pulmonale hypertonie e.v.

N° 54
Februar 2025

Rundbrief

25. Bundesweites Patiententreffen in Frankfurt – medizinische Vorträge in der Mehrzweckhalle und viele Workshops

Der Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ 2024 ging an Thomas Füßler

Diagnose Lungenhochdruck?

PAH-Patient:innen-Service: mein heute – mein morgen

- Individuelle Betreuung und Beratung
- Vermittlung von Hilfsangeboten und Beratungsstellen für Sozialthemen
- Praktische Hilfe z. B. im Umgang mit Behörden
- (Allgemeine) Informationen zur Erkrankung

Jetzt informieren:
www.janssenwithme.de/lungenhochdruck

Janssen-Cilag GmbH
EM-160779

Johnson&Johnson

Grußwort
DES VORSTANDS

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde und Förderer des ph e.v.

der erste Rundbrief im Jahr 2025. Ich wünsche euch allen ein gutes und gesundes neues Jahr.

Wir können zurückblicken auf ein ereignisreiches 2024.

Das **7. World Symposium PH** wurde in Barcelona veranstaltet. Neu war hier vor allem das Einbeziehen der Betroffenen in Entscheidungsprozesse. Damit war man dem „Patient auf Augenhöhe“ etwas nähergekommen.
Wie wir besonders in Deutschland feststellen, sind Betroffene sehr gut über ihren Zustand informiert, was nahelegt, dass wir sie an Entscheidungsprozessen beteiligen.

Daneben kam mit **Sotartecept** ein neues Präparat in die Zulassung, an das viele Hoffnungen auf weitreichende Verbesserung der persönlichen Lebenssituation geknüpft sind. Viele Referate, Workshops und Seminare haben hierbei für Aufklärung gesorgt.

Ein Wermutstropfen bleibt aber bestehen. Zu wenige sind bereit sich unserem Verein als Mitglied anzuschließen. Hier setze ich stark auf Mundpropaganda! Denn nur eine große Gemeinschaft ist in der Lage unsere Interessen in der Gesellschaft zu vertreten.

Helfen Sie mit und bringen Sie sich ein!

Herzlichst
Ihr
Hans-Dieter Kulla

Ausgabe Nr. 54

INHALTSVERZEICHNIS

○ **Seite 6 – 11**
Bundesweites PH-Patiententreffen 2024

○ **Seite 12 – 15**
Landesverband Baden-Württemberg

○ **Seite 16**
Landesverband Bayern

○ **Seite 17 – 21**
Landesverband Berlin/Brandenburg/ Mecklenburg-Vorpommern

○ **Seite 22/23**
Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein

○ **Seite 24**
Landesverband Nordrhein-Westfalen

○ **Seite 25**
Landesverband Sachsen

○ **Seite 26**
Lungenhochdruck: Risiko-Score hilft bei Behandlung

○ **Seite 27**
Adressen der Landesleiter

○ **Seite 28**
PEGASUS-Studie: Flugreisen bei Patienten mit PH

○ **Seite 29**
Zulassung Sotatercept: Frischer Wind in der PAH-Therapie durch Aktivin-Signalweg-Hemmung

○ **Seite 30 – 32**
Lungenhochdruck: Medikamente, Therapie, Prävention

○ **Seite 33**
Schonender Klappenersatz im Herzkatheterlabor

○ **Seite 35**
Kann ein Blutwert den Schweregrad von Lungenentzündungen vorhersagen?

○ **Seite 36/37**
Neuer Therapieansatz gegen Lungenhochdruck

○ **Seite 37**
Werner Seeger erhält renommierten ATS-Preis für Lebenswerk in pulmonaler Hypertonie

○ **Seite 38**
Zu viel Zucker und Fett schädigen die Lunge

○ **Seite 39**
Lungenhochdruck: Neuer Wirkstoff Seralutinib getestet

○ **Seite 40/41**
Vereinsinterne Informationen

○ **Seite 42 – 45**
Hereditäre pulmonal-arterielle Hypertonie

○ **Seite 47**
Die Prosera-Studie

○ **Seite 48**
Patienten zahlen jährlich 2,4 Milliarden € für IGeL-Leistungen

○ **Seite 49**
Auch eine Überversorgung mit Sauerstoff sollte vermieden werden

○ **Seite 50**
Neue Einblicke in die Rechtsherzinsuffizienz durch interdisziplinäre Forschung

○ **Seite 51**
Enzym fördert schweren Verlauf von Atemwegsinfektionen

○ **Seite 52**
Wirkstoff aus der Walnuss: Therapie aus der Natur für Lungenhochdruck?

○ **Seite 52**
Notfallregister

○ **Seite 53**
Mitgliederversammlung ACHSE 2024

○ **Seite 55**
Ausschreibung Journalistenpreis

○ **Seite 56/57**
Erstattung der Fahrtkosten für die Pflege eines Angehörigen

○ **Seite 57**
Alarmsignal Atemnot

○ **Seite 58**
AfPH eine Dachorganisation mit Weitblick

○ **Seite 60/61**
Literaturhinweise

○ **Seite 62**
Sammlung von interessanten Links

○ **Seite 63**
Wer war René Baumgart?

○ **Seite 64**
„Pflegewächter“: Start-up hilft Angehörigen und Pflegebedürftigen per App

○ **Seite 65/66**
Beitrittserklärung/SEPA-Lastrschriftmandat

○ **Seite 67**
Impressum

○ **Seite 68**
Sauerstoffversorgung im Urlaub

Wichtige

TERMINE 2025

28.02.2025
Tag der Seltenen Erkrankungen

20.03.2025
München: Patiententreffen des LV Bayern an der LMU München

09.04.2025 – 12.04.2025
Leipzig: DGP Kongress

23.04.2025 – 26.04.2025
Mannheim: DGK Kongress

03.05.2025
Luzern: Dreiländer-Treffen D/F/CH zum Welt-PH-Tag

17.05.2025
Karlsruhe: Mitgliederversammlung

24.10.2025 – 26.10.2025
Frankfurt/Main: Bundesweites PH-Patiententreffen

Im Jahresverlauf gibt es eine Vielzahl von Veranstaltungen für PH-Patienten und ihre Angehörigen, für Mediziner und Interessierte. Einladungen zu unseren Veranstaltungen werden rechtzeitig vorher verschickt. Es kommen laufend neue Termine hinzu, schauen Sie immer wieder auf unsere Webseite www.phev.de, dort finden Sie weitere Informationen oder rufen Sie uns an!

Kleinanzeigen

Sauerstoffkonzentrator Philips Respironics Everflo

Kontakt: Frau König
Tel. 030-6644225

Das abgebildete Gerät ist ca. 11 Jahre alt. Neue Schläuche, Wasserbehälter und Nasenbrille gibt es dazu. Ein Typenschild gibt es nicht, das Gerät ist zu verschenken.

Kontakt: Frau Häring
Tel. 0157-50620369

Termin bitte vormerken: 24. bis 26. Oktober 2025

26. bundesweites PH-Patiententreffen mit Angehörigen

in Frankfurt am Main

Sportschule und Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen e. V.,

Otto-Fleck-Schneise 4, 60528 Frankfurt am Main

PH-Patiententreffen 2024

„Lungenhochdruck-Betroffene wissen am besten, wie sich die Krankheit anfühlt!“

Rheinstetten/Frankfurt am Main. Aktuelle Informationen zur Diagnostik und Therapie des Lungenhochdrucks, persönliche Erfahrungen von Patientinnen und Patienten sowie die Verleihung des Journalistenpreises „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ waren beim PH-Patiententreffen vom 25. bis 27. Oktober 2024 in Frankfurt am Main zu erleben.

Der Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ 2024 ging an Thomas Füßler

Der gemeinnützige Selbsthilfeverein pulmonale hypertonie e.v. (ph e.v.) richtete das Treffen bereits zum 25. Mal aus. Rund 150 Betroffene und Angehörige waren in die Bildungsstätte des Landessportbunds Hessen gekommen, um von dem umfassenden Programm mit Vorträgen, Workshops und Informationsbörse zu profitieren. Damit erreichte das PH-Patiententreffen die höchste Teilnehmerzahl seit der Corona-Pandemie.

Bei Lungenhochdruck, fachsprachlich als pulmonale Hypertonie (PH) bezeichnet, handelt es sich um eine schwerwiegende Erkrankung, welche die Lunge und das Herz betrifft. PH kann langfristig zu einer völligen Überlastung der rechten Herzkammer, zu Herzversagen und Tod führen. Eine möglichst frühzeitige Diagnose und eine angemessene Therapie sind entscheidend für die Prognose und die Lebensqualität der Betroffenen. Deshalb setzt sich ph e.v. dafür ein, die Ärzteschaft zu sensibilisieren und die Öffentlichkeit aufzuklären. „Wir informieren umfänglich, koordinieren Medizin, Forschung und Industrie“, sagte der 1. Vorsitzende des Vereins, Hans-Dieter Kulla. „Auch Berichte in den Medien tragen dazu bei, wichtiges Wissen zu verbreiten.“ Daher verleiht ph e.v. jährlich den mit 3000 Euro dotierten Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“.

Journalistenpreis für Thomas Füßler

In diesem Jahr stellte die Preisverleihung ein besonderes Ereignis dar, denn der ausgezeichnete Text- und Fotojournalist Thomas Füßler berichtete über eigene Erfahrungen mit der Krankheit: Der heute 59-jährige erhielt vor rund zehn Jahren die Diagnose chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH). Ihm half eine aufwendige Operation. Bei der Entscheidung dafür unterstützten ihn die Menschen des Vereins ph e.v., in dem er Mitglied ist. „Am Ende meiner Krankheitsgeschichte ist diese Auszeichnung nicht ein Preis, sondern der Preis“, sagte Füßler. Prämiert wurde sein in der Zeitung „Die Rheinpfalz“ erschienener Artikel „Wenn die Luft zum Atmen fehlt“, in dem er in Wort und Bild die PH-Patientin Antje Gillenberg vorstellt. Die Pirmasenserin ist trotz ihrer schweren Erkrankung berufstätig und setzt sich überdies für Mitbetroffene ein – als Leiterin des Landesverbands Saarland/Rheinland-Pfalz von ph e.v. „Wir brauchen Menschen wie Antje, die ihre Geschichte erzählen“, sagte Thomas Füßler in seiner Dankesrede.

Die Expertinnen und Experten, die beim PH-Patiententreffen über aktuelle Entwicklungen referierten, betonten ebenfalls die Bedeutung der Öffentlichkeitsarbeit und der Vernetzung unter Betroffenen. Immer wieder war zu hören: „Lungenhochdruck-Patienten wissen am besten, wie sich die Krankheit anfühlt!“ So moderierte Professor Ekkehard Grünig, Leiter des Zentrums für Pulmonale Hypertonie des Universitätsklinikums Heidelberg,

einen großen Vortragsblock zusammen mit der PH-Patientin Daniela Moritz aus Eschborn.

Rechtsherzkatheteruntersuchung unentbehrlich zur Diagnostik

Über Definition, Klassifikation und Diagnose des Lungenhochdrucks sprach Dr. Stephan Beckmann von der Fachklinik Löwenstein der SLK-Kliniken Heilbronn: Definiert ist der Bluthochdruck im Lungenkreislauf dadurch, dass der mittlere Blutdruck in der Lungenschlagader auf mehr als 20 mmHg (Millimeter Quecksilbersäule) in Ruhe ansteigt. Normal sind 12 bis 16 mmHg. Die Symptome, wie Luftnot bei Belastung, geschwollene Beine und verminderte Leistungsfähigkeit, treten ähnlich bei vielen Herz- und Atemwegserkrankungen auf. Daher ist die Diagnose schwierig. Die zuverlässigste Methode ist die Rechtsherzkatheteruntersuchung. Dabei handelt es sich um ein invasives Verfahren, bei dem das Rechtsherz und die Lungengefäße mithilfe einer dünnen Sonde untersucht werden. Je nach Ursachen und eventuell assoziierten anderen Erkrankungen, beispielsweise Linksherzinsuffizienz, Herzklappenfehler, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) oder Lungenemphysem, teilen Experten die Pulmonale Hypertonie in fünf Klassen ein. Zur Behandlung setzen Ärzte verschiedene Medikamente ein, auch in Kombination.

Genetischen Ursachen auf der Spur

Die pulmonal arterielle Hypertonie (PAH) kann sporadisch, durch Arzneimittelmissbrauch verursacht, im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen oder hereditär, das heißt durch eine erbliche Veranlagung bedingt auftreten. Über die Genetik der PAH sprach Professorin Christina A. Eichstaedt, Sprecherin des Deutschen Zentrums für Genetik des Lungenhochdrucks am Universitätsklinikum Heidelberg. Bei der Mehrzahl der Patienten mit familiärer PAH sind Mutationen im BMPR2-Gen festzustellen – dies ist das Gen mit den meisten für Lungenhochdruck relevanten Mutationen. Sie führen zu Zellwachstum und Verengung der Pulmonalarterien. Doch nicht nur das BMPR2-Gen, sondern auch andere Gene können für die Erkrankung verantwortlich sein. Insgesamt 18 PAH-Gene sind derzeit bekannt. Das Heidelberger Forscherteam hat ein Genpanel zur Diagnostik entwickelt. Allerdings: Längst nicht jeder, der die Veranlagung in sich trägt, erkrankt an Lungenhochdruck! Genetische Untersuchungen, die nur mit genetischer Beratung vorgenommen werden sollten, sind zu empfehlen bei Angehörigen von Betroffenen, um asymptomatische Mutationsträger zu identifizieren, sowie bei bestimmten Formen der PAH, wie der hereditären und der idiopathischen PAH, um Differentialdiagnosen abzuklären und weitere Untersuchungen zu planen.

Dr. Stephan Beckmann sprach über die neue Definition der PH nach der PH Weltkonferenz 2024

Workshop mit Prof. Karen Olsson, Hannover

Prof. Dr. Chr. Eichstaedt referierte über die Genetik

Prof. Dr. E. Grünig erläuterte neue Möglichkeiten in der Therapie und Studien

Vielversprechender neuer Wirkstoff

Die genetischen Ursachen der PAH geht ein neues Medikament gezielt an: Der Wirkstoff Sotatercept ist ein Fusionsprotein, das die schützende Wirkung des BMPR2-Gens wiederherstellt. Indem Sotatercept an ein Protein namens Activin bindet und dieses blockiert, verhindert es, dass sich die kleinen Blutgefäße der Lunge verdicken und verengen. Sotatercept senkt damit den Blutdruck, verbessert die Atmung und die allgemeine Leistungsfähigkeit. Professor Ekkehard Grünig vom Universitätsklinikum Heidelberg stellte eine 20-jährige PAH-Patientin vor, der es als „Super-Responderin" mit dem neuen Medikament deutlich besser geht: Sie hat inzwischen ihr Abitur bestanden und studiert auf Lehramt an Grundschulen.
Der Wirkstoff, der alle drei Wochen unter die Haut gespritzt wird, kann allerdings auch Nebenwirkungen haben, wie Kopfschmerzen, Nasenbluten und Erweiterungen oberflächlicher kleiner Blutgefäße. Wie Professor Grünig berichtete, weisen diese Nebenwirkungen darauf hin, dass Sotatercept systemisch, das heißt auf den ganzen Körper wirkt. Zudem ist das Medikament sehr teuer. Daher gilt es, verantwortungsvoll damit umzugehen – der Wirkstoff ist nicht für alle Patienten geeignet. Ekkehard Grünig gab zudem einen Überblick über alle derzeit gegen Lungenhochdruck eingesetzten Medikamente und wies auf ergänzende Maßnahmen hin, wie die Begrenzung der Trinkmenge und moderates körperliches Training.

Atemtherapiegeräte mit Monika Kornisch

Workshop zu Studien mit Dr. Egenlauf, Heidelberg

Workshop Resilienz mit Sina Andrä

Unsere Teilnehmer in den Workshops und in den Pausen. Es gab viel zu lernen und sich auszutauschen

Therapie bei chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertonie

Eine spezielle Form des Lungenhochdrucks, die chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH), kann nach einer Lungenembolie auftreten, wenn das Blutgerinnsel nicht aufgelöst wird, sodass Narbengewebe entsteht, das die Lungengefäße verengt. Inzwischen gilt die CTEPH als gut behandelbar. Welche Therapiemöglichkeiten es gibt, erörterte Dr. Albert Omlor vom Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg. Standardtherapie bei allen operablen Patienten ist die pulmonale Endarteriektomie (PEA), eine aufwendige Operation im völligen Kreislaufstillstand, bei der die Lungenarterien ausgeschält werden. Damit es durch den Kreislaufstillstand nicht zu Gehirnschäden kommt, wird der Körper auf 18 bis 20 Grad Celsius heruntergekühlt. Im optimalen Fall führt die PEA zur Heilung der CTEPH. Veränderungen in ganz feinen Lungengefäßen lassen sich mithilfe der der pulmonalen Ballonangioplastie (BPA) behandeln. Bei dieser werden zunächst Führungsdrähte in die Gefäße eingeschoben, anschließend werden die Gefäße mit Ballons aufgedehnt. Die BPA eignet sich auch für nicht operable Patienten. Medikamente gegen die CTEPH sind ebenfalls verfügbar. Häufig ist eine Kombination verschiedener Therapien angezeigt. Alle Betroffenen müssen lebenslang Blutverdünner einnehmen.

Dr. Albert Omlor erläuterte die Therapiemöglichkeiten bei CTEPH

Dr. Xanthouli, Heidelberg sprach zur Sauerstofflangzeittherapie

Dr. Mayer, Zürich referierte über PH in großen Höhen

Prof. E. Grünig und Daniela Moritz führten durchs Programm

PH und Komorbiditäten mit Dr. Da-Hee Park aus Hannover

Tai Chi – Qi Gong mit Axel Flachowsky

Ulrich Wunderlich vom Gesundheitsamt Wiesbaden

Dr. Dumitrescu aus Bad Oeynhausen sprach über Telemedizin

Abschied und Gedenken

Beim Patiententreffen gedachte ph e.v. der im Juli überraschend verstorbenen Helga Kühne. Sie lebte mehr als 40 Jahre lang mit der Diagnose Lungenhochdruck. 20 Jahre lang leitete sie den Landesverband Baden-Württemberg von ph e.v. Von 2014 bis 2018 wirkte sie als Beisitzerin im Bundesvorstand mit. „Der Verein wird sie immer in bester Erinnerung behalten“, sagte der 1. Vorsitzende Hans-Dieter Kulla.

Kaffeepause in der Infobörse

Infotafeln der Landesverbände

Infotafeln mit Vereinsrückblick

Wir trauern um verstorbene Mitglieder

Unsere Infotafeln am Empfang

Ralf Lissel, Landesleiter von Sachsen

Guitarman Juppi animierte mit Ohrwürmen zum Mitsingen

Herzlichen Dank

Für die freundliche Unterstützung des 25. PH-Patiententreffens dankt pulmonale hypertonie e.v. den Fördermitgliedern AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH Ismaning, Gossamer Bio, Inc. Dublin, Janssen-Cilag GmbH Neuss, MSD Sharp & Dohme GmbH Haar sowie OMT Optimal Medical Therapies GmbH & Co. KG Minden. Für die Versorgung mit Sauerstoff bedankt sich der Verein bei den Firmen Linde Gas Therapeutics GmbH Oberschleißheim, Löwenstein Medical SE & Co. KG Bad Ems, VitalAire GmbH Dortmund, VIVISOL Deutschland GmbH Arnstadt und Westfalen Medical GmbH Weidenau. Ein besonderer Dank gilt Professor Ekkehard Grünig, Leiter des Zentrums für Pulmonale Hypertonie des Universitätsklinikums Heidelberg, der auch 2024 das Programm mitgestaltete.

Sibylle Orgeldinger

Weitere Informationen auf der neu gestalteten Website unter www.phev.de

BERICHT DES SCHWEIZER VEREINS

25. Patiententreffen in Frankfurt
Wie jeden Herbst, fand auch dieses Jahr wieder das Patiententreffen des Deutschen Vereins für pulmonale Hypertonie e. V. in Frankfurt am Main statt. Wie jedes Jahr wurden wir in Zürich und Basel mit dem Car abgeholt und standen, wie jedes Jahr, im Stau. So ist das, wenn man auf Reisen geht…

Gleich beim Vortrag von Fr. Dr. Elena Pfeuffer-Jovic zum Thema „Leben mit PH: Mit dem Druck klarkommen – welchen Einfluss hat der Lungenhochdruck auf Psyche und Lebensqualität“ wurde ein Thema angesprochen, dass sich in den Gesprächen am Rande der Veranstaltung immer wieder fand. Nämlich, dass fachlich fundierte Informationen, von qualifizierten Menschen zur richtigen Zeit, enorm wichtig sind. So bieten neue Medien ungeahnte Chancen, aber sie bergen die Gefahr, durch veraltetes Wissen oder fachlich fragliche Aussagen, Patienten sowie deren Angehörige zu verunsichern und negativ zu beeinflussen.

Einen besonderen Stellenwert bekommt hierbei die Arbeit der Selbsthilfegruppen und Vereine, die die Möglichkeit zum persönlichen Gespräch und Gedankenaustausch bieten.

Auch die Patientengeschichte, in diesem Jahr von Peter Gmeiner (Konstanz) und das Buch „Alarmsignal Atemnot“ von Roger Rakowsky, dessen Erlös sowohl dem Deutschen als auch dem Schweizer Verein für Lungenhochdruck zugutekommt, sind dafür sehr gute Beispiele.

Besonders gut besucht waren die Vorträge und Workshops am Samstag.

Die Themen der Workshops waren weit gefächert. Sie gingen von „Aktuelle Studien bei pulmonaler Hypertonie“ über „Atemphsyiotherapie, mein Programm für zu Hause“ bis hin zu „Impf-Update bei PH“ um ein paar Beispiele zu nennen.

Mein persönlicher Eindruck war, dass mehr Teilnehmer vor Ort waren als in der direkten Nachcoronazeit. Neben bekannten Besuchern und Referenten kamen auch viele neue Gäste, was für regen Austausch sorgte. Besonders die Referenten gaben ihr Wissen leicht verständlich und mit Begeisterung weiter.

Auch wenn solche Treffen für manchen von uns beschwerlich und mit erheblichen Belastungen verbunden sind, so bieten sie nicht nur die Möglichkeit Informationen auszutauschen und Freundschaften zu pflegen, sondern auch die Chance, im Herbstwald die Seele baumeln zu lassen, frei nach dem Motto „Alles ist Kann, nichts ist Muss“.

Ich bedanke mich ganz herzlich bei allen Mitwirkenden unserer beiden Vereine, die zum Gelingen beigetragen haben, dem Team vom Landessportbund Hessen e. V. und bei unserem Chauffeur Tobias Grüter.

Es ist schon toll, wenn man auf einer Busfahrt ungestört und sicher lesen, stricken, schwatzen und natürlich auch schlafen kann.

Schweizer PH Verein

Landesverband
BADEN-WÜRTTEMBERG

**Die Erwerbsminderungsrente –
Patiententreffen am 23. November 2024 in Leonberg**

D. Roth, L. Reinsberger, M. Volz und K. Konz zu Beginn des Treffens

Unser diesjähriges Treffen zum Jahresabschluss hatte zu einiger Verwirrung geführt. Unser ursprünglicher Treffpunkt, das alte Rathaus in Leonbergs Teilort Eltingen, war in dem städtischen Raumbelegungsprogramm doppelt vergeben worden. Der Fehler konnte zum Glück rechtzeitig bemerkt und eine Ausweichmöglichkeit gefunden werden. So trafen wir uns stattdessen in der sehenswerten Altstadt Leonbergs im Stadtmuseum. Gleich neben der Stadtkirche gelegen, ist es nicht zu verfehlen. Das geschichtsträchtige Haus beherbergt einen rollstuhlgerechten Veranstaltungsraum, der in seiner langen Vergangenheit unter anderem als Lateinschule diente – hier ging vor rund 400 Jahren als berühmtester Schüler der Astronom Johannes Kepler zur Schule.

Unser Vortragsnachmittag widmete sich hingegen nicht der fernen Sternenwelt, sondern einem recht bodenständigen Thema: der Erwerbsminderungsrente oder Erwerbsunfähigkeitsrente (EU-Rente). Dazu hatten wir bei der Beratungsstelle der Rentenversicherung in Stuttgart angefragt. Der letzte Referent Thilo Präger, der uns das Thema noch vor sieben Jahren nähergebracht hatte, hatte sich allerdings schon in den Ruhestand verabschiedet. Sein Nachfolger an seiner Stelle, Herr Michael Volz, wartete mit einem ungewöhnlichen Vorschlag auf: Sie kämen zu dritt zur Veranstaltung, er brächte noch die Kollegin Lisa Reinsberger sowie den Kollegen Dominik Roth mit, beide wären interessiert, wie so eine Informationsveranstaltung abläuft und würden sich auch an dem Vortrag beteiligen.

Und so war es dann auch: abwechslungsreich, der Vortrag wurde wie bei einem Staffellauf weitergereicht. Zwischenfragen der Zuhörer wurden gleichbehandelt und in den Vortrag eingebunden, ein paar Seiten in der Präsentation nach vorne geblättert, um dann wieder an das vorherige Thema zurückzukehren.

Interessant war, wie sich die Ursache der Erwerbsminderung und –unfähigkeit in den letzten Jahren in der Rentenstatistik wandelte. Noch vor Jahren lagen psychosomatische Störungen bei unter 10% der Anträge vor, heute sind es über 40%. Wir können es ja täglich in der Presse lesen: Burnout, Stress, Suche nach Work-Life-Balance. Das vielfältige, schwer zu greifende Krankheitsbild bereitet natürlich den Mitarbeitern bei der DRV ebenso Kopfzerbrechen. Die Gutachten hierzu – oft von extern angefordert – dauern aufgrund der Komplexität in der Regel fast ein halbes Jahr und ziehen die Antragsstellung natürlich in die Länge. Für alle Beteiligten eine missliche Situation.

Das Krankheitsbild der Pulmonalen Hypertonie als seltene Krankheit ist wohl auch so ein Fall, der den bei der Stuttgarter Behörde tätigen dreißig Ärzten Rätsel aufgibt. Eine Hilfe für die Ärzte bei der Beurteilung der Krankheit ist u.a.

das Formular R0215, ein „Selbsteinschätzungsbogen“, worauf der PH-Patient z.B. die Atemnot beim Treppensteigen oder bei anderen alltäglichen Arbeiten beschreiben kann.

Der Anteil der Herz- und Kreislauferkrankungen – denen die PH zuzurechnen ist – bei den Anträgen zur Erwerbsminderung liegt bei (nur) 7-8%. (Letzteres hat mich doch etwas erstaunt, ging ich doch von einem größeren Anteil Betroffener mit Kreislaufproblemen aus.)

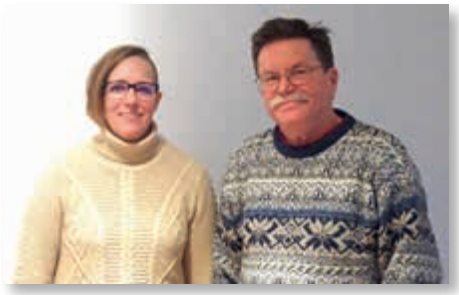
Weitere gefragte Themen waren die Erwerbsminderungsrente aufgrund der Arbeitsmarktsituation. Wer hat überhaupt Anspruch auf die Rente? Was ist die Arbeitslosigkeit versicherungsrechtlich? Wie kann ich meine niedrige Rente durch Minijobs etc. aufbessern? Wieviel kann ich hinzuverdienen? Das Prinzip Reha vor Verrentung. Auch die in diesem Jahr durch gestaffelte Zuschläge teilweise erhöhten Erwerbsminderungsrenten wurden von Frau Reinsberger anschaulich erklärt.

Als die Fragen immer weniger wurden und die Zeit schon fortgeschritten war, beendete Herr Volz den Vortrag und meinte noch zum Abschluss, über das Thema würden die Mitarbeiter in den Schulungen tagelang unterrichtet und dass dafür doch ein großes Feld von Fragen an dem Nachmittag beantwortet wurde. Mit großem Beifall (und kleinem Weinpräsent) wurden die Vortragenden verabschiedet.

Zum Abschluss des Patiententreffens stand noch die Wahl der stellvertretenden Landesleiterin auf dem Programm. Bianca Jung-Niederberger, bekannt im PHEV durch ihre Mitarbeit bei den PH-Jugendtreffen und als Beisitzerin im Vorstand, hatte sich erfreulicherweise für das Amt bereiterklärt. Einstimmig und mit großem Beifall wurde Bianca gewählt. Somit ist das Duo in der Leitung des Landesverbands wieder vollständig.

