



PULMONAL ARTERIELLE HYPERTONIE

Informationen
zur Erkrankung und
Tipps für den Alltag

VORWORT

Liebe Patientin, lieber Patient,

diese Patientenbroschüre bietet Ihnen und Ihren Angehörigen einen Überblick über Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie) im Allgemeinen und über die pulmonal arterielle Hypertonie (PAH) im Speziellen.

Wir möchten Ihnen helfen, die Erkrankung, ihren Verlauf und ihre Therapiemöglichkeiten zu verstehen.

Sie finden in dieser Broschüre praktische Informationen und nützliche Tipps für den Alltag mit PAH sowie wichtige Adressen, Links und Ansprechpartner.

Die Broschüre kann und soll das Gespräch mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt und Ihrem Behandlungsteam nicht ersetzen. Aber sie kann Ihnen einen Überblick zu verschiedenen relevanten Themen bei pulmonaler Hypertonie verschaffen.

Einige Fachbegriffe, die Ihnen beim Lesen der Broschüre begegnen werden, sind im Glossar erklärt.

Wir wünschen Ihnen alles Gute für die Zukunft und das Beste für Ihre Gesundheit!

Ihr Team von MSD



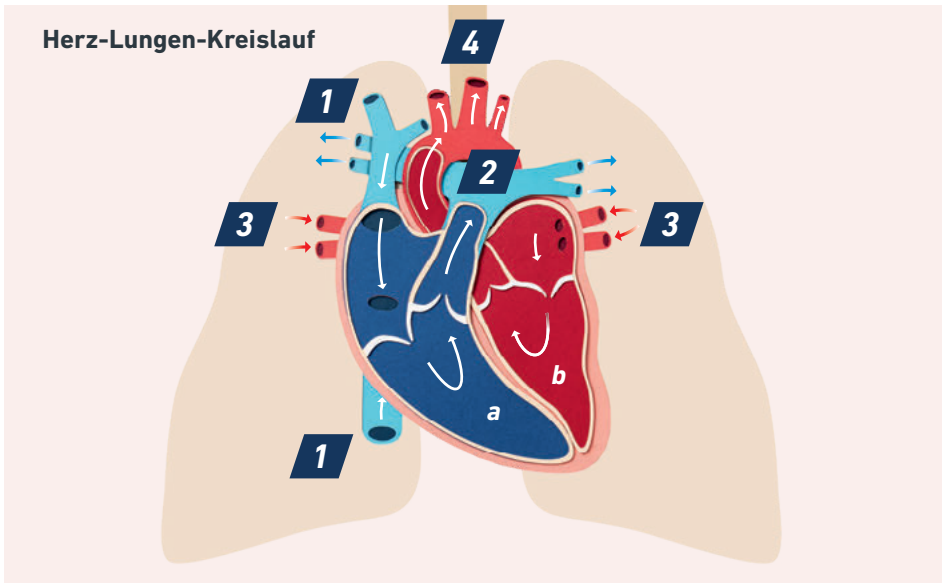
INHALT

VORWORT	2
INHALT	3
WAS IST PULMONALE HYPERTONIE (PH)?	4
Einteilung der PH in Gruppen	6
Symptome der pulmonalen Hypertonie	8
Entstehung von pulmonal arterieller Hypertonie (PAH)	9
DIAGNOSE UND THERAPIEMÖGLICHKEITEN	10
Diagnose der PAH	10
Therapiemöglichkeiten bei PAH	11
Wirkmechanismen der Wirkstoffgruppen	13
BETREUUNG UND ROUTINEKONTROLLEN	14
Reha	15
Individuelles Trainingsprogramm	15
Psychologische Betreuung	16
WAS GIBT ES SONST NOCH ZU BEACHTEN?	17
Körperliche Aktivität	17
Impfungen und Operationen	17
Schwangerschaft	18
Reisen	18
HILFESTELLUNGEN	19
ANSPRECHPARTNER	20
GLOSSAR	22

WAS IST PULMONALE HYPERTONIE (PH)?

Als pulmonale Hypertonie (PH) wird ein erhöhter Blutdruck im Lungengefäßsystem bezeichnet. Dabei handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die lebenslang andauern kann.

