early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure







Maleen & Gerry Fischer

MY STORY

- Time to diagnose: 3 years, 5 doctors
- Prognosis: cannot reach the age of 10
- IV therapy with Flolan
- No school! No crowded places
- Give me 10 million dollars and









P. P. H.

PRIMARY PULMONARY HYPERTENSION A HEART AND LUNG DISEASE THAT IS STILL FATAL FOR SEVERAL THOUSAND KIDS WORLDWIDE



Family Fischer-Schmied, Vienna, Austria with their belove child Maleen, that they don't want to lose, Please help then to stay together!



Dr. ROBYN BARST, M.D., Associate Professor of Pediatrics
Director, Children's Pulmonary Hypertension Center

"It will take 5-10 million Dollars to develop medicines to cure PPH! We need your help!"

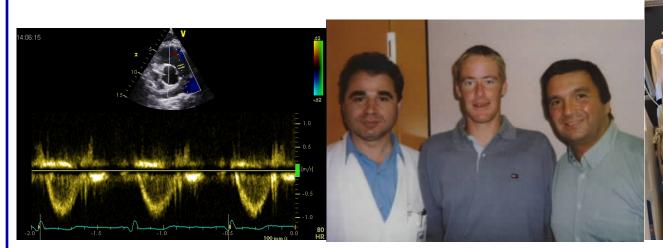
Several thousand children are not enough potential to enable the Pharma Industry to invest in expensive research:

Account No.: for Europe: CA-BV, Austria, 1444 98888 00, BLZ 11000 for USA: HSBC Bank, 550 Seventh Ave. New York, 10018 ABA # 021 001 088, ACT # 007 888 775 Internet: www.childrens.pph.org / www.givingback.org

At the moment, several children have been treated with the new method of inhaling Nitric Oxide because their parents have enough to afford the extra costs of USD 3.000,-/month. This happens in the year 1999, when we are spending billions for wars or excursions to Mars! Our first supported research – Prof. Dr. Ralf
 Geiger and Prof. Dr. Petkov

Alternatives to right heart cath

Simple tests in hometown –
 twice a year or at worsening
 to Center of Expertise



Awareness campaigns

Awareness in schools









Blue Baby





Sie, das Leid der Kinder zu lindern!

Der Eingriff wird mit starker Sedierung im Herzkatheterlabor durchgeführt und ist mit Risiken verbunden. Erst recht für ein schwer krankes Kind. Noch gibt es keine Alternative, um die Wirksamkeit der Medikamente regelmäßig zu überprüfen. Doch mit Ihrer Hilfe könnte es bald ein weniger belastendes Verfahren geben.

Die ersten Ergebnisse von Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke in Wien und Univ. Prof. Dr. Daniela Baumgartner in Graz geben uns Hoffnungsford die nächsten Forschungsschritte brauchen wir jetzt aber dringend Hilfe. Bitte geben Sie uns die Chance, das Leid der Kinder ein wenig zu findern! Es ware eine enorme Erleichterung!

thre Spende ist eine gre Be Hills Für Kinder mit einer Krankheit. die baum wer bennt



0800 228 888 0664 6608888







Schicksal Maleen (13) und ihr Leben mit dem Tod



Klink ribune ere Mediz

chenscl Areto Kenno Clinicum Medic

en mit pulmonaler arterieller

bensvorteil

tionstherapie

therapie mit Votibris* und Tadan hinsichtlich überleben profine Subanalyse der AMBITIONeist darauf hin, e can

üt einem besseren Langzeitdurch Viren ausgelöst und klingt in der Regel nach ein paar Tagen, en verbunden sein könnte,

of regard used moderation by productive moderation and du development of the productive moderation and du development of the productive moderation and du development of the productive moderation and during the productive moderation and development of the Productive moderation and developmen

Was steckt hinter **Husten und Atemnot?**

AUS PNEUMOLOGISCHER SICHT: eine umfassende Anamnese, Anschauen, und Abhören (AAA-Regel) zur Abklärung sind essenziell. Häufigste Ursache von Husten: die Bronchitis.

