



© Angelika KAINZ

WILLKOMMEN LIEBE LESERINNEN!

Auch für uns ist es einmal an der Zeit Dankeschön zu sagen. Dankeschön an alle unsere Mitglieder für Ihre Treue und Unterstützung. In den letzten Wochen sind sehr viele Mitgliedsbeiträge eingegangen. Ein Dankeschön an alle unsere ehrenamtlichen Helferlein, ein Dankeschön an alle, die Ihre ganz persönlichen Geschichten mit uns im Newsletter teilen, ein Dankeschön an unsere Ärzte und Krankenschwestern, die sich unermüdet für unsere PatientInnen einsetzen, ein Dankeschön an unsere Pharmafirmen ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre und ein Dankeschön an jeden Einzelnen dieser großen Lungenhochdruck-Familie!

Durch diese starke Community und den permanenten Austausch von Erfahrungen versuchen wir immer wieder herauszufinden, wie wir Sie im Alltag noch besser unterstützen können um Ihre Lebensqualität zu verbessern. Studien beweisen, dass hohe Lebensqualität und ein gutes soziales Umfeld essentiell für ein langes Leben sind. Aus diesem Grund möchten wir Ihnen in diesem Newsletter heute zwei neue Einrichtungen für Ihr persönliches Wohl vorstellen: Frau Dr. Maria Resch steht Ihnen ab sofort für psychologisches Coaching zur Verfügung und im Mai findet unserer 1. Wohlfühltag mit Frau MMag. Christine Stiessel statt. Wir hoffen, dass Sie zahlreich davon Gebrauch machen und freuen uns schon auf Ihr Feedback.

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen und Ihren Familien ein wunderschönes Osterfest und frühlingshafte Tage.

Ihr Lungenhochdruck-Team

DAS SIND WIR

PAMELA RANI NEUBERGER-SCHMIDT

Geboren 1978 in Paris, aufgewachsen in Wien, lebt Pamela seit Oktober 2000 im Burgenland. Seit 2003 ist sie mit Wolfgang glücklich verheiratet. Nach der Diagnose Lungenhochdruck 2005 ging er mit ihr nicht nur sprichwörtlich durch alle guten und schlechten Zeiten. 2010 kam dann das besondere und lebensrettende Geburtstagsgeschenk – eine neue Lunge und damit ein neues Leben und neue Kraft.

Nach einem Burn-out 2007 gründete Pamela Ende 2008 ihre Firma „Erfolg durch Harmonie“ um selbstständig im Bereich Burn-out Prävention tätig zu sein. Sie unterrichtet Yoga, gibt Klang-Massagen, ist Trainerin und Mediatorin. Die Arbeit im PatientInnenverein macht ihr besondere Freude, weil es ihr wichtig ist, ihr Wissen an viele Menschen weiter zu geben um Unterstützung und Hilfestellung zu geben. Ihr Beruf ist Berufung und Hobby zugleich. In ihrer Freizeit trifft sie Freunde und Familie, liebt es in der Natur zu walken, Yoga zu machen, zu kochen (am liebsten indisch-vegetarisch) zu lesen und ihren Garten zu genießen. Sie schreibt gerne (Blog, Kolumne und an einem Buch) und freut sich darauf jetzt die Welt kennen zu lernen.



MEINE GESCHICHTE:

Meine Krankheit - chronisch pulmonale Hypertension - ist durch ein einschneidendes Ereignis und durch Zufall entdeckt worden.



Brigitte Rebel, NÖ

Nach einem halben Jahr Atemnot, Arztbesuche ohne Diagnosen, bin ich am 21.5.2009 in Krumpendorf/Wörthersee mit einer Lungenembolie mit anschließendem Herzstillstand zusammen gebrochen. Ein hervorragendes Ärzteteam im LKH Klagenfurt hat mich 25 Minuten lang reanimiert – DANKE !!!

