



# Alpha1-Journal

Zeitschrift der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte

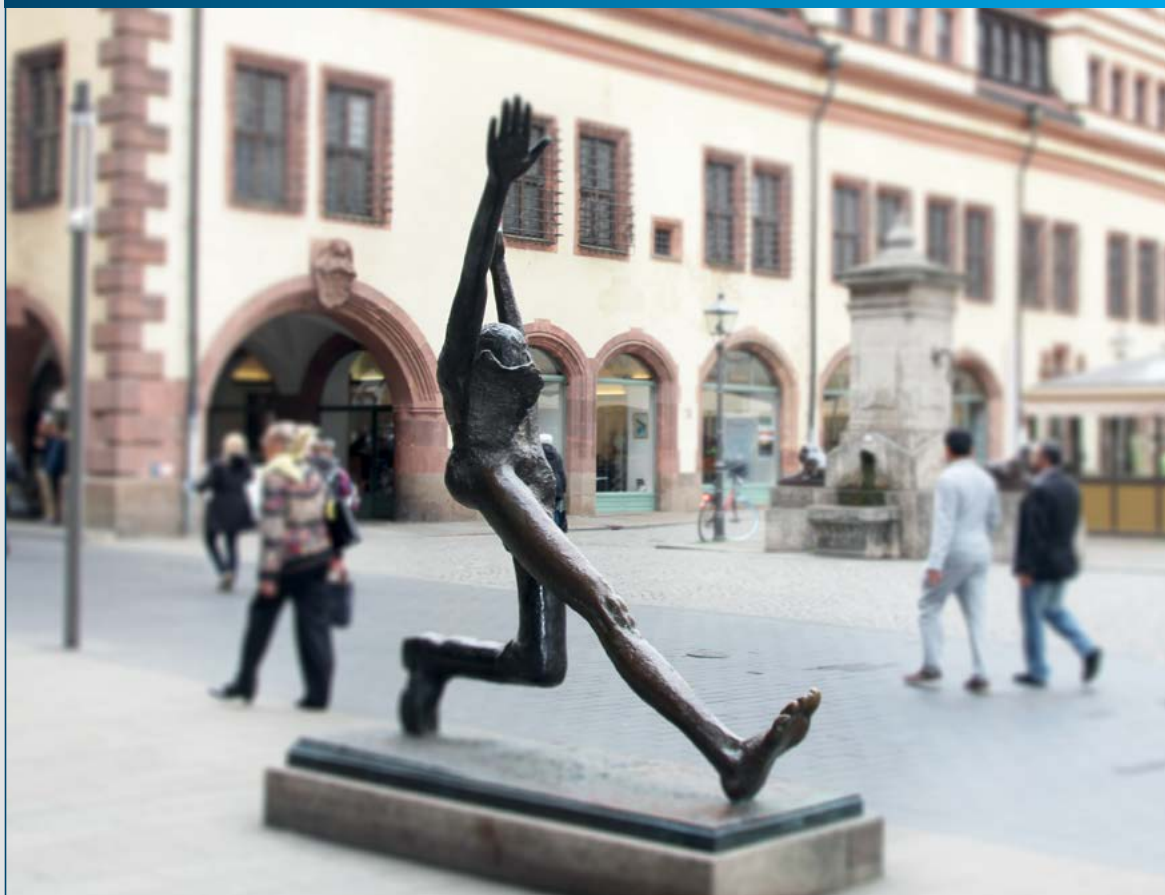
**Alpha 1**  
DEUTSCHLAND e.V.

**Lesen Sie in  
dieser Ausgabe:**

- Mitglieder-  
versammlung und  
Infotag in Leipzig
- Berichte aus den  
Selbsthilfegruppen
- Leserbrief: Mein Weg  
zu den Ventilen
- 55. DGP-Kongress

**... und vieles mehr  
rund um Alpha1!**

**Ausgabe 1/2014**



**Mitgliederversammlung  
und  
Alpha1-Infotag 2014**

# VERTRAUEN SIE DEN ALPHA-1-PROFIS!

Von der Diagnose bis zur Therapie:  
Ihr Partner bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel.

[www.alpha-1-info.de](http://www.alpha-1-info.de)



**GRIFOLS**



Gernot Beier  
1. Vorsitzender

## Liebe Mitglieder,

haben Sie schon bemerkt, dass unsere jährlichen Mitglieder-versemmlungen und Infotage neuerdings immer mit sportlichen Großereignissen in den von uns ausgewählten Städten einhergehen? War es König Fußball in Dortmund vor einem Jahr, tangierte uns in diesem Jahr der Leipzig-Marathon mit mehr als 9.000 Teilnehmern, die direkt an unserem Hotel vorbeikamen. Sportliche Höchstleistungen, die wir Alpha-1-Betroffenen kaum erbringen können.

Unsere Erfolge können sich aber ebenso sehen lassen. Die Ziellinie des Alpha1-Marathons erreichten sage und schreibe 150 Teilnehmer, eine wirklich beachtliche Zahl. Selbst die Zahl der Neumitglieder, die in Leipzig gewonnen werden konnten, war ungewöhnlich groß. Sie, liebe Mitglieder, vertrauen unserer engagierten Arbeit, und dafür danken wir Ihnen.

Die Themen zum Infotag waren spannend und vielfältig. Zu allen Fachreferaten finden Sie Zusammenfassungen im Innenteil. Erstmals haben wir den besonderen Fokus auf die Alphas „mit MZ“ gelegt und dabei widerlegt, dass sie „nur“ Träger dieser Genvariante sind. Sie finden praxisnahe Themen, wie das richtige Inhalieren, einfache Übungen zum Lungensport und die Beantwortung der Frage, ob ein „Alpha“ Organe spenden kann.

Ein gelungener und vielversprechender Schritt ist mit der Neugründung der SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt erfolgt. Was Andrea Kleinert und Udo Hahn vorhaben, ermutigt vielleicht andere Betroffene, es ihnen gleichzutun.

Viele kleine Schritte waren nötig, um das Profil von Alpha1 Deutschland zu schärfen. Wir überzeugen durch unser Engagement für die Betroffenen. Und wie ich finde, sind wir insgesamt einen großen Schritt vorangekommen. Symbolträchtig daher die Titelseite mit dem Jahrhundertschritt von Wolfgang Mattheuer, der nicht nur vor dem Zeitgeschichtlichen Forum in Leipzig, sondern auch in weiteren Städten unserer Infotage zu finden ist.

Herzlich

Gernot Beier



*Sie haben Lob oder Kritik? Sprechen Sie uns an! Wir sind an Ihrer Rückmeldung sehr interessiert, denn nur so wissen wir, was wir am meisten für Sie tun und Sie am besten mit Informationen versorgen können.*

Zu erreichen sind wir unter: **info@alpha1-deutschland.org**  
und unter: (03337) 4 10 22

<b>In dieser Ausgabe:</b>	<b>Seite</b>
<b>Vorwort</b>	<b>03</b>
<b>Service</b>	
Kontakttelefon	05
Vorstand und Fachbeirat	06
Einladung: Alpha1 Kindertag	07
<b>Für Sie dokumentiert:</b>	
<b>Mitgliederversammlung und Infotag 2014</b>	<b>08</b>
Alpha-1-Register und erste Ergebnisse Cosyconet Studie	12
„Ich bin doch nur Träger“	14
Richtig inhalieren	17
Lungensport vor Ort	20
Heim-Übungsprogramm mit dem Fitnessband	22
Kann ein „Alpha“ Organe spenden?	24
55. Kongress der DGP	26
<b>Aus unseren Selbsthilfegruppen:</b>	
Auftakt für das erste Treffen der SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt	28
Treffen der Alpha-1-SHG Rhein-Main-Nahe	30
<b>Verschiedenes</b>	
Leserbrief	32
Berichtnachtrag 2013: Besuch des neu gegründeten Vereins in Belgien	34
Medienecke	35
Alpha1 in der Presse	36
<b>Ein Wort zu den Finanzen</b>	<b>37</b>
<b>Dank an alle Förderer und Impressum</b>	<b>38</b>
<b>Beitrittserklärung</b>	<b>39</b>



*Hinweis:  
Sämtliche Personenbezeichnungen und Funktionen beziehen sich grundsätzlich  
auf das weibliche und männliche Geschlecht.*



## Kontakttelefon

Für Ihre Fragen und Wünsche haben wir unsere Hotline umgestellt und bieten in unserer Geschäftsstelle Berlin-Brandenburg das **Kontakttelefon für erwachsene Alpha-1-Patienten** und in Hamburg den **Service für Alpha1-Kinder** wie folgt an:



### Schwerpunkt Erwachsene

Ihr Ansprechpartner  
ist Gernot Beier.

Geschäftsstelle Berlin-Brandenburg  
Kontakttelefon  
Schönholzer Str. 3  
16230 Melchow

Tel. (03337) 4 10 22  
Fax (03337) 4 90 232

[service.erwachsene@alpha1-deutschland.org](mailto:service.erwachsene@alpha1-deutschland.org)



### Schwerpunkt Kinder

Ihre Ansprechpartnerin  
ist Gabi Niethammer.

Geschäftsstelle Hamburg  
Kontakttelefon  
Weygandtstr. 12  
22419 Hamburg

Tel. (040) 78 89 13 20  
Fax (040) 78 89 13 21

[service.kinder@alpha1-deutschland.org](mailto:service.kinder@alpha1-deutschland.org)

Falls Sie uns nicht direkt erreichen, ist für Sie ein Anrufbeantworter geschaltet, auf dem Sie uns Ihre Nachricht hinterlassen können. Wir rufen Sie gerne zurück.

[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)

## Vorstand und Fachbeirat

Die Mitglieder des Vorstandes und unsere Fachbeiräte stehen für einen Erfahrungsaustausch gerne zur Verfügung. Eine medizinische Beratung ist ausgeschlossen.

### Vorstand

---



**Gernot Beier**  
1. Vorsitzender  
Tel. (0 33 37) 4 10 22  
[gernot.beier@alpha1-deutschland.org](mailto:gernot.beier@alpha1-deutschland.org)  
Kontakttelefon, Fundraising,  
Kongresse, ACHSE



**Marion Wilkens**  
2. Vorsitzende  
Tel.: (040) 85 106 168  
[marion.wilkens@alpha1-deutschland.org](mailto:marion.wilkens@alpha1-deutschland.org)  
Vertretung des 1. Vorsitzenden,  
Kongresse, internationale Kontakte



**Gabi Niethammer**  
Schriftführerin  
Tel. (040) 78 89 13 20  
[gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org](mailto:gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org)  
Kontakttelefon  
Versammlungsprotokolle



**Bernd Lempfert**  
Schatzmeister  
Tel. (0 41 01) 4 33 90  
[bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org](mailto:bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org)  
Verwaltung der Finanzen



**Elke Sädler-Lison**  
Stellvertretende Schatzmeisterin  
Tel. (0511) 42 34 84  
[elke.saedler-lison@alpha1-deutschland.org](mailto:elke.saedler-lison@alpha1-deutschland.org)  
Verwaltung der Finanzen

### Beirat

---



**Peter Kukry**  
Fachbeirat  
Tel. (0 23 34) 95 40 43  
[peter.kukry@alpha1-deutschland.org](mailto:peter.kukry@alpha1-deutschland.org)  
Lungensport, Sauerstoff



**Uwe Deter**  
Fachbeirat  
Tel. (0 58 28) 9 68 86 74  
[uwe.deter@alpha1-deutschland.org](mailto:uwe.deter@alpha1-deutschland.org)  
Technische Beratung für Sauerstoff



**Heike Beier**  
Fachbeirat  
Tel. (03337) 4 10 22  
[heike.beier@alpha1-deutschland.org](mailto:heike.beier@alpha1-deutschland.org)  
Alpha1-Journal, Fotografie



## Alpha1 Kindertag vom 12.-14. September 2014 im Novotel Nürnberg Am Messezentrum

Sie haben ein oder mehrere Kinder mit Alpha-1-Antitrypsinmangel, heterozygot (MZ oder SZ) oder homozygot (ZZ)?

Dann verpassen Sie nicht unseren diesjährigen Alpha1 Kindertag.

Wir laden Sie und Ihre Familie herzlich ein, sich zwei Tage rund um den AAT-Mangel zu informieren, andere Familien kennen zu lernen oder wieder zu sehen, Referenten zu sprechen und ihre Vorträge zu hören – dies alles, während die Kinder von einer professionellen Spielagentur betreut werden.

Viele Alpha-Familien kennen wir und schreiben sie regelmäßig an, doch es gibt auch einige Familien, wo es bisher bei unserer Betreuung schwerpunktmäßig z.B. um die „ZZ-Mutter“ oder den „ZZ-Vater“ geht. Oft wissen wir nicht, ob es im Haushalt Kinder gibt, die ja auf jeden Fall zumindest MZ sein müssen.

