



Alpha1-Journal

Zeitschrift der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte

Alpha 1
DEUTSCHLAND e.V.

**Lesen Sie in
dieser Ausgabe:**

- Referenten-Beiträge vom Infotag 2015
 - Vorstand und Fachbeirat: Vorstandswechsel und neue Gesichter
 - Berichte aus unseren Selbsthilfegruppen
 - Neues aus Wissenschaft und Forschung: **alpha-1 GLOBAL**
- ... und vieles mehr rund um Alpha1!**

Ausgabe 1/2015



Alpha1
**Mitgliederversammlung
und Infotag
in Rostock**



Vorwort



Grifols AlphaCare – das umfassende Serviceprogramm für Alpha-1-Patienten, Angehörige und Interessierte

- /// Spezialisierte Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Erkrankung
- /// Konkrete Unterstützung im Umgang mit der Krankheit (neben der Arztpraxis)
- /// Hilfe zur Selbsthilfe durch konkrete Services und durch die Gewissheit, nicht allein zu sein
- /// Hochwertiges Servicematerial
- /// Kostenlos, unverbindlich und ohne Teilnahmeeinschränkungen



Machen Sie sich selbst ein Bild auf
www.grifols-alpha-care.de



Das individuelle Serviceprogramm
für Patienten mit Alpha-1



Marion Wilkens
1. Vorsitzende

Liebe Mitglieder,

dieses Jahr begann für uns mit vielen ungewohnten Situationen. Unser Vorsitzender Gernot Beier starb am 7. März für uns überraschend und vor allem viel zu früh.

Auf unserer ersten Vorstandssitzung Ende Januar konnte er aufgrund seines Gesundheitszustandes schon nicht mehr dabei sein. Spannende Punkte standen auf unserer Agenda. Es herrschte Aufbruchsstimmung. Als Wegbegleiter wäre Gernot Beier so gerne dabei gewesen. Wir haben sogar versucht, ihn per Skype in die Vorstandssitzung zu schalten – aber die Technik versagte. Gernot Beier sagte hinterher zu mir: „Dies wird ein spannendes Jahr, das uns viele Veränderungen und neue Wege zeigen wird. Es wird Zeit, dass sich in der Alpha-Welt etwas bewegt.“

Gernot Beier meinte, es käme viel Arbeit auf uns zu. Aber leider kam er nicht mehr dazu, diese Arbeit, die neuen Wege und all seine Ideen für dieses Jahr umzusetzen. Er hatte Recht, es kam mit einem Schlag viel Arbeit auf uns zu. Gernot Beier starb am 7. März.

Gernot Beier war kein Mensch, der über sein Schicksal klagte. Wir, die Vorstandsmitglieder sollten nicht merken, wie es ihm ging. Er hat uns stets angetrieben, nach vorne zu blicken, eigenständig zu entscheiden und neue Wege zu gehen. Er hatte längst angefangen, sein Lebenswerk in die von ihm gewünschten Bahnen zu lenken. Bis zuletzt hat er all seine Energie in Alpha1 gesteckt. Selbst am Tag seines Todes haben wir noch Mails von ihm bekommen.

Es ist ein schweres Erbe, das uns Gernot Beier hinterlassen hat. Er war mir ein guter Lehrmeister und ich möchte dieses Vorwort nutzen, um mich bei ihm für alles zu bedanken. Bedanken für das, was er mir beigebracht und für den Verein Alpha1 Deutschland bewegt hat. Wir werden ganz in seinem Sinne weiter dafür sorgen, dass Alpha1 Deutschland für seine Mitglieder und alle Betroffenen stets ein offenes Ohr hat. Und wir werden uns darum kümmern, dass Forschung, Verbesserung der Lebensqualität und die Gemeinschaft im Vordergrund stehen.

Gemeinsam können wir viel bewegen.

Ihre Marion Wilkens



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 wie wir Sie am besten mit Informationen versorgen können. Zu erreichen sind wir unter: info@alpha1-deutschland.org und unter: 040 – 85106168



In dieser Ausgabe:	Seite
Vorwort	03
Service	
Vorankündigung: Mitgliederversammlung und Infotag 2016	05
Vorstand, Kontakttelefon und Fachbeirat	06
Vorgestellt	
Neue Verstärkung für unser Team: Kerstin Wehlmann, Linda Tietz	07
Für Sie dokumentiert	
Mitgliederversammlung und Infotag 2015	08
Neues beim Alpha-1-Antitrypsinmangel - Prof. Dr. Koczulla	10
Alpha-1-Antitrypsinmangel - wie stark ist meine Leber? - Dr. Strnad	13
Das Patientenserviceprogramm AlphaCare - Prof. Dr. Koczulla	16
Häusliche Pflege - Frau Klinzing und Frau Heitmann	18
Psychologische Aspekte bei chronisch Erkrankten - Frau Heinzemann	21
Informationen rund um die Sauerstoff-Therapie - Frau Frisch	24
Spendenaufruf : Alpha1 Kinderbuch	27
Trauer	28
Aus unseren Selbsthilfegruppen	
Neues aus Münster	30
Neues aus Wissenschaft und Forschung: alpha-1 GLOBAL	31
Leserpost: Eine Kur auf Borkum	32
Verschiedenes	
Aufruf Alpha-1-Register	34
Besuch des DGP-Kongresses	35
Medienecke: Alpha1 in der Presse	36
Ein Wort zu den Finanzen	37
Dank an alle Förderer und Impressum	38
Beitrittserklärung	39



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

Nächste Mitgliederversammlung und Infotag

vom 22. bis 23. April 2016 in Bremen im Radisson Blu

Themen und Referenten:

- Informationen rund um Alpha-1, **Dr. Greulich**
- Pannikulitis, **Prof. Wiewrodt**
- Sport bei Alpha-1, **Dr. Göhl**
- Krankheitsspezifische Ängste, Auswirkungen auf Lebensqualität und Krankheitsverhalten, **Dr. Stenzel**

Die Einladung mit Anmeldeformular und weiteren Informationen erhalten Sie per Post.

Gerne können Sie Ihre Anmeldung zu gegebener Zeit auch auf unserer Homepage:

www.alpha1-deutschland.org
vornehmen.





Vorstand und Fachbeirat

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

Vorstand



Marion Wilkens
1. Vorsitzende
Tel. (040) 85 106 168
marion.wilkens@alpha1-deutschland.org
Kongresse,
internationale Kontakte,
Redaktion des Journals



Bernd Lempfert
Schatzmeister
Tel. (04101) 375 059 3
bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen



Kerstin Wehlmann
Protokollführerin
kerstin.wehlmann@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Mitgliederdaten



Gabi Niethammer
2. Vorsitzende
Tel. (040) 78 89 13 20
gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org
Betreuung der Kinder,
Interne Alpha1-Abläufe und:



Kontakttelefon Kinder und Jugendliche
Tel. (040) 78 89 13 20
service.kinder@alpha1-deutschland.org



Elke Sädler-Lison
Stellvertretende Schatzmeisterin
Tel. (0511) 42 34 84
elke.saedtler-lison@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen,
Versammlungsprotokolle und:



Kontakttelefon Erwachsene:
Tel. (0511) 42 34 84
service.erwachsene@alpha1-deutschland.org

Beirat



Michaela Frisch
Fachbeirat
Tel. (0 77 26) 65 10 9
michaela.frisch@alpha1-deutschland.org
Training, Mobilität und Lungensport



Linda Tietz
Fachbeirat
linda.tietz@alpha1-deutschland.org
Fotos und Redaktionelles



Uwe Deter
Fachbeirat
Tel. (0 58 28) 9 68 86 74
uwe.deter@alpha1-deutschland.org
Technische Beratung für Sauerstoff,
Transplantation



Ursula Krütt-Bockemühl
Fachbeirat
Tel. (0821) 78 32 91
ursula.kruett-bockemuehl@alpha1-deutschland.org
Sauerstoff-Langzeit-Therapie, Alltags-
umsetzung, wirtschaftliche und soziale
Aspekte

Vorgestellt

Neue Verstärkung für unser Team

Kerstin Wehlmann und Linda Tietz im (Vorstellungs-)Gespräch

Linda Tietz: Zuerst möchte ich dir zu deiner Wahl in den Vorstand am 25.04.2015 bei der Mitgliederversammlung in Rostock gratulieren. Welche Aufgabenfelder sind nun von dir zu beackern?

Kerstin Wehlmann: Leider konnte ich an der Mitgliederversammlung nicht teilnehmen, deshalb freue ich mich umso mehr, dass ich gewählt wurde. Ich werde mich vorrangig mit der Mitgliederdatenbank und Administration beschäftigen. Auch du bist ein neues Mitglied in unserem Team, richtig?

Linda Tietz: Ja, das stimmt. Ich bin in den Fachbeirat gewählt worden und bin zuständig für Fotografie und Redaktionelles. Wie bist du eigentlich zu Alpha 1 Deutschland e.V. gekommen? Bist du selbst von der Krankheit betroffen?

Kerstin Wehlmann: Ich selber bin MZ, meine Mutter ZZ. Die ersten Berührungspunkte mit Alpha1 ergaben sich, als ich von meiner Mutter (ehemalige SHG-Leiterin) ab und zu gebeten wurde, etwas für sie zu „tippen“. Es folgten ein paar Besuche bei der Selbsthilfegruppe. In Folge dessen kam es dann auch zur Entscheidung bei Alpha1 tätig zu werden. Ich finde es prima, wenn sich Menschen für eine gute Sache engagieren! Deshalb möchte ich, im Rahmen meiner Möglichkeiten, meinen Beitrag dazu leisten.

Linda Tietz: Mein Weg führte über meinen Vater, Gernot Beier, zum Verein. Nach seinem plötzlichen Tod im März 2015 ist es mir ein Bedürfnis, weiter an seinem Lebenswerk mitwirken zu können. Es ist mir wichtig, seine Lebensfreude und seinen Lebensmut, die ich fest in meinem Herzen trage, weiterzugeben an Menschen, für die Gesundheit kein selbstverständlicher Umstand ist. Ich selbst bin, wie auch du, MZ. Dies wurde unmittelbar nach der Diagnose meines Vaters 1994 ermittelt.

Kerstin Wehlmann: Ich bin auch sofort getestet worden, nachdem bei meiner Mutter ZZ festgestellt wurde. Bisher sind bei mir glücklicherweise noch keine Probleme aufgetreten. Wie geht es dir mit der Erkrankung?



Im telefonischen Interview: Linda Tietz neu im Fachbeirat (rechts) und das neue Vorstandsmitglied, Kerstin Wehlmann (links).

Linda Tietz: Ich selbst leide an einer sehr seltenen Gallengangsanomalie in der Leber. Das hat zwar nichts mit dem Alpha-1 Mangel zu tun, da nur die Gallengänge in der Leber betroffen sind. Trotz allem wird jedoch wegen beider Erkrankungen die Leber bei mir genau beobachtet. Da habe ich nach der Familiendiagnose Alpha-1-Antitrypsinmangel eine Menge medizinischer Begriffe verstehen und lernen müssen. Hast du eine medizinische Ausbildung?

Kerstin Wehlmann: Nein, ich komme aus einer anderen Branche. Damals habe ich technische Zeichnerin gelernt und arbeite inzwischen seit einigen Jahren als technische Assistentin in einem mittelständischen Elektrotechnik-Betrieb.

Linda Tietz: Welche Ziele, Vorstellungen hast du mit deiner Tätigkeit bei Alpha-1-Deutschland?

Kerstin Wehlmann: Ich möchte das neue Team tatkräftig unterstützen und glaube, dass wir es schaffen können, noch mehr Leute auf Alpha-1 aufmerksam zu machen und für den Verein zu gewinnen. Noch wichtiger ist es allerdings, für Erkrankte und auch Angehörige ein offenes Ohr zu haben, und sie wissen zu lassen, dass sie nicht alleine sind.

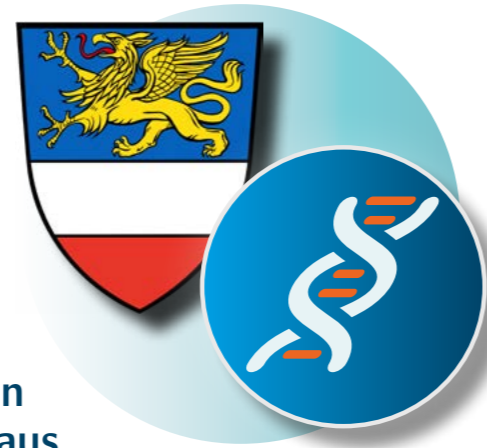
Linda Tietz



Für Sie dokumentiert

Ein Wochenende voller Emotionen

Beim Alpha1-Infotag in Rostock Ende April haben wir unser 500. Mitglied begrüßt und in vielen Vorträgen spannende Neuigkeiten aus der Wissenschaft erfahren.



Am 24. und 25. April war es wieder soweit: In Rostock haben wir uns zum Alpha1-Wochenende getroffen. Die Tage waren durch viele Emotionen geprägt – glückliche wie auch traurige Momente. Einer dieser glücklichen Augenblicke war die Begrüßung unseres 500. Mitglieds bei Alpha1 Deutschland - Regina Bonath. Unser nächstes Etappenziel für 2016 sind 555 Mitglieder.

Die Themenschwerpunkte waren in diesem Jahr häusliche Pflege, medizinische Versorgung von Lunge und Leber bei Alpha-1, Sauerstoffversorgung sowie Übungen für zuhause und der psychologische Aspekt.

