



Alpha1-Journal

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

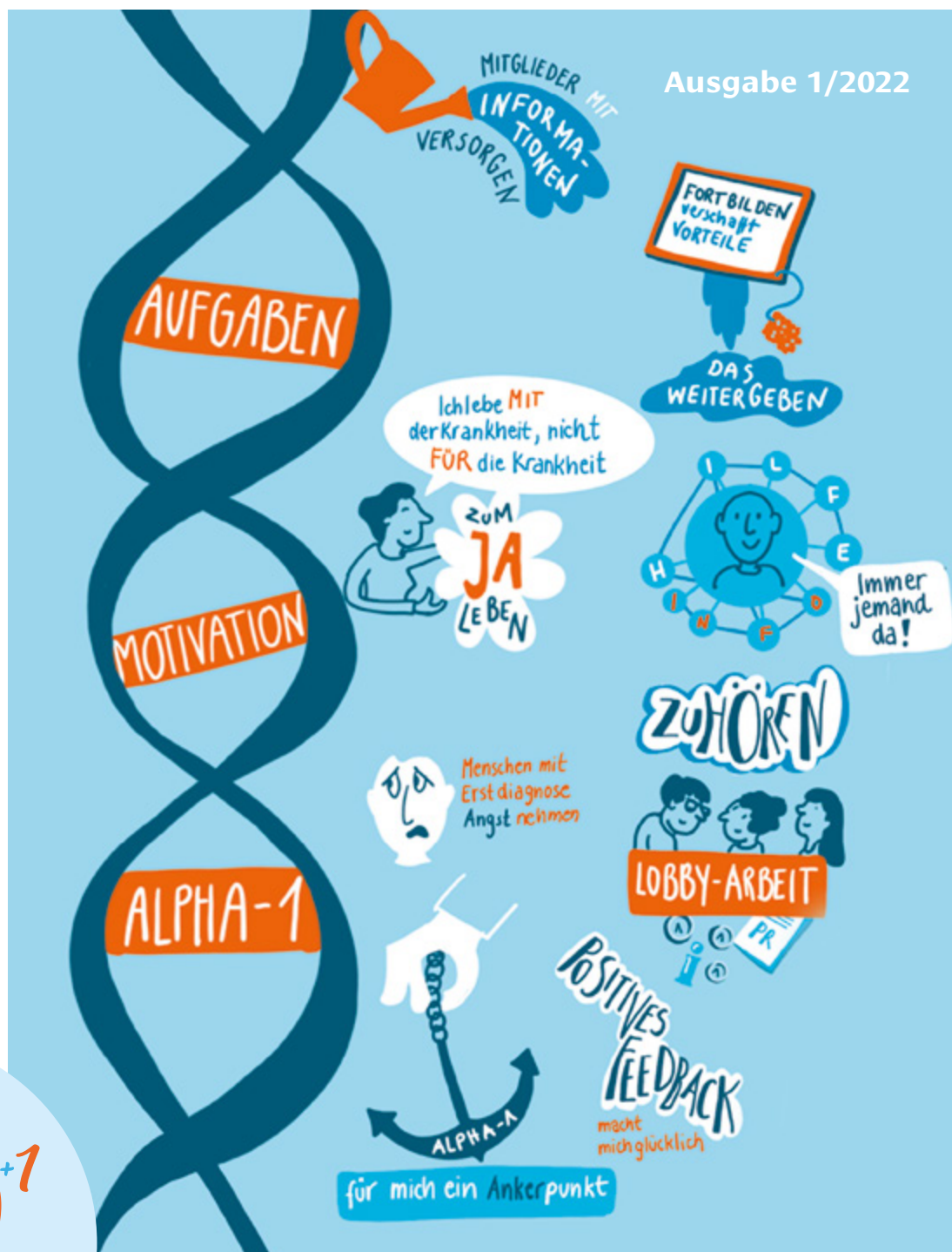
Alpha 1 Deutschland e.V.

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Neue Gruppenleitung der SHG Franken
- Lungensport – Rückblick & Ausblick
- Neugeborenen-screening
- Arzneimittelstudien & Medikamentenzulassung
- Wissenswertes zum Thema Hilfsmittel

... und vieles mehr
rund um Alpha1!

Ausgabe 1/2022



20⁺¹
21 JAHRE JUBILÄUM

Im Fokus:

Virtuelle Mitgliederversammlung & Gruppenleitertreffen 2022



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, liebe Angehörige und liebe Alpha1-Interessierte,

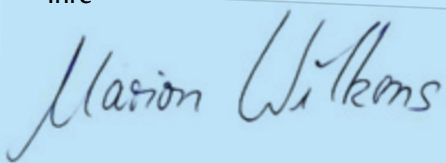
„Starten – Stoppen – Weitermachen“ ist die Überschrift des diesjährigen Workshops unserer Gruppenleitertagungen. Es könnte aber auch mein ganz persönliches Motto sein und vielleicht machen Sie es sich ebenfalls zum Thema.

Nach einer langen Zeit des Versteckens und der Vorsicht haben wir vieles entbehrt und auch vieles verlernt. Mir fehlt vor allem das Spontan sein, einfach mal jemanden besuchen, mal wegfahren oder einfach mal einkehren. Wobei ich von Entbehnungen nicht wirklich sprechen sollte, denn die Kilos zu viel auf der Waage zeigen, dass zumindest bei manchen Dingen etwas mehr Entbehrung gut gewesen wäre. Sehr schnell fallen mir Dinge ein, mit denen ich STOPPEN sollte. Ich glaube, ich brauche den meisten nicht zu erzählen, wovon ich spreche. Schwieriger wird es beim STARTEN: Wie wäre es mit mehr Bewegung, einfach das gute Wetter genießen, spazieren gehen, baden im See? Spontan alles machen, was man draußen machen kann, denn dort ist die Gefahr einer Ansteckung nun mal sehr gering. Aber durch die Pandemie habe ich das irgendwie verlernt, ich fühle mich eher antriebslos. Wie gut, dass Frau Tempel über körperliche Aktivität und auch über unsere Vermeidungsstrategien auf Seite 18 schreibt.

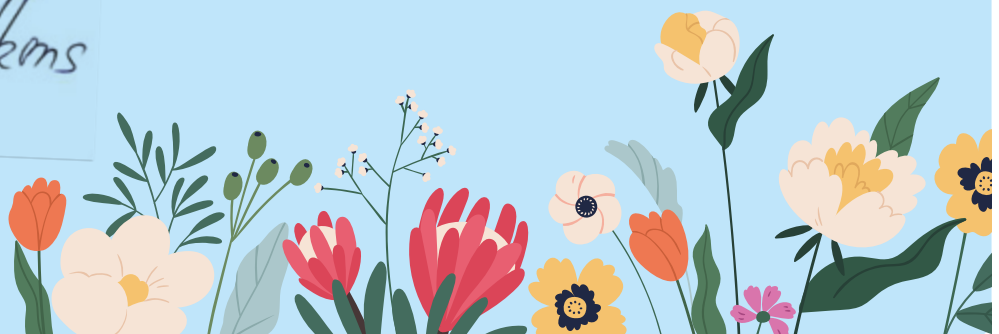
Ich habe bereits einen Trick herausgefunden, mich selbst zu überlisten. Wenn ich gerade eine aktive Phase habe, mache ich ganz viele Termine, Verabredungen sowie nette Ideen in meinen Kalender – und was im Kalender steht, wird nun mal abgearbeitet und Verabredungen eingehalten. So langsam kommt meine Alltagsaktivität dadurch zurück und ich schreibe mir jetzt schon Termine für Sporteinheiten mit in den Kalender. Warum das wichtig ist, lesen Sie auf Seite 28 und auch, warum gemeinsame Aktivitäten einfach mehr Spaß machen.

WEITERMACHEN sollten wir mit den Schutzmaßnahmen, die wir offenbar alle gut verinnerlicht haben. Eine Maske, wann immer viele Menschen zusammenkommen, Hände häufig waschen und Schutzimpfungen wahrnehmen. Gedanken zum WEITERMACHEN fallen mir persönlich leicht: Ich möchte mich auch weiterhin für einen besseren Alltag mit der Erkrankung einsetzen – nicht nur für Sie, sondern vor allem auch für mich selbst – und deshalb gehe ich jetzt in den Garten, um mich zu bewegen und wünsche Ihnen gute Anregungen für Ihren Alltag.

Ihre



Marion Wilkens




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:

-
- 03 **Vorwort**
 - 06 **Service:** Vorstand, Kontakttelefon, Fachbeirat, wissenschaftlicher Beirat
 - 08 **Vorgestellt:** Roland Bühner – Neue Gruppenleitung der SHG Franken

IN EIGENER SACHE:

- 10 22 Jahre Alpha1 – Wir feiern die Schnapszahl mit Infotag und Fest
- 11 Safe the date: Veranstaltungen im Jahr 2022

FÜR SIE DOKUMENTIERT:

- 12 Online-Mitgliederversammlung 2022
- 14 Virtuelles Gruppenleitermeeting als Workshop, 19. März 2022 – via Zoom

ALPHA-1 & DIE PSYCHE:

- 18 Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität: Welche Rolle spielt die Vermeidung? Sollten Patienten mit Atemnot-Ängsten Vermeidung immer vermeiden – oder besser ‚gezielt‘ vermeiden?

ALPHA1 UNTERWEGS & VERSCHIEDENES:

- 20 Gedenken
- 21 Besuch der Mitgliederversammlung und des Infotags von Alpha1 Österreich
- 22 Alpha1 Unterwegs – der DGP
- 23 Patiententag in Aachen
- 24 Aktionswoche Inklusion – wir waren dabei!
- 24 Beschwerden ohne Medikamente lindern: Atemtherapie und Atemtraining mit Hilfsmitteln. Wo ist der Unterschied und warum macht beides Sinn?

- 27 Umfrage-Ergebnisse zur Lebensqualität von Lungenpatienten während der COVID-19 Pandemie
- 28 Lungensport – Rückblick (Grundlagen und die letzten zwei Jahre) und Ausblick (Weiterentwicklung)
- 31 Neugeborenencreening
- 33 Teilnahme an Studien im Rahmen der evidenzbasierten Medizin
- 35 Phasen der Arzneimittelzulassung
- 38 Digitalisierung – eine kurze Übersicht
- 39 Wissenswertes zum Thema Hilfsmittel

AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN:

- 42 Mit Farbtupfern Krisen meistern – und wie uns der Hals die Fitness nimmt – eine CSL-Veranstaltung in Mainz

AUS DER FORSCHUNG:

- 43 Gesucht: Pi*ZZ-Probanden
- 43 Register EARCO

LESERBRIEFE:

- 44 Bericht über den Pulsoximeter Ring
 - 44 Mein Weg zur Lungensport-Trainerin
 - 45 Borkum – Immer eine Reha wert
 - 47 Alpha1-Reha in Deutschland – Meine Statusbetrachtung
-
- 48 Ein Wort zu den Finanzen
 - 50 Impressum, Förderer und Unterstützer



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

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

marion.wilkens@alpha1-deutschland.org
Tel. 06258 1329714

*NATIONALE & INTERNATIONALE KOOPERATIONEN,
KONTAKT ZU FORSCHUNG, POLITIK, REFERENTEN
& SELBSTHILFEGRUPPEN, MEDIENARBEIT*



Gabi Niethammer
2. Vorsitzende

gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org
Tel. 040 78891320

*INTERNE ABLÄUFE, ORGANISATION VON INFO-
TAGEN, ANSPRECHPARTNERIN FÜR HOMEPAGE
UND REDAKTIONELLES*



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



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



Peter Hübner
Schatzmeister

peter.huebner@alpha1-deutschland.org

VERWALTUNG DER FINANZEN UND FUNDRAISING



Thomas Heimann
Mitglied des Vorstandes

thomas.heimann@alpha1-deutschland.org

INTERNE IT & DATENPFLEGE

FACHBEIRAT



Uwe Deter
Fachbeirat

uwe.deter@alpha1-deutschland.org
Tel. 05828 968674

*TECHNISCHE BERATUNG FÜR SAUERSTOFF,
TRANSPLANTATION*



Linda Tietz
Fachbeirat

linda.tietz@alpha1-deutschland.org

FOTOS & REDAKTIONELLES



Ursula Krütt-Bockemühl
Fachbeirat

ursula.kruett-bockemuehl@alpha1-deutschland.org
Tel. 0821 783291

*SAUERSTOFFLANGZEITTHERAPIE, ALLTAGS-
UMSETZUNG, WIRTSCHAFTLICHE & SOZIALE
ASPEKTE*



Madline Mack
Fachbeirat

madline.mack@alpha1-deutschland.org
Tel. 07191 9337694

EVENTMANAGEMENT



Wissenschaftlicher Beirat

Sie haben die Möglichkeit, sich mit Fragen direkt an unsere wissenschaftlichen Beiräte zu wenden.

BEREICH LUNGE UND REHA



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

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

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 LUNGE UND SELTENE MUTATIONEN



PD Dr. med. Timm Greulich
Oberarzt, Bereichsleiter Alpha-1-Antitrypsin-Zentrum, Universitätsklinikum Marburg und niedergelassener Pneumologe in der PneumoPraxis-Marburg

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

BEREICH FORSCHUNG UND SELTENE FÄLLE



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

Telefonische Beratung,
Mo. und Fr., 14:00 – 16:00 Uhr:
Tel. 0511 5327297
Fax: 0511 5327294
janciauskiene.sabina@mh-hannover.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
Tel. 0941 2085952

BEREICH TRAINING, MOBILITÄT, LUNGENSport



Michaela Frisch

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

BEREICH LUNGE UND TABAKENTWÖHNUNG



Dr. med. Alexander Rupp
Facharzt für Innere Medizin & Pneumologie, Allergologie, Suchtmedizin, Notfallmedizin

Erstkontakt gerne per E-Mail:
info@lunge-stuttgart.de

Roland Bühner – Neue Gruppenleitung der SHG Franken



Ein Interview von Linda Tietz mit dem neuen Gruppenleiter Roland Bühner

Linda Tietz: Ich grüße dich, Roland! Bevor wir mit dem Interview beginnen, möchten wir dir im Namen des Vorstands, des Beirats und der

Mitglieder für deine Entscheidung zur Übernahme der Gruppenleitung danken! Wir freuen uns, dass du als neuer Gruppenleiter der SHG Franken unseren Verein und vor allem unsere Mitglieder in der Region Franken unterstützen wirst.

An dieser Stelle möchten wir nicht versäumen, Sandra Böhmer für ihren vorangegangenen Einsatz als Gruppenleiterin zu danken. Sie wird uns weiterhin als Stellvertreterin der SHG Franken zur Seite stehen. Last, but not least, sei auch ein dickes Dankeschön an Reiner Kersten gerichtet. Er war bislang die Stellvertretung der nun neu aufgestellten SHG Franken.

Doch nun wieder zu dir, lieber Roland. Kannst du uns kurz darstellen, welche Schwerpunkte und Ziele du mit deiner neuen Aufgabe als Gruppenleiter verbindest? Wie lange bist du eigentlich schon in der SHG Franken aktiv?

Roland Bühner: Zuallererst möchte ich mich bei den Mitgliedern der SHG Franken vorstellen und bekannt

„Mein Motto: Ich möchte das WIR stärken, denn nur gemeinsam sind WIR stark und können etwas erreichen!“

machen. Ich möchte gerne Bindeglied zwischen dem Vorstand und den Mitgliedern sein. Für die Zukunft ist es auf jeden Fall mein Ziel, auch wieder Präsenztreffen und AlphaCare Regionaltage für die SHG Franken zu organisieren. Außerdem ist mir Netzwerkarbeit wichtig. Ich möchte Kontakte zu anderen regionalen Organisationen, Ärzten und eventuell auch der Politik knüpfen. Daneben möchte ich auch gerne aktiv Mitgliederwer-

bung bei Betroffenen und deren Angehörigen machen. Mein Motto: Ich möchte das WIR stärken, denn nur gemeinsam sind WIR stark und können etwas erreichen! In der SHG Franken bin ich eigentlich erst seit der Übernahme der Gruppenleitung Anfang dieses Jahres aktiv. Leider hat mich Ende März eine doch sehr heftige COVID-19 Infektion ausgebremst, sodass ich bisher noch nicht so viele Aktivitäten starten konnte.

Linda Tietz: Wenn du wieder fit bist und uns der nahende Herbst und Winter nicht erneut ausbremst, wie oft trifft sich dann die SHG Franken?

Roland Bühner: Da ich die SHG Franken erst im Februar dieses Jahres übernommen habe und ich ja länger krankheitsbedingt gehandicapt war, konnte bisher noch kein Gruppentreffen stattfinden. Gerne würde ich wieder, wie vor der Pandemie, ein bis zwei Treffen beziehungsweise AlphaCare Regionaltage pro Jahr für die SHG Franken organisieren und etablieren.

Linda Tietz: Bist du auch betroffen vom AATM? Welcher Phänotyp wurde wann bei dir diagnostiziert?

Roland Bühner: Ja, ich bin auch von AATM betroffen. Bei mir wurde der Phänotyp Pi*ZZ (wie bei meiner Mutter) diagnostiziert. Seit August 2018 werde ich auch substituiert.

Linda Tietz: Und wie führte dich dein Weg in den Verein und die Vereinsarbeit? Wo und wie hast du vom Verein erfahren?

Roland Bühner: Zu Alpha1 Deutschland e. V. bin ich über meine im Jahr 2020 verstorbene Mutter Johanna Bühner gekommen. Sie war schon länger Mitglied im Verein und somit hatte ich immer mal wieder Kontakt zu Alpha1 Deutschland. Seit Juli 2018 bin ich nun auch Mitglied im Verein. Zur aktiven Vereinsarbeit bin ich durch Sandra Böhmer gekommen. Ich hatte ihr schon vor längeren meine Hilfe angeboten, sollte sie einmal Unterstützung benötigen. Anfang dieses Jahres hat sie mich dann gefragt, ob ich die SHG als Gruppenleiter mit ihrer Unterstützung als Stellvertreterin übernehmen könnte.

Linda Tietz: Da hattest du das richtige Zeichen der Unterstützung gegeben! Ohne Menschen wie euch wäre Vereinsarbeit nicht möglich. Hast du denn Erfahrung mit Vereinsarbeit?

Roland Bühner: Hinsichtlich Ehrenamts und Vereinsarbeit habe ich in den letzten 30 Jahren schon so einiges

gemacht. Zum einen war ich 14 Jahre 2. Vorsitzender unseres örtlichen Sportvereines, zeitweise auch kommissarisch 1. Vorsitzender und bin seit 2004 stellvertretender Vorsitzender vom Vereinsring Waldberg e. V. Im Jahr 2008 bin ich dann in die Kommunalpolitik eingestiegen. Hier war ich 12 Jahre im Gemeinderat, drei Jahre 2. Bürgermeister und kommissarisch fast ein Jahr auch

„Ich fühle ich mich mental stark genug, um neue Aufgaben und Herausforderungen anzugehen“

1. Bürgermeister. Leider hat mich dieses herausfordernde politische Engagement, in Begleitung meines Vollzeitberufes im Vermessungsamt, Anfang 2017 in ein Burnout mit schweren Depressionen manövriert. Nach mehreren stationären und ambulanten Therapien, sowie der Aufgabe meiner politischen Ämter und einem Teil der Vereins- und Ehrenamtsarbeit, fühle ich mich so weit wieder hergestellt und auch mental stark genug, um neue Aufgaben und Herausforderungen anzugehen. Aus diesen Erfahrungen heraus weiß ich, welche Verantwortung so ein Amt mit sich bringt und habe mir daher auch etwas länger Bedenkzeit genommen, um die Entscheidung für eine Übernahme der Gruppenleitung der SHG Franken zu fällen.

Linda Tietz: Wir freuen uns natürlich, dass deine Entscheidung für die SHG Franken gefallen ist, und wünschen dir viel Kraft und Freude für und an dieser Aufgabe! Wie sieht denn dein Leben außerhalb der Vereinsarbeiten aus? Gibt es da noch ein Zeitfensterchen für ein Hobby?

Roland Bühner: Ich bin mit meiner Frau Marissa Bühner seit 2017 verheiratet. In meiner Freizeit gehe ich sehr gerne wandern, fahre Mountainbike (E-Bike) und bin leidenschaftlicher Skifahrer, da darf es auch etwas schneller sein, ich fahre Abfahrt.

Beruflich bin ich als Vermessungsbeamter, also Landesbeamter beim Freistaat Bayern, im Amt für Digitalisierung, Breitband und Vermessung Bad Kissingen, Außenstelle Bad Neustadt a. d. Saale in Vollzeit beschäftigt. Seit Dezember 2019 nehme ich auch an der sehr vielversprechenden Alpha-1-Studie „AROAAT2002“ von Prof. Dr. Pavel Strnad und seinem Team an der Uniklinik Aachen teil. Das ist eine sehr spannende und mit viel gegenseitigem Respekt verbunden Teilnahme an der Studie, die sich nach echter Zusammenarbeit anfühlt und auch ist.

Linda Tietz: Vielen Dank, lieber Roland, für das interessante Interview und deine offenen Worte.

Roland Bühner: Liebe Linda, Danke dir für das Interview und ich freue mich auf die sicherlich spannenden Aufgaben und Herausforderungen als Gruppenleiter der SHG Franken.



MEHR INFORMATIONEN

Aktuelle Nachrichten der SHG Franken finden Sie auf unserer Webseite:



ENDLICH!

