



LOT

Austria

GEFÄHRLICHER FEINSTAUB

Feinstaub macht krank.

» Seite 7 - 9

PARADIGMENWECHSEL

BEI DER PH-THERAPIE

aktuelle Erkenntnisse zum Lungenhochdruck

» Seite 14 - 16

RICHTIG ESSEN BEI COPD

Essen als Kraftstoff

» Seite 26 - 27

EINFACH REISEN MIT SIMPLY GO

Erfahrungsbericht

» Seite 32 - 33

Europäische Charta für Idiopathische Lungenfibrose

» Seite 20 - 25

06

Ausgabe 06 | 2014

news



Arzneimittelqualität, Sicherheit und 24 h Service.

Linde Healthcare ist Ihr Komplettanbieter für die
Versorgung mit medizinischen Gasen.

CONOXIA® ist die Arzneimittelmarke für medizinischen Sauerstoff von Linde.
Die Linde Gas GmbH ist Zulassungsinhaber der
Arzneispezialität CONOXIA®.

Millionen von Patienten mit kritischen und lebensbedrohlichen Erkrankungen – wie COPD oder Clusterkopfschmerz – werden jedes Jahr mit CONOXIA® behandelt.
Ärzte und Patienten vertrauen auf die Therapie mit medizinischem Sauerstoff. Die Zulassung als Arzneispezialität garantiert das höchste Maß an Zuverlässigkeit.

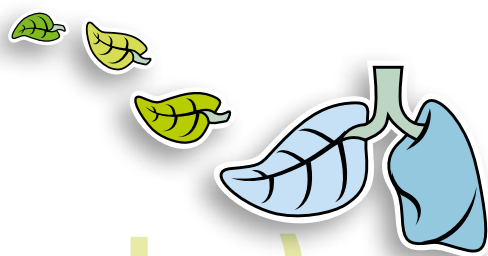
Unser Serviceteam steht dem Patienten
24 Stunden – 7 Tage pro Woche telefonisch
unter 050.4273-2200 zur Verfügung.

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.linde-healthcare.at

Linde Gas GmbH

Linde Healthcare, Modecenterstraße 17, Objekt 1 / 3. OG, 1110 Wien
Telefon 050.4273-2200, Fax 050.4273-2260, www.linde-healthcare.at





LOT

DANKE

Ohne Sponsoren wäre die Erstellung dieser LOT-Zeitschrift nicht möglich gewesen. Darum möchten die Mitglieder der LOT-Austria allen UnterstützerInnen ein herzliches Dankeschön aussprechen.

DANKE

Eumedics
Habel Medizintechnik
Linde Healthcare
Pulmonx

Vorwort	4
Das Leben im Norden Österreichs	5
Gedicht: Die Nasenbrille	5
GruppenleiterInnen der LOT-Austria in den Bundesländern	6
Im Gedenken	6
Gefährlicher Feinstaub Primar Dr. Peter Errhalt, Leiter der Pneumologie im Landesklinikum Krems	7 - 9
Wer ist von der Rezeptgebühr befreit Mag. Josef Fraunbaum, AK Niederösterreich	10 - 11
Lachen ist gesund! Christine Plank	13
Paradigmenwechsel bei der PH-Trainingstherapie Andreas Gorisek, Lungenhochdruck-Patient und Vorstandsmitglied der LOT-Austria	14 - 16
Lebensrettende Lunge als Geburtstagsgeschenk Christine Tesch erzählt	17 - 19

SCHWERPUNKT

20 - 25

Patientencharta für Idiopathische Lungenfibrose (IPF)

Die Entwicklung der Europäischen IPF-Patientencharta 20 - 21

Aufruf zum Handeln: Unterzeichnen sie jetzt!

Wortlaut der Europäischen Lungenfibrose Patienten-Charta und Unterschriftenliste 22 - 25

Richtig Essen bei COPD 26 - 27

Johann Grassl, Diätologe

100 Jahre Linde Gas 28

Erfahrungen mit Eumedics-Nasenbrille 28

Verwandlungen 29

Ausstellung Herz- und Lungentransplantierter

Bronchoskopische Lungenvolumensreduktion 30

Broschüre und Zentrenliste

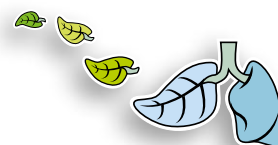
Einfach Reisen mit Simply Go 32 - 33

Reisebericht von Irene Kramreiter

Berichte von Events und Veranstaltungen
der LOT-Austria bzw. wo sie dabei war 34 - 37

Sauerstofftankstellen in Österreich 38

LOT-Beitrittserklärung 39



Selbsthilfe: gemeinsam statt einsam - für mich und andere

Liebe Mitglieder der LOT-Austria! Liebe Interessierte!

Es ist eine weit verbreitete Meinung über Selbsthilfegruppen, dass da Menschen zusammen kommen, um ständig über ihre Krankheiten und Schmerzen zu reden. Das ist ein Grund, warum viele Interessierte und Betroffene nicht in Selbsthilfegruppen gehen. Diese Meinung möchte ich heute einmal korrigieren.

Einige Mitglieder kennen sich auch privat schon sehr gut (z. B. über gemeinsame Reha-Aufenthalte usw.) und da werden auch persönliche Angelegenheiten ausgetauscht. Sicher wird dabei auch über Krankheiten, Sorgen und Ängste gesprochen. Auch darf mal ruhig gejammert werden, denn in dieser Gemeinschaft erzählt man es ja Menschen, die diese chronische Erkrankung auch kennen, und die die gleichen Schwierigkeiten haben. Das Verständnis füreinander ist sehr groß, da wir oft das Gleiche erlebt haben. Wir fühlen mit, wenn Operationen anstehen, und wir freuen uns alle über jeden Erfolg. Es werden Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken, Reha-Maßnahmen, Therapien ausgetauscht und über neue oder alte Hilfsmittel diskutiert. Dabei kann man manches Mal etwas Neues bisher noch Unbekanntes erfahren.



Die gute Laune ist immer dabei.

Tja, und natürlich kommt der Spaß dabei auch nicht zu kurz. Lebensfreude wird auf jeden Fall großgeschrieben. Wir wollen wie andere Menschen auch, uns aktiv am Leben beteiligen. Wir wollen nicht klagen, was nicht mehr möglich ist, sondern mehr das sehen, was noch möglich ist und was wir alles tun können. Zu dieser positiven Grundhaltung können wir alle beitragen.

Selbsthilfe ist das Thema der Zukunft: sie wirkt Vereinsamung entgegen

Mit unserer Zeitung LOT-News, der Homepage, der Facebook-Gruppe und unseren Angeboten ist der Wunsch und die Hoffnung verbunden, dass Sie neugierig auf unsere Selbsthilfegruppe werden, Chancen erkennen, Ihr Schicksal in die Hand zu nehmen und neue Lösungswege entdecken.

Wir - die Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie, besteht seit nunmehr 5 Jahren. In dieser Zeit sind in vielen Bundesländern Gruppen entstanden (mit AnsprechpartnerInnen) bzw. in einigen Bundesländern haben bestehende COPD-Vereine die Betreuung der LOT-Mitglieder übernommen. Informieren Sie sich auf unserer Homepage unter www.selbsthilfe-lot.at und nehmen Sie Kontakt mit den GruppenleiterInnen (siehe Seite 6) auf. Sie freuen sich auf ihre Kontaktaufnahme.

Mit lieben Grüßen

Silvia Scholz
Obfrau

MEHR AUFMERKSAMKEIT FÜR CHRONISCH KRANKE

Das Leben in Österreichs Norden.



Drei Generationen gemeinsam.

In der nördlichsten Stadt Österreichs ist das Leben getragen von Bescheidenheit und gemeinsamen Bemühen um gute Kontakte. Dies ist auch notwendig, denn in der Abgeschiedenheit gibt es wenig Aufregendes und viel ursprüngliche Natur. Hin und wieder ein kleines Festival, da reisen Menschen aus Wien und anderen Metropolen an, bringen ein wenig urbanes Flair ins Städtchen. Einheimische versorgen die Gäste mit Leckerbissen der Region zu unglaublich günstigen Preisen und freuen sich ob der intensiven, weil seltenen, Kommunikation. Und dann zieht wieder Ruhe ein mit ländlicher Lebensart.

Was für Fremde idyllisch anmutet, ist für alte und kranke Menschen mühsam und oft auch bedrückend. Ein sehr bemühter und kluger Gemeindevorstand ist oft an den Grenzen seiner Leistungsfähigkeit. Ein Notfall ist immer auch lebensgefährlich. Die nächste Universitätsklinik ist etwa 200 Kilometer entfernt – und das ohne Autobahn. Chronisch Kranke müssen lange Fahrten auf sich neh-

men um die nötige Behandlung zu erfahren. Menschen die von seltenen Krankheiten, wie zum Beispiel von Lungenfibrose (IPF) betroffen, vereinsamen – wenn nicht Familienmitglieder mit Hilfe und Trost zur Hand sind.

Eine gemeinsame Idee zieht Kreise.

Ein großes dünn besiedeltes Gebiet ist auch für Selbsthilfeorganisationen immer mit ausgedehnter Reisebereitschaft verbunden. Umso erfreulicher ist es zu sehen, dass alte Menschen nicht verzweifeln, für die gute Sache sogar beim Seifenblasenwettbewerb freudig mitmachen. Wie oft hier üblich alle Generationen gemeinsam.

Bubbles of hope.

Ich finde es ein gutes Zeichen, wenn die Begeisterung zu helfen, damit chronisch IPF Kranken Hoffnung zu geben, mehr Aufmerksamkeit auf Forschung und Bekämpfung der Krankheit zu lenken – und letztlich für die Heilung einzutreten, sich durch Seifenblasen ausdrückt.

Günther Wanke

Die Nasenbrille

*Ich hab ein Schläucherl im Nasenloch
und deshalb leb ich noch.*

*Fast das möchte ich her sagen
besser als in frühen Tagen
wo man aufs Außen hin erpicht
und auf das Innere gern verzicht.
Ich kann auch gut ins Freie gehen
mit dieser Brise Oxygen.*

*Jüngst hört ich, dass man sich geniert
wenn man damit herumspaziert.*

*Wie viele Menschen kann man sehn
ohne Hirn spazieren gehen -
und keiner ist voll Peinlichkeit,
doch wär's schon manchmal an der Zeit.*

*Ist das Gesicht auch von Botox gedunsen
stört das nicht so manche Funsen,
und ist zerschnipselt die Visage
ist's für die meisten ka Blamage.*

*Drum frag ich mich wie kann's genießen
mit einem Rucksack zu marschieren.*

*Das Selbstbewusstsein meine Lieben
Ist auf der Strecke wohl geblieben.*

*Drum strafft den Rücken liebe Leut'
ihr habt zum Leben noch viel Zeit.
Trostlos in der Stube hocken
bringst das Beuschel nur zum Stocken.
Nehmt auf die Wunder in euch hinein
und blast den Sauerstoff euch rein.*

*Ein kleiner scheinbarer Defekt
hat oft im Leben viel bezweckt.
Vorbei die „multi-tasking“-Tage
ein wahrer Segen – keine Frage.*

*Auch die „Frau Gut“ muss ich
nicht spielen,
kann endlich mal mich selber fühlen,
und so war dies vielleicht der Sinn
dass ich jetzt endlich glücklich bin.*

Christa Menzl, Gießhübl (NÖ)

GruppenleiterInnen in den Bundesländern:

Burgenland:

Josef THEUERWECKL (Bezirk Oberpullendorf)

0680 / 21 36 272

Dr. Karl KAUS (Bezirk Mattersburg)

0650 / 521 13 47



Niederösterreich:

Silvia SCHOLZ (NÖ Mitte)

0676 / 717 48 68

Ing. Günther WANKE (NÖ Krems, Waldviertel)

0699 / 115 06 412



Kärnten:

Monika AUER

0664 / 50 17 463



Oberösterreich:

Die Selbsthilfegruppe für Asthma-, Allergie- und COPD Patienten betreut auch die Mitglieder der LOT-Austria.

Roland Rieger, 0664 / 79 91 174



Salzburg:

Franz Josef GRABNER

0664 / 23 36 300



Steiermark: **NEU**

Barbara SERSCHEN (Obersteiermark)

0699 / 107 41 259



Tirol:

Werner STRIGL

0660 / 16 68 222



Vorarlberg:

Die COPD Selbsthilfe Vorarlberg betreut auch die LOT-Mitglieder.

Fritz HELBOCK

0664 / 110 46 77



Wien: **NEU**

Marianne HOFMANN,

0660 / 414 68 70

Walter MARTINEK

0676 / 928 23 18



Im Gedenken



Wenn Ihr an mich denkt, seid nicht traurig. Erzählt lieber von mir und traut Euch ruhig zu lachen. Lasst mir einen Platz zwischen Euch, wie ich ihn im Leben hatte.

Euer Walter

Walter Schaden war Mitbegründer der Selbsthilfegruppe LOT-Austria, Ansprechpartner für Wien und langjähriger Rechnungsprüfer.
Danke für deinen unermüdlichen Einsatz für COPD- und Sauerstoff-Patienten und -Patientinnen.

Wir gedenken aller verstorbenen Mitglieder der LOT-Austria.
Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen.



FEINSTAUB MACHT KRANK

Gefährlicher Feinstaub

Die winzigen Partikel können bestehende Lungenerkrankungen verschlimmern und den ganzen Körper schädigen – bis hin zum Herzinfarkt. Am schlimmsten ist die Belastung in geschlossenen Räumen, in denen geraucht wird.

Feinstaub, auch „Particulate Matter“ (PM), ist der Staub, den man nicht sieht. Seine Teilchen sind im Durchschnitt zehn Mikrometer groß, das ist ein tausendstel Millimeter. Größere Partikel werden von den Schleimhäuten in Mund, Nase und Rachen abgefangen, aber ab einem Durchmesser von weniger als zehn Mikrometer sind die Teilchen „lungengängig“.

„Gegen diese feinsten Partikel haben die Filterfunktionen der oberen Atemwege keine Chance“, weiß Primar Dr. Peter Errhalt, Leiter der Abteilung Pneumologie im Landesklinikum Krems (NÖ). „Die Mini-Teilchen gelangen bis in die Lungenbläschen, setzen sich dort ab und verschlechtern – vermutlich über einen Entzündungsmechanismus – schon bestehende Lungenerkrankungen und können den gesamten Organismus schädigen.“

Vor allem die Lunge ist betroffen

Vor allem die Lunge ist von der negativen Wirkung des Feinstaubes betroffen: „Nachgewiesen ist, dass Feinstaub bei Personen mit Lungenerkrankungen wie Asthma oder COPD einen Anstieg der Symptome und eine Verminderung der Lungenfunktion verursacht. Bei Kindern nimmt man an, dass durch eine hohe Feinstaub-

belastung das Entstehen von Asthma begünstigt werden kann“, erklärt Errhalt. Wenn die Feinstaubkörner in die Lungenbläschen eindringen, so reagiert der Körper darauf mit einer Abwehrreaktion; dadurch wird das Lungengewebe selbst geschädigt, es entstehen Erkrankungen wie COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) und Emphysem, und auch das Risiko für Lungenkrebs steigt bei langandauernder Feinstaubbelastung.

Herzinfarkt und Schlaganfall

Doch das ist noch nicht alles: „Man nimmt an, dass diese Entzündungsreaktion eine systemische ist und daher über den Blutstrom in den gesamten Körper übertragen wird. Dies würde auch erklären, warum es durch hohe Feinstaubbelastung auch zu einem höheren Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzinfarkt oder Schlaganfall kommt“, erklärt der Experte, dessen Aussage sich nicht zuletzt auf eine große epidemiologische Metaanalyse von der University of Edinburgh stützt. Dabei zeigt sich „ein starker und beständiger Zusammenhang zwischen Krankenhauseinweisungen aufgrund von Herzversagen und der Belastung mit sämtlichen Luftschadstoffen mit der Ausnahme von Ozon“.



Primar Dr. Peter Errhalt
Leiter der Abteilung Pneumologie
im Landesklinikum Krems

Höheres Diabetesrisiko?

Auch keine befriedigende wissenschaftliche Erklärung gibt es hingegen für den Zusammenhang zwischen Feinstaub und anderen Erkrankungen wie etwa Diabetes. Hier sprechen Tierexperimente zwar dafür, und manche Studien an Menschen haben gezeigt, dass gerade bei Frauen das Risiko für Diabetes höher zu sein scheint, wenn sie mit Feinstaub belastet sind. Doch die diesbezügliche Forschung steht noch am Anfang.

Beeinträchtigte Gehirnleistung?

Dies gilt auch für den Zusammenhang zwischen Feinstaubbelastung und einer Verminderung der Gehirnleistung. Aber auch hier zeigen aktuelle Versuche, dass Entzündungsmechanismen auch im Gehirn nachweisbar sind und bei Labormäusen dazu führten, dass sie vergesslich, depressiv und im Lernen beeinträchtigt waren. Die Forscher fanden entzündungsfördernde Zytokine im Hippocampus der Mäuse und meinten – wohl nicht zu Unrecht: „Je mehr wir über den negativen Effekt von verunreinigter Luft erfahren, desto mehr haben wir Grund besorgt zu sein“.



