



Alpha1-Journal

Zeitschrift der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte

Alpha 1
DEUTSCHLAND e.V.

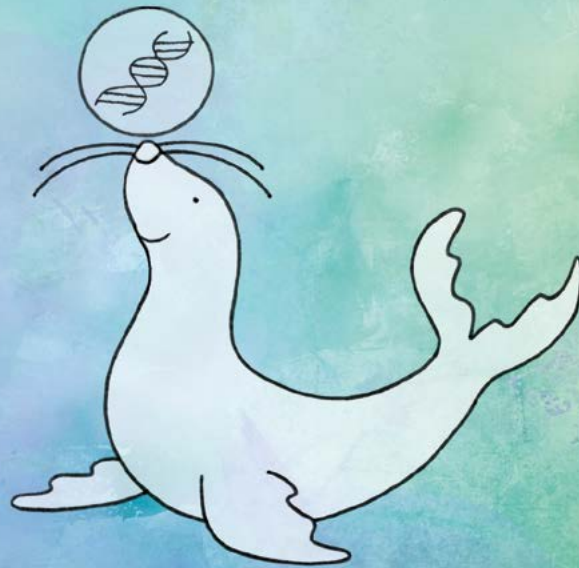
Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Aktueller Bericht:
Gruppenleitertreffen
2015 in Erlangen
- Vorträge von Ursula
Krütt-Bockemühl und
Michaela Frisch
- Interview
mit Uwe Deter
- Neues aus Wissenschaft
und Forschung:
Alphas in der
COSYCONET-Studie
- Substitution: Neue
Therapieoption in
Deutschland
- Ernährungstipps für
Alpha-1-Patienten
- Berichte aus unseren
Selbsthilfegruppen

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

Ausgabe 2/2015

Alpha-1-Antitrypsinmangel *Alles, was du wissen musst*



Dieses Büchlein ist ein nützlicher Begleiter für dich

**Das Alpha1
Kinderbuch
ist da!**



Vorwort



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

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



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



Das individuelle Serviceprogramm
für Patienten mit Alpha-1



Marion Wilkens
1. Vorsitzende

Liebe Mitglieder,

Sie haben jetzt das zweite Journal aus 2015 in der Hand und fragen sich, was es Neues gibt. Und Neues gibt es viel – nichts besonders Bahnbrechendes, aber viele kleine Eindrücke, Ideen und Vorstellungen. Ich wünschte, ich könnte Sie mitnehmen auf eine meiner Reisen und Tagungen, oder Sie könnten zuhören bei einem der vielen Telefonate und Gespräche. Dann wüssten Sie, dass ein Journal immer nur einen kleinen Ausschnitt aus dem Vereinsleben aufzeigen kann.

Viele Schicksale von Alphas haben mich in diesem Jahr berührt: Sei es der Kampf um einen lang gehegten Wunsch oder der um einen „normalen“ Alltag.

Aber auch Ärzte, die ihre Kollegen kritisch zurechtgewiesen haben, dass sie wieder mehr Zeit mit den Patienten verbringen und individueller behandeln sollen, haben mich zum Nachdenken gebracht. Das Gruppenleitertreffen in Erlangen hat uns gezeigt, wie viel wir bewegen und was wir erreichen können, wenn wir alle zusammenarbeiten.

Der Winter ist für viele von uns oft nicht einfach und gibt Raum zum Nachdenken. Nutzen Sie diese Phase positiv: Machen Sie Pläne für das nächste Jahr, denken Sie darüber nach, welche Dinge Ihnen am Herzen liegen und sorgen Sie dafür, dass diese Dinge genügend Platz in Ihrem Leben erhalten.

Genießen Sie die schönen Dinge, die Kleinigkeiten des Lebens, den Duft von einer frisch gepellten Orange und von Tannenzweigen im Haus oder die lauten Stimmen der Kinder oder Enkel.

Nach einem sehr anstrengenden Jahr haben wir uns im Vorstand von Alpha1 Deutschland zu einem schlagkräftigen Team entwickelt und ich hoffe, Sie werden in diesem Journal wieder etwas finden, das Sie ganz persönlich berührt oder Ihnen hilft.

Ganz besonders stolz sind wir darauf, Ihnen das Kinderbuch in diesem Journal vorstellen zu können.

Wir wünschen Ihnen und Ihrer Familie frohe Weihnachten und einen guten Start in 2016. Viel Freude in der ruhigen Jahreszeit und vor allem: Bleiben Sie gesund!

Ihre

Marion Wilkens

Sie haben Lob oder Kritik? Sprechen Sie uns an! Wir sind an Ihrer Rückmeldung sehr interessiert, denn nur so wissen wir, was wir am meisten für Sie tun und wie wir Sie am besten mit Informationen versorgen können. Zu erreichen sind wir unter: info@alpha1-deutschland.org und unter: (040) 85 10 61 68



In dieser Ausgabe:

	Seite
Vorwort	03
Service	
Vorstand, Kontakttelefon und Fachbeirat	05
Für Sie dokumentiert	
Gruppenleitertreffen 2015	06
Vortrag Ursula Krütt-Bockemühl: Sauerstoff im Alltag - aber wie?	09
Vortrag Michaela Frisch: Training für Patienten mit Alpha-1	12
Vortrag Michaela Frisch: Inspirationsmuskeltraining	15
Ankündigung: Nächste Mitgliederversammlung und Infotag 2016	17
„Tag der offenen Tür“ bei Grifols in Barcelona	18
Interview mit Uwe Deter: „Mein Weg zur Listung“	20
Aus unseren Selbsthilfegruppen	
SHG Logbuch Ende 2015	22
Das Alpha1 Kinderbuch ist da!	24
Verschiedenes	
Gesunde Ernährung bei Alpha-1	26
Warum sind wir Mitglied der „Achse“?	28
Alpha1 Register	29
Rechte von Schwerbehinderten im öffentlichen Personenverkehr	30
Neues aus Wissenschaft und Forschung	
Substitution: Neue Therapieoption in Deutschland	31
Die Alpha-1-Patienten in der COSYCONET-Studie	32
Trauer: Gedenken an unser verstorbenes Mitglied	34
Leserbriefe	35
Medienecke: Alpha1 in der Presse	36
Ein Wort zu den Finanzen	37
Dank an alle Förderer und Impressum	38
Beitrittserklärung	39



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

Service

Vorstand und Fachbeirat

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

Vorstand



Marion Wilkens
1. Vorsitzende
Tel. (040) 85 10 61 68
marion.wilkens@alpha1-deutschland.org
Kongresse,
internationale Kontakte,
Redaktion des Journals



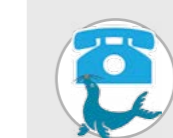
Bernd Lempfert
Schatzmeister
Tel. (04101) 375 05 93
bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen



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



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



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



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



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

Beirat



Michaela Frisch
Fachbeirat
Tel. (07726) 651 09
michaela.frisch@alpha1-deutschland.org
Training, Mobilität und Lungensport



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



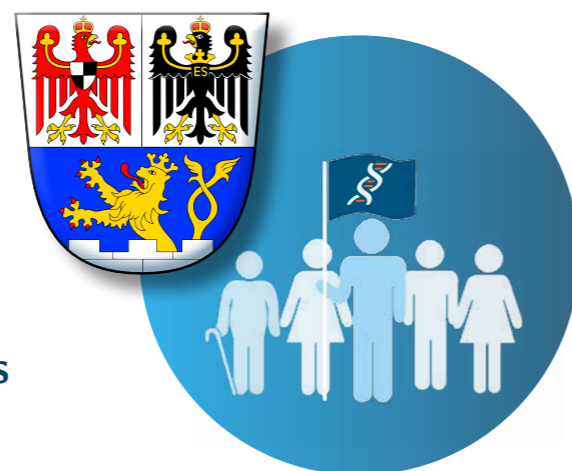
Uwe Deter
Fachbeirat
Tel. (05828) 96 86 74
uwe.deter@alpha1-deutschland.org
Technische Beratung für Sauerstoff,
Transplantation



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



Gruppenleitertreffen 2015



Vom 25. bis 27.09.2015 fand in Erlangen das Gruppenleitertreffen von Alpha1 statt.

Nach einem unterhaltsamen Start am Freitag hatten wir am Samstag ein volles Programm. Gleich nach der Begrüßung gab es Organisatorisches zu bearbeiten. Die Vorstellungsrunde hat gezeigt, dass es keine typische Gruppe gibt. Jede Gruppe hat eine andere Größe und Arbeitsweise und die Anzahl der Treffen variiert stark. Auch die Art und Durchführung der Veranstaltungen sind sehr unterschiedlich. Die Frage nach den Zukunftsplänen ist bei vielen Mitgliedern mit Zweifeln beantwortet worden. Hier müssen wir daran arbeiten, Konzepte und Ideen innerhalb der Gruppen auszutauschen und Informationen weiterzutragen.

Neuigkeiten, welche die Gruppenleiter in die Gruppen tragen sollen:

- Wir begleiten die Produkteinführung zum 15.10.15 von „Respreeza“ der Firma CSL. Wir freuen uns über den Wettbewerb und sind gespannt, wie sich der Markt verhalten wird. Wir sind für alle Seiten offen und neutral, sofern unsere Mitglieder davon profitieren.
- Wir begleiten die Weiterentwicklung von „AlphaCare“ der Firma Grifols.
- Wir sind im Dialog mit Alpha1 Global zur Erstellung einer Datensammlung für Urlauber, die in anderen Ländern eine Substitution benötigen.

- Wir beteiligen uns an Forschungen: Informationen zur Leberstudie der Uni-Aachen wurden verteilt. Herr Dr. Strnad bietet den Gruppenleitern an, sich bei ihm zu melden, sobald mindestens fünf Alphas zusammen gekommen sind. Dann kommt er für die Untersuchung zu einem Gruppentreffen.
- Wir waren in Hattingen und konnten berichten, was uns als „Alpha1“-Verein von den COPDlern unterscheidet. Dort gab es viele gute Ideen und Kontakte, die wir wieder in unsere Vereinsarbeit einfließen lassen werden, z.B. den Kontakt zu „PulmonX“, die auch gerne auf Anfrage zu einem Gruppentreffen kommen würden.
- Nicht zuletzt ist es uns wichtig, die neue Rubrik „Wissenswertes“ auf unserer Homepage mit viel Inhalt zu füllen. Sie besteht z.Z. aus vier Unterkategorien: Sauerstoff, Lungensport, COPD und Reisen mit Alpha-1. Ein Blick lohnt sich, denn dort findet sich gesammeltes Wissen, das insbesondere den Alltag erleichtern kann. Wir wünschen uns hier noch eine Rubrik „Aus den SHGs“ und brauchen dafür die Mithilfe aller Gruppen/Gruppenleiter. Auch die Veranstaltungen der Gruppen müssen unbedingt frühzeitig ins Netz gestellt werden, hierzu sind die GL zur Mitarbeit aufgefordert.



Rechte und Pflichten eines Gruppenleiters:

Zunächst erfolgte der Hinweis, dass der Verein aus drei wichtigen Säulen besteht; zuerst sind da die Mitglieder und dann die beiden gleichstarken Säulen: Ärzte und SHG. Ohne Arzt sind wir Patienten aufgeschmissen, aber ohne weitere Informationen und den Austausch untereinander würde unseren Mitgliedern das Leben sicherlich deutlich schwerer fallen.

Selbsthilfegruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen beziehungsweise dafür unternehmen möchten. Typische Probleme sind etwa der Umgang mit chronischen oder seltenen Krankheiten, mit Lebenskrisen oder belastenden sozialen Situationen. Die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland wird auf 70.000-100.000 geschätzt. Laut der telefonischen Gesundheitsumfrage des Robert-Koch Instituts 2003 waren etwa 9 Prozent der erwachsenen Bevölkerung Deutschlands schon einmal Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe. Weitere Informationen zu Selbsthilfegruppen gibt es im Internet bei Wikipedia:

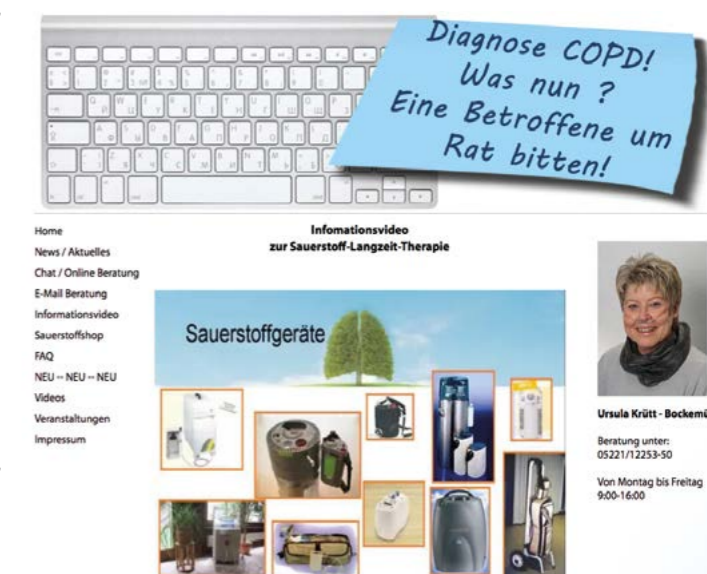
<https://de.wikipedia.org/wiki/Selbsthilfegruppe>

Um uns selbst einen Leitfaden zu geben und neuen Gruppenleitern eine Übersicht geben zu können, haben wir bereits im letzten Jahr eine Gruppenleiter-Information erstellt und nun verabschiedet. Die Verteilung der Information erfolgte bereits vorab.