Um die Vorgänge dieser Erkrankung besser zu verstehen, ist es hilfreich, ein wenig Hintergrundwissen zum Blutkreislauf zu haben. Dazu dient die folgende Abbildung:



-
- 1** Sauerstoffarmes Blut gelangt aus dem Körper ins rechte Herz (a).
 - 2** Das rechte Herz (a) pumpt das sauerstoffarme Blut in die Lungenarterien, die es in die Lungenkapillaren weiterbefördern. Die Lungenkapillaren grenzen an die Lungenbläschen. Dort nimmt das Blut Sauerstoff auf und gibt Kohlendioxid ab.
 - 3** Sauerstoffreiches Blut kehrt von der Lunge über die Lungenvenen zurück zum linken Herzen (b).
 - 4** Das sauerstoffreiche Blut wird in den Körper gepumpt, um Organe und Gewebe mit Sauerstoff zu versorgen.
-



Medizinisch betrachtet spricht man von einer **pulmonalen Hypertonie**, wenn der **mittlere Blutdruck in der Lungenarterie** (Bluttransport vom Herzen in die Lunge) in Ruhe **höher als 20 mmHg** (Millimeter Quecksilbersäule) ist.

Normalerweise liegt der mittlere Blutdruck in der Lungenarterie zwischen **8 und 20 mmHg**. Den Blutdruck in der Lungenarterie kann man nicht von außen messen. Die Messung ist nur durch ein Verfahren möglich, das **Rechtsherzkatheter** genannt wird.

Allerdings sind bei der PH nicht nur die Lungengefäße betroffen, sondern auch das Herz. Die Prognose hängt stark von der **Funktion der rechten Herzkammer** ab.

Als Folge des erhöhten Blutdrucks in den Lungengefäßen muss das Herz stärker gegen den **erhöhten Druck in den Lungenarterien** anpumpen. Der Herzmuskel verdickt sich. Dadurch verliert er immer mehr an Elastizität und ist dann irgendwann nicht mehr in der Lage, das notwendige Blutvolumen zu transportieren. Man spricht vom sogenannten Rechtsherzversagen.



Einteilung der PH in Gruppen

Pulmonale Hypertonie kann durch unterschiedliche Faktoren und Mechanismen ausgelöst werden. Diese werden entsprechend in fünf verschiedene Gruppen zusammengefasst. Sie alle führen zu einem krankhaft erhöhten Blutdruck in den Lungenarterien.

GRUPPE 1 Pulmonal arterielle Hypertonie (PAH)

Die Ursache ist eine Veränderung des pulmonalen Gefäßsystems, welche zu einer Verdickung der Arterienwände führt. Dadurch entsteht ein erhöhter Gefäßwiderstand in der Lunge. In Folge kommt es zu Veränderungen des Herzens, einschließlich einer Vergrößerung der rechten Herzkammer. Durch die Veränderungen kann es zu einem Rechtsherzversagen kommen. Die Ursachen können idiopathisch, vererbt oder Medikamenten-/Toxin-induziert sein. Ebenfalls ist eine Assoziation mit anderen Erkrankungen wie Bindegewebskrankheiten, HIV, portaler Hypertension, angeborenem Herzfehler und Schistosomiasis (tropische Wurmerkrankung) möglich.

GRUPPE 2 PH assoziiert mit Linksherzerkrankung

Linksherzerkrankung, wie Herzinsuffizienz mit erhaltener oder eingeschränkter Ejektionsfraktion, Herzklappenerkrankungen und angeborene oder erworbene Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind sehr häufige Ursachen für PH.

GRUPPE 3 PH assoziiert mit Lungenerkrankungen und/oder Sauerstoffmangel

PH tritt häufig bei Patient:innen mit COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung/ chronisch obstruktive Atemwegserkrankung) mit/ohne Emphysem oder ILD (interstitielle Lungenerkrankung) auf. CPFE (Kombination aus Lungenfibrose und Lungenemphysem) und Hypoventilationssyndrom können aber auch Auslöser sein. In großen Höhen (über 2.500 Höhenmetern) sind etwa 5 % der dort lebenden Bevölkerung von einer PH betroffen, die durch Sauerstoffmangel ausgelöst wurde. Bei der Entwicklung einer pulmonalen Hypertonie spielen geografische, aber auch vererbte Faktoren eine Rolle.

GRUPPE 4 PH assoziiert mit Obstruktionen der Lungenarterien

Organisierte Thromben im pulmonalen Gefäßsystem können zu narbigem Umbau der Gefäße führen, wodurch der Blutdurchfluss einschränkt wird. Auch nachgeschaltete nicht betroffene Gefäße können dabei verändert werden. Zum einen wird CTEPH (chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie) dieser Gruppe zugeordnet. Zum anderen gehören auch pulmonal arterielle Obstruktionen (Verengungen bis zum Verschluss) in diese Gruppe, deren Ursache auf bösartige und gutartige Krebserkrankungen, Arteriitis ohne Bindegewebserkrankung, vererbten Verengungen in den Lungenarterien und Erkrankungen durch Larven des Hundebandwurms zurückgeführt werden kann.

