



Alpha1-Journal

Zeitschrift der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte

Alpha 1
DEUTSCHLAND e.V.

Ausgabe 2/2017

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Neue Reihe: Die Psyche
 - Gruppenleitertreffen 2017 in Nürnberg
 - Neu: Newsletter Nr. 2 Lungensportflyer & Servicenummer
 - Neue Zahlen für PiZZ Betroffene
 - Berichte aus unseren Selbsthilfegruppen
 - Gefährliche Wechselwirkungen
- ... **und vieles mehr rund um Alpha1!**



Hurra!
**Wir haben es geschafft -
unser erstes Erklärvideo ist da!**

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



ENTWICKELT
VON PATIENTEN
FÜR PATIENTEN

- /// 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.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 Leser, Alphas und Angehörige,

2017 war ein Jahr, das ganz viel Kraft gekostet hat! Wir haben viel Neues für unsere Alpha1-Welt bewegt, u.a. die Erstellung zweier Erklärvideos sowie zweier Newsletter und eines neuen Flyers zum Thema Training. Blättern Sie doch noch einmal kurz zurück zum Titelbild: dort sehen Sie unsere kleine Alpha1-Familie, der Sie zukünftig das ein oder andere Mal begegnen werden. Erdacht wurde sie für das erste Erklärvideo. Näheres dazu auf S. 25.

Seit kurzem ist die ortsunabhängige und kostenfreie Service-Telefonnummer geschaltet und nicht zuletzt arbeiten wir auf der Homepage intensiv an unserem Ziel, „WIKIpedia“ für den Alpha-1-Antitrypsinmangel zu werden. Details zu diesen Neuerungen finden Sie in dieser Winterausgabe.

Ein guter Grund für die Service-Nummer war mein Umzug mit der ganzen Familie von Hamburg nach Gernsheim. Meine Vorstandskollegen haben mir in der Zeit viel Arbeit abgenommen und mich entlastet, wo sie konnten, dafür möchte ich an dieser Stelle meinen Dank aussprechen. Dass der Umzug aber Monate statt Tage dauerte, konnte keiner vorher ahnen (Gott sei Dank, sonst wären wir wahrscheinlich gar nicht umgezogen).

Ich bin ganz definitiv an meine Grenzen gestoßen und mir blieb sprichwörtlich oft einfach die Luft weg. Kurz bevor mich mein Optimismus verlassen wollte, gab es dann doch Licht am Ende des Tunnels und ich besann mich vielmehr als je zuvor auf das Wesentliche: wir hatten uns! Die Familie war enger zusammengewachsen und uns ging es doch gut.

Mir fiel dazu etwas ein, was ich vor kurzem in Wikipedia nachgeschlagen hatte und hier ohne Klammerinhalte zitieren möchte:

Resilienz oder psychische Widerstandsfähigkeit ist die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen und sie durch Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen als Anlass für Entwicklungen zu nutzen. Mit Resilienz verwandt sind Entstehung von Gesundheit, Widerstandsfähigkeit, Bewältigungsstrategie und Selbsterhaltung. Das Gegenteil von Resilienz ist Verwundbarkeit.

Ja, wir kletterten aus unserem Tief wieder an die Oberfläche und sind nun gut in Hessen angekommen. Resilienz ist daher für mich das Motto für 2018. Jeder kennt das, ein Tief zu überwinden. Manchmal heißt das Tief Alpha-1-Antitrypsinmangel und manchmal eben Umzug.

Ich wünsche Ihnen von Herzen Resilienz und die Fähigkeit, sich nicht unterkriegen zu lassen.

Kommen Sie gut durch den Winter und starten Sie voll durch in 2018!

Ihre

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



Frischer Wind...



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

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

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



Alpha1-Journal 2/2017

In dieser Ausgabe:	Seite
Vorwort	03
Service	
Vorstand, Kontakttelefon, Fachbeirat, wissenschaftlicher Beirat	06
Vorgestellt	
Renate Hambitzer - Interview mit unserem ältesten Alpha1-Mitglied	08
Neue Reihe	
Monika Tempel: Die Psyche - „Wenn einer keine Angst hat, hat er keine Phantasie“	10
Ankündigung	
Mitgliederversammlung und Infotag 2018	13
Für Sie dokumentiert	
Das Gruppenleitertreffen 2017	14
Andrea Kleinert: Stell dir vor, du kannst ohne Hilfsmittel und Hilfe alles tun, was du möchtest	16
Alpha-1 und Transplantation: Weitere Schicksalsgeschichten und Informationen	17
Michaela Frisch: Rehabilitation	18
Verschiedenes	
Alpha1-Register und europaweite Leberstudie	21
Trauer	
Gedenken an unsere verstorbenen Mitglieder	22
In Erinnerung an Elisabeth Takahashi	23
In eigener Sache	
Neu von Alpha1 Deutschland: Newsletter Nr. 2, Lungensportflyer und deutschlandweit kostenfreie Servicenummer	24
Erklärvideos und YouTube-Kanal von Alpha1 Deutschland	25
Unsere neuen Erklärvideos: Making-of	26
Neue Zahlen für PiZZ Betroffene	26
Aus unseren Selbsthilfegruppen	
Neues aus der SHG Münster	28
Bericht aus Köln	29
Du allein kannst es, aber du kannst es nicht allein	30
Verschiedenes	
Buchempfehlung	31
Göttingen, Worms, Essen: Alpha1 unterwegs	32
Alfa Europe: Ein Verbund auf Zeit für die Alphawelt Europas	34
Gefährliche Wechselwirkungen	36
Leserbriefe	39
Ein Wort zu den Finanzen	42
Dank an alle Förderer und Impressum	43



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
Tel. 0800 5894662
marion.wilkens@alpha1-deutschland.org
Selbsthilfegruppen, Kontakttelefon Erwachsene, nationale und internationale Kontakte und:



Kontakttelefon Erwachsene
Tel. 0800 5894662
service.erwachsene@alpha1-deutschland.org



Gabi Niethammer
2. Vorsitzende
Tel. 040 78891320
gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org
Betreuung der Kinder, interne Alpha1-Abläufe und:



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



Bernd Lempfert
Schatzmeister
Tel. 04101 3750593
bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen



Ronald Lüdemann
Stellvertretender Schatzmeister
ronald.luedemann@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen, Fundraising



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

Beirat



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



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



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



Wissenschaftlicher Beirat

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



Bereich Lunge



ehem. ltd. Oberarzt Dr. med.
Andreas Wilke
Facharzt für Innere Medizin -
Pneumologie
Evang. Lungenklinik Berlin

Alpha-1-Sprechstunde:
jeden Mittwoch von 8.00-16.00 Uhr
Tel. 030 94802550
Sonstige Terminvereinbarungen:
Tel. 030 94802148/-147
E-Mail: andreas.wilke@pgdiakonie.de

Bereich Leber



Priv.-Doz. Dr. med. Pavel Strnad,
Oberarzt und Leiter der Spezial-
sprechstunde
Facharzt für Innere Medizin -
Gastroenterologie
Uniklinik RWTH Aachen

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

Bereich Kinder & Jugendliche



ltd. Oberarzt Dr. med.
Rüdiger Kardorff
Facharzt für Kinderheilkunde -
Kindergastroenterologie
Marienhospital Wesel

Erstkontakt gern per E-Mail:
ruediger.kardorff@prohomine.de
Sonstige Terminvereinbarungen:
Sekretariat Tel. 0281 1041170

Bereich Forschung und seltene Fälle



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

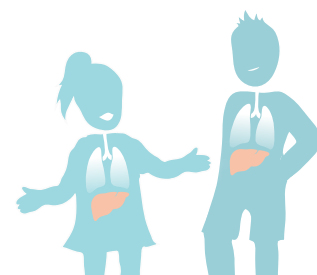
Telefonische Beratung Montag und Freitag
14:00 – 16:00 Uhr:
Tel. 0511 5327297
Fax: 0511 5327294
E-Mail: janciauskiene.sabina@mh-hannover.de

Bereich Training, Mobilität, Lungensport



Michaela Frisch
Therapieleiterin
Esplan Klinik Bad Dürkheim

Tel. 07726 65109
michaela.frisch@alpha1-deutschland.org



Im Zusammenhalt der Partner liegt die Kraft für's Weitermachen

Ein Interview mit unserem ältesten Alpha1-Mitglied Renate Hambitzer (86)

Linda Tietz (LT): Guten Tag, liebe Frau Hambitzer. Vielen Dank, dass Sie sich heute für die Leser unseres Journals Zeit nehmen und uns an Ihrem Leben mit Alpha-1 teilhaben lassen. Im Jahr 2013 haben wir schon einmal einen Artikel von Ihnen veröffentlichen dürfen. Der Artikel von damals hat mich sehr beeindruckt. In diesem hochbetagten Alter, mit einer schweren Lungenerkrankung ein selbstbestimmtes Leben zu führen, ist nicht selbstverständlich. Darf ich für die Mitglieder, die Ihren ersten Beitrag nicht kennen, in der Zeit noch einmal zurückgehen und Sie zu den Anfängen Ihrer Krankheit befragen?

Renate Hambitzer (RH): Ich grüße Sie, Frau Tietz. Ja natürlich können Sie das. Seit ich ein Kind war, litt ich unter diffusen Atembeschwerden. Meine Beschwerden wurden als ein allergisches Asthma eingestuft. So gravierend waren meine Einschränkungen auch lange Zeit nicht. Ich startete ein normales Erwachsenenleben. Ab dem 50. Lebensjahr bekam ich dann Probleme. Sobald ich mich mehr als normal anstrengte, etwa beim Radfahren oder Tennisspielen, litt ich unter Atemnot. Ich war sehr oft erkältet und hatte immer das Gefühl: die Luft ist knapp. Im Jahr 2000 erhielt ich endlich Klarheit: Alpha-1-Antitrypsinmangel, PiZZ, diagnostiziert durch einen Lungenarzt.

LT: Wie stark hat die Diagnose Ihr Leben verändert? Nach 70 Jahren Ungewissheit war das sicher eine Erleichterung, endlich zu wissen, was die Ursache der jahrzehntelangen Beschwerden ist?

RH: Nein. Das Gegenteil ist der Fall. Für mich war die Diagnose eher ein Schock. Ich begann mich ausführlich über die Krankheit zu informieren. Das Wissen um die Schwere dieser progressiven Erkrankung war und ist eine starke seelische Belastung. Dazu kam, dass ich für die wöchentliche Substitution mit Prolastin anfangs stundenlange Fahrten nach Erlangen auf mich nehmen musste, bis mein Hausarzt in meiner Nähe vor sieben Jahren begann, die Behandlung durchzuführen. Bis vor einem Jahr bin ich noch selber

mit dem Auto zu den Substitutionen gefahren. Nun kümmert sich ein ehrenamtlicher Helfer aus einem nahegelegenen Hospiz um meinen wöchentlichen Krankentransport.

LT: Ich dachte, es ist möglich, dass eine Behandlung mit Prolastin unter schwierigen Lebensbedingungen auch zu Hause möglich ist?

RH: Das ist meines Wissens nur in einigen Bundesländern möglich. In Berlin zum Beispiel. Hier in Bayern ist das leider nicht der Fall. Das ist sehr schade, denn diese Fahrten sind sehr anstrengend für mich und kosten jede Menge Kraft.

LT: Unter diesen erschwerten Bedingungen ist es sicher von Vorteil, nicht allein zu sein und einen Partner an seiner Seite zu wissen, der eine gefühlte Ewigkeit an guten und schlechten Tagen Beistand leistet?

RH: Wissen Sie, mein Mann und ich stellen eine besondere Schicksalsgemeinschaft dar. Mit 24 Jahren lernte ich ihn kennen. Damals arbeitete ich als Krankengymnastin in einem Rehabilitationszentrum für Kriegsverwundete in meinem Heimatort. Mein Mann war dort Patient. Damals verlor er mit gerade mal 18 Jahren im Krieg beide Hände. Aus der beruflichen Fürsorge entwickelte sich eine Liebe, die seit 60 Jahren hält. Handreichungen für meinen Mann gehörten von Anfang an in unserem Ehealltag dazu. Auch er leidet unter Atembeschwerden. Dies ist aber einer COPD geschuldet. Leider kann ich ihm nicht mehr so helfen wie noch vor fünf Jahren.

Wir stützen uns gegenseitig. Oftmals stillschweigend. Wir sind beide gleichartige Individualisten, haben aber unterschiedliche Vorstellungen von seelischer Festigkeit. Es ist beruhigend zu wissen, da ist jemand, der Bescheid weiß und einem Mut macht.

Der Antrieb nicht aufzugeben ist stärker, wenn man einen Partner an der Seite hat, der einen braucht und für den man sich einsetzt. Ich glaube, das ist unser (Über-)Lebensrezept. Wir beide halten uns gegenseitig am Laufen, auch wenn das Tag für Tag schwerer fällt.



Unser ältestes Mitglied:
Renate Hambitzer

LT: Sie wohnen beide gemeinsam in Ihrem eigenen Haus. Wer kümmert sich täglich um die Dinge, die nicht mehr so leicht von Ihnen beiden erledigt werden können?

RH: Die Hilfe musste wachsen mit den Jahren. Wir haben einiges ausprobiert, was uns den Alltag erleichtert. Momentan kommt zweimal täglich der Pflegedienst vom DRK. Dieser kümmert sich um alles, was meinen Mann betrifft. Ich selbst nehme seit kurzem zweimal wöchentlich eine Haushalts- und Einkaufshilfe in Anspruch. Somit sind unsere Tage genau durchgeplant. Alles braucht nun seine Zeit. Jeder Tag hat einen anderen Schwerpunkt. Heute ist zum Beispiel Hausputz. Das war anfangs gar nicht so leicht für mich, diese Aufgabe aus den Händen zu geben. Das Gleiche gilt für die Mittagsversorgung. Mein Mann und ich sind meine Kochkünste gewöhnt. Unser Versuch, „Essen auf Rädern“ in unser Leben zu integrieren, scheiterte kläglich an unseren festen kulinarischen Gewohnheiten. Ich versuche selber zu kochen, solange es nur geht. Da der Appetit mehr und mehr nachlässt, sind es nur noch kleinere, leichtere Speisen, die ich zubereite.