Parallel zum Infotag startete eine groß angelegte Leberstudie. Wir begrüßten dazu die international renommierte Alpha1-Forscherin Prof. Sabina Janciauskiene. Zusammen mit Dr. Pavel Strnad von der Uniklinik Aachen hat sie sich dieser Studie verschrieben. Über 80 Mitglieder registrierten sich an diesem Tag und erhielten direkt einen wichtigen Gesundheits-Check mit Blutentnahme und Fibroscan. Zum ersten Mal hatten wir Livemusik als Rahmenprogramm. Markus Baltensperger erfreute uns bei der Veranstaltung mit Gitarre und Gesang, was vielen Mitgliedern gut gefiel. Und das Schönste: Herr Baltensperger ist Mitglied. Vielleicht kommen wir also häufiger in den Genuss seines Talents. Tauchen Sie nun ein in den wissenschaftlichen Teil – es gibt wie immer Spannendes zu lesen.

Gabi Niethammer



Vereinsmitglied Markus Baltensperger verschönerte die Pausen mit seinem musikalischen Talent



Der Tagungsaal war mit Alpha1-Mitgliedern und Interessierten gut besucht



Alte Freunde treffen und neue Bekanntschaften schließen: Beim Infotag gab es einen regen Austausch untereinander



Blutabnahme für wichtige Leberstudie - Alpha1-Mitglieder unterstützen die medizinische Forschung



Ein Infotag zum Mitmachen: Fragen aus dem Publikum wurden kompetent von den Experten beantwortet, und mit Übungen von Michaela Frisch wurde zum körperlichen Mitarbeiten aufgefordert



Für Sie dokumentiert

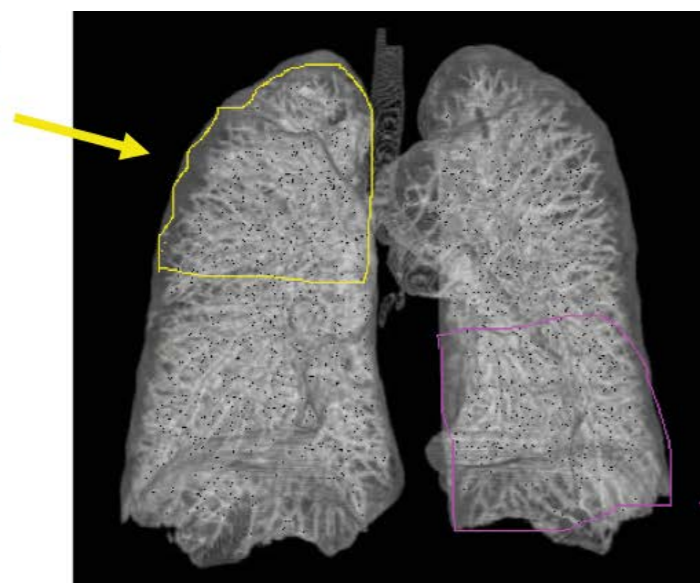
Prof. Dr. med. A. Rembert Koczulla

Neues beim Alpha-1-Antitrypsinmangel

Diagnostik

Bei der Computertomographie (CT), der hochauflösenden Schnittbilduntersuchung mit Röntgenstrahlen, sind im Rahmen dieses Referats Daten gezeigt worden, dass Menschen mit AATM mit der Zeit Lungengewebe verlieren können. Es bilden sich Überblähungszonen aus. Es finden sich zudem strukturelle Defekte (Emphysem), die nicht mehr rückgängig zu machen sind. Diese Emphysem-Bezirke sind üblicherweise bei AATM-Patienten mehr in den unteren Bereichen der Lunge zu finden. Dagegen ist bei Zigarettenrauchern mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung das Emphysem meist vor allem in den Oberlappen der Lunge lokalisiert.

COPD ohne AAT



COPD mit AAT

COPD mit/ohne AAT, eine Computertomographie gibt Einblick in die Lungenstruktur

Mit komplexen statistischen Programmen berechnen Röntgenärzte bestimmte Kennzahlen, mit denen sie die Ausprägung des Emphysems angeben. Beim **Emphysem-Index** sind Werte unter 5-10 % – bezogen auf die gesamte Lunge – normal. Wenn das Emphysem mit den Jahren fortschreitet, steigt der Emphysem-Index stark an. Bei einem 62-jährigen Patienten, dessen Einsekundenkapazität FEV1

nur noch bei 24 % des Sollwertes liegt, kann der Emphysem-Index dann beispielsweise 70 % betragen.

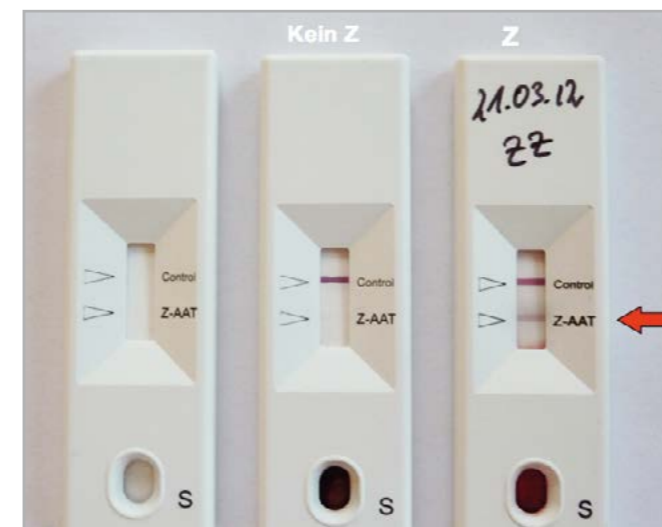
Die Radiologen können auch entzündlich verändertes Lungengewebe mit bestimmten Berechnungsmethoden identifizieren. Allerdings gibt es in Deutschland nur wenige Experten, die sich mit diesen Methoden gut auskennen. Eines der führenden Zentren ist an der Universität Heidelberg.

Die **Diagnose** Alpha-1-Antitrypsinmangel wird nach wie vor mit den bewährten Verfahren gestellt. Bei Verdacht auf diese Erkrankung bestimmt der Arzt die Alpha-1-Antitrypsin-Konzentration im Blut. Ist diese erniedrigt, wird das AlphaKit eingesetzt. Genotypisierung und Phänotypisierung schließen sich an. Dafür werden die Proben im Screening-Zentrum Marburg untersucht, wo man kürzlich die Ergebnisse von mehr als 16.000 Personen ausgewertet hat. Bei 65 % fand man den normalen

MM-Typ, also weder ein S- noch ein Z-Allel. Bei 21 % identifizierte man einen MZ-Typ und bei 7 % den Typ ZZ, der zur typischen Ausprägung der Erkrankung führt. Die übrigen Proben waren entweder SZ, MS oder (sehr selten) SS.

Neuerdings gibt es einen orientierenden **Suchtest**, der direkt in der Arztpraxis durchgeführt werden

kann, der AlphaKit® QuickScreen. Ein Tropfen Blut aus der Fingerbeere wird auf den Teststreifen aufgetragen und einige Tropfen Pufferlösung hinzugegeben. Nach einer Einwirkzeit von 15-30 Minuten liest der Arzt das Ergebnis ab. Wenn die Bande „Z-AAT“ angezeigt wird, müssen weitere Untersuchungen erfolgen. Wichtig ist, den Test innerhalb von 30 Minuten abzulesen und nicht später, damit keine falschen Ergebnisse entstehen.



Der Quickscreen hilft schnell, Alpha-1 ggf. auszuschließen

Ein neues Forschungsgebiet ist die Nutzung »elektronischer Nasen« für das Diagnostizieren eines AATM. Die Messgeräte sehen so ähnlich aus wie Walkie-Talkies. Sie suchen nach Stoffen in der Ausatemluft, die mit Krankheiten assoziiert sind. Je nach ihren Eigenschaften haften sich die Moleküle an die 32 Sensoren im Gerät mehr oder weniger gut an. Die damit verbundenen elektrischen Ausschläge sind für bestimmte Krankheiten charakteristisch. Forschern gelang es inzwischen nicht nur, gesunde Personen von Lungenkranken zu unterscheiden, sondern sogar Patienten mit COPD von AATM-Patienten zu differenzieren.

Eine andere, neuere Methode ist die **Ionenmobilitätsspektrometrie**. Sie wird täglich im Sicherheitsbereich von Flughäfen angewendet. Das Sicherheitspersonal zieht einen Filterstreifen durch das Gepäck der Reisenden und bringt ihn in ein Messgerät ein. Die bei Flugreisen unerlaubten Stoffe können abhängig von den vorhandenen Ionen entdeckt werden. Im medizinischen Bereich ist es mit dieser Methode bereits gelungen, AATM- von

COPD-Patienten zu unterscheiden.

Noch in der Entwicklung befindet sich ein anderes interessantes Projekt. Mit finanzieller Unterstützung des Landes Hessen wird eine ganz spezielle **Smartphone-App** entwickelt, mit der Alpha-1-Betroffene Exazerbationen (plötzliche Verschlechterungen) früh erkennen sollen, ohne dafür zum Arzt gehen zu müssen. Voraussichtlich soll im Jahr 2016 die App in einer klinischen Prüfung getestet werden.

Behandlung

Wichtige neue Erkenntnisse gibt es aus dem Bereich der **Impfungen**. Die Pneumokokken-Bakterien sind Krankheitserreger, die vor allem Kleinkindern und alten Menschen Probleme bereiten können. Todesfälle durch Lungenentzündungen nehmen nach dem 50. Lebensjahr stark zu, weil das Immunsystem altert und nicht mehr die Qualität hat wie beim jungen Erwachsenen. Eine besondere Risikogruppe für Pneumokokken-Erkrankungen und -Todesfälle sind Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen. Bei den 65-Jährigen ist das Risiko zu erkranken ungefähr fünfmal so hoch wie ohne Lungenerkrankung. Akute Verschlechterungen bei chronisch obstruktiver Lungenerkrankung werden zu 10-15 % durch Pneumokokken ausgelöst. Die Impfung gegen **Pneumokokken** wird daher schon seit vielen Jahren empfohlen. Nun gibt es seit 2011 einen neuen Impfstoff, Prevenar 13®, bei dem die Pneumokokken-Bestandteile an Eiweiße und nicht wie bisher an Zucker gebunden sind. Dadurch wird eine bessere Immunantwort gegen Pneumokokken erzeugt. Inwiefern Auffrischimpfungen erforderlich sind, ist derzeit noch nicht klar. Beim alten Impfstoff wurde dies alle 5 Jahre empfohlen. Die aktuelle Empfehlung lautet, dass mit dem bisherigen Impfstoff geimpfte Personen bei der Auffrischung denselben Impfstoff erhalten sollten. Wer noch nicht gegen Pneumokokken geimpft wurde, sollte sich gleich mit Prevenar 13® impfen lassen.

Die **Substitutionstherapie** mit Alpha-1-Antitrypsin wurde bisher nur von einer Firma (Grifols) angeboten. Ihr Präparat Prolastin® ist in Deutschland und in vielen anderen Ländern zugelassen. Inzwischen haben in den USA und in Frankreich auch andere pharmazeutische Unternehmen Präparate auf den Markt gebracht.



Eine wegweisende klinische Prüfung zur Substitutionstherapie ist die sogenannte RAPID-Studie. Hier erhielten 180 Patienten mit AATM über 24 Monate Infusionen mit Studienmedikation. Bei der Hälfte der Studienteilnehmer enthielten die Infusionsflaschen Alpha-1-Antitrypsin, bei der anderen Hälfte nicht. Da weder Arzt noch Patient den Inhalt kannten, konnte man in dieser placebokontrollierten Studie den Effekt der Substanz besonders genau nachweisen. Ziel war, mit dem Medikament den Verlust von Lungengewebe aufzuhalten. Dies wurde anhand der Lungendichte im CT festgestellt. Tatsächlich war bereits nach 12 Monaten Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin die Lungendichte weniger stark abgefallen als ohne Behandlung. Nach 24 Monaten war der günstige Effekt noch ausgeprägter. Diejenige Hälfte der Patienten, die zunächst kein Alpha-1-Antitrypsin erhalten hatte, wurde anschließend ebenfalls mit Alpha-1-Antitrypsin substituiert. Nun zeigte sich auch hier die Wirkung des Medikaments, indem die Lungendichte langsamer abnahm als ohne Therapie.

Auch aus dem Bereich der **Rehabilitationsmedizin** gibt es spannende neue Forschungsergebnisse. Eine Forschergruppe machte sich die Mühe, Daten aus 9 älteren Studien mit mehr als 400 Patienten erneut zu analysieren. Es ging um Patienten mit COPD, die nach einer Exazerbation eine Rehabilitation und zusätzlich körperliches Training erhielten. Die Wirkung dieser Rehabilitation war erstaunlich, denn diese Patienten mussten während der folgenden 6 Monate seltener ins Krankenhaus als eine Kontrollgruppe ohne Rehabilitation. Über den Zeitraum von 2 Jahren nach Rehabilitation war außerdem die Sterblichkeit viel geringer.

Für Lungenkranke wird eine Kombination aus **Krafttraining und Ausdauertraining** empfohlen. Das Krafttraining sollte zwei- bis dreimal pro Woche stattfinden. Trainiert wird bei 60-70 % der muskulären Ausbelastung über ein bis drei Sets mit 8-12 Wiederholungen. Wenn die Muskelkraft zugenommen hat, wird die Belastung gesteigert. Ausdauertraining sollte sogar drei- bis fünfmal pro Woche durchgeführt werden, ebenfalls bei 60 % der Ausbelastung. Laufen, Radfahren oder auch Schwimmen über 20 bis 60 Minuten werden empfohlen. Man muss so intensiv trainieren, dass man dabei kurzatmig wird: auf der zehnstufigen

Borg Atemnotskala sollte man 4 bis 6 Punkte erreichen, also eine recht schwere bis schwere Atemnot empfinden.

