



Alpha1-Journal

Zeitschrift der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte

Alpha 1
Deutschland e.V.


Ausgabe 1/2021

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Neuer Schatzmeister für Alpha1 Deutschland
- Save the date: 20 Jahre Alpha1
- Wenn Alpha-1-Kinder eine neue Leber brauchen
- Alpha-1 & die Psyche
- Erlebtes & Geschafftes 2021

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



 loub_a_artist

Halbzeitbilanz 2021:

**Virtuelle Treffen,
neue kommunikative Wege &
Ausblick auf unser großes Jubiläum**



5 JAHRE ALPHA CARE –
ZUM WOHLER DER PATIENTEN

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 (außerhalb der Arztpraxis)
- Hilfe zur Selbsthilfe durch konkrete Services und durch die Gewissheit, nicht allein zu sein
- Hochwertiges Servicematerial
- Kostenlos, unverbindlich und ohne Teilnahmeeinschränkungen
- Vernetzung und Austausch durch eigens entwickelte Veranstaltungsreihe „Regionaltage“

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



GRIFOLS

Grifols Deutschland GmbH
Colmarer Str. 22
60528 Frankfurt/Main – GERMANY
Tel.: (+49) 69 660 593 100
Mail: info.germany@grifols.com



Marion Wilkens
1. Vorsitzende

Liebe Alphas,

mit viel Zuversicht und ganz besonders viel Vorfreude haben wir diesmal unser Journal erstellt. Was uns zuversichtlich macht? Neben sommerlichen Temperaturen, rückläufigen Corona-Fallzahlen und der Möglichkeit, sich wieder mit Menschen treffen zu können, ist es die Aussicht auf unsere Jubiläumsfeier.

Es ist nicht nur der besondere Infotag mit Prof. Vogelmeier und unseren tollen wissenschaftlichen Beiräten als Referenten (siehe Seite 10), es ist das ganze Jahr, ein besonderes Jahr. Denn bereits jetzt blättern wir zur Vorbereitung durch historische Dokumente und blicken zurück auf das, was der Verein bereits erreicht hat. An anderen Tagen schauen wir in die Zukunft, welche neuen Wege wir wohl gehen wollen und schmieden Pläne.

Dieser Verein ist etwas ganz Besonderes, zumindest empfinde ich es so. Alphas sind etwas ganz Besonderes und ich freue mich riesig, viele von Ihnen noch in diesem Jahr wiederzusehen. Und wenn Sie nicht unter Leute gehen mögen, können oder dürfen, dann bringen wir die Veranstaltungen ein Stück weit zu Ihnen (über YouTube, Podcasts und Journale).

Wir, der Vorstand von Alpha1 Deutschland, sehen noch viele Aufgaben, die es in Zukunft zu bearbeiten gibt und wir freuen uns darauf. Die Pandemie hat einmal mehr gezeigt, dass alles immerfort im Wandel ist und so wollen auch wir alle gemeinsam mit der Zeit gehen. Unsere Videos und Podcasts sind dafür gute Beispiele. Wir sind gespannt, was die nächsten Jahre dem Verein bringen.

Aber zurück zum Journal, das Sie in der Hand halten. Sie finden diesmal wenig aus der Rubrik „für Sie dokumentiert“, denn es gab keine Live-Vorträge im ersten Halbjahr. Aber es gab viele tolle Vorträge online und diese lassen sich besser aufnehmen als abschreiben. Waren Sie mal auf unserem YouTube-Kanal? Hier finden Sie unsere Dokumentationen und unsere wissenschaftlichen Vorträge aus der ersten Hälfte 2021 (siehe Seite 12). Und ganz nebenbei – nur einen Klick neben den Vorträgen finden Sie Übungen für zwischendurch mit Peter Kukry. Es sind mittlerweile schon viele Übungen zusammengekommen und sollten Sie nicht selbst mitmachen, sich aber die Videos ansehen, dann wird zumindest der Muskel in der „Maus“-Hand trainiert.

Aber nun wird erstmal geblättert und gelesen. Viel Freude dabei wünscht Ihnen

Ihre



Sie haben Lob oder Kritik? Sprechen Sie uns an!
Zu erreichen sind wir unter: info@alpha1-deutschland.org
und unter: 0800 - 5894662

Frischer Wind...



Wir freuen uns sehr, Alpha1 Deutschland e.V. unterstützen zu können und wünschen dem Verein sowie seinen Mitgliedern weiterhin viel Erfolg für seine wertvolle Arbeit.

CSL Behring ist ein weltweit führendes Biotech-Unternehmen, das sich seinem Versprechen Leben zu retten, verpflichtet hat. Dabei konzentrieren wir uns ganz auf die Bedürfnisse unserer Patienten. Wir entwickeln innovative Therapien zur Behandlung von Blutgerinnungsstörungen, primären Immunstörungen, hereditärem Angioödem, angeborenen Atemwegserkrankungen und neurologischen Erkrankungen und stellen hierfür Produkte mittels modernsten Technologien bereit.

Die Produkte des Unternehmens finden zudem Anwendung in der Herzchirurgie, bei Organtransplantationen, bei der Behandlung von Verbrennungen und bei der Prävention der hämolytischen Krankheit beim Neugeborenen.

CSL Behring betreibt mit CSL Plasma eines der weltweit größten Netzwerke zur Plasmagewinnung. Das Mutterhaus, CSL Limited (ASX:CSL), hat seinen Hauptsitz in Melbourne, Australien und beschäftigt nahezu 20.000 Mitarbeitende und ist in über 60 Ländern tätig. Weitere Informationen erhalten Sie auf: www.cslbehring.de.



In dieser Ausgabe:	Seite
Vorwort	03
Service: Vorstand, Kontakttelefon, Fachbeirat, wissenschaftlicher Beirat	06
Vorgestellt: Ein neuer Schatzmeister für Alpha1-Deutschland e.V.	08
In eigener Sache:	
Kunst im Zeichen von Inklusion, Toleranz und Diversität	09
Es wird wahr: 20 Jahre Alpha1 – unser großes Jubiläum mit Infotag	10
Für Sie dokumentiert:	
Erlebtes und bereits Geschafftes in 2021	12
Wenn Alpha1-Kinder eine neue Leber brauchen...	14
Gruppenleiterschulung 2021 – Virtuell	15
Erstes Treffen einer europäischen Alpha-1-Allianz	16
Alpha-1 & die Psyche: „Das größte Problem in der Kommunikation ist die Illusion, sie hätte stattgefunden.“	17
In eigener Sache: Alpha-1 und Covid-19: Aktuelle Umfrage-Ergebnisse	20
Gedenken	22
Verschiedenes: Mitte 2021: ePA – wo stehen wir?	24
Aus den SHG: Eine Chance für Timmy	24
Verschiedenes:	
Die Versorgung mit Plasma	26
Geht nicht? Gibt's nicht!	28
Aus der Forschung: Register in Deutschland	28
Leserbriefe:	
Endlich wieder Treffen!	30
Eine kleine Zeitreise ...	30
Ein Wort zu den Finanzen	32
Werben im Alpha1-Journal	33
Dank an alle Förderer und Impressum	34
Beitrittserklärung	35



Hinweis: Sämtliche Personenbezeichnungen und Funktionen beziehen sich grundsätzlich auf jedes Geschlecht.

Vorstand und Fachbeirat

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



Marion Wilkens
1. Vorsitzende
Tel. 06258 1329714
marion.wilkens@alpha1-deutschland.org
Nationale & internationale Kooperation,
Kontakt zu Forschung, Politik,
Referenten & Selbsthilfegruppen,
Medienarbeit, außerdem:



Gabi Niethammer
2. Vorsitzende
Tel. 040 78891320
gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org
Interne Abläufe, Organisation von
Infotagen, Ansprechpartnerin für
Homepage und Redaktionelles,
außerdem:



Kontakttelefon Erwachsene
Tel. 0800 5894662
info@alpha1-deutschland.org



Kontakttelefon Kinder & Jugendliche
Tel. 040 78891320
info@alpha1-deutschland.org



Peter Hübner
Schatzmeister
Tel. 03328 4446164
peter.huebner@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen und
Fundraising



Thomas Heimann
Mitglied des Vorstandes
thomas.heimann@alpha1-deutschland.org
Projektarbeit &
Eventmanagement

Beirat



Uwe Deter
Fachbeirat
Tel. 05828 968674
uwe.deter@alpha1-deutschland.org
Technische Beratung für Sauerstoff,
Transplantation



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



Ursula Krütt-Bockemühl
Fachbeirat
Tel. 0821 783291
ursula.kruett-bockemuehl@alpha1-deutschland.org
Sauerstofflangzeittherapie, Alltagsumsetzung,
wirtschaftliche & soziale Aspekte



Madline Mack
Fachbeirat
Tel. 07191 9337694
madline.mack@alpha1-deutschland.org
Eventmanagement

Wissenschaftlicher Beirat

Sie haben die Möglichkeit, sich mit Fragen direkt an unseren wissenschaftlichen Beirat zu wenden.

Bereich Training, Mobilität, Lungensport



Michaela Frisch

Erstkontakt gerne per E-Mail:
michaela.frisch@alpha1-deutschland.org

Bereich Lunge und Reha



Prof. Dr. med. Andreas Rembert Koczulla
*Chefarzt für Pneumologie, Leiter des
Fachzentrums für Pneumologie, Allergo-
logie und Schlafmedizin an der Schön
Klinik Berchtesgadener Land*

Erstkontakt bitte per E-Mail:
RKoczulla@schoen-kliniken.de
Sekretariat Tel. 08652 931540

Bereich Lunge und seltene Mutationen



PD Dr. med. Timm Greulich
*Oberarzt / Bereichsleiter Alpha-1-Anti-
trypsin-Zentrum/ Universitätsklinikum
Marburg und niedergelassener Pneumo-
loge in der PneumoPraxis-Marburg*

Erstkontakt gerne per E-Mail:
alpha1@med.uni-marburg.de

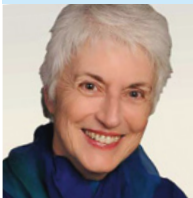
Bereich Leber



PD Dr. med. Pavel Strnad
*Oberarzt und Leiter der
Spezialsprechstunde
Facharzt für Innere Medizin -
Gastroenterologie Uniklinik RWTH Aachen*

Hotline der Alpha-1-Spezialsprechstunde:
Tel. 0241 8080865
Erstkontakt gerne per E-Mail:
alpha1-leber@ukaachen.de

Bereich Krankheitsverarbeitung, Psyche, Angehörige



Monika Tempel
*CL-Ärztin Psychosomatik und
Psychoonkologie Klinik Donaustauf
Schwerpunkt Psychopneumologie*

Erstkontakt bitte per E-Mail:
lungencouch@monikatempel.de
Telefon: 0941 2085952

Bereich Kinder & Jugendliche



Dr. med. Rüdiger Kardorff
*Sektionsleiter Kindergastroenterologie
Kinderarzt, Kindergastroenterologe,
DEGUM III Helios St. Johannes Klinik in
Alt-Hamborn*

Erstkontakt gerne per E-Mail:
Ruediger.Kardorff@helios-gesundheit.de
Sonstige Terminvereinbarungen:
Sekretariat Tel. 0203 546 32201

Bereich Forschung und seltene Fälle



Prof. Dr. Sabina Janciauskiene
*Arbeitsgruppenleiterin Molekulare
Pneumologie
Medizinische Hochschule Hannover*

Telefonische Beratung Montag und Freitag
14:00 - 16:00 Uhr:
Tel. 0511 5327297
Fax: 0511 5327294
E-Mail: janciauskiene.sabina@mh-hannover.de

Ein neuer Schatzmeister für Alpha1 Deutschland e.V.

Ein Interview von Linda Tietz mit unserem neuen Vorstandsmitglied Peter Hübner



Peter Hübner, neues Vorstandsmitglied von Alpha1.

Linda Tietz: Hallo Peter! Bevor ich mit meinen ersten Fragen beginne, möchte ich dir im Namen des Vorstands und des Beirats für deinen kommissarischen Einsatz als Schatzmeister mit Beginn des Jahres 2021 danken! Wir freuen uns außerdem sehr, dass du dich auch für die Wahl in den Vorstand als ehrenamtlicher Schatzmeister von Alpha1 Deutschland bereit erklärt hast. Mit welchen Aufgaben bist du im Rahmen der Vereinsarbeit genau betraut worden?

Peter Hübner: Vielen Dank! Die Aufgaben des Schatzmeisters sind recht vielfältig. Hierzu zählt neben der Kontoführung unter anderem auch die Prüfung und Bezahlung von Rechnungen und die Beitragsverwaltung. Aber auch die Sicherstellung von Einnahmen wie Förderung und Sponsoring gehören dazu. Nicht zu vergessen sind natürlich auch Zuweisungen und Abrechnungen der Selbsthilfegruppen. Da kommen sicherlich noch weitere Aufgaben hinzu, in die ich noch eingearbeitet werde. Ich freue mich schon auf diese Aufgabe und vor allem die Zusammenarbeit mit einem tollen Vorstands- und Beiratsteam.

Linda Tietz: Bist du auch betroffen vom AAT-Mangel? Welcher Phänotyp wurde bei dir diagnostiziert?

Peter Hübner: Ich bin mit PiMZ insofern nur indirekt betroffen.

Linda Tietz: Diese Frage ist immer wieder spannend für uns: Wie bist du mit unserer Patientenorganisation erstmals in Berührung gekommen? Und wann war das?