Sie alle möchten wir gern einladen. Haben Sie Interesse? Dann schicken Sie mir eine Mail:

[gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org](mailto:gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org)

oder rufen mich an unter:

**040/788 91 320**

damit ich Sie mit auf die Einladungsliste zum Kindertag setze.

Übernommen werden wie immer folgende Kosten für unsere Mitglieder mit ihren Familien:

- die Übernachtungen vom 12.-14. September inkl. 2x Frühstück, Abendessen am Freitag und Samstag sowie Mittagessen am Samstag
- Teilnahme an der Tagung
- Altersgerechte Kinderbetreuung (am Freitag im Hotel und am Samstag Ausflug)

Wir starten am Freitag um 17.00 Uhr und enden am Sonntag nach dem Frühstück.

Gäste sind herzlich willkommen, werden aber gebeten, 13 € pro Person zu zahlen.

Als Referenten laden wir erfahrene (Kinder-)Ärzte ein, die die Schwerpunkte Alpha1 Lunge / Leber und Psyche abdecken. Ein Schwerpunkt wird in diesem Jahr auf das Thema „Alpha1 und MZ – Ich bin doch nur Träger“ gelegt.

Sie wünschen, dass ein bestimmtes Thema behandelt wird? Sie haben Fragen oder Anregungen?

Nennen Sie uns diese gern vorher und wir bemühen uns, alle Ihre Wünsche mit einfließen zu lassen.

**Auf Ihren Rückruf oder Ihre mail freuen sich Gabi Niethammer und Marion Wilkens**

## Mitgliederversammlung und Infotag von Alpha1 Deutschland in Leipzig

**Das Jahrestreffen der Mitglieder von Alpha1 Deutschland fand in diesem Jahr vom 11. bis 12. April im Radisson Blu Hotel im Zentrum der sächsischen Metropole statt.**

Die Befürchtung, dass für die mehrheitlich aus den westlichen Bundesländern stammenden Mitglieder der Weg nach Sachsen zu beschwerlich sein könnte, hat sich nicht bewahrheitet. Alpha1 Deutschland als bedeutendste Organisation für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Betroffene hat sich soweit etabliert, dass keine Mühen gescheut werden, das wichtigste Treffen der Alpha-1-Betroffenen wahrzunehmen. Mit einem Besucherrekord von über 150 Teilnehmern wurde es selbst im komfortablen Tagungsraum des Radisson Blu etwas eng. Auch in diesem Jahr waren Mitglieder aus Österreich und Belgien anwesend.

Auf der Mitgliederversammlung konnte der Vorstand eindrucksvoll belegen, wie arbeitsintensiv und erfolgreich das vergangene Geschäftsjahr sich

gestaltete. Der Kassenbericht belegte die solide finanzielle Situation des Vereins. Auch wenn die Krankenkassen im vergangenen Jahr keine Unterstützung trotz Antragstellungen gewährten, konnten letztlich vor allem durch Spenden alle vorgesehenen Projekte realisiert werden. Die Präsenz des Vorstandes auf Kongressen, Messen und Veranstaltungen führte zu einer deutlichen Steigerung der Bekanntheit der Organisation. Hierbei halfen die verstärkten Marketingmaßnahmen, die den Mitgliedern vorgestellt wurden. Der neu entstandene Info-Flyer „Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ konnte an alle Teilnehmer ausgereicht werden. Der Vorstand wurde ohne Gegenstimme entlastet. Mit einer Vorschau auf das neue Geschäftsjahr erhielten die Mitglieder Kenntnis über weitere Aktivitäten und Bestrebungen.

Gleich drei Geburtstagsjubilare, darunter auch eines der ältesten Mitglieder mit 80 Jahren, wurden mit einer Aufmerksamkeit vom Vorstand bedacht.

Der diesjährige Infotag widmete sich Themen, die in vielen Gesprächen beim Mitgliederservice angefragt wurden. Somit wurde der Fokus erstmals speziell



Andrang bei der Anmeldung



auf die MZ-Betroffenen gerichtet, Ergebnisse aus der Cosyconet-Studie bekannt gegeben und die Frage geklärt, ob „Alphas“ Organe spenden können, nachzulesen in den zusammenfassenden Berichten. Bewährt hat sich aber auch die praktische Einbeziehung der Teilnehmer. Wurde im Vorjahr die Lunge mit Gesang und Atemübungen gestärkt, wurde in diesem Jahr Lungensport mit Thera-Bändern gemeinsam praktiziert.

Auch in diesem Jahr wurden die Kinder wieder liebevoll von der Spielgalerie Sorgenfrei betreut. Neben gemeinsamen Bastelstunden ging es am Samstag in ein großes Spieleland, wo sich die knapp 20 Kinder so richtig austoben konnten und später in ein „klingendes“ Museum. Hier konnten die Kinder zahlreiche Instrumente ausprobieren.

Die Unterbringung und Versorgung im Hotel waren ausgesprochen gut. Am Abend fiel alle Anstrengung des Tages ab, und es wurde viel erzählt, ausgetauscht und gelacht. Die Freude auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr – Ort und Termin werden rechtzeitig bekannt gegeben – war entsprechend groß.

Heike Beier



Die Kinder haben Ihren Spaß – Langeweile hat keine Chance



Im gut gefüllten Saal bleiben nur noch Stühle für die Referenten übrig



Christa Berger, die Vorsitzende von ALpha1 Österreich reiste zur Veranstaltung an



Bei Kaffee und Tee werden auch die Pausen zum regen Austausch der Mitglieder genutzt



Frau Ingrid Lange trägt das Ergebnis der Kassenprüfung vor



Jounes und Elias lesen zum Gedenken an die Verstorbenen vor



Gleich drei Mitglieder feiern an den Veranstaltungstagen ihren Geburtstag und werden vom 1. Vorsitzenden mit einem Geschenk überrascht



Abstimmung während der Mitgliederversammlung

## Herr Prof. Dr. Dr. Robert Bals

Klinikdirektor Innere Medizin V, Universitätsklinik des Saarlandes

## Alpha-1-Register und erste Ergebnisse aus der Cosyconet Studie

Aus Sicht der Forschung weiß man immer noch viel zu wenig darüber, wie eine Alpha-1-Antitrypsin-Mutation die Gesundheit der Betroffenen beeinflusst. Manche Menschen merken nichts von der genetischen Veränderung, viele werden lungenkrank, und bei einer kleinen Gruppe entwickelt sich eine Leberbeteiligung. Mit zwei großen Projekten möchten deutsche Forscher mehr Licht ins Dunkel bringen. Es geht darum, den Verlauf der Erkrankung besser darzustellen und Hinweise dafür zu finden, welche Diagnostik und welche Behandlung für welchen Patienten optimal ist.

### Das deutsche Alpha-1-Antitrypsin-Register

Das Register, in dem Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel erfasst sind, besteht seit 10 Jahren. Beim Aufbau orientierte man sich stark an dem internationalen Register. Dorthin werden auch die Daten der deutschen Patienten gemeldet, sofern deren Einverständnis vorliegt. Die Betroffenen selbst füllen für das Register einen neunseitigen Fragebogen aus. Hinzu kommen Fragen zur ärztlichen Versorgung, zur Lebensqualität und zu Karzinomen an Leber und Lunge. Das Ausfüllen der Papiere dauert etwa 30 Minuten. Vom Arzt erfragen muss man die aktuelle Lungenfunktion. Für betroffene Kinder wurde vor einigen Jahren ein spezieller Fragebogen entwickelt, der sich auf die Leberbeteiligung bezieht und mit zwei Seiten deutlich kürzer ist.

In den vergangenen 10 Jahren wurden mehr als 1.000 Erwachsene und mehr als 100 Kinder mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel erfasst. Damit ist das deutsche Register eines der größten weltweit. Die Anzahl teilnehmender Patienten steigt von Jahr zu Jahr kontinuierlich an. Die Forscher möchten nicht nur mehr Erkenntnisse über den Krankheitsverlauf gewinnen, sondern sie nutzen das Register auch dazu, Teilnehmer für klinische Studien zu gewinnen.



Prof. Dr. Dr. Robert Bals referiert über das Alpha-1-Register

Bei den im deutschen Register erfassten Patienten gibt es mehr Männer als Frauen. Viele Betroffene haben bereits eine fortgeschrittene obstruktive Lungenerkrankung und sind im Stadium III oder IV nach der GOLD-Klassifikation. Die Lebensqualität ist bei vielen Patienten eingeschränkt, wobei hier keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen bestehen. Hingegen sind männliche Betroffene häufiger Raucher, werden häufiger mit Alpha-1-Antitrypsin substituiert und erhalten auch häufiger eine Transplantation von Lunge oder Leber als Frauen. Dagegen ist der Anteil von Frauen mit Bronchiektasen höher als bei Männern.

Der Referent stellte einige Beispiele für Studien vor, an denen Patienten aus dem deutschen Register teilgenommen haben. So wurde bis 2008 eine Studie zu einem Vitamin A-Abkömmling durchgeführt, der jedoch gegenüber Placebo keinen Vorteil für das Lungenemphysem brachte. Auch Projekte der Grundlagenforschung sind an das Register angebunden, wie beispielsweise eine Studie zur Stammzellen-basierten Therapie. Registerpatienten haben außerdem an einem Projekt zur Messung der Lungenfunktion mit einer neuen Methode teilgenommen. Es wurde von Frau Professor Gappa und Frau Dr. Fuchs geleitet. Der LCI (Lung Clearance Index) lag bei vielen Teilnehmern, die älter als 30 Jahre waren, bereits im krankhaften Bereich (über 7). Dagegen hatten die meisten Kinder und Jugendlichen noch normale LCI-Werte.



## COSYCONET

Hinter dieser Abkürzung verbirgt sich der englische Titel des Projektes, „**COPD – Systemic Consequences & Comorbidities Network**“. In diesem Kompetenznetzwerk geht es um Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung, COPD. Auch eine kleine Gruppe von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel nimmt an dem Projekt teil. Erfasst werden soll der Schweregrad der Lungenerkrankung im Langzeitverlauf. Außerdem wird untersucht, inwiefern andere Organsysteme von der Erkrankung betroffen sind und ob die – meist älteren – Patienten gleichzeitig an Herz-, Nieren- oder anderen Begleiterkrankungen leiden. Die Kohorte wird verglichen mit gesunden Personen aus der Region Augsburg, die am **KORA-Projekt** teilnehmen.

Seit dem Beginn von COSYCONET im Jahr 2011 wurden 2.700 Personen mit COPD im Alter ab 40 Jahren aufgenommen. Dies geschah in mehr als 20 Studienzentren in Deutschland. Bis zum Jahr 2018 ist die Finanzierung des Projektes gesichert. Nach dem initialen Besuch erfolgen nach 6 und nach 18 Monaten zwei weitere Studienbesuche. Dabei werden unterschiedliche Messungen und Untersuchungen durchgeführt, die weit über die übliche Diagnostik hinausgehen. Beispiele sind eine umfangreiche Lungenfunktionsdiagnostik, Blutgase, EKG, Herzecho und Körperfettanalyse. Die Teilnehmer müssen diverse Fragebögen zur Lebensqualität, Angsterkrankungen und Depressionen ausfüllen. Die Forscher suchen nach Gründen, warum es manchen Patienten schnell schlechter geht, während andere über lange Zeit stabil bleiben. Dazu werden zahlreiche Blutproben gesammelt, in denen später sogenannte Biomarker untersucht werden sollen.

Der erste Besuch der COPD-Kohorte wurde bereits ausgewertet. Der größte Teil der Studienteilnehmer, nämlich 38 %, befand sich im Stadium II der COPD, und 29 % waren im Stadium III. Je stärker erkrankt die Patienten waren, desto mehr Tage verbrachten sie im Krankenhaus: im Stadium IV waren es durchschnittlich 8-10 Tage pro Jahr, während es im Stadium I oder II nur 3-4 Tage pro Jahr waren.

Die Untergruppe der Studienteilnehmer mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel umfasst 158 Personen, davon 57 % Männer. Viele Patienten hatten bereits eine ausgeprägte Lungenkrankheit. Mit Alpha-1-Antitrypsin substituiert wurden 70 % der männlichen, aber nur 56 % der weiblichen Studienteilnehmer.

Ähnlich wie im deutschen Alpha-1-Antitrypsin-Register zeigten sich also geschlechtsspezifische Unterschiede in der Behandlung.

Wie für andere seltene Erkrankungen ist es auch für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Betroffene wichtig, Druck auf die Politik auszuüben, um die Aufmerksamkeit für diese Erkrankung zu steigern und um mehr Forschungsgelder einzuwerben. Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen, NAMSE, spielt hierbei eine wichtige Rolle, ebenso wie die Allianz chronischer seltener Erkrankungen, ACHSE. Alle betroffenen Institutionen und Personen – Patienten, Mediziner, Forscher, Kostenträger und Politiker – müssen zusammenarbeiten, um die Situation für erkrankte Personen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel zu verbessern.

