



Alpha1-Journal

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

Alpha 1
Deutschland e.V.

Ausgabe 2/2020

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Welche Impfungen für Alphas jetzt Sinn machen
- Alpha-1 & die Psyche: „Wer einsam ist, der hat es gut...“
- Eine Reise durch den Laborwert-Dschungel
- Virtuelles Gruppenleitertreffen
- Virtueller Kiju-Tag

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

Unser Motto für das
Jubiläumsjahr 2021:
**Gemeinsam
sind wir stark!**



– Anzeige –



5 JAHRE ALPHA CARE –
ZUM WOHLER DER PATIENTEN

AlphaCare –

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

- Spezialisierte Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Erkrankung
- Konkrete Unterstützung im Umgang mit der Krankheit (außerhalb der Arztpraxis)
- Hilfe zur Selbsthilfe durch konkrete Services und durch die Gewissheit, nicht allein zu sein
- Hochwertiges Servicematerial
- Kostenlos, unverbindlich und ohne Teilnahmebeschränkungen
- Vernetzung und Austausch durch eigens entwickelte Veranstaltungsreihe „Regionaltage“

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



GRIFOLS

Grifols Deutschland GmbH

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

DE-UBD-2000028



Marion Wilkens
1. Vorsitzende

Liebe Leser, Alphas und Angehörige, liebe Unterstützer,

ich habe mich in letzter Zeit häufig gefragt, welches Wort für mich die aktuelle Situation am besten beschreibt?

Vielleicht „**Angst**“? Denn ja, ich habe Angst und muss lernen, damit umzugehen. Verdrängen ist dabei kein guter Ratgeber, die Angst kommt dann nachts doch wieder zum Vorschein. Und Verdrängen tun es offenbar auch die Menschen, die dicht an dicht ohne Maske auf die Straße gehen, um in dieser Pandemie für Masken-Freiheit zu kämpfen. Schwer zu verstehen für mich als Alpha.

Man könnte sagen, sollen die sich doch anstecken, aber leider hat dies Auswirkung auf uns alle – die Krankenhäuser kommen an ihre Belastungsgrenzen und wir sollten Pflegern und Ärzten unsere Hochachtung entgegenbringen, indem wir alles tun, um sie zu entlasten.

Oder vielleicht doch „**Hilfsbereitschaft**“? Vielleicht beschreibt dieses Wort eher die Situation? Nehmen wir als Beispiel meinen Pneumologen, der sich in den Ruhestand verabschiedet und gleichzeitig anbietet, den Artikel (Seite 9) zum Thema Impfen für uns zu verfassen.

Oft hören wir, dass Menschen durch die Corona-Krise vereinsamen. Ist die „**Einsamkeit**“ ein Thema für mich? Nein, bei uns ist immer viel los, wenn das Telefon stillsteht, reden meine Kinder und – wenn er zu Wort kommt – auch mal mein Mann. Dass man Einsamkeit unterschiedlich wahrnehmen kann, beschreibt uns Frau Tempel auf Seite 11.

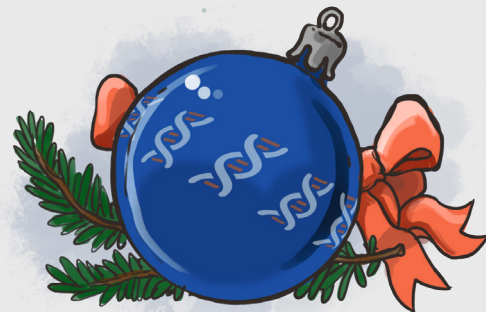
Ich entscheide mich letztendlich für das Wort „**Gemeinsam**“, denn nur gemeinsam können wir die Zeit überstehen. Wenn alle die Corona-Maßnahmen umsetzen, werden wir Erfolg haben. Wenn alle Rücksicht nehmen, sich gegenseitig unterstützen und dafür sorgen, dass niemand einsam ist, dann werden wir auch mit Covid-19 leben können.

Übrigens: „**Gemeinsam sind wir stark**“ ist unser Motto für das Jubiläumsjahr 2021. Und stark sind wir – wir Alphas ganz besonders.

Haben Sie eine schöne Advents- und Weihnachtszeit, denn dieses Jahr hat man gute Chancen auf eine wahrlich *besinnliche* Zeit!

Ihre

Marion Wilkens



Ihre Meinung
zählt!

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

Frischer Wind ...



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

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

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

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

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



In dieser Ausgabe:	Seite
Vorwort	03
Service: Vorstand, Kontakttelefon, Fachbeirat, wissenschaftlicher Beirat	06
Vorgestellt: Madline Mack im Eventmanagement bei Alpha 1 Deutschland!	08
Verschiedenes: Welche Impfungen für Alphas jetzt Sinn machen	09
Alpha-1 & die Psyche: „Wer einsam ist, der hat es gut ...“	11
Verschiedenes:	
GOT, GPT, rGT – Eine Reise durch den Laborwert-Dschungel	14
Los geht's!	16
Alpha-1 Pannikulitis: Menschen zusammenbringen	17
In eigener Sache: Save the date: Mitgliederversammlung, Kiju-Tag und großes Jubiläum 2021	18
Für Sie dokumentiert:	
Das erste virtuelle Gruppenleitertreffen 2020: Inhalt, Impressionen und Erfahrungsberichte	19
Neue Wege wagen – das Gruppenleitertreffen 2020	19
Gruppenleitertreffen 2.0 am 29. August 2020	21
Erster virtueller Kinder- und Jugendtag am 31.10.2020	22
Verschiedenes: Die elektronische Patientenakte ePA kommt	23
In eigener Sache: Covid-19, Masken nähen, YouTube und Co.	25
Gedenken	27
Aus den SHG: AlphaCare Ernährungsseminar am 09.10.2020: Alles neu macht der Mai	28
Verschiedenes: „America first“, wenn das auch beim Plasma gilt, na dann gute Nacht!	29
Anzeige: Neue Broschüre und Webinar für Alpha-1-Patienten	31
Leserbriefe:	
Meine Erfahrungen mit dem Meeresklimagerät maremed® MK500 von beurer	32
Schwimmen mit Sauerstoff? Das geht!	33
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, COPD und eine Lungentransplantation – Zehn Jahre voller Leid, Angst und Hoffnung	34
Ein Wort zu den Finanzen	36
Werben im Alpha1-Journal	37
Dank an alle Förderer und Impressum	38
Beitrittserklärung	39



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

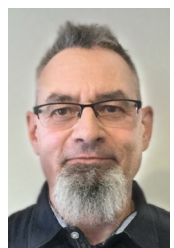


Ronald Lüdemann
Schatzmeister
Tel. 0800 5894662
ronald.luedemann@alpha1-deutschland.org
Verwaltung der Finanzen,
Fundraising und Projektarbeit

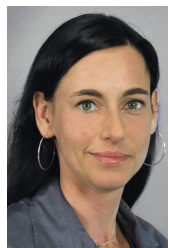


Thomas Heimann
Mitglied des Vorstandes
thomas.heimann@alpha1-deutschland.org
Interne IT & Datenpflege

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



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

Wissenschaftlicher Beirat

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

Bereich Training, Mobilität, Lungensport



Michaela Frisch

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



Bereich Lunge und Reha



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

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

Bereich Lunge und seltene Mutationen



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

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

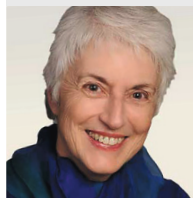
Bereich Leber



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

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

Bereich Krankheitsverarbeitung, Psyche, Angehörige



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

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

Bereich Kinder & Jugendliche



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

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

Bereich Forschung und seltene Fälle



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

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

Unterstützung für unseren Vorstand – Madline Mack im Eventmanagement bei Alpha1 Deutschland!

Wir können uns über eine weitere aktive Unterstützung durch eines unserer Mitglieder freuen: Madline Mack, Stellvertreterin der Selbsthilfegruppe Region Stuttgart unterstützt unseren Vorstand im Bereich Eventmanagement.

Linda Tietz setzte sich mit ihr in Verbindung, um sie für unsere Mitglieder näher kennenzulernen:

Linda Tietz: Hallo liebe Madline und herzlich willkommen im Organisationsteam unseres Vereins! Einige unserer Mitglieder kennen dich bereits aus



Jede helfende Hand ist willkommen, denn: Gemeinsam sind wir stark!

der Selbsthilfegruppe Region Stuttgart als Stellvertreterin von Heike Isensee und von vergangenen Mitgliederversammlungen und Infotagen. Wie kam es, dass du dich intensiver für den Bereich Eventmanagement engagiert hast?

Madline Mack: Ich grüße dich, Linda! Als Stellvertreterin von Heike Isensee in der Selbsthilfegruppe Region Stuttgart kam ich auch mit dem Vorstand unseres Vereins näher in Kontakt und konnte einen kleinen Einblick in dessen vielfältige Tätigkeiten erhalten. Da ich beruflich in der kommunalen Verwaltung den Sektor Kinderbetreuung koordiniere, war der Bereich Eventmanagement für mich eine Möglichkeit, den Vorstand zu entlasten. Und als Mutter hat man vermutlich das Organisieren „von Haus aus“ im Blut.

Linda Tietz: Für unsere Leser ist es immer sehr spannend zu erfahren, welcher Weg zu unserem Verein Alpha1 Deutschland führte. Wo und wie hast du von uns erfahren?

Madline Mack: Ich wurde zwar bereits als Baby mit drei Wochen als PiZZlerin diagnostiziert und bin mit dem Wis-

sen und den „Dont’s“ als Alpha-1-Patient aufgewachsen, aber bewusst damit auseinandergesetzt habe ich mich erst spät und musste dann feststellen, dass es gar nicht so einfach war, mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten. In meiner Region gab zu der Zeit keinen aktiven Selbsthilfverein, über den ich hätte andere Betroffene kennenlernen können. Deshalb wurde ich dann Mitglied bei Alpha1 Deutschland e. V., traf bei der Mitgliederversammlung 2018 zum ersten Mal auf andere Betroffene und konnte die Erfahrung am eigenen Leib machen, wie wichtig der Kontakt und Austausch für Betroffene untereinander ist.



Linda Tietz: Eine so frühe Diagnose der Erkrankung vor 30 Jahren ist eher selten. Darf ich dich fragen, wie es dazu kam? War Alpha-1 schon bekannt in deiner Familie?

Madline Mack: Nein, die frühe Diagnose habe ich einem tollen Pädiatrie-Mediziner zu verdanken, der diesen Verdacht hatte, weil mein Neugeborenen-Ikterus sehr stark ausgeprägt war und durch Bestrahlung nicht in den Griff zu kriegen war. Raus kam dann eben der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel mit dem Genotyp ZZ. Die Leber hat sich damals aber wieder vollständig erholt und ich bin froh, dass ich bis heute keinerlei Einschränkungen in meinem Alltag habe. Mein Vater hatte sich damals nicht testen lassen, meine Mutter ist PiMZ, aber auch symptomlos.

Linda Tietz: War es für dich eine Belastung, mit dem Wissen aufzuwachsen, dass etwas mit dem Körper nicht stimmt und es schlechter werden kann?

Madline Mack: Als Kind und Teenager habe ich mich damit gar nicht näher auseinandergesetzt. Erst als ein guter Bekannter an einem gänzlich anderen genetischen Defekt sehr überraschend verstorben ist, habe ich angefangen mich



mit meinem eigenen „Päckchen“ auseinanderzusetzen.

Linda Tietz: Vereinsarbeit, Job und Familie – viele schöne, interessante, aber auch zeitfüllende Aufgaben. Was machst du, wenn noch ein wenig Zeit für dich übrig ist?

Linda Tietz: Danke, Madline, für deine offenen Worte. Hoffentlich werden schon sehr bald Veranstaltungen möglich sein, die uns nicht nur auf digitaler Ebene zusammenbringen, sondern ein echtes Zusammenkommen ermöglichen!

Linda Tietz

Madline Mack: Wenn ich Zeit für mich habe, bin ich gerne in den Bergen und der Natur unterwegs, genieße die frische Luft. Ich kann auch stundenlang einfach nur ein gutes Buch lesen.

Influenza, Pneumokokken und Co.: Welche Impfungen für Alphas jetzt Sinn machen



© ACAPLESION Elisabethenstift



Dr. Gerhard Wacker

Ende des 18. Jahrhunderts beobachtet der englische Landarzt Edward Jenner, dass Menschen, die nach Kontakt mit Kühen an einem pockenähnlichen Ausschlag erkrankt waren, nicht an den gefürchteten Pocken erkrankten. 1796 impft er einen 8-jährigen Jungen mit dem Pustelsekret einer an den sog. Kuhpocken erkrankten Magd, worauf dieser zwar an Kuhpocken erkrankt, aber von Pocken verschont bleibt. Die „Vakzination“ (lat. Vacca – die Kuh) wird geboren! Bereits Jahrhunderte vorher waren in asiatischen Ländern Gesunde mit dem Pustelsekret von an Pocken erkrankten Menschen behandelt worden, was den Krankheitsverlauf abschwächte. Dieses als „Variolation“ bezeichnete Verfahren fand schon vor Jenners Verfahren den Weg nach England. Nachdem 1870/71 eine Pockenepidemie 125.000 Tote gefordert hatte, wurde 1874 im Deutschen Reich die Impfpflicht gegen Pocken verfügt. 1979 konnte die WHO die Erde für pockenfrei erklären – eine Geißel der Menschheit, der zuvor 15 % der Erkrankten zum Opfer fielen, war besiegt.

starben im Jahr 1892 etwa 9.000 Menschen an Cholera. Vom Frühjahr 1918 bis Mitte 1919 forderte die sog. Spanische Grippe weltweit mindestens 50 Mio. Tote, alleine in Deutschland starben 320.000 Menschen v.a. in der zweiten Welle von Sept. bis Nov. 1918. 500 Mio. Menschen (¼ der Weltbevölkerung) erkrankten. Der irreführende Name rührt übrigens daher, dass spanische Zeitungen im April 1918 erstmals über die Erkrankung berichteten, denn die Pandemie nahm ihren Anfang wahrscheinlich in einem Ausbildungscamp der US-Army in Kansas und wurde durch die Soldaten nach Europa gebracht. Bereits zwei Jahre nach der Entdeckung des Diphtherieerregers 1892 am Institut Pasteur in Paris wurde dort nach Immunisierung eines Pferdes ein Serum hergestellt, mit dem Diphtheriepatienten erfolgreich behandelt wurden. Noch im selben Jahr richtete Emil v. Behring zusammen mit den Farbwerken Hoechst eine Großanlage zur Produktion des Serums ein. 1897 isolierte Paul Ehrlich aus diesem Rohstoff ein inaktiviertes „Toxoid“, das weiterhin verwendet wird. Aus diesen grundlegenden Erkenntnissen wurde dann auch der Tetanusimpfstoff entwickelt. Die Schluckimpfung gegen Kinderlähmung – eine Impfung mit abgeschwächten Viren – wurde maßgeblich von Jonas Salk entwickelt, und

Infektionskrankheiten begleiten die Menschheit von Anfang an. Pestepidemien rafften von 1347 bis 1352 etwa 40 % der europäischen Bevölkerung dahin. In Hamburg

Verschiedenes

fürhte als Pflichtimpfung seit den 60er Jahren in Deutschland zum Verschwinden der Erkrankung. Seit 1998 wird eine inaktivierte Poliovakzine injiziert, denn die Erkrankung ist in anderen Ländern noch aktiv.

Impfungen sollen das Immunsystem fitter für die Abwehr der Krankheitserreger machen. Bei der „aktiven Immunisierung“ werden entweder lebende, aber abgeschwächte Erreger injiziert (z. B. Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Typhus, Gelbfieber) oder Totimpfstoffe mit Viruspartikeln oder Antigenen des Erregers (Spaltimpfstoffe, Toxoide), die oft an einen Verstärker der Immunreaktion gekoppelt sind (Adsorbatimpfstoffe). Die „passive Immunisierung“ umfasst die Gabe von vorgebildeten Antikörpern in Form eines Hyperimmunglobulins, die nach Infektion von Menschen, anfangs auch von Tieren (heute nur noch bei der Diphtherie) gewonnen werden. Ein Beispiel ist die Gabe von Tetagam zusätzlich zu Tetanol nach tiefen, verschmutzten Verletzungen. Erstere ist nur eine Abfangmaßnahme gegen das bereits gebildete Tetanustoxin und induziert beim Empfänger keine eigentliche Immunantwort.

Die Bildung körpereigener Schutzstoffe aus der Gruppe der Immunglobuline und von speziellen Lymphozyten als „Gedächtniszellen“ ist das Ziel der aktiven Immunisierung. Bei erneutem Kontakt mit dem Erreger ist das Immunsystem dann gut vorbereitet und kann die Infektion erfolgreich abwehren.

Grundsätzlich sollten Impfungen nicht während akuter, fieberhafter Erkrankungen erfolgen, auch maligne Blutkrankheiten gelten als Kontraindikation. Eine Allergie gegen Hühnereiweiß kann die Impfung mit auf Hühnereiern gezüchteten Impfstoffen (z. B. Influenza) verhindern. In der Schwangerschaft dürfen keine Lebendimpfstoffe gegeben werden. Ein angeborener oder erworbener Immundefekt führt oft zu einer abgeschwächten oder gar fehlenden Impfantwort. Im Allgemeinen sind aber Impfungen gut verträglich, auch wenn es sehr selten ernsthafte unerwünschte Reaktionen gibt, und stellen immer eine Güterabwägung mit den Gefahren einer nicht verhinderten Infektion dar.