22 Jahre Alpha1 – Wir feiern die Schnapszahl mit Infotag und Fest

WANN?

Vom 05. – 07. Mai 2023

Einladung aller Mitglieder für zwei Nächte

WO?

Im Maritim Hotel Bad Wildungen

Dr.-Marc-Straße 4, 34537 Bad Wildungen

Zugesagt haben unsere wissenschaftlichen Beiräte Michaela Frisch, Dr. Timm Greulich, Prof. Sabina Janciauskiene, Dr. Rüdiger Kardorff, Prof. Andreas Rembert Koczulla, Dr. Pavel Strnad, Dr. Alexander Rupp und Monika Tempel.

Den Einführungsvortrag wird Herr Prof. Claus Franz Vogelmeier halten. Am Samstagabend laden wir zum großen Fest ein und feiern 22 Jahre Alpha 1 Deutschland e. V.

Wir freuen uns auf Sie!



22 JAHRE JUBILÄUM



INFO

Liebes Mitglied, bedingt durch die lange wirtschaftliche Auszehrung während der Pandemie können heute vonseiten der Hotels keine kurzfristigen Stornobedingungen mehr angeboten werden. Um die Veranstaltung 2023 in gutem Miteinander mit dem Hotel durchführen zu können, werden wir schon früh abfragen, ob wir Sie in Bad Wildungen begrüßen dürfen. Bitte richten Sie sich darauf ein, Ende des Jahres die Einladung zum Infotag 2023 zu erhalten und uns Ihre Teilnahmebestätigung dann umgehend zurückzusenden. Natürlich kann niemand absehen, ob ggf. ein Krankheitsfall eine Anreise zunichtemacht, doch wir alle wollen vom Besten ausgehen und uns auf Sie und Ihre/n Partner*in freuen.



Safe the date: Veranstaltungen im Jahr 2022

Die ein oder andere Selbsthilfegruppe ist bereits dabei, noch ein Treffen in diesem Jahr zu planen. Mögliche Termine und geplanten Inhalte finden Sie in unserem Veranstaltungskalender auf www.alpha1-deutschland.org. Eine Patientenveranstaltung der Firma Grifols ist für den 17. November in Mainz geplant, sofern Corona dies zulässt, alternativ ist es sicher ebenfalls virtuell möglich. Details hierzu finden sie, sobald verfügbar, ebenfalls auf unserer Homepage.

Sollten Sie eine Veranstaltung vermissen oder ggf. eine solche planen, die auch für andere Alphas interessant sein könnte, schreiben Sie uns eine E-Mail an info@alpha1-deutschland.org und wir ergänzen diese gerne. Speziell für uns Alpha-1-Patienten findet am 8. Oktober noch eine Veranstaltung in Stuttgart statt, die wir Ihnen gerne genauer vorstellen möchten.

Unter der Leitung unseres wissenschaftlichen Beirats Herrn Dr. Alexander Rupp findet seit einigen Jahren ein immer größer werdender Alpha-1 Patiententag in Stuttgart statt. Dieses Jahr wird er zum ersten Mal in Kooperation mit Alpha1 Deutschland durchgeführt. Wir möchten insbesondere allen Patienten in der Region Stuttgart und Süddeutschland die Möglichkeit einer Alpha-1-Tagung bieten, möglichst ohne weite Anreise.

Gemeinsam haben wir uns einen bunten Strauß an Vorträgen überlegt und natürlich darf auch das Team der UK Aachen nicht fehlen, denn es wird auch hier vor Ort die Möglichkeit zur Leberuntersuchung geben.

Marion Wilkens

PROGRAMM AM PATIENT:INNENTAG 08.10.2022 IN STUTTART



9.00 Uhr

Begrüßung

Dr. A. Rupp, Pneumologische Praxis im Zentrum (PiZ), Stuttgart
M. Wilkens, Alpha1 Deutschland e. V.

M. Wilkens, Alpha1

Deutschland e. V.

Dr. H. Isensee, Alpha1
Selbsthilfegruppe
Region Stuttgart

09.20 – 10.00 Uhr

Alpha-1 und die Lunge – habe ich nun Asthma oder COPD?

Dr. A. Rupp, Pneumologische Praxis im Zentrum (PiZ), Stuttgart

12.45 – 14.00 Uhr

Mittagspause

10.20 – 11.00 Uhr

Alpha-1 und die Leber

Prof. P. Strnad, Universitätsklinik Aachen

14.00 – 14.40 Uhr

Sauerstoffversorgung, nicht-invasive Beatmung und Lungenvolumenreduktion bei schweren Lungenerkrankungen
Prof. C. Neurohr, RBK Lungenzentrum Stuttgart, Klinik Schillerhöhe

11.20 – 12.00 Uhr

Alpha-1 und die Psyche

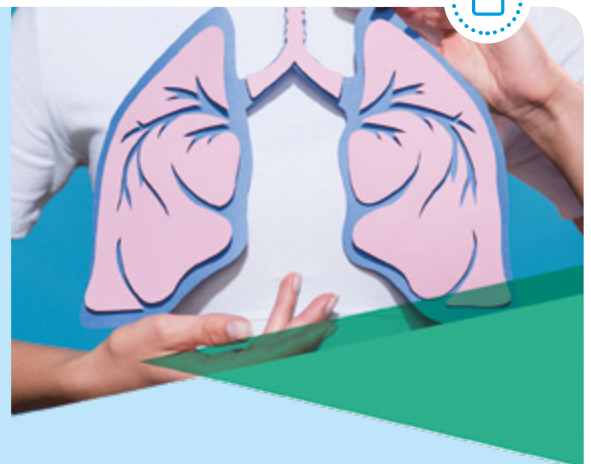
P. Köbler, Dipl.-Psychologe, Nürnberg

15.00 – 15.40 Uhr

Atemtherapie bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
N. Beuschel, Physiotherapeutin, RBK Lungenzentrum Stuttgart

12.20 – 12.45 Uhr

Vernetzen – Die Arbeit von Alpha1 Deutschland e. V. und der Selbsthilfegruppen



16.00 – 16.40 Uhr

Alpha-1-Registerstudie: Was können wir aus Registerdaten lernen?
Prof. R. Bals, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg

Online-Mitgliederversammlung 2022

Am 29. April fand unsere jährliche Mitgliederversammlung statt. Pandemiebedingt haben wir diese auch in diesem Jahr virtuell abgehalten. Als Beilage erhalten alle Mitglieder mit diesem Journal das Protokoll der virtuellen Mitgliederversammlung des Vereins Alpha1 Deutschland – Gesellschaft für Alpha1-Antitrypsinmangel Erkrankte e. V.

Sollte diese Beilage bei Ihnen fehlen, lassen Sie es uns bitte wissen.

„Die Mitgliederversammlung ist das wichtigste Organ im Verein, wenn es darum geht, demokratische Entscheidungen

„Die Mitgliederversammlung ist das wichtigste Organ im Verein, wenn es darum geht, demokratische Entscheidungen zu treffen.“

zu treffen, die nicht allein dem Vorstand oder satzungsgemäß einem anderen Organ obliegen. Durch sie haben alle Vereinsmitglieder die Möglichkeit, das Vereinswirken und – leben aktiv mitzugestalten.“ So ist die Definition, zu finden aufseiten des Vereins „Deutsches Ehrenamt“. Formale Passagen sind immer auch ein wesentlicher Bestandteil einer Mitglieder-

versammlung und wir geben uns Mühe, die Veranstaltung darüber hinaus inhaltlich interessant zu gestalten und über die Aufgaben und Tätigkeiten des Vereins zu informieren.

Für alle, die (noch) nicht Mitglied im Verein sind, möchten wir ebenfalls kurz berichten, was wir im vergangenen Jahr erreicht haben und was uns bewegt. Natürlich war COVID-19 eines der Hauptthemen, aber auch neue und alte Kooperationen, Begleitung von Forschung, internationale Tätigkeiten, Umgang mit Lieferengpässen und die bestehenden Therapiemöglichkeiten haben das vergangene Jahr maßgeblich bestimmt.

Unsere Vereinsarbeit ging nahtlos weiter: Ein neuer Jugendflyer sowie ein Leitfaden für Alpha-1-Kümmerer wurden verwirklicht, neue Selbsthilfegruppen entstanden, Schulungen wie z. B. der Gruppenleiterworkshop fanden online statt. Über einige dieser Themen lesen Sie in diesem Journal die Details.

Wichtigstes Thema, wenngleich sicher auch nicht das interessanteste, war die Satzungsänderung, die es uns zukünftig erlaubt, je nach Situation, die Mitgliederversammlung in Präsenz, virtuell oder auch hybrid durchzuführen, ein wichtiger Schritt zur Sicherung unserer Tätigkeiten für alle Fälle.

Unser Wunsch ist und bleibt, die Mitgliederversammlung live zu veranstalten, denn auch für uns ist es nicht einfach, Berichte in die recht seelenlose Kamera zu sprechen, statt direkte Reaktionen aus dem Publikum zu erhalten und so viel besser im Miteinander mit Ihnen, unseren Mitgliedern, zu sein.

Eine Neuerung ebenfalls mit Hinblick auf die Zukunft des Vereins ist die Transparenz, die unser Schatzmeister Peter Hübner in unsere Finanzen gebracht hat. So finden Sie nun auf unserer Homepage nicht nur die Förderungen durch die Krankenkassen, sondern auch die Anteile an Industriegeldern sowie unseren Tätigkeitsbericht hinterlegt.

Ein Highlight war neben den Podcasts, die in Zusammenarbeit mit CSL-Behring entstanden sind, das Wachstum unseres YouTube-Kanals.

In Zahlen:

- Es gibt mittlerweile 29 Beiträge zu vielen wichtigen Themen rund um den AATM
- Der Kanal wurde über 21.000-mal angeklickt
- 282 Abonnenten hat unser Kanal
- Unser Erklärvideo ‚Was ist Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?‘ ist schon fast 8.500-mal angeklickt worden
- Insgesamt wurden unsere Videos in Summe 1.321 Stunden angesehen
- Unsere Zuschauer bei YouTube sind zu 56 Prozent weiblich und zu 44 Prozent männlich sowie meist zwischen 45 und 54 Jahren alt (58 %)
- 28 Prozent unserer Zuschauer finden uns über die YouTube-Suche selbst

Auch unsere Mitgliederversammlung haben wir mit einem Vortrag verknüpft, den Sie nun auf unserem YouTube-Kanal finden. Unser neuer Beirat Herr Dr. Alexander Rupp, Pneumologische Praxis im Zentrum von Stuttgart, hielt uns ein sehr spannendes Referat zum Thema ‚Spezifische Behandlung bei Alpha-1, COPD und Asthma‘. Anschließend stand Herr Dr. Rupp für Fragen zur Verfügung und rundete somit die Mitgliederversammlung wunderbar ab.

Marion Wilkens



SIE KENNEN UNSEREN YOUTUBE-KANAL NOCH NICHT?



YouTube ist das weltweit relevanteste Videoportal. Gegründet wurde es 2005, seit 2006 die Plattform eine Tochtergesellschaft von Google. Interessierte können bei YouTube kostenlos Videoclips ansehen, bewerten, kommentieren und selbst hochladen. Nicht zu unterschätzen ist die Funktion von YouTube bei Gesundheitsfragen: nicht umsonst ist die Videoplattform nach der normalen Google-Suche die wichtigste Suchmaschine der Deutschen.

Schauen Sie sich doch eine unserer vier Playlists bei YouTube an:

Alpha1 Infotage



Alpha-Kind & Alpha-Teens



Lungensport & Bewegung im Alltag



Alpha1 Deutschland e.V.



Virtuelles Gruppenleitermeeting als Workshop, 19. März 2022 – via Zoom

Leider noch einmal ein Bericht eines Treffens, das live geplant war und doch virtuell stattfinden musste. Aber auch im Zoom-Bildschirm konnte man bei allen die Freude des Wiedersehens erkennen und die Bereitschaft, zu neuen Taten bereit zu sein und nur auf den Startschuss zu warten.

Diesen gaben wir mit dem Workshop „Starten – Stoppen – Weitermachen“. Moderiert wurde der Workshop durch externe Hilfe. Das Team Marie Hübner und Francois Hallema leiteten uns ganz wunderbar durch die Veranstaltung.

Unsere Zielsetzung

- Zusammenhalt und die Zusammenarbeit schärfen & stärken
- Gute Beispiele herausstellen und neue Ideen entwickeln
- Wie können wir Mitglieder gewinnen und motivieren
- Einen intensiven Austausch, Spaß haben – heute und über den Workshop hinaus
- Klare Aufgaben für jeden individuell und uns als Verein

Schon die Vorstellungsrunde war anders als sonst und begann mit drei Fragen als Basis:

- Was sind deine Aufgaben innerhalb Alpha1 Deutschlands?

AGENDA VOM 19. MÄRZ 2022

- 10:00 UHR Herzlich willkommen
- 10:05 UHR Einzel – aber doch gemeinsam
- 10:20 UHR Persönliche Schwerpunkte
- 11:25 UHR Starten – Stoppen – Weitermachen
- 12:00 UHR Mittagspause
- 13:00 UHR Eure Erfahrungen und Learnings
- 14:10 UHR Wünsch dir was
- 14:50 UHR Ausblick

- Was motiviert dich, um dich aktiv einzubringen?
- Was macht Alpha1 Deutschland richtig wertvoll für dich?

Vielfach wurde als Motivation zur Übernahme einer Gruppenleitung genannt, dass man

- Wissenslücken schließen möchte
- Ängste der Mitpatienten nehmen kann und möchte
- versucht, praktische Unterstützung zu bieten und
- die Vernetzung und den Austausch fördern möchte

Herzensangelegenheiten wurden erzählt und ohne Unterbrechung ging es weiter. Spätestens jetzt brachten sich alle ein und es entwickelte sich ein intensives Brainstorming.





Starten – Stoppen – Weitermachen

Wie lief es vor der Pandemie? In Kleingruppen, sogenannten ‚Breakouts‘, widmeten sich die Gruppenleiter diesen Aspekten.

- Welchen Bedarf haben wir vor der Pandemie gesehen. Damit wollen wir starten.
- Wir haben in den letzten Jahren Erfahrungen gesammelt und wissen nun, was wir nicht mehr machen wollen. Das wollen wir stoppen.
- Das lief vor der Pandemie gut und damit wollen wir auch jetzt weitermachen.

Ideen wurden gesammelt zum „STARTEN“, wie z. B. die Schaffung eines Share-Points, bessere Vernetzung untereinander, von benachbarten Selbsthilfeverbänden zu lernen, und alle Gruppenmitglieder einzubinden, wenn es um Öffentlichkeitsarbeit geht.

Auch „WEITERMACHEN“ mit bereits vorhandener Expertise, z. B. Fachvorträgen, kleineren Austauschtreffen, gemeinsam Spaß haben und sich gemeinsam bewegen – Outdoor wie Indoor, empfanden wir als wichtig.

Neu war vor allem das Wort „STOPPEN“, denn was nicht guttut, ist für gewöhnlich auch nicht gut. Daher waren sich die Teilnehmer schnell einig, die Einbahnstraße zu beenden.

Wir wollen für uns und unsere Teilnehmer in Gruppentreffen:

- Aktivieren, statt konsumieren
- Neues zulassen

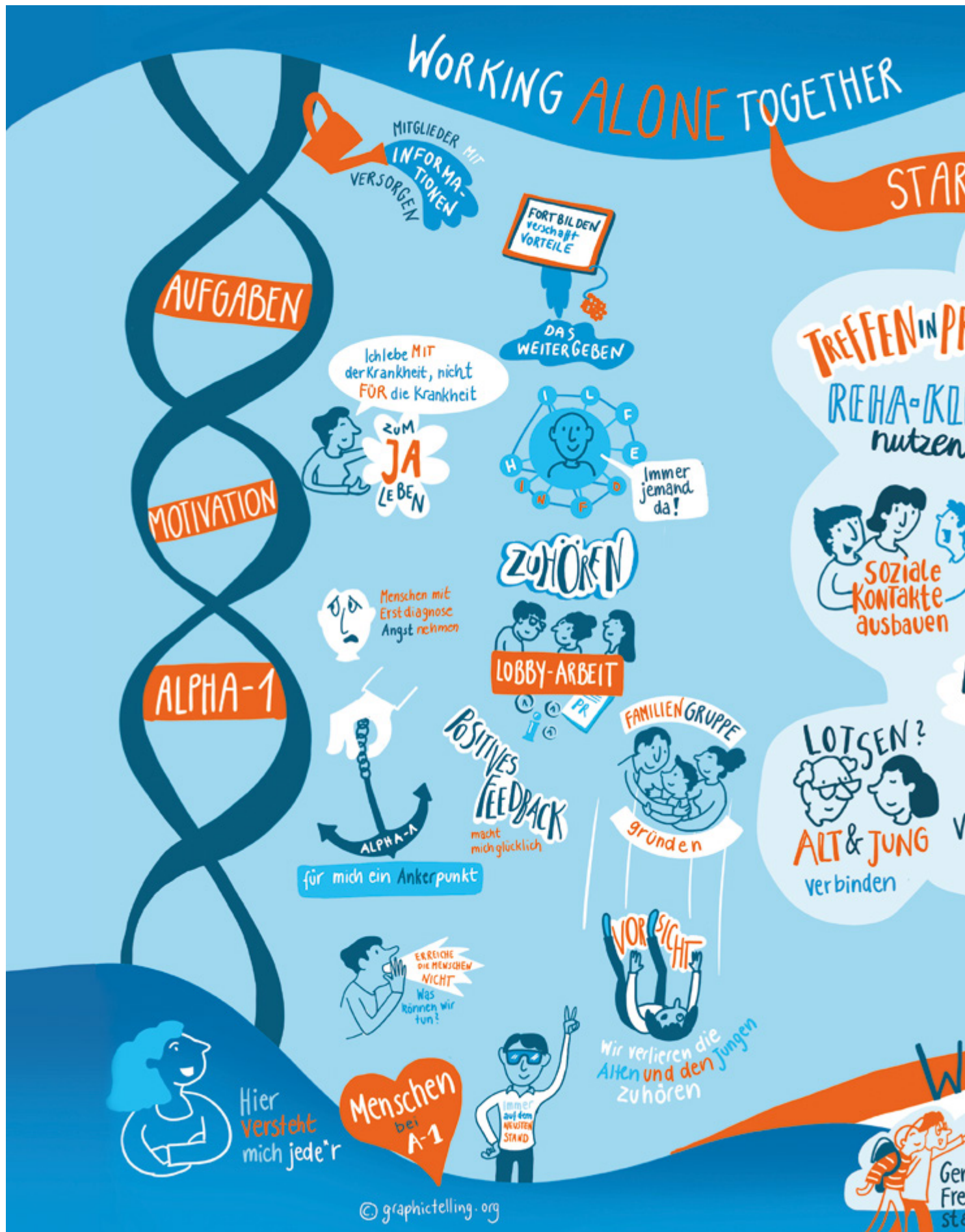
Unser letzter Punkt für das erste Treffen im Jahr 2022 war „Wünsch Dir was“: Wenn Du jetzt einen Wunsch freihättest, was würdest du dir für die Zukunft von Alpha1 wünschen? Und an diesen Wünschen werden wir beim nächsten Treffen vom 01. – 03. Juli in Göttingen weiterarbeiten, in der Hoffnung, diese zur Realität werden zu lassen.

Danke an eine großartige, aktive und hoch motivierte Truppe von Gruppenleitern, Stellvertretern, Partnern und Beiräten!

Marion Wilkens



Auf der nachfolgenden Doppelseite finden Sie die zentralen Ergebnisse unseres Gruppenleitermeetings – illustriert von Marie Hübner von Graphic Telling.



Virtueller Workshop 19. MÄRZ 2022

STOPPEN WEITERMACHEN

RÄUMLICHKEITEN SIND EIN PROBLEM
Nächstes im Garten

nicht mehr den Leuten hinterherlaufen

EXPERTEN-VORTRÄGE
Gute Referenzen

- Aktivitäten zeigen
- Rechtliches
- Medikamentenaufklärung
- Schlafen
- Resilienz in der Krise
- Neueste Studien

ERFAHRUNG
Share Point
INFOS

UNSERE WEBSEITE NUTZEN

Diejenigen reduzieren, die nur konsumieren

TREFFEN 2 mal jährlich

GRUPPEN TREFFEN
in kleineren Gruppen
INFO-ORSCHLÄGE

Desinteresse stoppen

Online SPORT

einfach mal anrufen

MOTIVATION JUNG UND ALT

ONLINE UND HYBRID

Nicht an allem festhalten
KOMMT, macht MIT!
wer nicht will, will nicht!

NEUE FORMATE nutzen:

WANDERN draußen

VIDEO CHAT
Elektronik nutzen

Wünsch Dir was

KRÄFTE BÜNDELN

meinsame zeitge-Altung



Hybrid-veranstaltung



Alpha 1 Deutschland e.V.

Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität: Welche Rolle spielt die Vermeidung? Sollten Patienten mit Atemnot-Ängsten Vermeidung immer vermeiden – oder besser ‚gezielt‘ vermeiden?

Vermeidung immer meiden!

So etwa könnte man salopp formulieren, was Verhaltenstherapeuten der „alten Schule“ Patienten mit Ängsten dringend raten.