LT: Welche Erfahrungen haben Sie mit Pflege zu Hause? Es ist sicher schwierig, das passende zu finden und sicher noch schwieriger, sich damit wohl zu fühlen, Hilfe in Anspruch zu nehmen, die bis vor einiger Zeit noch gar nicht notwendig war.

RH: Wir hatten vor zwei Jahren im Sommer eine durchgängige Pflegekraft im Haus. Die junge Frau aus Polen kümmerte sich sehr gewissenhaft um uns. Wir waren sehr zufrieden, zumal sich auch ein vertrauensvolles Verhältnis aufbaute und wir uns sicher fühlten. Nach einigen Monaten musste uns die junge Frau wieder verlassen und wir versuchten abermals dieses Konzept der innewohnenden Pflegekraft. Da hat es menschlich aber gar nicht funktioniert, so dass wir zum herkömmlichen, täglichen Pflegedienst wechselten. Das hat den Nachteil, sich jedes Mal auf einen neuen Menschen einstellen zu müssen.

Sicher ist eine Einrichtung irgendwann unumgänglich. Ich bin aber davon überzeugt, dass es in solch einer Einrichtung sehr schnell zum körperlichen und seelischen Abbau kommen würde. Unser Haus und unser gemeinsames Leben – das ist eine tägliche Herausforderung, der sich mein Mann und ich täglich auf's Neue stellen müssen. Es ist anstrengend und manchmal auch sehr belastend – aber es fordert uns heraus und genau das hält uns aufrecht. Wir kämpfen um unsere Unabhängigkeit und genießen jeden Tag, den wir da verbringen können, wo sich unser Leben eingerichtet hat und wo wir zu Hause sind.

LT: Liebe Frau Hambitzer, das waren viele interessante Aussagen und Einblicke, die Sie unseren Lesern heute gegeben haben. Lesen Sie regelmäßig unser Journal? Haben Sie Wünsche oder Anregungen für uns?

RH: Ich lese sehr gerne das Alpha1-Journal. Tatsächlich habe ich Anregungen: Meiner Meinung nach nehmen die Studien in der letzten Zeit viel Raum in der Berichterstattung ein. Meine Altersgruppe wird zukünftig nicht viel von den Ergebnissen und den daraus resultierenden Fortschritten haben. Zweifelsohne ist das alles sehr wichtig für die junge Generation an Mitgliedern, doch was ist mit den Älteren?

Wir beschäftigen uns mit ganz anderen Themen. Dazu gehört auch der nahende Tod und alle Gedanken, die damit verbunden sind, wie zum Beispiel Religion oder auch Ängste. Wie kann in der Zeit wachsender (Todes-) Ängste gegengesteuert werden? Manchmal helfen keine psychologischen Gespräche mehr, da muss auch medikamentös reguliert werden. Mir persönlich fehlt die Thematisierung dieses unausweichlichen Fakt. Auch mit Lungensport können wir Älteren nicht mehr viel anfangen. Leider muss ich all diese Seiten im Journal immer überblättern. Vielleicht gibt es zukünftig ja die Möglichkeit, auch die altgewordenen Mitglieder mit Beiträgen zu versorgen, die mit ihren Sorgen und Nöten thematisch besser korrespondieren.

LT: Vielen Dank, Frau Hambitzer, das war ein sehr berührendes und aufschlussreiches Gespräch mit Ihnen. Halten Sie weiterhin so zusammen und geben Sie sich die Kraft zum Weitermachen!

Linda Tietz

Neue Reihe: Die Psyche

Liebe Leser, sehr gern greifen wir Ihre Wünsche auf, uns nicht allein auf Themen wie Studien, Fortschritt und Kampf gegen die Auswirkungen des Alpha-1-Antitrypsinmangels zu konzentrieren. Wir danken Ihnen für die Anregung, den Bereichen Alltagsbewältigung und Ängste, auch Todesangst, mehr Raum zu geben. Mit Frau

Monika Tempel haben wir eine erfahrene Ärztin gefunden, die sich seit Jahren der Psychopneumologie verschrieben hat und uns ab heute regelmäßig mit einer Psychologie-Kolumne in unseren Journalen begleitet. Dafür danken wir ihr sehr herzlich und legen Ihnen ihre Internetseite www.monikatempel.de wärmstens ans Herz.

„Wenn einer keine Angst hat, hat er keine Phantasie“

Mit diesem Zitat von Erich Kästner startet eine Einführung über krankheitsbezogene Ängste. Angst hat viele Gesichter – auch bei Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel. Häufig bleiben Ängste im normalen Behandlungsalltag unausgesprochen. Doch gerade verdrängte Ängste entfalten ihre zerstörerische Macht. Die mutige Auseinandersetzung mit ihnen lohnt umso mehr.

Häufige Ängste bei Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen

Alpha-1-Antitrypsinmangel (AATM) zeigt ähnliche Lungenveränderungen wie eine „klassische“ COPD. Für COPD-Patienten gibt es inzwischen nicht nur Studien zu den typischen Ängsten, sondern auch ein valides (verlässliches) Erfassungsinstrument – den **COPD-Angst-Fragebogen (CAF)**. Er listet die häufigsten krankheitsbezogenen Ängste auf:

- Angst vor Dyspnoe (Atemnot)
- Angst vor körperlicher Aktivität
- Angst vor sozialer Ausgrenzung
- Progredienzangst (Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung) und End-of-life-Angst (Angst vor Sterben und Tod)
- Angst bezüglich Partnerschaft
- Angst bezüglich LTOT (Langzeit-Sauerstofftherapie)

Diese krankheitsbezogenen Ängste sind untereinander verknüpft und wirken sich auf das psychische Befinden, die Lebensqualität und den Krankheitsverlauf bei COPD-Patienten aus. Es liegt nahe, dass die ähnliche Lungensymptomatik zu vergleichbaren Ängsten bei AATM-Patienten führt. Ein weites Feld für die Forschung! In diesem und den folgenden Artikeln soll es

jedoch um die Bedeutung der Ängste für das tägliche Leben mit AATM gehen. Dabei werden nacheinander sowohl die Gemeinsamkeiten als auch die Besonderheiten der einzelnen Ängste beleuchtet.

Erster Bereich: Ängste bei Atemnot

Angst vor Atemnot schildert ein Patient beispielsweise so: „Wenn nichts mehr geht mit der Luft. Panik pur - das prägt sich im Gedächtnis ein. Es ist schwierig, das allein in den Griff zu bekommen.“ Wer einmal Angst vor Atemnot erlebt hat, zeigt danach häufig Angst vor Atemnot und in der Folge atemnotbezogene Ängste vor Auslösesituationen, wie beispielsweise körperlichen oder emotionalen Belastungen.

Die **Psychopneumologie** greift bei Atemnot-Ängsten auf bewährte psychologische Konzepte zurück und passt sie an die spezielle Situation von Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen an.

Was hilft bei Atemnot-Ängsten?

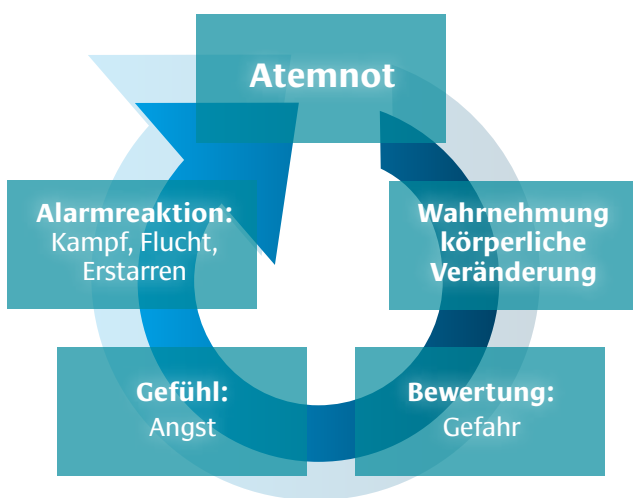
Folgende Angebote füllen den „**Lösungskoffer**“ für Patienten mit Atemnot-Ängsten.



Die Patienten sollten alle Angebote kennen und bei Bedarf die persönlichen „Favoriten“ einsetzen. Schauen wir uns die einzelnen Elemente im „Lösungskoffer“ nacheinander an.

Psychoedukation

Hinter diesem Wortungetüm verbirgt sich die Vermittlung eines Störungskonzeptes, z. B. das **Teufelskreismodell der Atemnot-Angst (siehe Grafik 1)**.



Grafik 1: Das Teufelskreismodell der Atemnot-Angst

An diesem Modell kann auch der Ausstieg aus dem Teufelskreis erklärt werden – siehe Grafik 2.

Verhaltensmedizin

Darunter fallen beispielsweise Methoden der Verhaltenstherapie, wie die Veränderung von automatischen Gedanken und Fehldeutungen körperlicher Empfindungen (siehe Tabelle 1).



Grafik 2: Ausstieg aus dem Teufelskreis

Tabelle 1: Die Veränderung von automatischen Gedanken und Fehldeutungen körperlicher Empfindungen

Übliche Gedanken (Fehl-)Deutungen von Atemnot	Alternative Deutungen von Atemnot
„Ich brauche mehr Sauerstoff.“	Atemnot bedeutet nicht immer Sauerstoff-Mangel im Blut, und Sauerstoff lindert nicht immer Atemnot. Mit Stenose-Atmung (Lippenbremse, PEP-Ventil), atemerleichternden Stellungen (Kutschersitz, Torwartstellung) und entspannenden Atem-Techniken (aus der Atemphysiotherapie) kannst du Atemnot lindern.
„Ich werde ohnmächtig, wenn ich nicht genug Luft bekomme.“	Bei Atemnot wird die Atmung schneller und flacher. Diese ineffektive Atmung macht benommen. Mit entspannenden Atem-Techniken kannst du die Benommenheit verhindern.
„Ich bekomme einen Schlaganfall oder Herzinfarkt vor Angst.“	Die automatische Kampf- oder Flucht-Reaktion bei Angst umfasst u. a. Herzklopfen und Brustenge. Wenn du diese Körperantwort auf Atemnot und Angst verstehst, kannst du Katastrophengedanken vertreiben.

Den Königsweg der Angstbehandlung beschreibt die Verhaltensmedizin mit der Angst-Konfrontation. Hierbei geht es darum, den Ängsten durch **Aufmerksamkeitslenkung** ihre Macht zu nehmen. Bewährt haben sich Interventionen der Achtsamkeitsbasierten Therapie wie:

- das eigene Denken beobachten
- Gelassenheit entwickeln
- den gegenwärtigen Augenblick bewusst wahrnehmen
- wissen, was mir wirklich wichtig ist

Hilfreich sind auch kurzzeitige **Ablenkungs-Strategien**, z.B. die 5-4-3-2-1-Methode:

- 5 Gegenstände in der Umgebung aufmerksam betrachten und benennen
- 5 Geräusche/Laute aufmerksam wahrnehmen und nennen
- 5 Farben in der Umgebung entdecken und benennen

dann:

- 4 Gegenstände beobachten und nennen (es können dieselben wie oben sein oder andere)
- 4 Geräusche/Laute ...
- 4 Farben ...

danach:

- 3 Gegenstände ...
- 3 Geräusche/Laute
- 3 Farben ...

usw... Sie haben das Prinzip längst verstanden, oder?!

Mind-Body-Medizin

Hier tummeln sich alle Methoden zur **Stärkung der Selbstwirksamkeit**, bei denen Patienten durch regelmäßiges Üben lernen, ihre körperlichen Symptome zu beeinflussen, z.B. Atemtechniken, Entspannungsverfahren (Progressive Muskelentspannung), Bio-Feedback, Funktionelle Entspannung, Yoga, Tai Chi, Qi Gong, usw.. Wenn ich Patienten auf diese Methoden hinweise, erlebe ich leider immer wieder Skepsis und Ablehnung. Doch gerade die Angebote der Mind-Body-Medizin können in Studien gute Effekte auf die Selbstwirksamkeits-Überzeugungen nachweisen. Dieser Kompetenzgewinn ist wiederum entscheidend für den Umgang mit Atemnot-Ängsten.



Medikamente

Bei aller Skepsis gegenüber „Psychopharmaka“ – angstlindernde Medikamente können **bei sorgfältiger Abwägung** mitunter hilfreich sein. Manchmal eröffnen sie sogar erst den Weg für die psychologischen Angebote.

Mehr über die einzelnen Elemente im „Lösungskoffer“ für Patienten mit Atemnot-Ängsten erfahren Sie in der **Broschüre „Ängste bei Atemnot – Wege aus dem Teufelskreis“** zum kostenlosen Download unter www.monikatempel.de/free-download/.

Ausblick

In engem Zusammenhang mit der Angst vor Atemnot steht die Angst vor körperlicher Aktivität. Diese „Belastungs-Angst“ führt zum Rückzug und verstärkt ihrerseits die Angst vor Beziehungsproblemen und sozialer Isolation. Schließlich lassen sich auch die Ängste vor Verschlimmerung und Lebensbedrohung nicht von den übrigen Krankheitserfahrungen trennen. Die verschiedenen Ängste sind eng miteinander verknüpft – zeigen sich jedoch in unterschiedlichen Formen. In den kommenden Artikeln werden die weiteren Ängste bei AATM beleuchtet, u. a. die Ängste vor den sozialen Auswirkungen und vor dem Fortschreiten der Erkrankung. Keine leichte Kost! Aber die Auseinandersetzung lohnt sich – getreu dem Spruch von George Bernard Shaw: **„Tapferkeit wird dadurch nicht schlechter, dass sie ein wenig schwerfällt.“**

Monika Tempel
Klinik Donaustauf
Ludwigstraße 68
93093 Donaustauf
Telefon: 09403 800
E-Mail: info@monikatempel.de
www.monikatempel.de



Mitgliederversammlung und Infotag 2018

Vom 20. bis 21. April 2018 in Göttingen im Hotel Freizeit In
Dransfelder Str. 3, 37079 Göttingen (www.freizeit-in.de)

Vorläufiges Programm Infotag: von 09.30 – ca. 17.00 Uhr

Unsere Themen und Referenten:

- Herr Dr. med. Andreas Wilke, Facharzt für Innere Medizin – Pneumologie: **Grundwissen Alpha-1, welche Begriffe muss man kennen, was sind z.B. Bronchiektasen**
- Veronika Hofmann, Diätassistentin, B.Sc., Krebszentrum München, Klinikum der Universität München: **Ernährung bei Alpha-1, Tipps für den Alltag**
- Frau Monika Tempel, Klinik Donaustauf, Zentrum für Pneumologie, Abt. Psychosomatische Medizin und Psychotherapie: **Lunge & Psyche – Was bedeutet „Resilienz“**
- Alexander Wilke MBA, MSc, LL.M., Wissenschaftlicher Leiter, Institut für evidenzbasiertes Gesundheits- & Versorgungsmanagement I.f.G.V.: **Der Alpha-1-Patient in der Politik**
- Herr Dr. Pawel Strnad und Herr Dr. Karim Hamesch, Uniklinik RWTH Aachen: **Ergebnisse aus den Fibroscan-Forschungen**

In den Pausenzeiten gibt es wieder die Möglichkeit für den Besuch verschiedener Stände rund um das Thema Alpha-1-Antitrypsinmangel.