We gette so he for Function and Tensions and Semont (ver Conc.) Prof. De Hort OnConcess). Even general Anatomore in it dos Urn und Alz. Bernt Hutsens int es wichtig, sich vom Parismen ge-nass skilcher zu Bessen: Wei is der Beltsset "Wan tittle en art." Selt wans besicht of 'Dieselson' Frages sind auch bei der Atem-sor zu stellen. En al instensol, sich vom Parismets Belsjorke skill-dem zu lissens. Speziell lest der Antomet ist auch die Frage mach den zu stellen. En alle Seltsset in Seltsset sind der Frage mach den zu stellen. En sicher Antoniang en "A. Spingentägen)— bei den zu lissens. Speziell lest der Antomet ist auch die Frage mach den zu lissens. Speziell lest der Antomet ist auch die Frage mach den zu lissens. Speziell lest der Antomet des auch die Frage mach den zu lissens. Spingentägen bei der stage in der spingen zu der stellen zu seiner zu der den zu liesens der Spingent zu der stellen zu der spingen zu der seiner der spingen zu der seiner zu

CHRONIK

Maleen trägt ihr Leben im Rucksack duda

Neue orale

Selexipag hat in der Phase III einen Morbiditäts-Mortalitäts-Endpunkt durch alle Subgruppen hindurch deutlich und statistisch signifikant reduziert.



Pracer-Halloween wird

Vorallem die beliebten Hor-ror-Attraktionen wie das wartet "Süßes oder Saures" und ein Horror-Labyrinth

»Burning Calafati«, Horror-Parade & Ghostrun im Prater Zum 250. Jubiläum lädt der Prater gleich drei Tage zum und die Geisterbahn prä-und die Geisterbahn präsentieren sich noch gruseli- der Sonderklasse

Leopoldstadt. Bereits zum der Parter zum größten Hallowen- eine Hallowen- eine Hallowen- eine Hallowen- no Fonden für den Forgsverein Lungen Festder Stadt.
Anlässlichdes 250 Jubilä-bennende Statue, der "Bur-lums findet der Grusel-Spats"
ning Galafati", begeistern.
100 Prozent der Einnahvon 29. bis 31. Oktober statt. Kostümierte Besucher er- men kommt den "Luft-

schwerlich, Maleen lebt jeden Tag "wie ein Bergsteiger am Himalaya", sagt ihr Vater Gerry. Die junge Frau leidet an Lungenhochdruck, dadurch gelangt zu wenig Blut in ihre Lunge und zu wenig Sauerstoff ins Blut. Dass sie heute, mit 20 Jahren, studieren kann, dass sie über-

Medikament direkt in ihr Herz _Als Maleen drei Jahre alt war, bekamen wir die Diagnose", sagt Vater Gerry, der eine große Initiative für Lungenhochdruck York: Eine Ärztin behandelte Technologie weiter fortge aufgebaut hat. Zunächst waren Patienten wie Maleen mit einer schritten sein, hofft Fischer,

die Eltern froh, endlich zu wissen, was mit ihrer Tochter nicht stimmt, "Schon beim Stillen bekam sie blaue Lippen", sagt Fischer. Doch auf die Diagnose

"Wir bekamen das Todesurteil für unsere Tochter", sagt Fi- kein Tanzen, kein Fortgehen. scher. Als Vater konnte er das nicht hinnehmen - es musste etwas geben. Fündig wurde er in brauchen", sagt ihr Vater. Bis es einem Krankenhaus in New

MALEEN FISCHER TRIFFT IHR IDOL LAGERFELD

Wünsche, Tanfer kä tödliche Krankheit L

MADONNA hat ihre

Frau ganz

Eine kleine hronischem Lun-

Maleen konnte nicht in die Schule gehen, die Gefahr einer

Pulmonalarterielle Hypertonie (PAH): Neue Perspektiven für Arzt und Patient

Launch-Event Uptravi[®]

Schwerpunkte: Prostazyklin-Signalweg, frühe Zuweisung und stionen, interaktive Patientenfälle

ir kleinen Tobi uck braucht Unterstützung

Il Der kleine Tobias aus Leobers-

ruck. Nun wurde onto für den Ein-

rightet. Foto:2 V.g.