Besorgnis und Hoffnung

Tatsächlich haben Berechnungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ergeben, dass sich durch die Feinstaubbelastung der Luft die durchschnittliche Lebenserwartung eines EU-Bürgers um 8,6 Monate verkürzt. Und das Risiko, die bereits erwähnten Erkrankungen zu erwerben, steigt nachweislich in Gebieten mit höherer Feinstaubbelastung.

Zu solchen Ergebnissen kamen auch die Forscher der oben zitierten Studie: Im Einzelnen berechneten die Autoren, dass das Herzinfarktrisiko bereits bei einer relativ moderaten Belastungszunahme steigt. Und umgekehrt zeigt bereits eine geringfügige Reduktion der Schadstoffbelastung starke positive Effekte. Die Studienautoren ermittelten, dass es bei einem Rückgang der Feinstaubbelastung von nur 3,9 Mikrogramm pro Kubikmeter allein in den USA jährlich um 8.000 Krankenhauseinweisungen wegen Herzversagen weniger gäbe und das Gesundheitssystem 300 Millionen Dollar sparen würde.

Was Verkehr und Co anrichten

Die Hauptursachen für Feinstaub sind Emissionen, wobei das Wetter auch eine Rolle spielen kann. Zu den schwerwiegendsten Feinstaubquellen zählen Verkehr, Kraft- und Heizwerke, Abfallverbrennungsanlagen und bestimmte Industrieprozesse. Im Jahr 2009 etwa wurde für Öster-

reich ermittelt, dass ein Drittel dieser Emissionen durch die Industrie, ein Fünftel durch den Verkehr und ein Viertel durch den sogenannten Kleinverbrauch – das sind händisch betriebene Öfen, die mit Holz und Kohle beheizt werden – ausgeschüttet wurden. Das Wetter wiederum kann die Feinstaubkonzentrationen beeinflussen. Vor allem im Winter kann es zu sogenannten austauscharmen Inversionswetterlagen kommen: Normalerweise ist die Luft am Boden warm und wird nach oben hin kälter. Bei einer Inversionswetterlage ist das Verhältnis umgekehrt. Weil die kalte Luftschicht am Boden aber schwerer ist als die warme darüber, durchmischen sich die beiden nicht, und die obere Luftschicht sperrt dann wie eine riesige Käseglocke Feinstaub und andere Schadstoffe ein. Erst mit Wind und Regen wird die staubige Luft wieder durcheinandergewirbelt.

Belastungen im Haus

Auch wenn die Feinstaubbelastung in der Außenluft heftig diskutiert wird, betonen die Experten, dass es auch gefährliche Quellen dieser Belastung in geschlossenen Räumen gibt: Laserdrucker und Kopierer sowie Tabakrauch. „Wenn in geschlossenen Räumen geraucht wird, so ist man durch eine 15 Mal höhere Feinstaubkonzentration belastet, als wenn man am Wiener Gürtel spazieren ginge“, sagt Errhalt. Besonders dramatisch

ist die Situation übrigens in Autos, in denen geraucht wird, doch blenden wir zunächst einmal darauf, was der Tabakrauch alles konkret in unserer Lunge anrichten kann. „Neben dem Nikotin, das innerhalb von drei bis sieben Sekunden an die Suchtrezeptoren im Gehirn bindet und den erwünschten Belohnungseffekt verursacht, enthält eine Zigarette Dutzende weitere Inhaltsstoffe, die eine chemische Giftwirkung haben und auf unterschiedlichste Zellsysteme wirken. Weiters enthalten sie Substanzen, die das Erbgut schädigen können und daher bei ausreichend langer Dauer des Rauchens Krebs auslösen können“, erklärt Lungenfacharzt Errhalt.

Gepeinigzte Lunge

Nicht nur Lungenkrebs kann durch den kontinuierlichen Konsum von Tabak ausgelöst werden; alle Organe, durch die der Rauch passieren muss, leiden, die gesamte Mundhöhle und der Kehlkopf sind besonders gefährdet. In der Lunge selbst kann durch das Rauchen, bei dem man eben auch Feinstaubpartikelchen einatmet, die weiter oben beschriebene Entzündungsreaktion ausgelöst werden, wodurch auch die Entstehung der Lungenerkrankung COPD („Raucherlunge“) begünstigt werden kann. „COPD ist eine chronische, nicht heilbare Erkrankung. Ihr Fortschreiten kann jedoch durch eine frühe Therapie und eine Änderung des Lebensstils – insbesondere das Aufgeben des Rauchens – verhindert werden“, erklärt Errhalt. Und bei etwa 20 bis 25 Prozent der Raucher kann es auch zur Entwicklung eines sogenannten Emphysems kommen, „zu einer krankhaften Überblähung der Lunge, wobei die Trennwände der Lungenbläschen zerstört werden. Luftnot ist das wichtigste Symptom dieser Erkrankung“, so er Experte,

dessen Abteilung im Landesklinikum Krems auch kostenlose Raucherberatungs- und Entwöhnungsprogramme anbietet: „Wir wissen heute, dass es sich praktisch in jedem Lebensalter auszahlt, das Rauchen aufzugeben, doch man sollte sich unbedingt Hilfe dafür holen. Es auf eigene Faust und ohne jedwede Hilfsmittel zu probieren, führt nach einem Jahr zu einer Rückfallquote von knapp 95 Prozent. Mit einem entsprechenden Programm hingegen lassen sich nach diesem Zeitraum Abstinenzraten von 25 bis 30 Prozent erzielen, wobei wir an unserem Zentrum mit 28 Prozent

wirklich ausgezeichnet zu nennende Erfolge verzeichnen.“

Was gegen Feinstaub nützt

Zum Schluss noch zur Frage, wie man sich im Alltag vor Feinstaub schützen kann. Hier empfehlen die Experten vor allem empfindlichen Personen, verkehrsintensive Gebiete zu meiden und bei entsprechender Wetterlage keinesfalls im Freien Sport zu betreiben sowie sich von geschlossenen Räumen, in denen geraucht wird, fernzuhalten. Ob spezielle Atemmasken helfen ist umstritten, und daher halten jene, die es am besten wissen

müssen, feste Grenzwerte sowie etwa auch Umweltzonen für sehr sinnvoll. Und noch etwas: In jenen europäischen Staaten, in denen für Lokale, öffentliche Gebäude etc. ein absolutes Rauchverbot verhängt wurde, ist die Herzinfarkt-sterblichkeit innerhalb eines Jahres um acht bis 20 Prozent gesunken. So manches gibt es also doch, mit dem wir der Feinstaubbelastung gegensteuern können.

Mit Dank zur Verfügung gestellt von GESUND&LEBEN,
www.gesundundleben.at.
Magazin der NÖ Landeskliniken-holding.

Dankesbrief von Friedrich Bornemeier an LOT-Mitglied Helmut Schnattinger (Salzburg), der ihn vor seinen Flug nach Südafrika ausführlich und gut beraten hat. Herr Bornemeier hat alle Tipps angenommen und konnte die Reise genießen.

Sehr geehrter Herr Schnattinger,

lange schon wollte ich Ihnen von meiner Reise nach Südafrika mit dem Sauerstoff Konzentrator Inogen 3 berichten. Ich bin von Salzburg nach Frankfurt geflogen, - ohne das Gerät zu benutzen.

Die Sättigung in Salzburg lag bei 91%, im Flieger zeitweise bei 88%. In Frankfurt habe ich den Rollstuhl-Service in Anspruch genommen, die Sauerstoffwerte lagen immer um 90%.

Auf dem Flug von Frankfurt nach Kapstadt (11,75 Std.) hatte ich auf Flughöhe (10.000 m) um die 87%. Habe das Gerät sofort benutzt. Bei Stufe 2 hat sich die Sauerstoffsättigung in kürzester Zeit auf 92 - 93% erhöht.

Nach Einnahme einer Schlaftablette habe ich bei laufendem Gerät Stufe 2, - ca. 4-5 Stunden sehr gut geschlafen, die Messung danach ergab 93%.

Ich bin gut erholt bei 30 Grad in Kapstadt angekommen. Ich trage während des Fluges Stützstrümpfe, esse nichts und trinke wenig, sodass ich in 12 Stunden nur 1-mal aufstehen muss. In Kapstadt habe ich bei Aktivitäten das Gerät dabei. Ich habe auch am Golfsport wieder Freude, benutze das Gerät (ca. 4 Std.) zwischen den Schlägen fast durchgehend und fühle mich sicher und wohl.

Wie mein Krankheitsverlauf weitergeht kann niemand sagen. Der Kauf des Gerätes hat mir jedenfalls viel Sicherheit gegeben. Ich möchte mich noch mal für Ihre intensive Beratung bedanken.

Ich hoffe Ihnen geht es den Umständen entsprechend gut.
Beste Grüße aus Kapstadt.



Friedrich Bornemeier

MAG. JOSEF FRAUNBAUM VON DER AKNÖ KLÄRT AUF

Wer ist von der *Rezeptgebühr* befreit?

Menschen mit einem Einkommen unter € 857,73 netto im Monat können von der Rezeptgebühr befreit werden. Arbeitslose Menschen werden sogar befreit, wenn sie monatlich bis zu € 1.000,69 erhalten, weil die Berechnung anders erfolgt.



Mag. Josef Fraunbaum
AK Niederösterreich

Die Rezeptgebühr beträgt in Österreich € 5,40. PensionistInnen mit Ausgleichszulage sind von der Rezeptgebühr automatisch befreit. Alleinstehende, die unter € 857,73 netto verdienen (Ehegatten unter € 1.286,03) können einen Antrag auf Befreiung stellen. Schon ein Urteil des Verwaltungsgerichtshofes aus dem Jahr 2005 stellte klar, dass für die Befreiung von der Rezeptgebühr das Jahreseinkommen als Berechnungsgrundlage gilt. Die Ausgleichszulage wird 14 Mal jährlich ausbezahlt, das bedeutet, dass die oben genannten Richtsätze für PensionistInnen gelten. Arbeitslosengeld und Notstandshilfe werden aber nur 12 Mal ausbezahlt,

im Jahresvergleich haben daher Arbeitslosengeld- oder NotstandshilfebezieherInnen bei gleichem Monatsbezug entsprechend weniger. Daher ist die Jahresgesamtsumme durch 14 zu dividieren. Arbeitslose und Notstandshilfebezieher, die zum Beispiel € 860,- Notstandshilfe beziehen, können bei ihrer Krankenkasse den Antrag auf Rezeptgebührenbefreiung stellen. Konkret auf den Tag gerechnet bedeutet das: Wer bis zu € 32,- Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe täglich bezieht, kann bei seiner Krankenkasse um Befreiung von der Rezeptgebühr ansuchen.

Obwohl die VwGH-Entscheidung bereits aus dem Jahr 2005 stammt, scheint sie noch nicht zu den Menschen vorgedrungen zu sein. Es ist wichtig, auch arbeitslose Menschen darüber zu informieren, schließlich sind sie in einer Situation, in der es auf jeden Euro ankommt.

Wer ist sonst noch befreit

Bei überdurchschnittlichen Leiden oder Gebrechen gilt für Alleinstehende ein Wert von € 857,73 und bei Ehepaaren € 1.478,93 Euro. Auch hier gibt es für arbeitslose Personen einen höheren Richtsatz: 1.1050,79 (Ehepaare: 1.725,42). Überdurchschnittliche Ausgaben aufgrund von Leiden

oder Gebrechen liegen dann vor, wenn ein Versicherter an Krankheiten oder Gebrechen leidet, durch die ihm erfahrungsgemäß besondere Aufwendungen entstehen; Eine besondere soziale Schutzbedürftigkeit wird dann angenommen, wenn eine länger dauernde medikamentöse Behandlung notwendig ist, die in Hinblick auf die wirtschaftlichen Verhältnisse eine nicht zumutbare Belastung mit der Rezeptgebühr zur Folge hätte. Eine überaus „dehnbare“ Bestimmung, bei der es darauf ankommt, einerseits eine umfassende Auflistung der Leiden oder Gebrechen, andererseits der damit verbundenen Ausgaben aufgrund dieser Leiden darzustellen.

Davon zu unterscheiden:

Die Rezeptgebührenobergrenze von 2% des Nettoeinkommens

Mit 1.1.2008 sind die Bestimmungen über die Rezeptgebührenobergrenze in Kraft getreten. Niemand soll mehr als 2 Prozent seines Nettoeinkommens an Rezeptgebühren bezahlen.

ACHTUNG: Die Bestimmungen über die Befreiung von der Rezeptgebühr bleiben unverändert!

Durchführung in der Praxis:
Formal läuft die Begrenzung der Re-

zeptgebühren über ein Konto beim Hauptverband.

Auf der Basis der dort gespeicherten Daten über das sozialversicherte Einkommen bzw. die aktuell ausbezahlte Pension wird laufend geprüft, ob die Rezeptgebühren die Obergrenze überschritten haben. (Einkommen ist der laufende Lohn, das lfd. Gehalt, die Pension **ohne Sonderzahlungen**)

Einkünfte von Mitversicherten werden dabei nicht berücksichtigt, Nicht sozialversicherte Einkünfte werden ebenfalls nicht angerechnet.

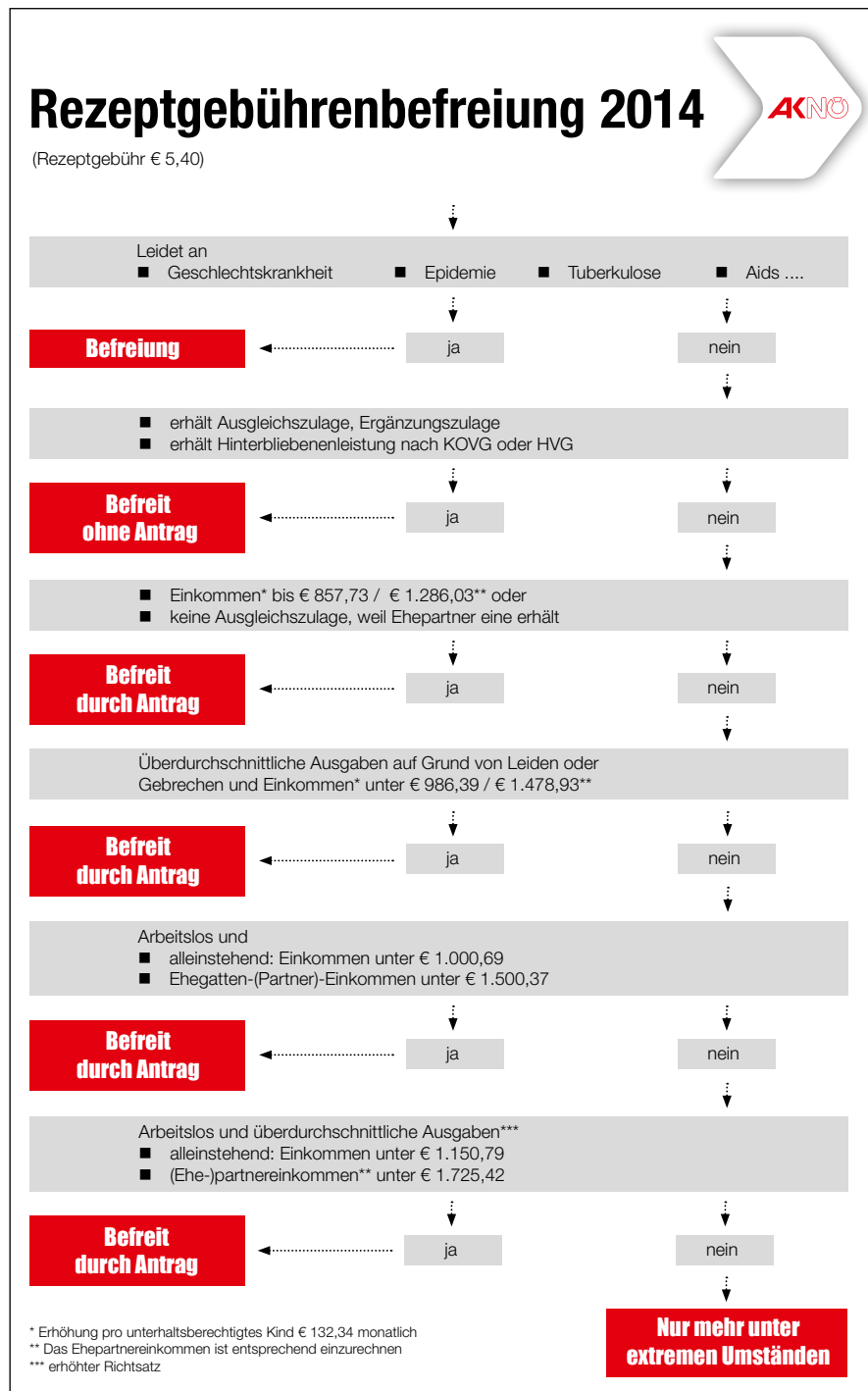
Sobald die **Obergrenze erreicht** ist, wird die Befreiung beim Stecken der e-card beim Arzt angezeigt. Auf dem Rezept wird dann die Befreiung vermerkt und der/die Versicherte bezahlt keine Rezeptgebühr mehr. Weder Arzt noch Apotheke erfahren dabei das Einkommen des/der Versicherten.