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

Die Einladung mit Anmeldeformular erhalten Sie im Februar per E-Mail.

Bitte überprüfen Sie, ob Ihre aktuelle E-Mail-Adresse bei Alpha1-Deutschland hinterlegt ist oder schicken sie an kerstin.wehlmann@alpha1-deutschland.org

Sollte uns keine E-Mail-Adresse vorliegen, erhalten Sie die Einladung weiterhin per Post. Gern können Sie Ihre Anmeldung ab Februar auch auf unserer Homepage vornehmen.



Das Gruppenleitertreffen 2017: Informativ, familiär-freundlich, emotional

Der Sturm Xavier konnte uns „Alphas“ nicht aufhalten: die Anreise gestaltete sich schwierig, mit Umsteigen, Umbuchen und geduldigem Warten, Ticketerstattung etc., aber am Freitagnachmittag konnte man in der Lobby des Nürnberger „Park Inn“ Hotels dennoch viele vertraute Gesichter aus allen Ecken des Landes wiedersehen. Seit dem letzten Treffen der Gruppenleiter in Hannover ist genau ein Jahr vergangen und viele freuten sich auf ein Wiedersehen. Damals waren mein Mann Alexander und ich zum ersten Mal dabei, weil er die Gruppenleitung in München übernehmen wollte. Es gab noch keine Gruppe, keine Erfahrung, keine Kontakte, jedoch viel Verunsicherung und Enttäuschung auf der Suche nach Gleichgesinnten. Nun blickten wir mit unserer SHG auf ein gutes Jahr zurück und wollten auch von den anderen hören, wie es ihnen geht, wie sie ihre Treffen gestalten, was sie zur Gewinnung neuer Mitglieder machen und welche Tricks sie anwenden, um kompetente Referenten für Infoveranstaltungen in ihren Gruppen zu gewinnen. Am Samstag, nach einem reichhaltigen Frühstück, ging es pünktlich um 9 Uhr los - nicht 9:30 Uhr, da half auch kein Extrawein für die Vorsitzende.

Der Arbeitstag sollte sich nicht wie eine steife Abfolge von Vorträgen gestalten, wo Marion wie eine Klassenlehrerin vorne moderiert. Vielmehr wurde es eine Runde, wo jeder von den Erlebnissen des vergangenen Jahres berichten und seine Sorgen loswerden konnte. Eine ganze Reihe ähnlicher Probleme zeichnete sich ab: alle Gruppenleiter würden sich über mehr Interesse seitens der SHG-Mitglieder – und Neuzugänge – freuen, da einige Runden in der Vergangenheit recht klein ausgefallen sind. Auch die Schwierigkeiten bei der Suche nach guten Referenten für Fachvorträge in SHG kamen zu Sprache.

Sehr emotional wurde es bei dem ergreifenden Bericht von Andrea Kleinert über ihre Transplantationserfahrungen. Lange Wartezeit, Umlistung, unerwartete Verschlechterung des Gesundheitszustandes, Isolation wegen Keimen nach dem Eingriff, kaum Kontakt zur Außenwelt, Zweifel und Hoffnung – das alles hat sie durchgemacht und ist heute energischer und lebensfroher denn je. Mit Tränen kämpfend dankt sie allen, die ihr ein zweites Leben ermöglicht

haben. Ohne Pathos und Übertreibung, aber anders kann man dieses medizinische Wunder nicht nennen.

Das Schöne an diesem Austausch ist aus meiner Sicht sein familiär-freundlicher, lockerer Charakter: man bekommt Informationen aus erster Hand, aber es ist jedem selbst überlassen, ob man sich für eine Transplantation entscheidet oder dagegen, ob man vegan lebt oder sich über ein saftiges Steak freut, ob man aktiv neue Vereinsmitglieder sucht oder einfach für Neulinge da ist. Man hört sich alle Meinungen an, sammelt Anregungen und frische Ideen für die Arbeit der eigenen Gruppe. Was wir schon länger wissen, dass die Erkrankung bei jedem anders verläuft, soll man dabei auch im Auge behalten: nicht jede Salbe hilft auch dir bei Hautirritationen, nicht jedes Spray lässt auch dich freier aufatmen. Da aber alle Gruppenleiter auch den Alpha1 Deutschland e.V. repräsentieren, war es bei dem Treffen auch wichtig, sich über die „Spielregeln“ bzgl. Pharmakontakte und Facebook-Präsenz zu informieren und auszutauschen.

Außerdem berichteten die österreichischen Kolleginnen Christa und Elfi von ihrer Gruppenarbeit in der Steiermark und Kärnten mit vielen Ausflügen und gemütlichen Runden.

Und was wären die Alphas ohne Sport? Michaela Frisch von der Espan Klinik, die Alphas über Lungensport und Bewegungsmöglichkeiten im Alltag stets auf dem Laufenden hält, erzählte diesmal über die Reha für Lungenpatienten, was dabei zu beachten ist (bloß nicht von „Kur“ sprechen und klar formulierte Ziele setzen! Und beim Antrag die Reha-Klinik angeben, in die man will, und nicht nur den Ort), wie man das Maximum aus solchen Aufenthalten raus holt und was eine gute Reha-Klinik auszeichnet.

Traditionell wird das Programm der SHG-Leitertreffen mit informativen Busfahrten durch die Gastgeberstadt ergänzt. Die Stadtrundfahrt durch die fränkische Metropole führte uns an der Stadtbefestigung, der alten Mauthalle, dem einzigartigen erhaltenen Heilig-Geist-Spital und der Kaiserburg vorbei zum Schönen Brunnen. In seiner unmittelbaren Nähe ließen wir uns nach einer Besichtigungstour im „Brat-

wurst Röslein“ nieder. Im größten Bratwurstrestaurant der Welt konnte man den intensiven Tag bei einem Bier oder Wein zu üppigen fränkischen Spezialitäten schön ausklingen lassen.

Und auf dem Weg zum Hotel sahen wir den Marktplatz, auch als Christkindlesmarkt bekannt, der Besu-

cher aus aller Welt nach Nürnberg lockt. Die „Alphas“ waren eben von der schnellen Truppe: wir waren auf dem Nürnberger Christkindlesmarkt, bloß acht Wochen zu früh...

Irina Niepel



Es gab wieder viele angeregte Gespräche und Vorträge beim Gruppenleitertreffen 2017



Gruppenfoto vor dem Schönen Brunnen in Nürnberg



Das Heilig-Geist-Spital in Nürnberg. Das Spital war die größte städtische Einrichtung zur Versorgung von Kranken und Alten in der Reichsstadt



Vortrag von Michaela Frisch von der Espan Klinik



Emotionaler Höhepunkt des Treffens:
Andrea Kleinert berichtet von ihrer Transplantation

Stell dir vor, du kannst ohne Hilfsmittel und Hilfe alles tun, was du möchtest

Nach zwei Jahren erfolgloser Listung an der Uni Leipzig wurde mir von Frau OÄ Dr. Wald empfohlen, einen Zentrumswechsel an die MHH in Hannover vornehmen zu lassen, da sich mein Gesundheitszustand extrem verschlechtert hatte und die Uni Leipzig mein zweites Zuhause geworden war. Es war nicht immer die Luftnot, nein, mein CO 2 stieg immer bei Belastung sehr hoch, was für den Körper nicht gut war/ist.

Am 21.06.2017 erhielt ich die Zustimmung des Zentrumswechsels nach Hannover. Auf der Heimfahrt nach einem erneuten KH- Aufenthalt am 23.06.2017 erhielt ich einen Anruf der MHH, in dem mir mitgeteilt wurde, dass eine Lunge für mich eingetroffen sei.

Mir war klar: beim ersten Mal klappt es sowieso nicht und ich war die „Ruhe in Person“. Mein Mann war sich jedoch sicher, dass es klappt. Er sollte Recht behalten!

Von da an begann ein (mein) Traum:



20.15 Uhr: Abholung und Fahrt im KTW nach Hannover



22.30 Uhr: Ankunft in Hannover, Blutabnahme, Untersuchung, duschen



03.00 Uhr: Prof. Dr. med. Gottlieb begleitet mich in den OP



04.00 Uhr - 10.30 Uhr: doppelseitige Lungentransplantation

Verlegung auf die Intensiv-Wachstation

Als ich am Montag, 26.06.2017 auf die IST (Station 12) verlegt werden konnte, wurde ich schon von den Schwestern und Pflegern erwartet.

PS: Egal auf welcher Station - auch das Pflegepersonal ist kompetent, freundlich und immer hilfsbereit.



Ganz glücklich: Andrea Kleinert und Stellvertreter Udo Held

Am 28.06.2017 musste ich schon mit Rollator laufen und die Pfleger begannen, mich in die Medikation einzuweisen. Unter Tränen konnte ich am 04.07.2017 ohne jegliche Hilfsmittel die ersten Schritte auch außerhalb meines Zimmers bewältigen.

Dann ging sie los, die Zeit des Muskelaufbaus: laufen, Ergometer, Massage. Stellt euch vor, ich durfte am 08.07.2017 das erste Mal alleine im KH-Park spazieren gehen. Und immer wieder Therapie, Medikation zusammenstellen, Lungentraining, laufen, laufen, laufen.

Das Leben macht Spaß, es tut aber auch weh, in der MHH bekannte „Leidensgenossen“ zu sehen, welche noch nicht, wie ich, das riesige Glück hatten, transplantiert worden zu sein.

Nach genau 3 Wochen auf Station 12 wurde ich am 17.07.2017 mit dem Krankentransport Südheide nach Bad Fallingbostal zur Anschlussheilbehandlung gebracht.

Dort angekommen, wurde ich informiert, dass ich meine Anschluss-Reha dank eines Keimes „isoliert“ durchführen muss. Klar brach da für mich eine kleine Welt zusammen, hatte ich mich doch auf Erfahrungsaustausch mit anderen Transplantierten gefreut.



Aber es nützte nichts: Augen zu und durch. Ich wollte die Reha aufgeben, doch die Familie und Freunde sagten, ich soll durchhalten. Es ist sehr schwer, sich wohl zu fühlen, wenn man nur immer im Zimmer sein kann. Meine Laufrunden im Park habe ich mit viel Freude gemacht, doch leider auch alleine.

Drei Wochen lang täglich Untersuchungen, Lungensport, Physio, selbst essen, alles im Zimmer, angenehm ist anders. Dank der Unterstützung meiner Familie und Freunde überstand ich auch diese für mich stressigen 3 Wochen.

Das Beste zum Schluss: Südheide fuhr mich am 07.08.2017 nach Hause, wo mich meine Familie mit viel Freude empfangen hat. Ich war und bin sehr stolz auf meine Familie. Nun endlich kann ich mit meinem Enkel um die Wette rennen und mit ihm viel unternehmen, was mir vor der Transplantation nicht möglich war.

Ich danke meinem/meiner Spender/in und werde meine neue Lunge hegen und pflegen. Danke nochmal an alle, die meinem Mann und mir so viel Kraft und Unterstützung in dieser Zeit gegeben haben.

Andrea Kleinert
SHG Sachsen /Sachsen Anhalt

Alpha-1-Antitrypsinmangel und Transplantation: Weitere Schicksalsgeschichten und Informationen



Eine Transplantation ist ein einschneidendes Erlebnis, für Betroffene genauso wie für Angehörige. Auf unserer Internetseite haben wir deshalb eine eigene Rubrik eingerichtet, die sich dem Thema Transplantation widmet.

Folgende Themen und Informationen finden Sie bei uns:

- Alpha-1-Schicksalsgeschichte: Transplantation mit Happy End
- Den Aufruf eines Alpha-1-Betroffenen „Ich will leben!“
- „Mein Weg zur Listung“ – Interview mit Uwe Deter
- Organspende ist nicht gleich Transplantation

Diese und weitere Themen finden Sie unter:
www.alpha1-deutschland.org/transplantation

Informieren Sie sich!

Sie möchten mehr zum Thema Organ- und Gewebespende erfahren? Informationen finden Sie auf der Themenseite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA):
www.organspende-info.de

Rehabilitation

Wann sollte man an eine Rehabilitation denken bzw. welche Voraussetzungen sollten erfüllt sein?

Sollten ambulante Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sein und weiterhin anhaltende Krankheitszeichen bestehen bzw. die Leistungsfähigkeit im Alltag weiter reduziert und damit die selbstständige Versorgung gefährdet sein, besteht eine sogenannte **Rehabilitationsbedürftigkeit**. Hierunter fällt auch der Bedarf eines interdisziplinären Therapieansatzes (z.B. Ernährung, psychologische Betreuung, Bewegungstherapie, Patientenschulung, ...) zur Verbesserung und Stabilisierung der Teilhabe, sofern die Therapien ambulant nicht im entsprechenden Ausmaß durchgeführt werden können.

