



pulmonale Hypertonie e.V.

N^o 56

Februar 2026

Rundbrief

über seinen Weg
emotionalisch pulmonalen

**DU ZITZT
BESTERFAHRUNG!**

Mehr über mich und meine Geschichte

Vanessa
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
hereditäre pulmonal arterielle Hypertonie (HPAH),
einer Form des Lungenhochdrucks

**„IMMER IN BEWEGUNG BLEIBEN -
WENN AUCH IN
KLEINEN SCHRITTEN!“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Ines
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
pulmonale arterielle Hypertonie (PAH), Lungenhochdruck

**„HINFALLEN DARF JEDER -
WICHTIG IST ES,
WIEDER AUFZUSTEHEN!“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Bianca
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
assoziierte pulmonalarterielle Hypertonie (APAH),
einer Form des Lungenhochdrucks

**„JA, ICH BIN KRANK,
ABER ICH WILL LEBEN!“**

Mehr über mich und meine Geschichte

enen unheilbaren Erkrankung
ne Verschleisskrankheit (PVO),
Form des Lungenhochdrucks

**LUNGENHOCHDRUCK
O AKTIV WIE
ICH LEBEN!“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Angelika
leidet aufgrund Mediastinitis und Lungenfibrose
an der seltenen Erkrankung pulmonale Hypertonie,
Lungenhochdruck

**„IN DER FAMILIE GEBORGEN,
FÜR DIE FAMILIE STARK.“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Durja
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
pulmonale Hypertonie, Lungenhochdruck,
aufgrund einer Sklerodermie

**„ZWISCHEN IDEALISMUS UND
REALITÄT LÄSST SICH
AUCH LEBEN.“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Joachim
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
idiopathische pulmonal arterielle Hypertonie (PAH),
der primären Form des Lungenhochdrucks

**„KOPF HOCH! AUFGEBEN IST
KEINE OPTION.“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Gabriele
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
assoziierte pulmonal arterielle Hypertonie,
Lungenhochdruck, im Zusammenhang mit dem
CRIST-Syndrom

**„ES IST NICHT VON
BEDEUTUNG,
WIE LANGSAM DU GEHST,
SOLANGE DU NICHT
STEHEN BLEIBST.“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Knut
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
gemischte prä- und postkapillare pulmonale Hypertonie,
Lungenhochdruck

**„DIE WAHRNEHMUNG DER
UNHEILBAREN KRANKHEIT
LUNGENHOCHDRUCK
MUSS ENDLICH
IN DER ÖFFENTLICHKEIT
ANKOMMEN!“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Christoph
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
pulmonale arterielle Hypertonie (PAH), Lungenhochdruck

**„EIN WEG OHNE ZIEL
IST WIE EINE
TREPPE OHNE ENDE.“**

Mehr über mich und meine Geschichte

Claudia
leidet an der seltenen unheilbaren Erkrankung
pulmonal arterielle Hypertonie (PAH),
Lungenhochdruck

**„LEBEN MIT PH -
ICH HAB'S NICHT
IM GESICHT“**

Mehr über mich und meine Geschichte

**Innovative Plakatserie:
unsere Mitglieder reden über
ihre Erkrankung!**

Hier finden Sie alle
Patientengeschichten



Patientenzentrierte Therapiekonzepte für **PAH** und **CTEPH**



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

Grußwort

DES VORSTANDS

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

Das Jahr 2025 ist jetzt Geschichte!

Was hat es bewegt?

Für unsere Betroffenen sind eine Reihe von neuen Medikamenten auf dem Markt zugelassen worden.

Wenn ich die Zeit vergleiche, als man mich 2012 zum Vorstand gewählt hat, so hat sich allein auf diesem Gebiet eine große Menge zum Positiven verändert.

Ganz wichtig: damit ist auch eine wesentliche Verbesserung der Lebensqualität verbunden.

Wo wir immer noch nicht vorankommen, ist eine Verkürzung der Zeit zu erreichen vom ersten Auftreten bis zur endgültigen Diagnose.

Daran muss unbedingt gearbeitet werden!

Im letzten Oktober fand wieder unser jährliches Patiententreffen in Frankfurt statt.

Ein tolles Ereignis!

Viele Besucher und eine überwältigend positive Bewertung.

Das zeigt mir, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Wenn es uns jetzt noch gelingt mehr Patienten in unsere Gemeinschaft aufzunehmen. Daran sollten wir arbeiten.

Unterstützen sie uns dabei!

Herzlichst

Ihr



Hans-Dieter Kulla



Ausgabe Nr. 56

INHALTSVERZEICHNIS

- **Seite 6-9**
PH-Patiententreffen 2025 Frankfurt
- **Seite 10**
Kongress Atemtherapeuten
- **Seite 11**
Workshop mit PH-Assistentinnen - PH Dialog
- **Seite 12/13**
PH Dach Herbstsymposium
- **Seite 15**
KI-Echokardiographie bei Pulmonaler Hypertonie
- **Seite 16/17**
LV Baden-Württemberg
- **Seite 18-21**
LV Bayern
- **Seite 22/23**
LV Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern
- **Seite 24/25**
LV Hamburg/Schleswig-Holstein
- **Seite 26**
LV Hessen
- **Seite 27**
LV Nordrhein-Westfalen
- **Seite 28/29**
LV Sachsen
- **Seite 30**
LV Saarland/Rheinland-Pfalz
- **Seite 31**
LV Saarland/Rheinland-Pfalz
Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz
- **Seite 33**
Adressen der Landesleiter
- **Seite 34/35**
Vereinsinterne Informationen
- **Seite 36**
Fliegen mit Sauerstoff - Flug ANA nach Tokio
- **Seite 37**
MHH Köpfe - Buchveröffentlichung
- **Seite 38/39**
Das ändert sich 2026 in Gesundheit und Pflege
- **Seite 40/41**
Das ändert sich 2026 für Menschen mit
Schwerbehinderung
- **Seite 41**
Alarmsignal Atemnot
- **Seite 42**
Altersrente für schwerbehinderte Menschen
- **Seite 43**
Compera - ein Update zum großen PH-Register
- **Seite 44**
Studien im Fokus
- **Seite 45**
Neue Hoffnung bei PAH: Seralutinib zeigt
vielversprechende Ergebnisse
- **Seite 46**
Klinische Studien: Lungenhochdruck
- **Seite 47**
Rheumatologie; Innere Medizin - hohes Risiko für
Lungenbeteiligung beim SLE
- **Seite 48/49**
RSV-Impfung wirkt auch bei immungeschwächten
Menschen sehr gut
- **Seite 49**
Lungentransplantation: Höheres Sterblichkeitsrisiko
durch Diabetes
- **Seite 50**
Kann KI die Früherkennung von pulmonal-
arterieller Hypertonie verbessern?
- **Seite 51**
BAG Selbsthilfe fordert deutliche Nachbesserung am
BGG-Reformentwurf
- **Seite 52/53**
Bundeskabinett beschließt Apothekenreform
- **Seite 53**
Grippe am Geschmack erkennen
- **Seite 54/55**
Literaturhinweise
- **Seite 56**
Sammlung von interessanten Links
- **Seite 57**
Ausschreibung Journalistenpreis
- **Seite 58**
ATS 2025: Lungenembolie bei Kindern häufiger als
bisher angenommen
- **Seite 59**
Wer war René Baumgart
- **Seite 61**
Beitrittserklärung
- **Seite 62**
SEPA-Lastrschriftmandat
- **Seite 63**
Impressum
- **Seite 64**
Sauerstoffversorgung im Urlaub

Wichtige

TERMINE 2026

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.

28. Februar 2026

Tag der Seltenen Erkrankungen

18. bis 21. März 2026

Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft Pneumologie und Beatmungsmedizin, DGP-Kongress in München

08. bis 11. April 2026

Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, DGK-Kongress in Mannheim

05. Mai 2026

Weltweiter Tag der pulmonalen Hypertonie, Veranstaltungen über den ganzen Monat

09. Mai 2026

Dreiländer-Treffen D/F/CH zum Welt-PH-Tag in Konstanz

02. bis 03. Juni 2026

DIGAB Erfurt

19. bis 20. September 2026

16. Jahrestagung der Atmungstherapeuten (DGP) in Münster

23. bis 25. Oktober 2026

ph e.v.- Bundesweites Patiententreffen in Frankfurt



Im Jahresverlauf gibt es eine Vielzahl von Veranstaltungen für PH-Patienten und ihre Angehörigen, für Mediziner und Interessierte. Auch unsere Landesverbände veranstalten Informationsveranstaltungen in Ihrer Nähe! Es kommen laufend neue Termine hinzu, schauen Sie immer wieder auf unsere Webseite www.phev.de, dort finden Sie weitere Informationen, oder rufen Sie uns an!

Jubiläum: 30 Jahre pulmonale hypertonie e.v.



Termin bitte vormerken: 23. bis 25. Oktober 2026

27. bundesweites PH-Patiententreffen mit Angehörigen

in Frankfurt am Main

Sportschule und Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen e. V.,
Otto-Fleck-Schneise 4, 60528 Frankfurt am Main

PH-Patiententreffen 2025

Geschichten von Lungenhochdruck-Betroffenen machen Mut

Rheinstetten/Frankfurt am Main.

Informationen auf dem neuesten Stand der Forschung, persönliche Geschichten von Lungenhochdruck-Betroffenen sowie der Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ standen im Fokus beim PH-Patiententreffen vom 24. bis 26. Oktober 2025 in Frankfurt am Main. Der gemeinnützige Selbsthilfeverein pulmonale Hypertonie e.v. (ph e.v.) richtete das Treffen aus. Rund 150 Betroffene und Angehörige nahmen teil, unter ihnen einige neue Mitglieder. In der Bildungsstätte des Landessportbunds Hessen bot sich ihnen ein vielseitiges Programm mit Vorträgen, Workshops und Informationsbörse, aber auch Unterhaltung und Gelegenheit zum Gespräch.



1. Vorsitzender Hans-Dieter Kulla

Journalistenpreis für Volker Präkelt

Über den jährlich vergebenen Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“, dotiert mit 3000 Euro, fördert ph e.v. die Aufklärung von Ärzteschaft und Öffentlichkeit über die schwere Erkrankung, fachsprachlich als pulmonale Hypertonie (PH) bezeichnet. Dieses Jahr ging der Preis an Volker Präkelt für den Beitrag „Kurzatmigkeit und Brustschmerzen“ in der TV-Serie „Abenteuer Diagnose“ des NDR. Der eingängige kurze Film informiert mit Expertenaussagen und Animationen über die Erkrankung und stellt das bewegende Schicksal der jun-

Journalistenpreisträger Volker Präkelt



gen Patientin Melanie Vink anhand von Spielszenen und Interviews dar. „Der Fall hat mich von Anfang an gepackt“, erklärte Volker Präkelt anlässlich der Preisverleihung in einer Videobotschaft nach Frankfurt.

Neue Plakatserie mit Patientengeschichten

Lungenhochdruck, fachsprachlich als pulmonale Hypertonie (PH) bezeichnet, betrifft die Lunge und das Herz. Langfristig kann die Erkrankung zur Überlastung der rechten Herzkammer, zu Herzversagen und Tod führen. Eine möglichst frühzeitige Diagnose und eine angemessene Therapie sind entscheidend für die Prognose sowie die Lebensqualität der Betroffenen. Der Verein ph e.v. fördert die Forschung, unterstützt Betroffene und Angehörige. „Wir sind top organisiert und international vernetzt“, sagte der 1. Vorstand Hans-Dieter Kulla. „Gerade in diesen Zeiten ist es wichtig, Gemeinschaft aufrechtzuerhalten.“ Der 2. Vorstand Thomas Füzler betonte, dass eine schwere Erkrankung nicht ausschließe, Freude am Leben zu haben. Dies zeigt auch die in nun Frankfurt erstmals präsentierte Plakatserie, die durch eine Projektförderung von der Techniker Krankenkasse unterstützt wurde: Jüngere und ältere Patientinnen und Patienten stellen sich mit Foto und Motto vor; über einen QR-Code lässt sich ihre ganze Geschichte lesen (<https://www.phev.de/erkrankung/alltag/patientengeschichte>). Die Plakate stießen beim Patiententreffen

Sylvia Lippmann





2. Vorsitzender Thomas Fübler

fen auf reges Interesse, ebenso wie der Bericht über „40 Jahre mit PH“ von Sylvia Lippmann, die persönlich anwesend war. Unterstützt wurde das Projekt durch eine Förderung der Techniker Krankenkasse.

Wissenschaftliche Erkenntnisse zu Diagnose und Therapie

Im Verein ph e.v. agieren Ärzte und Betroffene auf Augenhöhe: So moderierte Professor Ekkehard Grünig, Leiter des Zentrums für Pulmonale Hypertonie des Universitätsklinikums Heidelberg, einen großen Vortragsblock zusammen mit der PH-Patientin Daniela Moritz aus Eschborn. Über die Rolle der Blutfette bei Lungenhochdruck sprach Professor Horst Olschewski von der Charité – Universitätsmedizin Berlin und der Sigmund Freud PrivatUniversität Wien: Hohe Fett-

Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Daniela Moritz, Bianca Jung-Niederberger



Prof. Horst Olschewski

säuren im Blut gelten als Biomarker für pulmonale Hypertonie – unabhängig von deren Ursachen. Sie zeigen auch eine hohe Sterblichkeit an. Da regelmäßige Bewegung Fettsäuren senken kann, ist sie auch für PH-Patienten zu empfehlen. Einen anschaulichen Überblick über Geschichte und Gegenwart von Belastungsuntersuchungen bei der Diagnostik des Lungenhochdrucks gab Dr. Daniel Dumitrescu von der Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum – vom Master-Step-Test bis zur Spiroergometrie. Professor Hanno Leuchte vom Krankenhaus Neuwittelsbach sprach über Therapiesteuerung: Bei Lungenhochdruck gilt es, eine Balance zwischen Krankheitslast und Therapielast einerseits und Therapieerfolg andererseits zu finden.



Dr. Daniel Dumitrescu, Bochum

Prof. Dr. Hanno Leuchte, München



„Ich habe das Gefühl, einfach mehr Luft zu bekommen!“

Professor Ekkehard Grünig stellte neue Therapiemöglichkeiten vor. So wurden 2024 zwei Medikamente neu zugelassen: Yuvanci kombiniert erstmals die Wirkstoffe Macitentan und Tadalafil. Patienten, die beide Wirkstoffe bekommen, müssen so weniger Tabletten einnehmen, was die Behandlung einfacher und sicherer machen kann. Sotatercept ist das erste Medikament, das an der genetischen Ursache des Lungenhochdrucks ansetzt und die Verengung der Gefäße verringern kann. Die PH-Patientin Bianca Jung-Niederberger berichtete von positiven Erfahrungen mit Sotatercept: „Ich habe das Gefühl, einfach mehr Luft zu bekommen!“



Prof. Ekkehard Grünig Heidelberg



Prof. Dr. Oktay Tutarel, Berlin



Dr. Panagiota Xanthouli, Heidelberg



Dr. Nils Kremer, Gießen



Dr. Athithan Yogeswaran, Gießen

Lungenhochdruck bei angeborenen Herzfehlern und bei rheumatischen Erkrankungen

Professor Oktay Tutarel von der Charité – Universitätsmedizin Berlin berichtete, dass Patienten mit angeborenen Herzfehlern, von denen dank medizinischer und pharmazeutischer Fortschritte immer mehr das Erwachsenenalter erreichen, ein erhöhtes Risiko haben, eine PH zu entwickeln. Dies gilt besonders,

wenn ein Loch im Herzen geschlossen wurde. Die Patienten bedürfen einer lebenslangen medizinischen Betreuung. Auch bei rheumatischen Erkrankungen kann Lungenhochdruck auftreten, wie Dr. Panagiota Xanthouli vom Universitätsklinikum Heidelberg erklärte. Am häufigsten sind Patienten mit der Autoimmunerkrankung Systemische Sklerose betroffen. Über Möglichkeiten und Grenzen des Einsatzes Künstlicher Intelligenz (KI) bei der Diagnose des Lungenhochdrucks referierte Dr. Nils Kremer vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg. An diesem ist auch Dr. Athithan Yogeswaran tätig – er stellte das neue Register PVRI Go Deep vor. Neben klinischen Studien sind auch medizinische Register unentbehrlich, um neue Therapien zu erforschen und bereits etablierte Therapien zu verbessern.

Workshops und Entertainment

„Das Ziel ist Heilung“ lautet das Motto von Team PHenomenal Hope Germany e.V. Die in dem gemeinnützigen Verein engagierten Sportlerinnen und Sportler machen durch Aktionen und Teilnahme an Wettkämpfen auf die Krankheit Lungenhochdruck aufmerksam, generieren Spenden und fördern die Forschung. Katrin Hetebrügge stell-

Magic Charles mit seinen lustigen Sängern



te den Verein beim PH-Patiententreffen vor. Dieses bot Betroffenen und Angehörigen auch eine Reihe von Workshops zu medizinischen, psychologischen und sozialen Themen sowie Singen und Bewegung. Weil Lachen bekanntlich gesund ist, hatte ph e.v. den „Gentleman of Entertainment“ zum Patiententreffen gebeten: Olaf Scharlemann alias „Magic-Charles“ beeindruckte mit ausgefeilter Bauchrednertechnik, ließ seine Puppen ein Eigenleben entwickeln, mit verschiedenen Stimmen freche Reden schwingen und überschwängliche Lieder singen. Das Publikum kam aus dem Lachen kaum heraus und ließ „Magic-Charles“ nicht ohne eine Zugabe ziehen.

Herzlichen Dank

Für die freundliche Unterstützung des 26. PH-Patiententreffens dankt pulmonale hypertonie e.v. den Sponsoren Air-be-c Medizintechnik GmbH, AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH, Gossamer-Bio, Janssen-Cilag GmbH, MSD Sharp & Dome GmbH und OMT GmbH & Co. KG optimal medical Therapies. Für die Versorgung mit Sauerstoff bedankt sich der Verein bei Linde Gas Therapeutics GmbH & Co. KG, Löwenstein Medical SE & Co. KG, Vital Aire GmbH, Visisol Deutschland GmbH und Westfalen Medical GmbH. Ein besonderer Dank gilt Professor Ekkehard Grünig, der auch 2025 das Programm mitgestaltete.

Sibylle Orgeldinger

Weitere Informationen unter www.phev.de



 **Katrin Hetebrügge von PHenomenal Hope**



Redakteurin Journalistenpreis
Anke Christians 

 **Zuhörer bei den Vorträgen**



„Von uns, für uns“ - 15. Jahrestagung der Atmungstherapeuten

Die diesjährige Jahrestagung der Atmungstherapeuten fand am 27. und 28. September in Heidelberg statt. Seit 25 Jahren gibt es diese Untergruppierung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und zum fünfzehnten Mal traf sie sich zu ihrer Jahrestagung – ein kleines Jubiläum also. Und entsprechend dieser beiden runden Jubiläen tagte man standesgemäß in dem funkelneuen Heidelberg Congress Center – ein würdiger Rahmen. Das Kongresszentrum liegt günstig für Besucher unmittelbar am Hauptbahnhof. Von dort geht es ebenerdig direkt in das Gebäude, um allerdings darin zur Tagung der Atemtherapeuten die ungezählten Stufen in den ersten Stock zu erklimmen, wo sich die Veranstaltungsräume und das Foyer für die Infostände befanden. Aber natürlich gab es auch Aufzüge...

Im Foyer gab es die Infostände der Industrie zu Beatmungstechniken bis hin zu den Hilfsmitteln wie dem Sauerstoff. Zahlreiche große und kleine Lieferanten des wertvollen Gases waren vertreten. Mitten darin im Foyer: unser Infotisch mit den Rundbriefen, einem Roll-up und drei

engagierten Mitgliedern unseres Vereins: Bianca Jung-Niederberger, Klaus Konz und Peter Bönning.

Letztgenannter hatte den kürzesten Anfahrtsweg zum Kongress: als Heidelberger kam er mit dem Radl.

Über viele Themen konnten sich hier im Foyer die Besucher informieren. Neben unserem Stand widmete sich die Thorax-Klinik Heidelberg den Gefahren durch die Modedroge E-Zigarette und das Abgewöhnen von Nikotin (ein endloses Bemühen, ist doch selbst das Raucherhäuschen vor der Thorax-Klinik stets gut frequentiert). Sowohl mit unseren Standnachbarn als auch den sehr interessierten Atemtherapeuten gab es anregende und informative Gespräche. Für manchen Besucher war es ungewohnt, uns bei der Tagung zu sehen und anderen wiederum war unser Verein gänzlich unbekannt. Unsere Rundbriefe mit den Informationen über den Verein wurden gerne mitgenommen, so dass die Resonanz auf unseren Stand sehr gut war.



▲ vlnr: Klaus Konz, Peter Bönning und Bianca Jung-Niederberger informieren über die Krankheit und den ph e.v.

Auf die vielfältigen Vorträge der Jahrestagung möchte ich hier nicht einzeln eingehen, sie starteten bereits Samstagfrüh um 8 Uhr und gingen bis kurz nach 18 Uhr, sonntags von 9 bis 15 Uhr, die angebotenen Workshops waren auch gut besucht, ja gar ausgebucht. Die großzügigen Pausen zwischen den Vorträgen und Workshops gaben den Teilnehmern gute Gelegenheiten, durch das Foyer zu schlendern und sich zu informieren. Das Treffen war mit über 330 Besuchern so gut besucht wie im Jahr zuvor in Köln und im kommenden Jahr gibt es eine Fortsetzung - wieder in NRW - in Münster.