Mit konsequentem Training kann man seine 6-Minuten-Gehstrecke deutlich verbessern. Dies zeigte eine aktuelle Auswertung aus 14 Studien zu Sport und COPD, bei der ein Zugewinn von durchschnittlich 66 Metern im Vergleich zu Kontrollgruppen berechnet wurde. Nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt durch Sportprogramme zu, sondern auch die Psyche profitiert, denn Depressionen und Angst kommen seltener vor.

Auch ein **Intervalltraining** ist sehr wirksam. Hier wird mehrfach hintereinander über 30 Sekunden kurz und kräftig maximal trainiert, gefolgt von einer ebenso kurzen Pause. Wie Forscher berichten, können selbst Lungenkranke im sehr fortgeschrittenen Krankheitsstadium von einem maßgeschneiderten Intervalltraining profitieren.

Die Schwierigkeit für die meisten Menschen besteht darin, sich für ein solches Sportprogramm zu entscheiden und es dann auch tatsächlich über lange Zeit konsequent durchzuführen.

Schließlich erwähnt werden soll noch ein **neues Projekt**, das in den kommenden 2 Jahren in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt werden soll. Die Forscher möchten herausfinden, wie sich die Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin auf bestimmte Entzündungszellen des Körpers und auf Botenstoffe der Entzündung auswirkt. Gesucht werden nicht nur Patienten mit ZZ-Typ, sondern auch Gesunde.

Zusammenfassung Prof. Gratiana Steinkamp

Alpha-1-Antitrypsinmangel - wie stark ist meine Leber?

PD Dr. med. Pavel Strnad, Dr. Sabina Janciuskiene

Funktionen der Leber

Die Leber ist die zentrale Drehscheibe im Stoffwechsel des Menschen. Sie verarbeitet die Nährstoffe aus dem Darm, also Eiweiße, Fette und Kohlenhydrate. Aus diesen Substanzen werden neue wichtige Stoffe für den Körper hergestellt und teilweise gespeichert. Die Leber ist außerdem wichtig für die Entgiftung von Medikamenten und anderen körperfremden Stoffen.

Beschwerden bei Leberfunktionsstörungen

Im Unterschied zu anderen Organen, deren Störung man leicht bemerken kann, ist die Leber ein »Arbeitstier, das sich nicht beschwert«. Wer Herzprobleme hat, bemerkt Herzklopfen oder Herzschmerzen, und wenn der Darm nicht gut funktioniert, gibt es Durchfall oder Verstopfung. Von der Leber ausgehende Beschwerden sind dagegen wenig spezifisch. Müdigkeit, Unwohlsein oder leichte Druckschmerzen im Bauch können auftreten.

Leberprobleme sind nur schwer zu erkennen. Daher sind Untersuchungen beim Arzt nötig. Er nimmt Blut ab und bestimmt darin die Konzentrationen bestimmter Leberenzyme wie AST oder ALT. Diese geben Auskunft über den aktuellen Zustand in den Leberzellen. Andere Werte wie Bilirubin oder GPT ermöglichen Aussagen über die Gallenwege, die den »Lebersaft« zum Darm leiten. Diese Blutwerte schlagen sofort an, wenn kurz zuvor die Leber belastet wurde, zum Beispiel nach größerem Alkoholkonsum. Ebenso schnell erholen sich diese Werte wieder. Der längerfristige Zustand der Leber kann damit nicht erfasst werden.

Die Leber ist unglaublich widerstandsfähig gegenüber akuten Schädigungen. Wirken jedoch wiederholte Schädigungen auf die Leber ein, kann sich mit der Zeit ein chronischer Umbau des Lebergewebes entwickeln. Dabei gehen Leberzellen verloren, und stattdessen

bildet sich Bindegewebe mit Narben in der Leber. Über Jahre und Jahrzehnte entwickelt sich so eine Leberfibrose und als Endstadium die Leberzirrhose. Damit verknüpft ist ein stark erhöhtes Risiko für ein Leberzellkarzinom, also eine Krebserkrankung.

Ursachen einer Leberzirrhose

Die Virusinfektionen Hepatitis B und C spielen eine große Rolle für die Entstehung einer Zirrhose. Eine andere häufige Ursache ist zu hoher Alkoholkonsum. Kommen Hepatitis und Alkohol zusammen, wird die Leber besonders stark belastet. Auch bestimmte Medikamente können bei langfristiger Einnahme Leberschäden verursachen, zum Beispiel Schmerzmittel. Man nimmt an, dass etwa 10 % aller Leberzirrhosen auf Medikamente zurückzuführen sind.

Bei gesunden Menschen vertragen Männer etwa doppelt so viel Alkohol wie Frauen, bevor sie leberkrank werden: für Männer gelten 40 g Alkohol pro Tag, bei Frauen jedoch nur 20 g pro Tag als wahrscheinlich ungefährlich. Exakte Grenzwerte für leberkranke Patienten wurden bisher nicht erarbeitet. Sie liegen mit Sicherheit aber deutlich niedriger.

Krankheitszeichen und Laborwerte

Wenn man am Körper Zeichen einer Leberzirrhose feststellt, sind bereits große Teile des Lebergewebes umgewandelt. Es handelt sich also um Spätzeichen der Erkrankung. Dazu gehören die Bauchwassersucht (Aszites), spinnenförmige Erweiterungen der Blutgefäße in der Haut (Spider naevi), eine Gelbfärbung der Augen und der Haut (Ikterus), Krampfader am Bauch und vergrößerte Brustdrüsen beim Mann. Stellt der Arzt eine Bauchwassersucht fest, liegen die Chancen nur noch bei 50 %, zwei Jahre später noch am Leben zu sein.



Spider naevi



Aszites



Ikterus



Caput medusae



Gynäkomastie

Übersicht der klinischen Zeichen einer Leberzirrhose

Wenn der Arzt Blut abnimmt, kann er im Labor feststellen lassen, ob noch genügend funktionsfähiges Lebergewebe vorhanden ist. Man bestimmt das Bilirubin, das Albumin oder bestimmte Gerinnungswerte. Auch diese Laborwerte sind Spätzeichen der Erkrankung.

Früherkennung der Lebererkrankung

Wichtig ist, eine beginnende Lebererkrankung früh zu entdecken. Das ist auch heute noch schwierig. Exakte Aussagen bekommt man, wenn man Lebergewebe unter dem Mikroskop untersucht. Dazu ist jedoch eine Punktion der Leber oder eine kleine Operation erforderlich. Zur Früherkennung eignen sich diese Eingriffe nicht.

Seit einigen Jahren gibt es ein neues Messgerät, den Fibroscan. Mit Ultraschall wird gemessen, wie steif die Leber ist. Die Untersuchung verläuft ähnlich wie eine normale Ultraschalldiagnostik. Allerdings fühlt man an der Spitze der Sonde ein leichtes Vibrieren. Der Arzt misst die Fibroscan-Werte rechts zwischen den unteren Rippen in der Achsellinie, idealerweise zehnmal hintereinander an derselben Stelle. Als normal gelten Werte unter 6, der Graubereich liegt zwischen 6 und 12. Werte über 12 weisen auf einen Umbau des Lebergewebes hin.

Die Fibroscan-Methode kommt übrigens ursprünglich aus der Käseherstellung. Man wollte wissen, ob der Käse schon genügend gereift ist. Daher stellte man mit einer modifizierten Ultraschallmethode seine Festigkeit fest.

Leberbeteiligung beim AATM

Bei gesunden Menschen wird das Alpha-1-Antitrypsin-Molekül in der Leberzelle hergestellt und gelangt von dort aus in die Blutbahn. Beim AATM vom PiZZ-Typ wird ein leicht verändertes Eiweiß hergestellt. Es bleibt in der Leberzelle stecken, lagert sich in der Leber ein und schädigt auf die Dauer das Gewebe. Man kann daher auch von einer »Proteinverstopfung« der Leber sprechen. Damit ist die Situation in der Leber ganz anders als die in der Lunge, denn die Lunge leidet unter einem Mangel an Alpha-1-Antitrypsin. Leberveränderungen machen beim AATM immerhin rund 10 % der Todesursachen aus.

Zwei Altersgruppen sind besonders von der Lebererkrankung beim AATM betroffen: Säuglinge und Kinder sowie Erwachsene ab dem 5. Lebensjahrzehnt. Der AATM ist bei Kindern die häufigste Erbkrankheit, die zur Lebererkrankung führt. Ein sehr kleiner Anteil von 2-3 % der Kinder entwickelt so früh eine Leberzirrhose, dass bei ihnen bereits eine Lebertransplantation notwendig wird.

Bei Jugendlichen und im jungen Erwachsenenalter treten Leberprobleme bei AATM nur selten auf. Werden in dieser Zeit die Leberwerte geprüft, scheint alles normal zu sein. Jenseits von etwa 45 Jahren entwickelt jedoch jeder dritte Erkrankte eine Leberzirrhose. Damit verknüpft ist auch ein erhöhtes Risiko für einen Leberkrebs, selbst bei noch zufriedenstellender Leberfunktion. Besonders anfällig sind übergewichtige Personen und Männer.

Was ist Fibroscan?

• Fibroscan ist eine spezielle Ultraschalltechnik, mit der die Steifigkeit der Leber bestimmt wird.

• Es ist nicht-invasiv und schmerzlos, während der Messung fühlt man nur eine leichte Vibration auf der Haut an der Spitze der Sonde.



• Man liegt auf dem Rücken, der rechte Arm hinter dem Kopf. Der Arzt gibt ein auf Wasser basierendes Gel auf die Haut und legt die Sonde mit einem sehr leichten Druck an

• Die Prüfung umfasst 10 aufeinanderfolgende Messungen an derselben Stelle.

Der Fibroscan-Score

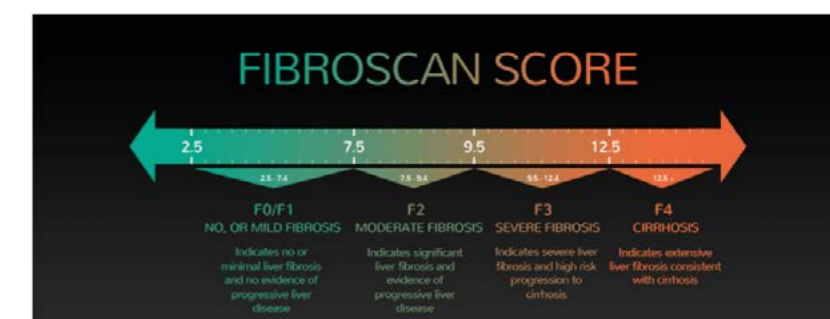
Anhand dieser Skala kann eine Fibrose klassifiziert werden:

F0/F1: keine oder leichte Fibrose - keine /geringe Anzeichen auf fortschreitenden Leberschaden

F2: mittlere Fibrose - Anzeichen eines fortschreitenden Leberschaden

F3: Ernste Fibrose mit voranschreitendem Leberschaden

F4: Zirrhose



Das medizinische Wissen zur Leberbeteiligung bei heterozygoten Personen vom PiMZ-Typ ist noch nicht ausreichend. Wahrscheinlich entwickeln diese Menschen nur dann einen Leberschaden, wenn zusätzliche Lebererkrankungen auftreten. Personen vom PiMS- oder PiSS-Typ müssen nicht mit Leber-Problemen rechnen.

Die Fibroscan-Studie

Die Arbeitsgruppe des Referenten möchte möglichst viele Patienten mit AATM mit der neuen Fibroscan-Untersuchungsmethode untersuchen. Daher war auch ein Messgerät am Kongressort aufgestellt. Ziel ist, eine Leberfibrose beim individuellen Patienten entweder auszuschließen oder deren Ausmaß festzustellen. Mit einem Fragebogen werden bestimmte Risikofaktoren erfasst. Eine Blutentnahme dient dazu, andere Lebererkrankungen zu diagnostizieren, wie beispielsweise Hepatitis B oder C oder auch eine Eisenüberladung.

Auf diese Weise sollen Risikopatienten früh entdeckt werden. Nur dann kann man eventuelle Begleiterkrankungen rechtzeitig behandeln. Die Betroffenen sollen außerdem darüber aufgeklärt werden, welche Faktoren die Leber belasten und letztendlich krank machen können. Hier geht es in erster Linie um den Alkoholkonsum, aber auch um die Vermeidung bestimmter Medikamente oder den nicht so gesunden »modernen« Lebensstil.

Parallel zu den Untersuchungen an Patienten suchen die Forscher bei Mäusen in einem Tiermodell zum AATM nach bestimmten Belastungsfaktoren.

Diagnostik und Behandlung der Leberbeteiligung

Bei PiZZ-Patienten sollte nach Auffassung des Referenten alle 6-12 Monate eine Ultraschalluntersuchung erfolgen. Die Fibroscan-Methode sollte alle 2 Jahre angewendet werden. In ungewöhnlichen Fällen kann sogar eine Gewebeentnahme aus der Leber angezeigt sein. Wird eine Leberfibrose festgestellt, muss der Patient auf Alkohol verzichten und Medikamente vermeiden, die die Leber belasten.

Personen mit PiMZ-Typ sollten einmal eine Fibroscan-Untersuchung durchführen lassen. Ist das Ergebnis unauffällig, reicht eine Wiederholung nach 5 Jahren. Auch die Leberwerte sollten geprüft werden. Sind die Werte erhöht, müssen andere Erkrankungen wie Hepatitis oder Autoimmun-Erkrankungen ausgeschlossen werden.