Rehabilitationsbedürftigkeit kann auch zur Vermeidung eines kostenintensiveren Krankheitsaufenthaltes aufgrund von Verschlechterung der Erkrankung oder einer drohenden und mittels Reha zu vermeidenden Pflegebedürftigkeit begründet werden. Sie kann aber auch nach einem Krankenhausaufenthalt bestehen, in dem Fall als AHB (Anschluss-Heilbehandlung, Kostenträger ist dabei die Deutsche Rentenversicherung Bund oder Land) oder als AR (Anschluss-Rehabilitation, Kostenträger ist dann die Krankenkasse). Die Beantragung läuft über den behandelnden Klinikarzt und den Sozialdienst.



Die Beantragung einer Rehabilitation erfolgt über den behandelnden Klinikarzt und den Sozialdienst

Rehabilitation ist eine Chance, seinen Krankheitsverlauf zu stabilisieren und einer Verschlechterung vorzubeugen, setzt aber auch die Bereitschaft, Motivation und Belastungsfähigkeit des Rehabilitanden voraus. Zur **Rehabilitationsfähigkeit** gehört also die seelische und körperliche Verfassung des Pati-

enten. Eine nicht-invasive Beatmung (NIV) oder eine Sauerstofflangzeittherapie (LTOT) sind dabei keine Ausschlusskriterien, man sollte aber bei der Klinikauswahl entsprechend auf die Spezialisierung achten.

Die **Rehabilitationsprognose** sollte von dem behandelnden Arzt als positiv beschrieben werden. Auch wenn Rehabilitation ein gewisses Maß an Eigenverantwortung und Wollen des Rehabilitanden voraussetzt, sollten die **Rehabilitationsziele** realistisch und orientiert an den eigenen Lebensumständen und der Verbesserung der Lebensqualität durch die Rehabilitationsmaßnahme definiert werden.

Was sollten für Vorbereitungen für den Rehabilitationsantrag getroffen werden?

Vorbereitung ist auch hier, wie allgemein gern zitiert, schon einmal das halbe Verfahren / Leben. Benötigt werden:

- Alle relevanten Unterlagen
- Die aktuellsten Untersuchungsergebnisse der letzten 3-6 Monate von den Ärzten bzw. Untersuchungen in Kliniken
- Eine begründende Stellungnahme des behandelnden Pneumologen zur Rehabilitationsbedürftigkeit, der Rehabilitationsprognose und den Reha-Zielen
- Persönliche Stellungnahme zur Einschränkung der Teilhabe, der Reduzierung der sozialen und generellen Mobilität, reduzierte Belastung und Leistungsfähigkeit im Alltag etc.
- Persönliche Ausführungen als Stellungnahme zu den eigenen Rehabilitationszielen: „Was möchte ich in der Rehabilitation erreichen?“, „Was habe ich aus der letzten Rehabilitation mitgenommen und in meinem Alltag integriert bzw. geändert?“
- Sofern vorhanden: ein positiver Entlassbericht der letzten Rehabilitationsmaßnahme bzgl. der Verbesserung der körperlichen Belastbarkeit, der Therapietreue, der Stabilisierung des Krankheitsverlaufs, Steigerung der messbaren Parameter (Gehtest-Strecke, Lungenfunktionswerte etc.), umgesetzte Verhaltensempfehlungen

Bei der Suche nach der geeigneten Rehabilitationsklinik im Rahmen des **Wunsch- und Wahlrechts** bietet sich neben eigenen Erfahrungen aber auch ein Blick auf die sogenannten Sonderanforderungen und



Aktivität in der Gruppe macht Spaß!

Qualitätsmerkmale der Kostenträger für die Kliniken an:

- Spezialisierung, z.B. auch auf die seltenen Lungenerkrankungen
- Lungenfachärzte (Pneumologen) ganztags im Haus (und nicht nur ein paar Stunden einmal in der Woche)
- Weitere Fachbereiche in der Qualifikation: Innere Medizin, Allergologie, Schlafmedizin
- Spezialisierung beinhaltet auch die Versorgung, Verordnung, Schulung bzw. Kontrolle von Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Ggf. Zusatzqualifikation Diabetologie aufgrund der Komorbidität
- Ggf. spezielle Weiterbildungen im Bereich Adipositas und Allergologie des interdisziplinären Teams
- Ggf. Kooperation mit dem regionalen Dialyse-Zentrum, der regionalen radiologischen Praxis, sowie Haut- und Augenarzt bzw. Facharzt für Neurologie und Kardiologie
- Kooperation mit einer Logopädie-Praxis
- Tägliche Patientenaufnahme (auch pflegerisch-medizinisch)
- Arzt und examinierte Pflegefachkräfte sind 24 Stunden 365 Tage im Jahr im Anwesenheitsdienst **in** der Klinik
- Unterbringung von Begleitpersonen ist möglich
- Individualisierter Anwendungsplan
- Durchführung von Tests und der Auswertung der Outcome-Parameter werden veröffentlicht

Was sind die Schritte bei einer Ablehnung?

Sollte der Rehabilitationsantrag trotz der gründlichen Vorbereitung abgelehnt werden, ist es ganz wichtig, das Eingangsdatum auf dem Schreiben zu notieren um die geltenden gesetzlichen Widerspruchs- bzw. Klagefristen im Auge zu behalten und einhalten zu

können. Sollte eine begründete Wunschlinik im Antrag genannt worden sein, holt man sich diese am besten mit als Partner dazu und bittet um eine entsprechende Stellungnahme und Unterstützung. Bitte grundsätzlich keine vorformulierten Schreiben verwenden, sondern individuell begründete und ausgeführte Informationen im Widerspruchsschreiben darlegen und per Einwurfeinschreiben unter Berücksichtigung der Fristen an den Kostenträger senden.



Beim Schreiben einer Stellungnahme auf vorformulierte Schreiben verzichten

Was ist eine Pneumologische Rehabilitation?

Die Pneumologische Rehabilitation ist eine umfassende Intervention, die aufgrund des Erkennens der individuellen Probleme des Einzelnen ein spezielles Therapieprogramm gestaltet, das neben körperlichem Training und Schulung v.a. auf eine Änderung des Verhaltens abzielt. Hierdurch soll das psychische und physische Befinden des Rehabilitanden mit einer chronischen Atemwegserkrankung verbessert und eine langfristige Änderung hin zu einem gesundheitsbewussteren Lebensstil gefördert werden. Dies spiegelt sich auch in der entsprechenden Datenlage mit Evidenzgrad A wider:

- Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- Verbesserung von Kraft und Ausdauer der Beinmuskulatur (Armmuskulatur Evidenzgrad B)
- Reduzierung von Krankenhausaufenthalts- und Krankheitstagen bzw. Krankenhaus-Einweisungen
- Steigerung der Lebensqualität
- Verbesserung der psychischen Komponenten wie Angst und Depression
- Reduzierung der Atemnot

Für Sie dokumentiert

Was leistet die Pneumologische Rehabilitation?

Nach einer ausführlichen medizinischen und pflegerischen Aufnahme erfolgen weitere diagnostische Untersuchungsverfahren zur Differenzierung des

notwendigen individuellen Therapieprogramms und Überprüfung bzw. Optimierung der medikamentösen Therapie.

- **spezialisierte und dosierte Bewegungstherapie zum Muskelaufbau- und Ausdauertraining als Gruppen- oder Einzeltherapie (je nach Schweregrad)**

- Medizinische Trainingstherapie (MTT)
- Ergometertraining
- Oberkörper-Ergometertraining
- Trainingseinheiten zur Erstellung eines Heimprogramms
- Training im Schwimmbad
- Galileo oder / und Posturomed
- Inspirationsmuskeltraining
- ADL-Training (Training der Belastungen des täglichen Lebens)
- Gehtraining

- **Atemphysiotherapie und Ergotherapie**

- **Physikalische Therapie und Inhalationstherapie**

- **NMES (Neuromuskuläre Elektrostimulation)**

- **Ernährungsberatung**

- Vorträge
- Einzelberatungen
- Lehrküche Reduktionskost oder Hochkalorisch
- ggf. Allergieberatung
- ggf. Adipositas- / Diabetes-Schulung

- **Psychologische Therapie**

- Krankheitsbewältigung

- Einzelgespräche
- Gesprächskreise
- Stressbewältigung
- Entspannungsverfahren (z.B. Autogenes Training, Muskelrelaxation, ...)

- **ggf. Tabakentwöhnung**

- im Rahmen von strukturierten Programmen evtl. ergänzt durch hypnotherapeutische Angebote

- **Sozialmedizinische Beratung**

- Schwerbehindertenrecht
- stufenweise Wiedereingliederung
- Leistungen zur Teilhabe
- Erwerbsminderungsrente
- usw.

- **Schulungen**

- Hilfsmittel (Rollator, Peak-Flow, Flutter, Cornet, Inhalationsgeräte)
- Sauerstofflangzeittherapie
- Medikamenten-Devices
- Nasenhygiene und Lungenhygiene
- Sturzprävention und -prophylaxe
- usw.

- **Vorträge**

- zielgruppenorientiert
- indikationsspezifisch
- zur Krankheitsbewältigung
- zur Wissensvermittlung
- zur Lebensstil-Änderung

Und was wäre die Pneumologische Rehabilitation ohne die Anleitung und Überleitung zur Nachsorge?

Neben all den Anleitungen zur Selbsthilfe und zu Heimprogrammen, gibt es noch weitere wichtige Empfehlungen:

Teilnahme am Lungensport

- Beratung und Information
- Verordnung zumindest bei DRV Bund oder Land Versicherten ist in der Rehabilitationsfachklinik möglich
- Informationsmaterial

Vermittlung von Selbsthilfegruppen

- Infomaterial, Flyer und Broschüren

Denn das Gesamtpaket macht die Pneumologische Rehabilitation nachhaltig wirksam.

Allein der Rehabilitand muss wollen und mitmachen, um für sich selbst so viel wie möglich mitzunehmen und im eigenen Alltag umzusetzen und zu integrieren.

Michaela Frisch



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

Das Alpha-1-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 zum einen, mehr über diese seltene Krankheit zu lernen, zum anderen laden wir Interessierte auch für neue Studien ein.

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

Über die Webseite können Sie die jeweiligen Fragebögen direkt herunterladen:

www.alpha-1-register.de

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

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

Kontakt

mail: robert.bals@uks.eu

Tel: 06841 1623601

Fax: 06841 1623602

Europaweite Leberstudie

Um Forschungslücken im Bereich Leber und AAT-Mangel zu schließen, wurde ausgehend von der Klinik für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin (Medizinische Klinik III) der Uniklinik RWTH Aachen unter der Leitung von Priv.-Doz. Dr. med. Pavel Strnad eine multizentrische Registerstudie initiiert. Der Ausbau dieses Registers wird durch die Europäische Kommission und die „European Association for the Study of the Liver (EASL)“ finanziell und ideell unterstützt.

Seit März dieses Jahres hat die Europäische Kommission 24 Europäische Referenznetzwerke (ERN) eingerichtet, die zur Erforschung und Behandlung seltener Erkrankungen ins Leben gerufen wurden. An zwei ERNs ist auch die Uniklinik RWTH Aachen beteiligt, un-

ter anderem am ERN RARE-LIVER European Reference Network on Hepatological Diseases, in dem sich 28 Expertenzentren aus 11 Ländern aus dem Bereich der seltenen Lebererkrankungen zusammenfinden. Der Standort Aachen ist hier das europaweit koordinierende Zentrum zum Thema AAT-Mangel. Die europaweite Studiengruppe kooperiert dabei eng mit Patientenorganisationen und Kliniken, die sich auf die Lungenbeteiligung beim AAT-Mangel spezialisiert haben.

Es konnten bereits über 800 Probanden aus fünf verschiedenen Ländern für die Studie rekrutiert werden.

Weitere Informationen zum Thema erhalten Sie auf www.alpha1-leber.de



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Hartmut Possekel im Alter von 76 Jahren
Herbert Winges im Alter von 79 Jahren
Martin Gostomczyk im Alter von 54 Jahren
Brigitte Otte im Alter von 62 Jahren
Manfred Kahler im Alter von 70 Jahren
Elisabeth Takahashi im Alter von 67 Jahren

**Das Leben ist kurz,
aber doch von unendlichem Wert,
denn es birgt den Keim der Ewigkeit in sich.**

Franz von Sales



In Erinnerung an Elisabeth Takahashi

Ich lernte Frau Takahashi 2004 auf dem von ihr organisierten Alpha1-Infotag in Hamburg kennen. Unser Sohn war seit einem Jahr diagnostiziert – ein zähes Jahr, in dem wir unsere Kenntnisse neben den regelmäßigen Arztbesuchen überwiegend aus den Weiten des Internets bezogen hatten und dadurch ziemlich durcheinander waren.

Die konkrete Hilfestellung im Verein tat meinem Mann und mir gut. Endlich hatten wir mit Frau Takahashi eine kompetente Ansprechpartnerin, die sich nicht nur medizinisch gut auskannte, sondern uns insgesamt mit ihrem Team auffing.

Wir wollten etwas zurückgeben und so kam ich 2005 als Schriftführerin zur Vorstandsarbeit für Alpha1 Deutschland. 13 Jahre ist das nun her, von denen ich gut sechs Jahre intensiv mit Frau Takahashi zusammenarbeitete. Ich habe sie als sehr zielorientierte, anpackende, für ihren Verein brennende Person kennengelernt. Sie dominierte die von ihr organisierten Infotage und so mancher Referent stand stramm... Ihr Credo war, den Verein wie eine Firma zu führen – dabei behielt sie die Zügel stets in der Hand.

Sie war eine große Netzwerkerin - wen sie nicht kannte, lernte sie kennen, um dann die Menschen wieder zusammenzuführen. Sie netzwerkte so lange, bis sich der Pneumologe mit dem Gastro-

enterologen austauschte und dieser wiederum den Pädiater zur Kenntnis nahm.

Sie war beharrlich – dass wir heute die Alpha1 Kinder so selbstverständlich einbeziehen, ist ihrem Engagement zu verdanken. In den 2000ern spielten die Kinder in der Alpha1-Welt zunächst überhaupt keine Rolle.

Sie war eine große Organisatorin – viele Strukturen von Alpha1 Deutschland fußen auf ihren Plänen und Umsetzungen. Sie scheute sich nicht, die dafür nötigen Mittel durch Überzeugungskraft und Beharrlichkeit zu besorgen.

