



pulmonale Hypertonie e.v.



N<sup>o</sup> 53

August 2024

**Rundbrief**



➤ **Weltweiter Tag der pulmonalen Hypertonie am 5. Mai: Mitglieder aus den Verbänden Deutschland, Frankreich und der Schweiz trafen sich im Elsaß**



➤ **Preisträgerin des Forschungspreises der René Baumgart-Stiftung 2024 ist Frau Dr. Natalie Bordag, MedUni Graz mit Prof. Jürgen Behr, München (li) und Hans-Dieter Kulla**

mein heute  
mein morgen



# 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](http://www.janssenwithme.de/lungenhochdruck)

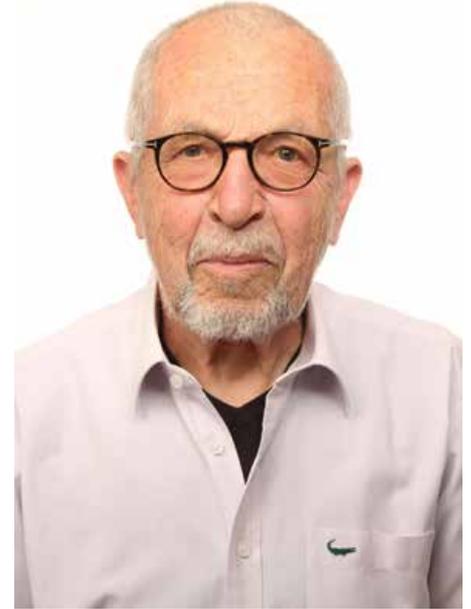
Janssen-Cilag GmbH

EM-160779



## Grußwort

# DES VORSTANDS



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

Für 2024 ist es eine vordringliche Aufgabe neue Mitglieder zu gewinnen.

Hier sind wir auf eine starke Unterstützung der Ärzteschaft angewiesen.

Die Projekte/Flyer hierfür sind fertig gestellt und verteilt.

Prof. Grünig hat sich für eine effiziente Umsetzung eingesetzt.

### Helfen auch Sie mit!

In 2024 wurden etliche Jubiläen gefeiert.

\* 20 Jahre Landesverband Baden-Württemberg. Im Juli ist eine Veranstaltung in Heidelberg geplant. Das Ganze ist leider durch den plötzlichen Tod der Landesleiterin Helga Kühne sehr negativ berührt.

\* 50 Jahre DGP im Mai wurde in Mannheim gefeiert. Neben der Preisverleihung für den Forschungspreis gab es eine Vielzahl von Referaten mit Neuheiten.

Am 1.3. fand in Gießen unter der Leitung von Prof. Dr. Khodr Tello ein Patiententreffen statt.

Es war gut besucht und mit vielen interessanten Referaten begleitet. Ein weiteres Treffen ist für Herbst vorgesehen.

Vom 29. Juni bis 2. Juli fand in Barcelona das 7. World Symposium statt. Teilnehmer aus der ganzen Welt haben an 4 Tagen über Leitlinien und Behandlungsmethoden diskutiert.

Ich denke, dass wir in Frankfurt ausführlich darüber informieren können.

Nun wünsche ich Ihnen einen schönen Sommer und freue mich auf ein Wiedersehen.

Herzlichst

Ihr

Hans-Dieter Kulla



## Ausgabe Nr. 53

## INHALTSVERZEICHNIS

- **Seite 6/7**  
Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung
- **Seite 8/9**  
Mitgliederversammlung des ph e.v. in Karlsruhe
- **Seite 10/11**  
Patientenbericht über PEA von Markus Breig
- **Seite 12/13**  
DGP Kongress in Mannheim
- **Seite 14/15**  
DGK Kongress in Mannheim
- **Seite 16**  
DIGAB Kongress in Augsburg
- **Seite 17**  
Phenomenal Hope - Welt-PH-Tag
- **Seite 18/19**  
Dreiländertreffen im Elsaß
- **Seite 20/21**  
WSPH in Barcelona
- **Seite 23-25**  
Landesverband Baden-Württemberg
- **Seite 26**  
Landesverband Bayern
- **Seite 27**  
Landesverband Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern
- **Seite 28/29**  
Landesverband Hessen
- **Seite 30-34**  
Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein
- **Seite 35**  
Landesverband Nordrhein-Westfalen
- **Seite 36**  
Landesverband Sachsen
- **Seite 37**  
Landesverband Saarland/Rheinland-Pfalz
- **Seite 38**  
Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz
- **Seite 39**  
Adressen der Landesleiter
- **Seite 40/41**  
Vereinsinterne Informationen
- **Seite 42/43**  
Sotatercept - neue Therapieoption rückt näher
- **Seite 43**  
UPD nimmt Arbeit wieder auf
- **Seite 44/45**  
Kurzatmigkeit und Leistungsschwäche - schnelles Handeln bei Lungenhochdruck
- **Seite 46**  
Mit Unterdruck gegen Blutgerinnsel: Neue Methode bei Fällen von schwerer Lungenembolie
- **Seite 47**  
Medizinisches Cannabis bei chronischem Schmerz: Herzrisiko!
- **Seite 48/49**  
Stammzellen bei PH
- **Seite 49**  
Medizinische Befunde selbst verstehen
- **Seite 50**  
KI ermöglicht präzise Erkennung von Herzfehlern bei Neugeborenen
- **Seite 51**  
PAH: Frauen haben das höhere Risiko, aber Männer sterben häufiger
- **Seite 52/33**  
Pulmonale Hypertonie und Lungenembolie: Neues zur CTEPH
- **Seite 53**  
Pseudomonas Aeruginosa: wie weit ist die Phagentherapie?
- **Seite 54/45**  
Krankenhausreform: Änderungen angekündigt
- **Seite 56**  
Bundes-Klinik-Atlas: mehr Transparenz für alle
- **Seite 57**  
Lebensmittelwarnung per Push-Nachricht aufs Smartphone
- **Seite 58/59**  
Mehr Patientensicherheit: Webportal über Ergebnisse der med. Versorgung
- **Seite 59**  
EU-weiter Behindertenausweis kommt
- **Seite 60/61**  
Literaturhinweise
- **Seite 62**  
Interessante Links
- **Seite 63**  
Ausschreibung Journalistenpreis
- **Seite 64**  
Ausschreibung Forschungspreis
- **Seite 65**  
Wer war René Baumgart
- **Seite 66/67**  
Selten sind viele - aber wie viele?
- **Seite 69/70**  
Beitrittserklärung/SEPA-Lastrschriftmandat
- **Seite 71**  
Impressum
- **Seite 72**  
Sauerstoffversorgung im Urlaub

## Wichtige

# TERMINE 2024

### 4. September 2024

Patiententreffen des LV Berlin-Brandenburg-Mecklenburg Vorpommern an der Rehaklinik Seehof, Teltow

### 6. September 2024

Patiententreffen des LV Sachsen in Dresden

### 8. September 2024

16. Symposium Lunge 2024 – virtuelles Symposium

### 14. September 2024

Patiententreffen für Familien mit einem von PH betroffenen Kind im Hessischen Kinderherzzentrum Uni Gießen

### 19. September 2024

Patiententreffen Krankenhaus Neuwittelsbach München

### 20. September 2024

Patiententreffen des LV Hamburg/SHo am UKE in Hamburg

### 28. September 2024

Patiententreffen des LV BaWü in der SLK Klinik Löwenstein

### 25.-27. Oktober 2024

**Bundesweites Patiententreffen in Frankfurt 2024**

### 6. November 2024

Patiententreffen des LV NRW am St. Marien Hospital Lünen

### 23. November 2024

Patiententreffen des LV Baden-Württemberg in Leonberg-Eltingen

### 6. Dezember 2024

Patiententreffen des LV Hamburg/SHo am UKE in Hamburg



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](http://www.phev.de), dort finden Sie weitere Informationen oder rufen Sie uns an!

## Wir trauern um Bruno Bosshard



Am 2. Juni 2024 verstarb Bruno Bosshard.

Er hat 2010 den Schweizer PH-Verein gegründet und hat sich für Patienten und Angehörige stark gemacht. Bis zuletzt war er dort Ehrenvorsitzender. Manche von Ihnen kennen ihn, weil er mit vielen Schweizern jährlich zu unserem bundesweiten Patiententreffen nach Frankfurt kam. Seine Frau Ursina hat lange Jahre die Tischdekoration in der Infobörse gestaltet.

2009 wurde Bruno eine besondere Auszeichnung für seine damals einzigartige Homepage zum Thema Lungenhochdruck zuerkannt. Im Rahmen des phev-Journalistenpreises erhielt er dafür einen Sonderpreis.

Unsere Gedanken sind bei seiner Familie und Freunden aus der Schweiz.

**Termin bitte vormerken: 25. bis 27. Oktober 2024**



**25. 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

# Forschungspreis 2024 der René Baumgart-Stiftung Preisverleihung – Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck

Mannheim, 22.03.2024

Der mit 5.000 € dotierte Forschungspreis der gemeinnützigen René Baumgart-Stiftung für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie wurde in Mannheim verliehen.

Der Preis ging an Frau Dr. Natalie Bordag von der Medizinischen Universität in Graz für ihre Arbeit zum Thema "Neuer Bluttest zur Diagnose und Risikoabschätzung von Lungenhochdruck".



**Bild vlnr:** Prof. Dr. Jürgen Behr, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik V, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München; Dr. Natalie Bordag, Medical University of Graz; Hans-Dieter Kulla, Schriftführer der René Baumgart-Stiftung

Insgesamt wurden sechs hochqualifizierte Arbeiten eingereicht, die eine Entscheidung der dreiköpfigen Jury nicht leichtmachten. Die prämierte Arbeit entspricht den wichtigen Bewertungskriterien wie Originalität, Innovation und klinische Relevanz.

**Prof. Dr. med. Jürgen Behr**, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik V, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München, sprach die Laudatio.

**Zur preisgekrönten Arbeit:**  
**Lipidomics for diagnosis and prognosis of pulmonary hypertension (Neuer Bluttest zur Diagnose und Risikoabschätzung von Lungenhochdruck)**

Der Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie PH) betrifft 1% der Weltbevölkerung und stellt somit ein bedeutendes globales Gesundheitsproblem dar. Unentdeckt und unbehandelt ist der Lungenhochdruck ein Risiko für das Rechts Herzversagen, selbst wenn es sich nur um eine leichte Erhöhung des pulmonal arteriellen Drucks handelt. In den letzten Jahren wurden gezielte Therapien entwickelt, so dass die Fünf-Jahres-Überlebensrate für neu diagnostizierte Patienten mit schwerer PAH sich auf immerhin 61% verbessert hat.

Eine frühere Diagnose könnte die Behandlungsergebnisse entscheidend verbessern, ist aber schwierig zu erreichen. Letztlich kann die

Diagnose nur durch die Messung des pulmonal arteriellen Drucks mittels einer invasiven Rechtsherzkatheter Untersuchung gestellt werden.

Unser Ziel war es, neue blutbasierte, alltagstaugliche Biomarker zur Diagnose und Risikoabschätzung zu entwickeln. Dafür wurden zunächst in einer ersten Grazer Kohorte aus 74 PH Patienten, 30 erkrankten Kontrollen ohne PH und 65 gesunden Probanden die metabolischen Profile gemessen. Ein metabolisches Profil ist die Vermessung kleiner Moleküle wie Zucker, Aminosäuren oder Fette. Die Auswertung dieser Profile mit verschiedenen Methoden und auch maschinellem Lernen ergab, dass bei PH vor allem der Fettstoffwechsel gestört war und besonders freie Fettsäuren (FFA) erhöht waren. Daraus konnten technisch robuste Biomarker erstellt werden. Diese unterschieden PH Patienten von gesunden Personen und Patienten mit anderen Krankheiten in unserer Grazer Kohorte sehr gut und diese Ergebnisse wurden in einer unabhängigen Validierungskohorte aus Regensburg und Zürich bestätigt. Das besondere an unserer Studie ist, dass wir Patienten mit verschiedenen Formen des Lungenhochdrucks (Gruppe 1 bis 4) eingeschlossen haben. Darüber hinaus waren diese blutbasierten Marker signifikant mit der Überlebensdauer assoziiert und verbesserten die Risikoabschätzung von zwei klinisch etablierten prognostischen Risikoindikatoren. Wir haben die metabolischen Veränderungen auch zellulär untersucht, um die molekularen Mechanismen besser zu verstehen.

Unsere Untersuchungen zeigten, dass kleine Lungenarterien von idiopathische pulmonal arterielle Hypertonie (IPAH)-Patienten von einer Lipidakkumulation betroffen sind. Auch war die Genexpression von Enzymen erhöht, die die Aufnahme von FFA und die Triglyceridbiosynthese in glatten Muskelzellen verursachen. Ferner wurde die Funktion von gesunden menschlichen Lungenzellen (arterielle Endothelzellen und glatte Muskelzellen) in der Zellkultur gestört, wenn diese mit erhöhten FFA Konzentrationen behandelt werden. So wurde in den Endothelzellen die NO-Sekretion vermindert und die Barrierefunktion gestört, während die Proliferation der glatten Muskelzellen anstieg.

Insgesamt deuten unsere Erkenntnisse darauf hin, dass metabolische Veränderungen in kleinen Lungenarterien vorliegen, sowie unsere blutbasierten Biomarker die Diagnose und Prognoseabschätzung des Lungenhochdrucks verbessern können. Das könnte dazu beitragen, das Management der pulmonalen Hypertonie zu vereinfachen.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:  
 Prof. Dr. med. Werner Seeger  
 Direktor der Inneren Medizinischen Klinik II  
 Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH  
 Vorsitzender des Vorstands der René Baumgart-Stiftung  
 Tel.: 0641 99 42 350 Sekretariat  
 E-Mail: Werner.Seeger@innere.med.uni-giessen.de



### René Baumgart-Stiftung

Rheinaustr. 94  
 76287 Rheinstetten  
 Tel.: 07242 9534 143  
 Fax: 07242 9534 142  
 info@rene-baumgart-stiftung.de  
 www.rene-baumgart-stiftung.de



Darüber hinaus induzierte die FFA-Exposition Veränderungen in der nicht-mitochondrialen Atmung und der Kopplungseffizienz in beiden Zelltypen. Dies legt nahe, dass eine gestörte Fettverarbeitung in den Lungenarterien die krankhaften Umbauprozesse der Gefäßwände bei Lungenhochdruck begünstigt.



# Protokoll der 26. Mitgliederversammlung am 20. April 2024

(modifiziert)



Prof. Ekkehard Grünig, Heidelberg, hielt einen Vortrag zu Diagnostik und Therapie zwei Jahre nach den ERS ESC Leitlinien zu pulmonaler Hypertonie

## zu Top 1

Herr Kulla berichtet über das vergangene Jahr 2023. Leider mussten wir 2023 Abschied nehmen von den zwei ehemaligen Landesleiterinnen Marlies Schönrock und Mechthild „Meggy“ Wolsfeld.

Zum Ende 2023 zählte der Verein 1.237 Mitglieder. Der Verein verlor im Jahr 2023 131 Mitglieder durch Kündigungen von Mitgliedern und Partnern von Verstorbenen, sowie durch Versterben der Mitglieder. Herr Kraatz trat aus gesundheitlichen Gründen als Landesleiter für Saarland/Rheinland-Pfalz zurück, Frau Antje Gillenberg übernahm sein Amt als neue Landesleiterin. Im Frühjahr entspannte sich die Corona-Lage und wir konnten Infoveranstaltungen wie gewohnt in den Kliniken planen. Dennoch sind Internetsitzungen über Zoom und Teams noch immer fest verbaut im Vereinsalltag. Vor allem für die Vorstandssitzungen wird hauptsächlich, auch aufgrund der Entfernung der Vorstandsmitglieder, auf Zoom zurückgegriffen.

Wir konnten dank der entspannten Lage unsere geplanten Termine wieder stattfinden lassen. So wurde im Mai 2023 wie gewohnt das Treffen der Landesleiter sowie die Mitgliederversammlung durchgeführt. Trotz einfacherer Erreichbarkeit des Veranstaltungsortes in Frankfurt kamen leider wieder nur sehr wenige Mitglieder. Da viele Stimmen jedoch übertragen wurden, konnte man ein aussagekräftiges Ergebnis bei den Wahlen und der Entlastung des Vorstandes erzielen. Auch unser bundesweites Treffen im Oktober in Frankfurt konnte 2023 wieder

wie geplant stattfinden und auch unser Familientreffen konnten wir wie gewohnt stattfinden lassen. Auch das Dreiländer-Treffen mit den PH-Organisationen aus Frankreich, Schweiz und Deutschland anlässlich des Welt-PH-Tages fand mit großer Beteiligung in Freiburg im Breisgau statt.

Bei der Multiplikatorenschulung im Mai 2023 in Frankfurt wurden wieder Schulungen und Fortbildungen für die Landesleiter und ihre Stellvertreter angeboten. Am 20.10.2023 fand in Frankfurt die außerordentliche Mitgliederversammlung mit 72 stimmberechtigten Teilnehmern, sowie Teilen der Vorstandschaft statt. Hierbei ging es um die erforderliche Beitragserhöhung des Mitgliedsbeitrages von 30 Euro auf 50 Euro für Einzelmitgliedschaften und von 50 Euro auf 80 Euro für Partnermitgliedschaften. Mit 126 Stimmen inklusive der Stimmenübertragungen wurde dafür gestimmt. Es gab 1 Enthaltung und 2 Gegenstimmen. Somit wurde dem Antrag stattgegeben. Auch der 17. Journalistenpreis wurde verliehen. Er ging an den Biologen und Wissenschaftsjournalisten Volker Arend. Auch 2023 beteiligte sich der Verein an Kongressen. So war der Verein unter anderem beim DGB in Düsseldorf dabei. Hier wurde auch der Forschungspreis der René-Baumgart-Stiftung verliehen.

Der Verein organisierte sich 2023 in der Bundesgeschäftsstelle in Rheinstetten. Geschäftsführender Vorsitzender ist Herr Hans-Dieter Kulla. Der Vorstand ist ausschließlich ehrenamtlich tätig. Das Büro des Bundesverbandes wird von

## TAGESORDNUNG

- Top 1 Jahresbericht 2023 und Aussprache (Hans-Dieter Kulla)
- Top 2 Finanzbericht 2023, Aussprache und Beschluss (Roman Kopp)
- Top 3: Bericht der Kassenprüfer (Anne-Christine Kopp und Ines Ferring)
- Top 4 Haushaltsentwurf 2024, Beratung und Beschluss
- Top 5 Verschiedenes

Zum Protokoll der letzten Mitgliederversammlung und der vorliegenden Tagesordnung gab es keine Einwände oder Änderungswünsche.

Frau Regina Friedemann in Vollzeitstellung und Frau Frederike Reichel in Teilzeitanstellung geführt. Der Vorstand tagte 2023 insgesamt 12 Mal in Rheinstetten bzw. über ein Zoom-Meeting. In den Leitungsgremien sind bundesweit insgesamt 19 ehrenamtliche Mitarbeiter tätig.

Trotz intensiver Bemühungen konnte bisher kein neuer Schirmherr als Nachfolger gefunden werden. Herr Vetter wird weiterhin zur Verfügung stehen, bis wir einen neuen Schirmherrn gefunden haben.

Die Kassenprüfer empfehlen, den Schatzmeister und den Vorstand für das Geschäftsjahr 2023 zu entlasten. Die Entlastung des Vorstands und der Kassenprüferinnen erfolgt einstimmig.

#### Zu Top 4:

Der Haushaltsentwurf 2024 wird vom Schatzmeister Roman Kopp vorgestellt. Er erläutert die anstehenden Projekte und Pläne des Vereins und erklärt nochmals, dass der prozentuale Anteil der Pharmafirmen in 2024 weiter reduziert werden muss. Der Haushaltsbericht 2024 wurde kurz beraten und einstimmig beschlossen.

#### Zu Top 5

Herr Kulla weist auf das immer Älterwerden der Ehrenamtlichen in den führenden Positionen des Vorstandes und der Landesverbände hin. Er erwähnt, dass man bereits händeringend nach jüngeren Nachfolgern sucht.

Um 16:12 Uhr beendet Herr Kulla die Mitgliederversammlung und bedankt sich für den Besuch und hofft auf weiterhin gute Zusammenarbeit.

Karlsruhe, 20.04.2024  
Protokollant: Carolin Thurmann



#### Mitgliederversammlung im Spiegelsaal des Schlosshotels



#### Zu Top 2

Der Schatzmeister Roman Kopp erläutert den Finanzbericht 2023 anhand einer Power-Point Präsentation für die bessere Darstellung. Der Finanzbericht aus dem Jahr 2023 wird einstimmig gebilligt.

#### Zu Top 3

Die erforderlichen Prüfungen des Kassenberichtes wurden von den Kassenprüferinnen Anne-Christin Kopp und Ines Ferring durchgeführt. Die Belege wurden stichprobenartig geprüft und es gab keinen Grund zur Beanstandung. Die Unterlagen waren nachvollziehbar und übersichtlich sortiert. Die unbaren Geldbestände waren vollständig durch Bankauszüge nachgewiesen.

# „Das siehst du jetzt als Selbsterfahrung“

## Eine Operation an der offenen Lunge rettete Markus Breig das Leben

Brustkorb öffnen, Blutkreislauf auf eine Herz-Lungen-Maschine verlegen, Körper auf 18 Grad Celsius herunterkühlen. Dann das Herz stilllegen, auch die Herz-Lungen-Maschine abschalten, sodass die Chirurgen, ohne dass zurückfließendes Blut ihre Sicht behindert, in der Lunge operieren können. Zwei Mal 30 Minuten völliger Kreislaufstillstand. Insgesamt sechs Stunden Operation. „Diese Aussichten ließen mich zunächst ins Bodenlose fallen“, sagt Markus Breig. Er spricht über die pulmonale Endarteriektomie (PEA). Am 28. November 2022 unterzog sich Breig im Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS) in Homburg/Saar dieser aufwendigen Operation. Die PEA dient der Behandlung der chronisch thromboembolischen pulmonalen Hypertonie (CTEPH), einer speziellen Form des Lungenhochdrucks, die infolge einer Lungenembolie auftreten kann. Bei der Operation werden die zentralen Pulmonalarterien eröffnet

und die betroffenen Abschnitte innen ausgeschält, um die Gefäßverengungen zu beseitigen.

