



## PH-Klinik-Forum Lungenhochdruck bremst Leben

Eine Aktion des pulmonale Hypertonie e.v.

### Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Ärztinnen und Ärzte,

Der Lungenhochdruck ist eine schwerwiegende Erkrankung, von der Kinder und Jugendliche wie auch Erwachsene betroffen sind. Mit der Diagnose dieser fortschreitenden Erkrankung ist eine gravierende Einschränkung der Lebensqualität verbunden.

Erst seit wenigen Jahren besteht für die Betroffenen und deren Familien Hoffnung, mit dieser eingeschränkten Lebensqualität zu Recht zu kommen und den Krankheitsverlauf zu mildern. Dazu beigetragen hat in den letzten zehn Jahren die Entwicklung von Therapieoptionen sowie die Arbeit des Selbsthilfevereins pulmonale Hypertonie e.v.

Leider wird die Krankheit immer noch leicht übersehen und die Diagnose erfolgt spät. Der Selbsthilfeverein hat sich deshalb zur Aufgabe gemacht, die Information über das Krankheitsbild Lungenhochdruck zu verstärken. Mit einer bundesweiten Fortbildungsreihe, **PH-Klinik-Forum, Lungenhochdruck bremst Leben**, will der Verein in Kooperation mit seinen Experten Informationen über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse bieten.

Als Schirmherrin von ACHSE Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, dessen Mitglied ph e.v. ist, begrüße ich diese zertifizierte Fortbildungsreihe und wünsche allen Beteiligten viel Erfolg.

**Eva Luise Köhler**

#### Kontaktdaten:

pulmonale Hypertonie e.v.  
Wormser Straße 20  
D-76287 Rheinstetten

Telefon: 0721 / 3528 381  
Fax: 0721 / 3528 880  
info@phev.de

Laufende Informationen über diese Aktion finden Sie auf unserer Homepage [www.phev.de](http://www.phev.de)

Diese Broschüre wurde freundlicherweise von Herrn Prof. Dr. A. Ghofrani, Gießen, und Herrn PD Dr. E. Grünig, Heidelberg, mitgestaltet.

Schirmherr des Vereins: Dr. Erwin Vetter,  
Sozialminister a. D. Baden-Württemberg

#### Unterstützen Sie unsere Arbeit

pulmonale Hypertonie e.v.  
Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG  
Kontonummer: 8024596  
Bankleitzahl: 66061407

René Baumgart-Stiftung  
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe  
Kontonummer: 8705700  
Bankleitzahl: 66020500  
[www.rene-baumgart-stiftung.de](http://www.rene-baumgart-stiftung.de)



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

pulmonale Hypertonie e.v. ist Mitglied der ACHSE.

Durch das PH-Klinik-Forum bietet der Verein in Kooperation mit seinen PH-Experten, niedergelassenen Ärzten und Therapeuten die Möglichkeit einer zertifizierten Fortbildung, um so das Wissen über die Therapieoptionen zu vermitteln. Das PH-Klinik-Forum wird bundesweit an mehreren PH-spezialisierten Zentren angeboten. Wissenschaftliche Vorträge über Diagnostik und Therapie, wie auch Patientengeschichten, prägen das Programm. Die Veranstaltungsreihe endet in Berlin in der Landesvertretung Baden-Württemberg. Hier sollen Medizin und Gesundheitspolitik zueinander kommen und in einen Dialog finden.

Maßnahmen in verschiedenen Medien, Tageszeitungen, Wochenzeitungen, Rundfunk und TV sollen Mitbürgerinnen und Mitbürger informieren. Über Symptome und über das Leben mit Lungenhochdruck berichten Betroffene und Angehörige.

Die Fortbildungsreihe und Öffentlichkeitsarbeit soll dazu beitragen, Lungenhochdruck frühzeitiger zu diagnostizieren und zu behandeln. Dies ermöglicht die Chance zur Verbesserung der Lebensqualität und Lebenserwartung der Betroffenen.

### Lungenhochdruck - eine tückische Krankheit

Menschen mit dieser Krankheit sind chronisch kurzatmig und körperlich wenig belastbar. Viele Betroffene und Ärzte stehen der Krankheit völlig hilflos gegenüber. Bis vor wenigen Jahren war die Transplantation der Lunge oder von Herz und Lunge der einzige Ausweg. Heute hat diese Therapieoption einen anderen Stellenwert.

Oft werden die ersten Anzeichen der Krankheit, Luftnot bei Belastung und Müdigkeit, vom Betroffenen selbst nicht wahrgenommen, weil die Krankheit ganz schleichend beginnt. Oftmals wird eine Atemnot bei körperlicher Belastung fehlgedeutet, z. B. Asthma oder andere Herz-Lungenerkrankungen.