Frau Takahashi war kein Mensch, den man einfach so um sich hatte – ihr entschiedenes Auftreten polarisierte. Unabhängig davon, ob man Anhänger oder Gegner ihrer Art war: unbestritten ist ihr immenser Einsatz für diesen Verein. Dieses bedingungslose Engagement war es, was auch in mir den Keim gelegt hat, dass Alpha1 Deutschland fortbestehen muss – einfach, weil es so gut tut, anstelle von ungefilterter, überbordender Information echte Ansprechpartner zu haben, die sich ein Stück weit auskennen und mit Empathie bei Sorgen und Nöten zur Seite stehen.

In stillem Gedenken
Gabi Niethammer

Die Alpha-Welt verliert mit Elisabeth Takahashi eine starke Frau, der wir einiges verdanken. Denn sie hat sich für die Bekanntmachung der Erkrankung und deren Behandlung stark gemacht und ein Fundament geschaffen, auf dem wir heute weiterhin bauen.

Der Vorstand von Alpha 1 Deutschland

Neu von Alpha1 Deutschland: Newsletter Nr. 2, Lungensportflyer und Servicenummer



Das zurückliegende Jahr hat viele neue Projekte hervorgebracht, mit denen wir auf unseren Verein und unser Anliegen aufmerksam machen und den Servicecharakter von Alpha1 Deutschland erweitern.

Konkret haben wir folgende Projekte umgesetzt:

- Unser zweiter Alpha1-Newsletter ist erschienen
- Es gibt einen neuen Informationsflyer mit dem Schwerpunktthema „Lungensport“
- Alpha1 Deutschland hat eine neue, kostenfreie Servicenummer

Unser zweiter Alpha1-Newsletter ist erschienen

Der Alpha1-Newsletter versorgt Abonnenten mit Informationen rund um das Thema Alpha-1-Antitrypsinmangel. Im Oktober wurde der zweite Newsletter mit dem Schwerpunktthema „Gesund durch den Winter - Die besten Tipps für eine starke Abwehr“ an unsere mittlerweile über 160 Empfänger versendet.

Neuer Informationsflyer: Alpha-1-Antitrypsinmangel - Bewegung, Training und Lungensport

Im neuen Flyer von Alpha1 Deutschland geht es um das körperliche Training bei Atemwegserkrankungen. Themen sind u.a.: Ausdauertraining, Kraft- / Muskelaufbautraining, Atemtherapie, Aquatraining und häusliches Training. Die inhaltliche Gestaltung erfolgte durch unseren wissenschaftlichen Beirat Frau Michaela Frisch.

Neue Servicenummer von Alpha1 Deutschland

Manchmal gibt es Momente, in denen Alpha-1-Betroffene oder auch Angehörige an ihre Grenzen stoßen und nach Hilfe suchen.

Für alle Hilfesuchenden gibt es ab sofort eine neue, innerhalb Deutschlands kostenfreie Servicenummer von Alpha1 Deutschland.

Sie erreichen uns unter der Nummer:

0800 5894662

Sie möchten sich für den Alpha1-Newsletter anmelden?

Registrieren Sie sich einfach und schnell online: www.alpha1-deutschland.org/alpha1-newsletter

Eine Übersicht unserer aktuellen Informationsflyer finden Sie ebenfalls online: www.alpha1-deutschland.org/medienraum



Erklärvideos und YouTube-Kanal von Alpha1 Deutschland



Schwierige Inhalte einfach kommunizieren – das ist das Ziel, das wir uns mit unseren neuen Alpha1 Erklärvideos gesetzt haben. Zwei Themen haben wir bereits als Videos aufbereitet: „Was ist Alpha-1-Antitrypsinmangel“ und „Alpha-1-Antitrypsinmangel und die Leber“.

Bei den beiden Videos handelt es sich um Animationen, die im Comicstil gehalten sind. Eine eigens entworfene Alpha1-Familie führt durch die komplexen Themen. Unsere Alpha1-Familie gibt es sogar schon als Mousepad und wird Ihnen sicher auch in Zukunft an der einen oder anderen Stelle begegnen.

Auf unserer Webseite ist das erste Video bereits zu sehen: www.alpha1-deutschland.org/alpha-1-antitrypsinmangel

Wir haben die neuen Erklärvideos als Gelegenheit ge-

nutzt, einen eigenen Alpha1-YouTube-Kanal zu eröffnen. Der Vorteil: YouTube ist nach Google die zweitwichtigste Suchmaschine. Über YouTube gelingt es uns zudem, vor allem junge Menschen zu erreichen – immerhin 92 Prozent der 14- bis 19-Jährigen nutzen diese Videoplattform. Doch längst haben auch ältere Menschen den Nutzen von YouTube erkannt: 50 Prozent der 50- bis 59-Jährigen nutzt YouTube, bei den 60-Jährigen und älter sind es immerhin noch 41 Prozent.

Die Erklärvideos sollen zukünftig auf Veranstaltungen, wie Messen und Patiententagen, eingesetzt werden. Auch unsere Selbsthilfegruppen können auf den YouTube-Kanal und die Videos zurückgreifen.

Doch machen Sie sich am besten selbst ein Bild unserer neuen Alpha1-Familie und unseres YouTube-Kanals:

www.youtube.com/channel/UcKcwpGZWn3cQIXp931xMqBA



In eigener Sache

Unsere neuen Erklärvideos: Making-of



Zweimal traf ich mich mit Markus Baltensperger in seinem kleinen, aber sehr feinen Tonstudio für die Aufnahmen der beiden neuen Alpha1 Erklärvideos. Umgeben von Gitarren, Schlagzeugen, E-Pianos und elektronischen Celli saß Markus vor seinem Mischpult und zwei großen Bildschirmen. Vor ihm ein Fenster zu einem zweiten schalldichten Raum – meiner Wirkungsstätte.

So stand ich ihm also durch Glas getrennt gegenüber und hatte ein großes Mikrophon vor meiner Nase sowie dicke Kopfhörer auf den Ohren. Über mir war ein Bildschirm angebracht, auf dem ich während des Sprechens das Video sehen konnte. Der Profi Markus gab mir ein Glas Wasser, damit meine Lippen nicht klebten und schmatzende Geräusche machten.

Und dann ging es los: vermittelnd zwischen Text vor mir und Bildschirm über mir las ich und hörte meine Stimme dabei durch die Kopfhörer ganz ungewohnt

klingend. Nach dem zweiten Durchlauf bat mich Markus, einzelne Worte noch mehr zu betonen, um mehr Aufmerksamkeit zu schaffen. Der dritte Durchlauf saß und ich sah Markus danach zu, wie er meine Texte so hinschob, dass sie optimal zu den Bildern passten. Auch in der Tonfrequenz ließen sich kleine Nuancen verändern. Es war spannend, wie die Videos in kurzer Zeit mit Leben gefüllt wurden.

Ein ganz herzliches Dankeschön an Markus Baltensperger, der uns wieder einmal mit vollem Enthusiasmus ermöglicht hat, dass die Erklärvideos unkompliziert entstehen konnten. Wir freuen uns schon sehr auf ihn und seine Musik im April in Göttingen.

Der Internetauftritt von Markus Baltensperger:
www.baltenspergermusic.de

Gabi Niethammer

Neue Zahlen für PiZZ Betroffene

Im Februar 2017 wurde im International Journal of COPD eine neue weltweite Studie veröffentlicht, die sich mit aktuellen Betroffenzahlen beim Alpha-1-Antitrypsinmangel beschäftigt: „Alpha-1 antitrypsin Pi*Z gene frequency and Pi*ZZ genotype numbers worldwide: an update“.

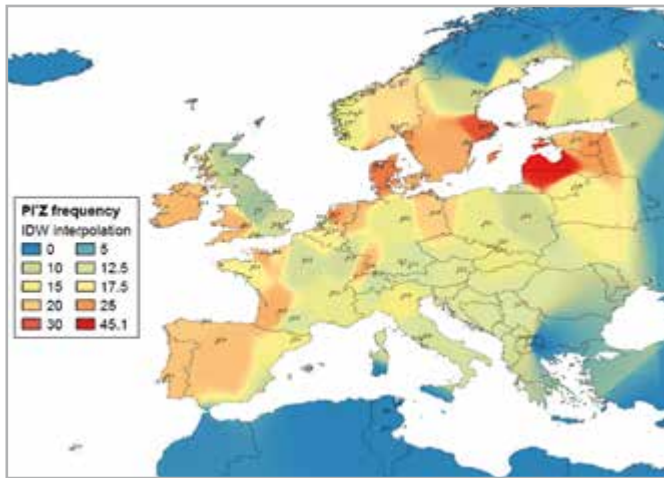
Federführend war Herr Dr. Ignacio Blanco, der als

Koordinator für das spanische Alpha-1-Register (RE-DAAT) und für die Spanische Nationalagentur für Bewertung und Prognose (ANEP) als Gutachter für Forschungsprojekte tätig ist.

Blanco konzentrierte sich ausschließlich auf das Z-Allel und wertete weltweit insgesamt 224 Kohorten aus 65 Ländern mit insgesamt 253.404 Personen aus.



Für Europa ermittelte er Zahlen aus 25 Ländern mit 90 Kohorten und insgesamt 75.603 Teilnehmern.



Die Grafik zeigt, dass mit Abstand Lettland am häufigsten von PiZZ betroffen ist, die Zahlen ergeben eine Häufigkeit von 1:491, gefolgt von Estland (1:663) und Dänemark (1:1.368). Deutschland liegt mit 1:3.916 PiZZ Betroffenen im unteren Mittelfeld.

Für die Bewertung von Deutschland legte Blanco eine Bevölkerungszahl von knapp 81 Mio. zugrunde und ermittelte für das Z-Allel eine Häufigkeit von 0,026%, was knapp 21.000 PiZZ entspricht. 2007 hatte Blanco bereits ähnliche weltweite Studienzahlen zusammen getragen, aus denen er für Deutschland (PiZZ) noch eine Häufigkeit von 0,01% errechnet hatte.

Binnen zehn Jahren hat sich also die Häufigkeit, vom Alpha-1-Antitrypsinmangel mit PiZZ betroffen zu sein, laut Blanco in Deutschland verdoppelt! Die Frage ist nur, ob es an verbesserten Datenlagen liegt, die zu dieser Einschätzung führen oder es tatsächlich mehr Alpha-1-Erkrankte geworden sind.

Auf ähnliche aktuelle Betroffenenzahlen kam Herr Dr. Timm Greulich von der UKGM Gießen/Marburg in seiner Studie von 03/2017: „The prevalence of diagnosed Alpha-1-antitrypsin deficiency and its comorbidities: results from a large population-based database“.

Sein Ergebnis: 19.162 PiZZ in Deutschland, dies entspricht einer Häufigkeit von knapp 0,024%.

Ist der Alpha-1-Antitrypsinmangel denn nun immer noch als seltene Erkrankung anzusehen?

In der Europäischen Union wird eine Erkrankung als "selten" definiert, wenn von ihr maximal 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Ausgehend von derzeit 82,8 Mio. Deutschen bedeutet dies, dass es bei einer seltenen Erkrankung nicht mehr als 41.400 Betroffene geben darf.

Der Alpha-1-Antitrypsinmangel gilt als häufigste genetisch bedingte Ursache von Lungenemphysemen bei Erwachsenen und Lebererkrankungen bei Kindern.

Nimmt man nach den neuen Zahlen ca. 19.000-20.000 PiZZ-Betroffene als Grundlage, bleibt der Gendefekt eine seltene Erkrankung, auch wenn seltenere Mutationen mit schweren Ausprägungen zu diesen Zahlen hinzugenommen werden müssen. Über neue Studien zu Zahlen hinsichtlich seltener Mutationen ist uns nichts bekannt.

Alpha1 Deutschland weist seit Jahren darauf hin, dass der Mangel nach wie vor unterdiagnostiziert und die Dunkelziffer hoch ist. Diese Studien zeigen, dass wir richtig liegen in unserer Einschätzung, dass es deutlich mehr Alphas gibt, als derzeit angenommen wird.

Wir haben die von uns genannten Betroffenenzahlen bereits Anfang des Jahres korrigiert und viel über deren Auswirkungen intern und mit Fachleuten diskutiert. Nicht alle unsere Fragen konnten bisher geklärt werden, aber die Studien sind ein erster Schritt in die richtige Richtung.

Zum Weiterlesen:

Blanco's Overview of Alpha-1 Antitrypsin Deficiency: History, Biology, Pathophysiology, Related Diseases, Diagnosis and Treatment

Author: Ignacio Blanco / eBook ISBN: 9780128095416 / Hardcover ISBN: 9780128095300 Imprint: Academic Press / Published Date: 3rd May 2017

The prevalence of diagnosed Alpha-1-antitrypsin deficiency and its comorbidities: results from a large population-based database

Timm Greulich, Christoph Nell, David Hohmann, Marco Grebe, Sabina Janciauskiene, Andreas Rembert Koculla, Claus Franz Vogelmeier

European Respiratory Journal 2017 49: 1600154; DOI: 10.1183/13993003.00154-2016

Gabi Niethammer

Aus unseren Selbsthilfegruppen

Neues aus der SHG Münster



Ausflugsziele der SHG Münster: Bad Sassendorf (hier zu sehen: Gradierwerk Bad Sassendorf), Hannover und die Landesgartenschau in Papenburg

Im November 2017 hat nach langjährigem erfolgreichem Einsatz für die SHG Münster Frau Ingrid Lange ihren Abschied von dem Amt der Gruppenleitung genommen.

Wir alle, insbesondere die Gruppenmitglieder, wissen wie sehr sie sich eingebracht hat. Ihr gebührt unser Dank für die lange und gute Arbeit, die sie für „ihre“ Gruppe geleistet hat.

Die Verantwortung für die Gruppe trug sie nunmehr zehn Jahre lang, in denen sie neben der Routine einer SHG immer wieder neue Ideen hatte, die sie realisierte.

Da waren die vierteljährlichen Treffen in Ladbergen, die Gruppenleitertreffen an wechselnden Orten und die alljährlichen Alpha1-Infotage mit vorausgehender Mitgliederversammlung. Sie nahm zusätzlich an Fachtagungen teil, wie zum Beispiel den Infotagen an der Ruhrlandklinik in Essen.