„Du darfst vor Deiner Angst nicht davonlaufen! Du musst mitten durch die Angst gehen!“

Das funktioniert bei Spinnen-Phobie recht gut – mitunter auch bei der Angst, über einen weiten Platz zu gehen, ohne ohnmächtig zu werden. Doch wie kann ein „Weg mitten durch die Angst“ aussehen, wenn das Problem eines Alpha-1-Patienten die Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität ist?

Könnte Vermeidung bei Atemnot-Angst funktionieren?

Neuere Studien zu Angst und Vermeidung stellen zumindest die Frage, ob Vermeidung unter bestimmten Voraussetzungen eine sinnvolle Strategie zur Bewältigung von ausgeprägten Ängsten sein kann.

Die Forscher unterscheiden sogenanntes fehlangepasstes Vermeiden (= maladaptive avoidance) von angepasstem Vermeiden (= adaptive avoidance). Zu den angepassten Vermeidungs-Strategien zählen sie beispielsweise:

- Vermeidung in Gestalt von loslösendem Bewältigungsverhalten (= disengagement)
- Vermeidung durch Flucht
- Proaktive Vermeidung durch vorausschauendes Handeln
- Vermeidung durch rückwirkendes Sicherungsverhalten

Hört sich kompliziert an – ist aber anhand von Beispielen sehr einleuchtend.

Loslösendes Bewältigungsverhalten nutzt z. B. die Acceptance-Commitment-Therapy (= ACT) bei ihren Übungen zur Distanzierung. Wenn Du bei Angstgefühlen einen Schritt zurücktrittst und die ängstigende Situation gewissermaßen aus der Beobachter-Perspektive beschreibst, führt das in der Regel zu einer emotionalen Beruhigung.

Auch die Bildschirm-Technik ist eine Distanzierungsübung. Dabei stellst Du Dir vor, wie Du die ängstigende Situation mit der Fernbedienung in der Hand auf einem Monitor abspielst. Je nach Deinem Befinden kannst Du die Szene anhalten, vorspulen, zurückspulen, in Zeitlupe oder im Zeitraffer laufen lassen.

Vermeidung durch Flucht kann durchaus angemessen sein, wenn sie Dich vor einem wirklichen Schaden bewahrt. Bei proaktiver Vermeidung versuchst Du durch vorausschauendes Handeln, ängstigende Situationen erst gar nicht entstehen zu lassen bzw. sie abzumildern.

Rückwirkendes Sicherungsverhalten lässt sich in Zeiten einer Pandemie sehr anschaulich beschreiben. Das häufigere Händewaschen ist momentan ein angemessenes Vermeidungsverhalten. In Nicht-Pandemie-Zeiten kann Händewaschen in übertriebenem Ausmaß ein Zeichen für eine Ansteckungs-Angst sein.

Was hat Vermeidung mit der Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität zu tun?

Alle Behandler sind sich einig, dass Inaktivität die körperliche und psychische Gesamtsituation bei fast allen Atemnot-Erfahrungen verschlechtert.

Patienten mit Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität benötigen gezielte Unterstützung, um durch eine gesunde Mischung aus angemessener Aktivität und angepasster Vermeidung ihre Alltagsfähigkeiten zu erhalten.

„Patienten mit Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität benötigen gezielte Unterstützung, um durch eine gesunde Mischung aus angemessener Aktivität und angepasster Vermeidung ihre Alltagsfähigkeiten zu erhalten.“

Aktiv sein und angepasst vermeiden: die Mischung macht's!

Atemnot als sinnvoller „Vermeidungsmechanismus“ schützt Dich vor der realen Gefahr der Überforderung.

Atemnot beim „Dran denken an eine körperliche Belastung“ ist das Ergebnis einer angstgetriggerten und angstverstärkenden gelernten Verknüpfung (prior). Durch eine unangenehme Erfahrung sind in Deinem Gehirn Verbindungen zwischen möglichen Auslösesituationen, Angst und Atemnot-Erfahrung entstanden. Leider handelt es sich meist um Situationen, die für die Erhaltung Deiner Alltagsfähigkeiten (= ADL) notwendigerweise trainiert werden müssen.



Wie soll angemessene Aktivität bei Atemnot-Angst in der Praxis funktionieren?

Die gute Nachricht: Studien zeigen, dass es möglich ist! Die sehr gute Nachricht: Du kannst nur gewinnen durch ein dosiertes Training der ADL – nämlich folgendes:

- ein Gefühl der Kontrolle
- weniger Atemnot beim „Drandenken“
- weniger Angst in der konkreten Situation

Wie gelingt das? Mittels Techniken, die das Gefühl der Kontrolle durch Vermeidung von Atemnot erhöhen und dabei offensichtlich zu einer „Entknotung“ der gelernten Verknüpfungen im Gehirn beitragen.

Welche angepassten Vermeidungsmuster nutzen die Techniken des dosierten Trainings? Vermutlich führen die folgenden Techniken zu einem erhöhten Gefühl der Kontrolle und damit zu reduzierter Atemnot-Angst:

- Distanzierung (durch Beobachter-Übung in der Situation und im Vorfeld des Trainings)
- Flucht bei realer Verschlechterung (z. B. bei drohender Exazerbation – dazu solltest Du die Unterscheidungs-Übung beherrschen: Ist es Angst oder ist es meine Lunge?)
- Proaktive Vermeidung durch vorausschauendes Erarbeiten der Einheiten des dosierten Trainings der ADL (z. B. Treppensteigen mit individuellem Rhythmus und Einsatz von Widerstandsatmen)
- Rückwirkendes Sicherheitsverhalten durch Nachspüren (z. B. „Sprech-Test“: Kann ich während und nach der Übungs-Einheit ohne Atemnot eine Unterhaltung führen?)

Aber Vorsicht: Wunderglaube ist keine (!) angepasste Vermeidung!

Das hast Du sicher inzwischen schon erkannt. Trotzdem – hier noch einmal der Hinweis: Es gibt verschiedene Arten von Vermeidung. Vermeidungsverhalten ist nicht immer kontraproduktiv. Kontraproduktiv ist jedoch der Wunsch, Probleme sollten „wie durch ein Wunder“ auf magische Art und Weise verschwinden.

Denn nur das regelmäßige Training der ADL macht Dich nach und nach zum Meister der Stufen!

Was tun, wenn „alles“ nicht hilft?

Manchmal kommen die nicht-medikamentösen Ansätze bei Atemnot-Ängsten in Zusammenhang mit körperlicher Aktivität an ihre Grenzen.

Dann empfehlen Pneumologen u. a. Opioide, um die Atemnot-Wahrnehmung zu beeinflussen. Opioide zeigen hauptsächlich Effekte auf die automatische Atmungs-Regulation (via Hirnstamm).

Neuere Studien legen allerdings nahe, dass Opioide auch auf das Zusammenspiel zwischen gelernten Verknüpfungen (priors) und vorweggenommener Atemnot einwirken.

Sie mindern im Versuchsansatz bei gesunden Probanden die Wahrnehmung der Unangenehmheit von Atemnot. Dies geschieht offenbar durch Aktivierung des körpereigenen Opioid-Systems (üblicherweise bezeichnet als „Endorphine“).

Zugegeben: Bei der Anwendung von Opioiden zur Behandlung von Atemnot ist kluges Abwägen angebracht. Dennoch: Dieser sehr spezielle Aspekt der Beeinflussung von gelernten Verknüpfungen verdient es, genauer erforscht zu werden. Bei erfolgversprechenden Ergebnissen kann er unter Umständen gezielter für Interventionen genutzt werden zum Wohle von Patienten mit Atemnot-Angst vor körperlicher Aktivität.

Zum Weiterlesen für Interessierte

Im Blog auf meiner Website „Psychopneumologie.de“ gibt es zwei Beiträge, die sich in allgemein verständlicher Form mit dem Thema „Atemnot-Ängste“ intensiver befassen:

- Psychopneumologie Lexikon: A wie Atemnot-Ängste
- Atemnot-Ängste bei COPD: Eine neue Mind-Body-Intervention zielt auf Atemmuster und Atemwahrnehmung

Die folgenden Fachartikel sind leider nur in englischer Sprache verfügbar:

- Hanania, N. A., & O'Donnell, D. E. (2019). Activity-related dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease: physical and psychological consequences, unmet needs, and future directions. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 14, 1127.
- Herigstad, M., Faull, O. K., Hayen, A., Evans, E., Hardinge, F. M., Wiech, K., & Pattinson, K. T. (2017). Treating breathlessness via the brain: changes in brain activity over a course of pulmonary rehabilitation. *European Respiratory Journal*, 50(3).
- Hayen, A., Wanigasekera, V., Faull, O. K., Campbell, S. F., Garry, P. S., Raby, S. J., ... & Pattinson, K. T. (2017). Opioid suppression of conditioned anticipatory brain responses to breathlessness. *Neuroimage*, 150, 383-394.

Ich wünsche allen Mitgliedern der Alpha1-Gemeinschaft Kraft und Zuversicht für die Bewältigung der zahlreichen Herausforderungen in diesen ganz besonderen Zeiten.

Ihre Monika Tempel
www.psychopneumologie.de

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

*... und Liebe ist unsterblich
und der Tod nur ein Horizont
und ein Horizont ist nur
die Grenze unseres Blickes.*

Autor unbekannt

Anne Engelbrecht im Alter von 82 Jahren

Christian Spreckels im Alter von 69 Jahren

Gerhard Jäger im Alter von 73 Jahren

Claudia Wieland im Alter von 66 Jahren

Wera Melz im Alter von 78 Jahren

Otto Rottmann im Alter von 72 Jahren

Rainer Olaf Altmeyer im Alter von 73 Jahren

Besuch der Mitgliederversammlung und des Infotags von Alpha1 Österreich

Nach einer langen Autofahrt kam ich gerade rechtzeitig zur Weinprobe (Auswahl der guten Tropfen für die nächsten Tage). Es fing gemütlich an und es war, als hätte es Corona nie gegeben. Freitag trafen wir uns zeitig zum Testen und erst dann erhielt man sein Bändchen und sein Namensschild, alles war gut organisiert.

Das Vorstandsteam um Ella Geiblinger wurde einstimmig auf der MV wiedergewählt, wozu wir im Namen von Alpha1 Deutschland herzlich gratulieren. Wir erhielten die Möglichkeit, unseren Verein und unsere Arbeit während der Pandemie kurz vorzustellen. Die Zusammenarbeit mit Alpha1 Österreich ist seit vielen Jahren eng und sehr freundschaftlich.

Die Veranstaltung wurde durch Thomas J. Nagy sehr gut moderiert, er stellte durch kurze Geschichten fließende Übergänge zwischen den Themen her und band uns mit ein, wo es passte.

Der Infotag hatte seinen Namen zu Recht, denn es gab viele interessante Informationen. Es war gut, das Thema Patientenverfügung durch die ärztliche Brille zu sehen und das Thema Pflegegeld durch die Brille eines Anwalts (und nicht eines Sachbearbeiters). So konnten den Österreichern viele hilfreiche Tipps an die Hand gegeben werden.

Frau Dr. Reiger stellte ihre Reha-Klinik vor, sie ist von sich aus auf die Alphas in Österreich zugegangen, hat sich auf unsere Erkrankung spezialisiert und versucht, das Beste für uns Alphas zu erreichen. Ihre Vision:

*„Rehabilitation von Körper und Geist“
„Lebensqualität als Ziel“*

Nachahmer für Deutschland gesucht!

Ernährung (vorgestellt durch Klaudia Walder-Eder) ist immer ein schwieriges Thema an einem Wochenende mit Schweinsbraten, Kaiserschmarrn und viel Wein, dennoch ist der ein oder andere Tipp hängen geblieben (bei mir war es erneut das Glas warme Wasser am Morgen) und die Erinnerung, den Anteil an Gemüse im Alltag deutlich zu erhöhen. Die Leber regeneriert am besten im Liegen, das ist doch eine gute Nachricht. Aber den Rat, nach 19 Uhr nicht mehr zu essen, werde ich nicht umsetzen, obwohl ich mir vorstellen kann, dass es mir guttun würde.

Herr Dr. Kaufmann ging mit uns noch einmal gemeinsam durch die Pandemie. Wir hingen an seinen Lippen, als er die Situation auf der Intensivstation beschrieb und ich muss sagen, es war manchmal etwas beklemmend.

Aber alle fühlten voller Ehrfurcht, was Ärzte, Schwestern und Pflegepersonal in dieser so aufreibenden Zeit schaffen mussten. Man konnte spüren, dass ihm die Alpha-1-Patienten ganz besonders am Herzen liegen – ein großer Dank an ihn stellvertretend für so viele, die sich um infizierte Menschen gekümmert haben und immer noch kümmern.

Der Radiologe, Herr Dr. Lutfi, erklärte uns sehr kurzweilig den Unterschied zwischen Röntgen und CT-Aufnahmen und zeigte, bei welchen Bildern man an den Alpha-1-Mangel denken muss.

Und dann endete der Tag mit viel Hoffnung: Hoffnung darauf, dass Alpha-1 vielleicht doch bei einer Covid-19-Infektion helfen kann. Prof. Münch berichtete von seinen Forschungen, genauer gesagt, präsentierte er, was zuvor am 19. März 2021 veröffentlicht worden war:

*„Körpereigenes Protein schwächt Coronavirus“
„Alpha-1-Antitrypsin hemmt SARS-CoV-2,
indem es Virenhelfer-Enzym ausschaltet“*

Wir berichteten damals im Newsletter 3/2021 darüber. Was aber aus unserer Sicht noch interessanter für uns in seinem Vortrag war, als die mögliche Anwendung im Falle einer Covid-19 Infektion, ist der Versuch, das Alpha-1-Antitrypsin nicht aus menschlichem Plasma zu gewinnen.

Wir bleiben am Thema dran und werden berichten!

Marion Wilkens





INFOTAG ALPHA1 ÖSTERREICH: PROGRAMM

- **PATIENTENVERFÜGUNG/VORSORGEVOLLMACHT**
Dr. Herbert Bachler, Prakt. Arzt, Innsbruck
- **„LEBE LIEBER LEIDENSCHAFTLICH MIT INTEGRATIVER ERNÄHRUNG“**
Fr. Klaudia Walder-Eder, TCM Ernährungsexpertin, Hallein
- **MED. MANAGEMENT VON AATM-PATIENTEN IN DER COVID-19 PANDEMIE**
Dr. Norbert Kaufmann, Oberarzt, Internist, KH Graz Süd-Ost
- **PFLEGE GELD**
Dr. Martin Greifeneder, Arbeits- und Sozialrichter, Wels
- **VORSTELLUNG DES REHABILITATIONS-ZENTRUMS**
Dr. Gabriele Reiger, ärztliche Leiterin des Reha-Zentrums Weyer
- **RADIOLOGISCHE DIAGNOSTIK BEI ALPHA-1-ANTITRYPSIN-MANGEL**
Dr. Andre Lutfi, Radiologe, Med. Uni Graz
- **ALPHA-1 HEMMT SARS-COV-2**
Prof. Dr. Jan Münch, Virologe, Uniklinik Ulm

Alpha1 Unterwegs – der DGP:

Der 62. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin in Leipzig erfolgte hybrid. Wir waren live dabei – zum ersten Mal offiziell als Mitglied der DGP. Tatsächlich waren es deutlich weniger Teilnehmer vor Ort als zunächst gedacht, aber viele der für uns wichtigen Ärzte aus der Alpha-Welt kamen nach Leipzig, um gemeinsam gemäß dem Motto des Kongresses „Entwicklung und Fortschritt“ zurückzublicken, aber natürlich auch in die Zukunft zu schauen.

Die Pneumologen stellen sich ähnliche Fragen wie wir auf unserer Mitgliederversammlung. So fragte Dr. Stefan Kluge in seinem Grußwort: „Was wird uns in der Pneumologie in den nächsten Jahren und Jahrzehnten begegnen, welche Herausforderungen werden wir meistern müssen?“

Eine allumfassende Antwort gab es während der Kongress-Tage leider nicht. Doch haben die vielen Gespräche und die Informationen aus den Vorträgen uns einiges an Ideen mitgegeben. Gerade die Digitalisierung ist ein wichtiges Thema, und da müssen wir genau hinschauen, damit es nicht am Patienten vorbeientwickelt wird.

Während des Industriesymposiums der Firma CSL Behring durften wir gemeinsam mit Herrn Prof. Koczulla „neue Wegbegleiter im Informationslabyrinth Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ vorstellen. So konnten wir erneut Ärzte auf uns und unser Angebot aufmerksam machen und zeigen, dass wir zukunftsorientiert und engagiert arbeiten.

Am Ende des Symposiums wurde der Alpha1 Science Award 2022 verliehen und zwei junge Wissenschaftler damit ausgezeichnet.

- Das Projekt „Polymerization of misfolded Z alpha-1-antitrypsin protein lowers CX3CR1 expression in human PBMCs“ wurde als beste grundlagenwissenschaftliche Arbeit mit dem Alpha1 Science Award 2022 und einer Preissumme von 5.000 € ausgezeichnet. Der Preis ging an Srinu Tumpara M. Sc. von der Medizinische Hochschule Hannover aus dem Team von Prof. Sabina Janciauskiene.
- Das Projekt „Hepatobiliary phenotypes of adults with alpha-1 antitrypsin deficiency“ wurde als beste klinische Arbeit mit dem Alpha1 Science Award 2022 und einer Preissumme von 5.000 € ausgezeichnet. Der Preis ging an Dr. Malin Fromme aus dem Team von Herrn Dr. Strnad aus Aachen.

Frau Fromme war vor Ort und nahm strahlend und auch aus unserer Sicht verdient den Preis entgegen.

Wir Patienten gratulieren beiden Wissenschaftlern ganz herzlich und danken für das besondere Engagement für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel.



Marion Wilkens

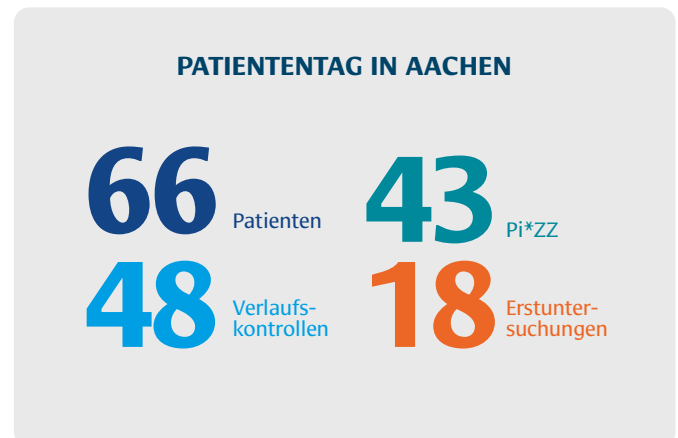


Patiententag in Aachen

Am Samstag, dem 11. Juni, trafen sich einige von uns auf dem 2. Aachener Alpha-1-Antitrypsin-Mangel Tag für Patienten wieder, um in der Zeit von 9 bis 18 Uhr die vernachlässigte Leberbeteiligung beim AAT-Mangel systematisch untersuchen zu lassen und dabei die Lunge nicht zu vergessen. Die multizentrische Studiengruppe mit der Studienzentrale in Aachen hat dazu verschiedene Untersuchungsmethoden angewendet, wie zum Beispiel den FibroScan®, Lungenfunktions- und Laboruntersuchungen. Darüber hinaus wurde geschaut, inwiefern jemand von neuen Medikamentenstudien profitieren könnte.

Der Tag in Zahlen:

66 Patienten wurden untersucht, davon 43 Pi*ZZ. Insgesamt waren es 18 Erstuntersuchungen und 48 Verlaufskontrollen. Das Team unter der Leitung von PD Pavel Strnad war mit 15 Personen auf der klinischen Seite und neun Personen parallel im Labor bestens aufgestellt. Neben den Untersuchungen gab es einen regen Austausch der Patienten am Buffet und bei den Informationsständen von CSL, Grifols und uns sowie interessante Vorträge am Mittag und am Nachmittag.



Es war ein rundum gelungener Tag, der in Kooperation mit Alpha1 Deutschland e. V. erfolgte und gesponsert wurde durch die Firmen Grifols und CSL Behring. Danke an das wunderbare Team in Aachen, das sich so toll für uns Patienten einsetzt!

Marion Wilkens



PATIENTENTAG IN AACHEN: PROGRAMM

- **MARIONS WILKENS, 1. VORSITZENDE ALPHA1 DEUTSCHLAND E. V.:**
Alpha1 Deutschland e. V. – nur ein Verein?
- **MICHAELA FRISCH, EXPERTIN LUNGENSport/ TRAINING-ALPHA1 DEUTSCHLAND/ VISIONHEALTH:**
Lungensport, Theorie & Praxis
- **DR. MED. PAVEL STRNAD, LEITENDER OBERARZT DER KLINIK FÜR GASTROENTEROLOGIE, STOFFWECHSELERKRANKUNGEN UND INTERNISTISCHE INTENSIVMEDIZIN DER UNIKLINIK AACHEN, STUDIENLEITER, WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT ALPHA1 DEUTSCHLAND E. V.:**
Alpha1-Antitrypsin-Mangel-assoziierte Lebererkrankung. Wohin geht die Reise?
- **DR. MED. JUDITH SMITH, OBERÄRZTIN DER KLINIK FÜR PNEUMOLOGIE UND INTERNISTISCHE INTENSIVMEDIZIN DER UNIKLINIK AACHEN:**
Aktuelles vom Alpha1-Kongress

Aktionswoche Inklusion – wir waren dabei!