Anschließend 2 Wochen im Krankenhaus Klagenfurt, dann 1 Woche Krankenhaus Hohegg/Wechsel. Gleich darauf 4 Wochen REHA in Hohegg. Die Behandlungen und Therapien haben mir sehr gut getan, denn ich wusste nicht so recht, wie weit ich meinen Körper belasten kann und darf.

Die Blutgase und mein Gesamtzustand haben sich jedoch nicht wirklich verbessert, bei Belastung hatte ich noch immer starke Atemnot. Meine behandelnde Ärztin Fr. Dr. Kraus Gerhartl hat es geschafft einen Termin bei Fr. Prof. Lang im AKH für mich zu organisieren, denn sie war sich sicher, dass irgendetwas mit meiner Lunge nicht stimmt. Im Oktober war ich für einige Untersuchungen im AKH und für November wurde ein Herzkathetertermin mit Fr. Prof. Lang vereinbart. Bei dieser Untersuchung wurde dann die Diagnose Lungenhochdruck gestellt. Es war ein Schock für mich, denn von dieser Krankheit hatte ich noch nie gehört. Ich bin sehr sportlich, musste dann aber leider einiges reduzieren und sogar aufgeben.

Beim Rad fahren unterstützt mich ein E-Bike und meine Bodywork-Stunden habe ich durch Pilates und Yoga ersetzt. Es ist eine starke Einschränkung und auch ein Umdenken notwendig gewesen. Ich habe erst lernen müssen, dass nichts mehr ist wie es einmal war! Meine Arbeit habe ich auch wieder aufgenommen, musste aber die Stunden reduzieren, da der Stress zu anstrengend für mich ist.

Meine Untersuchungen habe ich jetzt halbjährlich im AKH, an das tägliche Pulver essen habe ich mich noch immer nicht gewöhnt, aber es muss halt sein – Pantoloc, Revatio, Marcoumar, Thyrex !

ZITATE DES FRÜHLINGS

„Das Beet schon lockert/ Sich's in die Höh',/ Da wanken Glöckchen/
So weiß wie Schnee;/ Safran entfaltet/ Gewalt'ge Glut,/ Smaragden
keimt es/ Und keimt wie Blut./ Primeln stolzieren/ So naseweis,/
Schalkhafte Veilchen/ Versteckt mit Fleiß;/ Was auch noch alles/
Da regt und webt,/ Genug, der Frühling/ Er wirkt und lebt.“

Johann Wolfgang von Goethe

Betrachtet das Erwachen des Frühlings und das Erscheinen der Morgenröte! Die Schönheit offenbart sich denjenigen, die betrachten.

Khalil Gibran

SIE MÖCHTEN DER PATIENTENVEREINIGUNG ALS MITGLIED BEITRETEN UND WEITERE INFORMATIONEN SOWIE UNSEREN REGELMÄSSIGEN NEWSLETTER PER POST ERHALTEN?



THEMA: TRANSPORTKOSTENÜBERNAHME

FÜR IHRE FAHRT INS KOMPETENZZENTRUM

Wahlweise kann der Transport zum Kompetenzzentrum mit dem PKW und einer Begleitperson oder mit dem Taxi erfolgen.

Voraussetzungen für eine Kostenübernahme:

- Sie sind versichert oder mitversichert
- Sie sind aufgrund Ihrer Erkrankung körperlich nicht in der Lage ein öffentliches Verkehrsmittel zu benutzen
- Sie benötigen keine Unterstützung durch einen Sanitäter
- Sie haben einen medizinisch begründeten Transportauftrag

Was braucht man dazu?

Sie benötigen einen Transportauftragschein, den Ihnen Ihr(e) Hausarzt oder Hausärztin ausstellt mit der Begründung der medizinischen Notwendigkeit.

Die Entscheidung über die Bewilligung trifft der ärztliche Dienst der GKK. Diese wird auf dem Transportkostenschein vermerkt.

HINWEIS: Bitte aktuelle Befunde vom Behandlungszentrum beilegen!