GRUPPE 5 PH mit unklaren und/oder multifaktoriellen Mechanismen

Die pulmonale Hypertonie mit unklaren und/oder multifaktoriellen Mechanismen umfasst mehrere Erkrankungen, bei denen auch die Gefäße der Lunge beteiligt sein können. Erkrankungen, die mit PH assoziiert sind, umfassen Bluterkrankungen (inklusive chronischer hämolytischer Anämie, chronischer myoproliferativer Erkrankungen), systemische Erkrankungen (inklusive Sarkoidose, pulmonale Langerhans'sche Zellhistiozytose und Neurofibromatose Typ 1), den Stoffwechsel betreffende Erkrankungen (inklusive Glykogenspeicherkrankheit und Morbus Gaucher), aber auch chronisches Nierenversagen, thrombotische Mikroangiopathie bei Lungentumoren und fibrosierende Mediastinitis.

Symptome der pulmonalen Hypertonie

Die bei PH auftretenden Symptome werden vorrangig durch eine fortschreitende Fehlfunktion des rechten Herzens verursacht. Die Symptome können ebenfalls bei anderen Krankheitsbildern auftreten. Die Symptome der PH treten in der Regel zu Beginn der Krankheit während körperlicher Aktivität auf, später jedoch auch in Ruhe.

Symptome bei PH sind unter anderem:

Früh

Atemnot bei Anstrengung
Müdigkeit und rasche Erschöpfung
Atemnot beim Vorwärtsbeugen
Empfindung verstärkter, meist beschleunigter und unregelmäßiger Herzaktionen
Leichte Blutbeimischung beim Aushusten
Blähungen und Übelkeit ausgelöst durch körperliche Betätigung
Gewichtszunahme aufgrund von Wassereinlagerung
Ohnmacht (Synkope) während oder kurz nach körperlicher Anstrengung

Spät

Abb. modifiziert von MSD nach Humbert M et al. 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. Eur Heart J 2022; 43 (38): 3618–3731

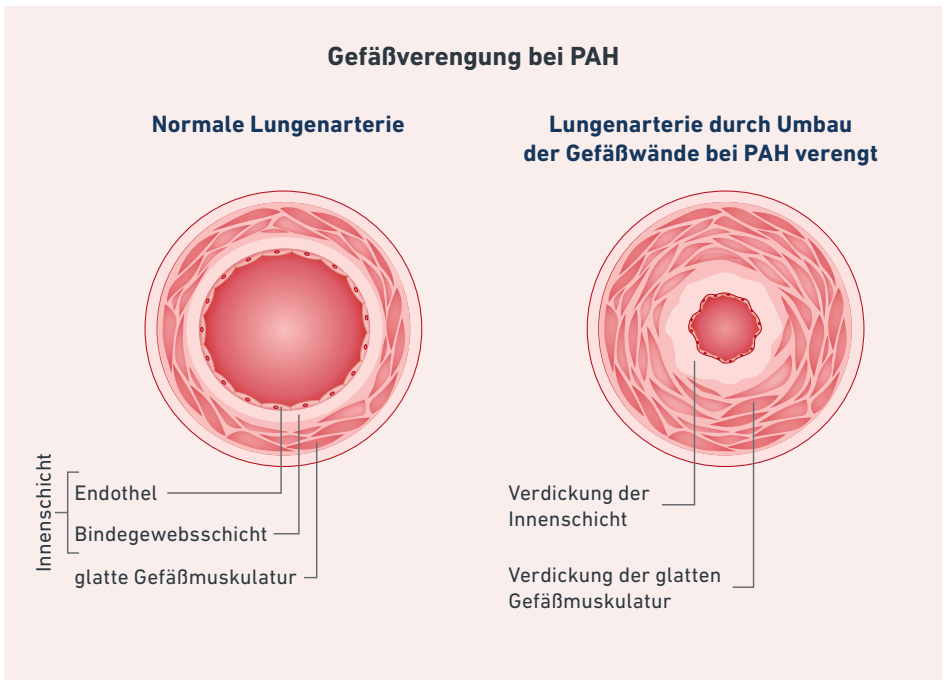


Entstehung von pulmonal arterieller Hypertonie (PAH)

- Charakteristisch für eine PAH ist eine Druck- und Widerstandserhöhung in den Lungengefäßen.

- Ursache für den erhöhten Gefäßwiderstand ist ein zunehmender Verschluss der weiter vom Herzen entfernt liegenden kleineren Lungengefäße. Wenn sich in diesen die Zellen der Arterienwände vermehren und vergrößern, wird dadurch der Blutfluss in den Lungengefäßen erschwert.

- Der durch die Verengungen erhöhte Widerstand in den Lungenarterien führt dazu, dass das Herz mit einem höheren Druck gegen diesen Widerstand „anpumpen“ muss, wodurch der Blutdruck in den Lungenarterien ansteigt.



DIAGNOSE UND THERAPIEMÖGLICHKEITEN

Diagnose der PAH

Der erste Verdacht eines Lungenhochdrucks wird aufgrund von klinischen Symptomen gestellt. Da die Symptome oft sehr unspezifisch sind, werden zur Bestätigung des Verdachts verschiedene Untersuchungen zunächst bei einer Fachärztin/einem Facharzt und zur weiteren Abklärung im PH-Zentrum durchgeführt. Durch sie kann auch der Schweregrad der Erkrankung festgestellt werden.

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Echokardiografie	Ein Ultraschall vom Herzen kann Informationen zur Herzstruktur, wie zum Beispiel eine Vergrößerung des Herzens und Hinweise auf eine Druckerhöhung im Lungenkreislauf, liefern.
Elektrokardiografie (EKG), Röntgenthorax und Lungenfunktionstest	Die elektrische Aktivität des Herzmuskels, die Röntgenaufnahme des Brustkorbs und die Lungenfunktion können auf Grunderkrankungen der PH (z. B. Lungen-, Linksherzerkrankung) hinweisen.
MRT des Herzens	Durch die visuelle Darstellung des Herzens können spezielle Befunde (Größe, Morphologie und Funktion des Herzens) erhoben werden, die zur Einschätzung der Schwere der Erkrankung dienen können.
Ventilations-/Perfusions-szintigrafie	Die nuklearmedizinische Bildgebung der Lungen kann Informationen zu bestimmten Ursachen des Lungenhochdrucks liefern.
Rechtsherzkatheter-Untersuchung (RHK)	Nur durch die Rechtsherzkatheter-Untersuchung wird PAH definitiv diagnostiziert. Bei dieser Untersuchung kann der pulmonal arterielle Druck genau gemessen werden.



Belastungsuntersuchung

6-Minuten-Gehtest:

Beim 6-Minuten-Gehtest (6MGT) wird die Belastungskapazität bestimmt. Dabei sollten Patient:innen versuchen, in 6 Minuten ohne fremde Hilfe eine möglichst weite Strecke zu gehen. Die zurückgelegte Gehstrecke ist abhängig von Alter, Geschlecht, Gewicht, Größe, Begleiterkrankungen, Bedarf an Sauerstoff, Erlernen und Motivation. Eine Spiroergometrie kann mit dem 6-Minuten-Gehtest kombiniert werden. Hierbei wird die Funktionsweise der Lunge in Bezug auf Luftzufuhr und Ausdauer bei körperlicher Belastung auf dem Fahrrad untersucht.

Therapiemöglichkeiten bei PAH

Anhand unterschiedlicher diagnostischer Parameter, wie z.B. den Ergebnissen des 6-Minuten-Gehtests und der Rechtsherzkatheter-Untersuchung, wird in den PH-Zentren der Schweregrad der PAH ermittelt und der Krankheitsverlauf eingeschätzt. Auf Grundlage dessen wird eine Therapie festgelegt.

Für das Erreichen der Therapieziele spielen neben den Medikamenten auch Schulungen und Beratungen eine wichtige Rolle.

Nicht medikamentöse Maßnahmen bei PAH

Allgemeinmaßnahmen

Beratung in verschiedenen Lebenslagen

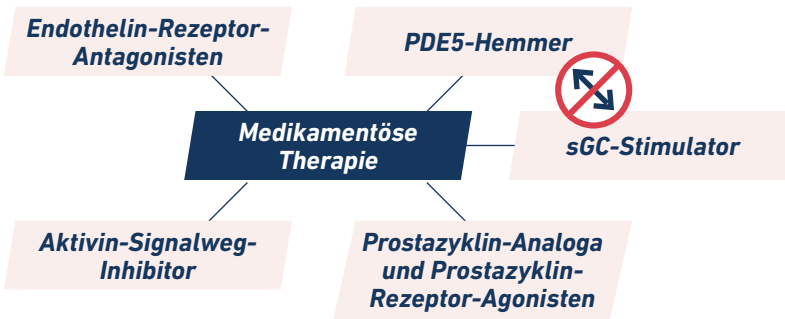
Patientenschulung

Psychosoziale Unterstützung

Jedes PAH-Medikament hat einen bestimmten Wirkmechanismus. Welches Medikament geeignet ist, entscheidet die Ärztin/der Arzt im PH-Zentrum.

Dabei kann es sich um eine Behandlung mit einem Medikament oder mehreren Medikamenten, die kombiniert werden, handeln.

Zugelassene medikamentöse Therapieoptionen bei PAH



PDE5-Hemmer und sGC-Stimulatoren dürfen nicht zusammen eingenommen werden.

Lungentransplantation

Eine Transplantation der Lunge bleibt eine wichtige Behandlungsoption für PAH-Patient:innen, die auf eine optimierte medikamentöse Therapie nicht ausreichend ansprechen. Die Überweisung zu einem Lungentransplantationszentrum zur weiteren Abklärung sollte bei bestimmten PAH-Patient:innen (z. B. lebensbedrohlichen Komplikationen) rasch erfolgen.