Am 07.05.2022 hatten wir, die SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt von Alpha1 Deutschland e. V., die Möglichkeit, uns mit einem INFO-Stand auf dem Markt im Rahmen der Aktionswoche Inklusion Leipzig vorzustellen.

Von 13 bis 18 Uhr konnten wir so viele interessante Gespräche mit anderen Betroffenen führen, die mit ihrer jeweiligen Behinderung am städtischen Leben teilhaben wollen. Bei herrlichem Sonnenschein und mit Live-Musik war es eine sehr angenehme Art, wieder mal nach einer gefühlten Ewigkeit unser Tun der Selbsthilfektiven vorzustellen.

Mit den Dosen von unseren Pfefferminz-Bonbons konnten wir zu Beginn noch das Wegwehen unserer Flyer verhindern. Aber je später es wurde, desto weniger von den

Dosen waren noch auf dem Tisch. Es hat alles an diesem Tag gepasst. Wir bedanken uns herzlich bei den Verantwortlichen dieser Veranstaltung für die Möglichkeit, uns hier präsentieren zu können.

Viele bekannte Gesichter sind hier mit ihren Ständen dabei gewesen, so die LOT-Sauerstoff und Beatmungs-Liga e. V. Regionalgruppe Leipzig.

Die Selbsthilfegruppen, welche es in Leipzig und Umgebung gibt, findet Ihr hier auf der folgenden Internetseite:



Udo Held, Leiter SHG Sachsen/Sachsen Anhalt

Beschwerden ohne Medikamente lindern: Atemtherapie und Atemtraining mit Hilfsmitteln. Wo ist der Unterschied und warum macht beides Sinn?

Wenn wir – wie alle es heute tun – schnell mal googeln, finden sich eine Vielzahl von Einträgen zu „Atemtherapie“, „Atemtraining“ oder dem häufig verwendeten Begriff „Lungentraining“. Ganz oben bei „Doc Google“ finden sich Sätze wie:

- „Singen ist ein tolles Atemtraining“ oder „Eine Atemtherapie wirkt wie eine Massage und Sauerstoffdusche von innen“.
- Das ist nicht völlig falsch, jedoch wenig hilfreich, wenn es um chronische Atemwegserkrankungen geht.

Die Lunge ist nicht trainierbar

Im Gegensatz zu unserem Herz hat die Lunge selbst keine Muskulatur. Deswegen können wir unsere Lunge nicht wirklich trainieren. Denn nicht sie steuert unsere Ein- und Ausatmung, sondern die Atemmuskulatur. Ca. 90 Prozent der Kraft bei der Einatmung, die aktiv stattfindet, erzeugt unser Zwerchfell. Die Lunge dehnt sich beim Einatmen aus und das Zwerchfell verschiebt sich nach unten. Die Ausatmung findet in unserem Alltag ohne Belastung passiv statt – sie kann durch Anspannung der Atemhilfsmuskulatur und der Bauchmuskulatur verstärkt werden.





ATEMMUSKULATUR: Zentraler Atemmuskel ist das Zwerchfell (Diaphragma), ergänzt um die Interkostalmuskulatur (sie hebt und senkt die Rippen und bewirkt so eine Inspiration und Expiration). Die Musculi intercostales interni werden bei der forcierten Atmung zur Expiration, die Musculi intercostales externi zur Inspiration genutzt.

ATEMHILFSMUSKULATUR: Dazu zählen einige Muskeln der Hals- und Brustmuskulatur sowie die Bauchmuskulatur. Sie können bei Bedarf die Inspiration oder die Expiration unterstützen.

Damit Luft sich bewegen kann, braucht es Druckdifferenzen

Bei der Einatmung zieht sich das Zwerchfell zusammen. Dadurch wird der Raum im Brustkorb größer, die Lunge wird aufgespannt. So kann die mit Sauerstoff (O₂) angereicherte Luft bis in die kleinsten Atemwege und die Alveolen (Lungenbläschen) vordringen. Durch den Zug der Muskulatur entsteht im Brustkorb bis in die Alveolen ein Unterdruck (negativer Druck).

Bei der Ausatmung entspannt sich das Zwerchfell; der Raum für die Lunge wird kleiner. Ein positiver Druck entsteht, der die mit Kohlendioxid (CO₂) angereicherte Luft aus den Alveolen herausdrückt.

Atemmuskeltraining und Atemphysiotherapie mit Hilfsmitteln:

Unter dem Begriff der „atemtherapeutischen Maßnahmen“ versteht man sowohl das Atemmuskeltraining, wenn die forcierte Atmung gezielt zur Steigerung von Kraft und Ausdauer eingesetzt wird, als auch die Atemphysiotherapie, wenn die prolongierte Atmung gezielt zur Verringerung der Atemfrequenz und zur Verlängerung der Atemzüge eingesetzt wird.

Das Training spricht gezielt die Muskulatur an und findet über die Einatmung statt, die Physiotherapie spricht gezielt die Atemwege an und wird über die Ausatmung durchgeführt.

Die Ausatmung braucht ebenso Beachtung wie die Einatmung

Der O₂-CO₂-Austausch, auch als Gasaustausch bekannt, ist für uns lebensnotwendig. Allerdings ist nicht nur die Sauerstoffaufnahme enorm wichtig, sondern genauso auch das Abatmen des CO₂. Daher ist das „richtige“ Atmen so wichtig. Insbesondere Patient:innen mit Atemwegserkrankungen sind heutzutage oft in einer negativen Atemwegsspirale verhaftet. Die Angst vor Atemnot oder Schmerzen verleitet dazu, zu kurz ein- und wieder auszuatmen. In diesem Fall hilft es, den Atemzyklus zu verlängern und/oder die Atemfrequenz zu reduzieren. Dabei sollte die Ausatmung (wenn möglich) doppelt so lange dauern wie die Einatmung; so kann genügend CO₂ abgeatmet werden.

ÜBERSICHT ATEMANÖVER

Expiratorisch: Über die Ausatmung

- PEP:** Positive Expiratory Pressure (positiver Ausatemdruck)
- Funktion:** Prolongierte/Verlängerte Ausatmung gegen einen Widerstand
- Wirkung:** Hält die Atemwege offen
- OPEP:** Oscillatory Positive Expiratory Pressure (oszillierender positiver Ausatemdruck)
- Funktion:** Prolongierte/Verlängerte Ausatmung gegen wechselnde Widerstände und daraus resultierende Schwingungen
- Wirkung:** Löst festsitzendes Sekret
- EMT/EMP:** Expiratory Muscle Training (Ausatem-Muskeltraining)
- Funktion:** Forcierte/Kräftige, schnelle Ausatmung gegen einen Widerstand
- Wirkung:** Kräftigt die Atemhilfsmuskulatur (bis zur Anspannung der Bauchmuskulatur)

Inspiratorisch: Über die Einatmung

- IMT:** Inspiratory Muscle Training (Einatem-Muskeltraining)
- Funktion:** Forcierte/Kräftige, schnelle Einatmung gegen einen Widerstand
- Wirkung:** Verbessert Kraft und Ausdauer
- OIMT:** Oscillatory Inspiratory Muscle Training
- Funktion:** Forcierte/Kräftige, schnelle Einatmung gegen wechselnde Widerstände, dadurch entstehen Schwingungen
- Wirkung:** Verbessert die Kraft und löst festsitzendes Sekret
- ONIP:** Oscillatory Negative Inspiratory Pressure (oszillierender negativer Einatemdruck)
- Funktion:** Prolongierte/Verlängerte Einatmung gegen wechselnde Widerstände, daraus resultierende Schwingungen
- Wirkung:** Verbessert die Ausdauer und löst festsitzendes Sekret

Verschiedenes

Ein gesunder, in Ruhe atmender Erwachsener, kommt oft auf nur 10 – 15 Atemzüge in der Minute. Mit einer Atemwegserkrankung ist es häufig der Fall, dass über 30- bis sogar 50-mal in der Minute ein- und wieder ausgeatmet wird. Daher ist es hilfreich, prolongierte, also verlängerte Atemmanöver durchzuführen. Da bei dieser Art der Atmung keine Muskeln trainiert werden, spricht man auch hier von einer Therapie. Dabei ist es wichtig, neben der zeitlichen Dauer des O₂-CO₂-Austauschs auch die Größe des Lungenvolumens zu betrachten. Ist die Zugkraft des Zwerchfells reduziert, kann während der Einatmung nur ein Bruchteil der notwendigen Sauerstoffmenge aufgenommen werden. Entsprechend spielt die Zugkraft des Zwerchfells eine weitere wichtige Rolle. Die Kraft kann durch ein forciertes Atemmanöver mit entsprechenden Widerständen, genau wie bei anderen Muskelgruppen auch, trainiert werden. Hier sprechen wir von Atemtraining. Dieses Atemmanöver steht konträr zum prolongierten Manöver.

Einsatz von Hilfsmitteln in der Atemtherapie und dem Atemtraining

Ergänzend zu einer Therapie mit Hilfe von Medikamenten ist es sinnvoll, dass Patient:innen ihren Körper unterstützen. Unter nicht-medikamentöse Maßnahmen fallen verschiedene Möglichkeiten, die insgesamt das Atmen wieder leichter machen können. Dazu zählen neben einer gesunden Ernährung und Lungensport auch gezielte Atemübungen – besonders effektiv mit der Verwendung von Hilfsmitteln.¹ Handliche Geräte (VRP1-Flutter, RC-Cornet® und RC-Cornet® PLUS, acapella, Choice, Pari-PEP-System, PEP-Maske), mit deren Hilfe ein positiver expiratorischer Druck (PEP) aufgebaut wird, sind potenziell auf der einen Seite in der Lage, Bronchialverschlüsse durch Instabilität der Bronchialwände zu verhindern oder zumindest zu verringern, auf der anderen Seite durch den Überdruck und die nachfolgende Erweiterung der Bronchien Sekret von den Bronchialwänden zu lösen, das mittels Huffing aus dem Bronchialbaum entfernt werden kann.

Für die Atemphysiotherapie, bei der auch Sekret gelöst werden soll, haben sich oszillierende Therapiegeräte bewährt. Denn diese helfen durch ihre Vibrationen Schleim zu lösen, leichter abzuhusten und die Atemwege zu weiten, sodass die Atmung erleichtert werden kann.¹ Das



WICHTIG:

Bevor Sie eigenständig mit dem Training beginnen, sollten Sie unbedingt mit Ihrem Lungenfacharzt Ihre grundsätzliche Eignung und die Rahmenbedingungen abklären.

RC-Cornet®/RC-Cornet® PLUS ist eines der oszillierenden Hilfsmittel, mit dem Vorteil, dass es lagenunabhängig eingesetzt werden kann. Die Therapiegeräte sind bei entsprechender Diagnose verordnungsfähig (und können im jährlichen Rhythmus neu verordnet werden).

Ebenso gibt es eine Vielzahl an Atemtrainern auf dem Markt.² Speziell für Atemwegspatient:innen z. B. Powerbreath Medic oder das RC-FIT® CLASSIC, welches Atemtherapie mit Training sowie Oszillation und Entspannung verbindet.

Prinzipiell kann jeder Patient ein Programm mit Atemtherapie und Atemtraining eigenständig zu Hause durchführen. Mit und auch ohne Hilfsmittel.

Heike Georg

Redaktionsteam Gesundheitsplattform leichter-atmen.de

¹ Seite 279, 6.2.6 Hilfsmittel zur Sekretelimination

² www.leichter-atmen.de/atemtherapiegeraete

Umfrage-Ergebnisse zur Lebensqualität von Lungenpatienten während der COVID-19 Pandemie

Gemeinsam mit dem Forschungspanel (JamesLindCare) erstellten wir eine Umfrage, wie es Alpha-1-Patienten hinsichtlich der Lebensqualität während der Pandemie ergangen ist. 34 Patienten haben in der Zeit von 2021/2022 teilgenommen, 21 haben die Umfrage vollständig ausgefüllt und werden nachfolgend als 100 Prozent gewertet. Obwohl diese Daten nur einen kleinen Einblick in die Erfahrungen von Lungenerkrankten, speziell Alpha-1-Patienten, geben kann, spiegeln sich dennoch die Trends deutschlandweiter Befragungen zur Lebensqualität in Pandemiezeiten wider (vgl. Befragung durch das Robert Koch-Institut).

Nachfolgend die Ergebnisse:

Unser Alltag war teils durch die Covid-19 Pandemie stark beeinflusst, dies sogar noch nach vollständiger Impfung. Alpha-1-Patienten kennen das, denn viele haben sich aus dem öffentlichen Leben weitestgehend zurückgezogen, sich umsichtig verhalten und bestmöglich geschützt.

Die Ergebnisse im Detail der überwiegend 41-60-jährigen (67 %) und überwiegend männlichen Teilnehmer (62 %):

- Bis auf drei Personen waren alle mit einem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel diagnostiziert (86 %)
- 100 % der Befragten waren mindestens 2x geimpft
- Bei 43 % hat sich der Gesundheitszustand im ersten Jahr der Pandemie nicht verändert, bei 10 % sehr verschlechtert, bei 33 % etwas verschlechtert und bei 14 % sogar etwas verbessert
- 43 % gaben an, im letzten Jahr keine Exazerbation gehabt zu haben: fünf hatten eine beeinträchtigte Lungenfunktion, sieben eine zunehmende Kurzatmigkeit und ebenfalls fünf vermehrten Husten/Verschleimung (hier waren Mehrfachnennungen möglich)
- Mehr als jeder zweite Lungenpatient hatte Angst, sich

mit der Erkrankung anzustecken (57 %), 38 % sorgten sich, dass sich die Lungenerkrankung verschlimmern würde

- 95 % hatten im vergangenen Jahr aus diversen Gründen ihren Hausarzt aufgesucht, aber nur 81 % ihren Pneumologen (bei ihnen wurde u.a. ein Lungenfunktionstest durchgeführt). 24 % haben sich im Krankenhaus behandeln lassen
- 29 % besuchten ihren Hausarzt häufiger als vor der Pandemie, 10 % seltener
- 19 % besuchten ihren Pneumologen häufiger als vor der Pandemie, 14 % seltener
- 52 % fühlten sich durch die Impfung geschützt und trauten sich, wieder in die Öffentlichkeit zu gehen, 14 % waren unsicher und als ungeschützt fühlten sich 33 %
- 71 % hatten Angst vor weiteren Mutationen des Corona-Virus
- 57 % haben alle Termine im Krankenhaus wahrgenommen, 24 % haben Besuche im Krankenhaus trotz akuter Probleme vermieden und 19 % lediglich die planbaren Termine verschoben
- 19 % sagen, sie hätten Zukunftsängste

Ähnliche Ergebnisse und zusätzliche Informationen zur Therapietreue erzielte auch eine Umfrage der Firma Grifols bei AlphaCare Patienten, welche in Kürze in der Pneumologie veröffentlicht werden.

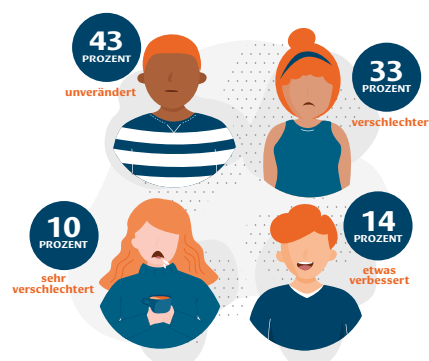
Vielen Dank für Ihre Teilnahme, die es ermöglichte, diese interessanten Zahlen zu präsentieren. Wir bitten Sie auch weiterhin, an für Alphas interessanten Umfragen teilzunehmen, die wir Ihnen auf unseren Startseiten-Bannern der Homepage vorstellen werden. Vielen Dank also auch für Ihre zukünftige Mithilfe!

Marion Wilkens

IMPFSTATUS DER BEFRAGTEN



VERÄNDERUNG DES GESUNDHEITZUSTANDES



SICHERHEITSGEFÜHL DURCH IMPFUNG



Lungensport – Rückblick (Grundlagen und die letzten zwei Jahre) und Ausblick (Weiterentwicklung)

Rückblick

Lungensport ist eine der wichtigsten Therapie-Optionen der nichtmedikamentösen Behandlung von Patienten mit einer Lungenerkrankung, in diesem Fall: Alpha1-Antitrypsin-Mangel mit reduzierter Belastbarkeit, diagnostizierter COPD, Atemnot usw.

Das speziell auf die unterschiedliche Belastbarkeit und Komorbiditäten (wie Metabolisches Syndrom, Diabetes, Osteoporose, psychische Erkrankungen, Depression, Herzkrankungen, pulmonale Hypertonie usw.) ausgerichtete und speziell dosierte Training (Muskelaufbau-, Ausdauer- und Alltagstraining) stellt eine Anleitung zur lebensbegleitenden Therapie und Steigerung der Aktivität bei Lungensportpatienten dar.

Einbezogen werden dabei verwendete Hilfsmittel wie Sauerstoffgerät, Rollator, Trolley u. ä. und es wird auf jeden Teilnehmer im Einzelnen geschaut unter Berücksichtigung des persönlichen Krankheitsbildes. Entsprechend geschulte Übungsleiter holen alle Teilnehmer beim Training im Rahmen ihrer individuellen Leistungsfähigkeit ab,

„Ziel ist es die Krankheit selbstständig managen können.“

um sowohl Unterforderung und daraus resultierender Lustlosigkeit als auch Überforderung / Überlastung (bis hin zu Atemnotanfällen) und daraus resultierender Angst vor Belastung entgegenzuwirken.

Einbezogen werden dabei verwendete Hilfsmittel wie Sauerstoffgerät, Rollator, Trolley u. ä. und es wird auf jeden Teilnehmer im Einzelnen geschaut unter Berücksichtigung des persönlichen Krankheitsbildes. Entsprechend geschulte Übungsleiter holen alle Teilnehmer beim Training im Rahmen ihrer individuellen Leistungsfähigkeit ab, um sowohl Unterforderung und daraus resultierender Lustlosigkeit als auch Überforderung / Überlastung (bis hin zu Atemnotanfällen) und daraus resultierender Angst vor Belastung entgegenzuwirken.

Ziel ist es, dass alle unterschiedlichen Patientengruppen durch ihre Teilnahme am Lungensport sowohl für ihre körperliche Leistungsfähigkeit als auch ihre Bewältigung der Alltagsbelastungen profitieren und somit ihre Krankheit selbstständig managen können. Die Selbstständigkeit im Alltag, das Selbstwertgefühl des Betroffenen und die Mobilität werden hierdurch gefördert. Allerdings gilt es zu beachten: Lungensport ist kein Leistungssport, sondern ein spezielles, dosiertes und angepasstes Training für Patien-

ten mit einer Lungenproblematik bis hin zu einer Lungenerkrankung.

Lungensport kann – nach wie vor – sowohl vom behandelnden Hausarzt als auch vom behandelnden niedergelassenen Pneumologen verordnet werden. Auch bei der Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme in einer Rehabilitations-Fachklinik kann Lungensport über den Kostenträger Deutsche Rentenversicherung Bund oder Land verordnet werden – in diesem Fall für sechs Monate.

Lungensport darf nur von entsprechend geschulten Übungsleitern mit den erforderlichen Weiterbildungen und den vorgeschriebenen Lizenzverlängerungskursen (alle zwei oder vier Jahre je nach Bundesland) durchgeführt werden. Der abrechnende Sportverein als Leistungserbringer muss Mitglied im Behindertensportverein des jeweiligen Bundeslandes sein.

Eine Mitgliedschaft im Sportverein kann aufgrund der Nachhaltigkeit (Weiterführung der Therapie auch ohne ärztliche Verordnung oder genehmigter Verordnung durch die Krankenkasse) angestrebt werden, ist aber für die Teilnahme am Lungensport nicht vorgeschrieben – auch nicht aus versicherungsrechtlichen Gründen. Denn die Teilnahme am Lungensport ist aufgrund der ärztlichen Verordnung mittels Formular 56 bzw. G 850 abgedeckt. Anders sieht es aus, wenn man bereits Mitglied im Verein ist oder weitere Angebote des Vereins nutzen möchte. In diesen Fällen sollte der Mitgliedschaft auch nichts im Wege stehen.

Eine Lungensporteinheit dauert im Regelfall zwischen 60 und 90 Minuten und findet einmal in der Woche statt. Je nach Verordnung und Anzahl der Gruppen bzw. der Trainingsstunden ist auch eine Teilnahme mehrmals die Woche möglich – laut vorheriger Absprache mit der Krankenkasse, der Verordnung des Arztes und der durchführenden Institution.