Bitte vergessen Sie nicht, sich den Transport im Kompetenzzentrum bestätigen zu lassen. Dazu benötigen Sie Datum, Stempel und Unterschrift auf der Rückseite des Transportauftragsbescheins. Im AKH bestätigt Ihnen das z.B. die Leitstelle.

Für den Kostenersatz schicken Sie den gestempelten Schein an das Service-Center der GKK oder geben ihn persönlich ab. Achtung! Die Verjährungsfrist beträgt 42 Monate ab Transportdatum!

Wie hoch ist die Kostenübernahme?

Bei Fahrten mit dem PKW wird von der GKK die Höhe des halben amtlichen Kilometergeldes ersetzt. Die Höhe ist von Bundesland zu Bundesland verschieden, in NÖ sind es z.B. 0,21 cent / km.

Beim Transport mit dem Taxi gibt es eigene Taxiunternehmen, die ein Abkommen mit der GKK haben und auch mit dieser abrechnen. Sie bezahlen nur eine Rezeptgebühr von derzeit € 5,10.

Bitte fragen Sie Ihren Hausarzt nach den teilnehmenden Taxiunternehmen.

Quelle: NÖGKK: http://www.noegkk.at/portal27/portal/noegkkportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=66744&p_tabid=4

Achtung!! Kündigungsschutz bleibt

Durch Interventionen und Gespräche mit politischen Verantwortlichen konnte der KOBV die Aussetzung des Kündigungsschutzes bei Neueinstellungen verhindern. Richten Sie Ihre Fragen gerne an: e.otter@lungenhochdruck.at oder 0664/2880888

HUMOR IST, WENN MAN TROTZDEM LACHT!

Sagt ein Pinguin mit einem Thermometer zum anderen:
"Schau mal, 40 Grad unter Null."

Freut sich der zweite: "Ja, toll, es wird Frühling."



THEMA GESUNDHEIT

WERDE DIE, DIE DU BIST! - WERDE DER, DER DU BIST

Der Winter neigt sich seinem ersehntem Ende zu und die Natur um uns zeigt uns auf ihre Weise erneut, was an Leben und Erneuerung in ihr steckt: und wie ist das mit uns selbst?

Zeigen wir auch uns selbst was an Möglichkeiten in uns steckt? Geben wir gerade in dieser aufkeimenden Frühlingszeit auch uns selbst die Chance uns ein wenig neu zu entfalten? Wann haben Sie denn das letzte Mal über Ihre Talente nachgedacht, darüber, was Ihnen wirklich Freude und Glück bedeutet?

Manchmal zeigen gerade in der ersten aufkeimenden Frühlingsphase Körper und Seele Müdigkeitserscheinungen, die uns gerade nach einem langen und zehrenden Winter so gar nicht gelegen kommen! Um diesen von psychischer Seite her entgegen zu wirken, kann es hilfreich sein, uns selbst und der uns umgebenden Welt mit erhöhter Achtsamkeit zu begegnen.

Betrachten Sie sich selbst aus einem wohlwollenden Blickwinkel und geben Sie sich für all das was Ihnen gut gelingt die Wertschätzung die Sie auch verdienen. Meistens sind wir so sehr auf das bezogen was nicht ganz so gut läuft, dass wir all das Gute um uns viel weniger bemerken. Üben Sie sich in einem Blickwinkelwechsel. Ihre Antworten auf obige und nachstehende Fragen, die Sie sich selbst stellen können,

- Wofür bin ich dankbar?
- Was macht mich glücklich?
- Was lässt mich Zufriedenheit erfahren?

können einen wertvollen Beitrag zu dieser, Ihrer Balance und Ausgeglichenheit leisten.

Indem wir uns bewusst machen wer wir sind, was uns auszeichnet und was wir gerne tun, geben wir unserem Leben einen bewussteren Rahmen. Durch diese Form von Achtsamkeit uns selbst und der uns umgebenden Welt gegenüber lässt sich der Alltag anders erfahren.