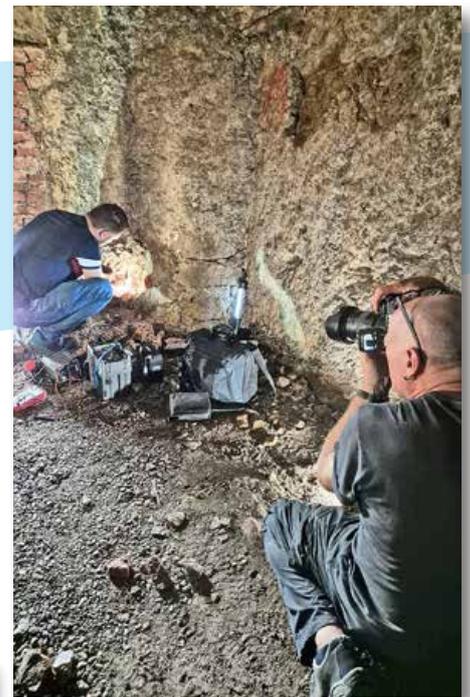
## Als Fotograf setzt er die faszinierende Welt der Forschung ins Bild

Inzwischen geht es Markus Breig „körperlich wieder richtig gut“, wie er im Gespräch verrät. Er hat im Frühling 2024 seinen 59. Geburtstag gefeiert. Nach Anschlussheilbehandlung und stufenweiser Wiedereingliederung arbeitet er wieder voll in seinem Beruf als Fotograf. Er leitet das Team Foto am Karlsruher Institut für Technologie (KIT), setzt die faszinierende Welt der Forschung und der Forschenden für die Öffentlichkeit ins Bild. Nebenbei ist er freischaffend für Theater und mittelständische Unternehmen tätig. Auch im Alltag, auf Ausflügen und Reisen fängt er Motive ein. „Fotografie lässt einen das Leben inniger erfahren.“ Nach seiner körperlichen Wiederherstellung und der dadurch eingetretenen Euphorie war Markus Breig psychisch noch einmal in ein Loch gefallen – er habe sich selbst



**Markus Breig**

zu viel Druck gemacht, nun wieder voll funktionieren zu müssen, erzählt er. Ein achtwöchiger Aufenthalt auf den Kanaren mit Tai-Chi und Meditation hat ihm zu Abstand und Gelassenheit verholfen. Sein Rat an alle, die mit einer schweren Erkrankung zu tun haben: „Informiert euch nicht nur – kümmert euch auch mental und emotional um euch!“



**Als Fotograf ist Breig immer ganz nah dran an Forschungen und Entdeckungen**

**Am Tag nach der OP: Markus Breig im Universitätsklinikum des Saarlandes.**



## Tai-Chi, Meditation und viele Menschen helfen bei der Genesung

Markus Breig ist vielen Menschen dankbar, die ihn unterstützt haben. Seiner Frau Barbara, von Beruf Psychologin und Psychotherapeutin, die ihn stets liebevoll begleitete – bei seiner Auseinandersetzung mit dem möglichen Sterben wie auf dem Weg seiner Genesung. Seiner Tai-Chi-Lehrerin Sasa Krauter, die mit



**In der Rehaklinik Heidelberg-Königstuhl fing Breig vorsichtig wieder mit Tai-Chi an. Die Übungen sind für ihn mehr als körperliches Training – sie geben ihm auch mentale und emotionale Stärke.**

ihm meditierte und für ihn erreichbar blieb, als er nach Homburg in die Klinik ging. Dem Team am Universitätsklinikum des Saarlandes und besonders seinem Operateur Professor Hans-Joachim Schäfers. Dem Verein pulmonale hypertonie (ph) e.v., der an Lungenhochdruck Erkrankten und ihren Angehörigen hilft. Seinen Verwandten, Freunden und Bekannten, die über Social Media Kontakt hielten und ihm Mut machten. Die umfassende Vorbereitung fing ihn so gut auf, dass er sich am Morgen der OP sagte: „Das siehst du jetzt als Selbsterfahrung.“

### **Die CTEPH trat Jahre nach einer Lungenembolie auf**

Die Krankheitsgeschichte von Markus Breig reicht lange zurück. Er vermutet, dass er schon um 2006 eine erste tiefe Beinvenenthrombose hatte, dass eine zweite und eine dritte folgten. Damals war der Karlsruher viel unterwegs, auf Langstreckenflügen, auf Flussschiffen, in Bussen. „Von der Problematik des vielen Sitzens im Flugzeug und dem damit zusammenhängenden Thromboserisiko hatte ich noch nie etwas gehört.“ 2010 bekam er eine Lungenembolie: Er bemerkte, dass ihm das Atmen immer schwerer fiel, kippte einmal sogar um. Seine Frau Barbara drängte ihn, zum Arzt zu gehen. Inzwischen hatte er immerhin so viel Angst bekommen, dass er von heute auf morgen mit dem Rauchen aufhörte. „Eine typische Männergeschichte also.“

Der Hausarzt schickte ihn ins Paracelsus-Krankenhaus Bad Liebenzell, wo er die Diagnose Lungenembolie

erhielt und Heparin bekam. Ein Aufenthalt im Reha-Zentrum Todtmoos schloss sich an. Währenddessen wurde ihm klar, dass seine Lungenfunktion dauerhaft eingeschränkt sein würde. Er kam fortan im Alltag und im Arbeitsleben gut zurecht, aber alpines Wandern war nicht mehr möglich. „Ich wusste, in welchen Situationen ich außer Atem komme und passte mich an. So hätte ich bis ins hohe Alter leben können.“

Doch es kam anders: Mitte 2021 kam Markus Breig bei einer leichten Wanderung mit einem Freund in der Pfälzer Bergen völlig außer Atem. Im folgenden Winter machte er mit seiner Frau Urlaub in Marienbad/Tschechien und war jeden Abend nach dem Weg hinauf ins Hotel über der Stadt und ins Zimmer im zweiten Obergeschoss völlig erschöpft. Zurück zu Hause, wurde er von seinem Lungenfacharzt im Juli 2022 in die Fachklinik Löwenstein nach Heilbronn überwiesen. Der Leiter des Kompetenzzentrums Pulmonale Hypertonie, Dr. Gerd Stähler, äußerte sofort den Verdacht auf eine CTEPH. Ein Herzultraschall zeigte, dass das rechte Herz deutlich vergrößert war. Ein Rechtsherzkatheter und eine im Klinikum am Gesundbrunnen Heilbronn vorgenommene Lungenzintigraphie sicherten die Diagnose CTEPH.

### **„Richtig tief einatmen ist traumhaft schön“**

Markus Breig wurde ins Universitätsklinikum des Saarlandes nach Homburg überwiesen. Er begann, sich über die Therapieoptionen zu informieren: Die PEA an der offenen Lunge gilt als Goldstandard und kann

die Erkrankung im günstigsten Fall heilen – vorausgesetzt, der Patient ist operabel. Im Fall von Breig war die PEA „geradezu eine Einladung“ wie die Pneumologin Professorin Heirike Wilkens vom UKS befand. Nach der OP verbrachte er eine Nacht zur Überwachung auf der Intensivstation; auf der Normalstation begann schon bald die Mobilisierung. Am 5. Dezember 2022 wurde Breig nach Hause entlassen und musste rund zwei Wochen bis zur Anschlussheilbehandlung überbrücken, regelmäßig Schmerzmittel einnehmen, um richtig atmen zu können, und das zersägte Brustbein schonen. In der Rehaklinik Heidelberg-Königstuhl erhielt er Anwendungen, die genau auf ihn zugeschnitten waren, wie Atemübungen, Gehtraining, Ergometer, Krafttraining. Vorsichtig fing er auch wieder mit Tai-Chi an. „Ich verstand das komplexe Zusammenspiel meiner Lunge, die zwar befreit, aber noch immer im Hochdruck war, meines Rechtsherzens, das noch immer vergrößert war, meines oft schmerzenden Brustbeins.“ Inzwischen geht es Markus Breig gut. Richtig tief einzuatmen, bezeichnet er als „traumhaft schön“. Er ist nicht ganz so belastbar wie früher, geht auch vorsichtiger mit seinem Körper um. Als „Lebensversicherung“ nimmt er weiterhin Blutverdünner.

„Das ist meine Krankheitsgeschichte. Ich hoffe, das war sie auch.“

Sibylle Orgeldinger

Fotos: Markus Breig, privat

**Markus Breig kann wieder reisen und genießt es: Das Foto zeigt ihn mit seiner Frau Barbara am Lago Maggiore.**



# 64. Kongress für Pneumologie in Mannheim

Der diesjährige Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin fand vom 20. – 23. März 2024 im Mannheimer Rosengarten statt. Zwei Wochen vor dem traditionell in Mannheim stattfindenden Kardiologenkongress – in Mannheim schlägt dieses Jahr der Puls der Medizin. Diesjähriges Thema bei der Lungenheilkunde:



↑ Eis-Vespa „Fontanella“ vor dem Rosengarten

„Pneumologie: sektorenübergreifend, modern und lebendig“. Gerade bei der Pulmonalen Hypertonie ist dieser Tagungstitel programmatisch: die Verzahnung, sektorenüberschreitend mit der Kardiologie und die Modernität der vielen in den letzten Jahren entwickelten PH-Medikamente.

Wie bei den vorherigen Lungenkongressen nutzten wir die Möglichkeit, auf die Krankheit Pulmonale Hypertonie und den Verein PHEV hinzuweisen. Abseits der Ausstellungsflächen der Pharmafirmen gab es eine kleine Straße der Selbsthilfe in dem Dorint-Hotel, in der auch wir mit unserem Informationsstand präsent waren. Wir, das waren: Helga Kühne und Klaus Konz. Mit dem Standort fühlten wir uns zunächst etwas ab-

geschoben, doch die Enttäuschung wandelte sich bald zur vollsten Zufriedenheit: am Ende der Straße der Selbsthilfe lagen die beiden größten Vortragssäle des Kongresses, so dass viele Kongressteilnehmer beim Gang zu den Vorträgen von unserem Stand Notiz nahmen oder für ein kurzes Gespräch stehenblieben.

↓ Beginn der Straße der Selbsthilfe



↑ Bei einem Postervortrag

Wie es beim DGP Tradition ist, begrüßte der Generalsekretär Prof. W. Randerath zum Auftakt des Kongresses die Selbsthilfe. Mit uns von ph e.v. führte er ein längeres Gespräch, in dem er auch auf die wachsende Aufmerksamkeit des DGP für das Thema PH hinwies.

Tatsächlich kam während des Kongresses das Thema PH nicht zu kurz: 9 Symposien oder Vortragsreihen widmeten sich dem Thema PH in irgendeiner Form. Teilweise hörten wir auch den Vorträgen zu, die in aller Regel sehr gut besucht waren. Rege Nachfragen zeigten ein großes Interesse des Publikums an den Fragestellungen der Vorträge.



**Helga Kühne und Klaus Konz am Stand des Vereins**

Am Freitagnachmittag war ein besonderer Termin für den PHEV: die Verleihung des René Baumgart-

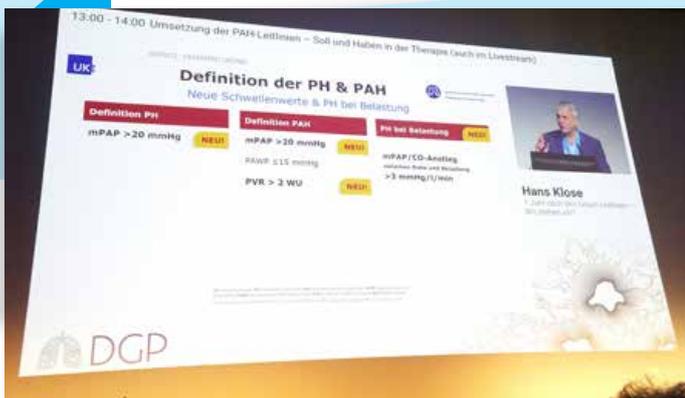
Preises. Die diesjährige Preisträgerin Dr. Natalie Bordag kommt aus Österreich, von der Medizinischen

Universität Graz. Thema ihrer Arbeit: „Neuer Bluttest zur Diagnose und Risikoabschätzung von Lungenhochdruck“.

Prof. J. Behr (München) sprach dazu die Laudatio. In einer sehr einfühlsamen Rede bedankte sich anschließend die Preisträgerin.

Am Samstag zur Mittagszeit räumten wir unseren Infostand. Wir beide – Helga Kühne und der Berichtschreiber - zogen ein positives Resumée von dem Kongress, konnten wir doch auch neue Termine für Patiententreffen in Kliniken bei uns im Ländle ansprechen.

Klaus Konz

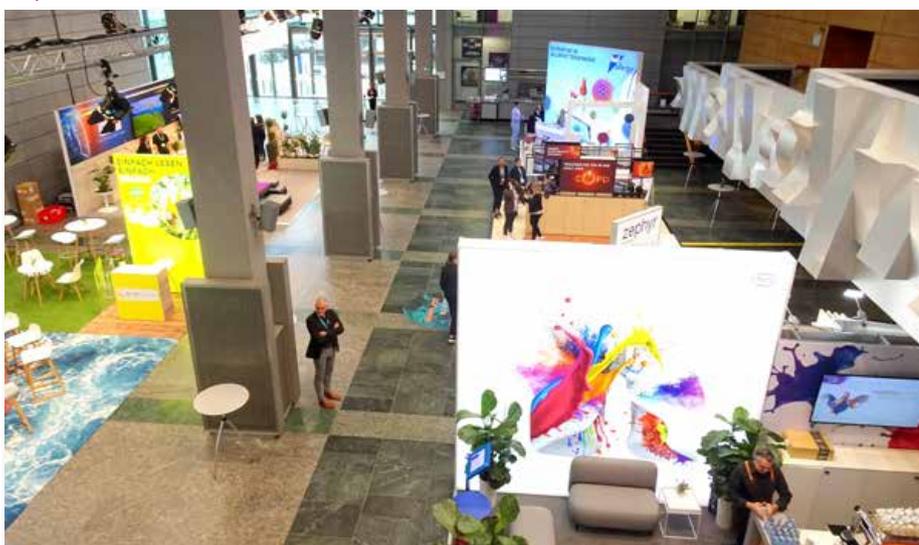


**Vortrag von Dr. Klose**



**Vortrag von Dr. Held**

**Ein ruhiger Samstag in der Industrieausstellung**



# ph e.v. auf der 90. Tagung der Gesellschaft für Kardiologie – 03. – 06. April 2024 in Mannheim



## Kongresszentrum Rosengarten

Wie in jedem Frühjahr fand der Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie auch heuer im Mannheimer Rosengarten statt, und wir vom ph e.v. waren ebenso wieder mit einem Infostand präsent. Dieses Jahr stand das Treffen unter dem Motto „Kardiologie 2024 – Schnittstellen der Kardiovaskulären Medizin“.

Unser Stand lag wieder günstig im Eingangsbereich des Kongresszentrums. Die Referenten passierten auf ihrem Weg zur Medienannahme unseren Tisch mit dem Infomaterial. Peter Bönning und Klaus Konz betreuten den Stand. Die Industrieausstellung mit rund 130 Ausstellern schloss sich im weiteren Kongresszentrum an, etwas weniger Stände als in den Vorjahren – so schien es mir.

Ein dichtes Programm an Vorträgen und Symposien erwartete die Teilnehmer – darunter waren

einige sehr gut besuchte zum Thema Pulmonale Hypertonie. Die Kenntnis der Krankheit unter den Kardiologen nimmt beim Blick auf die Programme der vergangenen Jahre, in denen wir an dem Kongress teilnahmen, immer mehr zu. Ein kurzer Blick auf das diesjährige PH-Programm:



## Peter Bönning und Klaus Konz am Infostand



Am Donnerstagvormittag leiteten die Moderatorinnen Ch. Eichstaedt (Heidelberg) und K.-H. Schmidt (Mainz) die Sitzung „PH – Ein Jahr nach den neuen ESC/ERSPH-Leitlinien“, dem nachmittags das Symposium „Der PAH-Patient im Fokus – Chancen und Herausforderungen“, geleitet von Ch. Opitz (Berlin) und S. Rosenkranz (Köln), folgte.

Ein neues Format der Wissensvermittlung auf dem Herz-Kongress sind Vorträge über eingegrenzte Themen in den Clinical Science Boxen; dichtgedrängt saßen die Zuhörer und lauschten über Kopfhörer den Kurzreferaten, die zum Teil in englischer Sprache gehalten wurden. So in der von K. Fengler (Leipzig) und N. Gaucher (Freiburg) am Freitagmorgen geleiteten Sitzung zu PH. „Geschlechterspezifische Aspekte bei PH und kardiovaskulären Erkrankungen“ war der Titel einer weiteren Vortragsreihe, in der E. Grünig (Heidelberg) die Geschlechterunterschiede bei PH herausstrich. Diese Unterschiede schlagen sich in den aktuellen Leitlinien noch nicht nieder, hier besteht



**Posterausstellung**

Nachbesserungsbedarf bei der Überarbeitung der Guidelines. Am Abend des Tages gab es noch das Symposium „PH Management - Heute und Morgen“, geleitet von E. Grünig und S. Frantz (Würzburg). Ganz früh am letzten Kongresstag lag die Mitgliederversammlung der AG 25 in der DGK (Pulmonale Hypertonie) mit der anschließenden Vortragsreihe unter dem Titel „PH – zwischen Leitlinie und Alltag“, geleitet von D. Dumitrescu (Bad Oeynhausen) und Ch. Eichstaedt (Heidelberg). Zum Abschluss der Arbeitsgruppensitzung wurde der Julius-Klob-

Preis überreicht. Der Namensgeber des Preises Julius Klob (1831 – 1879) war Prosector am Wiener Rudolphspital, entdeckte schon 1865 die PH – „Endarteritis pulmonalis deformans“ – und beschrieb diese. Den Förderpreis für den wissenschaftlichen Nachwuchs erhielt diesmal ein junger Wissenschaftler aus der Schweiz: Simon Schneider. Er führte Untersuchungen an PH-Patienten im Hochgebirge des Säntis durch.

Während des Kongresses konnten wir zahlreiche Gespräche mit „unseren“ PH-Ärzten führen, interes-

**Dr. Daniel Dumutrescu (li) und Dr. Christina Eichstaedt (re) mit dem Preisträger Simon Schneider (Mitte)**



**Schnittstellen der Kardiovaskulären Medizin  
Interfaces of the cardiovascular medicine**

**Tagungspräsident**  
Prof. Dr. Christoph Maack, Würzburg  
**Präsident der Gesellschaft**  
Prof. Dr. Holger Thiele, Leipzig  
**Geschäftsführer der Gesellschaft**  
Dr. Konstantinos Papoutsis, Düsseldorf

Aktualisierungen nach Drucklegung aufrufbar unter:  
[herzmedizin.de/jt2024](http://herzmedizin.de/jt2024)

Drucklegung 20.02.2024

Änderungen vorbehalten.

**Das 600 Seiten starke Programmheft**

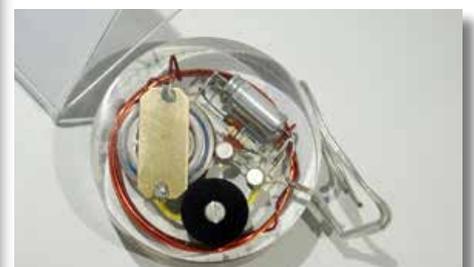
santen Vorträgen zuhören und so machten wir uns bestens informiert und zufrieden zum Kongressende auf den Nachhauseweg.

Klaus Konz

**DGK historisch:  
DEL-MAR (Langzeit-EKG damals)**



**Chardack Greatbatch Pacemaker,  
erster in Deutschland implantierte  
Herzschrittmacher 1961**



# 30. Jahreskongress der DIGAB, Augsburg, Juni 2024

Am 6. und 7. Juni 2024 fand in Augsburg der „30. Jahreskongress der DIGAB“ (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.) statt. Diese regelmäßige Veranstaltung dient dem Informationsaustausch verschiedener Berufsgruppen und auch Betroffener im Bereich „außer-

klinische Beatmung“, wobei aktuelle Neuerungen in der Diagnostik, Behandlung sowie außerklinischen Begleitung diskutiert wurden. Auch einige Patienten (u.a. mit Poliomyelitis/Kinderlähmung) besuchten die Veranstaltung, um sich weiterzubilden und später an einem Gesprächskreis vor Ort teilzunehmen.

Der ph e.v., vertreten durch den Landesleiter Bayern Roland Stenzel mit tatkräftiger Unterstützung von Roger Rakowsky, war mit einem Stand und Materialien vor Ort und kam mit Therapeuten in den Pausen der Veranstaltung ins Gespräch. Auch mit einigen Patienten und Mitgliedern im Bundesverband Poliomyelitis e.V. kamen interessante Gespräche zustande, sowohl über PH als auch über Vereinsarbeit in der heutigen Zeit.

Einige der Therapeuten kannten den ph e.v., andere nahmen gerne Materialien mit, sowohl um sie ihren Patienten zur Information zu übergeben als auch um sich selbst weiter zu informieren.

Bericht: Roland Stenzel

 DIGAB noch im Aufbau



# WELT-PH-TAG LAUF 2024

Knapp 700 Teilnehmende konnte der Welt-PH-Tag Lauf in diesem Jahr verzeichnen!

Wie immer standen die Streckenlängen 1 und 5 Kilometer zu Auswahl. Und wie immer freuen wir uns über die besondere Vielfalt des Laufes, bei dem einfach Alle mitmachen, egal wie schnell!

Herausheben möchten wir die vielen von Lungenhochdruck Betroffenen, für die das Bewältigen der Strecke schon eine besondere Herausforderung darstellen kann.

Und auch sportlich wurden wieder tolle Leistungen erzielt.

Danke an Alle, die teilgenommen haben und damit dafür sorgen, dass Lungenhochdruck sichtbarer wird.

Die Anmeldung für das kommende Jahr ist bereits geöffnet:  
<https://my.raceresult.com/291479/>



# Mobilie versus Immobilie - Dreiländer-treffen am Samstag den 04.05.2024

Im Rahmen der Aktivitäten zum Welt-PH-Tag 2024 trafen sich Patientinnen und Patienten mit Angehörigen und Mitgliedern der PH Verbände aus Frankreich, der Schweiz und Deutschland am 04. Mai 2024 zum bereits schon traditionellen, jährlichen Dreiländertreffen. Ziel dieses Treffens ist der Erfahrungsaustausch während entspannender Aktivitäten.

Der französische PH Verein hatte zu diesem Anlass zum Écomusée d'Alsace, dem größten Freilichtmuseum Frankreichs, eingeladen. Das Museum befindet sich im Elsass bei Ungersheim, zwischen Mühlhausen und Colmar und zeigt derzeit über 80 wiederaufgebaute ländliche Wohngebäude, überwiegend Fachwerkhäuser aus mehreren Jahrhunderten.

Alle Teilnehmer freuten sich über eine sehr unterhaltsame Führung mit interessanten Einblicken in die Historie der Gebäude. So erfuhren wir zum Beispiel auch, dass Handwerker wie ein Schmied, oder ein Zimmermann ihre Fachwerkhäuser so aufgebaut hatten, dass diese jederzeit bei einem Ortswechsel mitgenommen werden konnten. So hatten diese Handwerker ihre Mobilie anstelle der heute gängigen Immobilie.

Nach diesen interessanten Informationen saßen wir noch in der Taverne beim Mittagessen zusammen und ließen das Treffen bei anregenden Gesprächen ausklingen.

Hier nochmals vielen Dank an alle, die gekommen waren und aber auch an diejenigen, die bei der Organisation des Treffens mitgewirkt hatten.

Bericht: Roman Kopp



Teilnehmer aus den Organisationen von Deutschland, Frankreich und der Schweiz



Austausch beim Mittagessen im authentischen Lokal



## Beitrag von Frankreich:

Am Samstag, den 4. Mai 2024, schlossen sich zahlreiche Patienten mit Lungenhochdruck und ihre Angehörigen, Freunde und Betreuer aus der Schweiz und Deutschland der französischen Gruppe an, um gemeinsam den Welttag des Lungenhochdrucks zu feiern, wie es seit 2016 üblich ist. Auf Initiative von HTaPFrance, der französischen Vereinigung für pulmonale Hypertonie, fand das Treffen im "Écomusée d'Alsace" im Elsass (Frankreich) statt. Die dienstältesten Freiwilligen der Verbände gedachten insbe-

sondere Bruno Kopp, der 2003 die treibende Kraft hinter dem Zusammenschluss der europäischen Lungenhochdruck-Patientenverbände war. Im Mittelpunkt der Gespräche standen auch die Fortschritte, die in den letzten Jahren sowohl in der Forschung als auch bei der Entwicklung neuer Behandlungen und Transplantate erzielt wurden. Die Diskussionen zeigten auch, dass es trotz gemeinsamer Leitlinien immer noch Unterschiede zwischen den Ländern gibt, was die Betreuung der Patienten anbelangt.

### Hans-Dieter Kulla, Präsident des ph e.v.:

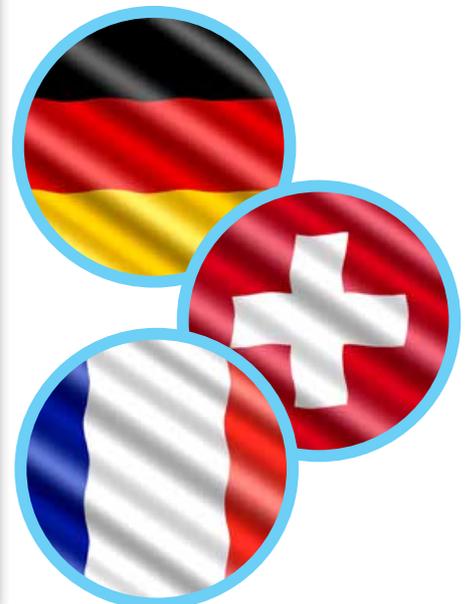
„Ganz herzlichen Dank für die schöne Veranstaltung. Alle haben sich wohl gefühlt und die Gemeinschaft der 3 Länder konnte neu belebt werden. Ich freue mich schon auf das nächste Treffen.“

### Führung durch das weitläufige Gelände



## Unser Kommentar:

Wenn Verbände aus verschiedenen Ländern zusammenkommen, wie es beim Treffen am 4. Mai der Fall war, haben sie die Möglichkeit, Wissen, Erfahrungen und Ressourcen auszutauschen, was für alle Patienten von großem Nutzen sein kann. Darüber hinaus fördern solche Treffen das Gefühl der Solidarität unter den Patienten, was sie befähigt, ihren Weg durch die Gesundheitsversorgung mit mehr Widerstandskraft und Optimismus zu gehen. Eine großartige Initiative! Das Écomusée d'Alsace ist ein Freilichtmuseum, das wie ein elsassisches Dorf des frühen 20. Jahrhunderts eingerichtet ist. Als Teil des Netzwerks der Musées de France bietet es eine herausragende Sammlung von rund 80 Gebäuden und Alltagsgegenständen und spielt eine aktive Rolle bei der Vermittlung von Wissen und Erfahrungen im traditionellen Handwerk. Das Museum ist eine lokale treibende Kraft für die Erhaltung der Umwelt. Sehen Sie sich das offizielle Promo-Video des Museums an: <https://www.ecomusee.alsace/de/>



# WSPH 2024 in Barcelona



Vom 29. Juni bis 2. Juli fand das 7. World Symposium statt.