Zusammenfassung: Prof. Dr. med. Gratiana Steinkamp

*COSYCONET im Kompetenznetz Asthma und COPD*

## Herr Dr. Heinz Steveling

Oberarzt Pneumologie, Ruhrlandklinik Essen

### „Ich bin doch nur Träger“ – MZ und Alpha-1

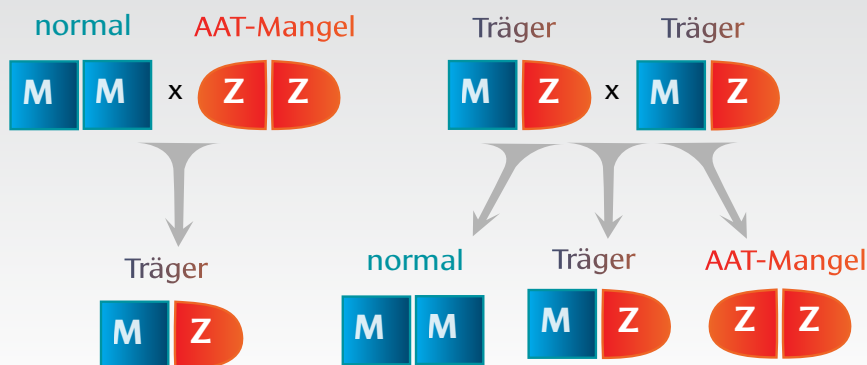
#### Genetik

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel wird durch einen Defekt in einem Gen auf dem Chromosom 14 ausgelöst. Das Gen kann entweder normal sein (M) oder Mutationen (S oder Z oder O) aufweisen. Die Veränderung besteht darin, dass ein Aminosäure-Baustein durch einen „falschen“ Baustein ausgetauscht wurde. Die weitaus meisten kranken Personen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel haben die Z-Mutation sowohl vom Vater als auch von der Mutter geerbt; man spricht vom ZZ-Typ. Das Alpha-1-Antitrypsin hat dann nur noch eine Aktivität von etwa 10 % der normalen Funktion, und im Blut sind die Alpha-1-Antitrypsin-Spiegel stark erniedrigt. Damit ist das Risiko hoch, ein Lungenemphysem zu entwickeln.

Personen mit MZ haben von einem Elternteil das gesunde M-Gen und vom anderen Elternteil die Z-Mutation geerbt. Bei ihnen ist die Aktivität des Alpha-1-Antitrypsins auf 60 % der Norm reduziert, und die Blutspiegel liegen zwischen denen gesunder Personen (MM) und Patienten mit ZZ-Typ.



Dr. Heinz Steveling zeigt, was es bedeutet Träger zu sein



Legende: M = gesundes Gen, Z = verändertes Gen,  
1 M + 1 Z („heterozygot“ = zwei unterschiedliche Varianten des AAT-Gens)  
2 M bzw. 2 Z („homozygot“ = zwei gleiche AAT-Gene)



### Diagnostik des MZ-Typs

Bei jedem Menschen mit einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) sollte einmal der Blutspiegel von Alpha-1-Antitrypsin gemessen werden, um einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel auszuschließen. Tatsächlich finden Ärzte bei 5 % aller COPD-Patienten erniedrigte Spiegel im Bereich von 50-90 mg/dl (normal: 90-200 mg/dl). Dann ist der nächste Schritt, aus drei Tropfen Blut mit dem AlphaKit den Phänotyp zu bestimmen. Etwa 10 Tage später erhält der Arzt den Befund. Auf diese Weise werden etwa 20 % der MZ-Träger entdeckt.

Andere Personen mit MZ-Typ werden identifiziert, weil Verwandte an Alpha-1-Antitrypsin-Mangel erkrankt sind. Generell gilt die Empfehlung, dass alle ZZ-Träger ihre Kinder untersuchen lassen sollten. Auch Geschwister von Erkrankten mit ZZ-Typ sollten getestet werden. Wenn der Vater einen ZZ-Typ hat und die Mutter mit MM gesund ist, hat jedes Kind den MZ- und keines den ZZ-Typ. Etwas anders ist die Situation, wenn ein Elternteil einen MZ- und das andere Elternteil den ZZ-Typ hat. Dann sind die Kinder entweder MZ-Erbträger oder als ZZ-Typ erkrankt. Allerdings gibt es keine Übereinstimmung zwischen den statistisch möglichen genetischen Veränderungen und der Realität, denn wenn man Pech hat, können in solch einer Familie durchaus alle Kinder den ZZ-Typ erben.

### Gesundheitliche Bedeutung des MZ-Typs

Anders als beim ZZ-Typ ist bei Personen mit MZ-Typ kein schwerer Mangel an Alpha-1-Antitrypsin zu erwarten. Dennoch ist das Risiko höher als bei Gesunden, ein Lungenemphysem zu entwickeln. Dies gilt jedoch in erster Linie für Raucher. Wer also einen MZ-Typ hat, aber niemals raucht, ist vermutlich kaum gefährdet. Aus diesem Grunde ist es auch wichtig, den MZ-Typ bereits bei Säuglingen oder Kindern zu entdecken. Dann können die Eltern dazu beitragen, dass ihr Kind nicht zu rauchen anfängt. Bei Rauchern aus Irland stellte man fest, dass Personen mit MZ-Typ engere Bronchien haben und langfristig mehr Lungenbläschen verlieren als gesunde MM-Träger. Nicht selten leiden Menschen mit MZ-Typ an überempfindlichen Atemwegen im Sinne einer „unspezifischen bronchialen Hyperreagibilität“.

Sie reagieren auf Gerüche, Dämpfe oder Kälte mit Atemwegsbeschwerden. Betroffene berichten, dass sie den Rauch nach dem Auspusten von Kerzen nicht vertragen, oder dass sie den Geruch in der Küche beim scharfen Anbraten von Fleisch nicht abkönnen. Diese Beschwerden sind nicht zu verwechseln mit Allergien der Atemwege.

Die unspezifisch überempfindlichen Atemwege können am besten mit einer speziellen Lungenfunktionstechnik diagnostiziert werden. Im „Body“, dem Ganzkörper-Bodyplethysmographen, zeigt der Atemwegswiderstand, dass die Bronchien in Ruheatmung enger sind als normal, und auch die Überblähung der Lunge kann gemessen werden. Inhaliert der Patient ein bronchialerweiterndes Medikament und wiederholt danach die Messung, zeigt sich der Behandlungseffekt. Will man es ganz genau wissen, kann ein Provokationstest die Überempfindlichkeit dokumentieren.

### Rauchstopp

Die erste und wichtigste Maßnahme für jeden Raucher mit MZ-Typ besteht darin, mit dem Rauchen aufzuhören. Bedauerlicherweise gelingt das in der Praxis nur selten. In einer Studie wurden Raucher befragt, die drei Monate zuvor das Ergebnis des genetischen Tests erhalten hatten. Zwar hatten von den ZZ-Trägern 59 % versucht, das Rauchen aufzugeben, und immerhin 12 % hatten es tatsächlich geschafft. Bei den MZ-Trägern waren die Ergebnisse jedoch deutlich schlechter, mit nur 37 % Versuchen und 6 % Erfolg. Umso wichtiger ist es, dass Ärzte ihre rauchenden Patienten immer wieder auf das Problem ansprechen und davon überzeugen, wie wichtig ein Rauchstopp ist.

Kinder, deren MZ-Typ bekannt ist, sollten niemals anfangen zu rauchen. Bei Jugendlichen können Kampagnen in Schulen dazu beitragen, dass sie nicht mehr rauchen oder gar nicht erst damit anfangen. Es beeindruckt junge Menschen, wenn Patienten mit fortgeschrittener COPD über ihre Krankheit erzählen und zum Ausdruck bringen, was für ein großer Fehler ihr früheres Rauchen gewesen ist.

## Andere Maßnahmen bei überempfindlichen Atemwegen

Belastungen der Atemwege können auch im Beruf oder in der Freizeit auftreten, z. B. durch Staub, Gas oder Dämpfe. Beispiele sind Bäcker, Landwirte, Maler oder Schweißer. Hier sollte der Arzt vorbeugend beraten.

Sinnvoll ist es auch, Infektionen der Atemwege mit Impfungen vorzubeugen. Dabei geht es um die echte Grippe (Influenza) und um Pneumokokken. Für Kinder steht eine Impfung gegen „Haemophilus influenzae“-Bakterien zur Verfügung.

## Medikamente

Überempfindliche Atemwege können medikamentös gut behandelt werden. Sehr wichtig sind inhalative Kortikosteroide, die man als Dosieraerosol oder als Pulver einatmet. Viele Patienten kommen mit niedrigen Dosierungen eines Basismedikaments und einer nur einmal täglichen Inhalation aus. Ihre Beschwerden gehen zurück, und die Lungenfunktionswerte bessern sich. Andere Patienten benötigen etwas mehr Medikamente.

## Begleiterkrankungen

Im Unterschied zu Personen mit ZZ-Typ besteht beim MZ-Typ keine Gefahr, dass andere Organe miterkranken. Leberzirrhose, Pannikulitis oder entzündliche Darmerkrankungen treten nicht häufiger auf als bei gesunden Personen mit MM-Typ. Dies gilt gleichermaßen für rheumatische Beschwerden oder den Morbus Wegener.

## Familienplanung

Bei der Familienplanung müssen Personen mit MZ-Typ berücksichtigen, dass sie das defekte Z-Gen mit

einer 50-prozentigen Chance an ihre Nachkommen weitergeben. Ob das Kind belastet ist, kann man gleich nach der Geburt testen. In Deutschland werden bei allen Neugeborenen Suchtests auf diverse Stoffwechselerkrankungen durchgeführt. Zwar gehört der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel nicht dazu, jedoch können Eltern mit einer Z-Mutation dafür sorgen, dass ihr neugeborenes Kind auf einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel getestet wird.

## Neuer Schnelltest

Seit Mitte Mai ist der neue Schnelltest AlphaKit QuickScreen allgemein verfügbar. Aus wenigen Tropfen Blut liegt nach nur 15 Minuten das Ergebnis vor, ob mindestens eine Z-Mutation vorhanden ist. Bei einem auffälligen Befund schließt sich die übliche Diagnostik an. Mit diesem Test wird die bisherige Wartezeit von etwa zwei Wochen stark verkürzt. In Studien hat sich der Schnelltest als sehr sicher erwiesen.

## Zusammenfassung

Träger mit MZ-Typ galten zwar früher als nicht wesentlich risikobehaftet. Jedoch hat sich gezeigt, dass insbesondere Raucher häufiger ein Lungenemphysem entwickeln als Gesunde. Daher sollten alle Personen, die von ihrem MZ-Typ wissen, Nichtraucher werden oder bleiben. Nicht selten haben MZ-Träger unspezifisch überempfindliche Atemwege. Diese Störung lässt sich medikamentös gut behandeln. Jährliche Kontrolluntersuchungen beim Lungenarzt sind für die Verlaufsbeobachtung sinnvoll. Personen mit MZ-Typ sollten auch genetisch beraten werden, damit sie über mögliche Konsequenzen für ihre Kinder Bescheid wissen.

Zusammenfassung: Prof. Dr. med. Grätiana Steinkamp

**AlphaKit® QuickScreen**

3 einfache Schritte

Ergebnis nach nur 15 min

• Blutentnahme (3 Tropfen) • Blutüberführung • Pufferzugabe

Der neue Schnelltest AlphaKit®QuickScreen





## Frau Sabine Maschler

Medizinisch-technische Assistentin Funktionsdiagnostik, Lungenfachpraxis Berlin

## Richtig inhalieren

Für die Behandlung von Atemwegserkrankungen stehen unterschiedliche Medikamente zum Inhalieren zur Verfügung. Dabei geht es um zwei große Arzneimittelgruppen: die bronchialerweiternden und die entzündungshemmenden Substanzen. Farbige Markierungen zeigen an, zu welcher Gruppe das Arzneimittel gehört: kurzzeitig bronchialerweiternde Arzneimittel wie Salbutamol oder Berotec sind oft blau, langwirksame wie Formoterol oft violett gekennzeichnet, antientzündlich wirkende Medikamente in der Regel rot oder braun. Es gibt Präparate mit einem einzigen Wirkstoff und Arzneimittel, in denen zwei Wirkstoffe miteinander kombiniert werden.

Zum Einatmen der Arzneimittel stehen verschiedene Inhalationssysteme zur Verfügung. Inhalative Medikamente können nur dann wirken, wenn sie richtig angewendet werden, daher muss der Patient entsprechend informiert und trainiert werden. Nicht jedes inhalative Medikament passt zu jedem Patienten. Glücklicherweise ermöglicht die Vielzahl der Inhalationssysteme, die Therapie individuell auf die Bedürfnisse des Patienten abzustimmen.