Das Zentrum in der Universitätsklinik Aachen ist gern bereit, AATM-Patienten aus ganz Deutschland mit dem Fibroscan zu untersuchen.

Zusammenfassung Prof. Gratiana Steinkamp



Für Sie dokumentiert

Prof. Dr. med. A. Rembert Koczulla

Das Patientenservice-Programm AlphaCare

Diagnostik

Das Programm AlphaCare bietet fundierte Informationen zum Alpha-1-Antitrypsinmangel, Unterstützungsangebote und Hilfestellungen. Es richtet sich nicht nur an Patienten, sondern auch an Angehörige und andere interessierte Personen. Entwickelt wurde das Projekt primär von Patienten für Patienten. Mitgewirkt haben auch Ärzte und andere Experten. Das Konzept wurde in Diskussionsrunden und Workshops gemeinsam ausgearbeitet, wobei die Patientenorganisationen Alpha1 Deutschland e.V. kontinuierlich eingebunden war.

Die Entwickler des Projekts möchten mit AlphaCare den Patienten eine bessere Krankheitsbewältigung, eine höhere Therapietreue und eine bessere Lebensqualität ermöglichen. Arztpraxen sollen entlastet werden, indem zusätzliche Informationen bereitgestellt werden.

Die Anmeldung zum Programm ist unverbindlich und ein Ausstieg ist jederzeit möglich. Der Service ist für den Teilnehmer kostenfrei. An der Entwicklung und finanziellen Unterstützung des Projektes maßgeblich beteiligt ist die Firma Grifols. Jedoch werden zu keiner Zeit persönliche Patientendaten an Grifols weitergegeben.

Die drei Ebenen

AlphaCare beinhaltet drei unterschiedliche Serviceprogramme. Frei im Internet zugänglich sind vielfältige Informationen zur Erkrankung selbst, zum Leben mit AATM sowie wichtige Adressen, beispielsweise von den Alpha-Zentren.

Die 2. Ebene ist für Patienten mit AATM gedacht. Man erreicht sie, nachdem man sich schriftlich **angemeldet** und die Einwilligungserklärung unterschrieben hat. Hier kann man mit der Service-Hotline Kontakt aufnehmen oder sich in AlphaCare-TV Videos von Experten ansehen. Es gibt Informationen zu Bewegung, Ernährung und Raucherentwöhnung.

Die 3. Ebene ist speziell für Menschen mit einer **Alpha-**



Prof. Dr. Koczulla erklärt das neue Serviceprogramm AlphaCare

1-Antitrypsin-Substitutionstherapie gedacht. Zu erreichen ist sie, indem man die Chargennummer von seinem Alpha-1-Antitrypsin-Präparat angibt. Hier gibt es genauere Informationen über die Therapie mit Prolastin®. Die AlphaCare Gesundheitsberater bieten ein individuelles Coaching. Außerdem kann man die Patientenzeitschrift AlphaCare Magazin abrufen und ein eigenes Therapie-Tagebuch führen.

Themenbereiche

Zur **Raucherentwöhnung** ermöglicht AlphaCare den telefonischen Austausch mit einem Gesundheitscoach. Informationen gibt es auf einer DVD und in Expertenbroschüren zum Thema Raucherentwöhnung.

Auch **Bewegungstraining** wird mit AlphaCare gefördert. Man kann die DVD »Atemtherapie und Bewegungsübungen zum Mitmachen« unter Anleitung von Frau Michaela Frisch bestellen. Es gibt Expertenbroschüren zu den Themen Sport und Bewegung im Alltag und zur Atemtherapie.

Auch für **Ernährungsfragen** steht das Service-Telefon zur Verfügung. Zusätzlich gibt es ein Audio-Coaching und eine Expertenbroschüre.

Der geschlossene Bereich für registrierte Mitglieder enthält weitere Angebote, wie den Tipp der Woche »von Patienten für Patienten«, Expertenrat, Vermittlung von Partnerschaften zwischen neu erkrankten und erfahrenen AATM-Patienten und Videointerviews mit Experten.

Materialien

In Zusammenarbeit mit hochrangigen Experten und Patienten wurden zum Schwerpunkt »Leben mit der Erkrankung« **Expertenbroschüren** erarbeitet.

Aufbau des Serviceprogramms bzw. Internetportals: www.alpha-care.de



Sie behandeln Themen wie Erkrankung und Therapie, Ernährung, Bewegung, Recht und Soziales. Andere Schriften handeln von Partnerschaft und Kinderwunsch. In der Reise-Broschüre wird z.B. das Thema »Fliegen mit Sauerstofftherapie« behandelt.

Für substituierte Patienten, die sich beim 3. Bereich angemeldet haben, gibt es auch ein **Starter-Set** mit einer speziellen Tasche, einem Thermobecher, einem Schrittzähler mit Bewegungstagebuch und diversen CDs und Broschüren.

Hotline

Am AlphaCare Service-Telefon sitzen speziell geschulte Mitarbeiter, vor allem Krankenschwestern und Arzthelferinnen. Sie stehen an Werktagen zwischen 8:00 und 20:00 Uhr für allgemeine Fragen zur Erkrankung zur Verfügung. Außerdem geben die Hotline-Mitarbeiter Tipps zur Ernährung, Bewegung und Raucherentwöhnung.

Individuelle medizinische Fragen kann man mit den Service-Mitarbeitern nicht erörtern. Das Telefonat

ersetzt weder einen Arztbesuch noch die Vorstellung beim ärztlichen Notdienst. Viele »kleinere« Fragen der Patienten können jedoch beantwortet und damit die Arztpraxen entlastet werden.

Fazit

Zusammengefasst gibt es gute Gründe, sich beim AlphaCare-Serviceprogramm anzumelden. AlphaCare ist Ansprechpartner für die »kleinen« Fragen rund um die Erkrankung, für die in der Arztpraxis manchmal nicht genügend Zeit bleibt. Der Teilnehmer erhält konkrete Unterstützung im Umgang mit seiner Erkrankung und hochwertiges Servicematerial.

AlphaCare greift zu keiner Zeit in die Therapie ein, denn das Gespräch mit dem behandelnden Arzt ist durch nichts zu ersetzen.

Zusammenfassung Prof. Gratiana Steinkamp



Für Sie dokumentiert

Astrid Klinzing, Rostock

Häusliche Pflege

Geschichte der Pflegeversicherung

Die **Sozialversicherung** in Deutschland wurde 1883 durch Otto von Bismarck begründet. Zunächst wurde die gesetzliche Krankenversicherung eingeführt, danach die Unfall- und Rentenversicherung. Seit 1927 gibt es die Arbeitslosenversicherung.

Als fünfte Säule wurde im Januar 1995 die **Pflegeversicherung** eingeführt. Der allgemeine Beitragssatz liegt derzeit bei 2,35 Prozent. Kinderlose ab 23 Jahre zahlen zusätzlich 0,25 Prozent. Träger der Pflegeversicherung sind die Pflegekassen, die grundsätzlich bei den Krankenkassen angesiedelt sind. Die Versicherten rechnen über die Krankenversicherungskarte ambulante und stationäre Leistungen ab. Pflegeleistungen werden im Gegensatz zu Leistungen der Krankenversicherung nicht über die Krankenversicherungskarte abgerechnet. Um Pflegeleistungen in Anspruch nehmen zu können, muss zunächst ein Antrag auf Pflegeleistungen bei der Pflegekasse gestellt werden. Auch die Pflegeversicherung wurde seit ihrer Einführung mehrmals erweitert. Die erste **Reform** erfolgte 2008 und bestand in einer schrittweisen Erhöhung der Leistungen. Außerdem wurde der Rechtsanspruch auf eine Pflegeberatung etabliert. In Pflegestützpunkten erhalten Versicherte kostenlos und unabhängig Informationen und Vorschläge, die auf die individuelle Situation abgestimmt sind. Seit 2013 sind die Pflegeleistungen für dementiell erkrankte Menschen ausgebaut worden.

Das 1. Pflegestärkungsgesetz vom Januar 2015 verbessert die Pflegeleistungen in der Häuslichkeit. Auch Betreuungs- und Entlastungsleistungen wurden erhöht.

Grundsätze und Begriffe

In der Pflegeversicherung gelten unter anderem diese **Grundsätze**: Selbstbestimmung, ambulante vor stationärer Pflege, Rehabilitation vor Pflege sowie Wirtschaftlichkeit.

Die **Pflegebedürftigkeit** ist folgendermaßen definiert: „Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig



Astrid Klinzing (rechts) und Juliane Heitmann (links) informieren über die Aspekte der Pflege

wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen.“

Bei den **pflegerlevanten Verrichtungen** unterscheidet man Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung. Zur Grundpflege gehört die Körperpflege einschließlich Darm- und Blasenentleerung. Bei der Ernährung geht es auch um das mundgerechte Zubereiten der Nahrung. Mobilität umfasst in der Grundpflege unter anderem das An- und Auskleiden, Treppensteigen und das Verlassen der Wohnung. Der Pflegebedürftige wird unterstützt, man beaufsichtigt ihn und leitet ihn an, oder man nimmt ihm bestimmte Aufgaben ab.

Aktuell werden **4 Pflegestufen** unterschieden. Die Pflegestufe 0, eingeschränkte Alltagskompetenz, bezieht sich auf psychisch oder geistig Behinderte oder dementiell erkrankte Personen. In den Pflegestufen I-III wird ein bestimmter täglicher Zeitaufwand vorausgesetzt, nämlich mindestens 90 Minuten, drei Stunden oder fünf Stunden Pflege pro Tag. Als Härtefälle gelten Personen, die mehr als sechs Stunden Pflege benötigen. Voraussichtlich wird es ab dem kommenden Jahr mehr Pflegestufen geben.

Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit

Der Versicherte stellt einen **Antrag** bei der Pflegekasse, die daraufhin den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) mit der Begutachtung beauftragt. Mitarbeiter des MDK führen einen

Schaubild des komplexen Antragstellungsvorgangs bei Pflegebedürftigkeit



Hausbesuch beim Antragsteller durch. Dabei ist unbedingt empfehlenswert, dass Angehörige oder der Pflegedienst an diesem Gespräch teilnehmen. Der MDK gibt seine Einschätzung unter Beachtung der gesetzlichen Kriterien ab und empfiehlt der Pflegekasse eine Pflegestufe. Die Krankenkasse erstellt dann den **Leistungsbescheid**. Für den gesamten Prozess sollten grundsätzlich nicht mehr als fünf Wochen nach Antragstellung vergehen.

Leistungen der häuslichen Pflege

Die Pflegeleistungen werden immer direkt mit der Pflegekasse abgerechnet. Man unterscheidet das **Pflegegeld** und die **Pflegesachleistungen**. Letztere sind Dienstleistungen von professionellen Pflegekräften durch einen ambulanten Pflegedienst. Das Pflegegeld wird dem Pflegebedürftigen ausgezahlt. Das Pflegegeld kann auch mit Pflegesachleistungen kombiniert werden. Der Pflegebedürftige kann im Laufe der Zeit die Leistungen ändern, hierzu ist eine Anzeige bei der Pflegekasse notwendig.

Außerhäusliche Pflege

Wenn zuhause die Pflege nicht ausreichend sichergestellt werden kann oder Pflegepersonen entlastet werden sollen, kann der Pflegebedürftige tagsüber eine **Tagespflege** in einer Einrichtung erhalten. Der Fahrdienst holt und bringt den Pflegebedürftigen. Die Tages- oder die Nachtpflege

kann parallel zu Pflegesachleistungen oder zum Pflegegeld gezahlt werden.

Pflegepersonen, die selbst krank sind oder Urlaub machen wollen, haben Anspruch auf **Urlaubs- und Verhinderungspflege**, wenn sie den Pflegebedürftigen mindestens sechs Monate in seiner häuslichen Umgebung gepflegt haben. Diese Leistung kann sechs Wochen pro Kalenderjahr erbracht werden, und es werden Aufwendungen bis zu 1612 Euro erstattet. Die Verhinderungspflege kann zuhause durch Bekannte oder andere Angehörige erfolgen, aber auch in Pflegeeinrichtungen.

Die **Kurzzeitpflege** wird von zugelassenen voll stationären Kurzzeitpflegeeinrichtungen erbracht. Diese Leistungen kann der Pflegebedürftige vier Wochen pro Kalenderjahr in Anspruch nehmen und erhält dafür bis zu 1612 Euro. Häufig wird diese Leistung nach einem stationären Aufenthalt erforderlich, oder wenn Umbaumaßnahmen in der Wohnung erfolgen müssen.

Neu sind seit 2015 **zusätzliche** Betreuungs- und Entlastungsleistungen, für die man monatlich 104 Euro erhält, bei erhöhtem Aufwand bis zu 208 Euro. Dieses Geld kann beispielsweise für eine Kurzzeitpflege eingesetzt werden.



Für Sie dokumentiert

Pflegehilfsmittel

Bis zu 40 Euro im Monat erhält man für bestimmte Pflegehilfsmittel, die die Pflege erleichtern, wie etwa Desinfektionsmittel und Einmalhandschuhe.

Wenn eine häusliche Pflege nur dann möglich ist, wenn zuhause Umbaumaßnahmen erfolgen, besteht ein Anspruch auf Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen. Dazu kann gehören, Türschwellen zu entfernen oder eine Dusche statt einer Badewanne einzubauen. Der Zuschuss beträgt maximal 4000 Euro. Das Geld kann auch dafür verwendet werden, in eine besser geeignete Wohnung umzuziehen.