Unsere 1. Vorsitzende Marion Wilkens moderierte das Gruppenleitertreffen und gestaltete die Einführung der Veranstaltung

Nach der ersten Pause wurden wir zum Thema Sauerstoff und Hygiene geschult. Die Referentin Ursula Krütt-Bockemühl ist selbst langjährige Sauerstoff-Patientin, Beirätin bei Alpha1 Deutschland e.V., Ehrenvorstand der LOT und hat eine eigene Website:



<http://copd-info.com/news.php>

Über den Vortrag wird auf den folgenden Seiten im Journal berichtet.



Ursula Krütt-Bockemühl bei ihrem engagierten Vortrag zur Sauerstofflangzeittherapie



Für Sie dokumentiert: Gruppenleitertreffen 2015

Nach dem Mittagessen folgte dann die nächste Schulung, diesmal durchgeführt von Michaela Frisch, Therapieleiterin der Espan-Klinik, Bad Dürkheim, ebenfalls Beirätin bei Alpha1 Deutschland e.V., im Vorstand der Lungensport AG und neuerdings auch als Comic zu sehen.



Auch als Comic-Figur zeigt Michaela Frisch wie man Lungensport betreibt
copyright
Patienten-Bibliothek.de

Zum späten Nachmittag hatten wir Zeit für weitere Themen rund um die Gruppen und konnten Ziele sowie Zukunftsvisionen besprechen. „Was kann ich als GL noch tun?“, war eine der Fragen. Viele Antworten ergaben sich aus unserem regen Austausch.

Wie handhaben wir zukünftig Veranstaltungen der SHGs, wie bekomme ich Unterstützung bzw. Gelder? Eine ausführliche Dokumentation erhalten die Gruppenleiter separat, die wichtigsten Punkte sind:

- Es kann für jede SHG einmal jährlich eine Kostenübernahme für eine Veranstaltung bei Alpha1 Deutschland im Vorwege beantragt werden. Alpha1 Deutschland unterstützt die Gruppen mit 20€ pro Mitglied.
- Pharmafirmen können zu einer Patientenveranstaltung einladen.

Gute Ideen zu Veranstaltungen der SHGs kamen aus den eigenen Reihen.

Natürlich durfte auch der Blick in die Zukunft nicht fehlen. Wir von Alpha1 Deutschland wünschen uns mehr Rückmeldungen, mehr Austausch über Veranstaltungen, mehr Werbung auf unserer Website für die Veranstaltungen im Vorfeld, mehr Wünsche für die Gruppenleitertreffen, mehr Werbung der Gruppenleiter im eigenen Umfeld. Gruppenleiter sollten sich weiter umschaun, was in ihrer Nähe angeboten wird und für Alphas von Interesse sein könnte.

Unser gemeinsames Ziel ist es, alles Erdenkliche für die Bekanntmachung der Erkrankung zu tun, um Alphas das Leben und den Alltag ein Stück weit zu erleichtern und mehr Mitglieder zu gewinnen.

Mit dem Hinweis auf Bremen haben wir die GL-Tagung um ca. 17 Uhr beendet. Und einen weiteren Abend mit regem Austausch genossen.

Marion Wilkens

Ursula Krütt-Bockemühl

Sauerstoff im Alltag – aber wie?

Aus dem Schulungsprogramm der Deutschen Sauerstoff-Liga LOT e.V. Informationen rund um die Sauerstofflangzeittherapie

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

Lungenerkrankungen sind Hauptursache für Sauerstoffmangel

Ein Sauerstoffmangel kann durch unterschiedliche Erkrankungen verursacht werden. Allen voran Lungenerkrankungen, vor allem die COPD, Emphysem und Alpha-1-Antitrypsinmangel. Auch Lungenfibrose, Lungenembolien oder die pulmonale Hypertonie können zu Sauerstoffmangel führen; zudem bestimmte Herzfehler oder Lähmungen der Atemmuskulatur. Die Sauerstofflangzeittherapie dient nicht nur der Versorgung der inneren Organe, sondern auch der Entlastung des Herzens.

Die Sauerstofflangzeittherapie sollte mindestens 16 Stunden am Tag, besser 24 Stunden durchgeführt werden, so empfehlen es die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie. Für den Erfolg der Behandlung ist die gute Kooperation des Patienten unerlässlich. Die geforderte Anwendungsdauer von 16 Stunden täglich lässt sich scheinbar leicht erreichen. Viele Patienten „verstecken“ den größten Teil der Sauerstofftherapie in der Nacht, d.h. sie nehmen den Sauerstoff während der 8 Stunden im Schlaf zu sich. Die restlichen 8 Stunden werden zum Beispiel auf den Morgen oder den Abend verteilt. Damit sind die geforderten 16 Stunden in der Rechnung mancher Patienten erreicht. Besonders wichtig ist jedoch, vor allem bei körperlicher Belastung genügend Sauerstoff



zu haben, etwa beim Einkaufen, Spaziergehen oder dem Hochheben von schwereren Gegenständen. Die Leistungsfähigkeit steigt mit zusätzlichem Sauerstoff.

Der Lungensport wird erleichtert, wenn zugleich die Sauerstofflangzeittherapie wie vom Arzt verordnet durchgeführt wird. Der Körper kann keinen Sauerstoff auf Vorrat speichern. Die Sauerstofflangzeittherapie ersetzt weder die Bewegungstherapie, noch andere Medikamente. Auch bessert sie nicht die Grunderkrankung oder deren Krankheitszeichen wie Husten oder Auswurf. Aber sie unterstützt in der Bewältigung der alltäglichen Belastungen.

Die Säulen und Geräte der Sauerstofflangzeittherapie

Die 3 Säulen der Sauerstofflangzeittherapie bestehen aus Konzentrator (stationäre oder transportable Geräte), Gasdruckflaschen und Flüssigsauerstoff-Tank für zu Hause sowie Mobilgeräte zum Selbstbefüllen.

Beim Konzentrator wird der Sauerstoff über ein Molekularsieb aus der Raumluft gewonnen. Bei einem stationären Konzentrator als Basisversorgung zu Hause bekommen Patienten für die Mobilität außer Haus Gasdruckflaschen (Gewicht ca. 5 kg + Zubehör). Gesetzlich Versicherte sollten die Stromkosten bei ihrer Krankenkasse zur Rückerstattung einreichen. Dabei geht es nicht nur um den 5 €-Pauschalsatz pro Monat. Besser ist es, die Laufzeit des Gerätes am Zählwerk abzulesen, um daraus die tatsächlichen Stromkosten zu berechnen. Diese genaue Berechnung ergibt sehr oft einen viel höheren Geldbetrag.



Für Sie dokumentiert: Gruppenleitertreffen 2015

Bei den Mobilgeräten für den Flüssigsauerstoff gibt es Dauerflow- und Demand-Geräte. Beim Dauerflow wird der Sauerstoff kontinuierlich - egal ob ein- oder ausgeatmet wird - abgegeben. Hier kann sowohl beim Atemweg durch den Mund, als auch durch die Nase der Sauerstoff eingeatmet werden. Bei den atemzugesteuerten Geräten (Demand- oder getriggerte Geräte) wird nur in einer kurzen Phase der Einatmung der Sauerstoff freigegeben. Hierbei muss mittels einer effektiven Nasenatmung ein Ventil im Gerät ausgelöst werden.

Generell gilt für die Demand-Geräte beim Flüssigsauerstoff, den tragbaren Konzentratoren und dem Sparsystem bei den Gasdruckflaschen: Auf jeden Fall die Einstellung mindestens einmal jährlich vom Lungenfacharzt testen lassen, denn alle Geräte geben eine unterschiedliche Sauerstoffflussmenge pro Atemzug frei, womit sie nicht willkürlich gegeneinander austauschbar sind. Zudem kann es sein, dass im Krankheitsverlauf das Ventil bei der Einatmung nicht mehr auslösen kann oder eine andere Einstellung benötigt wird.

Bei der Einstellung der atemzugesteuerten Flussrate wird übrigens von Stufe und nicht von Litern gesprochen. Die Einstellung von z.B. 2 Litern ist nicht gleich Stufe 2. Zudem sollte beachtet werden, dass die Atmung nachts, unter Belastung oder bei Unwohlsein stets anders ist. Dann ist es vielleicht nicht mehr möglich, so effektiv durch die Nase zu atmen, um das Ventil auszulösen.

Nasenbrillen und Zubehör

Die Zufuhr von Sauerstoff erfolgt über ein Schlauchsystem aus PVC, Kraton oder Silikon. Nasenbrillen aus PVC sollten spätestens alle 14 Tage gewechselt werden, gegebenenfalls auch früher, z.B. bei einem Infekt. Bei Silikon-Modellen können die Schläuche ausgekocht oder mit einem speziellen Reinigungsgel gesäubert werden. Neben der Möglichkeit von kosmetischen Lösungen für die Sauerstofflangzeittherapie gibt es weiteres Zubehör, um die tägliche Therapie zu erleichtern, etwa Verlängerungsschläuche, Entzwickler, Kondenswasserfallen oder Ohrenschützer.

Sauerstoffpass

Im Sauerstoffpass wird das benutzte Gerät eingetragen und das System, auf das der Patient getestet wurde sowie der vom Arzt ermittelte Sauerstoffbedarf in Ruhe, unter Belastung und im Schlaf. Da die Messungen in Zeitintervallen wiederholt werden, können die jeweils aktuellen Werte abgelesen werden.

O2-Gerät:	Flüssigsauerstoff <input type="checkbox"/> Konzentrator <input type="checkbox"/>	SAUERSTOFF-PASS
Versorger:		
Demandsystem getestet	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	 Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V. www.selbsthilfe-lot.de
Gerätename:		 Deutsche Atemwegsliga e. V. www.atemwegsliga.de
Nichtinvasive Beatmung	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	Name: Vorname: Adresse:
Gerätename:		Telefon: Fax: Mobilfunk:
 Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V. Geschäftsstelle Watzmannstrasse 17 83451 Piding Tel. 0 86 51 76 21 48 info@selbsthilfe-lot.de		Im Notfall zu verständigen / Contact in case of emergency Name: Telefon:

Befeuchtung

Bei einem kontinuierlichen Fluss und dem Gefühl einer ausgetrockneten Nase sollte eine Befeuchtung eingesetzt werden. Hygienisch und ohne viel Aufwand sind geschlossene Wassersysteme. Zudem besteht die Möglichkeit, den Befeuchterbehälter mit Sterilwasser zu befüllen. Sonst muss Wasser - egal ob Leitungswasser oder destilliertes Wasser - täglich abgekocht werden. Auch der Befeuchterbehälter muss jeden Tag gereinigt werden.

Tragehilfen

Die schweren mobilen Sauerstoffgeräte können auf unterschiedliche Weise transportiert werden. Für kleinere Systeme gibt es Gürteltaschen oder Rucksäcke. Mit einem Caddy lassen sich größere Geräte transportieren. Der Fahrkomfort ist je nach Gerät unterschiedlich. Hilfreich sind luftgefüllte Reifen und ein gut gepolsterter Griff. Auch bei Rollatoren gibt es Unterschiede. Das Gewicht kann zwischen 7 und 15 kg liegen. Nützlich ist eine Ankipphilfe, die das Überwinden von Hindernissen, wie beispielsweise Bordsteinkanten, erleichtert. Empfehlenswert ist, sich die richtige Handhabung des Rollators erklären zu lassen.

Reisen

Reisen leicht gemacht, ohne großen organisatorischen Aufwand: Einige Rehakliniken bieten spezielle Pauschalangebote für Sauerstoffpatienten. Hier verbinden sich Urlaubsanspruch, Gesundheitswoche, Wellness, Erholung und Sauerstofftherapie. Die Kliniken bieten die Sicherheit der Sauerstoffversorgung und im Notfall ist ein Arzt im Haus.

Ursula Krütt-Bockemühl



Auch mit dem Sauerstofftank mobil:
Wer größere Sauerstofftanks transportieren möchte,
sollte auf ausreichend Platz im Auto achten,
um diese sicher zu verstauen



Für Sie dokumentiert: Gruppenleitertreffen 2015

Michaela Frisch

Training für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel

Neben der medikamentösen Einstellung und der Substitutionstherapie ist ein regelmäßiges Training der wichtigste Therapie-Bestandteil bei der Behandlung von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel. Das belegen aktuelle Studien.