Eine große Zahl an Arbeitsgruppen haben sich über viele Jahre mit folgenden Hauptthemen beschäftigt:

\*Patienten sollen stärker in die Entscheidungsprozesse eingebunden werden.

\*Sotatercept und eventuell Seralutinib werden in den Behandlungsalgorithmus aufgenommen.

\*Tabuthemen wie -Sterbehilfe -Klima -Schwangerschaft wurden intensiv diskutiert.

Insgesamt ist jedoch zu sagen, dass wenig Änderungen im bisherigen Ansatz der Leitlinien erfolgt sind.

Mit ca. 1.700 Teilnehmern war die Veranstaltung ein großer Erfolg.

Hans-Dieter Kulla

## Was gibt es Neues für Patienten beim 7. Weltkongress zur pulmonalen Hypertonie?

### Task Force „Patientenperspektive“:

- o Erstmals bei der Eröffnungssitzung vorgestellt.
- o Generierte eine große Anzahl von Fragen aus dem Publikum.
- o Setzt einen kollaborativen und patientenorientierten Ton für das Meeting fest.
- o Die Präsentation wurde sehr gut angenommen und es gab einige Vorschläge, noch weiter zu gehen.
- o Bedeutung von Patienteneinblicken:
- o In mehreren Sitzungen erwähnt.
- o Z.B. bei Behandlungszielen, klinischen Studien, Transplantationen und CTEPH-Sitzungen

### Neue Informationen und Daten:

- o Fortschritte in der Grundlagenforschung
- o Neue wissenschaftliche Erkenntnisse

### Innovative Bildgebungstechniken:

- o Neue Task Force
- o Neue Techniken
- o Potenzial als Ersatz für einen Rechtsherzkatheter?
- o Wenn ja, könnte die Lebensqualität der Patienten erheblich verbessert werden, indem der Bedarf an invasiven Eingriffen verringert wird.

### Behandlungsalgorithmus:

- o Vorgeschlagene Aufnahme von Sotatercept in den Algorithmus
- o Mögliche Alternative zu IV- und Sub-Q-Pumpen für Patienten mit mittlerem bis hohem Risiko?
- o Erwähnung von Seralutinib, der nächsten potenziellen neuen Behandlung, die zugelassen werden soll
- o Potenzial zur Verbesserung der Lebensqualität durch die Bereitstellung bequemerer und weniger belastender Behandlungsoptionen.

### PH-Management unter besonderen Bedingungen

- o Neue und ermutigendere Daten zur Schwangerschaft
- o Diskussionen über Palliativpflege und wie man das Stigma aus dem Begriff entfernen kann
- o Erwähnung der Sterbehilfe
- o Der Einfluss des Klimas war ein neues und sehr interessantes Thema.
- o Die Einhaltung der Therapie ist ein wachsendes Problem, da Menschen immer mehr Medikamente einnehmen (nicht nur PH-bedingt, sondern auch aufgrund von Komorbiditäten). Dabei spielen sozioökonomische Faktoren ebenso eine Rolle wie psychosoziale Aspekte

### Genetik und Genomik:

- o Klinische Gentests sollten für die meisten Erkrankungen der Gruppe 1 und der pädiatrischen Gruppe 3 angeboten werden
- o Definition, Klassifizierung und Diagnose
- o Komplexe angeborene Herzfehler werden in der WHO-Gruppe v aufgrund multifaktorieller Mechanismen wieder eingeführt.
- o Klinische Versuche
- o Diskussionen zum Mehrkomponenten-Verbesserungsindikator
- o Eine Innovation oder nur eine Neugruppierung bestehender Indikatoren?
- o CTEPH
- o Eine klare Behandlungsstrategie mit einem Algorithmus, der Medikamente, PEA und BPA umfasst. Neue und zunehmend positive Daten zu PEA und BPA.

### Pädiatrischer PH

- o Bei Kindern mit PH haben 49 % eine PH der Gruppe III und 45 % eine PH der Gruppe I
- o Die Definition für PAH bei Kindern ist anders als für PAH bei Erwachsenen

Hans-Dieter Kulla



Prof. Horst Olschewski, Ekkehard Grünig, Andrea Olschewski and Dr Gabon Kovacs



Prof. Gérald Simonneau



Eva Otter with Pisana Ferrari



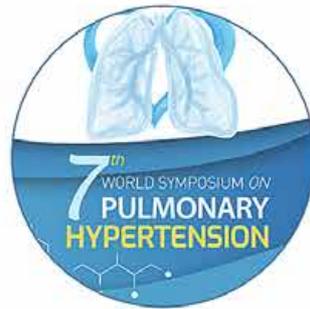
Prof. Marc Humbert, Vallerie McLaughlin, Nazzareno Galis and Gerald Simonneau



Latin American team



The PHA UK team



Dr Marianne Riou



Dr Panagiotis Karyofyllis and Prof. Hiromi Mastubara



Prof. Marc Humbert



Prof. Hiromi Mastubara



Prof. Laurent Berteletti and Marion Delcroix



APHP booth with guest from PHA-Europe, Monika Tschida

EMPOWERING PATIENTS BY SHARING PULMONARY HYPERTENSION KNOWLEDGE

Take a minute to explore our Knowledge Sharing Platform, an open virtual space where you can find expert-curated resources, latest news and educational opportunities.



Prof. Anton Vonk Noordegraaf and David Kiely



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.



# Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG

Wir trauern um eine gute Freundin, engagierte Helferin und liebenswerte Frau!

Liebe Freunde,

am 2. Juli 2024 verstarb Helga Kühne.

Sie hat über 20 Jahre den Landesverband Baden-Württemberg aufgebaut und geleitet. Sie war das liebenswerte Gesicht unseres Landesverbandes.

Immer hilfsbereit und mit nicht endender Energie im Einsatz für den ph.e.v. Ich habe sie in den 12 Jahren meiner Zeit als Vorsitzender als Mentorin und Motivatorin erleben dürfen. Das gab mir Kraft und die Zuversicht als nicht Betroffener für die Vielzahl von Patienten da zu sein und sie auf ihrem Leidensweg zu begleiten.

Wie so oft ist auch sie von den Nebenwirkungen der Krankheit nicht verschont geblieben und ihnen letztendlich erlegen.

Tief betroffen und unendlich traurig nehme(n) ich (wir) Abschied.



„Liebe Helga, unsere Gedanken sind bei dir und wir werden dich in guter Erinnerung behalten.“

Hans-Dieter Kulla, 1. Vorsitzender

Klaus Konz, Landesverband Baden-Württemberg

# Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG

## Ein Jubiläum und große Trauer - Patiententreffen am 12. Juli 2024 in Heidelberg



Bei der Gründung des Landesverbandes 10.7.2004

Ein Schatten der Trauer lag über dem Patiententreffen zum zwanzigjährigen Bestehen des Landesverbandes im Heidelberger Amalienschlösschen. Zehn Tage vor dem Treffen war die Gründerin und Leiterin des Landesverbandes Helga Kühne gestorben. Wer die Verstorbene gekannt hat - und das ist eigentlich jeder im Landesverband und darüber hinaus im Bundesverband -, weiß um den großen Schmerz und Verlust, den Helgas Tod für den Verein und seine Mitglieder bedeutet.

Im Foyer des Vortragsraumes hatte Regina Friedemann von der Geschäftsstelle des Vereins zum stillen Gedenken einen Tisch und eine Tafel mit Photos von Helga gestaltet. Eine kleine Kerze brannte während des nachmittäglichen Patiententreffens. Der Vorsitzende des Vereins Hans-Dieter Kulla würdigte in der Begrüßung in bewegenden Worten ihre jahrelange ehrenamtliche Arbeit in

dem phev und die mitfühlende Art der Verstorbenen.

Prof. Ekkehardt Grünig schaute dann in alten Bildern zurück auf die Gründung des Landesverbandes und hob das große Engagement und das emphatische „Mit den Patientensein“ von Helga Kühne hervor. In einer Trauerminute gedachten die Anwesenden der Verstorbenen.

Der erste Beitrag des Vortragsnachmittags stand unter dem Thema: „Sind wir bei der (Früh-) Diagnostik und Genetik der PH weitergekommen?“ Dr. Benjamin Egenlauf griff in der Beantwortung dieser Fragen zurück auf das erst unlängst stattgefundenen Welt-PH-Treffen in Barcelona. In fünfzehn „Task Forces“ wurden die aktuellen Forschungen und Erkenntnisse ausgiebig diskutiert und auch neueste Ergebnisse der Heidelberger Forschung und täglichen Praxis fanden hier Eingang. An dieser Stelle soll das spe-

zielle genetische PAH-Panel hervorgehoben werden, das anhand einer molekulargenetischen Untersuchung von 18 (plus 42 weitere) Mutationen frühzeitig Auskunft gibt, ob eine familiäre PH-Genedisposition vorliegt. So können schon im zeitlichen Vorfeld Erkenntnisse über eine eventuelle Erkrankung und eine frühe mögliche Behandlung gewonnen werden.

Interessant war zum Abschluss des Vortrags die Frage nach der Katheteruntersuchung bei Belastung, da so früher eine PH erkannt werden kann. Der Katheterspezialist Dr. Egenlauf zeigte die Schwierigkeiten dieser Untersuchung beim Zugang über die Leiste im Gegensatz zu dem „im Hause“ gewohnten Zugang über den Hals. So kann gut beobachtet werden, was „da unter Belastung passiert“.

„Wie hat sich die Therapie der PAH entwickelt, wo stehen wir heute, was können wir in naher Zukunft erwarten?“ lautete das Thema des anschließenden Beitrages von Prof. Ekkehardt Grünig. Das Feld der Therapieempfehlungen und -ziele fokussierte er dabei auf die drei prägnanten Punkte:

- PVR senken auf 3-4
- Herzgröße verkleinern
- Sauerstoffgehalt in Ruhe und bei Belastung > 90%

Im täglichen Leben der Patientinnen und Patienten gibt es viele Möglichkeiten, die zumindest das Verbessern des gegenwärtigen Zustandes der PH möglich machen. Angefangen von einem individuell dosierten Ergometer- oder Laufsport im Frei-



Prof. Dr. Grüning und Dr. Egenlauf im Vortragssaal des Amalienschlösschens



en, Körpergewicht und Trinkmenge in Balance halten... Es gab eine ganze Reihe von Anregungen für die Zuhörer.

Breiten Raum nahm dann der Bereich der Medikamente ein. Lobend erwähnte er dabei die Innovation eines Herstellers drei Tabletten in einer zu vereinen, dies kann die Akzeptanz der Mittel erhöhen, hat der Patient nicht immer täglich einen Berg von Tabletten vor sich. (Und vielleicht reduziert sich damit die Zahl der im Schrank verbliebenen, nicht eingenommen und nicht gerade billigen Tabletten.)

Große Hoffnungen für die nahe Zukunft machen – bei Verträglichkeit - das inhalative Trepostenil und Sotatercept. Ausführlich schilderte Prof. Grüning die Hintergründe und Wirkweise des zuletzt Genannten, nicht ohne die eventuellen Nebenwirkungen (rote Hautpünktchen, Nasenbluten, Thrombozythen erhöht) zu verschweigen.

Andreea Florea widmete sich in ihrem Vortrag der Bedeutung die ein überdimensionaler („überwässert“) Wasserkonsum auf das Herz hat und den Untersuchungen, die zum Thema in Heidelberg getätigt wurden. So konnte empirisch nachgewiesen werden, dass übermäßiger Wasserkonsum die Lebenszeit der PH-Patienten reduziert. Mit anschaulichen Tipps zu „verstecktem“ Wasser und Hinterfragen von täglichen Gewohnheiten (zucker- und salzärmere Nahrungsmittel, Medikamente mit dem Essen, nicht mit Wasser einnehmen) lässt sich die von der Referentin empfohlene Maximalmenge von unter 2l/Tag einhalten.

Nach einer Kaffeepause mit leckerem Kuchen ging es passenderweise mit dem Thema „Ernährung und PH“ weiter. Dr. Satenik Harutyunova beschäftigt sich schon einige Jahre mit diesem Thema, so dass sie auf profundes Anschauungsmaterial für den Vortrag zurückgreifen konnte. Unter den sprechenden Überschriften „Fett ist nicht gleich Fett“, „Zucker ist nicht gleich Zucker“, „Kohlenhydrate sind nicht gleich Kohlenhydrate“ ging es durch die bunte Welt der (industriell) verarbeiteten Lebensmittel. Wo werden Ernährungsfallen aufgestellt? Oder die Mode der sogenannten light-Produkte, die mit sattem Zuckergewicht pfunden! Neben dem WAS (wir essen) gilt es aber auch das WIE und WANN nicht aus dem Blick zu verlieren.

Abschließende Anmerkungen zum Mangel an Vitamin D sowie Eisen rundeten den Vortrag ab.

Dr. Nicola Benjamin beendete den Vortragsnachmittag mit dem Thema „Trainingsstudien und aktuelle Forschung“. Sie ließ die vielen Studien zu dem mittlerweile europaweit etab-

lierten Trainingsprogramm für PH seit 2006 Revue passieren. Nach dem Corona bedingten Rückgang der REHA auf dem Königstuhl ist nun wieder ein „Normalbetrieb“ möglich. Sie stellte dann kurz die vielen, aktuell laufenden Studien in der Klinik vor, die neuen Räumlichkeiten, das dadurch bessere Arbeiten sowie das neue Studententeam.

Zum Abschluss des Berichtes gilt es besonderen Dank zu sagen an das Team um Prof. Grüning für das gelungene Treffen in dem schönen Ambiente des Amalienschlösschens. Dank aber auch für die sehr bewegenden Worte zum Tod von Helga Kühne und der Anteilnahme.

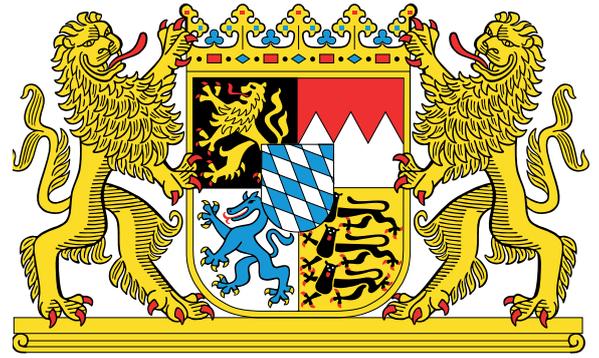
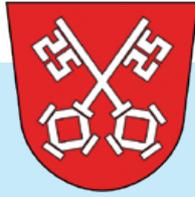
Klaus Konz

Prof. Grüning und Herr Kulla



In der Pause





## Gesprächskreis Neuwittelsbach 08.02.2024

Wir waren bei unserem Gesprächskreis in Neuwittelsbach am 8.02.2024 wieder zu zehnt und konnten einen neuen Gast aus Fürstenfeldbruck begrüßen.

Prof. Dr. Leuchte beehrte uns wieder mit seinem Besuch und stand für Fragen zur Verfügung.

Auch für dieses Jahr ist wieder ein Symposium mit Vorträgen geplant. Diesmal mit dem Schwerpunkt „Neues aus den Studien und neue Behandlungsansätze“.

Dann haben wir den Kuchen von Christa Widmann und den Kaffee des Krankenhauses genossen.

Roger Rakowsky

## 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

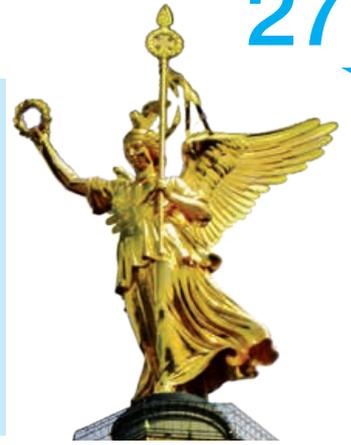
Veranstaltungsort:  
Krankenhaus Neuwittelsbach  
Renatastr. 71a  
(Eingang Romanstraße) 4. OG  
80639 München

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.



# Landesverband BERLIN/BRANDENBURG/ MECKLENBURG-VORPOMMERN



## Erstes PH – Mitgliedertreffen direkt in Mecklenburg – Vorpommern

Der Landesverband Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern hat ca. 100 Mitglieder. Davon wohnen nur 6 in Mecklenburg-Vorpommern. Da fast alle Veranstaltungen des Vereins in Berlin und Umgebung stattfinden, ist es für die „Nordlichter“ schwierig, daran teilzunehmen.

Unser langjähriges Mitglied Angela Beier ergriff deshalb die Initiative, erstmalig direkt vor Ort ein Treffen zu organisieren. Hier ihr Bericht: Nach telefonischer Kontaktaufnahme mit den Mitgliedern zeigte sich, dass alle von der Idee eines direkten Treffens vor Ort begeistert waren.

Wir wählten als Termin den 31.05.2024 und suchten dann einen Ort, der für alle zumutbare Anfahrtswege garantierte.

Die Wahl fiel auf die wunderbare Schlossanlage Griebenow, vor den Toren der Hansestadt Greifswald. Da das Schloss zurzeit aufwendig restauriert wird, haben wir einen luftigen Platz in einem Pavillon – Zelt gefunden. Es war herrliches Wetter, weder zu frisch, noch zu warm, gerade richtig für uns.

Es trafen sich sechs Frauen (teilweise mit Angehörigen), die sich nun zum ersten Mal in gemütlicher Runde bei Kaffee, Tee und Kuchen, näher kennenlernen konnten.

Wir alle merkten sofort, wie gut es tat, sich austauschen zu können.

Man sprach dieselbe Sprache, verstand den Anderen ohne große Nachfragen, wir alle kämpfen denselben Kampf, nur meist jeder allein für sich.

Es kamen viele Themen zur Sprache, von der langwierigen Diagnosefindung, der Medikation, der geringen Belastbarkeit im Alltag, der Erfahrung mit der Medizintechnik und der Zuversicht, da kommt noch was.

Am Ende unseres ersten Treffens haben wir ein erneutes Wiedersehen im Schloss Griebenow fest eingepplant. Angeschoben wurde auch die Bildung von Fahrgemeinschaften mit gegenseitiger Hilfe, damit der Besuch von Veranstaltungen in Berlin und eventuell auch in Frankfurt/Main, eher ins Auge gefasst und umgesetzt werden kann.

Bericht :  
Angela Beier, Harald Katzberg



Schlossanlage Griebenow

Wiedersehen und Kennenlernen bei kleiner Stärkung



# Landesverband HESSEN

## Patiententreffen in Gießen am 1. März 2024

Seit langer Zeit konnten wir an der Universitätsklinik Gießen endlich wieder ein Patiententreffen durchführen. Mit maßgeblicher Unterstützung von Prof. Dr. Khodr Tello, stellvertr. Direktor an der Med Klinik II UKGM Gießen, konnte ein hervorragendes Programm erstellt werden. Es hatten sich 51 Personen für das Treffen angemeldet, anwesend waren ca. 45 Personen. Aufgrund von Streiks im Nahverkehr hatten einige die Reise nach Gießen nicht angetreten.

Um 13:30 Uhr eröffnete Prof. Tello die Veranstaltung und unser Vorsitzender Hans-Dieter Kulla begrüßte die anwesenden Patienten, Angehörigen und Referenten. Er machte nochmals darauf aufmerksam, dass

solche Veranstaltungen nur unter Einsatz ehrenamtlicher Arbeit und dem engagierten Zusammenspiel von Ärzten, Schwestern und unserem Verein zustande kommen können. Am heutigen Beispiel hat das hervorragend funktioniert. Wichtig ist, dass der Verein durch solche Veranstaltungen auch neue Mitglieder bekommt. Alle Mitglieder sind aufgerufen, unseren Verein anderen Patienten zu empfehlen, auch die Ärzte werden gebeten, die Patienten auf uns aufmerksam zu machen.

Prof. Ardeschir Ghofrani begrüßte ebenfalls die Teilnehmer und verwies auf die Wichtigkeit der Zusammenarbeit mit dem pulmonale hypertonie e.v. In Gießen gibt es ein Team von



 Prof. Dr. Khodr Tello

Ärzten, das sehr gut zusammenarbeitet und sich engagiert in der Behandlung der Patienten einbringt.

Prof. Tello referierte über die neuen Leitlinien von 2022, die es jetzt auch in deutscher Übersetzung gibt und machte auf die Änderungen in der Behandlung aufmerksam. Die Fassung vom ESC/ERS ist auch auf der Webseite des Vereins verlinkt.

Flugreisen mit Lungenhochdruck sind immer wieder ein Thema für PH-Patienten. Dr. Athiththan Yogeswaran behandelte dieses Thema, erläuterte die medizinischen Vorgänge im Körper bei Druckverlust und beantwortete die Fragen. Durch den geringeren Partialdruck des Sauerstoffs in der Flugzeugkabine kann es notwendig sein, dass PH-Patienten, die normalerweise keine Sauerstoffversorgung haben, während eines Flugs zusätzlichen Sauerstoff benötigen, besonders dann, wenn die Flüge länger als drei Stunden dauern. Dies wurde unter anderem mit

 Über 40 Teilnehmer kamen nach Gießen





**Prof. Dr. Ardeschir Ghofrani**

der Pegasus Studie erforscht. In der Praxis werden bei Fluggesellschaften aber nur Konzentratoren in der Kabine gestattet, Flüssigsauerstoff mit seinem hohen Brennpotenzial ist nicht erlaubt.

An dieser Stelle wurde die Pause vorgezogen. Der Verein hatte ein Catering mit warmen und kalten Getränken, leckerem Kuchen und Obst organisiert. Die Anwesenden bedienten sich dankbar.

Passend zum Thema folgte der Vortrag von Prof. Dr. Matthias Hecker, der aufgrund der Doppeldeutigkeit im Klang seines Namens mit einer lustigen Pointe sofort die ganze Aufmerksamkeit auf sich zog. Er erklärte die Relevanz verschiedener Vitamine und Mineralien, die aufgrund der Erkrankung für die Patienten eine besondere Rolle spielen. Besondere Aufmerksamkeit richtete er auf Vitamin D und Eisen.

Prof. Dr. Carsten Krüger beleuchtete die Bedeutung von Bewegung und Sport bei kardio-pulmonalen

Erkrankungen und ermutigte, mobil zu bleiben, soweit es die Erkrankung erlaubt. Am Wichtigsten ist es, Muskelabbau zu verhindern. Hierzu erklärte er den besonderen Stellenwert der Myokine, die bei Bewegung aus den Muskeln abgegeben werden. Bestimmte Myokine unterstützen Stoffwechselprozesse in Leber, Gehirn und den Muskeln. Dadurch können Kohlenhydrate, Eiweiße und Fette besser vom Körper verwertet werden.

Zu guter Letzt vermittelte Frau Prof. Dr. Natascha Sommer noch Informationen zu Corona und zu welchen Erkenntnissen aufgrund einer Infektion bei PH-Patienten gekommen wurde. Eine durchgemachte Infektion mit dem Virus stellt demnach für PH-Patienten keine anderen möglichen Langzeitfolgen für die Patienten dar als für Personen ohne PH. In der Regel heilt die Erkrankung genauso aus wie bei Nicht-PH-Patienten.

**Herr Kulla vom ph e.v. freute sich über die rege Teilnahme**

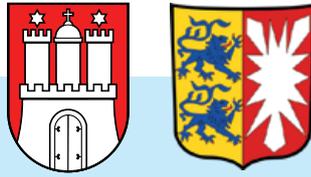


**Prof. Dr. Khodr Tello**

Es war ein informativer und kurzweiliger Nachmittag. Herr Kulla bedankte sich gegen 17:30 Uhr nochmals für die Unterstützung seitens der Klinik, der Ärzte und der PH-Schwester Barbara Zenke. Es gab in der Pause und im Anschluss Gelegenheit zu Gesprächen mit den anwesenden Ärzten und den Patienten untereinander.

