



Alpha1-Journal

Zeitschrift der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte

Alpha 1
DEUTSCHLAND e.V.

Ausgabe 2/2019

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Reflektorische Atemtherapie bei Lungenerkrankungen
- Kluge Patienten fragen ihren Arzt oder Apotheker
- Ergebnisse der Umfrage: Alpha-1 & Krebs
- Die Chronik der SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt
- Alpha1 unterwegs: Hattingen, Hamburg, Frankfurt & Co.

... und vieles mehr
rund um Alpha1!



Unser Gruppen- leitertreffen in Leipzig

Der Weg
des Plasmas:
Von der Spende
zum
Medikament



Allen Alphas
und ihren Angehörigen
wünschen wir
ein gesundes 2020!



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 Teilnahmebeschränkungen

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,

Das Alpha Jahr 2019 war geprägt von neuen Taten und vielen Helfern. Wieder haben wir Themen entdeckt, mit denen wir uns noch viel zu wenig beschäftigen. Wie wichtig ist der Rohstoff Plasma für uns und ist die Verfügbarkeit so selbstverständlich, wie wir es uns wünschen? Dies haben wir in den vergangenen Monaten hinterfragt (S. 9 ff.).

Dank fleißiger Mitglieder und Gruppenleiter waren wir auf so vielen Veranstaltungen präsent wie nie zuvor (S. 37 ff.). Danke auch an alle Mitglieder, die sich angeboten haben zu helfen, wie z. B. Flyer bei Ärzten und Apotheken in der Region zu verteilen oder den Versand von postalischen Einladungen zu übernehmen. So blieb uns mehr Zeit, um uns auch um Politik und Forschung zu kümmern.

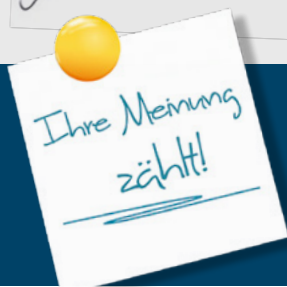
Wir dürfen nicht aufhören, Politiker, Forscher und Ärzte an uns zu erinnern. Denn nur wenn wir aktiv und an möglichst vielen Orten dabei sind und darauf hinweisen, was wir Alphas wirklich brauchen, nur dann ist eine Verbesserung der Lebensqualität, eine bessere individuelle Therapie und langfristig vielleicht auch eine Heilung möglich. All dies dient unseren satzungsgemäßen Zielen, so z. B. die Erkrankung bekannter zu machen. Auch wenn nicht immer alle Zusammenhänge erkennbar sind, so hat letztlich alles, was wir tun, nur den einen Grund: Ihnen (und uns) persönlich das Leben mit einem Alpha-1-Antitrypsinmangel zu erleichtern und zu verbessern. Für das kommende Jahr haben wir uns deshalb für das Motto „Zurück zu den Wurzeln“ entschieden. Wir wollen versuchen, bei allen Herausforderungen den Patienten, unsere Mitglieder und letztlich alle Alphas immer in den Mittelpunkt zu stellen.

Aus meiner privaten Sicht war das Jahr schon ganz schön stressig, aber was ist eigentlich Stress? Laut Wörterbuch „erhöhte körperliche und seelische Anspannung“. Das kann manchmal sinnvoll sein, wenn es darum geht, kurzfristig Dinge zu erledigen, aber auf Dauer ist das nicht gut. Ja, es ist schwierig, die Balance zu finden, was gut machbar und was einfach zu viel ist. Mein Leben mit Alpha-1 ist eine Herausforderung, die jeden Tag, jedes Jahr anders aussieht - aber auch eine Möglichkeit, viele neue Menschen kennenzulernen und vielleicht das Hier und Jetzt mehr zu genießen.

Um sich am Augenblick mehr erfreuen zu können, braucht man Ruhe, erst dann kann man sehen, was der Moment für einen bereithält. Und manchmal habe ich vergessen, innezuhalten und die schönen Dinge überhaupt wahrzunehmen und zu genießen.

In diesem Sinne gieße ich mir jetzt einen Tee ein und genieße es, das Journal auch weiterhin in gedruckter Form in meiner Hand zu halten...

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.



In dieser Ausgabe:	Seite
Vorwort	03
Service: Vorstand, Kontakttelefon, Fachbeirat, wissenschaftlicher Beirat	06
Vorgestellt: Patienten-Bibliothek: Patientenzeitschrift Atemwege und Lunge	08
Für Sie dokumentiert	
Eindrücke vom Gruppenleitertreffen in Leipzig: 3 Tage „volles Programm“	09
Ablauf einer Plasmaspende	12
Unser Gruppenleitertreffen: Interne Themen und Aufruf	13
Patientengeschichte: Der lange Vorlauf bis zur Substitutionstherapie	14
Verschiedenes:	
Vorstellung: Das Handbuch Lungensport	16
Reflektorische Atemtherapie (RAT) bei Lungenemphysem	16
Auch mit A1ATM Kerzenschein genießen – so geht es besser	19
Ankündigungen: Infotag 2020, Kinder & Jugendtag 2020, Jubiläum 2021	21
Alpha-1 & die Psyche: Kluge Patienten fragen ihren Arzt oder Apotheker	22
In eigener Sache:	
DSGVO in unserem Verein	24
Ergebnisse der Umfrage: Alpha-1 und Krebserkrankungen	25
Haben Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte eine geringere Anfälligkeit für die Entwicklung von Krebs?	26
Aus den Selbsthilfegruppen (SHG)	
Selbsthilfegruppenleiter finden keine Nachfolger, so die Meldung aus vielen Gruppen – nicht so bei uns!	27
Der Schwerbehindertenausweis bietet viele Vorteile	28
Juli 2019: Jakobsweg-Wanderung von Köln nach Trier	29
Patientenveranstaltung CSL Behring am 21.09.2019	30
Die Chronik der SHG Sachsen und Sachsen-Anhalt	31
Gedenken	33
Alpha-Kids & Alpha-Teens: Das Kindernetzwerk	34
Leserbriefe	
Eindrücke vom Patientenwandertag „Mein Atem, mein Weg“	34
Mein Atem, mein Weg in Lüneburg	35
Meine Reha 2019 in Schönau	36
Alpha1 unterwegs	
12. Lungensymposium in Hattingen - wir waren dabei!	37
Präsentation der SHG Hamburg auf der Infomeile in Altona	38
Alpha1-Workshop in Frankfurt 4.11.2019	38
Jahresabschlusstreffen der SHG Hamburg	39
Alpha1 Unterwegs	40
Erlebnisbericht von der TIGEM Alpha-1 Forscherkonferenz	42
Ein Wort zu den Finanzen	43
Werben im Alpha1-Journal	45
Dank an alle Förderer und Impressum	46
Beitrittserklärung	47



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.



Marion Wilkens

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



Gabi Niethammer

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



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



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



Ronald Lüdemann

Schatzmeister
Tel. 0800 5894662
ronald.luedemann@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen, Fundraising und Projektarbeit



Thomas Heimann

Stellvertretender Schatzmeister
thomas.heimann@alpha1-deutschland.org
Interne IT & Datenpflege

Beirat



Uwe Deter

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



Linda Tietz

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



Ursula Krütt-Bockemühl

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



Alexander Niepel

Fachbeirat
alexander.niepel@alpha1-deutschland.org
Schwerpunkt Leber, Aufbau einer deutschsprachigen virtuellen SHG Leber, Betreuung der Leber-Patienten

Wissenschaftlicher Beirat

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

Bereich Training, Mobilität, Lungensport



Michaela Frisch
Linde Gas Therapeutics

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

Bereich Lunge und Reha



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

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

Bereich Lunge und seltene Mutationen



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

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

NEU
im Beirat

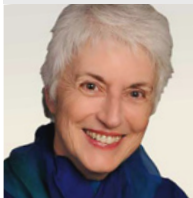
Bereich Leber



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

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

Bereich Krankheitsverarbeitung, Psyche, Angehörige



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

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

Bereich Kinder & Jugendliche



**Itd. 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

Patienten-Bibliothek

Patientenzeitschrift Atemwege und Lunge



„Arzt und Patient im Gespräch – mehr wissen, aktuell und kompetent informiert“, so lautet die Maxime der Patientenzeitschrift. Mit diesem Fokus richtet sich das im 6. Jahrgang befindliche 64-seitige Magazin vor allem an Patienten und Angehörige. Ebenso im Blickpunkt steht das Gespräch mit dem Arzt, dem Therapeuten.

Maßgeblich unterstützt wird die Redaktion durch einen Patienten-Beirat, dem z. B. Marion Wilkens, Vorsitzende von Alpha1 Deutschland e.V. und Ursula Krütt-Bockemühl, Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V. angehören sowie einem wissenschaftlichen Beirat mit Mitgliedern aller relevanten Fachrichtungen.

Alle Beiräte sind in ihrer Funktion dankenswerterweise ehrenamtlich tätig, ebenso wie alle weiteren Autoren einer jeden Ausgabe.

Herausgeber der Zeitschrift ist die Patienten-Bibliothek gemeinnützige GmbH, www.patienten-bibliothek.de, die sich insbesondere um die Herausgabe und Verteilung von evidenzbasierten Druckunterlagen für Patienten bemüht, zur Stärkung der Selbsthilfe.

Aktive Kommunikation und aktuelle Information sind die wichtigsten Parameter der Zeitschrift, so schildern Patienten ihre persönlichen Erfahrungen, stellen Fragen, die von den jeweiligen Fachexperten beantwortet werden oder berichten von aktuellen Veranstaltungen.

Ebenso erläutern hochrangige Wissenschaftler im Gespräch komplexe Themen auf einer unkonventionellen verständlichen Ebene und nehmen die Leser mit zu den wichtigsten wissenschaftlichen Veranstaltungen und Forschungsaktivitäten. Atem- und Physiotherapeuten begleiten anschaulich in den Alltag und geben Hilfestellungen der ganz praktischen Art.

Die Patientenzeitschrift „Patienten-Bibliothek“ ist fokussiert auf Atemwegs- und Lungenerkrankungen mit den Schwerpunkten COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel, thematisiert jedoch ebenso alle weiteren Erkrankungen wie Asthma, Lungenfibrose, Bronchiektasen, Lungenentzündung etc. Maßnahmen des gesamten Behandlungsspektrums von Inhalation, Rehabilitation bis zur Langzeit-Sauerstofftherapie und nicht-invasiven Beatmung werden ausführlich erläutert.

Betroffene sollen dabei unterstützt werden, ihren Wissensstand um die Erkrankung und das damit verbundene Behandlungskonzept zu optimieren. Die Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung und eine nachhaltige Compliance bestimmen die Ausrichtung der Berichterstattung.

Die Vermittlung von evidenzbasierten Informationen auf Basis der aktuellen Wissenschaft ist das Anliegen der Redaktion und der jeweiligen Autoren.

Ein besonderes Anliegen der Patienten-Bibliothek ist es daher auch, Medienpartner wie beispielsweise Alpha1 Deutschland e.V. durch eine regelmäßige Berichterstattung ihrer Anliegen sowie konsequente Veröffentlichung der Kontaktdaten und Verbandsinformationen mehr in die öffentliche Aufmerksamkeit zu rücken. Synergien werden, wann immer es möglich ist, zur gegenseitigen Förderung genutzt.

Die Verteilung der gedruckten Version der Zeitschrift erfolgt an Ärzte, Kliniken, Apotheken, Therapeuten, Selbsthilfegruppen etc. im Paketversand komplett kostenfrei. Lediglich bei Bestellungen von Einzelexemplaren wird aufgrund des hohen Versand- und Portoaufwandes eine Gebühr in Höhe von € 6,50 erhoben. Onlinelesungen auf www.patienten-bibliothek.de sind ebenfalls kostenfrei möglich.

Pro Ausgabe werden aktuell 30.000 Exemplare der Patientenausgabe verteilt, seit Herbst 2019 erscheint zudem eine spezielle Arztausgabe mit einer Auflage von 4.000 Exemplaren, deren Inhalte im Innenteil mit denen der Patientenausgabe identisch sind.

Neben der Fachzeitschrift Patienten-Bibliothek werden zu spezifischen Einzelthemen Patientenratgeber veröffentlicht. Herausgeber sind hierbei neben der Patienten-Bibliothek gGmbH auch andere Organisationen wie z. B. COPD – Deutschland e.V. und Patientenorganisation Lungenemphysem COPD Deutschland.

Sabine Habicht
Redaktionsleitung
S.Habicht@Patienten-Bibliothek.de



Wir freuen uns sehr, dass wir der Frühjahrsausgabe der Patienten-Bibliothek an Ärzte und Kliniken unser Alpha1-Journal beilegen dürfen. 2.000 extra dafür gedruckte Journale erreichen so Fachärzte und Kliniken, die sich mit dem Thema Lunge beschäftigen – für uns eine großartige Möglichkeit der Verbreitung.

Durch unsere Kooperation haben wir die Möglichkeiten, in jeder Ausgabe der Patienten-Bibliothek etwas über Alpha-1 zu lesen und dadurch viele COPDler regelmäßig daran zu erinnern, sich einmal testen zu lassen.

Wir bedanken uns herzlich.

Eindrücke vom Gruppenleitertreffen in Leipzig – 3 Tage „volles Programm“

Vom 25. bis 27. Oktober fand das diesjährige Treffen der Gruppenleiter und deren Stellvertreter der deutschlandweiten Selbsthilfegruppen von Alpha1 Deutschland statt. Ich war als relativer „Neuling“ dabei und möchte davon im Folgenden berichten.

Als Extra-„Bonbon“ zusätzlich zu den notwendigen Vereinsthemen wurde uns in diesem Jahr von der Firma Haema in Leipzig ein umfassendes Informationsprogramm geboten. Viele von uns, die wöchentlich zur Infusion müssen, haben vielleicht unbewusst schon mit dieser Firma zu tun gehabt. Haema ist eine deutschlandweit agierende Firma, die Blut- und Plasmaspenden-Zentren betreibt und dann das Blut oder Plasma nach aufwändiger Prüfung und Dokumentation weiter verarbeitet und durch Einfrieren lagerfähig macht. Die einzelnen Plasma-Bestandteile werden zur Herstellung vieler lebenswichtiger Medikamente benötigt – so auch für uns Alphas für die Medikamente zur Substitution.

Es war sehr spannend, am Freitag das perfekt organisierte Spendenzentrum mit modernstem Gerätepark zu erleben. Wir konnten auch mit einem Spender während der Plasmaspende reden. Für mich war sehr beruhigend, dass sowohl der Warte- als auch der Spendenbereich von vielen Spendern bevölkert war – da sollte hoffentlich der „Nachschub“ für unsere Medikamentenherstellung gewährleistet sein.

Wir konnten am kommenden Tag einen sehr gut gemachten Film der Haema – konzipiert als Spendenauftrag für die breite Öffentlichkeit – in Premiere anschauen. Darin Mitwirkende sind auch Leute „unserer Truppe“, und jedem medizinischen Laien wird nach diesem Film klar, dass das Leben vieler Kranker von den Plasmaspenden Freiwilliger abhängt. In dem Film wird den Spendern für ihre Hilfe von

den Patienten gedankt. Es war für mich sehr berührend und ich hoffe, dieser Film wird tatsächlich irgendwann irgendwie im Fernsehen erscheinen. Um das Haema-Thema abzuschließen: In der Hauptzentrale konnten wir am Samstag den Weg des Plasmas, eingetütet in sterilen Beuteln, von der Anlieferung am Werk über die Sicherheits-schleuse, die Weiterverarbeitung bis zur Schockfrostung nachverfolgen. Eine interessante Sache.

Natürlich gab es primär wichtige vereinsbezogene Themen, wegen derer man ja eigentlich zusammen gekommen war. Am Samstag war es gut, dass wir ausreichend Zeit hatten, die eigenen Vorgehensweisen, Probleme, Zielstellungen aber auch Erfolge der verschiedenen Selbsthilfegruppen vorzustellen. Da auch einige neue Gruppenleiter dabei waren, war es sehr spannend, unterschiedliche Konzepte der Gruppentreffen-Gestaltung kennenzulernen und Tipps zu bekommen, was man mit der eigenen Gruppe so alles planen kann. Auch die Frage, wie man vielleicht auch die „Karteileichen“ motivieren kann, zu den Veranstaltungen zu kommen, war Thema. Ziele und Aufgaben wurden definiert, aber auch die Frage beleuchtet, was eigentlich besser laufen könnte. Auch organisatorische Fragen suchten ihre Antworten – worauf müssen wir bei unseren Berichten achten, wo sind die rechtlichen Fallstricke, woher bekommen wir ggf. Fördergelder, wie kann man mit Zeitungsberichten korrekt an die Öffentlichkeit, worauf muss man bei der Erstellung von Visitenkarten achten, etc. So manche gute Idee aus anderen Gruppen konnte quasi ins Reisegepäck gesteckt werden und wartet nun auf die Umsetzung im eigenen Revier. Wir merkten schnell: Egal, in welchem Bundesland wir agieren, wir kämpfen alle gegen dieselben Windmühlen. Diese können menschlich-phlegmatischer Ursache sein, aber auch rechtliche und verwaltungstechnische Stolpersteine gibt es zur Genüge. Gut, dass es dann immer

Für Sie dokumentiert

noch unseren kompetenten Vorstand gibt, an den man sich bei allen Unsicherheiten wenden kann. Noch besser: Trotz aller Hürden ist die Stimmung bei allen Gruppenleitern sehr positiv, wir alle haben viel Spaß in und mit unseren Gruppen und machen den Job gerne.

Bei all dem Brainstorming gab es willkommene Unterbrechungen kulinarischer Art, zudem fand noch die Fotografer-Runde mit Thomas statt, um in Zukunft alle Gruppenleiter auf der Alpha1-Deutschland-Homepage strahlend lächeln zu lassen. Außerdem gab es noch eine kurze Einführung in das Selbermachen rußfreier Sojawachskerzen. Die Weihnachtsbastelei mit Kindern und Enkeln ist somit auch im Kasten.

Auch der Samstag war so voll mit Programm, dass für die wunderschöne Stadt Leipzig kaum Zeit blieb. Ein kurzer Spaziergang durch die Altstadt zum oder vom Hotel bzw. für einige Leute eine Schnell-Shopping-Runde waren dann aber vor dem samstäglichem Abendessen zum Glück noch drin.

Am Sonntag in der Frühe machten sich dann langsam die ersten Konzentrationsabfälle bemerkbar. So waren wir froh, im altherwürdigen Rittersaal des Ratskellers außer mit Kaffee und Snacks nicht mehr mit allzu viel organisatorischem Informationsmaterial gefüttert zu werden – das Meiste war zum Glück schon am Samstag durchgekaut worden. Es wurden bis zum Mittag noch die rest-

lichen notwendigen Fragen zum Thema Umsetzung der Datenschutzverordnung erörtert, ein schwieriges Thema mit viel Diskussionsbedarf. Auch die Möglichkeit, Fremdveranstaltungen für die Gruppen zu nutzen, wurde beleuchtet, dann wurde die Aufmerksamkeit immer löcheriger und der offizielle Teil war geschafft.

Mein Resümee: Die Besichtigung der Firma Haema und das Erleben des Umganges mit den Plasmaspenden hat mir persönlich als substitutionsabhängigem Alpha ein Gefühl von Sicherheit gegeben, dass sich hier Profis um sauberes Plasma zur Herstellung meiner Medikamente und um gesicherten Nachschub kümmern. Den Spendenaufruf-Film fand ich sehr ansprechend und hoffe, dass dieser bei Veröffentlichung viele neue Spender gewinnen wird – toll gemacht.

Die Gespräche innerhalb der Gruppenleiter- und Vorstandsrunde waren sehr konstruktiv. Ich konnte für unsere Gruppe gute Anregungen mitnehmen und habe etwas mehr Sicherheit in rechtlichen Fragen erlangt – bzw. werde in Zukunft eher erkennen, ab wann ich vorher Hilfe bei den Vorstandsmitgliedern einholen kann, bevor ich mich und den Verein in irgendwelche rechtlichen Nessel setze. Wir hatten untereinander viel Spaß und wie immer musste ich feststellen: Unter uns Alphas gibt es keine Jammerlappen, sondern nur Leute, die die Ärmel hochkrepeln und weiter machen. Danke an das Organisationsteam!