Peter Hübner: Aufgrund des Kinderwunsches unserer Tochter wurde bei ihr auch der Phänotyp PiMZ diagnostiziert, da ihr Mann auch den Phänotyp PiMZ trägt. Deshalb haben

meine Frau und ich uns ebenfalls testen lassen. Der Treffer lag bei mir. Das war im Februar 2018.

Linda Tietz: Und dann? Wie bist du mit Alpha1 Deutschland in Kontakt gekommen?

Peter Hübner: Den ersten Kontakt haben meine Frau und unser Schwiegersohn mit Gabi Niethammer aufgenommen. Auf Alpha1 Deutschland sind wir im Internet aufmerksam geworden. Wir sind dann mit gemischten Gefühlen und ehrlicherweise auch einigen Vorbehalten und Vorurteilen zum ersten SHG-Treffen gefahren. Natürlich hat es keine 10 Minuten gedauert und alle Vorurteile hatten sich in Wohlgefallen aufgelöst. Sehr schnell haben wir uns damals aufgenommen und gestützt gefühlt. In diesem WIR Gefühl wuchs dann auch der Wunsch, selbst aktiv zu werden.

Linda Tietz: Wie sieht dein Leben außerhalb von Alpha1 aus? Bist du sportlich aktiv? Reist du gerne?

Peter Hübner: Ich bin bei der AOK Nordost – Die Gesundheitskasse – als Projektmanager tätig. Na ja, sportlich könnte man immer noch aktiver sein. Aber der Besuch im Fitnessstudio bzw. das eigene Laufband stehen auf dem Wochenplan. Die Reisen führen sehr oft nach Südtirol, wo überwiegend das Wandern, aber auch einmal ein Gipfel oder Klettersteig den Urlaub bestimmen. Ansonsten sind meine Hobbys das Fotografieren und Sportschießen.

Linda Tietz: Verrätst du uns zum Abschluss unseres Gespräches noch, welche Ziele und Vorstellungen du mit deiner Tätigkeit bei Alpha1 Deutschland verbindest? Was liegt dir besonders am Herzen?

Peter Hübner: Die Ziele fokussieren sich zunächst auf eine solide Arbeit als Schatzmeister. Gern bringe auch ich meine Erfahrungen aus fast 30 Jahren IT-Management mit ein. Ich bin fest davon überzeugt, dass es eine fruchtbare Teamarbeit wird, da wir uns gegenseitig ergänzen. Nachdem ich Alpha1 Deutschland mit all seinen bemerkenswerten Menschen 2019 in Göttingen näher kennengelernt habe, wollte ich mich gern einbringen. Daher habe ich im November 2019 die Chance genutzt, die Gruppenleitung der SHG Berlin-Brandenburg zu übernehmen. Es freut mich sehr, nun auch die Vorstandsarbeit als Schatzmeister unterstützen zu können.

Linda Tietz: Vielen Dank, Peter, für deine Vorstellung hier an dieser Stelle und für deinen kommenden vielfältigen Einsatz für Alpha1 Deutschland.

Linda Tietz

Kunst im Zeichen von Inklusion, Toleranz und Diversität

Ihnen fiel unser zauberhaftes Titelbild auf? Es heißt „BLÜHENDE LUNGE“ und wird uns durch das Jubiläum begleiten. Ich entdeckte das Motiv im vergangenen Jahr dank eines Artikels in der lokalen Hamburger Presse. Begeistert schrieb ich die junge Künstlerin LouBa an und war kurz darauf Besitzerin dieses Mut machenden Bildes. Auf Plexiglas gedruckt steht es nun direkt an meinem Schreibtisch und motiviert mich bei der Arbeit für Alpha1 Deutschland.

Auch den anderen Vorständen gefiel das Bild sehr und so trat ich erneut in Kontakt. LouBa wandelte es speziell für uns ab und so freuen wir uns, es Ihnen heute zum ersten – und längst nicht zum letzten Mal – zu präsentieren.

Herzlichst, Gabi Niethammer



Mein Name ist Louisa Band, Künstlername LouBa. Ich bin 21 Jahre alt und male schon seit meiner Kindheit mit großer Freude. Ich studiere im sechsten Semester Politikwissenschaft an der Uni Hamburg und lebe mich nebenbei in meinen Kunstwerken kreativ aus. Durch meine erste eigene Ausstellung im Altonaer Kinderkrankenhaus, die ich im letzten Jahr eröffnen durfte, habe ich endlich den Schritt gewagt, meine Bilder mit einem größeren Publikum zu teilen.



Meine Kunst ist ausdrucksstark, kontrastreich und farbenfroh zugleich. Das Besondere an meinen Bildern ist, dass ich diese mit meinem Mund zeichne, da ich im Rollstuhl sitze und weder Arme noch Beine bewegen kann. Ich bin an der neuromuskulären Krankheit namens CMT 1b erkrankt, welche die Leitfähigkeit des peripheren Nervensystems einschränkt und demnach den gesamten Muskelapparat in Mitleidenschaft zieht. Ich bin aufgrund dessen rund um die Uhr auf eine Assistenzperson angewiesen, um meinen Alltag zu bewerkstelligen. Meine Behinderung hielt mich noch nie davon ab mein Leben selbstbestimmt zu leben und meinen Träumen nachzugehen. So ging ich meiner künstlerischen Ader stets nach und bin heute stolz sagen zu können, dass sich der Mut, das eigene Können zu zeigen, immer lohnt. Während ich vor einigen Jahren noch mit Acrylfarben auf Leinwände gemalt habe, bevorzuge ich es mittlerweile in digitaler Form zu zeichnen. Dies tue ich über ein iPad, welches ich

mit einem speziellen Stift im Mund bediene. Ich zeichne hauptsächlich im Stile der Pop-Art und liebe es, unter anderem bunte, ausdrucksstarke Portraits zu kreieren.

Ich stehe mit meinen Bildern für Inklusion, Toleranz und Diversität. Kunst sprengt die imaginären Grenzen zwischen verschiedenen Menschen und verbindet diese stattdessen. Ich möchte Menschen inspirieren und dazu anregen die Verschiedenheit eines jeden Einzelnen wertzuschätzen. Menschen mit Behinderungen sind ein Teil unserer Gesellschaft, der es verdient repräsentiert und wahrgenommen zu werden.

LouBa



**Folge Louisa auf Instagram
und entdecke ihre Kunstwerke:
[@louba_artist](https://www.instagram.com/louba_artist)**

Es wird wahr...

Alle Zeichen stehen auf GO, dass wir vom 24.-26.09.2021 unser 20-jähriges Jubiläum tatsächlich im Grand Hotel La Strada in Kassel gemeinsam begehen können – wie wunderbar!

Ende Juni haben wir unsere Mitglieder und Förderer zu zwei prall gefüllten Tagen voll guter Informationen rund um den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel eingeladen. Unsere wissenschaftlichen Beiräte referierten zu den unterschiedlichsten Themen. Den Einführungsvortrag hielt Prof. Vogelmeier, der dem Verein schon sehr lange verbunden ist.

Wie gut, dass wir die Mitgliederversammlung bereits im April durchgeführt haben. So können wir uns im September ganz darauf konzentrieren, bestmöglich informiert zu werden, uns ausgiebig auszutauschen und... zu feiern!

Seien Sie dabei, wenn wir am Samstagabend unser großes Jubiläumsfest veranstalten: wir wollen gemeinsam lachen, tanzen, gut essen und trinken und jede Menge Spaß haben. An der ein oder anderen Überraschung basteln wir noch – lassen Sie sich überraschen! Sie haben keine Einladung erhalten? Bitte melden Sie sich über die Homepage an oder melden sich direkt bei uns.

Voller Vorfreude

Ihr Vorstand

Die drei großen G

Natürlich wird Corona Ende September nicht verschwunden sein, doch sind wir sehr zuversichtlich, dass wir die Veranstaltung unter Einhaltung der dann geltenden Regeln durchführen können. Bitte beachten Sie, dass eine Anmeldung zum Jubiläum nur mit Ankreuzen eines der drei großen G: Geimpft / Genesen / Getestet erfolgen kann. Ein Nachweis ist der Teilnahmeerklärung beizufügen

oder ggf. vor Veranstaltung nachzureichen, bei Wahl des Corona-Tests darf dieser nicht älter als 24 Stunden sein. Eine Teilnahme ohne eines der drei Prüfmechanismen ist leider nicht möglich.

Weitere und aktualisierte Informationen finden Sie regelmäßig auf unserer Homepage.

PROGRAMM DES INFOTAGS



Freitag, 24.09.2021

18.00 – 18.10 Uhr

Begrüßung durch Frau Wilkens und Frau Niethammer

18.10 – 18.45 Uhr

Dr. Pavel Strnad, UK Aachen: Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Wie die Leber wiederentdeckt wurde

18.45 – 19.20 Uhr

Michaela Frisch, Lungensport-Expertin: Lungensport bei AATM

Samstag, 25.09.2021

09.00 – 09.15 Uhr

Kurze Vorstellung des Vereins durch Marion Wilkens und Gabi Niethammer

09.15 – 10.00 Uhr

Prof. Dr. Claus Vogelmeier, UK Giessen Marburg: Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin – von den Anfängen bis heute

10.00 – 10.45 Uhr

Prof. Dr. Sabina Janciauskiene, MH Hannover: Entdeckung, Forschung und Entwicklung beim AATM

10.45 – 11.30 Uhr

Kaffeepause – es sind verschiedene Stände rund um das Thema Alpha-1-Antitrypsin-Mangel aufgebaut

11.30 – 12.15 Uhr

Dr. Rüdiger Kardorff, Helios Klinikum Duisburg AATM – Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen

12.15 – 13.30 Uhr

Mittagessen und Möglichkeit für den Besuch der Stände

13.30 – 14.15 Uhr

Prof. Dr. Rembert Koczulla, UK Gießen Marburg: Bewegung und Rehabilitation beim AATM

14.15 – 15.00 Uhr

Monika Tempel, CL Ärztin Donaustauf: Widerstandsfähigkeit stärken für Alpha1-Kümmerner

15.00 – 15.45 Uhr

Kaffeepause und Möglichkeit für den Besuch der Stände

15.45 – 16.00 Uhr

Dr. Timm Greulich, Alpha1 im internationalen Umfeld

16.00 – 16.30 Uhr

Wir erwarten „special guests“

SAVE THE DATE!
**20 Jahre Alpha1 – unser großes
Jubiläum mit Infotag**

Wann? Vom 24. - 26.09.2021
Einladung aller Mitglieder für zwei Nächte

Wo? Im Hotel Grand La Strada
Raiffeisenstraße 10, 34121 Kassel

Es besteht während der gesamten Veranstaltung die
Möglichkeit zur Teilnahme an der Fibroscan-Untersuchung
(Leber-Studie).

Am Samstagabend laden wir zum großen Fest ein und
begehen gemeinsam 20 Jahre Alpha1 Deutschland e. V.



20JAHRE JUBILÄUM

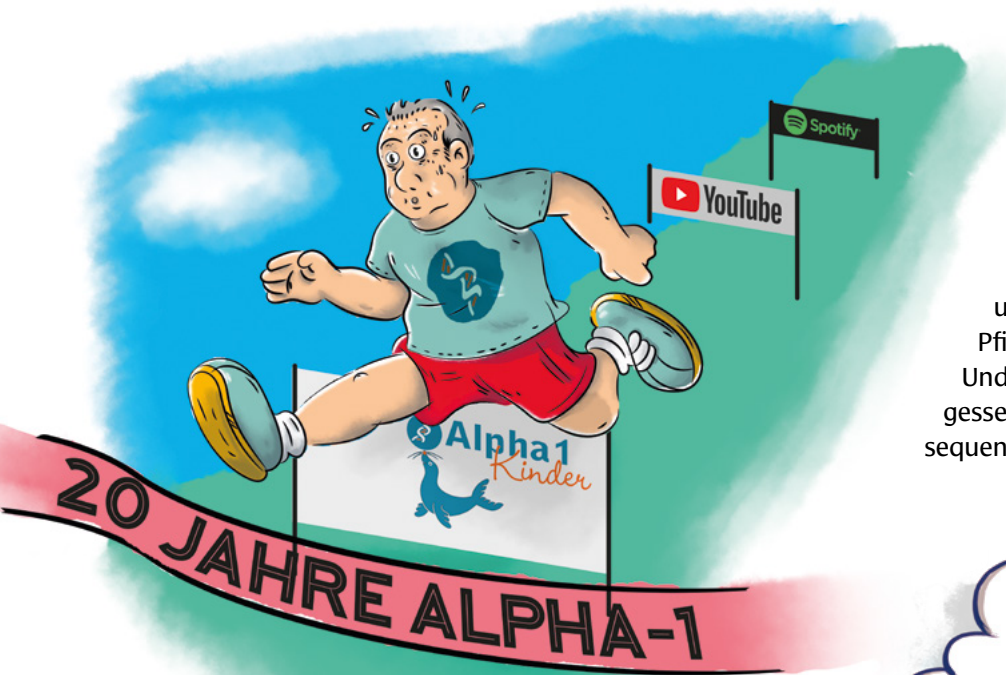
Erlebtes und bereits Geschafftes in 2021

Am 23.04.2021 fand unsere erste virtuelle Mitgliederversammlung mit ca. 90 Teilnehmern an 61 Endgeräten statt. Vorab hatte die Atemwegsliga 364 Stimmzettel per Briefwahl erhalten und ausgewertet – eine beachtliche Anzahl. Mitglieder finden das Protokoll wie immer als Einleger in diesem Journal. Ihnen und allen anderen Lesern möchten wir herzlich für das uns ausgesprochene Vertrauen danken. Inhaltlich gab es einen Wechsel beim Posten des Schatzmeisters: Ronald Lüdemann verabschiedete sich aus beruflichen Gründen und wir hießen Peter Hübner als neuen Schatzmeister willkommen. Die restlichen Vorstände und Beiräte wurden wiedergewählt. Trotz Pandemie hatten wir keine Schwierigkeiten, die Posten der Kassenprüfer zu besetzen und so möchten wir allen, die sich bereiterklärt haben, ein Amt zu übernehmen, an dieser Stelle danken.

auch untereinander. Wir stellten bei dieser Gelegenheit zwei neue Flyer vor: einen Kinderflyer der Atemwegsliga, der auf unserer Seite unter ... abrufbar ist und das Cover unseres eigenen Jugendlichen-Flyers, den Sie druckfrisch bei unserem Jubiläum erhalten können. Insgesamt war es eine gelungene Veranstaltung mit zwei tollen Referaten, die Sie in aller Ruhe auf unserem YouTube Kanal anschauen können.