Viele Worte aus der Trainingslehre - Reaktions-schnelligkeit, anaerobe oder aerobe Ausdauer, Kraftausdauer, Koordinationsfähigkeit, Explosiv-beziehungsweise Schnellkraft, Hyperflexibilität, Aktionsschnelligkeit, Reaktivkraft, Schnelligkeits-ausdauer, Maximalkraft - sind nur theoretische Begrifflichkeiten. Diese sind zur Überwindung des inneren Schweinehundes und der Bewegungsmotivation nicht zielführend. Viel alltagsrelevanter sind die folgenden Gründe, warum sich Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel trotz Atemnot und mangelnder Motivation bewegen sollten:

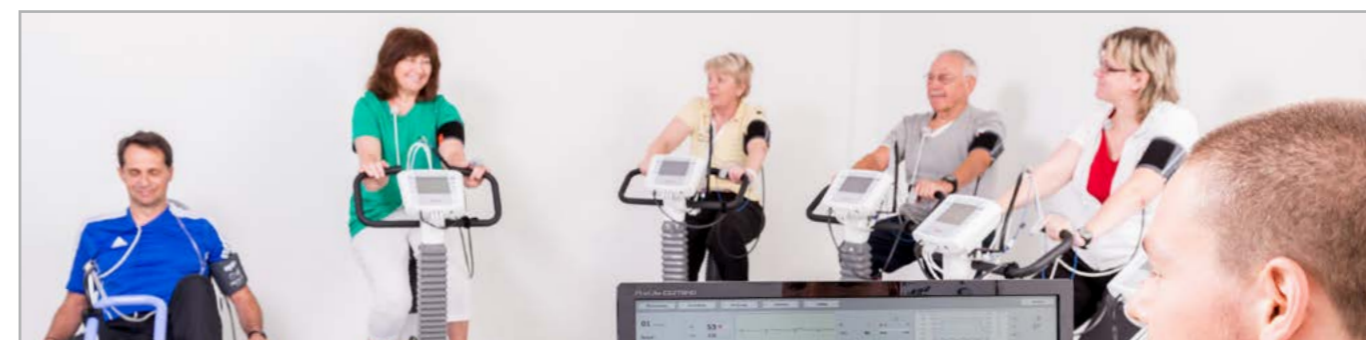
- erhöht das Lungenvolumen
- verbessert die Atmung
- verbessert die Sauerstoffaufnahme beziehungsweise den -transport
- bremst den Gehirn-Alterungsprozess (Demenz-Schutz)
- erhöht die Insulinempfindlichkeit (Altersdiabetes wird reduziert)
- schult die Koordination (Sturzprävention und -prophylaxe)
- erhöht die Knochendichte (Osteoporose-Prophylaxe)
- senkt den Blutdruck
- fördert das körperliche Wohlbefinden
- stärkt das Immunsystem
- bietet soziale Kontakte
- steigert die Lebensqualität
- erhöht die Mobilität

Allerdings dürfen auch die leistungsbegrenzenden Faktoren nicht unbeachtet bleiben. Das Posturomed ist beim propriozeptiven (tiefensensiblen) Training von Atemwegspatienten schon länger etabliert. Hierbei wird unter Anleitung von Therapeuten durch Eigenschwingungen und mit Einsatz von Geräten die Belastung in Kombination mit der Atmung trainiert.

Bei Atemwegspatienten - und damit auch bei Alphas - kommt immer häufiger das Gerät „Galileo“ zum Einsatz. Neuere Studien belegen dies. Hierbei bestimmt die Trainingsfrequenz die Anzahl der Dehnreflexe pro Sekunde. Diese Therapie bietet eine höhere Muskelarbeit unter einer reduzierten Herz-Kreislauf-Reaktion. Dadurch wird der Stoffwechsel und die Durchblutung angeregt. Wer unter Diabetes leidet, sollte allerdings die Gefahr einer Unterzuckerung beachten. Je nach Einstellung des Trainings-Frequenzbereichs dient das Galileo-Training der Muskelentspannung/-detonisierung, der Verbesserung der Muskelfunktion/-koordination oder der Steigerung der Muskelleistung und Muskelkraft.

Dabei gilt es zu beachten: Durch die Bestimmung des Trainingsziels wird die Frequenz ausgewählt. Allerdings ist das Galileo-Training nur effektiv und zielführend leistungssteigernd, wenn die Übungen bewusst und vor allem aktiv durchgeführt werden. Auch das Training der Einatem-Muskulatur wird durch neue wissenschaftliche Erkenntnisse empfohlen. Aufgrund der signifikanten Schwäche der Atemmuskulatur (erfasst durch die P_{lmax}-Messung im Rahmen der Lungenfunktion und definierter Trainingsbereich durch den Arzt) erscheint es zunächst widersprüchlich, eine schon überlastete Muskulatur durch weiteres Training zu belasten. Bedingt durch die Trainingsgrundlage stellt sich ein Effekt aber erst nach ca. 14 Tagen konsequentem und regelmäßigem Training ein.

Für Patienten mit einer chronischen Atemwegserkrankung - also Alpha-1-Antitrypsinmangel-Betroffene - hat sich das Threshold Load-Verfahren als ideale Methode herauskristallisiert. Durch einen vorher definierten und eingestellten Schwellenwert (30 % des P_{lmax}-Wertes) wird ein negativer Druck aufgebaut. Sobald der Schwellenwert mit der Einatmung



überschritten wird, löst sich das Ventil und Luft kann einströmen. Nicht zu vergessen ist aber die korrekte Anleitung durch einen Therapeuten im Rahmen von beaufsichtigten Einheiten und die damit verbundene richtige Trainingsdurchführung. Dabei besteht eine Trainingseinheit aus 7 x 2 Minuten (mit max. 20-30 Atemzügen pro Intervall).

Auch das Ergometer-Training ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie - sowohl im Rahmen eines eigenständigen Trainings auf dem häuslichen Ergometer, als auch beim überwachten und per PC gesteuerten Training bei einer pneumologischen Rehabilitation. Hierbei kann das Training als Intervalltraining durchgeführt werden. Dies eignet sich vor allem bei Patienten, die nach einer längeren Krankenhausaufenthaltsphase erst langsam wieder an körperliche Belastung herangeführt werden müssen. Auch ein konstantes Training ist - neben einem herzfrequenzorientierten Training oder einem SO₂-orientierten Training - bei den neueren Systemen im Rahmen einer Rehabilitation möglich. Bei der medizinischen Trainingstherapie (MTT) oder als KG-Gerät bzw. dem Gerätetraining als Erweiterungen zum Lungensport, gibt es diverse

Voraussetzungen, die für einen Alpha-1-Patienten für die Durchführung sinnvoll sind:

- individuelle Einstellmöglichkeiten für jeden einzelnen Patienten
- (mobile) Kontrollspiegel zur Vermeidung von Schonverhalten bzw. Einsatz der Hilfsatemmuskulatur und zur Kontrolle der aufrechten Körperhaltung
- Fußstützen, um eine körperliche Grundspannung leichter zu bewahren
- kleine Gewichtseinteilungen, diese sind besser für schwergradig erkrankte Atemwegspatienten
- Zusatzgewichte lassen eine bessere Einstellung auf den tatsächlichen Leistungszustand zu
- Vorspanner schalten das Problem eines Leerwegs aus
- Trainingsisolation: Ein einseitiges isometrisches Training, um die Herz-Kreislaufbelastung nach einer längeren Krankenhausaufenthaltsphase zu reduzieren und an die körperliche Belastung langsam heranzuführen

Modernes Training mit Fitness-Coach, Sauerstoffzufuhr und Monitoring der Vitaldaten - so ist die Therapie sicher und macht Spaß





Für Sie dokumentiert: Gruppenleitertreffen 2015

Zur Trainingssteuerung bietet sich für alle Trainingsarten immer die **Borg-Skala** an (siehe Bild). Der optimale Trainingsbereich liegt bei der Feststellung 4-6.

Das Training für den Alltag ist ein vorrangiges Therapieziel in der gemeinsamen Arbeit von Patienten und Therapeuten. Dies gilt sowohl in der Rehabilitation als auch im Lungensport. Angepasst an die körperliche Belastbarkeit des Einzelnen werden dosierte Trainingsprogramme zusammen erarbeitet, mit dem Ziel der besseren Bewältigung des Alltags. Wichtig ist dabei eine realistische Vorgabe, die immer wieder neu modifiziert werden muss. Aber auch die Integration und Umsetzbarkeit in den Alltag muss berücksichtigt werden, um eine Trainingskonstanz zu erreichen.

Im Rahmen der Trainingssteuerung bedeutet dies eine Abklärung der Schwierigkeiten und Probleme des Patienten in seinem Alltag. Dabei müssen zudem die räumlichen Gegebenheiten, persönlichen Vorstellungen und Erwartungen sowie die Bereitschaft des Patienten berücksichtigt werden. Daraus ergibt sich die Erstellung eines individuell ausgerichteten Trainingsplanes.

Auf diesem Plan steht unter anderem auch das Einüben von krankheitsbedingt erschwerten Bewegungsabläufen. Bestimmte Bewegungen werden angepasst und in einzelne Bewegungsteile unterteilt. Ziel des Trainings ist es, das anfängliche Bewegungstempo der einzelnen Übungen zu steigern.

Anhand der idealerweise an mehreren Stellen im Übungsraum angebrachten Borg-Skala kann der Trainingserfolg - beginnend mit der Aufwärmphase über eine folgende Aufbauphase - eingeschätzt werden. So soll der jeweils körperlich optimale Trainingsbereich gefunden werden. Die Leistungsfähigkeit wird verbessert und der Anstrengungsgrad stetig leicht gesteigert. Das schrittweise Steigern der jeweiligen Belastung sollte durch eine wiederholte Erfassung der Atemfrequenz (nicht mehr als 4 Atemzüge in 10 Sekunden) kontrolliert werden. Dies ermöglicht die richtige Wahl des Anstrengungsgrades der Übung. Grundlage bildet im Vorfeld eine ausführliche Schulung der Atemtechnik „Lippenbremse“ und der verschiedenen atemerleichternden Körperpositionen.

Michaela Frisch

Borg-Skala		Interpretationshilfen			
		Intensität	körperliche Anstrengung	Atemnot	Zeit
0	Keine Anstrengung / Atemnot		▶ sich unterfordert fühlen	die Atmung ist noch nicht oder nur leicht wahrnehmbar	Stunden
0,5	Sehr, sehr leicht		▶ den Eindruck haben noch um einiges länger weitertrainieren zu können		
1	Sehr leicht				
2	Leicht				
3	Mäßig				
4	Etwas anstrengend / ziemlich			▶ deutliche körperliche Anstrengung	
5	Anstrengend / schwer		▶ zunehmende Ermüdung		
6			▶ man ist froh, wenn der Durchgang / die Zeit vorbei ist		
7	Sehr anstrengend / schwer		▶ sich körperlich überlastet fühlen; ggf. Schmerzen, Unwohlsein	die Atemnot zwingt zum baldigen bzw. sofortigen Abbruch der Belastung	Sekunden
8					
9	Sehr, sehr anstrengend / schwer				
10	Maximal				

Die Borg-Skala zum Einordnen der Trainingsbereiche und ihrer Intensität

Michaela Frisch

Inspirationsmuskeltraining

Für Patienten mit einer schweren Atemwegserkrankung verschlechtert sich oftmals die Lebensqualität. Wenn auch anfangs schleichend, da die Krankheitsentwicklung subjektiv unbemerkt wahrgenommen wird.

Die benötigten Pausen werden für Patienten mit einer Atemwegserkrankung immer häufiger und länger, die Wege gefühlt weiter, die Treppen höher und Einkaufstaschen schwerer. Die Atemnot verstärkt sich zunächst unter Belastung, später auch in den Ruhephasen. Jede körperliche Anstrengung wird belastender und soziale Kontakte werden weniger oder gar bewusst auf ein Minimum reduziert. Bei Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel kommt oftmals hinzu, dass sie erst nach Jahren auf den Gendefekt getestet werden.

Umso widersprüchlicher mag es erscheinen, dass eine chronisch überforderte Muskulatur noch weiteren Trainings- und Belastungsreizen ausgesetzt werden soll. Allerdings zeigt die aktuelle Datenlage die Sinnhaftigkeit des Inspirationsmuskeltrainings (IMT). Je schlechter die allgemeine Belastbarkeit und körperliche Leistungsfähigkeit - in Kombination mit einer ausgeprägten Atemnot und einer auffallenden Schwäche der Atemmuskulatur - desto besser sind die Trainingsergebnisse.

Zu beobachten ist aber der Unterschied zwischen einem Alpha-1-Patienten und einem COPDler aufgrund der unterschiedlichen Emphysem-Lagen im Hinblick auf das Training und die Trainingsreize beziehungsweise die entsprechenden Evidenzen. Eine Schwäche der Atemmuskulatur führt im weiteren Krankheitsverlauf zu einer Reduzierung des Gasaustausches, und damit einer Unterversorgung mit Sauerstoff (Hypoxämie) und einer Verschlechterung des Kohlendioxid-Abtransports (Hyperkapnie). Grundlage für das Training der Einatemmuskulatur ist in erster Linie die ärztliche Verordnung aufgrund des P_{imax}-Wertes (maximaler statischer inspiratorischer

Druck), ermittelt im Rahmen einer Lungenfunktion. 30% des ermittelten Wertes gelten als idealer Trainingseinstieg.