Pneumokokken sind Bakterien, die den Nasen-Rachen-Raum besiedeln und Entzündungen in den oberen Atemwegen und der Lunge verursachen können, sich im ungünstigen Fall auch in die Blutbahn (Sepsis) ausdehnen können, was zu einer höheren Sterblichkeit führt. Ein Erkrankungsgipfel besteht in den ersten beiden Lebensjahren und bei älteren Menschen. Die Häufigkeit symptomloser Träger wird bei Kindern und Jugendlichen auf etwa 20 % geschätzt, bei Erwachsenen 8 %. In Deutschland existieren zwei Impfstoffprinzipien, ein sog. Polysaccharidimpfstoff

(PPSV 23/ Pneumovax 23) und ein neuerer Konjugatimpfstoff (PCV 13/ Prevenar 13). Ersterer regt eine Immunantwort gegen 23 Pneumokokkenantigene an, die leider aber ohne die Bildung von Gedächtniszellen relativ schwach ist. Dagegen führt PCV 13 zusätzlich zur Bildung von Gedächtniszellen, allerdings nur gegen 13 Serovarianten.

Die STIKO als unsere „oberste Impfbehörde“ unterscheidet zwischen Standardimpfungen für Gesunde und Indikationsimpfungen für bestimmte Bevölkerungsgruppen mit Vorerkrankungen und Risikoprofilen.

Standardimpfung beim Kleinkind ist PCV 13 in bis zu drei Teilimpfungen bis zum zweiten Lebensjahr, wodurch eine Herdenimmunität erzielt werden soll, die auch für die Erwachsenenbevölkerung relevant ist. Durch die Standardimpfung trat ein deutlicher Rückgang gefürchteter Hirnhautentzündungen ein. Für gesunde Erwachsene ab dem 60. Lebensjahr empfiehlt die STIKO wegen der breiteren Abdeckung von 23 Serotypen unverändert den PPSV 23 – Impfstoff, auch wenn er nicht so immunogen ist.

Die Indikationsimpfung chronisch Kranker mit einem Immundefekt, Krebserkrankungen, nach Milzverlust oder bei chronischer Nieren- oder Leberinsuffizienz sollte sequenziell sowohl mit PCV 13 (Prevenar 13) als auch nach 6 - 12 Wochen mit PPSV 23 (Pneumovax 23) erfolgen. Dies gilt allerdings gerade nicht für Menschen mit chronischen Erkrankungen der Atemwege und der Lunge sowie des Herzens! Diese sollen wegen der breiteren Serotypenabdeckung weiterhin lediglich mit PPSV 23 geimpft werden (der Anteil der 23 in PPSV 23 enthaltenen Serotypen an den invasiven Pneumokokkenerkrankungen in Deutschland ist etwa doppelt so hoch wie der Anteil der in PCV 13 enthaltenen Serotypen), und die Erkrankungen sollen grundsätzlich nicht mit einer Immundefizienz einhergehen. Bei allen Risikogruppen wird eine Auffrischimpfung nach sechs Jahren mit PPSV weiterhin empfohlen, auch wenn der Boostereffekt mit zunehmendem Alter abnimmt.

Die saisonale Virusgrippe wird durch Influenza A- und B-Viren verursacht. Das dominierende A-Virus weist sehr viele Subtypen auf, die nach ihren H- und N-Antigenen bezeichnet werden (z. B. H1N1), das B-Virus ist genetisch stabiler mit lediglich zwei Linien. Etwa alle 10 - 15 Jahre dominiert das B-Virus über das A-Virus. Man infiziert sich in der Regel über Tröpfchen, die Infektiosität beginnt oft schon vor den ersten Symptomen und hält für 4 - 5 Tage nach Symptombeginn an. Gefürchtet ist u. a. eine Pneumonie mit bakterieller Superinfektion v. a. bei Risikopatienten mit bronchopulmonalen Grunderkrankungen, Diabetes, Adipositas.



Die WHO entscheidet im Frühjahr über die Zusammensetzung des Impfstoffes der Nordhalbkugel, im September für die Südhalbkugel. Es handelt sich um einen Totimpfstoff (Spaltvakzine) von zwei inaktivierten Subtypen des A-Virus und von den zwei B-Linien (tetravalent seit 2018 in Deutschland Standard).

Die Impfquote bei Risikopatienten in Deutschland ist mit 24 % leider weit von den Empfehlungen der WHO (75 %) entfernt, lediglich die Ärzte kommen mit 61 % fast ans Ziel. Die bescheidene Impfquote hat sowohl mit mangelnder Information, aber auch mit der von Jahr zu Jahr stark schwankenden Effektivität der Impfung zu tun. Immerhin lag die Effektivität in der Saison 2019/20 bei geschätzten 62 % nach enttäuschenden 21 % in der Saison 2018/19. In Anbetracht der aktuellen COVID-19-Pandemie sollte aber kein Zweifel an der Sinnhaftigkeit einer Influenza-Impfung bestehen.

Gegen die aktuelle Geißel der Menschheit, das SARS-COV 2-Virus, ist die Impfstoffentwicklung in vollem Gange, mindestens 190 Impfstoffprojekte laufen in unterschiedlichem Stand der Entwicklung. Sehr viele verschiedene „Impfstoffplattformen“ sind im Rennen. Der übliche Zulassungsprozess wird durch parallel laufende Sicherheitsstudien in verschiedenen Staaten verkürzt, Zwischenergebnisse werden schon zeitnah von den Zulassungsbehörden bewertet, bevor ein endgültiger Zulassungsantrag gestellt wird. Es kann eine bedingte Zulassung ausgesprochen werden, fehlende Daten zur Langzeitsicherheit müssen nachgereicht werden.

Gerade Menschen mit einem höhergradigen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und dem damit verbundenen Lungenemphysem gehören einer Risikopopulation an, die durch Infektionen mit Influenzaviren als auch Pneumokokken vermehrt gefährdet sind. Dabei braucht es nicht einmal unbedingt eine Pneumonie, alleine hohes Fieber führt zu einem erhöhten Stoffwechsel mit vermehrtem Sauerstoffbedarf und erhöhter CO₂-Produktion, was im Einzelfall zu einem ventilatorischen Versagen führen kann. Ein optimaler Impfschutz mit jährlicher Influenzaimpfung sowie Impfung gegen Pneumokokken, vorzugsweise mit PPSV 23 laut aktueller STIKO-Empfehlung, sowie einer Auffrischimpfung mit PPSV 23 nach sechs Jahren, ist auf jeden Fall sinnvoll, auch wenn kein 100 %-iger Schutz erreichbar ist und im absoluten Einzelfall schwerwiegende unerwünschte Wirkungen möglich sind. Die zusätzliche Impfung mit PCV 13 ist unter Abwägung eines individuellen „Immundefekts“ (z. B. jahrelange Behandlung mit Cortisontabletten) nicht „falsch“, wird aber als alleinige Impfung nicht empfohlen.

Bleibt am Schluss die große Hoffnung auf wirksame Impfstoffe auch gegen SARS-COV 2. Bis dahin sind gerade für „Alphas“ die allseits bekannten Distanz- und Hygieneregeln umso wichtiger. Lassen Sie sich nicht entmutigen und bleiben Sie gesund!

Dr. Gerhard Wacker

„Wer einsam ist, der hat es gut ...“

Das behauptet jedenfalls Wilhelm Busch in einem launigen Gedicht. „Gemeinsam sind wir stark.“ So lautet das Motto von Alpha1 Deutschland für das Jubiläumsjahr 2021. Ein scheinbarer Widerspruch! Welche Aussage trifft denn nun zu?

Wer sich mit der Bedeutung von sozialer Unterstützung bei chronischen Erkrankungen (wie beispielsweise Alpha-1-Antitrypsin-Mangel) befasst, wird erstaunt feststellen: Es gibt keine einfache Antwort auf diese durchaus komplexe Fragestellung. Ich lade deshalb alle Leser ein, die Gemengelage schrittweise zu entwirren und Forschungsergebnisse unvoreingenommen zu deuten. Sinnvoll ist es, zunächst ein paar grundlegende Begriffe zum Thema „soziale Unterstützung“ zu klären.

Einsam oder allein?

Diese beiden Zustände sind keinesfalls identisch! Worin die Unterschiede bestehen, zeigt der genaue Blick auf die relevanten Einflussgrößen.

Einsamkeit

Einsamkeit ist das subjektive Gefühl des Alleinseins. Es ist eine schmerzhaft empfundene Erfahrung und wird durch die bewusste Wahrnehmung eines Mangels hervorgerufen. Die vorübergehende oder dauerhafte Abwesenheit von geliebten Menschen (im Fachjargon: von bedeutsamen Anderen) erzeugt Stress und Leiden – kurzum: das Gefühl von Einsamkeit.

Soziale Isolation

Soziale Isolation beschreibt das objektive Fehlen von sozialen Kontakten.

Hierbei gilt es zu unterscheiden zwischen:

- **Alleinleben**
- **wenigen (oder fehlenden) Sozialkontakten**
- **fehlender sozialer Beteiligung** (im Fachjargon: fehlendes soziales Engagement)

Verschiedene Kombinationen dieser Faktoren sind möglich:

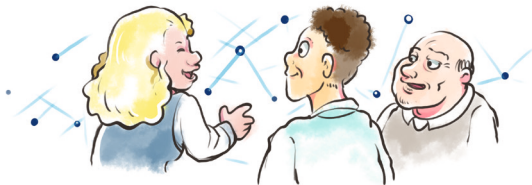
Alpha-1 & die Psyche

- beispielsweise kann ein Alleinlebender wenig (bis keine) Sozialkontakte haben und sich nicht sozial beteiligen
- oder eine Alleinlebende hat täglich mehrere Sozialkontakte und beteiligt sich regelmäßig an unterschiedlichen sozialen Aktivitäten

Gerne dürfen Sie, liebe Leser, sich an dieser Stelle weitere Kombinationen vorstellen.

Soziale Unterstützung

Die Unterstützung durch ein soziales Netzwerk (Familie, Freunde, Nachbarn, andere Betroffene in Selbsthilfegruppen, ...) liefert psychologische und materielle Hilfestellung, damit Patienten besser mit ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen im Alltag zurechtkommen.



Ungemein wichtig für Patienten: Die Unterstützung durch ein intaktes, soziales Netzwerk.

Soziale Unterstützung wird unterteilt in:

- **emotionale Unterstützung** (z. B. Einfühlungsvermögen, Austausch über Erfahrungen)
- **instrumentelle Unterstützung** (z. B. Hilfe beim Umgang mit täglichen Herausforderungen durch die Krankheit)
- **Aufmerksamkeit** (z. B. Zuwendung, konstruktives Feedback)
- **informative Unterstützung** (z. B. Rat, Hinweise, Empfehlungen, Tipps)

Soziale Unterstützung umfasst also ein ganzes Bündel von unterschiedlichen Hilfestellungen. Daraus wird ersichtlich: Es ist eine anspruchsvolle Aufgabe, Patienten eine angemessene soziale Unterstützung zu gewähren.

Fazit: Alleinsein bedeutet nicht unbedingt Einsamkeit – und viele soziale Kontakte schützen nicht unbedingt vor einem Mangel an sozialer Unterstützung.

Soziale Schutzfaktoren und soziale Risikofaktoren – was ist das genau?

Für die Allgemeinbevölkerung gilt: Ein Mangel an sozialen Beziehungen, ausgeprägte soziale Isolation und unzureichende soziale Unterstützung sind nachgewiesene Risikofaktoren für eine erhöhte Sterblichkeit. Vereinfacht gesagt: Einsamkeit kann tödlich sein! Gilt das auch für Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen? Hier liefern die wenigen Studien sehr komplexe Ergebnisse.

Befunde für soziale Unterstützung und soziale Netzwerke

Befund 1: Positive soziale Unterstützung zeigt einen Zusammenhang mit weniger Krankenhausaufenthalten und weniger Exazerbationen, besserem Gesundheitszustand und besseren Selbstmanagement-Fähigkeiten.

Befund 2: Die Größe der sozialen Netzwerke zeigt einen positiven Zusammenhang mit Selbstwirksamkeitserfahrung, Krankheitsschwere, Übungstoleranz und Atemnot.

Fazit: Positive soziale Unterstützung hat einen günstigen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Ein größeres soziales Netzwerk verbessert zudem die Selbstmanagement-Fähigkeiten von Patienten (mit COPD).

Es scheint jedoch wichtig zu sein, nicht nur auf die Kennzeichen von sozialen Netzwerken (Größe, Struktur, Häufigkeit von Kontakten, Dauer, Erreichbarkeit, Intimität des Austauschs) zu blicken. Weitere Bedingungen und Ereignisse im Leben von COPD-Patienten müssen ebenfalls berücksichtigt werden (z. B. Umzug, Verlust eines geliebten Menschen).

Außerdem darf folgende wichtige Erkenntnis nicht außer Acht gelassen werden: Soziale Unterstützung kann sowohl positiven als auch negativen Einfluss auf das Selbstmanagement ausüben. Entscheidend sind die erlebte Qualität der sozialen Unterstützung und die Zufriedenheit mit sozialen Netzwerken.

Die folgenden Studienergebnisse beleuchten diese Zusammenhänge.

Befund 1: Patienten, die zufriedener mit ihrem sozialen Netzwerk sind, erleben mehr positive Gefühle. Sie erfahren bessere emotionale Unterstützung und zeigen weniger kognitive Verschlechterungen.

Befund 2: Unangemessene soziale Unterstützung beeinträchtigt dagegen Selbstwert- und Unabhängigkeitsgefühl von Patienten.

Befund 3: Angst- und Depressions-Symptome werden durch positive soziale Unterstützung verringert.

Befund 4: Durch negative soziale Interaktionen (z. B. Kritik, Widerspruch) steigen die Angst- und Depressionswerte von Patienten.

Fazit: Auch in sozialen Netzwerken ist nicht alles Gold, was glänzt. Für soziale Beziehungen und soziale Unterstützung gilt: Dosis und Art entscheiden über positive oder negative Auswirkungen auf das Befinden von Patienten. Eine zentrale Rolle spielt die Qualität der sozialen Beziehungen und der sozialen Unterstützung.

Befunde für soziale Isolation und Einsamkeit

Eine aktuelle britische Langzeitstudie (über 9,6 Jahre) untersucht soziale Risikofaktoren für Krankenhaus-Ein-



weisungen bei 4.478 älteren Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen. Sie kommt zu erstaunlich präzisen Ergebnissen.

Befund 1: Alleinleben und fehlende soziale Beteiligung von Patienten erhöhen das Risiko für häufigere Krankenhaus-Einweisungen – unabhängig von sozio-demographischen, gesundheits- und verhaltensbezogenen Faktoren.

Befund 2: Eine niedrige Zahl von sozialen Kontakten und subjektives Einsamkeitsgefühl haben keinen signifikanten Einfluss auf die Häufigkeit von Krankenhaus-Einweisungen.

Fazit: Gefragt ist der genaue Blick auf soziale Risikofaktoren. Alleinleben und fehlendes soziales Engagement sollten bei psychosozialen Interventionen erfasst, angesprochen und bearbeitet werden.



Welche Strategien zur sozialen Unterstützung sind hilfreich?

Fehlende oder unangemessene soziale Unterstützung wird als Risikofaktor für Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen also immer deutlicher erkennbar. Bisher sind jedoch nur wenige Strategien zur gezielten Stärkung der Ressource „soziale Unterstützung“ etabliert.

Folgendes schrittweises Vorgehen erscheint aufgrund der Studienergebnisse sinnvoll, um eine angemessene soziale Unterstützung zu erreichen.

Schritt 1: Problembewusstsein (= Awareness) für gefährdete Personen schaffen und schärfen – vor allem bei Gesundheitsfachkräften.

Schritt 2: Von sozialer Isolation betroffene Patienten identifizieren (z. B. durch gezielte Fragen zur sozialen Anamnese) und einfühlsam ansprechen.

Schritt 3: Betroffene Patienten/Angehörige auf Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe hinweisen (durch Informationsmaterial über Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen, ...)

Schritt 4: In Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen soziale Isolation aufbrechen und gezielte soziale Unterstützung gewährleisten. Vielfältige Möglichkeiten



Eine Selbsthilfe-Organisation wie Alpha1 Deutschland kann helfen, die Isolation aufzubrechen.

zur Umsetzung dieses Schrittes bieten sich beispielsweise beim geplanten Infotag im Jubiläumsjahr 2021 unter dem Motto „Gemeinsam sind wir stark“.

Schritt 5: Betroffene Patienten/Angehörige zu sozialem Engagement ermutigen (durch motivierende Gesprächsführung) – vor allem mittels Hinweis auf die gesundheitsfördernden Effekte von Aktivitäten des täglichen Lebens (= ADL) mit sozialen Komponenten (z. B. Spielen mit Enkelkindern, Gassi-Gehen mit Hunden, ...).

Schritt 6: Mobilität und Transportmöglichkeiten offensiv thematisieren.

Schritt 7: Die Qualität der sozialen Beziehungen einfühlsam ermitteln und ggf. unterstützungsbedürftige Patienten/Angehörige auf Angebote zur Verbesserung von sozialen Beziehungen und Interaktionen hinweisen (z. B. auf Paar- oder Familien-Trainings zum Ausdruck von Gefühlen, zu angemessenem Umgang mit Feedback, Kritik, ...).