Wirkmechanismen der Wirkstoffgruppen

Die medikamentöse Therapie bei PAH hat das Ziel, die verengten Lungengefäße wieder zu erweitern. Dadurch wird es für das Herz wieder leichter, Blut durch die Lungengefäße zu pumpen.

Im Folgenden sind die derzeit zugelassenen Wirkstoffgruppen mit ihren zugrundeliegenden Wirkmechanismen und deren Darreichungsform zur Behandlung einer PAH aufgeführt.

	Signalweg	Hauptwirkmechanismus in den Lungengefäßen	Darreichungsform
Endothelin-Rezeptor-Antagonisten (ERAs)	Endothelin-Signalweg	Gefäßerweiterung durch Hemmung der Wirkungen von Endothelin-1	Oral**
PDE5-Hemmer*	NO-sGC-cGMP-Signalweg	Gefäßerweiterung über Entspannung der Muskulatur	Oral**/i.v. Verabreichung**
sGC-Stimulator*	NO-sGC-cGMP-Signalweg	Gefäßerweiterung über Entspannung der Muskulatur	Oral**
Prostazyklin-Analoga (PRA)	Prostazyklin-Signalweg	Gefäßerweiterung über Entspannung der Muskulatur	Inhalativ**/i.v. oder s.c. Verabreichung**
Prostazyklin-Rezeptor-Agonist (PCA)	Prostazyklin-Signalweg	Gefäßerweiterung über Entspannung der Muskulatur	Oral**
Aktivin-Signalweg-Inhibitor	Aktivin-Signalweg	Verbesserung des der PAH zugrunde liegenden Ungleichgewichts zwischen wachstumsfördernden und wachstumshemmenden Signalwegen in den Lungengefäßen	s.c. Verabreichung**

* PDE5-Hemmer und sGC-Stimulatoren dürfen nicht zusammen eingenommen werden.

** Die Dosierung und Häufigkeit der Anwendung richtet sich nach den Empfehlungen für die verschriebenen Arzneimittel und der individuellen Variabilität der Patientin/des Patienten und wird durch die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt festgelegt.

Zur Behandlung einer PAH können bei Bedarf Medikamente verschiedener Wirkstoffgruppen kombiniert werden.

Welches Medikament für Sie geeignet ist, entscheidet die Ärztin/der Arzt im PH-Zentrum.

BETREUUNG UND ROUTINEKONTROLLEN

Die Anzahl der Kontrolluntersuchungen richtet sich nach dem individuellen Gesundheitszustand, aber selbst bei stabilen PAH-Patient:innen werden Kontrolluntersuchungen alle 3 bis 6 Monate empfohlen. Besprechen Sie die erforderlichen Kontrolltermine mit Ihrer

Fachärztin/Ihrem Facharzt. Sehr wichtig ist auch der regelmäßige Kontakt zu Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt in Wohnortnähe (Allgemeinmediziner:in oder Internist:in), um gegebenenfalls nötige Laboruntersuchungen durchführen zu lassen.



Psychologische und symptomatische Aspekte bei Lungenhochdruck

Medizinische Dauerbelastung

Körperliche Beschwerden
(z. B. Atemnot, Müdigkeit, Ohnmachtsanfälle)

Psychische Belastungen
(Anpassungsstörungen, Depression, Angst)

Einschränkungen im Alltag



Negative Auswirkungen
auf die **Lebensqualität**

Reha

Der Aufenthalt in einer auf Lungenhochdruck-Patient:innen spezialisierten Rehaklinik kann Sie bei der Einhaltung des Behandlungsplans unterstützen und hat zum Ziel, dass sich Ihre körperliche Belastbarkeit und die Lebensqualität wieder verbessern. Dabei wird sowohl Ihr körperlicher als auch Ihr seelischer Zustand berücksichtigt.

Das **individuelle Behandlungskonzept** einer Reha für PH-Patient:innen besteht aus verschiedenen Komponenten:

Kooperation mit einem PH-Zentrum

In der Regel körperliches Training

Psychiatrische Betreuung/
Psychologische Betreuung

Sozialberatung



Individuelles Trainingsprogramm

Neben der medikamentösen Therapie wird ein individuell angepasstes Training empfohlen, das einen positiven Effekt auf die körperliche Belastbarkeit und die Lebensqualität gezeigt hat.

Wichtig ist, dass das Training nicht alleine, sondern von einer auf PH spezialisierten Klinik (auch möglich in

einer auf PH spezialisierten Rehaklinik) durchgeführt wird. Ihre individuelle Belastungsgrenze wird dabei berücksichtigt. Sie sollten vor Beginn des Trainingsprogrammes auf eine optimale Therapie eingestellt und hinsichtlich Ihrer medikamentösen Behandlung und Ihres klinischen Zustands stabil sein.