Heike Isensee



SHG Region Stuttgart mit Heike Isensee und Madline Mack und dem Haema Maskottchen



Gruppenfoto vom Treffen



Heike Isensee und ihr Mann Lothar berichten vom Kerzenziehen



Erklärungsversuch bei den Internas



Rauchende Köpfe beim Thema rußende Kerzen



Alle Plätze sollten belegt sein, damit wir genügend Plasma-Produkte erhalten



Haema-Mitarbeiter erklären uns den Weg, den die Spende nimmt



Ablauf einer Plasmaspende

Plasmaspenden sind für uns Alpha-1-Patienten sehr wichtig, denn bei der Substitutionstherapie wird uns das Eiweiß, das durch den genetischen Defekt fehlt, von außen zugeführt. Gewonnen wird es aus dem Plasma von Spendern. Studien haben gezeigt, dass der Erhalt von Alpha-1-Antitrypsin (AAT) den Verlauf der Erkrankung zwar nicht stoppen, aber doch verlangsamen kann.

Dennoch wissen wir alle viel zu wenig über den Weg, den das AAT des Spenders nimmt, bis es in unsere Venen gelangt.

Deshalb haben wir Frau Diebel vom Haema Blutspendedienst gebeten, uns den Weg ein wenig zu erläutern:

Ablauf einer Plasmaspende

Die Plasmaspende wird auch Plasmapherese genannt. Bei der maschinellen Art der Blutspende wird nur der Plasma-Anteil (gelbliche Blutflüssigkeit) des Blutes entnommen. Bei der Plasmapherese wird Blut aus einer Vene in der Armbeuge entnommen. Das Blut fließt über einen Schlauch in eine Apheresemaschine. Hier wird eine bestimmte Menge des Blutes zentrifugiert. So wird das Blutplasma von den festen Blutbestandteilen (z. B. rote, weiße Blutkörperchen) getrennt und in einem keimfreien Einwegbeutel gesammelt, während die restlichen Blutbestandteile dem Körper zurückgegeben werden. Dieser Zyklus wiederholt sich zwei- bis dreimal während einer Spende. Zusätzlich erhält der Spender eine Kochsalzlösung zum Ausgleich des Flüssigkeitsverlustes. Der Spendevorgang dauert ca. 45 Minuten.

Die Plasmaspende ist sehr schonend und kann wesentlich häufiger durchgeführt werden als eine Blutspende. Bei der Plasmaspende werden pro Spende – je nach Körpergewicht – zwischen 650 und 850 Milliliter Blutplasma gewonnen. Insgesamt darf ein Plasmaspender innerhalb von 12 Monaten 60-Mal spenden. Zum Vergleich: Zwischen zwei Blutspenden muss ein Mindestabstand von 56 Tagen liegen. Innerhalb von 12 Monaten dürfen Frauen hier viermal, Männer sechsmal Blut spenden.

Auch bei der Verarbeitung einer Vollblutspende entstehen als Teilprodukt in kleineren Mengen Plasmapräparate. Das Alpha-1-Präparat wird jedoch vorwiegend über die Plasmaspende gewonnen. Ca. 900 Spenden benötigt ein Alpha-1-Patient pro Jahr für seine Substitutionstherapie. Blutplasma – mehr als Wasser.

Das Blutplasma ist eine klare gelbliche Flüssigkeit, die zu 93 % aus Wasser und zu 7 % aus gelösten Stoffen besteht. Der Anteil des zellfreien Plasmas am Blutvolumen beträgt

etwa 55 %. Das Plasma dient als wichtiges Transportmedium für Zucker, Fette, Hormone, Mineralien und Spurenelemente. Zusätzlich ist es das Transportmedium von Eiweißen und Gerinnungsfaktoren. Im Plasma zirkulieren auch die Blutzellen, die durch dieses Medium in verschiedene Bereiche des Körpers gelangen. Die einzelnen Bestandteile des Plasmas erfüllen viele wichtige Funktionen, die nicht anderweitig ersetzbar sind. Aus Plasma können verschiedene Medikamente hergestellt werden u. a.:

- Albumin - zur Behandlung schwerer Verbrennungen und Verletzungen zum Ausgleich lebensbedrohlicher Eiweißverluste
- Fibrinkleber - zur Behandlung schwerer Verletzungen der inneren Organe mit dem Ziel der Blutstillung und Gewebeklebung
- Immunglobuline - zur Vorbeugung und Behandlung lebensbedrohlicher Infektionen (Hepatitis, Tetanus, Hirnhautentzündung)
- Gerinnungsfaktoren - zur Gerinnung des Blutes z.B. bei Bluterkrankungen
- **Und natürlich Alpha-1-Antitrypsin**

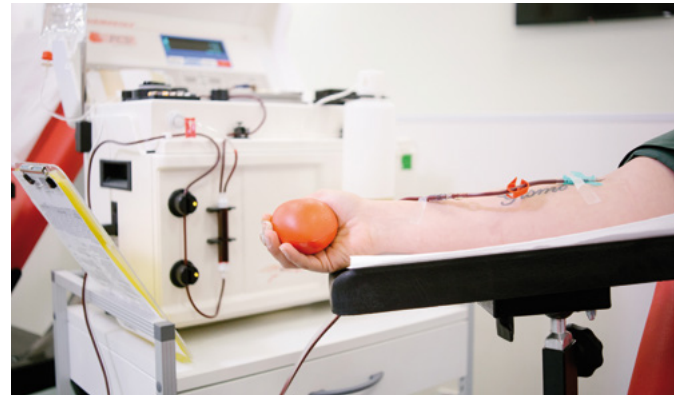
Frau Diebel vom Haema Blutspendedienst



Haema.

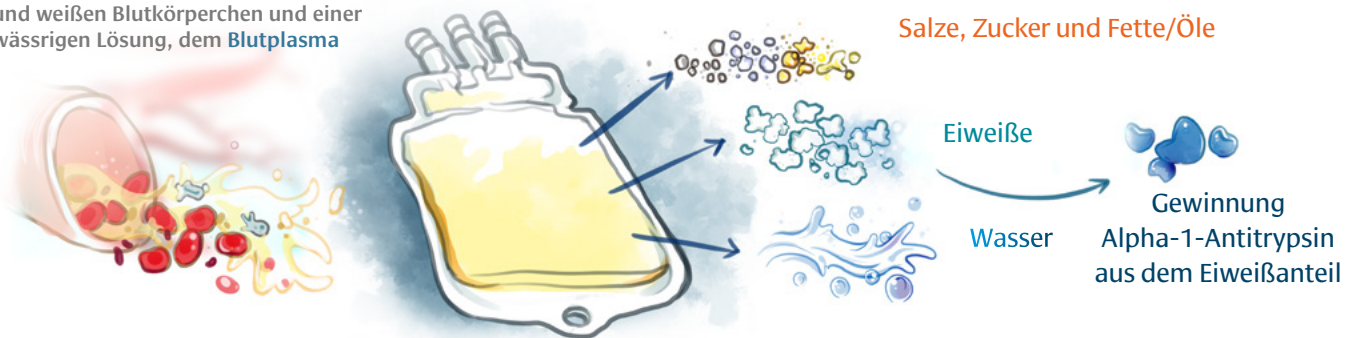
Weitere Informationen finden Sie unter:
www.pptadeutschland.de und unter
www.haema.de





Erfahren Sie mehr bei YouTube: „Dank dir kann ich leben: Wie Plasmaspenden Leben retten“
<https://www.youtube.com/watch?v=NQuFg83rmES>

Blut besteht aus Blutzellen, wie den roten und weißen Blutkörperchen und einer wässrigen Lösung, dem **Blutplasma**



Unser Gruppenleitertreffen: Interne Themen und Aufruf

Nach einem Tag Veranstaltung mit der Haema AG, starteten wir ab Samstagmittag in die Gruppenleitertagung, die Alpha1 Deutschland jedes Jahr ausrichtet. Es ist der Start sozusagen ins Eingemachte, ja, sogar Sonntag wurde noch bis Mittag getagt.

Wozu dient diese Tagung? – Zum einen um Gruppenleiter zu schulen und auch, um Erfahrungen auszutauschen. Gruppenleiter sind die Vervielfältiger im Verein, sie sind Sprachrohr aber auch Zuhörer, Aktivisten aber auch Tröster. Gruppenleiter sind gerade für eine Patientenorganisation einer seltenen Erkrankung sehr wichtig.

Nachfolgend erhalten Sie eine Idee, was der Vorstand, einige Beiräte, Gruppenleiter und Stellvertreter sowie Delegierte aus Österreich dieses Jahr so zu bequatschen hatten:

1. **Unterschied Verein und SHG:** Kernaufgaben des Vereins, Kernaufgaben der SHG, ist die SHG eigenständig? Anforderungen aneinander, Bedürfnisse, Anregungen und Kritik; eine ehrliche Diskussion unbedingt erwünscht
2. **Rechtliche Grundlagen** bei der Arbeit in den SHGs z.B. Logoverwendung, Umgang mit der Pharmaindustrie
3. **Gute Beispiele** aus den verschiedenen SHGs zum Teilen und Nachahmen, hierzu gehörte auch der Vortrag „Rußfreie Kerzen“ und Pressearbeit

4. Wo bekomme ich als SHG **Unterstützung**? Bei KISS/NARKOS/Paritätischer, BAG Selbsthilfe, lokalen Krankenkassen aber natürlich auch bei Alpha1 Deutschland (finanziell, fachlich und auch durch unsere Leitfäden als Orientierung für neue und alte Gruppenleiter)
5. Pressearbeit, Berichte aus den SHGs und Homepage, generell war das Thema **Kommunikation** und Außen Darstellung ein großes Thema
6. **DSGVO** wie gehen wir weiter vor, was ist zu beachten
7. AlphaCare Regionaltage, Patiententage (u.a. von Grifols und CSL Behring), wie kann ich **Serviceangebote der Pharmaindustrie** nutzen, was für Vorteile ergeben sich, was ist zu beachten
8. **Sonstiges** mit viel Zeit für Fragen und Anregungen

Sehr gefreut hat uns, dass wir Ella Geiblinger und Carina König aus Österreich begrüßen konnten, denn Ideen zu kopieren und aus Erfahrungen der anderen zu lernen, das funktioniert auch über Landesgrenzen hinaus. Auch konnten wir neue Gruppenleiter/Stellvertreter willkommen heißen, aber dazu lesen Sie mehr auf Seite 27.

An dieser Stelle ein DANKE an alle Gruppenleiter/Stellvertreter – macht weiter so!

Marion Wilkens

Der lange Vorlauf bis zur Substitutionstherapie

Mein Name ist Harald Junk, **Genotyp PiZZ**, ich bin 82 Jahre alt und Kapitän im Ruhestand. Seit 2017 besteht Pflegebedürftigkeit durch Gutachten des MDK.

Während meines Heimaturlaubs im Herbst 1987 erkrankte ich an einer grippalen Erkältung, von der ich mich nur langsam erholte. Als Folge traten mir vorher unbekannt Veränderungen in meinem Körper auf: Atembeschwerden und Schmerzen in der Brust machten sich schon bei mäßiger Belastung bemerkbar. Anhand der Symptome verwies mich mein behandelnder Arzt in das naheliegende Röntgenzentrum. Diagnose: Chronische Bronchitis.

Um sicherzugehen, wandte ich mich an einen Pneumologen und schon nach der ersten Untersuchung musste ich erfahren, dass ein ausgeprägtes Lungenemphysem (COPD) bestand. Das erklärte den Husten, Verschleimung und Luftnot.

Rauchstopp war angesagt!

Ich stand vor der Entscheidung, 20-30 Marlboro am Tag weiter zu konsumieren oder meine Kinder aufwachsen zu sehen. Ich habe meine Entscheidung getroffen, und der Wille das Rauchen für allezeit aufzugeben, war vorhanden. Fünf Tage ging ich durch die Hölle des Entzugs.

Nun musste sich mein Leben radikal ändern und mich meiner Krankheit stellen. Mit den entsprechenden Medikamenten konnte ich meinen neu angegangenen Alltag vorerst bewältigen und meinen Beruf weiterhin ausführen.

Während meiner Urlaube hatte ich die Zeit für mehrere Arztbesuche. Lungenfunktion, Blutabnahme und Röntgen der Lunge fanden dann regelmäßig statt. Neue Behandlungsmaßnahmen und Anleitungen über bestimmte Atemtechniken sowie eine bewusste Ernährung haben dann auch zu einer höheren Belastbarkeit beigetragen. Im Urlaub mit der Familie fand ich Ruhe und Ausgeglichenheit.

Wir schreiben das Jahr 2001

Im selben Jahr, ich hatte meinen Urlaub gerade beendet und wir waren mit dem Schiff unterwegs nach Zentralamerika, verspürte ich plötzlich heftige Schmerzen im Rücken und in der Brust. Ich bekam nur noch wenig Luft. Zwei Tage waren es noch bis zum ersten Hafen. Mit weniger Luft und kaum Bewegung überstand ich die zwei Tage.

Bei Ankunft stand das Taxi an der Pier und brachte mich ins Krankenhaus. Ich bekam sofort ein Sauerstoff-Gasgemisch zugeführt. Nach stundenlanger Behandlung und



Harald Junk berichtet von seinem Weg zur Substitutionstherapie

Medikamenteneinnahme ging es mir schon etwas besser. Der Lebensmut kam langsam zurück. Der behandelnde Arzt wollte mich gleich dabehalten. Mein Zustand wäre lebensbedrohlich, klärte er mich auf. Ich gab ihm zu verstehen, dass das Schiff in wenigen Stunden den Hafen verließ und ich unbedingt zurück an Bord sein müsse. Er sah ein, dass ich es ernst meinte, unter großem Vorbehalt und mit einem Arm voll stark wirksamer Medikamente verließ ich die Klinik. Dank dieser neuen Medikamente erholte ich mich langsam.

Im Laufe der Jahre gab es immer wieder Rückschläge und ich erkrankte immer häufiger an Atemwegsinfekten. Es traten dann verstärkt Husten und Verschleimung auf, die Atembeschwerden nahmen dann leicht zu.

Jede Krankheit fordert ihren Tribut

Der Medikamentenkonsum über die Jahre hinweg blieb auch nicht ohne Nebenfolgen: Hautveränderungen traten auf. Beim Touchieren der Haut mit harten Gegenständen bildeten sich sofort Hämatome, hauptsächlich betroffen waren Arme und Beine.

2002 im Herbst quittierte ich meinen Dienst im Alter von 65 Jahren und ging in den verdienten Ruhestand.

In Anbetracht meines Landlebens hatte ich nun die Gelegenheit, die Arzttermine regelmäßig wahrzunehmen. Die Symptome meiner Krankheit aber blieben.

Wiederholt litt ich an zunehmenden Atembeschwerden, Husten, Blut im Sputum und Schmerzen in den oberen Atemwegen infolge eines Bronchialinfektes und musste deswegen mehrmals stationär behandelt werden. Mein Körper wurde anfälliger für Erkältungen und dessen Folgen.

Eine CT-Untersuchung wurde angesetzt: Bullöse Veränderung der Lunge.



Am 18.05.2011 trat plötzliche Atemnot auf, bewegen konnte ich mich kaum noch.

Erinnerungen an den Vorfall im Jahre 2001 taten sich auf.

Ich wurde sofort in die Klinik Bremen Ost eingewiesen. Eine Thorakoskopie wurde durchgeführt.

Diagnose:

- Spontanpneumothorax rechts
- Persistierende Lungenparenchymfistel
- Hautemphysem
- Großbullöses Lungenemphysem
- COPD GOLD III

Nach erfolgreicher OP durfte ich nach ca. drei Wochen die Klinik wieder verlassen. Ich stellte einen Antrag auf Reha, der genehmigt wurde. Am 16.06.2011 war der Aufnahmetag für die Anschlussheilbehandlung im Rehasentrum an der Martinusquelle in Bad Lippspringe. Die Therapie dauerte drei Wochen. Bei der Entlassung wies mich der Oberarzt im Kumulativbericht auf den Befund hin:

Alpha-1-Antitrypsinmangel. Ich musste unbedingt mit meinem behandelnden Lungenfacharzt darüber reden.

Ein kurzes informatives Gespräch mit dem Lungenfacharzt über die Ursache und Auswirkung von Alpha-1-Antitrypsinmangel verschaffte mir den ersten Einblick, was diese Krankheit für mich bedeutet.

Seit Mai 2009 wohnen meine Frau und ich im Landkreis Rotenburg/Wümme in der Nachbarschaft unserer Tochter und Familie. Bis dahin war Bremen unsere Heimat.

Ich fand auch gleich meinen neuen Hausarzt in unserem Wohnort.

Um Termine bei meinem behandelnden Lungenarzt wahrzunehmen, musste ich nach Bremen fahren. Weder veränderten sich die Untersuchungen zu den früheren, noch wurden Maßnahmen einer Behandlung von Alpha-1-Antitrypsinmangel eingeleitet. Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich zusehends.

Eine zweite Meinung war dringend angebracht!

Im Juni 2012 bemühte ich mich um einen Termin in der Lungenambulanz des Diakonie-Krankenhauses in Rotenburg/Wümme und bekam auch in relativ kurzer Zeit einen Termin bei der Oberärztin.

Nach kurzem Vorstellungsgespräch übergab ich der Ärztin meine Krankenakte mit dem Hinweis auf den Befund im Kumulativbericht des OA vom Rehasentrum auf Alpha-1-Antitrypsinmangel. Ein Untersuchungstermin wurde vereinbart. Das Ergebnis dieser gründlichen Untersuchung bestätigte den Befund auf Alpha-1-Antitrypsinmangel und mein Gefühl sagte mir: Hier bist du gut aufgehoben.

Ich bekam neue Medikamente verordnet, die mir bis heute wirksam das Leben erleichtern.

Am 2. August 2012 wurde die Substitutionstherapie mit dem Medikament Prolastin eingeleitet. Die Therapie wird von meinem Körper gut vertragen und kann somit in wöchentlichen Anwendungen lebenslang weiter fortgeführt werden.

Nach wenigen Anwendungen musste die Therapie abgesetzt werden, denn meine Krankenkasse war nicht bereit, die Kosten für das Medikament zu übernehmen. Die Begründung: Meine Werte laut Befundbericht lägen außerhalb der Indikation für eine Therapiemaßnahme.

Widerspruch wurde eingelegt. Die Krankenkasse konterte mit erneutem Ablehnungsbescheid. Auch die ausführlichen Begründungen der Lungenärztin, die Therapie weiterführen zu müssen, blieben im Verlauf der Widerspruchsangelegenheit ohne Erfolg. Auf jeden Widerspruch - es waren sieben! - folgten ebenso viele Ablehnungsbescheide der Krankenkasse.

Jemand aus meiner Selbsthilfegruppe gab mir den Tipp, dem SoVD beizutreten! Meine Frau und ich wurden Mitglieder. Nach der zweiten schriftlichen Eingabe des SoVD an die Krankenkasse knickte diese ein und aller Ärger hatte ein Ende.

Nach fast einem Jahr, am 17. Juli 2013, konnte die Therapie wieder fortgesetzt werden.

Bis zum heutigen Tag bekommt meinem Körper das Medikament Prolastin sehr gut und in Verbindung mit den Medikamenten gegen die COPD und dank gesunder Ernährung, ist mein Körper resistenter gegen Bronchialinfekte und Erkältungen geworden, was eine positive Wirkung auf die Atemwege ausmacht.

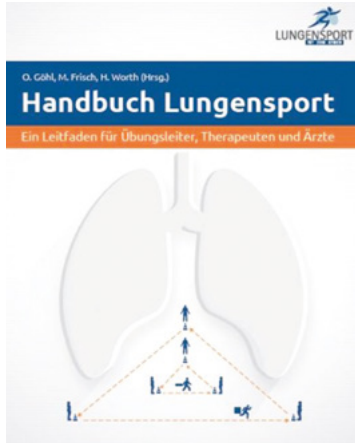
Über all die Jahre gilt mein Dank allen Menschen, die mir auf diesem langen Weg bis zum heutigen Tag geholfen, mich unterstützt und begleitet haben, insbesondere meiner Familie.