Apropos YouTube: es lohnt sich, immer mal wieder auf unseren Alpha1-YouTube Kanal zu gehen, da wir hier regelmäßig interessante Videos hochstellen. Sie finden dort, neben den bekannten allgemeinen Erklärungen zur Erkrankung und der Leberbeteiligung (anschaulich erläutert mit unserer gezeichneten Alpha1-Familie) informative Videos zu verschiedenen Themen.

Eine neue Reihe entsteht gerade zu „Alpha-1 und die Psyche“, die erste Folge ist die Patientenversion, die zweite Folge die Angehörigenversion und eine dritte Folge zum Thema Resilienz folgt in nächster Zeit. Auch zu seltenen Mutationen finden sich anschauliche Informationen, sowie die umfassende Präsentation von Frau Dr. Pfister im Rahmen des Kiju-Tages 2020. Und um dabei die Bewegung nicht zu vergessen, gibt es zahlreiche kurze Lungensportsequenzen – so ist für jeden etwas dabei.



Nur eine Woche später, am 01.05.2021 luden wir zu einem weiteren virtuellen Kinder- und Jugendtag ein. Üblicherweise findet der Kiju alle zwei Jahre statt, so gesehen hat die Pandemie auch mal Vorteile, denn der letzte virtuelle Kiju fand am 31.10.20 statt, das ist gerade mal ein halbes Jahr her.

Die Doktorandin Malin Fromme von der UK Aachen gab ein Update zur Leberbeteiligung beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und Prof. Rainer Ganschow von der Uniklinik Bonn referierte über das Thema: Wenn Alpha-1 Kinder eine neue Leber brauchen. Im Anschluss herrschte ein reger Austausch der Eltern mit den Fachleuten und später

2021 haben wir auch dafür genutzt, uns mit dem Thema Podcast zu beschäftigen. Gehen Sie doch mal auf Spotify und geben „Alpha1“ ein, dann stellen Sie fest, dass wir direkt hinter der bekannten Gruppe Alphaville kommen. Drei Podcasts sind in Kooperation mit CSL Behring bereits entstanden:





Gabi Niethammer spricht Folge 1: Alpha1 Deutschland stellt sich vor

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel gehört zu den häufigsten Erbkrankheiten und ist dennoch kaum bekannt. Den Betroffenen fehlt ein Schutzprotein, das der Zerstörung von Lungengewebe vorbeugt. Häufig wird der Gendefekt mit COPD verwechselt, weil die Symptome praktisch identisch sind. Die Patientenorganisation Alpha1 Deutschland setzt sich für eine bessere Aufklärung der Stoffwechselerkrankung ein. Sie versteht sich als Bindeglied zwischen Patienten, Ärzten und Forschern. Erfahren Sie im Podcast mehr über die Patientenorganisation, wie sie Ihnen helfen kann, Ihr Leben mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel zu bewältigen und wie Sie sich als betroffene Person vernetzen und austauschen können.



Michaela Frisch spricht Folge 2: Freizeit und Sport für Alpha-1-Patienten

Bei Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen und somit auch bei Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel spielt regelmäßige Bewegung, angepasst an die Krankheit, eine ganz wichtige Rolle für einen gesunden Lebensstil. Hören Sie in diesem Podcast, welche Hobbies und körperlichen Aktivitäten für Menschen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel geeignet sind, wo Sie Lungensportgruppen finden können und wie sich regelmäßige Bewegung auf ihr Wohlbefinden auswirken kann.

Monika Tempel spricht Folge 3: Alpha-1 und Psyche: Umgang mit der Krankheit

Für Patienten, die vor Kurzem die Diagnose Alpha-1-Antitrypsin-Mangel gestellt bekommen haben, ist die Nachricht erst einmal ein Schock. Für viele Personen stellt sie eine erhebliche psychische Belastung dar. Häufig treten entweder direkt – oder über die Zeit – verschiedenste Ängste auf, die einer Unterstützung der Psyche bedürfen. Hören Sie in dieser Podcast-Folge, was Betroffene im Umgang mit Ärztinnen und Ärzten oder beim Treffen von Entscheidungen tun können – und wie bei der Behandlung auf die Bedürfnisse der Alpha-1-Betroffenen eingegangen werden kann.

Gemeinsam mit CSL Behring nehmen wir noch weitere Podcasts auf, die Sie auch auf/über Spotify, Google Podcast und Apple Podcast hören können.

Also zurücklehnen und genießen, das wünscht Ihnen

Gabi Niethammer

Unsere Online-Aktivitäten in Zahlen



Unser YouTube-Kanal

- 13.222 Aufrufe
- 792,1 Stunden Wiedergabezeit
- Aktuell 200 Abonnenten
- Fast 1/3 der Zuschauer finden uns über YouTube selbst!



Unsere Internetseite

- 39.273 Besucher in der ersten Jahreshälfte 2021
- Besucher bleiben im Schnitt 1:20 Minuten



Unser Alpha1-Newsletter

- 558 Abonnenten
- Durchschnittlich deutlich über 60 % Öffnungsrate

Wenn Alpha-1-Kinder eine neue Leber brauchen...

Die Leberbeteiligung bei homozygotem AATM (PI-ZZ) ist sehr individuell, wobei die Mehrzahl betroffener Kinder und Jugendlicher erfreulicherweise keine oder nur eine sehr milde Leberbeteiligung aufweisen.

Dennoch muss in größeren Zentren bei ca. 5-10 % der Kinder und Jugendlichen (mit PI-ZZ) davon ausgegangen werden, dass mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit die Leber irgendwann so durch die Einlagerung von Alpha-1-Antitrypsin geschädigt ist, dass eine Lebertransplantation (Ltx) notwendig wird. Genaue Zahlen hierzu liegen aber nicht vor und es ist davon auszugehen, dass viele Kinder gar nicht erst in spezialisierten Zentren vorgestellt werden.

Leider wird die Diagnose AATM oft gar nicht oder zu spät gestellt und insofern plädiere ich sehr dafür, dass die Serum-Konzentration vom AAT bei jedem Neugeborenen mit Ikterus prolongatus (verlängerte Gelbfärbung der Haut und Skleren) bestimmt werden sollte. Ebenso gehört die Bestimmung bei jedem Kind oder Jugendlichen dazu, wenn erhöhte „Leberwerte“ (GOT und GPT) festgestellt wurden. Da beides oftmals nicht konsequent erfolgt, wird die frühe Diagnosestellung oft versäumt.

Alle Eltern betroffener Kinder müssen auch über das Thema „Lebertransplantation“ professionell informiert und aufgeklärt werden und es ist enorm wichtig, dass die diesbezüglichen Informationen nicht nur aus dem Internet erworben werden, weil hierdurch die ohnehin schon große Verunsicherung bezüglich des Themas nur noch weiter zunimmt!



Es liegt mir sehr am Herzen, Sie an dieser Stelle mit folgenden Aspekten über die wichtigsten Aspekte der Ltx zu informieren:

1. Im Vergleich zu allen anderen Transplantationsmodalitäten ist die Lebertransplantation bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit Abstand die Beste! Circa 95 % der Betroffenen führen ein ganz normales Leben.
2. In Deutschland (und weiteren europäischen Ländern) erhalten Kinder eine vergleichsweise niedrige Immunsuppression, sodass wir kaum noch relevante Nebenwirkungen sehen.
3. Bei frühzeitiger Planung ist es möglich, dass jeder Betroffene zu gegebener Zeit ein qualitativ hochwertiges Organ erhält und bei kleinen Kindern kann darüber hinaus auch über eine Leber-Lebendspende diskutiert werden.
4. Auch „inaktiv“ gelistete Kinder sammeln pro Quartal 2 Punkte auf der Warteliste und erreichen relativ schnell die Höchstpunktzahl von 40. Wenn es dann zu einer Aktivierung auf der Warteliste kommt, dann kann ein sehr gutes Organangebot abgewartet werden. Ab einem Lebensalter von 16 Jahren werden Kinder den Erwachsenen gleichgestellt und die Priorisierung in der Vergabe fällt weg.
5. Eine Verschlechterung der Lebersituation bei chronischer Lebererkrankung sieht man klinisch bei Kindern erst in einer sehr späten Phase! Es gibt Kinder mit Leberzirrhose, denen man es nicht oder kaum ansieht. Insofern sind die Laborwerte und die Ultraschallbefunde von besonderer Wichtigkeit für die Beurteilung der Gesamtsituation und das weitere Vorgehen.
6. Kinder und Jugendliche mit relevanter Leberbeteiligung sollen m. E. in gewissen Abständen auch in einem Transplantationszentrum zur Mitbeurteilung vorgestellt werden. Safety first!
7. Zukünftig erwarte ich analog zu Erwachsenen mit AATM klinische Studien für Kinder/Jugendliche, die in entsprechende alternative Therapie-Optionen zur Lebertransplantation münden könnten.

„Leider wird die Diagnose AATM oft gar nicht oder zu spät gestellt und insofern plädiere ich sehr dafür, dass die Serum-Konzentration vom AAT bei jedem Neugeborenen mit Ikterus prolongatus (verlängerte Gelbfärbung der Haut und Skleren) bestimmt werden sollte.“

Gruppenleiterschulung 2021 – Virtuell



Auch bei unseren virtuellen Treffen kam die gute Laune nicht zu kurz

Wie so vieles mussten wir auch unser geliebtes Gruppenleiterschulungswochenende für 2020 streichen und haben es (wir berichteten im Journal 2020/2) virtuell durchgeführt. Da wir auch für 2021 keine Planungssicherheit hatten und wir uns im Herbst zum Jubiläum bereits hoffentlich alle treffen, haben wir auch für 2021 die Gruppenleitertreffen online abgehalten.

Erneut sind wir am 20. Januar mit der Schulung zum selbstständigen Einstellen von Meldungen aus den Gruppen auf der Homepage von Alpha1 Deutschland gestartet. Die Einheit aus dem Herbst wurde wiederholt und erweitert um die „Eingabe von Bildmaterial“ durch Patrick Straub, Agentur Ultrabold.

Danach blieb noch reichlich Zeit, um über Wissenswertes zur Impfung gegen Covid-19, die Liefersituation Respreeza, Info zur geplanten digitalen MV inkl. Briefwahl, Info und Ideensammlung zum Jubiläums-Infotag, Anträge auf Fördergelder und Allgemeines aus den Gruppen zu sprechen.

Am 11. Mai fand dann die nächste „GLs Online“ statt, hier haben wir rückblickend über die digitale MV gesprochen und vor allem erneut ein Update zur Impfung und den Impfkennnissen gegeben. Begonnen haben wir mit einer internen Schulung über die laufenden Forschungen zu Alpha-1. Informationen hierzu stellen wir auch weiterhin immer in den Newsletter. Reinschauen lohnt sich: www.alpha1-deutschland.org/newsletter.

Auch über die Podcasts /neuen Videos (Infos auf Seite 12) wurden die GLs vorab informiert – vielleicht nutzt der ein oder andere dies als Online Schulung für seine Gruppe.

Ganz besonders freuten wir uns, Claudia Hellge vorstellen zu dürfen, Sie ist die neue Gruppenleiterin der SHG Bayern Süd-Ost. Eine neue GL in der Pandemiezeit zu finden – damit hatten wir nicht gerechnet, gerade jetzt wo ein persönliches Kennenlernen so schwierig ist. Einige von uns kennen die selbst betroffene Frau Hellge bereits vom Infotag 2019 und wissen, wie gut sie sich im medizinischen Umfeld auskennt. Ein „echtes“ gemeinsames Gruppentreffen werden wir nachholen – versprochen!

Aber nicht nur im Süden Deutschland gab es Neuigkeiten: Die SHG Berlin-Brandenburg hat einen AlphaCare Regionaltag zum Thema Ernährung virtuell und mit großem Erfolg durchgeführt. Einige Gruppen haben sich an virtuelle Veranstaltungen gewagt, nicht immer mit großer Beteiligung, aber immer mit viel Freude. Und andere standen ihren Mitgliedern telefonisch für die vielen Sorgen in der Pandemie beinahe ständig zur Verfügung.

Ein Dank an alle Gruppenleiter und ihre Stellvertreter! Liebes Mitglied, sprechen Sie Ihre Leiter einmal an, fragen Sie, wie die Planungen aussehen, ob Sie vielleicht sogar zu den Treffen etwas beisteuern könnten. Auch in nächster Zeit werden Treffen bevorzugt draußen stattfinden und erste Planungen laufen wieder an. Gemeinsam mit den Gruppenleitern wünschen wir uns mehr Rückmeldung der Mitglieder und wenn es nur ein „Nein, ich kann oder will leider noch nicht teilnehmen“ ist.