Leistungen für pflegende Angehörige

Für Personen, die mindestens 14 Stunden pro Woche pflegen und nicht mehr als 30 Stunden pro Woche arbeiten, zahlt die Pflegekasse einen **Rentenversicherungsbeitrag**. Außerdem sind Pflegepersonen gesetzlich unfallversichert. Unter Umständen kann auch eine Arbeitslosenversicherung weitergeführt werden.

Pflegende Angehörige können sich für bis zu sechs Monate unbezahlt von der Arbeit freistellen lassen. In dieser **Pflegezeit** sind sie sozialversichert. Im Rahmen der **Familienpflegezeit** kann man seine Arbeitszeit bis zu zwei Jahre bis zu 15 Stunden pro Woche reduzieren, wenn man Angehörige pflegerisch versorgt. Wer beispielsweise nicht mehr 100 Prozent, sondern nur noch 50 Prozent arbeitet, bekommt dann weiterhin 75 Prozent des letzten Einkommens ausgezahlt. Nach Beendigung der Familienpflegezeit bekommt man so lange weiterhin nur 75 Prozent des Arbeitseinkommens, bis das Zeitkonto wieder ausgeglichen ist. Für diese Leistung ist eine schriftliche Vereinbarung mit dem Arbeitgeber nötig. Sie gilt nur für Betriebe mit mindestens 25 Mitarbeitern.

Das **Pflegeunterstützungsgeld** funktioniert ähnlich wie das Kinderkrankengeld. An bis zu zehn Arbeitstagen pro Jahr hat man Anspruch auf Entgeltersatz, wenn Pflege für den Angehörigen organisiert werden muss. Dazu muss dem Arbeitgeber eine ärztliche Bescheinigung vorgelegt werden. Gezahlt wird das Pflegeunterstützungsgeld von der Pflegekasse des Pflegebedürftigen.

Pflegende Angehörige können sich in speziellen Kursen Anleitungen und Informationen zu praktischen Themen der täglichen Pflege holen. Die Kosten dafür werden von der Pflegekasse übernommen. Vorrangig soll diese Anleitung beim Pflegebedürftigen zuhause erfolgen.

Pflegeberatung

Die Pflegeberatung ist neutral und kostenfrei. Der Bedarf der Hilfe wird erfasst und daraus ein individueller Versorgungsplan entwickelt. Die Pflegeberatung steht auch zur Verfügung, wenn die Pflegekasse einen Antrag abgelehnt hat und der Pflegebedürftige Widerspruch einlegen möchte. Die Beratung erfolgt entweder während der Sprechstunde im Pflegestützpunkt oder zuhause. Jedes Bundesland verfügt über ein Netz an Pflegestützpunkten. Im Internet gibt es dazu weitere Informationen unter www.psp.zqp.de.

Zusammenfassung Astrid Klinzing

Pflegestufe	Leistungen 2015 pro Monat
Pflegestufe 0 mit EdA*	123 EUR
Pflegestufe 1	244 EUR
Pflegestufe 1 mit EdA*	316 EUR
Pflegestufe 2	458 EUR
Pflegestufe 2 mit EdA*	545 EUR
Pflegestufe 3	728 EUR
Pflegestufe 3 mit EdA*	728 EUR

Pflegestufe	Leistungen 2015 pro Monat
Pflegestufe 0 mit EdA*	231 EUR
Pflegestufe 1	468 EUR
Pflegestufe 1 mit EdA*	689 EUR
Pflegestufe 2	1.144 EUR
Pflegestufe 2 mit EdA*	1.298 EUR
Pflegestufe 3	1.612 EUR
Pflegestufe 3 mit EdA*	1.612 EUR
Pflegestufe 3-Härtefall	1.995 EUR
Pflegestufe 3-Härtefall mit EdA*	1.995 EUR

Aktuelle Tabellen der Leistungsbezüge 2015
* Einschränkung der Alltagskompetenz

Dipl. Sportwiss. Inga Heinzemann, Schönau

Psychologische Aspekte bei chronisch Erkrankten

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) betrifft nicht nur die Lunge. Auch andere Organe sind beteiligt. Das Herz-Kreislauf-System kann beeinträchtigt sein, ein *Diabetes mellitus* als Stoffwechselerkrankung kommt häufig vor, und auch Knochen und Muskulatur zeigen Veränderungen. Bei der Muskulatur ist die Zusammensetzung der Muskelfasern anders als üblich: COPD-Patienten haben weniger Muskelfasern, die auf Ausdauerleistungen spezialisiert sind, und stattdessen einen höheren Anteil an Kraft-Fasern. Am Knochen können Veränderungen wie bei Osteoporose auftreten. Schließlich kommen häufig auch psychische Veränderungen bei COPD vor.

Psychische Veränderungen

Die drei wichtigsten Komponenten sind Angststörungen, Panikattacken und Depressionen. Angst ist normalerweise ein sinnvoller Schutzreflex. Hier geht es jedoch um übersteigerte Angst, die gegenstandslos ist, sodass kein klarer Auslöser zu finden ist. Von einer Angststörung spricht man erst, wenn die Beschwerden mindestens 6 Monate lang bestehen. Ohne Behandlung können sich daraus Panikattacken entwickeln. Sie treten ohne äußeren Anlass auf und dauern einige Minuten. Bei Depression besteht eine Einengung der Stimmung, man empfindet weniger Freude, aber auch weniger Trauer. Der Antrieb ist reduziert, besonders morgens. Man verspürt eine innere Unruhe und der Schlafrythmus ist gestört. Eine depressive Patientin fasste es so in Worte: „Da sitze ich am Fenster und schaue den anderen beim Leben zu“.

Angststörungen

Angst löst einen Teufelskreis aus. Äußere Reize oder negative Gedanken bewirken, dass auch negative Gefühle auftreten. Das vegetative Nervensystem reagiert mit Symptomen, vor allem mit Atemnot. Nimmt man dann diese Atemnot wahr, verstärkt das die negativen Gedanken. Atemnot kann bei Lungenerkrankten durch Angstgefühle verstärkt wahrgenommen werden. Atemnot und Angst sind daher kaum getrennt zu betrachten.



Inga Heinzemann gibt Auskunft über die komplexe Struktur der Psyche, psychische Probleme und mögliche Hilfsangebote

Speziell für Lungenkranke wurden Fragebögen zu Angststörungen entwickelt. Als krankheitsbezogene Ängste werden unterschieden: Die Angst vor Atemnot, vor körperlicher Anstrengung, vor einer Verschlimmerung der Erkrankung und vor sozialer Ausgrenzung. Auch Partnerschaft, Tod und Sterben können krankheitsbezogene Ängste auslösen und werden in den Fragebögen angesprochen.

Wurde speziell nach Ängsten zur Sauerstofftherapie gefragt, äußerten gut 20 Prozent der Befragten mit COPD, dass es ihnen „oft“ oder „immer“ unangenehm sei, wenn andere Personen sie wegen der Sauerstofftherapie anschauen. Knapp 25 Prozent meinten, dieses komme „manchmal“ vor, während mehr als 50 Prozent darin „kein Problem“ sehen. Die Frage „Ich befürchte, andere halten mich für sterbenskrank, wenn sie mich mit Sauerstofftherapie sehen“ beantwortete gut die Hälfte der Patienten mit „manchmal“, „oft“ oder „immer“.

Bei Patienten mit Lungenemphysem hat man untersucht, ob der Schweregrad der Erkrankung eine Rolle für das Ausmaß der Ängste spielt. Dies war nicht der Fall. Ängste entwickeln sich im Grunde bereits ab Diagnosestellung. Erkennt man diese Thematik, kann man frühzeitig behandeln.

Depression

Ähnlich wie bei der Angst gibt es auch bei der Depression einen Teufelskreis. Er beginnt bei COPD häufig mit Atemnot. Diese führt zur Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit und bewirkt depressive Beschwerden. Diese mindern die Lebensqualität, was wiederum zu mehr Atemnot führen kann.

In einer großen Studie wurden drei Personengruppen



miteinander verglichen: Nichtraucher, Raucher ohne COPD sowie COPD-Patienten. Im Depressionsfragebogen waren sieben Prozent der Nichtraucher auffällig, 12 Prozent der Raucher und 26 Prozent der COPD-Patienten. Demnach hat jeder dritte bis vierte COPD-Betroffene mit depressiven Symptomen zu kämpfen. Gliedert man die Erkrankten weiter auf, so sind es vor allem Patienten im höherem Schweregrad, rauchende Patienten, Frauen sowie Patienten unter 60 Jahren, die häufiger depressive Symptome entwickeln.

Depressionen haben erhebliche ungünstige Auswirkungen. COPD-Patienten mit Depressionen hatten im Vergleich zu Betroffenen ohne Depressionen häufiger Verschlechterungen. Sie mussten häufiger wegen Exazerbationen ins Krankenhaus. Und mehr als drei Exazerbationen pro Jahr traten bei ihnen auch häufiger auf. Die körperliche Leistungsfähigkeit ist ebenfalls stärker eingeschränkt, wenn man eine Depression hat. Dies ließ sich in einer Studie mit dem 6-Minuten-Gehtest nachweisen. Depressionen hingen in einer Untersuchung auch mit Angststörungen zusammen. Die krankheitsbezogenen Ängste, beispielsweise solche vor Atemnot oder vor dem Voranschreiten der Erkrankung, waren ausgeprägter bei COPD-Patienten mit Depressionen.

Therapie psychischer Probleme

Für die Behandlung von Angststörungen und Depressionen allgemein gibt es Medikamente, die gemäß der Behandlungsleitlinien eingesetzt werden können. Allerdings sind die Informationen zur medikamentösen Therapie bei COPD-Patienten noch lückenhaft. Bei Telefon-Interviews berichteten zwar 61 Prozent der befragten COPD-Patienten von psychischen Problemen, nur 31 Prozent davon wurden jedoch medikamentös behandelt.

Die zweite wichtige Säule der Behandlung ist die Psychotherapie oder die psychologische Beratung. Hier geht es vor allem um die sogenannte kognitive Verhaltenstherapie. Bei COPD-Patienten mit Angststörungen konnte man mit nur vier Einheiten Verhaltenstherapie eine gute Wirkung erzielen. Während bei normal versorgten Patienten die Angstwerte im Fragebogen über einen Zeitraum von 18 Monaten zunahmen, fielen sie in der Verhaltenstherapiegruppe sogar etwas ab. Inhaltlich ging es bei der Verhaltenstherapie um Schulung zum Thema Stress und dem daraus resultierenden Teufelskreis, um Anregungen zur körperlichen Aktivität, und um einen individuellen Plan zur Krankheitsverarbeitung.

Auch Entspannungsübungen werden empfohlen. Forscher wiesen günstige Effekte der progressiven Muskelrelaxation nach.

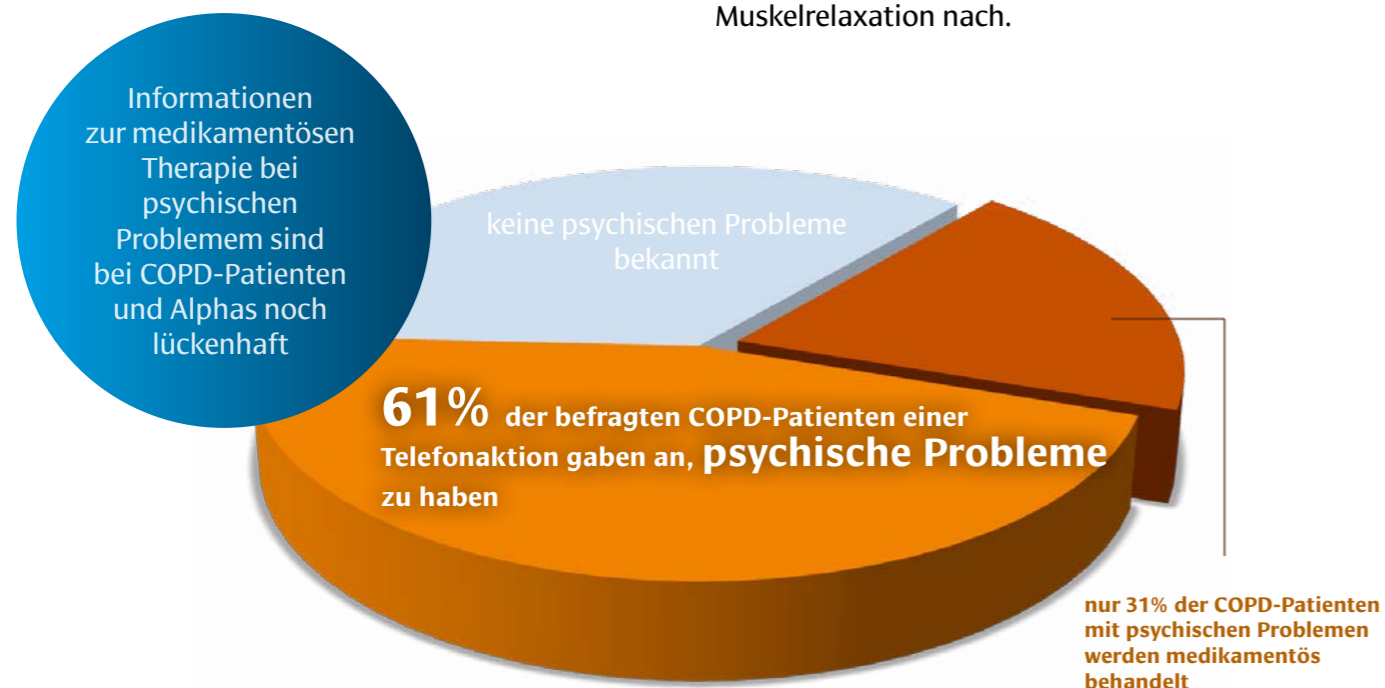


Diagramm: Verbreitung von psychischen Problemen bei COPD-Patienten

Bei der pneumologischen Rehabilitation geht es nicht nur um körperliches Training, sondern auch um psychologische Betreuung und Beratung. Patienten, bei denen Angststörungen oder Depressionen festgestellt wurden, zeigten nach der Rehabilitation im Durchschnitt günstigere Werte als zu Beginn. Auch wenn keine manifeste Depression bestand, sondern nur depressive Symptome auftraten, wirkte sich die Rehabilitation günstig auf die emotionale Befindlichkeit aus.

