

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

PHA EUROPE  *for the patients*

ph Kids 



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 I'll find a cure



HELP
FOR CHILDREN

P.P.H.

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



Family Fischer-Schmid, Vienna, Austria with their beloved child Malen, that they don't want to lose. Please help them to stay together!



Dr. ROBYN DARST, M.D., Associate Professor of Pediatrics Director, Children's Pulmonary Hypertension Center Columbia Presbyterian Medical Center, New York.

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

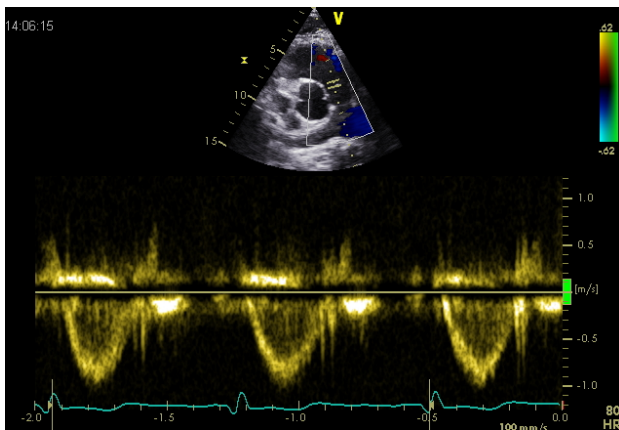
Several thousand children are not enough potential to enable
the Pharma Industry to invest in expensive research:

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.childrenspph.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



-
- Tausende Österreicher wissen:
- # BLAUE LIPPEN SOLL MAN HEILEN.
- LUNGENHOCHDRUCK**
- Lungenhochdruck ist eine noch unterschätzte und gefährliche Krankheit, die jeden treffen kann.
- AUCH SIE KÖNNEN HELFEN!**
- | | |
|--------------------|---------------------|
| Spende per SMS an: | 24h Spendentelefon: |
| 0664 6608888 | 0800 258 888 |
| Konto-Nr.: 203000 | BIC: 230000 |
- Weitere Informationen unter www.lungenhochdruck.at
- In der Kampagne wird unterstützt von
- Österreichischer Gesundheitsfonds
Aktion Österreich



Tausende Österreicher wissen:

BLAUE LIPPEN SOLL MAN HEILEN.

HEILUNG FÜR
**LUNGEN
HOCH
DRUCK**

SIE KÖNNEN HELFEN!

24h Spendenhotline
0800 228 888

**HEILUNG FÜR
LUNGEN
HOCH
DRUCK**

TAUSENDE ÖSTERREICHER LEIDEN AN LUNGENHOCHDRUCK, OHNE ES ZU AHNEN.

Erregt mit Müdigkeit und Atemlosigkeit – und führt ohne Behandlung binnen 3 Jahren zu tödlichen Lungenerkrankungen kann sich bilden, in jedem Alter. Frauen, Männer und Kinder sind betroffen. Lungenerkrankungen können jedoch rechtzeitig erkannt. Um die Frühstadien zu durchbrechen, kann die Symptome werden oft durch die Heilung zu beseitigen. Brücken zur Heilung, verbessern und weiter für die Heilung zu beseitigen. Mehr Informationen unter www.lungenhochdruck.at

Spezialambulanz
14 40 9 68 88 03, 062 1000
Spezialambulanz
0602 22 66 24 11 gratis

Blue Baby
Leben mit Lungenhochdruck

Forschung gibt Hoffnung: Bitte helfen 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. Insa Michael-Behnke in Wien und Univ. Prof. Dr. Daniela Baumgartner in Graz geben uns Hoffnung. Für die nächsten Forschungsschritte brauchen wir jetzt aber dringend Hilfe. Bitte geben Sie uns die Chance, das Leid der Kinder ein wenig zu lindern! Es wäre eine **enorme Erleichterung!**

*Ihre Spende ist als große Hilfe!
Für Kinder mit einer Krankheit,
die kaum vor kommt ...*