Psychologische Betreuung

Lungenhochdruck kann Auswirkungen auf verschiedene Bereiche des Lebens der Patient:innen und ihrer Familien haben. Um ihre Lebensqualität nach der Diagnose und während der Therapie wieder zu steigern, können Patient:innen professionelle Unterstützung in der Psychiatrie, klinischen Psychologie, Sozialhilfe und Sozialarbeit erhalten.

Neben diesen verschiedenen Beratungsoptionen kann auch der Beitritt in eine Selbsthilfegruppe hilfreich sein. Dort können Sie sich mit anderen PH-Patient:innen austauschen, Ihre

Erfahrungen mit anderen teilen und Anregungen von anderen Betroffenen erhalten, die Ihnen Ihr Leben mit PH erleichtern können. Weiterführende Informationen zu Selbsthilfegruppen finden Sie auf Seite 20 und 21.

WAS GIBT ES SONST NOCH ZU BEACHTEN?

Lungenhochdruck ist mit einigen Herausforderungen verbunden, an die Sie Ihren Alltag anpassen sollten.

Körperliche Aktivität

Es wird empfohlen, auch bei Lungenhochdruck körperlich aktiv zu sein, sich dabei aber nicht zu überlasten. Wenn exzessive körperliche Anstrengung zu Atemnot oder Brustschmerzen führt, sollte sie vermieden bzw. abgebrochen werden.

Um Ihre körperliche Fitness wieder aufzubauen, empfiehlt sich ein gezieltes Training unter fachkundiger Anleitung (siehe Individuelles Trainingsprogramm, Seite 15).

Der Belastungsgrad ist von Ihrem Gesundheitszustand abhängig. Ein körperliches Training und regelmäßige Bewegung sollten Sie immer mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt und für das Training von PH-Patient:innen ausgebildetem Fachpersonal besprechen.



Impfungen und Operationen

Zum generellen Gesundheitsschutz wird PH-Patient:innen eine Impfung gegen Pneumokokken, Grippe (Influenza) und SARS-CoV-2 empfohlen.

Zudem steigt bei PH-Patient:innen häufig das Operationsrisiko. Sollte eine OP anstehen, so muss die Narkoseärztin/der Narkosearzt genau über Ihre Erkrankung, Ihren Gesundheitszustand und Ihre Medikation informiert werden, damit die richtige Anästhesieform gewählt werden kann. Wann immer möglich, sollte im Vorfeld von Operationen auch die medikamentöse PH-Behandlung durch das behandelnde Ärzteteam geprüft und optimiert werden.

Schwangerschaft

Das Thema Schwangerschaft ist ein sensibles Thema – insbesondere bei Kinderwunsch. Als PH-Patientin sollte eine Schwangerschaft vermieden werden, da diese mit einem hohen Risiko für Komplikationen verbunden ist. Eine entsprechende sichere Kontrazeption wird empfohlen. Eine geeignete Verhütungsmethode unter Berücksichtigung möglicher Wechselwirkungen zwischen der Verhütungsmedikation und Ihrer PH-Medikation besprechen Sie bitte mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Kontaktieren Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt auch, wenn Sie sich psychologische Unterstützung zu diesem Thema wünschen. Sollten Sie schwanger sein, wird eine Beratung und engmaschige Betreuung in einem PH-Zentrum empfohlen.



- Stellen Sie sicher, dass es in der Nähe Ihres Urlaubsortes auf PH spezialisierte Ansprechpartner:innen (Ärzt:innen, PH-Zentrum) gibt.
- Vermeiden Sie vergleichsweise Höhengaufenthalte > 1.500 Meter ohne zusätzliche Sauerstoffgabe. Beachten Sie aber auch, dass es Berichte von PAH-Patient:innen ohne Sauerstoffmangel gibt, die Tagesausflüge bis zu 2.500 Höhenmetern gut vertragen haben.
- Auf Flugreisen kann eine zusätzliche oder erhöhte Sauerstoffgabe sinnvoll sein. Bitte sprechen Sie darüber mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt.
- Führen Sie schriftliche Informationen zu Ihrer Erkrankung, inklusive einer Medikationsliste, mit sich.
- Denken Sie gegebenenfalls an nötige Zollformulare.

Reisen

Wenn Sie vorhaben, demnächst zu verreisen, sollten Sie Folgendes beachten:

- Besprechen Sie Ihre Reisepläne mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Dieser kann anhand Ihres Gesundheitszustandes entscheiden, ob eine Reise möglich ist, und Sie über verschiedene Vorsichtsmaßnahmen aufklären.