Bei einem Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, der vier Jahre nacheinander zur Rehabilitation nach Schönau kam, ließ sich eine klare Verbesserung der psychischen Lebensqualität feststellen. Dies geschah, obwohl krankheitsbedingt seine Lungenfunktion und seine körperliche Leistungsfähigkeit mit den Jahren abgenommen hatten.

Krankheitsverarbeitung

Die Bewertung der Erkrankung und der eigenen Situation spielt eine große Rolle. Dabei geht es um Art und Ursache der Krankheit, den bisherigen und vermuteten zukünftigen Verlauf und um die Frage, welche Kontrolle man selbst über die Krankheit und ihre Behandlungsmöglichkeiten hat. Diese Annahmen und Überzeugungen des Patienten - zum Beispiel: „Nichts was ich tue wird meine Krankheit beeinflussen“ - haben einen Effekt auf die Lebensqualität. Außerdem sind sie mit Depressionen und Angststörungen assoziiert.

Zu einer günstigen Krankheitsverarbeitung können auch der Partner und die Familie wesentlich beitragen. Die Erkrankung des Patienten beeinflusst das Familienleben stark. Die Angehörigen machen sich Sorgen, erleben die Beschwerden des Patienten und womöglich seinen sozialen Rückzug und seine Einsamkeit. Es war daher naheliegend, auch bei Angehörigen nach psychischen Problemen zu suchen. Tatsächlich fand man depressive Störungen auch bei Angehörigen, und zwar mit 17 Prozent sogar häufiger als bei den COPD-Patienten selbst (12 Prozent). Panikstörungen waren bei den Patienten häufiger als bei den Angehörigen (8 Prozent im Vergleich zu 5 Prozent).

Die Art und Weise, wie Partner und Angehörige mit dem krankheitsbedingten Stress umgehen, wirkt sich günstig oder weniger günstig auf die Lebensqualität des Patienten und auch auf die

Partnerschaftsqualität aus. Bei der hilfreichen Unterstützung sagt man dem Partner, dass man das Gefühl auch kennt, dass man ihn versteht und dass man zu ihm hält. Negativ wäre ein oberflächliches, kurzes Zuhören, verbunden mit einer Abgrenzung im Sinne von „das ist nicht mein Problem“.

Fazit

Psychologische Probleme bei COPD beeinträchtigen die Lebensqualität der Betroffenen zusätzlich zu Atemnot, Husten und verringerter körperlicher Leistungsfähigkeit. Deswegen lohnt es sich, etwas dagegen zu unternehmen. Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen, dass größeres Wohlbefinden das Immunsystem stärkt und dass man besser mit Stress umgehen kann. Aktiv in ein soziales Netz eingebundene Personen sind zufriedener und berichten seltener über Stress. Aktuell ist die Perspektive der Medizin Defizit orientiert: Man identifiziert ein Problem und behandelt es. Günstig wäre eine Ressourcen orientierte Sichtweise, bei der man schaut, welche Möglichkeiten und Perspektiven sich aus der aktuellen Situation entwickeln lassen.

Zusammenfassung Prof. Gratiana Steinkamp

Für Sie dokumentiert

Michaela Frisch

Informationen rund um die Sauerstofflangzeittherapie

Um die Lebensqualität und Überlebensdauer bei Patienten mit einem chronischen und schweren Sauerstoffmangel - auch Hypoxämie genannt - zu verbessern, werden diese Betroffenen auf die Möglichkeit einer Sauerstofflangzeittherapie (long term oxygen therapy- LTOT) getestet. Zuvor müssen aber alle medikamentösen Behandlungsoptionen ausgeschöpft sein. Bei der Testung im Rahmen mehrerer Blutgasanalysen - wichtig: auch unter Belastung - muss der Sauerstoff-Partialdruck mehrfach in einem kritischen Bereich < 55 mm Hg liegen. Zudem muss der Nachweis erbracht werden, dass die Zufuhr von Sauerstoff die Werte verbessert.

Ursachen

Ein Sauerstoffmangel kann durch unterschiedliche Erkrankungen verursacht werden. Eine wichtige und große Gruppe sind die Lungenerkrankungen, vor allem die COPD, Emphysem und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel. Auch Lungenfibrose, Lungenembolien oder die pulmonale Hypertonie können zu Sauerstoffmangel führen. Durch Probleme im orthopädischen Bereich kann ebenfalls ein Sauerstoffmangel ausgelöst werden. Durch die Verformungen der Rippen oder der Wirbelsäule wird der Brustkorb stark eingengt, und die Lunge hat zu wenig Platz, um sich genügend auszudehnen. Auch bestimmte Herzfehler oder Lähmungen der Atemmuskulatur führen zu Sauerstoffmangel und sind somit eine Indikation für eine Sauerstofflangzeittherapie. Die Sauerstofflangzeittherapie dient nicht nur der Versorgung der inneren Organe, sondern v.a. auch der Entlastung der druckbelasteten rechten Herzkammer.

Sauerstoff ist ein Medikament

Um die Sauerstofflangzeittherapie sinnvoll und effektiv durchzuführen, sollte die Therapie mindestens 16 Stunden, idealerweise 24 Stunden am Tag durchgeführt werden - so empfehlen es die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für



Michaela Frisch war wieder dabei und hat nicht nur zu Bewegung animiert, sondern auch Informationen zum Thema Sauerstofftherapie vorgetragen

Pneumologie. Für den Erfolg der Behandlung ist ein kooperatives Verhalten des Patienten unerlässlich. Die geforderte Anwendungsdauer von 16 Stunden lässt sich vermeintlich scheinbar leicht erreichen: Viele Patienten „verstecken“ den größten Teil der Sauerstofftherapie in der Nacht, nehmen also zusätzlichen Sauerstoff während der 8 Stunden im Schlaf auf. Morgens nimmt man weitere 4 Stunden Sauerstoff auf, und abends sitzt man vielleicht 4 Stunden mit Sauerstoff auf dem Sofa. So sind die geforderten 16 Stunden in der Rechnung mancher Patienten erreicht. Besonders wichtig ist jedoch, vor allem bei körperlicher Belastung genügend Sauerstoff zu haben. Wenn man zum Einkaufen oder spazieren geht oder einen Rollator die Bordsteinkante hoch hebt, ist man mit zusätzlichem Sauerstoff leistungsfähiger. Beim Lungensport schafft man mehr, wenn man gleichzeitig die Sauerstofflangzeittherapie - wie vom Arzt verordnet - durchführt. Es sollte nie vergessen werden, dass der Körper den Sauerstoff nicht speichern kann, also das Gas nicht auf Vorrat zugeführt werden kann.

Die Sauerstofflangzeittherapie ersetzt weder die Bewegungstherapie noch andere Medikamente. Auch verbessert sie nicht die Grunderkrankung oder deren Krankheitszeichen wie Husten oder Auswurf. Aber sie unterstützt in der Bewältigung der alltäglichen Belastungen.

Die Säulen und Geräte der Sauerstofflangzeittherapie

Die 3 Säulen bestehen aus Konzentrator (conc) als stationäres oder transportables Gerät, Gasdruck-

flaschen (gox) und Flüssigsauerstofftank (lox) für zu Hause und Mobilgeräte zum selbst Befüllen. Beim Konzentrator wird der Sauerstoff über ein Molekularsieb aus der Raumluft gewonnen. Bei einem heimischen, stationären Konzentrator als Basisversorgung bekommt man für die Mobilität außer Haus Gasdruckflaschen (Gewicht ca. 5 Kilo + Zubehör), eventuell mit einem Sparsystem. Gesetzlich versicherte Patienten sollten auf jeden Fall die Stromkosten bei ihrer Krankenkasse zur Rückerstattung einreichen. Dabei geht es jedoch nicht nur um den 5 Euro Pauschalsatz pro Monat. Besser ist es, die Laufzeit des Gerätes am Zählwerk abzulesen und zu notieren, um daraus die tatsächlichen Stromkosten zu berechnen. Denn diese genaue Berechnung ergibt sehr oft einen viel höheren Geldbetrag.

Bei den Mobilgeräten für den Flüssigsauerstoff unterscheidet man zwischen den Dauerflow- und Demand-Geräten. Beim Dauerflow wird der Sauerstoff kontinuierlich - egal ob ein- oder ausgeatmet wird - abgegeben. Es bildet sich eine kleine Sauerstoffwolke vorm Mund-Nasenbereich. Hier kann sowohl beim Atemweg durch den Mund, als auch durch die Nase der Sauerstoff eingatmet werden. Als Bezeichnung des Flusses wird hier in

der Einstellung von Litern gesprochen. Bei den atemzuggesteuerten Geräten (auch Demand- oder getriggerte Geräte genannt) wird nur in einer kurzen Phase der Einatmung der Sauerstoff freigegeben. Hierbei muss mittels einer effektiven Nasenatmung ein Ventil im Gerät ausgelöst werden.

Generell gilt aber sowohl für die Demand-Geräte beim Flüssigsauerstoff, den tragbaren Konzentratoren und dem Sparsystem bei den Gasdruckflaschen: Auf jeden Fall sollte die Einstellung mindestens einmal jährlich von einem Lungenfacharzt wiederholt getestet werden. Und zwar sowohl in Ruhe als auch unter Belastung, damit keine Unterversorgung stattfindet. Denn erstens geben alle Geräte eine unterschiedliche Sauerstoffflussmenge pro Atemzug frei, damit sind die Geräte nicht willkürlich gegeneinander austauschbar. Eine pauschale Demand-Testung gibt es nicht. Und zweitens kann es auch sein, dass man im Rahmen des Krankheitsverlaufes irgendwann das Ventil bei der Einatmung nicht mehr auslösen kann beziehungsweise eine andere Einstellung benötigt. Hierbei spricht man bei der Einstellung der atemzuggesteuerten Flussrate übrigens von Stufe und nicht von Litern. Auch gilt zu beachten, dass die Einstellung von z.B. zwei Litern nicht gleich der Stufe 2 ist.



Die Geräte-Vielfalt bei einer Sauerstofflangzeittherapie ist zunächst schwer zu überschauen - Michaela Frisch hilft Ihnen, wenn Sie Beratung benötigen, welches Gerät in welcher Lebenssituation am besten passt



Für Sie dokumentiert

Und es ist auch immer zu beachten: Wie atmet man nachts, unter Belastung oder wenn es einem nicht so gut geht? Kann man da wirklich noch so effektiv durch die Nase atmen, um das Ventil auszulösen?

Sauerstoffpass

In einem Sauerstoffpass wird eingetragen, welches Gerät man benutzt beziehungsweise auf welches System man getestet worden ist, und wie hoch der vom Arzt ermittelte Sauerstoffbedarf in Ruhe, unter Belastung und im Schlaf ist. Da die Messungen in gewissen Zeitintervallen wiederholt werden, können die jeweils aktuellen Werte abgelesen werden. Dies ist auch beim Lungensport wichtig, damit die Therapeuten die exakten Informationen haben.

Nasenbrillen und Zubehör

Die Zufuhr von Sauerstoff erfolgt über ein Schlauchsystem aus PVC, Kraton oder Silikon. Es gibt unterschiedliche Modelle und Ausformungen. Man sollte mehrere Varianten ausprobieren, um das am besten passende System zu finden. Denn wie anfangs erwähnt, wird die Kooperationsbereitschaft und Therapietreue des Patienten erwartet. Nasenbrillen aus PVC sollen spätestens alle 14 Tage gewechselt werden, bei beispielsweise einem Infekt auch früher. Bei Silikon-Modellen kann man Schläuche auskochen oder mit einem speziellen Reinigungsgel für Silikon-Nasenbrillen reinigen. Somit sind diese Schläuche in der Anschaffung zwar teurer, aber länger verwendbar. Neben der Möglichkeit von kosmetischen Lösungen für die Sauerstofflangzeittherapie - inzwischen von diversen Anbietern - gibt es auch weiteres Zubehör, um die tägliche Therapie zu erleichtern und unterstützen: Verlängerungsschläuche, Entzwirbler, Kondenswasserfallen, Ohrenschützer, etc.

Befeuchtung

Bei einem kontinuierlichem Fluss und dem Gefühl einer ausgetrockneten Nase sollte eine Befeuchtung mittels Sprudelbefeuchter eingesetzt werden. Geschlossene Wassersysteme sind hygienisch und ohne viel Aufwand zu betreiben. Ansonsten besteht die Möglichkeit, den Befeuchterbehälter mit Sterilwasser zu befüllen. Als dritte Möglichkeit muss Wasser - egal ob Leitungswasser oder Mineralwasser - täglich neu und mindestens 10 Minuten sprudelnd abgekocht werden. Bei der letzten Version muss auch der Befeuchterbehälter täglich gereinigt werden.