Ingenieurin PPR sowie 1-16 Medizinstudenten
und Hausarzt Blue Baby - eine Aktion des
Stevens Langenscheidtschule, Wilhelmstraße 16,
1120 Wien, Spendenkonto: 4804 001 001,
Bank für Sozialwirtschaft AG, BIC: BFSW3333,
Frankfurt am Main, Wiener Landesbank AG,
ZIB, 1090 Wien, Telefon: 01 (0) 47 60 00 00
an für dieses Projekt finanziert werden, sondern durch
anderen Personen des Stevens Langenscheidtschule eine

Thousands of people are lacking the most necessary:

AIR

You can help:

▽

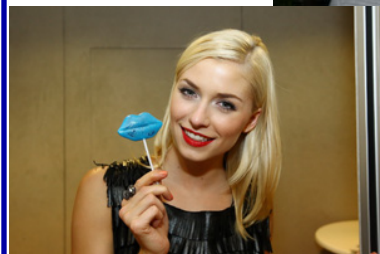
24h Donation hotline:
0800 228 888

Next amount to:
0664 6608888

PH is a creeping and lethal disease
that can affect anyone.

For further information visit www.kkx.kk







m encouraging all the
affected
hypertension



Serie: Österreichs neue Gagenanker

• 278.800 € plus Luxus-BMW für Nationalbank, 317.100 € für Forst-Chefs
• HEUTE deckt auf, worin sie staatsnahen Betrieben kräftigst abheben

Schicksal
Maleen (13) und ihr Leben mit dem Tod
Maleen (13) ist eine junge Frau, die im Jahr 2009 ihren Lebenspartner verlor. Sie ist heute 13 Jahre alt und lebt mit ihrer Mutter in Wien. Sie ist eine sehr intelligente und kreative Person, die ihre Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Definitives Urteil
Sire des 30-Jährigen
Ein Mann, der im Jahr 2009 seinen Lebenspartner verlor, ist heute 30 Jahre alt. Er ist ein sehr intelligent und kreative Person, der seine Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Atemberaubend

Maleen wurde als das Mädchen mit dem Rucksack bekannt. Sie ist heute 13 Jahre alt und lebt mit ihrer Mutter in Wien. Sie ist eine sehr intelligente und kreative Person, die ihre Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Maleen trägt ihr Leben im Rucksack

Einzelgängerin bei Lungenhochdruck (Austria 3) - Konzert für Selbsthilfegruppe

Neue orale

Die Schilddrüse ist ein wichtiges Organ im menschlichen Körper. Sie ist für die Produktion von Schilddrüsenhormonen verantwortlich, die für den Stoffwechsel und die Entwicklung des Körpers wichtig sind.

Prater-Halloween wird größte Party des Jahres

Burning Calafati, Horror-Parade & Ghoststrim im Sommer

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

Reportage

Initiative gegen Lungenhochdruck
Ein Mann, der im Jahr 2009 seinen Lebenspartner verlor, ist heute 30 Jahre alt. Er ist ein sehr intelligent und kreative Person, der seine Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Kampf ums Überleben

Als Brautjunge den Tod gewarnt, lebt Maleen (13) heute mit ihrer Mutter
Maleen (13) ist eine junge Frau, die im Jahr 2009 ihren Lebenspartner verlor. Sie ist heute 13 Jahre alt und lebt mit ihrer Mutter in Wien. Sie ist eine sehr intelligente und kreative Person, die ihre Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

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.

Maleen trägt ihr Leben im Rucksack

Einzelgängerin bei Lungenhochdruck (Austria 3) - Konzert für Selbsthilfegruppe

Neue orale

Die Schilddrüse ist ein wichtiges Organ im menschlichen Körper. Sie ist für die Produktion von Schilddrüsenhormonen verantwortlich, die für den Stoffwechsel und die Entwicklung des Körpers wichtig sind.

Prater-Halloween wird größte Party des Jahres

Burning Calafati, Horror-Parade & Ghoststrim im Sommer

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

Reportage

Initiative gegen Lungenhochdruck
Ein Mann, der im Jahr 2009 seinen Lebenspartner verlor, ist heute 30 Jahre alt. Er ist ein sehr intelligent und kreative Person, der seine Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Kampf ums Überleben

Als Brautjunge den Tod gewarnt, lebt Maleen (13) heute mit ihrer Mutter
Maleen (13) ist eine junge Frau, die im Jahr 2009 ihren Lebenspartner verlor. Sie ist heute 13 Jahre alt und lebt mit ihrer Mutter in Wien. Sie ist eine sehr intelligente und kreative Person, die ihre Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

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.