Prof. Dr. Tello sagte uns seine Unterstützung für weitere Treffen an seiner Klinik zu. Dies nehmen wir gerne an und werden sehr gerne wieder planen. Besser wäre es, wenn wir vielleicht auch bald eine Landesleiterin oder einen Landesleiter für Hessen ernennen könnten. Sie haben Interesse, diese Aufgabe ehrenamtlich zu übernehmen? Sprechen Sie uns an!

(phev)



# Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## PH - Treffen am 15. März 2024 im UKE Hamburg

An unserem ersten Patiententreffen 2024 am UKE gab es hochkarätige Vorträge von den Referenten PD Dr. Hans Kloese, OA Dr. Lars Harbaum, PH-Assistentin Frau Anja Paulsen, Medizinstudent David Schloß und Schwester Frau Kirsten Bonner aus der Pneumo-Ambulanz. Auch Herr Dr. Harbaum war zu Beginn da, musste dann aber wieder auf Station.

Zwölf Vereinsmitglieder fanden den Weg zum UKE, ein weiteres Mitglied haben wir bei der Gelegenheit hinzugewonnen. Es gab ein paar wenige Absagen wegen Erkrankung.

Nun zu unserem Programm: Kirsten Bonner aus der Pneumo-Ambulanz gab einen Einblick in ihren Tagesablauf. Ein "Checkup" beinhaltet Personalien aufnehmen, Blutent-

nahme, Blutgasanalyse, Lungenfunktion, 6-Minuten-Gehtest, neue Termine vereinbaren. Die Patienten bekommen einen Laufzettel für alle Untersuchungen, auf dem steht, um wieviel Uhr man wo sein soll. In der Pneumo-Ambulanz werden ca. 400 Patienten betreut. Schwierig wird es, wenn Patienten nicht oder sehr kurzfristig mitteilen, dass der Termin nicht wahrgenommen werden kann. Der Termin kann nicht kurzfristig weitergegeben werden. Wenn Rezepte benötigt werden, sollte man sich 10 bis 14 Tage vorher melden. Ab Juli werden nur noch vormittags Termine vergeben, einzige Ausnahme bleibt ein Herzecho.

Dr. Kloese vermittelte sehr anschaulich und detailliert Geschichtliches über PH. Im Selbstversuch führte sich Dr. Werner Forßmann im Jahr

1929 einen Katheder durch den Arm bis zum Herzen. Es handelte sich damals um einen Urinkatheder, da nur dieser dünn genug war. In Dr. Ernst von Rombergs Buch gab es Ende des 19. Jahrhunderts die Erstbeschreibung der PH: „Die isolierte Sklerose der Lungengefäße“, aber auch schon 1865 gab es im Wiener Wochenblatt einen Bericht.

Prof. Dr. Sauerbruch (1875-1951) öffnete einen Brustkorb. Er bekam dafür heftige Kritik, denn so etwas war unvorstellbar zu der damaligen Zeit. Weiter ging es mit Skizzen, was Thrombosen in uns verändern, wie ein großer Herzbeutel aussieht und welche Auswirkungen die dafür vorgesehenen Medikamente haben. Dr. Kloese sprach über die Versorgung der Blutgefäße bei Lungenhochdruck, den Abfall der Leistung bei Herzvergrößerung und wies darauf hin, dass das System irgendwann kippen kann. Er berichtete über unterschiedliche Therapien, verschiedene Erkrankungen wie HIV, Lungenembolien, schwere Herzerkrankung etc. Auch über die Studie mit Macitentan wurde gesprochen, diese wurde wegen Unwirksamkeit abgebrochen. Große Hoffnung besteht nun bei „Sotatercept“, das sich momentan noch in der Studie befindet.

Medizinstudent David Schloß und unsere PH-Assistentin Anja Paulsen haben erläutert, wie wichtig PH-Treffen sind, erklärten, wie so ein Treffen entsteht und dass der Dialog untereinander genauso wichtig ist wie die Beiträge.



v.l.n.r. David Schloß, Dr. Harbaum, Anja Paulsen, Kirsten Banner, Dr. Hans Kloese





Frau Paulsen gab einen Einblick, wie schwierig die Vorgaben sind, um als Patient an einer Studie teilnehmen zu können. Hier sind die Ein- und Ausschlusskriterien so eng gefasst, dass nur sehr wenige der rund 400 Patienten, die im UKE betreut werden, reinpassen. Sie selbst bemüht sich zusammen mit Frau Schulz immer um neue Studien für Patienten.

Danach habe ich von unserer Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 berichtet. Zum Thema Stellvertreter/in für den Landesverband Hamburg-SHO möchten sich einige Mitglieder Gedanken machen. Wir müssen das Thema beim nächsten Treffen wieder aufgreifen. Für die jungen Leute habe ich noch auf unsere "Guardians of Pulmonary Hypertension (GoPH)" aufmerksam gemacht und ermutigt, sich direkt an die Gruppe zu wenden.

An dieser Stelle möchte ich mich recht herzlich bei allen Referenten bedanken. Es war sehr informativ und mit viel Freude erklärt. Danke schön!

Bericht: Jutta Gläser



**Dr. Klose bei seinem Vortrag**



### **100-jähriges Jubiläum des Paritätischen Wohlfahrtsverband Hamburg e.V.**

KISS Hamburg organisierte deshalb am 4. Juni 2024 einen Improtheaterabend, um ein bisschen zu feiern, und als Dankeschön an die Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen. Ich war für unseren pulmonale hypertonie e.v. dabei.

Normales Theater kenne ich, aber ein Improtheater? Das war für mich neu. Meist lassen sich die Schauspieler ein Thema oder einen Vorschlag aus dem Publikum geben. Diese Vorschläge sind dann Auslöser für die daraufhin spontan entstehenden Szenen. Häufig werden die Spieler durch einen – meist ebenfalls improvisierenden – Musiker begleitet. Und ich kann wirklich sagen: Super, einfach klasse! Denn das Publikum spielt mit, wir alle hatten viel Spaß. Auch ich war auf der Bühne und durfte lebende Marionetten bewegen. Nun bin ich ja nicht unbedingt groß und der Mann, den ich bei der Vorgabe mehrerer Sätze bewegte, war schon recht groß. Ich glaube, dadurch wirkte das viel besser, denn von mir konnte man nur meine Hände und bisschen was von den



**Die Darsteller-Gruppe "Stadtgespräch" [www.stadtgespraech.ch](http://www.stadtgespraech.ch) und Gäste**



Armen, sehen. Alles war sehr lustig.

Über 80 Gäste aus unterschiedlichen Bereichen waren anwesend. Es gab viele gute Gespräche und Austausch. Während der Pause gab es ein leckeres, schön arrangiertes Buffet und Getränke.

Herzliches Dankeschön an KISS Hamburg für diesen Tollen Abend.

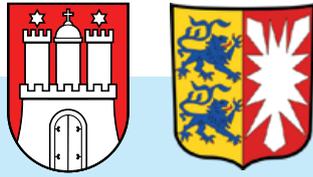
Jutta Gläser



**Herr Frank Omland, Öffentlichkeitsarbeit bei KISS Hamburg**



**Theater von außen**



# Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

**29. Februar 2024**  
**Unser Beitrag zum Tag der Seltenen Erkrankungen!**

**"Den Pfeffersäcken auf der Spur..."**  
**Zeitreise mit dem ehrbaren Gewürzkaufmann Jacob Lange in historischem Gewand**

Ja, wir konnten uns mit dem altbekannten Hula- Reifen auf eine ganz besondere Zeitreise begeben. Bedingt durch den Ver.di Streik und Ausfall der öffentlichen Verkehrsmittel kamen leider weniger Teilnehmer als geplant. Dem Gewürzhändler Jacob Lange war es dennoch eine Ehre, uns durch seine Zeit zu geleiten und einen Einblick in die Vergangenheit zu gewähren.

Bei strahlend blauem Himmel, dem sogenannten "Kaiserwetter", trafen wir uns am Hamburger Rathaus, das bereits 1842 geplant wurde, die

Grundsteinlegung an der Kleinen Alster war am 6. Mai 1886, die Einweihung erfolgte mit einem großen Volksfest am 26. Oktober 1897. Kaiser Wilhelm der zweite besuchte das Rathaus am 19. Juni 1895, einige Zeit vor der Fertigstellung. Dieses Ereignis gab dem Kaisersaal seinen Namen. Das beeindruckte auch die Pfeffersäcke - so nannte man die Hamburger Kaufmannsleute.

Warum dauerte es so lange? Bauarbeiter streikten, tja das gab's schon damals!

**Durch den Ver.di Streik waren wir zwar eine kleine Gruppe, doch mit Jacob Lange von den Pepper Tours und dem "Kaiserwetter" war der Tag perfekt.**



Die "Cholera- Epidemie", die 1892 in Hamburg wütete, bleibt immer im Gedächtnis. Ein heißer Sommer, der Pegel der Elbe niedrig, das Flusswasser zu warm. Dabei wurde sämtlicher Unrat, auch der menschlicher Bedürfnisse, einfach in den Fluss geschüttet. Leider wurde das Flusswasser auch zum Bierbrauen verwendet... keine Hygiene! Über 8.600 Menschen starben innerhalb kürzester Zeit zwischen August und Oktober 1892 an der Cholera. Ein Arzt aus Altona bestätigte mit dem ersten offiziellen Fall am 23. August 1892 den Verdacht, dass es diese Erkrankung ist. Deshalb gibt es heute den Hygieia-Brunnen im Innenhof des Hamburger Rathauses, der 1896 fertiggestellt wurde. Der griechischen Mythologie zufolge ist Hygieia eine Tochter des Asklepios und gilt als Göttin der Gesundheit und Schutzpatronin der Apotheken. Der Brunnen hat eine Besonderheit: Durch ein ausgeklügelte System läuft das Wasser nicht einfach nur den Brunnen hinab, sondern er ist die Klimaanlage für das gesamte Hamburger Rathaus.

Auf unserer Tour waren wir auch in der Mellin Passage, die kleinste und älteste Passage der Hansestadt. Sie verbindet die Alsterarkaden mit der Einkaufsstraße Neuer Wall, Eröffnung 1864 mit Wandmalereien. Die Deckenmalereien im Jugendstil und Hinterglasmalerei die zur Jahrhundertwende folgten, waren nicht immer zu sehen, wurden erst bei Restaurierung nach einem Brand von 1989 wiederentdeckt. Das Besondere: nun sieht man



**Frau Scholz und Frau Paulsen vom UKE waren auch dabei!**

den Namensgeber, den ansässigen Biscuitbäcker Mellin dieser Passage: Mellins-Biscuits.

Wunderschön ist auch der Blick auf die Alster-Schleuse, zwischen Rathaus und Alsterarkaden. Wir sind natürlich aufgefallen mit unserem Gewürzkaufmann Jacob Lange in

seinem historischen Gewand und unserem Hula - Reifen mit den Initialen SE für Seltene Erkrankungen...

Per Pedes ging es weiter. Das Kontorhaus am Nikolaifleet, seit 1897 südwestlich der Trostbrücke, ist ein imposantes Bauwerk mit funktionierendem Paternoster und einem Brunnen im wundervollen Treppenhhaus.

Dann gingen wir zur Sankt Nikolai-Kirche am Hopfenmarkt, 1195 gegründet, in ihrer letzten neugotischen Ausführung 1874 fertiggestellt. Der Turm mit einer Höhe von 147,3 Metern war von 1874 bis 1877 das höchste Bauwerk der Welt! Was für ein Gefühl in der Ruine dieses Kriegs-Mahnmals zu stehen! Wir waren sehr bewegt, besonders mit dem aktuellen Hintergrund der heutigen Zeit...

Was sagen uns alle Katastrophen und Seuchen (wie Englischer Schweiß, Spanische Grippe, Corona, ungeklärte seltene Erkrankungen) Vieles ist noch immer ungeklärt, deshalb unsere Zeitreise.



Ich möchte mich bei allen Anwesenden ganz herzlich bedanken, besonders bei den PH-Schwestern vom UKE, Frau Paulsen und Frau Scholz.

Aufgrund des Streiks waren wir nur eine kleine Truppe, doch wir hatten eine gute Stimmung und wir haben vieles über unsere Stadt Hamburg erfahren, was uns unbekannt war.

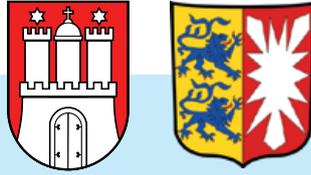
Besonders bedanken möchte ich mich im Namen unseres pulmonale hypertonie e. v. bei Herrn Ingo Vierk von Pepper Tours, der sein Honorar an unseren Verband gespendet hat. Ihm ist es eine Ehre, uns zu unterstützen, denn unser Einsatz für Menschen gefällt ihm. Vielen Dank!

Auch 2025 wird der Hula-Reifen wieder unterwegs sein, seid gespannt!

Jutta Gläser

**Mal schauen, wo mein Hula - Reifen 2025 am Tag der Seltene Erkrankungen, unterwegs ist.**





# Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## Stammtisch Pulmonale Hypertonie Hamburg trifft sich zum Ausflug zu den Seehundbänken anlässlich des Tages der Transplantation 1. Juni 2024 in Cuxhaven

Anlässlich des Frühjahrstreffens in Cuxhaven vom P-H. Stammtisch Hamburg versammelten sich 21 Betroffene und Angehörige zu einem gemeinsamen Ausflug zu den Seehundbänken und anschließenden Austausch bei herrlichem Wetter an der Nordsee.

Die tollen Impressionen von Hafen und die gute Nordseeluft hatte es allen Teilnehmern angetan.

Besonders hervorheben möchten wir die Freundlichkeit der Reederei Cassen Eils, die jederzeit auf die individuellen Wünsche eingegangen ist.

Im Anschluss gab es dann eine kleine Grillparty um den Tag ausklingen zu lassen.

Bericht: Elvira Schult



➤ Für das leibliche Wohl war bestens gesorgt.

➤ Gruppenfoto der Teilnehmer



➤ Sandbank mit Seehunden





# Landesverband NORDRHEIN-WESTFALEN

## Gesprächskreis am Herzzentrum Duisburg

Am **4. Juli 2024** veranstalteten wir unseren 2. Gesprächskreis in der Duisburger Herzklinik.

Wir begannen die Runde mit lockeren Gesprächen bei Kaffee und Gebäck. Es gab viele Fragen zu Themen wie Sauerstoff, Grad der Behinderung, Reha und ähnlichem. Dann wurde das Thema Lungensport aufgegriffen und Frau Dagmar Schmitz machte mit der Gruppe Atemübungen. Frau Schmitz ist studierte Hauswirtschafterin. Sie hat als Küchenleiterin in einer Rheumaklinik und in einem Altenheim gearbeitet. Seit 7 Jahren ist sie ehrenamtliche Mitarbeiterin mit sozialen Aufgaben in einem Altenheim. Sie gab uns auch Tipps zu den Verhaltensweisen bei Belastung.

Im zweiten Teil kam Chefarzt Dr. Andreas Fischer zu uns und hielt einen gut einstündigen Vortrag zum Thema pulmonale Hypertonie. Wir waren 14 Teilnehmer. Darunter auch ein paar neue Gesichter, die gerne wiederkommen möchten. Ei-

nige der Anwesenden haben auch ihr Interesse am bundesweiten Patiententreffen in Frankfurt bekundet. Alle Teilnehmer waren von dem Nachmittag begeistert und freuen sich schon auf das nächste Treffen.

Bericht: Joachim Mohr



## Gesprächskreis an der KWK Duisburg

Beim Gesprächskreis am **11.04.2024** in der KWK Duisburg ging es in erster Linie um die Therapien und Reha Möglichkeiten bei einer PH. Es wurde von Erfahrungen in Reha-Kliniken und bei Therapien berichtet.

Dr. Fischer hielt einen Vortrag über die Krankheitsentstehung und über die Leitlinien zu pulmonaler Hypertonie, außerdem behandelte er Themen wie: was heißt Lungenhochdruck, was sind die unterschiedlichen Gruppen der PH, wie und welche Untersuchungen

werden bei Verdacht auf die Diagnose PH durchgeführt, was wird unternommen um eine PH frühzeitig zu erkennen und zu behandeln.

Für die nächsten Treffen wurden Wünsche von Themen geäußert: Sauerstoff, Pflegegrad, Umgang mit dem MDK

Die nächsten Treffen sind am 04.07.2024 und am 10.10.2024 geplant.

Joachim Mohr

## Dr. Andreas Fischer



# Landesverband SACHSEN



Das Restaurant DRESDEN 1900  
Museumsgastronomie

## 65. Patiententreffen in Dresden am 24. Mai

Das erste Patiententreffen des Landesverbandes Sachsen im Jahr 2024 sollte ein besonderer Höhepunkt für die Patienten werden.

Vor nunmehr 22 Jahren wurde der Landesverband Sachsen im ph e.v. von Olaf Fischer gegründet und nun obliegt die Leitung schon seit 10 Jahren Herrn Ralf Lissel. Das musste gefeiert und gewürdigt werden.

Ralf scheute keine Mühen und legte sich ins Zeug, um für alle Patienten und deren Angehörigen eine bleibende Erinnerung zu schaffen.

Gegen 10 Uhr gab es ein großes Hallo und Wiedersehensfreude am Treffpunkt in der Altstadt.

18 Patienten und Angehörige nahmen die Einladung an, darunter auch „neudiagnostizierte“ Patienten, die herzlich in die Gruppe aufgenommen wurden. Die jungen Frauen waren sehr froh über das Treffen und schätzten den persönlichen Austausch über Krankheit, Lebenssituationen, Aussichten, Prognosen und Entwicklungen der Therapie sehr.

Eine besondere Würdigung für die Arbeit des Landesverbandes war die Anwesenheit von Dr. med. M. Neuhaus, Oberarzt an der Chemnitzer Klinik, mit seiner Frau, die auch beliebte Gesprächspartner während des Treffens waren.

Nach kurzen organisatorischen Absprachen ging es mit dem roten Doppeldecker Bus los zu einer zwei-

stündigen Rundfahrt durch Dresden. Unser Gästeführer für diesen Tag steuerte neben den historischen Fakten auch so manche lustige Anekdote bei. Am Körnerplatz gab es eine kleine Pause. Hier durften wir mit der historischen Schwebebahn zur Bergstation in Oberloschwitz fahren, wo uns ein grandioser Panoramablick über das Dresdner Elbtal erwartete. Gegen Mittag fuhr der Bus, vorbei an den Elbschlössern, wieder zurück in die Altstadt und brachte uns direkt an die Frauenkirche zur „Museumsgastronomie Dresden 1900“. Dort wartete auf uns ein leckeres Mittagessen und es gab Gelegenheit und Zeit, für den persönlichen Austausch über Kummer und Sorgen aber zum großen Teil auch Freuden im Alltag und Familie.

Zunächst würdigte und dankte Frau Meinert Ralf Lissel und seiner Frau Marion für ihre unermüdliche Arbeit, Ideen und Fürsorge für die Mitglieder im Landesverband über die letzten zehn Jahre.

Ralf nutzte die Gelegenheit und wies alle Anwesenden auf künftige Termine, Vorhaben und Probleme des Landesverbandes hin.

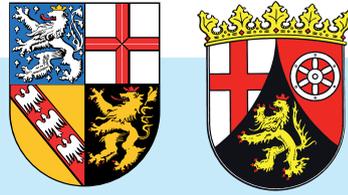
Nach dieser Erholungsphase stand ein Gang durch die Altstadt an. Dabei ließ uns der Wettergott im Stich und schickte teilweise ergiebigen Regen nach Dresden und so kämpften wir uns von Unterstand zu Unterstand voran. Unser Gästeführer vom Vormittag führte uns mit vielen historischen Fakten über den Neumarkt mit der Frauenkirche, dem Johanneum (heute Sitz des Verkehrsmuseums), den Stallhof mit dem „Fürstenzug“ bis hin zu dem Residenzschloss und dem Zwinger mit dem Nymphen Bad. Der Anstieg dorthin erforderte von den meisten die Mobilisierung der letzten Kräfte. Am Schauspielhaus verabschiedeten sich dann alle zufrieden voneinander mit dem Wissen und der Vorfreude auf das nächste Treffen und dankten Ralf für den wunderbaren Ausflug.

Bericht: Heike Meinert



Bei der Rundfahrt gab es schöne Ausblicke





## Landesverband

# SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

### Jubiläumstreffen in Homburg

Am 17.5.2024 war es so weit: die Einladungen waren versandt, Catering war bestellt, die Referenten waren vorbereitet... und dann kam das Hochwasser. In Rheinland- Pfalz und Saarland wurden etliche Straßen überschwemmt, viele Häuser durchflutet, Dächer abgedeckt... und bei der Landesleitung Antje Gillenberg stand das Telefon nicht mehr still. Viele Mitglieder meldeten sich ab, viele hatten Angst, das Haus zu verlassen. Dennoch fand das Treffen statt und es kamen doch noch einige Mitglieder, Interessierte und Freunde.

Als erster Programmpunkt stand die Wahl der neuen stellvertretenden Landesleitung auf dem Programm. Frau Karoline Wohlfahrt, 39 Jahre und selbst seit gut einem Jahr Betroffene, stellte sich zur Wahl. Dieter Kulla, 1. Vorsitzender des ph e.v. führte durch die Wahl und konnte Frau Wohlfahrt nach der Wahl in der „ph e.v. - Familie“ willkommen heißen. Zusammen mit Antje Gillenberg wird sie nun die Arbeit des ph e.v. unterstützen und für andere Betroffene als Ansprechpartner da sein. Vielen Dank an Frau Wohlfahrt für diesen Einsatz und das Engagement.

Danach führte Prof. Wilkens durch 20 Jahre Landesverband Saarland/ Rheinland-Pfalz. Gemeinsam nahm sie alle Besucher mit auf eine Zeitreise und zeigte mit vielen Bildern die Anfänge des Landesverbandes mit allen Landesleitern bis zum heutigen Tag. Auch der verstorbenen ehemaligen Landesleitung Meggy Wolfsfeld gedachte sie noch einmal.



Prof. Dr. Heinrike Wilkens, BSc Albert Omlor, Antje Gillenberg, Karoline Wohlfahrt und Hans-Dieter Kulla

Das Jubiläumstreffen stellte für Prof. Wilkens zugleich einen weiteren Abschnitt dar, so genießt sie ab dem 1.7.24 ihren wohlverdienten Vorruhestand. Dem ph e.v. bleibt sie aber erhalten und unterstützt weiter.

Als Nachfolger von Prof Wilkens, stellte Sie Herrn Dr. Albert Omlor vor. Er hielt einen Vortrag über die neuen Entwicklungen bei pulmonaler Hypertonie und gab einen Ausblick auf die neuen Medikamente.

Nach den interessanten Vorträgen und der Fragerunde war es Zeit für einen gemeinsamen Austausch und gemütliches Beisammensein.

Das nächste Treffen ist voraussichtlich für den 29.11.24 geplant.

Bericht: Antje Gillenberg



BSc Albert Omlor





Landesverband

SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz

### Treffen des Gesprächskreises am 12.04.24. der Regional Gruppe Südliches Rheinland - Pfalz

Um 17:30 konnte ich alle Gäste sowie unseren Überraschungsgast, den ersten Vorsitzenden Herrn Dieter Kulla, sowie zwei neue Vereinsmitglieder begrüßen und den Ablauf unseres Abends vorstellen.

Unsere Referentin Monika Kornisch, Physiotherapeutin, stellte uns Atemtherapeutische Hilfsmittel vor, erklärte die Funktion, bei welcher Diagnose sie eingesetzt werden können und ob sie tatsächlich notwendig sind.

Zum Vergleich wurden Übungen gemeinsam erarbeitet die das gleiche Ziel erreichen. Diese Anleitungen und vieles mehr sind auf der Webseite unseres Vereins für Mitglieder als Übungsvideos abrufbar.

Beim gemeinsamen Abendessen tauschten wir uns über Neues aus: für Brillenträger gibt es Angebote, bei denen die Sauerstoff-Nasenbrille dezent und fast unsichtbar an der Sehbrille befestigt wird.



Außerdem besprachen wir, wie Fahrgemeinschaften zu unserem Bundesweiten Patienten Treffen vom 25.- 27.10. in Frankfurt organisiert werden können.

Im Sommer wollen wir uns mit Partnern zu einem privaten Austausch in einem Schrebergarten treffen.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Angehörigen eine schöne Sommerzeit und freue mich auf unser nächstes Treffen im Herbst.

Mary Grimm



« Frau Kornisch stellte verschiedene Hilfsmittel zur Atemtherapie vor, auch einfache Luftballons können sich eignen!