Mein Respekt und Hochachtung gilt den Menschen, die ihr Blut spenden, vor allem denen, die ihren Lebensunterhalt damit bestreiten müssen und ihre Gesundheit dabei einbüßen. Sie alle ermöglichen uns, die darauf angewiesen sind, ein einigermaßen würdiges Dasein.

Harald Junk

Vorstellung: Das Handbuch Lungensport

Lungensport, eine der wichtigsten nicht-medikamentösen Therapiesäulen bei der Behandlung von Atemwegspatienten, ist dosiertes körperliches Training (Muskelaufbau, Ausdauer- und Alltagstraining), ergänzt durch Entspannungsverfahren, Spiele und Schulungen.



Unter der Anleitung von entsprechend geschulten Übungsleitern werden Patienten mit der kompletten Spannbreite von Atemwegserkrankungen trainiert und geschult. Dabei handelt es sich um Asthma, Lungenkarzinom bzw. Zustand nach Operationen im Bereich der Lunge über COPD sowie seltene Lungenerkrankungen wie Alpha-1, pulmonale Sarkoidose und Lungenfibrose. Trainiert wird im Regelfall einmal wöchentlich für 60 – 90 Minuten.

Aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsbilder ist es wichtig, dem Übungsleiter auch verschiedene Instrumente der Belastungssteuerung zum Monitoring im Rahmen der Fort- und Weiterbildung an die Hand zu geben. Hier haben sich in den letzten Jahren vor allem die 10er Borg-Skala, die Messung der Sauerstoffsättigung und der Atemfrequenz herauskristallisiert.

Bedingt durch die unterschiedlichen Belastbarkeiten der Teilnehmer, den benötigten Hilfsmitteln (Sauerstoffgeräte, Rollatoren, Trolleys, usw.) und möglichen zusätzlichen Begleiterkrankungen (Metabolisches Syndrom, Diabe-

tes, Osteoporose, psychische Erkrankungen, Depression, Herzerkrankungen, pulmonale Hypertonie, usw.) ist es in den Lungensport-Übungsstunden wichtig, dass der Übungsleiter auf jeden individuell eingeht. Dies geschieht durch Belastungs-Differenzierungen sowohl bei der funktionellen Gymnastik, dem Gehtraining, den Spielen und dem Alltags-Trainingszirkel. Dies geschieht durch unterschiedliche Ausgangspositionen, Zusatzaufgaben, usw. Hierdurch sollen alle Teilnehmer am Training im Rahmen ihrer Leistungsfähigkeit abgeholt werden, um sowohl Unterforderung und daraus resultierende Lustlosigkeit als auch Überforderung und daraus resultierende Angst vor Belastung entgegen zu wirken. Ziel ist es, dass alle unterschiedlichen Patientengruppen durch ihre Teilnahme am Lungensport sowohl für ihre körperliche Leistungsfähigkeit als auch ihre Bewältigung der Alltagsbelastungen profitieren und somit ihre Krankheit selbstständig managen können. Die Selbstständigkeit im Alltag und das Selbstwertgefühl des Betroffenen werden gestärkt, die Patienten profitieren ungemein!

Also: Lungensport lohnt sich, Lungensport ist etabliert, aber es gibt noch Bedarf für weitere Gruppen und Übungsleiter.

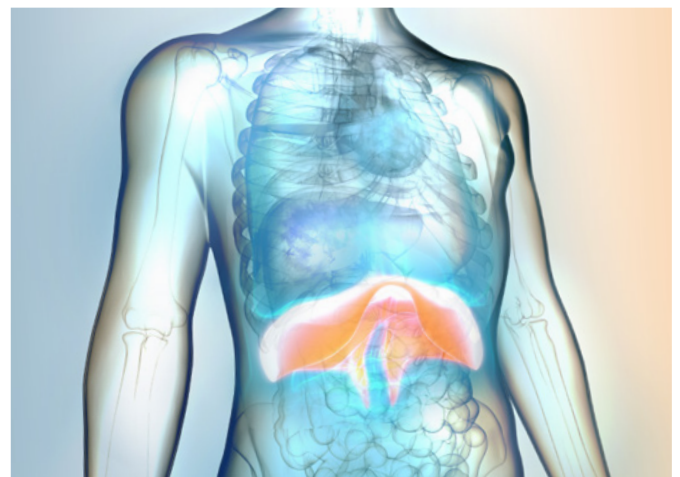
Und genau auf dieser Grundlage bzw. um diese Lücke zu füllen, wurde das Handbuch Lungensport als Leitfaden für Übungsleiter, Therapeuten, Ärzte und interessierte Patienten erstellt.

Michaela Frisch

Reflektorische Atemtherapie (RAT) bei Lungenemphysem

„Ich selbst gehörte einst zu diesen Unwissenden bzw. Ungläubigen. Zunächst waren es immer wieder beeindruckende Schilderungen von Patienten z. B. mit weit fortgeschrittenem Lungenemphysem, die über ein unbekanntes Ausmaß befreiter Atmung nach einer kompetenten Reflektorischen Atemtherapie berichteten. Diese Effekte übertrafen im Einzelfall deutlich die Linderung, die durch medikamentöse Therapien zu erzielen war. Zum Anhänger und Verfechter dieser Therapieform wurde ich dann nach eigenem Erleben der hierdurch erzielbaren Effekte selbst bei Gesunden.“

Zitat Dr. med. Klaus Kenn, „Reflektorische Atemtherapie“, Ausgabe Bettina Bickel



Für den Gesunden ist das Atmen eine Selbstverständlichkeit, etwas, worüber man nur nachdenkt, wenn einem ungewöhnliche körperliche Anstrengungen abverlangt werden, etwa dann, wenn man noch den Bus erwischen will. Diese Selbstverständlichkeit geht verloren, wenn



das Atmungsorgan schwer erkrankt: Bei Atemnot – der Angstauslöser schlechthin – muss man plötzlich bereits in Ruhe aktiv Muskelkraft aufwenden, um den Organismus mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen. Beim Einatmen wird unser wichtigster Atemmuskel, das Zwerchfell, in den Bauchraum gedrückt (Einatemstellung). Im Falle eines (insbesondere bei Alpha-1-Patienten auftretenden) Lungenemphysems verbleibt das Zwerchfell beim Ausatmen in dieser Position, da die Überblähung der Lunge eine Rückkehr in die Ausatemstellung verhindert; die Rippen- und Wirbelgelenke versteifen sich zunehmend in der pathologisch dauerhaften Einatemstellung, und das Zwerchfell kann in diesem Tiefstand nicht mehr funktionieren, wie es soll: die unbewusste Selbstverständlichkeit des Atmens zu gewährleisten.

Die Atemmuskulatur versucht, diesen Funktionsausfall zu kompensieren, wobei Atrophie und Hypertonie der Muskulatur die unmittelbare Folge sein können: Steht der Brustkorb in Einatemstellung, wird häufig versucht, durch verstärkten Einsatz der Bauchmuskeln die verbliebene Restluft gleichsam „herauszupressen“. Dieser Vorgang jedoch benötigt viel Energie und führt zur Überlastung der Muskulatur. Der Organismus rekrutiert seine Atemhilfsmuskeln, die infolge der Überlastung mit einem erhöhten Tonus reagieren. Fehlstellung, Atrophien und Hypertonus führen irgendwann zur respiratorischen Insuffizienz.

Um diese Wirkkette zu durchbrechen, bietet die Reflektorische Atemtherapie eine ganzheitlich-therapeutische Lösung: Wenn man bedenkt, wie die ursprüngliche Krankheit, das Lungenemphysem, nicht nur die Lunge, sondern Bindegewebe, Bänder, Muskeln, Faszien und Gelenke durch das beschriebene pathologische Atemmuster ver-

ändern kann, braucht es meist mehr, als eine 20-minütige krankengymnastische Behandlung. Die Reflektorische Atemtherapie betrachtet Lunge und Atempumpe, also Atemmuskeln, Skelettanteile, Atemzentrum und periphere Nerven als eine funktionelle Einheit und behandelt **alle** Elemente. Das Zwerchfell spielt dabei eine zentrale Rolle, da es unser wichtigster Atemmuskel ist und zahlreiche Verbindungen zu inneren Organen hat: Leber, Milz, Magen, Speiseröhre, Darm, Herz und Nieren. Es übt über seine Bewegung direkten Einfluss auf die genannten Strukturen aus, wobei diese wiederum umgekehrt das Zwerchfell beeinflussen. Ein kräftiges und mobiles Zwerchfell hat Einfluss auf innere Organe, das arterielle, venöse und lymphatische System.

Wie kann man sich eine Behandlung in der Praxis vorstellen?

Sie beginnt mit dem physiotherapeutischen (Atem-) Befund. Für die anschließende Behandlung werden 60 Minuten geplant – also genügend Zeit, um auf alle oben genannten Strukturen einzugehen. Hierfür ist ärztliche Verordnung mit dem Indikationsschlüssel AT3a nötig; sinnvoll ist auch ein Vermerk, dass die Symptome denen der Mukoviszidose ähneln bzw. ein Sekretverhalt mit zähem Sekret existiert (selbstredend ist dies lediglich eine reine Ausfüllhilfe für den Arzt, sollte er die Ausstellung einer entsprechenden Heilmittelverordnung beabsichtigen).

Während der Therapie legt sich der Patient (wenn möglich) auf den Bauch; zuerst wird zur Lockerung und Entspannung der Muskulatur mit heißen Kompressen gearbeitet. Anschließend kommen verschiedene manuelle Techniken zum Einsatz wie z. B. Schmerz-, Dehn-, Klopf- und Vibrationsreize. Der weitere Ablauf der Behandlung hängt individuell von den beobachteten Parametern ab: Atembewegung und Atemreaktionen des Patienten, Rhythmus und Dosierung der Griffe. Der Patient wechselt danach die Ausgangsstellung: Seitlage (beide Seiten) und Rückenlage, damit alle Körperbereiche behandelt werden können. Dabei lockert und durchblutet man die gesamte seitliche Brustkorbwand, den Rücken, die Interostal- und Brustkorbmuskulatur. Die Behandlung konzentriert sich jedoch nicht bloß auf den Rumpf: Die Gliedmaßen und sogar das Gesicht spielen eine ebenso große Rolle, da diese mit dem Zwerchfell über Muskelketten und Faszienbahnen verbunden sind.

Die Behandlungsziele sind vielfältiger Natur: Regulation der gesamten Atembewegung, Tonusregulation von Muskeln, Gewebe und Faszien, Durchblutungsförderung, regulierende Wirkung auf das vegetative Nervensystem, Förderung der Entspannungsfähigkeit, Entblähung der Lunge, Sekretmobilisation, Verbesserung der Lungenbelüftung und letztlich der Sauerstoffsättigung im Blut.

Verschiedenes

Während der Behandlung verliert der Therapeut zu keiner Zeit den Kontakt zu seinem Patienten, der die Erfahrung machen soll „durchatmen“ zu können: Die angewendeten Griffe können durchaus schmerzhaft sein („nur was weh tut hilft“); man „erlebt“ seine Atmung und „erfährt“ Entspannung. Dr. Schmitt, der Begründer der RAT, sprach von einer „Atemwelle“, die durch den Körper geht, und er sah die Beweglichkeit der Wirbelsäule als „Transporteur“ der Atembewegung.

Die Reflektorische Atemtherapie sagt dem Patienten nicht, wie er denn jetzt „richtig ein- und auszuatmen hat“. Die Entspannung, die Druckverschiebungen in Haut- und Muskeln, die Schmerzreize – all das setzt eine nervös-reflektorische Steuerung in Gang, die **unwillkürlich** eine Veränderung der Atembewegung bewirkt. **Ziel ist, einen normalen Grundtonus der Atemmuskulatur wiederherzustellen, der die Voraussetzung für einen ökonomischen Atembewegungsablauf darstellt.**

Sinnvoll ist es, dem Patienten ein kleines Programm mit therapeutischen Körperstellungen mitzugeben, damit er die gewonnene Atemerweiterung aktiv erhalten kann. Dabei gibt es eine aktive Phase, nach der der Übende in eine Entspannungslage geht, um die vertiefte reflektorische Nachatmung zu erleben.

Ausschlussgründe für die Reflektorische Atemtherapie sind: akute Infektionskrankheiten, hohes Fieber, Neuritiden, manische Depressionen und akute Psychosen.

Physiotherapeuten haben inzwischen mehrere Möglichkeiten zur Spezialisierung in dem Bereich der Atemtherapie. Fortbildungsangebote gibt es von der Deutschen Atemwegliga, dem Verein für Reflektorische Atemtherapie und nun auch von ZAR. ZAR („Zentrale AtemRegulation“) ist eine Gruppe von Physiotherapeuten mit neuem Behandlungskonzept, welches Aspekte aus unterschiedlichen Bereichen zusammenführt, die durch verschiedene Personen geprägt wurden. Hier einige Beispiele: Dr. Johannes Ludwig Schmitt, Jean Chevalier, Liselotte Brüne, Hilla Maria Ehrenberg, Ilse Middendorf, Klara Wolf und Prof. Dr. Volkmar Glaser.

Das multimodale, neurophysiologische Behandlungskonzept der ZAR legt sein Hauptaugenmerk ebenfalls auf die Beeinflussung der Funktion des Zwerchfells als zentralen Regulationsmechanismus. Dieser zentrale Mechanismus bietet den Therapeuten einen schnellen neurophysiologischen Zugriff zur Beeinflussung sämtlicher Körperfunktionen.

Abschließend kann ich nur empfehlen, die Reflektorische Atemtherapie selbst einmal zu erleben und zu spüren, was man über diesen Therapieansatz alles beeinflussen kann. Anfangs zitierte ich Dr. med. Kenn, der die RAT als Gesunder erfahren hat und zum Fürsprecher geworden ist. Mir erging es ähnlich und vielleicht ist das Interesse geweckt, einmal selbst diesen Weg zu gehen.

Corinna Löttrich
Physiotherapeutin mit Spezialisierung in der Atemphysiotherapie

Veranstaltungen

07.12.2019
Treffen SHG Münsterland
in Ladbergen

28.03.2020
AlphaCare Regionaltag
Sachsen/Sachsen-Anhalt

25.04.2020
CSL Patientenveranstaltung
in Mainz

15. - 16.05.2020
Alpha1 Deutschland
Mitgliederversammlung &
Infotag 2020

05.09.2020
Symposium Lunge in
Hattingen

Details und weitere
Veranstaltungshinweise
finden Sie auf unserer
Webseite:
[www.alpha1-deutschland.org/
veranstaltungen-uebersicht](http://www.alpha1-deutschland.org/veranstaltungen-uebersicht)

Auch mit A1ATM Kerzenschein genießen – so geht es besser

Als ich vorigen Herbst während eines Café-Besuches in schwere Atemnot kam, wunderte ich mich, was wohl der Auslöser war. Kurz darauf fiel mir das Magazin „COPD und Asthma“ Ausgabe 3/18 in die Hände – darin ein Artikel über die Schädlichkeit von Kerzen für uns Lungenkranke. Im Café hatten auf jedem Tisch unschuldige Paraffin-Teelichter geleuchtet – und mir ging ein Licht auf.



In dem Artikel wird als Alternative das – für mich nicht wirklich gemütliche – LED-Lämplein in der Pseudo-Kerze oder aber die Kerze aus Sojawachs empfohlen. Sojawachs brennt rußfrei und ist damit auch für Lungenkranke geeignet.

Meine Suche nach Sojawachskerzen war nicht beglückend. Entweder waren die käuflichen Exemplare parfümiert (auch wieder ein Unding) oder unbezahlbar.

Daher gab es nur eine Lösung: do it yourself! Auf meiner Sojawachs-Suche wurde ich fündig in England. Dort gibt es den Internethandel „Original Kerzen Bastelshop“ („original supplies for candles“). Vorteil: Günstiger Preis für Eco-Ware, passende Dochte sowie alles andere Zubehör von einem Lieferanten. Als Gläser eignen sich alle hitzebeständigen Gefäße, man kann auch für wenig Geld Gläser mitbestellen. Diese können immer wieder verwendet werden. Ist die Kerze abgebrannt, einfach bei 50-60 Grad in den Backofen (mit Backpapier drunter), wenn die Wachsreste weich sind, diese mit Küchentuch vollständig entfernen und das Glas in die Spülmaschine geben.

Ich kaufte Wachs in verschiedenen Festigkeitsstufen und verwandelte meine Küche in ein Versuchslabor. Wichtig ist, dass auch ein passender Docht benutzt wird, damit die Kerze rußfrei brennt. Ich wählte einen Docht aus Baumwolle und Papier mit Metallfuß zur besseren Fixierung für im Glas gegossene Kerzen. Die Dicke des Dochtes sollte dem Durchmesser des Glases angepasst sein. Bei zu dünnem Docht bildet sich beim Abbrennen sonst ein Tunnel (d.h. nur das Innere der Kerze brennt ab und die Flamme ist kläglich), ein zu dicker Docht führt zu Flackern und damit zu Rußbildung. Auf der Internetseite der genannten Firma ist bei den Dochten der TCR-Serie (die geeignet ist für Sojawachs) die jeweils passende Dochtdicke in Abhängigkeit vom Kerzenglas-Durchmesser angegeben. Daran bitte unbedingt halten.

Ob zugesetzte spezielle Farbstoffe wiederum eine Rußbildung erzeugen, konnte ich nicht recherchieren. Im Selbst-

versuch hat mir die rote Farbe meiner Weihnachtskerzenedition jedoch keine Probleme bereitet.

Auf Parfümöle und jeglichen eingearbeiteten Deko-Klimbim (z.B. getrocknete Gräser, Blumenteile, etc.) sollte natürlich verzichtet werden.

Das Vorgehen beim Kerzengießen ist einfach. Der passende Docht wird an der Unterseite des Metallfüßchens mit etwas Klebewachs im Glas mittig fixiert. (Dieses kann auch vom Kerzenhandel bestellt werden, es funktioniert aber auch ein Mini-Kügelchen vom billigen Kerzenklebewachs aus dem Drogeriemarkt. Das Wachs ist ja unter dem Plättchen und wird nicht mit verbrannt).

Das über den Glasrand hinausstehende Dochtende wird nun vorsichtig um einen Bleistift gewickelt, der auf dem Glasrand zu liegen kommt. Der Docht sollte nun senkrecht und mittig im Glas stehen.

Ein alter Kochtopf oder ein ähnliches Schmelzgefäß kommt in einen größeren Kochtopf mit Wasser auf den Herd. Ausreichend Granulat in den Schmelztopf geben (Die kleinen Kügelchen fallen beim Schmelzen in sich zusammen). Achtung: Es darf kein Wasser in das Granulat gelangen. Idealerweise sollte die Temperatur des Wachses mit einem Wachsthermometer kontrolliert werden. Ist die auf dem Granulatbeutel angegebene Schmelztemperatur erreicht, kann etwas flüssige Kerzenfarbe untergerührt werden. Sparsam verwenden, das Zeug färbt sehr intensiv. Zum Gießen in größere Kerzengläser kann aus dem Schmelztopf direkt eingefüllt werden. Die Gießtemperatur liegt ca. 5-10 Grad unter der Schmelztemperatur, d.h. kurz etwas abwarten, bevor gegossen wird. Für schmalere Kerzengläser habe ich von einer ausgedienten Getränkedose mit einer stabilen Schere den oberen Deckel entfernt und mit leichtem Druck die Dose etwas deformiert. Das leicht abgekühlte Wachs kann gut in so eine Dose und über die „Tülle“ in kleinere Gläser gegossen werden. Vorteil der Dose: Alles was zum Wachsgießen verwendet wird, ist nachher für nichts anderes mehr so wirklich appetitlich zu gebrauchen. Die Dose kann später einfach entsorgt werden. Ein altes Milchkännchen ist natürlich komfortabler.

Bei hitzeempfindlichen Händen ggf. zum Anfassen einen Topflappen o.ä. verwenden. Da das Sojawachs extrem fettig ist, wird die Gefäßoberfläche auch sehr glitschig, wenn etwas Material daneben geht. Daher ist es auch für den Halt besser, ein Tuch o.ä. zu verwenden.

Verschiedenes

Die Kerzen anschließend gut trocknen lassen, den Docht vom Bleistift abwickeln und auf „normale“ Dochtlänge zurückschneiden.