Schritt 8: Durch persönliche Gesundheits-Coaches (Case-Manager) verlässliche und effektive psychosoziale Unterstützung über den gesamten Krankheitsverlauf garantieren (besonders bei Krisen und Zustandsverschlechterungen).

Fazit: Es gibt viele Möglichkeiten, um die sozialen Risikofaktoren zu minimieren und die sozialen Schutzfaktoren zum Wohle von Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen zu stärken.

Wer hat nun recht: Wilhelm Busch oder Alpha1 Deutschland?

Die salomonische Antwort auf diese Frage lautet: Es kommt drauf an!

Für einen kreativen Eigenbrötler wie Wilhelm Busch war die selbstgewählte „Einsamkeit“ (besser: die selbstbestimmte Reduktion sozialer Kontakte auf das unbedingt notwendige Mindestmaß) offensichtlich gesundheitsfördernd und lebensverlängernd. Wilhelm Busch starb – ohne erkennbare chronische Erkrankung – nach wenigen Krankheitstagen im Alter von knapp 76 Jahren.

Für einen introvertierten (= zurückhaltenden, in sich gekehrten) Alpha-1-Patienten gilt eher: Wenige (aber stärkende und angemessen agierende) soziale Kontakte und selbstbestimmtes, dosiertes soziales Engagement wirken positiv auf Befinden und Krankheitsverlauf.

Für einen extravertierten (= kontaktfreudigen, aufgeschlossenen) Alpha-1-Patienten gilt vermutlich: Angemessene Unterstützung durch ein weitgespanntes soziales Netzwerk und lebhaftes eigenes soziales Engagement zeigen positive Effekte auf Befinden und Krankheitsverlauf.

Diese differenzierte Betrachtung und Bewertung kann hoffentlich dazu beitragen, dem Motto von Alpha1 Deutschland für das Jubiläumsjahr 2021 mit begründeter Überzeugung zuzustimmen:

„**Gemeinsam sind wir stark**“

Die Ausführungen können aber hoffentlich auch dazu beitragen, sogar eingefleischten „Gemeinschaftstieren“ ein Lächeln beim Lesen des Gedichtes von Wilhelm Busch zu entlocken ...

Für Interessierte hier noch die verwendeten Publikationen zum Nachlesen:

- Metting, E. I., Schrage, A. J., Kocks, J. W., Sanderman, R., & van der Molen, T. The forgotten social implications of asthma and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: a focus group study.
- Lenferink, A., van der Palen, J., & Effing, T. (2018). The role of social support in improving chronic obstructive pulmonary disease self-management.
- Bu, F., Philip, K., & Fancourt, D. (2020). Social isolation and loneliness as risk factors for hospital admissions for respiratory disease among older adults. Thorax.

Monika Tempel,

wissenschaftliche Beirätin Alpha1 Deutschland e. V.

Der Einsame

Wer einsam ist, der hat es gut,
Weil keiner da, der ihm was tut.
Ihn stört in seinem Lustrevier
Kein Tier, kein Mensch und kein Klavier,
Und niemand gibt ihm weise Lehren,
Die gut gemeint und böß zu hören.
Der Welt entronnen, geht er still
In Filzpantoffeln, wann er will.
Sogar im Schlafrock wandelt er
Bequem den ganzen Tag umher.
Er kennt kein weibliches Verbot,
Drum raucht und dampft er wie ein Schlot.
Geschützt vor fremden Späherblicken,
Kann er sich selbst die Hose flicken.
Liebt er Musik, so darf er flöten,
Um angenehm die Zeit zu töten,
Und laut und kräftig darf er prusten,
Und ohne Rücksicht darf er husten,
Und allgemach vergißt man seiner.
Nur allerhöchstens fragt mal einer:
Was, lebt er noch? Ei, Schwerenot,
Ich dachte längst, er wäre tot.
Kurz, abgesehn vom Steuerzahlen,
Läßt sich das Glück nicht schöner malen.
Worauf denn auch der Satz beruht:
Wer einsam ist, der hat es gut.

Wilhelm Busch

GOT, GPT, rGT – Eine Reise durch den Laborwert-Dschungel

Frau Müller (Name geändert) ist 35 Jahre alt und leidet unter dem klassischen, schweren Alpha-1-Antitrypsinmangel (Genotyp: PI*ZZ). Daher hat sie sich kürzlich in der Uniklinik Aachen zum Check-up vorgestellt, um sich ein Bild über den aktuellen Zustand ihrer Leber zu machen. In diesem Rahmen hat man einen Fibroscan durchgeführt und es wurden die Leberwerte bestimmt.

Der Fibroscan gibt die Lebersteifigkeit und somit den Grad der Lebervernarbung an. Im Gegensatz zu den Leberwerten erfasst er die langfristigen Prozesse, die in der Leber stattfinden, während die Blutwerte eher als Momentaufnahme zu verstehen sind. Frau Müller hat einen Fibroscanwert von 4,2 kPa (Cut-Off: 4,9 kPa). Ihr CAP-Wert, ein Maß für die Verfettung der Leber, liegt bei 230 dB/m. Ab einem CAP-Wert von 242 dB/m würde man von einer geringgradigen Verfettung der Leber sprechen. Beide Parameter sind bei der Patientin normwertig.

Generell gilt zu beachten, dass es für Männer und Frauen, abhängig vom erhobenen Laborwert, verschiedene Referenzwerte gibt. Diese Referenzwerte werden bei jedem Ausdruck automatisch mitgeliefert. Bei einer Routineuntersuchung der Leberwerte werden typischerweise die sogenannten Transaminasen erhoben, diese sind **AST** (Aspartat-Aminotransferase, ehemals GOT) und **ALT** (Alanin-Aminotransferase, ehemals GPT). Was bedeuten nun diese Transaminasen? AST und ALT sind Enzyme, die im Rahmen des Proteinstoffwechsels bedeutsam sind. ALT ist für die Leber spezifisch. AST hingegen kommt sowohl in der Leber als auch im Herz, in Muskeln und in roten Blutkörperchen vor. Beide Enzyme werden bei Gewebeschädigung vermehrt ins Blut freigesetzt. Daher weist eine Erhöhung der ALT-Werte auf eine Leberzellschädigung hin. Bei einer singulären Erhöhung von AST sollte man ebenso an eine Herz- oder Muskelschädigung denken. Darüber hinaus ist **GLDH** ebenfalls ein Marker, der bei



unseren Untersuchungen in der Uniklinik erhoben wird. In der Routine ist dieser hingegen weniger üblich. GLDH ist ebenso wie ALT leberspezifisch und kann bei schweren Entzündungen der Leber oder Leberzellkrebs auffällig sein. Die Halbwertszeit dieser Werte liegt zwischen 17 und 48 Stunden, daher reflektieren sie die Ereignisse der letzten Tage.

Frau Müller liest weiter auf dem Laborblatt **γGT**: 80 Units pro Liter. Die γGT ist der empfindlichste Parameter für eine Schädigung der Leber oder Gallengänge. Dieses Enzym kommt zwar überall vor, aber der aus dem Blut messbare Teil kommt vor allem aus der Leber und den Gallenwegen. Mit einem Wert von 80 Units pro Liter weist Frau Müller eine leichte Erhöhung auf. Die γGT kann bei Alkoholkonsum, bei einer Fettleber, Störungen des Gallenabflusses oder der Gallensekretion erhöht sein. Alpha-1-Patienten weisen relativ häufig eine leichte γGT-Erhöhung auf. Da die Leber durch den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel eine Vorbelastung aufweist, ist die Leber bei weiterer Belastung, z. B. durch Alkoholkonsum, weniger verzeihlich. Hierdurch können sich vorübergehend leicht höhere Werte ergeben.

Bilirubin: Die Gründe für eine Erhöhung sind vielfältig und nicht nur auf die Leber zurückzuführen. Typisch leberspezifische Gründe für eine Erhöhung können Virushepatitiden, Leberzirrhose, Lebertumore sowie Medikamenteneinnahme und Alkohol- bzw. Drogenkonsum sein. Weiterhin kann das Bilirubin bei einer Gallenabflussstörung außerhalb der Norm liegen. Bei der Zerstörung roter Blutkörperchen und einer dadurch bedingten Freisetzung von Bilirubin kann es ebenfalls zu einem Anstieg von Bilirubin kommen. Im Gegensatz zu den Transaminasen wird bei Bilirubin ein Produkt gemessen, welches über die Leber ausgeschieden wird. Erhöhte Bilirubin-Werte können somit, neben den oben genannten Ursachen, auf eine schwerwiegende Leberschädigung hinweisen.

Die **alkalische Phosphatase** (kurz AP) gehört ebenfalls zu den Markern für eine mögliche Gallengangsstauung. Darüber hinaus können auch leberbelastende Medikamente, z. B. Antidepressiva, zu einer Erhöhung führen.

Auf dem Beiblatt sind Frau Müller noch eine ganze Reihe weiterer Marker aufgefallen: ANA-Antikörper, pANCA-Antikörper sowie AMA-Antikörper. Diese Marker werden bei Abklärung von autoimmunbedingten Lebererkrankungen erhoben, wie der Primär-sklerosierenden und Primär-biliären Cholangitis (PBC und PSC). Bei erhöhten Transaminasen und/oder AP misst man diese Werte mit, um das Vorliegen einer weiteren Lebererkrankung zu evaluieren. Da die Transaminasen und AP bei Frau Müller im Normbereich liegen, sind diese Werte bei ihr von einer untergeordneten Bedeutung.

Zusammenfassend hat Frau Müller eine erhöhte γGT, die aber bei ansonsten normwertigen Leberwerten als relativ harmlos einzustufen ist. Zudem weisen die längerfristigen Marker, der Fibroscan- und CAP-Wert, keine pathologischen Auffälligkeiten auf. Somit scheint die Leber mit dem ggf. existenten leichten Stress gut zurechtzukommen. Aufgrund des schwerwiegenden AAT-Mangels empfehlen wir eine Verlaufskontrolle der Leberwerte in sechs Monaten. Eine Fibroscan-Untersuchung reicht zur Verlaufsbeurteilung in zwei Jahren aus, da (insbesondere bei weitgehend normwertigen Leberwerten) keine schnellen Änderungen zu erwarten sind.

Barbara Burbaum
aus dem Team von Dr. Strnad, UK Aachen

Tabelle 1: Kurzüberblick bei auffälligen Leberwerten

Laborwert	Bedeutung für die Leber
AST	weniger leberspezifisch, Leberzellschädigung
ALT	Leberspezifisch, Leberzellschädigung
γGT	Alkoholkonsum, Fettleber, Galleaufstau
GLDH	Leberspezifisch, Hepatitiden, Leberzellkarzinom
Bilirubin	Virushepatitiden, Alkohol, Medikamente, schwerwiegende Leberschädigung, Galleaufstau
AP	Galleaufstau, Medikamente



Los geht's!

Unter der aktuellen Corona-Situation leiden wir alle – als Betroffener, Angehöriger oder Freund – aufgrund der zu unserem Schutz erfolgten Beschränkungen. Aber auch die Muskulatur hat mangels Bewegung massiv abgebaut, denn Lungensport ist ausgefallen, Fitness-Studio-Besuche waren nicht möglich, Einkäufe wurden von netten Nachbarn, Freunden oder Familienangehörigen übernommen usw. Gleichzeitig haben die Kilos aber zugenommen. Wer hat sich schon an die allgemein gültige Empfehlung gehalten, mindestens 30 Minuten pro Tag aktiv zu sein, wenn sich die Gedankenwelt um das Thema Corona, die Folgen und den Eigenschutz („isolierter“ Verbleib in den eigenen vier Wänden) dreht. Und bald kommt auch noch die leckere Advents- und Weihnachtszeit.

Gehen wir jetzt gemeinsam den Kampf an: mit Bewegung den inneren Schweinehund kleinhalten und ohne Reue (Gewichtszunahme) genießen!

Gerätschaften: 1 (weniger belastbar) oder 2 (fitter) Pakete Nudeln (je 1 Kg)

1. Runden drehen

5 - 10 Minuten im eigenen, dosierten / angepassten Tempo (bei Bedarf mit Rollator) unter Einsatz der **Lippenbremse (langsames Ausströmen der Luft mit leicht geöffneten Lippen)** um den Küchentisch oder Wohnzimmerzimmertisch gehen / walken / laufen.

2. Durchatmen

Im Stehen hängen die Arme locker an der Seite, mit der Einatmung durch die Nase die Arme über die Seite nach oben führen, mit der Ausatmung mit der Lippenbremse. Mehrere Wiederholungen durchführen.

3. Durchboxen

Fitter: in jede Hand eine Packung Nudeln, weniger belastbar: eine Packung greifen und nach einiger Zeit Seitenwechsel. Die Arme auf Schulterhöhe anbeugen, und im Wechsel nach vorne boxen – dabei mittels Lippenbremse die Atmung fließen lassen.

Variation: Rechtshänder links 2x, rechts 1x und bei Linkshändern rechts 2x, links 1x.

4. Rückgrat

Fitter: in jede Hand eine Packung Nudeln, weniger belastbar: eine Packung greifen und nach einiger Zeit Seitenwechsel. Die Arme in Schulterhöhe zur Seite strecken und halten. Mit der Ausatmung und der Lippenbremse die Knie in stabilem Stand beugen und mit dem geraden Oberkörper nach vorne beugen (Gesäß nach hinten), mit der Einatmung die Stellung halten. Mit der Ausatmung und der Lip-

penbremse wieder in die Ausgangsstellung zurückkehren. Variation: bei stabilem Stand, gebeugten Knien und gerade nach vorn gebeugtem Rücken die Arme in Schulterhöhe zur Seite strecken – die Stellung halten und die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen. Die Arme mit kleinen schnellen Kreisen bewegen und im Wechsel die Fersen abheben und absetzen – ohne die Ausgangsstellung zu verlassen.

5. Aufatmen

Im Stehen hängen die Arme locker an der Seite. Mit der Einatmung durch die Nase den Oberkörper langsam zu einer Seite beugen, mit der Ausatmung mit der Lippenbremse langsam wiederaufrichten. Seitenwechsel. Mehrere Wiederholungen durchführen.

6. Komplette bewegt

Fitter: in jede Hand eine Packung Nudeln, weniger belastbar: eine Packung greifen und nach einiger Zeit Seitenwechsel. Die Arme hängen seitlich. Mit einem Bein einen Schritt nach vorne machen, das andere Bein heranholen und wieder Schritt für Schritt in die Ausgangsstellung. Zeitgleich beide Arme beugen und die Hände mit den Nudelpackungen zur Schulter führen. Langsam anfangen und dann mit der Zeit das Tempo steigern. Dabei aber die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen.



7. Anno dazumal

Fitter: in jede Hand eine Packung Nudeln, weniger belastbar: eine Packung greifen und nach einiger Zeit Seitenwechsel. Auf der Stelle gehen / laufen, die Arme zur Decke strecken und im Wechsel nach oben boxen. Dabei aber die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen.



8. Befreit durchatmen

Die Hände auf den Bauch legen, mit der Einatmung durch die Nase tief in den Bauch atmen, mit der Ausatmung mit der Lippenbremse wieder ausatmen.

Tipps:

- Die Übungen dürfen, je nach Belastbarkeit, auch gerne wiederholt werden

- Wenn´s mal nicht so gesundheitlich stabil ist, können die Übungen auch gerne im Sitzen durchgeführt werden
- Viel Spaß und Erfolg beim Üben

Michaela Frisch

Wissenschaftlicher Beirat Alpha1-Deutschland
VisionHealth GmbH

Alpha-1 Pannikulitis: Menschen zusammenbringen

Es gibt verschiedene Gründe, eine Hautinfektion wie PANNIKULITIS zu entwickeln, und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist einer davon. Die klinischen Anzeichen können von Alpha zu Alpha sehr unterschiedlich sein, aber im Allgemeinen bildet sich die Infektion durch die Behandlung mit A1-Antitrypsin, die immer eine Off-Label-Anwendung ist, zurück. Leider ist, wie Sie wissen, Alpha-1-Antitrypsin als Medikament heute nicht in allen Ländern erhältlich.

Alphas, die an einer chronischen Krankheit mit Emphysem oder Leberproblemen leiden, lernen, sich in verschiedenen Situationen des täglichen Lebens zu arrangieren, und passen sich vor allem durch Schulung, Informationen und Kommunikation mit anderen Alphas an.

Bei Alphas mit Pannikulitis ist die Situation etwas anders: Schmerzen und Infektionen dominieren oft den Alltag, auch kennen sie andere Alphas mit der gleichen Erkrankung nicht, um Erfahrungen auszutauschen.

Die Haut als größtes Organ des menschlichen Körpers hat je nach Lage unterschiedliche Aufgaben. Sie trennt unseren Körper von der Außenwelt, schützt ihn vor Umwelteinflüssen wie Hitze, Kälte, Feuchtigkeit, Wind, Staub, Schmutz, Austrocknung, UV-Strahlung, Schadstoffen, Keimen und vielem mehr. Häufig ist die Infektion der Pannikulitis nicht am ganzen Körper lokalisiert, daher sind spezifische Ratschläge und personalisierte Anwendungen zu erforschen – sie sind für das Wohlbefinden unerlässlich.

Es gibt nur wenige Alphas mit Pannikulitis in Europa, und bis jetzt gibt es keine Struktur, um sie zusammenzubringen, ihre Geschichten zu erzählen und ihre Erfahrungen auszutauschen.