Maleen trägt ihr Leben im Rucksack

Einzelgängerin bei Lungenhochdruck (Austria 3) - Konzert für Selbsthilfegruppe

Neue orale

Die Schilddrüse ist ein wichtiges Organ im menschlichen Körper. Sie ist für die Produktion von Schilddrüsenhormonen verantwortlich, die für den Stoffwechsel und die Entwicklung des Körpers wichtig sind.

Prater-Halloween wird größte Party des Jahres

Burning Calafati, Horror-Parade & Ghoststrim im Sommer

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

Reportage

Initiative gegen Lungenhochdruck
Ein Mann, der im Jahr 2009 seinen Lebenspartner verlor, ist heute 30 Jahre alt. Er ist ein sehr intelligent und kreative Person, der seine Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Kampf ums Überleben

Als Brautjunge den Tod gewarnt, lebt Maleen (13) heute mit ihrer Mutter
Maleen (13) ist eine junge Frau, die im Jahr 2009 ihren Lebenspartner verlor. Sie ist heute 13 Jahre alt und lebt mit ihrer Mutter in Wien. Sie ist eine sehr intelligente und kreative Person, die ihre Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

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.

Maleen trägt ihr Leben im Rucksack

Einzelgängerin bei Lungenhochdruck (Austria 3) - Konzert für Selbsthilfegruppe

Neue orale

Die Schilddrüse ist ein wichtiges Organ im menschlichen Körper. Sie ist für die Produktion von Schilddrüsenhormonen verantwortlich, die für den Stoffwechsel und die Entwicklung des Körpers wichtig sind.

Prater-Halloween wird größte Party des Jahres

Burning Calafati, Horror-Parade & Ghoststrim im Sommer

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

Reportage

Initiative gegen Lungenhochdruck
Ein Mann, der im Jahr 2009 seinen Lebenspartner verlor, ist heute 30 Jahre alt. Er ist ein sehr intelligent und kreative Person, der seine Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

Kampf ums Überleben

Als Brautjunge den Tod gewarnt, lebt Maleen (13) heute mit ihrer Mutter
Maleen (13) ist eine junge Frau, die im Jahr 2009 ihren Lebenspartner verlor. Sie ist heute 13 Jahre alt und lebt mit ihrer Mutter in Wien. Sie ist eine sehr intelligente und kreative Person, die ihre Leidenschaft für die Musik und die Kunst teilt.

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.

Maleen trägt ihr Leben im Rucksack

Einzelgängerin bei Lungenhochdruck (Austria 3) - Konzert für Selbsthilfegruppe

Neue orale

Die Schilddrüse ist ein wichtiges Organ im menschlichen Körper. Sie ist für die Produktion von Schilddrüsenhormonen verantwortlich, die für den Stoffwechsel und die Entwicklung des Körpers wichtig sind.

Prater-Halloween wird größte Party des Jahres

Burning Calafati, Horror-Parade & Ghoststrim im Sommer

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

Lauch-Event Uptrav®

Schwerpunkte: Prostazykin-Signalweg, frühe Zuweisung und zentralen, interaktiven Patiententafeln

ir kleinen Tobi

uck braucht Unterstützung

Ein verzeirelter Vater surfte im Internet, bis er Hilfe für seine tockranke Tochter fand

Die Ärzte hatten Maleen (13) schon aufgegeben, doch Gerald Fischer kämpfte um sein Kind

Leistung der Puli

MADONNAS Best Dressed!

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

Prater-Halloween wird größte Party des Jahres

Burning Calafati, Horror-Parade & Ghoststrim im Sommer

Mein Premiere als Künstlerin

Die 22-jährige Malerin Malin Fischer wird am 22. September in der Hofburg in Wien ihre erste Ausstellung eröffnen.

