkt bei Andrea Etl: 0699/11758294 oder andrea.etl@aon.at



4. März 2011 im Wiener Konzerthaus

Der Organisator des BonbonBalls ist treuer Unterstützer der Lungenhochdruck-Forschung und spendet jährlich sämtliche Einnahmen aus dem Eisverkauf und des VIP-Kartenverkaufs unserer Initiative. Infos & Karten unter: <http://www.bonbonball.at/>

Schlussgedanken

Als ich letztes die neuen Kampagnenbilder gesehen habe, fühlte ich mich so richtig zurück geholt in diesen speziellen Zustand, in dem man sich mit der Krankheit Lungenhochdruck fühlen kann. Der Hals zugeschnürt, keine Luft. Die blieb mir erstmal auch wirklich weg. Ich bin normalerweise nicht für so drastische Bilder, aber zum aufmerksam machen und um die Menschen zu informieren, dass es diese Krankheit gibt und was sie eigentlich bedeutet, ist die Kampagne mehr als gut und immens wichtig.

Ich bin am 26. Februar jedenfalls dabei – um eine mehr zu sein beim Marsch!

Jeder einzelne zählt, denn zusammen haben wir sie – die kräftige Stimme – und die ist wichtig!

Pamela Rani
Neuberger-Schmidt

Abschließend möchten uns hiermit für die Verspätung dieser Ausgabe unseres Newsletters entschuldigen. Der nächste erscheint wie geplant im April 2011.

Vielen Dank für Ihr Verständnis!
Die Redaktion

Buchtipps

Krankheit als Sprache der Seele - Ruediger Dahlke



Dahlke beschreibt hier Krankheitsbilder und deren psychischen Hintergrund. Ein ideales, Buch wenn man sich mit seinen Erkrankungen näher auseinandersetzen möchte.

Das Licht der Phantasie, Terry Pratchett



Ein Phantasie- und DER Einstiegsroman in die Scheibenwelt von Terry Pratchett. Genialer Wortwitz, pointierter Humor und auch ein sozialkritisches Auge zeichnen meiner Meinung nach alle seine Bücher aus! Jedenfalls erheiternd!



Die Patiententelefone

Gerry Fischer: 0664/ 22 888 88
Eva Grassmugg: 0664/92 888 88
Eva Otter: 0664/288 0 888
Margit Brusvida: 0664/ 91 444 33

Impressum

Patientenvereinigung Lungenhochdruck
Wilhelmstraße 19,1120 Wien
Tel.: +43 1/ 402 37 25,
Email: info@lungenhochdruck.at
Redaktion: Eva Grassmugg
Pamela Rani Neuberger-Schmidt