Lungensport ist aber definitiv viel mehr als das süddeutsche ‚Schnaufen‘ und hochdeutsche ‚Atmen‘, es beinhaltet so viel mehr:

Bereich Atmung

- Bewusstmachung und Wahrnehmung der Atmung
- Erlernen / Schulung der Lippenbremse (wichtigste Selbsthilfetechnik)
- atemerleichternde Körperpositionen (richtiges Stützen wird oft vergessen!)
- Ökonomisierung der Atemarbeit vor allem unter

Alltagsbelastungen (Reduzierung des Atemhilfsmuskelseinsatzes und Vertiefung der Atmung)

- die verschiedenen Atemformen (Bauchatmung, Brustkorbatmung, Nierenatmung, Flankenatmung)
- Bewusstmachung des Atemweges
- Steigerung der Thorax- und Schulterbeweglichkeit
- Verbesserung der Atemmuskelkraft und Mobilisation des Zwerchfells
- Reduzierung der Belastungsdyspnoe bzw. der Angst vor der Atemnot unter Belastung
- Erlernen von hilfreichen und alltagstauglichen Entspannungstechniken

Bereich Training:

- Erhalt und Training der Ausdauerleistung
- allgemeiner Muskelaufbau
- Steigerung der physischen Belastbarkeit
- Wahrnehmung und Verschiebbarkeit der Leistungsgrenzen
- Dehnung der Muskulatur
- Vermeidung von Schonverhalten und Gelenkversteifungen,
- Koordinationstraining, Osteoporoseprophylaxe, Polineuropathie-Training

Bereich Schulung:

- Sekretmobilisation
- Hustentechniken und Hustendisziplin
- Nasenhygiene
- Notfallverhalten, auch vom Partner (oder auch: wie erkläre ich z. B. meinem Enkelkind, wenn ich an der Treppe Probleme bekomme)
- Hilfsmittelschulung (Rollator, Trolley, Flutter, Cornet, Acapella, Shaker etc.)
- Wissensvermittlung zur Krankheit und zum Krankheitsmanagement
- Hygieneschulung in Bezug z. B. auf Sauerstofflangzeittherapie und Alltagsverhalten
- Vermittlung von weiteren Selbsthilfetechniken
- Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen und Aufbau von sozialen Kontakten
- Reduzierung der Exazerbationshäufigkeit (= Phasen der Verschlechterung des Zustandes)
- Stärkung / Stabilisierung des Immunsystems.

Bereich Alltag:

- Vermeidung belastender Atemformen bei Alltagsbelastungen und -situationen (z. B. Heben, Tragen, Reden bzw. Streiten, Gehen oder Husten usw.)
- alltagsorientiertes Training z. B. in Form eines Alltagstrainings-Zirkels (Spülmaschine ausräumen, Wäsche aufhängen, Rollator-Parcour usw.)
- richtiges und damit effektives, alltagsorientiertes Treppensteigen

- gemeinsames Erarbeiten eines umsetzbaren Heimprogramms
- Unfall- und Sturzprophylaxe (Atemwegspatienten holen in den Sturzstatistiken aktuell leider aufgrund falsch eingestellter Hilfsmittel bzw. nicht festem Schuhwerk auf)
- Trainingssteuerung bei Belastung



BearFotos/shutterstock.com

Viele brauchen die Anleitung und häufig ist der Therapeut so etwas wie der vertraute Sicherheitsaspekt bei der Belastungsanleitung und -steuerung, er bietet Ansprache und Betreuung. Zusätzlich dazu ist der psychologische Faktor, die Gruppendynamik (Treffen und Üben mit den anderen Teilnehmern), ein sehr wichtiger Aspekt bei Lungensportgruppen- Hinzu kommt der Spaß an der Bewegung mit Gleichgesinnten und Mitbetroffenen, die man oft schon seit Jahren kennt.

Besonders wichtig ist in den Lungensport-Übungsstunden, dass durch den Übungsleiter sowohl bei der funktionellen Gymnastik, dem Gehtraining, den Spielen, dem Alltags-Trainingszirkel Belastungs-Differenzierungen angeboten werden, z.B. durch unterschiedliche Ausgangspositionen, Zusatzaufgaben, usw. Zur Steuerung der Belastung stehen dem Übungsleiter und damit auch den Teilnehmern die Borg-Skala (z.B. mittels Daumenzeig Daumen hoch – waagrecht – nach unten), die Pulsoximetrie und die Erfassung der 10-Sekunden-Atemfrequenz nach ausgiebiger Schulung der Teilnehmer zur Belastungssteuerung zur Verfügung.

„Durch Post bzw. Long Covid sind in den letzten Monaten viele Patienten hinzugekommen.“

Ausblick

1. Durch Post bzw. Long Covid sind in den letzten Monaten viele Patienten hinzugekommen, da diese natürlich eben-

falls aufgrund der Symptome (Dyspnoe, Leistungs- und Aktivitätseinschränkungen, Husten, verändertes Atemmuster, kognitive Einschränkungen, usw.) von dem regelmäßigen Training profitieren. Diese werden in die unterschiedlichen Rehasport-Indikationsbereiche Innere Medizin (Lungensport), Kardiologie (Herzsport), Neurologie, Psychiatrie / Psychosomatik und Orthopädie (Funktionstraining) verteilt. Erforderlich sind eine entsprechende Eingangsuntersuchung durch den niedergelassenen Facharzt, die ärztliche Verordnung für den Rehabilitationssport und die genehmigte Kostenübernahme der Krankenkasse.

Die Verordnung kann auf Grundlage der ICD-10-Codes U08.9 und U09.9 (Zustände im Zusammenhang mit vorausgegangener COVID-19-Erkrankung) erfolgen. Ausgeschlossen sind aufgrund der akut infektiösen Situation oder akut behandlungsbedürftiger Erkrankung die ICD-10-Codes U07.1 (Vorliegen bzw. Diagnostik einer Covid-19-Erkrankung) und U10.9 (Zustände im Zusammenhang mit einer präsenten Covid-19-Erkrankung).

Überdacht bzw. gut überlegt werden muss sicher die Einführung von speziellen COVID-19-Trainingsgruppen im Rehasport, da dies zu einer Stigmatisierung der Teilnehmer führen kann. Darüber hinaus würden die bisherigen Teilnehmer der Reha-Sportgruppen als Unterstützer (z.B. in der „Beratung“ bei Sauerstoff-Langzeittherapie, Bewältigung der Alltagsbelastungen, Selbsthilfetechniken, Hilfe zur Selbsthilfe, sozialen Integration, Motivation usw.) entfallen. Der Austausch unter den Betroffenen in den Gruppen ist wichtiger denn je, auch zur Unterstützung der neuen bzw. bestehenden Teilnehmer und der Übungsleiter. Das Anamnesegespräch bildet hier, trotz des zusätzlichen Zeitaufwands, die Grundlage für das individuelle Therapie- und Trainingskonzept. Den Übungsleitern wird das Erstellen von Fragebögen / Checklisten zu den Symptomen (z.B. Fatigue-Assessment etc.) und ein regelmäßiger Check-up-Fragebogen bzgl. einer evtl. einsetzenden Symptomänderung empfohlen. Um eventuell als Konsequenz nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt einen Wechsel der Rehasport-Trainingsgruppe in eine andere Indikation (Kardiologie, Neurologie, Orthopädie, Psychiatrie) vorzunehmen.

Fazit 1

Zusammenfassend ist aber in Bezug auf COVID-19 zu erwähnen: es gibt keine spezifischen COVID-19 Übungen. Die aktuell bekannten Symptome kommen auch in den anderen Indikationsgebieten vor. Trainingsinhalte und Intensitäten der Übungen sind individuell anzupassen und die Differenzierung im Rahmen des Trainings erfolgt wie bisher aufgrund der unterschiedlichen Belastbarkeit und Komorbiditäten.

2. Online-Lungensport: Auch wenn die Kostenübernahme durch die Krankenkassen inzwischen eingestellt wurde (befristete Übergangsregelung), gibt es seit 2020 den Start zum Online-Lungensport mit Vorgaben bzgl. der Voraussetzungen für die Teilnahme (ärztl. Verordnung, ausführliches telefonisches Anamnesegespräch, funktionsfähiges Endgerät und definierte Anforderungen an die Software, kognitive Fähigkeit des Teilnehmers, um die Bewegungsaufträge ohne taktile Reize umzusetzen, die Teilnehmer durften nicht sturzgefährdet sein, Sicherstellung der Versicherung der Teilnahme auch im häuslichen Bereich, usw.). Zusätzlich gab es Vorgaben bzgl. der Durchführung und Qualitätssicherung (gültige Anerkennung der Übungsgruppe, beschränkte Teilnehmerzahl, gleichbleibende Zeiten, Sicherheitshinweise zu Beginn der Stunde inkl. der Übungen für den häuslichen Gebrauch, ausführliche Dokumentation unter dem Hinweis „Tele“ bzgl. Anwesenheit / Datum / Uhrzeit / Vorkommnisse / Teilnehmerzahl usw.) Regelungen zum Datenschutz, dem Abrechnungsverfahren und dem Anerkennungsverfahren waren natürlich auch angegliedert. In der Rückmeldung war es deutschlandweit absolut unterschiedlich:

PRO: Fahrerei entfällt, man nimmt das Angebot eher wahr, als etwas allein zu machen, Gruppendynamik bleibt erhalten, Sicherheitsgefühl in der Pandemie.

CONTRA: nicht jeder konnte mitmachen, technische Probleme, Angst sich irgendwas „runterzuladen“, Fehlerkorrektur schwierig, mitmachen war eingeschränkt (unterhalten mit Menschen im Hintergrund, Handy, Telefon, Haustür), kein unbeschwertes Quatschen wie früher, persönlicher Kontakt fehlt, es ist nicht alles an Inhalten des Lungensports online möglich.

Fazit 2

Viele Übungsleiter haben den Online-Lungensport schnell wieder eingestellt, manche Übungsleiter haben den Online-Lungensport als Add-On weitergeführt. Die AG Lungensport (www.lungensport.org) bietet 1x wöchentlich Online-Lungensport kostenlos und ohne Abrechnung / Verordnung für alle Interessierten an.

3. Apps: Digitale Trainingsmöglichkeiten gewinnen nicht zuletzt aufgrund der Corona-Pandemie immer mehr an Bedeutung. Sie ergänzen zunehmend die Nachsorge einer Rehabilitationsmaßnahme, den Lungensport bzw. die Physiotherapie an den terminfreien Tagen als durchzuführendes Heimprogramm unter Anleitung. Inhalte der Apps sind neben dem Wissen über die Erkrankung und das Krankheitsmanagement vor allem angeleitete Übungen in unterschiedlichen Belastungs- und Intensitätsstufen zur Kräftigung, Mobilisation und Entspannung, teilweise begleitet durch einen virtuellen Coach mit Echtzeitrückmeldung.

Erinnerungsfunktionen, diverse Dokumentationen und Fragebögen erstellen eine Trainingsdokumentation zum Überblick und zur Motivation.

Hier Beispiele für Bewegungs-Apps:

- KAIA COPD (Kaia Health Software GmbH)
- Aktiv mit COPD (AstraZeneca)
- Atemwege gemeinsam gehen (AstraZeneca)

Fazit 3

Digitale Medizin ist sicher auf dem Vormarsch zur Überbrückung der Zeit zwischen den menschlich persönlich angeleiteten Trainingseinheiten. Sie kann den Arztbesuch nicht ersetzen, kann jedoch eine sinnvolle Ergänzung und Unterstützung sein, die Aktivität zu erhalten.

Grundsätzlich aber gilt: therapeutisch angeleiteter Lungensport lohnt sich, denn Lungensport ist etabliert. Bewegung und körperliche Aktivität in der Gruppe machen Spaß. Aber es gibt noch Bedarf für weitere Gruppen und Übungsleiter. Und da die aktuellen Sportempfehlungen sind: 30 Minuten körperliche Aktivität pro Tag anzustreben, ist es eben auch wichtig, das Gelernte aus dem Lungensport in ein tägliches Heimprogramm zu packen und jeden Tag körperlich aktiv zu sein, am besten auch dokumentiert in einem Trainingstagebuch.

Und bitte immer daran denken: jeder Schritt, jede Treppenstufe und jede Übung sind wichtig für die eigene Lebensqualität, (soziale) Mobilität und Teilhabe!

Michaela Frisch

Beirätin Lungensport, Training, Aktivität, Mobilität
Stellv. Vorsitzende AG Lungensport

Neugeborenenenscreening

„Unter Neugeborenenenscreening versteht man ein in der Regel national konzipiertes Programm zur Reihenuntersuchung an Neugeborenen. Hierbei soll auf bestimmte angeborene Stoffwechsel- und Hormonerkrankungen getestet werden, bei denen eine präventive Behandlung möglich ist und Folgeschäden durch den Beginn der Behandlung vor Einsetzen der Krankheitserscheinungen vermieden werden können.“ So heißt es bei Wikipedia.

Kann man denn überhaupt präventiv behandeln bei einem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel? Klar, da fallen uns sofort Nichtraucher-Programme und der Hinweis auf ein aktives Leben ein, was als Vorsorge für unsere Alpha-Kinder und Jugendlichen von großer Wichtigkeit wäre.

Vor vielen Jahren sind wir bereits an die Ethik-Kommission herangetreten und haben uns eine Abfuhr geholt. Seitdem gärt das Thema leise und stetig in unseren Köpfen und wir fragten uns immer wieder einmal, warum man nicht einfach alle Babys auf



Alpha-1-Antitrypsin-Mangel getestet. Ein Projekt der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) zu diesem Thema kam für uns gerade recht, denn wir wollten verstehen, ob sich ein Einsatz unsererseits hierfür vielleicht doch lohnt.

Als Erstes mussten wir lernen: Gibt es keine Behandlung, macht es auch keinen Sinn zu testen — aber was bedeutet das genau? Wir haben doch eine Behandlung, u. a. Sprays und Substitution, reicht das denn nicht aus?

In der allgemeinen Erklärung für Menschenrechte haben die Vereinten Nationen proklamiert, dass „Kinder ein Recht auf besondere Fürsorge und Unterstützung“, und ebenfalls „ein Recht auf Nichtwissen“ haben. Dieser Widerspruch macht es uns schwer, ein Recht für ein Neugeborenenenscreening auf Alpha-1 durchzusetzen.

Aber gehen wir einen Schritt zurück zur ursprünglichen Definition. Hier gelten die zehn Screening Prinzipien von Wilson und Jungner. Diese lassen sich vier Gesundheitssystem-Bereichen zuordnen und sind Entscheidungskriterien, also kritische Fragen, die zur Überprüfung der Sinnhaftigkeit von Screening Programmen dienen. Zunächst fragt man nach der Zielerkrankung, nach der gescreent werden soll, wichtig ist auch die Verlässlichkeit des Diagnostetests, die Frage nach der Behandelbarkeit und letztlich der Gesamtbilanz.

Die zehn Prinzipien, die Wilson und Jungner bereits in einem WHO-Bericht von 1968 als Entscheidungskriterien über die Angemessenheit eines Screenings/Präventionsprogramms definiert haben, lauten:



GRUNDSÄTZE DES SCREENINGS NACH WILSON & JUNGNER

1. Die Erkrankung sollte ein wichtiges Gesundheitsproblem darstellen.
2. Es sollte eine anerkannte Therapie für nachweislich erkrankte Patienten geben.
3. Es sollten Einrichtungen für Diagnose und Therapie vorhanden sein.
4. Es sollte eine erkennbare Phase der Latenz oder Frühsymptomatik geben.
5. Es sollte ein geeignetes Test- oder Untersuchungsverfahren geben.
6. Die Tests sollten für die Bevölkerung akzeptabel sein.
7. Der biologische Erkrankungsverlauf, einschließlich des Übergangs von der Latenzphase zur diagnostizierten Erkrankung, sollte hinreichend verstanden sein.
8. Es sollte vereinbarte Grundsätze dafür geben, welche Fälle behandelt werden.
9. Die Kosten (einschließlich Diagnose und Therapie der diagnostizierten Fälle) sollten in einem wirtschaftlich ausgewogenen Verhältnis zu den möglichen Kosten der medizinischen Versorgung insgesamt stehen.
10. Die Fallerkennung sollte ein kontinuierlicher Vorgang sein und kein „ein-für-alle-Mal“-Projekt.

Quelle: Wilson & Jungner (3. Wilson J, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Geneva: World Health Organization; 1968 (https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/37650/WHO_PHP_34.pdf?sequence=17, accessed 27 November 2019)).

Welche Erkrankungen werden bei uns in Deutschland bisher beim Neugeborenen-Screening getestet?

Adrenogenitales Syndrom, Ahornsirupkrankheit, Biotinidasemangel, Carnitinstoffwechseldefekte, Galaktosämie, Glutarazidurie Typ I, Hypothyreose, Isovalerianazidämie,

LCHAD-, VLCAD-Mangel, MCAD-Mangel, Mukoviszidose, Phenylketonurie, Tyrosinämie Typ I, Schwere kombinierte Immundefekte (SCID), Sichelzellerkrankung und Spinale Muskelatrophie.¹

Ähnlich wie beim AATM handelt es sich um viele seltene Erkrankungen, von denen man noch nie gehört hat.

Ist die Definition nach Wilson und Jungner noch zeitgemäß? Was gibt es neben der medizinischen Seite noch für ethische Aspekte? Bedacht werden muss unbedingt, dass nicht jedes Kind mit PiZZ unweigerlich erkrankt. Ist eine mögliche Stigmatisierung also der richtige Weg?

Was ist z. B. mit dem Thema Versicherungen, nehmen sie Kinder mit einer genetischen Disposition überhaupt auf? Oder ist da „Nichtwissen“ besser? Nach wie vor haben wir niemanden gefunden, der über dieses heikle Thema referieren möchte. Die Versicherungen scheinen keinen klaren Regeln zu unterliegen, oft klingt es nach Willkür, was dafür spricht, dass sich niemand öffentlich aus dem Fenster hängen möchte.

Wir werden das Projekt der ACHSE weiter begleiten. Die derzeitigen Behandlungen (Sprays und Substitution) rechtfertigen ein Screening zwar nicht – sie sind nicht präventiv und können unsere Erkrankung nicht aufhalten, sondern behandeln die Symptome oder verlangsamen den Lungenabbau. Aber wenn die Forschung eine Möglichkeit findet, das falsch gefaltete Protein zu entfalten und/oder es sauber aus der Leber auszuschleusen, haben wir dann nicht ein Argument für ein Neugeborenen-Screening?

Viele Punkte der zehn Screening-Prinzipien erfüllen wir bereits heute: Wir haben einen guten Nachweis der Erkrankung, gute Zentren für die Versorgung, die Kosten der Prävention (u. a. Rauchstopp) sind deutlich günstiger als Behandlungskosten und wir haben Richtlinien zur optimalen Behandlung (wenn auch noch keine eigenen Leitlinien in Deutschland).

„Viele Punkte der zehn Screening Prinzipien erfüllen wir bereits heute.“

Leider aber verstehen wir noch immer nicht, wer erkrankt und wer nicht. Auch vergessen wir in der Diskussion oft, was es mit Kindern und Eltern macht: Angst ist kein guter Begleiter. Sehen Eltern, mit dem Wissen um einen Gendefekt, in jedem Husten ein erstes Anzeichen des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels? Können Kinder mit dem Wissen um ihren Mangel „normal“ aufwachsen? Nichtrauchen ist ein wichtiges Argument für die frühe Diagnose, aber ist Nichtrauchen nicht sowieso für alle Kinder und Jugendlichen ge-

sünder? Ist nicht auch ein aktives Leben für alle Kinder der richtige Weg, um gesund groß zu werden? Diese beiden Argumente rechtfertigen zum heutigen Zeitpunkt wohl tatsächlich, nicht ins Neugeborenscreening aufgenommen zu werden.

Marion Wilkens

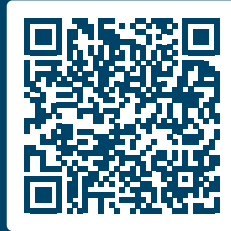
Quellen

1. www.apotheken-umschau.de/gesund-bleiben/vorsorge/bei-kindern/neugeborenscreening-das-wird-getestet-790623.html

WER TIEFER EINSTEIGEN MÖCHTE, DEM EMPFEHLEN WIR FOLGENDE LEKTÜREN:



www.eurordis.org/de/newbornscreening



<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330853/9789289054805-ger.pdf>



www.klinikum.uni-heidelberg.de/file-admin/medienzentrum/Vorlagen/downloads/Arbeitsproben/060125KIN_BR_SF_NeugeborenscreeningWeb.pdf

Teilnahme an Studien im Rahmen der evidenzbasierten Medizin



Unter der Rubrik „Forschung & Studien“ unseres Internetauftrittes finden Sie meist mehrere Aufrufe zur Teilnahme an wissenschaftlichen Studien. Falls Sie die Teilnahme an einer der ausgewiesenen Studien erwägen, können die folgenden Ausführungen eventuell Hilfestellung bieten bei Ihrer Entscheidungsfindung.

Grundlagen

Die Grundlagen der „Evidenzbasierten Medizin“ hat der englische Arzt Archibald Leman Cochrane (1909 – 1988) erar-

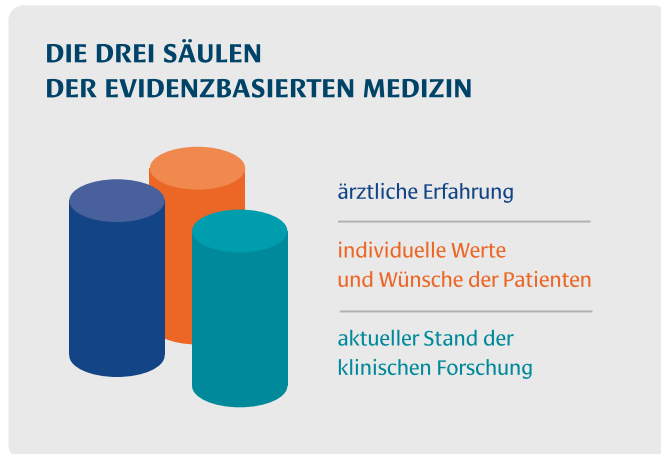
beitet, deshalb darf der Ausdruck „Evidenz“ in diesem Zusammenhang auch nicht im deutschen Wortsinn verstanden werden („Evidenz“ = Offensichtlichkeit), sondern im angelsächsischen Wortsinn („evidence“ = Beweis).