Wie wir wissen, sind bei seltenen Krankheiten die soziale Integration und das psychische Gleichgewicht die wichtigsten Faktoren für die Lebensqualität. Alpha1 Deutschland und Alpha-1 PLUS möchten, zusammen mit anderen Alpha-1-Gemeinschaften, Alpha-1-Pannikulitis-Patienten zusammenbringen und die Möglichkeit schaffen, in einer Gruppe zu kommunizieren:

weniger zu akademischen oder Forschungszwecken, sondern um aus der Einsamkeit herauszukommen, Erfahrungen auszutauschen, neue Verbindungen zu finden und um sich irgendwo als Teil der Gruppe zu fühlen.

Aber dazu müssen wir sie finden! Und bitten deshalb gerne um Ihre Unterstützung:

Wenn Sie Menschen mit PANNIKULITIS kennen, geben Sie unser Anliegen an sie weiter. Und wenn Sie sie bitten, uns zu kontaktieren, wird die Privatsphäre respektiert.

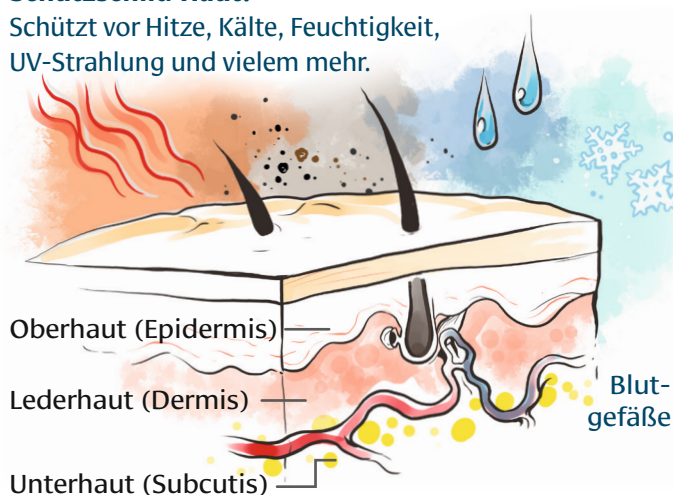
Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Marion Wilkens
Alpha1 Deutschland e. V.
Info@alpha1-deutschland.org

Dr. Frank Willersinn
Alpha-1 PLUS
info@alpha1plus.be

Schutzschild Haut:

Schützt vor Hitze, Kälte, Feuchtigkeit, UV-Strahlung und vielem mehr.



Weitere Informationen & den Brief in deutscher und englischer Sprache zum Download finden Sie unter:
www.alpha1-deutschland.org/alpha-1-und-die-haut

Save the date



Erste virtuelle Alpha1 Mitglieder- versammlung inkl. Wahlen

Zeit: 23.04.2021 um 19.00 Uhr
Ort: Zuhause via Zoom-Meeting

**23.
April
2021**

Es wird einen Rückblick über die geleistete Arbeit geben und die Wahlen des Vorstands, des Beirats und der Kassenprüfer werden durchgeführt. Alle Mitglieder erhalten rechtzeitig nähere Informationen. Seien Sie dabei und nutzen Sie Ihr Stimmrecht!

Für Interessierte wird es vorab eine Einweisung in die Videokonferenz Software-App Zoom geben.

Erster gemeinsamer Alpha1 Kinder- und Jugendtag mit Prof. Rainer Ganschow, Uniklinikum Bonn, und Dr. Pavel Strnad, UK Aachen

Zeit: 01.-02.05.2021 (ggf. schon ab 30.04.)
Ort: Bonn

Wir möchten, sofern es die Corona-Pandemie zulässt und verantwortbar macht, einen Infotag für Alpha1-Familien organisieren und freuen uns, dass sich das Alpha1 Center Bonn und die UK Aachen dafür zusammengeschlossen haben.

**01./02.
Mai
2021**



20 Jahre Alpha1 – unser großes Jubiläum mit Infotag

Zeit: 24.-26.09.2021 (Einladung für alle Mitglieder)
Ort: Grand Hotel La Strada, Kassel

**24.-26.
Sept.
2021**

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

Den Einführungsvortrag wird Herr Prof. Claus Franz Vogelmeier halten.

Am Samstagabend laden wir zum großen Fest ein und begehen gemeinsam 20 Jahre Alpha1 Deutschland e. V. Wir freuen uns auf Sie!



Das erste, virtuelle Gruppenleitertreffen 2020: Inhalt, Impressionen und Erfahrungsberichte

Das Programm vom 29.08.2020

10:00 Uhr Begrüßung, Vorstellungsrunde

- Zeigen der vorausgezeichneten Videobotschaften und Live-Vorstellungen aus der Runde
- Organisatorisches und Interna

11:00 Uhr Live-Chat

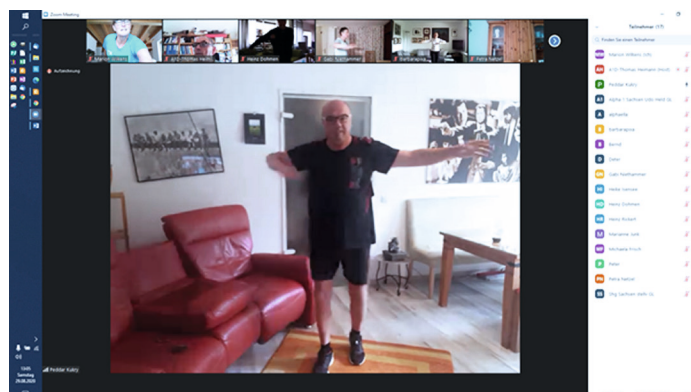
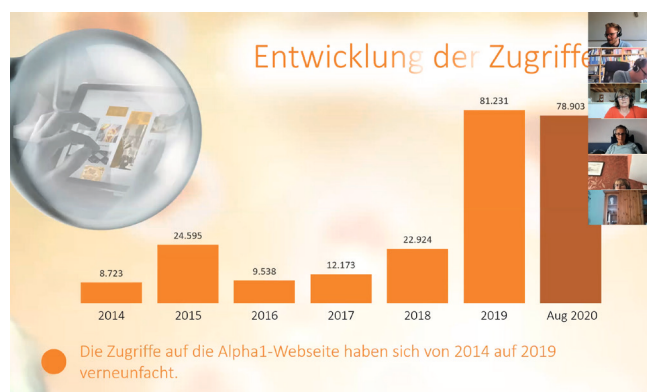
- Ideensammlung: Was kann ich mit der Gruppe/für die Gruppe trotz Corona tun und was könnte der Verein dazu beitragen?
- Empfehlung des Vereins hierzu

12:00 Pause in eigener Regie

13:00 Uhr Aktive Stunde – gemeinsam online – Peter Kukry

14:00 Uhr Schulungseinheit – Patrick Straub/Convergo

- Vorstellung des neuen Internets mit Redaktionssystem



Neue Wege wagen – das Gruppenleitertreffen 2020

Mit Sicherheit war viel Vorbereitungsarbeit seitens des Vorstandes notwendig gewesen, um das diesjährige Gruppenleitertreffen zu ermöglichen. Dieses Jahr fand unser Treffen am 29. August als coronabedingte Premiere online statt. Der Sprung ins kalte Wasser gelang erfolgreich, die wenigen kleinen Unperfektheiten machten das Treffen lebendig, und von fast allen Gruppen waren die Leiter oder Stellvertreter mutig mit dabei.

Auch wenn das gemütliche Plaudern bei einem Gläschen Wein am Abend fehlen musste, tat es doch gut, viele bekannte Gesichter aus den Reihen der Gruppenleiter, der Stellvertreter und natürlich unseres Vorstandes froh ge-

launt und munter wiederzusehen. Leider mussten wir zu Beginn derer gedenken, die dieses Jahr traurigerweise nicht mehr bei uns sind.

Nach einer netten Begrüßungsrunde bekamen wir die kurzen Videos zu sehen, die viele der Gruppenleiter bzw. Stellvertreter selber gedreht hatten. Diese Filmchen sollen in Zukunft auf der Homepage von Alpha1 Deutschland helfen, Berührungsängste zu nehmen bei denjenigen, die sich neu an eine Selbsthilfegruppe wenden wollen – da weiß man doch schon mal vorab, mit wem man es zu tun hat. Das ist meines Erachtens eine sehr gute Sache.

Für Sie dokumentiert

Wir bekamen Informationen über die Pläne für das kommende Jahr und hoffen alle sehr darauf, dass diese auch – dank einer hoffentlich bald möglichen Impfung – umsetzbar sein werden.

Wie wir erfuhren, wächst die Mitgliederzahl von Alpha1 Deutschland beständig – derzeit sind wir 874 Personen im Verein. Da sind in unseren schwierigen Zeiten mit Kontakteinschränkungen Ideen gefragt, wie man die Gruppenarbeit lebendig halten kann. Alle Gesprächsteilnehmer waren sich einig, dass ein persönliches Treffen mit den Gruppen in geschlossenen Räumen schwierig bis kaum zu verantworten ist. Die Berichte aus den verschiedenen Bundesländern über die Aktivitäten der letzten Monate waren recht unterschiedlich: Während die meisten auf Telefonate bzw. Kontakte per WhatsApp-Gruppen oder E-Mails setzen, trafen sich Mitglieder einer Gruppe in einem überdachten offenen Schuppen. Andere planen ein Treffen in einem privaten Garten. In einer Gruppe hat man sich bereits online getroffen.

Nachdem uns die offizielle Checkliste zum Hygienekonzept für Selbsthilfegruppen dargelegt wurde, war allen klar, wie schwierig in nächster Zeit persönliche Treffen sein werden. Allein der Verwaltungsaufwand im Vorfeld ist enorm, die Gegebenheiten der Räumlichkeiten müssen stimmen (Einbahn-Wege, Lüftung – auch in den Toiletten, Desinfektion, Reinigung ...) und natürlich muss der Mindestabstand gewährleistet werden. Dafür benötigt man 5 Quadratmeter pro Person. Und ein Treffen, bei dem die Masken nicht abgenommen werden sollten, hat auch nicht gerade den besonderen Charme. Es bestehen noch viele weitere Auflagen, sodass wir wohl alles in allem nicht so schnell wieder zum „normalen“ Vereinsleben zurückkehren werden können.

Umso wichtiger ist es, durch Telefonate etc. in Kontakt zu bleiben. Und ebenso wichtig ist es für uns alle, in Bewegung zu bleiben. Denn dies war ein anderer wichtiger Punkt: Lungensport unter Corona-Bedingungen. Die meisten Krankenkassen (abhängig von den Bundesländern) haben den Lungensport in Hallen unter Einhaltung der Hygieneauflagen wieder freigegeben. Wenige Alphas wagen sich jedoch dorthin. Anders als z. B. Asthmatiker gehören wir eben leider zur Hochrisiko-Gruppe, und das Aerosol in den Sporthallen bleibt dort länger anwesend als die Sporttreibenden selber. Daher kam der dringende Rat von Michaela Frisch, unserer wissenschaftlichen Beirätin für u. a. Lungensport, raus an die frische Luft zu gehen und sich zu bewegen. Viele Dinge des alltäglichen Haushaltes lassen sich zu Trainingsgeräten umfunktionieren, der Fantasie sind kaum Grenzen gesetzt. Jeder ist selber dafür verantwortlich, sich fit zu halten – 30 Minuten am Tag Bewegung sollten es schon sein.

Wer wegen Corona derzeit nicht am verordneten Lungensport teilnimmt, sollte bei seiner Krankenkasse in jedem Fall mit einer individuellen Begründung beantragen, dass die Heilmittel-Verordnung bzw. Verschreibung um den Zeitraum verlängert wird, in dem das Sportangebot nicht wahrgenommen werden kann. Bei Unklarheiten hierzu bzw. natürlich auch bei allen anderen Fragen sollte sich kein Mitglied davor scheuen, die Beiräte des Vorstandes – hier Michaela – zu befragen. Wir können froh sein, für viele wichtige Fragen solch fachkundige Beiräte für unseren Verein zu haben.

Dann tauschten wir uns über die verschiedenen Arten der Mund-Nasen-Bedeckungen aus. Vor allem das Problem mit den beschlagenen Brillengläsern war ein wichtiges Thema. Jeder hat so seine eigenen Tricks ausprobiert, aber die goldene Lösung des Problems gibt es wohl nicht.

Nach einer kurzen Mittags-Verschlaufpause wurde der Kreislauf gefordert und das müde Gehirn wieder auf Vordermann gebracht, indem wir eine Stunde lang online Lungensport mit Peter Kukry machten. Die Übungen forderten uns ordentlich und der Ablauf war sehr kurzweilig. Schnell war die Stunde rum und wir begeistert – und wieder wach.

Umso konzentrierter konnten wir dann der Schulung folgen, die Patrick Straub von der Firma Convergo für uns vorbereitet hatte. Die Internet-Seite von Alpha1 Deutschland ist unter anderem dank dieser Firma in den letzten Jahren umstrukturiert worden und wird in den gängigen Internet-Suchmaschinen extrem häufig gefunden, wenn jemand Suchbegriffe wie COPD, Atemnot etc. eingibt. So wurde im letzten Jahr die Seite mehr als 28.000 Mal besucht, zum größten Teil von neuen Nutzern. Auf der Suche nach Informationen über unsere Krankheit führt kein Weg vorbei an der Seite von Alpha1 Deutschland – und das ist sehr erfreulich.

Ausschlaggebend für das gute Auffinden unserer Homepage ist auch die Qualität der Beiträge. Und zum Thema „Schreiben“ folgte nun eine Schulung, wie wir selber in einem speziellen Schreibprogramm für die Homepage Beiträge bzw. Berichte über unsere Selbsthilfgruppenarbeit verfassen können. So finden Interessierte in Zukunft unter der Rubrik „Selbsthilfgruppen“ darüber Informationen, was eigentlich in den einzelnen Bundesländern so läuft, und man merkt als Leser, dass in den Gruppen Leben ist – bzw. hoffentlich bald wieder mehr sein wird.

Nach diesem sehr arbeitsreichen und anstrengenden Tag einigten wir uns darauf, solche Treffen – ggf. mit verkürztem Programminhalt – in näherer Zukunft folgen zu lassen. Der Austausch war sehr effektiv und wir haben eine



Möglichkeit gefunden, unsere notwendigen Besprechungen und Schulungen weiterhin abhalten zu können.

Dennoch freuen wir uns wohl alle sehr auf „normale“ Zeiten – auch für unser Tun mit Alpha1 Deutschland.

Heike Isensee, SHG Region Stuttgart

Gruppenleitertreffen 2.0 am 29. August 2020

2019 führten wir sehr erfolgreich unser Gruppenleitertreffen in Leipzig durch, einer guten Sitte folgend, dass das Gruppenleitertreffen immer wieder durch eine andere Selbsthilfegruppe organisiert wird. So war es auch dieses Jahr geplant.

Aber 2020 sollte alles anders sein: Geschuldet dem Corona-Virus gestalteten sich Vorbereitung und Durchführung in eine Richtung, an die 2019 niemand gedacht hatte.

Es waren andere Gedanken und Ideen gefragt, um die Gruppenleiter und deren Stellvertreter mit neuesten Erkenntnissen und rechtlichen Grundlagen sowie Möglichkeiten der Gruppenarbeit zu versorgen.

So entstand die Idee einer virtuellen Konferenz, um sich zum einen wiederzusehen und zum anderen einen intensiven Ideen- und Gedankenaustausch zu führen.

Wir trafen uns am 29. August um 10.00 Uhr, jeder in seiner heimischen Umgebung, vor dem Computer. Nach einem Jahr sahen wir uns nun wieder und es war schon spannend, in die einzelnen erwartungsvollen Gesichter zu blicken. Bei jedem konnte man die Fragezeichen in den Augen ablesen, was die nächsten Stunden wohl bringen würden. Ein jeder war mit einem zur Verfügung gestellten Headset ausgestattet und so begann die erste Videokonferenz der Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen von Alpha1 Deutschland.

Unsere Vereinsvorsitzende Marion Wilkens begrüßte der Reihe nach jeden einzelnen Teilnehmer. Besonders herzlich hießen wir „alphaElla“, Ella Geiblinger, die Vereinsvorsitzende von Alpha1 Österreich, willkommen. Einer guten Sitte folgend nahm sie an dem Gruppenleitertreffen teil – diesmal eben zugeschaltet aus Wien.

Uns alle freute auch die Teilnahme unserer Lungensportspezialistin Michaela Frisch.

Es war schon lustig anzusehen, wie jeder versuchte, sich mit der Technik zu vereinen. Dank der lenkenden Hand unseres Spezialisten Thomas Heimann lief nach ca. einer halben Stunde alles ziemlich rund. Hatten wir doch eine ambitionierte Tagesordnung zugrunde liegen. So sollten neben den Problemen, welche uns Corona auferlegt hat, auch Organisatorisches besprochen und eine aktive Online-Sportstunde durchgeführt werden.

Vor der Mittagspause fand ein reger Erfahrungsaustausch über den Verlauf der letzten Wochen und Monate statt. Stand heute, konnte eingeschätzt werden, dass sich bisher kein Alpha (soweit bekannt) mit dem Coronavirus infiziert hat. Das zeugt vom sorgsamem Umgang im Alltag und der Weitsicht und Sorgfalt unserer Mitglieder.