Die Obergrenze gilt nicht nur für die Rezeptgebühren des/der Versicherten sondern auch für alle Angehörigen.

Auf Grund der Verzögerungen bei der Meldung der bezahlten Rezeptgebühren (Abrechnung mit den Apotheken am Monatsende) kann es dazu kommen, dass bereits zu viel Rezeptgebühr bezahlt wurde. In diesem Fall werden die zu viel bezahlten Rezeptgebühren für das nächste Jahr gut geschrieben.

Für Versicherte ist Basis der Berechnung zunächst das Jahr 2006 (vorhandene Daten). Sobald die Daten für 2007 vorliegen (Juni 2008) werden diese für die Verrechnung herangezogen.

Um den Versicherten die Möglichkeit zu geben, dass ihre Rezeptgebührenobergrenze aufgrund der aktuellen Einkommensverhältnisse



berechnet wird, können sie bei ihrem Krankenversicherungsträger einen Antrag auf Neufestsetzung des Jahresnettoeinkommens stellen. Dann wird das aktuelle Nettoeinkommen herangezogen. Bei einem Einkommen unter dem „Ausgleichszulagenrichtsatz“ wird dieser als Obergrenze herangezogen. (Das kann nur dann der Fall sein, wenn auf Grund anderer Einkünfte,

Familienverhältnisse usw.) eine **Befreiung NICHT** in Frage kommt.

Ab 2. Jänner 2008 gibt es eine Hotline **050124 3360** (österreichweit zum Ortstarif) zur Rezeptgebührenobergrenze (Montag bis Freitag, 8 - 18 Uhr)

Nähere Infos erteilt Ihre Gebietskrankenkasse oder die ExpertInnen der AKNÖ unter 05 7171-1717.

Kompetenz in der Pulsoxymetrie und Atemtherapie



GO₂ – Finger-Pulsoxymeter für Patienten

- Ideal zur Überwachung der Sauerstoffsättigung und Pulsfrequenz
- Perfekt für unterwegs
- Klein, kompakt, einfach zu bedienen
- Mit 1 neuen AAA-Batterie bis zu 2.400 Stichproben oder 21 Stunden Dauerbetrieb möglich
- LCD mit Hintergrundbeleuchtung
- 2 Jahre Hersteller-Garantie



RESPIFIT S – Atemmuskeltrainer für Patienten

- Zum regelmäßigen Training der Atemmuskulatur
- Klein, tragbar und einfach zu bedienen
- Weniger Kurzatmigkeit, verbesserte Leistungsfähigkeit
- Erhöht die Konzentration und die Energie
- Auch als Mietvariante möglich



Comfort Soft Plus – Nasenbrillen für Patienten

- Spezielle Kunststoffmischung
- Besonders weiches Material
- Leicht elastisches Material für besonderen Komfort
- Latexfrei
- DEHP frei

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an unser Customer Service unter: 02231/643 10-24

Medizintechnik GmbH, Linzer Straße 45, A-3002 Purkersdorf
 Tel: (+43)2231/643 10-0, Fax: (+43)2231/643 10-33, e-mail: office@eumedics.at, www.eumedics.at
 Firmenbuch: Landesgericht St. Pölten FN 188112k, DVR 1031724

ACHTUNG: LACHEN SCHADET IHRER KRANKHEIT!

Lachen ist gesund!

Probieren Sie es doch selbst aus!

Die *Gelotologie* (griechisch „gelos“ = Gelächter) ist die Wissenschaft vom Lachen.

Der Begriff „Humor“ hat dieselbe Wurzel wie Humus (Erde, Ackerboden), von dem wir nach christlichen Verständnis herkommen, ebenso wie Humilitas (Demut) und Homo (Mensch).

Ich deute das so, dass der Humor in uns grundgelegt ist, und er soll - so wie einst Joachim Ringelnatz meinte - der Knopf sein, der verhindern soll, dass uns der Kragen platzt ...

Wahrscheinlich haben Sie selbst diese Erfahrung auch schon einmal machen können! - es ist sogar stark anzunehmen, denn sonst wären Sie wahrscheinlich nicht in der Lage diesen Artikel zu lesen...

Jede Art zu lachen ist gesund: ob wir nun über Gags, Witze, Pointen, über uns selbst, künstlich lachen - z. B. wenn wir gekitzelt werden, jemanden auslachen oder ursprünglich - als Ausdruck spontanen, ehrlichen Vergnügens - lachen. Wir stimulieren damit unser Immunsystem und tun dem gesamten Organismus etwas Gutes.

„Glücksforscher“, darunter der bekannte Humor-Therapeut Michael Titze, die 18 verschiedene Arten von Lachen unterscheiden bestätigen, dass ausgiebiges Lachen

- das Immunsystem stärkt
- die Atmung aktiviert und die oberen Atemwege befreit
- die Sauerstoffanreicherung im Blut verbessert
- das Herz-Kreislauf-System an-

regt und Herzinfarkt-KandidatInnen durch häufiges Lachen dem Infarkt vorbeugen können

- die Produktion der Stresshormone Adrenalin und Cortisol reduzieren kann
- die Ausscheidung von Cholesterin fördert
- das Zwerchfell in Schwingung bringt und die Verdauung anregt
- Botenstoffe aktiviert, die die Vermehrung von Tumorzellen hemmt und die Zahl natürlicher Killerzellen im Körper ansteigen lässt
- Linderung bringt bei allergischen Beschwerden, in der Krebs- und Schmerztherapie, bei Bluthochdruck, Angstzuständen, Schlafstörungen, Magengeschwüren, ...
- Glückshormone freisetzt und die Gesichtsmuskeln entspannt und uns damit „schöner“ erscheinen lässt

Selbst 24 Stunden nach intensivem Lachen ist die positive Wirkung auf das Immunsystem noch nachweisbar. Achtung: Lachen schadet Ihrer Krankheit!!

Hier stelle ich Ihnen eine Lachübung für die ganze Familie, für Freunde und Bekannte vor, damit Sie in den Genuss der oben erwähnten Wirkungen kommen können:

„Lachwasser“

Wir stehen im Kreis. Vor uns steht ein imaginärer Holzbottich, gefüllt mit Lachwasser. Der Kontakt mit diesem Wasser löst heftiges Lachen aus. Zunächst wird mit den Händen



Christine Plank
Sozial- und Gestaltpädagogin,
Dipl. Erwachsenenbildnerin, kfb-Diözesan-Referentin, Humorforscherin :)

Wasser aus dem Bottich geschöpft und der Körper lachend gewaschen, meist beginnend an den Füßen und dann aufwärts. Es folgen nach Belieben Sonderaktionen: Den großen Zeh ins Bottichwasser stecken - (Vorsicht sehr kalt!), andere mit dem Lachwasser bespritzen, den Bottich hochnehmen und über dem (eigenen) Kopf ausgießen, in den Bottich hineinspringen und anderes. Letztendlich sich mit einem „Lach-Handtuch“ trocken reiben.

Nicht nur Kinder haben Spaß am Plantschen!

Ich hoffe, Sie haben Gefallen gefunden an den lebensbejahenden und heilsamen Dimensionen des Humors, der uns kostenfrei zur Verfügung steht.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen Lebensleidenschaft und echte Heiterkeit!

Paradigmenwechsel bei der *PH-Trainingstherapie*

Neues aus Nizza sowie aktuelle Erkenntnisse zu Diagnose und Therapie von Lungenhochdruck standen beim 16. PH-Patiententreffen des Deutschen Lungenhochdruckverbandes (PH e. v.) im Vordergrund der Veranstaltung.



Zahlreiche Referenten stimmten beim 16. Patiententreffen des Selbsthilfvereins pulmonale Hypertonie e. v. (PH e. v.), das Ende Oktober 2013 in Frankfurt am Main stattfand, überein, dass gerade im Bereich der Grundlagenforschung und klinischen Erforschung der pulmonalen Hypertonie in den vergangenen Jahren beachtliche Fortschritte erzielt wurden. Doch es gibt weiterhin viel zu tun, um bei der Bekämpfung der schwerwiegenden Krankheit Lungenhochdruck den eigentlichen Durchbruch bei der Behandlung und Heilung zu erzielen. Mehrere Vorträge vermittelten neue Erkenntnisse vom

PH-Weltsymposium 2013 in Nizza. Als bemerkenswert kann ein Paradigmenwechsel bei der Trainingstherapie bezeichnet werden. Am 16. PH-Patiententreffen nahmen insgesamt rund 250 Betroffene, Angehörige und Interessierte teil.

PH-Trainingstherapie erhält neuen Stellenwert

Im Zentrum der Vorträge beim PH-Patiententreffen standen Ergebnisse des 5. „World Symposium on Pulmonary Hypertension“, das im Frühjahr des Vorjahres in Nizza stattgefunden hat. Professor Dr. Ekkehard Grünig, Leiter des Lungenhochdruckzentrums der Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg, berichtete von einer neuen Bewertung der Trainingstherapie bei PH. Ein spezialisiertes kontrolliertes stationäres Training kann die kontraktile Reserve des Herzens vergrößern, kann Gehstrecke, Sauerstoffaufnahme und Lebensqualität der Patienten verbessern. Dies hat auch eine neue Trainingsstudie mit 90 Patienten in Heidelberg gezeigt. Die Erhöhung der kontraktilen Reserve des Herzvolumens konnte bei PH-Patienten in Heidelberg durch diese Studie erstmals nachgewiesen werden.

Dem Verein PH e. v. dankte Ekkehard Grünig für die Unterstützung mehrerer Trainingsprojekte. Als weitere Ergebnisse aus Nizza nannte Grünig eine sorgfältige Beobachtung von Patienten mit grenzwertig erhöhtem pulmonal-arteriellem Druck - der sogenannten Borderline-PH - sowie eine bessere Standardisierung der Rechtsherzkatheter-Untersuchung. Professor Grünig empfahl darüber hinaus als unterstützende Maßnahmen bei PH unter anderem die abgestimmte Gabe von Diuretika (harntreibenden Mitteln) und Antikoagulantien (Gerinnungshemmern), gegebenenfalls eine Langzeit-Sauerstofftherapie, die Kontrolle des Eisenspiegels und des Ferritinspiegels, regelmäßige Gripeschutzimpfung, kontrollierte Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung.

Neue PH-Medikamente - Macitentan und Riociguat

Professor Dr. Ardeschir Ghofrani, Leiter des Lungenzentrums der Universitätsklinik Gießen und Marburg, berichtete über die in Nizza erörterten neuen Möglichkeiten zur gezielten PH-Therapie. Bei allen bis jetzt entwickelten Medikamenten handelt es sich um Vasodilantien,



Professor Ghofrani (rechts) berichtet von seiner „PH-Studie am Dach der Welt“ | © AGO

das heißt gefäßerweiternde Wirkstoffe, welche die verkrampften Gefäße entspannen. Medikamente gegen die Gefäßwandverdickung und das unkontrollierte Wachstum der Zellen in den Gefäßen sind bis jetzt noch nicht verfügbar, wie Ardeschir Ghofrani erklärte. Imatinib, ein antiproliferativer Wirkstoff, der in der Tumorbehandlung eingesetzt wird, wurde wegen zu hoher Risiken nicht zur PH-Therapie zugelassen; das Prinzip hat sich jedoch als wirksam erwiesen und wird weiter verfolgt. Die in Nizza empfohlenen Medikamente Macitentan, ein gefäßerweiternder Wirkstoff aus der Gruppe der Endothelin-Rezeptor-Antagonisten, sowie Riociguat, ein Stimulator der löslichen Guanylatzyklase (sGC), sind hingegen in einigen Ländern inzwischen zugelassen und stehen in Europa kurz vor der Zulassung. Professor Ghofrani stellte aktuelle Studien zu diesen Medikamenten vor. In diesem Zusammenhang appellierte Ghofrani auch an die Patienten, an

klinischen Studien teilzunehmen. Wie Metaanalysen zeigen, verbessert die Teilnahme an einer solchen Studie die Prognose in jedem Fall, da alle Teilnehmer von Spezialisten an PH-Zentren engmaschig betreut werden. Darüber hinaus sind klinische Studien für den Fortschritt der PH-Therapie unentbehrlich.

PH-Forschungen am Dach der Welt

Einen indirekten Bezug zu Österreich stellte Professor Dr. Ardeschir Ghofrani am Ende seines Vortrages her, als er von einer soeben beendeten Studienreise aus Lhasa in Tibet berichtete. Im Rahmen einer groß angelegten erstmalig durchgeführten Feldstudie sollen bis zu 5.000 Tibetaner an der Universitätsklinik Lhasa kardiologisch und pulmonologisch untersucht werden, um eventuelle genetische Besonderheiten bei der Bevölkerung herauszufinden. Tibetaner halten sich lebenslang in großen Höhen und niedriger Sauerstoffkonzentration auf. Lhasa selbst

liegt auf 3.650 Meter Seehöhe. Wenn wir Europäer ohne Akklimatisierung auf Höhen von 4.000 bis 8.000 Meter gelangen, entwickelt unser Organismus spontan und automatisch einen Lungenhochdruck. Bei den Tibetanern ist dies jedoch nicht der Fall. „Auch ich selbst verspürte an mir erstmalig die klassischen PH-Symptome. Seit meiner Erfahrung in Lhasa weiß ich nun sehr genau, wie es Euch PH-Patienten geht“, gab Prof. Ghofrani unumwunden zu. Im Rahmen der Studie sollen erstmalig auch zahlreiche Himalaja Sherpas erfasst werden, deren Parameter von Belastungs-EKG, Blut-, Urin- und Herzchouuntersuchungen erste Hinweise auf Gründe für deren Nichtvorhandensein der unter Bergsteigern so gefürchteten Höhenkrankheit liefern sollten. Mittelfristig erhofft man sich von diesen Studienergebnissen neue Ansätze zur Ursachenforschung von PH herausfinden zu können. Mit im Studienteam sollen auch der österreichische Red Bull Stratosphären-



Ca. 250 Besucher lauschten den spannenden Vorträgen | © PH e.v.

Springer Felix Baumgartner und sein amerikanischer Leibarzt Jonathan Clark sein, der den erfolgreichen Stratosphärenspringer medizinisch mitbetreut hat. Clark ist ehemaliger NASA Raumfahrtmediziner. Laut Professor Ghofrani laufen mit Red Bull bereits erste recht erfolgsversprechende Gespräche. Das Interesse seitens Red Bull wäre vorhanden, diese groß angelegte „Studie auf dem Dach der Welt“ zu unterstützen.

PH-Blick über die Grenzen - nach Frankreich

Einen Blick über die Grenze nach Frankreich ermöglichte Dr. Sven Günther, der am Nationalen Referenzzentrum für Pulmonale Hypertonie im Krankenhaus Bicêtre bei Paris tätig ist. Durch die jahrelangen Forschungsaktivitäten von Prof. Gérard Simonneau gilt das Hôpital Bicêtre im Pariser Vorort Le Kremlin Bicêtre in Fachkreisen als eines der wichtigsten Kompetenzzentren zur Behandlung von PH in Europa. Frankreich verfügt über insgesamt 22 PH-Kompetenzzentren, die über das Portal des französischen PH-Verbandes „Association HTAP-France“ Hypertension Artérielle Pulmonaire

- <http://www.htapfrance.com> - abgerufen werden können. Dr. Sven Günther berichtete, dass in Frankreich deutlich mehr Patienten mit dem Prostaglandin Epoprostenol in Form einer intravenösen Langzeitinfusion behandelt werden als in Deutschland. Im Übrigen betonte Günther die Gemeinsamkeiten des PH-Managements diesseits und jenseits des Rheins und sprach sich dafür aus, Kompetenzen und Erfahrungen unbedingt zu bündeln. Zusammenfassend betonte Dr. Günther, dass PH-Patienten jederzeit getrost und unbeschwert eine Urlaubsreise nach Frankreich planen könnten, da eine flächendeckende Versorgung mit 22 PH-Kompetenzzentren vorhanden sei.

Workshops und persönlicher Austausch

Neben Vorträgen standen auch zahlreiche Workshops auf dem Programm. Die Themen reichten von Ernährung bei PH über Atem- und Inhalationstechniken, Tai-Chi, Einführung in die Feldenkrais Methode, progressive Muskelentspannung und Autogenes Training, Medizintechnik bei der PH, Rehabilitation, Patienten-

rechte und Patientenverfügung bis hin zu den Einflüssen einer chronischen Erkrankung auf Familie und Partnerschaft. Zwischendurch gab es immer wieder Gelegenheit zum persönlichen Gespräch und Austausch von Erfahrungen unter den zahlreichen anwesenden PH-PatientInnen.

Andreas Gorisek



SHG Lungenhochdruck

Der Verein besteht aus drei Säulen: dem „Kinder P.P.H. Forschungsverein“, der „SHG Lungenhochdruck“ und dem Dachverband „PHA Europe“. Ziel aller drei Verbände ist es, die Forschung zu unterstützen um Heilung für diese noch unheilbare, seltene Krankheit zu finden bzw. Therapien und Untersuchungsmethoden zu vereinfachen. Zusätzlich sollen europaweit an Lungenhochdruck erkrankte PatientInnen unterstützt werden.

Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck

1120 Wien, Wilhelmstraße 19

Telefon: 01-402 37 25

info@lungenhochdruck.at

www.lungenhochdruck.at

Dieser Bericht entstand mit freundlicher Unterstützung von ACTELION Pharmaceuticals Austria.

CHRISTINE TESCH ERZÄHLT

Lebensrettende Lunge als Geburtstagsgeschenk

5. Dezember 2013 - mein Geburtstag und ich bin im Krankenhaus Leoben (Pulmologische Abteilung) an den Sauerstoff gebunden. Ich fühlte mich so schwach, dass ich nicht einmal am Gang spazierengehen konnte, und auch meine Körperpflege nicht selbst durchführen konnte. Ich brauchte 15 Liter Sauerstoff bei Belastung und hatte trotzdem noch akute Atemnot. Noch dazu hatte ich neben meiner Lungenfibrose die im Terminalstadium angelangt war, einen Infekt. Schön langsam zweifelte ich daran, dass ich überhaupt noch rechtzeitig eine Lunge bekommen würde. Ich war gesundheitlich und psychisch am Ende und wusste nicht, wie lange ich das noch durchhalten würde. Prim. Flicker hatte eine Untersuchung angeordnet, wobei der Sauerstoffgehalt im Blut ohne Sauerstoff innerhalb von 10 Sekunden rapide abfiel. Ich hatte panische Angst, rief die Koordinatorin Dr. Natmesnig an und teilte ihr meinen gesundheitlichen Zustand mit. Um die Mittagszeit (ca. 14 Uhr) kam der Anruf vom AKH-Wien. Dr. Natmesnig gratulierte mir zum Geburtstag und sagte, sie hätte ein Geburtstagsgeschenk für mich. Eine Lunge! Ich konnte es kaum glauben.

Und so hat alles begonnen:

Während der Schwangerschaft meines 2. Kindes bekam ich ein Melanom rechtsgluteal, das erst nach der Geburt entfernt wurde. Es stellte sich



Christine Tesch mit ihren Kindern.

heraus, dass es bösartig war. Nach Entfernen des Melanoms und des Sentinel wurden noch meine Lymphknoten in der rechten Leiste entfernt, die Gott sei Dank frei von Metastasen waren. Danach war ich in einer Studie, wo ich eine Interferonbehandlung bekam. Dabei ging es mir mit den Nebenwirkungen des Medikamentes nicht sehr gut.

Zirka 2 Monate nach der Behandlung mit Interferon konnte ich keine Stiegen mehr bewältigen, da ich dabei massive Atemnot hatte. Ich ging sofort zum Lungenfacharzt. Es wurde sofort ein CT durchgeführt, wobei eine Lungenfibrose diagnostiziert wurde. Ein halbes Jahr wurde ich mit

hochdosiertem Cortison behandelt und trotzdem verspürte ich kaum eine Besserung der Atemnot. Das Leben mit Atemnot und ständiger Kurzatmigkeit wurde für mich normal, und ich machte mir darüber wenig Gedanken. Ich trainierte 3 x in der Woche auf dem Hometrainer, um eine bessere Lungenfunktion zu erlangen. Ich war jetzt ständig unter ärztlicher Kontrolle.

Erster Kontakt mit Thema Lungentransplantation

Ich wurde auch aufgeklärt, dass bei Verschlechterung der Lungenfibrose, eine Lungentransplantation notwendig wäre, was ich gar nicht wahrhaben

wollte. Ich redete mir ein, dass das bei mir sicher nicht der Fall sein würde, und verdrängte diesen Gedanken, einmal eine Lungentransplantation zu haben, komplett.

In diesem Moment gab es für mich nur eines: für die Familie und vor allem für die Kinder da zu sein.

Im Juni 2006, nach meiner Karenzzeit, begann ich wieder in meinem Beruf als Krankenschwester auf der Gynäkologie zu arbeiten. Ich hatte viel Freude damit und liebte meinen Beruf. Mit der Atemnot, die sich kontinuierlich verschlechterte, hatte ich damals noch keine Probleme. Wie schon erwähnt, wurde das für mich zur Normalität.

Überschattet wurde das Ganze mit einem langjährigen Rosenkrieg, der letztendlich zur Scheidung führte.

Ich kämpfte um meine Kinder, und im August 2008 durften meine Kinder wieder bei mir wohnen. Ich bekam auch das alleinige Sorgerecht. Diese Zeit hatte mir sehr viel Kraft gekostet, aber danach ging es mir sehr gut. Auch psychisch erholte ich mich relativ gut. Ich dachte mir, dass es jetzt so weitergehen könnte. Doch leider kam alles anders.

Im Herbst 2009 verschlechterte sich mein Zustand kontinuierlich.

Das CT ergab auch eine Verschlechterung.

Insgeheim dachte ich noch immer, dass sich dieser Zustand einmal wieder verbessern würde, aber ich wusste auch, dass diese Krankheit unheilbar war. Ich war ständig müde und nicht mehr so leistungsfähig wie vorher. Am liebsten wollte ich den ganzen Tag schlafen. Ganz schlimm war der Stress für mich auf der Station, wo mir ständig „die Luft wegblieb“. Die alltäglichen Aktivitäten, zum Beispiel sich für die Arbeit umzuziehen,

machten mir schon große Probleme, geschweige denn die Patientinnen waschen, heben und drehen, ...

Es war für mich eine große Belastung. Ich hatte während dieser Zeit ständig Infekte und Lungenentzündungen, welche von starkem, trockenem Husten begleitet wurden. Im August 2012 hatte ich dann den Zusammenbruch auf der Station. Ich hatte einen starken Hustenanfall, begleitet mit einer grauen Gesichtsfarbe, Atemnot und einem Schwächeanfall. Meine Kollegen wussten bis dato nichts von meiner Erkrankung und waren sehr besorgt. Seit dieser Zeit benötigte ich ständig Sauerstoff - Tag und Nacht. Ich musste aufhören zu arbeiten, wobei ich sehr lange brauchte, dies zu akzeptieren.

Meine Kinder gaben mir Kraft

Aber meine Kinder umarmten mich jeden Tag und waren sehr froh und dankbar, dass ich jetzt zuhause war und ständig für sie da sein konnte. Leider konnte ich nicht wirklich für sie da sein, da ich ständig müde war und viel schlief und es mir absolut nicht gut ging. Aber den Kindern reichte schon meine Anwesenheit, und es war gut so.

Mein Zustand verschlechterte sich von Woche zu Woche. Letztendlich wurde ich im November 2012 in der Transplantationsambulanz vorgestellt, wobei mir die Ärzte sagten, dass eine Lungentransplantation dringend notwendig wäre, da ich das sonst nicht überleben würde. Jetzt war es so weit. Was ich 10 Jahre verdrängt hatte, wurde jetzt tatsächlich wahr.

Nachdem ich alle Untersuchungen machte, die für die Transplantation benötigt wurden, wurde ich Anfang Februar auf die Liste gesetzt. Dann kam das Warten, begleitet mit viel Geduld, Angst, Verzweiflung, Resignation und Hoffnung. Ich war zwischen-

zeitlich so verzweifelt, sodass ich mich sehr oft mit dem Thema „Tod und Sterben“ beschäftigte. Was würde passieren, wenn ich die Transplantation nicht überlebte? Was, wenn Komplikationen und irreversible Schäden nach der OP auftreten würden? Was würde mit den Kindern passieren, wenn ich nicht mehr da wäre?

Meine Tochter Madeleine hatte mir immer Mut zugesprochen und mich gebeten, positiv zu denken, was ich auch zwischenzeitlich schaffte.

Ab Sommer 2013 verschlechterte sich mein Zustand rapide. Ich benötigte bei Belastung schon 10 l Sauerstoff. Ich konnte mich kaum fortbewegen, war sehr, sehr schwach (ich hatte auch schon 30 kg abgenommen) und benötigte eine Familienhelferin, da ich selbst einfache Arbeiten nicht mehr bewältigen konnte.

Große Sorgen hatte ich noch wegen der Versorgung der Kinder, während meines Krankenhausaufenthaltes. Das war oft der Punkt wo ich sagte, ich kann gar nicht operiert werden, da ich keine Betreuung für meine Kinder hatte. Ich wohnte erst 7 Jahre in dieser Ortschaft und kannte wenig Leute, die mich dabei unterstützen konnten. Der Vater unserer Kinder wollte damit nichts zu tun haben. Meine Eltern wohnen 80 km von uns entfernt und haben eine Landwirtschaft. Meine Mutter musste im Winter auf meine Nichte und Neffen (2 Jahre und 5 Jahre) aufpassen. Ich war sehr, sehr verzweifelt und hoffte noch auf eine positive Erledigung.

In November ging es mir so schlecht, dass ich bei Belastung schon 15 l Sauerstoff benötigte, und trotzdem starke Atemnot hatte. Ich war zu schwach, um irgendetwas noch zu bewältigen. Die großen Sauerstoffflaschen standen ständig neben meinem Bett im Wohnzimmer (in mein Zimmer im 1.

Stock konnte ich nicht mehr raufgehen) weil ich panische Angst vor dem Ersticken hatte.

Erlösung oder doch Fehllalarm?

Am 11. November 2013 bekam ich einen Anruf vom AKH-Wien, dass sie eine Lunge für mich gefunden hätten. Ich wurde mit der Rettung ins AKH gebracht. Nach 10 Stunden Wartezeit bekam ich eine Absage, da die Lunge zu groß war.

Am 15. November 2013 bekam ich den Bescheid, dass die Kinder einen Platz bei Pflegeeltern bekamen. Eine große Last fiel von mir ab. Ich war jetzt diesbezüglich beruhigt. Am Abend des 16. November 2013 bekam ich einen Schüttelfrost mit Fieber und der Puls war auf 180. Nebenbei drohte ich zu ersticken. Der Notarzt kam und brachte mich ins LKH Leoben ...

Und dann kam mein Geburtstag - und als Geschenk eine Lunge.

Um 17 Uhr kam ich mit der Rettung im AKH Wien an. Dort wurde ich gleich auf die Station 20 C gebracht, wo mich die Schwestern gleich betreuten. Dann hatte ich eine Blutabnahme mit fast 20 Blutröhrchen. Meine Tante, mein Onkel und meine Cousine aus Wien waren, als sie von meinem „Wienbesuch erfuhren“, auch bei mir, unterstützten und beruhigten mich. Um 23 Uhr rief noch mein Sohn an, der sehr besorgt um mich war. Er wollte wissen, ob ich heute noch operiert werde. Ich beruhigte ihn und versprach ihm, dass meine Cousine ihm am nächsten Tag Bescheid geben würde. Um 3 Uhr bekam ich den lang ersehnten Bescheid, dass die Lunge in Ordnung war und dass ich transplantiert werde. Ich war sehr aufgeregt, gab meiner Cousine per SMS noch Bescheid und innerhalb von 10 Minuten war ich im OP.

Ich war 9 Tage im Tiefschlaf und nach

ein paar Komplikationen wurde ich am 15. Dezember extubiert.

Ich brauchte etwas länger bis ich realisierte, dass der Sauerstoffgehalt im Blut in Ordnung war und hatte öfter Panikattacken. Ich hatte sehr viele Träume, wo ich heute noch nicht genau weiß, ob das wirklich Träume waren oder die Realität. Über manche Dinge muss ich heute noch lachen.

Erste Schritte

Am 21. Dezember wurde ich auf die Station verlegt. Kaum angekommen, musste ich sofort ein paar Schritte gehen. Nach dem 3. Schritt bekam ich Wadenkrämpfe, sodass ich mich gerne wieder ins Bett legte. Auf Intensiv bin ich nur 3 mal am Bettrand gesessen. Ich hatte das Gefühl, dass ich nie mehr wieder auf die Beine komme, aber ich machte von Tag zu Tag Fortschritte - und das ohne Sauerstoff. Das Erste was mir auffiel, waren meine rosa Lippen und Fingerkuppen und dass ich natürlich keinen Sauerstoff mehr benötigte, worüber ich sehr glücklich war.

In meinem Zimmer waren noch 2 Patienten, die eine Lungentransplantation gehabt haben. Christine und Sultan. Sie waren schon sehr fit und man merkte ihnen kaum an, dass sie so eine große Operation hinter sich hatten. Aber jeder Verlauf ist unterschiedlich, und man sollte sich nicht an den Anderen messen. Danach kam ich nach Hohegg zur Rehabilitation, wo ich 5 Wochen blieb. Bei mir hat die Genesung etwas länger gedauert, aber ich bin sehr glücklich darüber, dass ich mich für diese lebensrettende Operation entschieden habe. Und es geht mir sehr gut. Ich bin dafür sehr dankbar, denn ich würde heute nicht mehr leben. Einen Appell habe ich an alle Betroffene: Je früher ihr euch mit der Transplantation beschäftigt, desto besser ist es. Es gibt einige medizi-

nische, wie physische und psychische Voraussetzungen für diesen Eingriff, die individuell geprüft werden müssen. Insgesamt war ich 3 Monate nicht zu Hause. Eine lange Zeit auch für die Kinder, aber ich habe es geschafft und die schwierige Zeit überwunden. UND: Es hat sich gelohnt!

Ich kann wieder ein ganz normales Leben führen.

Bedanken möchte ich mich recht herzlich bei den Operateuren Prof. Dr.Taghavi Shahrokh, Dr. Matilla Jose und Ass. Dr. Hötzenecker Konrad; Anästhesistin Dr. Zaludik Julia, Gaubitzer Sandra und David; Pulmolog/innen Dr. Jaksch Peter, Dr. Murakösy Gabriella; Psychologin Mag. Smeritschnig Beate, Koordinatorin Dr. Natmesnig Anna, Amulanzärztin Dr. Hille-Wittmann E. und das gesamte Team der Intensivstation und der Station 20 C. Danke an das Team vom Rehabilitationszentrum Hohegg, meine Zimmerkollegen vom AKH Wien, die mir sehr viel Mut machten; Prim. Dr. Martin Flicker, der mich in den letzten 11 Jahren intensiv betreute; das Team der Pulmologischen Abteilung im LKH Leoben und Eisenerz; Prof. Ralph George und das Team von der Gynäkologischen Abteilung im LKH Leoben (sind meine Arbeitskollegen); OSR Litscher Barbara im LKH Leoben; IPF-Nurse Sonja Töschner; Palliativteam Leoben; BH Leoben, DSA Frau Steuber, Pflegeeltern und Familienhelferinnen.

Meine lieben Freundinnen, meine Schwester Kathi und Bärbl, Bekannte und Institutionen, die mich psychisch, moralisch, finanziell und sonst irgendwie (sei es Wohnung putzen, usw.) unterstützten. Daniel, Ariane, Vlatka mit ihrer Familie die zeitweise liebevoll für meine Kinder sorgten; Sr. Christine und Julia, die meine Katzen versorgten und die Wohnung hüteten.

Und ganz besonders möchte ich mich bei meinen Kindern Madeleine und Markus Daniel bedanken, die in dieser schwierigen Zeit sehr geduldig mit mir waren, für die es sicher nicht leicht gewesen ist.

Danke an allen aus meiner Familie, die mir wieder den Weg zurück ins Leben ermöglicht haben, mich fast täglich besuchten und mich psychisch und finanziell unterstützten, mir viel Kraft und Mut gaben und immer für mich da waren.

DANKE!

Christine Tesch, Juli 2014

Die Entwicklung der Europäischen *IPF-Patientencharta*

Zehn Patientengruppen aus dem EU-Raum trafen sich und erstellten eine länderübergreifende Charta.

Mitgearbeitet haben (Selbsthilfegruppen):

- Mike Bray (Action for Pulmonary Fibrosis UK)
- Marcel De Wulf (Belgische Vereniging voor Longfibrose VZW)
- Françoise Enjalran (Association Vereniging voor Longfibrose VZW)
- Daniela Magnani, AMA Fuori Dal Buio
- Carlos Lines Millán (Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AFEFPI))
- Claire Tunissen (Irish Lung Fibrosis Association (ILFA))
- Lida Naber (Longfibrose NL)
- Steven Wibberley (British Lung Foundation (BLF))
- Günther Wanke, Österr. Selbsthilfegr. für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie (LOT-Austria)
- Dieter Zühl (Lungenfibrose e.V)

TeilnehmerInnen (Medizinische Experten):

- Francesco Bonella, Deutschland
- Annette Duck, Grossbritannien
- Maria Molina, Spanien
- Marlies Wijzenbeek, Holland
- W. Wuyts, Belgian

Das wollen wir bewirken:

Mit dieser Europäischen Patienten-Charta fordern IPF Patientenorganisationen in ganz Europa politische

Entscheidungsträger, Gesundheitsdienstleister, Geldgeber/Versicherer und nationale Regierungen auf, Maßnahmen zu ergreifen, die mehr Bewusstsein für die Idiopathische Lungenfibrose schaffen, die gleiche und verbesserte Behandlungsstandards gewährleisten und die einen gleichen Zugang sowie eine bessere Qualität in der Betreuung von IPF Patienten auf Europäischer Ebene schaffen.