Wesentlicher Grundsatz der evidenzbasierten Medizin ist es deshalb, dass nur solche Therapien und/oder Medikamente angewendet werden, deren Wirksamkeit so gut belegt ist, dass Fachleute diese als eindeutig gegeben und statistisch belegt einschätzen.

Verschiedenes

Die evidenzbasierte Medizin stützt sich auf drei Säulen^{1,2}:

- die ärztliche Erfahrung (individuelle klinische Expertise oder interne Evidenz),
- die individuellen Werte und Wünsche der Patienten (Patientenpräferenz) und
- den aktuellen Stand der klinischen Forschung (bester verfügbarer externer Evidenz).



Oft dokumentieren dabei klinische Studien den Stand der wissenschaftlichen Forschung. Sie werden häufig als Blindstudie (s. u.) durchgeführt, bei der die beteiligten Personen je nach Art der Studie über die Natur der verabreichten Medikamente mehr oder weniger gut informiert sind.

Der Aufbau einer solchen Studie ist typischerweise wie folgt:

- zunächst gibt es eine Hypothese, die im Rahmen der Studie belegt werden soll (z. B.: Der Impfstoff XYZ verhindert die Infektion mit der ABC-Krankheit bei gesunden Personen im Alter zwischen 50 und 70 Jahren)
- sodann wird ein geeignetes und aus statistischer Sicht ausreichend großes Probandenkollektiv zusammengestellt aus Personen, die den genannten Kriterien entsprechen
- dieses Kollektiv wird dann streng nach dem Zufallsprinzip („randomisiert“) in zwei Gruppen eingeteilt
 - eine Gruppe, die mit dem zu untersuchenden Medikament behandelt wird
 - und die zweite Gruppe, die nicht oder mit einer unwirksamen Substanz (Placebo) behandelt wird
- eine Studie wird als „offen“ bezeichnet, wenn die Patienten wissen, ob sie das Medikament oder das Placebo bekommen.

Dagegen ist die Studie

- einfach blind, wenn die Patienten nicht wissen, welche Substanz sie erhalten (Versuchsperson „blind“),
- doppelblind, wenn die Patienten und auch der behandelnde Mediziner nicht wissen, wer welche Substanz erhält (Versuchsperson und Versuchshelfer „blind“),

- dreifachblind, wenn weder die Patienten noch der behandelnde Mediziner noch diejenigen, die die Auswertung durchführen, wissen, wer welche Substanz erhält (Versuchsperson, Versuchshelfer und Versuchsauswerter „blind“). Nur der Auftraggeber der Studie weiß, wer welche Substanz erhielt³
- am Ende der Studie wird dann ausgewertet, ob und ggf. wie deutlich sich die Ergebnisse in den beiden Gruppen unterscheiden und inwieweit die Eingangshypothese gestützt wird; wirksam ist ein Medikament (oder die oben als Beispiel angeführte Impfung) nur dann, wenn die Gruppe mit Medikation sich signifikant von der Gruppe der Placebo-Empfänger unterscheidet (im Beispiel: in der Gruppe der Geimpften sollte es deutlich weniger Infektionen geben als in der Gruppe der Ungeimpften bzw. Placebo-Empfänger)
- Für eine Entscheidung zur Teilnahme an einer klinischen Studie sollten mögliche Probanden die damit verbundenen Chancen und Risiken sorgfältig abwägen. Dabei ist zu beachten, dass die ausgewiesenen Vor- und Nachteile meist nur dann gelten, wenn Sie als Teilnehmer der Gruppe zugewiesen werden, die nicht das Placebo erhält.

Chancen⁴

- Chancen auf neue Therapien: Wenn Sie als Patient an einer Studie teilnehmen, erhalten Sie
 - entweder die beste zurzeit bekannte Therapie
 - oder Sie erhalten eine Behandlung, von der die Studienärzte mit guten Argumenten annehmen, dass sie wirksamer oder verträglicher ist als die bisherige.
- Intensive Betreuung: Sie werden besonders intensiv betreut und regelmäßig untersucht. Ärzte, die eine Studie durchführen, folgen einem von Spezialisten entwickelten und von staatlichen Behörden geprüften Behandlungsplan. In diesem „Studienprotokoll“ ist beschrieben, was warum wann getan werden soll. Alle Patienten werden besonders sorgfältig beobachtet und begleitet.
- Wissenschaftlicher Fortschritt: Nicht zuletzt tragen Sie persönlich dazu bei, dass weitere Kenntnisse erworben werden – vielleicht nützt Ihnen dieser Fortschritt schon während der Studie, vielleicht hilft er Ihnen und anderen zukünftig.
- Aufwandsentschädigung – finanzielle Vergütung: Häufig ist eine Erstattung von Fahrtkosten an Studienteilnehmer möglich. Eine finanzielle Vergütung für die Teilnahme an einer klinischen Studie erhalten Sie jedoch nicht(!) – aus ethischen Gründen. Denn kein Patient darf durch Zahlung eines hohen Geldbetrages zur Teilnahme an einer Studie ‚überredet‘ werden. Ausnahmen gibt es übrigens bei sogenannten Phase-I-Studien („first-in-man-Studien“), wenn gesunde Probanden klinisch noch nicht erprobte Medikamente



testen. In diesen Fällen werden den Teilnehmern z. T. hohe Honorare gezahlt.

Risiken⁴

- Bei Neu- oder Weiterentwicklungen von Arzneimitteln und Behandlungsstrategien wird immer Neuland betreten, entsprechend sind sie auch mit Unsicherheiten verbunden.
- Trotzdem können Sie sicher sein, dass Sie als Studienteilnehmer keinem unnötigen Risiko ausgesetzt werden.
 - Der Weltärztebund hat die Grundsätze zum Schutz von Studienteilnehmern in seiner Deklaration von Helsinki bereits im Jahr 1964 verankert. Hierzu gehört, dass die Risiken für Sie als Patient genau abgeschätzt und gegenüber dem möglichen Nutzen abgewogen werden.
- Eine Studie muss sorgfältig geplant und in einem Prüfplan (oder Studienprotokoll) beschrieben werden, der genau eingehalten wird.

- Nur Ärzte mit besonderer Erfahrung dürfen klinische Studien durchführen und müssen Sie mit der besten bekannten Therapie behandeln. All das überprüft vor der Studie eine Ethikkommission.

Wir hoffen, Ihnen mit dieser Ausarbeitung zu ein wenig mehr Sicherheit bei Ihrer Entscheidungsfindung verholfen zu haben. Aus der Tatsache, dass wir die Aufrufe zur Teilnahme an verschiedenen Studien in unserem Internetauftritt verbreiten, dürfen Sie gerne schließen, dass wir der Teilnahme an wissenschaftlichen Studien unter Abwägung der o.g. Aspekte grundsätzlich positiv gegenüberstehen.

Dr. Heinz Stutzenberger

(1) Sackett D. *Evidence-based medicine. Lancet.* 1995;346(8983):1171

(2) Sackett D. *Evidence Based Medicine: How to Practice and Teach EBM.* New York: Churchill Livingstone, 1997

(3) Wikipedia: „Blindstudie“

(4) Internetauftritt der Universität Leipzig: <https://www.zks.uni-leipzig.de/Vorteile-Rechtslage>

Phasen der Arzneimittelzulassung

Unter der Rubrik „Forschung & Studien“ unseres Internetauftrittes finden Sie meist mehrere Aufrufe zur Teilnahme an wissenschaftlichen Studien. Dabei handelt es sich üblicherweise um die dritte und letzte Studienphase im Rahmen eines standardisierten Verfahrens zur Zulassung von neuen Medikamenten (eine vierte Stufe nach der Zulassung ist ebenfalls möglich, s. u.). In dieser Phase 3 werden Unbedenklichkeit und Wirksamkeit neuer Arzneimittel nachgewiesen. Sie baut auf Studien in früheren Phasen auf, und eine Phase-3-Studie wird nur dann eingeleitet, wenn die Ergebnisse der vorangegangenen Studienphasen positiv sind.

Die Inhalte der einzelnen Studienphasen stellen sich wie folgt dar^{1,2}:

Phase 1: Untersuchung von Verträglichkeit und Sicherheit

- erstmalige Anwendung des Medikamentes am Menschen, um Verträglichkeit, Sicherheit und Verhalten des Wirkstoffs im Körper zu untersuchen
- typischerweise bis zu 100 Studienteilnehmer, die entweder gesund sind oder für die es keine andere Therapieoption (mehr) gibt
- diese Phase dauert Wochen bis Monate
- wegen des mit der Erstanwendung am Menschen verbundenen Risikos werden den Teilnehmern oft beträchtliche Honorare gezahlt

Phase 2: Überprüfung der Wirksamkeit, Ermittlung sinnvoller Dosierungen

- bei einer streng definierten Gruppe von bis zu 500 Patienten wird geprüft, ob und in welcher Dosierung das Präparat für die Behandlung der Erkrankung wirksam ist
- auch diese Phase dauert Wochen bis Monate
- üblicherweise werden für die Teilnahme an dieser Phase keine Honorare gezahlt

Phase 3: Belegung von Wirksamkeit und Sicherheit

- Untersuchung von Wirksamkeit und Verträglichkeit des Präparates und die Bewertung seines Nutzens, auch im Hinblick auf Häufigkeit und Schwere von Nebenwirkungen
- eine größere Teilnehmergruppe von oft über 1.000 Patienten ermöglicht es, auch weniger häufige Nebenwirkungen besser einzuschätzen
- diese Phase dauert Monate bis Jahre
- sie wird oft als randomisierte Doppelblind-Studie durchgeführt, bei der
 - die Teilnehmer nach dem Zufallsprinzip in zwei Gruppen eingeteilt werden
 - nur eine Gruppe das Medikament erhält, wohingegen die andere ein Placebo erhält
 - weder die Studienteilnehmer noch die Studienhelfer (die teilnehmenden Ärzte) wissen, wer Medikament oder Placebo bekommt (siehe Seite 33 ff.)

Verschiedenes

- die Teilnehmer erhalten kein Honorar, es soll keinerlei finanzielle Anreize für die Teilnahme geben
- nach Ende dieser Phase sehen die Folgeschritte so aus:
 - eine intensive Auswertung der vorliegenden und weiteren Studienergebnisse
 - die Begutachtung der Ergebnisse durch weitere Fachgremien
 - und schließlich der Antrag auf Zulassung des neuen Arzneimittels bei der zuständigen Behörde
- diese Phase-3-Studien sind die für AATM-Betroffene interessantesten

Phase 4: Langzeitbeobachtung zum Erkennen von Nebenwirkungen

- erfolgt erst nach der Zulassung an einer großen Zahl von Patienten (oft über 1.000)
- dient dem Erkennen seltener Nebenwirkungen oder auch Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten
- betrachtet gegebenenfalls auch bestimmten Patientengruppen, z. B. eine bestimmte Altersgruppe, Personen mit bestimmten Krankheitsbildern und ähnlichem

Die wichtigsten Punkte der einzelnen Studienphasen sind nochmals in der untenstehenden Tabelle zusammengefasst:

	Phase 1	Phase 2	Phase 3	Phase 4
Zweck	Untersuchung der Sicherheit	Festlegung der notwendigen Dosis	Nachweis von Wirksamkeit und Sicherheit	Breitenanwendung (nach Zulassung)
Ziel	Untersuchung von Verträglichkeit und Sicherheit (Erst-anwendung am Menschen)	Überprüfung der Wirksamkeit und Festlegung der Dosis	Nachweis von Wirksamkeit, Sicherheit und Verträglichkeit, ggf. im Vergleich zur Standardbehandlung; Nutzen-Risiko-Bewertung	Anwendung in der Breite, Untersuchung seltener Neben- und Wechselwirkungen
Anzahl und Art der Teilnehmer	ca. 20 – 100 gesunde Probanden oder Patienten ohne weitere Behandlungsoptionen	ca. 100 – 500 Patienten mit vorab definierten Merkmalen	ca. 1000 – 5000 Patienten mit definierten, ggf. eingeschränkten Merkmalen	je nach Medikament bis zu mehreren Tausend Patienten
Typische Phasen-dauer	Wochen bis Monate	Wochen bis Monate	Monate bis Jahre	Langzeit (mehrere Jahre)
Honorarzahlung	oft (ggf. auch hohe Beträge)	manchmal	nie	nie

Wie bereits erwähnt, sind für AATM-Betroffene Phase3-Studien interessant, meist durchgeführt als randomisierte Doppelblind-Studie. Wer sich für die Teilnahme an einer Studie ernsthaft interessiert, wird in einem ersten Schritt die „Patienteninformation und Einverständniserklärung“ mit dem betreuenden Arzt durchgehen. Damit wird sichergestellt, dass¹

- der potenzielle Teilnehmer die klinische Studie einschließlich aller Abläufe, möglicher Nebenwirkungen und anderer Risiken, die mit der Teilnahme an der Studie oder deren Ablauf verbunden sein können, vollständig versteht
- er sich seiner Verantwortung als Teilnehmerin bzw. Teilnehmer an der klinischen Studie bewusst ist

- alle seine Fragen in Bezug auf die klinische Studie beantwortet werden
- er weiß, dass er die klinische Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen verlassen kann

Relevante Fragen, die dabei geklärt werden sollten, sind¹:

- Was ist das konkrete Ziel der klinischen Studie?
- Wie ist der Ablauf der Studie geplant?
- Welche studienbegleitenden Untersuchungen sind vorgesehen?
- Wer finanziert die Studie?
- Entstehen dem Teilnehmer durch die Studienteilnahme Kosten?



- Gibt es eine Aufwandsentschädigung?
- Ist eine Probandenversicherung abgeschlossen worden?
- Mit welchem zeitlichen Aufwand ist die Teilnahme verbunden?
- Welche Verpflichtungen sind mit der Studienteilnahme verbunden?
- Ist eine längere Nachbeobachtung nach Abschluss der Studie erforderlich?
- Welchen Nutzen und welche Risiken birgt die Studienteilnahme im Vergleich zu bisherigen Therapieverfahren?
- Welche Erfahrungen liegen für das neue Therapieverfahren bereits vor?
- Mit welchen Nebenwirkungen ist zu rechnen?
- Wer ist für die Studienbetreuung verantwortlich?
- Wer kann im Notfall oder bei auftretenden Fragen kontaktiert werden?
- Welche Daten werden erhoben, verarbeitet und gespeichert?
- Mit welchen Einschränkungen muss zu Beginn oder während der klinischen Studie gerechnet werden (z. B. keine Schwangerschaft, kein Alkohol)?
- Was passiert, wenn die Studie vorzeitig beendet wird?
- Falls erforderlich: wie kann die Behandlung nach dem Studienende weitergeführt werden?

Beruhigend ist vor einer Entscheidung das Wissen, dass ein Teilnehmer jederzeit ohne Angaben von Gründen und ohne Inkaufnahme weiterer Nachteile die Studie verlassen kann. Dabei ist allerdings zu beachten, dass die Studien für das initiiierende Pharmaunternehmen sehr hohe Kosten verursachen und das Ausscheiden von Teilnehmern die Aussagekraft der Studie reduzieren kann, sodass ein Ausscheiden nicht leichtfertig erfolgen sollte oder ein solches nicht bereits bei der Entscheidung zur Teilnahme fest einkalkuliert werden sollte. Üblicherweise fragen die Organisatoren im Falle eines Ausscheidens nach den Gründen und insbesondere danach, ob diese mit den (Neben-)Wirkungen des Medikamentes in Verbindung stehen; diese Fragen kann der ausscheidende Teilnehmer beantworten, er muss es aber nicht, s.o..

Auch sollten Teilnehmer sich bewusst sein, dass das durchführende Pharmaunternehmen zum Ziel hat, mit der Zulassung eines Medikamentes Umsatz und Gewinn zu generieren. Das erscheint aber als ein legitimer Ansatz, da nur so die Forschung an neuen Arzneimitteln sichergestellt werden kann, insbesondere auch an solchen für so seltene Krankheiten wie AATM. Staatliche Stellen betreiben keine Medikamentenentwicklungen (mehr), sondern leisten allenfalls Förderzuschüsse für Grundlagenforschung und die Studienphasen 1 und 2.³

Allerdings gibt auch dieser Aspekt wieder ein zusätzliches Maß an Sicherheit für die Studienteilnehmer, denn die Pharmaunternehmen treiben großen Aufwand, um Schadenersatzforderungen aus Entwicklung und Vertrieb ungeeigneter Medikamente zu vermeiden. Trotz des bei neuartigen Medikamenten unvermeidbaren Restrisikos bietet die Teilnahme an Phase-3-Studien aus unserer Sicht mehr Chancen als Risiken, und wir möchten Sie ermuntern, die Teilnahme an Studien, für die Sie infrage kommen, ernsthaft in Erwägung zu ziehen.

Sollte sich jemand nach reiflicher Überlegung zur Teilnahme an einer Phase-3-Doppelblind-Studie entschließen, insbesondere in der Hoffnung, endlich ein wirksames Medikament für die Beherrschung oder gegen das Fortschreiten seiner Krankheit zu bekommen, stehen seine Chancen auf eine verbesserte Heilbehandlung natürlich nur bei 50 %, da er ja mit genau dieser Wahrscheinlichkeit auch der Gruppe der Placebo-Empfänger zugelost werden kann.

Aber selbst dann erwachsen ihm aus der Teilnahme noch nennenswerte Vorteile, z. B.

- eine intensiviertere Verfolgung seines Gesundheitszustandes und seines Krankheitsgeschehens durch die studienbegleitenden Untersuchungen
- das Bewusstsein, einen relevanten Beitrag geleistet zu haben für diejenigen Patienten, die nach der Zulassung in den Genuss der verbesserten Behandlung kommen
- möglicherweise auch noch eine Intensivierung der Selbstheilungskräfte des Körpers als Folge der bewussten Entscheidung, aktiv etwas für seine Gesundheit zu unternehmen und dabei von fürsorglichen, empathischen Begleitern unterstützt zu werden⁴

Dr. Heinz Stutzenberger

Quellen

1. <https://www.janssenwithme.de/de-de/forschung-und-entwicklung/forschung-und-klinische-studien>
2. <https://www.cslbehring.com/r-and-d/clinical-studies-at-csl-behring/what-is-a-clinical-trial>
3. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/03/3481_bekanntmachung.html
4. Mende, Annette: Scheinmedikament mit echter Wirkung, Pharmazeutische Zeitung, Ausgabe 51/52/2012 <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-51522012/scheinmedikament-mit-echter-wirkung/>

ausgewiesene Links beziehen sich auf den Downloadzeitraum Mai 2022

Digitalisierung – eine kurze Übersicht

Das Thema Digitalisierung ist derzeit sehr aktuell und so wollen auch wir uns damit beschäftigen. Was bedeutet es und wo könnte der Mehrwert für uns Patienten liegen? Wir werden versuchen, zukünftig in jedem Journal einen Artikel diesem Thema zu widmen.

Wir Patienten nutzen bereits häufig die digitale Welt, ohne es groß zu merken oder zu beachten. Wir nutzen Wearables (= Computertechnologien, die man nah am Körper oder am Kopf trägt), wie z. B. Schrittzähler oder Smartwatches und viele von uns nutzen die Welt der Apps (= Anwendungssoftware). Auch das so viel genutzte Internet ist natürlich digital und bietet sowohl uns als auch den Ärzten Rat und Hilfestellung. Man kann also sagen, die Digitalisierung ist im Gesundheitswesen angekommen.

Was bringt es aber uns, den Patienten?

Durch die Schaffung neuer Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten kommen wir der personalisierten Medizin deutlich näher. Die Digitalisierung erleichtert die Kommunikation zwischen den einzelnen Akteuren des Gesundheitswesens durch Nutzung von Internet, Mails, Videomeetings und Schulungen. Dem einzelnen Patienten wird ermöglicht, seine Gesundheit stärker zu monitoren und somit zu steuern, etwa durch Apps und Informationen im Internet. Unsere z. B. mittels Apps erfassten Daten könnten recht einfach ausgewertet werden. Zukünftig kann man durch solche Auswertungen eventuell eine Exazerbation (Verschlechterung) früher voraussagen und somit zeitnah gegensteuern. Natürlich sind das viele Daten, die dort ausgewertet werden müssten, das schafft weder der Arzt noch das medizinische Personal, da wäre eine KI (künstliche Intelligenz) hilfreich.

Dank der Pandemie bieten Ärzte mittlerweile teilweise Rat und Hilfestellungen via Internet als Videosprechstunde an und Patienten nehmen diese Dienstleistungen zunehmend in Anspruch. Gerade durch die Pandemie ist es gut für uns, nicht immer in die überfüllten Praxen zu müssen. Das spart uns Patienten Zeit und auch Kraft, die man für die manchmal langen Wege zum Facharzt nicht immer aufbringen kann, ganz zu schweigen vom Infektionsrisiko, das wir gerne minimieren möchten.

Unterstützt und angetrieben wird die Digitalisierung vorwiegend durch Leistungserbringer (Krankenkassen). Denn digitale Technologien können generell helfen, Herausforderungen, vor denen fast alle westlichen Gesundheitssysteme stehen, besser zu lösen. Zum Glück werden wir immer älter, was für das Gesundheitssystem allerdings eine echte Herausforderung ist. Auch kann es schwierig sein, eine gute Versorgung mit teuren medizinischen Innovationen für diejenigen chronisch Erkrankten leisten zu können, die in strukturschwachen ländlichen Gebieten leben.