Gruppenarbeit in Pandemiezeiten ist besonders schwierig. Wenn Sie Fragen haben, Ihre Gruppenleiter und Stellvertreter sind wie gewohnt für Sie da!

Marion Wilkens



INFO



Zur Anmeldung des Alpha1-Newsletters geht es hier: www.alpha1-deutschland.org/newsletter



Zum Alpha1 Podcast- und YouTube-Kanal geht es hier: www.alpha1-deutschland.org/videos-podcasts

Erstes Treffen einer europäischen Alpha-1 Allianz

Nach vielen Gesprächen mit Vorständen der Alpha-1 Patientenorganisationen, gerade auch auf dem internationalen Alpha-1 Treffen in Dubrovnik 2019, reifte der Gedanke, wir müssten uns in Europa stärker aufstellen. Die Pandemie hat zusätzlich gezeigt, dass ein Informationsaustausch in Europa wichtiger ist denn je. Doch wie fängt man das an? Keiner der Alpha-1 Patientenvorstände hat zusätzlich noch Kapazitäten frei, um einen neuen Verein auf europäischer Basis zu gründen. Während eines EARCO-Treffens (European Alpha-1 Research Collaboration) kam unserer britischen Kollegin Karen dann die Idee einer Facebook-Gruppengründung, um die Informationen aus dem Arbeitskreis allen Verbänden zur Verfügung zu stellen. Dies ist schließlich auch unsere Aufgabe als Patientenvertreter des EARCO-Lenkungsausschusses. Wir erstellten eine Liste der Einzuladenden, hatten nach kurzer Zeit die Namen und Ansprechpartner zusammen und so war es einfach, parallel dann auch ein Zoom-Meeting zu organisieren.

Wir hofften, dass es ein erster Schritt zu vielen weiteren Treffen und Diskussionen sein würde. Wichtig war uns ebenfalls die Möglichkeit, uns zu politischen Themen frei äußern zu können (also unter uns zu sein), insbesondere da uns die Foundation aus Amerika bisher nicht auf Augenhöhe begegnet, sondern nach eigenem Gutdünken immer wieder einzelne Länder aus Europa anspricht. Hier wünschen wir uns, zukünftig gestärkt und vor allem gemeinsam als europäische Allianz auftreten zu können.

Neben der Vielfalt in Europa durch unterschiedliche Sitten und Gebräuche sind es vor allem zwei Themen, die uns die Zusammenarbeit erschweren: die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten und die Sprachenvielfalt. Darum auch Facebook, da es hier zumindest einen automatischen Übersetzer gibt. In unserem Treffen haben wir darum gebeten, langsam zu sprechen und möglichst gängige Wörter zu benutzen. Zudem versuchen wir, vieles vorzubereiten und auch das Protokoll möglichst ausführlich zu halten, um allen eine Teilhabe zu ermöglichen.

Und dann war es endlich so weit: Am 6. Mai trafen wir uns zum ersten europäischen Kollaborations-Zoom-Call. Zunächst machten wir eine kurze Vorstellungsrunde, das allein war schon sehr interessant. Viele vertraute Gesichter, die wir lange nicht gesehen hatten und auch neue, die sich durch viele Fragen wunderbar einbrachten.

Auf der Tagesordnung standen folgende Punkte:

- Was denken Sie, ist wichtig für die Alpha-1 Gemeinschaft in Europa?
- Alpha-1 Global – was können sie für uns tun?
- Alpha-1 Alliance – brauchen wir eine formale Organisation oder eine stärkere Kommunikation und Zusammenarbeit
- Weitere mögliche Schritte: Diskussionen/Informations-Webinare mit Experten auf europäischer Ebene (z.B. EARCO, Leber oder Pannikulitis)

Wir waren uns einig, dass ein Austausch von Informationen zwischen uns (z. B. klinische Studien/Aufklärungskampagnen/unsere Aktivitäten) sehr wichtig ist. Gerade über den Punkt klinische Studien sprachen wir lange und jeder hatte andere Informationen, die allen Patientenorganisationen zur Verfügung stehen sollten. Wie bereits in der Patientenumfrage von EARCO benannten wir wieder die wichtigsten Punkte: frühzeitige Diagnose, mehr Tests für AATD, Zugang zu krankheitsverbessernden Therapien und Expertenbetreuung, Kostenerstattung der Therapie in ganz Europa, COVID Impfung, Wissensaustausch und vieles mehr...

Über die Zusammenarbeit auf Augenhöhe mit Alpha-1 Global, bzw. der Foundation unterhielten wir uns ebenfalls lange und besprachen gemeinsame Vorgehensweisen.

Zunächst werden wir keine formale Organisation gründen, uns allen ist schon geholfen, wenn wir über die Alliance eine stärkere Kommunikation und Zusammenarbeit erreichen und nach außen mit einer gemeinsamen Stimme sprechen können, wenn es nötig ist.


Weitere Treffen sind geplant, denn die Rückmeldung nach dem ersten Treffen war durchweg sehr positiv. Zukünftig werden wir mit einer kurzen Schulung durch unsere Experten in Europa starten und dann eine interne Diskussion anhängen. Für unser nächstes Treffen am 28. Juni haben wir uns für das Thema EARCO entschieden, denn vielen ist es wichtig, ein regelmäßiges Update über EARCO-Aktivitäten zu erhalten. So starten wir mit einer Präsentation von Marc Miravittles, Pulmologe in Barcelona, und Jose Luis Lopez-Campos, Pulmologe in Sevilla, und viel Zeit für Fragen.

Wir hoffen, bald alle Alpha-1 Patientenverbände der Länder Europas dabei zu haben.


Marion Wilkens

„Das größte Problem in der Kommunikation ist die Illusion, sie hätte stattgefunden.“

Mit diesem Bonmot von George Bernard Shaw endet das 2. Online-Seminar „Alpha-1 und die Psyche“. In dem Video, das sich vor allem an die Angehörigen der Alphas wendet, nimmt das Thema Kommunikation eine zentrale Stellung ein. Aus gutem Grund! Denn gerade für Alpha-1-Betroffene hängt vieles ab von einer gelingenden Verständigung.



INFO



Online-Seminare zum Thema Alpha-1 und die Psyche verpasst? Jetzt auf dem Alpha1 YouTube-Kanal ansehen:
www.alpha1-deutschland.org/videos-podcasts

Kommunikation: eine anspruchsvolle Aufgabe für Alpha-1-Betroffene

Es ist keineswegs selbstverständlich, dass der Austausch zwischen Menschen gelingt. Kommunikation ist meist deshalb so schwierig, weil

- das Gesagte
- das Gemeinte
- das Wahrgenommene nicht übereinstimmen.

In vielen Fällen können Missverständnisse und ihre Folgen vermieden werden, wenn einige grundlegende Kommunikations-Regeln beachtet werden. Allgemein bekannt sind in diesem Zusammenhang die Grundlagen des Aktiven Zuhörens:

- das Gesagte wahrnehmen
- das Gemeinte durch Rückmeldung reflektieren, bewerten und einordnen
- erst dann auf das Wahrgenommene reagieren (in Worten oder Taten)

Das klingt einfach – ist aber anspruchsvoll!

Für Alpha-1-Betroffene kommt hinzu, dass der Austausch aufgrund der krankheitsbedingten Belastungen und Bedürfnisse oft von Stress geprägt ist. Das Stress-Erleben weist dabei zwei Aspekte auf:

- Die Kommunikation findet unter Stress statt.
- Die Kommunikation von Stress (Stress-Erleben) ist besonders heikel.

Kommunikation unter Stress

Alpha-1-Kümmerer berichten vor allem von:

- akuten Stresssituationen
- chronischen Stresssituationen

Zu den akuten Stresssituationen zählen Atemnot-Anfälle und Exazerbationen (plötzliche Verschlimmerung der Symptome bei einer chronischen Erkrankung). Diese Situationen versetzen Körper und Psyche in Alarmbereitschaft und erzeugen Unsicherheit und Angst. Hier kommt es in besonderem Maße auf eine entschiedene und eindeutige Kommunikation an.

Zu den chronischen Stresssituationen zählen Überlastung und Überforderung sowie Zukunfts- und Verlustängste. Auch diese anhaltenden Stresserfahrungen können zu körperlichen und psychischen Symptomen führen, z. B. zu Schlafstörungen, Anspannung, Erschöpfung, Niedergeschlagenheit. Hier kommt es auf Selbstwahrnehmung und selbstfürsorgendes Handeln an.

Wie angemessene Reaktionen auf akute und chronische Belastungen im Detail aussehen können, zeigt die Angehörigen-Version des Online-Seminars „Alpha-1 und die Psyche“ anhand einiger Beispiele.

Kommunikation von Stress

Bei den chronischen Belastungen ist es bereits angeklungen: Zur Kommunikation von Stress (Stress-Erleben) gehört die Selbstwahrnehmung. Darüber hinaus sind folgende Kommunikations-Prinzipien wichtig:

- wann und wo des Gespräches beachten (d. h. den „passenden“ Moment erwischen, z. B. beim Gehen reden)
- Ich-Botschaften senden („Das ist mir wirklich wichtig...“)
- aktiv die Verständlichkeit erfragen („Falls es für Dich noch unklar ist: Soll ich nochmal anders erklären, was mir wichtig ist?“)

Bis hierher ist bereits klar: Die Kommunikation innerhalb der Beziehung von Patient und Kümmerer ist eine zentrale und herausfordernde Aufgabe. Aber es wird noch anspruchsvoller...

Das ist mir wirklich wichtig ...

Die Kommunikationspartner von Alpha-1-Kümmerern

Zur Kommunikation innerhalb der Beziehung von Patient und Kümmerer gesellen sich nämlich noch zahlreiche andere Gesprächspartner:

- Angehörige in der Nähe
- Angehörige in der Ferne
- Behandler

Die Mehrzahl der Alpha-1-Kümmerer muss mit all diesen Menschen angemessene Kommunikationsformen finden – in den unterschiedlichsten Rollen und Situationen. Wie komplex dieses Kommunikations-Netz aufgebaut ist, welche „Knoten“ es zusammenhalten, verdeutlicht folgende Themenliste.

Kommunikation mit dem Patienten

- Wie kümmere ich mich um jemanden mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?
- Was darf ich dem Patienten/den Angehörigen mitteilen?
- Welche Punkte sollte ich beim Mitteilen von Informationen beachten?
- Warum möchte ich diese Informationen mitteilen?
- Warum habe ich Angst, diese Informationen mitzuteilen?
- Was ist, wenn wir (d. h. Patient und ich als Kümmerer) nicht einer Meinung sind?
- Wie können wir gemeinsam entscheiden, was wir anderen mitteilen möchten?
- Wie können wir Hoffnung finden in den Entscheidungen, die wir gemeinsam treffen?

Mit Angehörigen kommunizieren

- Wer sind Angehörige?
- Wie (d. h. in welcher Weise, mit welchen Worten) spreche ich selbst über die Alpha-1-Erkrankung?
- Warum können Gespräche über Alpha-1 wehtun?
- Wie kann ich ein Gespräch über verletzte Gefühle beginnen?
 - „Ich weiß, dass wir alle gerade mit neuen Dingen zu tun haben...“
 - „Ich kann mich am besten um den Patienten und mich kümmern, wenn ich...“
- Wie können mir die Angehörigen helfen?
- Wie kann ich anderen konkret sagen, was ich brauche?

Kommunikation mit Angehörigen in der Ferne

- Was bedeutet es, ein Angehöriger in der Ferne zu sein?
- Welche Möglichkeiten haben Angehörige in der Ferne, um bei der Pflege zu helfen?
- Welche Dinge (über den Alpha-1-Verlauf, über Sonstiges) kann ich als Kümmerer Angehörigen in der Ferne mitteilen?

- Welche Wege zur Bewältigung und Kommunikation für Angehörige in der Ferne gibt es?
 - Einen Video-Chat planen?
 - Vereinbaren, dass Angehörige in der Ferne in Termine per Telefon eingebunden werden?

Kommunikation mit Behandlern

- Was brauchen Behandler von mir als Kümmerer?
- Nach welchen Dingen kann ich fragen und wie kann ich danach fragen?
- Wie kann ich Behandler um Hilfe bitten?
- Wie kann ich sagen, dass etwas nicht möglich ist?
 - „Ich werde nicht in der Lage sein, diesen Teil ihrer Pflege zu übernehmen.“
 - „Welche anderen Möglichkeiten gibt es?“

Damit Alpha-1-Kümmerer sich in den vielen Fäden nicht verheddern, sondern das Kommunikations-Netz als hilfreiches Instrument zur Unterstützung nutzen können, folgen noch ein paar beispielhafte Empfehlungen.

Wie spreche ich darüber, ...

... wenn ich mich mit meinen Belastungen alleingelassen fühle?

- Erkläre das Problem, das Du hast.
- Sage der anderen Person, welche Hilfe Du konkret benötigst.
- Beschreibe genau, wie sie helfen kann.
- Erkläre, wie dies Dir helfen wird.

... wenn ich es schwierig finde, offen miteinander zu reden?

Für Kümmerer ist es oft nicht leicht zu ertragen, wenn sich der Patient (oder der Angehörige) zeitweilig zurückziehen. Sie sollten diesen Rückzug nicht persönlich nehmen. Manche Menschen benötigen eine mehr oder weniger lange Auszeit.