HILFESTELLUNGEN

Lungenhochdruck kann einen großen Einfluss auf Ihren Alltag und Ihren Beruf haben. Verschiedene Hilfestellungen können Ihnen in gewissen Situationen das Leben mit Lungenhochdruck erleichtern und Ihre Lebensqualität verbessern.

Psychosoziale Unterstützung

Wie bereits erwähnt, sind eine psychologische Beratung und der Beitritt in eine Selbsthilfegruppe zu empfehlen. Zudem sollten Sie auch Ihre Mitmenschen über die Erkrankung aufklären, um im Alltag nicht nur auf deren Hilfe, sondern auch deren Respekt zählen zu können. Es kann auch über eine Haushaltshilfe nachgedacht werden, die Ihnen zu Hause unter die Arme greift.

Staatliche Hilfeleistungen

Um per Gesetz festgelegte Nachteilsausgleiche und Rechte in Anspruch nehmen zu können, kann ein Schwerbehindertenausweis beantragt werden. Diesen erhalten Sie, nachdem der Grad der Behinderung auf Antrag festgestellt wurde und dieser bei 50 % oder mehr liegt. Die Antragstellung zur Feststellung des Behinderungsgrades erfolgt dabei beim zuständigen Versorgungsamt beziehungsweise der nach Landesrecht zuständigen Behörde. Die Adresse können Sie beim Bürgeramt Ihrer Stadt erfragen.

Neben Angaben zu Ihrer Person werden hier Informationen zu Ihrer Erkrankung, den ärztlichen Behandlungen, Krankenhaus- und Reha-Aufenthalten benötigt und sollten ggf. belegt werden können.

Sollte Ihre Krankheit Sie in Ihrem Beruf stark einschränken, so kann die Erwerbsminderungsrente beim zuständigen Rentenversicherungsträger oder in einer der örtlichen Beratungsstellen beantragt werden. Man unterscheidet zwischen einer teilweisen (Arbeit zwischen 3 bis 6 Stunden am Tag möglich) und einer vollen Erwerbsminderung (Arbeit weniger als 3 Stunden am Tag möglich).

ANSPRECHPARTNER

Pulmonale Hypertonie e.V.

Rheinaustraße 94

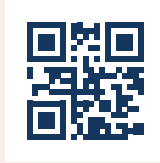
76287 Rheinstetten

Telefon: +49 (0) 7242 9534 141

Telefax: +49 (0) 7242 9534 142

E-Mail: info@phev.de

Website: www.phev.de

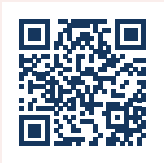


PH-Selbsthilfe mit Herz und IQ

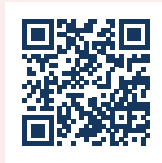
Website: www.pulmonale-hypertonie-selbsthilfe.de

Facebook-Gruppe: www.facebook.com/groups/lungenhochdruck

PH-Forum: www.pulmonale-hypertonie-selbsthilfe.de/index.php/de/ph-selbsthilfe-forum



Website



Facebook-Gruppe



PH-Forum

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte

Drontheimer Straße 39

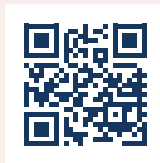
13359 Berlin

Telefon: +49 (0) 30 3300708-0

Telefax: +49 (0) 180 589 89 04

E-Mail: info@achse-online.de

Website: www.achse-online.de





**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)**

Kirchfeldstraße 149

40215 Düsseldorf

Telefon: +49 (0) 211 31006-49

Telefax: +49 (0) 211 31006-48

E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de

Website: www.bag-selbsthilfe.de



Die hier aufgeführten Webseiten und Kontaktadressen verweisen auf unabhängige Informationsquellen und stellen nicht notwendigerweise die Meinung von MSD dar.