Die Kerze sollte immer so lange brennen, dass die ganze obere Fläche des Waxes geschmolzen ist. Zum Löschen der Kerze den Docht sehr vorsichtig in das flüssige Wachs tauchen (Achtung: die Dochte brechen relativ leicht) oder – wenn gepustet oder mit Kerzenlöscher gelöscht wird, sofort den Docht mit feuchten Fingern vom Nach-Qualmen abhalten. Statt Streichhölzern besser ein Stabfeuerzeug nehmen, wir wollen Qualm sparen.

Die Kerzen brennen extrem lange und haben eine sehr schöne Flamme.

Für Teelichte ist es einfacher, Glasteichtformen als diejenigen aus Metall zu verwenden. Der Docht löst sich leider recht leicht von der Metallform und schwimmt dann beim Brennen in der Kerze. Damit ist das Thema brennende Kerze dann erledigt. Vielleicht habe ich aber auch nur irgendetwas falsch gemacht?

Für gegossene Kerzen ist es nach meinen Versuchen egal, welche Härte das Wachs hat. Das preiswertere weichere Wachs brennt genauso gut wie das teurere härtere. Meine Versuche mit dem Ziehen von schmalere Kerzen funktionierten nur mit dem härteren Wachs. Leider habe

ich keine Dochte zum Ziehen gefunden, die auf Sojawachs abgestimmt sind.

Mein Projekt „Weihnachtsbaumkerzen aus Sojawachs“ war optisch ein Genuss – solange die Kerzen noch nicht angezündet waren bzw. gerade eben brannten. Die gezogenen Kerzen brannten extrem schnell ab und tropften fürchterlich. Da ich schon damit gerechnet hatte (verschiedene zuvor durchgeführte Versuche hatten mich vorgewarnt) hatte ich den Fußboden mit ausreichend undurchlässiger Unterlage versehen und die „guten“ Kugeln außerhalb der Reichweite des Wachsinfernos aufgehängt. Der Baum sah nachher aus, als ob eine Ketchupflasche explodiert wäre. (Die Kerzen waren rot...). Vorteil: Das Sojawachs ließ sich ganz leicht abpulen, als es etwas gehärtet war. Damit war die ganze Familie beschäftigt und wir haben selten so viel gelacht an Weihnachten. Damit ist das Thema Kerzenziehen für den Tannenbaum für mich beendet und ich zeige hier nicht den mühsamen Herstellungsvorgang. Nächstes Jahr dann eben doch nur elektrisch...

So, nun wünsche ich allen Kerzenfreunden erfolgreiches Nachbasteln und eine schöne stimmungsvolle Zeit im Kerzenschein.

Heike Isensee

PS: Wer noch Fragen oder Tipps hat: Gerne an shg.regi-onstuttgart@alpha1-deutschland.org

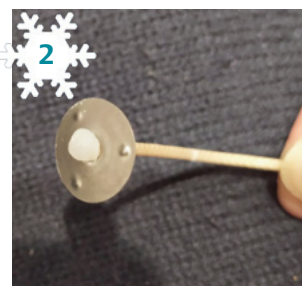


Schritt für Schritt zur eigenen Sojawachskerze

Das verwendete Granulat



Fixierung des Klebepunktes



Positionierung des Dochtes im Glas



Mein „Gießkännchen“



Granulat im Schmelztopf



Geschmolzenes Sojawachs



Flüssige Kerzen





Alpha1 Mitgliederversammlung und Infotag 2020

15./16. Mai 2020 u.a. mit den Referenten
Timm Greulich und Oliver Göhl.



Alpha1 Kinder- und Jugendtag 2020

31.10.-01.11.2020 in Hannover



Save the date: 20 jähriges Jubiläum 2021

23.-25.04.2021 in Göttingen
Am Wochenende 23. – 25.04.2021 möchten wir gemeinsam
mit Ihnen das Jubiläum feiern. Die Planungen laufen ...

Kluge Patienten fragen ihren Arzt oder Apotheker

Gerade Patienten mit seltenen Erkrankungen wie Alpha-1-Antitrypsinmangel kennen das: nach einem wichtigen Arzttermin verlassen Sie das Sprechzimmer verunsichert und ratlos. Wie können Patienten dazu beitragen, ihre offenen Fragen, ihre Zweifel oder Unsicherheiten in der Kommunikation mit ihren Behandlern anzusprechen und zu klären?

Stress macht den klügsten Patienten dumm

Ob bewusst oder unbewusst: für die meisten Patienten (nicht nur für Alpha-1-Patienten) bedeuten wichtige Arztgespräche Stress. Wenn es um auffällige Befunde, schwerwiegende Diagnosen oder weitreichende Therapieempfehlungen geht, feuert die Amygdala, unser Gefahrenabwehrsystem im Gehirn. Amygdala ist lateinisch und bedeutet: Mandelkern – benannt nach der anatomischen Form dieser Struktur. Die Amygdala schaltet den Körper bei Stress automatisch auf Kampf, Flucht oder Totenstarre.

Die Auswirkungen dieser automatischen Reaktion auf die Informationsverarbeitung sind fatal:

- Unser Vermeidungssystem fährt hoch. „Nichts wie weg!“ lautet die Devise. Die Folge: Informationen werden ausgeblendet, analytische Fähigkeiten werden reduziert.
- Die Aufmerksamkeit konzentriert sich auf die Bedrohung statt auf die Lösungsmöglichkeiten. Überstürzte, unüberlegte Handlungen können die Folge sein, da wichtige Informationen übersehen werden.

Studien belegen: unter Stress fällt das Verarbeitungssystem für Sprache rasch aus. Unser Sprachproduktionssystem funktioniert allerdings weiter. Auch diese Kombination ist fatal: **Patienten unter Stress reden möglicherweise viel, verstehen aber kaum etwas.**

Fazit:

- Der größte Teil der Informationen in einem Arzt-Patienten-Gespräch wird unter Stressbedingungen gar nicht angenommen.
- Nur Bedrohliches wird wahrgenommen und automatisch mit einer eher ungünstigen Reaktion verbunden (Kampf, Flucht, Totenstarre).
- Beurteilen, Abwägen und Entscheiden werden erschwert.
- Perfekt funktioniert nur das emotionale Gedächtnis: Angst, Panik, Unsicherheit werden mit der Situation verknüpft und gespeichert.

Keine günstige Ausgangslage für eine gelingende Arzt-Patienten-Kommunikation!

Gebrauchsanweisung für Behandler

Inzwischen setzen sich die oben beschriebenen Erkennt-

nisse erfreulicherweise in den Ausbildungsordnungen für Gesundheitsberufe immer mehr durch. Kommunikations-Seminare sind fester Bestandteil des Medizinstudiums.

Deshalb kennen Ärzte in der Regel die Grundlagen zur Informationsvermittlung unter Stress, z. B. in Anlehnung an Aaron Antonovskys Konzept der Salutogenese.

- 1. Vermittle Informationen klar, kurz und knapp.** So kann man in den „Gehirnspalt“ von Patienten unter Stress eindringen.
- 2. Vermittle den Sinn des Geschehens.** So können Patienten sich auch für schwierige Wege (invasive Diagnostik, aggressive Therapie, Palliativbehandlung) öffnen.
- 3. Vermittle die Gestaltungsmöglichkeiten.** So fühlen sich Patienten weniger hilflos und ausgeliefert und sind eher in der Lage, aktiv etwas zur Bewältigung beizutragen.

Im Idealfall sitzen Patienten also einem Behandler mit diesen hilfreichen Kommunikations-Kompetenzen gegenüber und verlassen das Sprechzimmer informiert, beruhigt und gestärkt.

Die Arzt-Patienten-Beziehung ist allerdings keine Einbahnstraße: kluge Patienten übernehmen ihren Teil der Verantwortung dafür, dass Arzttermine auch unter Stressbedingungen zu einem Gespräch auf Augenhöhe werden.

Den Hürdenlauf bewältigen

Wenn Sie als Patient Ihre Verantwortung übernehmen wollen, müssen Sie in der Regel drei Hürden überwinden:

1. die psychologische Situation als Patient
2. die medizinische Fachsprache
3. die Wissenslücken

1. Die psychologische Situation als Patient

Der Patient im Schlafanzug liegend – der Chefarzt mit der gesamten Visiten-Mannschaft am Fußende des Krankentisches: in dieser psychologischen Ausgangslage ist eine Kommunikation auf Augenhöhe – im wahrsten Sinne des Wortes – kaum vorstellbar.

Aber auch nicht unmöglich, wenn Sie als Patient über ausreichend Selbsterkenntnis verfügen. Dazu müssen Sie aufmerksam „in den Spiegel schauen“ und sich selbst gegenüber ehrlich Rechenschaft über die folgenden Fragen ablegen:

Den Hürdenlauf bewältigen

Wenn Sie als Patient Ihre Verantwortung übernehmen wollen, müssen Sie in der Regel drei Hürden überwinden:

Die
psychologische
Situation
als Patient

Die
medizinische
Fachsprache

Die
Wissens-
lücken

- Kennen Sie Ihre zuversichtlichen, Ihre ängstlichen, Ihre vernünftigen und Ihre spontanen Persönlichkeitsanteile?
- Wissen Sie, wie Sie unter Stress normalerweise reagieren?
- Wissen Sie auch, wie Sie Ihr Verhalten im Sinne einer gelingenden Arzt-Patienten-Kommunikation unter Stress verändern können?

Fällt Ihnen diese Selbsteinschätzung schwer? Dann tauschen Sie sich mit einer vertrauten Person über diese Fragen aus und achten Sie gut darauf, ob Selbstwahrnehmung und Fremdwahrnehmung übereinstimmen.

2. Die medizinische Fachsprache

Fachchinesisch („bihiläre Lymphadenopathie“) sollten Sie Ihrem Behandler nicht durchgehen lassen. Wenn die Lymphknoten zwischen den Lungenflügeln beidseits vergrößert sind, sollte er das auch so beschreiben können.

Bitte Sie den Behandler (am besten schon bei Beginn des Gesprächs) um eine einfache und verständliche Sprache – und gehen Sie mit gutem Beispiel voran.

3. Die Wissenslücken

Kluges Fragen will gelernt sein, wenn Sie als Patient mehr Informationen benötigen. Unter Stressbedingungen mit reduziertem Sprachverständnis kann das Gehirn am ehesten mit Ja-Nein-Fragen umgehen.

- Versuchen Sie also zunächst Fragen, die mit Ja oder Nein beantwortet werden können, z. B. in einem Gespräch über eine nebenwirkungsreiche Therapie: „Würden Sie diese Therapie Ihrer Mutter empfehlen?“
- Erst wenn Sie sich sicherer fühlen, gehen Sie zu offenen W-Fragen über: „Was bedeutet diese Therapie für meinen Alltag?“

Die Segel setzen

Ein Arzt-Patienten-Gespräch unter Stressbedingungen lässt sich mit einer Segeltour bei schwerer See vergleichen. Am glimpflichsten davon kommen Sie, wenn Sie als Patient wissen, wie Sie bei Sturm die Segel setzen müssen.

Aus folgenden „Segeln“ können Sie wählen:

- ein vertrauter Mensch als Begleitung
- eine detaillierte Checkliste als Vorbereitung
- Wenn-Dann-Pläne für kritische Gesprächssituationen
- eine Bedenkzeit vor weitreichenden Entscheidungen
- ein neuer Termin für eine optimalere Gesprächssituation

Idealerweise sind Sie in der Lage, alle Segel bei Bedarf einzusetzen. Manchmal reicht allerdings bereits ein geschicktes Manöver zur rechten Zeit, um den Stress zu mindern.



Zum Beispiel ein Wenn-Dann-Plan

Ein Wenn-Dann-Plan ist auch unter Stress abrufbar, wenn Sie ihn vor dem Arzttermin schriftlich fixieren, nach dem Schema: „**Wenn (A) passiert, dann mache ich (B).**“

Alpha-1 & die Psyche / In eigener Sache

Bei (A) sollen sowohl äußere (Gesprächssituation) als auch innere Faktoren (Patienten-Typ) berücksichtigt werden, die dem gewünschten Verhalten (B) in die Quere kommen können.

Den Wenn-Dann-Plan schreiben Sie mehrmals auf, damit sich Ihr „Unterbewusstes“ das gewünschte Verhalten merken und es auch unter Stress abrufen kann.

Beispielsweise können Sie für das Gespräch mit einem Arzt unter Zeitdruck die folgenden Schritte formulieren:

- „Wenn der Arzt wegen Zeitdruck meine Fragen abblockt, dann atme ich tief durch (erinnern Sie sich an die S.T.O.P.-Übung?) und sage: Herr Doktor, ich bin

üblicherweise erst beruhigt, wenn ich eine Antwort auf meine Fragen habe.“

- „Wenn der gestresste Arzt nicht auf meine Bemerkung reagiert, dann atme ich wieder tief durch (S.T.O.P.) und frage meinerseits: Können Sie mir einen zusätzlichen Termin anbieten, damit wir mehr Zeit für meine Fragen haben?“

Das sind ein paar Hinweise, wie Sie als kluge Patienten zu einer gelingenden Arzt-Patienten-Kommunikation beitragen können. Ich wünsche Ihnen Mut zum ersten Schritt!

*Ihre Monika Tempel
Wissenschaftlicher Beirat
(Bereich Krankheitsverarbeitung, Psyche, Angehörige)*



DSGVO in unserem Verein

Liebe Mitglieder von Alpha1 Deutschland e.V.,

das Thema DSGVO entwickelt sich in unseren Veröffentlichungen langsam zu einem Dauerbrenner. Leider! Seit dem Start im Mai 2018 haben wir alle in mehreren Journalen, auf unserer Homepage und in Göttingen eindringlich gebeten, uns die DSGVO-Erklärung abzugeben. Wir haben auch immer wieder erklärt, dass wir Sie, wenn Sie uns diese Erklärung nicht abgeben, in absehbarer Zeit nicht mehr in unserem Verein verwalten dürfen.

Aktuell haben wir jetzt eine Quote von ca. 50%! Das bedeutet, dass nur jeder zweite von unseren 852 Mitgliedern uns derzeit erlaubt, ihn auch in unserer Datenbank zu führen. Das ist nicht genug!

Auf der Gruppenleitertagung Ende Oktober haben wir mit unseren Gruppenleitern besprochen, dass sie bei den Mitgliedern ihrer SHGs noch einen Aufrufversuch starten. Damit die Gruppenleiter nicht so viele Mitglieder anrufen müssen, bitten wir Sie noch einmal ganz herzlich: Füllen Sie das Formular aus und schicken es an mitgliederverwaltung@alpha1-deutschland.org oder per Post an die angegebene Adresse.

Wer keines mehr hat, findet es schnell auf unserer Website unter:

"Über uns" -> "Mitglied werden" nach unten scrollen und dort gibt's die Downloads.

Bei Unsicherheit kann unter der o.a. E-Mailadresse auch nachgefragt werden, ob man bereits unterschrieben hat.

Also, nicht zögern, gleich erledigen!
Vielen Dank.

Ihr Vorstand

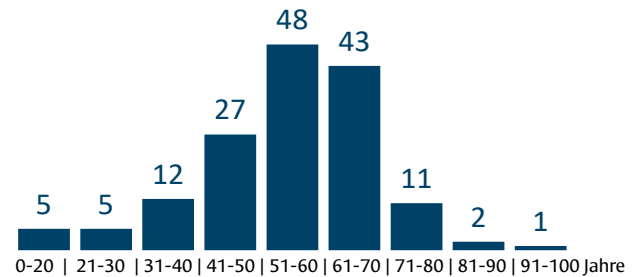


Ergebnisse der Umfrage: Alpha-1 und Krebserkrankungen

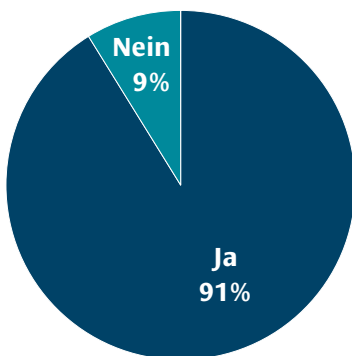
Im zurückliegenden Jahr hat Alpha1 Deutschland in einer Umfrage Erkenntnisse zu potenziellen Zusammenhängen zwischen Alpha-1 und Krebserkrankungen gesammelt. Nachfolgend informieren wir Sie über die Ergebnisse:

Von den 170 Umfrageteilnehmern leiden 91 Prozent am Alpha-1-Antitrypsinmangel. Dem Genotyp PiZZ gehören mit 73 Prozent die meisten Alpha-1-Patienten an. Die Teilnehmer der Umfrage sind tendenziell in den höheren Altersverteilungen zu finden: 31 Prozent der Umfrageteilnehmer sind zwischen 51 und 60 Jahren, 28 Prozent sind zwischen 61 und 70. Bei der Geschlechterverteilung gab es nahezu einen Gleichstand – 48 Prozent der Teilnehmer

sind weiblich, 52 Prozent männlich. Substituiert wird etwas über die Hälfte der Befragten (56%). An Krebs leiden 16 Prozent der Umfrageteilnehmer. Die häufigste Krebsart ist hierbei mit 38 Prozent der Hautkrebs gefolgt vom Lungenkrebs (21%).

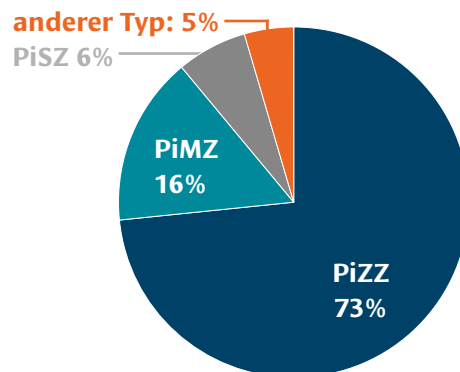


Sind Sie vom Alpha-1-Antitrypsinmangel betroffen?



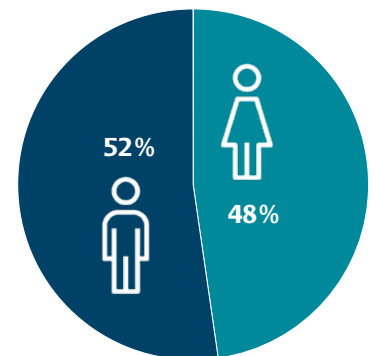
n=170

Welcher Genotyp?



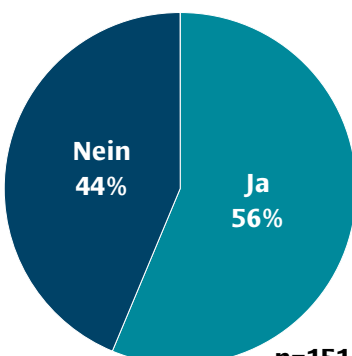
n=154

Sind Sie männlich oder weiblich?



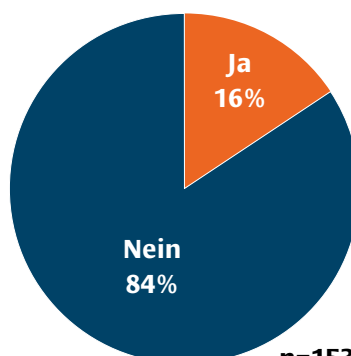
n=153

Werden Sie substituiert?



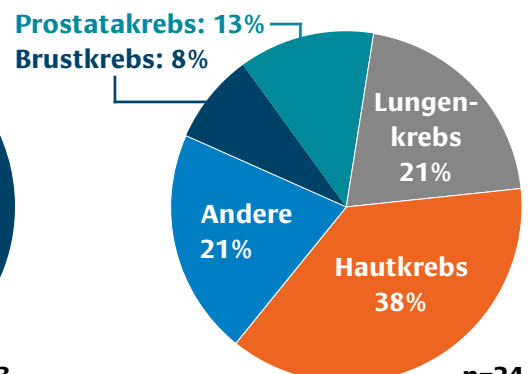
n=151

Erhielten Sie jemals eine Krebs-Diagnose?



n=153

Welche Krebsart wurde diagnostiziert?



n=24

Haben Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte eine geringere Anfälligkeit für die Entwicklung von Krebs?