## Grundlagen der Inhalation

Beim Inhalieren sollte der Patient idealerweise stehen, oder er sollte im Sitzen seinen Oberkörper aufrecht halten. Der erste Vorbereitungs-Schritt ist, langsam und entspannt auszuatmen. Danach löst man am Gerät die Inhalation aus und atmet tief ein. Am Ende der Einatmung hält man den Atem für 5 bis 10 Sekunden an. Dadurch hat das Arzneimittel genügend Zeit, in die Bronchien zu gelangen und zu wirken. Danach atmet man langsam wieder aus, möglichst durch die Nase oder mit Lippenbremse.

Wenn man täglich antientzündliche Medikamente inhaliert, können Nebenwirkungen im Mund-Rachenraum wie Pilzinfektionen oder Heiserkeit durch eine bestimmte Abfolge verringert werden. Günstig ist es, erst zu inhalieren, den Mund auszuspülen, danach zu frühstücken (oder Abendbrot zu essen), anschließend die Zähne zu putzen und danach zu gurgeln, um den Rachen zu reinigen. So kann im Mund kein Arzneimittelrest über längere Zeit zurückbleiben.



Richtig inhalieren will gelernt sein - Sabine Maschler mit Inhalator zur Demonstration

## Dosieraerosol (Spray)

Beim Dosieraerosol befindet sich das Arzneimittel in flüssiger Form zusammen mit einem Treibgas in einem Druckbehälter. Diese Sprays enthalten häufig die Notfallmedikamente zum schnellen Erweitern der Bronchien. Aber auch Kombinationspräparate werden als Dosieraerosol angeboten.

Beim Inhalieren mit dem Dosieraerosol ist Folgendes wichtig:

- die Schutzkappe entfernen
- das Dosieraerosol zwischen Daumen und Mittel- oder Zeigefinger halten (Daumen und Mundstück unten) und kräftig schütteln
- entspannt ausatmen
- das Mundstück mit den Lippen umschließen
- mit dem Einatmen beginnen, dabei den Sprühstoß auslösen und weiter tief einatmen
- Atem für 5 bis 10 Sekunden anhalten
- langsam wieder ausatmen
- Schutzkappe auf das Dosieraerosol aufstecken

Dosieraerosole haben kein Zählwerk. Daher kann man nicht gut erkennen, wie viele Medikamentendosen das Spray noch enthält. Man kann das Fläschchen in ein Glas mit Wasser legen. Der Behälter ist leer, wenn er vollkommen waagrecht schwimmt. Der **Autohaler®** ist ein Dosieraerosol mit Halbautomatik. Sobald man einatmet, wird der Sprühstoß automatisch ausgelöst. Daher ist der Autohaler einfach zu bedienen. Er eignet sich auch

für kleinere Kinder, alte Menschen und Personen mit einem Handicap. Man benutzt den Autohaler ähnlich wie ein Spray. Allerdings muss man vor dem Gebrauch die Feder spannen, indem man den Hebel nach oben drückt. Sehr wichtig ist, dass die Lufteinlassöffnungen des Autohalers offen bleiben, und man sie nicht versehentlich mit dem Finger verschließt. Beim Inhalieren hört man durch ein Klick-Geräusch, dass der Wirkstoff freigesetzt wurde. Auch beim **Easi-Breathe®** wird der Sprühstoß beim Einatmen automatisch ausgelöst. Vor der Anwendung muss man die Schutzkappe vollständig herunterklappen. Auch hier ist darauf zu achten, die Lufteinlassöffnungen nicht zu verdecken.

### Inhalationshilfen für Dosieraerosole (Spacer)

Beim Benutzen eines Dosieraerosols kann man auch Inhalationshilfen verwenden. Sie reduzieren Nebenwirkungen in Mund und Rachen nach Anwendung kortisonhaltiger Dosieraerosole. Inhalationshilfen sorgen auch dafür, dass mehr Wirkstoff in die Lunge gelangt.

Sie erfordern etwas mehr Vorbereitung. Bei der **Aerochamber®** müssen Medikament und Inhalationssystem zusammengesteckt werden, nachdem man die Schutzkappe des Dosieraerosols entfernt hat. Anschließend umschließt man das Mundstück fest mit den Lippen und löst den Sprühstoß aus. Dann atmet man langsam und möglichst tief den Nebel aus der Inhalationshilfe ein. Bei der Aerochamber würde ein Pfeifton anzeigen, dass man zu schnell eingeatmet hat.

Das große **Volumatic®-System** erlaubt, die erforderlichen Sprühstöße vorab in die Inhalationshilfe einzusprühen. Erst danach atmet man hintereinander mehrere Atemzüge aus der Volumatic ein.

### Respimat

Im Respimat Soft Inhaler® für Spiriva® oder Berodual® befindet sich der Wirkstoff ohne Treibmittel in einer Patrone, die man vor der ersten Inhalation ins Gerät einsetzen muss. Für eine Anwendung dreht man das Gehäuseunterteil bis es einrastet, öffnet die Schutzkappe vollständig, umschließt es mit den Lippen und inhaliert langsam und tief. Bei dem Medikament Spiriva ist eine zweite Inhalation notwendig, um die erforderliche Dosis zu erreichen. Das Zählwerk zeigt von grün nach rot an, wie viel Medikament noch enthalten ist.

Der Sprühnebel kommt angenehm langsam heraus. Der Respimat ist einfach zu handhaben.

### Pulverinhalatoren

Hier liegt der Wirkstoff als fein gemahlene Pulver vor, das mit dem Einatemstrom in die Lunge hineingetragen wird. Treibgase sind nicht erforderlich. Das Medikament ist oft an Laktose oder Glukose gebunden, die als Träger für das Medikament dienen. Es gibt viele unterschiedliche Modelle von Pulverinhalatoren. Bei allen Modellen benötigt man eine größere Einatemkraft als bei Dosieraerosolen, sodass die hier vorgestellten Pulverinhalatoren nicht für Kinder unter fünf Jahren und Patienten mit stark eingeschränkter Lungenfunktion geeignet sind.

Grundsätzlich wichtig ist, Pulverinhalatoren immer trocken zu halten. Diese Medikamente dürfen keinesfalls im Badezimmer aufbewahrt werden, um sie vor Feuchtigkeit zu schützen. Aus diesem Grund sollte man niemals in das Gerät hineinpusten oder ausatmen.

Beim **Spiriva® HandiHaler** ist der Wirkstoff in einer Kapsel abgefüllt. Man packt die Kapsel aus dem Blister aus und steckt sie in den Pulverinhalator. Drückt man den grünen Anstechknopf, sticht ein Dorn im Inneren des HandiHalers die Kapsel an. Nach dem langsamen Ausatmen umschließt man das Mundstück fest mit den Lippen und atmet tief ein, sodass die Kapsel vibriert. Nach dem Atemmanöver verbleibt ein süßlicher Geschmack auf der Zunge. Das Medikamentenpulver enthält nämlich neben dem Wirkstoff auch Milchzucker (Laktose). Für Menschen mit schwerer Laktose-Unverträglichkeit sind milchzuckerhaltige Pulverpräparate nicht geeignet.

Im **FOSTER® NEXTHaler®** sind zwei Wirkstoffe kombiniert, nämlich das bronchialerweiternde Formoterol und das entzündliche Beclometason. Das Medikament wird alle 12 Stunden angewendet. Der Pulverinhalator enthält ein Zählwerk, das von 120 bis 1 herunterzählt. So kann man zunächst prüfen, ob noch genügend Dosen vorhanden sind. Dann hält man den NEXTHaler aufrecht und öffnet die Abdeckung vollständig. Damit ist das Gerät geladen und stellt eine Medikamentendosis bereit. Mit dem NEXTHaler muss man tief und kräftig durch den Mund einatmen. Dabei klickt und rasselt es zu Beginn als Zeichen dafür, dass eine Dosis abgegeben wurde. Auch am Zählwerk kann man erkennen, dass der Wirkstoff freigesetzt wurde.



Der **Diskus®** Pulverinhalator steht mit unterschiedlichen Arzneimitteln befüllt auch als Kombinationspräparat zur Verfügung. Jede Wirkstoffdosis ist einzeln verpackt und muss durch Drücken des Hebels nach unten freigegeben werden. Das Einatmen erfolgt schnell, kräftig und möglichst tief.

Beim **Symbicort® Turbohaler®** muss man das Gerät senkrecht halten und den Dosierring einmal hin- und zurückdrehen, um den Wirkstoff freizusetzen. Hier ist es besonders wichtig, kräftig und möglichst tief einzuatmen. An einem Trainingsgerät lässt sich ablesen, ob der Patient tief genug einatmen kann. Die Reserveanzeige des Gerätes wird mit fortlaufender Benutzung rot. Die rote Farbe bedeutet, dass nur noch 20 oder weniger Dosen zur Verfügung stehen. Wenn man den Turbohaler schüttelt, hört man ein Geräusch, das durch das Trocknungsmittel entsteht. Da das Geräusch auch dann noch zu hören ist, wenn der Pulverinhalator keinen Wirkstoff mehr enthält, lässt es keine Rückschlüsse auf die noch vorhandene Wirkstoffmenge zu.

Beim **Easyhaler®** wird die Dosis freigegeben, indem man den Easyhaler zusammendrückt bis es klickt, um wie bei den anderen kräftig zu inhalieren. Auch hier gilt wie für alle Pulverinhalatoren, das Medikament immer trocken zu halten und es nicht im Bad aufzubewahren.

Der **Ultibro Breezhaler®** ist neu auf dem Markt. Er enthält eine Kombination aus zwei bronchialerweiternden Wirkstoffen, Indacaterol und Glycopyrroniumbromid. Jede einzelne Dosis ist in einer Kapsel verpackt. Hier gibt es eine Besonderheit beim Auspacken der Kapsel: Um die Kapsel freizulegen, muss man eine Folie am Blister abziehen. Keinesfalls darf man versuchen, die Kapsel durch die Folie hindurchzudrücken. Man klappt das Oberteil zurück, legt die Kapsel in das Gerät und drückt die Bedienungsknöpfe, sodass es klickt. Beim Einatmen zeigt ein rasselndes Geräusch an, dass man richtig inhaliert hat. Nach der Inhalation prüft man, ob die Kapsel komplett leer ist. Wenn nicht, wiederholt man die Inhalation.

Auch der **Ellipta®-Pulverinhalator** ist neu. Die Kombination eines antientzündlichen (Fluticason) und eines bronchialerweiternden (Vilanterol) Wirkstoffs muss nur einmal am Tag inhaliert werden. Das Gerät enthält ein Zählwerk. Beim Inhalieren darf man den Lüftungsschlitz nicht abdecken. Das Einatmen erfolgt hier langsam, gleichmäßig und tief.

Beim **Novolizer®** ist der Medikamentenvorrat in einer Patrone verpackt, die man vor der ersten Inhalation in den Novolizer einsetzen muss. Nachdem man die Dosiertaste gedrückt hat, wechselt im Kontrollfenster die Farbe von rot auf grün und zeigt an, dass das Inhaliergerät bereit zur Anwendung ist. Man atmet rasch und kräftig ein. Als Zeichen für die korrekte Inhalation zeigt das Kontrollfenster wieder die rote Farbe an. Aus der Patrone wird jeweils eine Dosis abgegeben. Das Novolizer Inhalationssystem wird für unterschiedliche Wirkstoffe verwendet. Manchmal ist es leichter, beim Inhalieren die Nase zuzuhalten oder eine Nasenklemme aufzusetzen, um die nötige Einatemungskraft zu haben.

Ausdrücklich als nicht anwenderfreundlich bewertete die Referentin das Inhalationssystem Elpenhaler Rolenium. Dieses System ist für viele ältere Menschen nicht gut anwendbar. Das Medikamentenplättchen ist sehr klein und schwer zu fassen, und es ist nicht ganz einfach, es in die vorgestanzte Nut einzulegen. Danach muss man den Deckel schließen und an dem Plättchen ziehen, was häufig schwierig ist. Erst dann kann man inhalieren.

Rolenium wird von den Krankenkassen im Rahmen von Rabattverträgen ausgegeben. Wenn auf dem Rezept kein Kreuz bei „aut idem“ („das Gleiche“) steht, kann der Apotheker das Medikament durch ein wirkstoffgleiches, aber preisgünstigeres Arzneimittel ersetzen, also unter Umständen ein ganz anderes Inhalationssystem herausgeben. Bei inhalativen Medikamenten sollte der Arzt diesen Austausch durch Ankreuzen des „aut idem“-Feldes auf dem Rezept unterbinden. Nicht alle Apotheker können gut beraten, wie man richtig inhaliert. Wenn der Patient nach der Rezepteinlösung Fragen hat, sollte er sich an die Arztpraxis wenden. Angesichts der vielen Systeme auf dem Markt kann man für jeden Patienten ein geeignetes Arzneimittel mit dem für ihn optimalen Inhalationssystem finden.

Tipp: Auf der Internetseite der Atemwegsliga: <http://www.atemwegsliga.de/richtig-inhalieren.html> werden alle Inhalationssysteme beschrieben und in einem Video vorgestellt.)