Falls dieser Rückzug jedoch dauerhaft anhält, obwohl es wichtige Punkte zu klären gibt, müssen Kümmerer mitunter die Kommunikation vorsichtig wieder eröffnen. Dies kann beispielsweise so geschehen:

- „Ich beobachte, dass Du Dich zurückziehst. Magst Du mir sagen, was Dich beschäftigt? ... Wann wäre für Dich ein guter Zeitpunkt, um darüber zu sprechen?“
- „Mir liegt etwas auf dem Herzen, was ich gerne mit Dir besprechen würde... Aber ich weiß nicht, wann der günstigste Moment dafür ist.“
- „Ich spüre, dass es uns schwerfällt, hier und jetzt miteinander zu reden. Mein Vorschlag: Wir wählen einen Zeitpunkt und einen bestimmten Ort. Vielleicht fällt uns das Gespräch dann leichter...“

... wenn ich ein „schlechtes Gewissen“ habe?

Kümmerner entwickeln mitunter Schuldgefühle, wenn sie nicht so für den Patienten sorgen können, wie sie es eigentlich von sich erwarten. Es kann sein, dass sie sich dann insgeheim vorwerfen, egoistisch zu sein oder etwas falsch zu machen.

Für den Umgang mit Zweifeln und Schuldgefühlen eignen sich folgende Reflexionsfragen:

- Ändern meine Selbstvorwürfe etwas an der Situation? Hat der Patient eine Erleichterung durch meine Scham- und Schuldgefühle?
- Bringen meine Gewissensbisse irgendwelche Vorteile für den Patienten – oder belasten sie mich (z. B. durch Anspannung und Unruhe) oder unsere Beziehung (z. B. durch unterdrückten Ärger)?
- Kann ich meine Vorstellungen überprüfen? Kann ich mich von meinem Bild als „idealer Kümmerner“ verabschieden und ein für alle bekömmlicheres Verhalten wählen?

... wenn ich mich wegen bestimmter Gedanken und Gefühle schäme?



Auch bei dieser Frage geht es um das Idealbild eines „guten“ Kümmersers. Für viele gehört dazu der Anspruch, nur die positiven Gefühle zu zeigen, immer ausgeglichen und stark zu sein, Rücksicht zu nehmen und vorbildlich zu reagieren. Sie meinen, Kümmerner sollten Unangenehmes erst gar nicht denken, fühlen oder tun – um den Patienten nicht zu beunruhigen oder zu belasten oder sie fürchten, ihm dadurch zu schaden.

Doch was ist, wenn dieses Idealbild in Konflikt gerät mit den tatsächlichen Gefühlen, Wünschen und Bedürfnissen des Kümmersers? Wohin mit Angst, Wut, Sehnsüchten, Abneigungen und anderen Tabuthemen?

Ein paar Hinweise zeigen beispielhaft, wie Kümmerner mit diesen häufig verschwiegenen Erfahrungen umgehen können.

Ich habe Angst (vor der Zukunft).

Folgende Ich-Botschaften sind möglich:

- „Ich mache mir Sorgen, wie es in diesem bestimmten Punkt weitergeht. Es würde mich beruhigen, wenn wir über ... sprechen könnten.“
- „Wenn wir für diesen bestimmten Punkt eine gemeinsame Lösung besprechen könnten, würde ich mich sicherer fühlen.“
- „Es ist nicht leicht, aber ich möchte gerne diesen bestimmten Punkt soweit möglich gemeinsam regeln.“

Ich bin wütend.

Hier bietet sich folgendes Vorgehen an:

- In einer eskalierenden Situation hilft Abstand (den Raum verlassen, durchatmen, sich körperlich abreagieren).
- Wenn Beruhigung eingetreten und klares Denken wieder möglich ist, das Gespräch suchen: „Ich wollte Dich nicht erschrecken durch meinen Gefühlsausbruch. Aber vielleicht ist es gut, dass Du jetzt weißt, wie ich mich in einer solchen Situation fühle.“
- Wenn das emotionsauslösende Thema dauerhaft geklärt werden muss, einen Gesprächstermin zu einem günstigen Zeitpunkt vereinbaren und nutzen.

Ich habe Sehnsucht nach Zärtlichkeit.

Das Reden über Zärtlichkeit und Sexualität kann erschwert sein, wenn ein Paar durch die chronische Erkrankung eines Partners belastet ist. Dann sind Geduld, Einfühlungsvermögen und Rücksichtnahme gefragt, um sich gegenseitig nicht zu verletzen oder zu kränken.

Am sinnvollsten ist es, konsequent Ich-Botschaften zu senden:

- „Ich fühle mich ...“
- „Mir geht es ...“
- „Ich wünsche mir ...“

Ich kann das nicht.

Ein Kümmerner muss nicht immer und überall bereit sein, zu tun, was von ihm verlangt wird. Es kann sein, dass er sich bei Forderungen von Patient oder Behandler unsicher und unwohl fühlt. Auch wenn es schwerfällt, so muss ein Kümmerner klar sagen, wenn er etwas nicht tun kann, beispielsweise so:

- „Dazu bin ich nicht in der Lage.“
- „Für diese Aufgabe müssen wir eine andere Lösung finden.“
- „Das ist etwas, das ich nicht tun kann.“

Das sind nur ein paar beispielhafte Kommunikations-Empfehlungen. Mehr davon finden sich im Kommunikations-Leitfaden für Alpha-1-Kümmerner (zum Downloaden unter: www.alpha1-deutschland.org).

Ein Kommunikations-Leitfaden zum Ausprobieren!

Der Kommunikations-Leitfaden für Alpha-1-Kümmerer ist ein Experiment. Der Erfolg dieses Experiments hängt vom Engagement der Alpha-1-Kümmerer ab. Alpha-1-Kümmerer sind bekannt für ihr lebhaftes Interesse und ihren entschiedenen und zuverlässigen Einsatz. Das zeigt nicht nur die Beteiligung an den Alpha-1-Infotagen.

Deshalb die Bitte an Alpha-1-Kümmerer:

- Werden Sie zu Kommunikations-Forschern in eigener Sache!
- Lesen Sie den Kommunikations-Leitfaden für Alpha-1-Kümmerer und erproben Sie die darin beschriebenen Empfehlungen!

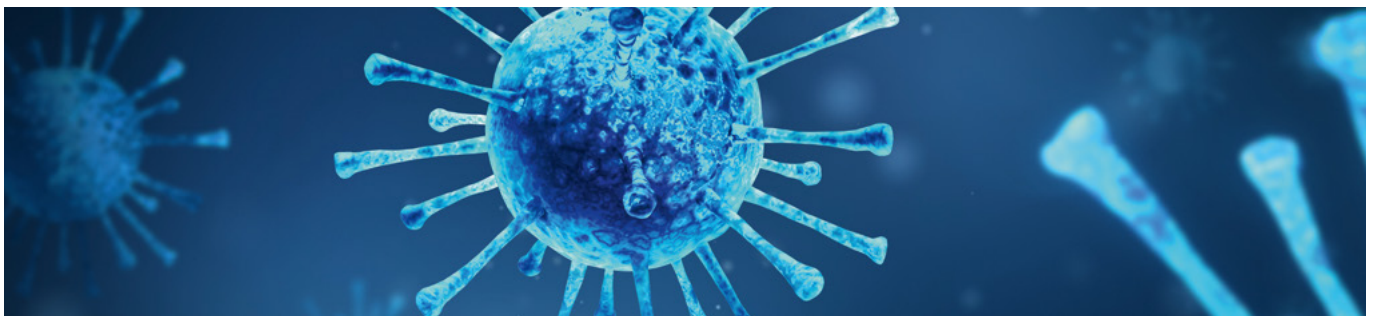
- Melden Sie zurück,
- was für Sie hilfreich ist
- was Ihnen weniger hilfreich erscheint
- was im Leitfaden fehlt
- was Sie unbedingt ergänzen möchten

Beim Alpha-1-Infotag 2021 werden Ihre Rückmeldungen einfließen in einen Workshop zum Thema „Kommunikation für Alpha-1-Kümmerer“. Schon jetzt ein herzliches Dankeschön an alle Kommunikations-Forscher!

Ihre Monika Tempel

Rückmeldungen bitte an:
luncouch@monikatempel.de

Alpha-1 und Covid-19: Aktuelle Umfrage-Ergebnisse



Das Thema Covid-19 wird uns sicher noch einige Zeit verfolgen und darf auch in diesem Journal nicht ganz fehlen. Die 7-Tage-Inzidenz ist überall rückläufig und liegt in allen Bundesländern endlich unter 9 (Daten vom RKI, Stand 30.06.). Die Zahlen der Geimpften steigen (Quelle: www.impfdashboard.de). Allein am 29.6. wurden in Deutschland 886.986 Impfdosen verabreicht. Damit sind nun 30.352.916 Personen (36,5 % der Gesamtbevölkerung) vollständig geimpft. Insgesamt haben 45.307.672 (54,5 %) mindestens eine Impfdosis erhalten.

Die meisten symptomatischen Alphas, mit denen wir gesprochen haben, erhielten ihre Impfungen bereits und fühlen sich nun etwas entspannter. Aber die Fragen zu den Impfungen gehen weiter, denn nun dürfen sich auch unsere Kinder (ab 12 Jahren) mit der Frage des Impfens auseinandersetzen.

Seit dem 28. Mai ist der Impfstoff des deutschen Herstellers Biontech und seines US-Partners Pfizer für Kinder und Jugendliche ab zwölf Jahren von der europäischen Zulassungsbehörde EMA zugelassen.

Wie so oft wird eine gute Nachricht leider von einer schlechten begleitet: So berichtet die Pharmazeutische Zeitung, dass die Impfung mit dem Covid-19-Impfstoff Comirnaty® von Biontech bei jungen Männern offenbar eine Myokarditis (Herzmuskelentzündung) auslösen kann. Einem Bericht aus Israel zufolge ist die Komplikation sehr selten und meistens vorübergehend.

Es ist bei den Kindern ein schwierigeres Abwägen von Nutzen und Risiken als bei uns Erwachsenen gegeben. Man sollte mit dem behandelnden Arzt das persönliche Risiko des Kindes einschätzen. Es werden sicher mehr Daten in Kürze aus den anderen Ländern nachfolgen, wo bereits mehr Jugendliche geimpft werden. Eine generelle Empfehlung können wir derzeit nicht geben. Tendenziell sind wir für die Impfung – mindestens der PiZZ-Kinder.

Im Journal 1/2020 haben wir von der Umfrage „Covid-19 Infektion bei einem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ berichtet, die wir über unserer Homepage durchführen. Heute möchten wir erneut die Daten auswerten und Ihnen zukommen lassen. Die Daten machen Mut, vielen Dank an alle, die mitgemacht haben.

Marion Wilkens

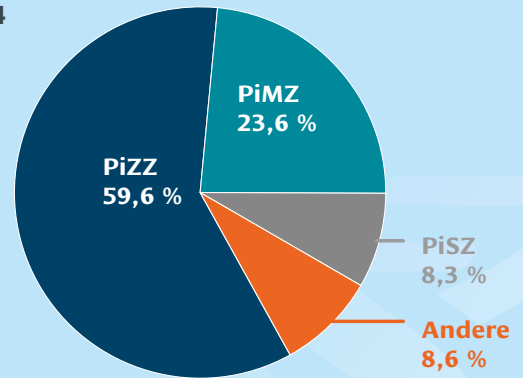


Weitere Daten aus der Umfrage

- 201 (96,6 %) der Umfrageteilnehmer sind vom Alpha-1-Antitrypsin-Mangel betroffen.
- Die Verteilung des Genotyps der 201 Personen können Sie Grafik 1 entnehmen.
- Von den 201 Personen werden 48,8 % substituiert (98 Personen).
- 118 der Teilnehmer sind weiblich (58,7 %).
- Die Altersverteilung der 201 Teilnehmer können Sie Grafik 2 entnehmen.
- Der überwiegende Teil (79,1 %) kommt aus Deutschland, es waren aber auch die Länder Schweiz, Österreich, Portugal, Belgien, Spanien und Italien vertreten.

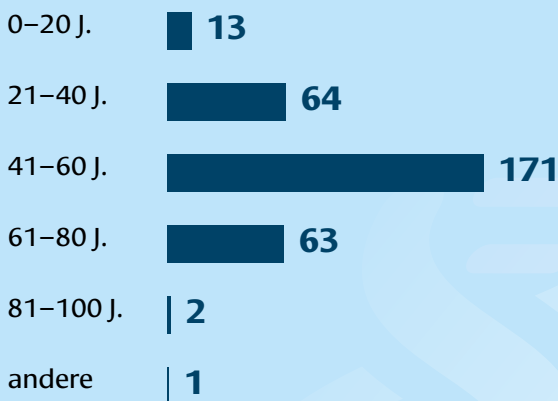
Genotypen der Umfrageteilnehmer

n = 314



Grafik 1: Genotypen der Umfrageteilnehmer

Altersverteilung der Umfrageteilnehmer



Grafik 2: Altersverteilung der Umfrageteilnehmer

Informationen zu den 17 Alphas mit einer Coronainfektion



5 Personen mussten stationär behandelt werden.



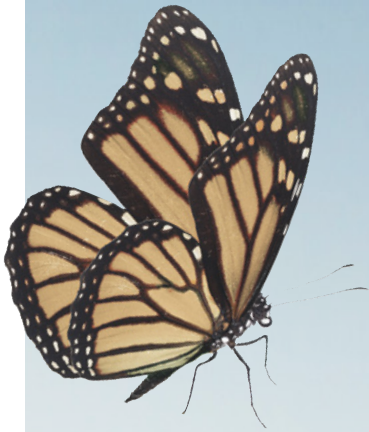
1 Person wurde künstlich beatmet.