EARLY DIAGNOSIS – BEST THERAPY – QUALITY OF LIFE - CURE

- Counselling in social matters
- Organizing patient meetings and meetings for children and parents
- Encourage communication between doctors and patients
- Psychosocial 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 subcutaneous medication / less side effects of Prostacyclin / 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

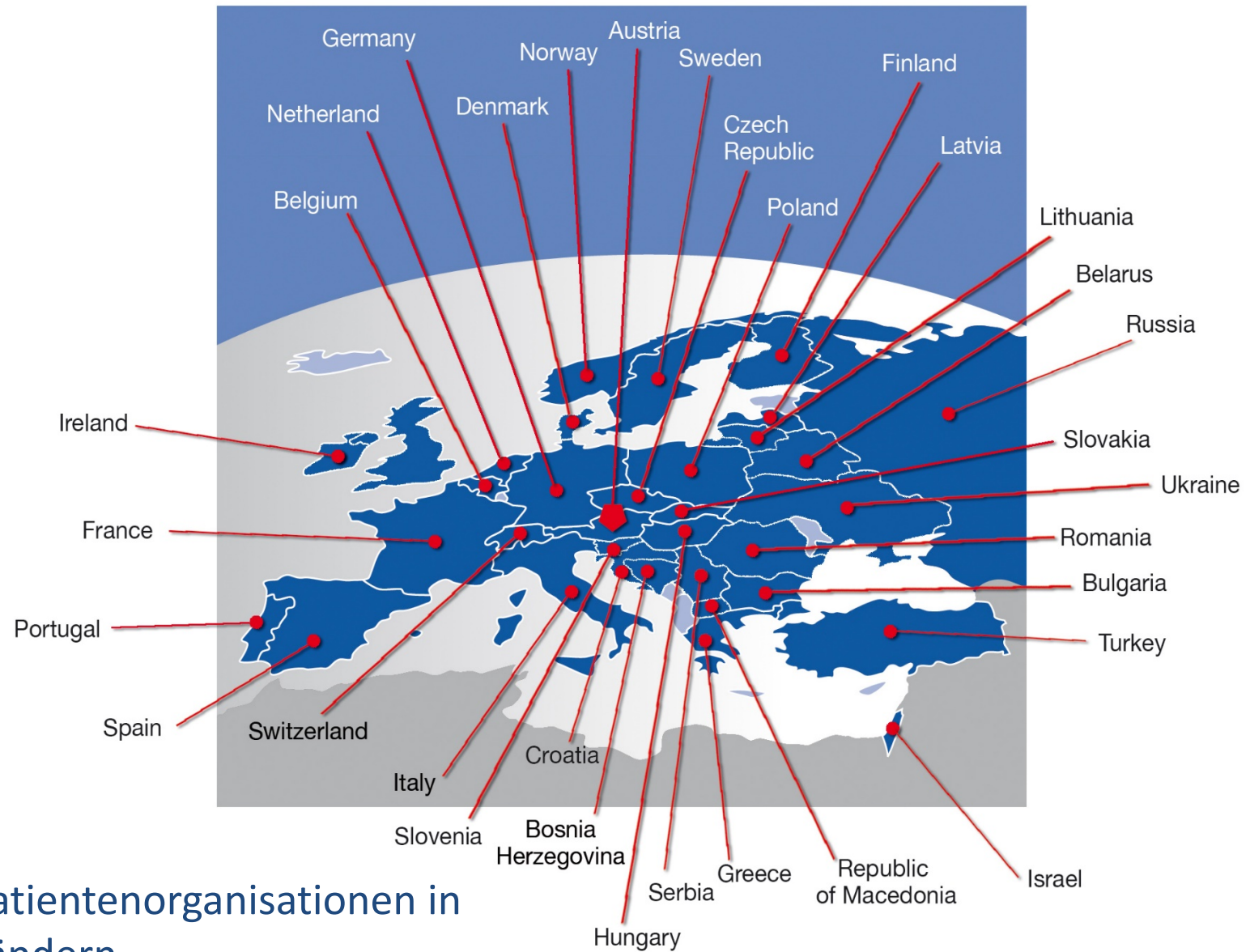
Patients belonging to a PA:

- 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



39 Patientenorganisationen in
33 Ländern

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



Thank you

<https://youtu.be/ixL9cj58bfU>