Dazu zählt, dass wir auf unsere Stärken Augenmerk legen und vielleicht auch noch ungenutzte Talente in den Fokus stellen und uns in deren Umsetzung auch ein wenig neu entdecken und erproben. Vielleicht gelingt es nicht immer ganz genauso wie wir uns das vorstellen, jedoch es ist immer ein Gelingen wenn wir einer neuen Facette, die aus uns heraus strebt, eine Chance zur Entfaltung ermöglichen.

In diesem Sinne: Möge es Frühling werden – im Innen wie im Außen! Das wünscht Ihnen herzlich,

Dr. Maria Resch

Klinische- und Gesundheitspsychologin
Lösungsfokussierte Therapeutin & Coach
43jährige Steirerin, mit gewähltem
Lebensmittelpunkt Wien
seit 22 Jahren Lernende und Weltreisende,
mit Neugier und aus Leidenschaft



Dr. Maria Resch

UNSER NEUES SERVICE FÜR SIE: Die Diagnose Lungenhochdruck ist oft ein harter Schlag und es ist für Betroffene und Angehörige nicht immer einfach damit umzugehen. Aus diesem Grund haben alle PatientInnen ab sofort die Möglichkeit professionelle gesundheitspsychologische Beratung durch Frau Dr. Resch, kostenlos in Anspruch zu nehmen. Bei Interesse kontaktieren Sie uns bitte per Mail oder Telefon unter: info@lungenhochdruck.at oder 01/4023725. Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung bei der Firma Actelion und „Ichlauffuerdich.at“.



RÜCKBLICK AUF...

DEN MARSCH DER SELTENEN ERKRANKUNGEN AM 26. FEBRUAR

Es war schon ein Erlebnis dabei zu sein! Um 10 Uhr vormittags trafen sich fast 200 direkt oder indirekt von einer seltenen Erkrankung betroffene Menschen beim vereinbarten Treffpunkt vor der Oper in der Wiener City. Ich war negativ überrascht, wie viele seltene Erkrankungen es gibt, von denen ich noch nie etwas gehört hatte. Besonders berührt war ich aber davon, wie viele Kinder zu diesen Menschen gehören!

Das Gefühl, mit so vielen Menschen gemeinsam etwas zu bewegen war sehr schön! Der Marsch führte bei kaltem aber sonnigem Wetter quer durch die Wiener Innenstadt. Vor der Informationsveranstaltung zum Abschluss konnte man sich - dank verschiedener Sponsorenfirmen - ausgiebig mit Semmeln, Mehlspeisen und Kaffee stärken. Der Vortrag und die anschließende Diskussionsrunde war voller interessanter Informationen!

Ich hoffe, dass all die vielen guten Ideen und Ansätze gut umgesetzt werden können. Wenn wir alle gut zusammenarbeiten, konsequent vorgehen und viele Menschen hinter dem stehen was bewegt werden soll bin ich zuversichtlich, dass vieles möglich ist! Was meinen Sie?

Ihre Pamela R. Neuberger-Schmidt



DEN INTERNATIONALEN TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN AM 28. FEBRUAR.

Die PH-Patientenvereinigung lud zu einer Pressekonferenz ins Motto am Fluss um an diesem Tag auch speziell auf die seltene Krankheit Lungenhochdruck hinzuweisen.



Unterstützung erhielten wir von Stadträtin Mag.a. Sonja Wehsely, (3. v.l.) Rainhard Fendrich (2. v.l), Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke (3.v.r.) Univ. Doz. Dr. Leopold Stiebellhner (1.v.r.) und Univ. Prof. Dr. Walter Klepetko (1.v.l). Auch auf dem Bild Gerry Fischer (4.v.l.) und Eva Otter (2.v.r.)

Den ganzen Tag über wurden Informationsbroschüren und blaue Lippen-Lollis verteilt und die Patientenvereinigung informierte im Lungenhochdruck-Infobus am Schwedenplatz Passanten über diese heimtückische Krankheit. Diese Kampagne fand nicht nur in Wien sondern auch in 10 weiteren europäischen Hauptstädten statt.