Grafik 3: Alphas mit einer Coronainfektion



Wir haben dann noch einmal rückwärts geschaut und heraus kam Folgendes:

- Von den 17 mit COVID-19 Infizierten waren 6 PiZZ, 6 PiMZ, 2 PiSZ und 3 seltene Mutationen.
- Von den 17 Personen, die angaben an COVID-19 erkrankt zu sein, wurde dies bei 14 durch einen medizinischen Test bestätigt.
- Vier Infizierte werden substituiert.
- 10 sind weiblich und 7 männlich.
- 1 Person im Alter von 0-20, 6 Personen im Alter 21-40 und 10 im Alter von 41-60 Jahren.
- Von den Infizierten waren fünf Personen im Krankenhaus.
- Eine der 14 bestätigten COVID-19-Patienten musste künstlich beatmet werden.



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

*Sobald wir alle unsere Arbeiten
auf dieser Erde erledigt haben,
ist es uns erlaubt unseren Leib abzuwerfen,
welcher unsere Seele,
wie ein Kokon den Schmetterling,
gefangen hält.*

*Wenn die Zeit reif ist,
können wir unseren Körper gehen lassen,
und wir werden frei sein von Schmerzen,
frei von Ängsten und Sorgen,
frei wie ein wunderschöner Schmetterling,
der heimkehrt zu Gott.*

Elisabeth Kübler-Ross

Eva-Maria Bredel im Alter von 62 Jahren
Elke Sädler-Lison im Alter von 71 Jahren
Günther Orth im Alter von 60 Jahren
Siegfried Morawa im Alter von 62 Jahren
Magdalena Graver im Alter von 67 Jahren



Elke Sädler-Lison 1949 - 2021

Ich lernte Elke Sädler-Lison 2007 auf der Mitgliederversammlung in Münster kennen. Dort wurden wir beide in den Vorstand gewählt – sie als stellvertretende Kassenwartin und ich als Schriftführerin.

Gleichzeitig wurde Elke Fachbeirätin für die Themen Recht und Soziales. Dies fiel ihr leicht, war sie doch zuvor zehn Jahre Schulleiterin einer beruflichen Schule in Hannover gewesen, die in genau diesen Bereichen ausbildete.

Ein Jahr später sprang sie ein und übernahm für kurze Zeit das Amt der ersten Vorsitzenden bei Alpha1 Deutschland. Damals lud sie unser Vorstandsteam spontan nach Hemmingen zu sich ein. Zusammen mit ihrem Mann Horst, Psychologe und Kinderarzt, war sie eine großartige Gastgeberin: Sie beköstigte uns mit eigenem Obst und Gemüse aus ihrem großen Garten, ließ uns alle bei sich schlafen und verschaffte uns unvergessliche Stunden in ihrem gemütlichen Esszimmer.

Viele Jahre blieb sie uns mit ihrem Wissen vor allem als Beirätin erhalten. Sehr vielen Alphas hat sie bei Antragstellungen geholfen, sie unterstützt, getröstet und ihnen Mut gemacht, wenn es wegen bürokratischer Schwierigkeiten nicht lief wie gewünscht.

Ich mochte an Elke vor allem ihre Authentizität – sie war echt und konnte herzlich über Schönes, Lustiges und Selbstironisches lachen, aber auch ernst, manchmal sauer und ungehalten reagieren. Ich sehe sie in unseren vielen Vorstands- und Beiratssitzungen immer zunächst hinter ihrem Stuhl stehen, wo sie erst einmal tief durchatmen musste – nicht, weil sie sich nicht auf das Treffen freute, sondern weil ihr der AATM viel abverlangte.

Uns verbinden sehr viele gemeinsame Jahre der Tätigkeit und Hingabe für den Verein und so wünsche ich, stellvertretend für den Vorstand und viele Vereinsmitglieder, Horst und seinen Kindern viel Kraft und alles Liebe.

Gabi Niethammer



Mitte 2021: ePA – wo stehen wir?

Ein kurzes Blitzlicht zum Status der Einführungsprojekte um die elektronische Patientenakte (ePA).

In unserem letzten Journal haben wir in einem kleinen Abriss dargestellt, wie die Ursprungsplanung aus dem Gesundheitsministerium gemeinsam mit den Ausführenden aussah. Danach sollte zum 01.01.21 die erste, noch wenig funktionale Stufe der ePA zur Verfügung stehen und zum 01.01.22 dann eine erste wirklich nutzbare Version kommen.

Wie sieht es nun nach knapp einem halben Jahr aus?

In regelmäßigen Abständen habe ich in meiner Hausarztpraxis nachgefragt, wie weit es denn um die Fähigkeiten des Praxis-Verwaltungs-Systems stünde, meine ePA auch zu befüllen. Zuletzt habe ich eben gerade wieder ‚rollende Augen‘ geerntet. Da scheint noch nicht viel zu gehen.

Aktuell ist die Anwendung der ePA offenbar nur in einer Testphase mit ausgewählten Praxen in den beiden Regionen Berlin und Westfalen-Lippe in einem Testlauf. Bis 01.07.21 sollen dann aber alle Praxen angeschlossen sein.

Aus einem Fachartikel habe ich die Einschätzung gelesen, dass von den ca. 150 Praxis-Verwaltungs-Systemen, die es in Deutschland geben soll, nur ein sehr kleiner Teil bislang in der Lage ist, ePA Daten auch entsprechend zu übergeben. Da hinkt die Software-Industrie im Update ihrer Arztpraxen wohl noch etwas hinterher. Es stellt sich die Frage, wer mit welchen Mitteln dort beschleunigend einwirken kann. Das Ministerium, die KBV, der einzelne Arzt als Vertragspartner?

Die ePA-App meiner Krankenkasse habe ich zwischenzeitlich heruntergeladen und auf meinem Smartphone installiert. Aktuell warte ich noch auf die postalische PIN, um das dann auch nutzen zu können. Wenn meine Ärzte aber noch gar nicht Informationen in meine ePA eintragen können und ich ‚nur‘ meine eigenen Altdaten per manuellem Upload eintragen kann, habe ich gefühlt erst einmal überhaupt keinen Gewinn, sondern nur zusätzlichen Aufwand.

Spannend bleibt auch der Plan, ab 01.01.22 in der ePA den digitalen Impfpass, das Zahn-Bonusheft, etc. zur Verfügung zu stellen. Mal unabhängig davon, wie die Impfinformationen dort hineinkommen sollen, ist das dann der gleiche Impfpass, der jetzt als ‚digitaler Impfausweis‘ im Zuge der Corona-Impfung entwickelt wird? Oder habe ich dann zwei digitale Impfpässe?

Diese Woche habe ich noch einen Termin bei meinem Pneumologen. Mal schauen, wie weit man dort ist. Es bleibt spannend!

Thomas Heimann



INFO

Weitere Informationen zum Stand der Patientenakte seitens der gematik finden sie hier:
www.gematik.de/anwendungen/e-patientenakte/

Eine Chance für Timmy

Als Alpha1-Gruppenleiter in Köln beschäftigen mich viele Themen aus dem zwischenmenschlichen und medizinischen Bereich. Aber ich habe auch noch viele andere Interessen und Beschäftigungsfelder. Im letzten Newsletter habe ich von der Entstehung meines Kinderbuches berichtet. Heute möchte ich die Geschichte selbst vorstellen.

In einem Urlaub auf Vancouver Island wohnten wir bei Jim und Mary Borrowman in Telegraph Cove an der Ostküste von Vancouver Island. Bei einem Abendessen erzählte Mary die Geschichte ihrer beiden Hunde, von denen damals noch ein Tier lebte. Die Geschichte hat mich sehr berührt und ich habe sie gefragt, ob sie daraus nicht ein Kinderbuch machen wolle. Sie hatte bereits ein Kinderbuch über die Rettung eines Wals geschrieben. Sie wollte sich

jedoch nicht an ein neues Projekt heranwagen und drehte den Spieß herum. Warum schreibst Du es nicht?

Es dauerte noch vier Jahre und bedurfte einer weltweiten Pandemie, bis ich das Projekt endlich anpackte. Ich erfand neue Charaktere, verlegte die Handlung an die Westküste und begann.

Finn, ein Seeotter, erzählt die Geschichte der Familie Kellermann, die aus Vater, Mutter, den Zwillingen Ben und Lara und dem Hund Timmy besteht. Sie leben zwischen Ucluelet und Tofino. Fast jeden Tag sind sie am Wasser. Timmy ist immer dabei. Eines nachts wacht Finn, der Seeotter auf und sieht vom Wasser einen großen Schatten, der sich über den Strand bewegt. Es ist ein Puma. Zu sei-



nem großen Schrecken taucht der Puma am nächsten Tag wieder am Strand auf und greift Timmy an. Mit viel Glück überlebt Timmy den Angriff, aber er wird nie wieder sehen können. Die Erwachsenen sehen keine Chance für Timmy, jemals wieder ein hundegerechtes Leben zu führen und wollen ihn einschläfern lassen. Aber Ben und Lara wollen das unbedingt verhindern. Sie wenden sich an John, einen Kanubauer und Nachfahren der Ureinwohner von Vancouver Island. Schließlich hat John eine Idee. Am nächsten Tag schon stellen sie den Eltern eine Lösung vor.

Ich möchte den Kindern mit diesem Buch zeigen, dass es sich lohnt, für ein Ziel zu kämpfen. Manchmal können auch Kinder Erwachsenen zeigen, dass es unkonventionelle Lösungen gibt. Außerdem sollen die Kinder angeregt werden, sich das neue Leben von Timmy vorzustellen.

Ein anderes Ziel ist es, allen Lesern eine völlig andere Welt näherzubringen. Die Natur, das Leben auf und im Wasser und die sozialen Gegebenheiten auf der Insel bzw. in Kanada bilden einen starken Kontrast zu unserem Leben in Deutschland. Dazu habe ich dem Buch drei Infokarten beigefügt (First Nation, Orcas und Buckelwale sowie Seeotter).

Wie aktuell das Thema ist, sieht man am Beispiel der First Nation. Gerade wird in der Presse von den Kindern der First Nation berichtet, die bis vor etwa 60 Jahren aus ihren Familien gerissen und in Heime gebracht wurden. Dort

sollten sie umerzogen werden. Das Ziel war, Tradition und Sprache zu vergessen. Dabei sind viele dieser Kinder durch Krankheiten oder Hunger umgekommen. Ich hoffe, es gelingt endlich, die First Nation angemessen zu entschädigen und beide Seiten zu versöhnen.

Das Buch „Eine Chance für Timmy“ kann direkt bei mir, in jeder Buchhandlung oder unter www.etsy.com online bestellt werden.

Herzliche Grüße

Bernd Dobbert



AUFRUF

Was machen Sie während der Pandemie?

Erzählen Sie uns wie es Ihnen geht.

Schicken Sie einfach eine Mail an:

Erfahrungen@alpha1-deutschland.org

Die Versorgung mit Plasma



Grund für die gelbe Farbe des Plasmas ist das gelbe Abbauprodukt Bilirubin der roten Blutkörperchen

Wir haben uns im vergangenen Jahr gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen und der B.A.G. Selbsthilfe für eine sichere Versorgung mit Plasmaprodukten eingesetzt. Dazu haben wir, wie bereits berichtet, u.a. ein Schreiben an die Regierung geschickt. Ein Antwortschreiben von Prof. Dr. Claudia Schmidtke liegt nun vor, die die Stärkung der Plasmaspende begrüßt und unser Schreiben zur Prüfung an das BMG (Bundesgesundheitsministerium) weitergeleitet hat. Am 17. Mai erhielten wir folgende Antwort von Frau Dr. Dagmar Dörmann/BMG: Einen Spendenrückgang in Deutschland sieht man nicht, aber die Abhängigkeit von anderen Kontinenten (insbesondere Amerika) kann zu einer verzögerten Auswirkung (ca. nach einem Jahr) auf dem deutschen Markt führen.

Vieles des im Antwortschreiben Genannten war uns aus einem Vortrag bereits bekannt, den wir nun als Zusammenfassung in unseren eigenen Worten wiedergeben möchten: Mitschrift einer Präsentation über Plasma gehalten von Dr. Anneliese Hilger, Leiterin der Abteilung Hämatologie und Transfusionsmedizin des Paul-Ehrlich-Instituts, Langen, im Rahmen der Veranstaltung von Infusion ‚Forum Seltene Erkrankungen‘. Die Veranstaltung wurde moderiert von Dr. Eckart von Hirschhausen, vertreten war u.a. auch die Patientenorganisation dsai (für angeborene Immundefekte), die auf bereits vorhandene Versorgungsprobleme in ihrem Bereich hinweist: Frau Dr. Hilger begann die Präsentation mit der Frage: Welche Daten zur Versorgungssituation liegen vor?

Alle nachfolgende Daten sind nachzulesen unter www.pei.de/tfg-21 (Daten für 2020 wurden gerade veröffentlicht).