Am Sonntagnachmittag räumten wir unseren Infostand, und wir zogen ein positives Resümee der Jahrestagung der Atemtherapeuten im schicken Kongresszentrum von Heidelberg.

Klaus Konz

▲ Programmheft zur Jahrestagung der Atemtherapeuten

▲ Das Heidelberger Kongresszentrum



PH-DIALOG MIT PH-ASSISTENTINNEN UND MSD AM 19.-20. SEPTEMBER 2025 IN FRANKFURT

Die Versorgung von Patienten mit pulmonaler Hypertonie stellt hohe Anforderungen an Fachwissen, Erfahrungen und eine enge interprofessionelle Zusammenarbeit. Fachkräfte in der Ambulanz nehmen hierbei eine zentrale Rolle ein – sowohl in der medizinischen

Betreuung als auch in der einfühlsamen Begleitung der Betroffenen.

Im Rahmen der Fortbildungsveranstaltung von MSD wurden aktuelles Wissen und praxisnahe Einblicke in die Diagnostik und Therapie der pulmonalen Hypertonie vermittelt. Ein Fokus lag auf dem Rechtsherzkatheter als wichtigem diagnostischem Instrument sowie auf der professionellen Kommunikation – sei es im Gespräch mit Patienten,

Angehörigen oder im Austausch im Behandlungsteam.

Viele jungen PH-Assistentinnen waren Teil der Veranstaltung. Unser erster Vorsitzender Herr Kulla richtete sein Wort an die Anwesenden und machte auf die unterstützenden Angebote des ph e.v. aufmerksam.

Danke an alle Mitwirkenden und Organisatoren.

Bericht: Hans-Dieter Kulla

Gruppenfoto MSD Workshop in Frankfurt 2025



PH-DACH 2025 – Symposium in Heidelberg

Es ist mittlerweile zu einer kleinen Tradition geworden: das jährliche Symposium der PH-Experten (und derer, die von ihnen lernen möchten) im beschaulichen Amalienschlösschen der Thorax-Klinik Heidelberg. Dieses Jahr fand es zum Herbstausklang vom 27. – 29. November 2025 statt, und die Sitzreihen im Vortragssaal waren gut gefüllt. Auffallend war die große Anzahl junger Ärztinnen und Ärzte, die sich für das Thema PH interessierten und den Weg nach Heidelberg nicht scheuten. Also um die Zukunft des Fachs muss uns in der Hinsicht nicht bange sein.

Unser Verein war an allen Konferenz-Tagen gut vertreten, am langen Vortragstag, dem Freitag, gar mit 5 Personen. An diesem Tag nutzten wir die Gelegenheit, um unseren Selbsthilfverein mit einem Infotisch den teilnehmenden

Ärzten vorzustellen. Einen gleich am Eingang zum Vortragssaal bereitgestellten Tisch bestückten wir dazu mit unserem Informationsmaterial. Im hinteren Bereich des Foyers waren noch verschiedene Stände der die Tagung unterstützenden Pharmaunternehmen.

In dem Raum im Anschluss an das Foyer war eine Poster-Ausstellung zu sehen. In darin präsentierten Arbeiten setzten sich junge Mediziner mit Einzelaspekten der PH auseinander. Die Arbeiten wurden wie in den Vorjahren von einer vierköpfigen Jury bewertet, und am Freitagabend konnten die drei Poster-Preisträger geehrt werden. Diese waren heuer Anja Zoll (1. Preis) sowie Panna Csonka und Jonathan Heinz (2. bzw. 3. Preis). Die mit 1.000 und 500 € dotierten Arbeiten thematisierten jeweils medikamentöse Aspekte der PH.

Unser Team bei der DACH in Heidelberg

vlnr: Karoline Wohlfahrt, Peter Bönning, Klaus Konz, Hans-Dieter Kulla und Thomas Füzler




PH-DACH Herbstsymposium



27.-29. November 2025
Thoraxklinik am
Universitätsklinikum
Heidelberg

Mit wissenschaftlicher Beteiligung der



AG 25.
Pulmonale Hypertonie

Tagungsflyer

Die Tagung begann am Donnerstagnachmittag (auch mit einem Grußwort unseres Vereinsvorsitzenden H.-D. Kulla) und endete samstags zur Mittagszeit.

Das Symposium gliederte sich in acht unterschiedlich lange Sitzungen („Sessions“) mit mehreren, insgesamt 28, halbstündlichen Vorträgen zu dem jeweiligen Themenkomplex. Diese waren:

- Diagnostik und KI
- Neues aus der CTEPH
- Therapiemanagement, allgemeine und supportive Therapie
- Medikamentöse Therapie der PAH
- Neue Therapie- und Registerstudien



Gruppenbild DACH 2025

- PH bei Linksherz – oder Lungenerkrankungen
- Pathologie, Pathophysiologie und Genetik
- Angeborene Herzfehler – PH bei Kindern und Erwachsenen

In den Pausen zwischen den Sessions war genügend Zeit für Gespräche unter den Ärzten, und auch wir nutzten die Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und zu erneuern. Auffallend war die gelöste, heitere Stimmung unter den Teilnehmern – wie ein großes PH-Familientreffen, „Nett, dich wieder zu sehen“. So anders als bei den großen Fachkongressen des DGK oder DGP. Unser stellvertretende Vorsitzende Thomas Fübler fotografierte emsig während der Tagung und hielt etwas von der Stimmung in Bildern fest.

Ein großes Dankeschön an das Organisationsteam der Thorax-Klinik und Prof. Grünig, dass wir auch dieses Jahr bei dem Symposium teilnehmen und über unsere Selbsthilfe informieren konnten.

Klaus Konz



Hans-Dieter Kulla 1. Vorsitzender ph e.v.



Posterausstellung bei der DACH 2025



Preisträger der Posterausstellung



Blick auf die Zuhörer





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.

KI-ECHOKARDIOGRAPHIE BEI PULMONALER HYPERTONIE: BEREIT FÜR DIE KLINISCHE ANWENDUNG?

Von Dr. med. Derliz Mereles, Leiter des Echokardiographie-Labor Innere Medizin III, Kardiologie, Angiologie und Pneumologie Medizinische Universitätsklinik Heidelberg

Bericht aus dem PH-DACH Herbstsymposium, November 2025, Thoraxklinik Heidelberg



 Dr. med. Derliz Mereles

Die künstliche Intelligenz (KI) ist mindestens seit 2022 in aller Munde. Damals, am 22. November, hatte das Unternehmen OpenAI ihren Chatbot ChatGPT auf dem Markt gebracht, und in wenigen Wochen wuchs die Anwenderzahl in die Millionen. An diesem Tag waren wir alle überwältigt, die erste Starre löste sich auf in der Wahrnehmung, dass es für KI praktische Anwendungen gibt und, dass sie erstaunlich gute Ergebnisse liefern. Eine breite Begeisterung für die KI war entbrannt.

Die moderne KI hatte allerdings bereits ihre ersten Schritte gegen Ende des II. Weltkrieges mit den Arbeiten des englischen Mathematikers, Kryptoanalytikers und Informatikers Alan Turing getan.

Bei einem Vortrag an der London Mathematical Society, der führenden Mathematiker-Vereinigung in England, behauptete er im Februar 1947: „was wir möchten ist, dass die Maschine aus Erfahrung lernen kann“. Der Grundstein des sogenannten „maschinelles Lernen“ (ML) wurde gelegt.

Auf ML basieren die Anwendungen der Bildgebung in der Medizin. Im ML werden Algorithmen trainiert um Muster zu erkennen, Messungen durchzuführen und Interpretationen zu generieren. Neuerdings stehen Modelle zur Verfügung, die mittels ML die komplette Auswertung komplexer Echokardiographie-Untersuchungen ermöglichen, mit vergleichbaren Ergebnissen zu den durch Menschen gemachten

Messungen. Die Interpretation und das Schreiben der Befunde übernimmt die KI auch, erfahrene Untersucher überprüfen lediglich nur noch ihre Plausibilität und geben die Befunde für Krankenhausinformationssysteme oder für die elektronische Patientenakte frei.

Auch für die Diagnose der pulmonalen Hypertonie mittels Echokardiographie stehen Algorithmen und Modelle zur Verfügung, die eine schnelle und zuverlässige Abschätzung ermöglichen. Hier werden aufwändige Messungen, z.B. der Oberfläche des rechten Ventrikels sowie des rechten Vorhofs in Sekunden genau durchgeführt. Neue Methoden wie der longitudinale Strain des rechten Ventrikels oder der systolische Strain des rechten Vorhofs sind auch möglich. Nicht zuletzt werden Messungen des systolischen Pulmonalarterien-Druckes über die Trikuspidalklappeninsuffizienz mit vergleichbaren Ergebnissen erlangt.

Abschließend kann gesagt werden, dass die KI auch bei der Echokardiographie bei pulmonaler Hypertonie angekommen ist. Die letzten Hürden betreffen nur noch die finanziellen Aspekte, da KI Messungen momentan im Abo-Prinzip in der Masse noch unerschwinglich sind, und die Krankenkassen noch keine Erstattung für diese Anwendungen vornehmen.

Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG

Atemnot und Sauerstoffversorgung – Patiententreffen am 22. November 2025 in Leonberg-Eltingen



Angeregte Gespräche vor dem Vortrag

Bei unserem letzten Treffen in der PH-Ambulanz Donaueschingen tauchten einige Fragen zur Versorgung mit Sauerstoff auf, die zeigten, wie groß doch die Verunsicherung bei den Patienten um die Versorgung und dem Umgang mit dem lebensnotwendigen Edelgas ist.

(Und leider löste sich nach der Corona-Pandemie zudem die rührige bundesweite Selbsthilfeorganisation Sauerstoffselbsthilfe auf, die über Jahre sachkundig und zudem mit regionalen Gruppen Patienten beriet.)

Ein Informationsbedarf war also da und so luden wir zu dem Thema einen Experten auf dem Gebiet ein: Herr Ante Radas kam aus dem nicht weiten Markgröningen zu unserem Treffen. Seit über 18 Jahren

ist er für die Patienten seines Sauerstofflieferanten hier in der Region präsent und so betreute er bis zu ihrer Auflösung auch die Stuttgarter Sauerstoffselbsthilfe in der Lungenfachklinik Schillerhöhe.

Mitgebracht hatte Herr Radas die gegenwärtig gängigen Geräte. Ausführlich erklärte er, wie ein Demand-Gerät oder wie ein Konzentrator funktioniert, mit Letztgenanntem kann ein Reinheitsgrad von 92 % erreicht werden. Die Krankenkassen genehmigen zur Sauerstoffversorgung in erster Linie diese Geräte, da sie für die bundesweit 136 Kassen kostengünstiger sind als Flüssigsauerstoffsysteme, bei denen wöchentlich ein Mitarbeiter des Lieferanten den Tank auffüllen muss. Hat ein Patient einen erhöhten Sauerstoffbedarf ist allerdings

eine Belieferung mit Flüssigsauerstoff angezeigt, da der Wirkungsgrad der Konzentratoren limitiert ist und das leider oft zu Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen führt. Manche Kassen sind hier entgegenkommender als andere und mit launigen Worten schilderte Herr Radas Grenzfälle bei der Bewilligung „flüssig oder konzentriert“ und Kuriositäten aus dem Sauerstoff-Alltag der Gesundheitsbürokratie.

Das Angebot, mit Fragen den Vortrag zu unterbrechen, wurde rege genutzt und so konnten manche Unsicherheiten geklärt oder offenkundige Mängel sofort beantwortet werden.

Eine immer wiederkehrende Klage war die Lautstärke der Konzen-

Der Referent des Nachmittags:
Ante Radas





tratoren, hier kündigte Herr Radas an, dass es wohl ab kommenden Jahres ein neues, deutlich leiseres Gerät auf dem Markt geben solle – man darf darauf gespannt sein.

Bei Kaffee und Kuchen verbrachten wir noch einige Zeit gemeinsam. Die stellvertretende Landesleiterin Bianca Jung-Niederberger stellte dabei ihre Ideen für den fürs kommende Jahr geplanten Gesprächskreis im Norden des Bundeslandes, in Heilbronn/Löwenstein vor. Wir haben doch einige Mitglieder im Norden Baden-Württembergs, manche sind gar im benachbarten bayrischen Würzburg in Behandlung, und so ist dies ein wohnortnahes Angebot zum Treffen unserer Mitglieder.

Zum Abschluss des Berichtes gilt es besonderen Dank zu sagen an den Referenten Herr Ante Radas und den beiden Spenderinnen der leckeren Kuchen für den Nachmittag Frau Susanne Schmiedt und Frau Waltraud Schallner.

Klaus Konz



➤ Blick in die Zuhörerrunde



➤ Beim Vortrag

**Bitte schon mal vormerken:
Patiententreffen am 13. März 2026 in der REHA-Klinik
Heidelberg – Königstuhl
Eine Einladung folgt.**



Patiententreffen des Landesverbandes am Klinikum Würzburg Mitte (Missioklinik)



Nach einer langen Pause aufgrund von Leitungsänderung und „Corona“ konnten wir am Samstag, den 4.10.25, ein Patiententreffen des Landesverbandes Klinikum Würzburg Mitte (Missioklinik) durchführen. Frau Dr. med. Elena Pfeuffer-Jovic, Frau Dr. med. Sophie Hische, Herr Sebastian Lechner und Herr Marcel Mietzner konnten 55 Teilnehmer zu verschiedenen, interessanten Programmpunkten begrüßen.

Zunächst begrüßten Dr. Pfeuffer-Jovic und Roland Stenzel alle Anwesenden und äußerten ihre Freude, dass es dieses Jahr gelungen ist, an der Missioklinik nach langer Zeit einen Termin für das Patiententreffen zu finden und dass sich so viele Patienten und Interessierte eingefunden haben. Man überlegt, das Treffen zusammen mit dem ph e.v. in Zukunft jährlich stattfinden zu lassen. Zur Veranschaulichung stellte sie ihr gesamtes Team vor.

Frau Dr. Pfeuffer-Jovic erklärte den Teilnehmern zuerst, warum es zu einer größeren Pause bei den Patiententreffen mit dem ph e.v. kam: Sie kam 2018, also noch vor Corona, in die Ambulanz und hat jetzt (von Prof. Dr. Held) die Leitung übernommen. Die Patienten wären wie schon bei Dr. Held immer herzlich willkommen.

Herr Lechner begann mit dem Vortrag „Lungenhochdruck verstehen - der erste Schritt zu mehr Lebensqualität“. Er erklärte zuerst, warum er selbst „zur PH kam“: Und zwar, weil es selten und daher interessanter ist. Er fuhr fort mit einer allgemeinen Erklärung der PH und betonte, dass das Ergebnis der PH immer ein überlastetes rechtes Herz ist. Zum Hintergrund erklärte er detailliert die verschiedenen PH-Gruppen/Typen/Symptome/Diagnosen aus der Nizza-Klassifikation. Zur Verdeutlichung blies er in verschiedene Schläuche mit verschiedenem

Durchmesser und zeigte so, dass ein kleiner Durchmesser von Nachteil ist. Er betonte, dass der Rechtsherzkatheter Goldstandard ist und reichte einen Rechtsherzkatheter den Anwesenden zur Ansicht. Zum Schluss betonte er, wie wichtig die Fragebögen (an die Patienten) für Anamnese und Diagnose sind. Ebenfalls wichtig sind die Verlaufskontrollen.

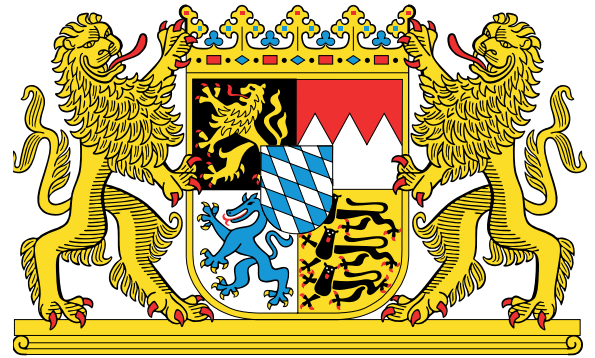
Es folgte der Vortrag „Mehr als Medikamente: Ganzheitlich Leben mit PH“ von Frau Dr. Hische und Herrn Mietzner. Er begann mit dem Vortrag und betonte, dass „Medikamente nicht alles seien, aber eine wichtige Säule“, wobei Medikamente nicht nur als Pille, sondern auch subkutan gegeben werden können. Es könnten sich Nebenwirkungen zeigen, wie z.B. Kopfschmerzen und Kieferschmerzen. Diese könnte man aber auch mit Hilfe von Akupunktur behandeln. Die nicht-medikamentöse Behandlung sei vor allem bei CTEPH wichtig, wobei die „Verstopfung“ entweder entfernt oder mit Ballons aufgedehnt wird.

Es folgte Frau Dr. Hische mit der Erklärung von supportiven Maßnahmen. Als praktisches Beispiel bat sie alle Anwesenden (sofern möglich) aufzustehen, die Arme hochzunehmen und dann ein- und auszuatmen. So trainiere man die Atem-Hilfsmuskulatur. Sie setzte dann ihre Erklärungen fort für supportiven Maßnahmen.

1) Diuretika: Man müsse täglich Gewicht messen, damit die Dosis dann angepasst werden kann.



Landesleiter von Bayern
Roland Stenzel und Frau Dr.
med. Elena Pfeuffer-Jovic



- 2) Eisenmangel müsse ausgeglichen werden, weshalb Blutwerte geprüft werden müssen. Dies sei auch wichtig für die Sauerstoffversorgung des Körpers.
- 3) Herzkreislauferkrankungen: Blutdruck etc müsste täglich gemessen werden.
- 4) Sauerstoffversorgung mit Nasenbrille wäre u.a. gut gegen Kurzatmigkeit. Es gäbe Flüssig-Sauerstoff und Konzentratoren (maximal 3 Liter). Letztere gäbe es auch mit Demand-Funktion, d.h. das Gerät misst, ob man gerade einatmet.
- 5) Schlafapnoe: Evtl. ist Beatmungsgerät mit Maske nötig.
- 6) Rauchen sollte man nicht.
- 7) Impfungen sind wichtig: Influenza, Corona etc.
- 8) Regelmäßige körperliche Aktivität: Überwachtes Training, Reha, Lungensportgruppe etc. Wichtig ist individuelle Anpassung (Pacing). Dabei muss man seine eigenen Grenzen kennen. Der BMI sollte unter 30 sein.
- 9) Ernährung: Allgemeine Empfehlungen: wenig Salz, <1,5 Liter trinken, keinen Alkohol. Mediterrane Ernährung sei ebenfalls wichtig, aber nicht im Sinne von „Pizza“.
- 10) Psychosoziale Unterstützung: Selbsthilfegruppen (z.B. der ph e.v.), Patientenschulungen etc.
- 11) Besprechung von allgemeinen OPs, die geplant sind. Dies ist wichtig wegen höherem Risiko für PH-Patienten.
- 12) Familienplanung: Die Schwangerschaft verschlechtert die PH, wobei das Sterberisiko bei 25%

liegt. Zu beachten ist auch: Manche Verhütungs-Mittel wirken schlechter zusammen mit Bosentan. Im Fall des Falles, sollte die Geburt mit Kaiserschnitt durchgeführt werden.

13) Flugreisen: In der Höhe ist der CO₂-Gehalt geringer, d.h. die O₂-Zufuhr muss erhöht werden.

14) Höhengenaufenthalte über 2500m sollten kurz sein und nur mit O₂-Versorgung stattfinden.

Nach Fragen der Teilnehmer zu den Vorträgen, gingen wir dann in die Pause und uns erwartete ein großzügiges Angebot an Kaffee und Kuchen. Später setzten wir die Gespräche u.a. an einem Informationstisch des Vereins mit Roland Stenzel fort.

Es folgte Frau Dr. Pfeuffer-Jovic mit dem Vortrag „Vertrauen ist gut, Kontrolle besser“. Sie erklärte den Ablauf einer Verlaufskontrolle: Labor, Blutgase, 6-Minuten-Gehtest, Lungenfunktion und Echokardiographie. Der Beginn einer Verlaufskontrolle ist immer 8 Uhr in der Ambulanz. Sie beschrieb humorvoll, dass es beim Lungenfunktionstest schon mal passieren kann, dass Patienten

„angeschrien“ werden mit „Einatmen, ausatmen...“. Der 6-Minuten-Gehtest wäre sehr aufschlussreich, um Veränderungen zu sehen. Die Verlaufskontrolle sei anfangs alle 3-6 Monate, später in größeren Abständen. Sie betonte, dass Patienten mitarbeiten müssten: Sie müssten ihre Medikamente einnehmen und offen über Symptome berichten. Ihr Fazit: „Lungenhochdruck ist eine ernste Erkrankung - Aber mit moderner Behandlung und regelmäßigen Kontrollen können wir viel erreichen!“

Nach den Fragen aus dem Publikum, stellte Roland Stenzel den Verein vor und äußerte nochmals seine Freude, dass so viele Patienten erschienen sind. Frau Dr. Pfeuffer-Jovic dankte ebenfalls den Teilnehmern für das Erscheinen und das rege Interesse und überreichte Blumen an die Vortragenden. Am Informationstisch des Vereins setzten wir die Diskussion später noch fort.