Ein wichtiges Thema war auch der Umgang mit den Schutzmasken. Hilfreiche Tipps gab es hierbei von Marion Deter. Sie hat beruflich Tag für Tag mit den Masken zu tun. Aber auch aus der SHG Thüringen kam ein sehr hilfreicher Tipp. Kathrin Röhming-Tiegel führte uns eine Einmalmaske vor, welche in Thüringen hergestellt wird und deren Umgang das Beschlagen der Brille verhindern kann. Ein Problem, welches die Mehrzahl der Brillenträger beschäftigt.

Im Nu waren anderthalb Stunden vergangen.

Nun kam ein Punkt, der auf jeder Veranstaltung von Alpha1 Deutschland auf der Tagesordnung steht, welchen aber keiner haben möchte. Wir gedachten unserer verstorbenen Mitglieder und hierbei besonders unseres Gruppenleiters Alex Niepel von der SHG München mit einer Schweigeminute. Ein bewegender Moment.

Dann ging es in die Online-Pause. So ein Tag, die ganze Zeit vor dem Bildschirm zu verbringen, strengt nicht nur Augen und Kopf an, es ist auch anstrengend für die mit dem Sitzen beschäftigten Körperteile.

Deshalb war der nächste Tagesordnungspunkt ein sehr hilfreicher: Peter Kukry führte mit uns die erste aktive Online-Sportstunde durch. Hier zeigte sich, dass man auch online aktiv Lungensport machen kann.

In einer anschließenden kurzen Diskussion bemerkten einige Teilnehmer, dass verschiedene Krankenkassen die finanziellen Unterstützungen für diese Art der sportlichen Betätigungen einstellen wollen bzw. eingestellt haben. Dies ist für uns Alphas nicht sehr hilfreich, die wir uns doch in dieser Zeit besonders schützen müssen und deshalb auf vermehrte Kontakte verzichten.

Unsere Lungensportqueen Michaela Frisch gab nochmals allen auf den Weg, dass man sich auch in der größten Pandemie bewegen kann und das an jedem Ort, auch zuhause, wenn man es nur will.

Für Sie dokumentiert

Im Anschluss kam ein Tagesordnungspunkt, der die Arbeit der Selbsthilfegruppen transparenter gestalten soll. Patrick Straub von der Agentur Convergo stellte den neuen Internetauftritt von www.alpha1-deutschland.org vor. Zu Beginn konfrontierte er alle Teilnehmer mit einer Statistik. Er zeigte anhand von Zahlen, welche positive Entwicklung Alpha1 Deutschland in der Wahrnehmung der Öffentlichkeit in den vergangenen Jahren genommen hat.

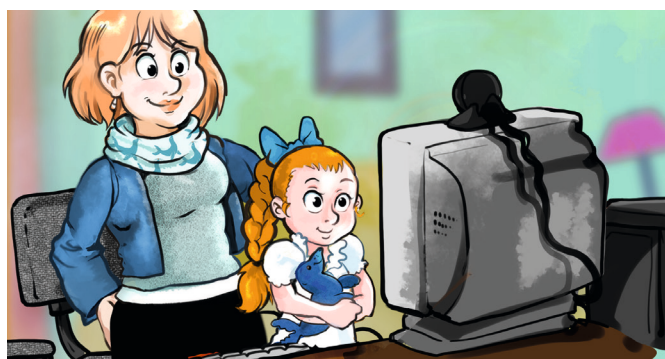
Nach Statistik, Zahlen und Prozenten kam ein Punkt, den wohl jeder mit sehr viel Interesse und Aufmerksamkeit verfolgte. Herr Straub führte uns in die Erstellung eigener Beiträge über die Arbeit in den Selbsthilfegruppen für unser Online-Portal ein. Er ging mit uns Schritt für Schritt und Klick für Klick die Einstellung eigener Beiträge für unser Portal durch. Dadurch wurde uns die Angst genommen, auf unserer Website zu agieren und eigene Beiträge zu erstellen. Dies stellt, so glaube ich, nicht nur eine Entlastung unseres Vorstandes dar, sondern gibt uns die Möglichkeit, die Arbeit in unseren SHG sehr zeitnah der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Uns wurde hier eine Möglichkeit aufgezeigt, welche uns in Zukunft mehr Möglichkeiten gibt, unser Krankheitsbild und unser Alpha1 Deutschland weiter in die Öffentlichkeit zu tragen und unsere Krankheit in das Bewusstsein der Öffentlichkeit zu bringen. Ein von uns geprägter Slogan ist wohl in seinem Sinn auch hier angebracht: Testen, testen, testen ...

Nach einem guten und anstrengenden Gruppenleitertreffen verabschiedeten sich die Teilnehmer voneinander, in der Hoffnung, dass 2021 das Gruppenleitertreffen nicht unbedingt virtuell, sondern in gewohnter persönlicher Atmosphäre stattfinden kann. Einhellige Meinung war, dass ein Online-Treffen aber auf alle Fälle viel besser sei, als sich gar nicht zu sprechen. So wurde schon einmal locker ein weiteres virtuelles Treffen in den nächsten Monaten angekündigt, auch um in die Materie des Selbst-Einstellens auf der Homepage weiter eingeführt zu werden.

Dietmar Hauke,
SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt

Erster virtueller Kinder- und Jugendtag am 31.10.2020



Ungewohnt und dennoch spannend: Der erste virtuelle Kinder- und Jugendtag.

Bedingt durch die Pandemie hieß es für uns Organisatoren in diesem Jahr, von der Planung des geliebten „echten“ Kiju-Tages auf eine virtuelle Veranstaltung umzuschwenken. Keine leichte Aufgabe, weil ja gerade das Zusammenkommen der Familien diese speziellen Infotage ausmacht. Wie sollten wir dieses Flair nun online hinkommen?

Eine große Freude war, dass uns mit Frau Dr. Eva-Doreen Pfister bereits für den am 31.10.20 geplanten Kiju-Tag in Hannover eine sehr versierte Referentin aus der MHH zugesagt hatte – Und wie gut, dass sie vertraut damit war, ihren Vortrag vorab online aufzunehmen.

Um keine bösen Überraschungen zu erleben, luden wir



Den Vortrag von Frau Dr. Eva-Doreen Pfister finden Sie auf unserem YouTube-Kanal.

das Video schon am Abend vorher auf unseren YouTube-Kanal und waren überrascht, dass es sofort gut 30 Klicks erhielt.

Pünktlich um 10 Uhr starteten wir am 31.10.20 das Online-Seminar mit einer kurzen Einführung und „übergaben“ dann das Mikro an Frau Pfister. Gut 50 Minuten erklärte sie anschaulich und super interessant die Zusammenhänge und Auswirkungen des AATMs auf Kinder und Jugendliche. Die Klick-Zahlen kletterten auf 85 an – was für ein schöner Erfolg!

Für die anschließende Fragerunde hatten sich die Eltern vorher anmelden müssen, um einen geschützten Raum zu schaffen. Mit großem Dank an Frau Pfister eröffneten wir



den Chat mit einer kurzen Vorstellung des Vereins. Im Anschluss stellten die Eltern eine gute Stunde lang Fragen an unsere Ärztin, die sie ausführlich und gut verständlich beantwortete. Den Link dazu finden Sie ebenfalls auf unserem YouTube Kanal unterhalb des Videos von Frau Pfister.

Allgemeiner Tenor war, dass es guttat, sich wenigstens online einmal wiederzusehen oder auch kennenzulernen. Das Referat von Frau Pfister kam hervorragend an und die anschließende Klärung verschiedenster Fragen ließ die 18 angemeldeten Teilnehmer zufrieden und gut informiert zurück.

Eine Mutter möchte einen Chat über den Messenger-Dienst Telegram initiieren. Falls Sie daran teilnehmen

möchten, schicken Sie uns bitte über kiju@alpha1-deutschland.org eine E-Mail mit Ihrer Mobilnummer. Wir leiten diese dann weiter.

Logo, dass wir uns unbedingt bald wieder „in echt“ treffen möchten, aber solange dies nicht geht, sind Online-Seminare eine wirklich gute Alternative. Deshalb überlegen wir, in den ersten Monaten des kommenden Jahres noch einmal ein Online-Seminar durchzuführen, ehe wir – hoffentlich – in die Planung zu einem Kinder- und Jugendtag mit Veranstaltungsort Bonn gehen können. Angedacht ist ein gemeinsames Projekt mit Prof. Rainer Ganschow, Uniklinik Bonn, und Dr. Pavel Strnad, UK Aachen Ende April.

Liebe Familien, bleibt gesund und munter, eure Gabi Niethammer

An der MH Hannover unterstützt die Spieltherapeutin Christiane Konietzny Kinder und Jugendliche, die sich aufgrund einer bevorstehenden Lebertransplantation in der MHH befinden. Dafür hat sie sich einen fahrbaren Schrank mit vielen spannenden Überraschungen gebaut und nennt es das kleine Leberinstitut. Spielerisch und altersgerecht werden Zusammenhänge erklärt, Fragen beantwortet, Sorgen geteilt, miteinander gelacht und geweint.



<https://mhh-kinderklinik.de/index.php/unsere-klinik/gastroenterologie-hepatologie/item/54-christiane-konietzny>



Über die Arbeit von Frau Konietzny gibt es ein sehr berührendes Video:
<https://vimeo.com/304886840>

Natürlich hoffen wir alle, dass unsere Kinder nie für eine Lebertransplantation in die MHH eingewiesen werden müssen, doch für die Unterstützung derjenigen Kinder, die mit dieser schweren Diagnose dort sind, möchten wir Sie und euch auf dieses tolle Projekt aufmerksam machen – nicht zuletzt, da es sich komplett durch Spenden finanziert.

Billy Rubin – Förderverein Kindergastroenterologie MHH e. V.
Sparkasse Hannover, DE42 2505 0180 0910 0257 97, BIC: SPKHDE2HXXX
Verwendungszweck: Spielgalerie

Die elektronische Patientenakte ePA kommt

Wir Alphas haben durch unsere Krankheit häufige Arztbesuche. Dabei entstehen oftmals viele Daten und Informationen, die der Hausarzt normalerweise in seinem Praxis-System speichert. Gehe ich nun zu einem weiteren Arzt, z. B. zu meinem Pneumologen, entstehen auch dort in dessen System Dateneinträge zu meinem Gesundheitszustand. Kommen dann noch ein Kontroll-CT dazu oder ein Herzecho oder die Teilnahme an einer Studie, ist leicht vorstellbar, dass es über meinen Gesundheitszustand, insbesondere mit Blick auf die langfristigen Entwicklungen und Verläufe, eine Vielzahl von Daten an verschiedenen Stellen gibt.

Ich habe bisher versucht, meine ‚Messdaten‘ und Arztbriefe immer als Kopie zu bekommen und sie über die Jahre zuhause eingescannt und digital abgelegt. So habe ich wenigstens die Möglichkeit, über einen längeren Zeitraum und über alle beteiligten Institutionen hinweg, meinen Verlauf zu dokumentieren.

Vor diesem Hintergrund habe ich in den letzten Jahren die Diskussionen um die Einführung einer ePA mit Spannung verfolgt und gehofft, dass das nun meine zentrale Datenhaltung für meine Krankheit werden wird. Ganz so wie ein „USB-Stick auf der eGK (elektronische Gesundheitskar-

Verschiedenes

te)“ wird es dann aber doch nicht.

Der Gesetzgeber hat am 07.11.2019 das Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG)“ beschlossen. Wesentlicher Teil darin ist die Erweiterung der Telematikinfrastruktur. Das ist im Prinzip die technische Basis für ePA oder das eRezept und die Kommunikationsplattform für die Leistungserbringer, wie Ärzte, Apotheken, Krankenhäuser, etc.

Dabei werden Apotheken und Krankenhäusern Fristen zum Anschluss an die Telematikinfrastruktur gesetzt.

Für Ärzte, die sich nicht anschließen wollen, gibt es einen Honorarabzug.

Das soll die ePA können

„Die ePA kann verschiedene Daten und Dokumentationen enthalten wie etwa:

- Befunde (u. a. Allergologie- und Laborbefunde)
- Diagnosen
- Patienteninformationen
- Pflegedokumentationen
- Therapiedokumentationen
- Zahnbonusheft

Die Akte unterstützt zudem die Übernahme von Informationen aus einer digitalen Gesundheitsanwendung (App auf Rezept). Dazu gehören vor allem Therapieverläufe, Therapiepläne und Therapieergebnisse sowie bereits durchgeführte Datenauswertungen.“ (Informationen aus Webseite der gematik)

Der Patient erteilt die Zugriffsberechtigungen

„Entscheidet sich ein Versicherter für eine elektronische Patientenakte, stehen eingestellte gesundheitsbezogene Dokumente jederzeit denjenigen zur Verfügung, die der Versicherte zum Zugriff berechtigt hat. Die Erteilung zur Zugriffsberechtigung erfolgt wahlweise über eine ePA Anwendung des Versicherten oder in der Praxis durch das Stecken der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) inklusive PIN-Eingabe (ad-hoc-Berechtigung).“
(aus Faktenblatt der gematik)

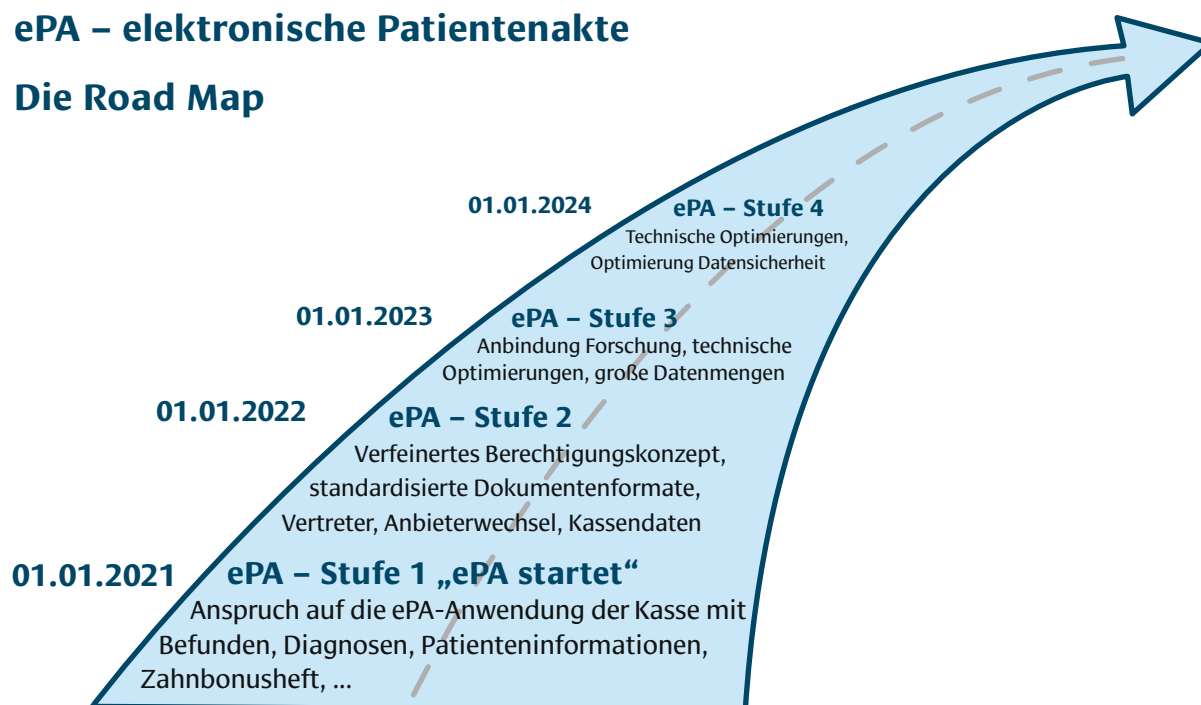
Einführung in vier Stufen

Zum 01.01.2021 wird die erste Stufe eingeführt. Darin ist im Wesentlichen die Patienten-Ärzte-Kommunikation enthalten. Also die Möglichkeit, dass mein Arzt Messdaten und Diagnosen aus seinem Praxissystem auf meine ePA speichern kann. Allerdings scheint es so zu sein, dass die Rechtevergabe bei dieser ersten Version noch nicht sehr ausgeprägt sein wird. Erteile ich die Berechtigung für meinen Hausarzt, kann jeder aus der Praxis lesen, was auf meiner Karte steht.

Erst mit der zweiten Stufe zum 01.01.2022 kommt ein Berechtigungskonzept, bei dem ich dann sehr viel genauer einstellen kann, wer welche Dokumente von mir wie lange sehen kann. Zusätzlich sollen in dieser Stufe weitere Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen hinzukommen, wie Hebammen, Physiotherapeuten, Pflegekräfte und öffentlicher Gesundheitsdienst. Dazu kommen auch das Passwesen, wie Impfpass, Kinderuntersuchungsheft, Mutterpass und das Zahnbonusheft. Ebenso soll ein Ver-

ePA – elektronische Patientenakte

Die Road Map





treter für den Notfall benannt werden können und es sollen weitere Daten z. B. von den Krankenkassen eingespielt werden können (nur schreiben, nicht lesen!).

In der dritten Stufe (01.01.2023) soll dann der Datenaustausch mit der Forschung angebunden werden und technische Verbesserungen im Datenaustausch mit großen Datenmengen realisiert werden.

Die letzte Stufe (01.01.2024) – aus heutiger Sicht – beinhaltet dann weitere technische Optimierungen, Verbesserungen der Zugriffsrechtsteuerung sowie weitere Erhöhungen zur Informationssicherheit.