Folgende Methoden gibt es im Bereich des Inspirationsmuskeltrainings:

Stenosenatmung: Training mittels eines Lochblendensystems im Rahmen eines Ausdauer- und Krafttrainings. Gute Erfahrungen gibt es vor allem bei neuromuskulären Krankheitsbildern.



Threshold Load: Ein negativer Druck muss bis zu einem vorher festgelegten Schwellenwert (= „Threshold Load“) aufgebaut werden. Bei Überschreitung des Wertes öffnet sich das Ventil und Luft kann einströmen. Dieses Krafttraining findet vermehrt bei obstruktiven Atemwegserkrankungen statt.



Normokapnische Hyperpnoe: Überwiegendes Ausdauertraining. Sehr gute Erfahrungen liegen in Bezug auf bestimmte Sportarten bzw. im Bereich Leistungssport vor.





7 Trainingseinheiten mit kurzen Pausen ergeben ein angemessenes und gesundes Programm für Alphas

Eine Trainingseinheit besteht aus 7 Durchgängen mit jeweils 2 Minuten Trainingsdauer. Dazwischen sollte ca. 1 Minute Pause gemacht werden. Dabei die Belastung anhand der Borg-Skala bewerten / notieren und mittels eines Pulsoximeters die Sauerstoffsättigung kontrollieren. Es sollten maximal 20-30 Atemzüge pro Durchgang nicht überschritten werden. Auch wenn sich gegen Ende eine entsprechende Müdigkeit der Muskulatureinstellt, ist darauf zu achten, dass man nicht schneller bzw. kürzer in den Atemphasen wird.

Wichtig:

Es funktioniert nur bei korrekter Durchführung (anfangs mit supervidierten Einheiten) und bei regelmäßigem und konsequentem Training. Neben der richtigen Atemtechnik (verlängerte Ausatmung unter Einsatz der Lippenbremse und maximal kräftige und schnelle Einatmung), ist auch die entsprechende Körperposition wichtig für ein erfolgreiches Training.

Bildquelle und weitere Informationen rund um das Thema IMT:
www.atemmuskeltraining.com

Michaela Frisch



Körperposition und Atemfolge sind wichtig im Umgang mit dem jeweiligen Atemgerät. Hier ist das Threshold Load-Modell dargestellt. Lassen Sie sich den Umgang mit den Geräten unbedingt von einem Experten erklären

Vorbereitungsphase

keine vertiefte Ausatmung
 Atempausen:
 Dabei „Aufrichten“
 und „aktiv Stützen“

Hauptphase

maximal schnelle, kräftige
 und tiefe Einatmung

Endphase

Atempause
 Ausatmung beginnen

Nächste Mitgliederversammlung und Infotag

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

Themen und Referenten:

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

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

Gerne können Sie Ihre Anmeldung zu gegebener Zeit auch auf unserer Homepage:
www.alpha1-deutschland.org
 vornehmen.





„Tag der offenen Tür“ bei Grifols in Barcelona

Vom 12. bis 14.11.2015 veranstaltete das spanische Pharmaunternehmen Grifols in Barcelona einen „Tag der offenen Tür“ für Vertreter von Patientenorganisationen. Wir von Alpha1 Deutschland konnten einen guten Einblick in Forschung, Herstellung und Innovation von Grifols bekommen.



Alpha1 Deutschland war ebenfalls dabei, als Grifols zum ersten „Open House“ in sein Hauptquartier in Barcelona (Spanien) einlud. Es begann ganz harmlos am Donnerstag in einem netten spanischen Restaurant, wo wir uns in gemütlicher Runde kennenlernen konnten. Wir, das waren Vertreter der Alpha1-Patientenorganisationen aus dem deutschsprachigen Raum sowie Vertreter anderer Patientenorganisationen, die ebenfalls mit Proteinen (Eiweißen) der Firma Grifols therapiert werden. Freitag ging es morgens früh los zur Grifols Akademie, einem Trainingszentrum, in dem wir uns über den Weg von der Plasmaspende bis hin zum fertigen Produkt informierten. Grifols, 1940 gegründet, ist heute mit mehr als 14.000 Mitarbeitern in 30 Ländern vertreten und verkauft Produkte in über 100 Ländern

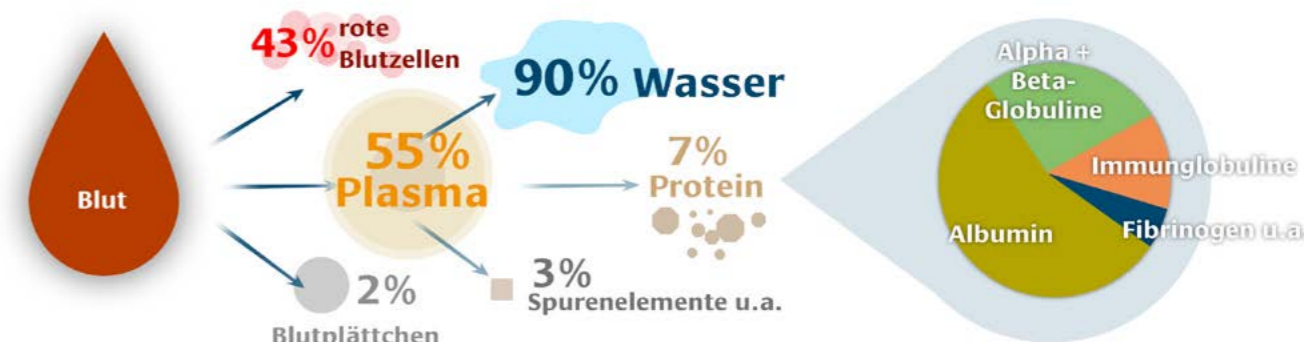
weltweit. Neben der Plasmafraktionierung werden auch die benötigten Geräte und diagnostischen Testsysteme selbst entwickelt und weiterverkauft. Täglich bedarf es 25.000 Plasmaspenden, um genügend Produkte für uns Alphas herzustellen. Für einen Alpha-1-Patienten benötigt man 900 Spenden pro Jahr, eine Plasmaspende von 500-800 ml kann 1-2 mal pro Woche durchgeführt werden. Ein ganz wesentlicher Teil der Präsentation handelte von der Plasmasicherheit. Wir konnten auch nach vermehrtem Nachfragen keine Sicherheitslücken finden und freuen uns über den hohen Sicherheitsstandard bei der Herstellung von Prolastin.



Interessante Vorträge von den Experten von Grifols - medizinische Informationen aus erster Hand



Natürlich durfte eine Werksbesichtigung nicht fehlen. Ganz nach den Sicherheits- und Hygiene-Vorschriften wurden alle Teilnehmer mit Schutzkitteln neu eingekleidet



Blut besteht neben den zelligen Bestandteilen zu 55% aus Plasma, das sind hauptsächlich Wasser und Proteine. Hieraus wird Alpha-1-Antitrypsin für die Therapie gewonnen

Zur Veranschaulichung der Sicherheit durften wir dann Grifols' Labor Biomat besichtigen, die Qualitätssicherung. Hier wurden uns alle Tests, insbesondere zur Entdeckung von Viren, erläutert.

Am Nachmittag ging es um den Herstellungsprozess. Nach der Präsentation mit Erklärungen führte uns Herr Albert Grifols über das Werksgelände und präsentierte uns, nicht ohne Stolz, die Anlagen. Er wies auf die neue Halle hin, in der für Europa ab 2017 das Prolastin C hergestellt wird.

Um die ganze Geschichte des Prolastins und der Firma Grifols zu verstehen, hatten wir am Abend dann noch Zeit, im Grifols-Museum die letzten Puzzlestücke zusammensetzen und den Tag mit angeregten Diskussionen über die Produkte, die Herstellung und die Zukunftsvisionen zu beenden. An dieser Stelle danken wir der Firma Grifols für die spannenden Tage, die vielen Informationen und die große Gastfreundschaft.

Marion Wilkens



Ob bei der Nachbesprechung der Vorträge oder beim edlen Dinner im spanischen Restaurant: Es war stets die Möglichkeit gegeben, Dinge zu diskutieren, nachzufragen oder sich einfach nur kennenzulernen - eine gelungene und informative Veranstaltung



„Mein Weg zur Listung“

Uwe Deter im Gespräch mit Linda Tietz

Linda Tietz: Hallo, Uwe! Schön, dass du Zeit für mich hast. Nachdem ich in der letzten Ausgabe Kerstin Wehlmann im Interview hatte, möchte ich heute mit dir über deinen Weg zur Listung sprechen. Doch vorab möchten unsere Leser wissen, seit wann du bei Alpha1 Deutschland bist und in welcher Funktion du dort tätig bist.

Uwe Deter: Ich bin seit 2008 Mitglied bei Alpha1 Deutschland. Seit dem Jahr 2013 bin ich im Beirat für die technische Beratung bei sauerstoffpflichtigen Patienten zuständig. Ich bin seit 2010 Sauerstoffpatient und war 2013 stellvertretender Gruppenleiter der LOT Sauerstofflangzeit-Therapie in Uelzen. Seit unserer letzten Mitgliederversammlung im April 2015 ist der Punkt „Transplantation“ mit auf meine Agenda gekommen. Seit einiger Zeit setze ich mich auch ganz persönlich mit dem Thema Transplantation auseinander und möchte erste Erfahrungen auf diesem Weg mit unseren Mitgliedern teilen.

Linda Tietz: Wann und wie wurde Alpha-1 bei dir diagnostiziert?

Uwe Deter: Seit dem Jahr 2000 bin ich wegen Atemnot und einem Pfeifen in der Lunge bei Anstrengung bei einem Lungenarzt in Behandlung. Dieser tippte auf Asthma und behandelte mich dementsprechend. Im Frühjahr 2003 hatte ich einen Infekt. Bei meinem Hausarzt war zu dieser Zeit ein Arzt im praktischen Jahr. In seiner Sprechstunde hatte er sich meine Krankenakte genauer angesehen und festgestellt, dass ich in regelmäßigen Abständen einen Infekt hatte. Nachdem er Blut abgenommen hatte und der Serumspiegel von Alpha-1-Antitrypsin viel zu niedrig war, überwies mich dieser junge Arzt umgehend zum Lungenarzt. Beim Lungenarzt wurde ich dann mit Prolastin eingestellt. Die regelmäßige Verabreichung des Prolastins übernahm dann mein Hausarzt. In einer Prolastin-Sendung fand ich eines Tages einen Flyer von Alpha1 Deutschland mit Informationen über die Registrierung in Marburg. Durch diese wurde ich Teilnehmer einer Studie und von Prof. Dr. Dr. Bals umfassend über Alpha-1 aufgeklärt.

Linda Tietz: Seit wann bist du sauerstoffpflichtig und wer hat dich auf die Möglichkeiten einer Transplantation hingewiesen?

Uwe Deter: Auf einer Reha Ende 2009 in Schönau am Königssee wurde mir Sauerstoff verordnet. Im Rahmen dieser Reha wurde mir auch nahegelegt, mir Gedanken über eine Listung zur Lungentransplantation zu machen. Das würde irgendwann anstehen. Ich habe mich dann auf verschiedenen Veranstaltungen von Alpha1 und Klinikseminaren der Ruhrlandklinik Essen informiert. Im Dezember 2013 habe ich mich in Essen vorgestellt. Dort führte ich Gespräche mit Transplantierten und habe noch weitere Informationen bekommen. Der Bundesverband der Organtransplantierten war auch sehr hilfreich. Essen hat mir schon „Aufgaben“ gegeben, bei welchen Ärzten ich mich vorstellen muss, um zu checken, dass ich keine anderen Erkrankungen habe, die zum Ausschluss einer Transplantation führen.

Linda Tietz: Welche Krankheiten sind das zum Beispiel?

Uwe Deter: Hauptsächlich geht es darum, dass keine bösartigen Veränderungen beziehungsweise Erkrankungen vorliegen. Auch „schleichende“ Entzündungen müssen ausgeschlossen werden. Das bedeutet beispielsweise auch eine genaue Untersuchung der Zähne und des Darms.

Linda Tietz: Der Grundstein zur Transplantation wurde also in der Ruhrlandklinik in Essen gelegt. Wirst du auch dort transplantiert?

Uwe Deter: Da die Ruhrlandklinik von mir zu weit weg ist, wurde mir gesagt, dass Hannover für mich am geeignetsten sei. Ich habe mit der Medizinischen Hochschule Hannover Kontakt aufgenommen und meine Unterlagen hingeschickt. Die MHH hat mir einen Vorstellungstermin in der Pneumologie geschickt. Dort habe ich erfahren, welche Untersuchungen bis zur Listung anstehen. Es folgten Wiedervorstellungstermine. Der letzte Termin zur Listung ist beim Chirurgen, wenn alle Unterlagen vollständig sind. Um die Listung kümmert sich

Uwe Deter, unser Sauerstoffbeauftragter und Transplantationsexperte bei Alpha1 steht Rede und Antwort im Interview mit Linda Tietz



das transplantierende Krankenhaus, in meinem Fall die MHH. Es dauert ungefähr 15 Tage, bis die Listung erfolgt, sobald beim letzten Termin Blut abgenommen wurde. Die erfolgreiche Listung wird zunächst telefonisch mitgeteilt. Und dann kann alles sehr schnell gehen, wenn ein passendes Organ zur Verfügung steht. Darum muss man 24 Stunden erreichbar sein.