## Adressen

## 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](mailto:Konz-BW@phev.de)

**LV Bayern**

Roland Stenzel  
 90459 Nürnberg  
 Tel.: 01511-768 05 21  
 E-Mail: [Stenzel-Bayern@phev.de](mailto:Stenzel-Bayern@phev.de)

**LV Berlin/Brandenburg/  
Mecklenburg-Vorpommern**

Dr. Harald Katzberg  
 Louisenhain 3  
 16348 Wandlitz  
 Tel.: 0171-3420 086  
 E-Mail: [Katzberg-Berlin@phev.de](mailto:Katzberg-Berlin@phev.de)  
[Findling-Berlin@phev.de](mailto:Findling-Berlin@phev.de)

**LV Hamburg/Schleswig-Holstein**

Jutta Gläser  
 Quedlinburger Weg 2  
 22455 Hamburg  
 Tel.: 040-63862090  
 Handy: 0178-9076123  
 E-Mail: [Glaeser-Hamburg@phev.de](mailto:Glaeser-Hamburg@phev.de)

**LV Nordrhein-Westfalen**

Joachim Mohr  
 Gülderlinggasse 7  
 59075 Hamm  
 Tel.: 02381-304836  
 E-Mail: [Mohr-NRW@phev.de](mailto:Mohr-NRW@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](mailto: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](mailto:Grimm-SRP@phev.de)

**LV Sachsen**

Ralf Lissel  
 Blumenauer Str. 1B  
 09526 Olbernhau  
 Tel.: 037360-35395  
 E-Mail: [Lissel-Sachsen@phev.de](mailto:Lissel-Sachsen@phev.de)

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

Kontaktaufnahme bitte über ph e.v.  
 Bundesverband  
 E-Mail: [info@phev.de](mailto: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.**



# 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.

## 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!

## 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!



## 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.

## 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

## 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(innen) 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 pas-

sende 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](mailto:info@phev.de), Tel. 07242-953 4141. Bis bald!

## 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!



# Pulmonale arterielle Hypertonie: Neue Therapie-Option rückt näher

Dr. med. Thomas Kron

## Kernbotschaften

Für Patienten in Deutschland mit pulmonaler arterieller Hypertonie gibt es wahrscheinlich schon bald eine neue Therapie-Option - und zwar den Activin-Signalhemmer Sotatercept. In den USA hat die zuständige Arzneimittelbehörde - die FDA - das Medikament für die Behandlung von Erwachsenen mit pulmonaler arterieller Hypertonie (PAH) vor wenigen Tagen bereits zugelassen. Die Zulassung des neuen Arzneimittels mit dem Handelsnamen Winrevair basiert auf der Phase-3-Studie STELLAR, in der Sotatercept mit Placebo verglichen wurde, beides in Kombination mit der Standardtherapie.

Patienten mit pulmonaler arterieller Hypertonie ist die antiproliferative Signalübertragung reduziert, während die proliferativen Aktivin- und Wachstumsdifferenzierungsfaktoren 8 (GDF8) und GDF11 erhöht sind. Sotatercept soll das Gleichgewicht wiederherstellen können.

## Die relevante Zulassungsstudie

Bei der STELLAR-Studie (NCT04576988) handelte es sich um eine globale, doppelblinde, placebo-kontrollierte Multizenterstudie, bei 163 PAH-Patienten das Verum-Präparat und 160 ein Placebo erhielten. Die durchschnittliche Zeit seit der PAH-Diagnose betrug 8,8 Jahre. Die häufigsten PAH-Ätiologien waren idiopathische PAH (59%), hereditäre PAH (18%) und PAH in Verbindung mit Bindegeweberkrankungen (15%).

Der primäre Wirksamkeitsendpunkt in der Studie war die Veränderung der 6-Minuten-Geh-

strecke (6MWD) gegenüber dem Ausgangswert in Woche 24. Die Ergebnisse wurden vergangenes Jahr beim Jahres-Kongress des „American College of Cardiology“ in New Orleans vorgestellt und zeitgleich im „New England Journal of Medicine“ veröffentlicht.

Die mediane Veränderung der 6-Minuten-Gehstrecke gegenüber dem Ausgangswert in Woche 24 betrug 34,4 m in der Sotatercept-Gruppe und 1,0 m (in der Placebo-Gruppe. Zu den unerwünschten Ereignissen, die unter Sotatercept häufiger auftraten als unter Placebo, gehörten Epistaxis, Schwindel, Teleangiectasien, erhöhte Hämoglobinwerte, Thrombozytopenie und erhöhter Blutdruck.

So aufregend diese Ergebnisse auch seien, es blieben Fragen und Bedenken, hieß es in einem begleitenden Kommentar im „New England Journal of Medicine“. So habe es sich bei den Studienteilnehmern um Erwachsene in klinisch stabilem Zustand gehandelt, bei denen die Diagnose im Durchschnitt mehr als acht Jahre zuvor gestellt worden sei. Mehr als 90 Prozent der Teilnehmer hätten zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Studie zwei oder drei spezifische PAH-Therapien erhalten, darunter in 40 Prozent der Fälle eine Prostazyklin-Infusionstherapie. Es sei daher nicht klar, ob die Ergebnisse auch „für Kinder oder für Erwachsene gelten, die ein höheres Risiko haben, kränker sind, sich in einem klinisch weniger stabilen Zustand befinden oder keine vorherige Behandlung erhalten haben“.

## Die pulmonale Hypertonie

Die pulmonale Hypertonie ist eine chronische, fortschreitende Erkrankung multifaktorieller Ätiologie, die gemäß den aktuellen Europäischen Leitlinien definiert ist durch einen Anstieg des mittleren pulmonalarteriellen Drucks (mPAP) > 20 mmHg in Ruhe, wie Privatdozentin Dr. med. Carmen Pizarro und ihre Kollegen Prof. Dr. med. Georg Nickenig sowie Prof. Dr. med. Dirk Skowasch von der Bonner Universitätsklinik in einem aktuellen Zeitschriftenbeitrag erklären.

Die PH werde in fünf klinische Gruppen eingeteilt und zwar auf Basis des hämodynamischen Untersuchungsergebnisses, des klinischen Erscheinungsbildes, des zugrundeliegenden pathophysiologischen Mechanismus und des therapeutischen Ansatzes.

- Gruppe 1: Pulmonalarterielle Hypertonie (PAH)
- Gruppe 2: Pulmonale Hypertonie assoziiert mit chronischen Linksherzerkrankungen



- Gruppe 3: Pulmonale Hypertonie assoziiert mit Lungenerkrankung und/oder Hypoxie
- Gruppe 4: Pulmonale Hypertonie, assoziiert mit pulmonalarteriellen Obstruktionen
- Gruppe 5: Pulmonale Hypertonie mit unklarem und/oder multifaktoriellem Mechanismus

Symptome der pulmonalen Hypertonie seien Belastungsdyspnoe mit Leistungsintoleranz, Palpitationen, Thoraxschmerzen, Fatigue, Hämoptysen und Synkopen, außerdem gestaute Jugularvenen, Beinödeme, Aszites und Hepatomegalie; das EKG zeige Zeichen einer Rechtsherzbelastung; konventionell-radiologische Zeichen der pulmonalen Hypertonie seien erweiterte zentrale Pulmonalarterien, reduzierte periphere Gefäßzeichnung und vergrößerte rechte Herzhöhlen.

Zur gezielten Behandlung sind in Deutschland nach Angaben von Carmen Pizarro und ihren Kollegen zehn Medikamente zugelassen. Es handelt sich dabei um Endothelin-Rezeptor-Antagonisten (Bosentan, Ambrisentan und Macitentan), Phosphodiesterase-5-Hemmer (Sildenafil, Tadalafil), Prostazyklin-Analoga und Prostazyklin-Rezeptor-Agonisten (Trepstinil, Epoprostenol, Iloprost, Selexipag) und einen Stimulator der löslichen Guanylatcyclase (Riociguat). Aufgrund der Gefahr systemischer Hypotonien und des fehlenden Nutzens sei eine Kombinationstherapie aus Riociguat und einem PDE-5-Hemmer kontraindiziert, betonen die Autoren.

Quelle: univadis.de

## UPD: UNABHÄNGIGE PATIENTENBERATUNG NIMMT ARBEIT WIEDER AUF

Die zur Stiftung umgebaute UPD hat nach einer monatelangen Unterbrechung am 06.05.2024 wieder ihren Dienst aufgenommen und bietet Beratung zu Gesundheits- und Gesundheitsrechtsfragen an, bisher allerdings ausschließlich telefonisch. Das Angebot soll im Laufe des Jahres u.a. um Regionalstandorte erweitert werden.

Die fast sechsmonatige Lücke in der Patientenberatung sei leider durch den Neuaufbau der Strukturen entstanden, sagte der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Stefan Schwartze, bei der Bekanntgabe des Starts am Montag. Die neue Stiftung nahm die Arbeit vorerst mit 40 Beschäftigten, zum Großteil aus dem vorherigen, ca. 100 köpfigen Team bestehend, wieder auf. Die Berater\*innen sind erfahrene Expert\*innen aus verschiedenen Fachbereichen und die Beratung soll unabhängig von Einflüssen Dritter, ausschließlich im Interesse der Ratsuchenden erfolgen. Insbesondere soll der Fokus auf die Beratung von sozial benachteiligten Personen gelegt werden, um auf diese Weise gesundheitliche Ungleichheiten zu verringern. Am 1. Mai trat außerdem Sven Arndt sein Amt als Stiftungsvorstand an und es wird erwartet, dass dem UPD-Leitungsgremium bald noch eine zweite, wahrscheinlich weibliche, Person beitreten wird.

Die telefonische Beratung ist kostenlos, anonym und ab sofort zu festgelegten Zeiten unter der alten Beratungsnummer 0800/0117722

erreichbar, eine Webseite bietet weitere Informationen. Zukünftig sind auch andere Beratungsformen wie Face-to-Face, Chat oder schriftliche Formate geplant. Ab Mitte des Jahres sollen zudem mindestens 16 regionale Beratungsstellen eingerichtet werden.

Angesichts der unterschiedlichen Größe und Bevölkerungszahlen der Länder besteht aus Sicht der Patientenvertretung jedoch die Notwendigkeit, über die geplante Anzahl von regionalen Beratungsstellen hinauszugehen. Daher fordern die Patientenorganisationen bundesweit 30 regionale Beratungsstellen, die bevölkerungsorientiert eingerichtet und gleichmäßig über das Bundesgebiet verteilt werden sollen.

Mit dem Gesetz zur Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch - Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland wurde veranlasst, die UPD in eine Stiftung umzuwandeln, mit dem Ziel eine Unabhängigkeit zu garantieren. Aufgrund der schwierigen Finanzierung kam es jedoch zu Kompromissen, welche von den federführenden Patientenorganisationen stark kritisiert wurden.

Quelle: der-paritaetische.de

# Kurzatmigkeit und Leistungsschwäche Schnell handeln bei Lungenhochdruck!

**Unbehandelter Lungenhochdruck ist lebensbedrohlich. Das Tückische: Der Druck baut sich oft langsam auf. Kurzatmigkeit und Leistungsschwäche kommen erst, wenn die Lunge schon massiv geschädigt ist. Doch es gibt wirksame Therapien.**



Wenn bei Lungenhochdruck-Betroffenen Symptome wie Kurzatmigkeit und Leistungsschwäche auftreten, sind die Schäden in der Lunge bereits groß. Die gute Nachricht aber ist: Frühzeitig erkannt und behandelt, kann Lungenhochdruck heute zumindest gestoppt werden.

Hannah D. ist 36 Jahre alt. Vor 20 Monaten kommt ihre Tochter zur Welt. Das Glück scheint perfekt. Doch plötzlich ändert sich alles. Sie bekommt die Diagnose Lungenhochdruck, pulmonale Hypertonie. Seitdem hat sich ihr Leben drastisch geändert.

## Symptome: Kurzatmigkeit, Schwindel und Leistungsschwäche



Die junge Mutter Hannah litt plötzlich unter Kurzatmigkeit und Schwindel.

Ihr wurde in letzter Zeit häufig schwarz vor Augen, und sie hatte Symptome wie Kurzatmigkeit und Schwindel. Insgesamt schaffte sie kaum, ihren Alltag zu bewältigen. Schon bei kleinen Alltagsaktivitäten, wie Treppensteigen, brauchte sie Pausen – typische Symptome für Lungenhochdruck.

Schätzungen der Deutschen Herzstiftung zufolge sind wahrscheinlich mehr Menschen an Lungenhochdruck erkrankt als tatsächlich bekannt. So könnte jeder zehnte über 65 Jahre daran leiden, ohne dass die meisten davon wissen. Aber es gibt immer wieder auch junge Menschen, die an Lungenhochdruck erkranken. Das ist zwar selten, doch umso gefährlicher. Hannah D. hatte Glück, sie kam schnell ins Zentrum für Lungenhochdruck im Krankenhaus Neuwittelsbach in München. Ein wichtiger Faktor ist, die Erkrankung möglichst früh zu diagnostizieren. Lungenhochdruck ist nur in seltenen Fällen heilbar, sagt Professor Hanno Leuchte. Doch es gibt zumindest eine gute Nachricht.

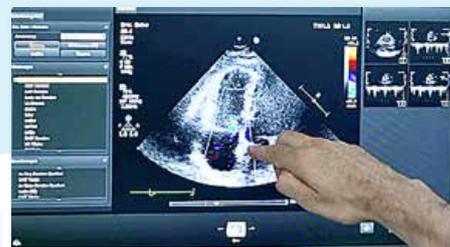


"Die Lungenhochdruck-Erkrankung war ohne Therapie eine regelmäßig tödlich verlaufende Erkrankung. Mit den Fortschritten, die wir über die letzten Jahrzehnte gemacht haben, haben wir sie zu einer chronisch behandelbaren Erkrankung gemacht. Und das ist schon ein sehr großer Erfolg." Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München

## Lungenhochdruck: unterschiedliche Ursachen

Wie kommt es zum Lungenhochdruck? Neben dem großen Körper-Blutkreislauf haben wir Menschen auch einen

zweiten kleinen, den Lungenkreislauf: Die rechte, kleinere Herzkammer, pumpt das Blut in die Lunge. Der Blutdruck ist dabei deutlich niedriger als im großen Kreislauf und liegt normalerweise unter einem Wert von 20 mm HG. Sind aber Gefäße in der Lunge geschädigt, steigt der Druck gefährlich an. Botenstoffe im Blut ändern sich, die Gefäße ziehen sich zusammen und werden außerdem durch gestörtes Zellwachstum dicker und enger. Die Folge: Der Druck steigt weiter, die Sauerstoffversorgung sinkt. Außerdem droht zusätzlich eine Herzschwäche. Ursachen für die Entstehung eines Lungenhochdrucks gibt es viele. Die häufigsten sind Erkrankungen des Lungengewebes und des linken Herzens.



"Es gibt unterschiedliche Risikofaktoren. Es kann zum Beispiel sein, dass man einen angeborenen Herzfehler hat und in der Folge die Lungendurchblutung und die Lungen überfordert werden und dann einen Lungenhochdruck mit der Zeit ausbilden. Es gibt andere Risikofaktoren wie beispielsweise Bindegewebserkrankungen, also Erkrankungen, die aus dem rheumatologischen Formenkreis kommen, was sich auch an den Lungen niederschlagen kann und dann zu einer Widerstandserhöhung führt. Es gibt allerdings auch Infektionserkrankungen wie HIV-Infektion oder andere. Aber es kommt immer wieder vor, dass man keine Ursache findet. Das nennen wir dann idiopathischen Lungenhochdruck, eine seltene aber eine besonders schwer verlaufende Erkrankung. Die Patienten haben quasi ansonsten einen gesunden Körper,

die Lunge und in der Folge das Herz sind schwer erkrankt."

Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München

### Herausforderung Diagnose: Lungenhochdruck immer mitdenken

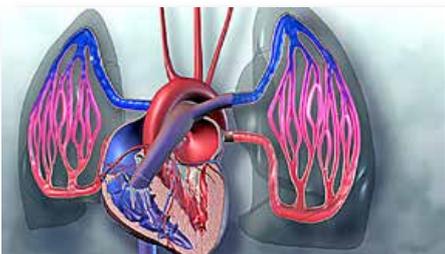
Das Tückische: Die Gefahr baut sich langsam auf, oft ohne anfängliche Beschwerden. Wichtig ist, sagt Professor Leuchte, bei entsprechenden Symptomen an die Möglichkeit eines Lungenhochdrucks zu denken.

"Wenn Symptome einer ungeklärten Kurzatmigkeit vorliegen, dann müssen die abgeklärt werden und da muss auch an einen Lungenhochdruck gedacht werden. Denn den können wir behandeln."

Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München  
Festgestellt wird die Erkrankung durch mehrere Untersuchungen und schließlich durch einen Rechtsherzkatheter. Dabei wird der Druck direkt in der rechten Herzkammer gemessen. Nur dort lassen sich die zuvor geschätzten Werte tatsächlich verifizieren. Ist die Diagnose gestellt, ist der weitere therapeutische Weg klar vorgegeben.

### Therapie: Je früher, desto besser

Je früher eine Therapie einsetzt, desto besser. Denn treten erste Symptome auf, sind die Lungengefäße bereits erheblich geschädigt.



"Wir wissen, wenn man Patienten eine Lunge herausnimmt, dass die nicht unbedingt einen Lungenhochdruck entwickeln. Das heißt, da bleibt eigentlich der Druck in der verbliebenen Lunge normal. Und jetzt kann man sich vorstellen, wenn dann der Blutdruck in der Lunge dreimal so hoch ist, wie er eigentlich sein sollte, dann ist deutlich mehr als die Hälfte kaputt. Aber man quantifiziert nicht nach den Schäden, sondern nach der Erhöhung des Luftwiderstandes,

des Lungendrucks und der Herzleistung."

Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München

### Medikamente, Disziplin und das Ampelprinzip

Überlebenswichtig für alle Patienten ist, dass sich ihr Zustand nicht weiter verschlechtert. Franziska Hollmann ist 30 Jahre jung, auch sie hat Lungenhochdruck. Die Ursache bei ihr ist ein angeborener Herzfehler, der damals nicht operiert werden konnte. Die Diagnose Lungenhochdruck bekam sie während der Schulzeit.



"Ich war im Sportunterricht, bin ich immer blau angelaufen und habe schlecht Luft gekriegt. Und dann ging alles ziemlich schnell, ein Herzkatheter wurde direkt gemacht."

Franziska Hollmann, Patientin

Sie bekommt, wie viele Patienten, eine Kombinationstherapie, die den Krankheitsverlauf zumindest stoppt. Heilbar ist auch ihr Lungenhochdruck nicht. Zur Kontrolle misst sie regelmäßig ihre Sauerstoffsättigung. Was können heutige Therapien leisten?

"Wir haben bisher im wesentlichen Medikamente, die dafür sorgen, dass mehr oder minder kurzfristig die Lungendurchblutung besser wird und die Gefäße weitergestellt werden und deswegen mehr Blut aufnehmen können und das Herz dadurch entlastet wird."

Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München

Lungenhochdruck-Patienten müssen nach strengen Regeln leben, sie dürfen sich nicht überfordern. Franziska Hollmanns Zustand ist dank der Therapie seit Jahren stabil, ihr Risiko, dass sich die Krankheit verschlechtert, liegt im niedrigsten Risikobereich. Ihr Glück: Der Lungenhochdruck wurde schnell

richtig erkannt und behandelt.

Auch bei Hannah D. schlägt die Therapie gut an. Trotz Einschränkungen kann sie ihren Alltag wieder bewältigen.

"Ich brauche keine Sauerstoffzufuhr, ich kann gut mein Leben managen, deswegen sind die Tabletten unglaublich wichtig, und sie schlagen gut an. Manchmal denke ich sogar ganz kurz, ich bin gar nicht so krank."

Hannah D., Patientin

Auch bei ihr kommt der Erfolg dank schneller Diagnose und rasch einsetzender, konsequenter Therapie.

"Mittlerweile ist es so, dass wir mit unseren Therapien die Leistungsfähigkeit der Patienten verbessern können, und wir wollen ein niedriges Risiko für die Patienten erreichen. Wir berechnen das Risiko nicht in Zehn-Jahres-Schritten, sondern erst einmal in Ein-Jahres-Schritten. Sind die Patienten, was das Risiko einer Verschlechterung betrifft, im grünen Bereich, bleibt das dann auch eine gewisse Zeit so. Und das niedrigere Risiko ist auch mit einem besseren Überleben assoziiert."

Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München

### Hoffnung für Patienten: neue Lungenhochdruck-Therapien

Neu entwickelte Medikamente könnten in Zukunft helfen, geschädigtes Lungengewebe wieder zu regenerieren. Aber noch ist es nicht soweit.

"Sie sind bereits in der klinischen Forschung, und es gibt schon sehr erfolgreiche Studien, die gelaufen sind. Da sind wahrscheinlich bald auch neue Zulassungen zu erwarten."

Prof. Dr. med. Hanno Leuchte, Zentrum für Pulmonale Hypertonie, Krankenhaus Neuwittelsbach, München  
Grundsätzlich gilt: Symptome wie Kurzatmigkeit und Leistungsverlust ernst nehmen und nicht auf die lange Bank schieben, sondern unbedingt zum Arzt gehen.

Bernd Thomas, 11.07.2023

Quelle: br.de

# Mit Unterdruck gegen Blutgerinnsel: Neue Methode für Fälle von schwerer Lungenembolie

**Eine Lungenembolie zu erkennen, ist auch für Notfallmediziner schwierig: Die Symptome ähneln einem akuten Herzinfarkt, die Betroffenen klagen über plötzliche Atemnot und Herzrasen. Ohne eine weitere Diagnostik per EKG und Computertomografie ist die Verlegung der Lungengefäße durch Blutgerinnsel kaum zu erkennen. Der Ursprung der auslösenden Blutgerinnsel liegt oft in einer Becken- oder Beinvenenthrombose, von wo sich die Gerinnsel „auf Wanderschaft“ begeben. Waldemar Reimer wusste nicht, dass die Lungenembolie die dritthäufigste Todesursache bei den Herz-Kreislauf-Erkrankungen ist: Aber er ist froh, dass er dieses schwere Ereignis dank eines neuen kathetergestützten Verfahrens überlebt hat.**

Waldemar Reimer freute sich auf seinen 65. Geburtstag: Einen Tag vorher, am 24. November 2023, bereitete seine Frau dafür gerade in der Küche Salate vor. Als ihr Mann diese probieren sollte, fand sie ihn ohne erkennbare Vorzeichen im Wohnzimmer am Boden liegend vor. „Ich kann mich nur erinnern, dass ich plötzlich keine Luft mehr bekam und ich mich habe vom Sessel auf den Boden gleiten lassen“, erinnert sich Waldemar Reimer. Die herbeigerufene Notärztin musste den Patienten sogar reanimieren und ließ ihn mit Verdacht auf Herzinfarkt ins Herzkatheterlabor des UKM (Universitätsklinikum Münster) bringen.

Priv.-Doz. Dr. Stefan Lange, diensthabender Oberarzt aus der Klinik für Kardiologie I, fand aufgrund des auffälligen Rechtsschenkelblocks im EKG, einer Echokardiographie und schließlich einer CT des Brustraums allerdings eine ganz andere Ursache für die plötzlich lebensbedrohlichen Beschwerden des Patienten: eine

ausgeprägte Lungenembolie. „Wir konnten in der Bildgebung sehen, dass fast zwei Drittel der Lungenstrombahn mit Blut-Thromben ‚verstopft‘ war. Daher rührte die Luftnot des Patienten. Dazu passte auch, dass die rechte Herzkammer wie ein Ballon aufgeblasen war, weil das Herz bei einer Lungenembolie vergeblich gegen den Druckanstieg in den verstopften Lungengefäßen anpumpt“, so Lange. In der Folge kann das schnell zum Herzversagen führen.

Nachdem eine sofort eingeleitete Therapie mit Heparin zur Blutverdünnung alleine nicht ausreichte und sich der Zustand des Patienten auch über Nacht nicht wesentlich gebessert hatte, entschieden sich die Kardiologen für eine neue Methode. „Das UKM ist eines der bisher wenigen Zentren in Deutschland, das ein in den USA entwickeltes neues kathetergestütztes Verfahren anwendet. Mit dem FlowTrierer-System kann man über einen Zugang durch die Leistenvene eine mechanische Thrombektomie durchführen“, erklärt der Direktor der Kardiologie I und Sprecher des Universitären Herzzentrums am UKM, Prof. Holger Reinecke. Dazu wird unter einer leichten Sedierung ein fingerdicker Katheter über die Leiste bis in die Lunge geführt und eine Spritze am Ende des FlowTrierers erzeugt einen Unterdruck in den Gefäßen. Durch Öffnen eines Ventils endet der Unterdruck abrupt und die Blutthromben werden mit Hilfe der Spritze quasi aus den Gefäßen gesaugt. „Dazu braucht es schon einige Erfahrung mit Katheter-Intervention“, sagt Reinecke, „Das Verfahren besticht zwar durch die einfache Idee, ist in der Praxis am besten durch erfahrene Kardiologinnen und Kardiologen anzuwenden. Und auch die OP-Pflege muss speziell dafür

ausgebildet sein, bei einem solchen Eingriff zu assistieren.“ Am UKM soll in Fällen von Lungenembolie künftig ein interventionelles Notfallteam rund um die Uhr bereitstehen.