Sie hat den Brauch eingeführt, die Gruppe zum Brunch oder zum Grillen einzuladen. Nachdem sie den Anfang gemacht hatte, hat jeder in der Gruppe ebenfalls eingeladen.

Auch zur Einweihung ihres neuen Hauses in Körbecke war die Gruppe zugegen. Sie schickte jedem in der Gruppe zum Geburtstag und zur Jahreswende sehr persönliche Grußbriefe. Sie machte erfolgreich bei Krankenkassen Spendenanträge.

Sie machte Alpha-1 und die Gruppe bei der lokalen Presse bekannt, damit in der nächsten Ausgabe Artikel erscheinen konnten. Sie lud immer wieder mal Gastredner in die Gruppenversammlung ein, zum Beispiel Lungenfachärzte, einen Anwalt, der sich mit Sozial- und Familienrecht auskannte, und selbst Herr Schneider von Hustifix war einmal zugegen. Er ist ja in der Alpha-Szene bekannt.

Und ganz besonders beliebt waren die zusätzlichen Ausflüge zu Orten wie Bad Sassendorf (Salzgrotte und Museum), Hannover (GOP-Veranstaltung) und Papenburg (Landesgartenschau).

Die Aufzählung all dieser Events macht deutlich, wie Ingrid unermüdlich für die Alpha-Sache gewirkt hat. Ihr Engagement war ansteckend und übertrug sich auf die Gruppe.

Danke, Ingrid. Alles erdenklich Gute und bleib uns Alphas treu. Dein Wissen wird sicher hier und da nochmal gebraucht.

Jürgen Schulz

Der Vorstand von Alpha1 Deutschland schließt sich den Worten von Herrn Schulz an, „Danke liebe Ingrid“.

Dem neuen Gruppenleiter Heinz Dohmen und der bleibenden Stellvertreterin Birgit Böggemann wünschen wir ein gutes Händchen und einen erfolgreichen Start und „Danke“, dass ihr übernommen habt!



Bericht aus Köln



SHG Köln: eine schnell wachsende und aktive Gruppe in beeindruckender Umgebung

Unser Treffen am 4.11. war ein großer Erfolg. Wir waren über 30 Teilnehmer und es entstand eine intensive Diskussion. Unser Mediziner Dr. Prickartz musste zwar kurzfristig absagen, weil sein Auto auf einer Fähre liegen geblieben war, aber er konnte noch einen Stellvertreter schicken und der hat das wirklich toll gemacht.

Peter Kukry hat dann mit den Alpha-1 Therabändern mit uns Sport gemacht und mit großem Wissen über die sekundäre Atemmuskulatur alle zum Lungensport angeregt. Ich werde ab Januar auch zum Lungensport gehen.

Beim anschließenden Essen waren wir 20 und es wurde noch sehr gemütlich. Vielen Dank an Alpha1 Deutschland für die Übernahme der Kosten. Inzwischen ist die Mitgliederzahl in Köln bei ca. 80. Meine Stellvertreterin Barbara Pixa und ich würden nächstes Jahr auf 100 kommen, wenn nicht zwei Mitglieder eine neue Gruppe aufmachen wollten. Mehr dazu im neuen Jahr. Langfristig streben wir trotzdem die 100 Mitglieder an.

Da mich die europäische Ebene sehr interessiert, habe ich die europäische Broschüre „Time to Get Better“ ins Deutsche übersetzt und an Frank Willersinn übergeben.

Ich arbeite weiter an einem Kontakt für die Umsetzung eines sehr spannenden Youtube-Projektes - auch davon mehr in 2018.

Im Übrigen bin ich Patientenadvokat für ERN-Leber geworden. ERNs sind Netzwerke zum Austausch von medizinischem Personal auf europäischer Ebene mit der Aufgabe, sich um die Belange von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu kümmern. Dafür bedarf es natürlich auch Patienten, die sich in die ERN-Kreise einbringen. Ich habe mich wegen Alpha-1 für die metabolischen Lebererkrankungen beworben, habe aber auch darauf hingewiesen, dass ich sehr oft unterwegs bin und nicht an allen Aktionen national und international teilnehmen können.

Alles Gute, liebe Grüße und bis bald

Bernd Dobbert



Aus unseren Selbsthilfegruppen

Du allein kannst es, aber du kannst es nicht allein



Alexander Niepel bei seinem Vortrag an der Münchener Volkshochschule zum Thema „Die Rolle von Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen“

Die Münchner Volkshochschule lud auf Anregung des Selbsthilfezentrums München (SHZ) zu einem Vortragsabend zu seltenen Erkrankungen ein, um mehr öffentliches Bewusstsein für diesen schwierigen Bereich der Gesundheitsversorgung zu schaffen. Als Alpha1-Gruppenleiter (SHG München) nahm ich an dieser interessanten Veranstaltung teil und verdeutlichte am Krankheitsbild Alpha-1-Antitrypsinmangel die Schwierigkeit einer schnellen Diagnoseerstellung. Gerade weil es das weit verbreitete Krankheitsbild der COPD gibt, werden viele Patienten nicht eingehender auf die Möglichkeit eines bestehenden Gendefekts untersucht.

Das Münchner Selbsthilfezentrum unterstützt unter oben aufgeführtem Motto ca. 800 Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich, davon ca. 60 Gruppen für Betroffene von seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Hierzu gehört die kostenlose Bereitstellung von Räumen, Beratung zur finanziellen Förderung, Beratung beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe oder auch die Möglichkeit, sich mit anderen Gruppen oder Informationsträgern zu vernetzen.

Alexander Niepel

Sie möchten sich darüber informieren, ob es eine Alpha1 Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe gibt und welche Aktivitäten andere Selbsthilfegruppen durchführen?
Informieren Sie sich online: www.alpha1-deutschland.org/selbsthilfegruppen

Sie möchten weitere Informationen zum Selbsthilfezentrum München?
www.shz-muenchen.de

Verschiedenes

Buchempfehlung: Ernährung nach Transplantation - Der Tisch bleibt reich gedeckt! Unser keimarmes Rezeptbuch

Die Klinik Fallingbostel hat ein Kochbuch herausgebracht:

**Ernährung nach Transplantation
Der Tisch bleibt reich gedeckt! Unser keimarmes Rezeptbuch**

Unser Beirat für Transplantation, Uwe Deter, hat es uns mitgebracht und wärmstens ans Herz gelegt.

Nach erfolgter Transplantation haben Betroffene und Angehörige so einiges zu bedenken und zu verarbeiten. Dazu gehören auch Unsicherheiten und Ängste hinsichtlich des „richtigen“ Kochens. Was darf ich essen? Was tut mir gut? Was ist verboten?

Im Kochbuch aus Fallingbostel werden die Rezepte nicht nur einfach zum Nachkochen vorgestellt, sondern die Besonderheiten für Transplantierte gleich mit erklärt. Das macht es so wertvoll. Die vorgestellten Rezepte klingen eindeutig nicht nach Verzicht, sondern machen Lust aufs Kochen und so kommen abwechslungsreiche und gesunde Gerichte auf den Tisch.

Das Rezeptbuch wurde von den dortigen Mitarbeitern Uta Reinecke (Dipl. Ökotrophologin) und Andreas Kornelsen (Diätassistent) nach bestem Wissen und Gewissen ohne Gewähr erstellt.

Gegen eine Schutzgebühr von 12,50€ ist es zu beziehen in der

Klinik Fallingbostel
Kolkweg 1
29683 Bad Fallingbostel
05162-440

www.klinik-fallingbostel.de



Göttingen, Worms, Essen: Alpha1 unterwegs

20. Deutscher Lungentag - Zentralveranstaltung am 16.09.2017 in Göttingen

Der Deutsche Lungentag ist eine jährlich fortlaufende Aktion mit folgenden Zielen:

- öffentliche Darstellung des Fachgebietes Atemwegs- und Lungenkrankheiten
- Förderung der Selbsterkennung entsprechender Symptome und Erkrankungen durch Betroffene
- Stärkung von Forschung und Lehre im Fachgebiet "Pneumologie"

Getragen wird der Deutsche Lungentag von gemeinnützigen, im Bereich der Lungenheilkunde tätigen, wissenschaftlichen Gesellschaften und Patientenorganisationen. Der Lungentag lebt von lokalen, über das gesamte Bundesgebiet verteilten, Informationsveranstaltungen. Zahlreiche Praxen, Kliniken, Apotheken und andere Institutionen bieten unterschiedliche regionale Veranstaltungen und teilweise auch kostenlose Gesundheitschecks, wie z. B. Lungenfunktionsprüfungen, an.

In diesem Jahr fand die zentrale Veranstaltung am 16. September in der alten Mensa in Göttingen statt. Diese Veranstaltung ist, wie alle anderen Veranstaltungen des Deutschen Lungentags, öffentlich und kostenlos. Die Besucher erwartet ein attraktives und abwechslungsreiches Programm. Neben Workshops werden Vorträge zu Asthma und Allergien, Infektionskrankheiten, Tabakentwöhnung und Begleiterkrankungen angeboten. Ein Fokus liegt auf Maßnahmen, die der informierte Betroffene selbstständig durchführen kann. (Quelle: <https://www.lungentag.de/presstexte.html>)

Alpha1 Deutschland war in Göttingen erstmalig zum Deutschen Lungentag mit einem sehr gut besuchten Informationsstand präsent und durch Marion Wilkens und Ronald Lüdemann aus unserem Vorstand vertreten.

Die Zentralveranstaltung zum 21. Deutschen Lungentag findet am 22.09.2018 unter dem Motto „**Dicke Luft – Gefahr für die Lunge**“ in Berlin statt.

2. Lungentagung in Worms

Am 23.09.2017 fand zum zweiten Mal die Informationsveranstaltung für atemwegserkrankte Patienten und ihre Angehörigen in der NibeLUNGENstadt Worms statt.

Die sehr gut besuchte Veranstaltung bot neben diversen Fachvorträgen zu den Themen: Neue Leitlinien, Reisen, Inhalationstechniken und Schutzimpfungen parallel auch Workshops zu den krankheitsbezogenen Themen an. Gleich zweimal an diesem Tag konnte hierbei unsere wissenschaftliche Beirätin Michaela Frisch mit dem Workshop „Lungensport und Training im Alltag“ den Seminarraum bis auf den allerletzten Platz füllen.

Die Besucher nahmen auch die umfangreichen und kostenlosen Serviceleistungen wie z.B. Lungenfunktionsmessungen, Beatmungsgerätestests, Flüssigsauerstoffbefüllung ausgiebig in Anspruch.

Unser Mitglied Jürgen Frischmann repräsentierte im Ausstellerbereich die SHG Rhein-Main-Nahe und Alpha1 Deutschland mit einem Informationsstand und zwei „Sauerstofftankstellen“. Zahlreiche Informationsgespräche konnte außerdem unser Vorstandsmitglied Ronald Lüdemann vor Ort im Tagungszentrum *Das Wormser* mit den interessierten Besuchern führen.

21. Alpha-1-Patiententreffen in der Ruhrlandklinik in Essen

Am 23.09.2017 ab 10:30 Uhr fand das Alpha-1-Patiententreffen eigentlich ein letztes Mal mit Dr. Steveling als leitendem Oberarzt statt. Die Alphas im Saal waren begeistert, als Sie hörten, dass der Vertrag von Dr. Steveling voraussichtlich verlängert wird und er ein weiteres Treffen im nächsten Jahr plant. Die Freude war nicht nur wegen des Patiententreffens groß, sondern viele Alphas hatten Angst vor dem Ausscheiden einer der Alpha-1-Koryphäen in Deutschland, der viele unserer Mitglieder betreut und immer wieder gut berät.

Die Veranstaltung war gut organisiert und man konnte vor Ort wieder an der Leberstudie der Uni Aachen teilnehmen.

Neben guten Vorträgen (u.a. Dr. Pavel Strnad: "Leber") ist die Fragestunde ein Höhepunkt der Veranstaltung. Hier werden Patienten Sorgen und Fragen los und erhalten ganz in Ruhe ausführliche Antworten und Erklärungen von Dr. Steveling.

Unser Mitglied Frau Inge Meier (79 Jahre) berichtete im Saal beeindruckend ihre Erlebnisse des letzten Jahres und wie Dr. Steveling ihr Leben gerettet hat. Begleitet wurde dieser Bericht durch fachliche Informationen von Dr. Steveling. Auch dieses Jahr wurde ich bei unserem Stand tatkräftig von unserem Beirat Uwe Deter unterstützt und wir hatten einen sehr erfolgreichen Tag in Essen.

Marion Wilkens und Ronald Lüdemann

Impressionen



20. Deutscher Lungentag/Göttingen mit Marion Wilkens



2. Lungentagung in Worms mit Ronald Lüdemann



Ruhrlandkliniktreffen in Essen bei Dr. Steveling



Lungentag 2018

Die Zentralveranstaltung zum 21. Deutschen Lungentag findet am 29.09.2018 unter dem Motto „Dicke Luft – Gefahr für die Lunge“ in Berlin statt.

Darüber hinaus werden im September wieder bundesweit Veranstaltungen angeboten. Organisator des Lungentages ist die Deutsche Atemwegsliga e.V.

Alfa Europe: Ein Verbund auf Zeit für die Alphawelt Europas Erinnerungen von Jürgen Schulz



Ein Jahr nach meiner Diagnose „AAT-Mangel mit Genotyp ZZ“, ich bekam gerade meine Prolastin-Infusion, da zeigte mir meine Lungenfachärztin eine Broschüre mit den Worten, im Mai findet in Berlin ein Patientenkongress statt. Das ist etwas für Sie. Fahren Sie da mal hin. Ich fragte, Kongress? Das gibt es doch nur bei Ärzten? Ist das nicht zu hochtrabend? Ihre Antwort: Ja, das mag sein, aber gut ist das auf jeden Fall. Ich meldete mich an und nahm zusammen mit meiner Frau den Zug nach Berlin. Es waren die Alpha-Infotage 2006, verbunden mit der Alpha1 Deutschland Hauptversammlung.