Anschließend saßen wir bei Kaffee und Hefezopf, Apfelsaft, Brezeln und Lebkuchen zusammen, und mancher gedachte aber auch an der Fototafel unserer im Sommer verstorbenen Landesleiterin Helga Kühne.

Klaus Konz



Neue Landesleitung: Klaus Konz und seine Stellvertreterin Bianca Jung-Niederberger

M. Volz (links) im Gespräch

Entscheidungswege – verdeckte Karten als Rätsel

Landesverband
BADEN-WÜRTTEMBERG

**CTEPH und das neue Sotatercept –
Patiententreffen am 28. September 2024 in Löwenstein**

SLK-Klinik Löwenstein

An einem nebeligen, herbstlichen Samstagmorgen trafen wir uns in dem PH-Zentrum SLK-Klinik Löwenstein. Das letzte Treffen hier lag schon einige Zeit zurück, damals leitete noch Dr. Stähler das PH-Zentrum. Und so freuten wir uns im Landesverband sehr, als der neue Leiter, Dr. Stephan Beckmann, gleich nach dem Beginn seiner Tätigkeit auf uns zukam und zu einem Treffen in die Klinik einlud. Als Themen kristallisierten sich in den Vorgesprächen das neue Medikament Sotatercept und die 4. Form der PH, die CTEPH, heraus. Die CTEPH geht oftmals unter bei den Vorträgen oder Artikeln über die Pulmonale Hypertonie und so wollten wir sie – neben dem brandaktuellen Sotatercept – in den Mittelpunkt stellen.

Mit schönen Worten stellte sich zunächst Dr. Beckmann als neuer Leiter der Ambulanz vor und wie das Treffen zustande kam, um dann das Mikrophon an den als Gastreferenten eingeladenen Prof. Dr. Alexander Maßmann weiterzugeben.

Prof. Maßmann kam „aus der Homburger Schule“ um die PH-Experten Prof. Dr. Henriette Wilkens und Prof. Dr. Hans-Joachim Schäfers an das RBK nach Stuttgart und ist dort Spezialist für u.a. die CTEPH und deren Behandlung, insbesondere der Ballonangioplastie (BPA). Der Titel seines Vortrages: „Lungenarterienembolie & Chronisch-Thrombembolisch bedingte Pulmonalarterielle Hypertonie CTEPH“. Sehr gut strukturiert, mit exzellenten Bildern der CTs, führte Prof. Maßmann durch das nicht leichte Thema. Es ist schon atemberaubend, wie die vormals verschlossenen Lungenstrombahnen in den Segmentarterien nach den (mehrmaligen) Eingriffen sich öffnen und wieder durchblutet sind. Neueste Medizintechnik mit feinster farbig unterlegter Bilddarstellung erlaubt zudem Aufschlüsse über die Gewebestruktur der Lunge – eine große Hilfe bei der Intervention. (Es soll hier nicht verschwiegen werden, dass hinter dem mit Medizintechnik bestens ausgestattetem Robert-Bosch-Klinikum – RBK – eine finanzkräftige Stiftung steht, die aber auch – wie während der Corona-Pandemie – zum Patientenwohl unkonventionelle Wege geht.)

Nach dem Vortrag folgte eine rege Diskussion, einige der Zuhörenden hatten selbst eine BPA oder gar eine PEA (Pulmonalendarteriektomie) hinter sich und berichteten von ihren Erfahrungen.

Ohne Bilder via Powerpoint, dafür mit zwei Blättern voller Notizen, berichtete dann eine Patientin von Dr. Beckmann ihre leidvolle Krankengeschichte: Frau Ricarda Schnaitmann. Eindrücklich ihre Schilderungen der Luftnot, die Ängste und Zweifel, und schließlich auch die Hoffnung auf eine gelingende PEA, die in Homburg bei Prof. Schäfers möglich wurde. Ein schwerer Weg, den manche der alten Freunde nicht mitgingen, wohingegen andere dafür selbstlos zur Seite standen. Ein Krankheitsbericht – nicht ohne Humor – mit einem guten, zufriedenstellenden Abschluss.

Patientenbericht
Frau Schnaitmann

Prof. Maßmann beim Vortrag

Besucher des Treffens

In der anschließenden Pause mit dem von der Klinik großzügig gespendeten Kaffee, Sprudel und „Süße Stückle“, aber auch dem tollen Boskoop-Apfelkuchen eines unserer Mitglieder, kamen die Gespräche immer wieder auf die referierten Themen zurück, wurden Tipps zur Krankheit ausgetauscht.

Den Abschlussvortrag hielt der Gastgeber Dr. Beckmann. Zunächst stellte er den Weg zur Diagnose einer CTEPH dar und äußerte die Vermutung, dass es eine nicht unerhebliche Dunkelziffer nicht erkannter und behandelter Patienten gibt. Vermeintlich einfach „Unsportliche“ – wie die Vorrednerin Frau Schnaitmann. Rege Wortmeldungen gab es dann im Abschnitt der möglichen medikamentösen Therapie mit Riociguat, Macitentan (off-label) und dem Trepostinil mit externer oder implantierter Pumpe. Hier gibt es Versuche einer Gabe des Mittels ähnlich dem Asthmaspray.

Der zweite Teil des Vortrags „Aktuelles zu Sotatercept – Winrevair“ war dem neuen „Wundermittel“ gewidmet. Dr. Beckmann zeigte anschaulich den Wirkmechanismus und die Überlegungen, die hinter der Entwicklung des Medikaments standen. Das Medikament wurde diesen Monat unter dem Namen „Winrevair“ auf den Markt gebracht. Alle drei Wochen muss das in verschiedener Dosis erhältliche Mittel injiziert werden, peinlich genau muss die Kühlkette beachtet werden, sie darf nicht unterbrochen werden. Nach den guten Nachrichten im Vorfeld dürfen wir auf die Praxis mit dem Medikament – auch in der Klinik Löwenstein – gespannt sein.

Zum Abschluss des Berichtes gilt es besonderen Dank zu sagen an den Gastgeber, die SLK-Klinik Löwenstein, Herrn Dr. Stephan Beckmann, Frau Ricarda Schnaitmann und Prof. Dr. Alexander Maßmann (RBK) für das informative und sehr harmonische Treffen in den Löwensteiner Bergen.

Klaus Konz

Dr. Stephan Beckmann und Klaus Konz

Landesverband BAYERN

Gesprächskreis München
Wie jedes Jahr trafen wir uns auch im Dezember 2024 zum vorweihnachtlichen Essen in der Villa Dante in München. Dabei gedachten wir eines lieben Leidensgenossen, der seit Jahren bei unseren Treffen dabei war und den wir schmerzlich vermissen. Auch an eine liebe Leidensgenossin, die im Krankenhaus lag, dachten wir und schickten ihr unsere guten Wünsche. Wir freuten uns darüber, dass wir alle ärztlich so gut betreut werden und es uns den Umständen entsprechend immer noch gut geht. Das Essen bei dem Italiener war wie immer hervorragend.

Im neuen Jahr trafen wir uns dann wieder im Krankenhaus Neuwittelsbach. Unsere liebe Christa, Mitbegründerin der monatlichen Treffen, feierte ihren Geburtstag nach und brachte köstlichen Kuchen. Eine gerade erst diagnostizierte und wegen Herzkatheder stationär aufgenommene Patientin besuchte uns und wir konnten ihr beistehen mit unserer Erfahrung. Professor Leuchte nahm sich trotz seiner knapp bemessenen Zeit eine viertel Stunde, um uns zu besuchen und Fragen zu beantworten. Wir freuen uns alle schon auf das nächste Treffen am 13. Februar.

Roger Rakowsky

Gesprächskreis Bayern München mit Prof. Leuchte

Gesprächskreis Neuwittelsbach
Normalerweise treffen wir uns regelmäßig jeden zweiten Donnerstag im Monat um 16:00 Uhr, außer im August und Dezember. Bei Fragen wenden Sie sich gerne per Mail an Herrn Rakowsky: Rakowsky-Bayern@phev.de

Veranstaltungsort:
Krankenhaus Neuwittelsbach
Renatastr. 71a
(Eingang Romanstraße) 4. OG
80639 München

Wenn der zweite Donnerstag auf einen Feiertag trifft oder verschoben wird, informieren wir die Runde zu einem Ausweich-Termin per E-Mail. Für diese Treffen ist keine Anmeldung erforderlich.

Bitte wenden Sie sich bei Fragen an unser Büro in Rheinstetten.

PH-Treffen in der Villa Dante

Landesverband BERLIN/BRANDENBURG/ MECKLENBURG-VORPOMMERN

46. Patiententreffen des LV Berlin/Brandenburg am 04.09.2024 in REHA-Zentrum Seehof in Teltow

Das 46. Patiententreffen unseres Landesverbandes fand erstmals in einer Reha-Klinik statt. Durch das intensive Engagement des Chefarztes der Klinik für Kardiologie, Herrn Dr. Eike Langheim, wurden die organisatorischen und fachlichen Voraussetzungen geschaffen, damit auch in dieser Klinik eine Rehabilitationsbehandlung für Patienten mit Pulmonaler Hypertonie durchgeführt werden kann.

In Vorbereitung des Treffens verschickten wir zusammen mit der Einladung ein von Dr. Langheim erarbeitetes Informationsschreiben, welches er den Kliniken und Ambulanzen zur Verfügung gestellt hat, die PH-Patienten behandeln. Darin wird informiert, dass die Deutsche Rentenversicherung Bund als einer der größten Rehabilitationsträger das Seehofer Konzept nach intensiver Prüfung bewilligt hat. Es wird gebeten, Patienten mit Reha-Bedarf über diese Möglichkeit zu informieren und insbesondere in Bezug auf konkrete Fragen im Zusammenhang mit der Beantragung gern auch Kontakt aufzunehmen.

Da zum Zeitpunkt der Einladung in der bisher einzigen Reha-Einrichtung für Pulmonale Hypertonie in Heidelberg Wartezeiten von 6 bis 9 Monaten zu verzeichnen sind, wurden die Einladungen für das Treffen gleichzeitig auch an alle Landesleiter des phe.V. mit der Bitte um Weiterleitung an interessierte übergeben. Im Ergebnis erhielten wir auch mehrere Anmeldungen zum Treffen aus Hamburg, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen. Insgesamt meldeten sich 29 Mitglieder und Angehörige zum Treffen an. Auch in mehreren Telefonaten im Vorfeld des Treffens wurde von vielen Interessenten, die aus verschiedenen Gründen nicht persönlich am Treffen teilnehmen konnten, bestätigt, dass es von hoher Relevanz ist, eine zusätzliche Reha-Klinik für Pulmonale Hypertonie am Stadtrand von Berlin zu etablieren.

Der 4. September rückte näher und Berlin stöhnte unter einer Hitzeglocke. Für den 4. September wurde dann eine Hitzewarnung für Berlin mit Tageshöchsttemperaturen von 34 Grad Celsius ausgerufen. Es ist daher nicht verwunderlich, dass insbesondere einige der schwerer Beeinträchtigten noch am Morgen des Tages entschieden, leider ihre Teilnahme absagen zu müssen. SCHADE! Letztendlich nahmen 19 Teilnehmer am Treffen teil.

Das Treffen war von Herrn Dr. Langheim und seinen Mitarbeitern perfekt vorbereitet. Zwar konnte auch er nichts gegen den Wettergott ausrichten, aber zusätzliche Lüfter, ein dem Klima angepasstes verändertes Programm, hinreichend Getränke und ein tolles Snack-Menü wurden von allen Teilnehmern des Treffens ausdrücklich gelobt. VIELEN DANK AN DIESER STELLE!!

Nach einer kurzen Begrüßung durch den Landesleiter, Herrn Dr. Katzberg; übernahm Herr Dr. Langheim das Wort für seinen Vortrag.

Er stellte zunächst seine Klinik vor. Diese entstand als Nachfolger der ehemaligen Wannsee-Klinik für Kardiologie. Im Zuge der Neuordnung der Reha-Einrichtungen nach der Wende wurde entschieden, dass alle Reha-Einrichtungen des ehemaligen West-Berlins in das Land Brandenburg zu verlegen sind. Es entstand direkt vor den Toren von

Dr. Eike Langheim während des Vortrags

Berlin eine moderne Reha-Klinik für Kardiologie und psychosomatische Krankheiten mit inzwischen 180 Betten. Das Reha-Zentrum Seehof hat dabei große Erfahrungen insbesondere im Bereich der komplizierten Operationen wie zum Beispiel bei Herz- und Lungentransplantationen, aber auch bei der Behandlung von schweren Herzerkrankungen wie Kardiomyopathien, Herzinsuffizienz oder auch angeborener oder erworbener Herzklappenerkrankungen.

Seit 2018 ist Herr Dr. Langheim bemüht, insbesondere in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Opitz (ChA DRK-Klinik Westend) und auch dem ph e.v. eine Zulassung der Kostenträger zur Rehabilitation bei PH bewilligt zu bekommen. Er erhielt diese Bewilligung dann 2021. Leider machte dann Korona der Umsetzung des Konzeptes einen dicken Strich durch die Rechnung. Es zeigte sich, dass bedingt durch die große Verunsicherung der PH-Patienten einerseits, aber auch durch andere Prioritätensetzung andererseits (wie Long Covid) leider keine PH-Patienten in Seehof ankamen. Diese Treffen heute soll nun ein Neustart werden!

Nachdem Herr Dr. Langheim den Zuhörern in sehr schöner Form den aktuellen Stand zu Ursachen, Diagnostik und Therapie der Pulmonalen Hypertonie dargestellt hat, leitete er dann über zur Vorstellung des Reha-Konzeptes bei PH. Er betonte vor allem, dass neben der eigentlichen, in der Regel medikamentösen Therapie der Grunderkrankung es vor allem auch wichtig ist, die durch die Grunderkrankung hervorgerufenen Begleitstörungen (z.B. psychische und psychosomatische Beschwerden, Fatigue und Muskelschwäche, Partner- und Familienprobleme) nicht zu vernachlässigen. Die Pulmonale Hypertonie erzeugt in der Regel Ganzheitliche Störungen, die dann auch nur mit ganzheitlichen Therapiekonzepten zu behandeln ist. Er präsentiert dazu ein Schema zur multimodalen Therapie in der kardiologischen Rehabilitation, welches sich in Abhängigkeit auf die konkreten Ausgangssituation jedes einzelnen PH-Patienten übertragen lässt.

Danach war auch auf Grund der Temperaturen eine erste längere Pause fällig.

Die Klinik hatte für ein leckeres und sehr gesundes Snack-Büfett gesorgt. Erste persönliche Gespräche fanden statt. Nach der Pause war dann auch Herr Chefarzt Dr. Opitz (DRK-Klinik Westend) anwesend.

Während Herr Dr. Langheim der ersten Gruppe der Anwesenden die Klinik zeigte, konnten die anderen Teilnehmer im regen Erfahrungsaustausch untereinander sowie mit Dr. Opitz und einer Mitarbeiterin des Sozialdienstes der Klinik ihre Fragen und Probleme loswerden. Hauptschwerpunkt dabei war immer noch die nach wie vor katastrophale Situation bei der Bearbeitung der Reha-Anträge. Einige Teilnehmer berichteten über ihre eigen „Odyssee“ bis zur Bewilligung des Reha-Antrages.

Im Ergebnis dieser Diskussion entstand folgender Maßnahmenplan: Herr Dr. Langheim wird ein aktualisiertes Info-Schreiben an alle PH-Behandler der Region schicken. Darin soll insbesondere auf die Möglichkeit der kurzfristig möglichen Durchführung einer Reha bei PH in Seehof verwiesen werden und es sollen Ansprechpartner für alle Fragen der Beantragung der Reha dargestellt werden.

Ein besonderes Problem ergibt sich aus der Tatsache, dass die überwiegende Mehrheit der PH-Patienten berentet ist und damit der zuständige Kostenträger für eine Reha die jeweilige Krankenkasse ist. Hier muss der Reha-Bedarf in der Regel besonders „intensiv“ begründet werden. Der phe.V. wird hier Formulierungsunterstützung organisieren.

Ziel ist nach wie vor, im Herbst 2024 eine erste Gruppe von PH-Patienten in Seehof aufzunehmen. Der Verein wird in seinen Medien über die Reha-Möglichkeit in Seehof in geeigneter Form informieren. Alle Seiten (Reha-Klinik, Ambulanzen und Kliniken, Verein) haben bekräftigt, dass ein großes Interesse besteht, das Modell PH-Reha in Seehof zum Laufen zu bringen und die Anfangsprobleme zu überwinden.

Dr. Harald Katzberg

Landesleiter Berlin/Brandenburg/
Mecklenburg-Vorpommern

REHA Zentrum Seehof:
reha-klinik-seehof.de

Harald Katzberg und Dr. Langheim begrüßen die Teilnehmer im Reha-Zentrum Seehof

Während des Rundgangs im Reha-Zentrum Seehof

47. Patiententreffen des LV Berlin/Brandenburg am 13.12.2024 im Unfallkrankenhaus Berlin

Das historische Kesselhaus auf dem Gelände des Unfallkrankenhaus Berlin (UKB

Mit dem 47. Patiententreffen im Unfallkrankenhaus Berlin nahm unser Landesverband eine Tradition wieder auf, die leider Corona-bedingt fünf Jahre unterbrochen werden musste. Das Weihnachtstreffen des Vereins fand auf dem Gelände des Unfallkrankenhaus Berlin (UKB) im Historischen Kesselhaus statt. Eingeladen waren neben den Mitgliedern unseres Landesverbandes auch alle PH-Patienten der PH-Ambulanz des UKB. Insgesamt nahmen 35 Gäste (darunter 11 UKB-Patienten) an dem Treffen teil.

Nach einem leckeren Weihnachtsessen begrüßte der Landesleiter Dr. Harald Katzberg alle Teilnehmer auch im Namen des Mitgastgebers, der Klinik für Innere Medizin des UKB.

Dr Katzberg stellte den Ablauf und das Programm für den heutigen Tag vor. Außerdem gab er einen Rückblick auf das 46. Patiententreffen am 04.09.2024 in der Reha-Klinik Seehof in Teltow. Dabei wurde noch einmal darauf hingewiesen, dass nun mit der Reha-Klinik Seehof eine zweite, von der Deutschen Rentenversicherung für die Reha-Behandlung von Patienten mit Pulmonaler Hypertonie zugelassene Einrichtung neben der Klinik Heidelberg zur Ver-

Herr Katzberg begrüßte die zahlreichen Teilnehmer im Kesselhaus

Landesverband BERLIN/BRANDENBURG/ MECKLENBURG-VORPOMMERN

Dr. Bruch referierte zum neuen Wirkstoff Sotatercept und beantwortete viele Fragen

fügung steht. Für nähere Informationen darüber sei an dieser Stelle auf unseren Bericht über dieses Treffen auf der Internetseite des Vereins verwiesen.

Als nächstes ergriff der Chefarzt der Klinik für Innere Medizin des UKB, Herr Dr. Leonhard Bruch, das Wort.

Im Mittelpunkt seines Vortrages stand das seit September 2024 für die Behandlung der pulmonal-arteriellen Hypertonie neu zugelassene Medikament SOTATERCEPT.

Dr. Bruch erläuterte, dass das neue Medikament immer nur zusätzlich zu der bisherigen Einzel- oder Kombinationstherapie mit den „normalen“ PH-Medikamenten verordnet wird. Er stellte weiter den Wirkmechanismus des Medikamentes und daraus abgeleitet den im Augenblick noch sehr engen Indikationsrahmen zur Verordnung von Sotatercept dar. Die Jahrestherapiekosten dieser neuen Therapie liegen zurzeit bei ca. 130.000 €. Deshalb wird das Medikament nur in zugelassenen PH-Ambulanzen und mit engmaschiger Betreuung verschrieben.

Nachdem Dr. Bruch mehrere Fragen der Teilnehmer beantwortet hatte, stellte Dr. Katzberg als nächste Vortragende Frau Ines Kayser vor. Frau Kayser ist Mitarbeiterin in einem Pflegestützpunkt in Berlin und berät dort kostenlos zu allen Fragen rund um das Thema Pflege.

Frau Kayser erläuterte in Ihrem Vortrag, dass es insbesondere in Berlin ein dichtes Netz an Pflegestützpunkten gibt (mindestens 3 je Stadtbezirk). An diesen Stützpunkten kann man kostenlose persönliche Beratungen (möglichst nach Terminvereinbarung), aber auch telefonische Beratungen unter der kostenfreien Service-Nummer 0800 59 500 59 erhalten.

Der Schwerpunkt der Arbeit von Frau Kayser liegt in der Beantragung des Pflegegrades sowie in der dann daraus resultierenden Beratung über mögliche Pflegeleistungen. In ihrem Vortrag gab Sie wertvolle Hinweise über den Ablauf des Verfahrens:

Erst-/Höherstufungsantrag, Besuch des Medizinischen Dienstes vor Ort, Bescheid über Pflegegrad 1 bis 5 (ggf. Beratung über Widerspruch). Von Frau Kayser wurden dann auch auf zahlreiche Rückfragen über den Ablauf solcher Verfahren wertvolle Hinweise insbesondere über den Ablauf des Treffens mit dem Medizinischen Dienstes vor Ort gegeben. Man sollte sich vor diesem Termin unbedingt im Pflegestützpunkt beraten lassen! Dann stellte Sie in der nachfolgenden Übersicht die Beträge, die in den verschiedenen Pflegegraden zur Verfügung stehen, dar.

Aus dieser Übersicht ergaben sich weitere Fragen der Teilnehmenden, welche von Frau Kayser mit großer Sachkunde beantwortet wurden. Wir dankten Frau Kayser für Ihren aufschlussreichen Vortrag mit einem kleinen Präsent. Danach war Zeit für eine Kaffeepause.

Herr Kuchenreuther, der extra aus Gera angereist war, stellte in seinem Vortrag die verschiedenen Systeme der Sauerstoffversorgung vor. Er konnte dabei insbesondere die

Die Leistungen im Überblick 2024

Leistung	Pflegegrad 1	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5
Geldleistung Ambulant/ monatlich	keine	332 €	573 €	765 €	947 €
Sachleistung Ambulant/ monatlich (Pflegedienst)	keine	761 €	1.432 €	1.778 €	2.200 €
Entlastungsbetrag/ monatlich	125 €	125 €	125 €	125 €	125 €
Wohnraumanpassung	4.000 €	4.000 €	4.000 €	4.000 €	4.000 €
Kurzzeitpflege / Jährlich	keine	1.774 €	1.774 €	1.774 €	1.774 €
Verhinderungspflege/ jährlich	Keine	1.612 €	1.612 €	1.612 €	1.612 €
Tagespflege/ monatlich	keine	689 €	1.298 €	1.612 €	1.995 €
Pflegehilfsmittel/	40 €	40 €	40 €	40 €	40 €

Unterschiede bei der Versorgung mit Flüssigsauerstoff einerseits und Konzentratoren andererseits darstellen, wobei beide Versorgungsmöglichkeiten ganztägig genutzt werden können. Da er auch Modelle der zurzeit gängigen Systeme mitgebracht hatte, konnte man auch live miterleben, wie „leise“ inzwischen Konzentratoren sind und wie „schwer/leicht“ unterschiedliche Flüssigsauerstoffbehälter sind.

Herr Kuchenreuther benannte Kriterien zur Feststellung der Indikation zur Sauerstofftherapie durch den behandelnden Arzt die in den Leitlinien zur Langzeit-Sauerstofftherapie festgelegt sind.

Einer dieser Kriterien ist die „Demandfähigkeit“. „Demandfähig“ bei Gabe von Flüssigsauerstoff bedeutet, dass die Sauerstoffabgabe nur beim Einatmen erfolgt. Das heißt, der Sauerstoff strömt nicht permanent aus, dies schont die Schleimhäute und der Sauerstoffvorrat kann länger genutzt werden. Diese Einatmungssteuerung wird entweder elektronisch oder pneumatisch getriggert. Leider gibt es für diese Systeme keine einheitliche Norm in Bezug auf Impulsgröße, Abgabedruck und Auslöseverzögerung. Jeder Patient sollte also vor der Erstversorgung mit Flüssigsauerstoff verschiedene Demandsysteme auf Eignung für seine persönliche Atemfrequenz testen. Jeder Versorger sollte mehrere Systeme zum Testen anbieten können. Herr Kuchenreuther empfahl, unbedingt eine ausführliche Beratung vor Beginn der Sauerstoff-Therapie durch den späteren Versorger, um die individuellen Bedürfnisse des Patienten am bestmöglich zu gewährleisten (bis zur richtigen Auswahl der Nasenbrille).

Wir dankten Herrn Kuchenreuther für seinen interessanten Vortrag mit einem kleinen Präsent.

Wie üblich gab es in den Pausen sowie am Rande der Veranstaltungen viele Gespräche. Diese persönlichen Gespräche sind unserer Meinung nach unverzichtbar und insbesondere für alle PH-Betroffenen eine einmalige Gelegenheit, sich mit „Leidesgenossen“ auszutauschen. Viele der UKB-Patienten bekundeten ihr Interesse am Verein und stellten ihren Vereinseintritt in Aussicht.

Nach Einschätzung aller war die Veranstaltung sehr informativ und sollte unbedingt auch im nächsten Jahr wieder stattfinden.

Dr. Harald Katzberg
Landesleiter

Anmerkung:
Nasenbrillen gibt es in vielfältigen Formen, Schlauchlängen, Materialien, mit geradem oder gebogenem Ansatzstück, mit Ohrbügel, als klassische Brille, als Oxymizer für High-Flow Patienten. Es gibt Sauerstoffmasken und Wasserfallen für Kondenswasser. Meist gegen Extrakosten. Die kostenlose Standardnasenbrille enthält Weichmacher (Phthalate) die nach einiger Zeit verfliegen und die Nasenansatzstücke hart werden lassen. Alternativ gibt es Nasenbrillen aus 100% Silikon, die weich bleiben.

Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

Bericht zum Patiententreffen am UKE in Hamburg am 20.09.2024

Um 15:10 Uhr eröffnete die Landesleiterin Frau Jutta Gläser die Veranstaltung und begrüßte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Aufgrund von Krankheit und Urlaub waren nur 12 Personen anstelle von 20 erschienen.

Frau Dr. Nadja Taffner von der UKE Apotheke

Eigentlich sollte Herr CA PD Dr. Hans Klose mit dem 1. Tagespunkt beginnen, doch da er sich verspätete, wurde der Vortrag von Frau Dr. Nadja Tafferner vorgezogen. Bevor es mit dem Vortrag losging, brauchte ein Mitglied noch Sauerstoff, das die anwesende PH-Assistentin Frau Schulz vom UKE gerne dem Teilnehmer bereitstellte.

Dann begrüßte Frau Dr. Tafferner die Anwesenden, stellte sich vor und erzählte, dass sie seit einigen Jahren die UKE-Apotheke leite. Frau Dr. Tafferner berichtete über die Schwierigkeiten, Medikamente zu bekommen und stieg dann ein in ihren Vortrag "Arzneimittel 2024 – von Hürden, Hochpreisern und Apothekensterben".

In der Zwischenzeit war Herr Dr. Klose dazu gekommen, doch bevor er mit seinem Vortrag begann, wurde zuerst eine Kaffeepause eingelegt. Beim Kaffeetrinken und essen der leckeren Brötchen begann Herr Dr. Klose über Aktuelles in der Politik zu plaudern, insbesondere den Plänen von Herrn Lauterbach betreffend der Krankenhäuser im In- und Ausland. Dann startete Herr Dr. Klose mit seinem Tagespunkt "Aktuelles vom 7. Weltsymposium zur pulmonalen Hypertonie, 29. Juni bis 01. Juli 2024 in Barcelona". Im Anschluss gab es noch einen regen Austausch über die Krankenhauspolitik im In- und Ausland, und es wurde über einige Medikamente und deren Wirkung diskutiert.

Bei einer 2. Kaffeepause mit Brötchen, Obst und Kuchen meinte Herr Dr. Klose, dass es doch eigentlich viel schöner wäre, wenn jeder Teilnehmer / jede Teilnehmerin etwas selbst zum Buffet beisteuern würde, also Selbstgebackenes und auch selbst mitgebrachte Getränke. Dieser Vorschlag wurde einstimmig angenommen, und beim nächsten Treffen am 06. Dezember 2024 freuen wir uns auf viele leckere Köstlichkeiten.

Zum Abschluss ergriff Frau Gläser nochmal das Wort, um einiges Organisatorisches zu besprechen. Sie fragte in die Runde, ob jemand der Teilnehmenden das Amt der stellvertretenden Landesleitung übernehmen wolle. Das neue Mitglied des PH-Vereins, Frau Anja Riedewald, stellte sich zur Wahl und wurde einstimmig für das Amt bestätigt.