Roland Stenzel





Prof. Dr. Hanno Leuchte



Bericht über das Patiententreffen in München am 9. Oktober 25

Etwa 20 Teilnehmende aus München und Oberbayern trafen sich am 9. Oktober um 16.00 Uhr im Konferenzraum des Krankenhauses Neuwittelsbach, wo Kaffee, Mineralwasser und köstlicher Kuchen für alle bereitstand. Die meisten kannten sich bereits und die Neuen stellten sich vor. Schwester Therese und das Team vom Krankenhaus hatten alles liebevoll vorbereitet. Nachdem Herr Prof. Dr. Leuchte alle Anwesenden begrüßte, schloss ich mich mit meiner Begrüßung im Namen des pulmonale hypertonie e. v. an.

Um 15.30 Uhr gab es den ersten interessanten Vortrag „Neue Ansätze zur frühzeitigen Erkennung der Pulmonalen Hypertonie“ von Frau Dr. Michaela Barnikel, Fachärztin für Innere Medizin und Pneumologie sowie Funktionsoberärztin der Med. Klinik V, LMU in Großhadern.

Bemerkenswert war, dass die Hälfte der Diagnosen erst nach über einem Jahr, teilweise erst nach mehreren Jahren erfolgt und die Krankheit da oft schon weit fortgeschritten ist. Die meisten werden erst fälschlicherweise mit Asthma diagnostiziert und im Median wird fast 2,5 Jahre später die richtige Diagnose PAH gestellt. Das Problem ist, dass die Symptome nicht einheitlich und oft unspezifisch sind. In der Zeit ohne richtige Diagnose steigt der Druck im Lungenkreislauf immer weiter unerkannt an, wie eine der Folien eindrucksvoll zeigte. Bei früher Diagnose innerhalb von sechs

Monaten nach Symptombeginn liegt der Anteil der Patient:innen mit höchstem Risiko noch bei knapp über 40 Prozent und bei einer Diagnose über einem Jahr nach Symptombeginn schon bei 60 Prozent. Daher ist ein frühzeitiges Screening potenzieller PAH-Fälle so wichtig. Hier sollte die Familiengeschichte auf Lungenkrankheiten laut Frau Dr. Barnikel einbezogen werden sowie bestimmte rheumatologische Erkrankungen wie systemische Sklerose, dann auch Blutkrankheiten wie Sichelzellenkrankheit und Lungenembolien in der Vergangenheit. Dazu werden Checklisten, Expertensysteme sowie Apps entwickelt und Hoffnung wird auch in die künstliche Intelligenz gesetzt. Neue Biomarker ermöglichen gezieltere Diagnostik. Hausärzte sollen geschult werden und genetische Analysen forciert.

Anschließend brachte die Fragerunde noch wertvolle Erkenntnisse für manchen unter uns.

Nach einer kurzen Pause ging es um 18.00 Uhr mit einem Vortrag von Herrn Prof. Dr. med. H. Leuchte, Ärztlicher Direktor und Chefarzt Innere Medizin im Krankenhaus Neuwittelsbach, weiter, der im Rahmen des Gesundheitsforums der LMU für alle Interessierten offen war. So füllte sich der Saal. Unter den neuen Zuschauern waren auch an Lungenhochdruck Erkrankte neben noch nicht Diagnostizierten, die den Verdacht hatten. Der Vortrag trug den Titel „Wenn die Luft knapp wird: Moderne Strategien für ein besseres Leben mit Kurzatmigkeit, am Beispiel Lungenhochdruck“.

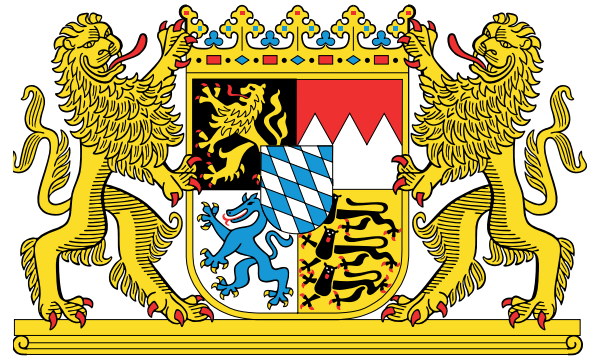
Frau Dr.
Michaela
Barnikel



Der Vortrag begann mit der Symptomatik bei PH, wobei nach frühen und späten Symptomen unterschieden wurde. Dem schloss sich die anatomische Zuordnung der häufigsten Lungenkrankheiten an und es wurde mit anschaulichen Folien dargestellt, was beim Lungenhochdruck an der Lunge und am Herz passiert. Die Druckverhältnisse im großen Blutkreislauf wurden denen im kleinen Blutkreislauf der Lunge gegenübergestellt und die neue Grenze von 20 mmHg mPAP vorgestellt. Ab der spricht man von Lungenhochdruck. Dem folgte die Impfpflicht an die Lungenkranken durch die Stiko. Eine weitere Folie zeigte, dass das durchschnittliche Alter bei Diagnose bei 71 Jahren liegt und 60 Prozent der Diagnostizierten sind Frauen. 91 Prozent davon befinden sich in bereits fortgeschrittenem Stadium. Die Auflistung von Kombitherapien und statistische Daten schlossen den interessanten Vortrag ab. Auch hier war die Beteiligung durch Fragen groß und Prof. Leuchte beantwortete geduldig auch Fragen aus anderen medizinischen Fachbereichen, die nicht unmittelbar mit dem Vortragsthema zu tun hatten.

Alle Teilnehmenden gingen um 19.00 Uhr zufrieden und an Wissen bereichert nachhause.

Roger Rakowsky



„KWM-Infoabend“ des Klinikums Würzburg für Patienten und Interessierte

Am 14.10.25 fand der „KWM-Infoabend“ des Klinikums Würzburg Mitte im Julius-Spital Seniorenstift statt. Thema war „Früherkennung und Therapie von Lungenerkrankungen - Von Asthma über Lungenhochdruck und Lungenkrebs bis zur Tuberkulose“. Referenten waren Priv.-Doz. Dr. med. Matthias Held, Dr. med. Stefan Baron und Team Pneumologie und Beatmungsmedizin. Der Einladung folgten 35 Patienten und Interessierte.

Bei diesen Veranstaltungen für Patienten und Interessierte informieren Ärzte in regelmäßigen Vorträgen über wechselnde medizinische Themen. Im Rahmen der Veranstaltungen gibt es auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Der ph e.v. Landesverband war mit Bianca Jung-Niederberger und Roland Stenzel ebenfalls vor Ort und informierte an einem Infostand über Lungenhochdruck.

Roland Stenzel

 Prof. Dr. Matthias Held





Landesverband BERLIN/BRANDENBURG/ MECKLENBURG-VORPOMMERN

Patiententreffen an der Charité Berlin am 05.09.2025



Interessierte Zuhörer

Unser **49. Patiententreffen** fand erstmals in der Ambulanz für Pulmonale Hypertonie der Charité Campus Mitte statt. Vor der Coronazeit hatten wir bereits ein Treffen mit dem Team der Ambulanz arrangiert. Da die PH Ambulanz im Fächerverbund für Infektiologie, Pneumologie und Intensivmedizin eingebunden ist und sich unsere Gesundheitseinrichtungen abschirmen mussten und oft überlastet waren, trat eine Kontaktpause ein.

Umso mehr waren wir erfreut, dass wir am Freitag, dem 5.9.2025, dieses Patiententreffen stattfinden lassen konnten. Mit großem Engagement hat sich das Team um **Dr. Daniel Grund** und insbesondere **Frau Dr. Yaosi Li**, für das Gelingen und die Themenauswahl eingesetzt.

Die Veranstaltung stand unter dem Thema: „Pulmonale Hypertonie

nach Ausreizen der medikamentösen Therapie“. Vereinfacht gesagt, es ging um die Lungentransplantation als letzten Ausweg. Es ging um das Leben an der Herz-Lungen-Maschine (ECMO). Es bestand die Möglichkeit mit zwei Patientinnen zu sprechen, die auf der Intensivstation an die Herz-Lungen-Maschine angeschlossen sind. Betreten der Intensivstation war natürlich nur mit FFP2 Masken möglich. Dr. Grund betonte, dass eine Lungentransplantation sehr selten vorkommt (2024 = 311 Lungentransplantationen).

Er stimmte uns zu diesem Thema ein und stellte uns eine Patientin vor, die vor 10 Jahren mit Luftnot zum Arzt ging und 2021 eine Lungentransplantation erhielt. Nennen wir Sie einfach „Rita“.

Rita berichtete sehr locker über ihren Werdegang, die lange Suche

nach der Ursache der Luftnot, über den Verdacht auf Lungenembolie, unter anderem. Schließlich kam sie in das Herzzentrum Berlin. Dort wurde ein Herzfehler und Lungenhochdruck festgestellt. Letztendlich kam sie zu Dr. Grund und wurde medikamentös so eingestellt, dass es ihr deutlich besserging, allerdings mit dem Hinweis, dass es trotz Medikamenten auch wieder schlechter wird. Schließlich wurde Rita 2021 auf die Transplantationsliste gesetzt. Damit konnte Sie sich lange nicht abfinden. Noch 2021 erhielt sie das Angebot für eine neue Lunge, die dann doch nicht geeignet war. Im gleichen Jahr erhielt sie noch das zweite Angebot, welches passte. Jetzt wollte Sie die Lungentransplantation und dachte, es kann nur vorwärtsgehen. Die Empathie und Fürsorge auf der Intensivstation gaben ihr viel Mut alles durchzustehen.

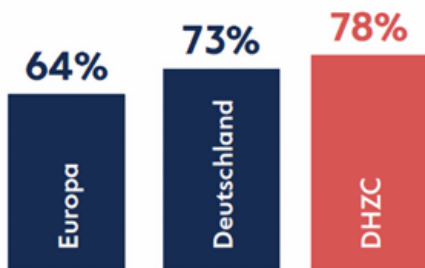
Zwei Monate nach OP und Reha ging sie wieder arbeiten!

Dr. Paul Schmidt-Hellinger, Leiter Transplantationsbüro Deutsches Herzzentrum Charité, erläuterte die Bewertungskriterien aus medizinischer Sicht, um auf einer Transplantationsliste gelistet zu werden. Er ging dann auf die Historie der Lungentransplantation ein, die erstmals 1963 mit nur einem Lungenflügel erfolgte und nach 18 Tagen mit Nierenversagen des Patienten endete.

Heute sieht die Bilanz deutlich besser aus. (DHZC= Deutsches Herzzentrum Charité)



Nach 3 Jahren



Es folgten weitere statistische Auswertungen, die die hohe Qualität der Transplantationen im DHZC

untermauern. Dazu gehört natürlich die Auswahl, Vorbereitung, und Nachsorge der OPs. Der gesamte Prozess muss strengen, nachweispflichtigen Regularien der Bundesärztekammer folgen.

Alle Ergebnisse werden gewichtet und mit Faktoren hinterlegt. Einfach gesagt: Es gibt Werte für zu erfüllende Wartelistenmodelle. Ist man für die Transplantation vorgesehen und erhält die Nachricht, dass man auf die Transplantationsliste kommt, muss man eine Vielzahl von Untersuchungen absolvieren um auszuschließen, dass man irgendwelche Keime, Bakterien, Krankheiten, oder Krebszellen in sich trägt. Denn das Immunsystem muss vollständig runtergefahren werden, um eine Abstoßung des neuen Organs zu vermeiden. Sind noch Keime vorhanden, würden sie sich jetzt explosionsartig vermehren.

Der Weg zur Transplantation ist weit, aber auch gerecht.



Dr. Schmidt-Hellinger während des Vortrags

Die anschließende Pause wurde auch für Diskussionen genutzt.

Nach der Pause ergriff **Frau Dr. Sylvia Schaber**, Fachärztin auf der Intensivstation, das Wort, um uns die Vorgänge zu erklären, bei denen Patienten an der Herz-Lungenmaschine angeschlossen sind.

Ihr Ausgangspunkt war die Pulmonale Hypertonie. Sie legte nochmals Ursachen, Wirkungen und Therapiemöglichkeiten dar. Anschließend stellte Sie die Behandlungsmöglichkeiten der Intensivmedizin dar.

Nach diesen einleitenden Darstellungen konnten diejenigen, die wollten, die Intensivstation mit 19 Betten besuchen.

Um 17:00 Uhr beendeten wir wie geplant die Veranstaltung.

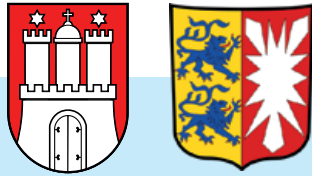
Unser Landesleiter Norbert Findling bedankte sich bei allen Vortragenden mit einem kleinen Dankeschön für die sehr gelungene, sehr aufschlussreiche und informative Veranstaltung.

Es war eine Veranstaltung in einer sehr aufgeschlossenen Runde, mehr Gesprächsrunde als dozierender Charakter. Dem Team der Ambulanz für pulmonale Hypertonie herzlichen Dank dafür.
Norbert Findling

2. von rechts Frau Dr. Schaber mit Vereinsmitgliedern auf der Intensivstation



Landesverband HAMBURG/ SCHLESWIG-HOLSTEIN



Bericht zum Patiententreffen am UKE in Hamburg am 22. August 2025

Da einige Teilnehmer, die der Veranstaltung zugesagt hatten, nicht erschienen waren, waren wir nur 5 Personen. Ein neues Mitglied war mit seiner Frau gekommen und die PH-Assistentin Frau Anja Paulsen war dabei.

Aus diesem Grund hat Herr Dr. Klose seinen Vortrag „Was Sie schon immer über Sotatercept wissen wollten“ auf das nächste Treffen im September verlegt.

Herr Dr. Klose fragte, ob es Anregungen, Fragen oder Probleme zu klären gab, und es kam zu einem regen Austausch zwischen ihm und dem neuen Mitglied Herrn Kunde über seine Sauerstoffversorgung und die Schwierigkeiten im UKE, Antworten über eine richtige Diagnose zu bekommen.

Nach etwa einer Stunde kam eine Interessentin zu uns in den Seminarraum, die gerade eine Behandlung im UKE gehabt hat und auf der Infowand von unserem heutigen Treffen gelesen hatte. Da sie noch keine Diagnose bekommen hatte, wollte sie sich bei uns über das Thema Lungenhochdruck informieren. Sie blieb bis zum Schluss des Treffens.

Als Herr Dr. Klose und Frau Paulsen sich wegen dringender Termine verabschieden mussten, übernahm Frau Jutta Gläser das Wort. Sie berichtete von der Multiplikatorenschulung, die vom 15.05. – 18.05.2025 in Karlsruhe stattfand. Sie erzählte von der Resilienzschulung, die die Landesleiter bekommen haben und gab einen



vnr: PH Assistentin Anja Paulsen, Herr und Frau Kunde, stellvertretende Landesleiterin Anja Riedewald

QR-Code zum Abscannen herum, mit dem man mehr über die Coachin Frau Sina Andrä erfuh. Außerdem informierte Frau Gläser die Anwesenden noch über die Mitgliederversammlung und benannte die neu gewählten Mitglieder in der Vorstandschaft. Zur Information verteilte sie das Protokoll der Mitgliederversammlung.

Zum Abschluss zeigte Frau Gläser den Anwesenden einen Ordner, in dem viele Bilder der vergangenen Veranstaltungen zu sehen waren, wie z. B. vom Tag der Seltenen Erkrankungen oder von dem bundesweiten Patiententreffen in Frankfurt am Main. Es wurde noch sehr angeregt über die Bilder gesprochen und sich über die Erfahrungen mit der Krankheit ausgetauscht. Um 18:00 Uhr schloss Frau Gläser dann das Treffen und bedankte sich bei Herrn Kunde und seiner Frau für das Kommen und bei der Gastteilnehmerin für ihr Interesse.

Bericht: Anja Riedewald
stellvertretende Landesleiterin
Hamburg / Schleswig-Holstein

Bericht zum Patiententreffen am UKE in Hamburg am 19. September 2025

Frau Gläser eröffnete das Patiententreffen und bedankte sich bei den Teilnehmern fürs Kommen. Es sind acht Personen erschienen. Vier weitere Mitglieder konnten leider krankheitsbedingt nicht dabei sein.

Da Herr Dr. Klose etwas später kam, begann Frau Gläser mit dem TOP Organisatorisches. Sie stellte zuerst das Buch „Alarmsignal Atemnot“ von Roger Rakowsky ein weiteres Mal vor, da auch Interessierte bei diesem Treffen dabei waren, die das Buch noch nicht kannten.

Auch ging es um Themenwünsche für das kommende Jahr. Ein Vortrag über Sauerstofftherapien mit dem Vergleich von unterschiedlichen Sauerstoffarten wurde angeregt. Des Weiteren hat Frau Gläser noch mitgeteilt, dass eine Anfrage beim Versorgungsamt vorliegt über das Thema Schwerbehindertenausweis und bei der Krankenkasse über Pflegestufen.





Über den Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2026 wurde auch gesprochen und Anregungen und Wünsche sollten schon einmal überlegt werden. Bei unserem nächsten Treffen am 12. Dezember 2025 im UKE werden wir final entscheiden, was an dem so wichtigen Tag unternehmen werden soll.

Nachdem sich die Teilnehmer mit leckerem Kaffee, Kuchen und Laugen Gebäck gestärkt haben, begann Herr Dr. Kloze seinen sehr interessanten Vortrag „Was Sie schon immer über Sotatercept wissen wollten“.

Anschließend gab es noch viele Fragen, und es begann ein reger Austausch über die Auswirkungen und Nebenwirkungen von Sotatercept sowie die unterschiedliche Behandlung von jungen und älteren Patientinnen und Patienten mit diesem Medikament.

Nach diesem anregenden Austausch wurde nochmal kräftig vom Buffett genascht, bevor Frau Jutta Gläser die Veranstaltung um 18:00 Uhr beendete.

Anja Riedewald
stellvertretende Landesleiterin
Hamburg / Schleswig-Holstein



PH-Assistentin Frau Anja Paulsen

Bericht zum Patiententreffen am UKE in Hamburg am 12. Dezember 2025

Frau Jutta Gläser eröffnete das Patiententreffen, bedankte sich bei den Teilnehmern fürs Kommen und übergab dann das Wort an Frau Anja Paulsen, PH-Assistentin des UKE.

Frau Paulsen trug einen sehr interessanten Bericht über den 6-Minuten-Gehtest vor.

Nach dem 20-minütigen Referat gab es erst einmal eine Kaffeepause mit sehr leckerem weihnachtlichem Gebäck.

Gestärkt von den Leckereien, wurde dann über Organisatorisches gesprochen. Wie beim letzten Treffen im September 2025 beschlossen, sollte jedes Mitglied überlegen, was an dem Tag der Seltenen Erkrankungen für ein Ausflug stattfinden soll. Final wurde jetzt entschieden, einen Ausflug ins Westfield Center zu unternehmen, Treffpunkt ist die Thalia Buchhandlung.

Des Weiteren ging es um Themen für das kommende Jahr 2026.

Für die drei Regionaltreffen 2026 wird versucht, Referenten für einen Vortrag über Sauerstofftherapien mit dem Vergleich von unterschiedlichen Sauerstoffarten zu bekommen sowie für ein Vortrag vom Versorgungsamt über das Thema Schwerbehindertenausweis und von der Krankenkasse über Pflegestufen.

Nachdem alle TOPs besprochen worden sind, haben sich alle Teilnehmer noch einmal am weihnachtlichen Buffett bedient und angeregt plaudernd das Jahr 2025 ausklingen lassen.

Anja Riedewald
stellvertretende Landesleiterin
Hamburg / Schleswig-Holstein





Landesverband HESSEN

Wir freuen uns, Frau Gabriele Berg als neue Landesleiterin für unseren Landesverband Hessen begrüßen zu können!



Hessen war lange Jahre ohne Landesleitung. Nachdem ich 2025 zum ersten Mal beim bundesweiten Patiententreffen in Frankfurt war und gesehen habe, mit wieviel Herzblut in diesem Verein sich alle engagieren, Patienten, Angehörige und auch die behandelnden Ärzte, habe ich mich spontan bereit erklärt, mich als Landesleiterin für das Bundesland Hessen ernennen zu lassen.

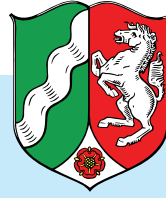
Ich erhielt meine Diagnose im Oktober 2023 in der Lungenfachklinik Immenhausen.

Mein Ziel ist es, in enger Zusammenarbeit mit den Expertenzentren in Gießen und Immenhausen jeweils wenigstens eine Patienten-Informationsveranstaltung im Jahr zu organisieren und ich freue mich auf Ihre rege Teilnahme! Bitte beobachten Sie die Termine auf

der Webseite und melden Sie sich gerne bei mir mit Ihren Fragen oder Anliegen!

**Ihre
Gabriele Berg**
Landesleiterin
Hühnefelder Str. 8
34295 Edermünde
Berg-Hessen@phev.de
Tel: 05665-4087855

Erreichbar:
von 09:00 bis 19:00 Uhr



Landesverband NORDRHEIN-WESTFALEN

Am Mittwoch, den 19. November 2025, fand im Haus der Begegnung in Hamm eine gut besuchte Patientenveranstaltung statt, die sich umfassend den Themen COPD, pulmonale Hypertonie (PH) sowie verschiedenen Unterstützungsangeboten für pflegebedürftige Menschen widmete. Insgesamt 23 Teilnehmerinnen und Teilnehmer folgten der Einladung und wurden zu Beginn herzlich durch den Landesleiter Joachim Mohr und seinen Stellvertreter Christoph Strauss begrüßt. Beide betonten in ihren einführenden Worten die große Bedeutung solcher Informationsveranstaltungen, die Betroffenen und Angehörigen wertvolle Orientierung und Austauschmöglichkeiten bieten.