Linda Tietz: Eine Erreichbarkeit rund um die Uhr stelle ich mir sehr schwierig vor. Setzt das einen nicht unter Druck? Was ist, wenn man zum Beispiel sein Telefon vergisst oder nicht erreichbar ist?

Uwe Deter: Es stellt mich nicht direkt unter Druck. Das Handy habe ich immer dabei, wenn ich das Haus verlasse. Es ist zuhause eine Umstellung, das Haustelefon in der Tasche mitzunehmen, wenn ich zum Beispiel nur zur Waschmaschine in den Keller gehe. Meine Frau nimmt auch stets ihr Handy mit. Sie weiß meistens, wo ich mich aufhalte (KG, Lungensport, Arzt). Sie wird angerufen, wenn man mich nicht erreicht. Das kann leider durch fehlendes Netz unterwegs mal vorkommen, da wir auf dem Land wohnen und in Waldgebieten keinen Empfang haben. Uns wurde gesagt, wenn keiner zu erreichen ist, werde ich von der Liste gestrichen. Sollte ich mich erkälten, muss ich mich umgehend in der MHH melden. Dann werde ich „pausierend“ auf der Liste geführt. Ich habe auch die Möglichkeit in den Urlaub zu fahren. Ich rufe dann in der MHH an und erkläre, von wann bis wann ich wo zu finden bin. Die MHH würde mich dann im Falle einer anstehenden Transplantation auch von dort abholen lassen.

Linda Tietz: Erhältst du im Rahmen aller Vorbereitungen zur Listung auch psychologische Unterstützung?

Uwe Deter: Nicht direkt. Psychologische Gespräche gab es in der Reha. Zuhause muss man sich selbst einen Therapeuten suchen. Dort ist die Wartezeit auf einen Termin sehr lang, oftmals bis zu 6 Monate. Als psychologisch wichtig empfand ich den Austausch mit anderen Transplantierten.

Linda Tietz: Wurde dir gesagt, wie lange es ungefähr dauert, bis der erlösende Anruf der Klinik erfolgt und das Organ bereitsteht?

Uwe Deter: Es wurde mir keine Zeit genannt. Mir werden gute Chancen zugestanden, weil ich eine sehr häufige Blutgruppe habe und von der Statur, als ehemaliger Sportler, auch gut gebaut bin. Somit kann es nach der erfolgten Listung auch ganz schnell gehen.

Linda Tietz: Nun gab es in jüngster Zeit in den Medien Meldungen bezüglich gefälschter Listen. Verunsichern dich diese Nachrichten?

Uwe Deter: Nein, weil ich hoffe, dass dies nur Einzelfälle sind.

Linda Tietz: Danke für deine Offenheit, Uwe. Wir wünschen dir alles erdenklich Gute für diesen Tag und das neue Leben, welches danach beginnt und drücken alle Alpha1-Daumen, die wir haben.

Linda Tietz



Aus unseren Selbsthilfegruppen

SHG Logbuch Ende 2015

Es ist schön zu sehen, dass unsere Selbsthilfegruppen so aktiv sind. In dieser Ausgabe stellen wir kein einzelnes Treffen vor, sondern werfen einen Blick auf verschiedene Gruppen, die an dieser Stelle über Neuigkeiten informieren.



SHG Münster

Am 8. November 2015 hatten wir im Kurort Bad Rothenfelde unser letztes SHG-Treffen in diesem Jahr. Zunächst haben wir die Salzgrotte besucht und dort die wohltuende Wirkung des Salzes für unsere Atemwege sowie die Ruhe und Entspannung genossen. Anschließend sind wir in ein schönes Café gegangen. Dort hatte jeder die Qual der Wahl zwischen einem guten Mittagessen oder dem großen Kuchen- und Tortenangebot. Es war ein schöner und geselliger Tag. Wir hoffen, dass es nächstes Jahr weiterhin so gut mit unserer Gruppe läuft. Und wir freuen uns auf weitere gelungene Aktivitäten. Für 2016 haben wir schon sieben Termine vereinbart.



Ingrid Lange
Birgit Böggemann

Einblick in die Salzgrotte von Bad Rothenfelde. Hier kann sich ein Alpha entspannen und dabei seinen Atemwegen etwas Gutes tun



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

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

SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt

Am 5. September 2015 hat sich unsere Gruppe auf der Terrasse von Familie Kleinert in Schkeuditz/Modelwitz bei Leipzig getroffen. Aus organisatorischen Gründen hatten wir uns zu einem kleinen Treffen entschieden. Geplant war ein Vortrag zur richtigen Anwendung der unterschiedlichen Inhalatoren. Leider musste dieser verschoben werden, da die Referentin erkrankt war.

An diesem Tag haben wir uns unter anderem über Urlaubsreisen unterhalten. Denn einige Fluggesellschaften befördern Patienten mit COPD Lungenemphysem nicht. Hier kann ich diese Internetseite empfehlen:

<http://www.leichter-atmen.de/copd-verreisen>

Zudem sind einige Fragen von Mitgliedern aufgenommen, die wir zum Gruppenleitertreffen an den Vorstand von Alpha1 Deutschland e.V. weitergegeben haben.

Es war ein schöner und geselliger Nachmittag bei interessanten Gesprächen mit Mitgliedern und Gästen der SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt. Wir hoffen, dass alle Gäste und Mitglieder wieder gut zu Hause angekommen sind und freuen uns auf das vierte Treffen der SHG.

Andrea Kleinert,
Udo Held

Anmerkung der Redaktion:

Die Gruppe hat T-Shirts entworfen, um uns und die Erkrankung bekannter zu machen.



Andrea Kleinert und Udo Held im Partner-Look im selbst entworfenen T-Shirt. Das fröhliche Gelb bringt das Alpha1-Logo zum strahlen

SHG Berlin-Brandenburg

Die SHG Berlin-Brandenburg hat sich überlegt, beim Treffen im Frühjahr eine Testung im Rahmen der Fibro-Scan-Studie der Uni Aachen zu organisieren: Sind Sie MZ/ZZ, wohnen in der Nähe von Berlin und möchten gerne an der Studie teilnehmen? Dann melden Sie sich bitte direkt bei Rainer Bennstein, Gruppenleiter Berlin/Brandenburg unter der Telefonnummer:

0178-817 60 31



Gesellig und gemütlich: So ging es beim Treffen in der Gruppe Berlin-Brandenburg zu

SHG Ostsee & Hamburg

Die SHG Ostsee (Thomas Heimann) hat sich im August gemeinsam mit der SHG Hamburg (Bernd Lempfert) getroffen und mit einem spannenden Vortrag von Dr. med. Karl-Friedrich Pfeiffer für viel Unterhaltung gesorgt. Ein Arzt, der Tacheles redet und gute Ratschläge für den Alltag eines Alphas im Gepäck hatte. Zum Beispiel zur Benutzung von Nasensprays: „Rechte Hand für linkes Loch und linke Hand für rechtes Loch - und wenn man das Nasenspray schmeckt, dann hat es

keine Wirkung, weil es falsch gelandet ist“. Schade, dass wir Ihnen an dieser Stelle keine Tonaufnahmen übermitteln können.



Dr. med. Karl-Friedrich Pfeiffer gibt Alltagstipps für Alpha-1-Patienten



Das Alpha1 Kinderbuch



Liebe Mitglieder,

voller Freude können wir endlich sagen:

Das Alpha1 Kinderbuch ist da!

Von der ersten Idee bis zum fertigen Büchlein war es ein weiter Weg. In den USA gibt es schon länger das Büchlein „A to ZZ children's book“:

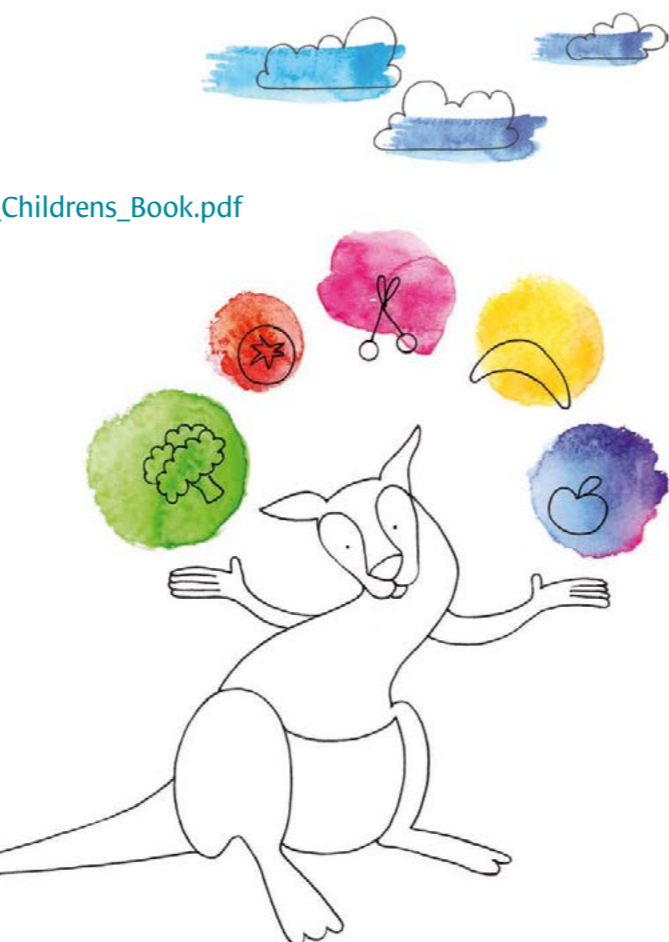
http://www.alpha1.org/Portals/0/Documents/A_to_ZZ_Childrens_Book.pdf

Es reizte uns, ein ähnliches, aber doch ganz eigenes Buch zu gestalten. So trafen wir uns viele Male, überlegten, diskutierten, verwarfen wieder und planten endlich los.

Auf Alpha1-Kindertagen fragten wir Eltern und Ärzte, besprachen gemeinsam die Inhalte und Gestaltung. An dieser Stelle ein herzlicher Dank für alle Beiträge, die wir von Eltern erhalten haben.

Irgendwann nahmen wir eine Grafikerin und eine Texterin mit ins Boot und waren eigentlich schon vor einem Jahr im intensiven Gespräch über die Fertigstellung, denn wir hatten den Wunsch, das Büchlein bald in Händen zu halten. Durch den plötzlichen Tod unseres Vorsitzenden Gernot Beier mussten wir die Prioritäten aber komplett neu setzen und das Büchlein vorübergehend in den Hintergrund schieben.

Unser Mitglied Ronald Lüdemann hat mit seinem Projekt „Hilf dem ersten Kinderbuch auf die Welt“ über 2.600 Euro für das Buch gespendet. Ohne diese Hilfe hätten wir die Arbeit für das Büchlein nicht so schnell wieder aufnehmen können. Ronald Lüdemann nahm seinen Geburtstag zum Anlass, alle Gäste um eine Spende für das Kinderbuch zu bitten. Eine großartige Aktion, die auch bei den Gästen sehr gut ankam. Die Gäste empfanden die Spende als sehr sinnvoll, und die Aktion trug dazu bei, wieder auf die Krankheit Alpha-1-Antitrypsinmangel aufmerksam zu machen.



Auch an dieser Stelle ein großes Dankeschön für diese Initiative. Zudem sagte uns die Techniker Krankenkasse ihre projektbezogene Unterstützung zu.

Wir stiegen also noch einmal mit aller Kraft ins Thema ein und verbrachten viel Zeit mit dem Feinschliff, dem Korrekturlesen, dem erneuten Verwerfen und Diskutieren.

Nun ist das Kinderbuch fertig und wir sind mächtig stolz darauf!



Im vorderen Teil begleitet die Robbe Ralph mit ihren Freunden aus dem Zoo spielerisch das Kind beim Erlernen von Begriffen und Verhaltensweisen rund um den AAT-Mangel. Die Vererbungslehre wird erläutert und Hinweise auf Nichtrauchen, gesundes Essen, Sport und Ruhephasen werden gegeben. Beispiele aus der Kinderwelt vereinfachen das Begreifen und nehmen diffuse Ängste. Im hinteren Teil wird den Erwachsenen der AAT-Mangel noch einmal verständlich erklärt.