Im Vorfeld hatte ich um den Hotelpreis für eine Verlängerung gefragt. Bei einem Rückruf durch Frau Takahashi wurde mir Kostenfreiheit gegen Mitgliedschaft geboten, noch besser gegen aktive Mitgliedschaft. Man suchte jemanden mit internationaler Erfahrung. Das hatte ich reichlich, und so willigte ich ein.

Eine Gründungskonferenz für Alfa Europe wurde an die Infotage angehängt, und mir wurde das Amt des

Schatzmeisters übertragen. Zuvor erfolgte jedoch die Willenserklärung von acht Ländervertretungen nationaler Alpha1 Vereine, protokolliert unter notarieller Aufsicht von zwei Berliner Anwälten. Diese beantragten auch beim Gericht den Eintrag ins Vereinsregister unter Beifügung der Vereinssatzung, bei der wir noch etwas an der englischsprachigen Version herumschleifen mussten. Die deutsche Version ging aber an das Gericht. Wer waren die Acht? Es waren jeweils die Vereinsvertretungen Deutschlands, Dänemarks, Irlands, Italiens, Österreichs, Schwedens, der Schweiz und Spaniens. Amtssprache war Englisch. Die Skandinaviersprachen es flüssig. Man erklärte das mit der Wiedergabe von amerikanischen Filmen mit Untertiteln in diesen Ländern. Der Lerneffekt wäre enorm. Je weiter man die Aussprache in Richtung Südeuropa betrachtete, desto härter war der Akzent.

Bevor Alfa Europe gesetzlich verankert wurde, hatte es bereits einige lose Treffen von Alphas oder deren Beauftragten gegeben, so zum Beispiel in Dublin, in Barcelona und 2005 in Zürich, wo auch die weitere



Vorgehensweise festgelegt wurde. Man hatte die Schreibweise Alfa mit „f“ gewählt, weil sich das in einigen Mitgliedsländern so schreibt. Jetzt hieß es, schnell die wichtigsten Grundlagen für eine Vereinsstruktur zu schaffen. Vieles musste in Deutschland bewerkstelligt werden, denn es war ja ein Verein nach deutschem Recht. Eine europäische Regel für Vereine gibt es bis heute nicht.

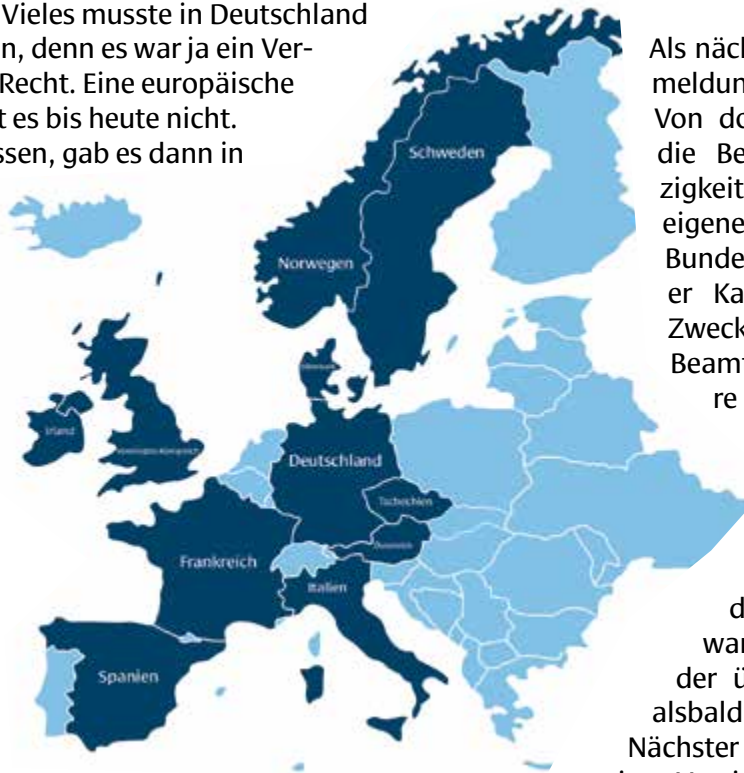
Um Beschlüsse zu fassen, gab es dann in

Abständen Vorstandstreffen in Köln, dem damaligen Sitz Alpha1 Deutschlands. Der Vorsitzende war ein pensionierter Schulleiter aus Dublin, Vizevorsitzende war die Leiterin von Alfa-1 Italien aus Brescia (selbst betroffen), Schatzmeister war ich, wohnhaft in Westfalen, Vize-schatzmeisterin war die Leiterin von Alpha-1

Tschechien aus Prag, und der Schriftführer war ein Mitarbeiter von Alpha-1 Dänemark aus Kopenhagen.

Natürlich brauchte ich damals einige Aufbauhilfe, was den deutschen Part anlangte. Diese Hilfe erlangte ich überwiegend von Frau Takahashi aufgrund ihrer Erfahrung mit Alpha-1 Deutschland. Beim zweiten Alfa Europe-Vorstandstreffen Anfang 2007 wurden die Kollegen dann ungeduldig, weil vom Gericht immer noch nicht die Registereintragung vorlag. So fasste ich danach den Entschluss am Amtsgericht vorstellig zu werden um der Sache etwas Nachdruck zu verleihen. Ich machte einen Termin mit einem Gerichtsobersekretär in Lünen. Dort parkte ich seitlich vom Amtsgericht gerade vor dem Eingang des Gefängnisses. So konnten meine Frau und ich beobachten, wie in dem Moment ein neuer Häftling eingeliefert wurde. Sie zog es vor mit mir ins Gerichtsgebäude zu kommen, blieb aber im Flur. Der Beamte schaute von seinen Akten auf, hörte mir zu und wurde dann ziemlich ungnädig wegen meines Vorstoßes. Ich verzögere nur sein Fortkommen, das könne er nicht ak-

zeptieren. Wieder auf der Rückfahrt dachte ich nur, für die gute Sache der Alphas musst du das hinnehmen. Und es dauerte gar nicht mehr lange bis der ersehnte Vereinseintrag per Post eintraf.



Die Ausdehnung von Alfa Europe um 2008

Als nächstes machte ich unsere Anmeldung beim örtlichen Finanzamt. Von dort bekommt man nämlich die Bestätigung der Gemeinnützigkeit. Das Finanzamt hatte eine eigene Vereinsabteilung, und auf Bundesebene war gerade ein neuer Katalog der gemeinnützigen Zwecke aufgestellt worden. Der Beamte stellte fest, dass unsere Satzung nicht ganz dazu passte. So wurde der am besten passende Zweck herausgesucht, und wir durften nochmal die Satzung ändern. Das dauerte wieder. Aber irgendwann stand das Konzept, und der überarbeitete Antrag wurde alsbald vom Finanzamt genehmigt.

Nächster Schritt war die Einrichtung eines Vereinskontos. Wegen unserer internationalen Zusammensetzung wurde die Deutsche Bank gewählt, was nicht bei allen im Vorstand gutgeheißen wurde. Nach einigem Murren wurde es abgenickt. Das Wesentliche stand jetzt.

Von nun an galt es, den verschiedenen Forderungen und Wünschen der Mitgliedsländer gerecht zu werden. Unterschiedliche Mentalitäten, Erfahrungen und Erwartungen waren der Begleiter bei unserer Arbeit in den nächsten Jahren, Europa eben. Die Hauptversammlungen erfolgten jeweils in einem Gastgeberland. Auf Berlin folgten Rom, Prag, Wien, London und Amsterdam.

Jürgen Schulz

Fortsetzung

Lesen Sie die Fortsetzung dieses Berichtes auf unserer Webseite:

alpha1-deutschland.org/die-alphawelt-europas

Gefährliche Wechselwirkungen

Wie Medikamente und Lebensmittel sich beeinflussen können



Dass es zu Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Arzneimitteln kommen kann, dürfte jedem bekannt sein. Daher kennen viele die Empfehlungen ihrer Ärzte, gewisse Medikamente nicht zusammen einzunehmen und haben einen genauen Plan, zu welcher Tageszeit welches Medikament einzunehmen ist.

Es kann allerdings auch zu gravierenden Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Nahrungsmitteln kommen. Von Wirkungsabschwächung oder völligem Wirkungsverlust bis zu lebensgefährlichen Überdosierungen reicht da die Bandbreite.

Mit diesem Thema haben sich die Autoren des Buches „Wechselwirkungen zwischen Arzneimitteln und Lebensmitteln“, Prof. Martin Smollich und Dr. Julia Podlogar, auseinandergesetzt und erklären darin die Zusammenhänge und wie man Risiken vermeiden kann.

Wasser

Wer seine Tabletten mit einem großen Glas Leitungswasser und möglichst aufrechtem Oberkörper einnimmt, macht schon einiges richtig. Dadurch wird verhindert, dass die Tablette in der Speiseröhre anhaftet und so ihre Wirksamkeit nur verzögert eintreten kann oder schlimmstenfalls die Schleimhaut in der Speiseröhre geschädigt wird. Aber Wasser ist nicht gleich Wasser und viele Menschen nehmen ihre Medikamente auch mit Mineralwasser ein. Da beide - sowohl das Leitungs- als auch das Mineralwasser - sehr calciumhaltig sein können, wird empfohlen darauf zu achten, dass der Calciumgehalt für die Einnahme mit Medikamenten unter 40 Milligramm pro Liter liegt. Auf jeder Mineralwasserflasche findet man

diese Werte. Beim Leitungswasser kann man gegebenenfalls beim örtlichen Wasserversorger die Werte erfragen.

Milch



Milch und Milchprodukte enthalten Calcium und Casein. „Das Calcium in der Milch stärkt die Knochen“ - grundsätzlich nicht falsch, aber zum Beispiel bei Menschen, die unter Osteoporose leiden, kann diese Kombination dazu führen, dass die Wirkstoffe ihrer Medikamente nicht vom Körper

aufgenommen werden können. Ebenso problematisch sind die Kombination Antibiotika und Milchprodukte sowie eisenhaltige Arzneimittel und Milchprodukte.

Kaffee / schwarzer Tee



Die Gerbstoffe in Kaffee oder schwarzem Tee können sich negativ auf Antidepressiva oder Neuroleptika auswirken.

Die Autoren führen aus, dass es in dieser Arzneikategorie stickstoffhaltige Mittel

gibt, die zusammen mit Kaffee die Wirkung fast nahezu ausheben können. Ein Hinweis auf Stickstoff ist bei den oben genannten Mitteln nicht verpflichtend, so dass Menschen mit psychischen Erkrankungen empfohlen wird, ihre Medikamente nie mit Kaffee oder schwarzem Tee einzunehmen.

Auch bei Eisenpräparaten stellt sich bei Einnahme mit Kaffee/schwarzem Tee eine verminderte Aufnahme Wirkung ein.

Alkohol



Alkohol sowie Antidepressiva, Beruhigungs- oder Schlafmittel hemmen die Reizübertragung im zentralen Nervensystem. Nimmt man beides zusammen, verstärkt sich die Wirkung und durch diese Kombination kann es zu nächtlichen Atemaussetzern kommen. Oder die Wirkung verzögert sich, so dass ein Schlafmittel noch den ganzen weiteren Vormittag wirkt.

Aspirin oder andere Medikamente mit dem Wirkstoff ASS wirken blutverdünnend und können zusammen mit Alkohol zu einer äußerst lebensgefährlichen Mischung werden. Auch Paracetamol zusammen mit Alkohol kann einen leberschädigenden Effekt nach sich ziehen.

Grapefruit



Wussten Sie, dass die allseits als so gesund geltende Grapefruit in Kombination mit bestimmten Medikamenten zu schweren Nierenschäden oder sogar zum Tod führen kann? Der Grapefruitsaft enthält Stoffe, die dazu führen, dass Medikamente im Körper

in höherer Konzentration vorkommen und dann unerwünschte Nebenwirkungen auftreten können. Wenn Sie also zum Beispiel Schlafmittel, Blutfettsenker, Bluthochdruckmittel oder Antihistamine einnehmen, sollten Sie auf den Verzehr von Grapefruit komplett verzichten. Darüber hinaus kann der Verzehr von Grapefruit oder Pomelo die Wirkung von Viagra verstärken und zu „gefährlichen Herzrhythmusstörungen führen“, so Smollich/Podlogar.

Goji-Beeren



Goji-Beeren gelten als trendiges „Super-Food“ und werden leider mit zum Teil unseriösen Gesundheitsversprechen beworben. Aufpassen müssen Menschen, die blutgerinnungshemmende

Medikamente einnehmen. Goji-Inhaltsstoffe können die gerinnungshemmende Wirkung vermutlich verstärken und so zu gefährlichen Blutungskomplikationen führen.

Ballaststoffreiche Nahrung

Die Autoren betonen, dass eine ballaststoffreiche Ernährung mit viel Obst, Gemüse und Vollkornprodukten grundsätzlich zu empfehlen ist. Medizinisch begleitet werden sollten Menschen, die unter Schilddrüsenproblematiken leiden und Levothyroxin zu sich nehmen müssen sowie Patienten, die herzwirksamen Glykoside einnehmen.

Proteinreiche Nahrung



An Parkinson erkrankte Menschen, die mit Levodopa behandelt werden, sollten trotz der Möglichkeit, dass es einen proteinbedingten Wirkverlust geben könnte, keinesfalls auf eine eiweißreiche Ernährung verzichten. Es wird lediglich empfohlen, Levodopa niemals zusammen mit Milchprodukten und grundsätzlich 30-60 Minuten vor einer Mahlzeit einzunehmen. Außerdem sollten proteinreiche Mahlzeiten möglichst auf den Abend verlegt werden.

Fazit

Das Buch von Smollich/Podlogar ist für den medizinischen Laien aufgrund der Fachsprache „schwere Kost“. Das Thema ist aber hochinteressant und weist viele Zusammenhänge auf, die einem nicht unbedingt bewusst sind. In diesem Artikel konnten auch nur ein paar Beispiele aufgeführt werden. Daher der klassische Hinweis:

Diese Wechselwirkungen stellen nur ein paar Beispiele dar. Fragen Sie deshalb Ihren Arzt oder Apotheker, ob Ihr spezielles Medikament mit Nahrungsmitteln interagieren kann. Dort sagt man Ihnen auch, ob es ausreicht, einen zeitlichen Abstand einzuhalten, oder ob Sie für die Dauer der Therapie ganz auf bestimmte Nahrungsmittel verzichten sollten.