Den ersten Vortrag gestaltete Dr. med. Norbert Rosendahl, leitender Bereichsarzt der PH-Ambulanz am St. Marien-Hospital Lünen. Er gab einen umfassenden Einblick in die Erkrankung COPD. Besonders im Fokus stand das neue PH-Medikament Sotatercept, zu dem Dr. Rosendahl

aktuelle Erfahrungen aus der klinischen Praxis, vielversprechende Behandlungserfolge und mögliche Perspektiven für Betroffene schilderte. Durch seine anschauliche und verständliche Präsentation gelang es ihm, die komplexen medizinischen Zusammenhänge nachvollziehbar darzustellen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten die Gelegenheit, zahlreiche Fragen zu stellen, die vom Referenten ausführlich beantwortet wurden.

Im Anschluss wurde zu einer Kaffeepause mit Kuchen eingeladen, die allen Anwesenden Raum für persönliche Gespräche und Austausch bot. Viele nutzten diese Zeit, um individuelle Anliegen zu schildern oder sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Auch die Referenten standen weiterhin für Gespräche zur Verfügung, was von den Teilnehmenden sehr geschätzt wurde.

Der zweite Vortrag des Tages wurde von Frau Liesegang von der Stadt Hamm gehalten. Sie informierte aus-



▲ **Gastreferentin Frau Liesegang mit Joachim Mohr nach ihrem Vortrag**

föhrlich über die vielfältigen Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten, die pflegebedürftigen Menschen und deren Angehörigen im Zusammenhang mit barrierefreien Umbauten und notwendigen Anpassungen im häuslichen Umfeld zur Verfügung stehen. Anhand praktischer Beispiele erläuterte sie Antragswege, Zuständigkeiten und konkrete Förderprogramme, von denen viele Teilnehmende zuvor noch nichts wussten. Auch hier entwickelte sich eine rege Frageunde, in der individuelle Situationen besprochen und wertvolle Hinweise für den Alltag vermittelt wurden.

Zum Abschluss sprach Landesleiter Joachim Mohr beiden Referenten seinen ausdrücklichen Dank für ihren engagierten Einsatz und die wertvollen Informationen aus, die sie den Teilnehmenden vermittelt hatten. Die Veranstaltung endete gegen 18:00 Uhr und wurde von allen Beteiligten als gelungen und bereichernd empfunden. Viele äußerten den Wunsch nach weiteren Treffen dieser Art, die sowohl Wissen vermitteln als auch Gemeinschaft schaffen.

Ein besonderer Dank gilt der Stadt Hamm, die den Raum im Haus der Begegnung kostenfrei zur Verfügung stellte und damit wesentlich zum Erfolg der Veranstaltung beitrug.

Bericht: Christoph Strauss

▼ **Gastreferent Dr. med. Norbert Rosendahl bei seinem Vortrag**



Landesverband SACHSEN



Ralf Lissel, Landesleiter
von Sachsen im ph e.v. >>



68. Patiententreffen des Landesverbandes Sachsen

Am 12. September 2025 hatte unser Landesleiter, Ralf Lissel, zum jährlichen Patiententreffen in die Uniklinik Dresden eingeladen, in den bekannten Räumen des Hauses 66.

Die Veranstaltung stand unter dem Motto „Patiententreffen sind Optimismus und Neues erleben“

Der Beginn war für 9.30 Uhr geplant. Schnell wurde ein kleiner Imbiss aufgebaut mit Getränken, selbst gebackenem Kuchen und Kaffee, gekocht von Schwester Diana.

Die Vortragsreihe begann mit **Frau Nitzsche** zum Thema **"Vorgesorgt - aber wie?"**

Sie ist als Koordinatorin bei der Betreuungsbehörde der Stadt Dresden tätig. Diese Behörde ist im Sozialamt angesiedelt.

>> **Frau Nitzsche vom Sozialamt der Stadt Dresden**



Zuerst stellte Frau Nitzsche die Aufgaben der Betreuungsbehörde vor. Dazu gehören insbesondere die

- Übernahme von Betreuungen und Unterstützung der Betreuungsgerichte
- Registrierung von Berufsbetreuern und Prüfung, ob sie geeignet sind
- die Unterstützung von ehrenamtlichen Betreuern
- die Beratung und Unterstützung von Betreuer und Vollmachtnehmer.

Die Einrichtung informiert und berät außerdem zu Vorsorgevollmachten, Betreuungs- und Patientenverfügungen.

Vorsorgevollmacht

Mit einer Vollmacht bestimmt man Personen, die im Bedarfsfall für mich handeln. Wer diese abgibt, muss geschäftsfähig sein und festlegen, welche Aufgaben diese umfassen soll, z. B. Gesundheitspflege, Vermögenssorge, Ämter, Behörden oder Wohnungsangelegenheiten.

Betreuungsverfügung

Sie ist ein schriftliches Dokument, mit dem Vorschlag zur Auswahl einer Person, die die Betreuung übernehmen soll, wenn man seine Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln kann. Es kann auch bestimmt werden, wer nicht als Betreuer eingesetzt werden soll und welche Wünsche für die Betreuung bestehen, beispielsweise bezüglich des Wohnortes, Vermögensverwaltung oder medizinischer Maßnahmen. Das Betreuungsgericht prüft und übernimmt diese Verfügung, wenn sie dem Wohl des Betroffenen nicht schadet.

Patientenverfügung

In der Verfügung wird festgelegt, welche medizinischen Maßnahmen bei bestimmten Gesundheits-/ Krankheitszuständen gewünscht oder unterlassen werden. Der eigene Wille muss klar und deutlich erkennbar sein.

Den zweiten Vortrag hielt **Herr PD Dr. Halank** „zum aktuellen Stand bei der Therapie der PAH und CTEPH“

Er sprach über die Häufigkeit der Erkrankung und welche Bevölkerungsgruppen besonders betroffen sind (Epidemiologie) sowie über die Einteilung der pulmonalen Hypertonie.

Die europäische Leitlinie besagt, dass es fünf Gruppen gibt (Klassifikation) und dazu eine Strategie für die Therapie.

Die Behandlung der Krankheit umfasst allgemeine Maßnahmen und das Management.

Dr. Halank berichtete anschließend über die Soteria-Studie zur Sotatercept-Therapie.

Das Medikament wird im Allgemeinen gut vertragen und ist wirksam, hat aber auch Nebenwirkungen.

Für Patienten mit PAH gab es eine gute Nachricht. Es wurden neue Therapieansätze entwickelt. Dabei handelt sich um Medikamente, die primär nicht gefäßerweiternd wirken, sondern das Antiremodelling (Umkehr der krankhaften Veränderungen von Gewebe) im Vordergrund haben.



Dr. Michael Halank



Frau OÄ Dr. Heberling sprach zu uns zum Thema „**Therapieoptionen der Patienten mit einer PH assoziiert mit Lungen oder Linksherzerkrankungen**“

Sie leitete ihren Vortrag mit einer Übersicht über die aktualisierte klinische Klassifikation der pulmonalen Hypertonie ein und ging auf die verschiedenen Formen von Lungenerkrankungen ein, die eine PH verursachen können.

Die pulmonale Hypertonie (PH), die im Zusammenhang mit Lungenerkrankungen oder Linksherzerkrankungen auftritt, wird der

Gruppe 2 - PH bei Linksherzerkrankungen sowie der

Gruppe 3 - PH bei Lungenerkrankungen/Sauerstoffmangel im Blut der Klassifikation der pulmonalen Hypertonie nach der WHO zugeordnet.

Mögliche Ursachen für die Erkrankung in Gruppe 2 sind beispielsweise:

Dr. M. Heberling



- • eine Schwäche der Pumpleistung des linken Herzens
 - • eine eingeschränkte Füllungsfähigkeit und Entspannung der linken Herzkammer
 - • Herzklappenerkrankungen
 - • angeborene Krankheiten, die bereits bei der Geburt oder kurz danach auftreten
- Ausnahmen bilden inhalative Medikamente wie z.B. Treprostinil bei PH-ILD mit schwerer pulmonaler Hypertonie (PH)

Nach jedem Vortrag bestand die Möglichkeit, Fragen zu stellen, die die Referenten gerne beantworteten. Dieses Angebot wurde auch von einigen genutzt.

Alle Referenten erhielten Beifall vom Publikum sowie Dankesworte und ein Weinpräsent von unserem Vereinsvorsitzenden.

Danach ergriff Herr Lissel noch einmal das Wort.

Er informierte über die kommenden Veranstaltungen und bat die Teilnehmer, Vorschläge zur Gestaltung

und Form der künftigen Patiententreffen zu machen, um eine größere Beteiligung zu erreichen.

Ein ausführlicherer Bericht zu dieser Veranstaltung ist auf unserer HOME PAGE zu lesen.

Wir bedanken uns bei allen Referenten, der Uniklinik Dresden für die Bereitstellung der Räumlichkeiten, Schwester Diana, Ralf Lissel und Heike Meinhard sowie den Spendern der Verpflegung für die gelungene Veranstaltung.

Ralf und Erika Viertel
06.10.2025



Ralf Lissel und Dr. Michael Halank





Landesverband SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Patiententreffen in Homburg

Rund 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmer fanden sich zum diesjährigen Patiententreffen am 21.11.25 des Landesverbandes Saarland/Rheinland-Pfalz ein – und wer dachte, es würde ein stilles Kaffeekränzchen, wurde schnell eines Besseren belehrt.



Den Auftakt machte Dr. Katarzyna Rososinska mit ihrem Vortrag „Therapiebegleitende Lebensstilmaßnahmen bei PH: Was Ernährung und Bewegung leisten können – und was nicht“. Sie räumte charmant mit Mythen auf („Nein, Schokolade zählt nicht als Sport – auch wenn man sie sehr schnell isst“) und beantwortete zahlreiche Fragen, die viele schon lange beschäftigt hatten.



Landesleiterin Antje Gillenberg
mit ihrer Stellvertreterin Karoline
Wohlfahrt

Danach übernahm Prof. Wilkens das Rednerpult für die Fragerunde „Pulmonale Hypertonie – was Sie schon immer wissen wollten, aber sich (noch) nicht getraut haben zu



fragen“. Die Hemmschwelle sank erstaunlich schnell – offenbar wirkt ein vertrauensvoller Rahmen ähnlich gut wie ein Espresso.

Hier merkte man die jahrelange vertrauensvolle Begleitung durch Prof. Wilkens. Die Fragen waren offen, ehrlich und manchmal auch überraschend direkt, was die lebendige Diskussion umso wertvoller machte.

Zum Abschluss wurde es gemütlich: Bei Kaffee und Kuchen wurde weiter gefachsimpelt, gelacht und genetzwerkt. Manche behaupten sogar, der Kuchen habe die beste Diskussion des Tages ausgelöst – aber das bleibt unter uns.

Bericht: Antje Gillenberg,
Bilder: Thomas Fübler



Landesverband

SAARLAND/RHEINLAND-PFALZ

Regionalverband Südliches Rheinland-Pfalz

Treffen des Gesprächskreis der Regional Gruppe Südliches Rheinland – Pfalz des pulmonale hypertension e.v.

Unser letztes Treffen zum Jahresende 2025 fand wie immer im Restaurant Kalimera in 76744 Wörth am Rhein am 21.11.25 statt.

Unser Thema: EU-Rente, ich bin krank und wie kann mir die gesetzliche Rentenversicherung weiterhelfen?

Unser Referent Herr Valentin Schall von der Deutschen Rentenversicherung, Speyer, war leider verhindert und wir durften den Kollegen Herrn Michael Kutzke begrüßen.

Herr Kutzke führte uns mit anschaulichen Projektor Erklärungen durch das komplexe Thema Erwerbsunfähigkeitsrente (EU-Rente). Viele Fachfragen konnten allgemein in unserer Gruppe oder vertraulich im Einzel

Gespräch beantwortet werden. Danach verabschiedeten wir Herrn Kutzke mit einem kleinen Präsent in sein verdientes Wochenende.

Bei einem leckeren Essen stärkten wir uns alle.

Da einige Mitglieder unserer Runde beim bundesweiten Patiententreffen in Frankfurt dabei gewesen waren, konnte ich die Fotos unserer PH-Familien-Aktion erwähnen und nochmal abstimmen, wo ich diese aushängen darf. (Praxis Dr. Hauber Lungenarzt in Karlsruhe – Vincentius Krankenhaus)

Optisches Highlight war der O2-Pulsometer, den ein Mitglied dabei hatte und den man am Finger tragen kann.



Die Sauerstoffsättigung und Herzfrequenz wird kontinuierlich gemessen und zeichnet die Messwerte auf.

Als Überraschung gab es für alle ein weihnachtliches Wichteln mit kleinen Geschenken und leckerem selbstgebackenem Gebäck von Annette Gerth.

Ich freue auf nächstes Jahr und wünsche allen eine geruhsame Weihnachtszeit und einen guten Start ins neue Jahr 2026.

Gruß Mary Grimm



gossamerbio®



Gossamer Bio ist ein biopharmazeutisches Unternehmen, das auf die Entwicklung eines Medikaments zur Therapie der pulmonal arteriellen Hypertonie (PAH) und der pulmonalen Hypertonie in Assoziation mit interstitiellen Lungenerkrankungen fokussiert ist.

Unser Ziel ist es, das Leben von Patienten mit diesen seltenen Erkrankungen durch innovative wissenschaftliche Forschung und Unterstützung von Patientengruppen zu verbessern.

Weitere Informationen finden Sie auf:
www.gossamerbio.com

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

LV Bayern

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

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

Norbert Findling
Johannes R. Becher-Str. 11
14478 Potsdam
Tel: 0331-5504347
Findling-Berlin@phev.de

LV Hessen

Gabriele Berg
Hühnefelder Str. 8
34295 Edermünde
Tel: 05665-4087855
E-Mail: Berg-Hessen@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

LV Nordrhein-Westfalen

Joachim Mohr
Gülderlinggasse 7
59075 Hamm
Tel.: 02381-304836
E-Mail: 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

**Regionalverband
Südl. Rheinland-Pfalz**

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

LV Sachsen

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

**Wir suchen noch einen
Landesleiter bzw. Stellvertreter für
LV Berlin****LV Bayern****LV Niedersachsen/Bremen****LV Thüringen****LV Sachsen-Anhalt**

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

Unsere Landesleiter sind in der Regel selbst von PH betroffen.

Deshalb kann es sein, dass aus verschiedenen Gründen die Erreichbarkeit nicht immer kurzfristig möglich ist. Sie können sich mit Ihren Fragen jederzeit auch an den Bundesverband wenden.





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, 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!

Spenden statt Geschenke

(ph) Niemand möchte Ihnen die Freude am Feiern und Beschenktwerden nehmen.

Vielleicht aber haben Sie sich schon einmal überlegt, wie Sie dem Verein bzw. der Stiftung eine Spende zukommen lassen könnten.

Eine Möglichkeit wäre, einmal auf Geschenke im Freundes- und Bekanntenkreis zu verzich-

ten und dafür eine gemeinsame Spende zusammenzustellen nach dem Motto: Wir machen eine Spendenparty.

Denken Sie darüber nach. Jede noch so kleine Spende bringt uns unseren Zielen, nicht zuletzt der Intensivierung der Forschung über Preisauslobungen, näher.

Flug nach Tokio



© pixabay

Als jahrelanges Mitglied des ph e.v. möchte ich Sie und andere Mitglieder gern über meine Erfahrungen mit der Fluggesellschaft All Nippon Airlines (ANA) informieren und aufklären, insbesondere über die Anmietung von Sauerstoffflaschen für einen oder mehrere Flüge:

A – Anmietung der Sauerstoffflaschen:

Die Anmietung von Sauerstoffflaschen bei der ANA erfolgt über den zuständigen ANA Disability Desk (ADD). Hier muss ein medizinisches Informationsformular ausgefüllt werden. Anhand dieses Informationsformulars kann die Fluggesellschaft die erforderlichen Sauerstoffflaschen für den Einsatz an Bord berechnen und vorbereiten. Jede Sauerstoffflasche hat ein Fassungsvermögen von 360 Litern. Um die Sicherheit der Passagiere zu gewährleisten, wird die Gesamtzahl der erforderlichen Flaschen auf der Grundlage der Flugdauer zuzüglich einer zusätzlichen Stunde für mögliche Unregelmäßigkeiten berechnet. Wichtig bei der Anmietung der Sauerstoffflaschen ist zu wissen, dass nicht genutzte Sauerstoffflaschen nicht erstattungsfähig sind. Es müssen also alle Flaschen, ob genutzt oder nicht genutzt, bezahlt werden. Gleichzeitig wird keine Berechnungsgrundlage für die Anmietung der Sauerstoffflaschen von ANA ausgestellt, selbst wenn der Arzt 2L verordnet hat. Für den Hinflug habe ich ca. 271,00 EUR und beim Rückflug habe ich ca. 325,00 EUR bezahlen müssen.

B – Ausstattung der Sauerstoffflaschen:

Jede Sauerstoffflasche der ANA verfügt über ein Messgerät, mit dem der Sauerstoffgehalt manuell

überprüft werden kann. Leider sind die Sauerstoffflaschen mit keinem Warnton ausgestattet, der mitteilt, dass eine Sauerstoffflasche gewechselt werden muss. Bei Flügen über mehrere Stunden muss also eingeplant werden, dass man den Inhalt der Sauerstoffflaschen im Blick hat, um rechtzeitig eine neue Flasche einzusetzen. D.h. bei Langstreckenflügen muss man wach bleiben, um sicherzustellen, dass die Sauerstoffflaschen rechtzeitig gewechselt werden können. Sonst läuft man Gefahr, einen Sauerstoffmangel zu erleiden.

C – Training des Bordpersonals:

Ich bedauere mitteilen zu müssen, dass das Bordpersonal absolut keine Kenntnis im Umgang mit bzw. dem Wechsel der Sauerstoffflaschen hatte. So konnte das Bordpersonal zum Beispiel die Anzeige des Messgerätes nicht lesen und hatte Probleme, die Sauerstoffflaschen auszutauschen.

Auch die Verständigung mit dem Personal ließ sehr zu wünschen übrig. In einem Ernstfall hätte dies zu Komplikationen führen können.

D – Zeit für das Boarding/ Check-in:

Nach der Anmietung der Sauerstoffflaschen bei der Fluggesellschaft muss man leider beim Boarding beim Hin- als auch beim Rückflug sehr viel Zeit einplanen. In meinem Fall waren es in Frankfurt am Main 50 Minuten und in Tokio sogar 1 Stunde und 15 Minuten. Auch wenn vor dem Abflug alle erforderlichen medizinischen und anderen Einreisedokumente eingereicht wurden, müssen alle Dokumente nochmals vor dem Check-in vorgelegt werden, was einen

erheblichen Zeitaufwand bedeutet. Die Kommunikation mit dem Flughafenpersonal war ebenfalls sehr schwierig, da das Personal wenig Englisch konnte. Durch großes Glück wurde meine Reisegruppe durch eine deutsche Dolmetscherin begleitet, die Fragen und Antworten übersetzen konnte.

E – Fazit/ Ausblick:

Dafür, dass man bei einem Langstreckenflug unbedingt 14 Stunden wach bleiben muss, weil keine Warntöne an den Sauerstoffflaschen vorhanden sind, die Fluggesellschaft die Sauerstoffnutzung nicht exakt berechnen kann, ist man sicher bei anderen Fluggesellschaften besser aufgehoben.

Auch der Umgang mit langen Wartezeiten ohne Stühle für Menschen mit Beeinträchtigungen ist doch recht anstrengend und im Verhalten gegenüber der Personengruppe recht bedenklich.

Daher bin ich der Meinung, man sollte lieber auf andere Fluggesellschaften bzw. externe Dienstleister zurückgreifen, da auch die Kosten bei der besagten Fluggesellschaft deutlich höher liegen, als bei anderen Versorgern.

Ich hoffe, ich konnte mit meinem Erfahrungsbericht andere interessierte Mitglieder für zukünftige Reisen nach Japan aufklären und hilfreiche Hinweise geben.

Sollten weitere Fragen bestehen, stehe ich gern für einen Austausch zur Verfügung.

Gabriele Lux-Wellenhof
Frankfurt am Main

MHH KÖPFE - BUCHVERÖFFENTLICHUNG: MHH-STUDENTIN ERKLÄRT BEIPACKZETTEL VERSTÄNDLICH

Studentin Hannah Warmer gibt
in ihrem Buch hilfreiche Tipps.
Copyright: Bettina Dunker/MHH



15.04.2025 - MHH-Studentin Hannah Warmer hat ein Nachschlagewerk über die Wirkung von Medikamenten geschrieben.