Zusammenfassung: Prof. Dr. med. Gratiana Steinkamp

## Frau Michaela Frisch

Therapieleiterin Espan Klinik, Bad Dürkheim

### Lungensport vor Ort

Früher hatte man die Vorstellung, dass Patienten mit einer Lungenerkrankung sich nicht körperlich belasten und besser zuhause bleiben sollten. Diese Ansicht ist längst überholt. Vielmehr sind Experten heutzutage davon überzeugt, dass regelmäßiges körperliches Training auch für lungenkranke Menschen sehr wichtig ist und sogar teilweise den gleichen Stellenwert wie eine gute medikamentöse Therapie hat. Nur so kann man die Abwärtsspirale verhindern, die letztendlich zu immer weniger Mobilität führt.

#### Günstige Wirkungen körperlicher Bewegung

Für jeden Menschen ist körperliche Bewegung wichtig, um mobil zu bleiben. Bei Lungenkranken verbessern sich zusätzlich die Atmung, die Sauerstoffaufnahme und der Sauerstofftransport. Das Lungenvolumen und andere Lungenfunktionswerte steigen an.

Außerdem haben Forscher herausgefunden, dass körperliche Bewegung vor Demenz schützt. Regelmäßige Aktivität bremst den Alterungsprozess des Gehirns. Aktive Personen erkranken auch seltener an einem Altersdiabetes, denn die Insulinempfindlichkeit wird durch körperliche Bewegung erhöht. Wenn die Knochen durch Bewegung mehr belastet werden, bleiben sie fester und stabiler. Dies beugt einer Osteoporose vor.

Beim Lungensport wird außerdem die Koordination geschult, sodass man nicht mehr so leicht stürzt bzw. die Folgen des Sturzes sehr viel geringer ausfallen. Immerhin ereignen sich in Deutschland 4 bis 5 Millionen Stürze, die medizinische Betreuung bei Ärzten oder in Krankenhäusern erforderlich machen. Dies ist gerade für ältere Menschen ein wichtiges Thema, denn von den 65- bis 79-Jährigen stürzen 30 % mindestens einmal pro Jahr, und bei den 90- bis 99-Jährigen sind es sogar 56 %. Neben den fehlenden koordinativen Fähigkeiten ist ein weiterer Grund für das Stürzen im Alter, dass die Muskelmasse allmählich abnimmt. Zwischen dem 30. und dem 70. Lebensjahr beträgt der durchschnittliche Verlust an Muskulatur rund 30 bis 40 %. Diesem ungünstigen Trend kann man durch ausreichend körperliche Bewegung entgegenwirken.



Michaela Frisch zeigte einfache und effektive Übungen, die alle vor Ort mitmachen konnten

Auch für das seelische Wohlbefinden ist körperliche Bewegung förderlich. Nach dem Sport fühlt man sich wohler und ist ausgeglichener. Die Lebensqualität steigt. Wenn man aus dem Haus geht und beim Lungensport andere Menschen trifft, bietet das außerdem neue soziale Kontakte und nette Begegnungen mit anderen Menschen.

**Zielgruppe für Lungensport:** Am Lungensport sollten alle Patienten mit Lungenerkrankungen teilnehmen. Die häufigsten Erkrankungen sind sicherlich das Asthma bronchiale und die chronisch obstruktive Lungenerkrankung. Aber auch für Patienten mit selteneren Erkrankungen wie Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, Lungenfibrose oder Sarkoidose mit Lungenbeteiligung ist Lungensport sinnvoll. Die Gruppen treffen sich normalerweise einmal pro Woche.

**Lernziele des Lungensports:** Lungenkranke können beim Lungensport lernen, ihre Atmung bewusster wahrzunehmen. Normalerweise geschieht das Atmen „nebenbei“. Pro Tag macht ein gesunder Mensch durchschnittlich 25.000 Atemzüge. Dabei werden ca. 12.000 Liter (entspricht der Füllmenge eines Heißluftballons) Luft eingeatmet. Die wichtigste Atem- und Selbsthilfetechnik für einen Atemwegspatienten ist die Lippenbremse. Außerdem lernt man beim Lungensport, wie man die Atemarbeit bei Belastung ökonomisiert. Bei stark beeinträchtigter Lungenfunktion können selbst leichte Belastungen im Alltag zum Einsatz der Atemhilfsmuskulatur führen, beispielsweise wenn



man Geschirr aus dem Schrank holt. Atemnot bei Belastung wird durch Training – z. B. im Lungensport – reduziert.

**Schulungsinhalte:** Patienten mit Sputum lernen bei der Lungensport-Schulung, wie sie selbst das Sekret besser lösen können. Dabei können auch Hilfsmittel unterstützend eingesetzt werden. Der Flutter sieht ähnlich aus wie eine Pfeife. Atmet man in das Gerät hinein, bringt der Ausatemstrom eine Kugel im Gerät zum Hüpfen, wodurch eine Vibration in den Atemwegen ausgelöst wird. Auch das Cornet, ein gebogenes Röhrchen, vibriert beim Ausatmen. Beim Acapella führt eine innen liegende Wippe, die sich beim Ausatmen bewegt, zum Schleimlösen. Das Quake ist eine Weiterentwicklung des Flutter und hilft ebenfalls, den Sekretstau zu reduzieren. Abgesehen vom Flutter können diese Geräte auch im Liegen benutzt werden. Gut ist, sie auf den Nachttisch zu legen und gleich morgens vor dem Aufstehen damit zu üben. So startet man viel befreiter in den Tag.

Bei der Schulung lernt man viel über die eigene Erkrankung und das Krankheitsmanagement. Selbsthilfetechniken werden vermittelt. Andere Lerninhalte sind Hustentechniken, Hustendisziplin, Hygiene bei Sauerstofflangzeittherapie und Notfallverhalten. Zudem lernt man auch Entspannungstechniken, die im Alltag leicht einzusetzen und umzusetzen sind. Als besonders hilfreich bewerten die Teilnehmer den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

**Alltagsorientiertes Training:** Im Alltag kann eine richtige Bewegungsabfolge viel dazu beitragen, dass man weniger Atemnot hat. So zum Beispiel beim Treppensteigen: Wer schnell kurzatmig wird, geht seitlich die Treppe hoch. Man hält sich am Geländer

fest, stellt sich seitlich, atmet ruhig ein und steigt beim Ausatmen mit der Lippenbremse eine Stufe hoch – mit der Einatmung bleibt man wieder stehen. Wichtig ist es, grundsätzlich mit der Lippenbremse auszuatmen, während man die Stufe hochgeht. Wer es schafft, kann während einer Ausatmung auch zwei oder drei Stufen hintereinander steigen. Zwei Dinge, die man beim Treppensteigen nie tun soll: sich am Geländer hochziehen bzw. dabei die Luft anhalten.

Wenn man bergauf gehen muss, empfiehlt es sich, langsamer zu gehen und kleine Schritte zu machen. Wenn man den Oberkörper aufrecht hält, weitet sich der Brustkorb und man bekommt besser Luft. Auch die Lippenbremse ist beim Bergaufgehen wichtig. Wer einen Wäschekorb die Treppe hochtragen muss, tut gut daran, den Korb nur halb zu füllen und lieber zweimal zu gehen. Statt eines sehr breiten, großen Kunststoffkorbes, der schwer zu fassen ist, kann man die Wäsche besser in einem sackförmigen Behälter transportieren.

Manche Gegenstände eignen sich besonders gut zum Alltagstraining. So kann man beispielsweise eine Getränkeflasche aus Plastik mit Wasser oder Sand befüllen und mit diesen „Hanteln“ die Armmuskulatur trainieren. Ein Handtuch kann man ebenfalls für Gymnastikübungen verwenden. Sogar die Treppe bzw. die einzelne Stufe eignet sich als Trainingsgerät.

**Und bei allem: Lächeln!** Denn Lächeln macht glücklich: „Gehen die Mundwinkel hoch, werden in den Wangen Nerven aktiviert, die dem Gehirn signalisieren: Besitzer lächelt, und es werden Glückshormone ausgeschüttet. Dabei erkennt das Gehirn nicht, ob das Lächeln aufgesetzt oder echt ist!“

Zusammenfassung: Prof. Dr. med. Grätiana Steinkamp



## Heim-Übungsprogramm mit dem Fitnessband

### Übung 01

Ausgangsstellung: Aufrechter, gerader Sitz- die Beine stehen hüftbreit auseinander oder gerade stehend - die Knie leicht gebeugt, aber nicht durchgedrückt und die Beine stehen hüftbreit.

Das Band schulterbreit von unten greifen, die Ellbogen sind und bleiben leicht gebeugt.

Bei der Ausatmung mit der Lippenbremse das Band auseinander ziehen, mit der Einatmung langsam wieder lösen- das Band aber trotzdem leicht gespannt lassen.

Variationen:

- Das Band nach der Ausatmung außen unter der Spannung halten- die Atmung fließt aber bewusst weiter- und zusätzlich auf der Stelle gehen.
- Das Band nach der Ausatmung außen halten bzw. in kleinen Bewegungen weiter nach außen ziehen und „leicht“ wieder lösen- die Atmung fließt aber bewusst weiter- und immer im Wechsel eine Ferse nach vorne setzen.



### Übung 02

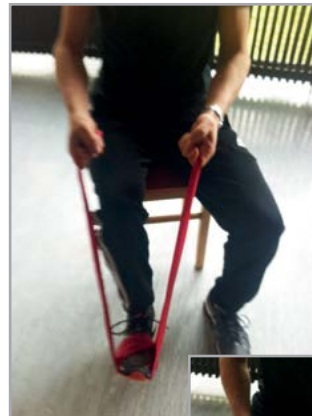
Ausgangsstellung: Aufrechter, gerader Sitz- die Beine stehen hüftbreit auseinander

Das rechte Bein gebeugt abheben und das Band mit einer Schlaufe um den Fuß legen und mit beiden Händen greifen, so dass das Band leicht gespannt ist. Bei der Ausatmung mit der Lippenbremse das rechte Bein strecken, mit der Einatmung langsam wieder lösen.

Seitenwechsel

Variationen:

- Nach der Ausatmung das Bein gestreckt halten- die Atmung fließt aber bewusst weiter - und beide Arme (mit dem Band) zur Decke strecken. Die Stellung halten, mit dem Oberkörper nicht nach hinten fallen- gerade bleiben und die Atmung fließen lassen.
- Gleichzeitig zur Streckung des rechten Beines mit der Ausatmung den linken Arm nach außen-oben führen, mit der Einatmung Arm und Bein langsam wieder lösen.



### Übung 03

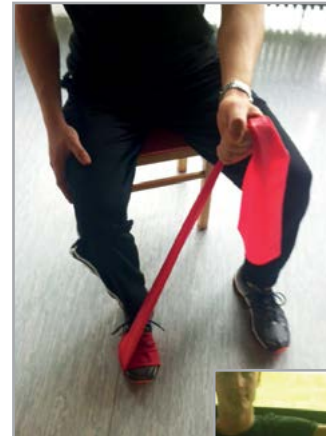
Ausgangsstellung: Aufrechter, gerader Sitz- die Beine stehen hüftbreit auseinander oder gerade stehend- die Knie leicht gebeugt, aber nicht durchgedrückt und die Beine stehen hüftbreit.

Das Band unter den rechten Fuß legen und mit der linken Hand greifen, so dass das Band leicht gespannt ist. Bei der Ausatmung mit der Lippenbremse den linken Arm nach außen- oben führen, mit der Einatmung wieder lösen.

Seitenwechsel

Variation:

- Das Band nach der Ausatmung außen unter der Spannung halten- die Atmung fließt aber bewusst weiter- und zusätzlich beim linken Bein die Zehenspitzen abheben und wieder absetzen und mit dem rechten Arm zur Seite boxen.
- Das Band nach der Ausatmung außen unter der Spannung halten bzw. in kleinen Bewegungen weiter nach außen ziehen und „klein“ wieder lösen- die Atmung fließt aber bewusst weiter.



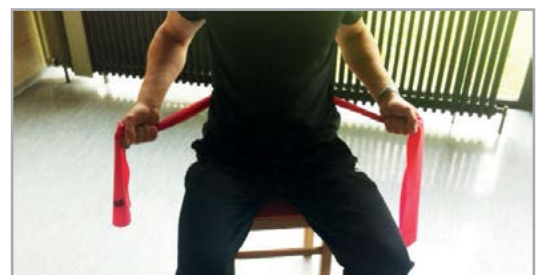
### Übung 04

Ausgangsstellung: Aufrechter, gerader Sitz- die Beine stehen hüftbreit auseinander oder gerade stehend- die Knie leicht gebeugt, aber nicht durchgedrückt und die Beine stehen hüftbreit.

Das Band hinter den Rücken nehmen, mit beiden Händen seitlich greifen so dass das Band leicht gespannt ist. Bei der Ausatmung mit der Lippenbremse die Arme nach vorne strecken- Ellbogen bleiben auch in der Endposition leicht gebeugt- mit der Einatmung wieder lösen.