Des Weiteren berichtete Frau Gläser, dass es in diesem Jahr einen Lungentag gibt, der am 12. Oktober 2024 hier in Hamburg am Millerntor stattfindet und Interessierte und Mitglieder die Möglichkeit haben, sich über sehr viele Erkrankungen der Lunge zu informieren. Sogar eine begehbare Lunge ist vor Ort aufgebaut.

Außerdem berichtete sie von der PH-Veranstaltung am 4. September 2024 in der Reha-Klinik Berlin Teltow-Seehof, zu der Herr Dr. Harald Katzberg, Landesleiter von Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern, eingeladen hatte. CA Herr Dr. Eike Langhein führte uns durch die Reha-Klinik. Er erläuterte, dass es hier jetzt auch die Möglichkeit gibt, das Heidelberger PH-Programm von Herrn Prof. Dr. Grünig durchzuführen.

Um 18:00 Uhr schloss Frau Jutta Gläser die Veranstaltung und dankte den Teilnehmern für Ihr Kommen.

Bericht: Anja Riedewald
stellvertretende Landesleiterin
Hamburg / Schleswig-Holstein

Bericht zum Patiententreffen am UKE in Hamburg am 06. Dezember 2024

Bericht: Anja Riedewald
stellvertretende Landesleiterin
Hamburg / Schleswig-Holstein

In weihnachtlichem Ambiente mit wunderbaren selbstgebackenen Leckereien, eröffnete die Landesleiterin Frau Jutta Gläser die Veranstaltung und begrüßte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer. 20 Mitglieder sowie die beiden PH-Assistentinnen Frau Anja Paulsen und Frau Sandra Schulz waren zum letzten Treffen dieses Jahres ins UKE gekommen.

Frau Jutta Gläser stellte das Buch „Alarmsignal Atemnot“ von dem (selbst betroffenen) Autor Roger Rakowsky vor. Danach gab es erst einmal eine Kaffeepause, und die selbstgebackenen Kuchen wurden genossen. Nach dem 1. Kuchenstück berichtete Frau Gläser von dem nächsten Veranstaltungstermin, dem Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2025. Sie erzählte von der Planung, sich bei der Elbphilharmonie zu treffen, dort auf die Plattform zu gehen und danach zum neugebauten Amphitheater mit Abschluss eines netten Beisammenseins im Lokal.

Dann folgte noch ein sehr interessantes Referat von Herrn CA PD Dr. Hans Klose über das Thema Medikamententreue. Nach einer zweiten Tasse Kaffee und einem weiteren leckeren Kuchenstück schloss Frau Jutta Gläser die Veranstaltung und wünschte allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern eine gesegnete Weihnachtszeit und einen guten Rutsch ins neue Jahr 2025.

unsere Teilnehmer beim Treffen

Dr. Klose sprach über Medikamententreue

Sandra Schulz, Anja Riedewald, die Stellvertreterin im Landesverband, unsere PH-Schwester Anja Paulsen und unsere Landesleiterin Jutta Gläser

Landesverband
NORDRHEIN-WESTFALEN

Unser PH-Team aus Lünen

Ein kleiner Rückblick auf das Jahr 2024

Wir konnten im Landesverband NRW im Jahr 2024 vier Patiententreffen ausrichten. Drei davon fanden in der Herzklinik in Duisburg statt und eines im St. Marienhospital in Lünen.

Da beim Treffen in Duisburg nicht so viele teilnahmen (10-15 Teilnehmer), haben wir den Gesprächskreis genutzt um Erfahrungen auszutauschen.

Es wurden Themen wie Sauerstofflieferanten, Rehakliniken, Sport mit PH, Grad der Behinderung, Betreuung durch Pflegedienste, Umgang mit Behörden, usw. diskutiert.

Bei einem Treffen wurde von Frau Dagmar Schmitz ein kleiner Grundkurs für Atemübungen durchgeführt.

Im zweiten Teil der Veranstaltung hat Dr. Fischer einen Vortrag über die Entstehung der PH, die verschiedenen Formen, die Leitlinien, die Früherkennung und die möglichen medikamentösen Behandlungen gehalten. Er hatte den Vortrag so gestaltet, dass bei jedem Termin wieder etwas Neues dazu kam.

Da die Klinik 2025 in ein anderes Gebäude umzieht, konnten wir noch keine Termine festlegen, aber Dr. Fischer hat sich bereiterklärt auch 2025 den Gesprächskreis weiter zu unterstützen.

Das Patiententreffen im Marienhospital Lünen war ein großer Erfolg. Die Einladungsflyer wurden schon ein halbes Jahr im Vorfeld verteilt. Jeder Patient, der in der Ambulanz war bekam, wenn er wollte, einen Flyer ausgehändigt.

Zu dem Termin am 06.11.2024 konnten wir dann 42 Interessenten im Sitzungssaal begrüßen.

Dr. Norbert Rosendahl hielt dann einen Vortrag über die PH und natürlich über das gerade neu zugelassene Medikament Sotatercept. Hier war das Interesse natürlich besonders groß.

In der Kaffeepause gab es sehr gute Gespräche mit Dr. Rosendahl und dem Team der PH- Ambulanz.

Für den zweiten Teil konnten wir Frau Michaela Frisch gewinnen, die uns einen Einblick über das Leben mit Sauerstoff gab. Fliegen mit Sauerstoff, Urlaub in der Höhe, Flüssigsauerstoff oder Konzentratoren und vieles mehr.

Auch im Herbst 2025 wird es wieder ein Treffen im Marienhospital geben.

Ich werde mich damit beschäftigen vielleicht noch eine oder zwei Kliniken in NRW zu finden, die auch an einem Treffen interessiert sind, um die Anfahrt der Teilnehmer zu verkürzen.

Weiterhin hoffe ich, dass ich noch einen Mitstreiter für den LV NRW finde, der mich in der Vereinsarbeit unterstützen kann. Bei Interesse schreiben Sie mich gerne an.

Joachim Mohr

Dr. Andreas Fischer, Duisburg

Dagmar Schmitz zeigte grundlegende Atemübungen

Landesverband SACHSEN

66. Patientenreffen des Landesverbandes Sachsen am 6.September

Wie immer trafen wir uns in der Uniklinik Dresden.

Unsere PH Schwestern hatten diesen Raum mit allen technischen Anlagen sorgsam vorbereitet. Danke dafür!

Beim gemeinsamen Kaffeetrinken und leckeren gespendeten Kuchen kamen viele Gespräche untereinander zustande.

Durch unseren Landesleiter wurde die Veranstaltung eröffnet. Er teilte uns mit Freude mit, dass aus den Reihen der Ärzteschaft ein Antrag auf Mitgliedschaft in unserem Landesverband gestellt wurde.

Als erste Referentin sprach Frau Dr. Albrus zu dem Thema Ernährung und PH. Sehr eindringlich gelang es ihr, die Fehler beim Essen darzustellen, sei es der Griff zu Pommes, Schokoriegel und anderen ungesunden Speisen. Sie wies darauf hin, mehr Gemüse und Obst, statt Fleisch und Wurst auf dem Speiseplan zu haben. Einen breiten Raum ihres Referates nahmen die Trinkgewohnheiten ein.

Frau Dr. Albrus

Hier stellte Sie insbesondere die Notwendigkeit des Wassertrinkens dar. Es sollten täglich mindenstens 1 bis 1,5 l Wasser sein.

Sie lenkte unser Augenmerk aber auch auf das Moment der Eigenverantwortung beim Erstellen unseres Speise- und Trinkplanes hin.

Zum Abschluss erläuterte Sie die Möglichkeit der ärztlichen Unterstützung für eine gesunde Ernährung. Hier werden Ernährungstherapeutische Informationen gegeben.

Danach sprach PD Dr. M. Halank über Therapieoptionen bei P(A)H. Seit Jahren sind der Einsatz von Phosphodiesterase 5 Hemmern (Sildanafil, Tadalafil), von Endothelinrezeptor-Antagonisten (z.B. Ambrisentan und Macitentan), von Prostazyklin-Derivaten (z.B. Trepostinil und Selexipag) bekannt. Diese Medikamente werden typischerweise kombiniert eingesetzt und haben eine gefäßerweiternde Wirkung.

Neue Substanzen werden primär zum Umbau der verdickten Lungengefäße eingesetzt. Zurzeit läuft eine Zulassungsstudie für das inhalative Seralutinib, es ist ein Tyrosinkinase-Hemmer, welcher den Widerstand der Lungengefäße senkt. Dieses Medikament ist seit Ende August in Europa zugelassen.
Neben positiven gibt es auch negative Wirkungen.

Danach sprach Frau Dr. M. Heberling über psychologische Probleme nach Diagnose der PH. Nach Diagnose der Krankheit ist die psychologische

PD Dr. Michael Halank und Landesleiter Ralf Lissel

Belastung für den Patienten und den Angehörigen sehr groß. Wie so oft steht am Anfang die Frage, warum ich oder wie wird sich meine Zukunft gestalten?

Darauf finden die wenigsten Betroffenen sofort eine schlüssige Antwort. In diesem Moment sollte in vielfältigster Form Hilfe angeboten werden.

Psychologen/Psychologinnen, aber insbesondere verständnisvolle Ärzte/Ärztinnen sollten hier ihre Hilfe anbieten. Die Hilfe der Selbsthilfegruppe ist an dieser Stelle notwendig.

Auch Broschüren und anderes Informationsmaterial sollten dazu genutzt und bereitgestellt werden.

Zum Schluss informierte uns unser Landesleiter über die nächsten Termine und Aktivitäten im Verein.

Er wünschte allen eine gute Heimfahrt und ein schönes Wochenende.

Ralf Lissel

Lungenhochdruck

Risiko-Score hilft bei Behandlung

12. November 2024

Foto: Doctor Stock, Vecteezy

Die pulmonale Hypertonie, auch als Lungenhochdruck bekannt, wird in fünf Gruppen unterteilt. Forschende haben nun herausgefunden, dass bestehende Risiko-Scores, die für die Gruppe 1 entwickelt wurden, auch für andere Gruppen gute Ergebnisse erzielen.

Bei der pulmonalen Hypertonie (PH) ist der Blutdruck der Betroffenen in den Lungenarterien dauerhaft erhöht.

Symptome sind unter anderem
- Leistungsschwäche,
- Kurzatmigkeit und
- eine geringe körperliche Belastbarkeit.

Lungenhochdruck kann durch verschiedene Grunderkrankungen verursacht werden und erfordert daher auch eine individuelle Behandlung. Es werden fünf Gruppen unterschieden:
1. Pulmonal-arterielle Hypertonie
2. Pulmonale Hypertonie in Verbindung mit einer Linksherzerkrankung
3. Pulmonale Hypertonie in Verbindung mit einer chronischen Lungenerkrankung
4. Chronisch-thromboembolische pulmonale Hypertonie
5. Pulmonale Hypertonie mit unklarem oder multifaktoriellem Mechanismus

Risiko-Scores treffen Vorhersagen über Krankheitsverlauf

Um einschätzen zu können, wie sich die Krankheit entwickeln wird, existieren Risiko-Scores, die meist für eine bestimmte Gruppe des Lungenhochdrucks entwickelt wurden. Sie treffen Vorhersagen über das statistische Sterberisiko der Betroffenen. Eine Rolle spielen verschiedene Parameter wie etwa die Ergebnisse des 6-Minuten-Gehtests oder die Einteilung der Stärke der Beschwerden in die sogenannten WHO-Funktionsklassen.

In einer aktuellen Studie haben Forschende nun einige der Modelle untersucht, die für die Pulmonale arterielle Hypertonie entwickelt wurden. Sie wollten herausfinden, ob diese auch bei anderen Gruppen des Lungenhochdrucks gut funktionieren.

Studie nutzt Daten aus Referenzzentren weltweit

Dazu analysierte das Forschungsteam die Daten von über 8.500 Patient:innen mit den PH-Gruppen 1,2,3 und 4. Die Daten stammten aus dem GoDeep-Meta-Register des Pulmonary Vascular Research Institutes – dort werden Daten der Referenzzentren für pulmonale Hypertonie auf der ganzen Welt zusammengeführt. Da zu wenig Informationen für die PH-Gruppe 5 vorlagen, wurden diese in der Studie nicht berücksichtigt.

Wie die Wissenschaftler:innen in ihrer Studie schreiben, lieferten die untersuchten Risiko-Scores auch zuverlässige Prognosen für die PH-Gruppen 2, 3 und 4. Die besten Ergebnisse erzielten die Modelle der REVEAL-Score-Familie.

Die Ergebnisse der Studie können dabei helfen, die Behandlung der Patient:innen individuell anzupassen und damit die Überlebenschance der Betroffenen zu erhöhen.

Quelle: Yogeswaran A. et al.: Comparison of Contemporary Risk Scores in All Groups of Pulmonary Hypertension: A Pulmonary Vascular Research Institute GoDeep Meta-Registry Analysis. In: CHEST, 2024. doi: 10.1016/j.chest.2024.03.018.

Adressen der
LANDESLEITER des ph e.v.

Reihenfolge alphabetisch

LV Baden-Württemberg
Klaus Konz
Porschestr. 33
71287 Weissach
Tel.: 07044 - 32844
E-Mail: Konz-BW@phev.de

LV Bayern
Roland Stenzel
90459 Nürnberg
Tel.: 01511 - 768 05 21
E-Mail: Stenzel-Bayern@phev.de

LV Berlin/Brandenburg/ Mecklenburg-Vorpommern
Dr. Harald Katzberg
Hibiskusweg 8A
13089 Berlin
Tel.: 0171 - 3420 086
E-Mail: Katzberg-Berlin@phev.de
Findling-Berlin@phev.de

LV Saarland/Rheinland-Pfalz
Antje Gillenberg
Windsberger Str. 60
66954 Pirmasens
Tel.: 06331 - 1534030
Mobil: 0151 - 40729760
E-Mail: Gillenberg-SRP@phev.de

Regionalverband Südl. Rheinland-Pfalz
Marianne Grimm
Sparbenhecke 1a
76744 Wörth am Rhein
Tel.: 07271 - 5009315
E-Mail: Grimm-SRP@phev.de

LV Hamburg/Schleswig-Holstein
Jutta Gläser
Quedlinburger Weg 2
22455 Hamburg
Tel.: 040 - 63862090
Mobil: 0178 - 9076123
E-Mail: Glaeser-Hamburg@phev.de

LV Sachsen
Ralf Lissel
Blumenauer Str. 1B
09526 Olbernhau
Tel.: 037360 - 35395
E-Mail: Lissel-Sachsen@phev.de

LV Nordrhein-Westfalen
Joachim Mohr
Gülderlinggasse 7
59075 Hamm
Tel.: 02381 - 304836
E-Mail: Mohr-NRW@phev.de

Wir suchen noch Landesleiter/innen und Stellvertreter/innen für
LV Hessen
LV Niedersachsen/Bremen
LV Thüringen
LV Sachsen-Anhalt

Kontaktaufnahme bitte über ph e.v. Bundesverband
E-Mail: info@phev.de

Unsere Landesleiter sind in der Regel selbst von PH betroffen.
Deshalb kann es sein, dass aus verschiedenen Gründen die Erreichbarkeit nicht immer kurzfristig möglich ist.
Sie können sich mit Ihren Fragen jederzeit auch an den Bundesverband wenden.

Flugreisen bei Patienten mit pulmonaler Hypertonie – eine prospektive, multizentrische Studie

Fliegen stellt für viele Patienten mit pulmonaler Hypertonie (PH) eine Herausforderung dar, ist jedoch ein wichtiger Aspekt, um trotz der Erkrankung mobil und aktiv zu bleiben und Lebensqualität zu erhalten. Kommerzielle Flugreisen können jedoch das Herz-Kreislauf-System belasten, da die hypoxische Vasokonstriktion und ein Anstieg des pulmonalen arteriellen Drucks selbst bei gesunden Personen auftreten. In den letzten Jahrzehnten haben verbesserte Therapiemöglichkeiten für PH zu einer gesteigerten Lebensqualität und Reiselust bei Patienten geführt. Dennoch fehlen klare Empfehlungen zum Fliegen, abgesehen von der Sauerstofftherapie in Abhängigkeit vom arteriellen Sauerstoffgehalt. Ziel der Studie war es, die Sicherheit von Flugreisen für PH-Patienten zu evaluieren.

Im Rahmen der multizentrischen PEGASUS-Studie wurden zwischen 2017 und 2019 PH-Patienten über 18 Jahren aus Deutschland und der Schweiz rekrutiert. Die Patienten planten ihre Flüge unabhängig von der Studie. Mithilfe standardisierter Fragebögen wurden Flugdaten, Sauerstoffsättigung, Symptome sowie weitere relevante Parameter erfasst.

Von den 239 eingeschlossenen Patienten reisten 72 per Flugzeug während des Studienzeitraums, wovon 60 in die weitere Analyse einbezogen wurden. Die Mehrheit der Flugreisenden (75 %) waren Frauen, mit einem medianen Alter von 57 Jahren. Die gemessene pulmonalen Hämodynamik zeigte eine moderate Beeinträchtigung. Die durchschnittliche Flugdauer betrug 3 Stunden, und 25 % der Patienten nutzten während des Fluges Sauerstoff. Patienten ohne Sauerstofftherapie hatten eine niedrigere minimale Sauerstoffsättigung (89 % vs. 92 %, p = 0,037) und berichteten häufiger über Beschwerden. Insgesamt hatten 13 % der Reisenden Symptome wie Schwindel oder Atemnot während des Fluges, und 20 % gaben Beschwerden nach der Landung an. Es trat jedoch nur ein signifikantes medizinisches Ereignis auf, das behandelt werden musste. Trotz allem gaben 98 % der Flugreisenden an, bereit zu sein, erneut zu fliegen.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass Flugreisen für PH-Patienten der funktionellen Klassen II und III im Allgemeinen sicher sind, da keine schwerwiegenden Ereignisse auftraten. Hypoxie während des Fluges war jedoch mit leichten Symptomen assoziiert, die durch eine Sauerstofftherapie reduziert werden konnten, was die Leitlinienempfehlungen untermauert. Die Aussagekraft der Studie ist jedoch durch die kleine Stichprobe, die Selbstauskunft der Patienten und die überwiegend milde Erkrankungsschwere begrenzt. Weitere Studien mit größeren Stichproben und Hochrisikopatienten sind daher notwendig.

Zusammenfassend zeigt die PEGASUS-Studie, dass Flugreisen für PH-Patienten der funktionellen Klassen II und III überwiegend sicher sind.

Athiththan Yogeswaran[1] | Jan Grimminger[1] | Khodr Tello[1] | Lukas Becker[1] | Werner Seeger[2] | Friedrich Grimminger[2] | Natascha Sommer[1] | Hossein A. Ghofrani[1] | Tobias J. Lange[3,4] | Stefan Stadler[5] | Karen Olsson[6,7] | Jan C. Kamp[6,7] | Stephan Rosenkranz[8] | Felix Gerhardt[8] | Katrin Milger[9] | Michaela Barnikel[9] | Silvia Ulrich[10] | Stéphanie Saxer[10] | Ekkehard Grünig[11] | Satenik Harutynova[11] | Christian Opitz[12] | Hans Klose[13] | Heinrike Wilkens[14] | Michael Halank[15] | Melanie Heberling[15] | Henning Gall[1] | Manuel J. Richter[1]

[1] Department of Internal Medicine, Justus-Liebig-University Giessen, Universities of Giessen and Marburg Lung Center (UGMLC), Member of the German Center for Lung Research (DZL), Giessen, Germany
[2] Department of Internal Medicine, Universities of Giessen and Marburg Lung Center (UGMLC), Institute for Lung Health (ILH), Cardio-Pulmonary Institute (CPI), Member of the German Center for Lung Research (DZL), Giessen, Germany
[3] Department of Internal Medicine II, Pulmonology and Intensive Care, Kreisklinik Bad Reichenhall, Bad Reichenhall, Germany
[4] Department of Internal Medicine II, Faculty of Medicine, Regensburg University, Regensburg, Germany
[5] Department of Internal Medicine II, University Medical Center Regensburg, Regensburg, Germany
[6] Department of Respiratory Medicine and Infectious Diseases, Hannover Medical School, Hannover, Germany
[7] Member of the German Center for Lung Research (DZL), Biomedical Research in Endstage and Obstructive Lung Disease Hanover (BREATH), Hannover, Germany
[8] Klinik III für Innere Medizin, Herzzentrum der Universität zu Köln, Cologne, Germany
[9] Department of Medicine V, LMU University Hospital, LMU Munich, Comprehensive Pneumology Center, Member of the German Center for Lung Research (DZL), Giessen, Germany
[10] Department of Respiratory Medicine, Pulmonary Hypertension Unit, University Hospital Zurich, Zurich, Switzerland
[11] Thoraxklinik-Heidelberg gGmbH, German Center for Lung Research (DZL), Heidelberg, Germany
[12] Department of Cardiology, DRK Kliniken Berlin Westend, Berlin, Germany
[13] Department of Respiratory Medicine, Eppendorf University Hospital, Hamburg, Germany
[14] Klinik fur Innere Medizin V, Pneumologie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg, Germany
[15] Internal Medicine I—Department of Pneumology, University Hospital Carl Gustav Carus of TU, Dresden, Germany

ZULASSUNG SOTATERCEPT: Frischer Wind in der PAH-Therapie durch Aktivin-Signalweg-Hemmung

Die Europäische Kommission hat das Sotatercept-haltige Medikament Winrevair von MSD zur Behandlung der pulmonalen arteriellen Hypertonie (PAH) zugelassen. Die neue Therapieoption zielt auf die molekularen Mechanismen der vaskulären Proliferation ab und verspricht eine Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit.

Die pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) ist eine fortschreitende und potenziell lebensbedrohliche Erkrankung, die durch einen erhöhten Druck in den Lungenarterien gekennzeichnet ist. Dieser erhöhte Druck entsteht häufig aufgrund einer Verengung oder Versteifung der kleinen Lungenarterien, was die rechte Herzkammer dazu zwingt, gegen einen höheren Widerstand anzupumpen. Im Verlauf der Erkrankung kann dies zu einer Schwächung des rechten Ventrikels und schließlich zu einer Rechtsherzinsuffizienz führen. Die Symptome sind oft unspezifisch, darunter Atemnot, Müdigkeit und Schwindel, was eine frühzeitige Diagnose erschwert.

Eine rechtzeitige und gezielte Therapie ist entscheidend, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Mit der Zulassung von Winrevair® durch die Europäische Kommission steht nun eine neuartige Behandlungsoption zur Verfügung. Winrevair wird in Kombination mit anderen PAH-Therapien für die Behandlung von PAH bei erwachsenen Patienten mit der WHO-Funktionsklasse (FK) II bis III zur Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit angezeigt sein. Die Verabreichung erfolgt einmal alle drei Wochen subkutan.

Wirkmechanismus von Sotatercept

Der Wirkstoff Sotatercept, der in Winrevair® von MSD enthalten ist, fungiert als rekombinantes Fusionsprotein, das überschüssiges Aktivin A bindet. Aktivin A, ein Mitglied der Transforming-Wachstumsfaktor-β (TGF-β)-Superfamilie, ist bei PAH-Patienten erhöht und fördert die pro-proliferative Signalübertragung über den Aktivin-Rezeptor Typ IIA (ActRIIA). Diese Signalwege tragen zur pathologischen vaskulären Umgestaltung bei, die charakteristisch für PAH ist. Sotatercept hemmt diese pro-proliferativen Signale und stellt das Gleichgewicht zwischen pro- und antiproliferativen Signalwegen wieder her. Dies könnte zu einer Reduktion des pulmonalen Gefäßwiderstands und einer Verbesserung der Hämodynamik führen.

Ergebnisse der STELLAR-Studie

Die klinische Wirksamkeit von Sotatercept wurde in der Phase-III-Studie STELLAR (NCT04576988) untersucht. Diese globale, doppelblinde, placebokontrollierte Studie umfasste 323 Patienten mit PAH, die entweder Sotatercept oder ein Placebo zusätzlich zu einer stabilen Hintergrundtherapie erhielten. Die Teilnehmer der Studie wiesen überwiegend eine idiopathische PAH (59%) oder hereditäre PAH (18%) auf, während 15% der Patienten PAH in Verbindung mit Bindegewebserkrankungen hatten.

Ein Großteil der Patienten wurde bereits intensiv behandelt: 61% erhielten eine Kombination aus drei verschiedenen Hintergrundmedikamenten, 35% wurden mit zwei Medikamenten therapiert, und 40% erhielten zusätzlich Prostazyklin-Infusionen. Zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Studie lag die durchschnittliche Dauer seit der PAH-Diagnose bei 8,8 Jahren, und die Patienten waren in der WHO-Funktionsklasse II (49%) oder III (51%) klassifiziert.

Der primäre Endpunkt der Studie, die Veränderung der Sechs-Minuten-Gehstrecke nach 24 Wochen wurde durch Sotatercept signifikant um 40,8 Meter verbessert.

Nebenwirkungen und Sicherheitsprofil

Die Behandlung mit Sotatercept ging in der STELLAR-Studie mit Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Nasenbluten, Hautausschlag und Schwindel einher. Darüber hinaus wurden eine Erhöhung des Hämoglobinspiegels sowie eine Verminderung der Thrombozytenzahl beobachtet.

Ausblick

Mit der Zulassung von Winrevair® steht erstmals ein Medikament zur Verfügung, das den Aktivin-Signalweg bei PAH gezielt hemmt. Dies könnte insbesondere für Patienten relevant sein, die auf bestehende Therapien unzureichend ansprechen oder deren Krankheit trotz Standardbehandlung fortschreitet. Die positiven Ergebnisse der STELLAR-Studie bieten eine solide Grundlage für den Einsatz von Sotatercept in der klinischen Praxis.

Quellen, Autor: Dr. Isabelle Viktoria Maucher
Stand: 02.09.2024

Lungenhochdruck: Medikamente, Therapie, Prävention

Dank großer Fortschritte in der Therapie ist die Prognose bei Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie, PH) in den vergangenen Jahren erheblich besser worden. Innerhalb kurzer Zeit hat sich auch die Sterblichkeit durch pulmonal-arteriellen Lungenhochdruck (PAH) drastisch reduziert. Zwar lässt sich die Erkrankung nicht ursächlich heilen, aber durch Medikamente und allgemeine Maßnahmen häufig gut kontrollieren: Inzwischen sind allein für die Therapie der PAH 14 verschiedene Substanzen zugelassen. Teilweise eignen diese sich auch für andere Formen des Lungenhochdrucks.

Da pulmonale Hypertonie unterschiedliche Ursachen haben kann, müssen therapeutische Ansätze sehr individuell auf die einzelnen Erkrankten zugeschnitten werden. Dabei spielen auch die Krankheitsschwere, das individuelle Ansprechen und eventuelle Begleiterkrankungen eine Rolle. Sehr häufig kommen Kombinationen verschiedener Wirkstoffe zum Einsatz, auch bereits als Ersttherapie. In jedem Falle sollte eine Therapie von einem spezialisierten Zentrum eingeleitet bzw. begleitet werden.

Wissenschaftliche Beratung:
Prof. Dr. Ralph Schermuly | Universitätsklinikum Gießen, Dt. Zentrum für Lungenforschung
Prof. Dr. H. Ardeschir Ghofrani | Universitätsklinikum Gießen, Dt. Zentrum für Lungenforschung
Dr. Sylvia Weissmann | Universitätsklinikum Gießen, Dt. Zentrum für Lungenforschung
PD Dr. med. Hanno Leuchte | München

Medikamente gegen Lungenhochdruck

Zur Behandlung von Lungenhochdruck werden Medikamente eingesetzt,

- die die Effekte von zu wenig gebildeten natürlichen Substanzen nachahmen oder
- solche, die gefäßerweiternd wirken, indem sie gefäßverengende Botenstoffe blockieren.

Je nach Schweregrad sind in den europäischen Leitlinien klare Therapieempfehlungen festgeschrieben, auf die im Folgenden nur vereinfacht eingegangen wird. In jedem Fall wird das behandelnde PH-Zentrum und das fachärztliche Team diese aktuellen Leitlinienempfehlungen kennen und berücksichtigen. Das sind die gebräuchlichen Wirkstoffgruppen:

Kalzium-Antagonisten

Kalzium-Antagonisten (auch Kalziumkanalblocker) sind eine Gruppe von Wirkstoffen, die dazu beitragen können, die verengten Lungengefäße zu öffnen. Bei einer idiopathischen, vererbten oder medikamentös bedingten PAH testet die Fachperson bereits im Rahmen der Rechtsherzkatheter-Untersuchung, ob die Lungenarterie auf inhalierte Kalzium-Antagonisten reagiert und sich weitet. Ist das der Fall, empfehlen die aktuellen Leitlinien eine Therapie mit hochdosierten Kalzium-Antagonisten in Form von Tabletten. Mögliche Wirkstoffe sind:

- Amlodipin
- Diltiazem
- Felodipin
- Nifedipin

Bei manchen Patient:innen mit PAH reicht eine Behandlung mit hochdosierten Kalzium-Antagonisten aus. Allerdings sind engmaschige Nachkontrollen im PH-Zentrum wichtig, um sicherzustellen, dass die Therapie langfristig anschlägt.