GLOSSAR

6MGT	6-Minuten-Gehtest
Aktivin-Signalweg-Inhibitor	Aktivin-Signalweg-Inhibitor wird mit anderen Therapien angewendet, um pulmonal arterielle Hypertonie bei Erwachsenen zu behandeln. Verbessert das der PAH zugrunde liegende Ungleichgewicht zwischen wachstumsfördernden und wachstumshemmenden Signalwegen in den Lungengefäßen.
Arteriitis	Entzündung von Arterien als Folge von u. a. Infektionen oder immunologischen Erkrankungen
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung/chronisch obstruktive Atemwegserkrankung, assoziiert mit dauerhafter Entzündung der Bronchialschleimhaut
CPFE	CPFE (Kombination aus Lungenfibrose und Lungenemphysem); Syndrom, bei dem ein Emphysem in den oberen Lungenabschnitten mit einer Lungenfibrose in den unteren Lungenarealen vergesellschaftet ist
CTEPH	Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie
Dysfunktion	Gestörte Funktion, Funktionsstörung eines Organs
Echokardiografie	Ultraschalluntersuchung des Herzens
Ejektionsfraktion	Prozentsatz des Blutvolumens, der von einer Herzkammer während eines Herzschlags ausgeworfen wird in Bezug auf das Gesamtvolumen der entsprechenden Herzkammer
Emphysem	Ansammlung von Gas oder Luft in Organen oder Geweben, z.B. als Lungenemphysem
Endothel	Zellschicht an der Innenseite der Blutgefäße
Endothelin-1	Bestimmtes Eiweißmolekül im menschlichen Körper, das auf Blutgefäße verengend wirkt
ERA	Endothelin-Rezeptor-Antagonist, Gruppe von Medikamenten, die zur Behandlung von pulmonaler Hypertonie eingesetzt werden. Sie führen zu einer Gefäßerweiterung.
Fibrosierende Mediastinitis	Ausbreitung von Gewebe in den Brustkorb

Hypoventilationssyndrom	Sehr häufig schlafbezogene Atmungsstörung mit reduzierter Aufnahme von Atemluft, was ein Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen darstellen kann
Idiopathisch	Ohne erkennbare Ursache entstanden
ILD	Interstitielle Lungenerkrankung, eine Gruppe von Atemwegserkrankungen, die vor allem das schwammartige stützende – nicht an den organspezifischen Funktionen beteiligte – Bindegewebe der Lunge betreffen
Influenza	Grippe
i.v. (intravenös)	in die Vene
Mediastinitis	Entzündung des Mediastinums (bindegewebartiger Raum in der Mitte der Brusthöhle zwischen den Lungen, enthält wichtige Organe wie Herz und Thymus)
Morbus Gaucher	Angeborene Stoffwechselerkrankung
MRT	Magnetresonanztomografie, auch Kernspintomografie, bildgebendes Verfahren, liefert Schichtaufnahmen des untersuchten Organs, setzt ein Magnetfeld statt Röntgenstrahlung ein
Neurofibromatose Typ 1	Tumorsyndrom, welches genetisch bedingt ist und mit teils ausgeprägtem Befall von Nervenscheidentumoren unter der Haut einhergeht.
NO-sGC-cGMP-Signalweg	Stickstoffmonoxid-lösliche Guanylatcyclase-cyclisches Guanosinmonophosphat-Signalweg
Obstruktion	Verengung bis zum Verschluss
oral	durch den Mund
PAH	Pulmonal arterielle Hypertonie
PDE5-Hemmer	Gruppe von Wirkstoffen, die zur Behandlung der pulmonalen Hypertonie sowie der erektilen Dysfunktion angewendet werden. Sie führen zu einer Gefäßerweiterung.
PH	Pulmonale Hypertonie

Prostazyklin-Analoga (PRA)/ Prostazyklin-Rezeptor-Agonisten (PCA)	Gruppe von Medikamenten, die zur Behandlung der pulmonalen Hypertonie angewendet werden. Sie führen zu einer Gefäß-erweiterung.
Pulmonale Langerhans-Zell-Histiozytose (PLCH)	Granulomatöse Entzündung (knötchenartige Zellansammlungen), die meist nur in der Lunge in Erscheinung tritt
Pulmonale tumor-thrombotische Mikroangiopathie	Tumorzellen metastasieren in Lungengefäße und aktivieren durch Interaktion mit Endothelzellen (Zellschicht an den Innenseiten der Blutgefäße) die Blutgerinnung und führen zu Gefäßverschlüssen.
Rechtsherz-katheter (RHK)	Spezielle, invasive Untersuchung des rechten Herzens (rechter Vorhof und rechte Kammer)
Röntgenthorax	Röntgenaufnahme des Brustkorbs
Sarkoidose	Entzündliche Erkrankung des ganzen Körpers, bei der sich kleine Bindegewebsknötchen bilden. Es können alle Organe befallen werden, meistens sind die Lunge und Lymphknoten betroffen.
Schistosomiasis	Tropische Wurmerkrankung
sGC-Stimula-toren	Wirkstoffklasse, die gefäßerweiternd wirkt und zur Behandlung von PH eingesetzt wird
s.c. (subcutan)	unter die Haut
Synkope	Bewusstlosigkeit
Systemische Erkrankung	Erkrankung, die nicht auf eine einzige Körperregion beschränkt bleibt
Thromben	Mehrzahl von Thrombus, Blutgerinnsel



MSD
Infocenter

Tel. 0800 673 673 673
Fax 0800 673 673 329
E-Mail infocenter@msd.de

DE-NON-05659



MSD

www.msd-gesundheit.de
MSD Sharp & Dohme GmbH | Levelingstr. 4a | 81673 München