feierte der kleine

mid seinen ersten

te er bisber kein Echias leidet unter

nd llomedin Ventaris

Auer-Schmid leidet einer Lungentransplantation. ınd hat bereits ei- welche jedoch erst in späteren h. Um die Familie Jahren unter hohem Risiko anwachungsmonitor gesetzt werden kann. Seit Tobias zuletzt das AKH verlassen hat, muss er ständig mit

voctension, Nosokomion und Elektrolytstöatelangen Tiefschlaf, g auf diverse Medikafx, Lanftop, Sildenafil, tone, NaCL, KCL, Be-

einem Monitor überwacht werden. Die Familie hat dazu ein Leihgerät gnwie Herzinsuffizienz, um 300 Euro im Monat. Nun ist von der NÖ Gebietskrankenkasse die Nachricht ins Haus geflattert, irt. Tobias hat hereits dass diese die Leiberhühren nicht mitträgt, sondern maximal den Ankauf eines Gerätes mit 480 Fura mitunterstiitzt - wobel das günstigste Gerät ca. 2.500.- Euro kostet. Es handelt sich hierbei um in) hinter sich, ist in ein älteres Gerät, neuere kosten Physiotherapie undes steht in der noch weitaus mehr. Die bisher Wohnung ein Sauerstoffkanister bereits angefallenen Leihgebühren bereit. Wichtig ist dabei vor allem die laufende Überwachung der eigener Tasche finanzieren, zu-



Ein verzweifelter Vater surfte im Internet, bis er Hilfe für

seine todkranke Tochter fand



ft. Sie waren 2016 mit kiei-er. Wir hatten 2016 11.000 äre Patienten. Wir führ 150 mit Endosonografien

una für Pulmolo ferenzen statt, mi

Abteilung des LKH Villach

dalafil in Kombinationsthe

Hoss Olichewski: Seltene mit den Symptomen Husten und/e Atemnot assoziierte Krankheiten sind z.B. die idiopathische L genfibrose (IPF) oder sonstige interstitielle Langenerkrankung in sehr seltenen Fällen kann auch eine Freendscipperaspirat





in Lebe Meinls PREMIERE m Hima
ALS KÜNSTLERIN deen Fischer leidet an
iss sie ständig mit Me

Charity-

Fig. 66; ATEMBERAUBENDE AWARENESS VERNISSAGE: Maleen Fionster". Im

riaiz, von ucm aus uer Weg zur Toilette am kürzesten ist. Denn jeder Schritt ist für sie be-

haupt am Leben ist, verdankt sie wird das zweite Lebensjahreinem Schlauch, über den eine zehnt nicht erreichen." Pumpe alle 30 Sekunden ein

Aorta gesetzt. "Ab dann war sie das Mädchen mit dem Rucksack*, sagt ihr Vater. Denn die Medikamentenpumpe muss immer dabei sein.

Ansteckung war zu groß. Sie wurde zu Hause unterrichtet nicht nur in Wien, sondern auch in Florida, wohin sie vor der kalten Luft in Österreich jedes Jahr folgte der Satz: "Ihre Tochter flüchtete. "Durch die Krankheit wird man schnell einsam", sagt Fischer. Denn Maleen könne nicht mithalten - kein Sport,

> "Irgendwann wird Maleen eine Lungentransplantation so weit ist, werde auch diese

.eistun der Puli m Frühlahr 2015 stand die Ab Glagenfurt vor dem Aus. Nache Eingliederung in eine Interne

e man einen Neustart. Dieser or Markus Bauter vollauf gelui iende Nachfrage der Patiente rigenständiges Fach für die terrscht bei uns ein neuer

und Zweifel an der Dasei

Abteilung – geschafft? Prim. Dr. Rauter: Die Situ arzten. Es war in meiner m Carriere einzigartig, erleben zu tynamik die Dinge zum Guter tusammengewachsen. Wir arb ät, aber dies fällt leichter, wen Nert auf ein gutes gedeihliche



MADONNAS



EARLY DIAGNOSIS – BEST THERAPY – QUALITY OF LIFE - CURE

Councelling in social matters

 Organizing patient meetings and meetings for children and parents

- Encourage communication between doctors and patients
- Psychsocial support, 24 h hotline
- Scooter, oxygen concentrator for travel
 O2Dyssey game, Mirnomore,
- Instant financial support for families





Questions for families suffering from PH

What would help you achieve a better quality of life for your family?

No side effects / from incurable to chronic / better capability, as much as other children, not to be isolated / not so often inhale / forget the disease in daily life / more recognition of the disease / less pain & problem with subcutanious medication / less side effects of Prostacyclyn / less isolation due to better awareness about the severeness of the disease / a special scooter would help a lot

What information do you feel should be recorded in a register (central database) to document the effectiveness and safety of pulmonary hypertension treatments?