Wer kennt das nicht: Man bekommt in der Arztpraxis ein Medikament verschrieben, löst das Rezept in der Apotheke ein und versucht zu Hause dann dem langen, klein bedruckten und häufig unverständlichen Beipackzettel die wichtigsten Informationen zu entnehmen. Dieser enthält zudem noch viele Warnhinweise und verunsichert damit eher, als dass er aufklärt. Welche Informationen sind wirklich wichtig, wenn ich ein Medikament nehme? Welche Neben- und Wechselwirkungen muss ich beachten, wenn ich zusätzlich noch andere Arzneimittel nehme? Mit diesen Fragen setzt sich die Studentin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) Hannah Warmer in ihrem ersten Buch auseinander. Es heißt „Medikamente – Beipackzettel leicht erklärt“ und ist im Springer-Verlag erschienen. Zwei Jahre lang hat Warmer dafür die Beipackzettel von 50 häufig in Deutschland verschriebenen Medikamenten ausgewertet. In kurzen, leicht verständlichen Steckbriefen stellt sie diese auf 254 Seiten vor, darunter zum Beispiel den Blutdrucksenker Ramipril, das Schmerzmittel Ibuprofen, den Blutgerinnungshemmer Apixaban und das Cortison-Präparat Prednisolon.

Ein Nachschlagewerk auch für ältere Menschen

„Ziel dieses Buches ist es, Ängste zu nehmen und die wichtigsten Informationen in möglichst verständlicher Form weiterzugeben“, erklärt Warmer. „Dabei ist es immer eine Gratwan-

derung: Was ist wirklich wichtig zu wissen und was macht eigentlich nur Angst und ist aufgrund der geringen Häufigkeit an Fällen eher zu vernachlässigen?“ Inspiriert wurde die Medizinstudentin von ihrer Großmutter, die mit den Beipackzetteln häufig überfordert war und sich gewünscht hätte, die für sie wichtigsten Informationen nachschlagen zu können: Welche Wirkstoffe sind enthalten, welche Beschwerden werden gelindert, welche Neben- und Wechselwirkungen sind unbedingt zu beachten? „Darum geht es mir mit diesem Buch: ein Nachschlagewerk auch für ältere Menschen anzubieten. Was sie beim Arztbesuch oder in ihrer Apotheke nicht erfragt oder verstanden haben, können sie hier schnell nachlesen“, erklärt Hannah Warmer. Dabei ist es ihr wichtig zu betonen, dass sie damit auf keinen Fall die Beratung in der Apotheke oder durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin ersetzen möchte. „Das sind und bleiben die wichtigsten Ansprechpersonen in der Beratung und Behandlung von Krankheiten und Beschwerden.“

Nicht mit Ibuprofen für Prüfungen fit machen!

Neben den möglichen Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten gibt Warmer in ihrem Buch auch hilfreiche Tipps. So rät sie davon ab, Ibuprofen länger als nötig zu nehmen, da es zur Schmerz- und Entzündungslinderung die Cyclooxygenasen (COX) COX-1 und COX-2 hemmt und damit die Bildung von Prostaglandinen stoppt. Diese Botenstoffe bauen aber auch die schützende Magenschleimhaut auf, weshalb eine längere Einnahme von Ibuprofen die

Schleimschicht angreifen und sogar Magengeschwüre verursachen kann. „Daher sollten jüngere Leute unbedingt Abstand davon nehmen, sich mit Ibuprofen für Prüfungen oder Sport fit zu machen. Bei Menschen mit rheumatischen Erkrankungen, die zusätzlich auch Prednisolon bekommen, kann zusätzlich ein Säureblocker sinnvoll sein“, rät die Studentin, die in ihrem Buch nicht nur Wissen aus ihrem Medizinstudium weitergibt, sondern auch ihr Schreibtalent neu entdeckte. Das Sachbuch wird das Kernstück ihrer Doktorarbeit zum Thema „Kommunikation pharmakologischer Inhalte für Laien“ sein.

Gefördert und unterstützt wurde sie von Prof. Dr. Roland Seifert, Direktor des MHH-Instituts für Pharmakologie. Er bietet immer wieder Studentinnen und Studenten der MHH an, eher ungewöhnliche Projekte und Doktorarbeiten umzusetzen. „Durch meine umfangreichen Angebote für theoretische Doktorarbeiten versuche ich, möglichst vielen Studentinnen und Studenten die Chance zu geben, ihre Talente zu verwirklichen, die sonst im Medizin- und Zahnmedizinstudium nicht abgefragt werden.“ Professor Seifert ist Mitautor des Buches.

Text: Bettina Dunker

Quelle: mmh.de

Das ändert sich 2026 in Gesundheit und Pflege Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Zum Jahreswechsel 2025/2026 werden im Bereich des Bundesgesundheitsministeriums zahlreiche Änderungen wirksam. Hier informieren wir über die wichtigsten Neuerungen.

„Seit Amtsantritt der Bundesregierung wurden wichtige Weichen gestellt, um unser Gesundheitssystem für die Zukunft aufzustellen, die 2026 konsequent fort- und umgesetzt werden. Die Herausforderungen könnten kaum größer sein, doch sie bieten die Chance, die Strukturen für eine gute und bezahlbare Gesundheitsversorgung zu schaffen und unser Solidarversprechen zu erneuern.“

Mit dem Transformationsfonds starten wir einen ganz wichtigen Mechanismus, um die Strukturveränderungen der Krankenhäuser zu finanzieren. Insgesamt stehen in den kommenden zehn Jahren dafür bis zu 50 Mrd. Euro bereit, von denen der Bund 29 Mrd. Euro übernimmt. Damit senden wir ein starkes Signal an die Menschen in unserem Land, dass wir Verantwortung für eine moderne und flächendeckende Gesundheitsversorgung übernehmen.

Mit dem Ziel der nachhaltigen Finanzstabilisierung bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung einer guten und flächendeckenden Gesundheitsversorgung stehen beide Säulen des Sozialstaates, die in meine Zuständigkeit fallen, vor den größten Reformen der letzten Jahrzehnte. Die fachliche Grundlage für die Pflegereform wurden von der Bund-Länder-Arbeitsgruppe erarbeitet, die Finanzkommission Gesundheit wird für die gesetzliche Krankenversicherung Ende März ihre Konzept-

vorschläge vorlegen, die unmittelbar in die Gesetzgebung fließen. Für beide Reformen ist das klare Ziel, die Wirksamkeit bereits ab 2027 zu entfalten.

Durch die Apotheken- und Notfallreform sollen die Strukturen im Gesundheitswesen gestärkt und effizienter genutzt werden, um die Versorgung auch in Zukunft flächendeckend sicherzustellen. Für das geplante Primärversorgungssystem wird der Beteiligungsprozess im Januar eingeleitet. Bei all diesen Strukturveränderungen wird die Digitalisierung ein zentraler Baustein sein, für deren Stärkung wir ein umfassendes Gesetzespaket derzeit erarbeiten.“

Bundesgesundheitsministerin Nina Warken

Zu den konkreten Änderungen: **Krankenhausreform**

Start des Krankenhaus-Transformationsfonds

Die Fördermittel aus dem Krankenhaus-Transformationsfonds werden ab dem 1. Januar 2026 zur Verfügung gestellt. Die Modernisierung der Krankenhausstrukturen wird mit insgesamt bis zu 50 Mrd. Euro bis 2035 gefördert.

Digitalisierung **Elektronische Patientenakte (ePA)**

Ab dem 1. Januar müssen Software-Systeme im Einsatz sein, die eine sogenannte Konformitätsbestätigung für die Nutzung der ePA erhalten haben und somit „ePA-Ready“ sind. Ärztinnen und Ärzte, die Systeme nutzen, die nicht ePA-fähig sind, können ihre Leistungen

nicht mehr abrechnen (§ 372Abs, 3 SGB V). Um Härtefälle zu vermeiden, können die Kassenärztlichen Bundesvereinigungen solche Härtefälle in einer Auslegungsrichtlinie adressieren. Für den Fall, dass ein Leistungserbringer das ePA-Update im Laufe des 4. Quartals nicht nachgewiesen hat, wird die TI-Pauschale gekürzt.

Pflege **Befugnisserweiterung**

Pflegeschwestern erhalten die Befugnis zur eigenverantwortlichen Heilkundeausübung, d.h. sie können in einem bestimmten Rahmen Aufgaben übernehmen, die vormals Ärzten vorbehalten waren. Um welche Leistungen es sich handelt, wird von der Selbstverwaltung in Verträgen festgelegt. Auf der Grundlage der gesetzlichen Änderungen kann die Selbstverwaltung ab dem 1. Januar 2026 die Vertragsverhandlungen durchführen.

Die Organisationen der Pflegeberufe sollen in Zukunft stärker an wichtigen Entscheidungen im Gesundheits- und Pflegebereich beteiligt werden. Deshalb wird die Beteiligung dieser Organisationen einheitlich im § 118a SGB XI-E geregelt.

Umfangreiche Maßnahmen zum Bürokratieabbau

Um Qualitätsprüfungen störungsfrei durchzuführen und gleichzeitig die pflegerische Versorgung gut zu gewährleisten, werden die Prüfungen durch die Medizinischen Dienste (MD) künftig frühzeitiger angekündigt.

Wie für die vollstationäre Pflege bereits eingeführt, soll künftig auch für ambulante Pflegedienste und

teilstationäre Pflegeeinrichtungen, deren Qualitätsprüfung als Ergebnis ein hohes Qualitätsniveau aufweist, der Zeitraum bis zur nächsten Prüfung von einem auf zwei Jahre verlängert werden.

Der Umfang der Pflegedokumentation ist gesetzlich auf das notwendige Maß begrenzt. Dieses Prinzip wird zusätzlich für den Bereich der Qualitätsprüfung ausdrücklich gesetzlich verankert.

Präventionsberatung

Der Zugang zu Präventionsleistungen für Pflegebedürftige, die in häuslicher Pflege von An- und Zugehörigen und/oder einem Pflegedienst versorgt werden, wird durch zielgenaue Präventionsberatung und durch die Ermöglichung der Empfehlung einer konkreten Maßnahme durch Pflegefachpersonen verbessert.

Die Umsetzung der innovativen „Gemeinsamen Modellvorhaben für die Unterstützungsmaßnahmen und -strukturen vor Ort und im Quartier“ wird kostenneutral bis Ende 2029 verlängert, indem im Kalenderjahr 2028 nicht in Anspruch genommene Fördermittel in das Jahr 2029 übertragen werden können.

Kooperationsprojekt zu Erleichterungen bei der Beantragung von Leistungen

Anträge und Formulare für Pflegeleistungen sollen vereinfacht werden. Hierzu wird beim Spitzenverband der Pflegekassen ein Kooperationsgremium eingerichtet.

Förderung gemeinschaftlicher Wohnformen

Um die pflegerische Versorgung in innovativen gemeinschaftlichen Wohnformen zu fördern, werden neue Regelungen in das Vertragsrecht, das Leistungsrecht sowie in das Qualitätssicherungsrecht der Pflegeversicherung aufgenommen. Damit werden für Betreibende

attraktive und rechtlich sichere Gestaltungsmöglichkeiten geschaffen, um die ambulante pflegerische Versorgung in einer Vielzahl neuer Wohnformen abbilden zu können. Ergänzend dazu können stationäre Leistungserbringer im Rahmen von Modellvorhaben eine Flexibilisierung ihrer Leistungserbringung im geschützten Rahmen erproben.

Ausbildung Vorbereitung der bundeseinheitlichen Pflegeassistentenausbildung

Die bundeseinheitliche Pflegefachassistentenausbildung soll im Jahr 2027 starten. Wesentliche Teile des Gesetzes treten daher erst zum 1. Januar 2027 in Kraft.

Um den Beginn der Ausbildung vorbereiten zu können, mussten jedoch bestimmte Regelungen bereits am Tag nach der Verkündung zum 1. November 2025 in Kraft treten. Dazu gehören:

- Verordnungsermächtigungen für die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung und die Finanzierung sowie
- Regelungen zur Erarbeitung eines Rahmenlehrplans und eines Rahmenausbildungsplans.
- Zur Vorbereitung des Beginns der Ausbildung muss zudem die Finanzierung gesichert sein. Insbesondere die Regelungen zur Finanzierung treten daher bereits zum 1. Januar 2026 in Kraft.

Arzneimittelversorgung Standardvertragsklauseln für klinische Prüfungen

Mit Inkrafttreten der Standardvertragsklauselverordnung am 18. Dezember 2025 werden Standardvertragsklauseln über Rechte und Pflichten des Sponsors und des Prüfzentrums bei der Durchführung einer klinischen Prüfung festgelegt. Dies soll zu einer Verkürzung der Vertragsverhandlungen zwischen Sponsoren und Prüfzentren im Vorfeld einer klinischen Prüfung beitragen, damit diese insgesamt schneller beginnen können.

Einrichtung einer Koordinierungsstelle zwischen BfArM und PEI

Um die Abläufe zwischen dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und dem Paul-Ehrlich-Institut (PEI) zu harmonisieren und die Zusammenarbeit zu verbessern, wird eine Koordinierungsstelle beim BfArM eingerichtet. Diese trägt der fortschreitenden Entwicklung innovativer Arzneimittel und Kombinationstherapien sowie Forderungen aus der Industrie Rechnung, die administrative und fachliche Zusammenarbeit zwischen den Bundesoberbehörden PEI und BfArM zu verbessern, ohne deren Eigenständigkeit zu berühren.

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de

© pixabay



Das ändert sich 2026 für Menschen mit Schwerbehinderung



07.11.2025 - Die Änderungen ab 2026 für schwerbehinderte Menschen sind umfassend. Mehrere Lebensbereiche sind betroffen. So gibt es Neuregelungen zur Altersrente, steuerliche Änderungen, die Einführung digitaler Nachweise und der Ausbau der Barrierefreiheit. Auch wird in 2026 eine weitere Erhöhung der Ausgleichsabgabe für Unternehmen fällig, was für betriebliche Interessenvertretungen (Betriebs-/Personalräte und Schwerbehindertenvertretungen) eine wichtige Information sein kann. Diese Änderungen machen eine frühe Beratung, eine rechtzeitige Antragsstellung und die Umstellung auf digitale Verfahren besonders wichtig.

Um was geht es?

- Rente: Abschlagsfrei erst ab 65 (Jg. ab 1964); Frühere Rente mit bis zu 10,8 % Abschlag
- Steuerrecht: Behinderten-Pauschbetrag nur noch digital beantragbar und nachweisbar
- Nachweise: Einführung digitale EU-Behindertenkarte, digitale Identitäts-Brieftasche
- Barrierefreiheit: Stärkere Umsetzung Barrierefreiheitsgesetz, mehr digitale Services
- Arbeitsmarkt: Erhöhung der Ausgleichsabgabe für Unternehmen ohne entsprechende Beschäftigung

Regelungen zur Altersrente für schwerbehinderte Menschen, die bereits bekannt sind, wollen wir hier nochmals in Erinnerung rufen.

Für alle schwerbehinderten Menschen, die ab dem 1.1.1964 geboren sind, ist eine abschlagsfreie Altersrente erst mit 65 Jahren möglich. Ein vorzeitiger Renteneintritt ab dem 62. Lebensjahr bleibt zwar möglich, allerdings mit einem dauerhaften Abschlag von 10,8 Prozent (0,3 Prozent pro Monat). Die bisherigen Übergangsregelungen und der sogenannte Vertrauensschutz für frühere Jahrgänge entfallen ersatzlos; damit entfallen die flexibleren Altersgrenzen aus 236a SGB VI. Mindestvoraussetzung bleiben 35 Versicherungsjahre und ein GdB (Grad der Behinderung)

von mindestens 50. Ab 1.1.2026 ist § 37 SGB VI maßgeblich. Ein Rentenbeginn vor dem 62. Lebensjahr ist nicht mehr möglich.

Was kann man tun?

Hole dir einen Beratungstermin bei einer professionellen Rentenberatung, denn optimale Rentenplanung wird wichtiger, da Kompensationsmöglichkeiten wie die Flexi-Rente, Teilrentenmodelle, freiwillige Ausgleichszahlungen oder der Bezug einer Erwerbsminderungsrente eventuell die bessere Alternative sein können. Zusätzlich sind die Onlineveranstaltungen der ver.di rund um die Rente zu empfehlen.

Steuerrecht: Behinderten-Pauschbetrag

Der Behinderten-Pauschbetrag (§ 33b EStG) ist ein steuerlicher Vorteil für Menschen mit Behinderungen in Deutschland. Er kann ab 2026 nur noch digital beantragt und nachgewiesen werden. Die Versorgungsämter übermitteln Neufeststellungen grundsätzlich elektronisch an das Finanzamt.

Einzelheiten, wie

- die Höhe des Pauschbetrages nach Grad der Behinderung,
- Voraussetzungen für den Pauschbetrag,
- steuerlichen Besonderheiten und die

- Auswirkungen für Beratung und Steuererklärung, können hier nachgelesen werden: Für soziales Leben e.V. – www.buerger-geld.org.

Die bislang gültigen Beträge für die Steuerentlastung bleiben erhalten und bieten gerade bei höheren Graden der Behinderung einen erheblichen steuerlichen Vorteil.

Welche Änderungen bringen die EU-Behindertenausweis(-Karte) und der EU-Parkausweis 2026 – Übergangsfristen?

Die EU hat bereits 2024 per Richtlinie (EU 2024/2841) über die Einführung des EU-Behindertenausweises und des EU-Parkausweises für Menschen mit Behinderung entschieden. Richtlinie - EU - 2024/2841 - EN - EUR-Lex Diese Richtlinie legt fest, dass die EU-Behindertenkarte und der EU-Parkausweis spätestens am 5.6.2028 in allen EU-Mitgliedstaaten verbindlich eingeführt werden muss. Die Mitgliedstaaten sind verpflichtet, die Richtlinie bis zu diesem Zeitpunkt in nationales Recht umzusetzen und dafür zu sorgen, dass die Karte ausgestellt und genutzt werden kann. Für die Umsetzung der EU-Behindertenkarte in Deutschland gilt folgende Übergangsfrist: Deutschland kann die Karte freiwillig bereits ab 2026 ausgeben und anwenden. Die Teilnahme an der EU-Regelung und die Anerkennung der Karte kann sich aber auch für Deutschland bis Juni 2028 hinausziehen. Das heißt, eine verbindliche nationale Frist vor 2028 existiert nicht; **deutsche Behörden bereiten die digitale und physische Ausgabe jedoch schon 2026 mit einer mehrjährigen Übergangsphase bis zur endgültigen europaweiten Leistungspflicht vor.**

Die Vorteile des EU-Behindertenausweises sind: freier Eintritt und Ermäßigungen, Zugang zu Museen, Theatern, Konzerte, Freizeitparks und ähnlichen Einrichtungen mit Ermäßigung oder kostenfrei, vorrangiger Zugang bei kulturellen Veranstaltungen, kostenfreie oder ermäßigte Mitnahme von persönlichen Assistenzkräften sowie Assistenztiere. Zur Verfügung können gestellt werden: Brailleschrift, Audioguides oder Mobilitätshilfen, z. B. Rollstühle.

Genauereres kann hier nachgelesen werden:

<https://www.evz.de/reisen-verkehr/gesundheits/europaeischer-behinder-tenausweis.html>

Weitere geplante Änderungen: Stärkere Umsetzung Barrierefreiheitsgesetz (BFSG) im Jahr 2026

Das BFSG ist seit dem 28.6.2025 in Kraft und bringt ab 2026 konkrete Verpflichtungen und Änderungen bei der Umsetzung, um die bessere Teilhabe für Menschen mit Schwerbehinderung zu ermöglichen. Im Jahr 2026 müssen Unternehmen und Dienstleister, die unter das BFSG fallen, umfangreiche barrierefreie Angebote bereitstellen. Die gesetzlichen Vorgaben betreffen zunehmend digitale Produkte und Services, aber auch klassische Produkte und Einrichtungen wie Geldautomaten.

Anpassung/Erhöhung der Ausgleichsabgabe für Unternehmen

Bereits am 01.01.2024 ist das Gesetz zur Förderung des inklusiven Arbeitsmarktes in Kraft getreten. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat die neuen Sätze der Ausgleichsabgabe veröffentlicht. Gemäß § 160 Abs. 3 SGB IX erhöhen sich die monatlichen Sätze der Ausgleichsabgabe (§ 160 Abs. 2 SGB IX) ab dem 1.1.2025 wie nachfolgend: Die Abgabe für das Jahr 2025 kann erstmalig zum 31.3.2026 entrichtet werden.

Quelle: arbeitsmarkt-und-sozialpolitik.verdi.de

ALARMSIGNAL ATEMNOT

Pulmonale Hypertonie - Patientengeschichten von Betroffenen

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

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

Die Erfahrungsberichte werden ergänzt durch einen Überblick über den Stand der Forschung bis zum Erscheinen des Buches im September 2023. Jede Bestellung kommt Betroffenen zugute und kann mithelfen die Zeit bis zur Diagnose zu verkürzen. Wir empfehlen das Buch daher nicht nur selbst Betroffenen, sondern auch Angehörigen, Freunden und allen, die irgendwann Symptome wie Atemnot verspüren, bei denen sie auch an einen mög-

Roger Rakowsky

Alarmsignal Atemnot

Betroffene berichten über
LUNGENHOCHDRUCK



lichen Lungenhochdruck denken sollten. Jeder Mensch kann irgendwann in seinem Leben von dieser Erkrankung betroffen sein.

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

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

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

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

Altersrente für schwerbehinderte Menschen

Wenn Sie gesundheitlich beeinträchtigt sind, kann es sein, dass Sie nicht bis zum normalen Rentenalter arbeiten können.

Voraussetzungen für diese Rente:

- Sie haben das maßgebende Alter erreicht,
- Ihr Grad der Behinderung beträgt wenigstens 50 und
- Sie haben die Mindestversicherungszeit (wird Wartezeit genannt) von 35 Jahren erfüllt.