Endothelin-Rezeptor-Antagonisten

Eine weitere Gruppe von Medikamenten gegen Lungenhochdruck sind Endothelin-Rezeptor-Antagonisten (ERA). Sie hemmen den körpereigenen Botenstoff Endothelin, der stark gefäßverengend wirkt und Muskelzellen in der Lungenarterie zur Vermehrung anregt. ERA behindern diesen Effekt, indem sie die „Andockstellen“ (sogenannte A- und B-Rezeptoren) für Endothelin blockieren. Aktuell zugelassen und in Form von Tabletten verfügbar sind die Wirkstoffe:

- Ambrisentan
- Bosentan
- Macitentan

Sie unterscheiden sich in ihrer Wirkung auf die verschiedenen Rezeptor-Typen und in ihrer individuellen Verträglichkeit. Auch bei einer ERA-Therapie ist eine engmaschige Überwachung notwendig, um ihre Wirksamkeit sicherzustellen und mögliche Nebenwirkungen wie Leberschäden auszuschließen. Für schwangere Frauen sind ERA nicht geeignet.

Prostanoide und Prostazyklin-Rezeptor Agonisten

Bewährt haben sich bei der PH-Therapie außerdem Prostazyklin-Analoga, auch unter dem Begriff Prostanoide zusammengefasst. Sie imitieren das körpereigene Gewebshormon Prostazyklin, an dem es PH-Betroffenen oft mangelt, und haben eine erweiternde Wirkung auf die Lungengefäße. Je nach Wirkstoff lassen sie sich inhalativ (über einen Vernebler), intravenös (über einen Katheter) oder subkutan (unter die Haut) anwenden, teilweise auch über eine dauerhaft getragene Pumpe.

Zu den für die PH-Therapie zugelassenen Prostanoiden gehören etwa:

- Iloprost
- Epoprostenol

- Treprostinil
- Beraprost
- Selexipag

Prostanoide wirken zwar oft effektiv gegen Lungenhochdruck, sind in ihrer Anwendung mit Pumpen oder Verneblern aber nicht unkompliziert. Das derzeit einzige in Tablettenform zugelassene Arzneimittel ist Selexipag, ein selektiver Prostazyklin-Rezeptor-Agonist. Es gibt in dieser Hinsicht jedoch nach wie vor viel Dynamik in der Entwicklung und Zulassung von PAH-Medikamenten.

Selexipag ist der erste selektive Prostazyklin-Rezeptor-Agonist, der in Form von Tabletten bei der PAH angewendet wird. Die Bindung des Wirkstoffs an den Prostazyklin (IP)-Rezeptor auf der glatten Gefäßmuskulatur führt zur Gefäßerweiterung, wodurch der pulmonale arterielle Druck sinkt.

PDE-5-Inhibitoren

Phosphodiesterase-5-Inhibitoren (PDE-5-Inhibitoren) können den Abbau des zellulären Botenstoffs cGMP hemmen und dadurch auf indirektem Weg die Durchblutung verbessern. Dieser Effekt wird auch bei der erektilen Dysfunktion ausgenutzt. Zu ihnen zählen die Wirkstoffe Sildenafil oder Tadalafil. Beide sind auch für die PAH-Therapie zugelassen und als Tabletten verfügbar.

Riociguat

Der Botenstoff cGMP wird durch die lösliche Guanylatzyklase, die den Rezeptor für Stickstoffmonoxid (NO) darstellt, gebildet. Anders als Sildenafil oder Tadalafil hemmt der seit 2014 auf dem Markt verfügbare Wirkstoff Riociguat nicht den Abbau von cGMP, sondern fördert seine Bildung, indem er das Enzym Guanylatzyklase stimuliert. Dieser Wirkmechanismus funktioniert unabhängig von Stickstoffmonoxid (NO) und somit auch bei NO-Mangelerkrankungen, wie der PAH (Pulmonal-arterielle Hypertonie) oder der CTEPH (Chronisch-thromboembolische pulmonale Hypertonie).

Wenn Lungenhochdruck infolge anderer Erkrankungen auftritt, muss zunächst die primäre Krankheit ursächlich behandelt werden. Am häufigsten entwickelt sich eine PH aufgrund einer (Links-)Herzschwäche. Hier kommen beispielsweise sogenannte ACE-Hemmer, Betablocker und/oder entwässernde Medikamente (Diuretika) zum Einsatz. Da es zu einer Therapie dieser Betroffenengruppe mit speziellen PAH-Medikamenten bislang keine eindeutigen Studienergebnisse gibt, kommen sie normalerweise nicht zum Einsatz. Das gilt auch für die meisten anderen Klassen der PH. Lediglich bei einem Lungenhochdruck mit gleichzeitiger interstitieller Lungenerkrankung empfehlen die Leitlinien, eine Therapie mit inhalativem Treprostinil zu erwägen, eventuell auch mit PDE-5-Inhibitoren – dies aber nur bei schwerem Lungenhochdruck.

Weitere Therapie- und Verhaltensempfehlungen

Neben den beschriebenen spezifischen Therapien bei pulmonal-arterieller Hypertonie (PAH) gibt es eine Reihe von allgemeinen Therapieformen sowie begleitende Verhaltensempfehlungen:

- Impfungen gegen verschiedene Atemwegsinfektionen (SARS-CoV-2, Grippe und Streptococcus pneumoniae)
- bei Bedarf entwässernde Medikamente (Diuretika), speziell bei Rechtsherzschwäche und Wassereinlagerungen
- bei Bedarf eine Sauerstofftherapie bei PH-Betroffenen mit chronischem Sauerstoffmangel im Blut
- bei Bedarf Ausgleich oder Vorbeugung einer Eisenmangelanämie durch Eisenpräparate
- bei Bedarf psychosoziale Unterstützung, z. B. in Form von Psychotherapie, Selbsthilfegruppen oder Beratungsangeboten
- ein ärztlich überwachtes körperliches Training (s. u.)

Eine Therapie mit oralen Blutgerinnungshemmern (Antikoagulantien) empfehlen die aktuellen Leitlinien nicht mehr pauschal; bei chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertonie (CTEPH) und bestimmten weiteren Risikogruppen für Thrombosen gehören Gerinnungshemmer jedoch weiterhin zu den wichtigsten Therapieelementen.

Körperliche Belastung und Sport

Früher galt für alle Lungenhochdruck-Betroffenen, übermäßige körperliche Belastung zu vermeiden, da dies zu einem weiteren Anstieg des Lungendruckes und der Arbeitsbelastung des rechten Herzens führen kann. Ein ärztlich überwachtes und gut dosiertes körperliches Training kann allerdings die Gesundheit und Leistungsfähigkeit der PH-Erkrankten verbessern.

Inzwischen untermauern mehrere Studien, dass auch für Patient:innen mit schwerem Lungenhochdruck Sport eine sinnvolle Therapiemaßnahme sein kann. Reha- und Sportprogramme unter ärztlicher Aufsicht verbessern demnach nicht nur physiologische Werte wie Herzfrequenz und maximale Sauerstoffaufnahme, sondern auch die Lebensqualität kann durch das Training zunehmen. Insgesamt wurden die Patient:innen im Rahmen von Studien körperlich deutlich belastbarer; darüber hinaus lernten sie die Möglichkeiten und Grenzen ihrer Belastbarkeit besser kennen und liefen weniger Gefahr, sich selbst zu überschätzen.

Inzwischen gibt es in Deutschland einige Rehabilitations-Angebote speziell für Menschen mit Lungenhochdruck. Wichtig ist allerdings, dass die Sporttreibenden medikamentös bestmöglich eingestellt sind.

Kann man mit Lungenhochdruck Reisen unternehmen?

Reisen in Höhen von über 1500 bis 2000 Metern können aufgrund des niedrigeren Sauerstoffgehalts bei pulmonaler Hypertonie problematisch sein und sollten mit der Fachärztin oder dem Facharzt abgesprochen werden. Auch Flugreisen können we-

Lungenhochdruck: Medikamente, Therapie, Prävention

gen des verringerten Kabinendrucks negative Folgen haben und müssen mit dem behandelnden ärztlichen Team abgeklärt werden. Sinnvoll ist in jedem Fall, dass PH-Betroffene auf Flugreisen eine schriftliche ärztliche Erklärung über die Erkrankung und Medikation mit sich führen. Ausführliche Informationen zu Flugreisen mit Lungenhochdruck- gibt der Schweizer PH-Verein und die Webseite „Flugreisen“ der European Lung Foundation mit Informationen zu den einzelnen Fluggesellschaften (zum Teil in Englisch).

Empfehlungen für Schwangere und Kinder mit Lungenhochdruck

Während einer Schwangerschaft verändert sich das gesamte mütterliche Herz-Kreislaufsystem: Herz und Lunge müssen erhebliche Mehrarbeit leisten. Systolischer und diastolischer Blutdruck verändern sich von Anbeginn an, das Blutvolumen nimmt im Laufe einer Schwangerschaft um etwa 50 Prozent zu. Der Gesundheitszustand von PH-Patientinnen kann sich im Verlauf der Schwangerschaft verschlechtern und eine Schwangerschaft kann – besonders bei Patientinnen mit schlecht eingestelltem Lungenhochdruck – zu einem lebensbedrohlichen Zustand werden. Aber auch das ungeborene Kind erhält möglicherweise zu wenig Sauerstoff in der Gebärmutter, was zu Entwicklungsstörungen führen könnte. Daher raten die europäischen Leitlinien Betroffenen mit pulmonaler Hypertonie von einer Schwangerschaft ab und empfehlen eine sichere Empfängnisverhütung. Wenn eine PH-Patientin dennoch ein Kind erwartet, ist eine eingehende Beratung und engmaschige Überwachung in einem besonders qualifizierten PH-Zentrum wichtig. Das ärztliche Team muss auch die medikamentöse Therapie auf den Prüfstand stellen und anpassen, denn einige PH-Medikamente sind für den Zeitraum der Schwangerschaft nicht geeignet.

Kinder mit der Diagnose Lungenhochdruck sollten in PH-Fachzentren versorgt werden. Sowohl Diagnostik als auch Therapie sind je nach Form der kindlichen PH sehr komplex. Anders als bei Erwachsenen sind oft angeborene Herzfehler die Ursache. Die speziellen Anforderungen der PH bei Kindern behandelt die aktuelle S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie und angeborene Herzfehler (DGPK).

Lungentransplantation bei pulmonaler Hypertonie

Eine letzte, aber wichtige Behandlungsoption für PAH-Betroffene, denen eine medikamentöse Lungenhochdruck-Therapie nicht ausreichend hilft, ist die Lungentransplantation. Das gilt auch für PH-Formen, die mit schweren Lungenerkrankungen zusammenhängen. In diesem Fall arbeiten die Fachleute aus PH-Zentrum und Transplantationszentrum eng zusammen.

Was leistet die Prävention?

Allgemeine Richtlinien für die Prävention (Vorbeugung) von Lungenhochdruck gibt es nicht. Familienangehörige von Erkrankten sollten wegen eines möglichen genetischen Hintergrunds die bekannten Risiken – soweit dies möglich ist – meiden. Einigen mit der PH verknüpften Herz- und Lungenerkrankungen lässt sich bis zu einem gewissen Grad mit einem gesundheitsfördernden Lebensstil vorbeugen (z. B. nicht rauchen, ausreichend Bewegung und eine ausgewogene Ernährung).

Foto: Adobe Stock

Quellen

- Humbert, M. et al.: 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. Eur Heart J. 2022 Oct 11;43(38):3618-3731.
- Apitz, C. et al. Pulmonale Hypertonie, S2k-Leitlie der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie und angeborene Herzfehler e.V. (DGPK), Stand: 04/2020.
- Barth, R. Pulmonale Hypertonie. Neue Empfehlungen für Diagnostik und Therapie. CongressSelection 09/2022.
- Galie, N. et al.: A meta-analysis of randomized controlled trials in pulmonary arterial hypertension. Eur Heart J 2009, 30:394-403
- Ehlken, N. et al.: Exercise training improves peak oxygen consumption and haemodynamics in patients with severe pulmonary arterial hypertension and inoperable chronic thrombo-embolic pulmonary hypertension: a prospective, randomized, controlled trial. European Heart Journal 2016, 37 (1): 35-44
- Thamm, M. et al.: Air travel can be safe and well tolerated in patients with clinically stable pulmonary hypertension. Pulm Circ. 2011 Apr-Jun;1(2):239-43. doi: 10.4103/2045-8932.83451.

Letzte Aktualisierung: 24.05.2024
Quelle: lungeninformationsdienst.de

Schonender Klappenersatz im Herzkatheterlabor

26. September 2024

Jenaer Kardiologen setzen neues Trikuspidalklappen-Verfahren ein

Foto: Adobe Stock

Jena (UKJ/me). Sie kontrolliert den Blutzufluss vom rechten Herz zur Lunge und ist eine der vier Herzklappen, die Trikuspidalklappe. Wird sie undicht und ihre Funktion ist gestört, kann das langfristig ernste Folgen haben. Kardiologen des Universitätsklinikums Jena (UKJ) setzen nun ein neues interventionelles Verfahren im Herzkatheterlabor ein. „Hierbei können wir Patientinnen und Patienten, die an einer Trikuspidalklappeninsuffizienz leiden, minimal-invasiv und schonender versorgen. Sie haben dadurch eine geringere Komplikationsrate und wir erweitern unser Spektrum der Katheterverfahren einmal mehr“, erklärt Prof. Dr. Christian Schulze, Direktor der Klinik für Innere Medizin I (Kardiologie), am UKJ. Das EVOQUE-Verfahren wird deutschlandweit in nur wenigen Zentren eingesetzt.

Etwa eine Stunde braucht das Herz-Team um Christian Schulze für den Eingriff, bei dem die Trikuspidalklappe ohne OP in Schlüssellochtechnik ersetzt wird. Hierbei wird ein Katheter über die Vene zum rechten Herz geschoben und die rund vier Zentimeter große Klappe in der Trikuspidalklappe implantiert. „Bisher wurde eine Erkrankung der Trikuspidalklappe in der Jenaer Kardiologie beispielsweise mittels Clip behandelt oder die Patienten mussten operiert werden. Allerdings war das oft risikoreicher und nicht jeder Patient kommt hierfür infrage. Wir bieten nun eine besser verträgliche Alternative an. Bereits jetzt zeigt sich, unsere Patienten sind durchweg schneller wieder auf den Beinen und erhalten wertvolle Lebensqualität zurück“, betont der Experte für Kardiologie. Vom minimal-invasiven Verfahren profitieren vor allem Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Trikuspidalklappeninsuffizienz. Bei dem Eingriff arbeiten Expertinnen und Experten der Kardiologie, Herzchirurgie und Anästhesiologie interdisziplinär eng zusammen. Nach dem Eingriff erfolgt eine engmaschige Nachsorge in der Jenaer Kardiologie.

Unter den über 70-jährigen leiden europaweit etwa drei Millionen Menschen, darunter mehr Frauen als Männer, unter einer Beeinträchtigung der Trikuspidalklappe. Oft entwickelt sich eine Insuffizienz der Trikuspidalklappe über viele Jahre und schleichend. Betroffene merken das beispielsweise am Flüssigkeitshaushalt durch Wassereinlagerungen in den Beinen sowie im Bauch, aber auch an Störungen der Leber- und Nierenfunktion und Atemnot.

Quelle: www.deutschesgesundheitsportal.de

PERSPEKTIVEN BEI
PAH UND CTEPH

WIEDER IM LEBEN.

Erkrankungen wie **PAH und CTEPH** werfen viele Fragen auf. Mit umfassenden Patientenservices schafft MSD sehr gute Voraussetzungen, dass sich für Patienten neue Perspektiven eröffnen.

MSD Sharp & Dohme GmbH | Levelingstraße 4a | 81673 München | www.msd.de

MSD Customer Contact Center
Telefon: +49 89 20 300 4500
E-Mail: medinfo@msd.de

DE-NON-06547

Kann ein Blutwert den Schweregrad von Lungenentzündungen vorhersagen?

13. August 2024

Foto: Adobe Stock

Von harmlos bis lebensbedrohlich – wie eine Atemwegsinfektion verläuft, lässt sich bislang nicht frühzeitig vorhersagen. Forschende des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) haben herausgefunden, dass Eosinophile im Blut einen Hinweis auf einen schweren Krankheitsverlauf geben könnten.

Das Forschungsteam analysierte die Daten von 6.748 Erwachsenen mit Lungenentzündung, die zwischen 2009 und 2020 an einer von fünf Universitätskliniken behandelt wurden. Die Betroffenen wurden in zwei Gruppen unterteilt:

- niedrige Eosinophilen-Anzahl im Blut (≤50/µL)
- höhere Eosinophilen-Anzahl im Blut (>50/µL)

Eosinophile sind eine Untergruppe von weißen Blutkörperchen. Sie sind Teil des Immunsystems und unter anderem an der Bekämpfung von Parasiten und bestimmter Infektionen beteiligt.

Anschließend verglichen die Forschenden die beiden Gruppen nach

- Sterblichkeit
- Notwendigkeit einer Beatmung
- Risiko einer Sepsis („Blutvergiftung“)
- Dauer des Krankenhausaufenthalts
- bei schweren Fällen mit Todesfolge bis zum Tod im Krankenhaus verbrachte Zeit

Niedrige Eosinophilen-Anzahl ist mit schwererem Krankheitsverlauf verbunden.
Die Forschenden entdeckten: Eine niedrige Eosinophilen-Anzahl (sogenannte Eosinopenie) ist bei außerhalb des Krankenhauses (ambulant) erworbenen Lungenentzündungen mit schwereren Infektionen und einer höheren Sterblichkeit verbunden.

Betroffene verstarben statistisch eindeutig (signifikant) häufiger im Krankenhaus, mussten häufiger beatmet werden und hatten ein erhöhtes Risiko, dass sich die Erreger über das Blut im Körper ausbreiteten (Sepsis).

Die Patient:innen mit geringer Eosinophilen-Anzahl, die sich wieder von der Krankheit erholten, blieben insgesamt länger im Krankenhaus. Verstarben sie hingegen, geschah dies schneller als bei Personen ohne Eosinopenie.

Biomarker könnten helfen, Sterblichkeit durch Lungenentzündung zu senken Atemwegsinfektionen wie die ambulant erworbene Lungenentzündung gehören zu den häufigsten Todesursachen weltweit. Ein Biomarker – also ein einfach zu erhebender Wert, der für schwere Verläufe charakteristisch ist – könnte helfen, Menschen mit einem hohen Risiko für einen schweren Verlauf zu erkennen. Dadurch wäre es möglich, die betroffenen Personen entsprechend engmaschig zu überwachen, Komplikationen frühzeitig zu erkennen und das Sterberisiko zu senken.

Bis die Eosinophilen-Anzahl in der Praxis als Vorhersage-Instrument für den Krankheitsverlauf eingesetzt werden könnte, ist aber noch weitere Forschung nötig. Die Ergebnisse müssen in weiteren Studien bestätigt und die genauen Mechanismen zum Zusammenhang zwischen der Eosinophilen-Anzahl und dem Krankheitsverlauf der ambulant erworbenen Lungenentzündung ergründet werden.

Quellen:
Deutsches Zentrum für Lungenforschung: Eosinophilenanzahl als Biomarker für den Schweregrad bei Lungenentzündungen. Meldung vom 24. Juli 2024, Weckler, B. C. et al.: Eosinopenia as Predictor of Disease Severity in Patients With Community-Acquired Pneumonia. An Observational Study. In: Chest Infections. Doi: 10.1016/j.chest.2024.05.041

Neuer Therapieansatz gegen Lungenhochdruck

30. August 2024

Schon jetzt gehört die Herzschwäche (Herzinsuffizienz) zu den häufigsten Todesursachen. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland sind betroffen, ihre Zahl wächst. In vielen Fällen verursacht die Herzschwäche auch krankhaft erhöhten Blutdruck in den Lungengefäßen. Diese „pulmonale Hypertonie“ beschleunigt wiederum oft drastisch den Verlauf der Herzschwäche, mit häufig tödlicher Folge. In „Nature Communications“ dokumentieren Forschende der Berliner Charité nun entscheidende Fortschritte beim Verständnis dieser Begleiterkrankung – und weisen den Weg hin zu einer möglichen Therapie für weltweit Millionen Betroffene.

Von Lungenhochdruck oder pulmonaler Hypertonie sprechen Mediziner, wenn der Druck in den Gefäßen vom Herzen zur Lunge dauerhaft erhöht ist. Die Erkrankung kann unterschiedliche Ursachen haben, bei rund der Hälfte aller Betroffenen liegt der pulmonalen Hypertonie allerdings eine Linksherz-Insuffizienz zugrunde. Dabei ist der Herzmuskel zu schwach, das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer in den Körper zu pumpen, das Blut staut sich deshalb zurück in den Lungenkreislauf.

Der chronisch erhöhte Blutdruck im Lungenkreislauf belastet wiederum die rechte Herzhälfte, die das sauerstoffarme Blut aus dem Körper in die Lungenarterie pumpt. Langfristig kann diese Belastung bis zum Herzversagen führen.

Ungeklärte Fragen beim Verständnis einer Volkskrankheit

Welche strukturellen Veränderungen weisen die Pulmonalarterien von Patient:innen mit Lungenhochdruck im Zusammenhang mit Erkrankungen des linken Herzens (PH-LHD) auf, welche Rolle spielen diese Veränderungen beim Verlauf der Krankheit und: Wie lassen sie sich gegebenenfalls aufhalten?

Diesen Fragen ist ein internationales Team um Prof. Dr. med. Christoph Knosalla vom Deutschen Herzzentrum der Charité (DHZC) und DZL-Forscher Prof. Dr. med. Wolfgang Kübler vom Institut für Physiologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin nachgegangen.

„Gestörtes Gleichgewicht“ in den Gefäßwänden

Die „extrazelluläre Matrix“, also das „Gerüst“ der Gefäßwände von Pulmonalarterien besteht im Wesentlichen aus Kollagen- und Elastinfasern. Vereinfacht gesagt sorgen dabei die Kollagenfasern für die Festigkeit der Gefäßwand, die Elastinfasern dagegen für die Flexibilität – gleichsam wie ein Gewebe aus festen Tauen und elastischen Gummibändern. Ist dieses Gleichgewicht aus Elastizität und Festigkeit gestört, kann es zu einer Versteifung der Gefäßwände kommen.

Bei der Pulmonal-Arteriellen Hypertonie, einer seltenen, aber schwerwiegenden Form des Lungenhochdrucks, sind diese krankhaften Umbauvorgänge in der Gefäßwand von verschiedenen Forschungsgruppen bereits detailliert beschrieben worden; weit weniger dagegen ist bisher über die Veränderungen bei Patentinnen und Patienten mit Lungenhochdruck in Folge einer Linksherzschwäche (Pulmonary Hypertension-Left Heart Diesease, PH-LHD) bekannt. Diese Form der Erkrankung ist allerdings wesentlich häufiger, insbesondere bei älteren Menschen: Schätzungen zufolge sind 10% der über 65-jährigen betroffen.

Wegweisende Erkenntnisse

Anhand der Gewebeproben von PH-LHD Patienten konnte das Forschungsteam um Christoph Knosalla und Wolfgang Kübler nun – mithilfe hochmoderner Mikroskopieverfahren – umfangreiche Umbildungen der extrazellulären Matrix nachweisen und die zugrundeliegenden zellulären Vorgänge analysieren. Demnach ist die Versteifung der Pulmonalarterie zunächst das Ergebnis eines fortschreitenden Abbaus elastischer Fasern, gefolgt von der Anhäufung fibrillärer Kollagenen innerhalb der Gefäßwand.

Die Forschenden stellten insbesondere fest, dass der Abbau der elastischen Fasern schon früh im Krankheitsverlauf einsetzt – sogar noch bevor die Veränderungen des Blutdrucks im Lungenkreislauf und die Versteifung der Arterienwand bei den Patient:innen nachweisbar sind.

Erster Schritt zum Medikament

Darüber hinaus gelang bereits der vielversprechende Nachweis einer möglichen Therapie: Mit Hilfe der chemischen Verbindung Pentagalloyl-Glukose (PGG; ein natürlich vorkommender Zuckerester) ließ sich im Labor der Abbau des Elastins entscheidend vermindern und die Versteifung der Arterie entsprechend aufhalten oder sogar rückgängig machen.

Im Tiermodell konnten die Forschenden ihre Ergebnisse aus dem Labor bestätigen: Gezielt verabreichte PGG-Nanopartikel normalisierten den Lungendruck, verhinderten den

Fortschritt der pulmonalen Hypertonie und entlasteten entsprechend die rechte Herzkammer.

„Wir sind mit dieser Studie einen großen Schritt zum Verständnis des Lungenhochdrucks bei Linksherzschwäche weitergekommen und weisen zugleich einen Weg hin zur Entwicklung einer frühzeitigen Therapie“, fasst Co-Studienleiter Knosalla zusammen. „Diese ermutigenden Erkenntnisse wollen wir nun weiter vertiefen und schnellstmöglich in Diagnose- und Therapieverfahren umsetzen.“

Insbesondere wolle man noch besser verstehen, inwieweit die Umbauvorgänge in der Lungenarterie gleichsam zur „Vorhersage“ des Schweregrades und des Verlaufs der Erkrankung genutzt werden können, so Knosalla.

„Angesichts der ständig wachsenden Zahl von Betroffenen gehört die frühe und optimale Behandlung der Herzinsuffizienz zu den größten Herausforderungen für die Herz-Kreislauf-Medizin. Wir freuen uns, dass wir hier mit unserer Studie einen nicht unerheblichen Beitrag dazu leisten können“, bilanziert Kübler: „Allen Mitwirkenden und Unterstützenden gilt dafür unser herzlicher Dank.“

Quelle: DZL

v.l.: Prof. Dr. med. Christoph Knosalla, Dr. Mariya Kucherenko, Prof. Dr. med. Wolfgang Kübler ©C.Maier/DHZC

Werner Seeger erhält renommierten ATS-Preis für Lebenswerk in pulmonaler Hypertonie

News DE
Auf dem diesjährigen Kongress der American Thoracic Society (ATS) in San Diego erhielt Prof. Werner Seeger, Vorstandsvorsitzender und Sprecher des DZL, den angesehenen Robert F. Grover Award für sein Lebenswerk auf dem Gebiet der Forschung zum Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie – PH). Die Laudatio hielt Prof. Soni Pullamsetti, DZL-Forscherin an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Der Robert F. Grover Preis wird jährlich für "herausragende Beiträge zur Erforschung der Auswirkungen von Hypoxie und großer Höhe auf den pulmonalen Kreislauf" verliehen.

Außerdem wurde Prof. Mareike Lehmann, ebenfalls DZL-Forscherin, vom Institut für Lungenforschung der Philipps-Universität Marburg in San Diego mit dem Carol Basbaum Award ausgezeichnet. Der Preis richtet sich an Nachwuchswissenschaftler mit herausragenden wissenschaftlichen Leistungen, Mentorenschaft und Führungspotenzial auf dem Gebiet der Zell- und Molekularbiologie der Atemwege.
Herzlichen Glückwunsch!

Quelle: DZL

Zu viel Zucker und Fett schädigen die Lunge

Foto: Adobe Stock

MHH-Forschungsteam untersucht, wie Botenstoffe aus dem Fettgewebe den Gasaustausch in den Lungenbläschen beeinträchtigen

Rauchen ist schlecht für die Lunge, das wissen die meisten Menschen. Weniger bekannt dürfte sein, dass auch mangelnde Bewegung und ungesunde Ernährung die Lunge schädigen und dauerhafte Beschwerden wie die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) oder Asthma fördern können. Das Projekt „Lifestyle factors in respiratory health and disease“ untersucht jetzt, welchen Einfluss Ernährung, Tabakrauch und Bewegung auf die Gesundheit der Lunge in verschiedenen Lebensphasen haben und wie sie das Zusammenspiel zwischen der Lunge und den übrigen Organen auf molekularer Ebene verändern. Beteiligt sind alle fünf Standorte des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL). Ein Team um Privatdozentin (PD) Dr. Julia Schipke, Wissenschaftlerin am Institut für Funktionelle und Angewandte Anatomie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und am DZL-Standort BREATH Hannover, beschäftigt sich dabei mit der Rolle von Ernährung und körperlicher Aktivität. Dabei wollen die Forschenden vor allem die Kommunikation zwischen dem Fettgewebe und der Lunge bei frühkindlicher und erwachsener Adipositas entschlüsseln. Das DZL fördert das Projekt mit insgesamt 760.000 Euro.