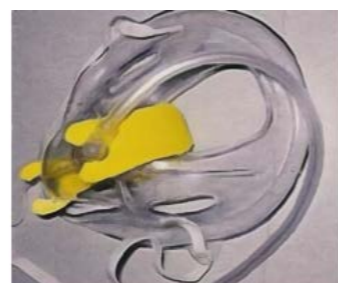
Tragehilfen

Die mehrere Kilogramm schweren mobilen Sauerstoffgeräte können auf unterschiedliche Weise transportiert werden. Für kleinere Systeme gibt es Gürteltaschen oder spezielle Rucksäcke. Mit einem Caddy lassen sich größere Geräte transportieren. Der Fahrkomfort ist je nach Gerät unterschiedlich. Günstig sind luftgefüllte Reifen und ein gut gepolsterter Griff. Auch bei Rollatoren gibt es große Unterschiede zwischen den Modellen. Das Gewicht einer solchen Gehhilfe kann zwischen 7 kg und 15 kg liegen. Sehr nützlich ist eine Ankipphilfe, die das Überwinden von Hindernissen wie beispielsweise Bordsteinkanten erleichtert. Empfehlenswert ist, sich in der richtigen Handhabung des Rollators schulen zu lassen, damit dieser mehr Mobilität bietet und nicht einschränkt.

Zusammenfassung Prof. Gratiana Steinkamp



Spezialanfertigung: Augen- und Nasenbrille in Kombination



Besondere Nasenbrillen: eine kleine Sauerstoffmaske mit sicherem Halt oder Zugangsschlauch mit Reservoir zum Sauerstoffsparen - Michaela Frisch gibt Empfehlungen für das passende Produkt

Aufruf

Spendenaufruf



Liebe Mitglieder,

gerne möchte ich Ihnen in diesem Journal von einer großartigen Aktion berichten, die unser langjähriges Mitglied Ronald Lüdemann initiiert hat. Im Januar schrieb er uns einen Brief über sein Leben mit Alpha1. Nach einer anfänglichen Orientierungs- und Mutlosigkeit hat er einen guten Weg gefunden, mit dem Gendefekt umzugehen. Seine Familie unterstützt ihn, er ist sportlich aktiv und steht noch im Beruf. Ronald Lüdemann beschreibt sein Leben trotz der Diagnose Alpha1 Antitrypsinmangel als gut.

In seinem Brief dankte er uns für unsere Arbeit und erklärte, dass er selbst auch gerne karitativ tätig werden wolle. Sein Hauptaugenmerk liegt auf der Alpha1-Aufklärung von Kindern, um ihnen nach Möglichkeit ein schweres Schicksal zu ersparen. Anlässlich seines 50. Geburtstages, verzichtete er auf Geschenke und startete eine Spendenaktion für das **Alpha1 Kinderbuch**. Denn die Arbeit an diesem Buch kostet nicht nur viel Zeit, sondern auch viel Geld.

Kurze Zeit später wurde auf der Spendenplattform „betterplace.org“ ein Spendenkonto für die Aktion **Hilf dem ersten Alpha1 Kinderbuch auf den Weg** eingerichtet. Das Spenden über diese Internetplattform ist unkompliziert machbar und jeder Spender erhält eine absetzbare Spendenquittung.

In nur wenigen Wochen sind schon **2.521 Euro** gespendet worden! Und dies geschah nicht anonym. Auf der Internetplattform finden sich viele wunderbare Kommentare.

Unter: www.betterplace.org/de/fundraising-events/kinderbuch können Sie diese nachlesen.

Die Spendenaktion von Ronald Lüdemann zeigt, dass wir Alphas nicht alleine dastehen. Dank dieser Aktion verbreitet sich das Wissen um den Gendefekt und viele Menschen sind bereit, uns Alphas zu unterstützen.

Damit nicht genug! Ronald Lüdemann und uns ist es wichtig, dass die Aktion nicht einschläft. Es soll auch weiterhin kräftig für das Kinderbuch gespendet werden. Vielleicht ergibt sich auch bei Ihnen in der Zukunft ein Ereignis, bei dem Sie sich lieber Spenden statt Geschenke von Ihren Freunden und Verwandten wünschen?! Dann zögern Sie nicht lange, sondern rufen die Spendenseite für das Kinderbuch auf:

www.betterplace.org/p26136

Mit herzlichen und dankbaren Grüßen,

Gabi Niethammer

2. Vorsitzende,
Service für betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Angehörigen



Ein Service von betterplace.org

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Herr Claus Bothe im Alter von 77 Jahren

Herr Frank Neunerdt im Alter von 51 Jahren

Herr Hans-Jürgen-Thiel im Alter von 64 Jahren

Begrenzt ist
das Leben,
doch unendlich
ist die
Erinnerung.



Gernot Beier

Für uns alle unfassbar, verstarb unser 1. Vorsitzender und Freund Gernot Beier am 7. März 2015 an einem schweren Herzinfarkt. Eine Stunde vorher noch hatte er sich mit seinem Herzensprojekt, unserem Verein, beschäftigt und E-Mails verschickt.

Wir möchten noch einmal an ihn erinnern:

Mitglied von Alpha1 Deutschland wurde Herr Beier 2002, fünf Jahre später nahm er die Aufgabe des 3. Vorsitzenden an, ehe er 2009 zum 1. Vorsitzenden von Alpha1 Deutschland gewählt wurde. Mit jedem weiteren Jahr engagierte sich Herr Beier mehr für unsere Belange. Jammern war nicht sein Naturell, er kämpfte, trotzte allen Widrigkeiten und begegnete dem Leben mit Humor und Tatkraft.

Einfühlsam und mit offenen Ohren führte er unzählige und häufig stundenlange Gespräche mit Betroffenen, auch uns Vorstandsmitglieder hielt er gerne mit täglichen Anrufen auf Trab.

Wo er hinkam, war er angesehen, beliebt, und die Abende wurden dann meistens lang.

Herr Beier diskutierte und debattierte auf Augenhöhe mit hoch angesehenen Professoren und Doktoren. Er kämpfte um Gelder und Unterstützungen und ließ dabei Charme und Verhandlungstaktik spielen.

Sein Tod reißt eine große Lücke in unsere Alpha-Welt. Wir werden uns nach Kräften bemühen, seinen Weg fortzusetzen sowie sein Ziel, die Alpha1 Gemeinschaft noch viel größer und stärker zu machen, weiter zu verfolgen.

Wir sind traurig.

Der Vorstand
von Alpha1 Deutschland



Neues aus Münster



Die Gruppe aus Münster beim gemeinsamen Spaziergang im Park vor dem Treffen - das schöne Wetter musste ausgenutzt werden

Die Gruppe Münster feierte im letzten Sommer ihr 10-jähriges Jubiläum. Ingrid Lange, die Gruppenleiterin, notierte sich dazu folgende Zeilen:

Im April 2004 vertrauten sich mir die letzten 5 Mitglieder an, die aus der Gruppe Münster übrig geblieben waren.

„Was fange ich mit dieser kleinen Gruppe an?“, ging es mir durch den Kopf. Werde ich von guten Gedanken inspiriert, was erwarten diese Mitglieder von mir? Kommunikation stellte ich mir vor, ich wollte nicht als Redner und Macher dastehen. Austausch untereinander hat sich als sehr wichtig erwiesen.

Aus einem inneren Impuls heraus habe ich den **privaten Tag** gegründet. Hier sollte an einem Tag im Jahr nicht über Krankheiten diskutiert werden.

So haben wir zum 10-jährigen Jubiläum die gemeinsame Exkursion nach Papenburg zur Landesgartenschau beschlossen, ein Tag umgeben

von Blumen und Pflanzen, einfach abschalten. Dreißig Grad im Schatten, welche Qual, wie sollten wir das durchstehen – aber es war doch alles geplant!

Wir fanden ein reizendes Fischlokal, Cafe und Eisdielen waren auch nicht weit. Die Landesgartenschau war übersichtlich und Ute und Heinz konnten, dank Tinas Initiative, die Wege im Rollstuhl bewältigen. Am Nachmittag waren die Kräfte erschöpft und in Fahrgemeinschaften ging es heimwärts.

Jedes Jahr planen wir nun gemeinsam einen solchen privaten Tag. Es hat sich ein Zusammenhalt ergeben, auf den ich stolz bin.

So macht es Freude, für kranke Menschen ansprechbar zu sein.

Inzwischen besteht die Gruppe aus 40 Mitgliedern, wovon ein relativ großer Teil zu unseren gemeinsamen Treffen kommt.

Ingrid Lange



Vielleicht haben Sie auch Lust bekommen, sich mit eigenen Gedanken auf den Weg zu machen und Ihre Gruppe zu gründen? Informationen und Hilfe hierbei erhalten Sie bei uns:

Ihre Ansprechpartnerin, Marion Wilkens
Telefon: (040) 85 106 168 Mail: marion.wilkens@alpha1-deutschland.org

5th Alpha-1 Global Patient Congress AND INTERNATIONAL RESEARCH CONFERENCE



Wissenschaftler und Vertreter von Patientenorganisationen - die Teilnehmer des Kongresses

Der 5. globale Alpha-1 Patienten-Kongress 19. bis 12. April 2015 in Barga, Italien

Wie bereits in einer der vorherigen Ausgaben des Journals angekündigt, hat sich eine internationale tätige Alpha-1-Gruppe mit Hilfe von John Walsh (Amerika) gebildet. Ziel der Gruppe ist es, die Aktionen in den Ländern zu bündeln, ein Netzwerk zu bilden und aus guten Beispielen gemeinsam zu lernen.

Der internationale Kongress für Patientenorganisationen und Wissenschaftler aus aller Welt findet alle zwei Jahre statt. Es ist interessant zu hören, was in anderen Ländern passiert und was wir lernen können.

Neben dem Patiententreffen fand das dreitägige Treffen der Wissenschaftler statt. Und da wir meinen Mann, Roland Wilkens, eingeschleust hatten, können wir berichten, dass ein wichtiges Thema die Früherkennung des Lungenabbaus war. Mit Hilfe von Bio-Markern und durch Messung der Lungendichte können Lungenschäden schon früh erkannt werden. Aber auch die Leber ist Forschungsfokus.

Zusammengefasst: Es passiert noch Neues. Sicher, das geht nicht schnell, aber es geht voran. Wir fanden das sehr beruhigend.

Eines muss aber auch immer wieder gesagt werden: Ein reger Austausch zwischen den Patienten aus aller Welt kann aufgrund von Sprachbarrieren nicht entstehen.

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.alpha-1global.org

Marion Wilkens





Eine Kur auf Borkum

Alpha-1-Patient Thomas Heimann (54) aus Bad Oldesloe (Schleswig-Holstein) nahm im Februar an einer Rehabilitationsmaßnahme in der Nordseeklinik auf der Insel Borkum teil. In seinem Tagebuch berichtet er von seinem Aufenthalt.



Im Februar dieses Jahres ging es für mich - einen PiZZ aus dem Norden - nach Borkum in die Nordseeklinik. Was landläufig als „Kur“ bezeichnet wird, ist eine „Rehabilitationsmaßnahme zur Teilhabe am Arbeitsleben“, kurz: Reha. Dies ist bereits meine zweite Reha. Ich arbeite Vollzeit und brauche noch keinen Sauerstoff.

Die Nordseeklinik auf Borkum ist eine von vielen Reha-Einrichtungen auf der Insel. Sie gehört zur Deutschen Rentenversicherung (Rheinland) und liegt direkt an der Strandpromenade. Auf Borkum gibt es kaum Autoverkehr und eine Inselbahn zwischen Hafen und Stadt. Von der Klinik sind es in die Innenstadt etwa fünf Minuten zu Fuß, bis an den Strand nicht mal eine Minute. Hier erholen sich etwa 180 Patienten mit Lungen- oder psychosomatischen Problemen.

An meinem ersten Tag auf Borkum war das Wetter diesig und kühl. Die Überfahrt mit der Fähre habe ich trotzdem genossen: Zweieinhalb Stunden die Ems hinaus - zwischen Holland und deutschem Festland. Es gibt viel zu sehen auf dem Wasser.

Nach dem Einchecken habe ich mit anderen Neankömmlingen eine Wasserflasche für die Zapfanlage im hauseigenen Kiosk besorgt. Die erste Überraschung: Der Kiosk ist beinahe eine ausgewachsene Kneipe. Sogar ein „Feierabendbier“ war hin und wieder drin.

Der zweite Tag in der Nordseeklinik begann mit einer Blutabnahme und dem Eingangs-Check-Up beim Oberarzt. Als Patient mit AAT-Mangel mit Emphysem ist man hier kein Exot. Auch substituierte Alphas sind hier immer wieder dabei. Ich fühlte mich ausgesprochen gut beurteilt und war auf die

anstehenden Behandlungen gespannt. Mir wurden einige auf das Emphysem ausgerichtete Behandlungen verordnet. Die Klinik und die Ärzte machten einen sehr kompetenten Eindruck.

In der Nordseeklinik habe ich verschiedene Anwendungen erhalten, die dem Training oder der Entspannung und Dehnung dienen. Dazu gehörten Meerwasserinhalationen, Bäder und Schlamm packungen sowie Gymnastik nach der individuellen Leistungsfähigkeit. In der Klinik gab es ein schönes Schwimmbad und eine neue Sauna. Begeistert hat mich auch der gut ausgestattete Fitnessraum mit Blick auf das Meer. Wenn es das Wetter zuließ, machten wir die Gymnastikübungen am Strand.

Zwischen all den Übungen gab es immer wieder medizinische Untersuchungen und Termine mit meinem behandelnden Arzt.

Mit der Prolastin-Versorgung gab es in der Nordseeklinik keine Probleme. Ich hatte im Vorfeld bei meiner Hausarztpraxis ein Prolastinrezept für 4 Wochen bestellt und es an die Nordseeklinik schicken lassen. Das hat super geklappt.