Genauer erklärt:

Mit welchem Alter kann ich in Rente gehen?

Sind Sie 1964 oder später geboren, können Sie mit 65 Jahren ohne Abzüge (wird Abschläge genannt) oder ab 62 Jahren mit Abschlägen in Rente gehen. Wenn Sie zwischen 1952 und 1963 geboren sind, erhöht sich Ihre Altersgrenze für eine abschlagsfreie Rente schrittweise von 63 auf 65 Jahre. Die Altersgrenze, ab der Sie die Rente frühestens – jedoch mit Abschlägen – erhalten können, steigt parallel dazu von 60 auf 62 Jahre. Für jeden Monat, den Sie vorzeitig in Rente gehen, wird Ihnen 0,3 Prozent von Ihrer Rente abgezogen. Dadurch kann sich ein maximaler Abschlag von 10,8 Prozent ergeben. Ein Abzug von der Rente bleibt dauerhaft, also auch nach Erreichen der Regelaltersgrenze, bestehen.

Wann gelte ich als schwerbehinderter Mensch?

Als schwerbehinderter Mensch muss ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegen. Ob eine Schwerbehinderung vorliegt, wird durch das Versorgungsamt festgestellt. Als Nachweis dient beispielsweise der Schwerbehindertenausweis.

Wichtig:

Die Schwerbehinderung muss zum Rentenbeginn vorliegen. Ein späterer Wegfall ist für den Rentenanspruch nicht von Bedeutung.

Wie lange muss ich versichert sein?

Leistungen aus der Rentenversicherung kann nur beanspruchen, wer ihr vorher bereits eine bestimmte Zeit angehört hat, also versichert war. Die Mindestversicherungszeit wird Wartezeit genannt. Für die Altersrente für schwerbehinderte Menschen müssen Sie die Wartezeit von 35 Jahren erfüllen. Hierzu zählen beispielsweise:

- Beiträge aus einer Beschäftigung oder selbstständigen Tätigkeit. Regelmäßig zählen auch Monate, in denen Sie Krankengeld, Arbeitslosengeld, im Zeitraum von Januar 2005 bis Dezember 2010 Arbeitslosengeld II oder Übergangsgeld bezogen haben.
- freiwillige Beiträge, die Sie allein gezahlt haben.
- Kindererziehungszeiten für die ersten 2,5 beziehungsweise 3 Lebensjahre.
- Monate der nicht erwerbsmäßigen häuslichen Pflege.
- Monate aus einem Versorgungsausgleich bei Scheidung.
- Beiträge für Minijobs, die Sie zusammen mit Ihrem Arbeitgeber gezahlt haben. Beiträge für Minijobs, die Ihr Arbeitgeber allein gezahlt hat, werden nur anteilig berücksichtigt.
- Monate aus einem Rentensplitting unter Ehegatten oder eingetragenen Lebenspartnern.
- Ersatzzeiten: zum Beispiel Monate der politischen Verfolgung in der DDR.
- Anrechnungszeiten: Zeiten, in denen Sie aus persönlichen Gründen

keine Rentenversicherungsbeiträge zahlen können, zum Beispiel wegen Krankheit, Schwangerschaft, Arbeitslosigkeit, Schulausbildung und Studium.

- Berücksichtigungszeiten: beispielsweise Zeiten der Erziehung eines Kindes, das noch keine 10 Jahre alt ist.

Ob Sie diese Voraussetzungen schon erfüllen oder noch erfüllen können, sehen Sie in Ihrer ausführlichen Rentenauskunft, die wir Ihnen ab Ihrem 55. Geburtstag automatisch zusenden.

Andere Altersrenten

Die Altersrente für besonders langjährig Versicherte können Sie gegebenenfalls zu einem früheren Zeitpunkt ohne Abschlag in Anspruch nehmen, sofern Sie bis 1957 geboren sind. Sollten Sie keine Schwerbehinderung haben, kommt eventuell die Altersrente für langjährig Versicherte in Betracht. Außerdem könnte die Altersrente für Bergleute für Sie günstiger sein. Vergleichen Sie:

Wie viel dürfen Sie hinzuverdienen?

Ab dem 1. Januar 2023 können Altersrenten unabhängig von der Höhe des Hinzuverdienstes in voller Höhe bezogen werden. Die bisher geltende Hinzuverdienstgrenze für vorgezogene Altersrenten wird aufgehoben.

Beantragen Sie Ihre Rente rechtzeitig

Wenn Sie eine Rente beziehen möchten, müssen Sie einen Antrag stellen. Damit Sie Ihre Rentenleistung pünktlich zum Rentenbeginn erhalten, stellen Sie Ihren Antrag rechtzeitig. Wir empfehlen den Antrag rund drei Monate vor Rentenbeginn zu stellen.

COMPERA – EIN UPDATE ZUM GROSSEN PH-REGISTER

COMPERA
COMPARATIVE, PROSPECTIVE REGISTRY OF NEWLY INITIATED THERAPIES FOR PULMONARY HYPERTENSION



© pixabay

Viele Mitglieder kennen COMPERA bereits von unserer Website – dort hat das Register seit einiger Zeit eine eigene Unterseite (<https://www.phev.de/aerzte-kliniken/compera-ph-patientenregister>). Für alle, die neu dabei sind oder ein Update möchten, fassen wir die wichtigsten Informationen hier noch einmal zusammen.

COMPERA ist ein Register für Menschen mit Lungenhochdruck (pulmonaler Hypertonie, PH). Seit seiner Gründung im Jahr 2007 dokumentieren spezialisierte Kliniken systematisch, wie es ihren Patientinnen und Patienten im Alltag mit dieser Erkrankung ergeht. Das Besondere: Erfasst werden nicht nur einzelne Formen des Lungenhochdrucks, sondern alle PH-Formen, sofern eine medikamentöse

Behandlung vorgesehen ist und die Patientin bzw. der Patient sein Einverständnis zur Aufnahme ins Register gegeben hat.

Mittlerweile läuft COMPERA seit 18 Jahren. Das bedeutet: Es sind nicht nur Momentaufnahmen möglich, sondern auch wertvolle Vergleiche über die Zeit. So kann man nachvollziehen, wie sich die Behandlung über die Jahre entwickelt hat – und welche Unterschiede es zum Beispiel zwischen den Ergebnissen von vor 10 Jahren und unter den aktuellen Therapien gibt. Solche Auswertungen zeigen, welche Fortschritte erreicht wurden und wo es weiterhin Verbesserungsbedarf gibt.

Aktuell umfasst COMPERA über 13.000 Patientinnen und Patienten, zu denen bereits über 100.000 Nachsorge-Besuche dokumentiert wurden. Damit gehört es zu den größten Registern weltweit. Die Daten liefern wichtige Erkenntnisse für die Forschung, fließen in medizinische Leitlinien ein und helfen behandelnden Ärztinnen und Ärzten, die Versorgung kontinuierlich zu verbessern.

Die Datenerfassung erfolgt internetbasiert und nach hohen Qualitätsstandards. Persönliche Daten wie Namen oder Geburtsdaten werden nicht gespeichert, die Angaben sind pseudonymisiert. Nur die behandelnden Kliniken kennen die Identität ihrer Patientinnen und Patienten. Das Register wurde von unabhängigen Wissenschaft-

lerinnen und Wissenschaftlern gegründet und ist nicht von der Industrie gesteuert, wird aber mit Fördermitteln verschiedener Unternehmen unterstützt.

Eine direkte Anmeldung durch Betroffene ist nicht möglich, die Teilnahme läuft ausschließlich über die beteiligten Expertenzentren. Wer Fragen hat, sollte sein PH-Zentrum oder die Patientenorganisationen (z. B. pulmonale Hypertonie e. V.) ansprechen.

Kurz gesagt: COMPERA ist ein Langzeit-Gedächtnis für die PH-Behandlung – mit inzwischen fast zwei Jahrzehnten Erfahrung und einer einzigartigen Datenbasis, die zeigt, wie sich die Therapie und die Ergebnisse für Betroffene im Lauf der Jahre verändert haben.

Aktuelle Informationen zum Register finden Sie unter www.compera.org.

Prof. David Pittrow

Studien im Fokus

Pulmonale Hypertonie bei interstitieller Lungenerkrankung: Inhalatives Prostazyklin-Analogen verbessert die körperliche Leistungsfähigkeit



Foto: picture alliance/BSIP ASTIER

Bislang gibt es keine zugelassene Therapie für die Behandlung der pulmonalen Hypertonie bei Patienten mit interstitieller Lungenerkrankung. Ob das Prostazyklin-Analogen Treprostinil in inhalativer Verabreichung eine effektive und sichere Therapieoption für diese Patienten darstellt, hat eine multizentrische, randomisierte

doppelblinde und placebokontrollierte Studie untersucht. An der Studie nahmen 326 Patienten teil, bei denen die Erkrankung mittels Rechtsherzkatheter dokumentiert war. Sie wurden im Verhältnis 1 : 1 insgesamt 16 Wochen lang mit inhalativem Treprostinil (72 µg in bis zu 12 Atemzügen per Ultraschallvernebler) 4 Mal täglich oder mit Placebo behandelt.

Primärer Endpunkt war die Veränderung der maximalen 6-Minuten-Gehstrecke von Baseline bis zum Studienende. Sekundäre Endpunkte waren die Veränderung des N-terminalen pro-B-Typ natriuretischen Peptids (NT-proBNP) in Woche 16 und die Zeit bis zur klinischen Verschlechterung.

Die Studie zeigte einen kleinsten quadratischen Mittelwert der Differenz zwischen der Treprostinil- und der Placebogruppe bei der 6-Minuten-Gehstrecke gegenüber dem Ausgangswert von 31,12 m in Woche 16 (95%-Konfidenzintervall [16,85; 45,39], $p < 0,001$). Zugleich reduzierte sich das NT-proBNP um 15 % gegenüber Baseline im Treprostinilarm und stieg bei Placebo um 46 % an (Behandlungsverhältnis 0,58 [0,47; 0,72]; $p < 0,001$). Es wurde also eine signifikante Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit erreicht.

Eine klinische Verschlechterung war im Studienverlauf bei 37 Patienten (22,7 %) unter Treprostinil zu beobachten vs. 54 Patienten (33,1 %) unter Placebo (Hazard Ratio: 0,61 [0,40; 0,92]; $p = 0,04$). Als häufigste Nebenwirkungen wurden Husten, Kopfschmerzen, Dyspnoe, Schwin-

del, Übelkeit, Erschöpfung und eine Diarrhö berichtet.

Fazit: „Während zur Behandlung der pulmonal arteriellen Hypertonie mittlerweile zahlreiche Medikamente zugelassen sind, existieren bisher keine wirksamen Therapieoptionen bei pulmonaler Hypertonie in Zusammenhang mit chronischen Lungenerkrankungen“, erklärt Professor Dr. med. Stephan Rosenkranz, Klinik für Innere Medizin am Herzzentrum der Universität Köln. „Aktuelle Leitlinien empfehlen den Einsatz von PAH-Medikamenten in diesem Kontext explizit nicht und bisherige Studien erbrachten keinen Wirksamkeitsnachweis oder zeigten sogar negative Effekte.“ Diese Studie belege nun erstmals, dass ein für die PAH entwickeltes Medikament, inhalatives Treprostinil, im Vergleich zu Placebo bei Patienten mit pulmonaler Hypertonie bei interstitieller Lungenerkrankung wirksam ist und die körperliche Leistungsfähigkeit verbessert sowie klinische Verschlechterungsereignisse reduziert. „Die Ergebnisse sind sehr ermutigend, da eine Stabilisierung des Zustands für betroffene Patienten relevant sein dürfte“, so Rosenkranz. Jedoch seien weitere Studien mit längerer Beobachtungszeit zu fordern, um die Nachhaltigkeit dieses Effekts zu zeigen.

Christine Vetter

Waxman A, Restrepo-Jaramillo MD, Thenappan T, et al.: Inhaled treprostinil in pulmonary hypertension due to interstitial lung disease. *N Engl J Med* 2021; 384: 325–34.

Quelle: aerzteblatt.de

NEUE HOFFNUNG BEI PAH: SERALUTINIB ZEIGT VIELVERSPRECHENDE ERGEBNISSE



© pixabay

5. August 2024

Pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) ist eine seltene, aber schwerwiegende Erkrankung, die durch hohen Blutdruck in den Arterien, die das Herz mit der Lunge verbinden, gekennzeichnet ist. Diese Krankheit führt zu einer Verengung und Verdickung der Arterienwände, was den Blutfluss erschwert und den Druck in den Lungenarterien erhöht. Unbehandelt kann PAH zu Herzversagen und anderen schwerwiegenden Komplikationen führen. Die Behandlungsmöglichkeiten für PAH haben sich in den letzten Jahren verbessert, doch trotz der Fortschritte in der Therapie überleben nur etwa die Hälfte der Patienten die nächsten sieben Jahre nach ihrer Diagnose.

Eine internationale Forschungsgruppe um DZL-Forscher Prof. Dr. Ardeschir Ghofrani (DZL-Standort

UGMLC) hat den neuen Wirkstoff Seralutinib gegen pulmonale arterielle Hypertonie getestet. Die Ergebnisse der Studie sind vielversprechend.

In einer internationalen Phase II-Studie testeten Wissenschaftler in 40 Krankenhäusern die Wirksamkeit und Sicherheit von Seralutinib. 44 Studienteilnehmende inhalierten über 24 Wochen zweimal täglich Seralutinib zusätzlich zu einer Standardtherapie. 42 Teilnehmende erhielten ein Placebo. Die Mehrheit der Studienteilnehmenden waren Frauen. Es wurden verschiedene Formen des Lungenhochdrucks untersucht, meist lag eine idiopathische pulmonale Hypertonie vor.

Verbesserungen bei fortgeschrittenem Lungenhochdruck

Seralutinib reduzierte den Gefäßwiderstand signifikant. Bereits nach vier Wochen zeigte sich ein Vorteil gegenüber der Placebo-Gruppe. Be-

sonders bei schwereren Symptomen verbesserten sich die Werte sogar deutlicher, was auf eine besondere Wirksamkeit von Seralutinib bei fortgeschrittener Erkrankung hindeutet. Seralutinib hemmt ein Enzym, das am Umbau von Blutgefäßen in der Lunge beteiligt ist, was zu pulmonaler arterieller Hypertonie führt. Insgesamt zeigte sich eine gute Verträglichkeit des Wirkstoffs. Die häufigste Nebenwirkung in beiden Gruppen war Husten. Einige Teilnehmende der Seralutinib-Gruppe verzeichneten erhöhte Leberenzym-Werte. Unerwünschte Wirkungen waren meist mild oder moderat. 14 Prozent in der Seralutinib-Gruppe brachen die Studie aufgrund von Nebenwirkungen ab, verglichen mit zwei Prozent in der Placebo-Gruppe.

Phase III-Studie läuft bereits

Eine Phase III-Studie zur Zulassung des Wirkstoffs hat im Dezember 2023 begonnen und soll im Oktober 2025 abgeschlossen werden. Die Studie wird von einem pharmazeutischen Hersteller finanziert.

Weitere Informationen:

<https://www.lungeninformationsdienst.de/aktuelles/news/artikel/lungenhochdruck-neuer-wirkstoff-seralutinib-getestet>

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

Quelle: dzl.de

Klinische Studien: Lungenhochdruck



© pixabay

Im Bereich Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie) werden derzeit Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die folgenden Studien gesucht:

- **C5001001:**

Phase-2-Studie zur Untersuchung der Sicherheit, Verträglichkeit und Pharmakokinetik der Prüfsubstanz PF-07868489 bei Patienten mit pulmonal arterieller Hypertonie

Teilnehmende Prüfzentren
Universitätsklinikum Heidelberg
Kontakt:

Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig
E-Mail: ekkehard.gruenig@med.uni-heidelberg.de
Telefon: 06221 / 396-1230

- **CLTP001A12202:**

Phase-2-Studie zur Untersuchung der Sicherheit, Verträglichkeit und Pharmakokinetik der Prüfsubstanz LTP001 bei Patient:innen mit pulmonal arterieller Hypertonie

Teilnehmende Prüfzentren
Universitätsklinikum Heidelberg
Kontakt:

Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig
E-Mail: ekkehard.gruenig@med.uni-heidelberg.de
Telefon: 06221 / 396-1230

- **INSIGNIA-PH-COPD:**

In dieser Phase-2a-Studie wird untersucht, ob das inhalierbare Medikament MK-5475 die Belastbarkeit und Lebensqualität bei Patienten mit Lungenhochdruck infolge einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) verbessern kann.

Teilnehmende Prüfzentren
Universitätsklinikum Gießen
Med. Klinik und Poliklinik II,
Pneumologie

Klinikstr. 33, 35392 Gießen
Studienkoordination: Dr. N. Kremer
E-Mail: nils.kremer@innere.med.uni-giessen.de
Tel.: 0641 / 985-57 043

- **MK-7962-024:**

Eine multizentrische, einfach verblindete, randomisierte Phase-2-Studie zur Bewertung der Pharmakokinetik und Sicherheit von Sotatercept (MK-7962) bei Teilnehmenden mit pulmonal arterieller Hypertonie (PAH), die mit der Standardtherapie behandelt werden.

Teilnehmende Prüfzentren
Charité Berlin
Kontakt: Dr. Daniel Grund
E-Mail: daniel.grund@charite.de
Tel.: 030 - 450 653885

- **PHocus:**

Diese Phase-2-Studie soll den Einsatz des Wirkstoffs Molicigat bei Patient:innen mit pulmonal arterieller Hypertonie in Verbindung mit einer interstiellen Lungenerkrankung untersuchen.

Teilnehmende Prüfzentren
Universitätsklinikum Heidelberg
Kontakt:
Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig
E-Mail: ekkehard.gruenig@med.uni-heidelberg.de
Telefon: 06221 / 396-1230

- **RV-Monitoring:**

Diese Beobachtungsstudie untersucht, wie neue medikamentöse Therapien die Funktion der rechten Herzkammer bei Patienten mit pulmonaler Hypertonie (PH) unmittelbar und über einige Tage beeinflussen.

Teilnehmende Prüfzentren
Universitätsklinikum Gießen

Med. Klinik und Poliklinik II,
Pneumologie
Klinikstr. 33, 35392 Gießen
Studienkoordination: Dr. N. Kremer
E-Mail: nils.kremer@innere.med.uni-giessen.de
Tel.: 0641 / 985-57 043

Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik
Röntgenstraße 1, 69126 Heidelberg
Kontakt:
Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig
E-Mail: ekkehard.gruenig@med.uni-heidelberg.de
Tel.: 06221 / 396-1230

- **TripleTRE:**

Phase-IV-Studie zur Untersuchung einer gezielten Dreifach-Therapie der pulmonal arteriellen Hypertonie im Vergleich zu einer Zweifach-Therapie.

Teilnehmende Prüfzentren
Universitätsklinikum Heidelberg
Kontakt:
Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig
E-Mail: ekkehard.gruenig@med.uni-heidelberg.de
Telefon: 06221 / 396-1230

Wichtig:

Wenden Sie sich bei allen Fragen gerne an die angegebenen Ansprechpartner an den einzelnen Prüfzentren.

Quelle: lungeninformationsdienst.de

Rheumatologie; Innere Medizin

HOHES RISIKO FÜR LUNGENBETEILIGUNG BEIM SLE

14.10.2025 - Der systemische Lupus erythematoses (SLE) kann zahlreiche Organsysteme betreffen. Wie oft die Lunge beteiligt ist, war bislang jedoch unklar. Eine neue Studie zeigt nun: SLE-Patienten entwickeln dreimal häufiger Lungenerkrankungen als Kontrollpersonen. Besonders stark erhöht ist das Risiko für pulmonale Hypertonie (15-fach) und interstitielle Lungenerkrankungen (10-fach). Regelmäßige pulmonale Screenings werden empfohlen.

Lungenmanifestationen bei SLE

- Eine pulmonale Beteiligung ist bei Patienten mit SLE häufig und umfasst Erkrankungen der Pleura, des Parenchyms und der Gefäße.
- Darüber hinaus kann die Behandlung das Risiko für Atemwegsinfektionen erhöhen.
- In einer schwedischen Studie war die Rate an Lungenerkrankungen bei SLE-Patienten fast sechsmal höher als in der Allgemeinbevölkerung.

Das Manko dieser Studie (DOI: 10.1186/s13075-018-1804-8): Mögliche Einflussfaktoren wurden nicht berücksichtigt, außerdem endete der Beobachtungszeitraum bereits im Jahr 2013, wodurch neuere Therapien nicht zum Tragen kamen.

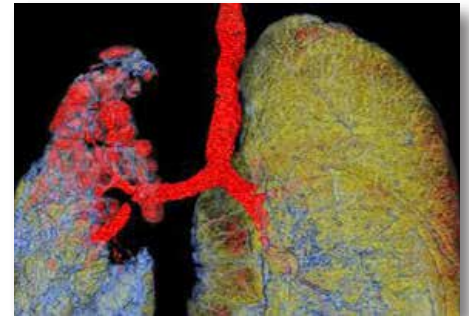
Die Forscher um Bo-Guen Kim vom Kangbuk Samsung Hospital in Seoul glückten diese methodischen Mängel nun in einer neuen Untersuchung aus. Für ihre bevölkerungsbasierte Längsschnittstudie griffen sie auf nationale Versicherungsdaten

zurück und rekrutierten rund 6.000 Personen im Alter von ≥ 20 Jahren mit neu diagnostiziertem SLE. Als Kontrollgruppe dienten rund 60.000 nach Alter und Geschlecht gematchte Personen.