Bisher ist es so, dass der FlowTrierer vor allem bei schwer erkrankten Patientinnen und Patienten eingesetzt wird. Gerade bei Betroffenen, die aufgrund einer Vorerkrankung nicht mit Blutverdünnern behandelt werden können, beispielsweise bei einer Tumorerkrankung oder einer generellen Blutungsneigung, stellt das Verfahren sogar die einzige Behandlungsoption dar.

Waldemar Reimer konnte noch im Katheterlabor, direkt nach der Entfernung der Thromben, wieder frei atmen. „Ich habe das im selben Moment gemerkt und zu den Ärzten gesagt ‚Oh, jetzt haben sie da aber gerade was gemacht‘“, so der 65-Jährige. Seinen Geburtstag am 25. November wird er dank des Eingriffs künftig doppelt feiern. Und was er sich noch vorgenommen hat: Bei Wind und Wetter geht er jeden Tag mindestens eine Stunde spazieren – um Thrombosen in den tiefliegenden Venen vorzubeugen. Denn: Auslöser der schweren Lungenembolie war eine Thrombose in der Kniekehle. Ein Blutpfropf hatte sich von dort gelöst und auf den Weg durch die Lungenstrombahn gemacht.

„Das ist das Tückische an Lungenembolien“, weiß Oberarzt Lange. „Thrombosen können vollkommen unbemerkt bleiben und dann kommt es zu diesen plötzlichen lebensbedrohlichen Verstopfungen der Lungenarterien. Häufig bleiben Lungenembolien deswegen unerkannt und können nicht selten leider dann tödlich enden, so Lange.“

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de

# MEDIZINISCHES CANNABIS BEI CHRONISCHEM SCHMERZ: HERZRISIKO

## Kurz & fundiert

- Cannabis: THC und CBD wirken über Endocannabinoid-System auch auf's Herz
- Medizinisches Cannabis bei chronischem Schmerz – Herzsrisiko?
- Dänemark: Landesweite Analyse über 5 391 Patienten mit und 26 941 ohne Cannabis-Nutzung
- Innerhalb von 180 Tagen zweimal häufiger Arrhythmie mit medizinischem Cannabis

## DGP – Bei Patienten mit chronischen Schmerzen ist die Anwendung von medizinischem Cannabis mit erhöhtem Risiko für neu einsetzende Arrhythmien assoziiert, speziell innerhalb von 180 Tagen nach Behandlungsbeginn, zeigte eine Registerstudie aus Dänemark.

Zwei der wichtigsten aktiven Substanzen in Cannabis, Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD), wirken über verschiedene Rezeptoren auf unser körpereigenes Endocannabinoid-System ein, mit Effekten unter anderem auf das Herz. Bei Freizeitnutzern von Cannabis berichteten Studien zuvor erhöhten Herzschlag, Bluthochdruck und gesteigerten Sauerstoffverbrauch im Herz.

## Cannabis: THC und CBD wirken über Endocannabinoid-System auch auf's Herz

Mittlerweile ermöglichen viele Länder die begleitende Behandlung chronischer Schmerzen mit medizinischem Cannabis. Die Sicherheit dieser Anwendung ist jedoch, speziell bei unterschiedlichen Patientengruppen und mit Blick auf das Herz-Kreislauf-System, nicht klar. Die vorliegende Studie ermittelte

nun die Häufigkeit kardiovaskulärer Nebenwirkungen beim Einsatz von medizinischem Cannabis. Die Studie basierte auf einem landesweiten Patientenregister in Dänemark und umfasste Patienten mit chronischen Schmerzen, die zum ersten Mal eine Behandlung mit medizinischem Cannabis zwischen 2018 und 2021 begannen, sowie Kontrollpersonen mit vergleichbarem Alter, Geschlecht, Schmerzdiagnose und begleitender Behandlung anderer Schmerzmedikation ohne Cannabis. Die Autoren ermittelten die absoluten Risiken einer neu auftretenden Arrhythmie und eines akuten Koronarsyndroms mit und ohne Einnahme von medizinischem Cannabis.

## Medizinisches Cannabis bei chronischem Schmerz – Herzsrisiko?

Die Studie umfasste 1,88 Millionen Patienten mit chronischen Schmerzen, von denen etwa die Hälfte mit dem Muskel- und Skelettsystem in Zusammenhang standen (46 %), 11 % waren krebsbedingt, 13 % wurden neurologischen Erkrankungen zugeschrieben und 30 % hatten keine näher spezifizierte Ursache. Insgesamt 5 391 Patienten (63,2 % Frauen, durchschnittliches Alter 59 Jahre) ließen sich medizinisches Cannabis verschreiben und wurden hier mit 26 941 Kontrollpatienten ohne Cannabis-Nutzung verglichen.

## Landesweite Register-Analyse: 5 391 Patienten mit, 26 941 Patienten ohne medizinisches Cannabis

Eine Arrhythmie trat innerhalb von 180 Tagen bei 42/5 391 Personen mit medizinischem Cannabis und bei 107/26 941 Kontrollpersonen auf. Damit war

die Anwendung von medizinischem Cannabis mit einem erhöhten Risiko für neuauftretende Arrhythmie innerhalb von 180 Tagen assoziiert.

## Absolutes Risiko für neue Arrhythmie über 180 Tage:

- Cannabis-Anwendung: 0,8 %; 95 % Konfidenzintervall, KI: 0,6 % – 1,1 %
  - Kontrolle: 0,4 %; 95 % KI: 0,3 % – 0,5 %
  - Risikoverhältnis: 2,07; 95 % KI: 1,34 – 2,80
  - 1-Jahres-Risikoverhältnis: 1,36; 95 % KI: 1,00 – 1,73
- Es zeigte sich hingegen keine signifikante Assoziation für ein akutes Koronarsyndrom (180-Tage-Risikoverhältnis: 1,20; 95 % KI: 0,35 – 2,04).

## Innerhalb von 180 Tagen zweimal häufiger Arrhythmie mit medizinischem Cannabis

Bei Patienten mit chronischen Schmerzen ist demnach die Anwendung von medizinischem Cannabis mit einem erhöhten Risiko für neu einsetzende Arrhythmien assoziiert, speziell innerhalb von 180 Tagen nach Behandlungsbeginn. Die Autoren plädieren, auch mit Hinblick auf die bislang unzureichenden Hinweise auf Wirksamkeit, bei Patienten mit entsprechenden Risikofaktoren mögliche kardiovaskuläre Effekte von medizinischem Cannabis zur Behandlung von chronischem Schmerz zu bedenken.

© Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom

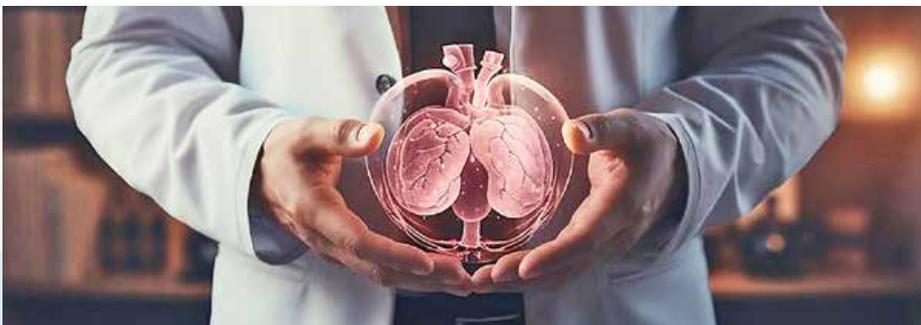
**Original Titel:** Cannabis for chronic pain: cardiovascular safety in a nationwide Danish study

# Stammzellen bei PH

## Bis zur breiten Anwendung ist noch viel Forschung erforderlich

Die Stammzelltherapie zeigt in der Forschung Potenzial für die Behandlung der pulmonalen Hypertonie, es fehlt derzeit jedoch noch erheblich an klinischen Studien

**Trotz verschiedener medikamentöser Therapieansätze ist die Fünf-Jahres-Mortalität von Patienten mit pulmonaler Hypertonie nach wie vor hoch. Stammzelltherapien haben das Potenzial, die Prognose in Zukunft zu verbessern.**



© mariiaplo – stock.adobe.com

Die pulmonale Hypertonie (PH) ist pathophysiologisch sehr komplex und kann in Form der pulmonal-arteriellen Hypertonie, im Rahmen von Linksherzinsuffizienz, chronischer Hypoxie oder chronischen thromboembolischen Ereignissen auftreten – oder auch multifaktoriell bedingt sein. Es kommt bei allen Formen zu **progredienten Remodelingprozessen** in den pulmonalen Blutgefäßen einschließlich Intimahyperplasie, inflammatorische Zellinfiltrate und Umwandlung von Endothel in Mesenchym. Diese Veränderungen führen zu einer **Druckerhöhung** in den pulmonalen Gefäßen und letztendlich zu einer **lebensbedrohlichen Rechts-herzinsuffizienz**. Durch Medikamente wie Kalziumkanalblocker, Prostazyklin-Analoga, Endothelin-Rezeptor-Antagonisten, Phosphodiesterase-5-Hemmer und lösliche Guanylatzyklase-Agonisten konnte die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessert werden – die

**Fünf-Jahres Mortalität** liegt aber immer noch bei **50 %**.

Große Hoffnungen ruhen auf **Stammzelltherapien**, schreibt Ruixuan Zheng von der Wenzhou Medical University in China. Die undifferenzierten Zellen haben die Fähigkeit, sich selbst zu erneuern, zu proliferieren und sich in verschiedene spezifische Zellen zu differenzieren. Folgende drei Arten von Stammzellen werden in Bezug auf ihre therapeutischen Effekte bei pulmonaler Hypertonie hin am häufigsten untersucht.

### Endotheliale Progenitorzellen (EPC)

Diese **oligopotenten** Stammzellen haben die Neigung, zu **endothelialen Zellen** zu differenzieren. Man findet sie beim Menschen typischerweise im Knochenmark, aber auch in spezialisierten Nischen innerhalb der Gefäßwände. Zumeist werden für die Therapie vaskulärer

Erkrankungen sogenannte „späte“ EPC nach 14-tägiger Kultivierung genutzt, die sich durch bestimmte Oberflächenmarker von hämatopoetischen Stammzellen unterscheiden.

Patienten mit PH oder anderen Erkrankungen (z.B. kongenitale Herzerkrankungen oder COPD) haben nur **geringe Mengen an EPC**, die zudem in ihrer normalen Funktion gestört sind. Am einfachsten lässt sich der Mangel über **Zellinfusionen** ausgleichen, die bereits 2005 in Tierversuchen einen positiven Effekt auf die verschiedenen hämodynamischen Parameter bei PH gezeigt haben. Belegt ist auch, dass sich die infundierten EPC vor allem in der Lunge anreichern.

Bisher wurden **sechs klinische Studien** mit EPC bei PH durchgeführt, von denen drei bereits abgeschlossen sind. In einer Studie mit 31 Patienten, die an idiopathischer PH litten, zeigte sich unter der Therapie eine Verbesserung der hämodynamischen Parameter und der Sechs-Minuten-Gehstrecke. In einer Studie mit sieben Patienten kam es zu einer tödlichen Komplikation. Zur Beurteilung von Effektivität und Sicherheit sind daher weitere Studien erforderlich, betonen die Autoren.

### Mesenchymale Stammzellen (MSC)

Diese multipotenten Stammzellen können sich in **mesenchymale Zellen** wie Osteoblasten, Adipozyten, Chondrozyten und Myozyten differenzieren. Sie lassen sich aus dem Knochenmark, aus neonatalem Gewebe wie der Nabelschnur,

Fettgewebe und Amnionflüssigkeit gewinnen. Je nach Quelle haben sie unterschiedliche Eigenschaften und sind in verschiedenen therapeutischen Situationen einsetzbar.

Zur Nutzung von MSC bei pulmonaler Hypertonie gibt es den Autoren zufolge bisher lediglich **drei klinische Studien**. Nähere Informationen stehen allerdings nicht zur Verfügung.

### Induzierte pluripotente Stammzellen (iPSC)

Auch diese Stammzellen sind **pluripotent**, werden allerdings durch **Reprogrammierung** aus somatischen Zellen (z.B. Blut- oder Fettzellen) **künstlich hergestellt**.

Klinische Studien zur Anwendung bei pulmonaler Hypertonie gibt es bisher noch nicht.

Unter dem Strich konnte somit zumindest für EPC in klinischen Studien ein positiver Effekt der Stammzelltherapie bei PH gezeigt werden, schreiben die Autoren. Der eine Todesfall unter dieser Therapie macht aber deutlich, dass vor einem breiten Einsatz noch **viel weitere Forschung erforderlich** ist. Dies gilt auch für die Effektivität und Sicherheit in der Langzeitanwendung. Mögliche Graftversus-Host-Reaktionen, meist eher nach allogener Übertragung beobachtet, müssten aber auch bei autologen Stamm-

zelltransplantationen systemisch weiter untersucht werden. Forschungsbedarf besteht zudem hinsichtlich der optimalen Kulturbedingungen zur Gewinnung von Stammzellen. Zudem müsste ein standardisiertes Therapieprotokoll entwickelt werden, so die Forscher.

Patienten mit pulmonaler Hypertonie werden sich somit noch etwas **gedulden** müssen, bis sie von einer Stammzelltherapie profitieren können. Bisher wurde die Methode zudem nur bei Patienten mit schweren Formen angewandt.

Autor: Maria Weiß

Quelle: Zheng R et al. Eur Respir Rev 2023; 32: 230112; DOI: 10.1183/16000617.0112-2023 27.01.2024



## SIE MÖCHTEN IHRE MEDIZINISCHEN BEFUNDE SELBST VERSTEHEN?

Neue Webseite, hier finden Sie leicht verständliche Übersetzungen von typischen Beispielbefunden für verschiedene Erkrankungen.

Für viele Menschen sind medizinische Befunde kaum oder gar nicht verständlich. Auch in der Beratungsarbeit der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen sind medizinische Befunde ein häufiges Thema. Manche Begrifflichkeiten erweisen sich dabei immer wieder als erklärungsbedürftig.

Um solche typischen Klärungsbedarfe zu lösen, hat selbst-verstehen.de Beispielbefunde entwickelt und diese in leicht verständlicher Sprache erklärt. Beispielbefunde und deren Erläuterungen können so dabei helfen, Befunde besser zu verstehen und die Selbsthilfe unterstützen.

Quelle: selbst-verstehen.de

# KI ermöglicht präzise Erkennung von Herzfehlern bei Neugeborenen

25.03.2024



Kinderkardiologe Dr. Holger Michel führt eine Herzultraschalluntersuchung bei einem sieben Wochen alten Neugeborenen im Beisein seiner Mutter durch.  
© Sven Wellmann/ KUNO Klinik St. Hedwig in Regensburg

Die Forschenden der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich (ETH Zürich) und der KUNO Klinik St. Hedwig in Regensburg haben einen Algorithmus entwickelt, der die automatische und zuverlässige Erkennung eines bestimmten Herzfehlers bei Neugeborenen ermöglicht.

Die pulmonale Hypertonie ist eine lebensbedrohliche Erkrankung, die insbesondere bei Frühgeburten oder schwerkranken Neugeborenen auftreten kann. Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung sind entscheidend für die Prognose der betroffenen Kinder.

Prof. Sven Wellmann von der KUNO Klinik St. Hedwig betont: „Pulmonale Hypertonie zu erkennen, ist sehr aufwendig und erfordert ein ganz spezifisches Know-How und viel Erfahrung. Gerade abseits der großen Perinatalzentren ist dieses oft nicht vorhanden.“

## Entwicklung eines zuverlässigen Computermodells

Unter der Leitung von Prof. Julia Vogt von der ETH Zürich haben Forschende ein Computermodell entwickelt, das die Diagnose der pulmonalen Hypertonie bei Neugeborenen unterstützt. Die Ergebnisse der Studie wurden im International Journal of Computer Vision veröffentlicht.

Das Modell wurde mit Hunderten von Videoaufnahmen von Herz-Ultraschalluntersuchungen von Neugeborenen trainiert. Es erreichte eine beeindruckende Genauigkeit von 80-90 Prozent bei der Erkennung der pulmonalen Hypertonie und von 65-85 Prozent bei der Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung. Prof. Vogt betont die Transparenz des Modells, das seine Entscheidungen nachvollziehbar macht, indem es die relevanten Bereiche in den Ultraschallbildern markiert. Dies ermöglicht es den Ärztinnen und Ärzten, die Entscheidungen des Modells zu verstehen und zu validieren.

## Mensch und Maschine Hand in Hand

Das Maschinenlern-Modell hat das Potenzial, nicht nur bei der Diagnose der pulmonalen Hypertonie, sondern auch bei anderen Organen und Erkrankungen eingesetzt zu werden, wie z. B. Herzscheidewanddefekten oder Erkrankungen der Herzklappen. In Regionen ohne Spezialistinnen und Spezialisten können medizinische Fachkräfte standardisierte Ultraschallaufnahmen machen, während das Modell eine erste Einschätzung liefert. In hochspezialisierten Einrichtungen kann das Modell die Fachkräfte entlasten und zu einer verbesserten und objektiveren Diagnosestellung beitragen. Prof. Vogt betont jedoch, dass die Diagnose stets von einem Menschen, einer Ärztin oder einem Arzt, gestellt werden sollte. Die künstliche Intelligenz dient lediglich als Unterstützung, um eine bestmögliche medizinische Versorgung zu gewährleisten.

## Bedeutung für die Frühdiagnose

Die Entwicklung dieses Algorithmus markiert einen bedeutenden Fortschritt in der Frühdiagnose von Herzfehlern bei Neugeborenen. Durch die Kombination von medizinischem Fachwissen und modernster Technologie können wir die Gesundheitsversorgung für die jüngsten Betroffenen optimieren.

MEDICA.de; Quelle: Eidgenössische Technische Hochschule Zürich (ETH Zürich)

# PULMONALE ARTERIELLE HYPERTONIE: FRAUEN HABEN DAS HÖHERE RISIKO, ABER MÄNNER STERBEN HÄUFIGER

Dtsch Arztebl 2024; 121(5): A-331 / B-303



Foto: CoreDesignKEY/iStock

Das Sex-Paradox der pulmonalen arteriellen Hypertonie (PAH) ist offenbar nicht durch einen einzigen Faktor hinreichend erklärbar, so das Resultat der aktuellen Analyse des Pulmonary Hypertension Registry (PAHR) vom Team um Teresa De Marco, Direktorin des Herztransplantationszentrums der University of California in San Francisco. Das PAHR sammelt seit 2015 Registerdaten aus US-Lungenzentren von Patientinnen und Patienten mit neu diagnostizierter PAH.

Von Lungenhochdruck spricht man ab einem pulmonalarteriellen Druck von 25 mmHg. Zu den Symptomen zählen Dyspnoe und eine verminderte Leistungsfähigkeit. Aufgrund des erhöhten Widerstandes hypertrophiert der rechte Ventrikel. Zu den vermuteten Ursachen für die höhere Mortalität unter den Männern zählen schlechteres Remodeling der Pulmonalgefäße, Variablen des Therapieansprechens und eine ungünstigere Hämodynamik. Denn Männer weisen bereits unter physiologischen Bedingungen eine

geringere rechtsventrikuläre Ejektionsfraktion auf.

Passend zu anderen Registern machten auch im PAHR die Frauen 75 % des Gesamtkollektivs aus (n = 1 891). Zudem waren sie eher beeinträchtigt – gemessen am funktionellen Status, Risikoscores, gesundheitsbezogener Lebensqualität und weiteren, hämodynamischen Parametern. Trotzdem hatten sie ein um 48 % geringeres Sterblichkeitsrisiko (Hazard Ratio 0,52; 95-%-Konfidenzintervall 0,36–0,74;  $p < 0,001$ ).

Die Forschenden konnten jedoch weder unterschiedliche hämodynamische noch therapeutische Reaktionen zwischen Männern und Frauen klar als Gründe für diese Beobachtung bestätigen. Sie fragen daher, ob zu dem offenbar multifaktoriell bedingten Sex-Paradox womöglich ein Collider-Bias beitragen könnte. Hierbei wirken Risikofaktoren vermeintlich paradox. Ein bekanntes Beispiel ist der Befund, dass Frühgeborene von

rauchenden Müttern eine geringere Mortalität haben als die von Nicht-raucherinnen.

Im vorliegenden Fall entwickeln Frauen etwa rascher und öfter auf Metamphetamin eine PAH als als Männer; diese „benötigen“ dazu noch zusätzliche „hits“, etwa eine HIV-Erkrankung. Es ist bekannt, dass Drogenkonsum die HIV-assoziierten PAH befördert. So tragen die vielen Faktoren, die es braucht, damit Männer überhaupt eine PAH entwickeln, kumulativ zu deren erhöhten Mortalität bei.

Fazit: Der widersprüchliche Befund, dass Frauen eher an PAH erkranken, Männer jedoch eher daran sterben, lässt sich vermutlich teilweise auch mit einem Collider-Bias erklären. Dies sei den Autoren zufolge wichtig, da Methoden, die ein Confounding korrigieren sollen, zu Verzerrungen führen, wenn sie auf Collider angewendet werden. Künftige Risikoanalysen zur PAH sollten das berücksichtigen, um die höhere Mortalität der Männer zu erklären.

Dr. med. Martina Lenzen-Schulte  
DesJardin JT, et al.: Investigating the „sex paradox“ in pulmonary arterial hypertension: results from the Pulmonary Hypertension Association Registry (PHAR). J Heart Lung Transplant 13. Februar 2024; S1053–2498(24)00044–5 DOI: 10.1016/j.healun.2024.02.004.

Quelle: Dtsch Arztebl 2024; 121(5): A-331 / B-303

# Pulmonale Hypertonie und Lungenembolie

## Neues zur CTEPH nach Lungenembolie

**Experten für Lungenembolie und pulmonale Hypertonie schienen lange auf zwei verschiedenen Planeten zu leben. Mittlerweile nähern sie sich an, denn die beiden Krankheitsbilder haben jede Menge Überschneidungen.**



Bei der CTEPH wird wahrscheinlich eine chronische Entzündung durch Zellen des Immunsystems unterhalten. © Sergey Nivens – stock.adobe.com

Persistierende Symptome nach einer Lungenembolie (LE), die durch Lungenfunktionseinschränkung, kardiale Beeinträchtigung und chronisch-thromboembolische Lungenerkrankung (CTEPD) ohne oder mit Lungenhochdruck (CTEPH) entstehen, werden heute unter dem Oberbegriff **Post-Lungenembolie-Syndrom (PPES)** zusammengefasst. Definitionsgemäß ist von einer CTEPD auszugehen, wenn ein LE-Patient nach mindestens **drei Monaten** therapeutischer Antikoagulation ungematchte Perfusiondefekte im V/Q-Scan und Anzeichen organisierter fibrotischer Thromben zeigt. Zu letzteren zählen z.B. ringförmige Stenosen, Webs oder Schlitze sowie chronische Totalverschlüsse, erklärte Prof. Dr. Heinrike Wilkens, Kardiologin am Universitätsklinikum Homburg/Saar.

Dass die Thematik spezialisierte Pneumologen und Kardiologen gleichermaßen angeht, machte die Expertin anhand aktueller Studiendaten klar: So wurden z.B. im Rahmen der FOCUS-Studie Spät-

folgen nach akuter LE systematisch über 24 Monate nach Diagnosestellung dokumentiert.<sup>1</sup> **45 %** der 1.017 Patienten waren Frauen.

### **PPES erhöht die Sterblichkeit**

Ein PPES wiesen 16 % der Patienten auf, 2,3 % hatten eine CTEPH. Im Vergleich zur auskurierten LE ging das **PPES** mit einer **signifikant erhöhten Sterblichkeit (29 % vs. 5,6 %)**, einer höheren Rehospitalisierungsrate und schlechterer Lebensqualität einher. 15 der 16 CTEPH-Patienten erfüllten die Studiendefinition eines PPES\*. Mit deren Hilfe lassen sich demnach recht zuverlässig Patienten identifizieren, die ein hohes Risiko für eine CTEPH haben.