Gasaustausch erschwert

Im Fokus stehen Adipokine. Das ist eine Gruppe von Botenstoffen, die das Fettgewebe produziert und die zum Beispiel dem Gehirn signalisieren, wann wir satt sind. Sie werden zudem mit der Entwicklung und dem Fortschreiten von Adipositas-bezogenen Begleiterkrankungen wie Typ-2-Diabetes in Verbindung gebracht. Adipokine könnten aber auch das Lungengewebe und hier vor allem die in der Fachsprache Alveolen genannten Lungenbläschen beeinflussen. Die Alveolen sind ausgekleidet mit alveolaren Epithelzellen, von denen die Epithelzellen vom Typ 2 (AT2) das sogenannte Surfactant bilden. Diese Substanz verringert die Oberflächenspannung – etwa wie die waschaktiven Stoffe im Spülmittel die Oberflächenspannung von Wasser herabsetzen. Dadurch können sich die Lungenbläschen problemlos auffalten und bleiben geöffnet, so dass der Gasaustausch zwischen Blut und Alveolen möglich ist und die Lunge gleichmäßig belüftet wird. „Zuviel Kohlenhydrate und Fett in der Nahrung verändern die Surfactant-Produktion und das Lipid-Gleichgewicht in den AT2-Zellen und sorgen dafür, dass sich die Gefäße in der Blut-Luft-Schranke verdicken und die Alveolarwände weniger elastisch sind, was den Gasaustausch erschwert“, erklärt PD Dr. Schipke.

Ergebnisse in menschlichen Zellkulturen prüfen

Aus klinischen Studien ist bekannt, dass Geburtsgewicht und Ernährung das Risiko für eine beeinträchtigte Lungenfunktion im späteren Leben vorhersagen. In dem Projekt wollen PD Dr. Schipke und ihr Team nun im Mausmodell klären, welche Effekte eine ungesunde Ernährung mit viel Zucker und viel Fett in der frühen und der späten Lebensphase haben. „Einige Tiere werden dabei Zugang zu einem Laufrad haben, so dass wir auch testen können, ob und wie sich körperliche Aktivität eignet, um den schädlichen Auswirkungen auf die Lunge entgegenzuwirken“, sagt die Biologin. Denn auch unsere Muskelzellen produzieren Botenstoffe, die sogenannten Myokine. Und die scheinen das Potenzial zu haben, die Lungengesundheit zu verbessern. Wie das genau geschieht, ist jedoch noch unklar.

„Wir wollen jetzt herausfinden, welche molekularen und strukturellen Veränderungen in der Lunge stattfinden und welche Botenstoffe diese Vorgänge im Einzelnen steuern“, sagt PD Dr. Schipke. Die im Mausmodell identifizierten Adipokine und Myokine wollen die Forschenden dann in Zellkulturen menschlicher Lungenzellen sowie Lungenschnitten aus explantierten Organen überprüfen. „Maus und Mensch sind in diesem Fall gut vergleichbar, weil sie ein ähnliches Surfactant-System haben und ihr Stoffwechsel auch ähnlich auf ungesunde Ernährung reagiert“, stellt die Wissenschaftlerin fest. So wollen die Forschenden neue Biomarker finden, welche die Atemwege und vor allem die Lungenalveolen beeinflussen. Die Ergebnisse könnten langfristig dafür sorgen, die Früherkennung von Lungenschäden durch Übergewicht zu verbessern und neue Behandlungsstrategien gegen die Veränderungen in der Lunge zu ermöglichen.

Text: Kirsten Pötzke
Quelle: mhh.de

Lungenhochdruck: Neuer Wirkstoff Seralutinib getestet

04. Juli 2024

Foto: Adobe Stock

Forschende haben den neuen Wirkstoff Seralutinib gegen pulmonale arterielle Hypertonie – eine Form des Lungenhochdrucks – an Betroffenen getestet. Die Ergebnisse sind vielversprechend.

In einer internationalen Phase II-Studie testeten Wissenschaftler:innen in 40 Krankenhäusern die Wirksamkeit und Sicherheit von Seralutinib. Dazu atmeten 44 Studienteilnehmende über 24 Wochen zweimal täglich Seralutinib zusätzlich zu einer Standardtherapie gegen Lungenhochdruck ein. 42 Teilnehmende bildeten die Kontrollgruppe und erhielten ein Scheinmedikament (Placebo).

An der Studie nahmen vorwiegend Frauen teil (91 Prozent in der Seralutinib-Gruppe und 90 Prozent in der Placebo-Gruppe). Es wurden unterschiedliche Formen des Lungenhochdrucks untersucht – bei den meisten Studienteilnehmenden lag eine idiopathische pulmonale Hypertonie vor.

Deutliche Verbesserungen vor allem bei fortgeschrittenem Lungenhochdruck

Seralutinib reduzierte den Gefäßwiderstand statistisch eindeutig (signifikant). Bereits vier Wochen nach Start der Behandlung zeigte sich ein Vorteil gegenüber der Placebo-Gruppe.

Bei Menschen mit schwereren Lungenhochdruck-Symptomen verbesserten sich die Werte sogar deutlicher als bei weniger stark beeinträchtigten Personen. Die Forschenden ziehen daraus den Schluss, dass Seralutinib gerade für Patient:innen mit fortgeschrittener Erkrankung eine Verbesserung bringen könnte.

Seralutinib ist gut verträglich

Seralutinib hemmt ein bestimmtes Enzym. Dieses ist an einer Signalkette beteiligt, die den Umbau von Blutgefäßen in der Lunge verursacht. Diese Veränderung führt zu pulmonaler arterieller Hypertonie.

Die meisten Proband:innen vertrugen den Wirkstoff gut. Die häufigste Nebenwirkung sowohl in der Seralutinib- als auch in der Placebo-Gruppe war Husten. Bei einem kleinen Teil der Teilnehmenden verschlechterten sich die Leberenzym-Werte unter Seralutinib-Behandlung.

Die unerwünschten Wirkungen waren meist mild oder moderat ausgeprägt. 14 Prozent der Teilnehmenden, die Seralutinib inhalierten, brachen die Studie aufgrund von Nebenwirkungen ab. In der Placebo-Gruppe waren es zwei Prozent.

Phase III-Studie zu Seralutinib läuft bereits

Damit der Wirkstoff zugelassen werden kann, ist eine größer angelegte Phase III-Studie notwendig. Diese ist Ende Dezember 2023 bereits gestartet und soll im Oktober 2025 abgeschlossen werden.

Die Studie wird durch einen pharmazeutischen Hersteller finanziert.

Quelle:
Lungeninformationsdienst
Frantz, R. P. et al.: Seralutinib in adults with pulmonary arterial hypertension (TORREY): a randomized, double-blind, placebo-controlled phase 2 trial. In: The Lancet Respiratory Medicine 2024, doi 10.1016/S2213-2600(24)00072-9

Vereinsinterne INFORMATIONEN

Patenschaft für PH-Zentren

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

unser Verein versorgt die PH-Zentren regelmäßig mit Rundbriefen. Trotzdem kommt es vor, dass unsere Rundbriefe vergriffen sind und keine mehr ausliegen. Dies möchten wir gerne ändern und freuen uns auf Ihre Mitarbeit!

Da viele von Ihnen in der Nähe eines PH-Zentrums wohnen und dort regelmäßig zur Behandlung oder Untersuchung sind, könnten Sie doch eine Art Patenschaft für „Ihr“ Zentrum übernehmen!
Bitte wenden Sie sich an unser Büro in Rheinstetten! Wir stehen in engem Kontakt mit den Zentren, stellen den Kontakt her und versorgen Sie mit Material!

Gesprächskreise und Online-Chats: Wir sind für Sie da!

In Ihrer Nähe gibt es derzeit kein Patiententreffen oder einen Gesprächskreis? Sie möchten sich aber gerne persönlich mit anderen Patienten oder Angehörigen austauschen?
Werden Sie selbst aktiv! Suchen Sie ein passendes Restaurant oder Café und wählen Sie einen Termin. Wir veröffentlichen dies und laden unsere Mitglieder im Umkreis dazu ein.
Wir helfen bei der Kontaktaufnahme untereinander:

- wir senden Ihnen Adresslisten von anderen Mitgliedern in Ihrer Nähe, die der Datenweitergabe zugestimmt haben.
- Wir unterstützen Sie bei der Technik, wenn Sie ein Online-Treffen über unsere Zoom-Plattform organisieren möchten und laden alle Teilnehmer ein!

Bitte wenden Sie sich gerne an unseren Bundesverband oder an unsere Landesleiter.

Bitte teilen Sie uns Ihre Mailadresse mit!

Liebe Mitglieder und Freunde des ph e.v.,
da Briefsendungen viel Papier und Portokosten erzeugen, bitten wir Sie, uns Ihre Mailadresse mitzuteilen. Sie erhalten dann alle Informationen, Einladungen und Links per Mail. Bitte teilen Sie uns auch mit, wenn sich Ihre Mail-Adresse ändert.
Natürlich versenden wir weiterhin parallel Briefpost für Mitglieder ohne Mailadresse!

Kündigung der Mitgliedschaft

(ph) Hin und wieder bekommen wir Kündigungen der Mitgliedschaft mit sofortiger Wirkung. Wir dürfen darauf hinweisen, dass laut Satzung die Kündigung im laufenden Jahr zum Jahresende einzureichen ist und der Mitgliedsbeitrag für das laufende Jahr voll fällig ist. Bitte beachten Sie, dass die Kündigung schriftlich an den Bundesverband erfolgen muss. Im Todesfall erlischt die Mitgliedschaft. Bei einer Partnermitgliedschaft kann dann der Partner mit sofortiger Wirkung austreten.

(ph) Unterstützung bei Anträgen zum Schwerbehindertenausweis oder der Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen

Liebe Mitglieder im ph e.v.,

viele von Ihnen haben wir in der Vergangenheit bei der Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme in Heidelberg und/oder bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises/Rente/Pflege unterstützt. Wir möchten gerne wissen, wie Ihre Anträge entschieden wurden und freuen uns über Ihre Mitteilung, egal ob schriftlich per Post oder
E-Mail oder telefonisch bei Ihren Landesleitern oder im Büro des Bundesverbands!

Pre-Notification
(Vorabinformation)

Den Mitgliedsbeitrag in Höhe von 50 € bzw. 80 € ziehen wir mit einer SEPA-Lastschrift von Ihrem Konto jeweils zum 31.03. des Kalenderjahres ein.

Fällt der Fälligkeitstag auf ein Wochenende/Feiertag, verschiebt sich der Fälligkeitstag auf den 1. folgenden Werktag.

Beiträge von neuen Mitgliedern im laufenden Jahr werden zum 31.07. bzw. 30.11. eingezogen.

Unsere Gläubiger-ID lautet:
DE83ZZZ00000172493
Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer.

Danke an alle Förderer

(ph) Wir freuen uns, dass unsere Arbeit durch viele Spenden in kleinen und großen Beträgen unterstützt wird. Anlass für Spenden sind häufig Geburtstagsfeiern, Hochzeiten oder andere Familienfeste. Allen Spenderinnen und Spendern danken wir ganz herzlich für ihre hilfreiche Unterstützung. Ganz besonderer Dank gilt jenen, die zu Spenden statt Blumen und Kränzen aufgerufen haben, wenn sie ihre Lieben zur letzten Ruhe begleitet haben.

Verstärkung gesucht!

Wir, Mitglieder und Ehrenamtliche des gemeinnützigen Selbsthilfevereins pulmonale hypertonie e.v. (ph e.v.) suchen Ehrenamtliche(n) Mitarbeiter(in/nen) zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit!
Das Tätigkeitsfeld umfasst verschiedene Online-Aktivitäten oder das Organisieren von Gesprächskreisen. Auch Leiter/innen, Stellvertreter/innen und Helfer für unsere Landesverbände sind herzlich willkommen!
Egal wo deine Stärken liegen, gemeinsam finden wir die passende Aufgabe für dich!
Du bist gerne bei Facebook, Twitter, Instagram & Co aktiv? Bist du kommunikativ und teamfähig? Oder bist du ein Organisationstalent?
Dich erwartet ein Team von netten, engagierten Ehrenamtlichen und regelmäßige Schulungen. Alle Auslagen werden erstattet.
Wenn du dich angesprochen fühlst, freuen wir uns auf deine Kontaktaufnahme mit unserer Bundesgeschäftsstelle unter: info@phev.de, Tel. 07242-953 4141. Bis bald!

Einzugsermächtigung (ph) Änderungen bitte mitteilen!

Um unnötige Kosten zu vermeiden, bitten wir darum, rechtzeitig Änderungen der Adresse oder Bankverbindung mitzuteilen. Insbesondere bei Einzugsermächtigungen erfahren wir immer wieder kostenpflichtige Rückbuchungen.
Wir danken Ihnen für Ihre hilfreiche Unterstützung

Rundbriefe für Mitglieder

Auf vielfachen Wunsch und um Ressourcen zu sparen, versenden wir künftig immer nur noch einen Rundbrief an unsere Mitglieder.

Bitte wenden Sie sich an Ihren Landesleiter oder an den Bundesverband, wenn Sie weitere Rundbriefe haben möchten.

Bescheinigung des Mitgliedsbeitrages

Liebe Mitglieder,
um Druck- und Portokosten zu sparen, werden seit 2016 keine Bescheinigungen der Mitgliedsbeiträge mehr versandt.
Bei Geldzuwendungen bis 300 € gilt die Abbuchung auf dem Kontoauszug als Zuwendungsbestätigung.
In Einzelfällen kann eine Bestätigung bei uns angefordert werden.

Ihr Schicksal interessiert uns!

Geben Sie anderen Betroffenen Einblick in Ihre PH-Geschichte! Egal ob Sie selbst von pulmonaler Hypertonie betroffen sind oder als Angehöriger Ihren Weg und den Umgang mit der Erkrankung Ihres/r Partners/in suchen oder gefunden haben – teilen Sie Ihre Erfahrungen!
Senden Sie uns Ihre Geschichte, wir veröffentlichen sie in unserem Rundbrief, gerne mit Bildern!

Hereditäre pulmonal-arterielle Hypertonie

verfasst von: Prof. Dr. Christina A. Eichstaedt, Memoona Shaukat, Ekkehard Grünig, erschienen in: Die Innere Medizin I Ausgabe 6/2024

Zusammenfassung
Die hereditäre pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH) kann durch Mutation in mindestens 18 Genen ausgelöst werden. Das am häufigsten veränderte Gen ist das für den „bone morphogenetic protein receptor 2“ *(BMPR2)*. Auch weitere Gene im selben Signalweg sind als PAH-Gene bekannt. Eine positive genetische Testung ist hilfreich, um Differenzialdiagnosen wie eine pulmonale venookklusive Erkrankung zu sichern, und ermöglicht die Testung gesunder Familienangehöriger. Neben dem Patient*innenkollektiv, dem eine genetische Testung besonders dient, geht dieser Beitrag auf die Art der Vererbung der hereditären PAH ein und gibt einen Einblick in erste Therapien, die den BMPR2-Signalweg wieder ins Gleichgewicht bringen.

Hinweise

Die pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH) ist eine seltene Erkrankung. Eine Erhöhung des pulmonal-arteriellen Widerstands (> 2 Wood-Einheiten) und des mittleren pulmonal-arteriellen Drucks (> 20 mmHg) führen im Verlauf bis zu einer Hypertrophie und Insuffizienz des rechten Herzens [11]. Unspezifische Symptome wie Dyspnoe unter Belastung, Palpitationen und Ödeme sind erste Anzeichen, die bis zu einer Atemnot in Ruhe und Synkopen führen [11]. Eine PAH kann sporadisch als idiopathische PAH (IPAH) auftreten, familiär gehäuft bzw. genetisch bedingt sein (hereditäre PAH [HPAH]) oder durch Umwelteinflüsse wie Medikamente und Toxine bzw. angeborene Herzfehler oder rheumatische Erkrankungen verursacht werden. Von einer HPAH ist die Rede, wenn eine genetische Ursache für die Erkrankung identifiziert wurde oder wenn mindestens zwei Familienmitglieder daran erkrankt sind.

Genetische Ursachen

Nachdem bei mehreren großen HPAH-Familien im Jahr 2000 zeitgleich das Hauptgen für HPAH entdeckt wurde, das Gen für den „bone morphogenetic protein receptor 2“ *(BMPR2*; [1, 9, 13]), wurden kontinuierlich weitere PAH-auslösende Gene identifiziert. So konnten wir beispielsweise 2017 den Transkriptionsfaktor *KLF2* bei einer HPAH-Familie als krankheitsursächlich und somit als neues PAH-Gen beschreiben [5]. Ein weltweites Expertengremium charakterisierte im Jahr 2023 zwölf Gene als definitiv PAH-assoziiert, drei als moderat assoziiert und weitere als limitiert assoziiert [16]. Dafür wurde eine etablierte Krankheits-Gen-Evaluierungsmatrix der Vereinigung Clinical Genome Resource (ClinGen) eingesetzt, die unter anderem publizierte Fälle, den Expressionsort der Gene und den mechanistischen Zusammenhang mit PAH berücksichtigte und bewertete. Zu den zwölf Genen mit der höchsten Evidenz gehören neben *BMPR2* allein fünf weitere Gene aus dem BMPR2-Signalweg.

Genetische Diagnostik

Patient*innen, die an einer IPAH, HPAH oder medikamenten- bzw. toxininduzierten PAH erkrankt sind oder eine PAH bei assoziiertem Herzfehler haben, wird eine genetische Diagnostik zur weiteren Abklärung empfohlen [2]. Auch Kindern mit einer PAH und Patient*innen, bei denen der Verdacht auf eine pulmonale venookklusive Erkrankung („pulmonary veno-occlusive disease“ [PVOD]) oder einen Morbus Osler bei PAH besteht, wird eine genetische Diagnostik angeraten [2]. Eine genetische Beratung bereits erkrankter Patient*innen dürfen behandelnde Ärzt*innen durchführen und im Anschluss eine Anforderung zur genetischen Testung stellen.

Ein wichtiger Beitrag der genetischen Diagnostik ist die Bestätigung oder der Ausschluss von Differenzialdiagnosen. PAH-Patient*innen, die in den Genen der Korezeptoren des BMP-Rezeptors 2, ALK1 oder Endoglin, eine pathogene Variante (Mutation) tragen, werden im Laufe ihres Lebens einen Morbus Osler (hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie) entwickeln, der durch Teleangiektasien, Epistaxis sowie arteriovenöse Malformationen in der Lunge, aber auch in Gastrointestinaltrakt, Leber und Gehirn gekennzeichnet sein kann [7]. Die Differenzialdiagnose einer PVOD steht hingegen bei Patient*innen im Raum, die eine erniedrigte Diffusionskapazität der Lunge für Kohlenstoffmonoxid (DLCO) haben, Auffälligkeiten der Lunge in der Computertomographie wie verdickte interlobuläre Septen, zentrilobuläre Milchglastrübungen und eine Lymphadenopathie zeigen [11] und/oder schlecht auf eine PAH-spezifische Medikation ansprechen. Genetisch kann der Verdacht auf eine PVOD durch Mutationen im Gen *EIF2AK4* bestätigt werden. Eine gesicherte PVOD-Diagnose kann zu einer

schnelleren Evaluation und Listung für eine Lungentransplantation beitragen. Aber auch das Vorhandensein von BMPR2-Mutationen reduziert im Schnitt die Überlebenszeit der Patient*innen und geht mit einer schlechteren Hämodynamik einher [6].

Eine genetische Diagnostik sollte alle bekannten PAH-Gene beinhalten

Eine genetische Diagnostik sollte sich gezielt auf die bekannten PAH-Gene konzentrieren. Methode der Wahl ist daher eine Genpaneldiagnostik, die eine hohe Sequenzabdeckung garantiert und eine gezielte Suche nach krankheitsrelevanten Varianten ermöglicht. Am Universitätsklinikum Heidelberg extrahieren wir daher DNA aus einer kleinen Ethylendiamintetraacteat (EDTA)-Blutprobe und wenden unser patentiertes PAH-Genpanel mit allen 18 bekannten PAH-Genen an (Abb. 1). Interpretation und Befundung der identifizierten Varianten erfolgen nach den Richtlinien des American College of Medical Genetics and Genomics [14].

Vererbung der pulmonal-arteriellen Hypertonie

Die HPAH ist in der Regel eine autosomal-dominant vererbte Erkrankung mit einer reduzierten Penetranz. Das bedeutet, dass die Vererbung einer Mutation, wie etwa einer Mutation im Gen *BMPR2*, von einem Elternpaar ausreicht, um möglicherweise zur Erkrankung zu führen. Interessanterweise bedingt eine genetische Veranlagung für PAH nicht immer eine Manifestation der Erkrankung (reduzierte Penetranz). Dass es zu einer HPAH kommt, ist häufiger bei Frauen als bei Männern der Fall [17]. Diese Geschlechterimbalance ist auch von der IPAH und der PAH bei Bindegewebserkrankungen bekannt, die beide eine höhere Prävalenz bei Frauen als bei Männern aufweisen [17]. Wodurch diese Geschlechterunterschiede verursacht werden, ist bisher nicht abschließend geklärt. Eine hereditäre PVOD kommt im Gegensatz zur HPAH und IPAH bei beiden Geschlechtern gleichhäufig vor und hat eine vollständige Penetranz [8]. Die PVOD ist die einzige Form der PAH, die autosomal-rezessiv vererbt wird. Daher müssen biallelische (von beiden Eltern vererbte) Mutationen als homozygote oder compound-heterozygote pathogene Varianten vorliegen. Bisher wurde erst eine Familie beschrieben, bei der es eine autosomal-dominante Komponente einer EIF2AK4-Mutation gab, da diese gemeinsam mit einer *BMPR2*-Mutation auftrat und zu einer PAH führte [4].

Bei vereinzelten schweren Fällen von PAH, die bereits im Kindesalter auftraten, wurden homozygote Mutationen in dem Gen *GDF2* beschrieben, dem Gen des *BMPR2*-Liganden BMP9 [3]. Auch wurden homozygote Mutationen in einem Kalium-Kanal *(KCNK3)* und einem Adenosintriphosphat (ATP)-getriebenen-Kanal *(ATP13A3*; [3]) identifiziert.

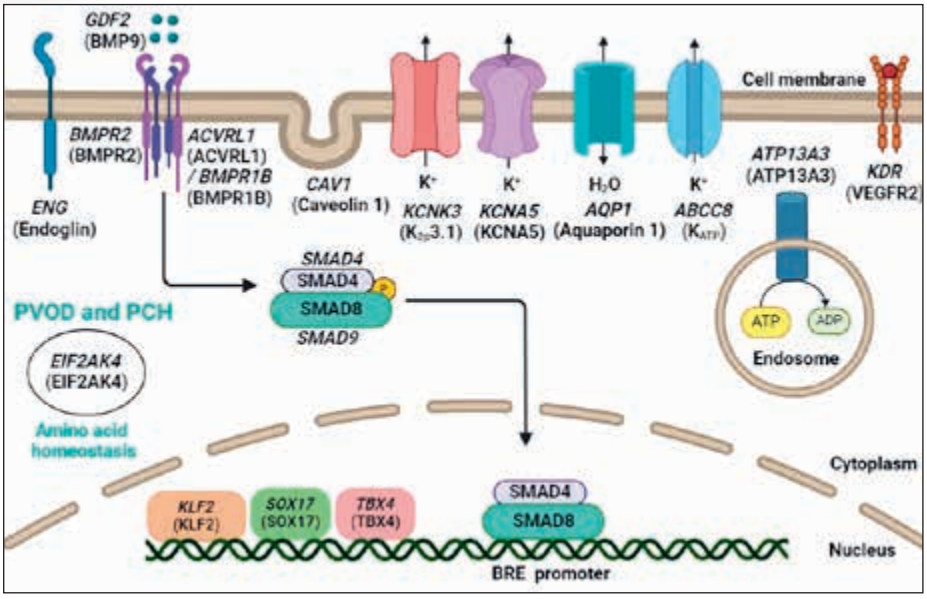


Abb. 1.
Lokalisation der PAH-Gene innerhalb der Zelle. Die 18 abgebildeten Gene mit Relevanz für die PAH-Diagnostik kodieren primär für Komponenten des BMPR2-Signalwegs, Kanalproteine der Zellmembran oder Transkriptionsfaktoren im Zellkern. ADP Adenosindiphosphat, ATP Adenosintriphosphat, PAH pulmonal-arterielle Hypertonie, PCH pulmonale kapilläre Hämangiomatose, PVOD „pulmonary veno-occlusive disease" (pulmonale venookklusive Erkrankung). (Die Abbildung wurde mit BioRender.com erstellt)

Familienuntersuchungen

Wenn eine genetische Ursache für die Erkrankung identifiziert wurde, ist es wichtig, die Patient*innen darüber aufzuklären, dass auch weitere Familienmitglieder diese Variante tragen bzw. geerbt haben können, jedoch bisher keine Krankheitssymptome aufweisen. Betroffen sein können eigene Kinder, aber auch die Eltern oder Geschwister. Ihnen sollte eine genetische Beratung und prädiktive genetische Diagnostik im Zusammenhang mit einer klinischen Untersuchung angeboten werden. Eine solche wird am Zentrum für Pulmonale Hypertonie unter Leitung von Herrn Prof. Grünig bereits seit mehr als zwei Jahrzehnten angeboten und durchgeführt [9]. Die klinische Untersuchung gesunder Familienmitglieder beinhaltet unter anderem eine körperliche Untersuchung, eine Echokardiographie in Ruhe und unter Belastung, Laboruntersuchungen inklusive des N-terminalen natriuretischen Propeptids

Hereditäre pulmonal-arterielle Hypertonie

verfasst von: Prof. Dr. Christina A. Eichstaedt, Memoona Shaukat, Ekkehard Grünig, erschienen in: Die Innere Medizin I Ausgabe 6/2024

vom B-Typ (NT-proBNP), eine Lungenfunktionsprüfung und einen 6-min-Gehtest. Nur in Verdachtsfällen wird eine Rechtsherzkatheteruntersuchung an einem zweiten Termin durchgeführt.

Eine Familienuntersuchung ist wichtig um bei Angehörigen eine PAH so früh wie möglich zu entdecken

Für die genetische Beratung zu einer prädiktiven Testung gesunder Angehöriger ist in Deutschland eine zusätzliche Beratungslizenz erforderlich, insofern die Beratung nicht durch eine Fachärztin bzw. einen Facharzt für Humangenetik erfolgt. In der genetischen Beratung sollten die Vor- und Nachteile einer genetischen Testung erklärt werden. Eine genetische Testung von Kindern ist gegen das Recht der Kinder auf ihr Nichtwissen abzuwägen. Konsequenzen einer vererbten, familiären Mutation für PAH sind ein jährliches nichtinvasives klinisches Screening auf eine PAH sowie eine erhöhte Wachsamkeit beim Auftreten möglicher erster Symptome. Auf diese Weise kann eine Manifestation der PAH so früh wie möglich erkannt und gezielt medikamentös behandelt werden, um Patient*innen so lange wie möglich in der niedrigen Risikoklasse mit einem 1-Jahres-Mortalitätsrisiko < 5 % zu halten [11]. Eine prädiktive Testung, bei der die familiäre Variante hingegen nicht nachgewiesen werden konnte, reduziert das Risiko, an einer PAH zu erkranken, auf das der Normalbevölkerung.

Foto: Adobe Stock

Eine gezielte, prädiktive genetische Testung richtet sich ausschließlich auf die familiäre Variante. Hierzu wird entweder eine Sanger-Sequenzierung oder eine Methode zum Nachweis von Exondeletionen bzw. -duplikationen („multiplex ligation-dependent probe amplification“ [MLPA]) eingesetzt.