Die Charta zeigt nationalen Regierungen, europäischen Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen Empfehlungen auf, die, wenn sie angenommen werden, nicht nur Verbesserungen in der Lebensqualität der IPF-PatientInnen sicherstellen würden, sondern auch Bemühungen unterstützen würden, Lösungen für eine bessere langfristige Behandlung und letztlich Heilung zu finden.

Das sind unsere Herausforderungen:

Die Kernpunkte:

1. Eine frühzeitige und genaue Diagnose.
2. Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung, einschließlich von Medikamenten und Lungentransplantation unabhängig vom Alter.
3. Einen ganzheitlichen Ansatz zur Standardisierung des IPF-Managements über alle Bereiche der Betreuung.

4. Eine umfassende und bedeutsame Information über die Erkrankung.

5. Einen besseren Zugang zu Palliativmedizin und Sterbebegleitung.

Diese fünf Punkte sind in der Charta auf den folgenden Seiten im Detail ausgewiesen.

Die Umsetzung:

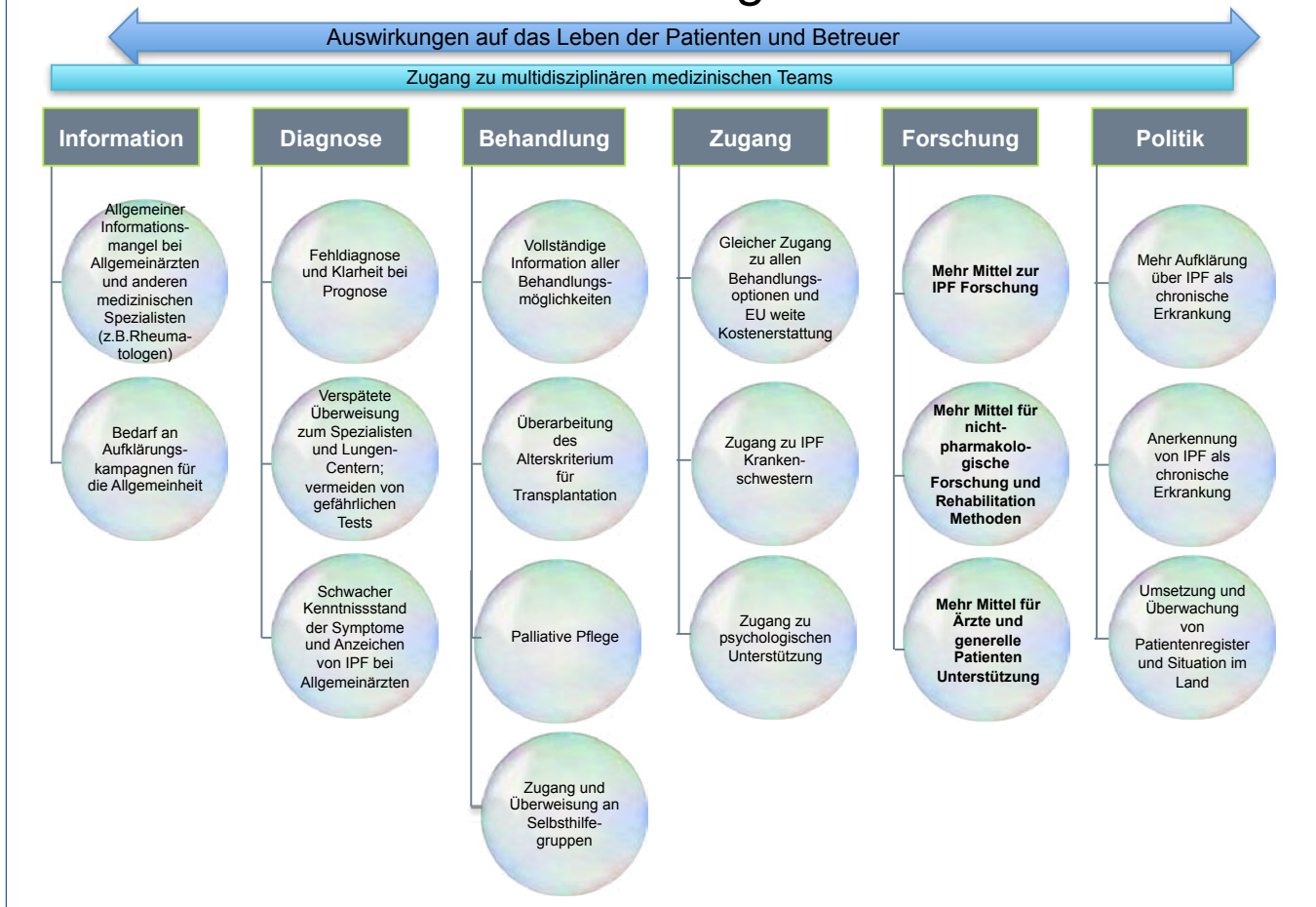
Es haben die Vertreter aller Patientengruppen stellvertretend für ihre Landesgruppe unterzeichnet.

Und diese Vertreter tragen die Informationen und die Charta in ihrer jeweiligen Landessprache zur Unterzeichnung mit nach Hause.

Wir publizieren die Charta auf unserer Homepage, wir danken Herrn Primar Dr. Errhalt, der uns die Möglichkeit gibt über das Präsidium der Österreichischen Pneumologischen Gesellschaft alle Lungenärzte zu erreichen, wir ersuchen alle LOT-Mitglieder sich an der Verbreitung der Charta und der Listen zur Unterzeichnung zu engagieren. Fibrosekrankte sind zu selten, um alleine eine bedeutende Zahl an Unterstützungserklärungen sammeln zu können.

Sehen Sie auf unserer Homepage www.selbsthilfe-lot.at unter Events 2013-2014 wie alles entstand – und senden Sie uns eine Email mit weiteren Ideen zur Bekanntmachung der Charta.

Gemeinsame Herausforderungen



Ablauf:

- Begrüßung
 - Vortrag Prim. Dr. Peter Errhalt zur Lungenfibrose (40') + Fragen & Antworten
 - Günther Wanke, Vorstellung der Europäischen IPF Patienten-Charta (15')
 - PAUSE mit Buffet und Erfrischungen
 - Bericht IPF Nurse Sonja Töschler (15') + Fragen & Antworten
 - Christine Tesch, Geschichte einer betroffenen Patientin (15') + Fragen & Antworten
- Geplantes Ende ca. 18 Uhr.



Wie geht es weiter:

Es wird Im Rahmen der Internationalen IPF-Woche auch Angebote der LOT-Austria zum Thema geben.
Termin: 29.9.2014 in Krems.

Was Sie jetzt tun können:

Das internationale Symbol der IPF Charta sind die Seifenblasen. Sie sind das Symbol fibrosekranker Menschen, die mit Fortschreiten der Krankheit,

vermehrt an Atemnot leiden. Die Seifenblasen sollen die Vision für die Zukunft - freies Atmen - symbolisieren. **Seifenblasen der Hoffnung.**

Bitte trennen Sie den Ausdruck der Charta aus dem Heft, lesen Sie sich den Inhalt durch und zeigen sie Ihre Verbundenheit mit unseren FibrosepatientInnen indem Sie die Liste für die Unterzeichnung an alle Freunde und Bekannte zur Unterzeichnung weiterreichen. Wenn Sie Internet haben, nützen Sie auch die Möglichkeit die Charta online zu unterzeichnen.
<http://www.ipfcharter.org/die-charta-ger/>
oder über den Link auf der LOT-Homepage.
Vielen Dank für die Mithilfe, es hilft ungemein!

Günther Wanke

AUFRUF ZUM HANDELN: UNTERZEICHNEN SIE JETZT!

Europäische *LUNGENFIBROSE* Patienten-Charta

Idiopathische Lungenfibrose (IPF) ist eine chronische und letztlich tödlich verlaufende Lungenerkrankung, deren Ursache unbekannt ist.

Derzeit sind in Europa zwischen 80.000 und 111.000^{1,2} Personen von IPF betroffen und jedes Jahr werden mindestens 35.000 neue Patienten und Patientinnen diagnostiziert. Es wird erwartet, dass die Anzahl der Personen mit IPF weiter zunehmen wird. IPF betrifft mehr Männer als Frauen und tritt in der Regel im Alter zwischen 50 und 70 Jahren auf. Diese seltene Erkrankung wird oft missverstanden, und als Folge gibt es noch keine Heilung. Obwohl Behandlungen wie Lungentransplantation und Medikamente zur Verfügung stehen, gibt es immer noch keine Heilung. IPF verschlechtert sich schnell und die Prognose liegt im Durchschnitt zwischen zwei bis fünf Jahren. Medizinische Fachkräfte sind sich dieser heimtückischen Erkrankung selten bewusst, weshalb die Diagnose oft verzögert wird.

Mit der Europäischen Patienten-Charta fordern IPF Patientenorganisationen in ganz Europa politische Entscheidungsträger, Gesundheitsdienstleister, Geldgeber/Versicherer und nationale Regierungen auf, Maßnahmen zu ergreifen, die mehr Bewusstsein für die Idiopathische Lungenfibrose schaffen, die gleiche und

verbesserte Behandlungsstandards gewährleisten und die einen gleichen Zugang sowie eine bessere Qualität in der Betreuung von IPF Patienten auf Europäischer Ebene schaffen.

Die Charta zeigt nationalen Regierungen, europäischen Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen Empfehlungen auf, die, wenn sie angenommen werden, nicht nur Verbesserungen in der Lebensqualität der IPF-Patienten sicherstellen würden sondern auch Bemühungen unterstützen würden, Lösungen für eine bessere langfristige Behandlung und letztlich Heilung zu finden.

Die Europäischen IPF-Patientenorganisationen fordern für ihre Patienten und deren Familien, die folgenden gleichen und faire Rechte ein:

1. Eine frühzeitige und genaue Diagnose, durch mehr Aufklärung über IPF sowie die Anerkennung von IPF als eine chronische Erkrankung.

2. Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung, einschließlich von Medikamenten und Lungentransplantation unabhängig vom Alter,

durch eine Koordinierung zeitnaher und effizienter Arzneimittelzulassungen auf nationaler Ebene sowie einer Überarbeitung der Kriterien für die Lungentransplantation.

3. Einen ganzheitlichen Ansatz zur Standardisierung des IPF-Managements über alle Bereiche der Betreuung: von frühzeitiger Diagnose, angemessener Behandlung und Rehabilitation, der richtigen und zeitnahen Überweisung zu Experten und somit dem Zugang zu multidisziplinären Teams, sowie Lungentransplantation, psychologischer Betreuung, ambulanter und häuslicher Sauerstoff-Dienstleistungen

4. Eine umfassende und bedeutsame Information über die Erkrankung, einschließlich der Behandlungsmöglichkeiten, Informationen zu Transplantationsmöglichkeiten und psychologischer Betreuung von Patienten und deren Familien.

5. Einen besseren Zugang zu Palliativmedizin und Sterbebegleitung, mit Unterstützung sowohl für die Patienten als auch die Familien.

Die Charta wird von IPF Experten und



Seifenblasen als Zeichen der Hoffnung.

Pflegepersonal, die aktiv in der Betreuung von IPF Patienten involviert sind, unterstützt.

Helfen Sie uns, diese Empfehlungen zu verwirklichen. Wir benötigen 35.000 Unterschriften. Das entspricht der Anzahl der Personen, die in Europa jährlich neu mit IPF diagnostiziert werden.

Unterzeichnen Sie die Charta jetzt!
Lesen Sie mehr unter
www.ipfword.org/Charter

Wir unterstützen die Charta!
www.selbsthilfe-lot.at

Aufruf zum Handeln

IPF-Patientenorganisationen haben in mehreren Treffen, bei denen auch die LOT-Austria mitgearbeitet hat, konkrete Empfehlungen formuliert und fordern Europäische Institutionen, nationale Regierungen, Geldgeber / Kostenträger und Gesundheitsorganisationen auf, die folgenden Maßnahmen umzusetzen:

1. Die Gewährleistung einer frühen

und genauen Diagnose

- Die Sensibilisierung von IPF unter medizinischen Fachkräften.
- Durch die Förderung von standardisierten Protokollen, die eine schnelle und genaue Diagnose erleichtern. Dies sollte auch das nicht-spezialisierte Gesundheitspersonal fördern Patienten weiterzuleiten, sodass multidisziplinäre Teams gebildet werden können.
- Indem die Ausbildung zur Erkrankung IPF in den Lehrplänen und Akkreditierungssystemen von Gesundheitsberufen eingefügt ist, so dass auch Allgemeinärzte die frühen Anzeichen und Symptome von IPF kennen.
- Indem der Auf- und Ausbau von multidisziplinären Teams in jedem Europäischen Land gefördert und gefordert wird.
- Anerkennung von IPF als eine seltene, tödliche und chronische Krankheit auf regionaler, nationaler und europäischer Ebene.

2. Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung, einschließlich der Bereitstellung von Medikamenten sowie Zugang zur Lungentransplantation unabhängig vom Alter

- Garantie der rechtzeitigen und effizienten Zulassung von Medikamenten auf nationaler Ebene sowie die Schaffung eines Europäischen Solidaritätsfonds. Der Zugang zu neuen Medikamenten, die von der Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) zugelassen wurden, aber aufgrund von Zulassungsverzögerungen durch nationale Regulierungsbehörden noch nicht in Mitgliedsstaaten vermarktet werden können, muss gewährleistet werden.
- Integration der Patientenperspektive in den medizinischen Entscheidungen im Zusammenhang mit Medizinprodukten und Zulassung und Regulierung von Medikamenten
- Die Überarbeitung der Transplan-



Medizinische Experten und VertreterInnen der Europäischen Selbsthilfeorganisationen.

tationskriterien. IPF-Patienten müssen eine realistische Chance haben, sich Lungentransplantation unabhängig von Altersbeschränkungen unterziehen zu können.

3. Die Förderung eines ganzheitlichen Ansatzes, zur Standardisierung des IPF-Managements

- Aufbau von Europäischen IPF Netzwerke (ERN) und deren notwendige Ausstattung. Die lückenlose Betreuung in allen Krankheitsstadien muss gewährleistet werden, indem ebenfalls strengere Richtlinien für Gesundheitsdienstleister, Notfalldienste, Radiologen usw. bereitgestellt werden.
- Die Einrichtung von multidisziplinären, auf IPF spezialisierte Betreuungsteams anregen einschließlich IPF Krankenschwestern, psychologische Experten, Zugang zu ambulanten und häuslichen Sauerstoff-Dienstleistungen, um eine frühzeitige Diagnose, eine verbesserte Überweisung, eine angemessene Behandlung und Rehabilitation zu gewährleisten.
- Die Förderung von standardisierten Protokolle, die Pflegestandards für Patienten und IPF Krankenschwestern bestimmen, einschließ-

lich Leitlinien für die Kostenrück-erstattung.

- Die Förderung der Entwicklung der örtlichen Selbsthilfegruppen. Diese sind in ihrer Rolle als Informationsauskunft und gegenseitige Unterstützung unabdingbar, um das Gefühle der Einsamkeit und der Isolation zu reduzieren.
- Die Entwicklung und Finanzierung von spezialisierten IPF- Zentren für die ganze Versorgung in Europa, die maßgeschneiderte klinische und psychosoziale Unterstützung für Patienten und Familien bieten.
- Die Bereitstellung von mehr Dienstleistungen, um die Belastung durch diese chronische Erkrankung anzuerkennen, einschließlich Hilfe bei Versicherung, Reise, Finanzen, etc.

4. Die Bereitstellung von umfassenden und hochwertig qualitativen Information über die Erkrankung:

- Die Entwicklung von qualitativen Online-Informationen und die Förderung des öffentlichen Bewusstseins für IPF auf nationaler Ebene.
- Die Unterstützung von Aktivitäten, die Patientenrechte stärkt, die Patientenkompetenz verbessert und ihnen hilft digitale Instrumente und Informationen bei Gesund-

heitsentscheidungen einzusetzen.

- Die Einrichtung und Aufrechterhaltung von nationalen Patientenregistern von Europäische IPF Netzwerk, wobei die Daten auf Europäischer Ebene gesammelt werden, um die Prävalenz, Erkennung, Behandlungsergebnisse und Forschungsentwicklungen genauer beobachten zu können.
- Finanzielle Anreize für die Forschung schaffen und umsetzen.
- Mehr Mittel für IPF-Forschung bereitstellen sowie Patienten die Gelegenheit bieten, an Forschungsstudien teilzunehmen und von den Ergebnissen innerhalb des Rahmenprogramms „Horizon 2020“ zu profitieren.

5. Den Zugang zu Palliativmedizin und Sterbebegleitung erhöhen, inklusive der Unterstützung für Patienten und deren Familien

- IPF-Patienten sollten gleichberechtigten Zugang zu Palliativmedizin in der EU haben, sowohl für das Symptom-Management also auch die Versorgung am Lebensende. Es ist zu beachten, dass IPF sich plötzlich und unberechenbar verschlechtern kann und eine entsprechende Hilfe rasch notwendig wird.
- Die Anerkennung der psychologischen und emotionalen Auswirkungen von IPF und somit die Gewährleistung zu psychologischer und emotionalen Unterstützung von Patienten mit IPF und deren Familien.
- Die Anerkennung der wertvollen Unterstützung zwischen IPF Patienten und deren Familien untereinander, und damit die Gründung von Patientengruppen.