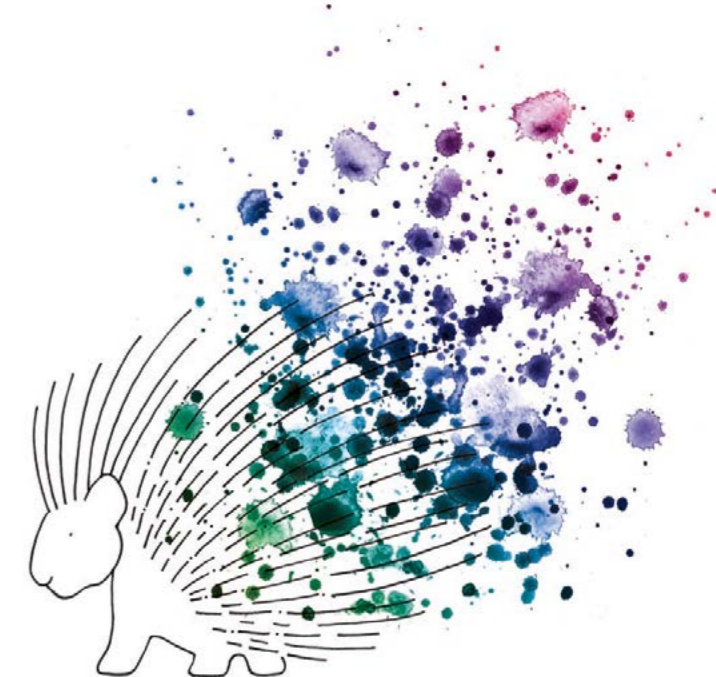
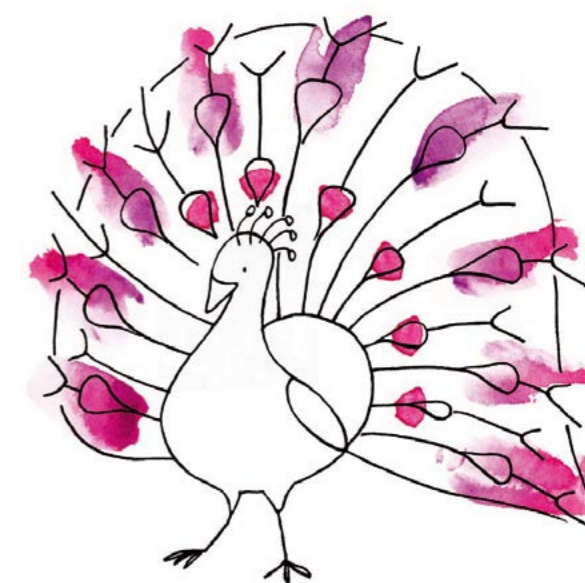
Damit wir nur denjenigen Mitgliedern ein Kinderbüchlein schicken, die durch Kinder oder Enkel Verwendung dafür haben, bitten wir Sie, uns den beigefügten Brief zurückzusenden. Darin können Sie ankreuzen, ob Sie ein oder mehrere Exemplare wünschen.

Da das Büchlein in der Erstellung nicht ganz kostengünstig war, haben wir entschieden, dass jeder Alpha-Haushalt von uns sehr gerne ein Exemplar auf Anfrage kostenfrei zugesandt bekommt. Weitere Exemplare geben wir gegen eine Spende von 10 Euro (gerne freiwillig auch mehr) pro Stück ab. Die Abbuchung erfolgt dann im Januar durch unseren Schatzmeister.

Nichtmitglieder können selbstverständlich auch das Kinderbuch gegen eine Vorab-Spende von mindestens 10 Euro bei uns erhalten. Schicken Sie einfach eine Mail an:

gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org

Gabi Niethammer





Gesunde Ernährung bei Alpha-1-Antitrypsinmangel

Für Menschen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine ausgewogene Ernährung sehr wichtig, da diese für eine gesunde Lungenfunktion unerlässlich ist. Eine gesunde Ernährung kann die Lungenfunktion positiv beeinflussen. So wird die Muskelfunktion verbessert und ebenso die Impulse, welche die Atmung aktivieren. Zudem wird das Immunsystem gestärkt.

Die Zufuhr an Energie und damit an Kilokalorien (kcal) ist von entscheidender Bedeutung für Alphas. Ein Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Patient sollte ein Normalgewicht anstreben. Hierbei sollte der Body-Mass-Index (BMI) - das Verhältnis zwischen Körpergewicht und Körpergröße - zwischen 18 und 25 liegen. Errechnet wird der BMI wie folgt: Das Körpergewicht in Kilogramm geteilt durch die Körpergröße in Metern hoch zwei.

Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel haben einen höheren Energiebedarf für ihre Atemtätigkeit. Dieser Bedarf liegt bei rund 500 bis 600 kcal täglich. Neben der bedarfsgerechten Energiezufuhr ist auch die richtige Zufuhr der Nährstoffe zu beachten - insbesondere der drei Hauptnährstoffe Eiweiß, Fett und Kohlenhydrate. Eiweiß ist ein wichtiger Baustoff für den menschlichen Körper. Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten haben einen höheren Eiweißbedarf (Muskelaufbau). Der Energie-Bedarf eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Patienten liegt bei 1,5gE pro kg Körpergewicht/Tag, das sind zirka 20 Prozent der Gesamtenergie.

Lebensmittel wie Fleisch, Fisch, Ei und Milchprodukte sind tierische Eiweißlieferanten. Hülsenfrüchte und Soja dagegen liefern hochwertiges pflanzliches Eiweiß. Lebensmittelkombinationen, wie die Kombination von Kartoffeln mit Ei oder Milchprodukten, oder Getreide kombiniert mit Ei oder Milchprodukten, steigert die Eiweißwertigkeit. Da Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten häufig keine größeren Mahlzeiten verzehren können, ist es sinnvoll, den Kalorien- und Nährstoffbedarf

über mehrere kleine Mahlzeiten abzudecken. Eine Quarkspeise, ein Joghurt oder Milchmixgetränk sind beispielsweise gesunde Zwischenmahlzeiten. Bei Bedarf können Speisen auch mit Eiweißpulvern angereichert werden. Diese werden zum Beispiel in Suppen oder Soßen eingerührt.

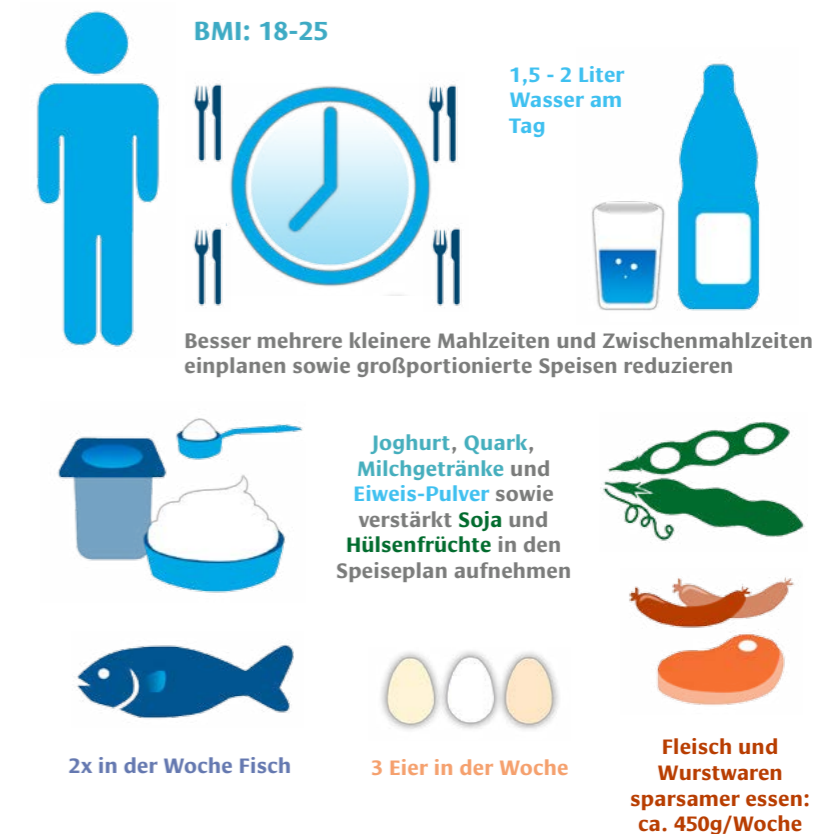
Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten können ihre Atmung aktivieren, indem sie den Respiratorischen Quotienten beachten. Demnach sollen weniger Kohlenhydrate, dafür mehr gesunde Fette verzehrt werden. Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten sollten nur 40 Prozent der Gesamtenergie in Form von Kohlenhydraten aufnehmen. Hierzu eignen sich fein gemahlene Vollkornprodukte, zwei Portionen Obst und drei Portionen Gemüse am Tag. Eine Portionsgröße sollte etwa in eine Hand passen. Süßigkeiten wie Gummibärchen, Schokolade, Kuchen, Gebäck oder süße Getränke wie Cola und Limonade sind in kleinen Mengen erlaubt.

Die restlichen 40 Prozent der Gesamtenergie stehen für den Nährstoff Fett zur Verfügung, wobei hier gesunden Fetten mit reichlich Omega-3-Fettsäuren den Vorzug gegeben werden sollte. Dazu zählen zum Beispiel Oliven-, Raps-, Soja-, Lein- und Walnussöl. Zudem Fische wie Lachs, Hering, Makrele, Thunfisch und Sardine sowie Nüsse, beispielweise Walnüsse, Cashews und Macadamianüsse. Von Fleisch und Wurst sollte nicht mehr als 300 bis 600 Gramm pro Woche gegessen werden. Fisch sollte zweimal pro Woche auf dem Speiseplan stehen. Drei Eier in der Woche sind in Ordnung.

Es empfiehlt sich, 1,5 bis 2 Liter am Tag zu trinken, da zu viel Flüssigkeit die Lunge belastet. Ein niedriger Phosphorspiegel schadet der Lunge. Wenn jedoch die Empfehlungen für Fleisch/Wurst, Milchprodukte, Vollkorn und Nüsse beachtet werden, besteht keine Gefahr.

Alpha-1-Patienten, die keine Immunsuppressiva einnehmen, können ihre Abwehrkräfte durch den Genuss von ballaststoffreichen sowie Omega-3-reichen Lebensmitteln, gesäuerten Milchprodukten, frischen Kräutern, Gewürzen, grünem Tee oder Ingwertee sowie durch Bewegung stärken.

Annette Müller, Diätassistentin,
Ernährungsfachkraft Allergologie



Annette Müller gibt ausführliche Auskünfte über Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel



Verschiedenes

Warum sind wir Mitglied der „Achse“?



Die „Achse“ (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) vertritt Kinder und Erwachsene mit chronisch seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Die Erfahrungen der „Achse“ helfen unserem Vorstand und unseren Mitgliedern.

Am 26. Februar 2015 wurde an der Berliner Charité zum 8. Mal der Eva-Luise Köhler Forschungspreis für seltene Erkrankungen verliehen. Zu den Gästen zählten Bundespräsident a.D. Dr. Horst Köhler, die Bundesforschungsministerin Prof. Dr. Johanna Wanka und Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe.

Prof. Dr. Oram und sein Team erhielten den Preis für ihre Forschung zu den Ursachen der primären Dyskinesie, einer seltenen Lungenerkrankung bei Kindern. Der Anerkennungspreis für Nachwuchswissenschaftler ging an Dr. Lobitz, der mit seinem Team ein Projekt zur frühen Diagnostik einer angeborenen Bluterkrankung, der Sichelzellenanämie, plant.

Mit dem Eva-Luise Köhler Forschungspreis soll die Durchführung eines am Patientennutzen orientierten Forschungsprojektes seltener Erkrankungen ermöglicht werden. Wissenschaft, Industrie und Gesellschaft sollen darauf aufmerksam gemacht werden, dass die Erforschung seltener Erkrankungen zu den wichtigsten Aufgaben der Gesundheitspolitik gehört.

Schätzungsweise 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, Kinder sind in besonders hohem Maße betroffen. Das Europäische Parlament definiert eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Personen in der Europäischen Gemeinschaft von der Erkrankung betroffen sind. Demnach leben in Deutschland zirka vier Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der über 6.000 seltenen Krankheiten.

Die Probleme, mit denen diese erkrankten Menschen zu kämpfen haben, kennen auch wir „Alphas“. Es sind kaum Informationen vorhanden, Betroffene laufen von Arzt zu Arzt, bis nach Jahren die richtige Diagnose gestellt wird. Das Interesse der Forschung ist gering, da es sich häufig nicht „lohnt“. Es dauert lange, bis es Medikamente oder Therapien gibt.

Die „Achse“ wurde 2004 gegründet. Das Netzwerk von zurzeit 117 Patientenorganisationen vertritt Kinder und Erwachsene mit chronisch seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Die Achse ist die Stimme der Betroffenen gegenüber der Politik, auch auf europäischer Ebene.

Der gegenseitige Austausch sowie die Angebote der Achse-Fortbildungen und -Schulungen, Betroffenen- und Angehörigenberatungen, Unterstützung und Vernetzung der Ärzte - waren schon vor Jahren Grund genug, uns für eine Mitgliedschaft in der „Achse“ zu bewerben. Von einer Mitarbeit in der „Achse“ haben und werden wir stets profitieren. Erfahrungen der „Achse“, etwa mit Reha-Kliniken, helfen uns immer wieder.