Der Zusammenhang zwischen Entzündungen und der Entstehung von Krebs ist bekannt. Allerdings gehen nicht alle Entzündungszustände mit einem erhöhten Krebsrisiko einher. So zeigen beispielsweise Patienten mit allergischen Erkrankungen, rheumatoider Arthritis oder Myokarditis (Herzmuskelerkrankungen) kein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Krebserkrankung. Somit stellt sich die Frage, warum bestimmte anhaltende entzündliche Zustände die Krebsentstehung fördern, andere aber nicht.

Erhöhte Konzentrationen von Akutphasenproteinen sind oft mit einer schlechteren Prognose für bösartige Tumore verbunden (1). So spielt Alpha-1-Antitrypsin (AAT) als Akutphasenprotein ebenfalls eine Rolle bei der Krebsentstehung. Frühere Studien haben gezeigt, dass AAT am Metastasenwachstum verschiedener Krebsarten beteiligt ist, darunter bei Eierstock-, Hals-, Darm-, Brust- und Lungenadenokarzinomen (Erläuterungen unter <https://www.lungenaerzte-im-netz.de/krankheiten/lungenkrebs/krankheitsbild/>).

Erhöhte Serumspiegel von AAT wurden bei Patienten mit Karzinomen u.a. in Bauchspeicheldrüse, Prostata, Gebärmutterhals, Eierstock, Brust, Hodgkin-Lymphom und Kehlkopf festgestellt und als nützliche Faktoren für die Prognose vorgeschlagen. Im Einklang damit bestätigten unsere eigenen Ergebnisse von mehr als 300 Patienten mit nicht-kleinzelligem Lungenkrebs, dass höhere Serumspiegel von AAT prognostisch für den schlechteren Verlauf der Erkrankung sind (2). Warum ist das so? Als Reaktion insbesondere auf entzündliche Reize exprimieren verschiedene Krebszellen das AAT-Protein. In früheren Untersuchungen konnten wir zeigen, dass AAT die Migration, Invasivität und Lebensfähigkeit von Lungenkrebszellen signifikant verstärken kann (2).

Wie sieht es bei Personen mit angeborenem AAT-Mangel aus? Ein schwerer AAT-Mangel ist ein Risikofaktor für die Entwicklung von Leberkarzinomen. Dies geschieht durch angehäufte Polymere des fehlgefalteten AATs und einer unzureichenden Regeneration der Leberzellen. Daten aus dem schwedischen AATM-Register zeigen die Leberzellkrebsdiagnose bei 32 von 1.595 Personen mit PiZZ (3), was einem Anteil von 2% entspricht. Nach Schätzungen im Jahr 2012 liegt die Häufigkeitsrate für Leberzellkrebs pro 100.000 Einwohner in Nordeuropa bei 4,6 Fällen, in Südeuropa bei 9,5 Fällen und in Nordamerika bei 9,3 Fällen, je nach Studie.

Andere Berichte zeigen, dass Menschen mit AAT-Mangel im Allgemeinen ein geringeres oder kein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Lungen- und wahrscheinlich auch anderen Krebsarten haben. So belegen beispielsweise Ergebnisse einer Querschnittsuntersuchung unter 720 AAT-Mangel Personen des Alpha-1 Foundation Research Registry an der Medical University of South Carolina, dass nur bei 8 (1,1%) von ihnen Lungenkrebs diagnostiziert wurde (4).

Im Einklang damit steht der Vergleich von 1.585 PiZZ Probanden aus dem schwedischen AATM-Register und 5.999 Menschen der Kontrollgruppe. Dieser hat gezeigt, dass krebserkrankte Todesfälle bei PiZZ-Personen mit 11% seltener waren als in der Kontrollgruppe mit 33%. Auf das Lungenkarzinom als Todesursache entfielen 1% der Fälle bei PiZZ-Personen und 4% bei der Kontrollgruppe (5).

Anfang 2019 versandte die Patientenorganisation Alpha1 Deutschland eine Umfrage an ca. 400 PiZZler, um Informationen über mögliche Krebsdiagnosen zu sammeln. Insgesamt 111 Personen (62 Männer und 45 Frauen im Alter zwischen 31-90 Jahren) beantworteten die Umfrage. Von diesen 111 erhalten 82 (73,9%) eine AAT-Substitutionstherapie, 29 (26,1%) werden nicht substituiert. Insgesamt berichteten 20 Teilnehmer (18%) über eine Krebsdiagnose (Abbildung 1).

Schematische Darstellung von Krebsarten

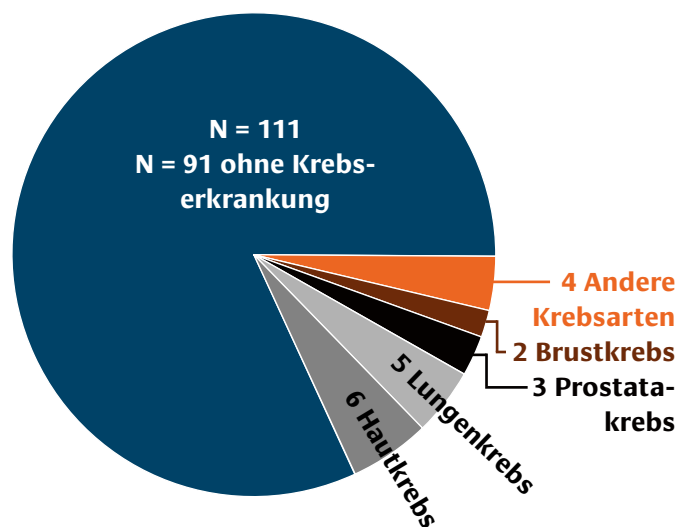


Abbildung 1. Schematische Darstellung von Krebsarten bei 111 Personen mit PiZZ auf der Grundlage der Umfrage von Alpha1 Deutschland.



Die aktuelle Literatur und unsere eigenen Beobachtungen deuten darauf hin, dass ein AAT-Mangel mit einem geringeren Risiko für die Entstehung von Krebs verbunden sein könnte. Allerdings sind große, prospektive (die weitere Entwicklung betreffende) Studien, sowie Studien, die die

Beziehungen von AAT-Genvarianten und Krebs untersuchen, erforderlich, um die Rolle von AAT bei der Entstehung und dem Verlauf einer Krebserkrankung zu bestimmen.

Sabina Janciauskiene, Marion Wilkens

Zusammenfassung

- Es besteht ein Zusammenhang zwischen Entzündungen und Krebs
- Erhöhte AAT-Werte deuten auf einen schlechteren Verlauf bestimmter Krebsarten hin
- Krebszellen können die Produktion von AAT erhöhen, insbesondere, wenn entzündliche Prozesse auftreten
- PiZZler haben häufiger Leberzellkrebs
- PiZZler haben seltener Lungenkrebs und wahrscheinlich auch andere Krebsarten
- Die Auswirkungen der AAT-Substitution bei der Krebsentstehung ist bisher unbekannt

Quellenangaben

1. Conrad DM, Hoskin DW, Liwski R, Naugler C. A re-examination of the role of the acute phase protein response in innate cancer defence. *Med Hypotheses*. 2016 Aug;93:93-6.
2. Ercetin E, Richtmann S, Delgado BM, Gomez-Mariano G, Wrenger S, Korenbaum E, Liu B, DeLuca D, Kühnel MP, Jonigk D, Yuskaeva K, Warth A, Muley T, Winter H, Meister M, Welte T, Janciauskiene S, Schneider MA. Clinical Significance of SERPINA1 Gene and Its Encoded Alpha1-antitrypsin Protein in NSCLC. *Cancers (Basel)*. 2019, 4;11(9).
3. Tanash HA, Piitulainen E. Liver disease in adults with severe alpha-1-antitrypsin deficiency. *J Gastroenterol*. 2019;54(6):541-548.
4. Shashi Kariyawasam , Amber Butler , Shiquan He, Charlie B. Strange , Douglas Kahn Alpha-1 Antitrypsin Patients' Perceptions Regarding Lung Cancer Risk and Screening. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2017;195:A5192.
5. Tanash HA, Nilsson PM, Nilsson JA, Piitulainen E. Clinical course and prognosis of never-smokers with severe alpha-1-antitrypsin deficiency (PiZZ). *Thorax*. 2008 Dec; 63(12):1091-5.

Selbsthilfegruppenleiter finden allgemein kaum Nachfolger, so die Meldung aus vielen Gruppen und Vereinen – nicht so bei uns!

Wir hatten in diesem Jahr einige Wechsel und möchten uns erst einmal bei denen bedanken, die ihr Amt (sicher schweren Herzens) abgegeben haben.

Liebe Heike Wehlmann, liebe Eleonore Mackeben, viele Jahre habt ihr mit eurer fröhlichen Art bei den Gruppenleitertreffen teilgenommen und vor allem auch eure Gruppen „im Griff“ gehabt. Viel Wissen um die Erkrankung und natürlich viel Wissen um die Bewältigung des Alltags mit Alpha-1 habt Ihr in die Gruppen getragen. Wir sind sicher, dass wir auch weiterhin auf euren Erfahrungsschatz zurückgreifen dürfen und verstehen nur zu gut, dass die Kraft irgendwann besser eingeteilt werden muss, dann

macht es Sinn, Arbeiten abzugeben. Das gleiche gilt auch für Andrea Kleinert, nur ist Andrea nicht freiwillig gegangen, sie verstarb viel zu früh.

Für Heike Wehlmann ist Marion Deter mit in die Gruppenleitung der SHG Hamburg eingestiegen, Marion hat bereits ihren Mann Uwe bei vielen Arbeiten unterstützt, so liegt es nahe, dass die beiden es nun auch offiziell gemeinsam machen. Die Weser-Ems Gruppe wollte sich gerade auflösen, als Lothar Renken-Nickel sich meldete. Gerne macht er nun gemeinsam mit Marianne Junk weiter und voller Tatendrang scharren die beiden mit den Hufen. Die Gruppe Sachsen/Sachsen-Anhalt hat sich Unterstüt-

zung durch Dietmar Hauke geholt und auch er hat spätestens nach dem Gruppenleitertreffen viele Ideen im Gepäck und wird gemeinsam mit Udo Held die Gruppe weiterführen. Die Gruppe in Berlin-Brandenburg leitet nun Peter Hübner, es bleibt die Unterstützung durch Petra Netzel. An dieser Stelle auch ein herzliches Dankeschön an Rainer Bennstein, der die Gruppe nach vielen Jahren abgegeben hat.

Ein Wechsel ist immer auch eine Chance, Gutes der Vergangenheit zu bewahren und zu übernehmen aber auch

neue Ideen und Impulse in die Gruppen zu bringen.

Danke an alle, die übernehmen! Euch wünschen wir immer viel Spaß bei Euren ehrenamtlichen Tätigkeiten und viel Unterstützung durch die Gruppenmitglieder.

Und ein **ganz großes Dankeschön** an alle, die viele Jahre Zeit investiert haben und so vielen Alphas geholfen haben, ihren Alltag ein wenig zu verbessern.

Passt auf euch auf und bleibt uns noch lange erhalten.

Marion Wilkens

Der Schwerbehindertenausweis bietet viele Vorteile

Besserer Kündigungsschutz am Arbeitsplatz, Parken auf Behindertenparkplätzen, verbilligt beziehungsweise umsonst Bus- oder U-Bahn-fahren, möglicherweise auch mit Begleitperson, Steuerermäßigungen – der Schwerbehindertenausweis bietet viele Vorteile. Details dazu und auch zu den Anträgen nannte nun Norbert Marx, zuständiger Referatsleiter bei der rheinland-pfälzischen Landesregierung, auf einer Patientenveranstaltung von Grifols in Mainz, an der auch viele Mitglieder der Selbsthilfegruppe Rhein-Main-Nahe teilnahmen.

Als behindert gelten Menschen, die so beeinträchtigt sind, dass sie länger als 6 Monate nur eingeschränkt gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können, so der Experte unter Berufung auf das neunte Sozialgesetzbuch.

Marx sagte, aufgrund der hohen Antragszahl einerseits und der Sparmaßnahmen in den öffentlichen Haushalten andererseits sei mit langen Wartezeiten bei der Bearbeitung der Anträge zu rechnen. Antragssteller könnten das Verfahren aber beschleunigen. Dazu sollten alle ärztlichen Unterlagen sowie Bescheinigungen über Krankenhausaufenthalte und Reha-Maßnahmen dem Antrag beigefügt werden. Vorrangig behandelt würden Anträge mit einem Vermerk, dass der Arbeitsplatz gefährdet sei. Während der Schwerbehindertenausweis nur bei einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 Prozent ausgestellt wird, können sich Arbeitnehmer bei der Gefahr eines Arbeitsplatzverlusts bereits bei 30 oder 40 Prozent gleichstellen lassen. Für sie gilt dann der erweiterte Kündigungsschutz, darüber hinaus haben sie aber keine Vorteile.

Diese gibt es bei mindestens 50 Prozent GdB über den Schwerbehindertenausweis. Dazu bewertet die medizinische Abteilung der Behörde die einzelnen Behinderungen. Maßgeblich ist immer die schwerste Behinderung. Ihr Grad wird allerdings erhöht, wenn sich eine weitere Behinderung direkt auf diese auswirkt. So kann ein Wirbelsäulen-



Dr. med Mithat Koca, Lungenfacharzt aus Offenbach (links) und Herr Norbert Marx vom Landesamt f. SJV Mainz (rechts)

schaden mit einem GdB von 20 Prothesen im Hüft- und Kniebereich mit einem GdB von 40 auf einen Gesamt-GdB von 60 erhöhen, denn der Wirbelsäulenschaden schädigt die Gelenke weiter. Ohne direkten Bezug zwischen den Behinderungen gibt es dagegen im Regelfall weder eine Addition noch eine Höherstufung.

„Darüber hinaus hängen die Vergünstigungen auch von den Merkzeichen ab“, so Marx. Diese sind als Buchstaben oder über farbliche Markierungen im Schwerbehindertenausweis enthalten. Am meisten verbreitet ist das Kennzeichen G für Gehbehindert. Voraussetzung: 2 Kilometer sind nicht mehr in einer halben Stunde zu Fuß zu bewältigen. Bei drastisch weitergehenden Einschränkungen der Gehfähigkeit ist aG vorgesehen, es steht für außergewöhnliche Gehbehinderung. Als eine Voraussetzung muss ein „mobilitätsbezogener“ Gdb von insgesamt 80 vorliegen. Daneben gibt es noch andere Merkzeichen wie H für Hilflos, Bl für Blind oder Gl für Gehörlos. B berechtigt zur Mitnahme einer Begleitperson in öffentlichen Verkehrsmitteln, RF zur Ermäßigung der Rundfunkgebühren.

Eine kleine Chance auf Vorteile neben dem erweiterten Kündigungsschutz gibt es allerdings auch bei einem Behinderungsgrad von 30 oder 40: Wenn bereits ein solcher GdB zu einer dauernden Einbuße der körperlichen Beweglichkeit führt, gibt es eine Ermäßigung bei der Lohn- und Einkommenssteuer.

„E-Zigaretten sind die neue Seuche“

Den anderen Teil der Veranstaltung bestritt der Offenbacher Lungenfacharzt Mithad Kocka zum Thema Bronchiektasen. „Bei Infekten sollten Betroffene Ruhe bewahren, die Krankheit auskurieren und keinen Sport treiben“, sagte er. Der Schleim sollte möglichst schnell über schleimlösende Medikamente aus den Bronchien abtransportiert werden, so seine Empfehlung. Günstig wirkten sich auch Hilfsmittel zur Erweiterung der Atemwege wie die so genannte Flatter aus. Sollte der Auswurf bei Husten nicht hell, sondern grün-gelb sein, dann sei eine Behandlung mit einem Antibiotikum angebracht.

Kocka wies auch auf die Gefahren des Rauchens hin. „Entgegen der langläufigen Meinung erholt sich die Lunge nach einem Rauchstopp nicht mehr“, sagte er. Ihre Leistungsfähigkeit nehme danach allerdings nur noch so langsam ab wie bei einem Nichtraucher, aber eben von einem schlechteren Niveau aus. Mit Sorge sieht er, dass sich E-Zigaretten zur „neuen Einstiegsdroge für den normalen Tabakkonsum entwickeln“. „E-Zigaretten sind die neue Seuche“, so der Lungenspezialist.

Herbert Rude

Risiken von E-Zigaretten ...

... im Dampf

- Risiko der **Nikotinsucht**, sowie einer **Überdosierung** von Nikotin bei selbstgemischten Liquids
- mglw. **Reizungen, Unverträglichkeit, Allergien** durch Aromen, Additive oder Verunreinigungen
- Hinweis auf **krebserregende Substanzen** wie Formaldehyd, die durch Überhitzung im Verdampfer entstehen können

... im Liquid

- **Hohes Vergiftungsrisiko** bei nikotinhaltigen Liquids, insb. für Kinder, durch Verschlucken oder die Aufnahme über die Haut beim Verschütten
- **Fehlende Information / fehlerhafte Deklaration** bzgl. der Inhaltsstoffe z.B. vermeintlich nikotinfreier Produkte



... bei Kartuschen

- **Fehlende Information / fehlerhafte Deklaration** bzgl. der Inhaltsstoffe z.B. vermeintlich nikotinfreier Produkte
- **Mögliches Vergiftungsrisiko** bei nikotinhaltigen Liquid-Kartuschen beim Verschlucken (insb. bei Kindern)

Quelle:

Bundesinstitut für Risikobewertung

Juli 2019: Jakobsweg-Wanderung von Köln nach Trier

Nach dem großen Erfolg auf dem spanischen Jakobsweg und den vielen Anfragen nach einer Wiederholung auf dem deutschen Jakobsweg, hatte ich mich entschlossen, eine Wanderung von Köln nach Trier anzubieten.

Schließlich hatten sich acht spanische und fünf deutsche Mitwanderer angemeldet, die einen Teil des deutschen Jakobswegs kennenlernen wollten.

Mit einem Kleinbus und einem PKW machten wir uns auf die kurze Fahrt nach Euskirchen. Von dort sollte die Wanderung beginnen. Zwei Gruppen waren schnell gebildet, denn gerade die Spanier waren geübte Wanderer. Unter den dreizehn Wanderern befanden sich fünf PiZZ-Erkrankte und mehrere MZ-Alphas.

Von Euskirchen aus wanderten wir nach Bad Münstereifel. Die Spanier waren sehr überrascht von den vielen wunderschönen Wanderwegen durch die bergige Eifel. Andrea und ich wanderten in Gruppe zwei mit, denn wir mussten die beiden Autos zum Zielpunkt bringen. Von

dort kehrten wir täglich nach Euskirchen zurück.

Gewundert haben wir uns alle über die Einsamkeit unterwegs. Auf dem Jakobsweg in Spanien gab es viele Möglichkeiten der zwischenzeitlichen Einkehr. In der Eifel gab es einfach keine einzige Kneipe unterwegs. Selten konnten wir zusätzliches Wasser besorgen. Einmal haben wir in einem Ort einfach wildfremde Leute im Hof angesprochen, ob sie nicht vielleicht ein kaltes Bier für uns hätten. Sie waren sehr nett, luden uns auf die Gartenterrasse ein und wir erfrischten uns bei guten Gesprächen mit unseren Gastgebern.

Nach drei interessanten Wandertagen wechselten wir in ein Hotel in Prüm. Die Strecken, die die Spanier laufen wollten, wurden immer länger. Am letzten Tag liefen sie 24 Kilometer. Wir in Gruppe 2 waren schon mit 12 Kilometern zufrieden.

Wir hatten dort fast drei Besucher. Ein Mitwanderer des spanischen Jakobswegs besuchte uns abends mit sei-



Gut gelaunt hat man sich der Herausforderung gestellt

ner Enkelin in Prüm, wo eigentlich auch Frau Dr. Sommerwerck aus Köln hätte ankommen sollen. Sie musste leider kurzfristig aus beruflichen Gründen absagen. Sonst wäre sie einen halben Tag mit uns gelaufen.

Auch das Wetter spielte in der Zeit sehr gut mit. Bis auf einen Regenmorgen schien die Sonne jeden Tag und die Temperaturen blieben Gott sei Dank bei 25 Grad stehen. Die Chemie in der Gruppe stimmte immer, wir haben viel gelacht und Sprachmissverständnisse wurden durch Google Translate ausgeglichen. Bis nach Trier haben wir es leider nicht mehr ganz geschafft.