Variation:

- Bei der Ausatmung nicht nur beide Arme nach vorne strecken, sondern auch ein Bein- mit angezogenen Zehenspitzen.



Michaela Frisch

## Frau Catrin Meier

Deutsche Stiftung Organtransplantation

### Kann ein Alpha Organe spenden?

#### Organspende in Deutschland und international

Im Jahr 2011 gab es in Deutschland 14,7 Organspender pro 1 Million Einwohner. Im internationalen Vergleich liegt diese Zahl im unteren Drittel, und in Spanien, Kroatien oder Belgien sind es mit mehr als 30 Spendern pro 1 Million Einwohner sogar doppelt so viel. Betrachtet man den zeitlichen Verlauf in Deutschland, spendeten im Jahr 2010 noch knapp 1.200 Verstorbene ihre Organe. Im darauffolgenden Jahr wurde der Transplantations-Skandal aufgedeckt, an dem die Kliniken in Göttingen, Regensburg, München und Leipzig beteiligt waren. Daraufhin nahm die Zahl der Organspender bis 2013 stark ab – auf zuletzt nur noch 876 Personen. Diese Verstorbenen spendeten im vergangenen Jahr gut 3.000 verschiedene Organe.

#### Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Die deutschen Bundesländer sind in sieben unterschiedliche Regionen aufgeteilt, in denen die DSO Organisationszentralen hat und einen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst ausübt. Mitarbeiter der DSO unterstützen sowohl Ärzte und Pflegekräfte in den Kliniken als auch Angehörige. Zunächst wird mit der Klinik erörtert, ob der Patient sich für eine Organspende eignet. Da der Hirntod von zwei unabhängigen Ärzten zweifelsfrei festgestellt werden muss, vermittelt die DSO qualifizierte Neurologen mit jahrelanger Erfahrung. Wenn es um die Entscheidung zur Organspende geht, unterstützen die DSO-Koordinatoren bei Gesprächen mit den Angehörigen. Außerdem organisieren und koordinieren DSO-Koordinatoren die Reisen von Transplantations-Teams und den Transport der gespendeten Organe.

#### Vom lebensgefährlichen Ereignis bis zum Hirntod

Wenn eine Person durch einen Unfall oder ein anderes plötzliches Ereignis lebensgefährlich geschädigt wird, erfolgt die Erstversorgung durch den Notarzt. Der Patient wird in die Klinik transportiert, dort wird eine Diagnose gestellt und die erforderliche Behandlung eingeleitet.



Catrin Meier erläuterte die Hintergründe für eine erfolgreiche Organspende

Lebensgefährlich Erkrankte werden intensivmedizinisch betreut und beatmet. Gelingt es nicht, den Zustand medizinisch zu beherrschen, wenn eine schwere Hirnverletzung oder Hirnschädigung vorliegt, kann daraus eine dauerhafte Hirnschädigung resultieren. Sie macht sich dadurch bemerkbar, dass die Pupillen nicht mehr auf Licht reagieren, oder dass der Patient beim Absaugen der Atemwege nicht mehr hustet und keine Abwehrreaktion mehr zeigt.

Die Bundesärztekammer hat Richtlinien zur Feststellung des Hirntods festgelegt, und die Definition des Hirntodes lautet: Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms. Dabei wird durch kontrollierte Beatmung die Herz-Kreislauf-Funktion künstlich aufrechterhalten. Die gesamte Funktion des Gehirns ist unwiederbringlich erloschen. Der Hirntod ist der Tod des Menschen. Zwei erfahrene, von einander unabhängige Ärzte stellen mit speziellen Untersuchungsmethoden den Hirntod fest.

Im Krankenhaus sterben pro Jahr in Deutschland rund 400.000 Personen. Nur ein Teil davon stirbt auf der Intensivstation. Davon wiederum wird nur bei etwa 1% ein Hirntod als Todesursache festgestellt. Insofern kommt nur ein sehr kleiner Teil der im Krankenhaus verstorbenen Personen als Organspender infrage.





### Wer eignet sich als Spender?

Die meisten am Hirntod verstorbenen Personen kommen als Spender infrage. Das chronologische Alter spielt kaum eine Rolle, solange die Organfunktion in Ordnung ist. Selbst bei über 65-jährigen Personen können Leber und Niere noch entnommen werden.

Nur wenige Ausschlusskriterien verhindern die Organspende. Dazu gehören die HIV-Erkrankung, eine floride Tuberkulose, eine Blutvergiftung und bestimmte seltene Infektionen. Bei Krebspatienten wird eine Einzelfallentscheidung getroffen. Eine sorgfältige Abwägung der Risiken ist man dem Empfänger schuldig. Es geht um das Risiko, ohne Transplantation zu versterben, gegenüber möglichen Risiken durch das Spenderorgan. In diese Überlegungen wird auch der Empfänger miteinbezogen.

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel gehört ausdrücklich nicht zu den Ausschlusskriterien für eine Organspende. Insofern können auch „Alphas“ Organe spenden. Es wird dann im Einzelfall geprüft, ob ungeschädigte Organe, zum Beispiel die Niere, für eine Transplantation infrage kommen.

### Organspendeausweis und Entscheidungslösung

In Deutschland gilt seit 2012 die Entscheidungslösung. Jeder Bundesbürger wird mindestens einmal im Leben gefragt, wie er zum Thema Organspende steht. Die Dokumentation erfolgt idealerweise auf einem Organspendeausweis.

Ereignet sich der Hirntod während eines Auslandsaufenthaltes, gilt das Recht des jeweiligen Landes. In Europa gibt es dabei erhebliche Unterschiede. So ist beispielsweise in Frankreich oder in Österreich jeder Mensch automatisch ein Organspender, solange er sich nicht zu Lebzeiten eindeutig dagegen ausgesprochen hat.

Derzeit warten in Deutschland etwa 11.000 Patienten auf ein Spenderorgan. Von diesen sterben pro Tag etwa 3 Personen auf der Warteliste, insgesamt also mehr als 1.000 Patienten pro Jahr.

### Entscheidung für oder gegen Organspende

Im Entscheidungsprozess begleiten Koordinatoren der DSO die Angehörigen und unterstützen Ärzte und medizinisches Personal. Wenn sich, wie in den meisten Fällen, der Verstorbene zu Lebzeiten nicht zum Thema Organspende geäußert hat, müssen die Angehörigen entscheiden. Zunächst gefragt

sind Ehepartner und volljährige Kinder. Allerdings müssen sie in den letzten zwei Jahren Kontakt zum Verstorbenen gehabt haben. Ideal ist es, wenn die Entscheidung im Familienverbund getroffen werden kann.

Viele Angehörige von Organspendern empfinden es als großen Trost, dass Organe ihres Verwandten weiterleben und dass es den Empfängern gut geht. Dankesbriefe des Empfängers werden über die DSO den Angehörigen des Spenders zugeleitet. Auch Angehörigentreffen werden organisiert, in denen sich Verwandte von Organspendern mit Ärzteteams und Organempfängern austauschen.

### Organentnahme

In den meisten Fällen werden die Organe im Krankenhaus des Spenders entnommen. Dazu reisen hochspezialisierte Transplantationsteams in diese Klinik. Die Organentnahme dauert meist etwa 4 bis 6 Stunden. Es sind komplexe Operationen, denn es müssen nicht nur die Organe entnommen, sondern auch die Blutgefäße freipräpariert werden. Für jedes Organ ist ein Transplantationsteam zuständig. Spendet eine Person beispielsweise Herz, Lunge und Leber, reisen aus jedem Transplantationszentrum die entsprechenden Teams an. Das Herz wird zuerst entnommen, dann die Lunge und anschließend die Leber. Für den Transport werden die Organe mit speziellen Nährlösungen befüllt und in Kühlboxen verpackt. Herz und Lunge werden meist mit dem Flugzeug in die Klinik des Empfängers geflogen, während man bei der Niere mehr Zeit hat und sie per Krankenwagen transportieren kann. Der Leichnam wird würdevoll versorgt und sieht am Ende weitgehend unversehrt aus. Den Angehörigen wird ermöglicht, nach der Organentnahme nochmals vom Verstorbenen Abschied zu nehmen.

### Gründe für die Organspende

Die Organspende rettet Leben. Ein Spender kann bis zu sieben Empfängern das Weiterleben ermöglichen, und durchschnittlich erhalten drei Empfänger die Organe von einem Spender. Wer Organempfänger sein möchte, sollte auch bereit sein, selbst Organe zu spenden. Ein Organspendeausweis nimmt den Angehörigen die schwere Entscheidung ab, ob der Hirntote spenden möchte oder nicht. Schließlich kann die Organspende ein großer Trost für die Angehörigen sein.

Zusammenfassung: Prof. Dr. med. Grätiana Steinkamp

# 55. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP)

Der 55. DGP-Kongress fand in diesem Jahr vom 25. bis zum 29. März 2014 in Bremen statt. Als wir (Gernot Beier und Marion Wilkens) dort eintrafen, hatten wir bereits zwei Handzettel mit Veranstaltungen zu Alpha1 in der Hand – noch bevor wir unsere Eintrittskarten hatten.

„Es tut sich was!“ – Das war unser erster Gedanke, und dieser hat sich auch in den Tagen auf dem Kongress bestätigt. „Alpha-1“ ist ein großes Thema bei den Pneumologen und wurde in vielen der interessanten Vorträge erwähnt.

So war ein Thema das 25-jährige Jubiläum der Substitution in Deutschland. Zur Erinnerung: Das Alpha-1-Antitrypsin wurde im Jahre 1963 entdeckt, worauf die ersten Studien und Veröffentlichungen folgten. Die erste Substitution erfolgte dann in Amerika 1988 und ein Jahr später dann in Deutschland – also genau vor 25 Jahren!



Prof. Dr. Claus Vogelmeier, Prof. Dr. Herth und Gernot Beier im Gespräch



Als erste Substitutionspatientin berichtete Frau Melz im Interview mit Dr. Heinz Steveling von ihren Erfahrungen mit der Krankheit

Frau Melz (Mitglied bei Alpha1 Deutschland) ist eine der ersten Patienten, die substituiert wurden. Sie wurde von Herrn Dr. Heinz Steveling während des DGP-Kongresses interviewt und hatte viel Gutes zu berichten.

Ein weiteres Thema war der neue Schnelltest zum Ausschluss von Alpha-1, er wird hoffentlich dabei helfen, viele unentdeckte Alphas zu finden. Im Rahmen des DGP-Kongresses fand hierzu eine Pressekonferenz statt – unter dem Motto: „Abgestempelt COPD – oder doch AATM? – der neue

Schnelltest AlphaKit® Quickscreen - Eine Innovation in der Differentialdiagnostik der COPD“.

Die Pressekonferenz wurde unterstützt von: Prof. Dr. Felix Herth vom Alpha-1-Center Heidelberg/Thoraxklinik Heidelberg. Er stellte in seinem Vortrag „Der neue Alpha-1-Schnelltest: Ein Fortschritt für Ärzte und Patienten“ den neuen Screening-Test AlphaKit® Quickscreen vor und erläuterte dessen Bedeutung in der klinischen Praxis für Ärzte und Patienten.

Prof. Dr. Claus Vogelmeier vom Alpha-1-Center Marburg/Universitätsklinikum Gießen und Marburg. Er berichtete über „Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten der Stoffwechselerkrankung Alpha-1“. In Deutschland hat sich seit 25 Jahren eine Substitutionstherapie zur Behandlung des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels bewährt.

Des Weiteren berichtete Gernot Beier vom Leben mit der Erkrankung Alpha-1.

Der Kongress war und ist aus unserer Sicht eine der wichtigsten Veranstaltungen, auch in diesem Jahr hatten wir viele tolle Gespräche mit Ärzten und Fachverbänden. Wir hörten informative Vorträge rund um die Erkrankungen der Lunge und deren Behandlung.

Wir haben uns informiert über mögliche neue Referenten, neue Themen, neue Forschungen und viele neue Kontakte geknüpft.

Marion Wilkens

# Ein gelungener Auftakt für das erste Treffen der SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt



Udo Held und Andrea Kleinert von der neugegründeten Selbsthilfegruppe Sachsen/Sachsen-Anhalt

In einer kleinen, geselligen Runde von Betroffenen und Angehörigen mit Frau Billhardt von Grifols Deutschland konnten wir einen informativen und sehr schönen Abend mit gutem Essen verbringen. Für ein erstes Zusammenkommen einer neuen Selbsthilfegruppe, an dem immerhin schon mal acht Personen teilnahmen, ein gelungenes Treffen.

Wir, das sind Andrea Kleinert und Udo Held, haben die Verantwortung für die Leitung der Selbsthilfegruppe übernommen, um den Betroffenen hilfreich zur Seite zu stehen. Informationsaustausch und ein geselliges Miteinander erleichtern uns allen die Schwere unserer Erkrankung. Bei Bedarf werden

wir uns Referenten einladen, die uns unsere Fragen beantworten können.

So war Frau Billhardt mit ihren Ausführungen zum neuen Schnelltest eine willkommene Ansprechpartnerin.