Helfen Sie dem Vorstand und unseren Mitgliedern, teilen Sie mir Ihre Erfahrungen per Mail oder telefonisch mit, damit ich eine Liste erstellen und immer wieder aktualisieren kann.

Weitere Informationen unter:
www.achse-online.de
www.achse.info

Elke Sädler-Lison



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

Das **Alpha-1-Antitrypsin Register Deutschland** wurde 2004 mit dem Ziel gegründet, neue Einsichten in die Krankheitsentstehung des Alpha-1-Antitrypsinmangels zu liefern und somit auch die Entwicklung neuer Therapiekonzepte zu ermöglichen. Daher ist es auch das Ziel, möglichst viele Personen in das Register aufzunehmen. Derzeit sind die Daten von etwa 1200 Personen im Register, bei denen schwerer Alpha-1-Antitrypsinmangel besteht. Damit ist das Register eines der größten weltweit. Das Ziel des Registers ist es, mehr über diese seltene Krankheit zu lernen. Zudem laden wir Interessierte auch für neue Studien ein.

Den teilnehmenden Patienten, bei denen die Diagnose gesichert wurde, werden Fragebögen geschickt, die in ca. 20 Minuten beantwortet werden können. Alle Teilnehmer erhalten auch einen jährlichen Info-Brief zu Neuigkeiten über Diagnose- und Therapieverfahren.

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

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

Email: alpha1@uks.eu
 Tel: 0 68 41 / 16 21 6 37
 Fax: 0 68 41 / 16 23 6 02

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

Über die Webseite können Sie die jeweiligen Fragebögen direkt herunterladen:

www.uks.eu/alpha1register

Rückantwort: Bitte senden Sie mir den Fragebogen für das Alpha-1-Antitrypsin-Register zu:
 Bitte ankreuzen.

- Fragebogen für Erwachsene
 Fragebogen für Kinder und Jugendliche (bis 17 Jahre)

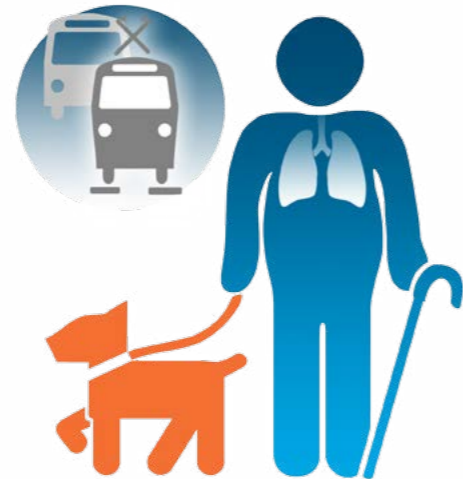
Vorname, Name: _____

Straße: _____

PLZ _____ Ort: _____

Rechte von Schwerbehinderten im öffentlichen Personenverkehr

Schwerbehinderte Menschen, die in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt sind, haben Anspruch darauf, im öffentlichen Personennahverkehr unentgeltlich befördert zu werden (§§ 145 ff. Sozialgesetzbuch IX). Das betrifft gehbehinderte, außergewöhnlich gehbehinderte, hilflose, gehörlose und blinde Menschen (Merkzeichen G (Grad der Behinderung mindestens 50), aG, H, GI und BI im Schwerbehindertenausweis). Das Merkzeichen B berechtigt darüber hinaus zur kostenfreien Mitnahme einer Begleitperson.



Ob diese Voraussetzungen vorliegen, wird vom Versorgungsamt bei der Feststellung einer Behinderung geprüft. Schwerbehinderte Menschen, die freifahrtberechtigt sind, erhalten einen Schwerbehindertenausweis in grün-orange. Nahverkehr heißt: alle Transportmittel in Verkehrsverbänden, alle Nahverkehrszüge der Deutschen Bahn bundesweit. Darüber hinaus gilt diese Regelung bei vielen Privatbahnen und anderen privaten Verkehrsunternehmen, sogar bei manchen historischen Bahnen.

Diese Regelung gilt seit dem 01.09.2011; die alte Begrenzung auf Strecken bis maximal 50 km vom Wohnort ist seither entfallen.

Von den schwerbehinderten Menschen, die von der unentgeltlichen Beförderung Gebrauch machen wollen, wird eine **Eigenbeteiligung von 72 Euro jährlich** (36 Euro halbjährlich) erhoben. Dafür wird eine Wertmarke ausgegeben, die zusammen mit dem Schwerbehindertenausweis als Nachweis für die Freifahrtberechtigung dient. Einkommensschwache (insbes. Grundsicherungsempfänger) sowie blinde und

hilflose Menschen sind von der Eigenbeteiligung befreit.

Die unentgeltliche Beförderung gilt nur für den Nahverkehr. Im Fernverkehr müssen schwerbehinderte Menschen normal bezahlen. Wer berechtigt ist, eine Begleitperson mitzunehmen (Merkzeichen B), kann dies sowohl im Nah- als auch im Fernverkehr kostenfrei tun.

Begleitpersonen und Begleithunde

Ist ein behinderter Mensch zur Mitnahme einer Begleitperson berechtigt, fährt die Begleitperson im Nah- und Fernverkehr kostenlos mit, selbst dann, wenn der Behinderte keine Wertmarke gekauft hat. Voraussetzung ist, dass es sich um eine geeignete Begleitperson handelt. Sie muss in der Lage sein, die notwendige Hilfe und Unterstützung zu leisten. Außerdem kann ein Hund mitgenommen werden. Wie für alle anderen Fahrgäste auch gilt für behinderte Menschen im öffentlichen Nah- und Fernverkehr die allgemeine Beförderungspflicht der Verkehrsunternehmer. Sie erstreckt sich auf das Reisegepäck, Rollstühle und andere Hilfsmittel.

Bernd Lempfert

Weitere Informationen:

http://www.einfach-teilhabe.de/DE/StdS/Mobilitaet/Schwerbehinderung/Freifahrt/freifahrten_node.html

Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin: Neue Therapieoption in Deutschland verfügbar



Seit Oktober 2015 gibt es ein neues Produkt zur Therapie des Alpha-1-Antitrypsinmangels auf dem Markt, das wir hier kurz vorstellen möchten. Die Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin (AAT) ist die einzige Therapie, die die Ursache der Erkrankung bekämpft. Wer diese Therapie erhält, dem wird das fehlende Schutzprotein AAT in der Regel einmal pro Woche in einer Dosierung von 60 mg/kg Körpergewicht durch eine Infusion in das Blut zugeführt. Bislang gab es dafür in Deutschland mit Prolastin® nur eine Option. Seit Kurzem ist nun in Deutschland mit Respreeza® eine Alternative auf den Markt gekommen.

Mit diesem Präparat gibt es langjährige Erfahrungen: In den USA zum Beispiel ist es unter dem Namen Zemaira® bereits seit mehr als zehn Jahren erhältlich. Respreeza® wurde im August in Europa zugelassen, nachdem eine große Zulassungsstudie einen signifikanten Vorteil gegenüber der Placebogruppe (Patienten ohne AAT Zugabe) gezeigt hatte.

Seit mehreren Jahren kennt man die Ergebnisse der mit Prolastin® durchgeführten Exactle Studie, die bereits einen Hinweis auf den Vorteil der Substitutionstherapie lieferte. In der aktuellen Rapid Studie hat man dies mit dem neuen Präparat durch computertomographische Messungen (CT) erneut bestätigt, ja sogar bestärkt.

Nutzen der Alpha-1-Antitrypsin-Therapie

Seit Langem wird diskutiert, ob die Therapie - neben vielen bekannten anderen Vorteilen - den Patienten mehr Lebensjahre ermöglicht. Eine frühere Auswertung eines amerikanischen Patientenregisters ergab, dass Patienten, die zumindest zeitweise eine Substitutionstherapie erhalten hatten, gegenüber den nicht behandelten Patienten später verstarben.

Die neuen Daten zeigen nun folgendes: Je eher Patienten mit einer Substitutionstherapie starten, desto mehr können sie von ihrer schützenden Wirkung profitieren.

Die Therapie kommt nach den Empfehlungen der Experten der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin in Betracht, wenn

- die AAT-Konzentration weniger als 35% des Normalwerts beträgt, also unter 11 µmol/l (50 mg/dl) liegt, und gleichzeitig
- die Lungenfunktion mittelschwer eingeschränkt ist, das heißt, dass der für die Lungenfunktion gemessene FEV1-Wert im Bereich von 30 % bis 65 % des Sollwerts liegt, und/oder
- die Lungenfunktion stark abnimmt und der FEV1-Wert um mehr als 50 ml pro Jahr fällt.

Marion Wilkens



Die Alpha-1-Antitrypsin-Patienten in der COSYCONET-Studie

Als die Konzeption der COPD-Patienten-Kohorte COSYCONET im Jahr 2008 begann, war zunächst geplant, Patienten, die unter Alpha-1-Antitrypsinmangel (AATM) leiden, explizit nicht in die Studie einzuschließen. Auch Asthma und andere Lungenerkrankungen sollten ein Ausschlusskriterium sein. Die Forscher wollten sich auf Patienten konzentrieren, bei denen die klassischen Beschwerden nicht Symptome einer anderen Erkrankung sind. Andererseits sollte die COPD unter möglichst vielen Aspekten betrachtet und untersucht werden. Es war bekannt, dass die strukturellen und funktionellen Veränderungen bei der COPD nicht nur die Lunge betreffen, und es existieren relevante Komorbiditäten. Der Zusammenhang mit diesen Komorbiditäten und die Wechselwirkungen mit der Lungenerkrankung waren allerdings noch nicht hinreichend untersucht, um zu neuen, möglicherweise individualisierten Therapieansätzen zu kommen. Der Gedanke lag nahe, dass die Erweiterung der zunächst restriktiven Einschlusskriterien den Vorteil bieten würde, verschiedene Phänotypen zu identifizieren und voneinander abzugrenzen.

AATM-Patienten dringend gesucht

Als die Rekrutierungsphase für die COPD-Patienten-Kohorte Ende des Jahres 2010 begann, konnten alle Patienten, die 40 Jahre und älter waren und die Symptome einer COPD aufwiesen, in die Kohorte aufgenommen werden. Es war somit klar, dass nun auch automatisch Menschen, die unter AATM leiden, eingeschlossen würden, allerdings ohne sie zunächst gezielt anzusprechen. Um jedoch zu einem späteren Zeitpunkt Fragestellungen auch zu dieser Erkrankung beantworten zu können, mussten mindestens 100 AATM-Patienten eingeschlossen werden. Da sich dies zu Beginn des letzten Rekrutierungsjahres 2013 nicht abzeichnete, waren Maßnahmen gefragt. Prof. Dr. Dr. Robert Bals, der die COSYCONET-Biomaterialbank und das Deutsche Register für Alpha-1-Antitrypsinmangel leitet, regte an, die Patientenorganisation Alpha1 Deutschland e. V. um Unterstützung zu bitten. Von der Geschäftsstelle wurden alle Gruppen angeschrieben, die sich in erreichbarer Nähe eines

COSYCONET-Studienzentrums befanden - und das mit großem Erfolg. Mit Abschluss der Rekrutierung am 31. Dezember 2013 nahmen 167 AATM Patienten teil.

Was soll ausgewertet werden?

Noch immer stellt AATM Forscher und Mediziner vor große Herausforderungen. Neben dem Ziel, die Früherkennung der Erkrankung zu verbessern, geht es den Forschern auch darum, Licht in den Dschungel der vielen Komorbiditäten zu bringen. Die Kohorte COSYCONET bietet die einmalige Möglichkeit, Patienten, die an einer durch AATM verursachten COPD erkrankt sind, mit denen zu vergleichen, die an einer klassischen COPD leiden.

Das erste Projekt

Unter dem Titel „Vergleich der Komorbiditäts- und Inflamations-Phänotypen von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel (AATM) versus Patienten ohne AATM“ leitet Prof. Dr. Dr. Bals derzeit die ersten Auswertungen an der Universität des Saarlandes in Homburg. Wissenschaftler haben beobachtet, dass sich die Muster der Komorbiditäten von Patienten mit AATM von denen ohne AATM unterscheiden. Nun geht es darum, diese Beobachtung mit wissenschaftlichen Methoden zu verifizieren und die verschiedenen Komorbiditäten näher zu untersuchen. Dabei ist beispielsweise der Tabakkonsum ein Aspekt, der näher untersucht werden soll. Dabei werden aus den jeweiligen Gruppen Daten von Patienten gewählt, die sich bezüglich ihres Rauchverhaltens vergleichen lassen. Näher betrachtet werden die Daten des FEV1 Wertes. Das ist die Luftmenge, die der Patient mit aller Kraft und möglichst schnell innerhalb einer Sekunde ausatmen kann - in unserer Studie nach Anwendung eines bronchienerweiternden Medikaments.

Auch die Häufigkeit der Exazerbationen und die Lebensqualität sollen verglichen werden. Zu beiden Aspekten wurden die Teilnehmer während ihrer Visite im Studienzentrum ausführlich befragt.