Fazit für mich als Alpha-1-Patient:

Die erste Stufe jetzt zum 01.01.2021 ist wirklich nur ein erster Schritt in die neue Technik. Als Interessierter an solchen Systemen werde ich mir die ePA sicherlich von meiner Krankenkasse holen und ‚mal probieren‘, wie das so geht mit meinem Hausarzt und meiner Pneumologin. Richtig nutzen werde ich das aber bestimmt erst, wenn

ich in der zweiten Stufe auch klarer die Zugriffsrechte auf meine Daten setzen kann.

Was mir noch fehlt in der ganzen Diskussion um die ePA ist der Teil, in dem ich meine ‚gebunkerten‘ Daten, die ich über viele Jahre hier zuhause gesammelt habe, auch in die ePA einstellen kann, um sie meinen Ärzten entsprechend zur Verfügung zu stellen. Und daraus wiederum ergibt sich für mich die Frage, ob ein Arzt eine Diagnose eines anderen Arztes überhaupt sehen will, oder ob er nicht sowieso immer erst einmal ‚selber misst und diagnostiziert‘. Für Medikamenten- und Therapiepläne und Pässe ist es sicherlich sinnvoll, diese an einer Stelle zu haben.

Das bleibt spannend.

Informationen zusammengestellt aus Veröffentlichungen der gematik, BMG, KBV und dem Ärzteblatt

Thomas Heimann

Vorstandmitglied Alpha1-Deutschland e. V.

Covid-19, Masken nähen, YouTube und Co.

Covid-19 bei Alpha-1-Patienten

Erste Impfstoffe zeigen im Testlauf gute Ergebnisse, weitere sind im Kommen. Es laufen viele Studien, aber der Durchbruch ist das noch nicht, denn es wird eine ganze Weile dauern, bis wir uns wieder „normal“ verhalten können.



Wir hören weder aus Deutschland noch aus anderen Ländern viel von Patienten, die gleichzeitig Covid-19 und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel haben. Vereinzelt kommen Berichte, aber die Verläufe sind laut den Berichtenden meistens besser als zunächst erwartet.

Wir möchten Sie auch weiterhin darum bitten, sich bei uns zu melden, wenn Sie sich infiziert haben sollten. Ihre Erfahrungen helfen anderen. Sie können sie uns mitteilen, indem Sie die Umfrage hierzu in unserem Banner anklicken und ausfüllen oder indem Sie uns einfach eine Mail schicken an Erfahrungen@alpha1-deutschland.org.

Aktiv gegen die Langeweile und gleichzeitig helfen, das hat auch Heike Isensee mit Ihrer Aktion „**Masken nähen**“ gemacht und diese gleich so dokumentiert, dass es zum Nachahmen einlädt.



Schauen Sie sich das Video gerne an. Sie finden es auf unserem **YouTube Kanal** (einfach Alpha1 Deutschland als Suchbegriff eingeben).

Weitere Videos sind bereits in Planung – lassen Sie sich überraschen!

Auch hier in unserem Alpha1 Deutschland Kanal haben wir erstaunlich gute Klickraten (Stand 25.11.):

- Virtueller Kinder- und Jugendtag 2020 (eine gute Woche alt): **176 Aufrufe**

In eigener Sache

- Nähen einer Alltagsmaske (ca. 1 Monat alt): **63 Aufrufe**
- Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Allgemeines, Neues und Seltenes (ca. 5 Monate alt): **1.050 Aufrufe**
- Alpha.teens –Medienworkshop (ca. 2 Jahre alt): **683 Aufrufe**
- Erklärvideo Leber: **2.476 Aufrufe**
- Erklärvideo Lunge: **5.388 Aufrufe**

Weitere Videos sind bereits in Planung – lassen Sie sich überraschen!

Wenn man viel zu Hause ist, hat man mehr Zeit, um auf den Bildschirm zu gucken. Daher finden häufig, sowohl bei uns, als auch extern, **Online-Seminare** statt. Neben der Bewerbung im Newsletter stellen wir die Ausstrahlungstermine auch in unseren **Veranstaltungskalender** ein. Reinschauen lohnt sich also auch, wenn man zurzeit nicht auf Veranstaltungen gehen würde.

Sollten Veranstaltungen aufgezeichnet werden und hinterher noch zur Verfügung stehen, werden wir die Links unter Veranstaltungsberichte einstellen.

Wann haben Sie das letzte Mal auf unserer **Homepage** gestöbert? Fehlt Ihnen hier etwas? Dann lassen Sie es uns wissen (unter info@alpha1-deutschland.org) und wir versuchen, die Lücke zu schließen. Nur so bleiben wir „Wiki für Alpha1“.

Übrigens, die Homepage wurde 83.848-mal in 2020 angeklickt. Waren es 2016 noch 9.367 Besucher, so konnten wir in den letzten fünf Jahren die Besucherzahl um 795 Prozent steigern.

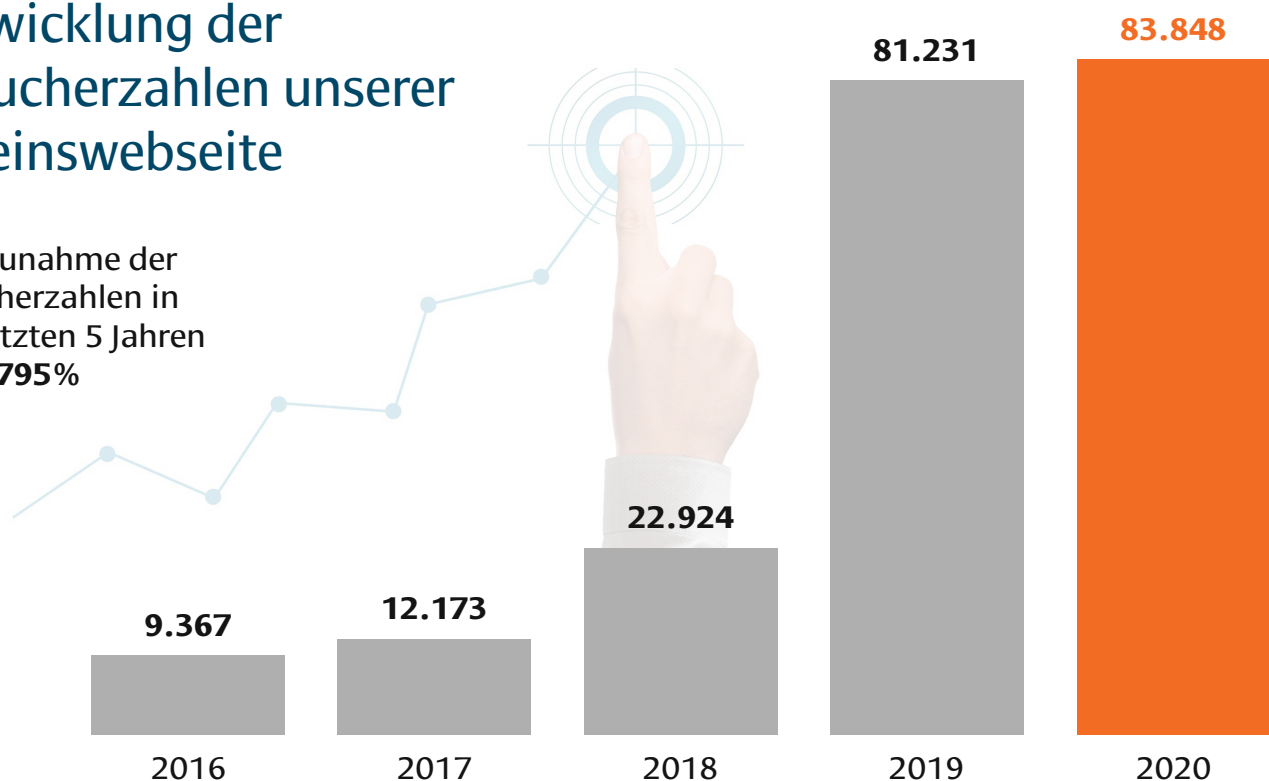
Marion Wilkens

Was es Neues gibt, erfahren Sie immer zeitnah in unseren Newslettern (Anmeldung unter <https://www.alpha1-deutschland.org/newsletter>) und sollten Sie noch einmal etwas nachlesen wollen, dann finden Sie alle Newsletter auf unserer Homepage unter **News**.

Übrigens: der Newsletter hat beinahe **500 Abonnenten und eine enorme Klick- und Öffnungsrate!**

Entwicklung der Besucherzahlen unserer Vereinswebseite

Eine Zunahme der Besucherzahlen in den letzten 5 Jahren um + **795%**





**Wir gedenken unserer
verstorbenen Mitglieder**

*Auch wenn sich deine Türe schließt,
wird der Himmel dich finden,
werden die Wolken dich tragen,
und die Sterne dir leuchten.*

nach: Beat Jan

Gerd Hoffmann im Alter von 85 Jahren
Johanna Bühner im Alter von 81 Jahren
Gerhard Buhk im Alter von 61 Jahren
Thomas Leifert im Alter von 60 Jahren
Ralph Matthes im Alter von 60 Jahren
Birthe Gartner im Alter von 62 Jahren

AlphaCare Ernährungsseminar am 09.10.2020: Alles neu macht der Mai

„Eigentlich“ – ein in diesen Zeiten gern verwendetes Wort, ja, eigentlich wären Barbara und ich mit unserer Kölner Gruppe dran gewesen, ein Seminar mitzugestalten, diesmal mit AlphaCare von der Firma Grifols, vertreten durch Herrn Böhlefeld. Eigentlich hatten wir das Thema Urlaub gewählt und bei dem zunächst anberaumten Termin im Mai wäre es der ideale Zeitpunkt für das Thema Urlaub gewesen.

Aber ein allseits bekanntes Virus hatte etwas dagegen und wir mussten in allen Richtungen umdenken. Wir wechselten vom Thema Urlaub auf Ernährung, denn wenn man mehr im Hause ist, isst man vielleicht ein wenig mehr als normal. Dann kam die Idee eines Onlineseminars hinzu und schon konnten wir auch Mitglieder aus anderen Gruppen einladen.

AlphaCare betrat damit Neuland und viele Dinge mussten im Vorfeld firmenintern geregelt werden. Schließlich stand mit dem 09.10.2020 der Termin fest.

Vorab mussten noch einige technische Details ausgetauscht werden und schließlich konnten sich alle Teilnehmer in ganz Deutschland über den bereitgestellten Link in die Präsentation einwählen.

Neues Format in der Praxis

Nach einer kurzen Begrüßung durch die Kölner Gruppe erläuterte Herr Böhlefeld die Möglichkeit, über die Chat-Funktion Fragen zu stellen. Schließlich übergab er an die Ernährungsexpertin Frau Amely Brückner aus Hamburg. Sie ist diplomierte Ökotrophologin und gibt regelmäßig Ernährungsseminare für verschiedene Zielgruppen. So ist sie unter anderem in Krankenhäusern tätig, um zum Beispiel Krebskranke bei den verschiedenen Therapien auch im Ernährungsbereich zu unterstützen.

Frau Brückner begann ihren Vortrag mit einigen Hinweisen zur Ernährungspyramide und benutzte dabei anschauliche Folien. Schnell kamen die ersten Fragen, die von Frau Brückner umfassend und direkt beantwortet werden konnten. Es stellte sich heraus, dass sie sehr tief in der Materie Ernährung verwurzelt und mit den neuesten Studien auf dem Gebiet vertraut ist.

Auch wenn vielleicht Einige im Vorfeld gedacht haben, „noch so ein langweiliges Ernährungsseminar“, sie wurden eines Besseren belehrt. Der Vortrag war kurzweilig, Frau Brückner hat uns alle mit auf ihren Vortrag genommen und mit ihren Informationen gefesselt.

Nach der Vorstellung der Bausteine für eine gesunde Ernährung ging es weiter mit dem Thema Körpergewicht und Energiebedarf. Dabei wurden auch die zusätzlichen Probleme von übergewichtigen Alpha-1-Erkrankten er-

läutert, denn das Zwerchfell als Atmungsorgan wird bei Übergewicht zu sehr unter Druck gesetzt und die Atmung verschlechtert sich noch mehr.

Camembert und andere Kleinigkeiten

Frau Brückner erzählte von Eiweiß, Selen, Eisen und Phosphor, Polyphenolen, Zink und Sulfiden und brachte damit den ein oder anderen ins Schleudern. Aber sie löste dieses Puzzle an bekannten und unbekanntem Details schnell auf. Einmal Fleisch pro Woche, bitte, zweimal Fisch und die restlichen Tage Gemüse, Gemüse und Gemüse.

Obst nicht zu häufig, wegen der Fructose (= Zucker, trinken 30 bis 40 Milliliter pro Kilogramm Körpergewicht und wenn einen der Hunger auf Chips oder Schokolade in den Wahnsinn treibt, dann bitte doch auf Popcorn (eher leicht gesalzen) oder dunkle Schokolade zurückgreifen.

Ihr Motto wurde immer deutlicher: alles in Maßen und nicht übertreiben. Mit Vollkornnudeln ist der Nudelgenuss weniger schlimm, nicht Gulasch mit Spätzle, sondern Paprikagulasch, statt gebackenem Camembert lieber Camembert mit Brot.

Fetten Seefisch wie Wildlachs essen, stichfesten Biojoghurt, lieber die 3,8 prozentige Milch als die 1,8 prozentige Milch, weil sich in der fettreicheren Milch gesündere Fette befinden. Sich beim Essen Zeit lassen, regelmäßige Bewegung und Schweinefleisch in Maßen, das sind nur einige Facetten ihres Credo.



Gemüse, Gemüse, Gemüse – und Vollkornnudeln anstelle „normaler“ Nudeln. Das sind nur zwei Tipps aus dem Seminar.





Interaktive Kommunikation

Herr Böhlefeld sammelte während des Vortrags die schriftlichen Fragen und fand die richtigen Momente für die Fragerunde. Warum nur Wildlachs und kein Zuchtlachs? Blitzschnell kam die Antwort. Zuchtlachs wird in den Meeresfarmen auf zu engem Raum gehalten und wächst zu schnell. Wildlachs ist gesünder und versorgt sehr viel intensiver mit Omega-3.

Es gab auch die ein oder andere direkte Wortmeldung. Bei dem Thema Veganismus gab es auch kontroverse Diskussionen. Ein Mitglied sprach sich sehr für vegane Ernährung aus, weil er sehr gute Erfahrungen damit gemacht hat. Sogar sein FEV1-Wert habe sich positiv entwickelt. Frau Brückner widersprach dem energisch, es käme allenfalls zu kurzfristigen Verbesserungen und langfristig sei vegane Ernährung sogar schädlich. Eine Einigung haben die Beiden nicht gefunden, sie hielten an ihrer Überzeugung fest.

Fazit: Es war eine in jeder Hinsicht gelungene Veranstaltung und alle Beteiligten waren sich einig, dass es sich um ein sehr interessantes Format handelt. Frau Brückner hatte bisher ihre Seminare eher in kleinen Gruppen abgehalten. Vor knapp 40 Teilnehmern hatte sie noch nie gesprochen. Für unsere Kölner Gruppe bleibt nur, uns sehr herzlich bei Herrn Böhlefeld für die gelungene Ausrichtung und bei der Firma Grifols mit ihrem AlphaCare Programm zu bedanken. Ich hoffe, dass uns Frau Brückner bald wieder, in welcher Form auch immer, so einen wunderschönen Ernährungsabend beschert.

In diesem Sinne: ernährt Euch gut und bleibt gesund!

Bernd Dobbert und Barbara Pixa,
SHG Köln

„America first“, wenn das auch beim Plasma gilt, na dann gute Nacht!

Nein, dies ist kein Artikel über die Wahl in den USA, wir möchten über Plasma berichten. Darüber, was wir wissen, aber auch, was wir nicht wissen.

In letzter Zeit erreichen uns einige Fragen über die Sicherheit der Plasmaversorgung, insbesondere nach der plus-minus Ausstrahlung im ARD vom 4.11.20 (noch zu finden in der Mediathek).

Fangen wir mit dem Beruhigenden an:

- Wirkliche Engpässe sind laut Grifols und CSL bei der Versorgung mit Alpha-1-Antitrypsin nicht zu erwarten.
- Bisherige Engpässe durch Corona sind uns nicht bekannt, vereinzelt gab es tageweise Verzögerungen durch logistische Probleme.
- Bevor wir Alphas einen Versorgungsengpass spüren, kommt es längst zu großen Problemen bei z.B. den Patienten mit angeborenen Immundefekten (dsai.de). Um genügend Produkt aus den anderen Bestandteilen des Plasmas herzustellen, fällt mehr Alpha-1 an, als für die Produktion für uns Alphas benötigt wird. Das klingt vielleicht beruhigend für uns, ist aber kein schöner Gedanke.
- Sehr erfreulich ist, dass es durch die Pandemie zu einer Zunahme der Versorgung im häuslichen Umfeld kam. Viele Ärzte stimmten der Behandlung durch Fachpersonal in der eigenen Häuslichkeit oder der Heimselbsttherapie zu. Ein wichtiger Schritt, u. a. um der möglichen Ansteckung in Arztpraxen und Kliniken entgegenzuwirken.

Wir machen uns trotz der guten Nachrichten Gedanken:

In der Presse lesen und hören wir viel über Engpässe bei Blutkonserven. Gilt dies auch für Plasma? Leider konnten wir keine Zahlen über Plasmaspenden in Deutschland im 2. Quartal 2020 finden, es gab zeitweilig Aussagen von Rückgängen bei den Spenden von bis zu 30 %, jedoch sei wieder fast alles aufgeholt. Die gesammelte Plasma-Menge 2020 liege nur leicht unter dem Vorjahr 2019 (ebenfalls ein Zuruf). Andere erzählen von einem deutlichen Rückgang der Plasmaspenden in diesem Jahr, zumindest in den Vereinigten Staaten.