Mit Matthias Bönecke, der vor ca. einem Jahr eine neue Lunge erhielt, hatten die Anwesenden einen regen Austausch. Um an diesem Treffen teilnehmen zu können, nahm er mit seiner Begleitung den langen Weg von Thale (Harz) auf sich. Nach der anstrengenden und aufregenden Zeit vor und nach der Transplantation sind wir sehr froh, dass es ihm heute wieder so gut geht.



Auch das Ehepaar Härtel aus Freital bei Dresden war zum ersten Treffen gekommen. Katrin Härtel ist vom Alpha-1-Antitrypsin-Mangel betroffen – sowie Andrea Kleinert und Udo Held.

Wir von der SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt haben beschlossen, dass wir uns in Zukunft einmal pro Quartal treffen werden. Dabei ist kein fester Ort bestimmt, die Zusammenkünfte können sowohl in Sachsen als auch in Sachsen-Anhalt stattfinden. Die Termine werden wir untereinander rechtzeitig absprechen.

Bei dem großen Treffen von „Alpha1 Deutschland e.V.“ am 12.04.2014 im Radisson Blu Hotel in Leipzig besprach unsere Selbsthilfegruppe am Rande der Veranstaltung, dass wir unser zweites Treffen im September in der Nähe von Meißen durchführen werden. Um einen geeigneten Ort und Raum organisieren zu können, sollten wir wissen, wie viele Interessierte und Betroffene teilnehmen möchten. Hierzu erbitten wir rechtzeitige Kontaktaufnahmen.

Wir danken der Firma Grifols und Alpha1 für die Unterstützung der Veranstaltung und freuen uns auf das zweite Treffen der SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt. Wir würden uns freuen, wenn noch weitere Betroffene aus diesem Einzugsgebiet den Weg in unsere Selbsthilfegruppe finden.

Kontakt:

Andrea Kleinert,

Telefon: 034204 35592,

E-Mail: [alphaeinsatm.shg@web.de](mailto:alphaeinsatm.shg@web.de)

Udo Held und Andrea Kleinert



# Treffen der Alpha-1-Selbsthilfegruppe Rhein-Main-Nahe am 22. März 2014



Sehr gut besuchtes Treffen: Viele Alphas hörten gespannt den Vorträgen und Ausführungen zu

Wie immer fand unser Treffen im Best Western Hotel in Mainz statt. Frau Balsler-Kutt begrüßte zusammen mit Herrn Engelhardt die Anwesenden und teilte mit, dass Herr Becht (der Gruppenleiter) wegen Krankheit nicht teilnehmen konnte. Zunächst fand ein allgemeiner, reger Erfahrungsaustausch statt. Hierbei konnten noch weitere Informationen zum Thema „Reflektorische Atemtherapie“ von einigen Teilnehmern gegeben werden. Es gab auch Fragen zur Benutzung und Reinigung des Inhalationsgeräts „Pari Boy“. Man einigte sich darauf, beim nächsten Treffen das Thema „Hilfsmittel“ (Pari Boy, Flutter usw.) als Thema aufzunehmen.

Anschließend referierte Herr Prof. Dr. Joachim Bargon vom St. Elisabethen-Krankenhaus in Frankfurt/Main über Ernährung bei Lungenerkrankten und warum dies hierbei eine so wichtige Rolle spielt: Unzureichende Ernährung führt zur verminderten

Belastbarkeit durch Abbau der Muskelmasse, Verlust an Muskelmasse führt zu Müdigkeit, erschwerter Atmung und somit zur Lungenfunktionseinschränkung. Ziel ist es also, eine gesunde Muskelmasse zu erhalten. Daraus ist zu folgern: Ernährung und Bewegung gehören zusammen! Lungenkranke, die mit Cortison behandelt werden, sollten darauf achten, dass regelmäßige Blutzuckerkontrollen gemacht werden. 1000 mg Kalzium (Milchprodukte oder evtl. Tabletten) und Vitamin D sollten zugeführt werden. Außerdem ist für ausreichend Bewegung und Muskelaufbau zu sorgen.

Herr Prof. Bargon übergab an Frau Ulrike Müller, ebenfalls vom St. Elisabethen-Krankenhaus, die über gesunde Ernährung für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Patienten referierte. Sie stellte fest: Es gibt hierfür keine spezielle Diät, wohl aber eine bewusste



Auswahl an Lebensmitteln, die die Krankheit beeinflussen kann. Patienten mit einem Emphysem haben überwiegend Kachexie (Unterernährung), Patienten mit chronischer Bronchitis meist Adipositas (Übergewicht). Bei zu niedrigem BMI-Wert (21) muss Zusatznahrung zugeführt werden. Der BMI-Wert liegt im Normalgewicht bei 25, Übergewichtige haben einen BMI von 30 und mehr. Gesunde Ernährung sieht eine ausgewogene Mischkost aus Gemüse, Obst, Fisch und magerem Fleisch vor. Natürlich ist ab und zu etwas Süßes erlaubt. Entzündungshemmende Ernährung besteht aus möglichst viel Omega-3-Fettsäuren (Lachs, Hering, Makrele, Thunfisch). Aber auch an Omega-3-Fettsäuren reiche Öle (Soja-, Raps-, Walnuss- oder Leinöl) und Walnüsse sollten in den Speiseplan eingebaut werden. Obst und Gemüse enthalten viele Antioxidantien (Vitamin C, E, A) sowie sekundäre Pflanzenstoffe. Frau Müller zeigte noch einige Beispiele auf, wie auch „ungeliebtes Gemüse“ verwendet werden kann. Zur Vorbeugung von Osteoporose ist es wichtig, auf kalziumreiche Lebensmittel (Milch, fettarmer Schnittkäse, Gemüse und Mineralwasser) zu achten. Dazu gehört auch viel Bewegung im Freien. Frau Müllers Fazit zum Abschluss ihres Vortrages: Essen und Trinken – beides muss stimmen!

Nach der Pause berichtete Herr Engelhardt über seine Lungentransplantation, die am 8.1.2013 stattfand. Er erzählte sehr anschaulich über seinen „Werdegang“, wie wichtig es ist, die Familie mit einzubeziehen, sich nicht zu scheuen, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen – und besonders wichtig: die Krankheit zu akzeptieren. Auch zeigte er auf, welche Voraussetzungen für eine Listung benötigt werden. Sind alle Unterlagen vollständig, werden diese nach Leiden/Holland geleitet, dort ist die Zentrale für die Vergabe aller Organe für acht europäische Länder. Ein Bild zeigte sehr deutlich die Veränderung seiner Lungenaufnahme und die Verbesserung nach der Operation. Nach der Transplantation erfolgte eine Reha mit Konditionstraining, Muskelaufbau und Anleitung zum Leben

mit einem fremden Organ. Notwendig ist danach die regelmäßige Medikamenteneinnahme, und es muss auf die richtige Ernährung geachtet werden. Ebenfalls ist verstärkt auf Hygiene zu achten. Herr Engelhardt am Ende seiner Ausführungen: Für das neue Leben müsse viel getan werden, aber es lohne sich!

Frau Balser-Kutt und auch die Teilnehmer dankten Herrn Engelhardt für diesen sehr informativen und ausführlichen Bericht.

Ein Teilnehmer wies auf einen sehr interessanten Artikel in der FAZ vom 12.3.2014 hin, in dem u.a. über einen Schnelltest zur Feststellung des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels, der in Kürze auf den Markt kommen soll, hingewiesen wurde. Dieser Test soll so einfach funktionieren wie ein Schwangerschaftstest. Die neuen Kits sollen kostenlos an die Lungenfachärzte in Deutschland verteilt werden. Dies würde erheblich dazu beitragen, den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel frühzeitig ganz einfach festzustellen

Mit einem geselligen Zusammensein endete auch dieses Mal wieder unser Treffen.

Irene Traband

## Leserbrief

### Mein Weg zu den Ventilen

Hallo liebe Alphas,

mein Name ist Heike Schmidt, ich bin 51 Jahre alt und wohne zurzeit noch in Nordhessen, möchte aber irgendwann in den Norden ziehen. Bei mir wurde im Mai 2009 ein Lungen-Emphysem diagnostiziert. Für mich war die Diagnose Neuland, und ich konnte damit gar nichts anfangen, als dann auch noch der Begriff „Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ fiel, war meine Familie (Ehemann Helmut und die Söhne Sven und Björn) völlig am Boden zerstört.

Ich bekam als Medikamente Spiriva und Forair sowie Atrovent, was ich mittels „Pari Boy“ inhaliere. Prolastin wurde mir nicht verabreicht, da ich noch Raucherin war. Im März 2010 war es dann geschafft, und ich bekam meine erste Infusion. Im November/Dezember 2010 war ich mit meinem Mann in Sankt Peter-Ording zur Reha. Wir wohnten zwar in verschiedenen Kliniken, aber Hauptsache, er war in meiner Nähe, denn es ging mir nicht besonders gut. Für die 500 Meter zu seiner Klinik brauchte ich manchmal 45 Minuten, aber dank seiner Anwesenheit und seiner Nähe schaffte ich es einmal sogar über die Seebücke bis zum Wasser, wenn es auch ewig dauerte, und das auch noch bei minus zehn Grad. In der Reha wurde dann festgestellt, dass sich mein Lungenemphysem mittlerweile im Endstadium befand. Es wurde von Seiten der Klinik sofort ein Verschlechterungsantrag für das Versorgungsamt gestellt, denn ich hatte zu diesem Zeitpunkt einen Behinderungsgrad von GdB 30. Im Januar 2011 bekam ich die Erhöhung auf GdB 60. Nachdem ich bei der Krankenkasse nach

anderthalb Jahren Krankschreibung ausgereicht wurde und somit plötzlich arbeitslos war, denn mein Dienstherr hatte keinen Schonplatz mehr frei, reichte ich die Rente ein und bekam Anfang Januar 2012 ein Schreiben der Landesversicherungsanstalt, aus dem hervorging, dass ich rückwirkend zum Juni 2010 unbefristet berentet wurde. Mein Mann beschäftigte sich in der Zwischenzeit sehr intensiv mit meiner Krankheit, und irgendwann kam er auf den Begriff „Titanventile“. Nun begann er zu recherchieren. Er kam dann zu dem Entschluss, die Sache mit den Ventilen persönlich in die Hand zu nehmen. Die beiden für uns in Frage kommenden Kliniken waren im schleswig-holsteinischen Großhansdorf und in Heidelberg.

Helmut schrieb Professoren in beiden Kliniken an und teilte ihnen den Befund mit. Beide gaben uns innerhalb von zwei Tagen grünes Licht, sodass einer Implantation nichts im Wege stand. Da ich 2011 zwei Exazerbationen hatte, kam plötzlich der Geistesblitz. Im Marienkrankenhaus in Kassel wurde ich zweimal „zurückgeholt“, vielleicht könnte der bevorstehende Eingriff auch dort vorgenommen werden. Wir setzten uns mit dem Chefarzt für Pneumologie in Verbindung, bekamen einen Gesprächstermin, und Ostermontag 2012 war es dann soweit. Am Dienstag wurden mir sechs Ventile in den rechten Lungenflügel implantiert, und bereits nach der Aufwachphase hatte ich das Gefühl, besser Luft zu bekommen, und es sollte mich auch nicht täuschen. Ich hatte ein Stück Lebensqualität zurückbekommen.



Im Rahmen einer Lungenspiegelung können Endobronchialventile gesetzt werden, die den Luftstrom in die Verästelungen der Lungen regeln. Damit wird die Funktionseinschränkung bei einem Lungenemphysem gemindert.





Am Samstag wurde ich entlassen, und am Sonntag bekam ich ganz plötzlich Fieber, ich hatte mir eine Lungenentzündung eingefangen, und drei Wochen später sollte unser lange geplanter Urlaub in Neuharlingersiel beginnen. So wie es aussah, hätten wir ihn abhaken können. Wir hatten aber die Rechnung ohne meinen Lungenfacharzt gemacht. Er verschrieb mir die richtige Medikation, und der Urlaub war gerettet.

Endlich wieder gehen können, ohne immer nach ein paar Metern stehenzubleiben und nach Luft schnappen zu müssen. Auch der Arzt, den wir dort wegen der Prolastin-Infusion aufsuchten, war sehr zufrieden mit mir und konnte kaum glauben, was für Strecken ich dank der Ventile wieder bewältigen konnte.