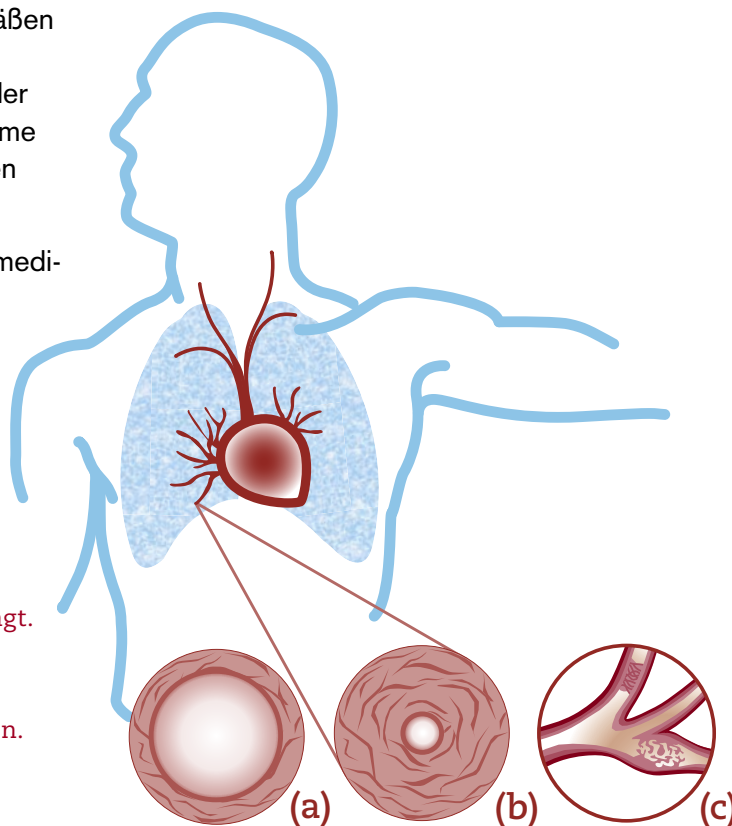
Beim Lungenhochdruck sind die Blutgefäße der Lunge verengt, wodurch der Blutdruck in den Lungengefäßen zwischen rechter und linker Herzkammer ansteigt.

Dies führt zu einer Durchblutungsstörung der Lunge, zu einer verschlechterten Sauerstoffaufnahme und zu einer zunehmenden Überlastung der rechten Herzkammer bis hin zum Herzversagen.

Die Prognose der pulmonalen Hypertonie, so der medizinische Ausdruck, war noch vor wenigen Jahren schlechter als bei vielen Krebserkrankungen.

Viele Jahre war diese Erkrankung nicht zu behandeln und Betroffene überlebten nur wenige Jahre nach der Diagnose.

- (a) Normale Lungenarterie im Durchschnitt.  
(b) In den Lungenarterien wird in späteren Stadien der pulmonalen Hypertonie der Gefäßdurchmesser durch Gewebewucherungen („Remodelling“) eingeengt.  
(c) Längsschnitt mit krankhaften Veränderungen (Ablagerungen, Wucherungen, Verdickungen).  
Das Blut kann immer schwerer durchgepumpt werden.



### Frühzeitige Diagnose erforderlich

In der medikamentösen Therapie der pulmonalen Hypertonie sind in den letzten Jahren große Fortschritte erzielt worden. Derzeit werden die Behandlungschancen der Patienten jedoch immer noch durch eine zu lange Zeit zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der treffenden Diagnose geschmälert.

## Formen des Lungenhochdrucks

Neben der selteneren „primären“ Form des Lungenhochdrucks (früher als PPH bezeichnet, heute sog. idiopathische pulmonalarterielle Hypertonie (iPAH)) tritt Lungenhochdruck häufig in Folge chronischer Lungenerkrankungen (z.B. chronische Raucherbronchitis (COPD), Lungenfibrose), bei Bindegewebserkrankungen (CREST, Sklerodermie), Lebererkrankungen, bei der HIV Infektion oder als Folge von Lungenembolien (sog. chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie / CTEPH) auf.

Fortschritte bieten Hoffnung. In Deutschland stehen bisher wenige medikamentöse Therapieoptionen zur Verfügung. Sie werden als Inhalation oder zur oralen Einnahme in Tablettenform angeboten.

Den Kombinationstherapien kommen zunehmend mehr Bedeutung zu. Die bisherigen Therapien wirken symptomatisch und können die Krankheit noch nicht heilen. Die Entwicklung weiterer Therapieoptionen mit dem Ziel der Heilung bei Lungenhochdruck ist dringend geboten.

Der gemeinnützige Selbsthilfeverein pulmonale hypertonie e.v. mit derzeit ca 1000 Mitgliedern hat sich zum Ziel gesetzt, die Öffentlichkeit und die Ärzteschaft über das Krankheitsbild zu informieren.

### Kontaktdaten:

pulmonale hypertonie e.v.

Wormser Straße 20

D-76287 Rheinstetten

Telefon: 0721 / 3528 381

Fax: 0721 / 3528 880

info@phev.de

Laufende Informationen über diese Aktion finden

Sie auf unserer Homepage [www.phev.de](http://www.phev.de)

Mit freundlicher Unterstützung durch  
unsere Hauptsponsoren

**Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH**

**Bayer Vital GmbH**

**Pfizer Pharma GmbH**

und

GE Healthcare

Nebu-Tec GmbH

Respironics

(Stand bei Drucklegung)