Am letzten Tag fuhren wir nach Köln und unsere Nachbarin Renate war sehr gern bereit, eine Stadtführung durch Köln zu machen. Einige ließen sich nicht nehmen, noch



auf den Kölner Dom zu steigen.

Nach einem leckeren Abendessen im Brauhaus Früh haben wir noch lange zusammengesessen. Unsere WhatsApp-Gruppe gibt es immer noch und wir schreiben uns regelmäßig.

Beim Abschied haben sich alle für das nächste Jahr auf eine weitere Wanderung auf dem Jakobsweg eingeschworen. Im Jahr 2020 soll es von Porto in Portugal in Richtung Santiago de Compostela gehen.

In diesem Sinne wünschen wir uns für das nächste Jahr alle einen BUEN CAMINO.

Bernd Dobbert, SHG Köln

SHG Region Stuttgart: Patientenveranstaltung CSL Behring am 21.09.2019

Für den 21. September hatte die Firma CSL Behring zu einer Patientenveranstaltung eingeladen. Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe Region Stuttgart waren gerne der Einladung gefolgt.

Neben den Gastrednern Herrn Dr. Alexander Rupp (Pneumologisches Zentrum Stuttgart) und Herrn Prof. Dr. Claus Neurohr (Klinik Schillerhöhe, Robert Bosch Krankenhaus Stuttgart) hatten die Damen von CSL Behring eine firmeneigene Ärztin und eine erfahrene, ebenfalls firmeninterne Krankenschwester „im Gepäck“. Diese zeigten anhand von Gummiarmen allen Interessierten den Umgang mit Schlauch und Nadel und nahmen dabei den Betroffenen und deren Angehörigen einiges an Scheu und Vorurteilen in Bezug auf Heimselbsttherapie.

Dr. Rupp gab allen Zuhörern zunächst einen Überblick über das Krankheitsbild Alpha-1-Antitrypsinmangel und stellte vor allem auch die Genetik in den Fokus, die be-

sonders im Hinblick auf die große Dunkelziffer der Alpha-1-Patienten durch die oft sehr späte Diagnosestellung eine große Bedeutung hat.

Frau Dr. Annika Burmeister (CSL Behring) erklärte im Anschluss an eine kleine Snackpause die Durchführung der Heimselbsttherapie und gab allen Anwesenden einen Überblick über die eigenen körperlichen und mentalen Anforderungen, die zur intravenösen Selbstgabe benötigt werden. Zudem beleuchtete sie auch die äußeren Rahmenbedingungen (z.B. die Zustimmung und Schulung durch den behandelnden Arzt), die Grundvoraussetzung sind, um die Heimselbsttherapie durchführen zu können. Anschließend konnte mit ihrer Hilfe und der von Frau Claudia Hellge, die im süddeutschen Raum die Patientenbetreuung für CSL Behring bei der Heimselbsttherapie übernimmt, der „Ernstfall“ an einer gummierten Attrappe getestet werden. Dies kostete doch einige der Teilnehmer zuerst ein bisschen Selbstüberwindung, letztendlich ge-

lang es aber dem größten Teil der Gruppe gut.

Im Anschluss daran stellte Prof. Neurohr die Klinik Schillerhöhe des Robert Bosch Krankenhauses vor. Er erläuterte den anwesenden Patienten die diagnostischen und therapeu-

tischen Möglichkeiten, die in seinem Hause durchgeführt werden. Es war eine rundum gelungene Veranstaltung.

Madline Mack

Die Chronik der SHG Sachsen und Sachsen-Anhalt

In der Goseschenke in Leipzig gründete sich die SHG Sachsen und Sachsen-Anhalt am 31.03.2014. Beim ersten Kennenlernen stand uns Frau Billhardt von der Firma Grifols Deutschland für Fragen zur Verfügung. Am Treffen haben insgesamt gerade mal acht Leute teilgenommen.

Das zweite Treffen fand dann am 13.09.2014 im Reiterhof von Wilfried Schmidt in 01665 Diera - Zehren, OT Nieschütz statt. Auch hier konnten acht Mitglieder beim geselligen Zusammentreffen über Themen zu Alpha-1-Antitrypsinmangel und Lungentransplantation sprechen.

Die Gegend hat uns so sehr gefallen, so dass wir das sechste Treffen wieder in der Nähe von Chemnitz durchgeführt haben. Im Hotel und Landgasthof Oberlichtenau trafen wir uns am 10.09.2016. Obwohl nicht alle Mitglieder an dem Treffen teilnehmen konnten, waren wir 13 Leute, die wieder bei guten Essen einige Gespräche führten.

In diesem Jahr hatte die SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt keine weiteren Treffen. Nach dem Jahreswechsel besuchten Andrea Kleinert und ich das Gründungstreffen der SHG Franken. Hier konnten wir auch für die Treffen unserer SHG Ideen sammeln.



Immer wieder sind wir dann auch bei Veranstaltungen, wie dem Tag der seltenen Erkrankungen im städtischen Klinikum Dessau-Roßlau oder dem Tag der offenen Tür in der Lungenklinik Ballenstedt, anzutreffen gewesen.

Das dritte Treffen fand dann am 05.09.2015 in Schkeuditz / Modelwitz bei Leipzig statt. Es war nur ein kleines Treffen mit Besuchern aus Berlin. Aus organisatorischen Gründen haben wir die Terrasse von Familie Kleinert gewählt.

Vom 02.03.2016 bis zum 05.03.2016 fand in Leipzig der 57. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. Leipzig statt. Marion Wilkens und Michaela Frisch waren deshalb in Leipzig. Grund genug für unsere SHG, das vierte Treffen am 05.03.2016 in Leipzig stattfinden zu lassen.

Bereits am 02.07.2016 fand unser fünftes Treffen statt, diesmal im Klein Erzgebirge Oederan. Bei einem kleinen Rundgang konnten wir viele interessante Modelle sehen. Gespräche fanden dort und dann im Haus am Kleinen Erzgebirge statt.

Im Februar 2017 fanden wieder Veranstaltungen in Ballenstedt, Dessau und Leipzig statt, wo wir ebenfalls vertreten waren.

Am 25.03.2017 trafen wir uns erneut in Schkeuditz bei Leipzig, nun aber im Alten Kino. Das ist eine Gaststätte mit Bowlingbahn. Bei Kaffee und Kuchen haben wir von dem Gründungstreffen in Franken einen Bericht gehört, den Andrea geben wollte. Leider war es ihr aber nicht möglich, persönlich dabei zu sein. Über Videochat konnte sie aber ihre Grüße an alle Mitglieder senden.

Im Juni 2017 bekamen wir die Nachricht, dass für unsere Andrea Kleinert eine passende Spenderlunge in Hannover eingetroffen war. Was für ein Glück für Andrea und natürlich auch für uns. Die Zeit verging wie im Flug und man konnte schon bald von der geglückten Operation hören.

Am 12.08.2017 war Andrea schon im Dresdner Schillers Garten mit dabei. Dieses Treffen war auch eines unserer erfolgreichsten bisher. Es waren 17 Mitglieder da und haben das informative Gespräch mit Herrn RA Matthias Herberg ausgiebig bei Kaffee und Kuchen führen können.

Das Lokal, direkt an der Elbe neben dem Blauen Wunder, war bei dem Hochwasser 2002 total überflutet und wurde dann wieder aufgebaut. Gelungen!

Besonders war auch der Lungenwandertag in Leipzig "Mein Atem, mein Weg!" wo wir als SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt für Alpha1 Deutschland e.V. vertreten waren. Ebenso das Stadtradeln Anfang September. Hier werden die gefahrenen Kilometer mit dem Rad, egal ob E-Bike oder Echtfahrrad, gezählt. Unsere SHG konnte mit über 450 km für eine gesündere, saubere Umwelt beitragen.

Das nächste Treffen war am 04.11.2017 in Leipzig. Als Überraschung haben wir die aktiven Mitglieder in das Restaurant im Panorama Tower Leipzig eingeladen. Zuvor waren wir noch auf der Aussichtsplattform und verschafften uns bei bestem Wetter einen Überblick von Leipzig. Als Gast konnten wir Frau Ina Klass gewinnen. Sie ist die Leiterin der SKIS in Leipzig und für uns eine unentbehrliche Kontaktperson für die Selbsthilfearbeit in Leipzig. Grund genug um auf diese Weise mal Danke zu sagen.

Das neue Jahr 2018 begann und damit die Planungen zur Gründung eines Chores für Leute mit Atemproblemen. Seit dem 09.04.2018 trifft sich nun der Atemchor Luftküsse alle zwei Wochen. Leider mussten wir im Februar erfahren, dass am 30.12.2017 unsere Madeleine Hase verstorben war.

Am 24.02.2018 fand im städtischen Klinikum Dessau der Tag der seltenen Erkrankungen statt. Bereits zehn Tage davor haben Andrea und ich uns mit den anderen SHGs, dem Klinikchef und Ärzten zur Pressekonferenz in Dessau getroffen. Am 24. war natürlich auch wieder Ministerpräsident Dr. Reiner Haselhoff, der Schirmherr dieser Veranstaltung, vor Ort. Die Schülerband der Sekundarschule Zöbzig begleitete mit einem kleinen Konzert seinen Besuch. Ein Scheck von gesammelten Spenden bei einem Benefizkonzert wurde an die Klinik überreicht. Das Geld soll für seltene Erkrankungen genutzt werden. Und Andrea bekam die Ehrennadel vom Verbundnetz Wärme überreicht.

Am 28.02.2018 war der Tag der Seltenen Erkrankungen in der Universitätsklinik Leipzig. Das war nun erst das zweite

Mal hier und es waren schon zehn verschiedene seltene Erkrankungen vorgestellt worden. Zur Universitätsklinik gehört auch ein Institut für seltene Erkrankungen, welches jetzt mit den SHGs und der Stadt öfter über seltene Erkrankungen berichten will.

Mitte März fand in Dresden der Pneumologen Kongress statt. Wir haben den 17.03.2018 für unser erstes Treffen in diesem Jahr gewählt, was bereits das zehnte SHG Treffen von Sachsen & Sachsen-Anhalt war.

Am 16.03.2018 begann nun doch noch "Frau Holle" ihre Betten zu schütteln und ein Schneechaos schlug in Sachsen ein. Weichen bei der DB waren eingefroren und es fielen Züge aus oder fuhren nur mit viel Verspätung. Auf den Straßen gab es Schneeverwehungen. Dadurch wurde das Treffen in der Kurfürstlichen Waldschenke witterungsbedingt gekürzt. Trotz allem waren 14 Mitglieder und Gäste zu diesen Treffen gekommen. Marion erzählte, was es Neues beim Kongress gab. Zwei neue Mitglieder konnten wir gewinnen.

Fünf Jahre gibt es unsere SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt bei Alpha1 Deutschland e.V. nun bereits und wir haben den Tag gebührend dort gefeiert, wo wir uns das erste Mal auch schon getroffen haben.

Mehr Mitglieder als je zuvor haben an dem Treffen teilgenommen. Andrea hatte noch eine große Überraschung zum Fünfjährigen für uns, welche sehr viel Freude in all unsere Gesichter gezaubert hat. Andreas Schwester ist aktiv bei einem Spielmannszug und die Gruppe hat so richtig Schwung in unsere Hüften gebracht.

Seit Frühjahr 2019 ging es Andrea immer wieder schlechter. Sie musste lange im Krankenhaus liegen und das nächste Treffen an der Talsperre Kriebstein konnte sie leider nicht mitmachen. Wir haben aber dort nochmal mit ihr telefonieren können und die Hoffnung, sie bald wieder zu Hause zu haben, war bei uns allen sehr groß.

Kriebstein, ein aktiver Wandertag mit Schiffsrundfahrt und Kaffee und Kuchen, hat den Mitgliedern sehr gefallen.

Udo Held



12.08.2019 - Traurige Nachricht

Für uns alle unfassbar, haben wir die Nachricht erhalten, dass unsere Gruppenleiterin Andrea Kleinert am 12.08.2019 verstorben ist. Andreas kämpferische Natur (unser „Stehauf-Männchen“) und ihr unermüdlicher Einsatz werden uns fehlen. All unsere Gedanken sind nun bei ihrer Familie.



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Ernst Nestle im Alter von 64 Jahren

Susanne Itzerott im Alter von 70 Jahren

Walter Schmock im Alter von 75 Jahren

Andrea Kleinert im Alter von 61 Jahren

Wolfgang Krause im Alter von 72 Jahren

Inge Meyer im Alter von 80 Jahren

Michael Menningen im Alter von 63 Jahren

Jakob-Wolfgang Weygand im Alter von 70 Jahren

Johannes Reichert im Alter von 82 Jahren

*Oft fragte ich mich – wo wirst du sein,
nachdem du diese Welt verlassen hast.
In der Stille meiner Gedanken fand ich
in meinem Herzen die Antwort darauf.*

Rebell



Vorgestellt: Das Kindernetzwerk

Liebe Eltern betroffener Kinder,

gern möchte ich Sie und euch heute aufmerksam machen auf das knw Kindernetzwerk e.V. www.kindernetzwerk.de.

Dies ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Alpha1 Deutschland wurde vor kurzem aufgefordert, für das Kindernetzwerk eine Krankheitsbeschreibung über den AATM abzugeben. Dieser Bitte bin ich sehr gern nachgekommen und habe mir die knw-Seite dabei näher angeschaut.

Neben den Krankheitsbeschreibungen, die bis 2021 gesammelt und dann ein großes Nachschlagewerk ergeben, fiel mir vor allem die Möglichkeit auf, sich miteinander zu vernetzen. Es gibt eine Eltern-Kontaktbörse, in die man sich unkompliziert und kostenfrei eintragen kann.

Wichtig hierbei ist, dass man die Erkrankung in das Online-Formular einträgt. Selbstverständlich werden bei Interesse nicht die Daten einfach herausgegeben, sondern

eine Mitarbeiterin prüft genau, ob beide Eltern den Kontakt untereinander wünschen und vermittelt diesen dann direkt.

Diese Eltern-Datenbank finde ich großartig, weil ihr so untereinander eine gute Möglichkeit zur Vernetzung habt, sei es für die Kommunikation rund um den AATM oder auch, um räumlich zueinander zu finden. Ich kann euch also nur ermutigen, euch dort einzutragen, zumal es ja unser Kinderforum nicht mehr gibt.

Darüber hinaus bietet das knw viel Unterstützung sowohl für Eltern als auch für Kinder und Jugendliche. Seminare und Projekte zu krankheitsübergreifenden Themen wie Inklusion, Geschwisterhilfe, Vereinsrecht, Transition, Berufswahl und vielem mehr werden angeboten. Gerade ist z.B. ein Seminar rund um Bewerbungsschreiben geplant. Es macht also durchaus Sinn, diese Organisation auch älteren Kindern zu empfehlen. Darüber hinaus sind aktuelle Termine der Mitglieder auf der knw-Seite zu finden, so auch der nächste Kiju-Tag von Alpha1 Deutschland.

Gründe genug, dass wir gern Mitglied in dieser tollen Organisation geworden sind.

Gabi Niethammer



knw Kindernetzwerk e.V.

Kontakt:
Telefon 030-25765960
Telefax 06021-12446
Mail info@kindernetzwerk.de
Web www.kindernetzwerk.de



Eindrücke vom Patientenwandertag „Mein Atem, mein Weg“

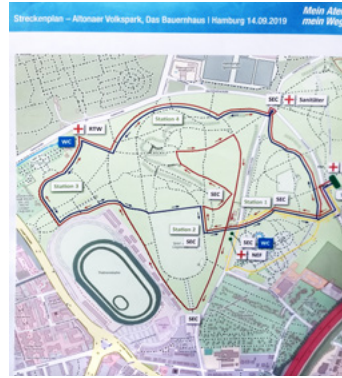
Ein Bericht von Inka und Peter Behnke, Mitglieder von Alpha1 Deutschland

Hallo liebe Leserinnen und Leser,

wir sind Inka und Peter Behnke, Mitglieder von Alpha1 Deutschland e.V., und möchten Ihnen in diesem Beitrag gern unsere Eindrücke vom Patientenwandertag „Mein Atem, mein Weg“ am 14.09.2019 in Hamburg vorstellen. Das Bauernhaus im Altonaer Volkspark Hamburg war ab 10.00 Uhr Treffpunkt für zahlreiche COPD-Betroffene und Begleitpersonen, die sich gemeinsam im Grünen bewegen wollten. Nach Ankunft und Anmeldung gab es für alle Betroffenen einen freiwilligen Mini-Check-up, einen Umhängebeutel mit Informationsmaterial, Wasser, The-

ra-Band, Regencap sowie einen COPD-Wissenstest (inklusive Teilnahmebescheinigung). Dann erfolgte die Einteilung in Gruppen für die frei wählbare Streckenlänge des Spaziergangs von 1, 3 oder 5 km. Sogar für eine vorherige Stärkung mit Croissants und Bananen sowie Kaffee, Tee und Wasser wurde von Veranstaltungsseite gesorgt.

Die Wanderung startete in Etappen ab 11.00 Uhr, so dass wir noch genügend Zeit für interessante Gespräche mit den anwesenden „Wanderlustigen“ hatten. Auch schauten wir schon mal bei den sieben Informations-Zelten vorbei, in denen man sich während der gesamten Veran-



Peter und Inka Behnke sowie der Streckenplan in Hamburg

Mein Atem, mein Weg: Uwe Deter in Lüneburg

staltung zu folgenden Themen informieren konnte:

- COPD und Depressionen
- Thera-Key
- Rauchentwöhnung
- Ambulante Rehabilitation
- Deutsche Atemliga
- Warum impfen?
- Lungensport

Und dann war es soweit. Nach einigen Aufwärmübungen bestand zunächst die Möglichkeit, an einem Gruppenfoto teilzunehmen und dann ging es schon los. Jede Wandergruppe startete zeitversetzt, zuerst die 5 km-Gruppe, dann die 3 km-Gruppe und anschließend die 1 km-Gruppe. Die anfängliche Angst, es könnte auf unserer 3 km langen Wanderung zu anstrengend werden, wurde uns ganz schnell genommen. Alle konnten ihr Tempo selbst bestimmen und der Weg durch den Wald wurde u. a. durch Trainer und Ärzte begleitet. Auch der Austausch mit Gleichgesinnten sorgte für den nötigen Antrieb.

Auf unserer Wanderung erhielten wir an drei Stationen zahlreiche Infos, um den Alltag besser zu meistern und

führten unter Anleitung von motivierten Trainerinnen praktische Atem- und Bewegungsübungen durch. Nach dem Zieleinlauf wurde das Gruppenfoto an alle Teilnehmer/innen verteilt und es gab als Catering verschiedene Suppen, reichlich Grillwürstchen, Kuchen und Getränke. Nun konnten wir uns intensiver über die Themen bei den Info-Ständen erkundigen.

Zum Abschluss der Veranstaltung erhielten die drei ältesten Teilnehmer/innen je einen Blumenstrauß - was für eine schöne Geste. Und wir staunten dabei nicht schlecht, denn die älteste Teilnehmerin war 90 Jahre alt.

Es war ein schöner, erfolgreicher Tag für uns. Der gemeinsame Spaziergang tat nicht nur gesundheitlich gut, er hat uns auch viel Spaß gemacht, da man sich mit Gleichgesinnten austauschen und Kontakte knüpfen konnte. Wir erhielten viele Informationen und praktische Tipps, führten viele schöne Gespräche und haben viel gelacht. Die gesamte Organisation war sehr gut. Alle waren sehr freundlich und hilfsbereit.

Inka und Peter Behnke

Mein Atem, mein Weg in Lüneburg

Ein Bericht von Marion Deter, Gruppenleiterin der SHG Hamburg

Uwe durfte an der ersten super organisierten Veranstaltung in Lüneburg teilnehmen. Es war eine kleine Runde mit ca. 40 Teilnehmern. Die Ärzte, die ihre Patienten dazu motiviert hatten, waren selbst dabei. Außerdem die Arzthelferin und der Rettungsdienst (für alle Fälle).

Wer den Weg oder die Übungen nicht schaffte, wurde zurück begleitet bzw. hat die Übungen nicht mitgemacht. Beim Spazieren wurden Schleifen eingebaut, damit die „Schnelleren“ die „Langsameren“ einsammeln. Eine tolle Aktion bei strahlendem Sonnenschein.