Mir ging es gut, bis sich dann mein Zustand Ende 2013 verschlechterte und die Ärzte meinten, dass zu viel Luft retrograd, also auf Umwegen, in die durch die Ventile verschlossenen Lungenlappen gelangte. Nun fielen zum ersten Mal die Begriffe „RePneu LVR Coils“ und „Bad Cannstatt“, was bedeuten sollte: Ventile entfernen und durch Coils ersetzen. Mir war es egal – Hauptsache, es ginge mir hinterher wieder besser. Soweit sollte es aber nicht kommen, denn bei einer Computertomographie wurde festgestellt, dass sich im rechten Lungenflügel ein großes Emphysem gebildet hatte. Nun waren wieder die Ventile gefragt. Am 21. Februar 2014 wurden mir dann – erneut in Kassel – sechs Ventile in den rechten Lungenflügel

implantiert, und es war ein Erfolg, an dem ich leider nicht lange Freude haben sollte, denn wieder war eine Lungenentzündung der Spielverderber, und dieses Mal sogar mit einem starken Husten, der 4,5 Wochen nach dem Eingriff noch nicht richtig verschwunden war, sodass ich Avalox nehmen musste. Die Ventile zeigen nun ihre Wirkung, und darüber sind wir alle froh, und wir können nur jedem raten, der für eine Ventilsetzung infrage kommt, dieses auch machen zu lassen.

Inzwischen geht es mir wesentlich besser, und ich brauche nicht mehr nach Luft zu schnappen. Mein Tagessport-Programm sieht folgendermaßen aus: morgens anderthalb Stunden auf dem Ergometer, entspricht ca. 6 km, danach 5 Minuten Hanteltraining (3 kg) und 5 Minuten Übungen mit dem Powerstick, abends 5 km auf dem Ergometer (Zeit spielt jetzt keine Rolle) und wieder Hanteln und Powerstick.

Einmal in der Woche Nordic Walking, ca. 3 km, und einmal pro Woche kleine Wanderung mit unserer COPD SHG Kassel, ca. anderthalb Stunden. Auf einer Bewertungs-Skala von 0 bis 10 liegt meine eigene Bewertung bei einer 7. Ich hoffe, dass dieser Zustand lange bestehen bleibt.

Ich hoffe, dass der Bericht auch anderen COPD- und Alpha-1-Patienten Mut macht und sie sich auch für Ventile entscheiden, wenn sie dafür in Frage kommen sollten. Ich habe die Implantationen meiner 12 Ventile jedenfalls nicht bereut.

Heike Schmidt

Bei einem Lungenemphysem verliert die Lunge an Stabilität. Mit dünnen Metall-Spiralen (Coils), die in die Lunge eingesetzt werden, kann die Rückstellkraft des Lungengewebes verbessert werden.



*Ihre Meinung ist uns wichtig!*

*Wir freuen uns auch weiterhin, Post von Ihnen zu bekommen, die wir gerne auch an dieser Stelle veröffentlichen.*

*Bitte schicken Sie diese an die Redaktion des Alpha1-Journals an :  
**heike.beier@alpha1-deutschland.org***



# Besuch des neu gegründeten Vereins in Belgien



Dr. Frank Willersinn zeigte Marion Wilkens und Gernot Beier Brüssel: Da durfte ein Besuch des Atomiums nicht fehlen.

### Brüssel, 15. bis 16. November 2013

Um uns weiter mit Europa zu verflechten und gemeinsam für ein Ziel zu kämpfen, haben wir (Gernot Beier und Marion Wilkens) die neu gegründete alpha-1Plus-Gruppe in Belgien besucht.

Wir hatten lange Gespräche mit Dr. Frank Willersinn über die Gründung des Vereins, seine Ziele und Wünsche. Wir konnten mit vielen Ratschlägen, Informationen und Ansprechpartnern helfen, den Start ein wenig zu erleichtern. Beide Seiten profitieren von diesem Austausch, denn Brüssel ist Sitz der Europazentrale, und ein Einfluss einer belgischen Patientenorganisation ist dort vor Ort nicht zu unterschätzen.

Wir waren bei einer Vereinssitzung dabei und bekamen neue, interessante Krankheitsverläufe erzählt. In unserem Gespräch waren die Erfahrungen aus Deutschland eine Hilfe für die Betroffenen in Belgien.

In Belgien ist die Versorgungslage von Alpha-1-Patienten nicht so gut wie in Deutschland. Vor 2010 Diagnostizierte erhalten eine Substitution

auf Kosten der Krankenkasse, nach 2010 Diagnostizierte müssten alles selbst bezahlen. Zudem darf man die Substitution nur in Krankenhäusern durchführen, den Aufenthalt (ca. 250€) muss man selbst bezahlen. Viele gehen daher nur alle vier Wochen zur Substitution, was nach unserem Kenntnisstand nicht ideal ist.

Auch an die Sauerstofflangzeittherapie zu kommen, ist in Belgien nicht ganz einfach. Zudem ist es auch teurer als in Deutschland, da man noch einen hohen Eigenanteil zu leisten hat.

Unsere belgischen Kollegen haben sich daher das Ziel gesetzt, dass eine Behandlung per Substitution und/oder eine Sauerstofflangzeittherapie für alle möglich sein sollte, unabhängig von der finanziellen Lage!

Sie beschreiten viele neue Wege, um politisch Einfluss zu nehmen, wobei wir sie auch gerne zukünftig weiter unterstützen wollen.

Marion Wilkens





# Medienecke

## Alpha1-Flyer

Informationsbroschüre mit allen wichtigen Fakten zu Alpha1-Antitrypsin-Mangel und natürlich zu unserem Verein.



## Alpha1-Homepage Neuauflage

- neues frisches Layout
- google Maps-Suche für Selbsthilfegruppen
- Medienraum mit vielen Inhalten

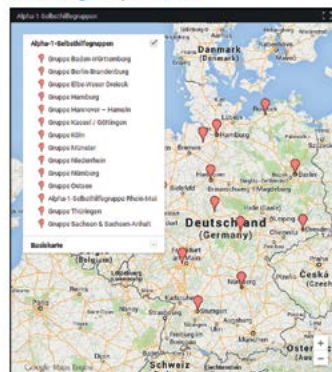
... und vieles mehr rund um Alpha1!

Besuchen Sie uns:

[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)



Finden Sie eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe über unsere Google-Maps-Funktion:



Service-Material: Unser Downloadbereich

Bilder & Grafiken >>> Mehr

Alpha1-Pressemappe >>> Mehr

Alpha1-Flyer >>> Mehr

Alpha1 Deutschland e.V. in den Medien

Alpha1 im TV >>> Mehr

Alpha1 im Radio >>> Mehr



weitere Printmaterialien von Alpha1 Deutschland:

- die Alpha1- Pressemappe
- und natürlich unser Journal

## Alpha1 in der Presse

Aufklärung ist eine der wesentlichen Aufgaben des Vereins. Dazu gehört die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Es freut uns daher, dass diese Arbeit Früchte trägt und in diesem Jahr vermehrt über unseren Verein, seine Mitglieder und die Krankheit berichtet wurde.

So sind u.a. erschienen:

### „Eine kostspielige Verstümmelung“

Frankfurter Allgemeine Zeitung  
12. März 2014, Seite N1

### „Atmen gegen einen Widerstand“

Frankfurter Rundschau  
07. Januar 2014

### „Infotag zu seltener Erbkrankheit“

Leipziger Volkszeitung  
11. April 2014, Seite 16

### „Leben mit Randkrankheit“

Heilbronner Stimme  
29. April 2014, Seite 25

### „Die unbekannte Gefahr“

Der neue Tag - Oberpfalz  
11. Februar 2014, Seite 47

### „Alpha1 Deutschland e.V.: Selbsthilfegruppen für Alpha-1- Antitrypsinmangel-Erkrankte“

COPD & Asthma  
8. April 2014, Seite 23

### „Volkskrankheit COPD kann erbliche Ursachen haben“

Linda/ Apothekenkombi  
Ausgabe 01/14, Seite 34



**Auch in Zukunft freuen wir uns auf weitere Beiträge  
und gesteigerte Aufmerksamkeit für Alpha1!**



# Ein Wort zu den Finanzen...



## Liebe Mitglieder,

ich möchte heute zwei Themen ansprechen, bei denen es in der Vergangenheit immer wieder zu Fragen oder Problemen gekommen ist:

### Spendenbescheinigungen

Die Mitgliedsbeiträge zu unserem Verein können steuerlich als Spenden geltend gemacht werden. Bis zu einer Höhe von 100 Euro reicht dem Finanzamt gegenüber eine glaubhafte Angabe oder eine Kopie des Kontoauszugs Ihrer Bank.

Wegen des damit verbundenen Aufwands stellt der Verein daher auf Wunsch nur dann Spendenbescheinigungen aus, wenn eine Spende/ein Beitrag höher als 100 Euro ist.

Mitteilungen an den Verein bei

### Änderung der Adresse und/oder der Bankverbindung.

Es kommt leider immer wieder vor, dass uns Mitglieder keine Information zukommen lassen, wenn sich ihre Anschrift ändert.

Das gleiche gilt bei Änderungen der Bankverbindung.

Bei solchen uns nicht bekannten Veränderungen kommt es dazu, dass Postsendungen (z.B. die Mitgliederzeitung oder Einladungen zu Veranstaltungen) zu uns als unzustellbar zurückkommen oder dass der Einzug des Mitgliedsbeitrags nicht erfolgreich ausgeführt wird, sondern die Lastschrift – kostenpflichtig für den Verein – zurück geht.

Bitte helfen Sie mit, dem Verein zeit- und kostenaufwändige Nachforschungen zu ersparen, indem Sie uns stets alle Veränderungen zeitnah mitteilen.

Ich wünsche Ihnen einen wunderschönen Sommer.

Ihr Schatzmeister Bernd Lempfert



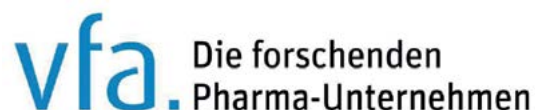
### Bernd Lempfert

Schatzmeister

Tel. (0 41 01) 4 33 90

[bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org](mailto:bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org)

## Dank an alle Förderer



**GRIFOLS**

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™



**NOVITAS BKK**  
GEMEINSAM GESUND

## Impressum

### Herausgeber:

Alpha1 Deutschland e.V.  
Gesellschaft für  
Alpha-1-Antitrypsinmangel Erkrankte  
Gemeinnütziger Verein

### Vorstand:

Gernot Beier  
Marion Wilkens  
Gabi Niethammer  
Bernd Lempfert  
Elke Sädler-Lison

### Anschrift:

Schönholzer Str. 3  
16230 Melchow  
Tel. (03337) 4 10 22  
Fax (03337) 4 90 232  
Mail: [info@alpha1-deutschland.org](mailto:info@alpha1-deutschland.org)

### Bankverbindungen:

Sparkasse Südholstein  
IBAN: DE75230510300510160153  
BIC: NOLADE 21SHO

Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE86370205000008294800  
BIC: BFSWDE 33XXX

Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 750 Exemplare.

Unser Dank gilt allen, die zum Gelingen dieser Ausgabe beigetragen haben sowie der Grifols Deutschland GmbH.

Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Die mit Namen unterzeichneten Artikel geben persönliche Ansichten wieder. Diese müssen nicht identisch mit denen des Vorstandes bzw. der Redaktion sein. Die Unterstützung durch Wortbeiträge der Mitglieder, Angehörigen, Freunde und Förderer ist ausdrücklich erwünscht.



# Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V.

## Beitrittserklärung

ZUR

### Alpha1 Deutschland - Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V. gemeinnützige Vereinigung

Schönholzer Str. 3, 16230 Melchow, Tel.: 03337/ 41022

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Alpha1 Deutschland – Gesellschaft für Alpha1-Antitrypsinmangel Erkrankte e.V., und zwar als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- Mitglied (Jahresbeitrag: 26 €)  Familienmitglied (Jahresbeitrag 13 €)  
 Mehr als den Mindestbeitrag, nämlich € \_\_\_\_\_, als Mitglied

**Name:** \_\_\_\_\_ **Vorname:** \_\_\_\_\_  
**Straße:** \_\_\_\_\_ **PLZ, Ort:** \_\_\_\_\_  
**Tel.:** \_\_\_\_\_ **Fax:** \_\_\_\_\_  
**E-Mail:** \_\_\_\_\_ **Geb.-Datum:** \_\_\_\_\_

Diagnostiziert als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- PiZZ  PiSZ  PiMZ  
 andere Formen: Pi \_\_\_\_\_  Gesund

Schwerpunkt:  Lunge  Leber

Die Mitgliedschaft verlängert sich jeweils um ein weiteres Jahr, wenn nicht spätestens drei Monate vor Ablauf des Kalenderjahres (30.09.) die schriftliche Kündigung per Brief oder Fax erfolgt.

- Mit der Weitergabe meiner Anschrift und Telefonnummer an andere Vereinsmitglieder zum Zwecke der Kontaktaufnahme bin ich einverstanden.

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

## Bankeinzugsermächtigung

Name des Kontoinhabers: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Anschrift : \_\_\_\_\_

Bitte buchen Sie den Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren von meinem folgenden Konto ab:

Name der Bank \_\_\_\_\_

IBAN \_\_\_\_\_

BIC \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_





[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)



**Alpha1 Deutschland e.V.**  
Gesellschaft für  
Alpha-1-Antitrypsinmangel-  
Erkrankte  
Gemeinnütziger Verein