Neue Wege in der Forschung eröffnet die Untersuchung von Biomarkern. Unter Biomarkern versteht man bestimmte biologische Merkmale, die messbar sind und die auf krankhafte Prozesse im Körper hinweisen können. In diesem Projekt soll eingehend untersucht werden, ob sich das Biomarker-Profil der beiden Patientengruppen unterscheidet. Erste Ergebnisse dieses Projektes werden bis Ende des Jahres erwartet.

COSYCONET wird fortgesetzt

Alle Patienten, die an COSYCONET teilnehmen, sollen mindesten 10 Jahre lang regelmäßig untersucht werden. So besteht die Chance, die verschiedenen Faktoren, die die Entwicklung der COPD beeinflussen, näher zu bestimmen. Ziel ist es, neue Therapieansätze zu finden. Und bei einer Erkrankung, die so vielschichtig ist wie die COPD, geht es auch darum, Behandlungsmöglichkeiten auf den einzelnen Patienten auszurichten.

Zwei Fragen an Prof. Dr. Dr. Robert Bals

1. Wo sehen Sie derzeit die vielversprechendsten Forschungsansätze bei AATM?

Es ist sehr wichtig, mehr über den Verlauf des Alpha-1-Antitrypsinmangels zu erfahren. Hier stehen uns jetzt nicht nur die Daten des Deutschen Registers für AATM zur Verfügung, sie werden ideal ergänzt durch die umfangreichen COSYCONET-Daten.

Unser derzeitiges Projekt ist nur der Anfang, viele weitere werden folgen.

2. Gibt es neue Entwicklungen in der Therapie des AATM?

Aktuell ist ein zweites Medikament für die Substitutionstherapie zugelassen worden. Weiterhin gibt es eine Vielzahl von Entwicklungen neuer Medikamente, die gerade in klinischen Studien getestet werden. Sicherlich braucht es hier noch etwas Geduld, bis solide Ergebnisse vorliegen. Man darf aber vorsichtig optimistisch sein.

Kurzinfo COSYCONET:

COSYCONET ist die größte COPD-Kohorte in Deutschland. Das Kürzel steht für „German COPD and Systemic Consequences - Comorbidities Network“. Gemeint ist ein Verbund von 30 Fachkliniken, Forschungseinrichtungen und Hochschulen, die gemeinsam Ursachen, Verlauf und Begleiterkrankungen der chronischen Lungenerkrankung COPD erforschen wollen. Mit dem Ende der Rekrutierungsphase im Dezember 2013 konnten 2741 Patienten eingeschlossen werden. Derzeit beginnt die Auswertung der ersten Daten. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert COSYCONET im Rahmen des Kompetenznetzes Asthma/COPD. Die Einrichtungen bündeln ihre Ressourcen und suchen gemeinsam nach Wegen, diese Atemwegserkrankungen künftig besser zu diagnostizieren und zu behandeln. Prof. Dr. Claus Vogelmeier aus Marburg ist der Sprecher des Kompetenznetzes.

Begleiterkrankungen nach Angaben aus dem Anamnesebogen

	Total (n=2741)
Asthma	18.6 % (= 509 Personen)
Bluthochdruck	56.4 % (=1545 Personen)
Herzrhythmusstörungen	16.9 % (=247 von 1460 Personen*)
Gastritis	25.3 % (=692 Personen)
Sodbrennen	28.3 % (=414 von 1460 Personen*)
Magen-/Zwölffingerdarmgeschwür	11.9 % (=325 Personen)
Erhöhte Cholesterinwerte	39.1 % (=1072 Personen)
Gicht	17.0 % (= 465 Personen)
Arthrose	40.1 % (=1099 Personen)
Osteoporose	14.9 % (=409 Personen)
Psychische Probleme (Depression, Angst, ...)	21.3 % (=583 Personen)
Allergien	33.5 % (= 919 Personen)

* Die Fragen nach Herzrhythmusstörungen und Sodbrennen wurden später eingefügt, sodass hier nur Angaben von 1460 Personen vorliegen)

Kontakt:

Philipps-Universität Marburg
Kompetenznetz Asthma und
COPD
Baldingerstraße
35043 Marburg
Telefon: (06421) 586 45 33
Telefax: (06421) 586 45 37
E-Mail: office@asconet.net
Ihre Ansprechpartnerinnen:
Inge Kokot, Dr. Sandra Söhler

Inge Kokot

Wir gedenken unseres verstorbenen Mitglieds

Frau Monika Dallmeier,
im Alter von 60 Jahren

Jenseits dieser Welt und dieses Lebens
tastet und sucht man nicht mehr.
Es gibt dort nur ein Schauen,
und alles Geschaute ist Wahrheit.

Joseph Joubert

Liebe Mitglieder,

wie viele von Ihnen bereits wissen, ist am 7. März 2015 unser 1. Vorsitzender Gernot Beier verstorben. Seine Enkelkinder Greta, Elias und Younes vermissen ihren Großvater seitdem unglaublich. Deswegen haben sie rührende Briefe an ihren verstorbenen Opa geschrieben. An dieser Stelle möchten wir Ihnen diese in Gedenken an Gernot Beier gerne zeigen.

Für Opa

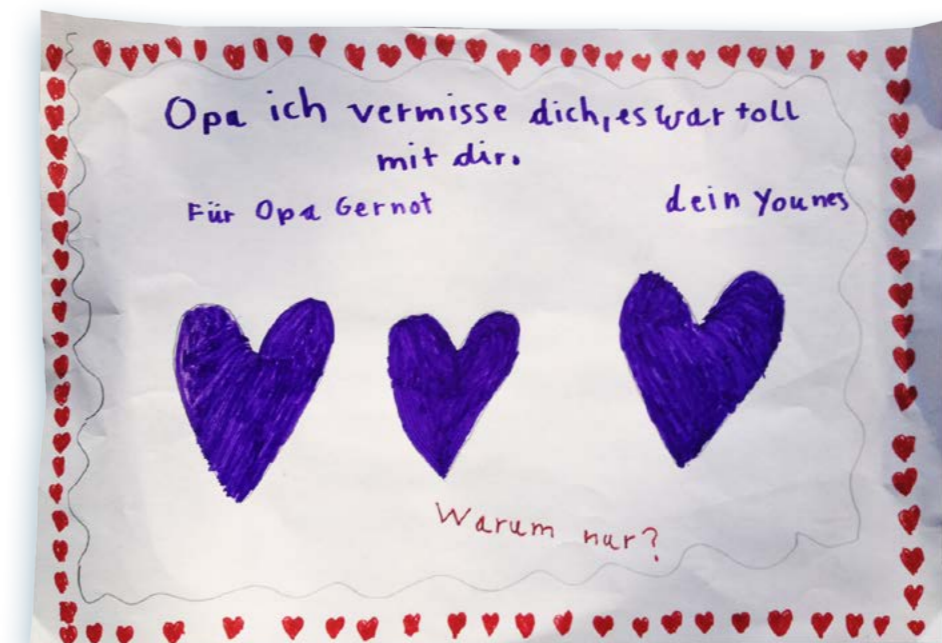
Hey, Opa! Ich hoffe, dass du das von irgendwo da oben lesen kannst. Seit ein paar Wochen habe ich ganz stark das Gefühl, dass du bei mir bist und mir beschützend durch den Tag hilfst. Ich weiß, dass du nicht nur mich, sondern auch alle anderen, die du geliebt hast, beschützt - sogar Maggy. Und wenn ich mal ganz alt bin und meine Zeit gekommen ist, dann machen wir eine Party da oben im Himmel und fliegen dann auf die Erde. Zum Beispiel nach Lübeck, unsere Stadt. Die Stadt, in der wir uns am Ende deines Lebens so nahe gekommen sind und ich die allerschönsten Erinnerungen habe. Du bist der Beste! Hoffentlich liest du das Alpha1- Journal oben im Himmel!

Dein Elias

Lieber Opa,

hier ist deine Greta. Ich bin traurig, dass du nicht zu meiner Einschulung kommen konntest. Ein bisschen habe ich schon schreiben gelernt. Opa, ich wollte dir noch Danke sagen, dass du mir die Natur erklärt hast. Wegen dir habe ich keine Angst vor Eidechsen oder Spinnen. Wenn ich Tiere sehe, dann denke ich an dich. Unsere Katze ist verschwunden, kannst du sie von da oben sehen? Wenn du sie findest, kannst du ihr den Weg zurück zu uns zeigen? Ich hab dich lieb, Opa!

Deine Greta



Alpha-1 in der Presse

Auch in der zweiten Jahreshälfte 2015 wurde viel über die Krankheit berichtet. Im Rahmen des Lungentages wurde vor allem Aufklärungsarbeit für Alpha-1 geleistet und die Krankheit gegen COPD abgegrenzt.

Rundblick

(Merzenich, Niederzier, Rureifel und weitere Regionalausgaben von Rundblick und Bürgerbriefausgaben),

10. Juli 2015, 21. August 2015

Wenn der Arzt nichts findet - Seltenen Erkrankungen auf der Spur

Luftpost, 15. Juli 2015

- Bei COPD Alpha1-Antitrypsinmangel ausschließen
- Alpha1-Infotag 2015 (Veranstaltungsbericht)

Mediaplante, Beilage: „Seltene Erkrankungen“, 1. September 2015

Alpha-1: Mangel nach Mutation

Am 17. September fand im Rahmen des „Lungentages“ eine Telefonaktion zum Thema COPD und Alpha-1 statt - dies führte zu verstärkter Resonanz in den Medien. Unter anderem sind in diesem Zusammenhang erschienen:

Der Patriot, 9. September 2015

COPD oder Alpha-1 - Was raubt mir den Atem

Braunschweig Report, 11. September 2015

Lesertelefon: Welche Lungenerkrankung raubt mir den Atem - zum Verwechseln ähnlich: COPD und Alpha-1

Wochenkurier,

12. September 2015

- Was raubt mir den Atem? Lungenfachärzte am Telefon
- 19. September 2015

• *Lungentag: Experten gaben Antwort auf Leser-Fragen*

Rhein Zeitung, Stader Tageblatt,

18. und 19. September 2015

Wenn die Luft wegbleibt

Oranienburger Generalanzeiger, Märkische Oderzeitung u.a., 29. September 2015

Diagnose kann Jahre dauern



Auch in Zukunft freuen wir uns auf weitere Beiträge und gesteigerte Aufmerksamkeit für Alpha-1.



Ein Wort zu den Finanzen...



Liebe Mitglieder,

hinsichtlich der finanziellen Situation unseres Vereins zum Ende des Jahres 2015 lässt sich durchweg Positives berichten.

Unsere Einnahmen aus Spenden werden das geplante Niveau leicht übertreffen. Dazu hat eine private Spendenaktion eines Mitglieds für unser Kinderbuch nicht unerheblich beigetragen.

Die Ausgaben für die Mitgliederversammlung und den Infotag haben sich aufgrund der erfreulich gestiegenen Teilnehmerzahl erhöht.

Neu im Budget schlägt sich das aktuell erschienene Kinderbuch nieder. Diese Kosten sind neben Spenden auch durch die Förderung der Techniker Krankenkasse zum Großteil gedeckt.

Um den gestiegenen Ausgaben entgegen zu wirken, haben wir unter anderem die Aufwendungen für Büroausstattung und Reisekosten deutlich gesenkt.

Wir werden auch weiterhin alle Anstrengungen unternehmen, um unseren Verein in eine finanziell sichere Zukunft zu führen.

Kommen Sie gut durch den Winter!

Ihr Schatzmeister Bernd Lempfert



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

Dank an alle Förderer



Impressum

Herausgeber:

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

Vorstand:

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

Anschrift:

Pellwormweg 26a
22149 Hamburg
Tel.: (49 40) 85 10 61 68
Fax: (49 40) 85 10 61 69
Mail: info@alpha1-deutschland.org

Bankverbindungen:

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

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE86 3702 0500 0008 294 800
BIC: BFSW DE 33 XXX

Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 900 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.



Alpha1 Deutschland

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

Beitrittserklärung

zur

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

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

Pro Person bitte einen Bogen ausfüllen - vielen Dank!

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

- Mitglied (Jahresbeitrag: 26 €) Familienmitglied (Jahresbeitrag 13 €)
 Mehr als den Mindestbeitrag, nämlich € _____, als Mitglied
 Betroffene Kinder im Haushalt: MZ___ ZZ___ weiß nicht___ Alter___

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

Diagnostiziert als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- PiZZ PiSZ PiMZ.
 andere Formen: Pi _____ Gesund

Schwerpunkt: Lunge Leber

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

Datum: _____ Unterschrift: _____

Bankeinzugsermächtigung

Name des Kontoinhabers: _____ Vorname: _____

Anschrift : _____

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

Name der Bank _____

IBAN

BIC

Datum: _____ Unterschrift: _____

Alpha1 Deutschland e.V.
Pellwormweg 26a
22149 Hamburg

Amtsgericht Köln
Registernummer 13660
Gemeinnützig anerkannt

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





www.alpha1-deutschland.org



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