Verschiedenes

Die USA sind der Hauptlieferant von Blutplasmakonserven am Weltmarkt – und auch der Hauptlieferant beim Alpha-1-Antitrypsin. Die ARD bestätigt den Rückgang der Plasmaspenden in ihrem Bericht.

Aus menschlichem Plasma hergestellte Produkte (auch PDMPs genannt) sind u. a. lebensrettende Therapeutika für mehrere chronische und akute, lebensbedrohliche Krankheiten.

Damit die Versorgung beim Patienten sichergestellt ist, gibt es einige Herausforderungen. Auf eine möchten wir hinweisen. Wir benötigen nachhaltige Lösungen bei der Beschaffung und Herstellung der Produkte. Nachhaltig, weil wir das Plasma unser Leben lang benötigen und die Versorgung langfristig und für die Zukunft gesichert werden sollte. Der Prozess der Herstellung kann bis zu einem Jahr brauchen, daher sind Versorgungen frühzeitig zu planen. Ein höherer Bedarf an Plasma ist nicht zuletzt auch durch die Behandlung von Covid-19 im Gespräch.

So sieht es auch die europäische Plasma-Fachwelt:

Am 29.09.2020 organisierte die Plattform der Plasmaprotein-Benutzer (PLUS), in Zusammenarbeit mit der Europaabgeordneten Sirpa Pietikäinen (EVP, Finnland), eine Veranstaltung mit dem Titel „Future access to PDMPs: Patient centred decision making“ (Patientenzentrierte Entscheidungsfindung).

Die Veranstaltung wurde von Dr. Jacqueline Kerr vom Paul-Ehrlich-Institut und Brian O'Mahony von der Irish Haemophilia Society moderiert und rief zu einem patientenzentrierten Ansatz bei künftigen Entscheidungen über den Bedarf an Plasma und den Zugang zu Arzneimitteln aus Plasma auf. Dr. Frank Willersinn (Alpha1 Plus Belgien), Alpha-1-Patient, hat dieses Treffen besucht und uns berichtet.

Uns hat die fehlende Nachhaltigkeit und insbesondere die Abhängigkeit von Amerika veranlasst, gemeinsam mit der Deutschen GBS CIDP Initiative e. V. einen zweiten Brief an Gesundheitsminister Jens Spahn zu verfassen. Nachfolgend einen Auszug:

„... Um eine länger andauernde Covid-19 Ausnahmesituation und eventuelle neue Krisen meistern zu können, benötigen alle auf Plasmaspenden angewiesenen Betroffenen dringend Ihre Unterstützung. Bitte machen Sie sich für uns stark

- für eine Verlagerung der Plasmaspenden nach Deutschland
- für die Produktion der Medikamente im eigenen Land, damit die Versorgung von uns Patienten gewährleistet wird.

Dies kann aus unserer Sicht nur erfolgen, wenn vorrangig eine Kampagne zur Steigerung der Blut- und Plasmaspenden vom Bundesministerium initiiert wird.

Hilfsbereitschaft ist bei so vielen Menschen in diesen Tagen spürbar. Sie haben die Möglichkeit, diese Menschen auch zu erreichen und zu informieren ...“

Die Antwort fiel sehr unbefriedigend aus und hilft uns nicht weiter. Die Briefe finden Sie auf unserer Homepage (unter „Plasma“).







Wir haben uns nun für weitere Schritte mit der B.A.G Selbsthilfe und anderen Verbänden zusammengeschlossen und werden berichten, ob wir gemeinsam etwas erreichen konnten. Frei nach dem Motto für 2021:

„Gemeinsam sind wir stark“

Marion Wilkens

IHRE SPENDE ZÄHLT!

Es ist **WICHTIG**, dass gesunde Spender Plasma spenden, weil jedes Jahr mehr als...

					
1200	Plasmaspenden benötigt werden, um EINEN HÄMOPHILIE-PATIENTEN zu behandeln.	130	Plasmaspenden benötigt werden, um EINEN PATIENTEN MIT EINEM PRIMÄREN IMMUNDEFEKT zu behandeln.	900	Plasmaspenden benötigt werden, um EINEN PATIENTEN MIT ALPHA-1-ANTI-TRYPSIN-MANGEL zu behandeln.

Neue Broschüre und Webinar für Alpha1 Patienten

Die Diagnose Alpha-1-Antitrypsin (A1-AT)-Mangel stellt sowohl die Patienten selbst als auch ihre Angehörigen vor besondere Herausforderungen. Häufig zu kurz kommt, dass mit den körperlichen Beschwerden oft eine große psychische Belastung einhergeht. „Es ist an der Zeit, Patienten in ihrer Ganzheit zu sehen und alle Aspekte, die den Verlauf der Erkrankung verbessern, mit einzubeziehen“, schreiben Prof. Tobias Welte, Hannover, und Marion Wilkens, 1. Vorsitzende von Alpha1 Deutschland, im Grußwort zur neuen Broschüre „Alpha 1 und die Psyche“. Dieser Ratgeber gibt Patienten und Angehörigen wichtige Hilfen an die Hand, die das Leben mit einem A1-AT-Mangel deutlich verbessern können, heißt es weiter. Geschrieben hat die von CSL Behring herausgegebene Broschüre Monika Tempel, Ärztin mit einem Schwerpunkt auf Psychologie. Ihr geht es um einen Mittelweg zwischen Information und Empowerment – also die konkrete, praxisnahe Befähigung zum Handeln durch Stärkung eigener Potenziale.

Teamwork ist gefragt

Psychische Faktoren wie Ängste und Depressionen können das Wohlbefinden und den Krankheitsverlauf bei A1-AT-Mangel beeinflussen. Gerade bei seltenen Erkrankungen gelingt die Behandlung am besten, wenn sich alle Beteiligten als Team verstehen. Die neue Broschüre schildert, was Patienten und Angehörige dazu beitragen können. Dabei geht es um die psychosomatischen Alpha1-Fakten, den Mut zur Eigeninitiative, den Umgang mit Behandlern und um sinnvolle Bewältigungsstrategien. Und es geht um ganz praktische Tipps, zum Beispiel wie Patienten bei akuter Atemnot zu helfen ist. Im Serviceteil finden sich zusätzlich Hinweise auf weiterführende Unterstützungsangebote

Option Heimselfstherapie

Die körperliche Folge eines A1-AT-Mangels – der fortschreitende Verlust an Lungengewebe – lässt sich durch eine Substitutionstherapie mit A1-AT aus Spenderplasma verlangsamen^{1,2}. In der Regel erfolgt die intra-

venöse Gabe einmal die Woche beim Arzt, doch unter bestimmten Voraussetzungen können sich einige Patienten A1-AT auch selbst verabreichen. Manche Patienten schätzen die dadurch mögliche größere Unabhängigkeit. Und gerade in Zeiten von COVID-19 aber auch während jeder „normalen“ Grippewelle lässt sich mit der Heimselfstherapie das Infektionsrisiko weiter senken, weil die Besuche in der Arztpraxis seltener werden. Zu Beginn müssen geeignete Patienten natürlich gründlich geschult werden und dabei kann das MyAlpha1®-Programm von CSL Behring helfen. Es bietet Schulungs- und Informationsmaterialien, die Patienten über ihren Arzt erhalten. Zusätzlich besteht für Patienten in Heimselfstherapie die Möglichkeit, sich zu Hause von speziell geschulten Krankenschwestern in ganz Deutschland unterstützen zu lassen, wenn es einmal Fragen oder Probleme geben sollte. Informationen über den CSL Behring Care-Service sowie zur Anmeldung gibt es auf www.cslbehring-care.de.

Web-Seminar für Patienten

Vor kurzem fand das digitale Seminar „Alpha1-Antitrypsin-Mangel und ich“ statt. Prof. Felix Herth, Prof. Rembert Koczulla und Dipl. Psych. Paul Köbler berichteten von neuesten Erkenntnissen, Patienten aus ihrem Alltag, und gemeinsam wurde diskutiert, wie sich die Versorgung weiter verbessern ließe. Ein Thema waren dabei z. B. die jeweiligen Erfahrungen mit der Heimselfstherapie oder einfache Strategien für das psychische Wohlbefinden – gerade in Zeiten von CoVid-19. Die Patienten konnten sich so auch zu Tipps und Tricks für den Alltag im Umgang mit ihrer Erkrankung austauschen. Das komplette Web-Seminar finden Interessierte auf Abruf online unter www.Alpha1-mangel.de/webinar.

Mit freundlicher Unterstützung von CSL Behring, Hattersheim



Wissenswertes und praktische Tipps für Patienten wie Angehörige zu „Alpha 1 und die Psyche“. Die neue Broschüre von CSL Behring steht hier zum Download bereit: Im Bereich „Rat und Hilfe“ des Info-Portals www.alpha1-mangel.de oder über den QR-Code.

Quellen

1 Chapman KR et al. Lancet 2015; 386: 360-368

2 McElvaney NG et al. Lancet Respir Med 2017; 5: 51-60

Meine Erfahrungen mit dem Meeresklimagerät maremed® MK500 von beurer

Vor einiger Zeit las ich in einer Zeitschrift von dem Meeresklimagerät der Firma Beurer aus Ulm. Es klang vielversprechend – und nachdem ich mich soweit als möglich über das Gerät informiert hatte, kaufte ich es kurzentschlossen. Schließlich haben wir dank Corona in diesem Jahr schon unfreiwilligerweise viel Geld gespart.

Beurer beschreibt die Funktion des maremed® so: Die Raumluft wird gegen Partikel wie Pollen, Haus- und Feinstaub, Tierhaare und Schmutzpartikel per Vorfilter gefiltert. Es findet eine Verdunstung ohne Salzablagerung im Raum statt (Anmerkung: Dem Wasser im Gerät gibt man mitgeliefertes Spezial-Meersalz zu). Die Atemwege werden befeuchtet, die Atemintensität verbessert, ein erholsamer Schlaf durch freie Atemwege wird gefördert. Es entsteht im Raum ein Klima wie am Meer. Das Gerät ist für Raumgrößen bis 50 m² geeignet. Die Filter müssen nach 2.200 Betriebsstunden gewechselt werden.

Soviel dazu, nun zur eigenen Umsetzung. Das Gerät ist einfach in Gebrauch zu nehmen: Filter einsetzen, Wasser und Salz einfüllen, zusammenbauen, Display einfach und logisch zu bedienen, gut transportierbar, langes Stromkabel. Es fasst 6 Liter Leitungswasser. (Es bleibt ein Restvolumen von ca. 1,5 l als „Abfallprodukt“, das dann weggeschüttet werden muss). Da die Füllmenge bei mir für ca. 6 Tage reicht, ist es gut, dass es per UV-Lampe keimfrei gehalten wird. Das Spezialsalz ist etwas fummelig per kleinem Messbecher zu dosieren, löst sich aber schnell auf. Ich habe das Gerät im Schlafzimmer stehen und lasse es über Nacht auf kleinster Stufe laufen, da es sonst zu laut ist. Das beleuchtete Display kann man nachts auf dunkel umschalten. Die UV-Lampe lasse ich an wegen der Wasserentkeimung, das leichte Schimmern stört mich nicht.

Morgens schalte ich das Gerät aus und lüfte gründlich durch, danach lasse ich das maremed® wieder auf „volle Pulle“ laufen. Die Tür und Fenster sollten dann zu bleiben. Unser Schlafzimmer ist ca. 20 Quadratmeter groß.

Unser Fazit fällt bislang sehr positiv aus: Wir leben im Ballungsgebiet Stuttgart mit entsprechend miserabler Luftqualität. Ich habe Alpha-1 mit COPD und Emphysem,

zusätzlich als Bonbon noch allergisches Asthma. Sowohl mein Mann als auch ich hatten nachts fast immer eine verstopfte Nase, ich war morgens meist verschleimt und einige Zeit beschäftigt, bis ich richtig frei atmen konnte. Mein Mann hatte oft Probleme mit der Stimme, er musste sich ständig räuspern.

Die Nasenatmung funktioniert mit maremed® jetzt bei uns beiden, morgens habe ich keine Mundtrockenheit mehr. Meine Atemwege sind morgens viel freier, mein Mann muss sich kaum noch räuspern. Ich schlafe meines Erachtens tiefer und fühle mich ausgeruht. Das ist prima.

Es entsteht zwar durch das maremed® kein Salzgeschmack auf den Lippen, aber die Raumluft riecht frisch und angenehm.

Was ich nicht weiß ist, wie hoch die Luftfeuchte in Abhängigkeit von Raumgröße, Anzahl der Schläfer, Temperatur, Fensterdichtigkeit, Laufzeit des Gerätes etc. wird. Es wäre natürlich sehr kontraproduktiv, wenn durch das maremed® einer Schimmelbildung Vorschub geleistet würde. Ich warte noch auf Informationen seitens des Herstellers darüber. Da wir im ganzen Haus elektrische Be- und Entlüfter eingebaut haben, werden wir damit voraussichtlich keine Probleme haben. Schlimmstenfalls geht

eben etwas von dem Salz in der Luft verloren. Wer sich aufs manuelle Lüften verlassen muss, sollte sich ggf. einen Raumluftfeuchtigkeitsmesser besorgen und bei mehr als 60 % intensiver lüften.

So, nun zu dem Knackpunkt: Das Gerät ist kein Schnäppchen. Es kostet um die 340 Euro, auch das Salz ist nicht ganz billig. (Kleiner Tipp vom Schwaben: Wenn man es bei Beurer direkt kauft, gibt es 10 % Nachlass bei der Anmeldung zum Newsletter). Aber wie gesagt: Dieses Jahr fiel bei uns der ein oder andere Urlaub aus ...

Ich weiß noch nicht, wie ich nach Monaten mit dem Gerät zufrieden sein werde, es ist noch relativ neu. Spannend wird die Allergiezeit im Frühsommer werden, wenn mir diverse Pollen normalerweise den Schlaf rauben, da ich dann ausgiebig mit Husten beschäftigt bin. Ich bin aber sehr optimistisch.



Bild: Beurer GmbH



Vielleicht ist das Meeresklimagerät ja auch für den einen oder anderen interessant. Ich werde für diesen Artikel übrigens nicht von Beurer gesponsert – ich möchte nur über meine Erfahrungen berichten, und vielleicht werden ja

noch weitere Alphas besser schlafen können mit „Meeresluft“. Das Möwengeschrei denken wir uns einfach dazu ...

Heike Isensee

Schwimmen mit Sauerstoff? Das geht!



Liebe Mitglieder,

ich hatte wieder eine Idee, wie ich ein Stück von meinem alten Leben zurückbekommen kann, ohne auf die Notwendigkeit der LOT (Langzeitsauerstoff-Therapie) zu verzichten. Auch wenn ich unter Belastung mit 4 l/min schon relativ hoch eingestellt bin, gebe ich nicht auf, im Gegenteil, ich spiele das Erfindergen aus.

In der Schwimmhalle habe ich ja bereits mit meinem mobilen Sauerstoffgerät meine Bahnen ziehen können. Natürlich mit Absprache der Schwimmmeister und ständigem, zusätzlichem Abwägen, wie viele Schwimmgäste in der Bahn sind. Dabei stelle ich mein Spirit 1200 inklusive des Rucksacks in einem großen Eimer am Beckenrand ab. Eine zusätzliche Schlauchverlängerung von 15 Metern ergibt dann, mit den 2 Metern der Nasenbrille, ausreichend Leine, um eine 25-Meter-Bahn hin und her zu schwimmen.

Wenn auch andere Schwimmer in „meiner“ Bahn sind, muss ich ständig aufpassen und auch hinweisen, dass sich keiner in meinem Schlauch verfängt und gefährdet wird. Ich habe mit simplen Gummis ein kleines Gewicht an dem Schlauch befestigt, der dann durch Ziehen in die eine bzw. andere Richtung an den Beckenrand navigiert wird.

Jetzt sind hier in Sachsen auch die Sommerschulferien angebrochen, die Schwimmhalle macht in den sechs Wo-



chen dicht. Ich kann und will nicht so lange warten und nichts tun. Also musste ich mir wieder etwas ausdenken, damit ich im Freibad bzw. See schwimmen gehen kann.

In einem Geschäft fand ich Schwimmnudeln mit durchgängigem Loch, und so kam folgende Idee auf: Damit der Sauerstoffschlauch im See nicht untergeht, übersehen wird und dadurch andere Gäste gefährdet werden, habe ich mithilfe der Schwimmnudeln den Sauerstoffschlauch in ganzer Länge aufgefädelt. Ähnlich wie eine Perlenkette nur eben mit den Schwimmnudeln. Übrigens in genau passender Größe für die dicken Schläuche vom Sauerstoffgerät.

12 Stück habe ich auf den Schlauch gefädelt. Dazu noch eine dickere Schwimmnudel für den Eimer, der ja im Wasser stabilisiert werden muss.

Na ja, das hat nicht so geklappt, weil der Eimer ein Loch hatte und ich das leider nicht vorher gesehen habe, ging er langsam in den sinkenden Zustand über. Okay, also den Spirit 1200 am Geländer der Badestelle fest gemacht, die lange Leine mit den Schwimmnudeln dran gebunden und los ging der Badespaß.