So steht auf den Seiten des Bundesministeriums folgendes:

„Das Bundesministerium für Gesundheit hat das erkannt und in den vergangenen Jahren den Rahmen geschaffen, damit viele Vorteile der Digitalisierung genutzt werden können. Dabei sind wichtige Weichen gestellt worden, stets mit dem Ziel, die Gesundheitsversorgung in Deutschland zu verbessern.

Zu nennen sind hierbei die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA), die Einführung des elektronischen Rezeptes (E-Rezept), die Schaffung eines neuen Zugangs für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA beziehungsweise „App auf Rezept“), das Voranbringen der Telemedizin oder auch den Aufbau des Forschungszentrums Gesundheit im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte.“

- Über die Einführung der ePA haben wir bereits im Journal 1/2021 berichtet – viel mehr ist aus unserer Sicht leider auch noch nicht passiert und es nutzen viel zu wenig diese Möglichkeiten.



Gehört seit der Pandemie fast zum Alltag – virtuelle Arztgespräche.

- Gemäß den Angaben des Bundesinnenministeriums war der Weg zum E-Rezept ebenfalls sehr lang: „Denn ab dem 1. September 2022 werden die Apotheken flächendeckend in ganz Deutschland in der Lage sein, E-Rezepte einzulösen und mit den Krankenkassen abzurechnen.“ Erst so spät denke Sie? Auch wir dachten, das ginge bereits.
- Wie sieht es bei den sogenannten DiGAs aus? Eine DiGA ist eine digitale Gesundheitsanwendung, ein Medizinprodukt, z. B. in Form einer App.



Auf der Seite https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/Aufgaben/DiGA/_node.html finden Sie alles Wissenswertes, vor allem auch die Liste der auf Rezept erhältlichen DiGAs. Bisher sind in dem Verzeichnis 33

Apps zu finden. Doch nur wenige Ärzte haben bisher solche Apps verschrieben. Gute Apps finden Sie, wie ebenfalls bereits in unseren Journalen berichtet, indem



Sie auf das PneumoDigital Siegel achten. Eine Liste sowie mehr Informationen finden Sie auf den Seiten der Atemwegsliga (<https://www.atemwegsliga.de/pneumodigital.html>). Letztlich erhoffen wir Betroffenen

uns durch die digitalen Möglichkeiten im Gesundheitswesen eine Hilfestellung im Alltag und einen gut informierten Arzt, der vielleicht durch die Anwendungen der Hilfsmittel sogar mehr Zeit für uns und unsere Probleme hat.

Zurück zur Frage: Wie können wir all diese – eigentlich als Unterstützung für den Patienten gedachten – digitalen Werkzeuge vorantreiben? Können wir Einfluss auf die Digitalisierung nehmen?

Unsere Antwort: Ja! Denn die Digitalisierung kommt, egal, was wir machen. Aber sollen Krankenkassen, Ärzte und/oder Pharmafirmen darüber entscheiden, was wir Patienten brauchen? Besser ist es doch, von vornherein dabei zu sein und zu sagen, wie wir uns eine digitale Zukunft vorstellen und wie wir Nutzen daraus ziehen können.

Über Details und unsere Projekte werden wir Sie bestmöglich auf dem Laufenden halten.

Marion Wilkens

Wissenswertes zum Thema Hilfsmittel

Am 26.04.2022 hielt die Rechtsanwältin Nadine Stark für eine Onlineveranstaltung der ACHSE (der Allianz chronischer seltener Erkrankungen, quasi der Dachverband der Seltene Erkrankungen) einen Vortrag mit Diskussion zum Thema Hilfsmittel.

Hilfsmittel wie z. B. ein Rollator, ein Sauerstoffgerät etc. werden im sogenannten Hilfsmittelverzeichnis gelistet. Derzeit gibt es ca. 36.000 verschiedene Hilfsmittel für alle denkbaren Einsatzgebiete, deren Indikationen dort nur sehr schwammig formuliert sind. Auf alle diese gelisteten Hilfsmittel hat – in der Theorie – jeder gesetzlich versicherte Patient Anspruch, wenn er/sie ein solches benötigt – aber eben nur in der Theorie. Dazu später mehr.

Vorneuwest ist natürlich – wie so oft – zu unterscheiden, ob der Patient gesetzlich oder privat versichert ist. Auch bei den Privatpatienten ist das Hilfsmittelverzeichnis Grundlage für die Versorgung, jedoch ist hier auf die Bedingungen des gewählten Versicherungstarifes zu achten. Viele Privatversicherte wählen zwar die Chefarztbehandlung bei ihren Versicherungstarifen, entscheiden sich aber für den kostengünstigsten Hilfsmitteltarif. In einem solchen Fall



Der Weg zum Hilfsmittel ist oft schwierig – lohnt sich aber!

kann dann später die Versorgung deutlich schlechter sein als bei Kassenpatienten. Die vertraglichen Feinheiten des Privatversicherungs-Systems sollen jedoch nicht Inhalt dieses Artikels sein, daher wieder zurück zu den Bedingungen für gesetzlich Versicherte.

Die Grundlage für die Versorgung mit Hilfsmitteln ist u.a. im SGB V (Sozialgesetzbuch 5. Buch) geregelt. Entscheidende Begriffe sind das Hilfsmittelverzeichnis, der Genehmigungsvorbehalt der Krankenkassen, die Leistungserbringer (also z. B. Sauerstofflieferant, Sanitätshaus etc.) und das Thema Selbstbeteiligung (bei Artikeln, die kein reines Kassenmodell sind).

Der erste Schritt, um an ein Hilfsmittel zu kommen, ist der Gang zum Arzt zur Feststellung der Diagnose. Im Hilfsmittelverzeichnis gibt es zehn Untergruppen für verschiedene

„Der erste Schritt, um an ein Hilfsmittel zu kommen, ist der Gang zum Arzt zur Feststellung der Diagnose.“

Einsatzbereiche. Die einzelnen Positionen sind gliedern sich dann bis hin zur spezifischen Produktart. Wichtig zu wissen: Der gesetzlich Versicherte hat nur Anspruch auf eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche

Versorgung, d.h., die Krankenkasse wird immer bemüht sein, das preiswerteste Produkt aus der Produktgruppe zu gewähren. Die Hilfsmittelverordnung wird auf einem (kleinen!) Formular, dem Muster 16, ausgestellt. Darauf darf der Arzt maximal drei Hilfsmittel rezeptieren – bzw. jeweils die Produktart des Hilfsmittels. Die ärztliche Verordnung muss die Diagnose enthalten sowie idealerweise auch Begründungen/ genauere Erläuterungen/Erklärung der Erkrankung. Dafür ist jedoch auf dem Formular gar kein Platz vorhanden, weswegen es sinnvoll ist, notwendige weitere Angaben der Verordnung gesondert beizufügen. Vor allem bei seltenen Erkrankungen, die die Kassenmitarbeiter in der Regel nicht kennen, ist die Ablehnung des Antrags sonst oft schon vorprogrammiert.

Das Problem bei der Verschreibung ist auch die Tatsache, dass das Ausfüllen des Formulars sehr kompliziert ist. Die Diagnose muss korrekt codiert sein, die Ärzteschaft bekommt normalerweise keine Ausbildung, welche Hilfsmittel es überhaupt am Markt gibt und es existiert auch kein sinnvolles Verzeichnis, in dem man „schnell mal“ nachschlagen kann. Bei zigtausend Mitteln nun das richtige zu finden, das zu der Diagnose passt, und dieses richtig zu codieren, ist nicht immer einfach, zumal oft bei seltenen Erkrankungen keine Leitlinien im Katalog vorhanden sind. Der Arzt muss das Krankheitsbild schon gut kennen, um die richtige Verordnung ausstellen zu können. Dennoch: Ohne Arzt geht nichts. Wir Patienten können es Ärzten durch unsere Mitarbeit aber leichter machen. Im Vorfeld sollten wir schon folgende Fragen beantworten: Wofür brauche ich das Hilfsmittel? In welchen Situationen werde ich es einsetzen?

Welche Dinge in meinem Leben wird es mir erleichtern bzw. ermöglichen? Es macht auch Sinn, sich vorneweg mit anderen Patienten in vergleichbarer Situation (z. B. über eine Selbsthilfegruppe oder während einer Reha) darüber zu unterhalten, welche Geräte/Hilfsmittel diese haben oder schon hatten, und wie sie damit zurechtkommen. Auch ein Informationsgespräch bei einem oder mehreren Leistungserbringern (z. B. Sauerstoff-Versorger) macht Sinn, um zu erfahren, welche Systeme auf dem Markt sind, was die Vor- und Nachteile sind. Dabei sollte man auch daran denken, dass der Leistungserbringer auch wohnortnah agiert, wenn z. B. etwas zu reparieren oder nachzufüllen ist.

Mit klaren Vorstellungen seitens des Patienten ist es für den Arzt leichter, den richtigen „Siebensteller“ auf das Rezept zu schreiben. Mit diesem Code kann der Arzt dann die Produktart festlegen. Er sollte in jedem Fall angeben, welchen Ausgleich/welche Selbstständigkeit das Hilfsmittel dem Patienten ermöglichen wird. Auch ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Arzt und Leistungserbringer sinnvoll.

Diese Verordnung, die übrigens nur 28 Tage gültig ist, geht an den Leistungserbringer, also z. B. den Sauerstoff-Lieferanten. Dieser konkretisiert dann den Anspruch. Die Leistungserbringer sind in der Regel die Spezialisten für die verschiedenen Hilfsmittel und geben den Antrag für die Hilfsmittelversorgung an die Krankenkasse weiter. Der gewählte Leistungserbringer muss Vertragspartner der entsprechenden Krankenkasse sein. Und: Es gibt riesige Unterschiede bei den Leistungserbringern.

„Je ausführlicher der Arzt begründet, umso wahrscheinlicher wird der Antrag bewilligt.“

Ist man als Patient nicht mit dem Service zufrieden, kann man wechseln. Es ist wichtig zu wissen, dass man ein Wahlrecht hat und nicht angewiesen ist auf übertriebene Preise oder schlechten Service. Viele Leistungserbringer haben aus Personalmangel auch einfach keine freien Kapazitäten. Das sollte im Vorfeld abgeklärt sein.

Die Krankenkasse nun hat einen sogenannten Genehmigungsvorbehalt. Das bedeutet, dass ggf. die Genehmigung nicht sofort gegeben wird (oftmals gibt es einen Genehmigungsverzicht bei Kleinbeträgen bis 250 Euro). Die Entscheidung, ob das Hilfsmittel genehmigt wird, wird nur auf Basis der Aktenlage bzw. der Verordnung gefällt. D.h. je ausführlicher der Arzt begründet hatte, umso wahrscheinlicher wird der Antrag bewilligt. Dabei bezahlt die Krankenkasse in der Regel das preiswerteste Modell der Produktgruppe. Leider kennen sich auch die Mitarbeiter der gesetzlichen Krankenkassen kaum mit seltenen Erkrankungen aus. Es

kann also Sinn machen, sich als Versicherter direkt mit der Krankenkasse in Verbindung zu setzen und die eigene Krankheit und Situation zu erklären. So erleichtert man dem Sachbearbeiter die Arbeit.

Im Fall, dass die Verordnung nicht sofort genehmigt wird, zieht die Krankenkasse den MDK (medizinischen Dienst der Krankenkassen) hinzu. Dieser macht nur das Notwendigste und steht nicht für den Patienten ein, sondern hat den Auftrag, für die Krankenkasse eine optimale Wirtschaftlichkeit zu erwirken. Auch bei der Begutachtung durch den MDK wird primär die Aktenlage geprüft, ohne dass der Patient selber untersucht wird. Dies ist auch der Tatsache geschuldet, dass der MDK unter extremem Personalmangel, vor allem hinsichtlich von Ärzten, leidet. Normalerweise kennen sich diese auch nicht mit seltenen Erkrankungen aus. Also noch einmal: Das A und O ist die ausführliche und korrekte Verordnung des Arztes! Nur in seltensten Fällen wird ein Mitarbeiter des MDK den Patienten untersuchen oder mit diesem reden.

Achtung, was man auf keinen Fall machen sollte, ist, sich das Hilfsmittel ohne erteilte Genehmigung der Krankenkasse schon vorneweg auf eigene Kosten zu besorgen. Dann nämlich gilt man als „schon versorgt“ und verliert den Anspruch auf Leistung. Auch eine nachträgliche Kostenerstattung ist dann nicht möglich.

Die verschiedenen Arten der Krankenkassen handeln sehr unterschiedlich in ihren Genehmigungsvorgängen – daher variieren die Bewilligungsquoten stark.

Was soll man tun, wenn nun keine Genehmigung erteilt wurde? Ganz wichtig ist zu wissen, dass man innerhalb eines Monats nach der Ablehnung Widerspruch bei der Krankenkasse einlegen muss.

Es kann Sinn machen, zusätzlich direkt an den Vorstand der Krankenkasse einen Beschwerdebrief mit Begründung zu schreiben. Auch an die Aufsichtsbehörde der gesetzlichen Krankenkassen (Bundesversicherungsamt) kann man dieses Schreiben versenden. In jedem Fall sollte man darin seine Erkrankung gut und verständlich beschreiben. Diese Beschwerdeschreiben müssen nicht innerhalb eines Monats erfolgen. Es gibt Untersuchungen, nach denen einige Krankenkassen nicht korrekt nach den gesetzlichen Regeln



Für einige Alphas unverzichtbares Hilfsmittel: mobile Sauerstoffgeräte

gen handeln und dadurch den Patienten um die Hilfsmittel bringen, die ihm gesetzlich zustehen. Durch ein Beschwerdeschreiben erreicht man ggf., dass das Vorgehen nochmals überprüft und die Genehmigung ausgesprochen wird. Auch kann man natürlich professionelle Hilfe durch einen Anwalt oder durch eine Patientenvertretung suchen.

Da man keinen Anspruch auf ein spezifisches Produkt, sondern nur auf das wirtschaftlichste, sprich: billigste hat, muss man bei Auswahl eines teureren Produktes mit Mehrkosten rechnen, die man dann selbst bezahlen muss. Über die Höhe der Selbstbeteiligung sollte man sich vorher informieren. Manchmal ist es jedoch hilfreich, mittels genauer Begründung durch den Arzt ein spezielles Produkt zu beantragen (z. B. besonders leichter Rollator, wenn jemand extrem geschwächt ist). Manche Krankenkassen bezahlen dann bei guter Begründung auch das teurere Modell.

Nach erteilter Genehmigung kann dann der Leistungserbringer endlich das Hilfsmittel an den Patienten ausliefern. Manchmal ist der Weg bis dahin ganz schön nervenaufreibend und zeitintensiv.

Als Resümee des Ganzen gilt: Es macht mehr Sinn, im Vorfeld Arbeit zu investieren, eine gute und umfassende Begründung/Erklärung für die Notwendigkeit des Hilfsmittels zu verfassen, als später viel Energie für einen Widerspruch zu „verbraten“ oder schlimmstenfalls sogar Klage vor dem Sozialgericht zu führen. Je mehr Informationen der Krankenkasse und dem MDK vorliegen, umso sicherer ist der erfolgreiche Weg zum benötigten Hilfsmittel.

Dr. Heike Isensee

Mit Farbtupfern Krisen meistern – und wie uns der Hals die Fitness nimmt – eine CSL-Veranstaltung in Mainz

Gefühlt bewegen wir uns seit einigen Jahren von einer Krise in die nächste: Finanzkrise, Eurokrise, Coronakrise und nun auch noch der Ukraine-Krieg. Dabei sind Alphas häufig ohnehin schon genug von Folgekrankheiten ihres Enzymmangels belastet. Krisen stören das seelische Gleichgewicht, können Ängste und sogar Depressionen auslösen. „Deshalb müssen Krisen bewältigt werden, und dabei hilft das Stärken der Widerstandskräfte“, so Ines Schneider, Antikrisen-Coachin, auf der Patientenveranstaltung in Mainz.

„Die Gedanken beeinflussen den Körper, der Körper aber auch die Gedanken.“

Endlich wieder eine Präsenzveranstaltung in der Region der SHG Rhein-Main-Nahe, und wie sinnvoll das war, zeigten die zahlreichen Übungen, mit denen die Widerstandskraft gestärkt werden kann. „Die Gedanken beeinflussen den Körper, der Körper aber auch die Gedanken“, so die Coachin. Bei Panikattacken, Herzrasen oder Wutausbrüchen helfe Singen, Summen

oder Atemübungen, aber auch Bilder vor dem inneren Auge eines Spaziergangs am Meer mit dem Kreischen der Möwen und einer leichten Brise.

Resilienz – oder Widerstandsfähigkeit – resultiere aus dem Bewusstmachen positiver Emotionen. „Wichtig sind die kleinen Farbtupfer im Leben“, sagt Ines Schneider. Die Konzentration auf diese führe zu innerem Frieden und einem Stärken der Widerstandskräfte.

Dabei gehe es nicht um das Leugnen der Krisen, diese müssten akzeptiert und verarbeitet werden. Im Vordergrund müsse die Konzentration auf Lösungen stehen. Das gelinge aber mit der Aktivierung innerer Ressourcen deutlich besser. Denn zuversichtliche Gedanken und gute innere Bilder stärken das Nervensystem ebenso wie entsprechende Körpertätigkeiten und Körperimpulse. Sie führen zur Produktion und Ausschüttung von Neurotransmittern und Hormonen, die antidepressiv wirken und unser Immunsystem unterstützen.

Da der Körper die Gemütslage beeinflusse, gebe es auch ganz einfache Mittel zum Stärken der Widerstandskräfte: „Kopf hoch, Brust raus und lächeln“, empfiehlt die Coachin. Und: „Üben, üben, üben.“

Das zweite Thema der Veranstaltung widmete sich der Schlafapnoe. „Sie ist gefährlich und ihre Folgen werden unterschätzt“, sagt Dr. Andreas Forster, Pneumologe aus Darmstadt. Er verweist auf Untersuchungen der Bundesanstalt für Straßenwesen, nach denen wahrscheinlich jeder vierte Verkehrstote auf Schlafmangel zurückzuführen ist.

„Gefährlich wird es dann, wenn die oberen Atemwege im Schlaf zugehen“, so Dr. Forster. Denn dann sinke der Sauerstoffgehalt im Blut, stattdessen reiche sich CO₂ an. Die Folge seien kurze Aufwachphasen, die aber so kurz seien, dass sie der Leidende gar nicht mitbekomme. Sie verhinderten den Eintritt in die Tiefschlafphasen, sodass sich der Betroffene tagsüber unausgeschlafen und müde fühle. Längerfristig könne dies zu gefährlichem Vorhofflimmern oder Diabetes führen.

„Gefährlich wird es dann, wenn die oberen Atemwege im Schlaf zugehen.“

Da der zuständige Muskel zwischen Rachen und Hals passiv sei, könne er auch nicht trainiert werden. Für viele Patienten sei eine Therapiemöglichkeit das Abnehmen, denn 70 Prozent der Apnoe-Fälle seien auf starkes Übergewicht zurückzuführen. „Aber 30 Prozent eben nicht“, so Dr. Forster.

Die geläufigste und auch erfolgreichste Behandlung liege im Tragen einer Atemmaske, die über Druck den Rachen- und Halsbereich im Schlaf offenhalte. Der angemessene Druck werde im Schlaflabor eingestellt. Bei vielen Patienten mit einer leichten Schlafapnoe helfe aber schon das Schlafen in Seiten- statt in Rückenlage.

Herbert Rude

Gesucht: Pi*ZZ-Probanden

Liebe Alphas,

im Rahmen der Alpha-1-Leberstudie des Uniklinikums Aachen beschäftigen wir uns nun seit einigen Jahren mit der Leberbeteiligung beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel.

Eines der größten Rätsel ist, dass die Lebererkrankung gehäuft im frühen Kindesalter sowie im späten Erwachsenenalter auftritt. Um dieses Rätsel aufzuklären, haben wir systematisch die entsprechenden Gewebeproben untersucht und wichtige Unterschiede zwischen den Materialien von Kindern und Erwachsenen entdeckt.

Um diese Beobachtung noch tiefergehender zu erforschen, müssen wir die entsprechenden Gewebe-Typen nachbilden. Dies ist heutzutage mit den sogenannten induzierten pluripotenten Stammzellen, kurz „iPSCs“, möglich, die aus Urinproben hergestellt werden können.

Während wir bereits mehrere Erwachsenen-Proben gewinnen und die iPSCs herstellen konnten, fehlen uns noch Proben von Pi*ZZ-Probanden, die eine schwere Lebererkrankung in der Kindheit entwickelt haben. Dabei ist es unerheblich, ob diese Probanden bereits transplantiert wurden oder ob sie sich von der Erkrankung erholt haben.

Falls Sie einen solchen Menschen kennen (idealerweise mind. 18 Jahre alt), berichten Sie bitte über diese Studie und ermutigen Sie ihn oder sie, sich bei Interesse bei uns zu melden. Gerne sind wir auch bereit, die Proben persönlich abzuholen. Bei Rückfragen wenden Sie sich gerne jederzeit per E-Mail (alpha1@ukaachen.de) oder Telefon (Alpha1-Handy: 0241 80 36606) an unser Studienteam. Nur gemeinsam können wir die Geheimnisse der kindlichen Lebererkrankung beim AATM lüften!