Von der Genetik zur Therapie

Während alle aktuell zugelassenen Medikamente gegen die PAH primär vasodilatatorisch wirken, wurde aktuell ein neuer Wirkansatz mit dem Medikament Sotatercept in einer Phase-III-Studie untersucht [10]. Es ist ein sogenannter Activin-Liganden-Fänger, der den BMPR2-Signalweg wieder ins Gleichgewicht bringt. Denn nicht nur bei BMPR2-Mutationsträgern, sondern auch bei IPAH-Patient*innen ist die BMPR2-Expression reduziert [15]. Der BMPR2-Signalweg ist essenziell für die Zellhomöostase, da er Apoptose fördert und Proliferation hemmt. Eine Verringerung von BMPR2 bedeutet daher ein gesteigertes Wachstum der glatten Muskelzellen und Endothelzellen in den Arteriolen. BMPR2 ist Teil des Transforming-growth-factor-β(TGF-β)-Signalwegs. Ein Gegenspieler des BMPR2-Signalwegs ist der Activin-Signalweg, der vermehrt pro-proliferativ wirkt. Sotatercept ist in der Lage, Activin-Liganden abzufangen und die Wirkung des Activin-Signalwegs zu reduzieren. Es ist ein Fusionsprotein aus der Fc-Domäne des Immunglobulins G1 und der extrazellulären Rezeptordomäne des Activin-Rezeptors IIA.

Eine Phase-II-Studie mit Sotatercept bei PAH-Patient*innen mit Funktionsklasse II–III (von IV) nach Weltgesundheitsorganisation (WHO) und stabiler, oft dreifacher Kombinationstherapie konnte nach 24 Wochen in der höchsten Dosierung eindrücklich den pulmonalvaskulären Widerstand um > 3 Wood-Einheiten senken [12]. Die Phase-III-Studie, an der auch die Thoraxklinik Heidelberg beteiligt war, demonstrierte eine Verbesserung des primären Endpunkts, der 6-min-Gehstrecke, um 41 m im Vergleich zu Placebo nach 24 Wochen [10]. Ebenso verbesserten sich 8 der 9 hierarchisch getesteten sekundären Endpunkte. Aktuell laufen vier weitere Phase-III-Studien. Eine Studie untersucht die Effektivität und Sicherheit von Sotatercept bei japanischen PAH-Patient*innen (ClinicalTrials.gov Identifier NCT05818137), die ZENITH-Studie schließt Patient*innen mit einem 1-Jahres-Mortalitätsrisiko von > 20 % ein, die HYPERION-Studie rekrutiert Patient*innen mit neu diagnostizierter PAH und einem mittleren oder hohen Mortalitätsrisiko und die SOTERIA-Studie ist als Langzeitnachverfolgungsstudie („long-

Substanz	Mechanismus	Studienphase	Endpunkt	Studien-ID (ClinicalTrials.gov Identifier)
PF-07868489	Anti-BMP9: Reduktion von Liganden-Level	Phase I	Sicherheit und Verträglichkeit	NCT06137742
KER-012	Activin Rezeptor IIB-Fusionsprotein als Ligandenfalle für Activine, GDF8 und GDF11	Phase II	PVR Änderung nach 24 Wochen	NCT05975905
LTP001	SMURF1 Antagonist, Hemmung von BMPR2-Singalweg-Inhibitor	Phase II	Sicherheit, Langzeitnachverfolgung für 52 Wochen	NCT05764265
LTP001	SMURF1 Antagonist, Hemmung von BMPR2-Singalweg-Inhibitor	Phase II	PVR Änderung nach 25 Wochen	NCT05135000

Tab. 1:
Weitere aktuell rekrutierende Studien zu Substanzen, die den TGF-β-Signalweg beeinflussen. *BMPR2* "bone morphogeneic protein receptor 2", *PVR* pulmonalvaskulärer Widerstand, *SMURF1* "SMAD-specific E3 ubiquitin protein ligase1", *TGF-β* "transforming growth factor *TGF-β*"

term follow-up study“) konzipiert. Außerdem wird Sotatercept aktuell in zwei Phase-II-Studien getestet. In der CADENCE-Studie werden Patient*innen mit kombinierter prä- und postkapillärer pulmonaler Hypertonie bei Herzinsuffizienz mit erhaltener Ejektionsfraktion eingeschlossen, in der MOONBEAM-Studie Kinder mit PAH. Neben Sotatercept sind weitere Substanzen in der klinischen Prüfung, die den TGF-β-Signalweg beeinflussen (Tab. 1) oder andere molekulare Ziele wie den Platelet-derived-growth-factor(PDGF)-Rezeptor adressieren.

Ausblick

Es ist zu erwarten, dass sich der bestehende Therapiealgorithmus der PAH in naher Zukunft um mindestens eine neue Medikamentenklasse erweitern wird. Ziel der Therapien sollte sein, nicht nur die Progression der Erkrankung zu verlangsamen, sondern ein Re-Remodeling, das heißt einen Rückbau der zugewachsenen pulmonal-arteriellen Gefäße zu bewirken. Die Genetik, aber auch weitere molekulare Forschungsfelder wie Analysen des Proteoms, Transkriptoms oder Metaboloms können helfen, die genaue Erkrankungsursache der Patient*innen besser zu verstehen und im Idealfall eine maßgeschneiderte Therapie anzubieten.

Fazit für die Praxis

Eine genetische Testung ist sinnvoll für Patient*innen mit idiopathischer pulmonal-arterieller Hypertonie (PAH), hereditärer PAH, pulmonaler venookklusiver Erkrankung, medikamenten- oder toxininduzierter PAH, PAH bei angeborenen Herzfehlern oder PAH bei Kindern sowie bei Patient*innen, bei denen der Verdacht auf eine familiäre Häufung besteht.

Eine positive genetische Testung kann Differenzialdiagnosen sichern und ermöglicht die prädiktive Testung von Familienangehörigen, um bei ihnen eine PAH so früh wie möglich zu erkennen.

Eine solche Testung sollte, wie in der Thoraxklinik Heidelberg und dem Institut für Humangenetik der Universität Heidelberg angeboten, über eine Genpanelsequenzierung in einem zertifizierten Labor durchgeführt werden, welches das Panel fortlaufend aktualisiert und an den aktuellen Stand des Wissens anpasst.

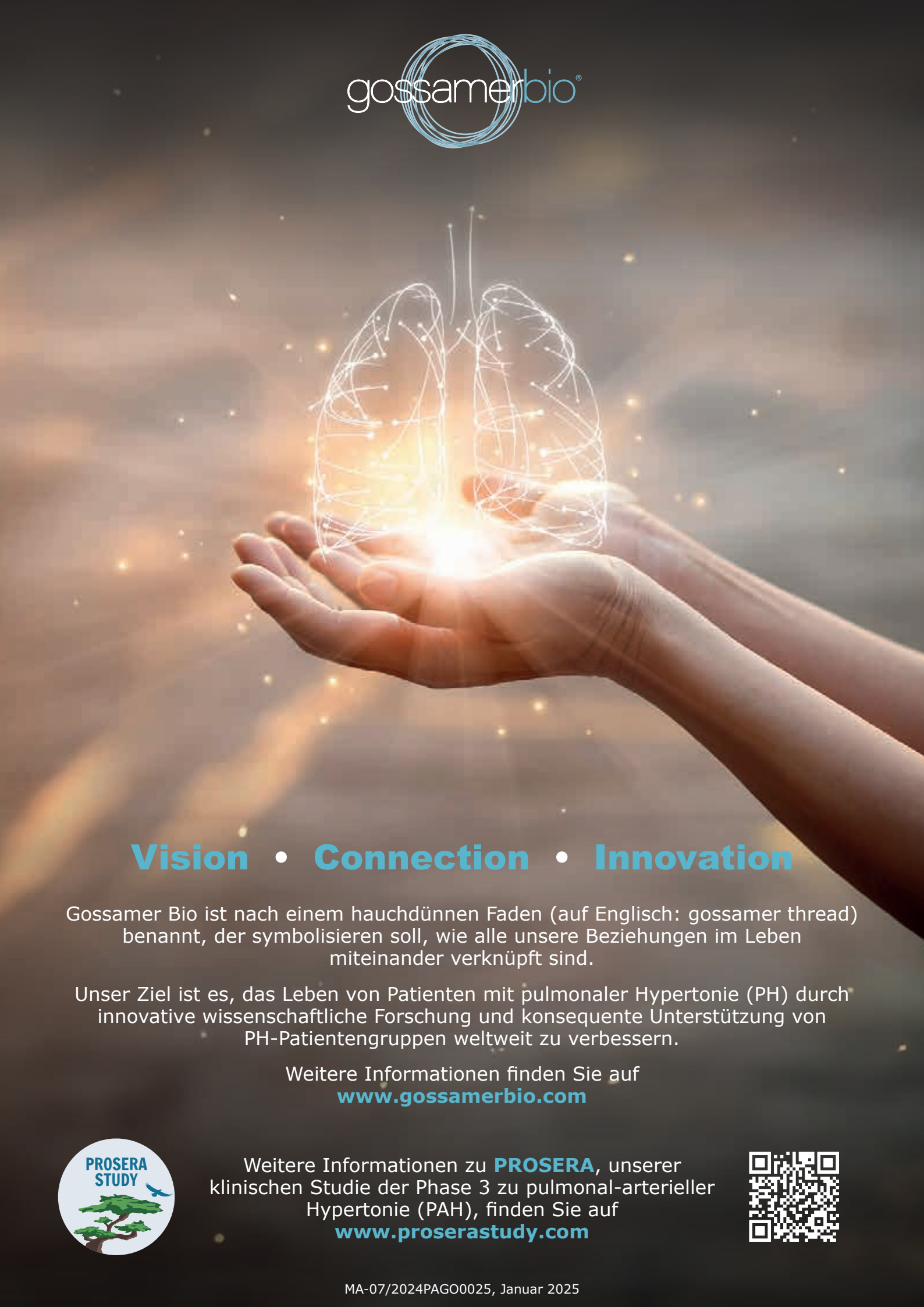
Einhaltung ethischer Richtlinien – Interessenkonflikt

C.A. Eichstaedt und E. Grünig sind Erfinder*innen des europäischen Patents (EP3507380) „Gene panel specific for pulmonary hypertension and its uses“. C.A. Eichstaedt hat von MSD Vortragshonorare erhalten, unabhängig von dieser Arbeit. E. Grünig hat Honorare für Vorträge/Konsultationen von Bayer/MSD, Ferrer, GEBRO, GSK, Janssen und OMT erhalten. Forschungsförderung für klinische Studien wurde von Acceleron, Actelion, Bayer HealthCare, MSD, Bellerophon, Gossamer Bio, Janssen, Novartis, OMT, Pfizer, REATE und United Therapeutics erhalten, unabhängig von dieser Arbeit. M. Shaukat gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht. Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de.

Hinweis des Verlags: Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.



Vision • Connection • Innovation

Gossamer Bio ist nach einem hauchdünnen Faden (auf Englisch: gossamer thread) benannt, der symbolisieren soll, wie alle unsere Beziehungen im Leben miteinander verknüpft sind.

Unser Ziel ist es, das Leben von Patienten mit pulmonaler Hypertonie (PH) durch innovative wissenschaftliche Forschung und konsequente Unterstützung von PH-Patientengruppen weltweit zu verbessern.

Weitere Informationen finden Sie auf
www.gossamerbio.com

PROSERA STUDY

Weitere Informationen zu **PROSERA**, unserer klinischen Studie der Phase 3 zu pulmonal-arterieller Hypertonie (PAH), finden Sie auf
www.proserastudy.com

MA-07/2024PAGO0025, Januar 2025

Die Prosera-Studie

Die PROSERA-Studie (https://proserastudy.com/de/) ist eine klinische Studie der Phase 3, die Aufschluss darüber geben soll, ob das inhalative Prüfpräparat namens Seralutinib* eine wirksame und sichere zukünftige Behandlung für Erwachsene mit pulmonal-arterieller Hypertonie sein könnte. In dieser Studie soll untersucht werden, ob Seralutinib die Auswirkungen der pulmonal-arteriellen Hypertonie beispielsweise auf die körperliche Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität verhindern oder gar umkehren kann, wenn es zusätzlich zu derzeit zugelassenen Therapien eingesetzt wird.

Es handelt sich um eine randomisierte, doppelt verblindete klinische Studie, d. h. jeder Teilnehmer erhält nach dem Zufallsprinzip entweder Seralutinib oder ein Placebo.

Seralutinib wird als feines Trockenpulver hergestellt, das mit einem kleinen Inhalator in Taschenformat inhaliert wird. Dadurch wird das Medikament direkt in die Lunge abgegeben, um eine höhere Konzentration am Ort der Erkrankung zu erreichen und dadurch eventuelle Nebenwirkungen zu minimieren. Das Placebo sieht aus wie das tatsächliche Medikament, enthält aber keinen Wirkstoff. Die Verwendung eines Placebos ermöglicht einen standardisierten Vergleich der Wirksamkeit und Sicherheit von Seralutinib.

Dauer der Studie:
Die Teilnehmer nehmen bis zu 48 Wochen lang an der Studie teil. Nach Abschluss der Studie besteht die Möglichkeit, Seralutinib in einer offenen Verlängerungsstudie (PROSERA-EXT) zu erhalten.

Was ist mit der Teilnahme verbunden?
In allen Phasen der Studie werden Tests und Untersuchungen durchgeführt. Diese Untersuchungen dienen dazu, **Ihren Gesundheitszustand und den Krankheitsverlauf zu beobachten**. Dazu kann Folgendes gehören:

- Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiographie)
- Lungenfunktionstest
- 6-Minuten Gehtest
- Blut- und Urintests
- Elektrokardiogramm (EKG)
- Rechtsherzkatheteruntersuchung (wird beim Screening benötigt, es sei denn, Sie hatten innerhalb der letzten 12 Monate eine solche Untersuchung und nehmen seither unverändert Ihre Medikation)

Wer kann teilnehmen?
Diese Studie kann eine Option für Erwachsene sein, auf die unter anderem Folgendes zutrifft:

- Alter 18 bis 75 Jahre alt sein (18 bis 65 Jahre bei Erhalt von Blutverdünnern, die oral eingenommen werden)
- Diagnose einer pulmonal-arteriellen Hypertonie (PAH)
- Erhalt von derzeit mindestens einem Medikament zur Behandlung von PAH

Für die Teilnahme an dieser klinischen Studie gelten weitere Anforderungen, bitte wenden Sie sich an Ihren betreuenden Arzt

An der PROSERA-Studie beteiligte **Prüfzentren** in Deutschland sind (https://clinicaltrials.gov/):

- Berlin, DRK Kliniken Berlin Westend
- Dresden, Universitätsklinikum Dresden, Medizinische Klinik / Pneumologisches Studiensekretariat
- Gießen, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Zentrum für Innere Medizin, Med. Klinik und Poliklinik II Studienambulanz für Pulmonale Hypertonie
- Greifswald, Universitätsklinikum Greifswald, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin B
- Halle, Universitätsklinikum Halle (Saale) / Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Universitätsklinik und Poliklinik für Innere Medizin I
- Hamburg, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Zentrum für Onkologie Studienzentrum Pneumologie
- Hannover, Medizinische Hochschule Hannover Klinik für Pneumologie und Infektiologie
- Heidelberg, Thoraxklinik Heidelberg gGmbH am Universitätsklinikum Heidelberg Zentrum für pulmonale Hypertonie
- Homburg, Universitätsklinikum des Saarlandes, Innere Medizin V-Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin
- Köln, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Klinik III für Innere Medizin (Kardiologie, Pneumologie, Internistische Intensivmedizin), Herzzentrum der Universität zu Köln
- München, Krankenhaus Neuwittelsbach
- München, Klinikum der LMU Medizinische Klinik und Poliklinik V
- Würzburg, Klinikum Würzburg Mitte gGmbH Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Pneumologie und Beatmungsmedizin

Quelle: proserastudy.com

* Seralutinib ist weder von der EMA noch von einer anderen Aufsichtsbehörde zur kommerziellen Verwendung zugelassen.

Patienten zahlen jährlich 2,4 Milliarden € für IGeL-Leistungen

03. Dezember 2024

Versicherte geben im Jahr 2,4 Milliarden Euro für Selbstzahler-Untersuchungen beim Arzt aus, die oft keinen nachgewiesenen Nutzen haben. Mitunter drohen Experten zufolge sogar falsch-positive Ergebnisse, die den Betroffenen schaden könnten. Es gibt auch Kritik an unzureichender Aufklärung.

Gesetzlich Versicherte geben in Arztpraxen jährlich 2,4 Milliarden Euro für Selbstzahlerleistungen aus, die nicht von den Krankenkassen übernommen werden. Das geht aus dem sogenannten IGeL-Monitor hervor, der am Dienstag vom Medizinischen Dienst Bund vorgestellt wurde. Insgesamt wurde 56 individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) untersucht. Dem Monitor zufolge sind lediglich drei davon "tendenziell positiv". Dazu zählen die Akupunktur zur Migränevorbeugung, die Immunprophylaxe zur Vorbeugung wiederkehrender Blasenentzündungen und die Lichttherapie bei einer saisonal depressiven Störung, der sogenannten Winterdepression.

Medizinischer Dienst Bund

Der Medizinische Dienst Bund betreibt den IGeL-Monitor. Er wurde zum 1. Januar 2022 als Nachfolger des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) errichtet und ist eine medizinische und pflegefachliche Expertenorganisation in der Trägerschaft der 15 Medizinischen Dienste in den Ländern.

Am häufigsten Krebsvorsorge und Augeninnendruckmessung

Laut Monitor sind 30 Selbstzahlerleistungen "tendenziell negativ" oder "negativ". Bei 23 Leistungen ist das Ergebnis "unklar", das heißt, für ihren Nutzen gibt es meistens keine ausreichenden wissenschaftlichen Belege.

Zu den häufigsten individuellen Gesundheitsleistungen, die Versicherte aus eigener Tasche zahlen, gehören Ultraschalluntersuchungen der Eierstöcke und Gebärmutter zur Krebsfrüherkennung, die Augeninnendruckmessung zur Grüner-Star-Vorsorge oder die PSA-Bestimmung zur Früherkennung von Prostatakrebs. Diese Leistungen werden von den IGeL-Experten allerdings als "negativ" oder "tendenziell negativ" bewertet. Laut Einschätzung der Experten ist das Risiko von Fehlalarmen und unnötigen Behandlungen dabei größer als der medizinische Nutzen.

Beim Ultraschall von Eierstöcken und Gebärmutter zur Krebsfrüherkennung kann es demnach zu vielen falsch-positiven Ergebnissen und damit zu unnötigen weiteren Untersuchungen und Eingriffen kommen. Zugleich sei nicht belegt, dass das Risiko, an Eierstockkrebs zu sterben, damit verringert werden könne. Weiter heißt es, den Patientinnen und Patienten fehle oft das nötige Wissen zu IGeL-Leistungen und in den Praxen werde nur unzureichend darüber aufgeklärt.

Viele Patienten sind uninformiert

Selbstzahlerleistungen seien "kein Randproblem", sondern "ein Massenphänomen", kritisierte Stefan Gronemeyer, Vorstandsvorsitzender beim Medizinischer Dienst Bund. Er nannte es bedrückend, dass Patientinnen und Patienten "aus Unwissenheit und Sorge um ihre Gesundheit große Summen für fragwürdige und sogar schädliche Leistungen ausgeben".

In einer Forsa-Befragung für den IGeL-Report gab nur jeder vierte Versicherte (26 Prozent) an, gut informiert zu sein. Zwei von drei Befragten gingen zudem von der falschen Annahme aus, dass die Selbstzahlerleistungen medizinisch notwendige Leistungen seien. Befragt wurden 2.013 Versicherte im Alter zwischen 18 und 80 Jahren.

Kaum Aufklärung der Ärzte

Gronemeyer nannte die unzureichende Aufklärung über mögliche Schäden durch Selbstzahlerleistungen "nicht akzeptabel". Er forderte eine Verpflichtung von Arztpraxen, allgemeinverständliche Informationen auszulegen, wenn sie solche Leistungen anbieten. Der Verbraucherzentrale Bundesverband nannte es "bedenklich", dass sich individuelle Gesundheitsleistungen als Geschäftsmodell in Arztpraxen längst etabliert hätten.

Selbstzahlerangebote beim Arzt

Die Vorstandsvorsitzende des AOK-Bundesverbandes, Carola Reimann, sieht einen "direkten Zusammenhang" zwischen dem Anstieg bei den Privatleistungen und den immer längeren Wartezeiten von gesetzlich Versicherten auf Facharzttermine. "Wenn ein Facharzt seine Zeit mit Schönheitsbehandlungen oder fragwürdigen Vorsorgeuntersuchungen ohne wissenschaftlich belegbaren Nutzen verbringt, fehlen eben Kapazitäten für die vertragsärztliche Versorgung", kritisierte die AOK-Chefin.

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz forderte eine vierzehntägige Bedenkzeit zwischen dem Angebot des Arztes und der Erbringung der IGeL-Leistung. "Wird die Frist nicht eingehalten, kann der Patient die Zahlung verweigern", erklärte Vorstand Eugen Brysch.

Quelle: von MDR AKTUELL AFP/dpa/IGel-Monitor (jst)

Auch eine Überversorgung mit Sauerstoff sollte vermieden werden

Sauerstoff ist lebensnotwendig, ein Zuviel davon kann aber die Sterblichkeit der Patienten erhöhen. Davor warnen die Lungenärzte des Verbands Pneumologischer Kliniken (VPK) und empfehlen vor einer Sauerstoffgabe unbedingt zu überprüfen, welche Sauerstoffsättigung aktuell beim Patienten vorliegt.

Sauerstoffmangel (Hypoxämie) kann bekanntlich zu Bewusstlosigkeit, Kreislaufstillstand und vielfältigen körperlichen Schäden führen. Die Gabe von Sauerstoff kann in solchen Fällen lebensrettend sein, deshalb werden viele Patienten im Krankenhaus großzügig mit zusätzlichem Sauerstoff versorgt. Allerdings kann auch ein Zuviel an Sauerstoff die Sterblichkeit der Patienten erhöhen. Davor warnen die Lungenärzte des Verbands Pneumologischer Kliniken (VPK) unter Berufung auf eine aktuelle Metastudie mit über 16.000 Patienten, die wegen einer akuten Erkrankung (wie z.B. Blutvergiftung, Herzstillstand, schweren Verletzungen oder Not-OP) im Krankenhaus behandelt werden mussten (siehe The Lancet, Online-Veröffentlichung am 28.4.2018). 50 bis 84 Prozent der Betroffenen, die entweder über eine Nasenbrille oder nicht-invasiv über eine Atemmaske oder invasiv über einen in die Luftröhre integrierten Beatmungsschlauch beatmet wurden, erhielten eine zu hohe Konzentration an Sauerstoff. „Durch die Sauerstoffüberversorgung (Hyperoxämie) erhöhte sich ihr Sterblichkeitsrisiko im Krankenhaus um 21 Prozent und 30 Tage nach der Entlassung aus der Klinik um 14 Prozent, ohne dass sich andere gesundheitliche Aspekte deutlich verbessert hätten“, berichtet Dr. med. Thomas Voshaar, Vorstandsvorsitzender des Verbands Pneumologischer Kliniken (VPK) und Chefarzt des Lungenzentrums am Krankenhaus Bethanien in Moers.

Sauerstoff nur bei tatsächlicher Sauerstoffunterversorgung geben

Zu viel Sauerstoff ist toxisch und kann in Lunge, Herz-Kreislauf- und Nervensystem zu Entzündungen, oxidativem Stress und einer Verengung der Blutgefäße führen. Bei Sauerstoffzufuhr trotz ausreichender Sauerstoffsättigung erhöht sich daher das Risiko für Lungenversagen, Herzinfarkte, Herzrhythmusstörungen und Organversagen. „Nach Angaben der Studienautoren kann sich eine zusätzliche Sauerstoffgabe bereits schädlich auswirken, wenn die Sauerstoffsättigung im Blut vor der Gabe bei 94 bis 96 Prozent liegt. Mit zunehmender Sauerstoffsättigung im Blut steigt das Sterberisiko der Patienten stetig an. Trotzdem betrachten einige Ärzte die Gabe von Sauerstoff als potentiell hilfreiche und harmlose Therapie – und zwar unabhängig davon, ob beim Patienten tatsächlich eine Unterversorgung mit Sauerstoff vorliegt oder nicht“, erläutert Dr. Voshaar.

Unbedingt überprüfen, welche Sauerstoffsättigung beim Patienten vorliegt

Von einem Sauerstoffmangel spricht man, wenn die Sauerstoffsättigung im kapillaren Blut bei unter 90 Prozent liegt. Demgegenüber wird der Bereich, in dem die optimale Sauerstoffsättigung liegen sollte, von verschiedenen Fachgesellschaften bisher uneinheitlich definiert. Weitere Studien sind notwendig, um einen optimalen Bereich der Sauerstoffsättigung zu finden, bei dem der Nutzen einer zusätzlichen Sauerstoffversorgung maximiert und mögliche Schäden minimiert werden. „Da eine Sauerstoffüberversorgung aber lebensbedrohlich sein kann, empfehlen wir Lungenärzte vom VPK, vor einer Sauerstoffgabe unbedingt zu überprüfen, welche Sauerstoffsättigung aktuell beim Patienten vorliegt“, betont Dr. Voshaar. Schließlich kann die arterielle Sauerstoffsättigung ganz einfach und nicht-invasiv mit einem Pulsoximeter gemessen werden – das ist ein Lichtsensor, der wie ein Clip am Finger des Patienten befestigt wird und dann anhand der Lichtabsorption beim Durchleuchten der Haut die Sauerstoffsättigung im kapillären Blut ermittelt. Bei Lungenpatienten sollten zudem auch der Kohlendioxidgehalt und der PH-Wert des Blutes bestimmt werden, um eine Atemmuskelschwäche oder akute Verschlechterung (sog. Exazerbation) möglichst frühzeitig zu erkennen.

Quelle: www.lungenaerzte-im-netz.de

Neue Einblicke in die Rechtsherzinsuffizienz durch interdisziplinäre Forschung

10. Juli 2024

Die fortschreitende Unfähigkeit des Herzens, ausreichend Blut durch den Körper zu pumpen, ist eine unheilbare Erkrankung mit schlechter Prognose. Diese Erkrankung, die sowohl die rechte als auch die linke Herzkammer betreffen kann, ist als chronische Herzinsuffizienz bekannt und gehört zu den häufigsten Todesursachen weltweit, mit steigender Tendenz. Besonders die spezifischen Prozesse der Rechtsherzinsuffizienz sind im Vergleich zur häufigeren Linksherzinsuffizienz noch wenig erforscht. Ein interdisziplinäres Team an der Justus Liebig Universität Gießen (JLU), einschließlich DZL-Wissenschaftlern und unter der Leitung von Physiologin Prof. Dr. Susanne Rohrbach und Pharmakologe Prof. Dr. Michael Kracht, hat nun eine Studie in „Nature Cardiovascular Research“ veröffentlicht, die diese Lücke schließt.

„Bei der Rechtsherzinsuffizienz kann die rechte Herzkammer nicht mehr genügend Blut durch die Lunge pumpen, was zu einem Rückstau in die Leber und andere Organe führt und eine unzureichende Sauerstoffversorgung des Blutes zur Folge hat,“ erklärt Prof. Rohrbach. „Dafür gibt es mehrere Ursachen, wie hohen Blutdruck in der Lungenkreislauf, Verengung der Lungenarterien oder Herzklappenfehler.“

Obwohl oft gleichgesetzt, gibt es signifikante Unterschiede zwischen der linken und der rechten Herzkammer. Die rechte Herzkammer, in der der Blutdruck niedriger ist, hat eine dünnere Muskelschicht, weniger Kraft und eine dehnbarere Herzwand. „Diese Unterschiede und die geringe Wirksamkeit konventioneller Medikamente gegen die Rechtsherzinsuffizienz führten zur Frage, welche molekularen Veränderungen im Verlauf der chronischen Rechtsherzerkrankung auftreten,“ erklärt Prof. Michael Kracht vom Rudolf Buchheim Institut für Pharmakologie an der JLU. „Von besonderem Interesse war uns die Fähigkeit der rechten Herzkammer, eine Pumpenschwäche durch Umstrukturierungsprozesse über einen längeren Zeitraum zu kompensieren, bevor sie schließlich versagt und zu einer terminalen Rechtsherzinsuffizienz führt.“

Die Forscher verwendeten komplexe bioinformatische Methoden, um funktionell verwandte genetische Netzwerke zu rekonstruieren, deren Aktivierung mit der Schwere der Rechtsherzinsuffizienz korreliert. Sie verglichen die Genaktivitäten von Herzmuskelzellen aus einem speziell etablierten Rattenmodell mit Gewebeproben von Patienten, die an einer chronischen Form der pulmonalen Hypertonie mit Rechtsherzbelastung leiden. Die Forschungsergebnisse können helfen, die Ursachen der Krankheit zu verstehen und neue Therapien zu entwickeln.