Die Europäische IPF Patienten-Charta wird durch IPF Fachpersonal und Patientenorganisationen unterstützt,

die zusammen mit der Industrie zu einem beispiellosen europaweiten Aufruf zum Handeln auffordern: Es muss gewährleistet werden, dass diese unerkannte, chronische und tödlich verlaufende Krankheit mehr Aufmerksamkeit erhält und IPF Patienten, unabhängig ihres Herkunftslandes einen einheitlichen und fairen Zugang zu einer hochwertigen Gesundheitsversorgung in Europa erhalten.

Günther Wanke

Multidisziplinäre: die Kombination von mehreren, in der Regel, getrennte Branchen des Lernens oder Kompetenzfelder

Horizon 2020: Der Forschungsrahmen von der Europäischen Union für den Zeitraum 2014-2020, die eine Stiftung von 80 Mio. € für den gesamten Zeitrahmen freigestellt hat, für Forschungsprojekte in einer Vielzahl von Bereichen, einschließlich der Gesundheit.

EMA: Die Europäische Arzneimittel-Agentur, mit Sitz in London, ist die dezentrale Stelle, die für die wissenschaftliche Bewertung von Arzneimitteln durch Pharmaunternehmen. Die EMA ist auch für die Koordinierung der Sicherheitsüberwachung von Pharmaprodukten verantwortlich.

Europäische IPF Netzwerk: Das Netzwerk wurde 2008 gegründet und erhielt EU-Mittel zwischen 2008 und 2011. Das Netzwerk erschuf die

EU-PF-Registrierung im Jahr 2009 um Daten von IPF-Patienten zu sammeln.

Europäische Referenznetzwerk (ERN): Im Rahmen der Richtlinien für Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung, fördert die Kommission die Schaffung von Referenznetzen in ganz Europa. Diese Netzwerke sollten Wissen und Forschungszentren sein, die Förderung der Forschung insbesondere in seltenen Krankheiten, und die Behandlung von Patienten. ERN ist wichtig, insbesondere im Bereich der seltenen Krankheiten, bei denen vorhandene knapp vorhanden sind.

Referenz:

¹ Meltzer EB and Noble PW. Orphanet J Rare Dis 2008;3:8-22.

² Hodgson U et al. Thorax 2002;57:338-342



Europäische Lungenfibrose Patienten-Charta

Idiopathische Lungenfibrose (IPF) ist eine chronische und letztlich tödlich verlaufende Lungenerkrankung, deren Ursache unbekannt ist. Helfen Sie uns, diese Empfehlungen zu verwirklichen. Wir benötigen 35.000 Unterschriften. Das entspricht der Anzahl der Personen, die in Europa jährlich neu mit IPF diagnostiziert werden.

Unterzeichnen Sie die Charta jetzt!

Land	Nationalität	Vorname	Nachname	E-Mail (optional)
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				
ÖSTERREICH (A)				

Die unterzeichneten Listen bitte an LOT-Austria, 3100 St Pölten, Postfach 84 oder eingescannt per Mail an guenther.wanke@selbsthilfe-lot.at senden. Danke!

Richtig Essen bei COPD

Essen ist Kraftstoff für den Körper und Kraftstoff für die Seele. Schlechte oder ungenügende Nährstoffversorgung tut uns nicht gut, unsere Leistungsfähigkeit lässt nach und wir werden misstrauisch und grantig. Gutes Essen hingegen streichelt unsere Seele und wir fühlen uns zufrieden und oft auch geborgen – können Sie sich noch an ihr Lieblingsessen als Volksschulkind erinnern? Deshalb ist das Wichtigste, ganz egal was sie essen, dass es schmeckt!



Johann Grassl
Diätologe

Häufig leiden Personen, die an COPD erkrankt sind, an Mangelernährung, Muskelmasseverlust, Osteoporose und Magen-Darm-Beschwerden. Aufgrund verschiedenster Medikamente kann es trotz Mangelernährung (Mangel an Vitaminen und Mineralstoffen) zu Übergewicht kommen. Um weitere Komplikationen zu vermeiden, den Allgemeinzustand zu verbessern und um das Wohlbefinden zu heben ist die richtige Ernährung besonders wichtig.

Grundsätzlich sollten die verwendeten Lebensmittel leicht verdaulich und hochwertig sein (reich an Vitaminen, Mineralstoffen und Energie). Da aufgrund der Erkrankung das Essen oft mühsam und der Appetit vermindert ist, spielt die einfache aber herzhaft zubereitete eine große Rolle.

Um Muskelmasse zu erhalten ist es wichtig einen hohen Anteil an eiweißreichen Lebensmitteln zu essen. Fleisch, Fisch, Geflügel, Milchpro-

dukte und wenn möglich Hülsenfrüchte, wie zum Beispiel Linsen, sind ideal. Zur Bekämpfung der Osteoporose sind magnesium- und kalziumreiche Nahrungsmittel besonders geeignet. Milchprodukte in Verbindung mit Obst, wie zum Beispiel Bananen, eignen sich besonders gut. Damit Knochen stark bleiben ist auch Vitamin D notwendig. Eine ausreichende Versorgung ausschließlich durch Lebensmittel ist nicht möglich. Allerdings kann der Körper Vitamin D mittels Sonnenlicht selber bilden. Täglich ein halbstündiger Aufenthalt im Freien leistet hier gute Dienste. Um genügend Energie aufzunehmen muss ausreichend Fett verzehrt werden. Allerdings sollte besonders hier auf die richtige Auswahl geachtet werden. Bevorzugen Sie vor allem pflanzliches Fett, wie es zum Beispiel in Nüssen, Mohn (der auch sehr kalziumreich ist) oder Rapsöl vorkommt, wobei Fettreiches wie Schlagobers oder Sauerrahm natürlich nicht verboten ist. Reicht der

Energiegehalt der gewählten Lebensmittel nicht aus, greifen Sie auf industrielle Trinknahrung zurück. Diese ist entweder in Apotheken oder mittlerweile auch in diversen Supermärkten erhältlich. Zur geschmacklichen Optimierung empfiehlt sich die Weiterverarbeitung dieser Produkte (siehe weiter unten). Speziell bei Verdauungsproblemen sollten ballaststoffreiche, aber nicht blähende Lebensmittel verwendet werden. Günstig sind Vollkornteigwaren, Vollkornbrot aus Vollkornmehl ohne ganze Körner oder Wurzelgemüse.

Sollten Sie große Probleme haben ihr Zielgewicht zu erreichen oder zu halten (egal ob Über- oder Untergewicht) suchen Sie sich Hilfe bei einer/einem Diätologin/Diätologen.

Wichtig ist dabei, dass die Praxis mit einem BIA-Messgerät ausgestattet ist. Mit diesem Gerät kann der Muskelmasse-, Wasser- und Fettanteil im Körper medizinisch exakt ermittelt werden, dadurch können Ernäh-



lungsempfehlungen genau auf ihre Bedürfnisse abgestimmt werden. Bei Übergewicht ist es am besten seine Gewohnheiten zu hinterfra-

gen. Es gibt keine „guten und bösen“ Lebensmittel wie so manches „Diätbüchlein“ erzählt. Üblicherweise isst man zu einseitig und zu selten, das führt zu Heißhungerattacken die, da wir keine Roboter sind, nur schwer

Das könnte auf ihrem Speiseplan stehen:

- Gemüsecremesuppen mit einem Teelöffel Kernöl oder Nussöl oder Weizenkeimöl...
- Schinkenfleckerl mit Sauerrahm und Käse überbacken.
- Palatschinken mit Topfenfülle, dazu einen Vanillefruchtspiegel oder Schokosauce.
- Spätzle mit Hühnerbruststreifen, Brokkoli und Senfsauce.
- Topfencreme mit Früchten.
- Thunfischaustrich.
- Rindfleischsalat.
- Lachsstreifen in Rahmsauce.
- Birnen-Semmel-Auflauf.
- Topfentaler.
- Gemüse-Kräutergröstl mit Putenfleisch
- Feuerbohneintopf (sofern verträglich)
- Kartoffelstrudel mit Kerbelrahm.
- Scheiterhaufen mit Kompott.

Rezepte mit Trinknahrung:

Energie-Smoothie:

1 Packung Trinknahrung mit 100 bis 200 Gramm Beerenobst mit dem Stabmixer pürieren.

Trinkbare Schokobanane:

1 Packung Trinknahrung mit einer Banane und einem Esslöffel Schoko oder Nusscreme (Nutella) mit dem Stabmixer pürieren.

Eiskaffee:

1 Packung Trinknahrung mit Kaffeeschmack und etwas kaltem Kaffee verrühren und in ein Glas füllen, 2 Kugeln Vanilleeis hinein und mit Schlagobers dekorieren.

Es kann auch das Eis und das Schlagobers mit dem Stabmixer in die zuvor kalt gestellte Trinknahrung püriert werden.

beherrschbar sind. Führen Sie ein Ernährungstagebuch und versuchen Sie regelmäßig kleine Portionen zu essen. Wenn es doch einmal zu viel sein sollte, nicht die Flinte ins Korn werfen, sondern weitermachen. Das ist zwar mühsam, führt aber zum Erfolg.

Für die Zubereitung der Speisen eignen sich besonders gut Methoden, die Geschmack verleihen. Kochen und Dünsten gehören eher nicht dazu. Versuchen Sie die Lebensmittel zu grillen oder in der Pfanne scharf anzubraten, die entstehenden Röstoprodukte verleihen dem Lebensmittel einen intensiveren Geschmack. Der entstandene Bratenrückstand in der Pfanne kann mit Wasser oder Milch abgelöscht werden und zu einer Soße weiter verarbeitet werden.

Tipps zum leichten Essen:

- Versuchen Sie vor dem Essen den Schleim gründlich abzuhusten.
- Je weicher die Speisen, desto geringer ist die Gefahr einen Hustenansturm zu erleiden.
- Mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilen.
- Ausreichend trinken.
- Kochen Sie mit Fantasie, verwenden Sie viele Kräuter und Gewürze.

Ich wünsche ihnen einen schönen Sommer und guten Appetit!

Hilfreiche Adressen:

Johann Grassl

federleicht.at, www.federleicht.at

Verband der Diätologen

www.diaetologen.at

GASE FÜR INDUSTRIE, GEWERBE, MEDIZIN, UMWELTSCHUTZ,
FORSCHUNG UND ENTWICKLUNG.

100 Jahre Linde Gas

Gegründet am 18. April 1914 als Sauerstoff- und Wasserstoff Werk in Lambach konnte Linde Gas GmbH dieser Tage auf bereits 100 Jahre Firmengeschichte zurückblicken. Aus diesem Grund lud Linde Gas GmbH am Samstag, 14. Juni 2014 zu einem Tag der offenen Tür in die Firmenzentrale nach Stadl-Paura.



Alle Abteilungen der LINDE Gas GmbH präsentierten sich mit Vorführungen und anschaulichen Experimenten.

Der Einladung zum Blick hinter die Kulissen eines modernen Gaseunternehmens folgten rund 1.500 Besucher, die sich bei angenehmen Temperaturen am bunten Programm der Veranstaltung erfreuten. Nach den Begrüßungsworten des Geschäfts-

führers Mag. Günter Maier segnete Abt Maximilian vom Stift Lambach das Werk, das in den letzten Jahren großzügig erweitert wurde.

3 Wochen davor, am 23. Mai 2014 fand zum Jubiläum ein Galaabend im Design Center in Linz statt, zu dem 600 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, Kunden und Prominenz aus Wirtschaft und Politik geladen waren. Alle Abteilungen der LINDE Gas GmbH präsentierten sich mit Vorführungen und anschaulichen Experimenten, was alles mit Gas möglich ist, so z.B. das Tiefkühlen von Rosen, Verpacken von Lebensmitteln. Der Bereich Healthcare war mit allen medizinischen Sauerstoffanwendun-

gen vor Ort und die Gäste konnten sich von den umfangreichen Anwendungsmöglichkeiten ein genaues Bild machen.

Gefeiert wurde bis spät in die Nacht, es war ein sehr eindrucksvolles Fest.



Die Veranstaltung wurde umrahmt von musikalischer Begleitung der LINDE-Band, die ausschließlich aus Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen besteht und Darbietungen aus den Bereichen Komödie und Kunst.

Erfahrung zur neuen Nasenbrille von Eumedics



Letzten Herbst konnte ich bei der Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie am Ausstellungsstand von Eumedics (einer österreichischen Firma mit Sitz in Purkersdorf) deren neue Nasenbrille kennen lernen und bekam welche zum Testen mit. Als dann die kalte Jahreszeit und der Winter kam, kam auch die neue Nasenbrille in Einsatz.

Mit einer Länge von 2,10 m ist sie zwar Standard – für mich aber optimal – da ich das mobile Gerät auch etwas weiter weg hinstellen konnte – aber trotzdem noch einen akzeptablen Radius hatte.

Das angenehme an der Nasenbrille ist das Material.

Durch die neue spezielle Kunststoffmischung (kein Silikon) ist der Schlauch in der Nase, an den Wangen, hinter den Ohren sehr weich. Da drückt nichts und tut nichts weh. Die Endstücke in der Nase sind auch sehr weich und drücken die Nase innen nicht auf.

Da ich jeden Tag, bei jedem Wind und Wetter, mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs war, war es mir besonders bei kaltem Wetter sehr angenehm, dass der Schlauch im Gesicht weich und formbar geblieben ist.

Geeignet ist die 1-lumige Nasenbrille bis zu einer Sauerstoffgabe von 6 Litern. Das Auskochen der Nasenbrille wird vom Hersteller nicht geraten, da die Funktionsfähigkeit eingebüßt werden kann. Aber um diesen Preis, kann man die Nasenbrille auch getrost neu kaufen.

Silvia Scholz

AUSSTELLUNG VON BILDERN UND TEXTEN LUNGEN- UND HERZTRANSPLANTIERTER IN ST. PÖLTEN

„Verwandlungen“

Zu einer ein- und erstmaligen Ausstellung mit lungen- bzw. herztransplantierten Künstlern und Künstlerinnen lud die Gruppe NÖ des Verbandes der Herz- und Lungentransplantierten am 6. Juni ins Café Pusch nach St. Pölten ein.

16 bildende Laien-Künstler und -Künstlerinnen, 1 Literatin und 2 Gäste präsentieren noch bis 17. September ihre Werke zum Thema „Verwandlungen“.

In gemalten Bildern, Texten, Schmuckstücken und Fotografien haben Transplantierte ihre ganz persönlichen Erfahrungen, ihre Ängste und Sorgen, ihre Hilflosigkeit, ihren Mut, ihre Stärke, ihren Lebenswillen, das Wunder des Lebens und vieles mehr auf Leinwand, zu Papier gebracht. Die bildnerische und literarische Kunst hat vielen über diese schwere Zeit hinweg geholfen. In einem Infoblatt werden die Gäste über die Ausstellung und über Organspende in Österreich



Mit ihrer offenen Art, etwas schwarzem Humor und den Willen zum Leben erzählt Melanie Sulzner in diesem Buch von ihrem Leben mit Cystischer Fibrose und den Weg zur ihrer Lungentransplantation mit 19 Jahren.

ISBN-10:3-7322-9723-3

informiert. Begleitet und unterstützt wurde die Ausstellung von Gisela Grassmann (Dipl. Trainerin i.d. Erwachsenenbildung - Maltherapeutin - Malende und Gestaltende). Finanziell wurde die Durchführung der Ausstellung durch den NÖGUS (NÖ Gesundheits- und Sozialfond) und dem Café Pusch unterstützt.

Melanie Sulzner stellte ihr Buch „Atemberaubend“ vor, in dem sie ihre Geschichte mit Cystischer Fibrose (einer schweren Stoffwechselstörung) und ihren Weg zur Lungen-

transplantation erzählt. Einer der Höhepunkte war die Versteigerung des Bildes „Blütenmeer“ des Sängers, Malers und Entertainers Chris Heart.

Die Ausstellung soll die Menschen für das Thema Organspende sensibilisieren, sachlich darüber informieren und mit einer kreativen Auseinandersetzung neue Möglichkeiten der Annäherung bieten.

Silvia Scholz

v. l. n. r.: Maria Balogh, Karin Sethaler (beide Koordinatorinnen der SHG NÖ des Verbandes der Herz- und Lungentransplantierten), GR Jürgen Kremsner (Pottenbrunn), Silvia Scholz (Obfrau LOT-Austria), STR Mag. Renate Gamsjäger (Stadt St. Pölten, Dachverband der Selbsthilfegruppen NÖ) mit dem Bild „Blütenmeer“ des Künstlers Chris Heart.



Verband der Herz- und Lungentransplantierten

Der Verein ist die Gemeinschaft jener, die dankbar sind, durch die Transplantation eine zuvor kaum vorstellbare Lebensqualität geschenkt bekommen zu haben.

In den Bundesländern gibt es Koordinator/innen, die gerne für Fragen vor einer Herz- oder Lungentransplantation zur Verfügung stehen bzw. finden Sie auf der Homepage alle Termine für Gruppentreffen in den Bundesländern.

Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten
1020 Wien, Obere Augartenstraße 26 - 28, Stiege 2, 1.09
Telefon und Fax: 01 - 532 87 69
E-Mail: verband@hlutx.at
www.hlutx.at

BRONCHOSKOPISCHE LUNGENVOLUMENSREDUKTION (BLVR)

BEHANDLUNGSZENTREN IN ÖSTERREICH

WIEN / NIEDERÖSTERREICH

Otto-Wagner Spital

Lungenvolumenreduktions - Programm /
Ludwig - Boltzmann-Institut
für COPD und Pneumologische Epidemiologie
Univ. Prof. Prim. Dr. Burghuber,
Sanatoriumstraße 2, 1145 Wien
Leiter des LVR-Programms:
OA Doz. Dr. Arschang Valipour
LVR-Koordination: Fr. Dr. Irene Firlinger,
Hr. Dr. Sherwin Asadi, Fr. Dr. Veronika Hutya
E-Mail: info@emphysem.at
Tel.: 0664 - 4 38 53 55

Landeskrankenhaus Krems an der Donau

Abteilung für Pneumologie
Prim. Dr. Peter Errhalt
Mitterweg 10, 3500 Krems
Ansprechperson:
OA Dr. Waltraud Riegler
Tel.: 02732 - 90 04 42 47
(Anmeldung für Allgemeine Lungenambulanz)

STEIERMARK / BURGENLAND

LKH-Univ. Klinikum Graz

Abteilung für Thoraxchirurgie
Univ. Prof. Freya Smolle-Jüttner
Univ. Klinik für Chirurgie -
Auenbruggerplatz 29 - 8036 Graz
Ansprechperson: OA Dr. Heiko Renner
E-Mail: heiko.renner@medunigraz.at
Tel.: 0316 - 38 58 18 95 oder
0664 - 83 30 337

LKH Graz West

Abteilung für Pulmologie
Prim. Dr. Gert Wurzing
Göstinger Straße 22, 8020 Graz
Ansprechperson:
OA Dr. Gerhard Ambrosch
Tel.: 0316 - 5 46 60 (Pulmologische Tagesklinik)

KÄRNTEN

Klinikum Klagenfurt am Wörthersee

Abteilung für Pulmologie
Prim. Dr. Christian Geltner
Feschnigstrasse 11, 9020 Klagenfurt
Ansprechperson: Prim. Dr. Geltner
E-Mail: sekretariatlunge@lkh-klu.at
Tel.: 0463 - 53 83 13 70

TIROL

LKH Natters

Abteilung für Pneumologie
Prim. Dr. Herbert Jamnig
In der Stille 20, 6161 Natters
Ansprechperson:
OA Dr. Martin Hackl, OA Dr. Markus Hirsch
Tel.: 0512 - 5 40 84 83 15 (Zentrale Aufnahme)

OBERÖSTERREICH

Krankenhaus der Elisabethinen Linz

Abteilung für Pneumologie
Prim. Dr. Bolitschek
Fadingerstrasse 1, 4020 Linz
Ansprechperson: OA Dr. Franz Wimberger,
Dr. Sebastian Zillinger
Tel.: 0732 - 76 76 60 60
(Lungenemphysem- und Ventilambulanz)

Klinikum Wels-Grieskirchen

Abteilung für Lungenkrankheiten
Prim. Dr. Josef Eckmayr
Grieskirchner Strasse 42, 4600 Wels
Ansprechperson:
OA Dr. Helmut Feizelmeier

LKH Vöcklabruck

Abteilung für Lungenkrankheiten
Prim. Dr. Bernhard Baumgartner
Wilhelm-Bock-Strasse 1, 4840 Vöcklabruck
Ansprechperson: Prim. Dr. Baumgartner
Tel.: 055471 - 25 44 0
(Allgemeine Lungenambulanz)

SALZBURG

Salzburger Universitätsklinikum

Abteilung für Pneumologie
Prof. Dr. Michael Studnicka
Müllner Hauptstrasse 48, 5020 Salzburg
Ansprechperson: OA Dr. Peter Porsch
Tel.: 0662 - 44 82 33 10 (Lungenambulanz)

VORARLBERG

Landeskrankenhaus Hohenems

Abteilung für Pulmologie
Prim. Dr. Peter Cerkl
Bahnhofstrasse 31, 6845 Hohenems
Ansprechperson: Fr. Dr. Lorena Koch
Tel.: 05576 - 7 03 55 35 (Pulmologische
Ambulanz)

Eine Headline



Das Lungenemphysem, eine Form der chronisch-obstruktiven Bronchitis (COPD), zählt heute zu den häufigsten Lungenerkrankungen weltweit. Neben der medikamentösen Therapie, der Rehabilitation und der Lungenoperation (chirurgische Lungenvolumensreduktion, Lungentransplantation) hat sich in den letzten Jahren eine weitere Behandlungsoption im klinischen Alltag etabliert, die bronchoskopische Lungenvolumensreduktion, auch Ventiltherapie genannt.

Unter den angeführten Kontaktinformationen können Sie direkt mit jenen Lungenzentren in Kontakt treten, die dieses neue Behandlungsverfahren anbieten.

Quelle: Vorwort OA Priv.-Doz. Dr. Arschang Valipour, Broschüre BLVR

Die LOT-Austria hat zum Thema eine Broschüre herausgegeben. Kostenlos zu bestellen unter der Tel: 0800/29 21 16 oder direkt unter ventile@selbsthilfe-lot.at.



Uneingeschränkte Sauerstofftherapie für maximale Mobilität

SimplyGO & EverFLO Sauerstoffkonzentratoren



Infos unter: Tel. +43/1/292 66 42
oder www.habel-medizintechnik.at

HABEL
MEDIZINTECHNIK

EINFACH REISEN MIT SIMPLY GO

Meine Reise nach Südspanien – Andalusien

Andalusien in der Winterzeit, das schien mir eine gute Idee, um den vielen Infekten, die mich im Winter oft quälen, zu entgehen. In Absprache mit meinem Lungenfacharzt Dr. Popovic und mit Unterstützung von meinem Gatten und meiner Cousine Andrea plante ich meine Reise vom 31. 1. bis 3.3.2014.

Den Urlaub mit dem mobilen Sauerstoffkonzentrator SimplyGo anzutreten, wurde mir als die beste Möglichkeit empfohlen, da das Gerät sowohl mobil als auch während der Nacht eingesetzt werden kann. Ebenso ist der SimplyGo dank eines weltweiten Netzes an Service Partnern



ideal für Reisen.

Schließlich war es soweit, am Tag der Abreise durfte ich am Flughafen Wien/Schwechat den SimplyGo am Gate nochmals mit Strom versorgen und ich konnte mit drei vollen Akkus an Bord gehen. Der SimplyGo ist von der Flugaufsichtsbehörde genehmigt und ich hatte den Konzentrator während des ganzen Flugs, auch während der Start- und Landephase, in Betrieb. Nach dreieinhalb Stunden Flug kamen wir in Malaga an. Mit unserem Leihauto, einem Opel Corsa, fuhren wir nach Torre del Mar zu unserer Ferienwohnung, die direkt am Meer lag.

Wir genossen die Sonne und beschlossen mit dem Auto die Küste

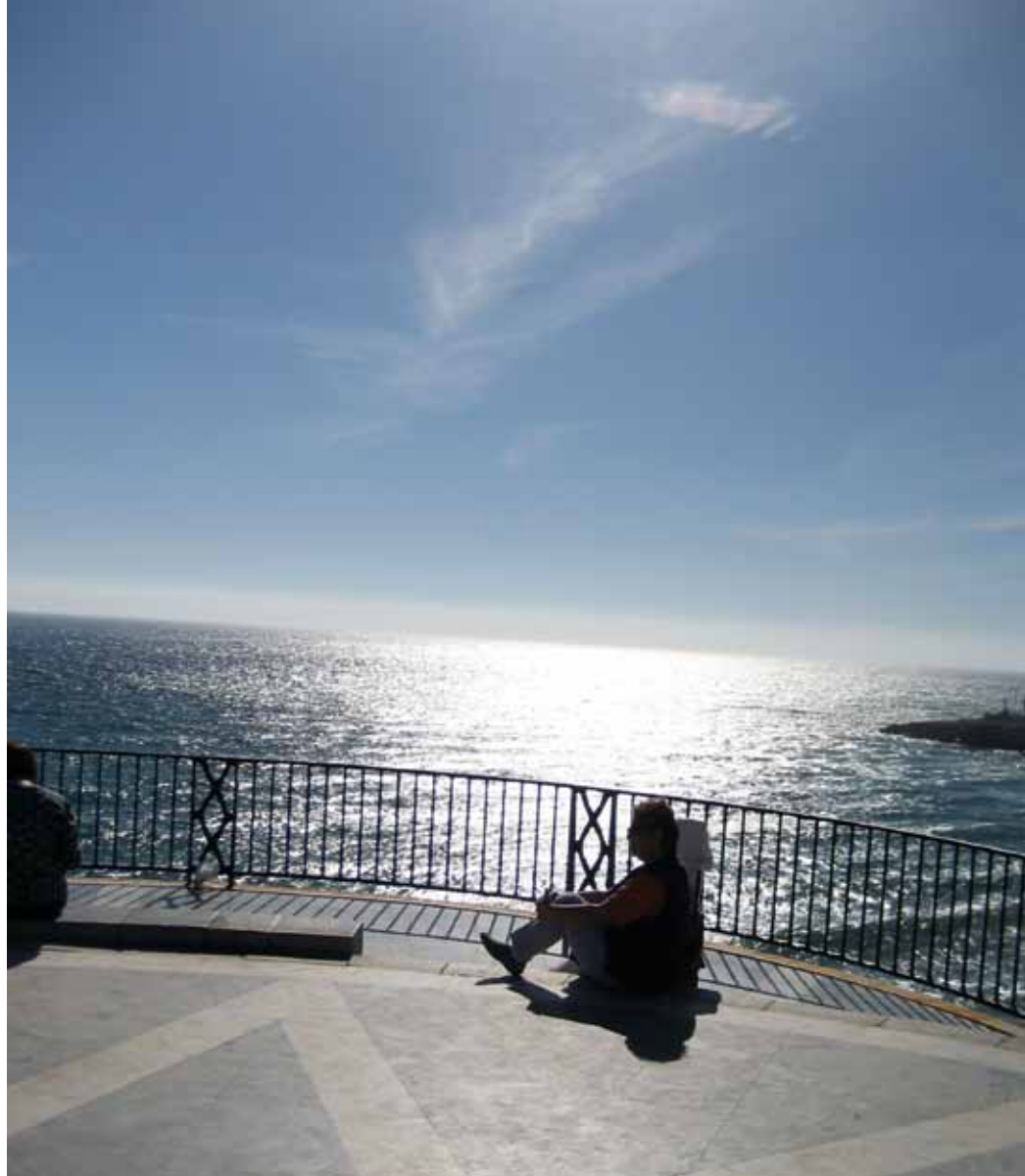
zu erkunden. Den SimplyGo konnte ich mit einem Adapter im Zigarettenanzünder des Autos anstecken und während der Fahrt betreiben und laden. Den Adapter benötigte ich,





weil der Zigarettenanzünder nicht der Normgröße entspricht. Unabhängig davon hatte ich, während wir die weißen Bergdörfer Andalusiens zu Fuß erkundeten, immer genug Akkureerven. In Frigiliana gefiel es mir besonders. Es war toll, durch die engen, sehr gepflegten weißen Gassen zu spazieren und die vielen blühenden Pflanzen zu bewundern.

Wir machten viele Ausflüge, z. B. nach Sevilla und Gibraltar. Das Gewicht des Konzentrators war okay und dank des praktischen Trolleys konnte ich den SimplyGo ständig, ohne viel Anstrengung bei mir haben. Oft lag ich in der spanischen Frühlingssonne und konnte dabei viel Energie



und Kraft tanken.

Ich möchte mich bei der Selbsthilfegruppe LOT für die Vermittlung des SimplyGos bedanken. Danke auch an die Firma Habel Medizintechnik, die mir die Reise durch diesen verlässlich und gut funktionierenden Konzentrator erst ermöglichte.

Ich hoffe, dass ich diese Reise, wenn es meine Gesundheit erlaubt, wiederholen kann und dass dieser Bericht ein Ansporn für viele SauerstoffpatientInnen ist.

Gut Luft!

Irene Kramreiter



events

EIN „KLEINER“ AUSZUG AUS DEN VON UNS BESUCHTEN UND VERANSTALTETEN EVENTS

„Bleib aktiv!“ mit der LOT-Austria

Die **LOT-Austria** hat sich gemeinsam mit **ÖZIV NÖ** (Österreichischer Zivilinvalidenverband, Gruppe NÖ) mit einem Infostand an beiden Messetagen der „Bleib aktiv“-Seniorenmesse einem breiten Publikum präsentieren können. Für beide Vereine war das Echo der Besucherinnen und Besucher sehr gut.

Von der Beratung bzgl. Behindertenpass, Parkausweis § 29b bis hin zu Tipps zu erleichternden Atemtechniken und Tipps im Umgang mit COPD-PatientInnen die immer noch rauchen und noch vieles mehr wurde gefragt und angeboten. Durch den Lungenfunktionstest bei der NÖGKK Gesundheitsstraße wurden viele auf uns aufmerksam und bekamen von der dortigen Ärztin unseren Folder mit auf den Weg gegeben.



Silvia Scholz, Obfrau LOT-Austria, ist davon überzeugt, dass auch im nächsten Jahr die LOT-Austria bei der Seniorenmesse wieder mit dabei ist. Im bewährten Miteinander mit ÖZIV NÖ, der ja von unserer Kassierin Margarete Bachinger ehrenamtlich geleitet wird.

Rare Disease Day – Aktionstag der seltenen Erkrankungen



Franz Joseph Grabner suchte Gespräche mit den Gästen und verteilte Informationsblätter und die Fibrosebroschüren.

aktivitäten der LOT-Austria zum Aktionstag der seltenen Erkrankungen:

Aktionstag in Salzburg

Am 22. Februar fand in Salzburg im Europark eine Veranstaltung statt, an der unser Landesleiter **Franz-Joseph Grabner** Informationen zur Lungenfibrose gab.

Die Veranstaltung fand viele Besucher und Besucherinnen und großes Interesse von Seiten des Publikums.

Marsch der seltenen Erkrankungen in Wien

Am 1. März fand wieder – von Pro Rare organisiert – der Marsch der seltenen Erkrankungen in Wien statt. Bereits zum fünften Mal schritten Mitglieder und Betroffene von 39 Selbsthilfegruppen durch die Innenstadt, um auf ihre seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Am Ziel – dem Wiener Museumsquartier – wurde dann zu einer kleinen

Stärkung eingeladen und man rundete den Tag mit interessanten Vorträgen und mit Infoständen der verschiedenen Selbsthilfegruppen ab.



Für die LOT-Austria betreute Günther Wanke den Infostand in Wien und gab Information und Auskünfte zur Lungenfibrose. Frau Sonja Töschner (rechts im Bild, IPF-Nurse) unterstützte ihn tatkräftig.

Wir, die LOT-Austria, sind um die Betreuung von Fibrosepatienten bemüht. IPF (Idiopathische Pulmonale Fibrose) ist eine seltene und schwere Erkrankung der Lunge. Hier die Ak-

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Vortrag bei Caritas Socialis in Wien

Frau MR Mag. Dr. Renate Witzani von Hospiz Österreich hielt einen ansprechenden und interessanten Vortrag zu diesen wirklich wichtigen Themen.

Neben der Hilfestellung zur Erstellung einer Patientenverfügung, den hilfreichen Hinweisen zum Ausfüllen des Formulars, sowie dem Zusammenhang mit einer Vorsorgevollmacht, wurde der Themenkreis im Rahmen der verfügbaren Zeit ausführlich behandelt.

Mit der Erstellung einer Vorsorgevollmacht kann so die Bestellung

eines familienfremden Sachwalters verhindert werden.

Über alle Formalitäten hinaus, ist es wichtig die eigenen Lebensumstände zu betrachten und eine Ärztin, einen Arzt des Vertrauens bei der Erstellung der Verfügung und der Vollmacht beizuziehen. Juristische Unterstützung ist hilfreich, aber es ist zu bedenken, dass Betroffene, eigenverantwortlich die Willensäußerung selbst treffen müssen.

Für all jene die mehr Informationen wünschen, oder zur Erinnerung an diesen Vortrag, sind auf der Homepage www.selbsthilfe-lot.at (im Veranstaltungsbericht unter dem Menüpunkt Events-Archiv) Downloads bereitgestellt.

Günther Wanke



Obfrau-Stellvertreter Günther Wanke bedankt sich bei MR Mag. Renate Witzani für diesen ansprechenden Vortrag und bedankt sich auch bei Herrn Oberndorfer (Caritas Socialis) für die Bereitstellung des würdigen Rahmens und bei Vital Aire für das Buffet und die Bereitstellung des Sauerstofftanks.

Amstetten: Treffen beim Malteser Care Ring

Zu einem Vortrag von **Dr. Alexander Huber**, Lungenarzt in Amstetten und zum Kennenlernen des **Malteser Care Ring**, lud Malteser Care Ring Amstetten, ÖZIV NÖ und LOT-Austria ein.