Wir danken Ihnen sehr für Ihre Unterstützung!
Mit freundlichen Grüßen

Ihr Alpha1-Studienteam Aachen

Register EARCO

Noch langen Vorankündigungen wie „ach so wichtig doch EARCO ist“, haben wir nun endlich einen Meilenstein erreicht: Deutschland hat seine ersten Patienten in das europäische Register eingeschleust.

Die Thoraxklinik in Heidelberg hat mit Oberärztin Dr. Franziska Trudzinski die Koordination der Registereinträge in das EARCO-Register mit Unterstützung von Dr. Timm Greulich (Marburg) übernommen und bereits selbst erste Patienten eingegeben. Weitere Center in Deutschland werden folgen und haben die Zulassung bereits beantragt.

Was bedeutet das für mich als Patient? Ich werde noch gründlicher untersucht, da für das Register zahlreiche Daten erhoben werden. Da die Datenerhebung außerdem regelmäßig erfolgen muss, erhalte ich eine jährliche Aufforderung zur Visite. Die jährlichen Untersuchungen ermöglichen es dem Arzt und mir, möglichst frühzeitig zu erkennen, wenn es eine gesundheitliche Verschlechterung gibt. So habe ich die Chance, durch mehr Wissen, der Erkrankung besser entgegenwirken.

Warum ist ein solches Register generell so wichtig?

Wir möchten verstehen, warum die Verläufe der Erkrankung so unterschiedlich sind. Warum z. B. werden manche Betroffene trotz schweren Mangels niemals krank? Welche Begleiterkrankungen haben Einfluss auf die Schwere der

Erkrankung? Was wirkt positiv auf den Verlauf? Um solche Dinge zu erfahren, braucht es valide (gute) Daten, möglichst über einen längeren Zeitraum – und dafür gibt es nun das europäische Register.

Machen Sie mit und fragen Sie Ihren Arzt aktiv nach EARCO!

Marion Wilkens

JETZT KOSTENFREI BESTELLEN!

Info-Flyer der EARCO Initiative

Download unter www.earco.org

Wurde bei Ihnen ein Alpha-1 Antitrypsin-Mangel diagnostiziert?

Bitte Sie Ihren behandelnden Arzt, Sie bei

EARCO Das internationale Netzwerk für Forschung zum Alpha-1 Antitrypsin-Mangel

Alpha-1 Antitrypsin-Mangel ist eine seltene genetische Erkrankung, welche hauptsächlich die Lungen und die Leber betrifft. Ein europäisches Netzwerk aller betroffenen Patienten und Patienten schafft ein besseres Verständnis zur Entstehung der Alpha-1-Erkrankung.

Treten Sie der EARCO Initiative bei: www.earco.org

Bericht über den Pulsoximeter Ring



Bei unserem letzten Gruppentreffen habe ich bei einer Mitpatientin einen überdimensionalen Ring an ihrem Finger entdeckt. Sie klärte mich auf, dass es sich dabei um einen Ring handelt, der sowohl den Puls als auch die Sauerstoffsättigung misst. Der Ring ist aus Gummi und hat eine Art eingebaute Dehnungsfalte. Dadurch passt er sich gut an verschiedene Fingerdurchmesser an.

Man kann diesen Ring sowohl beim Sport als auch in der Nacht tragen. Er zeichnet zuverlässig die Puls- und Sauer-

stoffwerte auf, die man anschließend mittels App anschauen, speichern oder auch weiterleiten kann – z. B. an den Lungenfacharzt.

Die Idee ist genial: Sinkt der Sauerstoffgehalt zu stark ab, wird man durch Vibrieren am Ring geweckt, atmet dann wieder und damit passt auch der Sauerstoffgehalt im Blut wieder. Der ‚Ring‘ ist beim Schlafen in keiner Weise störend.

Zu Beginn muss der Ring aufgeladen werden. Der Akku hält laut Beschreibung 12 Stunden, meiner Erfahrung nach aber sogar an die 24 Stunden. Die Übertragung auf das Smartphone erfolgt via Bluetooth auf die App ‚ViHealth‘ bzw. auf den PC mittels eines kostenlosen USB-Ladekabels.

Ich habe mir diesen Ring sofort bestellt. Er kostet bei Amazon ca. 160 Euro und ich bin sehr zufrieden damit.

Stilla Beitz,
Gruppenleitung Wien & Niederösterreich,
vorgestellt auf der MV in Wagrain

Mein Weg zur Lungensport-Trainerin

2019 fiel unser Lungensport-Trainer wegen einer Knie-OP für einen längeren Zeitraum aus. Es gab niemanden, der ihn vertreten konnte und so fand unsere Gruppe für eine Weile nicht statt, was wir alle sehr schade fanden und für unsere Gesundheit auch nicht zuträglich war.

Ich war gerade 60 geworden und hatte mich selbst schon gefragt, welchen Beschäftigungen ich in meinem nächsten Lebensjahrzehnt denn würde nachgehen wollen. Ich hatte Lust auf etwas Neues, Sinnstiftendes – könnte ein Trainerschein da das Richtige sein? Ich erkundigte mich und erfuhr, dass die Ausbildung einen Zeitaufwand von zwei bis drei verlängerten Wochenenden und dreimal einer Woche bedeutete. Mutig sagte ich zu, trotz meiner großen Prüfungsangst, die mit zunehmendem Alter auch nicht eben weniger wird.

Die Ausbildung war sehr interessant und lehrreich und sollte 2020 mit einer Lehrprobe in Theorie und Praxis abgeschlossen werden. Ich lernte sogar, wie ich (natürlich theoretisch) ein Herz transplantieren könnte ... ! Doch dann kam Corona und machte alle schönen Pläne erst einmal zunichte. Ich ließ mich aber nicht beirren und machte Ende 2021 dann letztlich meinen Abschluss.

Großartig war, dass ich in unserem Sportverein TSV Lunestedt gleich eine Lungensportgruppe übernehmen durfte und so direkt ins Tun kam. Jeden Dienstag leite ich bis zu 14 TeilnehmerInnen an und wir turnen mit viel Freude und Spaß auf Hockern und im Stehen. Dabei trage ich mein Sauerstoffgerät und konnte so bereits einigen die Angst nehmen, dieses beim Lungensport-Training zu verwenden.

Von meiner Gruppe bekomme ich tolle Rückmeldungen, denn als Trainerin bin ich durch meine eigenen Lungeneinschränkungen für die Leute sehr nahbar und authentisch. Die Ausbildung zur Lungensport-Trainerin hat mich selbstbewusster gemacht und die Tätigkeit befriedigt mich sehr. Es freut mich, dass meine Anleitungen gut ankommen und wir alle im Team fitter werden. Es gibt so wenige Lungensportgruppen bei uns im Norden: Cuxhaven ist eine Dreiviertelstunde entfernt und Bremen immer noch eine halbe. Da ist es doch großartig, dass wir in Lunestedt eine Versorgungslücke schließen.

Falls Sie Interesse haben, schreiben Sie mich gern an unter s.muenchberg@tsv-lunestedt.de.

Herzliche Grüße
Susanne Münchberg

Borkum – Immer eine Reha wert

Im Herbst 2021 bekam ich Post von der Krankenkasse. Meine im Sommer 2021 beantragte Rehamaßnahme war genehmigt worden. Mir war klar, dass für mich nicht die Berge, sondern nur das Meer infrage kam. Über ein Mitglied meiner Gruppe in Köln hatte ich schon öfter vom Fachklinikum Borkum gehört und seine positiven Berichte bewogen mich, meiner Krankenkasse diese Rehaklinik vorzuschlagen. Ein paar Wochen später bekam ich die Unterlagen aus Borkum. Meine Reha sollte am 01.03.2022 beginnen. Ein sehr gutes Gefühl gab mir, dass mich sogar der behandelnde Arzt vorab anrief und sich wegen der Substitution erkundigte.

Meine Anreise im März erfolgte per Bahn, den notwendigen negativen PCR-Test hatte ich im Gepäck. Schon die Fahrt zur Insel war sehr entspannend, auch wenn die Fähre zur Insel ziemlich belegt war. Die bunte Borkumer Inselbahn brachte mich vom Hafen zum Zentrum der Insel. Vom Inselbahnhof bis zum Fachklinikum benötigte ich



knapp 10 Minuten zu Fuß, dank fehlender Steigungen bekam ich das auch mit Gepäck problemlos hin. Auch die Aufnahme in die Klinik gelang ohne Wartezeiten. Natürlich herrschte im Haus Maskenpflicht. Das störte mich nicht sehr, denn ich wollte endlich auf mein Zimmer. Im Aufzug war ich sehr gespannt, wo ich in den nächsten drei Wochen untergebracht sein würde.

Aufenthalt in der Fachklinik

Im dritten Stock stieg ich aus, öffnete die Tür und... hatte einen wunderschönen Ausblick direkt auf den Strand. Glück gehabt. Aber Corona hatte die Klinik fest im Griff. Die neuen Patienten durften sich zunächst nicht im Essenssaal aufhalten. Wir bekamen ein Tablett, konnten am Buffet auswählen und mussten zurück auf unsere Zimmer. Dank des guten Ausblicks war es nicht so schlimm, nur das Tragen des Tablett bis zum Zimmer war nicht ganz einfach.

Das Ende dieser Art von Quarantäne kam erst nach einer knappen Woche. Nach der Ankunft am Dienstag war ich

für den Schnelltest erst am Montag eingeteilt, und nur dieser negative Schnelltest berechtigte zur Einnahme der Mahlzeiten im Essensraum. Ein Austausch mit anderen Patienten konnte daher erst einmal nicht stattfinden.



Am Tag nach der Aufnahme bekam ich meinen Anwendungsplan für die erste Woche. Lungensport am Strand, Nordic Walking, Gewebemassagen, Ölbäder, Inhalation und Entspannungssport nach Jakobsen standen auf dem Programm. Die Mischung aus aktiven und passiven Anwendungen war perfekt. Gleichzeitig blieb viel Zeit für ausgedehnte Wanderungen über die Insel. Auch der Wettergott war mir hold, bis auf einen Regentag schien drei Wochen die Sonne. So konnte ich an zwei Wochenenden ein E-Bike ausleihen und schöne Touren unternehmen.

Ergänzt wurden die Anwendungen durch fachärztliche Gespräche, Lungenfunktionstests, den berühmten 6-Minuten Gehstest und natürlich regelmäßige Schnelltests.



Erfolg trotz COVID-19-Situation

Corona war leider immer noch sehr präsent. In der ersten Woche lernte ich eine junge Long-Covid-Patientin kennen, die ihrer Arbeit seit über sechs Monaten nicht mehr nachgehen konnte. Auch ein Komapatient, der Corona nur knapp überlebt hatte, erzählte mir seine Geschichte. In dieser Zeit gab es auch den ein oder anderen Covid-Fall in der Klinik, ohne dass es zu einem größeren Ausbruch kam. Die Covid-Maßnahmen der Klinik waren effektiv.

Im Nachhinein kann ich sagen, dass die Rehamaßnahme ein voller Erfolg war. Besonders das Nordic Walking war sehr anstrengend, nicht nur, weil es schon um 07:10 Uhr begann, sondern ich tatsächlich immer wieder an meine Grenzen kam. Danach hatte ich aber immer das Gefühl, besser atmen zu können.

Natürlich gab es auch Kritikpunkte, doch diese waren in erheblichem Umfang der Covid-Situation geschuldet. Anscheinend hatte das Küchenpersonal gewechselt, das Essen war wesentlich schlechter als geschildert. So war ich gezwungen, ab und zu die Restaurants der Insel Borkum auszuprobieren.

Generell waren auch Personalengpässe festzustellen. Viele Mitarbeiter waren neu oder hatten ihre letzten Arbeitstage im Fachklinikum. Die dadurch bedingten Einschränkungen hielten sich im Rahmen.

Mein Fazit

Die Fachklinik Borkum besticht durch ihre fantastische Lage, auch die Anwendungen sind sehr gut. Allerdings ist das Klinikum nicht für alle Lungenpatienten geeignet.



Patienten mit Sauerstoffpflicht oder COPD IV können aufgrund fehlender Kapazitäten nicht behandelt werden.

Direkt neben dem Fachklinikum befindet sich die Nordseeklinik, die ebenfalls solche Patienten behandeln kann. Allerdings kann ich zur Qualität der Nordseeklinik keine Aussagen machen.

Generell hat mir die Hochseeluft sehr gutgetan, meine Werte haben sich verbessert, im 6-Minuten Gehetest habe ich mich um 80 m gesteigert und mein generelles Befinden war sehr viel besser als vor der Maßnahme. Mein Tipp für alle, die für eine Reha infrage kommen und keine Probleme mit dem Hochseeklima haben: AUF NACH BORKUM!

Bernd Dobbert



Alpha-1-Reha in Deutschland – Meine Statusbetrachtung

Wir haben 2022. Corona hat uns über zwei Jahre sehr fest im Griff gehabt und unser Leben deutlich bestimmt und verändert. Ob es im nächsten Herbst/Winter erneut Einschränkungen, Verboten und Isolation geben wird, kann keiner wirklich prognostizieren. Als Alpha habe ich mir selbstverständlich die jeweils anstehenden Impfungen so früh wie möglich verabreichen lassen. Es waren bisher vier.

In den letzten 13 Jahren durfte ich als noch Berufstätiger bisher an drei Rehabilitationsmaßnahmen teilnehmen, zuletzt 2019 in Schönau.



Mit jetzt 60 Jahren merke ich, dass trotz aller Mobilisierungsmaßnahmen, die ich vor allem in Schönau erlernen durfte, eine weitere Reha angezeigt ist. Insbesondere das erste Corona-Jahr hat viele sportliche Aktivitäten

und physiotherapeutische Anwendungen nur sehr eingeschränkt zugelassen. Meine eigene Bequemlichkeit im Dauer-Homeoffice hat sicherlich auch seinen Teil zu einem gewissen Mobilitätsverlust beigetragen. Es ist also jetzt an der Zeit, sich die verlorenen guten Ansätze durch eine intensive Alpha-1-gerechte Reha wiederzuholen.

Doch wo soll ich hin?

Meine ersten beiden Rehas im Schwarzwald und auf einer Nordseeinsel waren eher behutsam und in keiner Weise auf Alphas abgestimmt. Dort wurde ich in das ‚normale‘ COPD-Programm eingegliedert. Die einzige Besonderheit war dort, die Substitution zu erhalten. Diese Rehas haben sicherlich ihre Berechtigung, aber für mich mit AATM brachten sie nicht den entscheidenden Schritt nach vorn.

Das Reha-Sportprogramm in Schönau ist das intensivste, das ich bisher erleben durfte. Die damit erworbene Fitness-Steigerung ist sicherlich auch darin begründet, dass in Schönau besonders auf die Bedürfnisse und Möglichkeiten von Alphas mit Emphysem eingegangen wird. Eine nächste Reha muss für mich also dort anknüpfen, wo ich in Schönau aufgehört habe. Aber wo und wie findet man eine Alternative?

Zurzeit macht es auf mich den Eindruck, als dass für uns Alphas nur in Schönau ein passendes spezifisches Angebot besteht. Aber da können wir ja nun nicht alle hin. Außerdem ist es für alle kassenversicherten Patienten immer noch eine extra Hürde, den jeweiligen Träger davon zu überzeugen, nach Schönau zu dürfen. Es kann doch nicht sein, dass es neben Schönau keine weitere wirklich auf AATM-spezialisierte Reha-Einrichtung in Deutschland gibt!

Bei meinen Internet-Recherchen zu möglichen pneumologischen Reha-Einrichtungen, von denen man durchaus einige findet, sind auch einige dabei, die AATM in ihrem Portfolio ausweisen. Da die sportliche Komponente für mich einer der Erfolgsfaktoren für eine Reha ist und ich auch im Norden gerne eine gute Anlaufstelle für eine AATM-Reha haben möchte, werde ich wohl nicht darum herumkommen, systematisch die Kliniken zu kontaktieren, die erst einmal vielversprechend erscheinen. Dort dann werde ich versuchen, per E-Mail oder Telefon herauszufinden, wie der dortige Ansatz für Alphas tatsächlich aussieht. Dann erst werde ich den Antrag stellen. Mal schauen, wo es mich hinführt.



Da wir das Thema Rehabilitation in letzter Zeit auch häufig im Vorstand besprochen haben, plane ich, mir einen Überblick zu verschaffen und diesen für alle Alphas zur Verfügung zu stellen. Vielleicht ist eine Umfrage ein Weg zum Ziel, in jedem Fall brauchen wir die Mithilfe unserer Mitglieder, dies schon einmal als Vorwarnung...

Herzliche Grüße
Thomas Heimann



Peter Hübner
Schatzmeister

Liebe Mitglieder, liebe Alphas, sehr geehrte Leserinnen und Leser,

in meinem Beitrag vor einem Jahr (Ausgabe 1/2021) habe ich versucht, in mehrfacher Hinsicht einen positiven Blick in die Zukunft zu bewahren – und ich bin nicht enttäuscht worden!

Was die finanzielle Entwicklung unserer Organisation angeht, ist die Prognose eingetroffen. Wie in der Mitgliederversammlung berichtet, ist die ‚Schatulle‘ gut gefüllt und der Anteil der Einnahmen aus der Industrie weiter auf 52 Prozent gesunken. Damit konnten wir eine weitere Etappe zum 40 Prozentziel erfolgreich absolvieren. In diesem Zusammenhang werde ich nicht müde, für die Erschließung von weiteren Finanzquellen zu werben. Über entsprechende

Tipps und Informationen zu spendenbereiten Institutionen oder Firmen freue ich mich besonders.

Vor allem haben wir im letzten Jahr einen Anstieg von privaten Spenden verzeichnen können – hier gilt allen Spenderinnen und Spendern ein ganz herzliches DANKESCHÖN im Namen des gesamten Vorstandes. Ein weiterer Meilenstein des letzten halben Jahres war die Veröffentlichung unserer Finanzen. Neben der Veröffentlichung auf unserer Homepage geben wir die Zahlen an das Transparenzregister des Bundesanzeigers. Damit werden wir nicht nur der gesetzlichen Forderung gerecht, sondern haben hiermit auch eine Grundlage im Rahmen zur Beantragung der Fördermittel.

Als letzten Meilenstein möchte ich den Einzugslauf der Beiträge erwähnen. Aufgrund einer vertraglichen Änderung mit unserer Bank konnten wir den Einzugsprozess etwas vereinfachen. Bis auf wenige Rückbuchungen ist der Einzug nahezu problemlos gelaufen. Eine Ursache für Rückbuchungen sind veraltete Bankdaten. Das verursacht Zusatzgebühren, die uns allen erspart werden können. Daher die Bitte: beim Wechsel der Bank uns eine entsprechende Mitteilung zu geben.

Ein weiterer Blick nach vorn sei erlaubt. So planen die Selbsthilfegruppen in diesem Jahr wieder Präsenzveranstaltungen. Hier konnte ich die finanziellen Zuweisungen durchführen. Dabei möchte ich vor allem das Engagement bei der eigenen Mittelbeschaffung besonders lobend erwähnen.

Auch die Finanzierung unserer Veranstaltung für 2023 ist sichergestellt. Dabei überwiegt vor allem die Freude, so viele wie möglich wiederzusehen oder auch persönlich kennenzulernen.

Insofern bewahre ich meinen positiven Blick, wünsche allen schöne, erfolgreiche Präsenzveranstaltungen. Ich gehe davon aus, in einem Jahr auch in der Ausgabe 01/2023 ein solch gutes Fazit ziehen zu können.

Bis dahin – wie immer alles Gute – vor allem Gesundheit!

Ihr Peter Hübner

Tel. 03328 444 61 64

peter.huebner@alpha1-deutschland.org



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



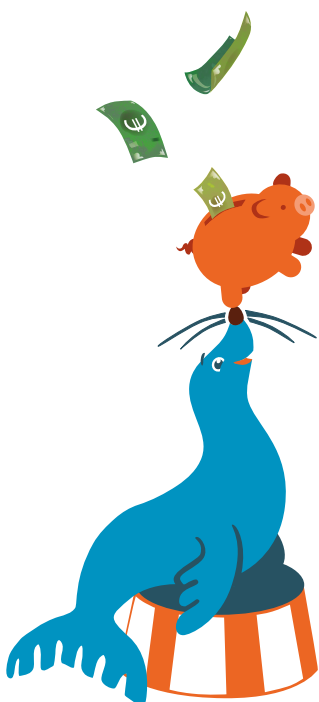
1/1 Seite
210 x 297 mm
(+ 3 mm umlaufend BSZ)
1.500 €

1/2 Seite
180 x 120 mm
750 €

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

Interesse? Ihr Kontakt:

Patrick Straub
T.: 0621 87752991
anzeigen@alpha1-deutschland.org



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		08
D E		
Datum	Unterschrift(en)	

GRIFOLS

CSL Behring
Biotherapies for Life™

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

KNW

Vielen Dank auch
an unsere privaten
Spender!



Alpha1 Deutschland wird 2022 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

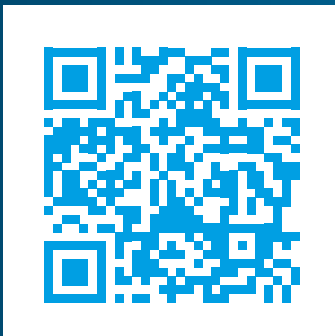
Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 3.500 Exemplare.

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!





www.alpha1-deutschland.org



Alpha 1
Deutschland e.V.

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