- Das Blut- und Plasma Spendenaufkommen, zusammen betrachtet, ist in den letzten fünf Jahren leicht zurückgegangen. Nur das Plasma betrachtet, ist das Spendenaufkommen konstant geblieben. Der leichte Rückgang ist beim Blutspenden gewesen. Erklärbar ist es u.a. damit, dass man mit den Blutkonserven sparsamer umgeht und neue Richtlinien zum Einsatz erarbeitet wurden
- Plasma wird seltener aus der Vollblutspende gewonnen, sondern mehr aus der Apherese (umgangssprachlich: Blutwäsche)
- Es sind in den letzten zehn Jahren in Deutschland ca. drei Millionen Liter Plasma jährlich gesammelt worden
- In ganz Europa insgesamt fast sieben Mill. Liter => Deutschland hat also den wesentlichen Anteil
- Global: USA hat mehr als doppelt so viel wie Europa gesammelt
- Am Beispiel Immunglobuline zeigt sich, dass in den letzten Jahren stetig etwas mehr aus plasmagewonnenes Produkt in den deutschen Markt gegeben wurde (so auch in 2020)

Da die Befürchtungen, durch die Pandemie eine Verknappung zu erhalten, zunächst geteilt wurden, hat das PEI einen Round Table ‚Plasmaversorgung‘ im Dez. 2020 (PEI, Industrie, BMG, Patientenvertretung, Landesbehörden und viele mehr) einberufen. Diesen hat Frau Dr. Hilger wie folgt zusammengefasst:

Die von der Industrie erwartete Verknappung mit Plasma-Produkten und die ebenfalls von der Industrie geäußerte Befürchtung, Source-Schwankungen durch Vorräte nicht kompensieren zu können, konnten nicht mit belastbaren




Daten (PEI) belegt werden. Man war sich einig, dass die Plasmagewinnung in Europa gestärkt werden muss. Diskutiert wurden ebenfalls drei mögliche Maßnahmen zur Verbesserung: Aufruf zur Blut- und Plasmaspende (BzgA), Aufwandsentschädigung und mehr Entnahmestationen.

Frau Dr. Hilger fasst zusammen: Trotz eines stabilen Systems zur Blut- und Plasmagewinnung in Deutschland und auch wenn keine Daten auf einen Versorgungsengpass hinweisen, hat das System Schwächen. So werden z.B. lokale, saisonale Schwankungen nicht erfasst und komplexe Faktoren (z.B. zukünftige Planungen der Industrie) können derzeit nicht dargestellt werden, man kann also nicht in die Zukunft sehen.

Ob das Plasmaaufkommen in Deutschland auch zukünftig ausreichen wird, kann keiner gesichert sagen, Frau Dr. Hilger glaubt dies schon.

Kommentar Alpha1 Deutschland: Wir hatten bisher keine Versorgungsprobleme durch zu wenig Plasmagewinnung und erwarten diese auch nicht in naher Zukunft für die Gewinnung von Alpha-1-Antitrypsin (es sei denn, dass die Plasmagabe doch eine Therapie bei Covid-19 wird). Es gab zeitweise prozessbedingte Schwierigkeiten in der Versorgung, die aber kein Thema der Politik sind, sondern Thema der Sicherung von Prozessen während der Herstellung, der Verpackung und der Bevorratung, also Thema der Pharmaindustrie. Das Problem, das wir



HINWEIS

Blut und Plasma spenden können Sie in Unikliniken und in vielen Krankenhäusern, beim Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes oder bei kommunalen und privaten Blutspendezentren. Außerdem gibt es mobile Blutspendedienste mit täglich wechselnden Ortsterminen ganz in ihrer Nähe.

Finden Sie Blut- und Plasmaspendedienste in ihrer Nähe:
www.blutspenden.de/blutspendedienste/

Quelle: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

sehen, ist eine teilweise Abhängigkeit vom amerikanischen Markt, die es zu ändern gilt. Hier gibt uns die Politik Recht und sieht die Notwendigkeit für eine Stärkung der Produktionsstandorte Europa und Deutschland.

Marion Wilkens



Geht nicht? Gibt's nicht!

So müsste das Motto der vier Männer aus dem hübschen Grenzstädtchen Gronau im Münsterland lauten. Wie sonst kommt man auf die Schnapsidee, 130 km am Stück zu laufen? Zwar mit kurzen Pausen, aber komplett durch eine ganze Nacht. Zu Fuß! Ich habe gehört, es war keine Schnapsidee, sondern ist eher aus einer Bierlaune heraus entstanden. Ingo Hoff und Robert Büscher lieben die Herausforderung und sind nicht zum ersten Mal an ihre eigenen Grenzen und sogar ein kleines bisschen darüber hinaus gegangen. Hinzu kommt, dass die beiden ein riesengroßes Herz haben und es für sie an der Zeit schien, wieder einmal etwas Gutes zu tun. Marcus Hagemann und Dirk Hallekamp fanden die Idee grandios und haben sich angeschlossen.

Heraus kam der sogenannte „Landtagslauf“. Start: Landtag in Düsseldorf, Ziel: das rock'n pop Museum in Gronau, Distanz: 130 km, Vorgabe: maximal 30 Stunden.

Was soll ich sagen? Sie haben es geschafft! Ich durfte beim Zieleinlauf live dabei sein und die vier Männer und

ihre großartige Leistung ein bisschen feiern. Und ich kann euch sagen: die Schuhe und die Füße sahen verheerend aus. Die Männer waren erschöpft, aber auch froh, die Herausforderung gemeistert zu haben und sind stolz auf die Spendensumme, die bei der Aktion zusammengekommen ist. Eine Hälfte der insgesamt 18.500 € (!) ging dabei an die Aktion Lichtblicke e.V. und die andere Hälfte durfte Gabi Niethammer, stellvertretend für Alpha1 Deutschland e.V., in Empfang nehmen.

Fazit: megatolle Aktion mit einer enormen Spendensumme! Ich bin schon gespannt, was sie sich als nächstes ausdenken.



Register in Deutschland

Die Klinik für Innere Medizin V des Universitätsklinikums des Saarlandes (UKS) unter der Leitung von Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals führt seit 2010 das Alpha1 Register in Deutschland sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche.

Es ist nicht einfach für die Forscher, bei einer seltenen Erkrankung genügend Studienteilnehmer oder auch nur Daten zu erhalten, daher sind Register extrem wichtig. Jeder Alpha-1-Betroffene sollte sich durch eine Registrierung in einem Register aktiv an der Möglichkeit zur Verbesserung der Behandlung des Alpha-1-Antitrypsinmangels beteiligen.

Prof. Bals hat uns einmal ein paar interessante Daten aus dem Register zusammengestellt (siehe blauer Kasten rechts). Was wir hier erfahren ist, dass wir nicht nur unter den COPDlern suchen müssen, sondern auch unter den Asthmatikern – das haben wir immer schon gehant, jetzt aber mit Daten bestätigt bekommen.

Wir haben das Glück, in Deutschland ein Alpha-1 Register zu haben, auch wenn wir uns mehr Aktivität wünschen. Ehrlicherweise muss man sagen, dass die Kinder und Jugendlichen nebenbei miterfasst wurden – eine echte Bearbeitung der Daten fand dabei kaum statt. Nachvollziehbar, da die Pneumologie des UKS ein Center für Erwachsene ist. Dies soll nun durch eine Auslagerung des

Kinder- und Jugendregisters nach Bonn zu Herrn Prof. Dr. Rainer Ganschow geändert werden. Wir begrüßen die Verlagerung in ein Kindercenter, das im eigenen Interesse den Datensatz zu den Kindern und Jugendlichen vergrößern wird. Frühzeitig zu sehen, was einen Krankheitsverlauf beeinflussen kann, ist für uns alle eine Chance zur individuellen und besseren Therapie.

Wichtig dabei ist, darauf zu achten, dass der Austausch der Register zukünftig gegeben ist, denn aus Kindern werden bekanntlich Erwachsene. Das Problem haben wir generell, denn wir haben ja auch noch ein Register/ eine Studie an der Uniklinik RWTH Aachen. Hier liegt der Fokus auf der Leber, aber auch viele andere wertvolle Daten außerhalb der Leber werden erfasst.

Damit noch nicht genug, wird es zukünftig auch noch ein Europäisches EARCO Register geben. Einige Länder sammeln bereits fleißig Daten von Alpha-1-Patienten, mehr als 250 Patienten sind bereits inkludiert. Deutschland ist mitten im Freigabe-Prozess, die Ethikkommission muss hier noch ihr Okay geben.

Ziel des EARCO-Registers ist es, standardisierte Längsschnittdaten auf internationaler Ebene in vielen verschiedenen Zentren zu erheben, die zur Bewertung der folgenden Erkenntnisse erforderlich sind:



- **Der natürliche Verlauf der Krankheit**
- **Der Einfluss von Risikofaktoren**
- **Andere genetische Faktoren**
- **Die Rolle der Substitutionstherapie bei der Prognose der Krankheitsbilder**

Das Haupteinschlusskriterium ist: schwere AATD, definiert durch einen AAT-Serumspiegel < 50 mg/dl und/oder einen Proteinase-Inhibitor; Genotyp ZZ, SZ und zusammengesetzte Heterozygoten oder Homozygoten anderer seltener defizienter Varianten (nicht-M).

Das bedeutet, auch hier werden nicht alle Alphas registriert, ‚normale‘ MZ sind z.B. nicht zugelassen. Die Daten können nur vom Zentrum eingegeben werden, der Patient hat nicht die Chance, sich selbst zu registrieren. Der Vorteil: die Daten sind sicher und durch das jährliche follow-up wissenschaftlich sehr aussagekräftig.

Es gibt weitere nicht reine Alpha-1-Register, die wir mit unserer Erkrankung nutzen könnten, wie z.B. das Population Registry. Ein internationales Register, das möglichst viele Menschen erfassen möchte, die von seltenen Lungen- oder Atemwegserkrankungen betroffen sind. Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner, ärztlicher Leiter des Frankfurter Referenzzentrums für seltene Atemwegserkrankungen und Koordinator des ERN-LUNG Konsortiums, sieht eine große Chance in dem Register: „Patientenregister sind wichtige Instrumente, um die klinische Forschung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen zu unterstützen und somit langfristig die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Mit Hilfe des Population Registry gehen wir einen wichtigen Schritt, um Patientinnen und Patienten zukünftig besser versorgen zu können“. Das Population Registry ist unter der Adresse: <https://ern-lung-population-registry.mig-frankfurt.de/> erreichbar und in deutscher und englischer Sprache verfügbar.

Wussten Sie schon?



Daten aus dem deutschen Register



Sauerstoff

Von den 1250 Personen im Register benutzen 20% Sauerstoff, fast die Hälfte erhält oder erhielt eine Substitutionsbehandlung



Exazerbationen

37% der Personen hatten in den letzten beiden Jahren eine Exazerbation (im Durchschnitt alle neun Monate)



Asthma

20% der Personen haben als Diagnose ‚Asthma‘ angegeben

Nähere Informationen unter:
www.uniklinikum-saarland.de

Register sind extrem wichtig, viele Daten können viel bewirken. Aus unserer Sicht sollte der Fokus unbedingt darauf gelegt werden, dass die gesammelten Daten/Register miteinander verbunden werden können. Den Schnittstellen wird noch viel zu wenig Bedeutung zugeordnet!

Marion Wilkens



Endlich wieder Treffen!

Einen wunderschönen Tag haben die Teilnehmer des Treffens der SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt am 12.06.2021 in der Liechtensteiner-Miniwelt (Sachsen) erlebt. Nach unseren letzten Treffen im Horch Museum Zwickau!

Endlich wieder einmal die Leute live sehen und quatschen über die Themen, die uns bewegen, das hat uns so gefehlt. Die Miniwelt Liechtenstein Sachsen befindet sich zwischen Chemnitz und Zwickau. Auf dem Gelände kann man aber Modelle im Maßstab 1:25 aus aller Welt sehen und die Größe der einzelnen Modelle vergleichen.



So sehen der Fernsehturm von Berlin, der Eiffelturm Paris, das Atomium von Brüssel, der Dom von Speyer usw. riesig aus.

Stellt Euch mal vor, Ihr seid 25 mal kleiner und steht daneben! Also ich wäre dann: 7,84 cm groß!

<https://photos.app.goo.gl/9V8bHBSPyY1eNmU9> Unter diesem Link können die Fotos und Videos besichtigt werden.

Udo Held



Eine kleine Zeitreise ...

Da ich von Anfang Mitglied des Vereines war, wurde ich von Marion gebeten, etwas über die ‚alten Geschichten‘ zu berichten.

Ich hatte tatsächlich noch einen Ordner im Keller, der insbesondere viele Mitschriften der Deutschen Emphysemgruppe e.V. (DEG) enthielt. Innerhalb der DEG bildete sich eine Alpha1 Selbsthilfegruppe und nach und nach wurde 2001 mit Unterstützung aus den Alpha1-Treffen in Essen ein eigenständiger Alpha1 Verein daraus. Ich war zu der Zeit damals Gruppenleiterin in Hamburg.

Und nun blicken wir schon auf 20 Jahre Alpha1 Deutschland zurück – Wahnsinn!

In dem Ordner fand ich zudem einen Zettel, den mir mein Arzt damals mitgab, als ich 1999 diagnostiziert wurde – immerhin, es wurde bereits so etwas wie Aufklärung gemacht. Ich habe Ihnen die Seite mal kopiert (siehe rechte Seite). Es ist interessant, wie mir damals die Erkrankung erklärt wurde.

Viele Grüße

Heike Wehlmann



Jetzt Leserbrief einschicken!

Haben auch Sie eine spannende Geschichte rund um Alpha-1 oder unser Vereinsleben?