 How often headache / when less tired / when more energy / when less side effects / the all over condition / results of echo / reaction on new drugs and how long they last Do you have any suggestions on how to collect data, that is important for children with pulmonary hypertension and their families?

 When ever we see a doctor / registries / send questionnaires at home / an updated website with a forum Would you be willing to keep a diary of any symptoms, need for additional medication and other important questions?

- No! We want to live a normal life
- Yes weekly / please translate to English we feel isolated knowing only two other patients / receiving info from other countries would be helpfull

What do you currently monitor in the daily life of your child with pulmonary hypertension?

- We check the saturation and blood pressure, but do not record it
- We watch his overall condition in a decent way / every two – three months we see a doctor
- We are part of a patient association with meetings / activities and newsletters with patient stories

Do you feel it is ok that medicines are prescribed to children that are not actually approved for children, but only for adults?

 Yes I trust our doctors / we knew the problem, but without the drugs our child would be dead / we do not want to put our child in a study because of unknown risks and frequent right heart cath Is there anything you have learned from your personal experience that you could / would like to share with other parents?

 Handling of IV treatment / how often should you talk to your child about the disease / more kids youngsters meetings / meet other parents not to loose courage and get hope with long survivor stories / how to do more awareness for the disease / we have fear not to have access to treatment

PHA US study about patients and caregivers belonging to a Patient Association vs. not belonging to a PA

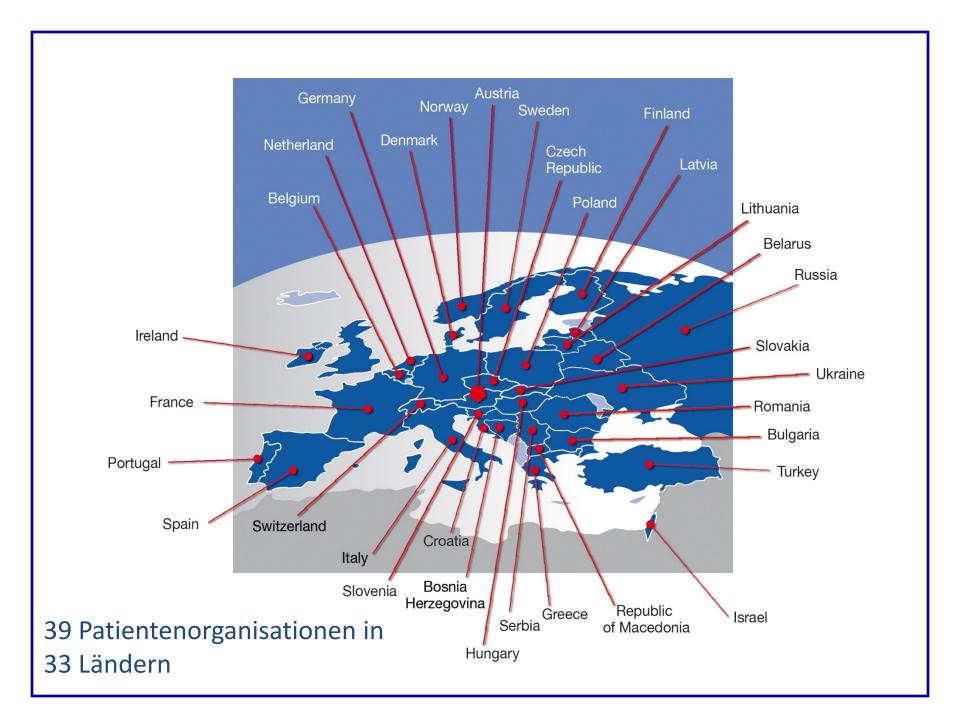
Patients belonging to a PA:

- 26% are feeling less worried
- 61% have more desire to socialize
- 54% have a higher self-esteem
- 40% are feeling less embarrassed



Caregivers active in a PA:

- 72% less do not think that the patient asks for more than they need
- 53% less feel that the relative is over dependant on them
- 58% less feel strained when around the relative
- 64% feel that they have more privacy



early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure



Thank you

https://youtu.be/ixL9cj58bfU

MALEEN FISCHER