Höchstes Risiko für pulmonale Hypertonie

Während der Nachbeobachtungszeit von im Mittel 9,3 Jahren, die im Jahr 2022 endete, entwickelten 12,8 % der SLE-Kohorte und 4,1 % der gematchten Kontrollkohorte pulmonale Manifestationen. Die adjustierte Hazard Ratio (aHR) lag bei 3,26. Das mit Abstand höchste Risiko bestand für eine pulmonale Hypertonie mit einer Erhöhung um das 14,66-Fache. Danach folgten eine interstitielle Lungenerkrankung (ILD, 9,58-fach erhöhtes Risiko) und Pleuraerkrankungen (3,29-fach erhöhtes Risiko). Die aHR für Lungenembolie, Tuberkulose, akutes Atemnotsyndrom und Blutungen sowie Lungenkrebs bewegten sich zwischen 1,41 und 2,66.

Die Subgruppenanalyse zeigte einen signifikanten Einfluss von Alter und Geschlecht auf die Ergebnisse. So waren die Zusammenhänge zwischen SLE und pulmonalen Manifestationen bei Frauen stärker ausgeprägt als bei Männern und bei jüngeren Probanden stärker als bei älteren. Darüber hinaus war das Risiko für pulmonale Manifestationen bei Personen ohne Vorerkrankungen wie Atemwegserkrankungen oder Diabetes mellitus höher als bei Personen mit Vorerkrankungen. Andere Variablen wie der Raucherstatus oder der Body-Mass-Index hatten hingegen



Urheberrecht Foto: Adobe Stock Amri

keinen signifikanten Einfluss auf den Zusammenhang zwischen SLE und Lungenerkrankungen.

Lungenvorsorge bei SLE

Die Differenz zu den Ergebnissen der schwedischen Vorgängerstudie erklären die Autoren u. a. damit, dass in ihrer eigenen Untersuchung die Nachbeobachtung erst ein Jahr nach Studieneinschluss begann, um eine umgekehrte kausale Assoziation zu vermeiden. Dadurch seien Patienten, bei denen innerhalb eines Jahres nach der SLE-Diagnose pulmonale Manifestationen auftraten, nicht berücksichtigt worden.

Doch egal ob dreimal oder sechsmal so hoch: Das Risiko für pulmonale Manifestationen ist bei Patienten mit SLE deutlich erhöht. Daher sollten sie im Verlauf sorgfältig überwacht und vor allem auf pulmonale Hypertonie und ILD routinemäßig gescreent werden.

Text: Eva Bauer

Quellen: Kim B-G et al. Comprehensive risk assessment for pulmonary manifestations in systemic lupus erythematosus: a large-scale Korean population-based longitudinal study. RMD Open 2025; 11: e005267.

RSV-Impfung wirkt auch bei immun- geschwächten Menschen sehr gut

14. Oktober 2025, Universität des Saarlandes

Zu den verbreiteten Atemwegsviren zählt auch das RS-Virus, das insbesondere für Neugeborene, ältere Menschen und Menschen mit geschwächtem Immunsystem gefährlich werden kann. Für Letztere, zu denen etwa Menschen mit chronischen Krankheiten und transplantierten Organen zählen, gab es bislang keine verlässlichen Daten, ob und wie eine Impfung gegen RSV wirkt. Diese Lücke konnte ein Team der Saar-Universität nun schließen. Die Studie wurde im American Journal of Transplantation veröffentlicht.



© pixabay

Alle Jahre wieder kommt nicht nur das Christuskind, und in ebenso schöner Regelmäßigkeit fallen auch die Atemwegsviren über uns her. In harmlosen Fällen sind Erkältungen die Folge, aber Viren wie zum Beispiel RSV (Respiratorisches Synzytial-Virus) können insbesondere für Babys und ältere Menschen gefährlich werden. Sie laufen Gefahr, durch den weit verbreiteten Erreger schwerwiegendere Folgeerkrankungen zu entwickeln, zum Beispiel eine Lungenentzündung.

Eine Impfung gegen das Virus zeigt hier sehr gute Wirkung und hilft, das Risiko für schwere Krankheitsverläufe zu minimieren. „Die Impfung, die erst vor einer Saison zugelassen

wurde, wird von der Ständigen Impfkommission für gesunde Menschen ab 75 Jahren empfohlen, für Menschen mit schweren Grunderkrankungen wie beispielsweise geschwächtem Immunsystem ab 60 Jahren“, erklärt Martina Sester, Professorin für Transplantations- und Infektionsimmunologie an der Universität des Saarlandes. Die meisten Erwachsenen hätten bereits mindestens eine Infektion in ihrem Leben durchgemacht, und eine Impfung in fortgeschrittenem Alter helfe dem Immunsystem dabei, die Abwehrkräfte gegen das Virus nochmals zu „boostern“, ähnlich wie dies durch die Auffrischungsimpfungen gegen Sars-CoV-2 der Fall ist.

„Aber insbesondere bei denjenigen, die den Schutz am dringendsten benötigen, den Immungeschwächten, gab es bisher keine verlässlichen Daten zur Schutzwirkung der Impfung“, erläutert die Expertin weiter. Es liegt zwar nahe, dass auch Menschen mit geschwächtem Immunsystem, etwa nach einer Organtransplantation oder aufgrund einer chronischen Erkrankung, von der Impfung profitieren, aber genau wusste man dies bisher nicht.

Gemeinsam mit ihrer Doktorandin Saskia Bronder und weiteren Kolleginnen und Kollegen aus dem Homburger Transplantationszentrum hat sich Martina Sester daher angeschaut, wie eine Impfung bei immungeschwächten Personen wirkt und wie sie darauf reagieren. Neben einer Kontrollgruppe mit intaktem Immunsystem (52 Personen) haben sie die Wirksamkeit und Verträglichkeit eines gängigen Impfstoffs an immunsupprimierten Personen mit Nierentransplantation (46 Personen), Lungentransplantation (30) sowie Personen, die an einer chronischen Nierenkrankheit leiden (19), untersucht.

„Die Studienteilnehmer hatten bereits vor der Impfung eine messbare Basisimmunität“, so Saskia Bronder. Dies liege daran, dass alle Menschen im Laufe ihres Lebens bereits mit RSV in Kontakt gekommen seien. Nach der Impfung beobachteten Saskia Bronder, Martina Sester und ihre Kolleginnen und Kollegen insbesondere einen Anstieg der so genannten CD4-T-Zellen bei den geimpften Personen. Diese „Helferzellen“ sorgen dafür, dass Eindringlinge wie das RS-Virus entdeckt werden und im Anschluss von anderen

Teilen des Immunsystems bekämpft werden können. Auch die Zahl der Antikörper gegen ein Protein, mit dem das Virus an eine Zelle andockt, hat sich nach der Impfung im Vergleich zur Kontrollgruppe bei allen Gruppen fast verdoppelt. Die Nebenwirkungen waren dabei sehr moderat. Am häufigsten berichteten die Patientinnen und Patienten von leichten Schmerzen um die Einstichstelle. Schwerwiegendere Komplikationen sind nicht aufgetreten.

„Zusammenfassend konnten wir feststellen, dass eine Impfung gegen das RS-Virus auch bei der besonders gefährdeten Gruppe von immungeschwächten Personen eine sehr gute Immunantwort auslöst, und das bei einer sehr hohen Verträglichkeit“, fasst Martina Sester die Ergebnisse zusammen. Damit haben sie, Saskia Bronder und ihre Kolleginnen und Kollegen eine wichtige Wissenslücke geschlossen, so dass die nächste RSV-Infektion zwar so sicher wie das Christuskind kommen wird. Aber man kann ihr mit größerer Gelassenheit entgegenblicken als in all den Jahren zuvor.

Originalpublikation:

Bronder S, Abu-Omar A, Lennartz S, Tschausowsky D, Radun R, Fliser D, Schmidt T, Wilkens H, Schmit D, Sester M, Cellular and humoral immunogenicity of respiratory syncytial virus vaccination in solid organ transplant recipients, American Journal of Transplantation, <https://doi.org/10.1016/j.ajt.2025.09.023>.

Quelle: deutschesgesundheitsportal.de



LUNGENTRANSPLANTATION: HÖHERES STERBLICHKEITS- RISIKO DURCH DIABETES



6. November 2025

Nach einer Lungentransplantation sind die Sterblichkeitsraten höher als bei anderen Organtransplantationen. Die Stoffwechselerkrankung Diabetes mellitus spielt dabei eine entscheidende Rolle, wie eine neue Übersichtsarbeit zeigt.

Forschende aus dem Iran und Nepal haben untersucht, wie Diabetes die Komplikationen und Sterblichkeitsraten nach einer Lungentransplantation beeinflusst und welche Rolle der Zeitpunkt der Diabetes-Erkrankung dabei spielt. Dazu analysierten sie 84 Studien.

Die Studien

- umfassten zehn bis zu über vier Millionen Teilnehmende,
- erfassten Daten über einen Zeitraum von einem Jahr bis zu 25 Jahren nach der Transplantation und
- wurden zwischen 1992 und 2024 veröffentlicht.

Diabetes vor und nach der Transplantation: Drei Gruppen im Fokus
Von den Teilnehmenden waren acht bis 56 Prozent an Diabetes erkrankt.

Die Forschenden teilten die Betroffenen in drei Gruppen ein:

- Personen, die bereits vor der Lungentransplantation an Typ-1- oder Typ-2-Diabetes erkrankt waren
- Personen, die nach der Transplantation Diabetes entwickelten und
- Personen mit Diabetes infolge einer Mukoviszidose (Cystische Fibrose).

Häufigere Krankenhausaufenthalte und höhere Sterblichkeit

Alle Gruppen wiesen ein höheres Risiko für

- Infektionen,
- akutes Nierenversagen,
- thromboembolische Ereignisse (Verschlüsse von Blutgefäßen durch Blutgerinnsel),
- chronische Abstoßungsreaktion und
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen auf.

Personen mit Diabetes verstarben kurz- und langfristig häufiger nach einer Lungentransplantation. Außerdem mussten sie häufiger ins Krankenhaus.

Forschende fordern bessere Vor- und Nachsorge

Um die medizinische Versorgung zu verbessern, empfehlen die Studienautor:innen bei Menschen, die eine Lungentransplantation erhalten:

- eine regelmäßige Blutzuckerkontrolle,
- eine individuelle Anpassung der Medikamente, um eine Entwicklung eines Diabetes nach der Operation zu vermeiden und
- eine regelmäßige Nachsorge, um Komplikationen früh zu erkennen.

Quelle: Lungeninformationsdienst
Moosaie, F. et al.: Lung transplantation in patients with diabetes: A systematic review. In: Transpl Immunol. 2025; 93: 102279

Kann KI die Früherkennung von pulmonalarterieller Hypertonie verbessern?



Stand: 02.04.2024 - Die pulmonalarterielle Hypertonie ist eine schwerwiegende Erkrankung, die jedoch häufig verzögert oder fehldiagnostiziert wird, was mit einer verringerten 5-Jahres-Überlebensrate verbunden ist. In einer Studie wurde ein Deep-Learning-Algorithmus zur Erkennung der pulmonalarteriellen Hypertonie mithilfe von Röntgenbildern des Brustkorbs entwickelt und getestet, indem man die Diagnoseleistung mit der von erfahrenen Fachärzten verglich.

Die pulmonalarterielle Hypertonie (PAH) stellt eine spezifische Form der pulmonalen Hypertonie dar, gekennzeichnet durch einen erhöhten Blutdruck in den Lungenarterien infolge eines erhöhten Gefäßwiderstands. Diese Erkrankung manifestiert sich durch unspezifische Symptome wie Atemnot bei Anstrengung und chronische Müdigkeit, was ihre frühzeitige Erkennung erschwert.

Ohne Behandlung kann die PAH in einem Rechtsherzversagen enden. Zur Behandlung setzen Mediziner derzeit auf eine Anfangstherapie mit einer Kombination aus selektiven pulmonalen Vasodilatoren, die an drei unterschiedlichen Wirkmechanismen ansetzen.

Hohes Risiko für Patienten durch verzögerte Diagnosestellung

Trotz Fortschritten in der Behandlung und einer Senkung der Sterblichkeitsraten bleibt die Zahl der PAH-Patienten mit mittlerem bis größerem Risiko hoch. Eine verzögerte Diagnosestellung, häufig verursacht durch das Übersehen aussagekräftiger bildgebender Befunde und klinischer Symptome, trägt wesentlich zu diesem Problem bei.

Bietet CAD eine Perspektive in der frühzeitigen Diagnostik von PAH?

Die computergestützte Erkennung / Diagnose (computer-aided detection/diagnosis [CAD]) unterstützt die Detektion von Anomalien oder Krankheiten. CAD-Systeme, entwickelt mithilfe von Deep-Learning-Methoden, haben bereits ihre Nützlichkeit in der Erkennung von anderen Pathologien der Lunge anhand von Röntgenbildern bewiesen. Insbesondere bei der PAH steht die Entwicklung eines solchen Algorithmus noch aus.

Entwicklung und Testung eines Deep-Learning-Algorithmus für PAH

In einer Arbeit wurde versucht, einen Deep-Learning-Algorithmus zur Erkennung von PAH auf Basis von Röntgenbildern des Thorax zu entwickeln und zu testen.

Studie verglich KI mit Diagnosekompetenz von Ärzten

Um die Effizienz des Algorithmus zu prüfen, wurden Röntgenaufnahmen aus der Bilddatenbank des Chiba University Hospitals von 145 PAH-Patienten und von 260 Kontrollpersonen ausgewählt. Ein Teil der Bilder diente zum Trainieren und der Rest zum Testen des Algorithmus, der jedem Testbild eine PAH-Wahrscheinlichkeit zwischen 0 und 1 zuordnete. Zusätzlich wurde die Diagnosegenauigkeit des Algorithmus mit der von Fachärzten anhand desselben Datensatzes verglichen.

Überlegene Erkennungsleistung durch CAD-Algorithmus

Die Studie zeigte, dass der entwickelte KI-Algorithmus eine hohe Sensitivität und Spezifität bei der Erkennung von PAH aufwies. Diese Ergebnisse unterstreichen die präzise Erkennungsfähigkeit eines solchen

Algorithmus im Vergleich zu traditionellen Methoden. Es zeigte sich, dass der Algorithmus sowohl bei männlichen als auch bei weiblichen Patienten hohe Werte in der Fläche unter der Kurve (Area under the curve [AUC]) erreichte, was seine robuste Leistungsfähigkeit über verschiedene Patientengruppen hinweg bestätigte.

Überlegenheit der KI im Vergleich mit der Leistung von Ärzten

Im Vergleich zu den neun beteiligten Ärzten demonstrierte der KI-Algorithmus eine signifikant überlegene Leistung.

Weitere Studien gefordert, um Überlegenheit der KI zu validieren.

Die überlegene Leistung des KI-Algorithmus im Vergleich zu erfahrenen Ärzten zeigt, dass KI-Technologien eine wertvolle Unterstützung im diagnostischen Prozess darstellen können, indem sie die Genauigkeit erhöhen und möglicherweise die Früherkennung verbessern. Diese Fortschritte könnten zu einer optimierten Patientenversorgung und -behandlung beitragen.

Allerdings sind weitere klinische Studien notwendig, um den Beitrag dieses Algorithmus zur PAH-Detektion genauer zu untersuchen, da beispielsweise die begrenzte Anzahl von Bildern im Studiendatensatz und die Verwendung von Röntgenaufnahmen aus unterschiedlichen Bildgebungsgeräten die Genauigkeit beeinflusst haben könnten. Zukünftige Studien sollten eine größere Population einschließen und für die Bildgebungstechnologie konstante Bedingungen sicherstellen.

Autor: Klara Schulte-Bunert

Quelle: gelbe-liste.de

BAG SELBSTHILFE FORDERT DEUTLICHE NACH- BESSERUNGEN AM BGG-REFORMENTWURF:

B.A.G. SELBSTHILFE

Eine inklusive Zukunft beginnt mit gesetzlich verpflichtender Barrierefreiheit

Düsseldorf, 20.11.2025. – Als Dachverband für chronisch kranke und behinderte Menschen begrüßt die BAG SELBSTHILFE grundsätzlich das Voranschreiten der Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG-Reform). Doch der heute vorgelegte Referentenentwurf bleibt in zentralen Fragen weit hinter dem zurück, was für eine inklusive und zukunftsorientierte Gesellschaft notwendige gesetzliche Voraussetzungen sind. Barrierefreiheit ist kein Nischenthema, sondern der Schlüssel zu wirtschaftlicher Stärke, sozialer Teilhabe und zukunftsfähigen Strukturen für alle Generationen.

„Besonders kritisch ist, dass private Anbieter und Dienstleister weiterhin weitgehend aus der Verantwortung entlassen werden sollen. Der Entwurf verpasst damit die historische Chance, Barrierefreiheit dort verbindlich zu verankern, wo Menschen täglich einkaufen, Verträge schließen, Dienstleistungen nutzen und am öffentlichen Leben teilnehmen. Hier besteht dringender Überarbeitungsbedarf“, mahnt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Darüber hinaus ist es völlig unverständlich, warum bauliche Veränderungen und Änderungen an Gütern und Dienstleistungen für Unternehmen per se als „unverhältnismäßige und unbillige Belastung“ anzusehen sein sollen. Demnach würde das dann sogar das Montieren eines Haltegriffs ausschließen.

„Teilhabe darf nicht durch gesetzliche Schlupflöcher legitimiert werden. Wenn ausgerechnet bauliche Änderungen und Anpassungen an Dienstleistungen pauschal als unbillige Belastung gelten, dann ist das kein Fortschritt, sondern ein Rückschritt. So wird Barrierefreiheit zum freiwilligen Goodwill erklärt, statt zu einem verbindlichen Standard“, kritisiert Danner weiter.

Zudem bewertet die BAG SELBSTHILFE kritisch, dass das Verbandsklagerecht weiterhin auf reine Feststellungsklagen beschränkt bleiben soll. Dies schafft keine wirksame Rechtsdurchsetzung. Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen dürfen nicht gezwungen sein, Barrieren nur feststellen zu lassen, ohne ihre Beseitigung einfordern zu können. Anderenfalls wird die Reform zu einem rechtlichen Flickenteppich, der sogar bestehende Möglichkeiten schwächt.

„Barrierefreiheit ist die Voraussetzung dafür, dass Menschen selbstbestimmt leben, arbeiten, reisen und konsumieren können. Und sie ist angesichts des demografischen Wandels ein gesellschaftliches Zukunftsthema, das alle betrifft.

Deshalb brauchen wir ein Gesetz, das klare Pflichten festschreibt und echte Konsequenzen vorsieht, wenn diese Pflichten verletzt werden. Wir fordern daher die Bundesregierung zur Überarbeitung des Entwurfes auf und damit, endlich die Weichen für ein wirkungsvolles und zukunftsfähiges Behindertengleichstellungsgesetz zu stellen“, macht Dr. Martin Danner deutlich.

Mit freundlichen Grüßen
Burga Torges
Referatsleitung Presse- &
Öffentlichkeitsarbeit

BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel.: 0211-31006-25, Fax.: -48
burga.torges@bag-selbsthilfe.de

Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 119 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 7 außerordentliche Mitgliedsverbände. Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.

Bundeskabinett beschließt Apothekenreform

Das Bundeskabinett hat am 17. Dezember 2025, den Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Apothekenversorgung (ApoVWG) beschlossen.

Maßnahmenübersicht Reformen im Apothekenwesen

Der Entwurf enthält Maßnahmen zur Stärkung des flächendeckenden Netzes von Vor-Ort-Apotheken für die Arzneimittel- und Gesundheitsversorgung der Bevölkerung. Die Aufgaben der Apotheken in der Gesundheitsversorgung werden erweitert und die wirtschaftliche Betriebsführung der Apotheken wird verbessert. Insbesondere öffentliche Apotheken im ländlichen Raum werden gestärkt und Bürokratie abgebaut. Apotheken vor Ort sind ein elementarer Teil der Arzneimittelversorgung und unserer gesundheitlichen Daseinsvorsorge. Unser klares politisches Ziel ist es, sie von unnötiger Bürokratie zu befreien und ihre wirtschaftliche Situation zu verbessern. Die dort vorhandenen Kompetenzen sollen in Zukunft noch deutlich breiter genutzt werden, um den Menschen ein möglichst niedrigschwelliges Versorgungsangebot machen zu können. Die damit verbundenen Chancen stehen für mich im Mittelpunkt und die Erfahrungen in anderen Ländern zeigen etwa, dass Impfungen in Apotheken zu deutlich höheren Impfquoten führen können. Die politische Zusage der Honorarerhöhung durch die Anhebung des Packungsfixums gilt und wird im kommenden Jahr zügig wieder auf die Tagesordnung kommen.

Die wesentlichen Regelungen des ApoVWG

- Insbesondere für **Apothekenstandorte in ländlichen Gebieten** wird ein neuer Zuschuss für **Teilnotdienste**

eingeführt. Zudem stärken die Maßnahmen die Arzneimittelversorgung in abgelegenen Orten mit deutlich eingeschränkter Arzneimittelversorgung, indem die Gründung von **Zweigapotheken** erleichtert wird.