DGKS Veronika Karner von Malteser Care stellte uns ihre Organisation vor und begrüßte alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen ganz herzlich.

Dr. Alexander Huber trug kurz allgemeines zu COPD und Asthma vor und leitete dann über zur Vorstellung neuer Medikamente für die Behandlung von COPD.

Thema war auch die Errichtung einer Sauerstofftankstelle in der Praxis von



Am Ende noch ein gemeinsames Gruppenfoto und Ausklang bei Brötchen und Kaffee.

Wir bedanken uns für die gelungene Organisation des Events und bei Vital Aire für die Bereitstellung eines Sauerstofftanks.

Dr. Huber. Inzwischen ist diese eingerichtet und kann zu den Ordinationszeiten aufgesucht werden.

Eine Gruppe von etwa 20 Menschen fanden sich ein und folgten Dr. Huber mit aufmerksamer Konzentration.

Atemphysiotherapie in der Therme WIEN MED – Wie bekomme ich besser Luft?

Herr Kovacevic (GSK Nurse Atemschule) gab uns einen eindrucksvollen Überblick über die Handhabung von Inhalations-Sprays und über Fehlervermeidung bei der Anwendung.

Geräte zur Sekretförderung sowie Geräte mit individuell einstellbarem Atemwiderstand zur Stabilisierung der Atemwege wurden vorgestellt.

Frau Subhieh (Atemphysiotherapie Therme Wien Med) ging in weiterer Folge auf praktische Beispiele zur Verbesserung der Atemtechnik und der atemvertiefenden Techniken ein.

Ein- und Ausatemtechniken, als auch Techniken mit PEP-Widerstand wurden uns vorgeführt. Wir hatten auch Gelegenheit die Wirkung einfacher Übungen kennen zu lernen.

Letztlich erklärte Frau Subhieh die Bedeutung körperlichen Trainings zur Vermeidung der Abwärtsspirale bei Atemnot.

Dr. Zwick vollendete den Vortragsabend indem er uns die Verbesserung der körperlichen Befindlichkeit mit Hilfe der CAT-Methode sehr plastisch vor Augen führte.

Es folgte eine Diskussion über die Möglichkeiten der ambulanten Reha bei chronisch Lungenerkrankten. Über die Erfolge der Therapie – und über die Bezahlung durch die Krankenkassen. Wir danken **Glaxo Smith Kline** für die Unterstützung der Veranstaltung und bei **Vital Aire** für die Bereitstellung eines Flüssigsauerstoff Tanks.

Günther Wanke



Zum Abschluss noch ein Gruppenfoto!

Zwei Jahre Ambulante Pneumologische Rehabilitation in der Therme Wien Med

Dr. Ralf Harun Zwick und die
Therme WIEN MED blicken auf
zwei Jahre Ambulante Pneumologische Rehabilitation zurück

Was mit einer kleinen Gruppe von 5 Patienten begann, haben mittlerweile über 400 Patienten in Anspruch genommen.

In die ambulante Reha kommen Patienten mit Asthma, COPD, Lungenerkrankungen (Lungenfibrose, Lungenhochdruck,...), mit Langzeitsauerstofftherapie sowie vor und nach operativen Eingriffen bis hin zur Lungentransplantation. Es wird allen ein individuelles Trainingsprogramm angeboten, nach dem sie zwischen 6 Wochen bis zu einem Jahr bei uns rehabilitiert werden können. Die Kosten werden von den Sozialversicherungsträgern übernommen.

Die Auswertung der ersten 2 Jahre hat ergeben, dass die Patienten am Er-

gometer und beim 6-Minuten-Gehtest bessere Leistungen erbringen können. Auch das spezielle Atemmuskultraining zeigt spürbare und messbare Effekte in Kraft und Ausdauer.

Angebot für LOT-Mitglieder zur ambulanten Rehabilitation

Da die Warteliste für die REHA zurzeit für PensionistInnen (GKK) ca 25 Monate beträgt, bietet **Dr. Ralf Harun Zwick** folgendes an:

„10-er Block“ Trainingstherapie um 180,- Euro.

Um die Wartezeit sinnvoll zu überbrücken, können sich Interessierte direkt bei Dr. Zwick per Email melden. Er untersucht sie (vor dem Training wird eine Lungenfunktion, Echokardiographie und eine Belastungsuntersuchung benötigt!) und wenn nichts dagegen spricht kann die Trainingstherapie gestartet werden!

Dr. Ralf Harun Zwick
**Ärztlicher Leiter, Ambulante
Pneumologische Rehabilitation
Therme Wien Med,
Kurbadstrasse 14, 1100 Wien**
Mail Dr. Zwick:
ralfharun@hotmail.com
Tel.: 01-680099438

Rhinitis und Sinusitis - LKH Krems mit Primar Dr. Jünger

Primarius Dr. Jünger erklärte sehr einprägsam den Unterschied zwischen akuter, wiederkehrender und chronischer Sinusitis. Wobei es sich dabei um entzündliche Prozesse der Nasenhöhlen - und Nebenhöhlen handelt. Da bei diesen Erkrankungen die Atmung stark behindert ist - und es auch zu Schleimabsonderungen kommt, ist auch die Lunge gefährdet. Die wesentlichen Funktionen der

Nase als Atmungsorgan betreffen auch die Lunge (Filterfunktion, Anwärmung, Befeuchtung, Belüftung und Drainage). Mit Bildern bekamen wir eine sehr genaue Vorstellung von den Vorgängen in den oberen Atmungsorganen. Erkrankungen entstehen durch Fehlfunktionen und Bakterien oder Viren.

Es war sehr spannend den Ausführungen über die Behandlung (medikamentös, inhalativ, als auch minimal invasive chirurgische Eingriffe) zu folgen. Zum Abschluss beant-

Film über COPD & Atemtherapie in Salzburg COPD - neue Therapien

Es beginnt oft mit einem leichten Husten. Der Husten wird stärker und immer häufiger kommt auch das Gefühl von Atemnot hinzu. Das sind die ersten Anzeichen im Krankheitsbild für COPD. Langes Abwarten kann die Lebenserwartung und die Lebensqualität stark einschränken. vielgesundheit.at sprach mit Prof. Michael Studnicka, Vorstand der Uni-

versitätsklinik für Lungenheilkunde in Salzburg, über Früherkennung und Möglichkeiten der medikamentösen Therapie.

Dr. Ralf Harun Zwick, ärztlicher Leiter des pneumologischen Zentrums in der Therme Wien Med, klärte uns über die notwendige Kombination von ambulanter pneumologischer Rehabilitation und medikamentöser Therapie auf.

Film zum Anschauen auf www.vielgesundheit.at



Dank an Primar Dr. Jünger und zufriedene Gesichter bei den LOT-Mitgliedern.

wortete Herr Primar Dr. Jünger noch Fragen aus dem Publikum.

Günther Wanke

Wir sind eine Sauerstofftankstelle



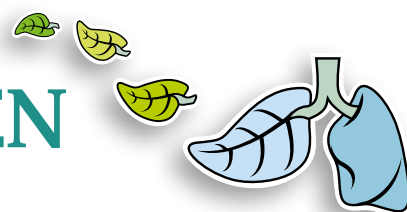
„Sauerstofftankstelle = Lebensqualität“, sagt das Team der „Linden-Apotheke“ in der Hernalser Hauptstrasse 155 in 1170 Wien www.lindenapo.info

Namensänderung Bundessozialamt

Seit 1. Juni 2014 hat das Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen einen neuen Namen. Aus Bundessozialamt wurde Sozialministeriumsservice.

Mit der neuen gesetzlich verankerten Bezeichnung „Sozialministeriumsservice“ für das Bundessozialamt wird der hohen und geschätzten Servicekompetenz der „operativen Hand“ des Sozialministeriums noch besser Rechnung getragen und die Zugehörigkeit zum Sozialministerium klar zum Ausdruck gebracht.

Sauerstoff-TANKSTELLEN in Österreich

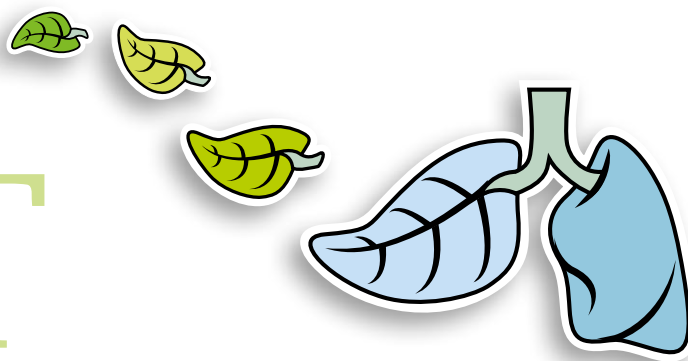


PLZ	Ort	Adresse	Bezeichnung / Institut	Telefon	Kosten
1010	Wien	Stubenring 2	Urania Apotheke	01-512 44 63	kostenlos
1060	Wien	Linke Wienzeile 20	Apotheke am Naschmarkt	01-586 51 59	kostenlos
1070	Wien	Westbahnstraße 32	Apotheke zum weißen Hirschen	01-523 76 68	kostenlos
1100	Wien	Reumannplatz 16	Apotheke am Reumannplatz	01- 604 13 98	kostenlos
1140	Wien	Hütteldorferstr. 186	Europa Apotheke	01-912 37 90	kostenlos
1150	Wien	Gablenzgasse 31	Lindwurm Apotheke	01-982 24 21	kostenlos
1170	Wien	Hernalser Hauptstr. 155	Linden Apotheke	01-486 24 04	kostenlos
1210	Wien	Kürschnergasse 1A	Apotheke 21	01-890 32 28	kostenlos
1230	Wien	Ketzergergasse 368	Apotheke Rodaun	01-888 41 70	kostenlos
2320	Schwechat	Wienerstraße 5	Landschaftsapotheke	01-707 64 96	kostenlos
2353	Guntramsdorf	Mühlgasse 1	Ärztezent. Dr. Michael Zimmerl	02236-32 00 48	kostenlos
2700	Wr.Neustadt	Zehnergasse 3	Dr. Wolfgang Janystin	02622-23 4 70	kostenlos
2700	Wr.Neustadt	Zehnergasse 4	Bahnhof Apotheke	02622-232 93	kostenlos
3100	St. Pölten	Schmiedgasse 4-6	Dr. Herbert Riemer Lungenarzt	02742-35 24 29	kostenlos
3100	St. Pölten	Kremsergasse 37	Herz-Jesu-Apotheke	02742-35 31 72-11	kostenlos
3300	Amstetten	Mozartstraße 26	Dr. Alexander Huber, Lungenarzt	04242-241 18	kostenlos
3500	Krems	Mitterweg 10	LKH Krems/Pneumologie/4C	02732-9004-2440	kostenlos
4010	Linz	Fadingerstraße 1	Krankenhaus Elisabethinen	0732-76 76 0	kostenlos
4020	Linz	Bahnhofplatz 3-6	City Apotheke	0732-60 01 50	kostenlos
4061	Pasching	Plus-Kauf-Straße 7	Christophorus Apotheke	07229-610 85	kostenlos
4600	Wels	Eferdinger Straße 20	Schutzengel-Apotheke	07242-470 98	kostenlos
5020	Salzburg	Gaisbergstraße 20	Borromäus Apotheke	0662-64 36 55	kostenlos
5760	Saalfelden	Leogangerstraße 39	Pinzgau-Apotheke	06582-741 03	kostenlos
6020	Innsbruck	Sillufer 3	Österr. Rotes Kreuz Innsbruck	0512-33 444 -0	kostenlos
6020	Innsbruck	Maria-Theresien-Str. 4	St. Anna Apotheke	0512- 58 58 47	kostenlos
6500	Landeck	Malserstraße 18	Stadt Apotheke „Zur Mariahilf“	05442-623 34	kostenlos
6850	Dornbirn	Messestraße 2	Apotheke am Messepark	05572-558 80	kostenlos
6900	Bregenz	Kirchstraße 7	Stadt Apotheke	05574-421 02	kostenlos
7082	Donnerskirchen	Neusiedlerstraße 16	Schutzengel-Apotheke	02683-8542	kostenlos
7350	Oberpullendorf	Hauptstraße 48 A	Dr. Ömer ERGIN FA für HNO	02612-42 74 90	kostenlos
7350	Oberpullendorf	Schloßplatz 1	Apotheke zum Mohren	02612-423 39	kostenlos
8045	Graz-Andritz	Weinzöttlstraße 3	Apotheke Andritz	0316-67 28 08	kostenlos
8054	Seiersberg	Kärntnerstraße 537	Lilien-Apotheke	0316-25 30 05	kostenlos
9020	Klagenfurt	Neuer Platz 9	Apotheke zum Lindwurm	0463-51 25 75	kostenlos
9500	Villach	Hauptplatz 9	Apotheke zum goldenen Löwen	04242-241 18	kostenlos

Öffnungszeiten finden Sie in der Bundesländerliste im Downloadbereich auf www.selbsthilfe-lot.at



LOT

BEITRITTSERKLÄRUNG – NR.

Titel: Vorname: Nachname:
 Geb.: Tel.: Fax:
 Handy: E-Mail:
 GattIn/LebenspartnerIn: Tel.Nr.:
 Straße:
 PLZ/Ort: Bezirk:

Ich trete der „Österreichischen Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie“ bei als:

☐ **ordentliches Mitglied**

Ordentliche Mitglieder des Vereins können alle Personen sein, die selbst von COPD, Lungenfibrose und/oder Langzeit-Sauerstoff-Therapie betroffen sind oder deren Angehörige und alle jene, die im Verein mitarbeiten wollen und können. Ordentliche Mitglieder zahlen einen Mitgliedsbeitrag von **25 Euro im Jahr**.

☐ **ordentliches Mitglied – „Anschlussmitglied“**

Ordentliche Mitglieder – Anschlussmitglieder des Vereins sind alle Partner und Partnerinnen oder Begleitpersonen eines ordentlichen Mitgliedes, all jene, die im Verein mitarbeiten wollen und können. Anschlussmitglieder zahlen einen ermäßigten Mitgliedsbeitrag von **10.- Euro/Jahr**.

☐ **außerordentliches Mitglied (unterstützendes Mitglied)**

Außerordentliche Mitglieder des Vereins können alle physischen und juristischen Personen sein, die den Verein finanziell unterstützen wollen. Außerordentliche Mitglieder zahlen einen erhöhten Mitgliedsbeitrag von **50.- Euro jährlich** (höhere Beiträge sind natürlich möglich).

Ort, Datum

Unterschrift

IMPRESSUM:

Herausgeberin: Österreichische Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie (kurz: LOT-Austria), Postfach 84, 3100 St. Pölten, ZVR: 852639049. Tel: 0676/717 48 68, E-Mail: office@selbsthilfe-lot.at, www.selbsthilfe-lot.at, **Redaktion:** Silvia Scholz

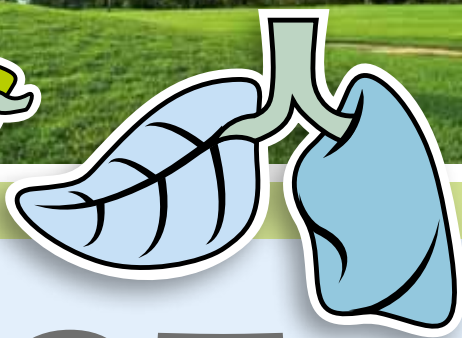
Lektorat: Mag. Karl-Heinz Kramreiter, **Gestaltung:** Grafikdesign Bushnak, www.bushnak.at, **Druck:** Friedrich VDV – Vereinigte Druckereien- und VerlagsgesmbH & CoKG, Linz, www.friedrichvdv.com, **Fotos:** „gweepography.com“, leungchopan/Shutterstock.com, zVg bzw. Archiv LOT-Austria

Namentlich gekennzeichnete Beiträge müssen nicht mit der Meinung der Redaktion übereinstimmen.
Nachdruck- und Vervielfältigung – auch auszugsweise – nur mit schriftlicher Genehmigung der LOT-Austria.



www.selbsthilfe-lot.at

österreichische Selbsthilfegruppe
für COPD-, Lungenfibrose (IPF) und
Langzeit-Sauerstoff-Therapie
von Patienten für Patienten



LOT

Austria

Wir sind...

... Betroffene, die wegen verschiedener
chronischer Herz- oder Lungenerkrankungen
zu wenig Sauerstoff im Blut haben.

Wir bieten...

... Vorträge und Seminare von Ärzten und Ärztinnen
aus der Schul- und Alternativmedizin.

Uns ist wichtig...

... Hilfe zur Selbsthilfe
... Eigenverantwortung zu übernehmen
... der Erfahrungsaustausch

Wir wollen...

... ihnen Therapiemöglichkeiten bei COPD,
Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie
näher bringen.



Österreichische PostAG
Info.Mail Entgelt bezahlt

Herausgeber:
Österreichische Selbsthilfegruppe
für COPD, Lungenfibrose und
Langzeit-Sauerstoff-Therapie
(kurz: LOT-Austria)
Postfach 84, 3100 St. Pölten
www.selbsthilfe-lot.at