Während meines Aufenthaltes habe ich nur wenige Sauerstoff-Patienten gesehen. Das lag sicher auch an der Jahreszeit. Es gab dennoch viele Sauerstoff-Nachfülltanks in der Klinik. Ich hatte den Eindruck, dass auch Sauerstoffpatienten hier bestimmt gut aufgehoben sind und trainieren können, so gut es eben geht.

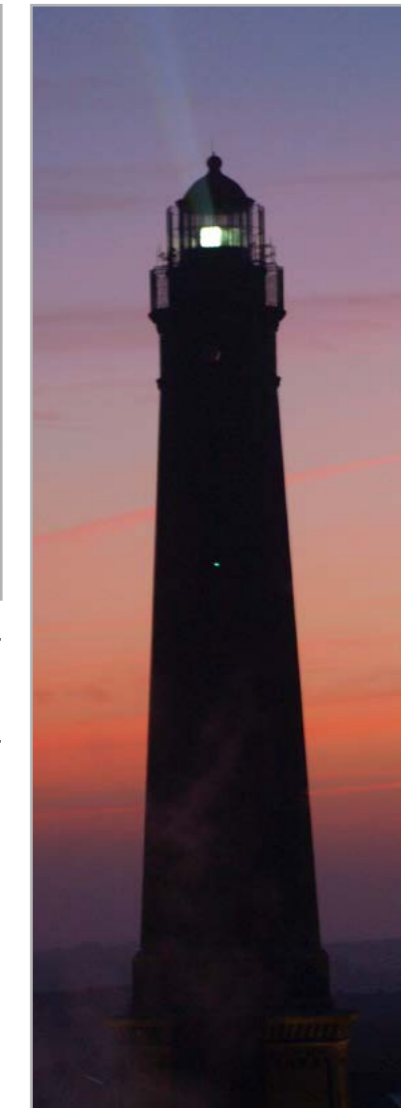
Im Vergleich zu meiner ersten Reha in den Bergen, habe ich mich in der Nordseeklinik viel wohler gefühlt. Das lag für mich als Segler bestimmt an der Nähe zum Wasser. Leider habe ich mir nach zwei Wochen einen heftigen Infekt eingefangen, der mit einem Antibiotikum behandelt werden musste. Das war sehr schade, da damit die Reha-Maßnahmen gestoppt werden mussten. Vielleicht war die Reha für einen Lungenkranken wie mich im Winter nicht sinnvoll. In dieser Zeit ist die Erkältungsgefahr sowieso groß und die Ansammlung so vieler potenziell Kranker erhöht das Risiko zusätzlich.

Mein Fazit: Aufgrund meines Infektes ist der Reha-Erfolg bei mir nur teilweise eingetreten. Aber dafür kann die Klinik nichts. Wenn möglich, will ich zwischen Mai

und Oktober wieder in die Nordseeklinik. Interessant fand ich, dass man sich hier nicht nur mit den Lungenproblemen befasst, sondern auch mit den psychischen Begleitumständen, die eine chronische Krankheit auslösen kann. In der Nordseeklinik können sich Erkrankte mit psychosomatischen Problemen auseinandersetzen.

Zudem bietet Borkum als Insel auch viel neben der Reha. Besonders schön war die Aussicht mit Blick auf den großen Leuchtturm und das Meer.

Thomas Heimann



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 :
marion.wilkens@alpha1-deutschland.org



Einladung zur Teilnahme am Deutschen Register für Personen mit Alpha-1-Antitrypsin Mangel



Das Alpha-1-Antitrypsin Register Deutschland wurde 2004 mit dem Ziel gegründet, neue Einsichten in die Krankheitsentstehung des Alpha-1-Antitrypsinmangels zu liefern und somit auch die Entwicklung neuer Therapiekonzepte zu ermöglichen. Daher ist es auch das Ziel, möglichst viele Personen in das Register aufzunehmen.

Derzeit sind die Daten von etwa 1200 Personen im Register, bei denen schwerer Alpha1-Antitrypsin-Mangel besteht. Damit ist das Register eines der größten weltweit. Das Ziel des Registers ist es zum einen, mehr über diese seltene Krankheit zu lernen. Zum anderen laden wir Interessierte auch für neue Studien ein.

Den teilnehmenden Patienten, bei denen die Diagnose gesichert wurde, werden Fragebögen geschickt, die in ca. 20 Minuten beantwortet werden können. Alle Teilnehmer erhalten auch einen jährlichen Info-Brief zu Neuigkeiten über Diagnose- und Therapieverfahren. Falls neue Studien zur Behandlung des Alpha-1-Antitrypsinmangels verfügbar sind, informieren wir Sie auch.

Wir bitten Sie herzlich um Ihre Teilnahme an dieser wichtigen Registerstudie. Natürlich werden Ihre Daten streng vertraulich behandelt und Ihre persönlichen Daten nicht an andere weitergegeben.

Wenn Sie Interesse haben, können Sie uns über verschiedene Wege kontaktieren:

Email: alpha1@uks.eu

Tel: 0 68 41 / 16 21 6 37

Fax: 0 68 41 / 16 23 6 02

Postadresse: Prof. Robert Bals,
Alpha-1-Antitrypsin-Register, Medizinische Klinik V,
Kirrbergerstr. 1, 66421 Homburg

! Geben Sie bitte Ihre vollständigen Adressdaten an und ob Sie den Fragebogen für Erwachsene und/oder für Kinder und Jugendliche (bis 17 Jahre) erhalten möchten.

Über die Webseite können Sie die jeweiligen Fragebögen direkt herunterladen:

www.uks.eu/alpha1register

Liebe Mitglieder,

auch wenn der ein oder andere enttäuscht über die mangelnde Reaktion seitens des Registers in den letzten Jahren ist, halten wir das Register für uns Alphas für sehr wichtig und unterstützen es daher auch weiterhin. Im Juli schreibt Alpha1 Deutschland gemeinsam mit Prof. Bals alle im Register enthaltenen Adressen an. Sollten Sie keinen Brief erhalten, wissen Sie, dass Sie bisher dort nicht eingetragen sind. Bitte nutzen Sie dann die Möglichkeit, sich im Register anzumelden.

Gemeinsam gegen den Alpha1-Antitrypsinmangel: Das ist und bleibt unser Ziel!
Helfen Sie mit.

Ihre Alpha1-Redaktion

Besuch des DGP-Kongresses (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.)

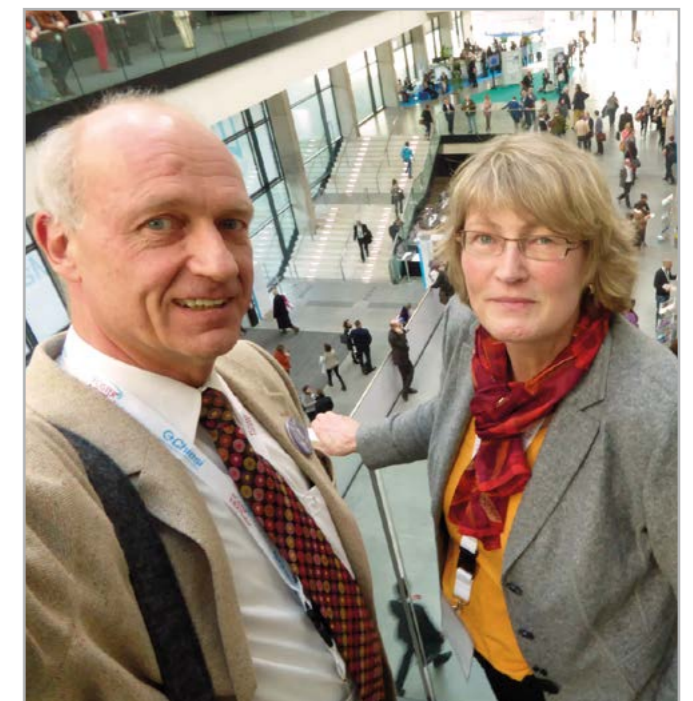
Der 56. Pneumologen-Kongress in Berlin war von vielen Eindrücken und Erlebnissen geprägt. Die Eröffnungsrede wurde von Hermann Gröhe (Bundesminister für Gesundheit) gehalten. Das Motto der Veranstaltung war „Gemeinsam für den Patienten“.

Auf dem Kongress tauschten wir uns rege mit anderen Patientenorganisationen aus, wie z.B. mit der LOT (Sauerstoff Liga), der AG Lungensport, Alpha1 Belgien und der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland. Wir lernten und hörten viel Neues aus Wissenschaft, und auch Randthemen wie Sport, Reha-Maßnahmen und sogar die Psyche wurden aufgegriffen und fanden in dem Kreis der Lungenfachärzte Gehör. Frau Heinzemann referierte über erste Ergebnisse aus der Forschung bei Reha-Patienten und wies auf deutliche Unterschiede im Muskelaufbau zwischen COPD und Alpha1 Patienten hin. Zudem fanden wir dort geeignete und gute Referenten für die Zukunft. Der DGP ist unser Hauptkontaktort für die Verbindung zu Ärzten und der Wissenschaft.

Warum ist der DGP so wichtig, dass wir jedes Jahr davon berichten? Neben unseren Mitgliedern und den SHG's stellen die Ärzte unsere dritte Säule dar - und diesen begegnen wir jährlich beim DGP.

Die Alpha1-Ärzte sind stark mit uns verbunden. Sie kämpfen – genauso wie wir – für eine optimale Behandlung. Ohne unsere Ärzte, die Behandlung und deren stets offenes Ohr für unsere Probleme wären wir aufgeschmissen. An dieser Stelle möchten wir uns für die Unterstützung bedanken!

Marion Wilkens



Marion Wilkens und Dr. Frank Willersinn auf Kongress-Tour - unser Alpha1-Team für Sie vor Ort

Alpha1 in der Presse

Es freut uns, dass unsere Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Früchte trägt und auch in der ersten Jahreshälfte 2015 vermehrt über die Krankheit berichtet wurde. Alpha-1 war vor allem am Tag der Seltenen Erkrankungen Thema. Zudem wurde Alpha-1 auch allein thematisiert.

So sind u.a. erschienen:

Kein COPD, sondern Mangel an AAT?
Ärzte Zeitung, 08. März 2015

Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel - An die Erkrankung denken, testen und früh behandeln
Der Allgemeinarzt, 01. März 2015

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel - Die COPD, die keine ist
Pharmazeutische Zeitung, 02. April 2015

Frühe Diagnose bremst Zerstörung der Lunge
Wochenspiegel Sachsen-Anhalt, 11. März 2015

Rumjammern kam für mich nie infrage - Gernot Beier aus Melchow leidet an einer besonderen Stoffwechselerkrankung
Frankenberger Zeitung, 28. Februar 2015

Wenn die Luft knapp wird: Nicht immer ist es Asthma oder COPD
Volksstimme, 27. Februar 2015

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel - Nie geraucht und trotzdem COPD?
Good Health Februar/März 2015

Neuer Test schafft Klarheit bei Atemnot: Nicht immer ist es COPD
Ruhr-Bote Schwerte, 15. Januar 2015



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

Ein Wort zu den Finanzen...



Liebe Mitglieder,

unsere Mitgliederversammlung und unser Infotag in Rostock waren ein großer Erfolg.

Dazu haben das attraktive Programm und die hohe Beteiligung beigetragen, die auch durch die stetig steigende Zahl von Mitgliedern gestützt wird. Parallel zur Mitgliederzahl steigt auch die Gesamtsumme der Mitgliedsbeiträge. Allerdings erhöhen sich die Aufwendungen des Vereins für unsere Veranstaltungen deutlich stärker.

Um unsere gesunde finanzielle Situation zu sichern, setzt der Vorstand alles daran, eine positive Entwicklung des Spendenaufkommens zu erreichen. Wir danken den spendenden Unternehmen, freuen uns aber genauso über kleine und größere Einzelspenden.

Zusätzlich verfolgt der Vorstand eine Reduzierung der übrigen Aufwendungen durch eine gezielte Kostendisziplin.

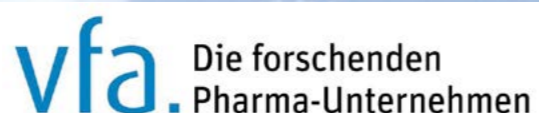
Wir sind sicher, dass wir so auch zukünftig unseren Mitgliedern attraktive Vorteile aus ihrer Mitgliedschaft bieten können.

Ich wünsche Ihnen einen schönen Sommer,
Ihr Schatzmeister Bernd Lempfert



Bernd Lempfert
Schatzmeister
Tel. (04101) 375 059 3
bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org

Dank an alle Förderer



GRIFOLS



Impressum

Herausgeber:

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

Vorstand:

Marion Wilkens
Gabi Niethammer
Bernd Lempfert
Elke Sädler-Lison
Kerstin Wehlmann

Anschrift:

Pellwormweg 26a
22149 Hamburg
Tel.: +49 40 - 85106168
Fax: +49 40 - 85 10 61 69
Mail: 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 800 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

Pellwormweg 26a, 22149 Hamburg, Tel.: +49 40-85106168, E-Mail: info@alpha1-deutschland.org

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Alpha1 Deutschland – Gesellschaft für Alpha-1-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.

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: _____

Alpha1 Deutschland e.V.
Pellwormweg 26a
22149 Hamburg

Amtsgericht Köln
Registernummer 13660
Gemeinnützig anerkannt

Sparkasse Südholstein
IBAN: DE75 2305 1030 0510 1601 53
BIC: NOLA DE 21 SHO





www.alpha1-deutschland.org



Alpha1 Deutschland e.V.

Gesellschaft für
Alpha-1-Antitrypsinmangel-
Erkrankte
Gemeinnütziger Verein