DIE KOLUMNE - VOM ENTSPANNEN

LIEBE LESERINNEN UND LESER,

in der letzten Zeit habe ich viel über das Thema „entspannen“ nachgedacht. Entspannung ist eine Sache, die uns eigentlich leicht fallen sollte – und doch ist es oft gar nicht leicht zu entspannen und es zu genießen.

Ohne Entspannung können wir aber keine Leistung erbringen – Leistung im generellen Sinn. Vereinfacht ausgedrückt – ohne Entspannung geht nichts. So wie ein elektrisches Gerät – wenn nicht immer wieder aufgeladen wird oder immer nur für kurze Zeit, niemals vollständig geladen wird – erwarten wir uns auch nicht, dass es lange Zeit hält. Und so ist es auch mit unserem Körper, unserem Geist. Entspannung ist wichtig für uns – um neue Kraft zu schöpfen, um kreativ sein zu können, um leicht(er) zu leben.

In der Zeit, in der es mir besonders schlecht ging, war die Entspannung am wichtigsten für mich. Besonders deshalb, weil ich Kraft schöpfen konnte und alles nicht mehr so schlimm war. Besonders, wenn ich durch etwas Schmerzhaftes hindurch musste, habe ich versucht mich bewusst zu entspannen. Das mache ich z.B. auch im Zahnarztstuhl. Ich lasse mich fallen, entspanne bewusst jeden Körperteil, lasse meinen Körper los.

Versuchen Sie das mal. Entspannen Sie bewusst Ihre Schultern und Arme. – Es gelingt nicht? Dann spannen Sie Schultern und Arme zunächst einmal an. Ganz fest – alles hochziehen, anspannen – und dann – langsam loslassen – entspannen. Spüren Sie den Unterschied? Das funktioniert mit dem ganzen Körper. Nehmen Sie sich die Zeit dies immer wieder auszuprobieren und von unten bis oben den ganzen Körper zu entspannen. Sie werden sehen, es wird Ihnen immer leichter fallen.

Uns bewusst entspannen zu können, ist eine tolle Ressource, die in vielen Lebenslagen helfen kann. Probieren Sie es aus! Ich freu mich auch, wenn Sie mir darüber berichten, oder mir Fragen dazu stellen.

Ihre Pamela Rani Neuberger-Schmidt

Erfolg durch Harmonie e.U.
Stress- und Burn-out-Prävention,
Yoga, Klang-Massage

www.erfolg-durch-harmonie.at

office@erfolg-durch-harmonie.at,
Tel: 0664-3807827



Pamela Rani Neuberger-Schmidt



EIN RIESEN DANKESCHÖN AN...

DIE FIRMA BAYER UND KETCHUM-PUBLICO,

die diese Awareness Kampagne möglich gemacht haben. In den Wiener U-Bahnstationen weisen noch 1 Monat lang Werbetafeln und Info-screens auf die Kampagne hin.

DIE ORGANISATOREN UND SPONSOREN DER AKTION „CHARITY-KUNSTADVENTKALENDER“ AM CAFÉ LANDTMANN, zugunsten der Lungenhochdruck Forschung.



... die IG-Unternehmer des Alsergrundes für die Spende über € 500,-, welche über den Punschverkauf in der Adventzeit erzielt werden konnte.

... die Organisatoren des Bonbonballs und der Firma Eskimo für die Spende aus den Einnahmen des Eis- bzw. Ehrenkartenverkaufs. www.bonbonball.at



... die Initiative „Laufen hilft“, die Teile der Spendeneinnahmen vom Charitylauf 2011 im Wiener Prater der Lungenhochdruck Forschung zugute kommen lässt. www.laufenhilft.at

... Thomas Proksch, Firma c/o - the care of agency (www.co-4u.com), der ab diesem Newsletter Graphik und Layout für uns umsetzt

... und all den vielen Helferleins ohne die wir unsere Arbeit für Sie nicht machen könnten!