Bis vor Kurzem gab es kaum Daten dazu, wie viele Patienten eine CTEPD ohne Lungenhochdruck und wie viele eine CTEPH aufweisen. Eine retrospektive Analyse aus Würzburg ergab bei 400 Patienten innerhalb der ersten beiden Jahre nach einer akuten LE für beide Entitäten eine Inzidenz von ca. **5 %**.<sup>2</sup>

Die unterschiedlichen Therapieoptionen bei CTEPH erfordern eine differenzierte Herangehensweise. Bei **proximalen Gefäßverschlüssen** rät die europäische Leitlinie zur **Enderarteriektomie**. Sitzt die fibrotische Obstruktion **distal**, empfiehlt sie die **Ballonangioplastie (BPA)** und bei **mikrovaskulärem Befall** die **medikamentöse Therapie**. Ergebnissen aus der RACE-Studie zufolge lässt sich die Sicherheit der BPA deutlich steigern, wenn die Patienten ein halbes Jahr lang mit Riociguat vorbehandelt werden.<sup>3</sup>

Eine weitere aktuelle Arbeit<sup>4</sup>, in der US-Kollegen Einzelzell-RNA-Sequenzierungen an Enderarteriektomie-resektaten von fünf Patienten durchführten, lässt auf neue Ansätze für die CTEPH-Therapie hoffen, so Prof. Wilkens. In der Gefäßwand fanden sich heterogene Ansammlungen von Makrophagen, T-Zellen und glatten Muskelzellen mit Entzündungs- und Fibrosesignaturen.

Daraus ziehen die Studienautoren den Schluss, dass Makrophagen und T-Zellen eine **chronische Entzündung** unterhalten, die ihrerseits den Gefäßumbau durch Modulation von Zellen der glatten Muskulatur triggert. Dieses Zusammenspiel könnte sich als Ziel eignen um pharmakologisch einzugreifen, meinte Prof. Wilkens.

Der dringende Bedarf an neuen Therapien steht für die Kollegin außer Frage, zumal Operation und BPA **keine Heilung** bringen. „Ein 25-Jähriger, der mit einer CTEPH zu uns kommt, hat mit Glück noch 60 Jahre mit dem Krankheitsbild zu leben – da wäre es gut, wenn wir

gezieltere Therapieoptionen hätten oder besser noch solche, die verhindern, dass es überhaupt zur CTEPH kommt.“

### Weniger Thromben unter Vitamin-K-Antagonisten

Dass es möglicherweise keine gute Idee ist, CTEPH-Patienten mit einem **DOAK** zu antikoagulieren, deutet eine retrospektive Studie aus San Diego mit 405 Teilnehmern an.<sup>5</sup> Die Wahrscheinlichkeit, im Operationspräparat frische **Thromben** zu entdecken, war bei Patienten unter DOAK-Therapie **2,34-fach höher** als bei denjenigen, die Vitamin-K-Antagonisten bekamen. „Wir wissen nicht genau, welche pathophysiologische Bedeutung das hat“, räumte Prof. Wilkens ein und forderte weitere Studien zur Sicherheit und Wirksamkeit von DOAK bei CTEPH.

Autor: Manuela Arand

Quelle: Kongressbericht 63. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin

\* anhaltende Einschränkung oder Verschlechterung klinischer, funktioneller, biochemischer und bildgebender Parameter

1. Valerio L et al. Eur Heart J 2022; 43: 3387-3398; DOI: 10.1093/eurheartj/ehac206
2. Held M et al. Respir Med 2023; 210: 107177; DOI: 10.1016/j.rmed.2023.107177
3. Jaïs X et al. Lancet Respir Med 2022; 10: 961-971; DOI: 10.1016/S2213-2600(22)00214-4
4. Viswanathan G et al. Am J Respir Crit Care Med 2023; DOI: 10.1164/rccm.202203-0441OC
5. Jeong I et al. Pulmonary Circulation 2022; 12: e12110; DOI: 10.1002/pul2.12110

Medical-tribune.de

## PSEUDOMONAS AERUGINOSA: WIE WEIT IST DIE PHAGEN-THERAPIE?



<https://images.admiralcloud.com>

Forschungsergebnisse aus dem Labor zeigen, dass sogenannte Phagen dazu beitragen können, die Belastung mit dem Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* in der Lunge zu reduzieren. Forschende haben in einer Übersichtsarbeit bisherige Ergebnisse zusammengefasst. Mukoviszidose-Betroffene leiden unter einer zähen Schleimbildung in der Lunge. Dieser Schleim ist ein idealer Nährboden für Bakterien. Darunter fällt auch das Bakterium *Pseudomonas aeruginosa*, das inzwischen gegen die meisten Antibiotika resistent geworden ist. Forschende suchen deshalb nach neuen Mitteln gegen Infektionen mit dem Bakterium. Bakteriophagen (kurz: Phagen) sind Viren, die ausschließlich Bakterien infizieren und sie zerstören. In tierischen oder menschlichen Zellen können sie sich dagegen nicht vermehren. Daher stellen sie keine Gefahr für den Menschen dar.

### Phagen-Therapie reduziert bakterielle Belastung und verbessert Überleben

Ergebnisse mehrerer Labor-Studien zeigen, dass eine Behandlung mit Phagen die bakterielle Belastung in der Lunge verringert und sogar das Überleben von Mäusen statistisch eindeutig verbessert. Gleichzeitig gelangen deutlich weniger *Pseudomonas aeruginosa* in den Blutkreis-

lauf. Infektionen verlaufen milder. Interessanterweise reagierten *Pseudomonas*-Bakterien, die eine Resistenz gegen Phagen entwickelt hatten, in mehreren Studien sogar wieder empfindlicher gegenüber Antibiotika. Auch Endolysine, (spezielle Enzyme, die von Bakteriophagen stammen) konnten das Bakterium erfolgreich abtöten und somit das Überleben infizierter Mäuse verbessern.

### Weitere Studien zu Bakteriophagen als Therapie-Option nötig

Die Labor-Studien an Zellkulturen und Mäusen legen nahe, dass die Phagen-Therapie eine vielversprechende Option für die Behandlung von *Pseudomonas aeruginosa*-Infektionen darstellt. Dennoch sind sowohl weitere Labor-Untersuchungen als auch klinische Studien notwendig, um die Sicherheit und Wirksamkeit von Bakteriophagen vollständig zu verstehen.

### Phagen-Therapie in Deutschland

Derzeit verfolgt das Projekt Phage4Cure das Ziel, einen inhalierbaren Wirkstoff aus verschiedenen Bakteriophagen gegen *Pseudomonas aeruginosa* herzustellen. Phage4Cure ist am Leibniz-Institut DSMZ, am Fraunhofer-Institut für Toxikologie und Experimentelle Medizin (ITEM) und an der Charité – Universitätsmedizin Berlin angesiedelt.

Quelle

Eiselt, V.A. et al.: Phage therapy in lung infections caused by multidrug-resistant *Pseudomonas aeruginosa* – A literature review. In: European Journal of Microbiology and Immunology. 2024, 14 (1): 1-12, doi: doi.org/10.1556/1886.2023.00060

# Krankenhausreform: Änderungen angekündigt

Donnerstag, 6. Juni 2024



/spotmatikphoto, stock.adobe.com

Berlin – Bei der Krankenhausreform wird es im parlamentarischen Verfahren noch Änderungen am vorliegenden Gesetzentwurf geben. Das kündigten gestern Gesundheitspolitiker der Ampelfraktionen beim parlamentarischen Abend des Kongresses des Medizinischen Dienstes (MD) an. Der gesundheitspolitische Sprecher der FDP-Fraktion im Bundestag, Andrew Ullmann, sagte, Gesetze, die in den Bundestag hereinkommen, kämen immer anders heraus.

Das Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz (KHVVVG) soll noch vor der Sommerpause im Juli im Bundestag beraten werden. Die Krankenhausreform sieht eine Einführung von 65 Leistungsgruppen vor. Diese sollen die Qualität der Versorgung durch bundeseinheitliche Kriterien zur Sach- und Personalausstattung verbessern. Die Kliniken müssen die Kriterien erfüllen, um Leistungen einer bestimmten Leistungsgruppe erbringen und abrechnen

zu können. Darüber hinaus soll es eine Vorhaltefinanzierung geben, die die diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRG) zu 60 Prozent ablösen. Die Finanzierung und Leistungsgruppen sollen voneinander abhängig sein. Als dritte Änderung sind sektorenübergreifende Versorgungseinrichtungen (vormals Level-1i-Kliniken) geplant, die als kleine Krankenhäuser eine Schnittstelle der ambulanten und stationären Versorgung bilden sollen.

Bezüglich der Versorgungsqualität müssten vor allem drei Punkte in den Blick genommen werden, sagte der Gesundheitspolitiker Janosch Dahmen (Grüne) gestern Abend. So sollte es bei unvorhersehbaren Sondersituationen, wenn etwa ein Krankenhaus zahlungsunfähig sei oder ein wichtiger medizinischer Apparat ausfalle, Möglichkeiten geben, die Versorgung und den Betrieb sicherzustellen. Bereits bestehende Qualitätsinstrumente, müssten zudem an die neue Systematik

der Leistungsgruppen angebinden werden, forderte Dahmen.

Und: Es brauche mehr Anreize, sodass sich Krankenhäuser Leistungsgruppen in ihren Regionen tatsächlich aufteilen. Dies sollte nicht per Zwang geschehen, sondern weil es für die Standorte und die Patientenversorgung Sinn ergebe, so Dahmen.

Der gesundheitspolitische Sprecher der Unionsfraktion, Tino Sorge, bemängelte, dass es keine Auswirkungsanalyse der Krankenhausreform gebe. Sorge plädierte außerdem für eine fallzahlunabhängige Vorhaltekostenfinanzierung. Zudem brauche es eine Übergangsförderung, um eine kalte Strukturbereinigung unter den Krankenhäusern zu verhindern.

## Bessere Koordination benötigt

Wichtig im Rahmen der Reform sei auch eine bessere Patientensteuerung, betonte auf dem Kongress heute Leonie Sundmacher, Gesundheitsökonomin und Mitglied der Regierungskommission Krankenhaus. Es sei eine Herausforderung, Patientinnen und Patienten entsprechend ihrer Erkrankungen den richtigen Krankenhäusern zuzuweisen, sagte sie. Es mangle in Deutschland nicht an Standorten, sondern an einer unzureichenden Patientensteuerung. Insbesondere eine gute Koordination entscheide deshalb wesentlich über die Versorgungsqualität, so Sundmacher.

Dass die Krankenhäuser in ihrer aktuell wirtschaftlich schwierigen

Lage stecken, sei aber nicht nur mit dem System der diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRG) zu erklären, sagte Sundmacher. Das DRG-System habe getan, was es tun sollte, vor allem die Liegezeiten zu verkürzen. Internationalen Studien zufolge gebe es auch Beispiele, in denen DRG-Finanzierungssysteme auch zu Fallzahlreduktion und mehr ambulanten Fällen geführt habe. Allerdings sei das in Deutschland aufgrund der hohen Wettbewerbsdichte von Kliniken, die zu mehr Fällen führe, derzeit kaum möglich. „Das System ist überdreht und funktioniert nicht mehr“, sagte Sundmacher. Hinzu komme ein deutlicher Fachkräftemangel.

Die Fachkräfte, insbesondere die Ärztinnen und Ärzte blickten aber sowohl mit Skepsis als auch mit Hoffnung auf die Reform, sagte der Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe (ÄKWL), Johannes Albert Gehele. Ärztinnen und Ärzte hätten Hoffnung, dass man künftig dank klarer Strukturen besser wüsste, wo man die Patientinnen und Patienten hinschicken könne. Skeptisch sei aber die Frage, ob es nach der Reform noch ausreichend Krankenhäuser in der Nähe geben werde, so Gehele.

### **Prüfung der Leistungsgruppen zeitlich zu schaffen**

Der Medizinische Dienst soll laut KHVVG die Kriterien der Leistungsgruppen von Krankenhäusern begutachten. Ziel ist, zu überprüfen, ob die Krankenhäuser die versprochenen Leistungsgruppen auch erbringen können. Bis zum 30. September 2025 sollen die Krankenhäuser die Überprüfung beauftragen, bis zum 30. Juni 2026 sollen die Prüfungen vom MD abgeschlossen sein. Diesen Zeitraum nannte Michael Weller, Abteilungsleiter „Gesundheitsversorgung, Krankenversicherung“ im Bundesgesundheitsministerium

(BMG), „ambitioniert“. Damit sehe man, welches Zutrauen die Politik in den Medizinischen Dienst habe.

Die Prüfung in dem vorgesehenen Zeitraum sei zu schaffen, sicherte der Vorstandsvorsitzende des Medizinischen Dienstes Bund, Stefan Gronemeyer, zu. Der MD begrüße die Krankenhausreform und sehe die Notwendigkeit bei der täglichen Arbeit von Qualitätsprüfungen. Die Dienste stießen demzufolge oft auf Probleme bezüglich des Personalmangels aber auch der apparativen Ausstattung.

Gronemeyer forderte allerdings eine genaue Definition der Qualitätskriterien, die in den Leistungsgruppen geregelt werden sollen. Der Medizinische Dienst habe bereits jetzt oft Probleme und Rechtsstreitigkeiten, weil Anforderungen oft nicht genau definiert seien. Auch Axel Meeßen, Vorstandsvorsitzender des Medizinischen Dienstes Berlin-Brandenburg forderte klare Kriterien, so dass keine „fisseligen Streitigkeiten“ entstünden.

Meeßen ist sich sicher, dass ein Teil der künftig von den Ländern zugewiesenen Leistungsgruppen beklagt werden würde, entweder von Krankenhäusern, die eine Leistungsgruppe nicht erhalten haben oder von Wettbewerbern, die eine Zuweisung einer anderen Klinik beklagen. „Wenn das um die fünf bis sechs Prozent sind, dann wäre das verkraftbar“, sagte Meeßen. Gronemeyer forderte zudem, dass Zertifikate nicht mit den Prüfungen des MD gleichgesetzt werden dürften.

### **Stichprobenprüfung soll kommen**

Die derzeit erfolgten Einzelfallprüfungen des medizinischen Dienstes sollen künftig durch Stichproben ersetzt werden. Dies werde sowohl den MD als auch das medizinische Personal

in den Krankenhäusern deutlich entlasten, sagte Weller. Brit Ismer, Vorstandsvorsitzende der Berliner Krankenhausgesellschaft, sieht jedoch keine Bürokratieentlastung im Zuge der Krankenhausreform. Auch Meeßen warnte davor, dass die Umstellung auf die Stichprobenprüfung schiefgehen könnte. Dies sei vor zwanzig Jahren bereits Thema gewesen und damals aufgrund von rechtlichen Bedenken versandet, sagte er. „Ich habe Sorge, dass das wieder passieren könnte.“ Er wünsche sich eine Probephase, in der die Stichprobenprüfung getestet wird. Nach der erfolgreichen Testung könnte sie per Rechtsverordnung scharf gestellt werden, schlug Meeßen vor.

BMG-Abteilungsleiter Weller äußerte sich heute außerdem zum Bundesklinikatlas. Dieser ist am 17. Mai gestartet und hat seitdem viel Kritik, auch von Ärztinnen und Ärzten erhalten. Weller räumte ein, dass es in dem Atlas einige Fehler seit Beginn gab. „Der Atlas muss und kann auch besser werden“, versprach er aber und betonte, das Verzeichnis werde am Netz bleiben. Manche OPS-Codes seien zu fein, andere zu grob eingestellt gewesen. Das sei weitestgehend behoben und könne trotzdem noch besser werden, sagte Weller. Es werde zudem darüber nachgedacht, die Suchwege innerhalb des Verzeichnisses für Fachleute und für Patientinnen und Patienten zu trennen.

© cmk/aerzteblatt.de



# Bundes-Klinik-Atlas - Mehr Transparenz für alle

**Mehr Informationen zur Qualität von Kliniken für alle Patientinnen und Patienten – das ist das Ziel des Krankenhaustransparenz-Gesetzes, das die Bundesregierung initiiert hat. Zentrales Instrument ist der digitale Bundes-Klinik-Atlas, der nun online gegangen ist.**

**Freitag, 17. Mai 2024**



Foto: IMAGO/funke foto services

Fachgebiete, Personal, Fallzahlen: Ein Online-Portal soll Patientinnen und Patienten über Kliniken informieren.

Als einen „übersichtlichen Wegweiser durch den Krankenhaus-Dschungel in Deutschland“ bezeichnete Bundesgesundheitsminister Lauterbach den neuen Bundes-Klinik-Atlas.

Mit dem neuen Onlinetool seien verständliche Informationen über gute Krankenhausversorgung „für alle zugänglich und nicht mehr nur das Privileg von wenigen“, so Lauterbach während einer Pressekonferenz. Er betonte außerdem, dass das neue Portal „wichtige Vorarbeit für die anstehende Krankenhausreform“ leiste.

Mit dem Bundes-Klinik-Atlas können sich Patientinnen und Patienten sowie Angehörige vor einem geplanten Eingriff zum Beispiel darüber informieren, in welchem Krankenhaus der Eingriff wie häufig vorgenommen wird. Auch Informationen zur Zahl der Pflegekräfte können sie ablesen. Durch diese Übersichten soll es für Patientinnen und Patienten künftig möglich sein, gut informierte Entscheidungen zur Auswahl eines Krankenhauses zu treffen.

## Daten zu Kliniken online abrufbar

Zum Start des Bundes-Klinik-Atlas können Patientinnen und Patienten unter anderem diese Daten zu den jeweiligen Krankenhäusern abrufen:

- Fallzahlen insgesamt und je Fachabteilung bzw. je Behandlungsanlass,
- Bettenzahl,
- Pflegekräfte für den gesamten Standort und Pflegepersonalquotienten,
- Notfallstufen,
- ausgewählte Zertifikate

Weitere Daten sollen nach und nach hinzugefügt werden. Noch in diesem Jahr sollen zum Beispiel Daten zu den Komplikationsraten von Eingriffen sowie die Zuordnung der Krankenhäuser in Level und Leistungsgruppen ergänzt werden.

Die wichtigsten Fragen und Antworten zum Bundes-Klinik-Atlas finden Sie beim Bundesgesundheitsministerium.

Der digitale Bundes-Klinik-Atlas ist das Kernelement des Krankenhaustransparenzgesetzes, das die Bundesregierung initiiert hatte. Das Gesetz flankiert die geplante Krankenhausreform. Hierfür hat das Bundeskabinett bereits den Entwurf für ein Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz beschlossen.

Quelle: bundesregierung.de

### Anmerkung phev:

**Auf der Seite der Bundesregierung finden Sie auch einen Frage-/Antwort-Katalog, in dem auch geplante Updates zu den Inhalten gelistet sind.**

**Link: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenhaus/bundes-klinik-atlas>**



# LEBENSMITTELWARNUNGEN PER PUSH-NACHRICHT AUFS SMARTPHONE

## Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit (BVL) Bundesländer und BVL haben ihr gemeinsames Portal weiterentwickelt

Das gemeinsame Verbraucher- schutzportal des Bundes und der Länder lebensmittelwarnung.de startet nach seinem umfassenden Relaunch mit neuem Design und neuen Funktionen. Mit im Gepäck: eine nutzerfreundliche App für mobile Endgeräte wie Tablets und Smartphones.

Auf lebensmittelwarnung.de veröffentlichen die Bundesländer und das Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit (BVL) schon seit 2011 unter anderem Produktrückrufe von Unternehmen. Gemeinsam mit dem Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (BMEL) stellten sie am 18. Juni 2024 die verbraucherfreundlich überarbeitete Version des Portals vor. Dank neuer Such- und Filterfunktionen lassen sich Meldungen jetzt noch schneller finden. Sie können nach Meldungsgrund, Bundesland, Zeitraum oder Produkttyp gefiltert werden. Hier gibt es zusätzlich zu den bestehenden Kategorien Lebensmittel, Bedarfsgegenstände, kosmetische Mittel sowie Mittel zum Tätowieren nun auch die Kategorie Baby- und Kinderprodukte.

„In der neuen App können sich Verbraucherinnen und Verbraucher jederzeit und überall automatisch per Push-Funktion über neue öffentliche Meldungen informieren lassen“, freut sich Friedel Cramer, Präsident des BVL. Wer eine Meldung mit Bekannten teilen möchte, kann dafür die Sozialen Netzwerke Facebook und X,

E-Mail oder Messengerdienste über die App nutzen. „Der Relaunch der Website und der Launch der App sind ein wesentlicher Beitrag zur Stärkung der Lebensmittelsicherheit in Deutschland und damit zum vorbeugenden Gesundheitsschutz der Bevölkerung.“

Cramer lobt die über die Meldungen hinausgehenden Informationen. Unter den FAQ finden Interessierte Antworten zu häufig gestellten Fragen in Bezug auf das Portal, Informationen zur Lebensmittelüberwachung sowie den Zuständigkeiten von Behörden und Unternehmen. Ein Glossar liefert kurze Erläuterungen zu Gesundheitsgefahren und erläutert Schlagworte, Fachbegriffe und Fremdwörter.

Der Bereich „Themen“ informiert außerdem zur Statistik der Meldungen und verlinkt zu anderen behördlichen Portalen innerhalb der EU und darüber hinaus. „Die App ist ein weiterer Baustein für einen modernen Schutz der Verbraucherinnen und Verbraucher. Sie liefert Informationen für die Menschen schnell, direkt und unmittelbar. Insbesondere im Fall einer aktuellen Gefahrenlage im gesundheitlichen Verbraucherschutz können behördliche Informationen damit auf jedem Handy abgerufen werden“, so Thorsten Glauber, Bayerischer Staatsminister für Umwelt und Verbraucherschutz und in diesem Jahr Vorsitzender der Verbraucherschutzministerkonferenz. „Die App eröffnet auch die Möglichkeit zur interaktiven Kommunikation. Haben Nutzer spezifische Fragen zu einer Meldung, können sie sich über die App direkt an das jeweilige Bundesland wenden.“

Dr. Ophelia Nick, Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft, gratulierte per Videobotschaft zum gelungenen Neustart und lobte die erfolgreiche Zusammenarbeit von Bund und Ländern. Der Alltag der Menschen sei heute viel digitaler als zum Start von lebensmittelwarnung.de 2011. „Dem tragen die neugestalteten Digitalangebote des Portals von nun an Rechnung. Sie sind jetzt deutlich komfortabler und nutzerfreundlicher.“

### Hintergrund:

lebensmittelwarnung.de ist die offizielle Plattform, die Verbraucherinnen und Verbraucher deutschlandweit über Rückrufe und sonstige relevante Meldungen zu Lebensmitteln, Bedarfsgegenständen, kosmetischen Mitteln und Mittel zum Tätowieren informiert. Die zuständigen Behörden der 16 Bundesländer und das Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit (BVL) publizieren hier im Rahmen ihrer Zuständigkeiten Informationen zu Produkten, die möglicherweise gesundheitsgefährdend bzw. aus anderen Gründen für den Verzehr oder Gebrauch ungeeignet sind oder Verbraucherinnen und Verbraucher täuschen können.

### Weiterführende Informationen:

Portal Lebensmittelwarnung: [www.lebensmittelwarnung.de](http://www.lebensmittelwarnung.de)  
App für Android (Google Play Store): <https://play.google.com/store/apps/details?id=de.bund.bvl.lmwapp>  
App für iOS (App Store): <https://apps.apple.com/app/lebensmittelwarnung-de/id6453756233>

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de

# „Mehr Patientensicherheit“:

Ersatzkassen starten Webportal für Berichte von Versicherten über kritische und positive Ereignisse in der medizinischen Versorgung

## Critical Incident Reporting System (CIRS)

Pressemitteilung Berlin,  
15.02.2024, 10:30 Uhr



Der Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) und seine Mitgliedskassen TK, BARMER, DAK-Gesundheit, KKH, hkk und HEK haben heute den Startschuss für das neue Internetportal „Mehr Patientensicherheit“ ([mehr-patientensicherheit.de](http://mehr-patientensicherheit.de)) gegeben. Versicherte der Ersatzkassen und anderer Kassenarten haben erstmalig in Deutschland die Möglichkeit, auf dieser Plattform über kritische Ereignisse, aber auch über positive Erfahrungen in der medizinischen Versorgung anonym und in strukturierter Form zu berichten. Diese Schilderungen sollen genutzt werden, um aus den Erfahrungen der Versicherten zu lernen und die Patientensicherheit zu verbessern. Ulrike Elsner, Vorstandsvorsitzende des vdek, der Patientenbeauftragte der Bundesregierung Stefan Schwartze, MdB, sowie Dr. med. Marcus Rall, Geschäftsführer der gemeinnützigen Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit, der das System im Auftrag der Ersatzkassen entwickelte, stellten das zunächst auf zwei Jahre angelegte Pilotprojekt auf einer Pressekonferenz in Berlin vor.