Marion Deter



**Mein Atem,
mein Weg**

Einen Rückblick aller Wandertage sowie eine Möglichkeit Ihre Meinung kundzutun finden Sie online unter: www.mein-atem-mein-weg.de

Meine Reha 2019 in Schönau

an der Schön-Klinik Berchtesgadener Land mit Teilnahme an der „Inga Jarosch Studie“

Um den Jahreswechsel 2018/19 erfuhr ich aus unserem Alpha1-Journal und auf unserer Website von einer Studie am Alpha-1-Zentrum Berchtesgadener Land, bei der unter anderem untersucht wird, wieviel 'mehr Sport' auf muskulärer Ebene 'wieviel mehr bringt' (meine Worte). Dies bedeutete, dass es offenbar eine Rehamaßnahme gibt, bei der deutlich mehr Aktivitäten durchgeführt werden als bei einer 'normalen' COPD Reha. Ich war sofort mega interessiert, hatten bei mir doch alle bisherigen Rehas gewissermaßen nur relativen Erfolg.

Gleichzeitig sackte Anfang 2019 meine LuFu-Leistung während und nach einer Exazerbation derart ab, dass ich mich mit dem Thema Transplantation befassen „durfte“. Natürlich ist mir, wie den meisten Alphas klar, dass bei zunehmendem Alter und schwindender Lungenleistung dieses Thema einmal kommen kann. Aber wenn der Überweisungsschein zur LTx-Ambulanz dann auf dem Tisch liegt, ist es doch nochmal was ganz anderes. Ab diesem Zeitpunkt habe ich ernsthaft mit einem Reha-Sport zur Stärkung der Atemhilfsmuskulatur angefangen.

Der Weg nach Schönau und in die Studie geht so, dass man ganz regulär eine Reha-Maßnahme im Alpha-1-Zentrum der Schön-Klinik Berchtesgadener Land beantragt und wenn diese genehmigt ist und man den Studienanforderungen genügt, versucht, in diese Studie zu kommen. Sinnvoll war auch, bereits sehr früh mit Inga Jarosch per Email Kontakt aufzunehmen.

Angereist kommt erst einmal die ganz normale Aufnahme in die Klinik. Messen, wiegen, Blut abgeben, Essensplan ... einen Rundumblick tun und erst einmal zurecht finden.

Am nächsten Morgen dann die Studienaufnahme.

Ich bin ein PiZZ, der seit über 15 Jahren substituiert wird. Zuerst mit Prolastin, heute mit Respreeza.

Diese Konstellation musste zuerst noch einmal auf ihre "Studientauglichkeit" durch die Studienleiter geprüft werden und wurde dann positiv entschieden. Puhhh, war das doch eine meiner Triebfedern, überhaupt diese Reha anzustreben.

Die Studie startet und endet mit einer Muskelbiopsie, bei der Proben von Muskelfasern entnommen werden, die in verschiedenen Instituten in Deutschland wissenschaftlich untersucht werden. Dazwischen ein ordentliches Sportprogramm. Eine Muskelbiopsie ist nun nichts, was ich jede Woche haben möchte, aber es legt dich auch nicht länger als einen Tag lahm. Die Haut an der Stelle, wo es passiert,

wird lokal betäubt und dann wird ein kleiner Schnitt gemacht (1 cm). Hinterher gibt's einen Druckverband und der Muskel schmerzt noch einen Tag. Darum startet das Sportprogramm auch erst nach einem Pausentag.

Die dann anschließenden drei Wochen Studien-Sportprogramm waren geprägt von:



- **Muckiebude**, das ist in Schönau ein halbrunder sehr großer Saal mit Panoramafenstern und Blick in die Berge mit einer Ahnung, wo der Königsee liegt. Das alles um die 5 km Distanzen. Da bleibt man freiwillig noch eine Einheit extra auf seinem Ergo-Fahrrad und schaut den Hubschraubern zu, wie sie Bäume aus den Steilhängen ziehen oder wie die Gondelbahnkabinen den Jenner hinauf und hinab gleiten. Krass!
- **Atemgymnastik in der Gruppe**: Entsprechend seiner Leistungsfähigkeit wird man einer Gruppe zugeteilt, mit der man 3-4 Mal die Woche trainiert.
- **Atemphysiotherapie, Einzel**: vier Mal in der Woche Einzelübungen, die bei mir alle auf die Verbesserung meiner Atemmuskulatur und Beweglichkeit abgestellt waren.
- **Bindgewebssmassagen und Wärmebehandlung**: auch hier 3-4 Mal in der Woche Verbesserung der Beweglichkeit und Faszien lösen.
- **Entspannungstechniken und 'Singen als Therapie'**: Eine der Physiotherapeutinnen hat vor Jahren bereits das Singen als Therapie etabliert. Dabei ist es völlig egal, ob man der Tenor unter der Dusche ist oder nicht. Es macht einen Mordsspaß.

Neben der sehr engmaschigen medizinischen Überwachung (Gewicht, O₂-Sättigung in allen Lebenslagen, 6-min Gehstest, Kontrolle der Blutwerte, Lufu und BGA alle 2-3 Tage) nimmt man an vielen Informationsveranstaltungen zum Thema LTx teil. Ebenso sind viele kurz vor oder kurz nach der LTx stehende Patienten in der Klinik;



Inmitten der Natur: Die Schön-Klinik Berchtesgadener Land

nicht nur wegen Alpha-1. Ein Austausch mit diesen klärt sehr den Blick auf das, was eine LTx für das eigene Leben bedeutet.

Am Ende meiner Reha habe ich meine Lungenleistung deutlich verbessern können. Ich liege mit meinen Werten jetzt wieder da, wo ich vor etwa 10 Jahren war. Eine LTx scheint erst einmal wieder in weite Ferne gerückt zu sein. Dieser Erfolg ist maßgeblich dem Sport zuzuschreiben. Das habe ich jetzt wirklich in meinem Kopf verankert. Jetzt im normalen Leben wieder dabei zu bleiben ist die



Qual aber auch die Chance, seine Lebensqualität zu halten.

Bei mir ist besonders haften geblieben, dass in dieser Klinik wirklich jeder unsere Krankheit kennt und weiß, was für uns das Richtige ist. Und das Wissenschaftsteam ist einfach nur spitze!

Ich will da wieder hin!

Leserbrief von Thomas Heimann

12. Lungensymposium in Hattingen - Wir waren dabei!



Marion und Uwe Deter (rechts) am Infostand von Alpha1 Deutschland

Wir waren auf dem 12. Lungensymposium in Hattingen dabei. Diese Veranstaltung mit zahlreichen Vorträgen und Ausstellern ist sehr interessant, denn es kommen sehr viele Lungenerkrankte hin, um sich zu informieren. Eine optimale Plattform, um unsere Patientenorganisation bekannter zu machen und anregende Gespräche mit Besuchern und anderen Ausstellern zu führen. Toll fand ich den Schnelltest auf Alpha-1. Dadurch sind einige direkt auf uns zugekommen und haben Informationsmaterial mitgenommen. Viele Besucher waren bereits informiert und sagten: Alpha-1-Antitrypsinmangel kenne ich schon bzw. habe ich nicht, bin schon getestet. Oder: ich kenne ei-



nen aus der Lungensportgruppe, für den nehme ich gern Material mit.

So eine Resonanz an Bekanntheit persönlich zu erfahren, war ein tolles Erlebnis.

Am Nachmittag wurde der Ansturm der Besucher weniger, dann kamen andere

Aussteller auf uns zu z.B. aus einer Rehaklinik, und haben sich informiert.

Über den Tag haben wir einige Mitglieder von Alpha1 Deutschland getroffen. Einige sind extra nach Hattingen gekommen, um einen Familiencheck bei Grifols zu machen.

Rundum ein schöner Tag mit Sonne, obwohl Regen angesagt war.

Marion Deter

Präsentation der SHG Hamburg auf der Infomeile in Altona



Der Infostand von Alpha1 Deutschland bei der Aktionswoche in Altona

Wir wurden eingeladen, bei der Infomeile am 24. Mai im Rahmen der Aktionswoche Selbsthilfe 2019 teilzunehmen. Diese fand in der Fußgängerzone von Altona statt und war gut organisiert mit Pavillon, Tisch, Stühlen und Stellwand. Wir haben uns den Pavillon mit einer anderen SHG geteilt, jeder hatte eine gegenüberliegende Seite.

Wir hatten die Möglichkeit, uns den ganzen Tag oder nur halbtags dort hinzustellen und haben uns für den Nachmittag entschieden, was eine gute Entscheidung war. Es sind viele Leute vorbeigelaufen, haben auch angehalten und sich informiert (Wer wir sind? Worum es sich bei unserer Erkrankung handelt?).

Ich bin dann selbst die Infomeile abgelaufen, um mich zu informieren, wer noch alles da ist. Ich bin zu vielen Gesprächen gekommen, weil ich unser T-Shirt anhatte (was wir uns haben drucken lassen) und als Blickfang immer gefragt wurde: zu welcher SHG gehörst du? Was ist das für eine Erkrankung? So habe ich mich mit vielen ausgetauscht, die selbst eine Erkrankung haben und konnte unsere SHG direkt bekannter machen. Unser Stand wurde in der Zeit gut betreut und es gab auch dort einige interessante Gespräche. Insgesamt war es ein windiger, schöner Nachmittag.

Marion Deter

Alpha1-Workshop in Frankfurt 4.11.2019



Es gibt Veranstaltungen, bei denen der Eingeladene im Vorfeld die Nase rümpft und sich dabei erwischt, wie er sich in gängigen Klischees ergeht. In dieser Situation befand ich mich, als über Alpha1 Deutschland e.V. eine Einladung von CSL Behring an Alpha1-Betroffene und Angehörige zu einem Workshop in Sachen Antitrypsin Verabreichung einging. „Die Pharmaindustrie lädt ein – die wollen doch nur verdienen“.

Die Neugier überwog dann doch und wir sagten zu. Der Mann an meiner Seite ist seit rund 15 Jahren erkrankt und seit 10 Jahren sauerstoffpflichtig. Die Verabreichung der Proteine erfolgt einmal wöchentlich im Krankenhaus seines Vertrauens, im Urlaub allerdings infundiert er selbst.

CSL Behring wollte in dieser Kick-off-Veranstaltung gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen herausarbeiten, was gut, was schlecht läuft, welche Verbesserungen

durch die Pharmazeuten uns im Kleinen oder im Großen weiter helfen könnten.

12 Betroffene fanden sich in einem Hotel in Frankfurt ein. Moderiert wurde der Tag von einer Ärztin, die im Konzern arbeitet und mit dem Krankheitsbild sehr vertraut ist. Weitere Mitarbeiter aus den unterschiedlichsten Abteilungen des Unternehmens begleiteten die Diskussion.

Tatsächlich wurde – auch für die CSL-Mitarbeiter – nochmals bewusst, welcher Aufwand im Einzelnen manchmal zu betreiben ist, um die Infusion in vernünftiger Weise verabreicht zu bekommen. Wir bitten hier auch um die Unterstützung der Pharmazie – sei es im Bereich der Schulung der Ärzte, der Krankenschwestern und Praxismitarbeiter. Wie oft weiß es in unserer Situation der Patient manchmal besser als die Mediziner!

Um einen Alpha-1-Patienten ein Jahr lang mit dem Protein zu versorgen werden ca. 900 (!) Plasmaspenden benötigt. Auch hierzu wurde angeregt diskutiert, insbesondere anlässlich des kürzlich ausgestrahlten TV-Beitrages zum Thema Plasmaspende und finanzieller Zuwendungen hierzu. Letztlich gibt es zur Plasmaspende derzeit noch keine Alternative, was bedeutet, dass jeder Spender letztlich die Aufrechterhaltung der Antitrypsingabe an die Betroffenen sicherstellt.

Die Vorteile und die Nachteile der Selbst- bzw. Praxisver-

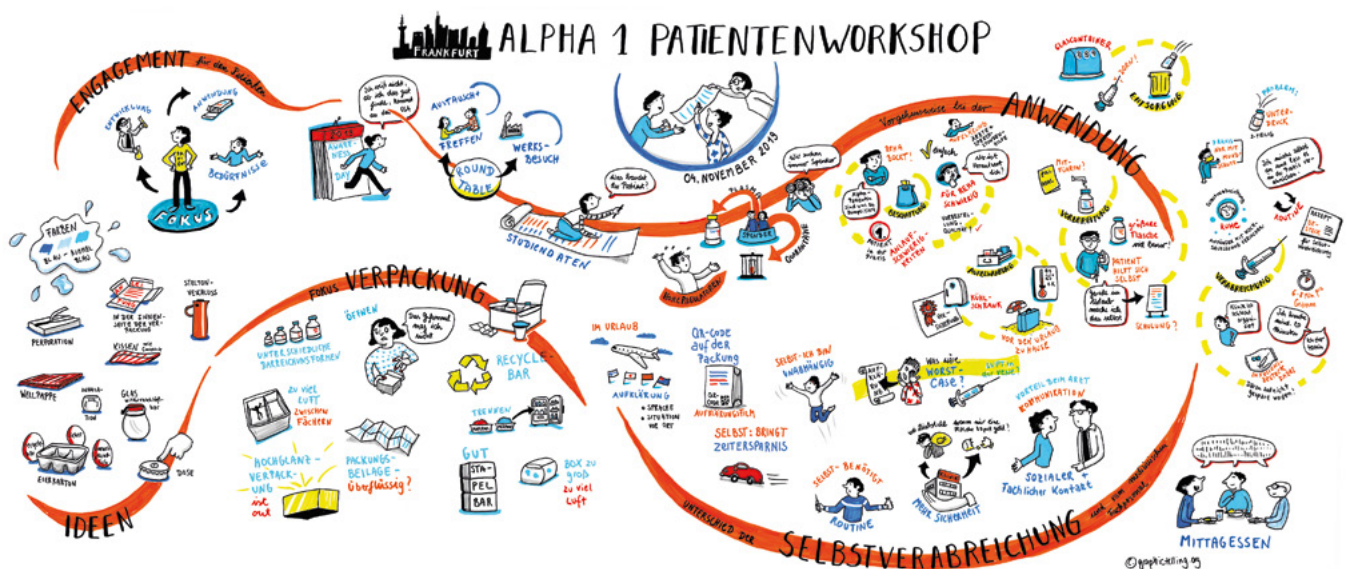
abreichung wurden besprochen; die Befürchtungen und Ängste dargelegt. Immer wieder erstaunt es mich, wie Probleme im Kleinen von den einzelnen Patienten ganz pragmatisch gelöst werden können. Allein der Gedankenaustausch bei den Mahlzeiten und in den Pausen untereinander wird immer wieder mal mit einem „Ach, das ist ja auch eine Idee“ oder „daran habe ich noch gar nicht gedacht“ kommentiert. Allein schon aus diesem Grund war Frankfurt eine Reise wert.

danke, die Ideen zum Transport auf Reisen und das leichte Handling bei der Selbstgabe standen im Fokus.

Die Diskussion wurde deutlich, offen, ehrlich und vor allem auf Augenhöhe geführt. Geblieben ist ein Gefühl von Wertschätzung und ehrlichem Interesse sowie dem Willen, für den Patienten Steine aus dem Weg räumen zu wollen. Ich bin entspannt nach Hause gefahren – und die Nase war wieder auf Normallevel.

Es wurden auch Bereiche angesprochen, die die Entsorgung bei Selbstverabreichung betrafen. Der Umweltge-

Jutta Stewart



Graphic Telling von Marie Hübner

Jahresabschlussstreffen der SHG Hamburg



Am Samstag den 02.11. haben wir uns im Stadthaushotel getroffen und durften Frau Susanne ten Eikelder von Linde begrüßen. Sie ist für den Hamburger Raum für Beatmungen (z.B. NIV) zuständig. Ihr Kollege für Sauerstoffversorgung war leider verhindert, aber da wir im Vorfeld schon Fragen gesammelt hatten, konnte Frau ten Eikelder sich

mit Kollegen gut auf die Inhalte vorbereiten. Somit hat sie uns außer der Beatmung, die Sauerstofffragen (O2 Brillen, Konzentrator, Reiseversorgung...) ausführlich beantworten können. Ich muss sagen, sie hat es optimal gelöst und ihr Vortrag war sehr interessant.

Im Anschluss gab es einen internen Austausch und dann haben wir ein gemeinsames Jahresabschlussessen gemacht (in einem Lokal in der Nähe), wo wir anregende Gespräche führten. Insgesamt war es ein erfolgreiches Treffen.

Marion Deter

Alpha1 unterwegs

In diesem Jahr waren wir wieder viel unterwegs, das heißt wir haben sehr oft auf uns aufmerksam gemacht und immer wieder gerade auch COPDler darauf hingewiesen, dass sie sich testen lassen sollten.

Über einige der Veranstaltungen möchten wir exemplarisch hier berichten:

Hattingen

Hattingen, wie auch schon von Ehepaar Deter beschrieben, war ein großer Erfolg für das Bekanntmachen des Alpha-1-Mangels. Hierzu auch Auszüge aus dem Bericht von Herrn Dobbert:

...Am Stand von Grifols konnten sich COPD-Patienten auf Alpha-1-Mangel testen lassen. Der Andrang war sehr groß, wir schickten viele Betroffene an den Stand und am Ende des Symposiums konnten wir auf die stolze Zahl von 150 Personen zurückblicken, die sich testen ließen. Es ist schön zu sehen, dass sich die Wichtigkeit dieses Tests herumgespröchen hat.

Allein schon aus diesem Grund ist es sehr wichtig, auch im nächsten Jahr wieder einen Stand in Hattingen zu haben. Es gibt so viele neue Patienten, die wichtige Informationen benötigen und denen man die Bedeutung des Verzichts auf Tabak und die Notwendigkeit von Sport erläutern muss. Unser gesamtes Erkrankungsbild ist sehr komplex und muss immer wieder erklärt werden, auch wenn wir selbst nicht immer alle Zusammenhänge verstehen...

Bernd Dobbert

(Den vollen Artikel können Sie unter Veranstaltungsberichte lesen)

2. Lungentag Potsdam

Der 2. Lungentag Potsdam (31.08.2019) und das **Lungensymposium Worms** (21.09.2019) ausgerichtet von der Deutschen Patientenliga Atemwegserkrankungen (DPLA e.V.) trugen ebenfalls zur Aufklärung bei – auch hier wurden mit großem Erfolg Tests auf einen AAT-Mangel am Stand der Firma Grifols durchgeführt. Ein Stand von uns macht dann natürlich nochmal mehr Sinn, da wir die Diagnostizierten dann gleich auffangen können, mit Informationen und dem Gefühl nicht allein zu sein.

In Potsdam haben Petra Netzel und Udo Held uns vertreten - unterstützt wurden sie durch Rosi Kark-Stimpfl und Anke Dietze. Es war viel los am Stand und der Informationsbedarf bei den COPDlern war wie erwartet sehr hoch. In Worms haben wir einen „Familienstand“ gemacht – mein Mann und meine Nichte Keike Horstmann hielten

mir am Stand den Rücken frei für Gespräche mit zukünftigen Ausstellern, Referenten und anderen, die uns für unsere Arbeit noch hilfreich sein können.

Aktionstag Lunge

Aktionstag Lunge im Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe 07.09.2019: auch hier hat Rosi Kark-Stimpfl uns vertreten, sicher es waren nicht viele Alphas dort und man kann sich die Frage stellen, ob sich so ein Aufwand lohnt. Vielleicht hat nur einer die Information mitgenommen oder nur ein Arzt beim nächsten Patienten dadurch an einen Test gedacht oder nur einer seinen Freund auf Alpha-1 hingewiesen. Bei einer seltenen Erkrankung ist aber jeder einzelne Mensch diesen Aufwand wert.

PatientenErleben

Heinz Rickert (Gruppenleiter Niederrhein) war mit seiner Frau Irmgard für uns zum Austauschtreffen PatientenErleben in Essen am 07.11.2019. Die Zusammenarbeit mit der Ruhrlandklinik in Essen liegt uns natürlich auch weiterhin am Herzen, leider haben das traditionelle Alpha-1 Patiententreffen und unsere Gruppenleitertagung sich überschritten.