„Wir fanden Gen-Gruppen, die den Übergang von einer kompensierten Rechtsherzfunktion zu einer sich verschlechternden Rechtsherzinsuffizienz anzeigen. Einige dieser Gene sind wichtig für die Umstrukturierung des Herzgewebes und könnten in Zukunft als Biomarker oder Zielstrukturen für neue Medikamente dienen,“ betont Prof. Kracht. „Andere Gene, wie Proenkephalin, sind bisher wenig erforscht, deren Gene Produkte die Funktion der Herzmuskelzellen beeinträchtigen können. Unsere Ergebnisse zeigen, dass die Rechtsherzinsuffizienz nicht von einem einzelnen Gen verursacht wird, sondern von Gruppen miteinander interagierender Gene. Zukünftig wird es wichtig sein, diese Gennetzwerke gezielt anzugehen,“ fügt Prof. Rohrbach hinzu.

Die interdisziplinäre Untersuchung der pulmonalen Hypertonie und der Rechtsherzinsuffizienz bildet den Schwerpunkt des Gießener Sonderforschungsbereichs (SFB) „Pulmonale Hypertonie und Cor Pulmonale.“ „Die Studie verdeutlicht, wie verschiedene Ressourcen kombiniert werden, um neue Erkenntnisse und therapeutische Ansätze zu entwickeln. Zahlreiche Forscher aus verschiedenen Teilprojekten des SFB trugen mit Probenmaterial, Datensätzen und spezifischen Tests zur Ergänzung dieser Studie bei,“ erklärt Prof. Dr. Norbert Weißmann, DZL-Wissenschaftler und Sprecher des SFB.

Weitere Informationen:
https://www.uni-giessen.de/de/ueber-uns/pressestelle/pm/pm110-24rechtsherzinsuffizienz

Jurida, L., Werner, S., Knapp, F. et al. A common gene signature of the right ventricle in failing rat and human hearts. Nat Cardiovasc Res 3, 819–840 (2024). https://doi.org/10.1038/s44161-024-00485-1

Quelle: DZL

Enzym fördert schweren Verlauf von Atemwegsinfektionen

27. August 2024

Forschende haben einen Zusammenhang zwischen einem Enzym des Fettstoffwechsels und schweren Atemwegsinfektionen gefunden. Dass das Enzym sich auf Infektionen auswirken könnte, war bislang unbekannt.

Ein Wissenschaftsteam analysierte das Blut von Menschen, die 2013 in China während der bislang größten bekannten Vogelgrippe-Welle an einer Infektion mit dem Vogelgrippe-Virus H7N9 gestorben waren. Darin fanden sie deutlich höhere Spiegel des Enzyms Oleoyl-Acyl-Carrier-Protein-Hydrolase (OLAH) als bei Menschen, die die Vogelgrippe-Erkrankung überlebt hatten. Das Enzym ist eigentlich an der Bildung von Oleinsäure beteiligt, die ein Bestandteil menschlicher Zellmembranen ist.

Enzymspiegel bei schweren Atemwegsinfektionen erhöht

Erhöhte OLAH-Spiegel fanden die Wissenschaftler:innen auch bei Personen, die wegen anderer Atemwegsinfektionen auf der Intensivstation beatmet werden mussten. Die Forschenden zeigten, dass das Enzym OLAH vermehrt gebildet wurde bei Menschen mit

- saisonaler Influenza,
- COVID-19 und
- RS-Virus-Infektion

Auch bei Patient:innen mit einem sogenannten multisystemischen Entzündungssyndrom wiesen höhere OLAH-Spiegel auf. Das Krankheitsbild tritt vor allem bei Kindern nach einer SARS-CoV-2-Infektion auf.

Weitere Versuche bestätigen die Rolle des Enzyms OLAH

Versuche an Mäusen bestätigten die Vermutung, dass das Fettstoffwechsel-Enzym aktiv in die Erkrankung eingreift: Die Wissenschaftler:innen entfernten im Tierversuch die beiden Gene, die für die Herstellung von OLAH verantwortlich sind. Anschließend infizierten sie die Mäuse mit Influenza-Viren. Die Tiere erkrankten nur milde. Die Mäuse der Kontrollgruppe, bei denen das Enzym normal gebildet wurde, erkrankten dagegen schwer. Manche verstarben sogar an der Influenza-Infektion.

Die Forschenden kommen zu dem Schluss, dass das Enzym OLAH Virusinfektionen und damit verbundene entzündliche Prozesse fördert. Demnach fördert das Enzym die Ausschüttung bestimmter Botenstoffe (sogenannter Zytokine). Dies wiederum ruft eine starke Entzündungsreaktion hervor.

Schwere Atemwegsinfektionen durch Enzym-Hemmung vermeiden?

Die Ergebnisse könnten einen Ansatz für neue Behandlungsmöglichkeiten von Atemwegsinfektionen darstellen: Wirkstoffe, die das Enzym hemmen, könnten den Krankheitsverlauf abmildern. Bislang gibt es jedoch keine zugelassenen OLAH-Hemmer. Daher ist weitere Forschung notwendig, bis eine klinische Erprobung möglich ist.

Quelle: Jia, X. et al.: High expression of oleoyl-ACP hydrolase underpins life-threatening respiratory viral diseases. In: Cell 2024, doi: 10.1016/j.cell.2024.07.026

Foto: Adobe Stock

Wirkstoff aus der Walnuss – Therapie aus der Natur für Lungenhochdruck?

20. Januar 2024

Pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck, PH) ist eine lebensbedrohliche Erkrankung, die durch massiven Umbau der Lungengefäße von zartwandigen Kapillaren hin zu dickwandigen, engen Gefäßen gekennzeichnet ist. Hierdurch wird der Gasaustausch massiv eingeschränkt und das rechte Herz belastet. Trotz vieler Fortschritte – auch durch DZL-Wissenschaftler und Kliniker – ist PH nach wie vor nicht heilbar.

In zwei experimentellen Modellen konnte nachgewiesen werden, dass die Gabe von Juglon (ein Farbstoff aus der Walnuss) den pulmonalvaskulären Widerstand verringert, die Funktion des rechten Ventrikels verbessert und den Umbau der Gefäße reduziert. Als Wirkmechanismus wurde ein Enzym (peptidylprolyl cis/trans isomerase, NIMA interacting 1) Pin 1, identifiziert, das als molekularer „Schalter“ in Zellen agiert. Dieses Protein ist auch in Gewebeproben von Patienten mit Pulmonalarterieller Hypertonie verstärkt exprimiert. Gezielte Inhibition von Pin 1, z. B. mittels Juglon, scheint eine neue, attraktive therapeutische Strategie zur Behandlung von PH darzustellen.

Quelle: DZL

Notfallregister

Kostenfreie Registrierung gefährdeter Menschen: Wichtig für alle, die auf Rollstuhl, Gehhilfen, Atemgeräte usw. angewiesen sind.

Weder Polizei noch Feuerwehr weiß, ob sich z.B. in einem brennenden Gebäude hilfsbedürftige Menschen befinden. Seit Okt. 2022 gibt es jedoch ein spezielles Notfallregister, das lebenswichtige Informationen sammelt und bereithält.

Wer aufgrund einer Behinderung oder Krankheit sich in Notfällen nicht selbst retten kann, sollte sich registrieren lassen. Ebenso sollten alle, die für med. Geräte (z.B. Beatmung) dauerhaft auf Strom angewiesen sind, sich registrieren, um bei einem Stromausfall gerettet werden zu können.

Im Notfallregister können sich Einzelpersonen, aber auch pflegerische und medizinische Einrichtungen registrieren lassen.
www.notfallregister.eu/datenerfassung

Die im Fragebogen erhobenen Daten werden mit entsprechender Verschlüsselung auf deutschen Servern gespeichert und können nur von Zugangsberechtigten eingesehen werden.

Anfragen dazu können per Mail an post@notfallregister.eu gerichtet werden.

Mitgliederversammlung ACHSE 2024

20. November 2024

Rückblick auf eine lebhafte Tagung
Am 8. November 2024 trafen sich die Mitgliedsorganisationen der ACHSE zur jährlichen Mitgliederversammlung. Rund 100 Teilnehmende reisten nach Berlin-Schönefeld, weitere ca. 30 Personen nahmen an der Mitgliederversammlung über Zoom teil.

Eröffnung durch Eva Luise Köhler
Nach der Begrüßung durch die Vorsitzende Geske Wehr eröffnete Schirmherrin Eva Luise Köhler die Versammlung, was ihr eine liebgewonnene Tradition geworden sei, wie sie anmerkte. Anlässlich des 20. Jubiläums der ACHSE in diesem Jahr, ließ Eva Luise Köhler einige Höhepunkte der vergangenen 20 Jahre Revue passieren und betonte: „Ihre Mitstreiterinnen und Mitstreiter leisten unersetzliche Arbeit im Bereich der Seltenen Erkrankungen – zum großen Teil ehrenamtlich. Die Not hat Sie zu den Expertinnen und Experten ihrer Erkrankungen werden lassen. Dieses Erfahrungswissen als Schatz anzuerkennen, Patientenorganisationen anzuhören, ihre Expertise einzubinden, auch dafür setzt sich die ACHSE mit Erfolg ein. Gemeinsam wurde viel erreicht."

Geske Wehr führte gut gelaunt durch das Programm, das unter anderem die Vorstellung und Verabschiedung des Tätigkeitsberichts 2023 sowie die Berichte des Schatzmeisters und der Kassenprüferinnen vorsah. Mirjam Mann stellt den Aktions- und den Haushaltsplan für 2025 vor.

Der Aktionsplan für das kommende Jahr beinhaltet unter anderem das Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik", das von Mirjam Mann vorgestellt wurde. Es wurde mit Unterstützung der Geschäftsstelle in den AGs der ACHSE erarbeitet und vom Vorstand überprüft. Der Vorstand wurde für das Jahr 2023 entlastet und das Positonspapier wurde abgestimmt.

Herzlich willkommen unter dem Dach der ACHSE!
Zudem freuen wir uns noch sehr über vier neue Mitglieder der ACHSE, die auf der Versammlung vorgestellt und aufgenommen wurden: das Narkolepsie-Netzwerk e.V., Dup15q e.V., den Verein Herzkranke Kinder Kohki e.V., der mit seinem Maskottchen anreiste, und den Bundesverband für PFFD, FFU, Fibula- und Tibiadefekte e.V. (BuPFT e.V.). Herzlich willkommen unter dem Dach der ACHSE!

Vorstellung der Kampagne „20 Jahre ACHSE – 20 Jahre Starke Gemeinschaft"
Als letzter Tagesordnungspunkt wurde die Kampagne „20 Jahre ACHSE – 20 Jahre Starke Gemeinschaft" vorgestellt. Bianca Paslak-Leptien erläuterte, dass aus Anlass des 20. Geburtstages der ACHSE ein umfassendes Informationspaket rund um die ACHSE geschnürt wurde, eine Geburtstagskampagne soll die ACHSE nun bei den Mitgliedsorganisationen und ihren Mitgliedern bekannter machen und zudem zu Spenden innerhalb der Gemeinschaft aufrufen. Dafür gibt es unterschiedliche Angebote, die die Mitglieder nutzen können und sollen, damit sie ihren Mitgliedern oder auch in der Öffentlichkeitsarbeit die Arbeit der ACHSE, die Wichtigkeit der Mitgliedschaft sowie die Macht des Zusammenschlusses gut darstellen können – dazu zählt zum Beispiel ein Infoköfferchen mit Vorstellungsfilm, Flyern und Bannern. Zur Kampagne gehört außerdem eine Spendenaktion: www.achse-online.de/20Jahre20Euro

Bianca Paslak-Leptien betonte, wie wichtig und notwendig es ist, um Spenden zu bitten um auch in Zukunft handlungsfähig zu sein: „Jede Form der Öffentlichkeit für die ACHSE trägt dazu bei das gesamte Netzwerk zu stärken und die Anliegen aller Betroffener zu transportieren!"

Auf 20 Jahre ACHSE!
Nach dem offiziellen Schluss der Mitgliederversammlung durch Geske Wehr öffneten sich die Türen des Konferenzraums und es wurden Sekt und Saft serviert und auf 20 Jahre ACHSE und eine erfolgreiche Mitgliederversammlung angestoßen! Bis spät in die Nacht tauschten sich die Mitglieder der ACHSE untereinander bei Speis und Trank aus.

Quelle: achse-online.de

Wenn Sie dieses Jahr noch einmal Revue passieren lassen möchten, empfehlen wir Ihnen die ACHSE Aktuell Sonderausgabe 2024 – oder auch etwas größer, den 20-Jahres-Rückblick – Meilensteine – alles zu finden über die Startseite der Website auf www.achse-online.de

MEINE LUFT.
MEIN LEBEN.

Patientenzentrierte Versorgungskonzepte für **PAH** und **CTEPH**

Arzneimittel
Zugelassene Therapien für die Behandlung der PAH und CTEPH

Medizintechnik
Pumpen, Katheter- und Infusionssets

Patientenservice
24/7 Hotline, Pumpen-Schulungen

Abkürzungen:
PAH - Pulmonal-arterielle Hypertonie; **CTEPH** - Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie

TREP_48_012025_DE

aop-health.com/de_de

Gemeinsam gegen Lungenhochdruck
JOURNALISTENPREIS

Der Journalistenpreis 2025 „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ ist mit 3.000 Euro dotiert. Er wird für eine in einem Printmedium, Hörfunk, Fernsehen oder online veröffentlichte herausragende journalistische Arbeit zum Thema „Pulmonale Hypertonie“ verliehen.

Der prämierte Beitrag soll sich durch sorgfältige Recherche, einfühlsame Aufarbeitung des Themas sowie eine allgemeinverständliche Vermittlung auch komplexer Zusammenhänge auszeichnen.

Er soll verdeutlichen, dass die Medien den Wissensstand über die seltene und tückische Erkrankung „Pulmonale Hypertonie“ durch eine qualifizierte und sachliche Berichterstattung sowohl in der Ärzteschaft als auch in der breiten Öffentlichkeit verbessern – und so zu einer optimalen Diagnose und Therapie der Erkrankung – beitragen können.

Bewerbungsmodus
Jeder Autor kann sich mit einem oder mehreren deutschsprachigen Beiträgen bewerben. Auch Dritte (z.B. Verleger, Chefredakteure) können Vorschläge einreichen.

Auch Gemeinschaftsprojekte werden in den Wettbewerb aufgenommen.

Textform
Der Text kann in jeder journalistischen Stilform eingereicht werden, auch als Serie. Auch bezüglich des Umfangs sind keine Kriterien vorgegeben.

Fristen
Bewerbungen für den Journalistenpreis können bis zum 31. August 2025 auf dem Postweg an Durian GmbH (s. unten) eingesandt werden. Die journalistischen Arbeiten müssen zwischen dem 1. September 2024 und dem 31. August 2025 veröffentlicht worden sein.

Bewerbungsunterlagen
Die Arbeiten sind in folgender Form einzureichen:

Print:	kopierfähiges Original oder PDF
TV:	DVD
Hörfunk:	CD-Rom
Online:	CD-Rom

Eingereichte Beiträge werden nicht zurückgeschickt.
Der Bewerbung muss ein tabellarischer Lebenslauf mit Personalien und Foto, sowie ein Abriss des beruflichen Werdegangs beigefügt sein.

Preisverleihung & Jury
Zur Jury gehören:
- **Hans-Dieter Kulla,** 1. Vorsitzender ph e.v., Rheinstetten
- **Professorin Dr. med. Heinrike Wilkens**, Homburg
- **Professor Dr. med. Horst Olschewski,** Graz
- **Professor Dr. med. Ekkehard Grünig,** Heidelberg
- **Professor Dr. med. Ardeschir Ghofrani,** Gießen
- **Dr. Sibylle Orgeldinger,** freie Redakteurin, Karlsruhe

Entscheidungen der Jury sind nicht anfechtbar. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Stiftung
pulmonale hypertonie (ph) e.v.
Gemeinnütziger Selbsthilfeverein
76287 Rheinstetten

Ansprechpartner:
Hans-Dieter Kulla,
1. Vorsitzender ph e. v.,
Rheinstetten

Weitere Informationen
Durian GmbH
Public Relations & Redaktion
Tibistr. 2
47051 Duisburg
Frank Oberpichler
Tel: +49(0)203 346783-12

Erstattung der Fahrtkosten für die Pflege eines Angehörigen

Foto: Adobe Stock

Von wem bekomme ich eigentlich eine Erstattung der Fahrtkosten, die mir im Zusammenhang mit der Pflege eines Angehörigen entstehen?
Wer einen Angehörigen pflegt, bei dem entstehen häufig krankheits- und pflegebedingte Fahrten für die zu betreuende Person. Die Fahrtkosten, die mit der Pflege zusammenhängen, können sich unter Umständen ganz ordentlich summieren. Und das unabhängig davon, ob die pflegebedürftige Person bei Ihnen im Haushalt lebt oder noch in den eigenen vier Wänden.

Gerade in Bezug auf die Pflege eines Angehörigen fallen häufig Fahrten mit dem eigenen Fahrzeug an. Mal wird der Angehörige zum Arzt begleitet, weil das alleine nicht mehr geht oder die regelmäßigen Fahrten in eine Therapie usw.

Aber auch Ihre eigenen Fahrtkosten zwischen Ihrer Wohnung und der Ihres pflegebedürftigen Angehörigen können recht hoch werden.

In Summe gerechnet, sind schnell einige tausend Kilometer im Jahr verfahren. Leider bekommen Sie nicht alle Kosten erstattet.

Erstattung Fahrtkosten für die Pflegeperson
Wenn Sie eine eingetragene Pflegeperson sind und Fahrtkosten im Zusammenhang mit der Pflege haben, erhalten Sie von der Krankenversicherung keine Fahrtkosten erstattet. Ihr pflegebedürftiger Angehöriger hat jedoch die Möglichkeit, Ihnen das Pflegegeld zu überlassen, um damit für Sie entstandene Kosten und Zeitausfälle zu finanzieren.

Erstattung Fahrtkosten über Verhinderungspflege
Ist die reguläre Pflegeperson verhindert (Urlaub, Krankheit usw.) und es übernimmt eine andere Person die Pflege, spricht man von Verhinderungspflege. Unter gewissen Voraussetzungen kann dann über die Verhinderungspflege auch eine Erstattung der Fahrtkosten erfolgen. Das jedoch nur im Rahmen des Höchstbetrages.

Steuerliche Abzugsfähigkeit der Fahrtkosten für die Pflege
Pflegepauschbetrag: Wenn Sie einen Angehörigen pflegen, können Sie unter gewissen Voraussetzungen den Pflegepauschbetrag in Anspruch nehmen. Der Pflegepauschbetrag soll eine Entschädigung für die Kosten sein, die den Angehörigen durch die Pflege entstehen. Wer keine Steuererklärung macht, hat leider nichts vom Pflegepauschbetrag.

Außergewöhnliche Belastungen:
Wenn Ihre tatsächlichen Kosten für die Pflege den Pflegepauschbetrag überschreiten, können Sie diese in der Steuererklärung auch in der Rubrik „Außergewöhnliche Belastungen“ geltend machen. Sie müssen dann aber Nachweise in Form von Rechnungen und Quittungen vorlegen können.

Ein weiterer Nachteil ist auch, dass bei den Außergewöhnlichen Belastungen die zumutbare Belastungsgrenze überschritten werden muss, um überhaupt eine Steuerersparnis zu erzielen. Auch diese Kosten können Sie nur

steuerlich absetzen, wenn Sie eine Steuererklärung machen. Sprechen Sie Ihren Steuerberater an, was für sie die beste Lösung ist.

Besuchsfahrten ins Krankenhaus, Pflegeheim oder nach Hause
Auch bei den Besuchsfahrten gibt es noch eine Möglichkeit, die Fahrtkosten bei der Steuer anzusetzen.

- **Besuchsfahrten zur Unterhaltung:** Wer einen Angehörigen zu Hause, im Krankenhaus, in der Reha oder im Pflegeheim besucht, hat keinerlei Anspruch auf eine Fahrtkostenerstattung. Es ist auch nicht möglich, diese Kosten bei der Steuer anzusetzen. Es wird nämlich davon ausgegangen, dass solche Besuche üblich sind und Angehörige eine moralische Verpflichtung für Besuche haben.

- **Medizinisch notwendige Besuche:** Anders verhält es sich dagegen bei medizinisch notwendigen Besuchen, wenn die Besuchsfahrten also entscheidend zur Linderung oder Heilung der Erkrankung beitragen. Fallen für diese notwendigen Besuche auch Hotelkosten oder Roomingln-Kosten im Krankenhaus an, können auch diese steuerlich abgerechnet werden.

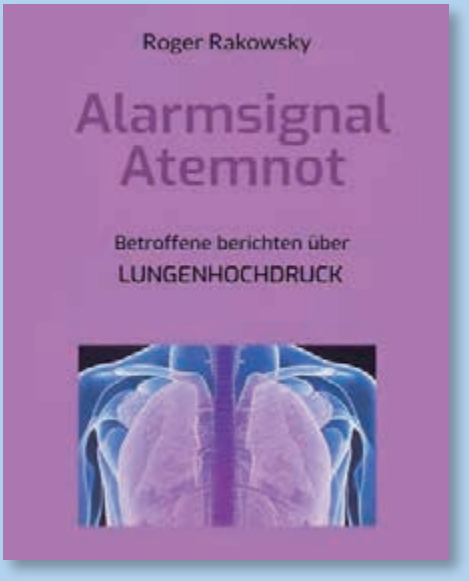
Um in den Steuervorteil zu kommen, sind meist Atteste und Bescheinigungen notwendig. Lassen Sie sich deshalb vom behandelnden Haus- oder Krankenhausarzt bescheinigen, dass der Besuch notwendig ist, um eine Heilung zu beschleunigen oder der Besuch zumindest zu einer Verbesserung des Gesamtzustandes führt.

Auch hier empfiehlt es sich, mit dem Steuerberater die Möglichkeiten und Anforderungen zu besprechen.

Quelle: www.pflege-durch-angehoerige.de

Alarmsignal Atemnot

Pulmonale Hypertonie – Patientengeschichten von Betroffenen



Unser Vereinsmitglied Roger Rakowsky wurde 1964 in München geboren und veröffentlichte als Hobby-Autor bisher im Autorenteam "Mike Almara" Kurzgeschichten, drei Bände über Sprüche der Bibel und den biografischen Roman "Diagnose Seelenkrebs" über eine körperlich manifestierte Form schwerer Depression.

2019 wurde er selbst mit idiopatischer pulmonaler Hypertonie diagnostiziert und er beschloss, sich ein umfangreiches Wissen darüber zu erarbeiten, damit er dazu beitragen kann über die seltene Krankheit aufzuklären und Betroffenen zu helfen. Mit 13 Mitautor:innen aus Deutschland und der Schweiz schrieb er das Buch "Alarmsignal Atemnot" mit dem Ziel unentdeckt Erkrankten zur Diagnose zu verhelfen und Betroffenen Mut zu machen. Jede der Geschichten ist geprägt von Zuversicht und Hoffnung. Das Buch zeigt Wege auf, mit der Krankheit lange und lebenswert zu leben.

Die Erfahrungsberichte werden ergänzt durch einen Überblick über den Stand der Forschung bis zum Erscheinen des Buches im September 2023. Jede Bestellung kommt Betroffenen zugute und kann mithelfen die Zeit bis zur Diagnose zu verkürzen. Wir empfehlen das Buch daher nicht nur selbst Betroffenen, sondern auch Angehörigen, Freunden und allen, die irgendwann Symptome wie Atemnot verspüren, bei denen sie auch an einen möglichen Lungenhochdruck denken sollten. Jeder Mensch kann irgendwann in seinem Leben von dieser Erkrankung betroffen sein.

Hier kann das Buch als Paperback bestellt oder als E-Book heruntergeladen werden:

https://buchshop.bod.de/alarmsignal-atemnot-roger-rakowsky-9783757878658

Herr Rakowsky hat veranlasst, dass ab 2023 bis unbegrenzt der Netto-Verkaufserlös hälftig an die René-Baumgart-Stiftung und an den Schweizer PH-Verein fließt. Der Bezug zur Schweiz ist dadurch gegeben, dass einige der Mitautor:innen Schweizer sind.

Der Verein und die Vorstandschaft bedanken sich ganz herzlich bei allen Autoren und besonders bei Herrn Rakowsky für seinen unermüdlichen Einsatz zur Realisierung dieses authentischen und einfühlsamen Buches!

AfPH eine Dachorganisation mit Weitblick

Foto: Adobe Stock

Die Vision der AfPH ist eine Welt, in der jeder Patient mit pulmonaler Hypertonie (PAH) mit Wissen, Unterstützung und den Ressourcen ausgestattet ist, um ein erfülltes Leben zu führen.

Die Mission der AfPH besteht darin, eine Kultur des Wissensaustauschs und der Zusammenarbeit innerhalb der PH-Community zu fördern. Wir sind bestrebt, wichtige Informationen und Fachwissen zum Thema PH über verschiedene Kanäle zu verbreiten, darunter Bildungsressourcen und Live-Webinare. Durch die Zusammenführung von Patienten, medizinischem Fachpersonal, Forschern und Interessenvertretern streben wir danach, ein integratives Umfeld zu schaffen, das offenen Dialog und gemeinsames Lernen fördert. Durch diese Bemühungen wollen wir Einzelpersonen stärken und Partnerschaften mit wissenschaftlichen Gesellschaften, NGOs im Bereich der öffentlichen Gesundheit, Forschungsinstituten, Angehörigen der Gesundheitsberufe und der Gesundheitsbranche stärken.

Die AfPH ist eine von Patienten geführte, ehrenamtliche Organisation, die von einem Vorstand aus vier Mitgliedern geleitet wird, der die nationalen PH-Verbände Griechenlands, Deutschlands, Belgiens und der Niederlande vertritt. Wöchentliche oder zweiwöchentliche Treffen, die am Donnerstagmorgen stattfinden und allen Mitgliedern offen stehen, bieten eine Plattform, um über Aktivitäten zu berichten, Entwicklungen im PH-Bereich zu diskutieren und zukünftige Initiativen zu planen. Da es kein bezahltes Personal oder Büro gibt, arbeitet die AfPH mit minimalen Gemeinkosten, sodass alle Mittel direkt für Projekte verwendet werden können. Darüber hinaus hält sich die AfPH vollständig an die europäischen DSGVO-Vorschriften, einschließlich der Ernennung eines Datenschutzbeauftragten (Data Protection Officer, DPO), um höchste Datenschutz- und Sicherheitsstandards zu gewährleisten.

Die Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) wird 2020 in Brüssel (Belgien) als internationale gemeinnützige Organisation (IVWZ) registriert. Zu ihren aktuellen Mitgliedern gehören als Vollmitglieder die Lungenhochdruck-Patientenverbände aus Belgien (HTAP Belgique und Pulmonale Hypertensie vzw). , Frankreich HtaPFrance, Deutschland pulmonale hypertonie e.v., Griechenland Hellenic Community for Pulmonary Hypertension, Italien AIPI – Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV, Lettland Pulmonālās hipertensijas biedrība, Niederlande Stichting Pulmonale Hypertensie Poland Polskie Stowarzyszenie Osób z Nadciśnieniem Płucnym i Ich Przyjaciół, Türkei Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Dernegi . PHA Japan ist assoziiertes Mitglied.

In den ersten anderthalb Jahren ihrer Tätigkeit ist es der AfPH gelungen, sich als kompetenter und verlässlicher Partner für die Zusammenarbeit mit den wichtigsten Akteuren im PH-Bereich zu etablieren:

AfPH-Vorstand

- Ioanna Alysandratou, Präsidentin
- Hans-Dieter Kulla, Schatzmeister
- Luc Matthysen, Sekretär
- Louise Bouman van der Waal, Mitglied

Wissenschaftlicher Beirat der AfPH

Die Alliance for Pulmonary Hypertension ist glücklich, ihr wissenschaftliches Komitee vorzustellen, dem einige der weltweit renommiertesten Experten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie angehören. Der Wissenschaftliche Beirat wird eine entscheidende Rolle bei der Unterstützung der Mission der Allianz spielen, Wissen und Fachwissen über pulmonale Hypertonie auszutauschen. Ihr Fachwissen und ihre Erkenntnisse werden von unschätzbarem Wert sein, wenn es darum geht, die Richtung und Qualität der von uns verbreiteten Informationen zu bestimmen, insbesondere um sicherzustellen, dass sie aus maßgeblichen Quellen stammen und unseren Standards für Genauigkeit, Angemessenheit und Relevanz entsprechen.

Weitere Informationen:
www.allianceforpulmonaryhypertension.com

Sauerstoff immer und überall

- ohne Notwendigkeit zum Nachfüllen
- betrieben mit verschiedenen Akkus
- egal ob Fahrrad, Auto, Flugzeug oder Schiff
- einfach zu laden über die Steckdose
- im Auto über die Bordsteckdose

Beratungstelefon
(0365) 20 57 18 18
Folgen Sie uns auf Facebook
www.air-be-c.de

air-be-c
Einfach gut betreut.