Dann schicken Sie uns diese gerne per E-Mail zu:
erfahrungen@alpha1-deutschland.org



1999

Merkblatt

Bei Ihnen ist ein alpha-1-Antitrypsinmangel festgestellt worden.

Was das für Sie bedeutet, welche Dinge Sie in Zukunft beachten sollten, um Ihre Gesundheit auch längerfristig zu erhalten, können Sie diesem Merkblatt entnehmen.

Was ist eigentlich alpha-1-Antitrypsin und welchen Zweck hat es im menschlichen Körper?

Alpha-1-Antitrypsin ist ein Sekret (Enzym). Es wird von den Zellen des Bronchialsystems dort ausgeschüttet, wo sich Trypsin (ein eiweißspaltendes Enzym) auf den Zellen der Bronchialschleimhaut befindet. Es wird normalerweise soviel ausgeschüttet, daß die schleimhautschädigende Wirkung des Trypsin aufgehoben ist. Alpha-1-Antitrypsin schützt also die Zellen des Bronchialsystems vor Andauung durch Trypsin.

Der alpha-1-Antitrypsinmangel ist nur bei einer bakteriellen Infektion der Luftwege von Bedeutung.

Immer, wenn sich Bakterien in den unteren Luftwegen befinden, versucht der Körper sie mit Hilfe von sogenannten Freßzellen zu vernichten. Um die harte Bakterienwand auflösen zu können, schwitzen die Freßzellen Trypsin aus. Da die Bakterien auf der Bronchialschleimhaut liegen, gelangt das von den Freßzellen ausgeschwitzte Trypsin auch auf die Schleimhaut. Der Körper schützt sich gegen diese Eigenandauung dadurch, daß er eine entsprechende Menge Antitrypsin ausschüttet und damit die Trypsineinwirkung neutralisiert.

Bei einem alpha-1-Antitrypsinmangel kann der Körper aufgrund eines genetischen Defektes oft die notwendige Menge an Antitrypsin nicht erzeugen. Je nachdem, wieviele Bakterien durch Trypsin aufgelöst werden, wirkt sich der Mangel stärker oder schwächer aus. Die Folge ist eine Zerstörung von Lungengewebe und besonders von Lungenbläschen.

Mit jedem bakteriellen Infekt wird also, besonders wenn er lange dauert, das funktionsfähige Lungengewebe unwiderruflich verkleinert. Es machen sich in den ersten drei oder vier Lebensjahrzehnten noch keine Beschwerden bemerkbar, denn der Körper ist lange in der Lage, sich einer Minderversorgung anzupassen oder sie eine Zeitlang zu tolerieren.

Aber irgendwann, je nachdem wieviele bakterielle Infektionen der Körper schon durchgemacht hatte, können sich Beschwerden in Form von Leistungsschwäche oder gar schon Luftnot zeigen.

Eine Therapie lindert meist nur noch diese Beschwerden.

Was können Sie tun, um Ihre Lunge vor Zerstörung zu bewahren **Zwei Dinge sollten Sie beachten**

1. Bei jedem Infekt sollten Sie sofort Ihren Arzt aufsuchen. Der wird dann feststellen, ob es sich um einen bakteriellen Infekt handelt und Ihnen dann ein Antibiotikum verschreiben, das verhindert, daß die Anzahl der Bakterien und damit die Menge an ausgeschwitztem Trypsin so groß wird, daß die Bronchialschleimhaut verletzt wird.

2. Sie sollten nicht rauchen oder sich lange in verrauchten Räumen aufhalten, denn das Zellgift Nikotin schwächt die sogenannten Killerzellen der Immunabwehr, die die Bakterien schon in den oberen Luftwegen aufspüren und vernichten. Außerdem verlieren durch den Rauch die Zellen der oberen Luftwege ihre Flimmerhärchen, und damit die Fähigkeit, kleine Fremdkörper aus der Lunge zu transportieren. Das Infektrisiko ist bei solch einer geschwächten Immunabwehr erheblich größer.

Wenn Sie also die obengenannten Punkte beachten und auch noch versuchen, bewußt und gesund zu leben, dann werden Sie trotz Ihres alpha-1-Antitrypsinmangels nicht in Luftnot geraten.

Der alpha-1-Antitrypsinmangel ist ein vererbbarer Gendefekt!

Das heißt, Sie haben ihn entweder von der Mutter oder vom Vater geerbt, und Sie können ihn auf Ihre Kinder weitervererben. Nach den "Mendel'schen Vererbungsregeln" besteht eine Weitergabemöglichkeit von mindestens 50%, also an jedes 2. Kind. Eine Untersuchung der Eltern und/oder der Geschwister und/oder der Kinder ist also unbedingt nötig, um Schäden vorzubeugen.



Peter Hübner
Schatzmeister

Liebe Mitglieder,

auch wenn sich das Wetter zunächst etwas schwertat, ist an vielen Stellen vorsichtiger und verhaltener Optimismus wahrzunehmen. Auch ich kann dieses Gefühl teilen und hoffe, dass wir am Ende einer etwas düsteren Zeit mit vielen Ängsten und Einschränkungen stehen.

Nicht zuletzt teile ich aber auch das gute Gefühl wegen der noch weiterhin recht stabilen Finanzlage unserer Organisation. Hier konnte ich eine solide geführte und gefüllte Kasse von Ronald Lüdemann übernehmen. Aber auch der Blick auf unsere große Jubiläumsfeier - wo die Vorbereitungen auf Hochtouren laufen, lässt meine positive Stimmung steigen.

Ich möchte in dieser Ausgabe auf die im letzten Journal 2/20 angesprochene Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene und den Beitragseinzug eingehen. Es wurde Wort gehalten und die Fördermittel wurden zugesagt!

Aber auch die Spenden sind ein wichtiger Bestandteil der Finanzierung von Alpha1-Deutschland e.V.. Egal ob Spenden von Einzelpersonen oder große Firmen, sie sind keine Selbstläufer und müssen jedes Jahr aufs Neue beworben werden. Daher möchte ich mich bei allen kleinen und großen Spenderinnen und Spendern recht herzlich bedanken!

Wir möchten auch in den nächsten Jahren verschiedene Aktivitäten sicher finanzieren und die Selbsthilfegruppen unterstützen können. Grundlage dafür ist eine gute Finanzlage. Umso wichtiger ist es, dass das Thema ‚Fundraising‘ (neudeutsch für Mittelbeschaffung) allseits präsent ist. Insofern können und dürfen Sie Firmen und Organisationen ansprechen, ihnen vom Sinn und Zweck unserer Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte berichten und sie für eventuelle Zuwendungen begeistern.

Trotz aller derzeitigen Lichtblicke müssen wir davon ausgehen, dass das Geld künftig nicht mehr überall so locker sitzen wird.

Hier noch ein kleiner Rückblick zum Beitragseinzug 2021: Einige von Ihnen werden Buchungen und Rückbuchungen auf den Girokonten festgestellt haben. Das hatte technische Gründe, da Banken die Gesamthöhe der einzuziehenden Summen begrenzen. Dazu sind mit unserer Hausbank, der Sparkasse Südholstein neue Vereinbarungen getroffen worden, sodass im kommenden Jahr derartige Probleme nicht mehr auftreten dürften.

Lassen Sie uns weiterhin positiv in die Zukunft schauen und freuen wir uns gemeinsam auf die große Jubiläumsfeier!

Bis dahin alles Gute - vor allem Gesundheit!

Ihr Peter Hübner

Tel. 03328 444 61 64
**peter.huebner@alpha1-
deutschland.org**





Werben im Alpha1-Journal

Unser Alpha1-Journal ist seit 2012 das offizielle Magazin von Alpha1 Deutschland. Über unsere Abonnenten hinaus eröffnet sich eine erhöhte Reichweite durch den Umlauf des Journals innerhalb unserer deutschlandweiten Selbsthilfegruppen und über den Versand an ca. 150 Fachärzte.

Nutzen Sie unser Journal, um in den direkten Austausch mit Ihrer Zielgruppe zu kommen und verringern Sie Streuverluste.

Bei Interesse freuen wir uns auf Ihre E-Mail oder Ihren Anruf.

Anzeigenformate



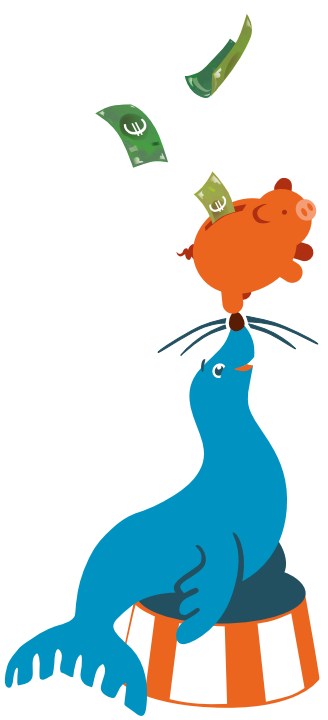
1/1 Seite A4
210 x 297 mm
(+ 3 mm umlaufend BSZ)
1.500 €

1/2 Seite A4
180 x 120 mm
750 €

1/4 Seite A4
A) 180 x 50 mm
B) 88 x 120 mm
400 €

Interesse? Ihr Kontakt:
Patrick Straub
T.: +49 621 877529-91
anzeigen@alpha1-deutschland.org

10% Neukundenrabatt!



SEPA-Überweisung/Zahlschein

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts:

BIC:

Angaben zum Zahlungsempfänger: **Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)**

ALPHA1 DEUTSCHLAND E.V.

IBAN: **DE75230510300510160153**

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen): **NOLADE21SHO**

Betrag: Euro, Cent:

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers:

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen):

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: **Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)**

IBAN: **DE**

Datum:

Unterschrift(en):

08



Dank an alle Förderer und Unterstützer

GRIFOLS

CSL Behring
Biotherapies for Life™

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

knw

Vielen Dank auch
an unsere privaten
Spender!



Alpha1 Deutschland wird 2021 mit 16.500 € durch die GKV-Gemeinschaftsförderung
Selbsthilfe auf Bundesebene gefördert.

vdek
Die Ersatzkassen

AOK
Die Gesundheitskasse.

BKK
Dachverband

IKK e.V.

KNAPPSCHAFT



Impressum

Herausgeber:

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

Vorstand:

Marion Wilkens
Gabi Niethammer
Peter Hübner
Thomas Heimann

Anschrift:

Alte Landstr. 3
64579 Gernsheim
Tel.: 0800 5894662
info@alpha1-deutschland.org

Bankverbindung:

Sparkasse Südholstein
IBAN:
DE75230510300510160153
BIC: NOLADE 21SHO

Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 3.500 Exemplare.

Unser Dank gilt allen, die zum Gelingen dieser Ausgabe beigetragen haben.

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.

Wir bedanken uns herzlich!





Alpha 1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte e.V.

Alte Landstr. 3, 64579 Gernsheim,
Tel.: 0800-5894662, E-Mail: info@alpha1-deutschland.org

Beitrittserklärung

Pro Person bitte **EINEN** Bogen **IN DRUCKBUCHSTABEN** ausfüllen - vielen Dank!

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Alpha1 Deutschland – Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte e.V., und zwar als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- Mitglied (Jahresbeitrag: 30€) Erwachsenes Familienmitglied (Jahresbeitrag 15€)
 Betroffenes Kind, auch MZ, unter 18 Jahren (kostenfrei, wenn mind. ein Elternteil Vollmitglied ist)
 Mitglied mit mehr als dem Mindestbeitrag, nämlich _____ €

Sind betroffene Kinder im Haushalt? MZ ____ ZZ ____ weiß nicht ____ Geburtsdatum ____
 MZ ____ ZZ ____ weiß nicht ____ Geburtsdatum ____

Name: _____ **Vorname:** _____
Straße, Nr.: _____ **PLZ, Ort:** _____
Tel.: _____ **Geb.-Datum:** _____
E-Mail: _____

Diagnostiziert als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- PiZZ PiSZ PiMZ PiMM
 Andere Formen: Pi _____ **nicht getestet**

Schwerpunkt: **Lunge** **Leber** **Gesund** **Andere:** _____

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, Fax oder E-Mail erfolgt. Mit der Weitergabe meiner Anschrift, Telefonnummer und E-Mail-Adresse an den zuständigen Selbsthilfegruppenleiter zum Zweck der Kontaktaufnahme bin ich einverstanden: **Ja** **Nein** (nicht angekreuzt gilt als Zustimmung)

Ich melde mich zum kostenfreien Alpha1 Newsletter an: **Ja** **Nein**

Wie haben Sie von uns erfahren? _____

Ich habe die **Datenschutzrichtlinie** zur Kenntnis genommen und stimme dieser zu. **Datum:** _____
Unterschrift: _____

Bankeinzugsermächtigung

Name des Kontoinhabers: _____ Vorname: _____

Anschrift: _____

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

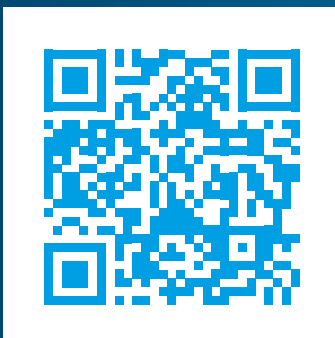
Name der Bank: _____

IBAN

BIC

Datum: _____ **Unterschrift:** _____





www.alpha1-deutschland.org



Alpha 1
Deutschland e.V.

Gesellschaft für
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-
Erkrankte
Gemeinnütziger Verein