Der internationale Kongress der »European Respiratory Society«

Der internationale Kongress der »European Respiratory Society« (ERS) fand in diesem Jahr vom 28. September bis 2. Oktober 2019 in Madrid, Spanien statt. Alljährlich kommen bei dieser Veranstaltung über 20.000 Experten der Lungenheilkunde aus der ganzen Welt zusammen. Auch wir waren dabei, auf Einladung der ELF. Die Europäische Lungen Stiftung (ELF – European Lung Foundation) wurde von der ERS im Jahr 2000 mit dem Ziel gegründet, Patienten, die Öffentlichkeit und pneumologische Fachangestellte zusammenzubringen, um einen positiven Beitrag zur pneumologischen Medizin zu leisten. Am Patiententag haben wir erarbeitet, was wir an Ideen voneinander abgucken können und haben unser Netzwerk gestärkt.

EARCO Treffen

Während des Kongresses fand auch ein weiteres EARCO (European Alpha-1 Research Collaboration) Treffen statt. Wenn Sie mehr wissen möchten, schauen Sie auf der Seite <https://www.earco.eu/> nach oder sprechen Sie mich gerne an.

Neben der Schaffung des EARCO-Registers (einem europäischen AATM-Register), um Patienten für Forschungs- und Qualitätsverbesserungsinitiativen leichter zu finden, ist eines der Hauptziele der Aufbau eines Experten-Netz-

werks, um zukünftige Forschungsprioritäten in Europa (und darüber hinaus) zu lenken. Wir erhoffen uns eine Erhöhung der Anzahl und der Qualität der im Rahmen von AATM durchgeführten klinischen Studien in ganz Europa.

Wichtige Umfrage

Es ist ganz wichtig für uns Alphas, dass wir an der folgenden Umfrage teilnehmen:



„NENNEN SIE UNS IHRE PRIORITÄTEN FÜR DAS LEBEN MIT ALPHA-1 UND WIE SIE BETREUT UND BEHANDELT WERDEN“

Wir bitten Menschen mit Alpha-1-Antitrypsinmangel (AATM) und ihre Familien und Freunde, uns über die Herausforderungen der Pflege, Behandlung und des Lebens mit AATM zu informieren.

Diese Umfrage wurde im Rahmen der Arbeit von EARCO (European Alpha-1 Research Collaboration) entwickelt, um die Alpha-1-Experten bei der Erforschung dieser Krankheit zu unterstützen. Ihre Umfrageantworten werden Einfluss darauf haben, **was Forschungszentren in Zukunft tun.**

Die Umfrage richtet sich an Personen mit AATM-Diagnose sowie an Eltern, Verwandte und Betreuer von Personen mit AATM. Die Umfrage läuft bis zum 8. Dezember 2019 und ist auf Deutsch verfügbar. Den Link finden Sie auf unserer Homepage.

Vorstellung unseres Monographen

Ein großer Erfolg ist die Vorstellung unseres Monographen während des Kongresses in Madrid (wir berichteten bereits im letzten Newsletter darüber):

Ein Buch für die Fachwelt, in dem alles Wesentliche über Alpha-1 zusammengetragen worden ist - doch was hat der Patient davon? Ganz einfach: Der Arzt kann nicht mehr behaupten Alpha-1 nicht zu kennen, er kann alles nachschlagen und die dort genannten Experten um Rat fragen. Es ist alles zu finden, was man wissen und bedenken sollte. Nebenbei ein schöner Erfolg für uns, als Patientenorganisation auch ein Kapitel schreiben zu dürfen, um auf unsere Wünsche, Ängste und Sorgen hinzuweisen.

Internationale Woche der Plasmaspende

Die Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA) veranstaltet gemeinsam mit ihren Mitgliedsfirmen und Partnern die Internationale Woche der Plasmaspende. Die Aktionswoche fand in diesem Jahr vom 7.-11. Oktober statt. Die PPTA Deutschland organisierte am 16. Oktober einen Parlamentarischen Abend im Deutschen Bundes-



Tolles Ambiente beim Parlamentarischen Abend im Bundestag

tag, um dies feiern. Die Veranstaltung fand in der „Deutschen Parlamentarischen Gesellschaft“ in Berlin unter der Schirmherrschaft von MdB Katrin Helling-Plar (FDP) statt. Zudem wurden Mitglieder des Parlaments aus verschiedenen Parteien eingeladen sowie Vertreter des Gesundheitsministeriums, Vertreter von Erstattungsfonds und PPTA-Mitglieder. Drei Patientenorganisationen waren ebenfalls vertreten - eine davon war Alpha1 Deutschland.

Nach der Begrüßung begann Frau Helling-Plahr mit einem Grußwort, in dem sie viele wichtige Aspekte des Spendewesens aufgriff und insbesondere auf die notwendige „Awareness“ für das (Plasma-)Spendewesen aufmerksam machte. Dies sei in der heutigen Zeit umso wichtiger, da die Spenden zurückgehen, jedoch der Bedarf an Blutplasma nicht geringer wird, so Frau Helling-Plahr.

Herr Tóth (PPTA) betonte die Notwendigkeit, dass mehr Plasma in Europa gespendet werden sollte als heute. Gegenwärtig sei die Situation in Deutschland noch nicht kritisch, jedoch sei ein konstanter Rückgang der Spenden zu beobachten, somit sei eine mögliche Verknappung von Blutplasma, wenn keine Maßnahmen ergriffen werden, immer realistischer. Dies hätte zur Folge, dass Europa stets abhängiger von den USA werden würde, wenn Europa selbst nicht mehr tut.

Es wird eine Fortsetzung der Aufklärungsarbeit rund um das Plasma geben und wir von Alpha1 Deutschland werden uns stärker einbringen, um über Plasmaspenden aufzuklären.

Marion Wilkens

Erlebnisbericht von der TIGEM Alpha-1 Forscherkonferenz in Pozzuoli (Neapel), 20./21. September



Das TIGEM Forschungsinstitut ist in einem ehemaligen Fabrikgelände beheimatet

Meine Mutter hat mich mal gefragt, warum die Menschheit vor mittlerweile 50 Jahren Menschen auf den Mond und zurückbringen konnte, aber die Leber, die nur einen daumenbreit (oder zwei ...) unter meiner Haut ist, nicht in den Griff bekommt. Gute Frage!

Nach Besuch der TIGEM (Telethon Institute of Genetics and Medicine) Alpha-1 Forscherkonferenz sage ich mal etwas locker aus der Hüfte: In den Weltraum fliegen benötigt Blechbiegen, Löten und Rechnen. Mit den 334 Jahre alten Newtonschen Gesetzen ist man da schon mal ganz gut dabei. Aber die Vorgänge in einer reichlich komplexen Leberzelle zu beeinflussen ist da ein ganz anderes Kaliber. Schon die elektronenmikroskopischen Aufnahmen eines Alpha-1 Moleküls (!) haben mich echt beeindruckt; man stelle sich hier bitte ein paar Knubbel vor einem grauen Hintergrund vor. Dieses dann auch noch gezielt innerhalb der Zelle zu beeinflussen, und zwar von außerhalb des menschlichen Körpers, ohne ihm zu schaden, ist dann doch weit weniger handfest.

Aber was ist das für eine Konferenz gewesen, und warum sind Frank Willersinn von Alpha-1 Global und ich als Patienten dazu eingeladen worden?

Richardo Ronzoni vom University College London brachte es auf den Punkt: Man verbringt endlose Stunden im Labor, arbeitet sich in Themen ein, die sonst niemand versteht, und läuft immer wieder Gefahr sich zu verlieren. Nach unseren beiden Vorträgen war ihm wieder klar, warum und für wen er am Zelltod/Entzündungsprozessen forscht. So erging es mir in meiner Doktorandenzeit auch, nur dass ich ohne Antwort geblieben bin und wohl auch nicht sein Talent hatte. Umso mehr bin ich ihm und allen

anderen Forschern dankbar, dass sie sich für uns so ins Zeug legen.

Jetzt aber wirklich von Anfang an: die Konferenz wurde von Nicola Brunetti-Pierri (TIGEM) und unserem wissenschaftlichen Beirat Dr. Pavel Strnad organisiert. Auf der Agenda standen klinische Studien zu Alpha-1 bei Erwachsenen, aber auch bei Kindern sowie neue therapeutische Ansätze und Grundlagenforschung.

Wir waren gut 40 Teilnehmer aus Italien, Deutschland, Frankreich, Spanien, Israel, UK und den USA. Darunter "Dinos" wie David Lomas (University College London), Nedim Hadzic (King's College Hospital), Jeff Teckman (Saint Luis University) und Ron Kopito (Stanford University), die sich schon vor Jahrzehnten in der Forschung und Therapie einen Namen gemacht haben sowie viele Doktoranden und angestellte Forscher aus der Medizin und Biologie. Besonders hervorheben will ich noch unsere wissenschaftliche Beirätin Sabina Janciauskiene!

Bis zu welchem Punkt konnte ich als Laie den Vorträgen überhaupt folgen?

Ich war beeindruckt, dass es über zehn Jahre gedauert hat, bis man die Molekülstruktur von Alpha-1 verstanden hat. Bei einem der vorgestellten Forschungsansätze wird dieses Wissen genutzt, um Antikörper an falsch gefaltete Alpha-1 Moleküle zu heften, damit diese dann von der Leberzelle abgesondert werden – anstatt sich in der Zelle zu sammeln, bis sie zu Grunde geht. An diesem Punkt ergab sich die Debatte, ob das überhaupt eine gute Idee sei, denn es sei ja nicht klar, wie der restliche Körper auf diese veränderten Moleküle reagiert.

Griffig war auch die grundsätzliche Idee, Organoide in der Forschung zu verwenden. Über gezüchtete Organe gibt es immer wieder reißerische Medienberichte, aber hier geht es darum, einen kleinen Zellverbund der Leber nachzustellen. Dieser kann sogar Teilfunktionen der menschlichen Leber darstellen und ist damit besser geeignet als die einzelne Zelle und möglicherweise auch besser als Versuche an Mäusen.

Und dann war da natürlich auch die durchaus vielversprechende siRNA Studie von Arrowhead, siehe hierzu den Aufruf für Phase 2 Teilnehmer auf unserer Webseite und auch meinen Artikel zu neuen Therapieansätzen aus dem letzten Journal. Der Vortrag hat dargelegt, dass die

Blockierung der Herstellung von Alpha-1 in der Leber unterbunden werden kann, und dass sich eine Leberfibrose danach überraschend schnell zurückbilden kann. Auch andere Unternehmen haben ihren Forschungsstand vorgestellt, aber - bevor das nach "jetzt geht's los" klingt - von den Vorträgen habe ich leider noch nicht mal grob erfassen können, was Thema war.

Bemerkenswert fand ich die Teilnahme italienischer Kinderärzte, die sich informieren wollten. In der Poster Session haben sie vorgestellt, dass es in Italien eine ungewöhnliche Häufung von seltenen M-Mutationen gibt. Und schlussendlich gab es auch einen Vertreter der amerikanischen Alpha-1 Foundation quasi als Beobachter. Die Alpha-1 Foundation wurde bei den meisten Fachvorträgen als Ko-Sponsor genannt.

Den Abschluss haben Frank Willersinn und ich gemacht. Mein Referat war eine Kurzfassung meiner medizinischen

Geschichte, mein Wunschzettel an die Forschergemeinde und eine Danksagung für ihr Bemühen. Frank hat neben seiner Alpha-1 Historie auch seine intensiven Bemühungen um den Aufbau von Alpha-1 Patientenorganisationen in ganz Europa dargelegt.

Und auch dies muss gesagt werden: Das TIGEM Forschungsinstitut ist in einem ehemaligen Fabrikgelände (!) von Olivetti untergebracht. Da hätte ich auch gerne gearbeitet ... zudem waren Kantine, Wetter und Stimmung einfach ein Traum.

Insgesamt blieb ein sehr positiver Eindruck von der Qualität der Konferenz. Insbesondere der Alpha-1 Pionier Jeff Teckman war sehr beeindruckt, wie gut sich die einzelnen Forschungsarbeiten zu einem Gesamtbild zusammenfügen. Das ist nicht selbstverständlich und eine durchaus beruhigende Einsicht für uns Alphas.

Alexander Niepel

* DANKE * DANKE * DANKE * DANKE * DANKE * DANKE * DANKE *

Liebe Mitglieder,

vielen Dank für die wiederum gestiegene Spendenbereitschaft vorrangig aus Ihren Reihen. Ob es sich um ein freudiges Ereignis wie einen Spendenaufruf anlässlich einer Silberhochzeit oder um Spendensammlungen aufgrund von Trauerfällen handelte, es wurde in diesem Jahr sehr intensiv für unsere Vereinsarbeit gespendet.

Auch wurde zum Beispiel zum Dank dafür gespendet, dass Sie ein aufwändig gedrucktes Journal zweimal jährlich frei Haus in Ihrem Briefkasten haben. Wir versprechen Ihnen, dass Sie auch weiterhin das Journal persönlich in Händen halten können, unabhängig davon, ob wir es zukünftig ggf. an Mitglieder, die es wünschen, online versenden.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns auch riesig darüber gefreut, dass ein Mitglied den kompletten Versand der diesjährigen Einladungen zum Infotag durchgeführt und uns damit sehr viel Arbeit abgenommen hat. Als wäre diese Aktion allein nicht schon Unterstützung genug, wurden auch gleich noch Briefmarken und Kopierpapier in Form einer Sachspende beigesteuert!

Ein Mitgliederpaar hat ihr Versäumnis, die geänderte Kontoverbindung an uns zu melden, zum Anlass genommen, eine großzügige Spende als „Aufwandsentschädigung“ dem Verein zur Verfügung zu stellen. Aus diesen wenigen Beispielen können Sie ersehen, wie vielfältig die Anlässe und Ideen sein können und der nächste Geburtstag oder große Familienfeier kommt bestimmt...

(... und niemand will immer nur Socken oder die achte „Sprüchetasse“ im Schrank, deshalb planen Sie rechtzeitig: <https://www.betterplace.org/c/spenden-sammeln/als-privatperson/geburtstag>)

Auch unsere Spendenaktionen über [betterplace.org](https://www.betterplace.org) sowie [smile.amazon](https://www.smile.amazon) tragen immer häufiger Früchte. Bitte informieren Sie sich über unsere Projekte und die ausführliche Anleitung auf unserer Homepage unter: <https://www.alpha1-deutschland.org/spenden-und-foerdern>. Gerade diese beiden Möglichkeiten bieten sich doch wunderbar für die bevorstehende Weihnachtszeit an.



Weihnachtszeit ist auch Spendenzeit!



Wer seine Geschenke über amazon.smile bestellt oder wer noch eine zusätzliche und „sinnstiftende“ Geschenkidee benötigt und über betterplace.org für unser Projekt spendet, unterstützt aktiv unsere Vereinsarbeit. Bei Amazon Smile ist darauf zu achten, als Suchbegriff „Alpha1“ (ohne Leerschritt) und nicht nur „Alpha“ zu verwenden.

Häufig erhielt der Vorstand warmherzige und lobende Worte für seine ehrenamtliche Tätigkeit und dieses oft auch verbunden mit einer Spende. Hierüber freuen wir uns sehr und danken allen Spendern nochmals von Herzen. Unserem gemeinsamen Ziel, kontinuierlich immer mehr Unabhängigkeit von Pharma- und Industriegeldern zu erlangen, kommen wir so Stück für Stück immer näher.

Übrigens: für die Finanzierung unseres Vereinsjubiläums im Jahr 2021 konnten wir bereits in diesem Jahr eine erste ordentliche Rücklage bilden, damit eine zusätzliche Übernachtung und weitere Extrakosten finanzierbar sein werden und somit auch möglichst viele Mitglieder an dieser besonderen Feier teilhaben können. Freuen Sie sich gern heute schon auf dieses besondere Ereignis.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung und ich wünsche Ihnen eine besinnliche und friedvolle Weihnachtszeit. Herzliche Grüße und bleiben Sie gesund und munter,



Ihr
Ronald Lüdemann
Tel.: 05149 2699897
ronald.luedemann@alpha1-deutschland.org





Werben im Alpha1-Journal

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

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

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

Anzeigenformate



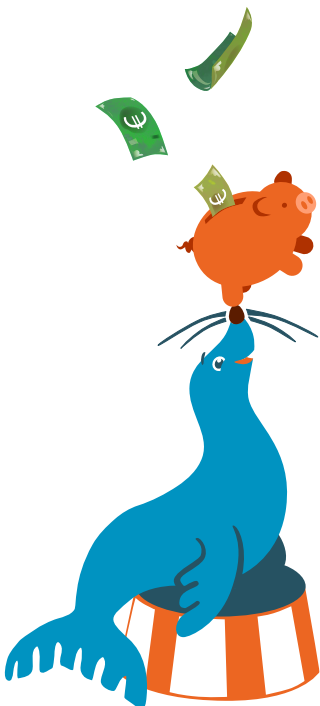
1/1 Seite
210 x 297 mm
(+ 3 mm umlaufend BSZ)
1.500 €

1/2 Seite
180 x 120 mm
750 €

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

Interesse? Ihr Kontakt:
Ihr Ansprechpartner:
Patrick Straub
T.: (06221) 18790-75
anzeigen@alpha1-deutschland.org

10% Neukundenrabatt!



SEPA-Überweisung/Zahlschein

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

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts:

BIC:

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

ALPHA1 DEUTSCHLAND E.V.

IBAN: **DE75230510300510160153**

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

Betrag: Euro, Cent:

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

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

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

IBAN: **DE**

08

Datum:

Unterschrift(en):



GRIFOLS

CSL Behring
Biotherapies for Life™

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

pulmonX
Interventional Pulmonology

VitalAire

Haema.
Blutspendedienst

knw

Alpha1 Deutschland wird 2019 mit 15.000 € durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene gefördert.

vdek
Die Ersatzkassen

AOK
Die Gesundheitskasse.

BKK
Dachverband

IKK e.V.

KNAPPSCHAFT



Impressum

Herausgeber:

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

Vorstand:

Marion Wilkens
Gabi Niethammer
Ronald Lüdemann
Thomas Heimann

Anschrift:

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

Bankverbindung:

Sparkasse Südholstein
IBAN:
DE75230510300510160153
BIC: NOLADE 21SHO

Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 3.700 Exemplare.

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

Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Die mit Namen unterzeichneten Artikel geben persönliche Ansichten wieder. Diese müssen nicht identisch mit denen des Vorstandes bzw. der Redaktion sein. Die Unterstützung durch Wortbeiträge der Mitglieder, Angehörigen, Freunde und Förderer ist ausdrücklich erwünscht.

Wir bedanken uns herzlich!





Alpha1 Deutschland

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

Alte Landstr. 3, 64579 Gernsheim,

Tel.: 0800-5894662, E-Mail: info@alpha1-deutschland.org

Beitrittserklärung



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

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

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

Sind betroffene Kinder im Haushalt? MZ _____ ZZ _____ weiß nicht _____ Geburtsjahr _____

Name: _____ **Vorname:** _____

Straße, Nr.: _____ **PLZ, Ort:** _____

Tel.: _____ **Geb.-Datum:** _____

E-Mail: _____

Diagnostiziert als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

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

Schwerpunkt: Lunge Leber Gesund Andere: _____

Die Mitgliedschaft verlängert sich jeweils um ein weiteres Jahr, wenn nicht spätestens drei Monate vor Ablauf des Kalenderjahres (30.09.) die schriftliche Kündigung per Brief, Fax oder E-Mail erfolgt. Mit der Weitergabe meiner Anschrift, Telefonnummer und E-Mail-Adresse an den zuständigen Selbsthilfegruppenleiter zum Zweck der Kontaktaufnahme bin ich einverstanden: Ja Nein (nicht angekreuzt gilt als Zustimmung)

Ich melde mich zum kostenfreien Alpha1 Newsletter an: Ja Nein

Wie haben Sie von uns erfahren? _____

Ich habe die [Datenschutzrichtlinie](#) zur Kenntnis genommen und stimme dieser zu. **Datum:** _____
Unterschrift: _____

Bankeinzugsermächtigung

Name des Kontoinhabers: _____ Vorname: _____

Anschrift: _____

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

Name der Bank: _____

IBAN

BIC

Datum: _____ Unterschrift: _____





www.alpha1-deutschland.org



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