Ihr Partner für alle mobilen Sauerstoffkonzentratoren

Bundesweit • Beste Beratung • Service vor Ort • Partner aller Kassen • Urlaubsversorgung • Miete und Kauf • Gute Preise

Literaturhinweise
RATGEBER

Ratgeber für Menschen mit Behinderung,
Bundesministerium für Arbeit und Soziales, kostenlos.
Bestell-Nr.: A 712,
Tel.: 030 - 18 272 272 1,
Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung,
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock,
E-Mail:
publikationen@bundesregierung.de,
Internet: http://www.bmas.de

Ratgeber für Patientenrechte
Artikel-Nr. BMG-G-11042

Ratgeber Atemnot
eine Broschüre zum Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung. Kostenloser Download:
https://www.stiftung-atemweg.de/fileadmin/Stiftung_Atemweg/Downloads/Atemnotbroschuere_2022.pdf

Leben unter O2 Therapie Tipps + Tricks,
Aus der Praxis für die Praxis, Herausgeber: Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V.,
Verlag Hartmut Becker,
Taschenbuch, 100 Seiten, Juli 2018
ISBN 978-3-929480-61-0
Kontakt: Annette Hendl,
muehldorf@sauerstoffliga.de,
Tel: 08071/7289511,
Tel.: 08651-762148,
Internet: www.selbsthilfe-lot.de

Lungenbeteiligung bei Sklerodermie,
Broschüre des Sklerodermie Selbsthilfe e.V. Geschäftsstelle: E.M. Reil, Am Wollhaus 2,
74072 Heilbronn,
Tel.: 07131 – 3902425,
Internet:
www.sklerodermie-selbsthilfe.de

Handicapped-Reisen
von Escales GmbH,
Auf dem Rapsfeld 31, 22359 Hamburg,
Tel.: 040 26 100 360,
Fax: 040 26 100 361,
E-Mail: info@escales.de.
In diesem Ratgeber finden Sie rollstuhlgeeignete Hotels, Pensionen, Ferienwohnungen, Apartments, Bauernhöfe und Jugendherbergen in Deutschland und in Europa/Übersee mit detaillierten Informationen für Rollstuhlfahrer.

Ratgeber der Verbraucherzentrale: „Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Digitaler Nachlass, Betreuungsverfügung, Testament“ und "Das Pflegegutachten. Antragstellung, Begutachtung, Bewilligung" 4. Auflage 2021,
152 Seiten 9,90 Euro
Im Online-Shop unter
www.ratgeber-verbraucherzentrale.de oder unter 0211 38 09-555.
Die Ratgeber sind auch in den Beratungsstellen der Verbraucherzentralen und im Buchhandel erhältlich.

In der Broschüre ABC Rehabilitation des BSK e.V. werden die Regelungen des Sozialgesetzbuches IX verständlich erläutert und, die gesetzlichen Möglichkeiten einzufordern und für Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fit zu machen. Auch Arbeitgeber finden hilfreiche Informationen über die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung, die Gestaltung eines barrierefreien Arbeitsplatzes und welche finanzielle Unterstützung es dafür gibt.
Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.,
Altkrautheimer Straße 20,
74238 Krautheim,
BSK Onlineshop:
https://shop.bsk-ev.org/Ratgeber_1,
E-Mail: bestellung@bsk-ev.org

Broschüre zum EU-Parkausweis für behinderte Menschen (PDF-Datei),
file:///C:/Users/User/Downloads/2884D1310364883%20(1).pdf
Parkausweis für Personen mit Behinderungen in der Europäischen Union: Bedingungen in den Mitgliedstaaten
Quelle: Europäische Kommission,
Stand: 2009

Literatur zur Atem- und Bewegungsschulung

Dehn- und Kräftigungsgymnastik
6. Auflage, Thieme Verlag,
Autoren: Hans Spring, Urs Illi, u.a.

Fitness Gymnastik
Autor: Karl-Peter Knebel,
rororo - Sport (1090)

Trainingsbuch Thera-Band
rororo – Sport (1490)
Autoren: Kempf, Schmelcher, Ziegler

Atemtherapie, Therapie mit dem Atem
Autorin: Hannelore Göhring,
Thieme Verlag 2001,
ISBN 3-13-124261-2

Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung
Claudia Bausewein, Steffen Simon, Sara Booth, Sabine Weise
zum Download unter
www.stiftung-atemweg.de

Literatur Erfahrung von Patienten

Herzfehler im Gepäck: Autobiografie
von Anke Trebing,
Verlag: Anke Trebing (Nova MD),
ISBN-10: 3966984040,
ISBN-13: 978-3966984041

„Dem Himmel ganz nah“,
Peggy Krebs,
Re Di Roma-Verlag,
ISBN-10: 3868700870
ISBN-13: 978-3868700879

„Jetzt ist`s ein Stück von mir!“
Sibylle Storkebaum:
Kösel Verlag,
ISBN-Nr. 3-466-30434-2

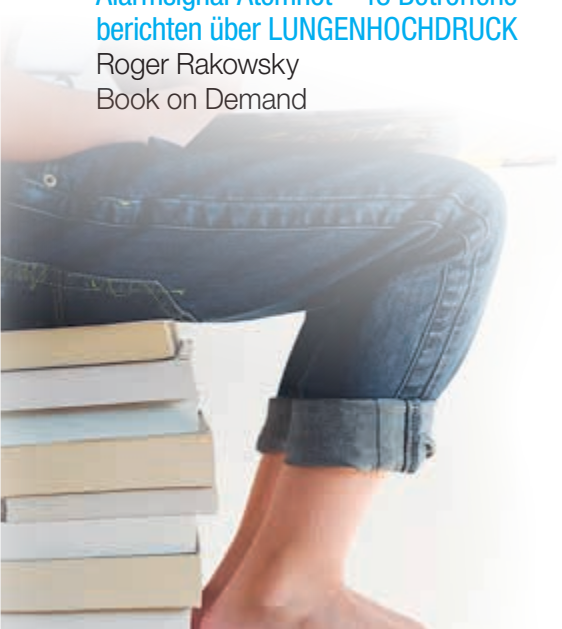
„Mein Kind soll leben!!!“
Hedwig Kleineheismann, Claudia Kleineheismann,
Traumstunden-Verlag 2010,
ISBN: 978-3-942514-00-2,
E-Mail: hedi@hedwigkleineheismann.de, Tel.: 05056-1215

„Als gäbe es kein Morgen“
Maleen Fischer,
PRIMA VISTA Verlag,
ISBN-10: 3950317937,
ISBN-13: 978-3950317930

„Defining The New Normal“
Colleen Brunetti,
Bannon River Books,
ISBN 978-0-9908842-0-0

„Leben mit Sauerstoff-Langzeittherapie“
Erfahrungen, Infos und Tipps,
Annette Hendl, Becker,
Hartmut (Verlag),
ISBM 978-3-929480-61-0

Alarmsignal Atemnot – 13 Betroffene berichten über LUNGENHOCHDRUCK
Roger Rakowsky
Book on Demand



Medizinische Fachbücher

„Pulmonale Hypertonie“ –
Pathophysiologie, allgemeine Maßnahmen und Entwicklung einer pulmonal selektiven Therapie“ –
Prof. Dr. Horst Olschewski/
Prof. Dr. Werner Seeger
UNI-MED Verlag AG – Bremen, London, Boston
1. Auflage – Bremen: UNI-MED, 2000
ISBN 978-3-89599-482-0 – 2002
auch in englischer Sprache
ISBN 978-3-89599-594-1

Akrale Ischämiesyndrom:
von Raynaud-Syndrom zur systematischen Sklerose. Prof. Dr. Ulf Müller-Ladner,
UNI-MED Verlag AG – Bremen, London, Boston,
neubearb. Auflage 2009,
ISBN 978-3-8374-2095-1

Artikel im Internet

Pulmonale Hypertonie: Neue Therapie mit Phosphodiesterase-5-Inhibitoren
Stephan Rosenkranz,
Evren Caglayan & Erland Erdmann,
link.springer.com/article/10.1007/s00063-007-1078-4

Richter, M.J. et al.:
Medikamentöse Therapie der pulmonalen Hypertonie - Was ist neu?
In: Internist 2015, 56:573-582

Pulmonal-arterielle Hypertonie - Widerstand in der Lunge –
PTA Forum Online (Magazin der Pharmazeutischen Zeitung),
Ausgabe 05/2017

Leitlinien

Pocket-Leitlinie: Pulmonale Hypertonie (Version 2022)
Literaturnachweis: Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V. (2023)
ESC Pocket Guidelines. Pulmonale Hypertonie (Version 2022). Börm Bruckmeier Verlag GmbH, Grünwald
Kurzfassung der "2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension" (European Heart Journal; 2022 — doi: 10.1093/eurheartj/ehac237; European Respiratory Journal; 2022 — doi: 10.1183/13993003.00879-2022)

Arbeitsgemeinschaft Pulmonale Hypteronie: Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der chronisch pulmonalen Hypertonie.
In: Pneumologie, 2006, 60: 794-711

Hoeper et al.: Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie: Europäische Leitlinien 2009.
In: Pneumologie 2010, 64: 401-414

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, European Society of Cardiology (Hrsg., 2009): Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie.
ESC Pocket Guidelines.

Ratgeber zur Pflege
– Alles, was Sie zur Pflege und zu den neuen Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen, kostenfrei, www.bundesregierung.de

Ihr Recht auf Reha –
Alles über Antragstellung, Leistungen u. Zahlung, 5,- € zzgl. Versandkosten,
Verbraucherzentrale Bestell
Tel: 0211 - 38 09 555

Sammlung von interessanten Links

Deutsche Verbände

Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
www.nakos.de

BAG-SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen, Dachverband von Selbsthilfeverbänden
www.bag-selbsthilfe.de

LAG-SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V., Dachverband der Selbsthilfeverbände in Baden-Württemberg
www.lagh-bw.de

ALLIANZ CHRONISCHER SELTENER ERKRANKUNGEN – ACHSE
www.achse-online.de

Deutsche Atemwegsliga e.V.
www.atemwegsliga.de

Kindernetzwerk
www.kindernetzwerk.de

BDO Bundesverband der Organtransplantierten
www.bdo-ev.de

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
www.sklerodermie-sh.de

Scleroderma Liga e.V.
www.scleroliga.de

Deutsche Sarkoidose Vereinigung gemeinnütziger e.V. - Bundesverband
www.sarkoidose.de

Deutsche SauerstoffLiga LOT e.V.
www.sauerstoffliga.de

Bundesverband behinderter Eltern e.V.
www.behinderte-eltern.com

SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle
www.sekis-berlin.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.
www.lungenstiftung.de

Herztransplantation Südwest e.V.
www.herztransplantation.de

Lungeninformationsdienst, Helmholtz Zentrum München
www.lungeninformationsdienst.de

Stiftung Kindness for Kids
www.kindness-for-kids.de

Europäische Verbände

PHA Europe
www.phaeurope.org

EURORDIS European Organisation for Rare Diseases
www.eurordis.org

International

PHA Pulmonary Hypertension Association, USA
www.phassociation.org

PHCentral, Pulmonary Hypertension
www.phcentral.org

Online Angebote:

Hier können Patienten ihre medizinischen Befunde durch ehrenamtlich tätige Medizinstudierende und Ärzte in eine leicht verständliche Sprache übersetzen lassen:
www.washabich.de

Unabhängige Patientenberatung der Verbraucherzentrale
Internet: www.vzbv.de oder www.verbraucherzentrale.de

Sozialverband VdK Deutschland
Internet: www.vdk.de

Selbständig wohnen – Hilfsmittel zur Wohnungsanpassung, barrierefrei (Um-) Bauen
Privatpersonen werden deutschlandweit kostenfrei und neutral beraten:
www.barrierefrei-leben.de und
www.online-wohn-beratung.de

Kostenfreie Unterstützung bei Ablehnung beantragter Leistungen:
www.widerspruch.online

Um interessierte (potenzielle) Nutzer bei der Wahl der richtigen App zu unterstützen, können laut VdK auf folgenden Seiten seriöse Apps gefunden werden:
www.appcheck.de
www.digimeda.de
www.healthon.de

Notfallregister
Das Register für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen zur bedarfsgerechten Unterstützung im Not- und Katastrophenfall.
www.notfallregister.eu

Pflegewächter
Hilft, korrekte Anträge einzureichen und mehr Geld für die Pflege zu erhalten. Weil Pflegekassen überlastet sind, Bearbeitungszeiten nicht immer einhalten und Pflegegrade zu niedrig einstufen*, stellt Pflegewächter Partneranwälte zur Seite.
www.pflegewaechter.de

Wer war RENÉ BAUMGART?

René Baumgart war ein Neffe von Bruno Kopp, dem Initiator der Vereinsgründung. René erfuhr mit 19 Jahren die Diagnose primäre pulmonale Hypertonie (heute idiopathische pulmonal arterielle Hypertonie) und verstarb mit 23 Jahren an dieser tückischen Krankheit. Als René 10 Jahre jung war, verlor er seine Mutter, die auch an der PPH verstarb. Die Gründungsmitglieder verfolgten mit der Vereinssatzung im Jahr 1996 die Errichtung einer Stiftung zu Ehren von René Baumgart. Im Jahr 2001 hatte der Selbsthilfeverein pulmonale hypertonie e.v. das Gründungskapital von 70.000,00 € zusammengetragen und konnte in der Mitgliederversammlung die Stiftung errichten. Seit 2004 schreibt die René Baumgart-Stiftung jährlich einen Forschungspreis aus. Eine weitere Aufgabe der Stiftung ist die Förderung der klinischen und experimentellen Forschung zur pulmonalen Hypertonie bei Kindern und Erwachsenen. Ziel ist es, durch Ursachenforschung neue Erkenntnisse über den Lungenhochdruck zu gewinnen. Vorrangiges Ziel ist es, ein Heilmittel zu finden, mit dem eine vollständige Genesung gelingt.

René Baumgart
Er war der Neffe von Bruno Kopp, Gründungsmitglied des pulmonale hypertonie e.v. und der Stiftung

Mitglieder im Vorstand der Stiftung sind Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen, Vorsitzender; Prof. Dr. Marius Hoeper, Hannover, stellv. Vorsitzender; Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Heidelberg, Schatzmeister, Hans-Dieter Kulla, Rheinstetten, 1. Vorsitzender ph e.v., Schriftführer

Mitglieder des Beirats der Stiftung sind Vorsitzender Prof. Dr. Horst Olschewski, Graz; stellv. Vorsitzender PD Dr. med. Mathias M. Borst, Bad Mergentheim; Dr. Jörg Winkler, Leipzig; Prof. Dr. Heinrike Wilkens, Homburg; Dr. Michael Halank, Dresden; Anne Kopp, Rheinstetten.

Über weitere Zustiftungen zum Kapitalstock oder allgemeine Spenden freuen sich die Mitglieder von Vorstand und Beirat der Stiftung

Spenden und Zustiftungen mit dem Stichwort „Kapitalstock“
Damit Spenden oder Zustiftungen gezielt dem Kapitalstock zugeordnet werden können, müssen Spenden mit diesem Ziel das Stichwort „Kapitalstock“ im Verwendungszweck aufweisen. Der Spendenbetrag bleibt dann dauerhaft bestehen. Spenden ohne Stichwort „Kapitalstock“ dienen der zeitnahen Verwendung. Bitte immer die Adresse für die Spendenbescheinigung angeben. Spenden und Zustiftungen sind von der Steuer absetzbar.
Vielen Dank im Voraus für Ihre Zuwendungen.

Bankverbindung:
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
BIC: BFSWDE33KRL
IBAN: DE64 3702 0500 0008 7057 00

„Pflegewächter“: Start-up hilft Angehörigen und Pflegebedürftigen per App

Foto: Adobe Stock

„Bürokratische Hürden werden durch digitale Lösung abgebaut“

Dr. Berend Lindner, Staatssekretär im Niedersächsischen Wirtschaftsministerium, hat das Start-up „Pflegewächter“ in Hannover-Linden besucht und sich aus erster Hand darüber informiert, wie das Team um Gründer Florian Specht einen Beitrag zur Digitalisierung und Entbürokratisierung der Gesundheitswirtschaft leistet.

Das preisgekrönte Start-up (3. Platz beim DurchSTARTER-Preis 2021, Gewinner des Social Entrepreneurship Camps der Region Hannover im Februar 2019) bietet eine Online-Pflegeberatung an, mit der die Nutzerinnen und Nutzer ganz einfach ihre Pflegegradstufe ermitteln und sich beim Erstellen des Pflegeantrags helfen lassen können – und zwar kostenfrei. Darüber hinaus erhalten Privatpersonen im Falle eines Widerspruchs eine ebenfalls kostenfreie Rechtsberatung. Aktuell erstellen die vom Land Niedersachsen über die NBank Capital unterstützten „Pflegewächter“ etwa 100 Gutachten im Monat – Tendenz steigend. 75 Prozent der Widersprüche haben Erfolg. Die Idee zur App hatte Florian Specht, weil er als pflegender Angehöriger gemerkt hat, wie belastend die Situation im Pflegebereich ohne gezielte Hilfsangebote ist.

Dr. Berend Lindner: „Das Gesundheitswesen ist ein Wirtschaftszweig, der in den kommenden Jahren weiter an Bedeutung gewinnen wird. Ich bin von der Firmenidee begeistert, denn zum einen hilft die App, Pflegebedürftige und Angehörige zu unterstützen, zum anderen werden bürokratische Hürden durch eine digitale Lösung abgebaut.“

Florian Specht: „Die Vision unseres Start-ups lautet: Wir sorgen dafür, dass Sie wirklich die finanziellen Leistungen erhalten, die Ihnen zustehen.“

Hintergrund:
Die „Pflegewächter“-App hat drei Funktionen, die für die Nutzer kostenfrei sind. Die Pflegekassen erstatten die Beratungsleistungen. Außerdem erhält das Start-up Förderungen vom Bundeswirtschaftsministerium und der Region Hannover.

Funktionen der App:

- **Pflegeanspruch:** Hierbei wird den Betroffenen bzw. Angehörigen geholfen, selbständig anhand eines Fragekatalogs den voraussichtlichen Pflegegrad zu berechnen und direkt den Antrag bei der Pflegekasse zu stellen.

- **Pflegewiderspruch:** Die Betroffenen erfassen alle wichtigen Informationen in einem Online-Fragebogen. Anschließend legen die Partneranwälte der „Pflegewächter“ Widerspruch ein und übernehmen die Kommunikation mit der entsprechenden Kasse. Die Partneranwälte überprüfen alle Unterlagen der Versicherung, die Betroffenen erhalten die Begründung und Expertentipps.

- **Pflegeentschädigung:** Der Gesetzgeber hat bestimmte Fristen geschaffen, innerhalb der die Pflegekasse auf einen Antrag reagieren muss. Wird diese Zeit überschritten, hat die antragstellende Person einen Anspruch auf eine finanzielle Entschädigung. Die „Pflegewächter“ kümmern sich um eine schnelle Begutachtung und prüfen, ob den Betroffenen eine Entschädigung zusteht.

Weitere Informationen gibt es unter www.pflegewaechter.de

Quelle: www.mw.niedersachsen.de

Beitrittserklärung
pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Gemeinnütziger **Selbsthilfeverein**

		Partner/in
Nachname		
Vorname		
Wer ist Patient?		
Straße		
PLZ, Wohnort		
Bundesland		
Geburtsdatum		
Telefon		
Mobil		Fax
E-mail		
Wie wurden Sie auf uns aufmerksam?	☐ PH-Zentrum ☐ Andere Klinik	☐ Facharzt ☐ Anderes, und zwar:
Bemerkungen:		

Bundesgeschäftsstelle
Hans-Dieter Kulla
Rheinaustr. 94
D-76287 Rheinstetten
Tel.: 0 7242-9 53 41 41
Fax: 0 7242-9 53 41 42
E-Mail: info@phev.de
Bankverbindung
Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG
IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96
International
BIC: GENODE61RH2

Hinweise zum Datenschutz:

Wir weisen gemäß § 33 Bundesdatenschutzgesetz darauf hin, dass zum Zweck der Mitgliederverwaltung und -betreuung folgende Daten der Mitglieder in automatisierten Dateien gespeichert, verarbeitet und genutzt werden: Namen, Adressen, Telefonnummern, Geburtsdatum, Eintrittsdatum, E- Mailadresse, PH-Patient ja/nein, wie wurden Sie auf uns aufmerksam.

Unser Verein übermittelt folgende mitgliedsbezogenen Daten an Druckereien für den Versand von Post und Rundbriefen: Name, Adresse. Mit dieser Übermittlung im Rahmen des Vereinszwecks bin ich einverstanden.

Ich bin mit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung folgender personenbezogener Daten durch den Verein zur Mitgliederverwaltung im Wege der elektronischen Datenverarbeitung einverstanden: Name, Anschrift, Geburtsdatum, Telefonnummer, E-Mail-Adresse, PH-Patient ja/nein. Mir ist bekannt, dass dem Aufnahmeantrag ohne dieses Einverständnis nicht stattgegeben werden kann.

Ich bin damit einverstanden, dass der Verein im Zusammenhang mit dem Vereinszweck sowie satzungsgemäßen Veranstaltungen Fotos von mir in der Vereinszeitung, auf der Homepage und sozialen Medien des Vereins veröffentlicht und diese ggf. an Print und andere Medien übermittelt. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit gegenüber dem Vorstand der Veröffentlichung von Einzelfotos wiedersprechen kann. In diesem Fall wird die Übermittlung/Veröffentlichung unverzüglich für die Zukunft eingestellt. Etwa bereits auf der Homepage des Vereins veröffentlichte Fotos und Daten werden dann unverzüglich entfernt.

……
Ort, Datum

……
Unterschrift, ggf. gesetzlicher Vertreter

……
Unterschrift Partner/in, ggf. gesetzlicher Vertreter

Mitgliedsbeitrag per Lastschrift: jährlich	Einzelperson EUR 50,00	Partnerbeitrag EUR 80,00
Bitte entsprechendes Feld ankreuzen	☐	☐

☐ Ich bin damit einverstanden, dass meine Adresse und Telefonnummer, zur Vermittlung von Kommunikation, an andere Patienten und Angehörige weitergegeben wird (freiwillig).

☐ Ich bin bereit, den Verein mit einer Dauerspende über ……. EUR zu unterstützen. Der Betrag wird einmal jährlich zusammen mit dem Mitgliedsbeitrag eingezogen. Die Spende kann jederzeit widerrufen werden.

Gläubiger-Identifikationsnummer DE83ZZZ00000172493
Mandatsreferenz-Nummer:
(Als Mandatsreferenz verwenden wir Ihre Mitglieds-Nummer. Diese wird Ihnen nach Eingang der Beitrittserklärung mitgeteilt)

Bitte bei Überweisungen beachten: Geht der Beitrag per Überweisung bis 30.06. des laufenden Jahres **nicht** ein, erfolgt eine Rechnungsstellung. Für den erheblichen Mehraufwand wird eine Gebühr von 5 Euro zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag erhoben.

SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige den pulmonale hypertonie e.v., Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von dem pulmonale hypertonie e.v. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis:
Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

……
Vorname und Name des Kontoinhabers

……
Name des Kreditinstituts

IBAN: DE_ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _

……
Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Wird vom Verein ausgefüllt

Eingangsdatum: _____ Mitglieds-Nummer: _____

Beitrittsbestätigung _____

ph e.v.

Bruno Kopp († 07.02.2012)

Wissenschaftlicher Beirat im ph e.v.

In medizinischen Fragen beraten uns die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats ehrenamtlich. Wir freuen uns, bisher folgende Mitglieder für den Wissenschaftlichen Beirat gewonnen zu haben:

Prof. Dr. Jürgen Behr, München,
Prof. Dr. Ardeschir Ghofrani, Gießen,
Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Heidelberg,
PD Dr. Matthias Held, Würzburg
Prof. Dr. Horst Olschewski, Graz
Prof. Dr. Stephan Rosenkranz, Köln
Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen
Prof. Dr. Heinrike Wilkens, Homburg/Saar

Leitlinien P(A)H

Diese Pocket-Leitlinie ist eine von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie — Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK) übernommene Stellungnahme der European Society of Cardiology (ESC), die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergibt und Ärzten* die Entscheidungsfindung zum Wohle ihrer Patienten erleichtern soll. Die Leitlinie ersetzt nicht die ärztliche Evaluation des individuellen Patienten und die Anpassung der Diagnostik und Therapie an dessen spezifische Situation. Die Pocket-Leitlinie enthält gekennzeichnete Kommentare der Autoren der Pocket-Leitlinie, die deren Einschätzung darstellen und von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie getragen werden. Die Erstellung dieser Leitlinie ist durch eine systematische Aufarbeitung und Zusammenstellung der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz gekennzeichnet. Das vorgeschlagene Vorgehen ergibt sich aus der wissenschaftlichen Evidenz, wobei randomisierte, kontrollierte Studien bevorzugt werden. Der Zusammenhang zwischen der jeweiligen Empfehlungsklasse und dem zugehörigen Evidenzgrad ist gekennzeichnet. (Tabellen 3 und 4 zu Empfehlungsklassen und Evidenzgraden).

Online hier zu finden:
https://leitlinien.dgk.org/files/12_2022_pocket_leitlinien_pulmonale_hypertonie.pdf

Impressum:

Redaktion
Manfred Weber
Breslauerstr. 6, 76287 Rheinstetten
Tel.: 0 72 42 / 17 72
E-Mail: moniweb@aol.com
Regina Friedemann,
Büro Bundesverband ph e.v.
Fotos ph e.v. und andere

Herausgeber
pulmonale hypertonie (ph) e.v.
Gemeinnütziger Selbsthilfeverein
Der Verein ph e.v. wurde 1996 von Bruno Kopp initiiert und mitbegründet.

Bundesgeschäftsstelle
Hans-Dieter Kulla,
76287 Rheinstetten

Unsere Kontaktstelle:
Hans-Dieter Kulla, 1. Vorsitzender,
Regina Friedemann,
Frederike Reichel

Postanschrift:
Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten
Tel.: 07242 9534 141
Fax: 07242 9534 142
E-Mail: info@phev.de

Druck/Design:
Fink GmbH – Druck und Verlag

Auflage: 4000

Für den Inhalt der einzelnen Beiträge sind ausschließlich deren Verfasser verantwortlich. Alle Rechte der Vervielfältigung sind nur mit Genehmigung des Vereins ph e.v. und des Verfassers möglich.
V.i.S.d.P.: Hans-Dieter Kulla

Bild: pixabay

pulmonale hypertonie e.v. bietet seinen Mitgliedern Sauerstoffversorgung im Urlaub

Die Organisation der Urlaubsversorgung mit Sauerstoff für sauerstoffpflichtige Patienten ist oft mit großen Schwierigkeiten verbunden. Unser Verein möchte helfen und bietet seinen Mitgliedern deshalb die Versorgung im Urlaub mit transportablen und stationären Sauerstoff-Konzentratoren an.

- Die Abwicklung erfolgt direkt durch den Hersteller.
- Einmal im Jahr übernimmt der Verein die Kosten für die Urlaubsversorgung.
- Das Mitglied übernimmt eine Selbstbeteiligung von 35,-- €.

Voraussetzung
ist die Verordnung durch den behandelnden Arzt (Kopie), eine glaubhafte Bestätigung der Urlaubsreise (z. B. Buchungsbestätigung) und die Mitgliedschaft im Verein. Die Informationen sollten 30 Tage vor Reisebeginn vorliegen. Nach Gebrauch müssen die Geräte unverzüglich direkt an den Lieferanten zurückgeschickt werden, sonst erfolgt ein Versäumniszuschlag, der sich täglich erhöht. Zu beachten ist, dass das Angebot aus technischen Gründen **nur bis zu einem Bedarf von 4 Liter pro Minute** genutzt werden kann. Rufen Sie uns an!

Kosten für eventuelle Beschädigungen oder Verlust sind vom Patienten zu tragen.

Wir bedanken uns herzlich für die freundliche Unterstützung durch unsere Fördermitglieder
AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH, Ismaning
gossamerbio Inc.
Janssen Cilag GmbH, Neuss
MSD Sharp & Dohme GmbH, Haar

Spendenkonto ph e.v.

Spar- und Kreditbank
Rheinstetten eG
IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96
BIC: GENODE61RH2

Spendenkonto René Baumgart-Stiftung:

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE64 3702 0500 0008 7057 00
BIC: BFSWDE33KRL

ph pulmonale hypertonie e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein
Rheinaustr.94
76287 Rheinstetten
Tel: +49 (0)7242 9534 141
Fax: +49 (0)7242 9534 142

E-Mail: info@phev.de
Internet: www.phev.de