### Den Versicherten eine Stimme geben

Ob im Krankenhaus, in der ambulant-ärztlichen Versorgung oder in einer Pflegeeinrichtung: In den überwiegenden Fällen

läuft die Behandlung problemlos. Doch manchmal kommt es zu kritischen Ereignissen oder auch vermeidbaren Fehlern. Das können beispielsweise Medikamentenverwechslungen, falsch gedeutete Symptome oder das unbeabsichtigte Hinterlassen eines Tumpfers bei einer Operation sein. Aus diesen Erfahrungen können alle an der Gesundheitsversorgung Beteiligten lernen.

Die Website „Mehr Patientensicherheit“ der Ersatzkassen baut auf einem seit Langem international anerkannten Modell für Lern- und Berichtssysteme, „CIRS“, auf. CIRS steht für „Critical Incident Reporting System“. Solche Systeme sind im Krankenhausbereich bereits fest etabliert und wichtiger Teil des internen Qualitäts- und Risikomanagements. Mit dem neuen Internetportal wird nun erstmalig die Möglichkeit für Versicherte geschaffen, ihre wertvollen Erfahrungen in allen Versorgungsbereichen strukturiert einzubringen.

Die Berichte werden von Experten der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit aus Medizin, Pflege, Pharmazie und den Bereichen Patientensicherheit und Risikomanagement sorgfältig analysiert und erst dann in anonymisierter Form veröffentlicht. Zudem werden Handlungsempfehlungen und Maßnahmen zur Erhöhung der Patientensicherheit abgeleitet wie der „Tipp des Monats“ oder der „Fall des Monats“. Auch Einrichtungen des Gesundheitswesens wie der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), die Bundesärztekammer und Hersteller von Medizinprodukten und Pharmazeutika

sollen künftig über die Ergebnisse informiert werden. Ziel ist es, durch die systematische Einbeziehung der Versicherten wertvolle Impulse zur Verbesserung der Versorgung zu erhalten.



### Ulrike Elsner, vdek-Vorstandsvorsitzende:

„Die Verbesserung der Patientensicherheit ist uns ein wichtiges Anliegen, für das wir uns kontinuierlich einsetzen. Mit dem Portal ‚Mehr Patientensicherheit‘ wollen wir die Erfahrungen der Versicherten in den Mittelpunkt rücken, denn sie sind oft die einzigen, die den Behandlungsprozess von Anfang bis Ende erleben. Ihr Wissen kann uns einen großen Schritt weiterbringen, vermeidbare Fehler zu erkennen und die Versorgung so weiterzuentwickeln, dass sie nicht mehr passieren.“



### Stefan Schwartze, MdB, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten:

„Patientinnen und Patienten wünschen sich eine aktivere Rolle bei dem so wichtigen Thema Patien-

tensicherheit. Mehr als zwei Drittel antworten auf die Frage, ob sie zur eigenen Sicherheit in der Praxis oder im Krankenhaus beitragen können, mit ja. Deshalb freue ich mich, dass mit ‚Mehr Patientensicherheit‘ nun endlich ein patientenorientiertes CIRS aufgebaut wird. Die Patientenperspektive ist wertvoll, um systembedingte Fehlerisiken zu erkennen und abzubauen.“



**Dr. med. Marcus Rall, Geschäftsführer der gemeinnützigen Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit:**

„Seit fast 20 Jahren betreiben wir anonyme Berichts- und Lernsysteme (CIRS) in der Medizin. Das vom vdek und den Ersatzkassen ins Leben gerufene System, welches wir als Partner betreiben dürfen, ermöglicht jetzt allen Versicherten, zu ihren Erlebnissen im Gesundheitssystem Berichte einzusenden – erstmalig in Deutschland. Diese Berichte werden von unserem Team gemeinsam mit Partnern und Fachexperten analysiert und Maßnahmen zur Erhöhung der Patientensicherheit abgeleitet. Eine große Chance für die Prävention vermeidbarer Schäden.“

**Kontakt**

Michaela Gottfried  
 Askanischer Platz 1  
 10963 Berlin  
 Tel.: 0 30 / 2 69 31 – 12 00  
 Fax: 0 30 / 2 69 31 – 29 15  
 E-Mail: presse@vdek.com

Quelle: vedek.com

# EU-WEITER BEHINDERTEN-AUSWEIS KOMMT



/Nana\_studio, stock.adobe.com

**Freitag, 26. April 2024, Straßburg**

– Personen mit Behinderungen können demnächst einen EU-weit gültigen Behindertenausweis und Parkausweis erhalten. Einer entsprechenden Regelung stimmte das Europäische Parlament in Straßburg gestern abschließend zu. Die Annahme durch den Rat der EU-Mitgliedstaaten gilt als Formsache.

Die neuen Ausweise sollen sicherstellen, dass ihre Inhaber bei Reisen oder einem Studium im europäischen Ausland gleichberechtigten Zugang zu Sonderkonditionen haben, etwa ermäßigte Eintrittspreise oder reservierte Parkplätze.

Der Behindertenausweis wird in Kartenform kostenlos ausgestellt und verlängert. Je nach Möglichkeit soll es auch eine digitale Version geben. Nicht-EU-Bürger, die sich rechtmäßig in der Union

aufhalten, können bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen ebenfalls den EU-Behindertenausweis bekommen.

Quelle: aerzteblatt.de





# 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 Erkran-  
kung. Kostenloser Download:  
[https://www.stiftung-atemweg.de/  
fileadmin/Stiftung\\_Atemweg/Down-  
loads/Atemnotbroschuere\\_2022.pdf](https://www.stiftung-atemweg.de/fileadmin/Stiftung_Atemweg/Downloads/Atemnotbroschuere_2022.pdf)

**Leben unter O2 Therapie Tipps + Tricks,**  
Aus der Praxis für die Praxis, Her-  
ausgeber: Deutsche Selbsthilfe-  
gruppe Sauerstoff-Langzeit-Thera-  
pie (LOT) e.V.,  
Verlag Hartmut Becker,  
Taschenbuch, 100 Seiten, Juli 2018  
ISBN 978-3-929480-61-0  
Kontakt: Annette Hendl,  
[muehldorf@sauerstoffliga.de](mailto:muehldorf@sauerstoffliga.de),  
Tel: 08071/7289511,  
Tel.: 08651-762148,  
Internet: [www.selbsthilfe-lot.de](http://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](http://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](mailto:info@escales.de).  
In diesem Ratgeber finden Sie roll-  
stuhlgeeignete Hotels, Pensionen,  
Ferienwohnungen, Apartments,  
Bauernhöfe und Jugendherbergen  
in Deutschland und in Europa/  
Übersee mit detaillierten Informatio-  
nen für Rollstuhlfahrer.

**Ratgeber der Verbraucherzentrale: „Pati-  
entenverfügung, Vorsorgevollmacht, Di-  
gitaler 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](http://www.ratgeber-verbraucherzentrale.de)  
oder unter 0211 38 09-555.  
Die Ratgeber sind auch in den  
Beratungsstellen der Verbrau-  
cherzentralen und im Buchhandel  
erhältlich.

In der Broschüre **ABC Rehabilitati-  
on** des BSK e.V. werden die Re-  
gelungen des Sozialgesetzbuches  
IX verständlich erläutert und, die  
gesetzlichen Möglichkeiten einzu-  
fordern und für Selbstbestimmung  
und Teilhabe am Leben in der  
Gesellschaft fit zu machen. Auch  
Arbeitgeber finden hilfreiche Infor-  
mationen über die Beschäftigung  
von Menschen mit Behinderung,  
die Gestaltung eines barrierefreien  
Arbeitsplatzes und welche finan-  
zielle Unterstützung es dafür gibt.  
Bundesverband Selbsthilfe  
Körperbehinderter e.V.,

Altkrautheimer Straße 20,  
74238 Krautheim,  
BSK Onlineshop:  
[https://shop.bsk-ev.org/Ratgeber\\_1](https://shop.bsk-ev.org/Ratgeber_1),  
E-Mail: [bestellung@bsk-ev.org](mailto: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 Mit-  
gliedstaaten  
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](http://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@hedwigkleineheis-  
mann.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),  
ISBN 978-3-929480-61-0

## Alarmsignal Atemnot – 13 Betroffene berichten über LUNGENHOCHDRUCK

Roger Rakowsky  
Book on Demand

## Medizinische Fachbücher

„Pulmonale Hypertonie“ -  
Pathophysiologie, allgemeine Maß-  
nahmen und Entwicklung einer pul-  
monal 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 systema- tischen 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 Thera- pie mit Phosphodiesterase-5-Inhibi- toren

Stephan Rosenkranz,  
Evren Caglayan & Erland Erdmann,  
link.springer.com/article/10.1007/  
s00063-007-1078-4

Richter, M.J. et al.:  
Medikamentöse Therapie der pulmo-  
nalen 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 Hyper-  
tonie (Version 2022)  
Literaturnachweis: Deutsche Gesell-  
schaft für Kardiologie – Herz-und  
Kreislaufforschung e.V. (2023)  
ESC Pocket Guidelines. Pulmonale  
Hypertonie (Version 2022). Börm  
Bruckmeier Verlag GmbH, Grün-  
wald  
Kurzfassung der "2022 ESC/ERS  
Guidelines for the diagnosis and  
treatment of pulmonary hypertensi-  
on" (European Heart Journal; 2022  
– doi: 10.1093/eurheartj/ehac237;  
European Respiratory Journal; 2022  
– doi: 10.1183/13993003.00879-  
2022)

Arbeitsgemeinschaft Pulmonale  
Hypertonie: Leitlinie zur Diagnostik  
und Therapie der chronisch pulmo-  
nalen Hypertonie.

In: Pneumologie, 2006, 60: 794-711

Hoeper et al.: Diagnostik und The-  
rapie der pulmonalen Hypertonie:  
Europäische Leitlinien 2009.

In: Pneumologie 2010, 64: 401-414

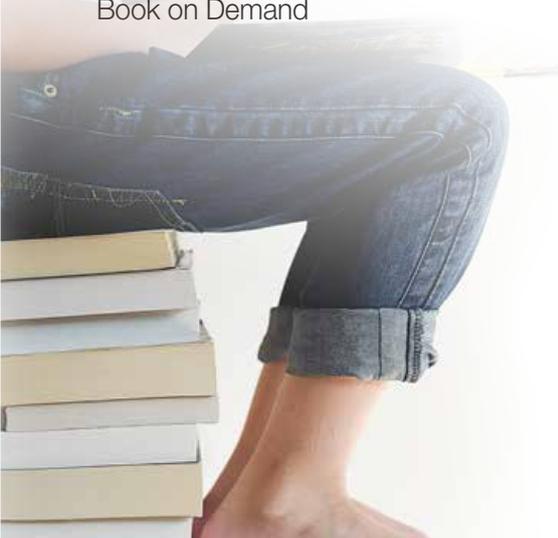
Deutsche Gesellschaft für Kardiolo-  
gie, European Society of Cardiology  
(Hrsg., 2009): Diagnostik und Thera-  
pie der pulmonalen Hypertonie.  
ESC Pocket Guidelines.

## Ratgeber zur Pflege

– Alles, was Sie zur Pflege und  
zu den neuen Pflegestärkungsge-  
setzen 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](http://www.vzbv.de) oder [www.verbraucherzentrale.de](http://www.verbraucherzentrale.de)

Sozialverband VdK Deutschland  
Internet: [www.vdk.de](http://www.vdk.de)

Selbständig wohnen – Hilfsmittel zur Wohnungsanpassung, barrierefrei (Um-) Bauen

Privatpersonen werden deutschlandweit kostenfrei und neutral beraten:  
[www.barrierefrei-leben.de](http://www.barrierefrei-leben.de) und [www.online-wohn-beratung.de](http://www.online-wohn-beratung.de)

Kostenfreie **Unterstützung bei Ablehnung beantragter Leistungen:**  
[www.widerspruch.online](http://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](http://www.appcheck.de)  
[www.digimeda.de](http://www.digimeda.de)  
[www.healthon.de](http://www.healthon.de)



# Gemeinsam gegen Lungenhochdruck

## JOURNALISTENPREIS



Der Journalistenpreis 2024 „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 2024 auf dem Postweg

an Durian GmbH (s. unten) eingesandt werden. Die journalistischen Arbeiten müssen zwischen dem 1. September 2023 und dem 31. August 2024 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 beigelegt 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 Selbsthilfverein  
 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



# Forschungspreis der René Baumgart-Stiftung 2025

## Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck

Die gemeinnützige René Baumgart-Stiftung zur Förderung der medizinischen Forschung im Krankheitsbereich des Lungenhochdrucks bei Kindern und Erwachsenen schreibt den Forschungspreis 2025 für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie aus.

Angesprochen werden Forscherinnen und Forscher, die klinisch oder als Grundlagenwissenschaftler/innen auf dem Gebiet des Lungenhochdrucks arbeiten.

Prämiert werden können wissenschaftliche Arbeiten, die zum Zeitpunkt der Einreichung innerhalb der letzten 12 Monate oder noch nicht veröffentlicht sind und sich klinisch oder experimentell mit der pulmonalen Hypertonie beschäftigen. Wichtige Bewertungskriterien sind Originalität, Innovation und klinische Relevanz der Arbeit. Die Verbesserung der Versorgung und Betreuung des Patienten steht im Vordergrund. Die Arbeit muss schwerpunktmäßig im deutschsprachigen Raum, Schweiz, Österreich und Deutschland, durchgeführt worden sein.

Das Preisgeld wird auf 5.000,00 € zur persönlichen Verfügung des Preisträgers festgesetzt. Die Verleihung erfolgt im Rahmen des 65. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. am 9.-12. April 2025 in Leipzig.

Es wird gebeten, ein Originalmanuskript bzw. einen Sonderdruck in vierfacher Ausführung, einen Lebenslauf mit Foto sowie ein **deutschsprachiges Abstract bis zum 31. Dezember 2024 (Posteingang)** bei der René Baumgart-Stiftung einzureichen. Auch eine Bewerbung via E-Mail mit PDF-Dateien und Bild im jpg-Format an [info@rene-baumgart-stiftung.de](mailto:info@rene-baumgart-stiftung.de) ist zulässig.

Der Erstautor der Arbeit gilt als Bewerber für den Preis.

René Baumgart-Stiftung  
Prof. Dr. Werner Seeger  
1. Vorsitzender  
Rheinaustr. 94  
76287 Rheinstetten



## 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

**Mitglieder im Vorstand** der Stiftung sind Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen, Vorsitzender; Prof. Dr. Marius Hoepfer, 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

erhaft 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.

### René Baumgart

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



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.

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 dau-



#### Bankverbindung:

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

# Selten sind viele – aber wie viele?

Bisher gibt es keine verlässlichen Daten, wie viele Menschen in Deutschland von Seltenen Erkrankungen betroffen sind. Das Nationale Register für Seltene Erkrankungen, kurz NARSE, soll diese Lücke nun schließen. Damit kann es zu einem zentralen Anker für Forschungsinitiativen und Erfahrungsaustausch werden.



Bild: JCLOBO | STOCK.ADOBE.COM

Immer wieder ist zu lesen, dass rund vier Millionen Menschen in Deutschland von seltenen Erkrankung betroffen sind.

Doch auch wenn diese Zahl überzeugend vorgetragen wird, so beruht sie doch allein auf Annahmen. Denn insbesondere bei ultraseltenen Erkrankungen – davon spricht man, wenn weniger als eine Person von Fünfzigtausend betroffen ist – fehlt nahezu jegliche Evidenz. Darunter leidet die Qualität der Versorgung. Und die der Forschung:

Wie soll ein Forschungsinteresse entstehen, wenn nicht klar ist, ob in Deutschland zwei, zweihundert oder zweitausend Patientinnen und Patienten von einer bestimmten Krankheit betroffen sind? Der translational gap – die Verzögerung, mit der wissenschaftliche Erkenntnisse bei den von seltenen Erkrankungen betroffenen Men-

schen umgesetzt werden – ist zu einem großen Teil dem Fehlen von geeigneten medizinischen Registern geschuldet.

Hier setzt das neue Nationale Register für Seltene Erkrankungen, kurz NARSE, an: Für Forschende eröffnet es eine niederschwellige und erkrankungsübergreifende Möglichkeit, relevante Patientendaten systematisch, datenschutzkonform und auf Basis eines an europäischen Standards angelehnten Minimaldatensatzes zu erfassen. Zudem soll es die Vernetzung von Betroffenen sowohl untereinander als auch mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten vereinfachen. Dass registrierte Personen für klinische Studien schnell und effizient kontaktiert werden können, ist dabei ein großer Gewinn für die klinische Forschung.

## Eintrag ins NARSE erfolgt einwilligungsbasiert

In das NARSE sollen ab sofort alle in Deutschland gemeldeten Patientinnen und Patienten eingetragen werden, bei denen eine seltene, das heißt mit einer Prävalenz von eins zu zweitausend, oder ultraseltene, also mit einer Prävalenz von eins zu fünfzigtausend, Erkrankung diagnostiziert wurde. Die Eintragung nehmen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte einwilligungsbasiert vor. Ende 2024 wird dies voraussichtlich auch Betroffenen selbst möglich sein.

Alle erforderlichen Dokumente stehen auf der NARSE-Website zum Download bereit. Auch die Dateneingabe erfolgt hier und dauert nur wenige Minuten, da weniger als 40 Datenelemente pro Person erfasst werden. In ersten Kliniken wird das NARSE bereits in das klinische Arbeitsplatzsystem integriert, so dass die Daten schon bei der Dokumentation erfasst und mehrfach genutzt werden können. Alle medizinischen Daten werden im NARSE pseudonymisiert, also getrennt von identifizierenden Merkmalen, gespeichert und durch eine Treuhandstelle verwaltet. Über Anträge zur Datennutzung entscheidet ein interdisziplinär besetztes Komitee, an dem auch der Dachverband der Patientenorganisationen, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e. V., beteiligt ist. Im begleitenden, vom Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss geförderten Evaluationsprojekt FAIR4Rare wird überprüft, inwiefern das Register auf Akzeptanz bei den Nutzenden

trifft und welche Weiterentwicklungen notwendig sind.

### Projekte aus anderen Ländern machen es vor

Medizinischer Fortschritt ist zunehmend eine Frage hochwertiger Daten. Das gilt besonders für seltene Erkrankungen, wo Datenklasse nicht durch Datenmasse kompensiert werden kann. Daten entstehen heutzutage überall. Die Zusammenstellung von hochwertigen, mehrfach nutzbaren Datensammlungen braucht jedoch viel Steuerung und Abstimmung auf allen Ebenen der Zusammenarbeit – nicht zuletzt auch wegen der vielfältigen regulatorischen Erfordernisse. Um die Datenqualität zu heben, ist es unabdingbar, die Registerarbeit gesetzlich zu verankern und auskömmlich zu finanzieren.

Das zeigen nicht zuletzt Erfahrungen aus der Schweiz und Frankreich. So gilt das französische Pendant des NARSE, die Banque National de Données Maladies Rares, kurz BNDMR, seit 2013 als ein zentrales Projekt des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen. Die Finanzierung sichert das französische Gesundheitsministerium. Im vergangenen September hat das BNDMR die Marke von 1,2 Millionen registrierten Personen erreicht, die von 5.600 verschiedenen seltenen Krankheiten betroffen sind und in 111 unterschiedlichen Einrichtungen betreut werden.

### Zentraler Anker für Forschungs-kooperationen

Eine große Herausforderung bleiben die hierzulande vielfach vorhandenen, aber heterogenen und in erster Linie für Abrechnungszwecke erhobenen Versorgungsdaten, die derzeit nur eingeschränkt für die epidemiologische oder medizinische Forschung genutzt werden können. Als erster Schritt in die richtige Richtung

aber noch unvollständige Lösung erweist sich hier die Orpha-Codierung, die als einheitlicher Standard seit April 2023 zumindest im stationären Bereich verpflichtend ist. Da jedoch ein Großteil der Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen fast ausschließlich ambulant versorgt wird, gehen wertvolle Informationen, die für die Entwicklung neuer Versorgungsformen und Therapien notwendig wären, verloren.

Diese Lücke kann das NARSE als eine Art Brückentechnologie zumindest verkleinern. Und wenn es sich als Impulsgeber und Vorreiter für die Entwicklung einrichtungsübergreifender Dokumentationsstandards im Bereich der seltenen Erkrankungen bewährt, kann das Register zur Blaupause künftiger Forschungsdateninfrastrukturen im Bereich der Seltenen werden. Schon jetzt richtet das Konsortium aus Entwicklern, Betreibern und Ermöglicern den Blick in die Zukunft und arbeitet an Schnittstellen zu gestärkten Versorgungsdokumentationen und weiteren nationalen und internationalen Datensammlungen, um Möglichkeiten für die dringend notwendige Forschung auszuweiten.

© pixabay



Denn in der Forschung liegt der Schlüssel zu mehr Gesundheit – für Menschen mit seltenen Erkrankungen umso mehr.

von Annette Grütters-Keslich, Josef Schepers und Holger Storf

Mehr Infos und Registrierung unter [www.narse.de](http://www.narse.de)

Professorin Dr. Annette Grütters-Kieslich ist Vorstandsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Dr. Josef Schepers arbeitet als NARSE-Registerleitung und Koordinator von FAIR4Rare an der Core Unit Digitale Medizin and Interoperabilität des Berlin Institute of Health in der Charité. Professor Dr. Holger Storf ist Direktor des Instituts für Medizinformatik der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt.

# Sauerstoff immer und überall

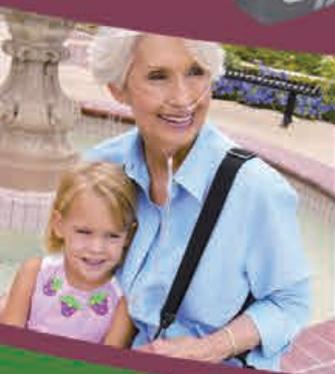
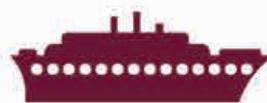
- ohne Notwendigkeit zum Nachfüllen
- betrieben mit verschiedenen Akkus
- egal ob Fahrrad, Auto, Flugzeug oder Schiff
- einfach zu laden über die Steckdose
- im Auto über die Bordsteckdose

Beratungstelefon

(0365) 20 57 18 18

Folgen Sie uns auf Facebook 

[www.air-be-c.de](http://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



# Beitrittserklärung

## pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein

		<b>Partner/in</b>	<b>Bundesgeschäftsstelle</b> Hans-Dieter Kulla Rheinaustr. 94 <b>D-76287 Rheinstetten</b> Tel.: 0 7242-9 53 41 41 Fax: 0 7242-9 53 41 42 E-Mail: info@phev.de <b>Bankverbindung</b> Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96 International BIC: GENODE61RH2
Nachname			
Vorname			
<b>Wer ist Patient?</b>			
Straße			
PLZ, Wohnort			
Bundesland			
Geburtsdatum			
Telefon			
Mobil		Fax	
E-mail			
Wie wurden Sie auf uns aufmerksam? <input type="checkbox"/> PH-Zentrum <input type="checkbox"/> Facharzt <input type="checkbox"/> Andere Klinik <input type="checkbox"/> Anderes, und zwar:			
Bemerkungen:			

## 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 widersprechen 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

<b>Mitgliedsbeitrag per Lastschrift: jährlich</b>	<b>Einzelperson EUR 50,00</b>	<b>Partnerbeitrag EUR 80,00</b>
Bitte entsprechendes Feld ankreuzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ich bin damit einverstanden, dass meine Adresse und Telefonnummer, zur Vermittlung von Kommunikation, an andere Patienten und Angehörige weitergegeben wird (freiwillig).		
<input type="checkbox"/> 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.

## 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](https://leitlinien.dgk.org/files/12_2022_pocket_leitlinien_pulmonale_hypertonie.pdf)



**Bruno Kopp** († 07.02.2012)

## 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 Selbsthilfverein**  
 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

## 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.



Bild: pixabay



### Wir bedanken uns herzlich für die freundliche Unterstützung durch unsere Fördermitglieder

AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH,  
Ismaning  
gossamerbio Inc., Dublin  
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



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