BUCHTIPPS

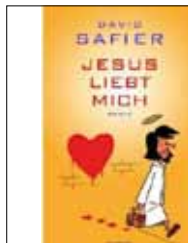
„Das Café am Rande der Welt“ von John Strelecky

In einem kleinen Café am Rande der Welt wird ein gestresster Manager auf eine Reise zum eignen Selbst geschickt und mit dem Sinn des Lebens konfrontiert. Dieses Buch berührt die Seele auf sehr angenehme Weise.



„Jesus liebt mich“ von David Safier

Der Autor von „Mieses Karma“ hat in seinem zweiten Buch den Gedanken zu Ende gedacht, was wäre, wenn Jesus wieder auf der Welt wäre. Eine lustige, spannende, berührende, witzige, und wieder einmal auch zum Nachdenken anregende Geschichte über uns und die Welt. Eine herrliche Lektüre für schöne Stunden auf der Parkbank in der Sonne!



DIE PATIENTENTELEFONE

Bei Fragen, Problemen oder wenn man einfach jemanden zum Reden braucht, können Sie gerne folgende Nummern kontaktieren:

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

TERMINVORSCHAU AUF...

DAS PATIENTINNENTREFFEN IN GRAZ AM 15. UND 16. JULI 2011

Erstmals findet gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe aus Bayern ein Treffen in Österreich statt, worüber wir uns sehr freuen. Auf dem Programm stehen u.a. die Besichtigung des „Ludwig Boltzmann Institut“ und Vorträge von Univ. Prof. Dr. Irene Lang, Univ. Prof. Dr. Horst Olschewski, uvm.

DEN „WOHLFÜHLTAG NUR FÜR MICH“
MIT MMAG. CHRISTINE STIESEL, YOGALEHRERIN
ATMEN.LÄCHELN.YOGIEREN.MEDITIEREN. ENTSPANNEN

Wir laden alle Patientinnen und Patienten recht herzlich dazu ein, einen Tag lang nur für sich selbst da zu sein. Lassen Sie sich einen Tag lang lächelnd entspannen!

Dieser Tag ist ein ganz besonderes Erlebnis für Körper, Geist und Seele. Für unser körperliches Wohlbefinden werden einige einfache Yogaübungen, die auch wohnzimmertauglich sind, sorgen. Unseren Geist begleiten wir durch Tiefenentspannung in einen gelassenen Zustand und kommen durch Meditation auf andere Gedanken. Und am wichtigsten: das Lächeln für die Seele, ja, das soll uns durch diesen wunderbaren Wohlfühltag in jedem Augenblick begleiten.

Wann: 26. Mai 2011, 10 - 17 Uhr

Wo: Ananya – Yogaraumwien, 1060 Wien

Unkostenbeitrag: € 15,-

Anmeldung ab sofort möglich!

ACHTUNG! Rechtzeitig anmelden, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist!

SCHLUSSGEDANKEN

Der Newsletter 6 / 2011 wurde leider mit großer Verspätung veröffentlicht – leider! Wir hatten ihn zwar rechtzeitig fertig, aber niemanden, der ihn graphisch hätte umsetzen können – und so vergingen Tage und Wochen. Dabei ist uns aufgefallen, wie wichtig uns der Newsletter geworden ist, und wie wichtig wir ihn in der Arbeit für Sie nehmen. Wir hoffen, auch dieser hat Ihnen gefallen und freuen uns auf viele weitere!

Ihr PH-NL Team

IMPRESSUM

Patientenvereinigung Lungenhochdruck

Wilhelmstraße 19, 1120 Wien

Tel.: +43 1/ 402 37 25,

Email: info@lungenhochdruck.at

Redaktion: Eva Grassmugg, Pamela Rani Neuberger-Schmidt

SIE MÖCHTEN DER PATIENTENVEREINIGUNG ALS MITGLIED BEITRETEN UND WEITERE INFORMATIONEN SOWIE UNSEREN REGELMÄSSIGEN NEWSLETTER PER POST ERHALTEN?