- Mit behördlicher Genehmigung können im Rahmen einer praktischen **Erprobung** erfahrene pharmazeutisch-technische Assistentinnen und pharmazeutisch-technische Assistenten (PTA) zur vorübergehenden Aufrechterhaltung des Betriebs von Apotheken in ländlichen Regionen für maximal 20 Tage, davon höchstens 10 Tage am Stück, ihre Apothekenleitung vertreten.
- Zur Stärkung der **Prävention** von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes und tabakassozierten Erkrankungen und Früherkennung von hierfür maßgeblichen Erkrankungsrisiken sind neue pharmazeutische Dienstleistungen (pDL) vorgesehen. Zur Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit sollen die Durchführung von pDL und deren Ergebnis in der elektronischen Patientenakte gespeichert und die behandelnde ärztliche Person über bestimmte pDL informiert werden. Diese können auch ärztlich verschrieben werden.
- Apotheken sollen zukünftig Impfungen mit allen **Impfstoffen**, die keine Lebendimpfstoffe sind, durchführen können (z.B. Tetanus, FSME). Neben der Erweiterung der ärztlichen Schulung wird die Vergütungsverhandlung auf die neuen Impfmöglichkeiten ausgeweitet.
- Apotheken wird die **Abgabe von bestimmten verschreibungspflichtigen Arzneimitteln** ohne Vorliegen einer ärztlichen oder zahnärztlichen Verschreibung ermöglicht. Dies gilt zum einen unter bestimmten Bedingungen bei der Anschlussversorgung bei chronischen Erkrankungen, zum anderen bei

bestimmten akuten, unkomplizierten Erkrankungen. Hierzu sollen die Ausnahmen eng begrenzt sein. Das BMG wird ermächtigt, in einer Rechtsverordnung die entsprechenden Erkrankungen, Arzneimittel und Vorgaben für die Abgabe festzulegen. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte sowie die Arzneimittelkommissionen der Ärzte und der Apotheker werden bei der Erstellung eingebunden. Die Abgabemöglichkeit erstreckt sich nicht auf Arzneimittel mit hohem Missbrauchs- und Abhängigkeitspotential und nicht auf systemisch wirkende Antibiotika.

- **Testen in Apotheken und Pflegeeinrichtungen:** In Apotheken und zugelassenen Pflegeeinrichtungen sollen Schnelltests gegen bestimmte Erreger (z.B. Adeno-, Influenza-, Noro-, RS- und Rotavirus) erfolgen können. Mit der Anpassung des Heilmittelwerbegesetzes wird darüber hinaus die Werbung für In-vitro-Diagnostika zur Eigenanwendung erweitert und Apothekerinnen und Apothekern außerhalb von Fachkreisen die Werbung für Testungen gestattet.
- **Nullretaxationen** aus formalen Gründen werden ausgeschlossen: Gibt die Apotheke ein Arzneimittel ab, das mit dem verordneten in Wirkstärke und Packungsgröße identisch ist und für ein gleiches Anwendungsgebiet zugelassen ist und eine austauschbare Darreichungsform besitzt, darf die Krankenkasse beispielsweise wegen geringfügiger Fehler bei der Abrechnung nicht mehr auf Null retaxieren.
- Apotheken sollen künftig bei der **Einlösung von Arzneimittelverordnungen** ein vorräufiges Arzneimittel abgeben dürfen, sofern rabattierte Arzneimittel nicht verfügbar sind. Diese Regelung wird zunächst zeitlich befristet und im Anschluss evaluiert.

- Im Hinblick auf flexiblere Arbeitszeitmodelle kann die **Apothekenleitung** von Filial- oder Zweigapotheken auch durch zwei Personen wahrgenommen werden. Dabei kann eine zeitliche oder organisatorische Abgrenzung der Verantwortlichkeiten erfolgen.
- Im Rahmen eines **Heimversorgungsvertrags** können Arztpraxen Rezepte und E-Rezepte für die von der heimversorgenden Apotheke versorgten Heimbewohnerinnen und -bewohner direkt an die heimversorgende Apotheke übermitteln.
- Apotheken wird die Möglichkeit eröffnet, zur Lagerung von Fertigarzneimitteln eingesetzte Kommissionierautomaten auch zur Lagerung von verkehrs- und verschreibungsfähigen Betäubungsmitteln in Form von Fertigarzneimitteln zu nutzen.

Parallel zum Gesetzentwurf erstellt das BMG eine ergänzende Verordnung, die weitere wichtige Regelungen vorsieht, unter anderem zur Apothekenvergütung:

- Empfehlung zur Anpassung der Honorare über eine jährliche Verhandlungslösung zwischen dem Verband der Apotheken und dem GKV-Spitzenverband.
- Wiedereinführung von handelsüblichen Skonti zwischen Apotheken und dem pharmazeutischen Großhandel.
- Der Zuschuss für Nacht- und Notdienste wird nahezu verdoppelt. Dadurch wird die Vergütung ländlicher Apotheken signifikant angehoben.
- Bei der Abgabe von bestimmten verschreibungspflichtigen Arzneimitteln ohne Vorliegen einer ärztlichen oder zahnärztlichen Verschreibung können die Apotheken eine zusätzliche Vergütung von ihren Kunden erhalten.
- Die Verordnung enthält darüber hinaus Maßnahmen zur Flexibilisierung des Personaleinsatzes sowie der Betriebsabläufe einschließlich der Öffnungszeiten.
- Zudem sind strengere Qualitätsvorgaben für den Arzneimittelversandhandel vorgesehen.

Quelle: bundesgesundheitsministerium.de

GRIPPE AM GESCHMACK ERKENNEN

4. November 2025

Forschende haben einen Schnelltest entwickelt, der grippeauslösende Viren direkt im Speichel erkennt – und das positive Testergebnis durch einen Thymianartigen Geschmack anzeigt.

Der Test reagiert auf ein bestimmtes Eiweiß (Protein) auf der Oberfläche von Viren – das Enzym Neuraminidase.

Neuroaminidase kommt auf unterschiedlichen Viren und Bakterien vor. Den Forschenden aus Würzburg, Braunschweig und Köln ist es gelungen, die Testsubstanz so zu gestalten, dass sie nur auf die Neuroaminidase von Influenzaviren reagiert.

Sind Influenzaviren im Speichel vorhanden, setzt die Testsubstanz Thymol frei. Das ist ein natürlicher Geschmacksstoff, der zum Beispiel in Thymian vorkommt.

Test könnte aufwändige Labordiagnostik ersetzen

Bislang ist für den Nachweis von Influenzaviren eine aufwändige Labordiagnostik notwendig. Der neu entwickelte Test könnte es deutlich erleichtern und beschleunigen, eine Grippe festzustellen.

Der neu entwickelte Test ist schnell und einfach durchführbar – ohne Labor und medizinisches Personal. Infektionen könnten so frühzeitig erkannt und eine Verbreitung vermieden werden. Denn: Grippe



© pixabay

ist bereits ansteckend, bevor erste Krankheitssymptome auftreten.

Grippe-Test als Kaugummi oder Lutscher in Entwicklung

Die Forschenden arbeiten bereits mit einem Start-up daran, den Grippe-Test in Form von Kaugummi oder Lutschern auf den Markt zu bringen. Sie gehen davon aus, dass der Entwicklungsprozess etwa vier Jahre dauern wird.

Der Geschmack ist abwandelbar – zum Beispiel für Kinder. Das Testprinzip kann zudem auf andere virale Infektionen angepasst werden.

Quellen: lungeninformationsdienst.de

- Raschig, M. et al.: A Viral Neuraminidase-Specific Sensor for Taste-Based Detection of Influenza. In: ACS Central Science 2025, doi: 10.1021/acscentsci.5c01179
- Julius-Maximilians-Universität Würzburg: Schnelltest auf Grippeviren: Infektion einfach selbst erschmecken. Pressemitteilung vom 2.10.2025



Literaturhinweise

RATGEBER



Ratgeber für Menschen mit Behinderung,

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

Ratgeber für Patientenrechte

Artikel-Nr. BMG-G-11042

Ratgeber Atemnot

Eine Broschüre zum Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung. Kostenloser Download auf www.stiftung-atemweg.de

Leben unter O2 Therapie Tipps + Tricks,

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

Lungenbeteiligung bei Sklerodermie,

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

Handicapped-Reisen

erhältlich beim CBF Darmstadt Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V., Pallaswiesenstr. 123a, 64293 Darmstadt, Tel.: (06151) 81 22 – 0, E-Mail info@cbf-darmstadt.de, In diesem Ratgeber finden Sie rollstuhlgeeignete Hotels, Pensionen, Ferienwohnungen, Apartments, Bauernhöfe und Jugendherbergen in Deutschland und in Europa/ Übersee mit detaillierten Informationen für Rollstuhlfahrer

Ratgeber der Verbraucherzentrale: „Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Digitaler Nachlass, Betreuungsverfügung, Testament“ und „Das Pflegegutachten. Antragstellung, Begutachtung, Bewilligung“ 4. Auflage 2021, 152 Seiten 9,90 Euro

Im Online-Shop unter www.ratgeber-verbraucherzentrale.de oder unter 0211 38 09-555. Die Ratgeber sind auch in den Beratungsstellen der Verbraucherzentralen und im Buchhandel erhältlich.

In der Broschüre **ABC Rehabilitation** des BSK e.V. werden die Regelungen des Sozialgesetzbuches IX verständlich erläutert und, die gesetzlichen Möglichkeiten einzufordern und für Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fit zu machen. Auch Arbeitgeber finden hilfreiche Informationen über die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung, die Gestaltung eines barrierefreien Arbeitsplatzes und welche finanzielle Unterstützung es dafür gibt. Bundesverband Selbsthilfe

Körperbehinderter e.V., Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim, BSK Onlineshop: https://shop.bsk-ev.org/Ratgeber_1, E-Mail: bestellung@bsk-ev.org

Broschüre zum EU-Parkausweis für behinderte Menschen (PDF-Datei), file:///C:/Users/User/Downloads/2884D1310364883%20(1).pdf

Parkausweis für Personen mit Behinderungen in der Europäischen Union: Bedingungen in den Mitgliedstaaten
Quelle: Europäische Kommission, Stand: 2009

Broschüre zum EU-Parkausweis für behinderte Menschen gibt es online auf https://europa.eu/youreurope/index_de.htm Leben und Reisen

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
Download unter www.stiftung-atemweg.de

Literatur Erfahrung von Patienten Herzfehler im Gepäck: Autobiografie

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

„Dem Himmel ganz nah“

Peggy Krebs,
Re Di Roma-Verlag,
ISBN-10: 3868700870
ISBN-13: 978-3868700879

„Jetzt ist's ein Stück von mir!“

Sibylle Storkebaum:
Kösel Verlag,
ISBN-Nr. 3-466-30434-2

„Mein Kind soll leben!!!“

Hedwig Kleineheismann, Claudia Kleineheismann,
Traumstunden-Verlag 2010,
ISBN: 978-3-942514-00-2,
E-Mail: hedi@hedwigkleineheismann.de, Tel.: 05056-1215

„Als gäbe es kein Morgen“

Maleen Fischer,
PRIMA VISTA Verlag,
ISBN-10: 3950317937,
ISBN-13: 978-3950317930

„Defining The New Normal“

Colleen Brunetti,
Bannon River Books,
ISBN 978-0-9908842-0-0

„Leben mit Sauerstoff-Langzeittherapie“

Erfahrungen, Infos und Tipps,
Annette Hendl, Becker,
Hartmut (Verlag),
ISBN 978-3-929480-61-0

Alarmsignal Atemnot – 13 Betroffene berichten über LUNGENHOCHDRUCK

Roger Rakowsky
Book on Demand

Medizinische Fachbücher**„Pulmonale Hypertonie“ -**

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

Akrale Ischämiesyndrom: von Raynaud-Syndrom zur systematischen Sklerose. Prof. Dr. Ulf Müller-Ladner,

UNI-MED Verlag AG – Bremen, London, Boston,
neubearb. Auflage 2009,
ISBN 978-3-8374-2095-1

Artikel im Internet**Pulmonale Hypertonie: Neue Therapie mit Phosphodiesterase-5-Inhibitoren**

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

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

Pulmonal-arterielle Hypertonie - Widerstand in der Lunge –

PTA Forum Online (Magazin der Pharmazeutischen Zeitung),
Ausgabe 05/2017

Leitlinien**Pocket-Leitlinie:**

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

Arbeitsgemeinschaft Pulmonale Hypertonie:
Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der chronisch pulmonalen Hypertonie.
In: Pneumologie, 2006, 60: 794-71

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

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

Ratgeber zur Pflege

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

Ihr Recht auf Reha -

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



Sammlung von interessanten Links



Deutsche Verbände

Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
www.nakos.de

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

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

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

Deutsche Atemwegsliga e.V.
www.atemwegsliga.de

Kindernetzwerk
www.kindernetzwerk.de

BDO Bundesverband der Organtransplantierten
www.bdo-ev.de

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

Scleroderma Liga e.V.
www.scleroliga.de

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

Medizinischer Dienst
www.medizinischerdienst.de

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

BAR Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
Bar-frankfurt.de

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

AfPH
Alliance for pulmonary Hypertension
www.allianceforpulmonaryhypertension.com

PHA Europe
www.phaeurope.org

EURORDIS European Organisation for Rare Diseases
www.eurordis.org

International

PHA Pulmonary Hypertension Association, USA
www.phassociation.org

Online Angebote:

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

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

Sozialverband VdK Deutschland
Internet: www.vdk.de

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

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

Um interessierte (potenzielle) Nutzer bei der Wahl der richtigen App zu unterstützen, können laut VdK hier **seriöse Apps** gefunden werden:
www.healthon.de

Notfallregister

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

Pflegewächter

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



Gemeinsam gegen Lungenhochdruck JOURNALISTENPREIS



Der Journalistenpreis 2026 „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 2026 auf dem Postweg

an Durian GmbH (s. unten) eingesandt werden. Die journalistischen Arbeiten müssen zwischen dem 1. September 2025 und dem 31. August 2026 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



ATS 2025: Lungenembolie bei Kindern häufiger als bisher angenommen



Foto: © MQ-Illustrations/stock.adobe.com

21. Mai 2025 - Lungenembolien gelten zwar als Problem in der klinischen pädiatrischen Versorgung, wurden aber bislang als selten eingeschätzt. Diese Auffassung muss laut neuen Forschungsergebnissen offenbar korrigiert werden.

In einer groß angelegten neuen Studie haben deren Autoren eine unerwartet hohe Häufigkeit von Lungenembolien bei pädiatrischen Patienten festgestellt – vergleichbar mit der Häufigkeit bei Erwachsenen. Die Ergebnisse der nach Angaben der Forschenden ersten prospektiven Untersuchung zur Häufigkeit von Lungenembolien bei Kindern wurden gerade auf der internationalen Konferenz der American Thoracic Society vorgestellt (San Francisco/USA; 18.-21. Mai).

„Eine Lungenembolie bei Kindern ist nicht so selten wie bisher angenommen und muss bei Jugendlichen mit unerklärlicher Dyspnoe oder Kurzatmigkeit in Betracht gezogen werden“, betonte Notfallmediziner und Erstautor Dr. Jeffrey A. Kline von der Wayne State University School of Medicine (USA).

Erste Präsentation von Daten aus der multizentrischen BEEPER-Studie

Aus älteren retrospektiven Studien hatten sich Hinweise darauf ergeben, dass eine Lungenembolie bei weniger als einem Kind von 100.000 pro Jahr auftritt. In ihrer neuen Untersuchung konnten die Forschenden jedoch darlegen, dass bei bis zu 6,3 Prozent aller Kinder mit verdächtigen Symptomen eine akute Lungenembolie diagnostiziert werden kann. Der auf der ATS-Konferenz präsentierte Abstract zu dieser Arbeit enthält die ersten veröffentlichten Daten der multizentrischen Studie BEEPER (BEside Exclusion of Pulmonary Embolism in children without the need for Radiation). An dieser Untersuchung hatten 4011 Kinder teilgenommen, die in 21 US-amerikanischen Notaufnahmen mit Symptomen vorstellig wurden, die auf eine Lungenembolie hindeuteten. Die Patienten waren zwischen vier und 17 Jahre alt.

Weitere Tests ergaben, dass drei Prozent der Kinder ausschließlich eine Lungenembolie hatten, während 1,8 Prozent an einer tiefen Venenthrombose (TVT) litten und 1,3 Prozent beides aufwiesen. Vielleicht weniger überraschend als die Häufigkeit selbst, so stellte Kline fest, sei die Tatsache, dass die Muster, die zur Unterscheidung einer Lungenembolie bei Kindern beitragen, denen bei Erwachsenen ähnelten.

Neben den reinen Ergebnissen liefert die Studie laut ihren Autoren erstmals Kriterien für Mediziner, die bei Verdacht auf eine Lungenembolie bei Kindern eine

diagnostische Abklärung einleiten. Die von den Wissenschaftlern berücksichtigten Kriterien bieten laut Kline einen evidenzbasierten Ansatz für die Untersuchung von Lungenembolien bei Kindern, die sonst nicht diagnostiziert worden wären, und reduzieren gleichzeitig die Strahlenbelastung bei geringem Risiko. Bei fast 80 Prozent der Patienten wurde zunächst Blut abgenommen und der D-Dimer-Wert bestimmt. Außerdem wurden bildgebende Verfahren zur Diagnosestellung eingesetzt, darunter eine computertomographische Pulmonalangiographie (CTPA), eine Untersuchung des Ventilations-Perfusions-Verhältnisses (V/Q), eine Magnetresonanztomographie (MRT) und ein Venenultraschall.

Nach Klines Auffassung werden die Forschungsergebnisse wichtige Fragen auf: „Dies ist der Teil unserer Erkenntnisse, der am meisten zu denken gibt“, sagte er. „Erleben Kinder häufig eine Lungenembolie, die nicht diagnostiziert wird, sich dann aber ohne Folgen erholt? Oder verpassen wir eine Gelegenheit, früher bei einer unerkannten Ursache für pulmonale Hypertonie, einer anderen chronischen Erkrankung oder, selten, bei einer Ursache für plötzlichen Herztod einzugreifen?“

Als nächstes planen die Forscher, ihre Arbeit mit einer multizentrischen Studie fortzusetzen. Darin möchten sie untersuchen, ob neue Leitlinien dazu beitragen, eine Lungenembolie bei Kindern ohne unnötige Tests sicher auszuschließen.

Quelle: biermann-medizin.de

Wer war RENÉ BAUMGART?

René Baumgart war ein Neffe von Bruno Kopp, dem Initiator der Vereinsgründung. René erfuhr mit 19 Jahren die Diagnose primäre pulmonale Hypertonie (heute idiopathische pulmonal arterielle Hypertonie) und verstarb mit 23 Jahren an dieser tückischen Krankheit. Als René 10 Jahre jung war, verlor er seine Mutter, die auch

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

Aktiv bleiben!

Mit unserer Langzeit-Sauerstoff-Therapie.

Mehr Bewegungsspielraum. Mehr Lebensqualität.

- ✓ Deutschlandweite Versorgung
- ✓ Individuelle Beratung persönlich & kompetent
- ✓ Schneller Service direkt vor Ort
- ✓ Zusammenarbeit mit allen Krankenkassen
- ✓ Rundumversorgung auch im Urlaub
- ✓ Attraktive Konditionen für Miete & Kauf



*Sorgenfrei durch den Alltag.
Wir sind für Sie da.*



Beratungstelefon

0365 / 20 57 18 18



www.air-be-c.de

info@air-be-c.de

air-be-c

Medizintechnik

einfach gut betreut.

Beitrittserklärung

pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverein

		Partner/in	Bundesgeschäftsstelle Hans-Dieter Kulla Rheinaustr. 94 D-76287 Rheinstetten Tel.: 0 7242-9 53 41 41 Fax: 0 7242-9 53 41 42 E-Mail: info@phev.de Bankverbindung Spar- und Kreditbank Rheinstetten eG IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96 International BIC: GENODE61RH2
Nachname			
Vorname			
Wer ist Patient?			
Straße			
PLZ, Wohnort			
Bundesland			
Geburtsdatum			
Telefon			
Mobil		PH-Diagnose:	
E-mail		Weitere Erkrankungen:	
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

Mitgliedsbeitrag per Lastschrift: jährlich	Einzelperson EUR 50,00	Partnerbeitrag EUR 80,00
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
 Dr. med. Elena Pfeuffer-Jovic, Würzburg
 Prof. Dr. Stephan Rosenkranz, Köln
 Prof. Dr. Werner Seeger, Gießen
 Prof. Dr. Heinrike Wilkens, Homburg/
 Saar

Pocket-Leitlinie 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



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
 Tatjana Rastetter-Mohr

Postanschrift:

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

Druck/Design:

Fink GmbH – Druck und Verlag

Auflage: 4000

Für den Inhalt der einzelnen Beiträge sind ausschließlich deren Verfasser verantwortlich. Alle Rechte der Vervielfältigung sind nur mit Genehmigung des Vereins ph e.v. und des Verfassers möglich.

V.i.S.d.P.: Hans-Dieter Kulla

Bild: pixabay



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

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

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

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

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 uns 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!



Wir bedanken uns herzlich für die freundliche Unterstützung durch unsere Fördermitglieder

- AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH, Ismaning
- GossamerBio
- Johnson & Johnson GmbH, Neuss
- MSD Sharp & Dohme GmbH, München

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: BFSWDE33XXX



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