Natürlich wurden die anderen Badegäste neugierig, was ich da mache mit den verschiedenen eingefärbten Schwimmnudeln. Bis sie gesehen haben, dass da ein Schlauch durchgeht. Da kam ich schnell ins Gespräch mit ihnen.

Es sieht auch lustig aus, fast wie ein Rettungstanker habe ich mich gefühlt, der eine Barriere gegen den Öl-Teppich im Meer auslegt. Immerhin ergibt das diese Möglichkeiten der Bewegung im Wasser.

Anfangsdaten

<input checked="" type="checkbox"/> Radius (r)	<input type="text" value="17"/>	Meter (m) ▾
<input type="checkbox"/> Fläche (A)	907.92	Quadratmeter ▾
<input type="checkbox"/> Umfang (C)	106.81	Meter (m) ▾
<input type="checkbox"/> Durchmesser (d)	34.00	Meter (m) ▾

<https://www.calkoo.com/de/der-kreis-rechner>

Nein, ich kann das nicht mehr rechnen, dafür weiß ich wo ich es herbekomme, das Ergebnis.

Es hat mächtig Spaß gemacht und vielleicht ist es ja auch eine Inspiration für andere, die mit dem Sauerstoffgerät ausgestattet sind, wieder ein Stück Lebensfreude zu erlangen.

Die Schwimmnudeln mit dem Loch gab es z. B. bei Woolworth im Allee-Center in Leipzig

Liebe Grüße aus Leipzig

Udo Held



Tip: Nutzen Sie die Wintermonate zum Nachbasteln der kreativen Schwimmnudel-Idee.

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, COPD und eine Lungentransplantation – Zehn Jahre voller Leid, Angst und Hoffnung

Jürgen Frischmann ist 48 Jahre alt, als er sich im Frühjahr 2010 auf den weiten Weg von Wiesbaden zur Nordseeinsel Föhr macht, um dort in Utersum eine Lungen-Reha-Maßnahme zu beginnen. Noch ahnt er nichts von all dem, was in den nächsten zehn Jahren auf ihn zukommen wird und wie stark sich sein Leben schon bald verändert.

Ein Jahr zuvor nahm er noch an Sportwettkämpfen teil, ging regelmäßig ins Schwimmbad, fuhr Fahrrad und joggte durch den Wald. Dass er dabei oft nur schwer Luft bekam und auch im Alltag beim Treppensteigen schnell aus der Puste kam, nahm er zwar wahr, doch tat er es genau wie sein Pneumologe als Folge seines jahrelangen Zigarettenkonsums ab und versuchte sich, so gut es eben ging, damit zu arrangieren. Selbst die Diagnose COPD änderte vorerst nichts daran.

Schon auf der Autofahrt zur Rehaklinik verschlechtert sich sein Zustand drastisch und sein anfänglich leichter Infekt macht ihm immer mehr zu schaffen. Er ist gerade in Utersum angekommen, als er mit schwerer Atemnot zusammenbricht und die nächsten vier Tage im Krankenhaus von Wyk verbringen muss. Nach seiner Rückkehr in die Rehaklinik beschließen die Ärzte vor Ort, eine Blutprobe zu entnehmen und stellen kurz darauf die Diagnose Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, welche kurze Zeit später durch das Alpha-1-Center der Mainzer Uniklinik bestätigt wird.

Um das Voranschreiten seiner COPD – die zu diesem Zeitpunkt schon das Stadium IV erreicht hat – einzudämmen, nimmt er von nun an am Lungensport der Deutschen Patientenliga für Atemwegserkrankungen in Wiesbaden

teil, befolgt konsequent seinen Medikamentenplan und informiert sich bei Informationsveranstaltungen und Selbsthilfegruppen über Neuerungen und mögliche Behandlungsmaßnahmen. Wenngleich er seine Lebensqualität dadurch ein wenig erhalten kann, verschlechtert sich sein Zustand erwartungsgemäß immer weiter, bis er sich im Jahr 2016 dazu entschließt, sich für eine Lungentransplantation listen zu lassen.

Die ersten Untersuchungen finden in der Mainzer Uniklinik statt und werden in Gießen ausgewertet. Dort erfährt Jürgen Frischmann von der Möglichkeit einer bronchoskopischen Lungenvolumenreduktion durch Ventile, welche bei schweren Emphysemen und COPD helfen können, die Überblähung der Lunge einzudämmen. Nach weiteren für diese Behandlung nötigen Untersuchungen sowie einem ausführlichen Beratungsgespräch zieht er diese Option für sich in Betracht und bekommt kurz darauf in der Thorax Klinik Heidelberg drei Ventile eingesetzt. Da sich jedoch leider selbst nach einem halben Jahr Wartezeit kein positiver Effekt einstellt, wird diese Behandlung wieder abgebrochen.

Im Jahr 2018 stellt er sich erneut in der Uniklinik von Gießen vor und durchläuft zum zweiten Mal alle umfangreichen Untersuchungen, die für eine Listung zur Lungentransplantation notwendig sind. Wenige Monate später erhält er dann endlich den ersehnten Brief, in dem er erleichtert liest: „...wir haben Sie über das Transplantationszentrum Gießen bei Eurotransplant zur Organtransplantation angemeldet ...“.



Die darauffolgenden zwei Jahre sind die mit Abstand schwierigsten, die er seit dem Bekanntwerden seiner Krankheit durchleben musste. Zwar nimmt er nach wie vor aktiv an sämtlichen Angeboten und Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen teil und ist als stellvertretender Vorsitzender der DPLA sehr engagiert, doch muss er sich aufgrund der massiven gesundheitlichen Einschränkungen immer mehr aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen. Da er inzwischen auf einen Rollator und immer mehr auf einen Elektro-Rollstuhl angewiesen ist, kann er sich auch nicht mehr so frei bewegen wie zuvor und ist verstärkt auf Hilfe angewiesen. Immer häufiger verbringt er aufgrund von akuter Atemnot Tage und Wochen im Krankenhaus, was ihn letztendlich auch dazu zwingt, seine Arbeitsstelle aufzugeben. Sein Bewegungsradius wird immer kleiner und seine Aktivitäten immer eingeschränkter. Mit jedem Krankenhausaufenthalt und mit jeder Verschlechterung schwindet seine Lebensfreude ein Stück mehr, doch er gibt nicht auf. Wenngleich ihm die Ausweglosigkeit seiner Situation bewusst ist und er die Hilflosigkeit dieser Krankheit immer mehr spürt, nutzt er jede Möglichkeit, um seine Situation zu verbessern und hört nicht auf, darauf zu hoffen, dass dieser eine, alles verändernde Anruf kommt.

Am Abend des 10. Juni 2020 ist es dann endlich soweit! Sein Telefon klingelt und kurz darauf befindet er sich auf dem Weg nach Gießen, wo direkt die OP-Vorbereitungen beginnen. Angst und Freude begleiten ihn bis in die frühen Morgenstunden, bevor die lang ersehnte Operation endlich beginnt. In den nächsten sieben Stunden entnehmen ihm die Ärzte seine inzwischen 58 Jahre alte Lunge und pflanzen ihm eine funktionsfähige ein. Diese Nacht wird ihm immer in Erinnerung bleiben! Ebenso der Moment, als er aus der Narkose erwacht und das erste Mal bewusst mit seiner neuen Lunge atmet.

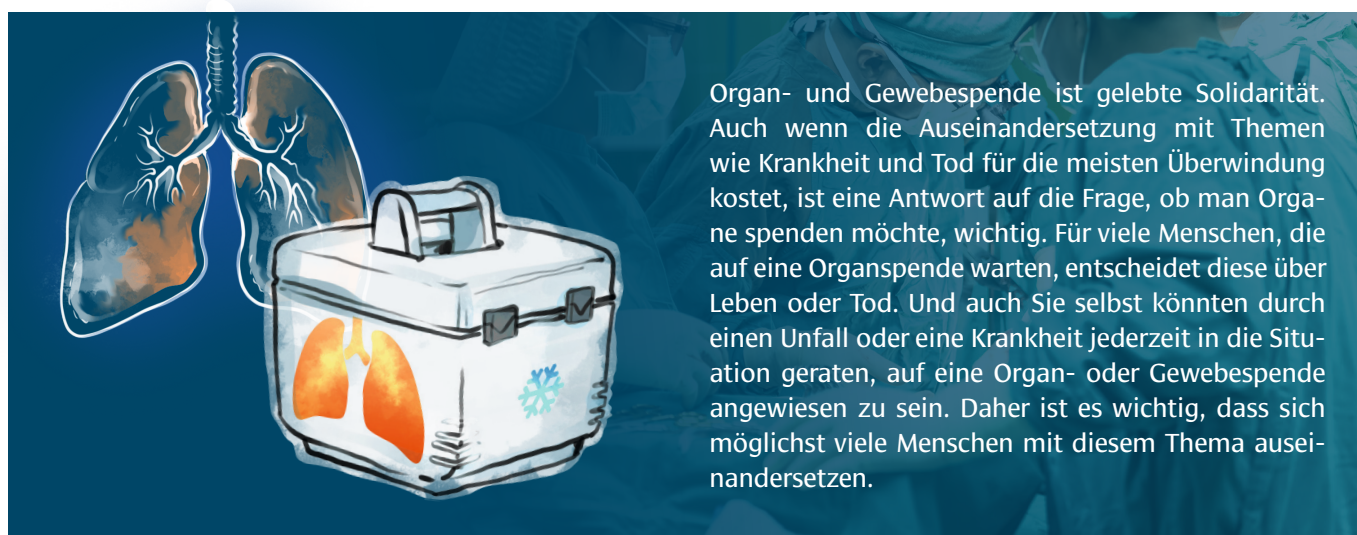
In den ersten beiden postoperativen Tagen geht es ihm verhältnismäßig gut, doch am dritten Tag zeigen sich die ersten Komplikationen: Wassereinlagerungen in den Füßen, Diabetes und eine Lungenembolie. Eine Woche später hat er auch diese Hürden überstanden und darf die Intensivstation verlassen. In den nächsten acht Wochen beginnt er mit einer langsamen Mobilisierung und den ersten Rehabilitationsmaßnahmen, die jedoch, aufgrund seines massiven Verlustes an Muskelmasse und Gewicht, noch sehr zögerlich ablaufen. Nach insgesamt 53 Tagen darf er das Krankenhaus dann verlassen und wieder nach Hause gehen.

Wenngleich er bis heute noch nicht voll mobil ist und auch weiterhin einige Herausforderungen zu meistern haben wird, zieht er eine recht positive Bilanz:

„So, nun bin ich also transplantiert und habe das Glück, eine kostbare neue Lunge zu besitzen. Jetzt liegt es an mir, wie schnell ich mich erhole und wieder zu Kräften komme. Auf das neue Organ muss ich achten und mögliche Warnsignale erkennen. Dabei ist Therapietreue extrem wichtig, was viel Disziplin erfordert. Es war alles in allem ein langer, aber letztlich lohnender Weg.“ (Jürgen Frischmann im Oktober 2020)

Hauke Frischmann

Hauke Frischmann hat gemeinsam mit Jürgen Frischmann aus verschiedenen Artikeln, die in der „Luftpost“ erschienen sind, diese bewegende Schilderung zusammengetragen.



Organ- und Gewebespende ist gelebte Solidarität. Auch wenn die Auseinandersetzung mit Themen wie Krankheit und Tod für die meisten Überwindung kostet, ist eine Antwort auf die Frage, ob man Organe spenden möchte, wichtig. Für viele Menschen, die auf eine Organspende warten, entscheidet diese über Leben oder Tod. Und auch Sie selbst könnten durch einen Unfall oder eine Krankheit jederzeit in die Situation geraten, auf eine Organ- oder Gewebespende angewiesen zu sein. Daher ist es wichtig, dass sich möglichst viele Menschen mit diesem Thema auseinandersetzen.

Liebe Mitglieder,

an dieser Stelle könnte ich es mir mit meinem Bericht über die Finanzen besonders einfach machen.

Mein Beitrag in der Sommerausgabe ist immer noch in so gut wie allen Punkten aktuell. Ob man sich die Lage rund um die Corona-Pandemie oder unsere Finanzen betrachtet, es hat sich kaum etwas verändert im vergangenen halben Jahr.

Die Unsicherheiten und Risiken bezüglich Covid-19 nehmen derzeit wieder stark zu. Die hiesige Wirtschaft befindet sich im Lockdown, aber laut unserem Finanzminister ist nach wie vor ausreichend Geld vorhanden, um notwendige finanzielle Unterstützung zu leisten.

Als Selbsthilfeorganisation nehmen wir diese Aussage gern zur Kenntnis und setzen darauf, dass es bei der Zahlung von Fördermitteln durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene kurz- und mittelfristig zu keinen Einschränkungen oder gar Streichungen kommen wird.

Unsere finanzielle Situation im Verein ist nach wie vor sehr solide. Aufgrund der geringeren Kosten in diesem Jahr ohne Präsenzveranstaltungen und mit eingeschränkten Reisetätigkeiten haben wir uns ein wenig „Speck“ zulegen können. Diese zusätzlichen Rücklagen wollen wir dann gern mit Ihnen gemeinsam im nächsten Jahr anlässlich unseres 20-jährigen Vereinsjubiläums hoffentlich bei einer ausgelassenen Feier mit der einen oder anderen „Extra-Wurst“ nutzen. Verdient hätten wir alle uns das dann ganz sicher nach einer langen entbehreungsreichen Zeit.

Trotz der guten finanziellen Ausstattung möchte ich Sie wieder so kurz vor dem Weihnachtsfest ermuntern, unserem Verein über die unterschiedlichen Wege Spendengelder zukommen zu lassen (siehe auch auf unserer Website unter <https://www.alpha1-deutschland.org/spenden-und-foerdern>).

Vielleicht werden auch Sie in diesem Jahr aufgrund der Pandemie auf Ihre Weihnachtseinkäufe in den Geschäften verzichten müssen und die Geschenke im Internet bestellen. Dann denken Sie doch bitte unbedingt an unsere Aktion mit Amazon-Bestellungen über amazonsmile. Auf diesem Weg erhält der Verein 0,5 % von jedem Einkauf gutgeschrieben, ohne dass Sie einen Cent mehr zahlen müssen. Auch hierzu finden Sie die Anleitung auf unserer Website: <https://www.alpha1-deutschland.org/spenden-und-foerdern...> und vergessen Sie bitte nicht, Verwandte, Bekannte, Freunde und Arbeitskollegen/-innen über die Möglichkeit einer guten Tat zu informieren, vielen herzlichen Dank.

Frohe Weihnachten und bleiben Sie weiterhin gesund und munter,

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





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

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

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

Anzeigenformate



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



1/2 Seite
180 x 120 mm
750 €

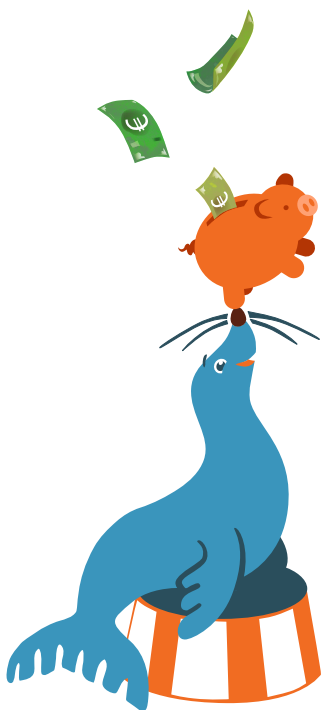
oder



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

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

**10%
Neukunden-
rabatt!**



SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts

Angaben zum Zahlungsempfänger: **ALPHA1 DEUTSCHLAND E.V.**

IBAN **DE75230510300510160153**

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

BIC

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

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: **DE**

IBAN **DE** 08

Datum

Unterschrift(en)



Dank an alle Förderer und Unterstützer

GRIFOLS

CSL Behring

Biotherapies for Life™

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

knw

Vielen Dank auch
an unsere privaten
Spender!



Alpha1 Deutschland wird 2020 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-Antitrypsin-Mangel-
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 3.500 Exemplare.

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

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

Wir bedanken uns herzlich!





Alpha1 Deutschland

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

Alte Landstr. 3, 64579 Gernsheim,

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

Beitrittserklärung

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

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

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

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

Tel.: _____ Geb.-Datum: _____

E-Mail: _____

Diagnostiziert als (Zutreffendes bitte ankreuzen):

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

Schwerpunkt: Lunge Leber Gesund Andere: _____

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

Ich melde mich zum kostenfreien Alpha1 Newsletter an: Ja Nein

Wie haben Sie von uns erfahren? _____

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

Bankeinzugsermächtigung

Name des Kontoinhabers: _____ Vorname: _____

Anschrift: _____

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

Name der Bank: _____

IBAN _____

BIC _____

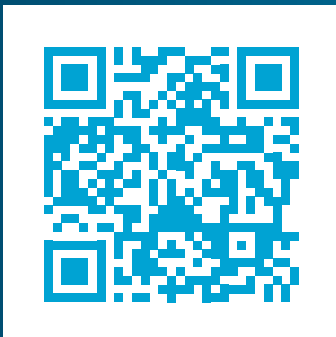
Datum: _____ Unterschrift: _____

Alpha1 Deutschland e.V.
Alte Landstr. 3
64579 Gernsheim

Amtsgericht Köln
Registernummer 13660
Gemeinnützig anerkannt

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





www.alpha1-deutschland.org



Alpha 1
Deutschland e.V.

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