Bei meiner Recherche, den Text für alle Nicht-Mediziner verständlich darzustellen, bin ich noch auf einen weiteren sehr interessanten Zusammenhang gestoßen:

Asthmamittel und Pfeffer

Diese Wechselwirkung betrifft nur die Asthmamedikamente mit Theophyllin, das in lediglich 6% der verord-

Zusammenfassung: Miriam Butke

neten Asthmamittel vorkommt. Durch die Aufnahme von schwarzem Pfeffer wird das Theophyllin vermehrt aufgenommen und kann bei doppelter Wirkung zu Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen oder sogar Herzrhythmusstörungen führen.



Wir danken Frau Butke ganz herzlich für ihr großes Engagement, das schwierige Fachbuch so gut verständlich für alle zusammenzufassen.

Weiterführende Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet:

Apotheken Umschau - Wechselwirkungen: Medikamente und Lebensmittel
www.apotheken-umschau.de/Medikamente/Wechselwirkungen-Medikamente-und-Lebensmittel-56596.html

Aponet - Themenspecial: Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Lebensmitteln
www.aponet.de/service/themenspecial-wechselwirkungen-medikamente-lebensmittel.html

Wichtig: Onlinehilfen und -informationen ersetzen weder den Arztbesuch noch die Beratung durch einen Apotheker!



Der Online-Wechselwirkungs-Check

Bei der Einnahme eines Medikamentes kann es auch zu Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten kommen.

Der onlinebasierte Wechselwirkungs-Check der Apotheken Umschau bietet hier eine erste, grobe Orientierungshilfe:
www.apotheken-umschau.de/Medikamente/Wechselwirkungscheck



Sauerstoff & Dialyse

Ein Leben mit zwei lebenslangen Therapien

Sauerstofflangzeittherapie und Nierenersatztherapie – beide sind eine, sind meine Chance, ein weitgehend normales Leben zu führen. Sicherlich bestimmen heute die Dialysetage (jede Woche Montag, Mittwoch, Freitag je 6 Stunden) meinen Tagesablauf, und doch bleibt mir auch jetzt noch Zeit für ein ausgefülltes Privatleben und dafür, mich für Patienten mit Sauerstoff-Langzeit-Therapie zu engagieren.

Als mir vor mehr als 17 Jahren die Sauerstoff-Langzeit-Therapie verordnet wurde, stand ich auch erstmal hilflos und skeptisch der neuen Lebenssituation gegenüber. Die Perspektiven waren nicht die besten und es hieß für mich, dass ich mich auf die neue Situation einlassen musste. Voraussetzung dafür ist aber, dass ich selber informiert bin. Und so begann ich, Informationen zu sammeln, bei meinem Arzt, bei meinem Hilfsmittelversorger, im Internet, in überregionalen Selbsthilfegruppen; und ich habe sie alle immer wieder befragt.

Austausch mit anderen Betroffenen als Lebenselixier

Aber auch das war mir dann noch zu wenig. Denn wo waren Mitpatienten, die, die wissen, was es heißt mit der Sauerstoff-Langzeit-Therapie zu leben? Es gab damals viel weniger Mitpatienten als heute und wo waren sie? Mit Unterstützung meines Docs gründeten wir die LOT-Gruppe Augsburg, wo sich seit nunmehr über 13 Jahren Betroffene und vor allem Neue zum regelmäßigen Austausch zusammenfinden.

Und durch diese Arbeit und mein weiter bestehendes Interesse wurden die Sauerstoff-Langzeit-Therapie und damit die Selbsthilfegruppe LOT zu meinem ausfüllenden Hobby. Ja, ich behaupte heute, auch zu meiner Therapie - zumindest zu meiner Aufgabe.

2011 kam dann die nächste lebensbegleitende Therapie auf mich zu: Ich muss seitdem an die Dialyse. Aufgrund einer genetisch bedingten Nierenerkrankung war

mir zwar immer schon klar, dass das mal auf mich zukommt. Trotzdem war die Umsetzung auch wieder einmal ein drastisch einschneidender Lebensabschnitt. Und 2016 gründete ich die LOT-Gruppe Lindau am Bodensee, wo ich mit Freude jeden 4. Samstag eines Monats zum Treffen fahre. Was mir auch gleichzeitig eine Auszeit in wunderschöner Landschaft bringt.

Gute Arzt-Patienten-Beziehung ist das A & O

Wichtig erscheint mir eine gute Arzt-Patienten-Beziehung, um eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zu ermöglichen.

So bin ich seit 29 Jahren bei meinem Lungenfacharzt Dr. Andreas Hellmann, Augsburg, in Behandlung. Seit 13 Jahren ist Dr. Thomas Kirschner, Augsburg, mein behandelnder Nephrologe (Nierenfacharzt) und ich gehe in das der Praxis angeschlossene Dialysezentrum.

Bei beiden Ärzten (und den Praxisteams) passt es für mich, wobei ich zuvor auch bei anderen Ärzten war, wo ich nicht zufrieden war bzw. mich nicht angenommen fühlte. Ich denke und bin überzeugt davon, dass eine gute Arzt-Patienten-Beziehung sehr zum Wohlergehen, zur sog. Compliance (Therapieakzeptanz und -treue) und zum Therapieverlauf beitragen.

Die 3. Therapie: Einsatz für die Selbsthilfe

Für mich bedeuten beide Therapien eine Chance, weiterhin am Leben teilzunehmen, auch wenn der Allgemeinzustand sehr reduziert und eine eigene Haushaltsführung nicht mehr möglich ist. So bleibt mir meine „3. lebensbegleitende Therapie“: mein Engagement für die Sauerstofflangzeittherapie mit all ihren Themen, ihrer Vielfalt und ihren Problemen, und besonders die Schulungen sowie Beratungen der neuen Mitpatienten wahrnehmen zu können.

Durch diese Aktivitäten bin ich unterwegs, gefordert und habe einen ausgefüllten Tagesablauf, was meiner Psyche und meiner Restgesundheit auch guttut.

Ursula Krütt-Bockemühl



Ursula Krütt-Bockemühl bei Dr. Thomas Kirschner (links) und Dr. Andreas Hellmann (rechts) in Augsburg

Der E-Fix, das Multifunktionsstalent

Leserbrief-Schwerpunktthema „Mobilität“ und „Beweglichkeit“



Da mein Mann oftmals auf einen Rollstuhl angewiesen ist und ich in schwierigen Situationen (z.B. bergan) ihn nicht mehr schieben kann, stellte sich uns die Frage nach einer passenden Lösung. Zum Glück geriet ich bei einem Sanitätshaus an einen kompetenten Berater. Er riet mir zu einem E-Fix. Schon am nächsten Tag kam der Vertreter der Firma Alber GmbH und stellte den E-Fix vor. Außerdem merkte er an, dass der vorhandene Rollstuhl nachträglich umgerüstet werden kann.

Bei der Beantragung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse war mir der Berater des Sanitätshauses behilflich.

Mein Mann kann die beiden Motoren, die jeweils in den Rädern sitzen, ausstellen und den Rollstuhl als

Rollator benutzen. So kann er seine Muskeln weiterhin trainieren. Wenn er nicht mehr gehen kann (etwa nach 50 bis 100 Meter) setzt er sich in den Rollstuhl, stellt die Motoren wieder an und kann dann mit dem Joystick die Geschwindigkeit und die Fahrtrichtung steuern. Hinzu kommt, dass an einem hinteren Griff eine innovative Begleitpersonensteuerung vorhanden ist. Damit kann ich ihn, wenn er nicht alleine zurechtkommt, mit Unterstützung der Motoren schieben.

Das Einladen des Rollstuhls ins Auto kann ich alleine bewältigen. Wir haben das Glück, dass der vorhandene Rollstuhl sehr leicht und faltbar ist. Nach der Umrüstung brauche ich nur die beiden Räder abzunehmen. Das ist nicht schwierig. Auch den Akku, der nur 2 kg wiegt, kann ich mit einem Griff entfernen. Somit kann ich den Rollstuhl bequem im Auto verstauen.

Wir können dieses Hilfsmittel nur weiterempfehlen. Wir haben den Schritt bis heute nicht bereut.

Endlich wieder mobil!

Mechthild und Christian Spreckels

Bildquelle: Alber GmbH, Albstadt



Was kann ich für die Stärkung meiner Muskulatur und Beweglichkeit tun?

Die Folgen eines Alpha-1-Antitrypsinmangels sind häufig eine deutliche Gewichtsabnahme verbunden mit einem Muskelabbau und einer Verringerung der Beweglichkeit.

Dies wiederum kann die negativen Auswirkungen der Erkrankung beschleunigen, wie z.B. die Leistungsfähigkeit des Herzens mindern.

Um dieser Entwicklung entgegenzuwirken, wird häufig die regelmäßige Benutzung eines Ergometers empfohlen.

Dazu ist es dann erforderlich, regelmäßig eine entsprechende Trainingsstätte aufzusuchen und/oder sich ein solches Gerät für zuhause anzuschaffen. Ein Ergometer stellt quasi ein „Möbelstück“ dar, das in der Wohnung einen geeigneten Platz benötigt und aufgrund seines hohen Gewichts nicht leicht umgestellt werden kann. Dies ist für manchen ein Hindernis.

Hier bietet sich ein sog. Mini-Heimtrainer als Alternative mit folgenden Vorteilen an:

- Training für Beine (und auf einen Tisch gestellt für die Arme) mit einem Gerät
- stärkt die Muskulatur sowie die Koordination von Armen und Beinen
- fördert die Beweglichkeit
- verbessert die Blutzirkulation und die Koordinationsfähigkeit
- Training nebenbei z.B. beim Fernsehen im Sitzen
- kompakt und einfach zu verstauen

Bernd Lempfert



Ein Mini-Heimtrainer im Einsatz. In diesem Fall der VITALmaxx Mini-Trainer 2in1 für Arme und Beine

Bildquelle: DS Produkte



Einsenden von Leserbriefen

Möchten auch Sie Ihre Geschichte mit anderen teilen und Mut machen?

Dann senden Sie uns Ihren Leserbrief gerne per E-Mail zu:

info@alpha1-deutschland.org

Wir können einen Abdruck nicht garantieren, sind jedoch immer bemüht, allen Einsendungen gerecht zu werden.



Ein Wort zu den Finanzen...

Liebe Mitglieder,

an dieser Stelle möchte ich diesmal auf die Förderung der regionalen Selbsthilfegruppen durch den Verein eingehen.

Die einzelnen Selbsthilfegruppen erhalten pro Jahr für jedes Mitglied in ihrem Einzugsbereich 20 Euro. Diese Förderung (z.B. 800 Euro bei 40 Mitgliedern) muss von den Gruppenleitern schriftlich beantragt werden.

Die finanzielle Unterstützung soll dazu dienen, die Kontakte und den Austausch innerhalb der Selbsthilfegruppen zu fördern und zu vertiefen und den Informationsstand der Mitglieder der Selbsthilfegruppen auf den aktuellsten Stand zu bringen.

Aufgabe der Gruppenleitung ist es, die Termine für diese Treffen (möglichst mehrere pro Jahr) mit den Mitgliedern abzustimmen, die Einladungen herauszugeben, die Räumlichkeiten für die Treffen zu besorgen sowie ggfs. Referenten (ohne Honorar) zu gewinnen.

Nach Abschluss des Kalenderjahrs ist jeder Gruppenleiter verpflichtet, eine Abrechnung der Aufwendungen (Raumkosten, Speisen und Getränke, begleitende Aktivitäten...) unter Beifügung der entsprechenden Belege vorzunehmen. Nicht ausgenutzte Förderbeträge sind zurückzuzahlen bzw. auf neue Rechnung vorzutragen.

Die Unterstützung der Selbsthilfegruppen durch den Verein wird bislang leider in zu geringem Umfang wahrgenommen. In 2017 haben nur 7 der 17 Selbsthilfegruppen eine Unterstützung in Anspruch genommen. In einigen Gruppen ist die Zahl der Treffen und/oder der Teilnehmer sehr gering. Hier wünschen wir uns ein deutlich höheres Interesse und eine aktivere Mitarbeit der Gruppenmitglieder.

Die Unterstützung durch den Verein geht sogar noch weiter: wenn eine Gruppe eine besondere Veranstaltung und/oder eine teurere Anschaffung plant, kann einmal jährlich ein Zusatz-Budget beantragt werden.

Gern ist der Verein auch bei der Suche nach Referenten und Themen für die Treffen sowie bei SHG-übergreifenden Gruppentreffen behilflich.

Haben Sie Interesse, eine Gruppe zu leiten oder auf andere Weise die Gruppenarbeit zu unterstützen, melden Sie sich bitte beim Vorstand.

Kommen Sie gut in das neue Jahr und durch den Winter.

Ihr Schatzmeister

Bernd Lempfert

Tel. 04101 3750593

bernd.lempfert@alpha1-deutschland.org





Dank an alle Förderer und Unterstützer



Sie wollen Mitglied von Alpha1 Deutschland werden?

Unsere Beitrittserklärung finden Sie online:

www.alpha1-deutschland.org/mitglied-werden

Auf der Webseite finden Sie außerdem Informationen zu den Vorteilen einer Mitgliedschaft sowie Antworten auf die häufigsten Fragen.



Impressum

Herausgeber:

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

Vorstand:

Marion Wilkens
Gabi Niethammer
Bernd Lempfert
Ronald Lüdemann
Kerstin Wehlmann

Bildquellen:

S. 36 Milchglas - © baibaz / Fotolia
S. 36 Kaffeetasse - © jfunk / Fotolia
S. 37 Bierflasche - © stockphoto-graf / Fotolia

Anschrift:

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

Bankverbindungen:

Sparkasse Südholstein
IBAN: DE75230510300510160153
BIC: NOLADE 21SHO

S. 37 Grapefruit - © Leonid Nyshko / Fotolia
S. 37 Goji Beere - © Valentina R. / Fotolia

Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 1.200 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.

S. 37 Steak - © Mara Zengalliete / Fotolia
S. 38 Pfeffermühle - © dizolator / Fotolia



www.alpha1-deutschland.org



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