

Eva Otter, Austria

Vizepräsidentin PH Austria

Patient Advocate PHA Europe

eva@phaustria.org

e.otter@phaeurope.org

Tel.: + 43 664 288 0 888

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH  **AUSTRIA** *für Betroffene*
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK



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

PHA EUROPE  *for the patients*
PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION

„Mein Leben mit PAH“

Disclaimer

Diese Präsentation spiegelt Wissen und Erfahrung des Vortragenden wider

MSD kann die Anwendung der im Vortrag erwähnten Arzneimittel und Therapien ausschließlich im Rahmen bestehender Zulassungen und nach Berücksichtigung der vollständigen aktuellen Fachinformation empfehlen

Bei diesem Vortrag kommt es zu keinen potentiellen Interessenskonflikten

Was wünschen sich Betroffene

- Ein gutes informatives verständliches Arzt/Ärztin-Patientengespräch
- Übersichtliche und verständliche Informationsbroschüren
- Gesicherte Medikamentenversorgung
- Verständnis und Akzeptanz
- Verbesserung der QOL
- Mitspracherecht bei Therapien (shared decision making)
- Selbstbestimmtes Leben



Unser Service

- PatientInnen informieren - Informationsveranstaltungen
- Unterstützung und Begleitung
- Lernen die Krankheit zu akzeptieren
- Selbstbewusstsein stärken
- Mühen auf sich nehmen, für eine bessere QOL
- Austausch mit anderen Betroffenen
- Ermutigung bei Arzt/Ärztin Gespräch alle Symptome anzusprechen
- Fragen, falls etwas unklar ist oder nicht verstanden wird
- Psychosoziale Hilfestellung
- Ernährungsberatung
- PatientInnen beizubringen, Körper und Seele zu entspannen



Arbeit hinter den Kulissen

- Vernetzung mit ÄrztInnen, Pflegekräften, Study Nurses
- Erstellung von Informationsbroschüren
- Lösungsorientiert arbeiten
- Gegen Isolation ankämpfen
- Spendensammlung
- Bewusstseinsbildung
- 24/7 Hotline
- PsychologInnen und ErnährungsberaterInnen im Team



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



PHA Europe

33 European patient associations

4 associated organisations

37 countries

18,000+ patients



Founded in 2003 in Vienna

Registered as an international non profit organisation

Working together with the members

Enhance awareness of PH

Promote optimal standards of care

Encourage research

Empowerment of patient representatives

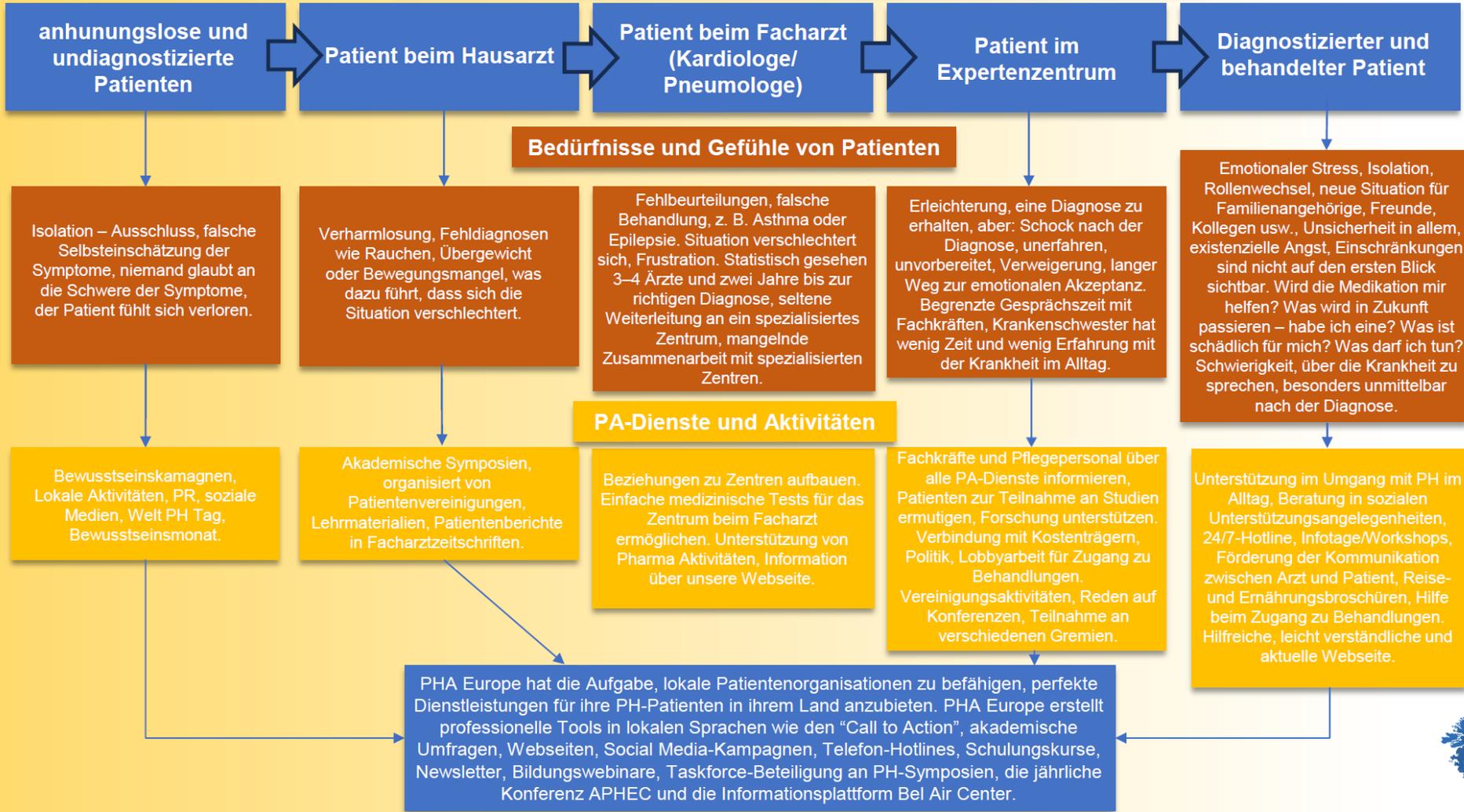


Encourage patients – make our voice heard





Die Rolle von Patientenvereinigungen (PA) im Verlauf der Patientenreise bei pulmonaler Hypertonie (PH)





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit