



Alpha1-Journal

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

Alpha 1
Deutschland e.V.

**Lesen Sie in
dieser Ausgabe:**

- Die virtuelle SHG Leber
- Rauchstopp - einfach machen?!
- Warum Nebenwirkungen melden wichtig ist
- Gesundheitskompetenz stärken
- Die original Bowen-Technik®
- Der lange Weg zu Alpha-1-Medikamenten

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



Ausgabe 2/2021



Im Fokus:

Forschung, Testung, Therapie



5 JAHRE ALPHA CARE –
ZUM WOHLER DER PATIENTEN

AlphaCare –

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

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

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



GRIFOLS

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



Marion Wilkens
1. Vorsitzende

Liebe Alphas, liebe Angehörige und liebe Alpha1-Interessierte, oder einfach ausgedrückt: liebe Leser,

aber einfach ist gerade alles nicht: Jubiläum planen, Jubiläum absagen, Gruppenleitertreffen planen und absagen, nicht nur die vertane Zeit, sondern das Herzblut, das darin steckt, das macht es so schwer.

Auch ohne Veranstaltungsvorbereitungen haben wir alle Hände voll zu tun, sitzen doch viele im Homeoffice und haben Zeit, sich Projekte zu überlegen, an denen Alpha1 Deutschland sich beteiligen darf/kann/soll. Aber wir wollen uns nicht beschweren, es ist toll, dass eine Pandemie uns viel enger zusammenbringt, wenn der Gesprächspartner den gemütlichen Pullover statt des Anzuges anhat, wird auch das Gespräch einfach lockerer.

Aber nein, noch nie – ich schwöre – habe ich eine Konferenz im Schlafanzug durchgeführt!

Kollegen in Amerika oder in Europa zu besuchen kostet jetzt nur eine Stunde Zeit und nicht eine Tagesreise. Ganz zu schweigen von den finanziellen Vorteilen und der besseren Klimabilanz. Und trotzdem – ich vermisse es, Sie/euch alle zu treffen, und zwar in der realen Welt und nicht in der virtuellen.

Ich glaube an die Wissenschaft und an die Forschung, sie werden eine Lösung finden für COVID-19 und eines Tages auch für Alpha-1. Lesen Sie dazu einiges Neues aus der Forschung in diesem Heft sowie die Erträge aus wunderbaren neuen und bereits bekannten Kooperationen (Seite 22 über James Lind Care, Seite 11 über den neuen Jugendflyer und Seite 12 über Neues aus Aachen).

Wir sind allen Widrigkeiten zum Trotz viel enger zusammengewachsen und freuen uns auf ein spannendes Jahr 2022 gemeinsam im Vorstand, mit unseren Beiräten, mit unseren wissenschaftlichen Beiräten, mit den SHGs, mit den Alpha-1-Centern, der Atemwegsliga, den uns unterstützenden Pharmafirmen und den vielen Menschen, mit denen es einfach Spaß macht zusammenzuarbeiten!

Danke Ihnen/euch allen und ich wünsche einen wunderbaren Start in 2022

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 modernsten Technologien bereit.

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

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



In dieser Ausgabe:

03 **Vorwort**

06 **Service:** Vorstand, Kontakttelefon, Fachbeirat, wissenschaftlicher Beirat

08 **Vorgestellt:** Ein neuer digitaler Weg mit der virtuellen SHG Leber

IN EIGENER SACHE:

09 Virtuelle Mitgliederversammlung 2022 & Vorschau 2022

10 Aus aktuellem Anlass

11 Was lange währt... wird richtig toll!

FÜR SIE DOKUMENTIERT:

12 Gruppenleitertreffen 2021: Wiedersehen macht Freude - auch digital!

12 Erste Therapieoption für Alpha1-Antitrypsin-Mangel assoziierte Lebererkrankung am Horizont

14 Erfolgreicher Alpha-1-Patiententag in Stuttgart unter Corona-Bedingungen

15 Rauchstopp - einfach machen?!

18 Neues Testverfahren im Alpha-1-Labor Marburg

20 Alpha1 Deutschland gratuliert HAEMA

21 Nebenwirkungen melden

IN EIGENER SACHE:

22 Gemeinsam für eine patientenorientierte Zukunft

23 Virtueller Infotag 2021

ALPHA-1 & DIE PSYCHE:

24 Die Gesundheitskompetenz stärken

ALPHA1 UNTERWEGS & VERSCHIEDENES:

28 Ein Wort zur Digitalisierung im Gesundheitswesen

29 Gedenken

30 Besuch der Gruppenleitertagung in Österreich, auf Österreichisch: Leiter-Treffen

31 Bowtech® – die original Bowen-Technik®

32 Alpha1 Deutschland beim DATS

33 Studienteilnehmer gesucht: Trainierbarkeit bei Alpha-1

AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN:

34 Neues von unseren Selbsthilfegruppen

AUS DER FORSCHUNG:

35 Alpha-1-Antitrypsin: Aktuelle Forschungsergebnisse

36 Die klinische Studie ESTRELLA

37 Der lange Weg zu Alpha-1-Medikamenten

38 Registerarbeit für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte

38 Re-Organisation des Kinder-Alpha-1-Registers

39 Alpha1 Podcast-Serie: Neue Folgen - jetzt vormerken!

40 Ein Wort zu den Finanzen

42 Impressum, Förderer und Unterstützer



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

Vorstand und Fachbeirat

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

VORSTAND



Marion Wilkens
1. Vorsitzende

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

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



Gabi Niethammer
2. Vorsitzende

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

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



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



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



Peter Hübner
Schatzmeister

peter.huebner@alpha1-deutschland.org

VERWALTUNG DER FINANZEN UND FUNDRAISING



Thomas Heimann
Mitglied des Vorstandes

thomas.heimann@alpha1-deutschland.org

INTERNE IT & DATENPFLEGE

FACHBEIRAT



Uwe Deter
Fachbeirat

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

*TECHNISCHE BERATUNG FÜR SAUERSTOFF,
TRANSPLANTATION*



Linda Tietz
Fachbeirat

linda.tietz@alpha1-deutschland.org

FOTOS & REDAKTIONELLES



Ursula Krütt-Bockemühl
Fachbeirat

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

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



Madline Mack
Fachbeirat

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

EVENTMANAGEMENT



Wissenschaftlicher Beirat

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

BEREICH LUNGE UND REHA



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

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

BEREICH KINDER & JUGENDLICHE



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

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

BEREICH LUNGE UND SELTENE MUTATIONEN



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

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

BEREICH FORSCHUNG UND SELTENE FÄLLE



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

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

BEREICH LEBER



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

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

BEREICH KRANKHEITSVERARBEITUNG, PSYCHE, ANGEHÖRIGE



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

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

BEREICH TRAINING, MOBILITÄT, LUNGENSport



Michaela Frisch

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

BEREICH LUNGE UND TABAKENTWÖHNUNG



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

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

Ein neuer digitaler Weg mit der virtuellen SHG Leber



Ein Interview von Linda Tietz mit unserem neuen Gruppenleiter der SHG Leber Thomas Winckler

Linda Tietz: Hallo Thomas, bevor ich mit meinen ersten Fragen beginne, möchte ich dir im Namen des Vorstands und des Beirats für deinen Einsatz für unsere Patientenorganisation danken! Wir freuen uns sehr, dass du

als neuer Gruppenleiter der Leber SHG das Team Alpha1 Deutschland verstärkst und unsere digitale Alpha1 Welt um ein neues virtuelles Highlight erweitern wirst. Was genau ist da geplant? Welchen Ursprungs ist die Idee und wie können sich unsere Mitglieder das praktisch vorstellen?

Thomas Winckler: Hallo Linda, das sind eine Menge Fragen auf einmal, die ich gern der Reihe nach beantwortete. Doch zunächst danke ich für das Vertrauen, dass mir entgegengebracht wird. Um kurz zu sagen, was eigentlich nicht kurz zu sagen ist:

1. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) ist eine sehr spezielle Form einer Lebererkrankung. Ein entscheidendes Enzym wird wegen eines genetischen Defekts nicht so hergestellt, dass es seinen Funktionen nachkommen kann.
2. AATM hat immer die Ursache in der Leber, auch wenn sich Symptome häufig in der Lunge zeigen.
3. Die Leber ist ein hochkomplexes Organ mit einer Vielzahl von Funktionen für den Körper. Die SHG Leber möchte Informationen und damit Licht ins Leberdunkel bringen. Wir wollen auf Therapien und Studien hinweisen und neue therapeutische Ansätze und praktische Tipps vorstellen.

Linda Tietz: Wie oft wird sich die virtuelle SHG treffen und ist ein reales Zusammenkommen in Zukunft geplant?

Thomas Winckler: Es galt, eine Möglichkeit zu finden, die Betroffenen bundesweit anzusprechen. Die SHG trifft sich deshalb zweimal im Jahr virtuell. Mein Wunsch ist es, dass es trotz der Virtualität möglichst lebendig gestaltet wird. Das heißt, wir sammeln Fragen, Informationen, wir schauen uns Studien an und sprechen mit Fachleuten. Diese Informationen und Tipps werden dann online vermittelt. Daneben gibt es natürlich „echte“ Begegnungen bei den Jahrestagungen. Alles andere wird sich entwickeln.

Linda Tietz: Das hört sich sehr spannend an! Gut zu wissen, dass du auch in der realen Alpha1 Welt zukünftig ein

Unterstützer und Ansprechpartner zum Thema Leber sein wirst, sei es bei Veranstaltungen, Tagungen oder leibhaftigen SHG-Treffen. Darf ich dich fragen, wie es dazu kam, dass dein besonderes Augenmerk auf dem Organ Leber liegt? Bist du auch betroffen vom AATM? Welchen Phänotyp hast du?

Thomas Winckler: Ich bin 2018 diagnostiziert worden als Pi*ZZ. Vor der Diagnose hatte ich nur merkwürdig hohe Leberwerte, die nicht zu erklären waren. Mit der Diagnose waren sie erklärlich. Vor der Diagnose hatte ich Atemnot bei Belastung, nach der Diagnose ein reales Lungenemphysem. Da ich ursprünglich aus einem medizinischen Beruf komme, also in Sachen „Krankheiten“ vor- und ausgebildet bin, wuchs mein Interesse nach mehr Informationen, nach einem tieferen Verstehen der Dinge, die sich da in meiner Leber und Lunge abspielen. Warum die Dinge so geschehen, wie sie geschehen und natürlich, ob und was man tun kann, um Lebensqualität zu erhalten oder gar zu verbessern. Das hat mich, ehrlich gesagt, hineingezogen. Durch den Kontakt zur Uniklinik Aachen (UKA) und hier besonders zu Prof. Strnad und seinem Team, habe ich Gelegenheit, mit echten Fachleuten in Sachen Leber und AATM zusammenzukommen und fundierte Informationen zu erhalten.

Linda Tietz: Hast du persönlich Erfahrungen mit den seit 2015 von der Uniklinik Aachen durchgeführten Studien zur Beteiligung der Leber bei Alpha-1-Erkrankten machen können?

Thomas Winckler: Ja, ich habe ab 2018 an Studien des UKA teilgenommen und bin derzeit in einer Phase-II-Medikamenten-Studie zur Behandlung von Leberfibrose.

Linda Tietz: Wie bist du mit unserer Patientenorganisation erstmals in Berührung gekommen? Und wann war das?

Thomas Winckler: Meine Frau riet mir direkt nach der Diagnose, dem Alpha1 Verein beizutreten, den sie im Internet entdeckt hatte. Um Informationen und Unterstützung zu erhalten, Betroffene kennenzulernen und zu sehen, wie man mit AATM umgeht. Zu lernen, was AATM mit einem macht und was es für Behandlungsmöglichkeiten gibt. Und ich kann heute nur sagen, dass es eine gute und richtige Entscheidung war.

Linda Tietz: Wie lebst du außerhalb des virtuellen Raums und der Vereinsarbeit bei Alpha1? Hast du Zeit für ein Hobby?

Thomas Winckler: Ich arbeite als freier Psychotherapeut und Coach und gebe Fortbildungskurse für medizinisches Personal, also in Krankenhäusern, Einrichtungen und Pflegediensten. Als Hobby mache ich seit vielen Jahren Musik, allein und in Bands.



Linda Tietz: Verrätst du mir zum Abschluss unseres Gespräches, welche Ziele und Vorstellungen in der Vereins-, beziehungsweise Selbsthilfegruppenarbeit dir besonders am Herzen liegen?

Thomas Winckler: Ich würde mich sehr freuen, wenn es gelänge, mittels der SHG AATM-Betroffenen Informationen anbieten zu können, die sie bei ihren eigenen Fragen unterstützen und ihnen weiterhelfen. Wenn es uns ge-

lingt, eine lebendige Basis, ein vertrauensvolles Miteinander und auch noch ein bisschen Spaß zu kreieren, dann sind wir auf einem guten Weg.

Linda Tietz: Vielen Dank, lieber Thomas, für dieses interessante Interview mit dir!

Linda Tietz

Virtuelle Mitgliederversammlung 2022



Liebe Mitglieder,

was haben wir Ihnen schon viel zur Planung unseres Jubiläums geschrieben, Termine herausgegeben und Sie neugierig gemacht. Und – Sie können es sich bestimmt vorstellen – wie viel mehr Zeit, Ideen, Wünsche und Träume sind hinter den Kulissen im Vorstand in diese Planung geflossen. Wir wollen es toll, wir wollen es groß – und vor allem: wir wollen es sicher!!!

Genau dieser Wunsch ist durch die Pandemie ausgehebelt. Sicher sind wir derzeit nur, wenn wir möglichst viele Kontakte vermeiden und uns auf uns selbst und unsere Gesundheit besinnen. Das mögen wir schon eine Weile geübt haben: im zweiten Jahr fällt es aber einfach noch mal schwerer, auf ein gemeinsames Weihnachts- oder Silvesterfest in größerer Runde zu verzichten und wieder die Füße stillzuhalten. Neue Mutationen, Impfdurchbrüche und, ja, sogar angedrohte Triagen lassen uns fast schon wieder etwas mutlos werden. Doch da sind auch die Momente, in denen wir spontan Hilfe erfahren, großartige Menschen kennenlernen und die Möglichkeit des Boosterns nutzen, um uns zu schützen. Über allem der allgemeine innige Wunsch, nun aber spätestens 2022 dieses leidige Thema nicht mehr im Vordergrund stehen zu haben.

Auch die Hotels mussten ihre Kulanzrichtlinien anpassen. War es vor der Pandemie kein Problem, gebuchte Zimmer kostenfrei zurückzugeben und insgesamt für die Planung ausreichende Stornofristen auszuhandeln, ist dies nicht mehr möglich. Die Hotels müssen ihre Angestellten bezahlen und planen können; findet eine Veranstaltung aufgrund von COVID-19 nicht statt (und es besteht kein Versammlungsverbot seitens des entsprechenden Bundeslandes), müssen wir für die Kosten aufkommen. Sie können sich vorstellen, um welche hohen Beträge es bei unserer Gruppengröße ginge.

Auf keinen Fall wollen wir die mühsam erworbenen Einnahmen des Vereins auf diese Art verschleudern und noch viel weniger wollen wir, dass ein Alpha-1-Infotag mit einem Covid-19 Ausbruch in Verbindung gebracht wird. Deshalb haben wir uns entschlossen, die Planung für den nächsten Infotag, den wir selbstverständlich und mit großer Freude zusammen mit einem rauschenden Fest vorsehen, auf zunächst unbekannte Zeit zu verschieben.

Somit kündigen wir Folgendes an:

Am Samstag, den 30.04.2022 führen wir von 10.00 – ca. 13.00 Uhr unsere virtuelle Mitgliederversammlung durch.

Es sind keine Wahlen vorgesehen, so dass das recht umfangreiche Prozedere der Briefwahl entfällt. Einladungen an Sie schicken wir wie gewohnt rechtzeitig. Bedingt durch die Pandemie werden wir eine Satzungsänderung hinsichtlich der generellen Durchführbarkeit von Mitgliederversammlungen anstreben. Das bedeutet natürlich nicht, dass wir uns nicht treffen wollen, wo immer es möglich ist.

Der Infotag mit Fest wird aller Voraussicht nach 2023 stattfinden. Auch wenn es noch einige Zeit bis dahin ist, stehen wir in den Startlöchern, um eine wirklich rundum gelungene Veranstaltung für uns alle zu organisieren. Lassen Sie uns gemeinsam hoffen und uns darauf freuen.

Vorstand von Alpha1 Deutschland e. V.



VORSCHAU 2022

19. JANUAR, 18.00-19.30 UHR CSL Patienten-Webinar ‚Neues aus Forschung und Service‘. Es erwarten Sie vier spannende Rednerinnen & Redner.

KW 6 (07.-12. FEBRUAR) James Lind Care Webinar ‚Was bedeutet es, an einer klinischen Studie teilzunehmen und was sollte sich jeder Teilnehmer fragen, wenn er an einer Studie teilnehmen möchte.‘

29. APRIL Virtuelle Mitgliederversammlung von Alpha1 Deutschland e.V., inkl. Fachvortrag.

25. JUNI 2. Patiententag ‚Leber‘ in Aachen, mit Untersuchungsmöglichkeiten und Vorträgen rund um Alpha-1

3. SEPTEMBER, 10.00-15.00 UHR 14. Symposium ‚Lunge‘ (virtuell). Themen: COPD und Lungenerkrankungen: erste Anzeichen erkennen, Diagnostik und mögliche Therapieoptionen.

8. OKTOBER 1. Süddeutscher Alpha1-Patiententag. Das Programm finden Sie zeitnah auf unserer Homepage. Geplante Themen u. a.: Alpha-1 und die Lunge – hab ich nun Asthma oder COPD?, Alpha-1 und die Leber, Alpha-1 und die Psyche und vieles mehr!



Wie immer finden Sie alle Veranstaltungen auch auf unserer Homepage im Kalender.

Aus aktuellem Anlass

„So vielfältig, wie die Menschen sind, so individuell sollte die Substitution erfolgen. Wann, wie und wer sie durchführt, sollte ausführlich mit dem Arzt abgestimmt werden können. Wichtig ist vor allem, dass die lebensverlängernde Therapie regelmäßig erfolgt. Viele Betroffene nutzen den wöchentlichen Arzttermin für soziale Kontakte, für eine kleine Einheit Sport, für den wichtigen regelmäßigen Austausch mit dem behandelnden Arzt.

Doch was ist mit körperlich eingeschränkten oder infektaffälligen Menschen, denen es schwerfällt, eine Praxis aufzusuchen? Wie werden beruflich eingespannte und reisende Patienten unterstützt? Hier gewährt die Heimsubstitution ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit – oder trotz – der Erkrankung. Sei es, dass die wöchentliche Substitutionstherapie mit Alpha-1-Antitrypsin im heimischen Umfeld durch medizinisches Fachpersonal durchgeführt oder vom Arzt eine umfassende Einweisung für die Selbstinfusion gegeben wird – Alpha1 Deutschland begrüßt die Vielfalt und Wahlfreiheit, die Substitution in das bereits eingeschränkte Leben für sich passend zu integrieren. Jedem Patienten eine Wahl zu lassen – wie es bereits in der Hämophilie möglich ist – das wünschen wir uns für unsere Alphas.“

So steht es bereits auf unserer Homepage seit einiger Zeit und hat mehr Gültigkeit denn je, denn auch wenn Alpha-

1-Antitrypsin zwar zum Glück in ausreichender Menge für den deutschen Markt zur Verfügung steht (Bestätigung liegt uns vor), sind derzeit die Behandlungsmöglichkeiten für die Substitution durch Lieferschwierigkeiten einerseits und der bald wegfallenden Heimtherapie durch Fachpersonal andererseits eingeschränkt. Dies ist ein Rückschritt für uns Alphas und das besorgt uns, gerade in Hinblick auf steigende Corona-Zahlen. Wir sind intensiv dabei, mit den Verantwortlichen darüber zu sprechen und gemeinsam an Lösungen zu arbeiten. Um die momentane Lage, in der wir Patienten uns befinden, noch genauer einschätzen zu können, haben wir zusammen mit den Alpha1-Beiräten und Alpha-1-Centern eine sehr kurze Umfrage ausgearbeitet. Ihre Antworten geben ein genaueres Bild davon, ob der Versorgungsengpass sowie die aktuelle Pandemiesituation Auswirkungen auf Ihr Arztbesuchverhalten haben. Dies wiederum gibt uns Argumente in die Hand, uns z. B. auch weiter vehement für die Heimtherapie und Heimselbsttherapie einzusetzen, denn wir wünschen uns eine bestmögliche und individuelle Behandlung!

Hier geht es zur Umfrage:
[umfrageonline.com/s/
pandemie-arztbesuch](https://umfrageonline.com/s/pandemie-arztbesuch)



Deutschland galt immer als Vorzeigeland bei der Behandlung von Alpha-1-Patienten, leider kann man das unter diesen Umständen nicht mehr behaupten. Italien macht bereits viele Jahre die Heimsubstitution mit Fachkräften (über die Firma Grifols), Spanien hat gerade erfolgreich ebenfalls das Grifols-Programm zur Heimsubstitution durch Fachkräfte neu eingeführt, Frankreich schreibt die Substitution durch Fachpersonal vor, hier machen es aber öffentliche Stellen – und bei uns? – Ganz klar ein großer Rückschritt.

Um zu schauen, ob wir die Situation beeinflussen bzw. verbessern können, haben wir uns mit Experten (unseren Beiräten, Alpha-1-Centern und Patientenvertretern) zusammengesetzt. Es geht bei allem Geschäft letztlich nur um den Patienten, zumindest sollte es so sein. Dazu gehört auch, dass Patienten – insbesondere während einer Pandemie – nicht in vollen Wartezimmern warten müssen sollten. Neben der Substitution im häuslichen Umfeld ist ein besseres Zeitmanagement vonnöten oder Alternativtermine für Alphas. Vielleicht entlastet es eine Praxis, gut

geschulte Arzthelfer zu haben, die Aufgaben übernehmen können.

Wir Geimpfte fühlen uns manchmal wie unbesiegtbar – das ist wohl eher ein trügerischer Schein, doch wie lässt sich das nachweisen? Können wir eine Studie über die Wirksamkeit der Impfung bei Alpha-1-Patienten aufsetzen? Oder zumindest Antikörperrnachweise sammeln und auswerten? Die Idee stammt aus dem Gespräch mit Frau Dr. Butt, ist aber auch von Frau Prof. Janciauskiene als wichtig angesehen.

Eine Substitutionsbehandlung abubrechen ist keine Option – eine Beobachtungsstudie aus Irland (wir berichten), aber auch Daten aus der Veröffentlichung von Frau Prof. Janciauskiene bei Transplantierten lassen erahnen, dass, einmal substituiert, der Körper sich anscheinend darauf eingestellt hat. Ein Absetzen, wenn notwendig, muss daher unbedingt gut kontrolliert werden.

Marion Wilkens

Was lange währt... wird richtig toll!



Ende Januar 2021 nahmen wir an einem virtuellen Treffen der Alpha-1-Kindercenter teil und überlegten mit den Ärzten, was wir gemeinsam für junge Leute mit AATM auf den Weg bringen könnten. Dabei entstand die Idee, zusammen mit dem Team von Prof. Rainer Ganschow aus dem Universitätsklinikum Bonn einen Flyer für Jugendliche zu gestalten, denn dieser fehlte schon lange.

Gesagt – getan: das Bonner Team, hier vor allem Joelle Lemke, knieten sich richtig rein und gestalteten einen rundum informativen und ansprechenden Flyer. Gemeinsam feilten wir daran herum und ließen für das Cover passende Zeichnungen erstellen.

Dann ruhte das Projekt erst einmal, weil wir viele andere Dinge und Aufgaben zu meistern hatten, um den Verein weiter gut in Pandemiezeiten am Laufen zu halten. Veranstaltungen wurden geplant und wieder abgesagt, wir mischten weiter bei wichtigen politischen Fragen mit, Corona beschäftigte uns durchgehend – kurz: Der Flyer rutschte aus unserem Fokus.

Kein Zustand! Und so machten wir uns im Herbst noch einmal intensiv an das Thema und vollendeten ihn nach weiterer Absprache mit den Kindercentern.

Nun freuen wir uns, schreiben zu können: der Jugendlichen-Flyer steht zum Download bereit und wird in Kürze auch in Printform vorhanden sein.

Von Herzen möchten wir uns bei Frau Lemke, dem Team des UK Bonn und Prof. Ganschow für ihre großartige Umsetzung des Flyers bedanken. Wie schön, dass wir immer wieder so gut von Profis unterstützt werden und dadurch ein ständiger Mehrwert für Sie entsteht. Viel Vergnügen beim Lesen, empfehlen Sie auch diesen Flyer gern an Betroffene weiter.

Gabi Niethammer

Gruppenleitertreffen 2021: Wiedersehen macht Freude - auch digital!

Die im November massiv steigenden Inzidenzzahlen machten uns das Leben schwer und wir diskutierten täglich erneut, ob unsere Veranstaltung „Gruppenleitertreffen 2021“ live in Göttingen stattfinden könne und solle.

„Man konnte spüren, wie sehr wir einen Austausch unter den Gruppen brauchen und wie sehr wir den Livekontakt zueinander vermissen.“

Offizielle Seiten hatten das Treffen zugelassen und jeder trifft eine Entscheidung zu kommen eigenständig, also im Bewusstsein, dass es Risiken gibt. Dennoch haben wir entschieden, das Gruppenleitertreffen auf das Wochenende vom 18.-20.

März 2022 zu verschieben. Wir könnten es uns nicht verzeihen, wenn tatsächlich jemand zu Schaden käme und unser Treffen der Auslöser dafür wäre. Gesundheit ist und bleibt unser höchstes Gut!

Natürlich ließen wir die Veranstaltung nicht einfach ausfallen, sondern trafen uns am 20. November für fast drei Stunden online via Zoom mit zeitweise 23 Personen.

In einer ausführlichen Startrunde berichtete jeder Teilnehmer, was sein „Highlight“ und sein „Lowlight“ im Zusammenhang mit der Erkrankung und/oder der Vereinsarbeit in letzter Zeit war, wie es jedem ging, was die eigene Rolle im Verein ist und welchen Wunsch jeder an die Runde hatte. Man konnte spüren, wie sehr wir einen Austausch unter den Gruppen brauchen und wie sehr wir den Livekontakt zueinander vermissen.

Gegen 17 Uhr schalteten sich Marie Hübner und François Hallema zu, die unsere Moderatoren für den Workshop „Was kann ich gut und wie nutze ich mein Potenzial noch besser?“ waren, der uns für die Zeit nach der Pandemie rüsten und vorbereiten sollte. Die Beiden führten uns in ihr Konzept ein und gaben uns einen Vorgeschmack auf einen

sehr interessanten, abwechslungsreichen und fröhlichen Workshop. So schauen wir nun voller Erwartung auf den März.

Anschließend hatten wir Zeit für interne News, Termine und Informationen. Wir stellten den neuen Gruppenleiter Thomas Winckler vor (siehe Seite 8) sowie den neuen wissenschaftl. Beirat Dr. Alexander Rupp (Seite 14) und sprachen über die Situation zur Behandlung mittels der Substitution. Wir wiesen auf den neuen Jugendlichen-Flyer (Seite 11) hin, sowie auf einen eigenen Flyer der SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt.

Wir berieten, wie wir die Gruppen aktiv halten können in der Pandemie und wo wir Checklisten, z. B. zum Hygienekonzept und zur Vorbereitung erster Treffen im Frühjahr, finden.

Unsere Abschlussrunde gab erneut Zeit, um Fragen zu stellen und über gute Beispiele aus den Gruppen zu berichten. Ein wichtiges Thema ist dabei auch die bestmögliche Nutzung von Zuschüssen der Krankenkassen. Einige Gruppen sind da sehr einfallreich, wovon dann letztlich alle profitieren.

Es war schön, uns zumindest online zu sehen, und zu hören, dass alle dabeibleiben und sich weiter für die Gruppen einsetzen werden. DANKE an alle Gruppenleiter und Stellvertreter für die Arbeit in einem nicht leichten Jahr!

Marion Wilkens



Erste Therapieoption für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-assoziierte Lebererkrankung am Horizont

Lebererkrankung bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Alpha-1-Antitrypsin (AAT) ist ein Eiweiß, welches in den Leberzellen (den sogenannten Hepatozyten) produziert und anschließend ins Blut abgegeben wird, um dort gewebsverdauende Enzyme zu bekämpfen. Beim Alpha-1-Antit-

rypsin-Mangel (AATM) ist die Produktion dieses Proteins gestört, so dass es zu einem Aufstau von AAT in den Leberzellen kommt. Besonders stark ist dieses Problem bei Pi*ZZ-Probanden, da bei ihnen beide Kopien des Proteins verändert sind. Da dieser Proteinstau für die Leber belastend ist,



leiden Pi*ZZ-Menschen besonders stark unter einem narbigen Umbau der Leber, der sogenannten Leberfibrose. Das Risiko für eine fortgeschrittene Leberfibrose ist bei ihnen bis zu 20-fach erhöht. Besonders anfällig sind dabei Übergewichtige Menschen sowie Menschen mit Diabetes mellitus, aber auch Probanden, bei denen wiederholt erhöhte

*„Wir ermutigen alle Pi*ZZ-Probanden mit einer bekannten oder vermuteten Leberbeteiligung dazu, sich bei uns zu melden, um den aktuellen Leberstatus und die Möglichkeit einer Teilnahme an diesen Studien zu erfragen.“*

Leberwerte oder das Vorliegen einer alkoholischen oder nicht-alkoholischen Fettleber festgestellt wurde.

Jetzt gibt es mit einem siRNA-Medikament zum ersten Mal eine reelle Option, in diesen Teufelskreis aus Proteininstau und Leberschädigung einzugreifen.

siRNA-Medikamente und die Leber

Die Produktion der Proteine erfolgt in mehreren Schritten. Zuerst wird aus der Erbinformation (der sogenannten DNA) eine Arbeitskopie, die sogenannte RNA erstellt, die zur Herstellung des jeweiligen Eiweißes verwendet wird. Um das Ablesen der einzelnen RNAs und die Erstellung der korrespondierenden Proteine zu unterbinden, wurden in den letzten Jahren so genannte siRNA-Medikamente entwickelt. Das erste siRNA-Medikament wurde im Jahre 2018 zugelassen, aktuell gibt es vier verschiedene Medikamente auf dem Markt. Das Besondere für die aktuell existierenden siRNA-Medikamente ist die Tatsache, dass sie selektiv in die Leberzellen aufgenommen werden und genau dort wirken. Aus diesem Grund scheinen sie recht nebenwirkungsarm zu sein.

Phasen von Arzneimittelstudien

Neue Arzneimittel durchlaufen vor der Zulassung verschiedene Studienphasen, um sicherzustellen, dass sie sicher und wirksam sind. In der präklinischen Phase erfolgt die Testung an Zellkulturen oder in Tierversuchen. In Phase I der klinischen Prüfung wird das Medikament erstmals einer kleinen Anzahl gesunder Probanden verabreicht. Gefolgt wird diese Phase von Phase-II-Studien, die eine kleine Anzahl erkrankter Patienten untersucht, bei denen eine therapeutische Wirkung erwartet wird. Dabei dient diese Phase vor allem der Dosisfindung und dem Monitoring von Nebenwirkungen und eventueller Toxizität. In der dritten klinischen Phase wird das Medikament in einer größeren Gruppe von Patienten getestet, um einen Wirksamkeitsnachweis gegenüber Placebo oder bisherigen Standardtherapien nachzuweisen. Nach der Marktzulassung erfolgt die weitere Testung und Überwachung von Medikamenten in Phase-IV-Studien.

siRNA bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Der siRNA-Ansatz wird auch zur Behandlung der AATM-assoziierten Lebererkrankung verfolgt. Zurzeit laufen Phase-II-Studien, in denen das Medikament bei Pi*ZZ-Probanden zum ersten Mal eingesetzt wird. Die Ergebnisse aus der ersten Studie, der ARO-AAT2002-Studie, wurden erst kürzlich beim amerikanischen Leberkongress vorgestellt. Es wurden insgesamt 16 Pi*ZZ-Probanden behandelt. Das Medikament namens ARO-AAT wurde am Anfang, in Woche vier und dann alle zwölf Wochen gespritzt. In allen Probanden wurde ein deutlicher Abfall der AAT-Serumspiegel gesehen, im Mittel um mehr als 80 %. Mit Hilfe von Leberbiopsien wurde eine ähnliche Reduktion der Akkumulation des Proteins in der Leber nachgewiesen. Passend dazu haben sich die Leberwerte verbessert und lagen am Ende der Studie bei allen Probanden im Normbereich. Trotz der Reduktion des AAT-Spiegels wurden keine klinisch relevanten Veränderungen im Lungenstatus beobachtet. Da die Studien im Jahr 2019 begonnen haben, gibt es aktuell noch keine Daten zur langfristigen Sicherheit.

Die Daten führten jedoch dazu, dass die amerikanische Zulassungsbehörde FDA dem Produkt den begehrten „breakthrough therapy designation“ Status erteilt hat. Mit dieser Bezeichnung zeigt die FDA ihre Bereitschaft, die klinische Prüfung des Produkts durch ihre Expertise zu unterstützen.

Neben dem ARO-AAT-Produkt der Firmen Arrowhead/Takeda steht mit dem Produkt Belcesiran der Firma Dicerna ein zweites siRNA-Präparat für AATM in den Startlöchern. Der Zugang zu diesem innovativen Therapie-Ansatz sollte also in den kommenden Monaten gesichert sein. Daher ermutigen wir alle Pi*ZZ-Probanden mit einer bekannten oder vermuteten Leberbeteiligung dazu, sich bei uns zu melden, um den aktuellen Leberstatus und die Möglichkeit einer Teilnahme an diesen Studien zu erfragen.

Für das Leber-Team
Malin Fromme und Prof. Pavel Strnad
Leberzentrum der UK Aachen



SAVE THE DATE

Aachener Alpha1-Patienten-
tag

WO? Aachen WANN? 25.06.2022

Erfolgreicher Alpha-1-Patiententag in Stuttgart unter Corona-Bedingungen

Trotz der anhaltenden Coronapandemie konnte der Alpha-1-Patiententag in Stuttgart am 09.10.2021 unter Beachtung eines entsprechenden Hygienekonzepts erfolgreich durchgeführt werden. Mehr als 80 Patienten nahmen vor Ort teil. Bereits am Vorabend hatten zwölf Ärzte an einer Ärztefortbildung zum Alpha-1-Antitrypsin-Mangel teilgenommen.

Historie des Alpha-1-Patiententags in Stuttgart

Der Alpha-1-Patiententag in Stuttgart findet bereits seit 2015 jährlich statt und ist mittlerweile deutschlandweit zur zweitgrößten Alpha-1-Patientenveranstaltung angewachsen. Zunächst war die Veranstaltung durch die Pneumologische Praxis im Zentrum (Stuttgart) lediglich konzipiert als Möglichkeit für Alpha-1-Patienten im Großraum Stuttgart, eine Fibroscan-Untersuchung durch das Alpha-1-Leberzentrum der Uni Aachen erhalten zu können, ohne den weiten Anfahrtsweg nach Aachen auf sich nehmen zu müssen. Durch den großen Zuspruch und die begrenzten Raumkapazitäten der Praxis war bereits 2016 eine zweitägige Untersuchung erforderlich. Ab 2017 fand die Veranstaltung dann bereits mit Rahmenprogramm (Vorträge, Industrieausstellung, Come together) in den Räumlichkeiten des Hotels Steigenberger direkt am Stuttgarter Hauptbahnhof statt. Ab 2018 beteiligten sich neben dem Alpha-1-Centrum Stuttgart und dem Leberteam der Uni Aachen auch die Alpha-1-Centren Gerlingen und Sinsheim als Mitorganisatoren der Veranstaltung. Coronabedingt musste die Veranstaltung 2020 leider sehr kurzfristig zu einer reinen Online-Vortragsveranstaltung gekürzt werden. Umso erfreulicher war in diesem Jahr, dass die Veranstaltung wieder im Präsenzmodus unter Beachtung eines entsprechenden Hygienekonzepts stattfinden konnte, erstmalig in den Räumlichkeiten der Sparkassenakademie in Hauptbahnhofsnahe. Einige Patienten hatten sich sicherlich coronabedingt bewusst gegen eine Teilnahme entschieden, dennoch konnten vor Ort mehr als 80 Patienten begrüßt werden.

Inhalte des Alpha-1-Patiententags in Stuttgart

Neben der Leberuntersuchung durch das Alpha-1-Leberteam der Uni Aachen mit Fibroscan, Labor und mittlerweile auch Lungenfunktion und NO-Messung, stehen für viele Patienten auch die Vorträge zu verschiedensten Themenbereichen rund um den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel im Zentrum der Veranstaltung. Die Themen Alpha-1 & Lunge bzw. Alpha-1 & Leber sind fester Bestandteil des Vortragscurriculums. Daneben variieren Vorträge zu anderen Themen jährlich, z. B. die Arbeit der Selbsthilfegruppen, Atemtherapie, Bewegung und (Lungen-)Sport, Impfen bei Lungenerkrankungen, Ernährung, Sauerstofftherapie und NIV, Heimappli-

kation und sozialrechtliche Aspekte. Hervorzuheben sind natürlich auch das persönliche Treffen und der Austausch der Patienten untereinander im Rahmen der Veranstaltung.

Industrieausstellung

Unterstützt wird die Veranstaltung neben den zwei bekannten Alpha-1-Firmen (Grifols und CSL Behring) von zahlreichen anderen Partnern aus der Industrie, insbesondere aus dem Bereich Atemwege, aber auch durch Versorger aus dem Bereich Sauerstoff und Beatmungstherapie (namentlich in 2021 Chiesi, GSK, Novartis, Orion, Boehringer Ingelheim, Aerovita Medizintechnik). Hier haben die Patienten im Rahmen der Industrieausstellung die Möglichkeit, sich über Altbewährtes aber auch neue Entwicklungen direkt zu informieren. An dieser Stelle herzlichen Dank an unsere Partner aus der Industrie, durch deren Unterstützung die Veranstaltung überhaupt erst ermöglicht wird. Wir hoffen selbstverständlich für die nächste Veranstaltung auf noch mehr Industriepartner.



Teilnehmer hatten die Möglichkeit, an einer Leberuntersuchung mit Fibroscan, Labor, Lungenfunktion und NO-Messung teilzunehmen.



Ärztfortbildung

Das Wissen innerhalb der Ärzteschaft um den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist im Allgemeinen leider weiterhin weit von „optimal“ entfernt. Daher findet seit Jahren unmittelbar am Abend vor dem Patiententag auch eine Ärzteschaftsbildung statt, um das Wissen und die Kenntnisse der Kollegen zum Alpha-1-Antitrypsin-Mangel aufzufrischen und die Aufmerksamkeit für die Erkrankung innerhalb der Ärzteschaft zu steigern. Je früher der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel diagnostiziert wird, desto früher kann eine ideale und umfassende Behandlung der Patienten erfolgen und mögliche Organschäden an Lunge oder Leber vermieden oder verringert werden.

Ausblick auf 2022

Unmittelbar im Anschluss an die diesjährige Veranstaltung wurde von den Organisatoren der Beschluss gefasst, die Veranstaltung im kommenden Jahr für noch mehr Alpha-1-Patienten zu öffnen. 2022 wird somit der „Erste süddeutsche Alpha-1-Patiententag“ stattfinden und es werden Patienten und deren Angehörige aus den Bundesländern Baden-Württemberg, Bayern, Hessen, Rheinland-Pfalz und

dem Saarland eingeladen. Hierzu laufen die Vorbereitungen bereits auf Hochtouren. Termin für die Veranstaltung ist am 08. Oktober 2022. Voraussichtlich werden am 07. Oktober bereits Fibroscan-Untersuchungen für Patienten mit kurzen Anfahrtswegen stattfinden, der Haupttag mit den Vorträgen und der Industrieausstellung bleibt jedoch der Samstag. Die Ärzteveranstaltung ist wieder für den Vorabend fest mit eingeplant.

Für das Orgateam

Dr. Alexander Rupp, Stuttgart



SAVE THE DATE

Erster Süddeutscher Alpha-1-Patiententag

WO? Stuttgart WANN? 08.10.2022

Rauchstopp – einfach machen?!

Ein Rauchstopp ist generell für alle Raucher enorm wichtig, insbesondere aber ist er für Patienten mit rauchassoziierten Erkrankungen, wie z. B. koronarer Herzkrankung (KHK), peripher arterieller Verschlusskrankheit (pAVK), Schlaganfall, Atemwegs- oder Krebserkrankungen, häufig die wichtigste und effektivste therapeutische Maßnahme, um ein Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten oder deutlich zu verlangsamen. Eigentlich bedarf es für den Rauchstopp lediglich den Entschluss, mit dem Rauchen aufzuhören und eine Verhaltensänderung in den bisherigen Rauchsituationen. Eigentlich - in der Realität stellt es sich für zahlreiche Raucher jedoch deutlich schwieriger dar.

Zahlen und Fakten zum Rauchen

Das inhalative Tabakrauchen ist in Deutschland der wichtigste vermeidbare Risikofaktor für zahlreiche Erkrankungen und für vorzeitiges Sterben. Die über 8.000 chemischen Substanzen im Tabakrauch beeinträchtigen letztlich alle Organe des Körpers und führen zu Erkrankungen wie z. B. koronarer Herzkrankung (KHK), zu Herzinfarkten, zu Schlaganfällen, zur arteriellen Verschlusskrankheit der Beine (pAVK), zu zahlreichen Krebserkrankungen und insbesondere auch zu Atemwegserkrankungen wie der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) oder dem Lungenemphysem.

Die Hälfte der Raucher stirbt aufgrund solcher tabakrauch-assoziiierter Erkrankungen und die Hälfte der Raucher stirbt bereits vor dem 70. Lebensjahr. In Deutschland versterben

laut Daten der Bundesregierung jährlich mind. 127.000 Menschen an den Folgen des Tabakrauchens, also rund 350 Menschen täglich. Die drei Hauptkiller sind Herz-/Kreislaufkrankungen, Lungen- und Krebserkrankungen – Leid und Sterben, die vermeidbar wären, wenn Menschen erst gar nicht mit dem Rauchen beginnen oder zumindest sehr früh wieder aufhören würden.

In Deutschland rauchen jedoch immer noch rund 25 % der Erwachsenen, in der Altersgruppe der 20 – 60-Jährigen sogar rund 33 %. In Deutschland sind mit dem Rauchen jedes Jahr erhebliche Kosten für den Staat und damit für jeden einzelnen Bürger verbunden: die direkten Gesundheitsausgaben belaufen sich laut wissenschaftlichen Kalkulationen auf rund 30 Mrd. Euro und indirekte Kosten z. B. durch Produktivitätsverlust und Arbeitsunfähigkeiten auf rund 67 Mrd. Euro. Demgegenüber stehen Steuereinnahmen von nicht ganz 15 Mrd. Euro.

Bei all diesen Fakten und Zahlen ist durchaus die Frage erlaubt, warum ein solches Produkt nicht viel stärker reglementiert wird, anstatt es an der Supermarktkasse oder 24/7 in Tankstellen zu verkaufen?

Warum hören Raucher nicht einfach auf?

Die meisten Raucher sind mit dem eigenen Verhalten unzufrieden, der größte Teil möchte eigentlich aufhören oder zumindest deutlich reduzieren. Dennoch hören jedes Jahr nur wenige erfolgreich (sprich auch langfristig) auf.



Die Gründe dafür sind vielfältig. Zum einen liegt eine jahre-, meist jahrzehntelange fest eingeschliffene Gewohnheit vor – und Gewohnheiten lassen sich in aller Regel nicht einfach so von jetzt auf nachher ändern. Sie müssen „abtrainiert“ werden und „Training“ ist immer mit mehr Anstrengung verbunden als „Nicht-Training“.

Zum anderen haben die Zigaretten für Raucher bestimmte Funktionen wie beispielsweise Stressabbau, Konzentrationssteigerung, Strukturierung des Tages, Pausengestaltung, das Pflegen von sozialen Kontakten, das Überbrücken von Langeweile und – paradoxerweise, obwohl kaum einem Raucher die erste Zigarette seines Lebens je geschmeckt hat – auch „Genuss“. Deshalb sind Raucher in Bezug auf das Aufhören hin- und hergerissen (ambivalent): einerseits wissen sie, dass ihnen das Rauchen gesundheitlich nicht guttut, andererseits sind sie es eben schon lange gewohnt und das Rauchen erfüllt für sie bestimmte Funktionen.

Als dritter wichtiger Punkt liegt bei vielen Rauchern eine Abhängigkeit vom Tabakrauch, insbesondere dem darin enthaltenen Hauptwirkstoff Nikotin, vor. Raucher müssen sich ihren Suchtstoff immer wieder aufs Neue zuführen, da sie sonst Entzugssymptome wie z. B. Nervosität, Konzentrationsstörungen, Gereiztheit, Aggressivität, Schlafstörungen und vor allem ein starkes Rauchverlangen verspüren. Sie müssen mit dem Rauchen also einen Negativzustand beseitigen, den sie ohne das Rauchen gar nicht hätten.

Spontane Aufhörversuche mit der sogenannten Silverstermethode („Ich hör dann mal auf“) ohne Vorbereitung und ohne Unterstützung haben deshalb auch nur eine geringe langfristige Erfolgsquote von 3 – 7%. Das bedeutet, dass der alleinige spontane Entschluss zum Aufhören in 93 – 97 % der Fälle innerhalb kurzer Zeit, meist nur wenige Tage oder

Wochen, mit einem Rückfall in das bisherige Rauchverhalten endet.

Politische Hindernisse und Stolpersteine

Rauchen wird in Deutschland weiterhin als „lifestyle“ – also ein Verhalten für oder gegen welches ich mich bewusst entscheiden kann – angesehen und nicht als (Sucht-)Erkrankung anerkannt. Demzufolge werden therapeutische Entwöhnungsmaßnahmen für Raucher seitens der Krankenversicherungen nicht finanziert, wie es beispielsweise bei Alkohol- oder Tablettenabhängigkeit oder Abhängigkeit von illegalen Substanzen selbstverständlich ist, selbst mehrfach bei möglichen Rückfällen.

Raucher können bei einer Teilnahme an zertifizierten Entwöhnungsprogrammen lediglich einen „Zuschuss“ durch die Krankenversicherung

gemäß dem sog. Primärpräventionsparagrafen (§ 20 SGB V) erhalten, müssen die Kosten für die Entwöhnung jedoch selbst vorstrecken und den größeren Teil der Kosten auch selbst tragen. Kosten für Entwöhnungsmedikamente, obwohl diese gut wirksam und für viele abhängige Raucher zum Einstieg in den Rauchstopp auch erforderlich sind, dürfen durch die aktuell noch geltenden Gesetzesregelungen nicht von den Krankenversicherungen erstattet werden (§ 34 SGB V). Auch hier liegt eine klare Ungleichbehandlung der Suchterkrankungen vor; stellen Sie sich vor, ein Alkoholabhängiger müsste seine zum Entzug notwendigen Medikamente selbst bezahlen!? Der Bundestag hat zwar im Sommer 2021 einen Änderungsbeschluss für abhängige oder erkrankte Raucher getroffen, aber die Umsetzung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) wird voraussichtlich noch mehrere Jahre dauern. Zeit, in denen Raucher weiterhin keine Unterstützung zum Aufhören bezahlt bekommen.

„Deutschland ist bei den politischen Tabakkontrollmaßnahmen Schlusslicht in Europa.“

Deutschland ist darüber hinaus bei den politischen Tabakkontrollmaßnahmen Schlusslicht in Europa. Gründe dafür sind neben den gerade genannten gesetzlichen Regelungen auch der freie Verkauf, das bislang nicht konsequent umgesetzte Werbeverbot, die im Vergleich niedrige Besteuerung von Tabakprodukten, die sehr heterogenen und in vielen Bundesländern laxen Nichtraucherchutzgesetze, usw.

Eigentlich müsste aufgrund der eingangs dargestellten Fakten und Zahlen erwartet werden, dass alle Beteiligten, also Raucher, Nichtraucher, Ärzte, Politiker und Verantwortliche bei den Krankenversicherungen, alle Hebel in Bewegung



setzen um a) den Einstieg in das Rauchen (der meist im Jugendalter oder jungen Erwachsenenalter stattfindet) zu verhindern und b) möglichst vielen Raucher eine evidenz- und leitlinienbasierte Unterstützung für den Rauchstopp anzubieten.

Wie geht nun das Aufhören?

Außer natürlich dem Entschluss, überhaupt aufhören zu wollen, kennen wir zwei Kernelemente, die Raucher beim Aufhören benötigen: 1. verhaltenstherapeutische Unterstützung und 2. bei Vorliegen einer Abhängigkeit auch medikamentöse Unterstützung.

„In den letzten Jahren bieten zunehmend Onlineentwöhnungsangebote und Apps eine sehr gute Alternative.“

Die Verhaltenstherapie zielt auf eine nachhaltige Verhaltensänderung ab. Raucher müssen lernen, in den bisherigen Rauchsituationen etwas anderes zu machen, also z. B. anstatt sich 15 Min. nach dem Aufstehen eine Zigarette anzuzünden besser Kniebeugen, Liegestütze, ein Workout, eine Entspannungs- oder eine Yogaübung zu machen. Oder sie müssen Nichtraucherpausen erlernen, also eine Pausengestaltung ohne Zigarette, z. B. mit gesunder Ernährung, einer Atemübung, einem Spaziergang oder einem kurzen Sonnenbad auf einer Bank. Die Möglichkeiten für ein neues Verhalten sind dabei eigentlich unbegrenzt und jeder muss für sich praktikable Alternativen für jede eigene Rauchsituation finden.

Bei der medikamentösen Unterstützung geht es darum, abhängigen Rauchern den Schritt in ein rauchfreies Leben überhaupt erst zu ermöglichen, indem die Entzugssymptome in den ersten Wochen gemildert werden. Diese sind nämlich überwiegend für die große Zahl an Rückfällen innerhalb der ersten drei Monate nach einem Rauchstopp verantwortlich. In Deutschland sind derzeit drei Medikamentengruppen zugelassen:

1. Nikotinersatzprodukte (z. B. Pflaster oder orales Nikotin [Kaugummi, Lutschtabletten, Mundspray]),
2. Partielle Nikotinrezeptoragonisten (z. B. Vareniclin oder seit 12/20 Cytisin) und
3. ein Antidepressivum (Bupropion).

Nikotinpräparate sind in Apotheken ohne Rezept erhältlich, die anderen Medikamente sind verschreibungspflichtig. Die beste Unterstützung für Raucher bieten Entwöhnungskurse, die in der Regel über mehrere Wochen gehen oder Einzeltherapien über mehrere Termine, bei abhängigen Rauchern meist in Verbindung mit einer me-

dikamentösen Unterstützung. Entsprechende Programme zeigen langfristige Erfolgsquoten von 35 – 45 %. Es besteht jedoch das Problem, dass Kurse für aufhörereite Raucher nicht überall und nicht zu jedem Zeitpunkt unmittelbar verfügbar sind. Aktuell durch Corona ist die Zahl an Präsenzkursen quasi fast auf null gesunken.

Hier bieten in den letzten Jahren zunehmend Onlineentwöhnungsangebote und Apps eine sehr gute Alternative. Wichtig ist, dass die Inhalte solcher digitalen Angebote auf den Empfehlungen der Leitlinien fußen, idealerweise gibt es sogar Studien, welche die Wirksamkeit des jeweiligen Angebots belegen. Eine der Entwöhnungs-Apps „Nicht-raucherHelden-App“ erfüllt diese Kriterien und ist seit Juli 2021 als sogenannte „App auf Rezept“ verordnungsfähig. Die Kosten für diese App werden durch die Krankenversicherungen vollständig übernommen (<https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis>).

Fazit:

Ein Rauchstopp ist mit einer entsprechenden (leitlinienbasierten) Unterstützung eigentlich für jeden Raucher möglich. Die einen benötigen weniger, die anderen dagegen sehr viel Unterstützung.

Deutschland ist in Bezug auf die Unterstützung von Rauchern, aber auch im Bereich der Tabakkontrollpolitik eher Entwicklungs- als Schwellenland und es müssen sich in den kommenden Jahren sehr viele Rahmenbedingungen verbessern, um die Raucherquote und dann mit zeitlicher Verzögerung auch die Erkrankungs- und Sterbezahlen senken zu können.

Dr. Alexander Rupp



JETZT KOSTENFREI BESTELLEN!

Das rauchfrei Startpaket der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Auf der Internetseite www.rauchfrei-info.de besteht zudem die Möglichkeit, sich am rauchfrei Ausstiegsprogramm der BZgA kostenlos anzumelden. Hier werden die Teilnehmenden über 21 Tage bei ihrer Entwöhnung begleitet.



Neues Testverfahren im Alpha-1-Labor Marburg

Mittlerweile ist es 59 Jahre her, dass Laurell und Eriksson die ersten Fälle von Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) beschrieben haben. Seither konnte viel über die Erkrankung gelernt werden (1). AATM ist die häufigste Erbkrankheit bei Erwachsenen (2), und obwohl ca. 120.000 Menschen in Europa den Pi*ZZ-Genotyp tragen (Pi*ZZ ist eine häufige Mutation bei AATM), ist nur ein geringer Teil hiervon diagnostiziert und wird behandelt (3). Eine frühzeitige Diagnose ist jedoch sehr wichtig, damit die Ärzte vorbeugende Maßnahmen ergreifen und bei Bedarf eine angemessene Behandlung einleiten können.

Das Alpha-1-Antitrypsin-Labor an der Universität Marburg wurde 2003 gegründet und ist europaweit eines der führenden Labore, wenn es um die Diagnostik von Alpha-1-Antitrypsin-Mangel geht. Die meisten spezialisierten Labore haben ihren eigenen diagnostischen Algorithmus für die AATM-Detektion entwickelt, und somit unterscheidet sich die Abfolge der diagnostischen Verfahren von Labor zu Labor.

Die AATM-Diagnose sollte in der Regel mit der Bestimmung der AAT-Konzentration im Blut beginnen. Bei einem begründeten Verdacht auf AATM, z. B. wenn der Patient anhaltenden Husten, Auswurf oder Atemnot hat, sollte der Hausarzt oder Lungenfacharzt (Pneumologe) die Bestimmung des Alpha-1-Antitrypsin (AAT)-Spiegels im Serum, i. d. R. in einem heimatnahen, kommerziellen Labor veranlassen. Bei einem Serumspiegel von weniger als 90 mg/dl (0,9 g/L), sollte anschließend die molekulargenetische Analyse zum Nachweis verschiedener Mutationen eingeleitet werden, um einen möglichen AAT-Mangel auf DNA-Ebene zu bestätigen.

In der DNA (englisch deoxyribonucleic acid) sind die Informationen zur Entwicklung und Funktion der Lebewesen kodiert. Jeder Abschnitt der DNA, der für ein bestimmtes Protein kodiert, wird als Gen bezeichnet. Die DNA ist also der Bauplan (genetischer Code) für die Herstellung von Proteinen. Ein Mangel an AAT beruht auf Mutationen (Veränderungen) im genetischen Code für AAT, dem SERPINA1-Gen (Serin-Proteasen-Inhibitor A1-Gen). Auf diesem Abschnitt der DNA wird nach Mutationen geschaut.

Das Alpha-1-Antitrypsin-Labor Marburg bietet einen Service zur kostenfreien Durchführung der molekulargenetischen Analyse an, unterstützt von Grifols.

Seit Juni 2021 stehen hierfür zwei Testverfahren zur Verfügung:

1. Das AlphaKit® von der Firma Grifols (DNA wird aus Trockenblut gewonnen; siehe hier auch Artikel „Was passiert mit meiner Probe im Labor“) und

2. ein neues Testverfahren mit dem sogenannten „AlphaID®“ (Grifols). Dieses erfolgt über einen einfachen Wangenabstrich (Abbildung 1). Mithilfe eines sterilen Schwämmchens wird Wangenschleimhaut (Epithelzellen) abgestreift. Die Probe wird auf einer Webplattform durch den Arzt mit einem Barcode registriert. Jeder AlphaID® hat einen separaten Barcode. Die Probe mit dem Barcode wird anschließend per Post an das Alpha-1-Antitrypsin-Labor Marburg geschickt.

Aus den Epithelzellen dieser Probe lässt sich DNA gewinnen und innerhalb weniger Stunden gelingt mittels einer Multiplex-Polymerase-Kettenreaktion (englisch polymerase chain reaction, PCR) der parallele Nachweis auf die 14 häufigsten AAT-Mutationen (Tabelle 1). Wichtig ist jedoch, dass der Spender 30 Minuten vor der Entnahme des Wangenschleimhautabstrichs nicht essen, trinken (auch kein Wasser!), rauchen oder Kaugummi kauen darf.

Die Information über die Ergebnisse der Testung auf AATM mit dem AlphaID® kann der Arzt wenige Tage nach Einsendung der Probe über das Webportal abrufen. Nur der Arzt kann mittels des Probenbarcodes die Ergebnisse mit den Patientendaten in Verbindung bringen.

Bei Ergebnissen, die nicht durch die PCR zu erklären sind oder bei dem Verdacht auf seltene Mutationen, können weitere Analysen notwendig sein. Es gibt die Möglichkeit, den genetischen Code für das Alpha-1-Antitrypsin zu sequenzieren. Hierbei wird die Reihenfolge der Bausteine (Basen) in der DNA bestimmt und danach mit einer Vorlage (Referenzsequenz) verglichen.

Ein Vorteil beim AlphaID® ist der, dass kein zweites Mal Blut entnommen werden muss (nicht-invasiver Test) und die Anwendung sehr einfach ist. Dieser Test ist damit auch für Säuglinge, Kleinkinder und ängstliche Menschen geeignet.

Dipl. Biol. Martina Veith, PD Dr. Timm Greulich

(1) C.-B. Laurell & S. Eriksson (1963) *The Electrophoretic Alpha-1-Globulin Pattern of Serum in Alpha-1-Antitrypsin Deficiency*, *Scandinavian Journal of Clinical and Laboratory Investigation*, 15:2, 132-140, DOI: 10.1080/00365516309051324 (2) Gramegna, Andrea et al. „Alpha-1 antitrypsin deficiency as a common treatable mechanism in chronic respiratory disorders and for conditions different from pulmonary emphysema? A commentary on the new European Respiratory Society statement“ *Multidisciplinary respiratory medicine* vol. 13 39. 8 Oct. 2018, doi:10.1186/s40248-018-0153-45 2017, Alpha-1 European Expert Group Recomm (3) Torres-Durán, M., Lopez-Campos, J.L., Barrecheguren, M. et al. *Alpha-1 antitrypsin deficiency: outstanding questions and future directions*. *Orphanet J Rare Dis* 13, 114 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0856-9>

Je nach Art und Stelle der Mutation auf dem SERPINA1-Gen ist das AAT-Protein in der Aktivität wenig reduziert, stark reduziert oder das AAT-Protein fehlt komplett. Somit ist die Schutzfunktion von AAT (enzymatischer Abbau von Lungengewebe) nicht mehr oder nur noch teilweise vorhanden:

Mutationen	Proteinaktivität von Alpha-1-Antitrypsin (AAT)
PI*I	wenig reduziert
PI*M procida	stark reduziert
PI*M malton, PI*M palermo, PI*M nichinan	stark reduziert
PI*S iiyama	stark reduziert
PI*Q0 granite falls	keine (kein AAT-Protein messbar)
PI*Q0 west	keine (kein AAT-Protein messbar)
PI*Q0 bellingham	keine (kein AAT-Protein messbar)
PI*F	wenig reduziert
PI*P lowell, PI*P duarte, PI*Q0 cardiff, PI*Y barcelona	wenig reduziert
PI*S	wenig reduziert
PI*Z	stark reduziert
PI*Q0 mattawa, PI*Q0 ourem	keine (kein AAT-Protein messbar)
PI*Q0 clayton, PI*Q0 saarbruecken	keine (kein AAT-Protein messbar)
PI*M heerlen	stark reduziert

Tabelle 1: Die 14 Mutationen, die mit dem A1AT Genotyping Test von Progenika Biopharma (Grifols) direkt detektiert werden können.

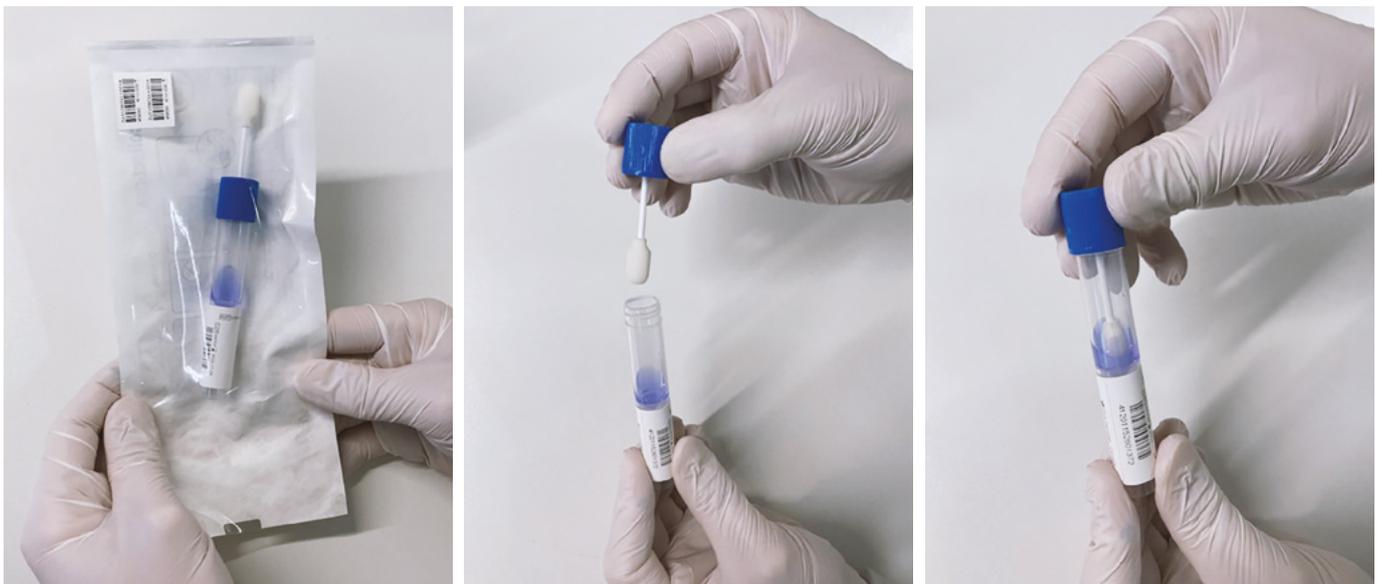


Abbildung 1: Kit für den Wangenabstrich – dieser wird nach Anleitung (liegt dem Kit bei) durchgeführt und die Probe per Post an das Alpha-1-Antitrypsin-Labor Marburg geschickt.

Alpha1 Deutschland gratuliert dem HAEMA-Blut- und Plasmaspendenzentrum zum 20-jährigen Bestehen der Standorte Berlin Tegel und Jena

Wussten Sie, dass ca. 15.000 Blutspenden täglich(!) notwendig sind, um den Bedarf an Blutprodukten in Deutschland zu decken? Die meisten Menschen kennen jemanden, der im Laufe seines Lebens auf eine Blutspende angewiesen war und dank dieser ggf. sogar überlebt hat. Wiederum wissen längst nicht alle Menschen, dass es neben dem Spenden von Blut an einigen Standorten auch die Möglichkeit zur freiwilligen Spende von Blutplasma gibt.

Plasmabasierte Medikamente werden zur Behandlung von genetischen, lebensbedrohlichen Erkrankungen eingesetzt. Dazu zählen unter anderen die recht bekannte Blutgerinnungsstörung Hämophilie, die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie und eben auch der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel.

Ca. 900 Plasmaspenden sind notwendig, um den Jahresbedarf für Medikamente eines von AATM-Betroffenen zu decken. Wir Alphas sind so dankbar, dass sich immer und immer wieder so viele Menschen zur Spende bereit erklären, dass dadurch unser Bedarf gut gedeckt ist.

Anlässlich des 20-jährigen Jubiläums wurde die Erkrankung Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in den Mittelpunkt von Spendererhebung, Feierlichkeiten und Patientengespräch gestellt. Eingeladen waren dazu sowohl Spender als auch von AATM-Betroffene. Für beide Seiten war es eine Freude, sich miteinander auszutauschen, das Krankheitsbild kennenzulernen und endlich einmal persönlich Danke sagen zu können.

Unser Mitglied Frau Hannelore Sistu, die für uns vor Ort in Berlin-Tegel war, berichtete: „Es war ein sehr angenehmer Besuch. Ich wurde sehr herzlich empfangen und meine anfängliche Befangenheit war ganz schnell vergessen. Nachdem ich allen vorgestellt wurde, ging dann auch die Führung los, was sehr interessant war. Ich hatte die Gelegenheit, mit zwei Spendern zu sprechen und mich ganz herzlich im Namen aller zu bedanken. Ein Herr spendet schon seit zehn Jahren regelmäßig und hat somit schon 400 Mal gespendet. Eine junge Frau kommt ebenfalls regelmäßig zum Spenden. Sie war ganz gerührt, dass ich mich persönlich bedankt habe.“

In Jena haben Axel Röhming und sein Sohn Mika sich bedankt. Mika erwähnte im Interview: „Das Plasma gibt mir in Zukunft quasi die Proteine, die ich selber nicht in der Lage bin herzustellen, und dadurch bekomme ich dann natürliche Proteine zugeführt und kann ein hoffentlich normales Leben führen.“



Frau Sistu bedankt sich bei einer Spenderin



Ehrung von Frau Sigrid Grundert - mit 566 geleisteten Spenden



Darf bei der Ehrung nicht fehlen: Das HAEMA-Maskottchen



Familie Röhming hat es sogar ins Jena TV geschafft und dadurch viele Menschen auf unsere Erkrankung aufmerksam gemacht und zu Spenden aufgerufen.

Ein herzliches Dankeschön aller, die die Substitutionstherapie benötigen und auf die Spenden angewiesen sind.

Weitere Veranstaltungen der Haema/Plasmavita in Stuttgart, Erfurt und Frankfurt wurden pandemiebedingt leider abgesagt, bzw. verschoben, auch hier wäre Alpha1 Deutschland gerne der Einladung gefolgt.

Gabi Niethammer



AUFRUF

Sprechen Sie im Freundes- und Familienkreis über die Notwendigkeit einer möglichst großen Bereitschaft zur Blut- und Plasmaspende. Vielleicht machen Sie einmal gemeinsam ein Ratespiel, wie viele Blutspender täglich nötig sind, um den Bedarf in Deutschland zu decken und wie viele Plasmaspenden ein Alpha jährlich braucht. Die Antworten finden Sie im Text. Animieren Sie gern potentielle Spender!

Nebenwirkungen melden – aber wann ist es eine Nebenwirkung und wo melde ich es? Und warum ist es eigentlich wichtig?

Das Melden von Nebenwirkungen macht Arzneimittel sicherer

Etwas Gutes hat die Pandemie, es wird mehr über Nebenwirkungen gesprochen und viele haben gerade nach den Impfungen ihre Begleiterscheinungen gemeldet. Das sollten wir aber nicht nur zu Pandemiezeiten tun, denn:

Wir Patienten und auch unsere Angehörigen sind unentbehrlich, wenn es darum geht, potentielle Nebenwirkungen von Arzneimitteln zu melden. Wir sind es, die die Nebenwirkung haben und nur wir können darüber berichten und andere damit vorwarnen. Nur wenn wir alles melden, können Informationen zu Medikamenten aktuell bleiben und auch bei Bedarf notwendige Maßnahmen ergriffen werden. Da jeder Mensch anders ist, reagiert er eben auch anders und so kann es sein, dass Sie eine unerwünschte Reaktion

„Gerade in den ersten Jahren nach der Zulassung eines neuen Arzneimittels sind Meldungen besonders bedeutsam. Und dazu zählen alle Meldungen, auch wenn sie uns noch so unwichtig erscheinen.“

erleben, die während der Zulassungsstudien unter den Probanden nicht aufgetreten ist. Und damit andere die Erfahrungen, die Sie durchmachen mussten, nicht auch erleben müssen, melden Sie unbedingt Ihre Reaktionen.

Gerade in den ersten Jahren nach der Zulassung eines neuen Arzneimittels sind Meldungen besonders bedeutsam. Und dazu zählen alle Meldungen, auch wenn sie uns noch so

unwichtig erscheinen wie z. B. ein „Nichtwirken“. Bei häufigerer Meldung von Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten kann ggf. eine Information darüber im Beipackzettel hinzugefügt werden.

Was ist nun genau eine Nebenwirkung und wo kann ich nachschauen, ob diese nicht bereits bekannt ist?

Arzneimittel können eine Wirkung, eine Nebenwirkung und auch Wechselwirkungen haben. Wechselwirkungen können nicht nur mit anderen Medikamenten, sondern auch z. B. durch gleichzeitige Aufnahme von Nahrungsmitteln auftreten. Sollen Sie ein Medikament „vor dem Essen“ einnehmen, bedeutet dies möglichst zwei Stunden vorher, damit es sich im leeren Magen verbreiten kann, und auch „nach dem Essen“ bedeutet eigentlich zwei Stunden nach der letzten Mahlzeit. Bereits bekannte Nebenwirkungen und Wechselwirkungen von Arzneimitteln sind in der Fachinformation (FI) und in der Packungsbeilage aufgelistet, die für jedes in Europa zugelassene Arzneimittel erstellt werden. Die Fachinformation und die Packungsbeilage geben zudem Auskunft, wie das Medikament angewendet werden soll, denn nur eine korrekte Einnahme kann bestmöglich helfen.

Die Packungsbeilage sollte in einer leicht verständlichen Sprache geschrieben sein, ist aber häufig in sehr kleiner Schrift verfasst. Leider möchten viele Patienten nicht wissen, was für Nebenwirkungen das Produkt haben könnte und hoffen lieber auf die Wirkung zum eigentlichen Problem. Daher wird die Packungsbeilage oft nicht gelesen. Letztlich ist erst ein informierter Patient auf der sichereren Seite und kann Beschwerden besser einordnen.

Um Nebenwirkungen zu melden, brauchen wir auch die Information, wie und wo wir das machen können

Gemeldet werden können Nebenwirkungen an den Arzt/die Ärztin oder in der Apotheke. Über die Webseite www.nebenwirkungen.bund.de oder www.nebenwirkungen.de gibt es auch einen direkten Weg, die nationalen Zulassungsbehörden, das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) sowie das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) zu informieren. Ebenso können Nebenwirkungen direkt beim Hersteller eines Medikaments gemeldet werden.

Sogenannte „Rote-Hand-Briefe“ geben wichtige neue Informationen zu Medikamenten an Ärzte. Der Rote-Hand-Brief ist eine in Deutschland gebräuchliche Form eines Informa-

tionsschreibens, mit dem pharmazeutische Unternehmen heilberufliche Fachkreise über neu erkannte Arzneimittelrisiken informieren, fehlerhafte Arzneimittelchargen zurückrufen oder sonstige wichtige Informationen mitteilen. (Quelle: de.wikipedia.org/wiki/Rote-Hand-Brief)

Am besten besprechen Sie sich mit Ihren Ärzten, die gemäß ihrer Berufsverordnung dazu verpflichtet sind, Nebenwirkungen zu melden. Letztlich gelangen alle Meldungen zu einer großen europäischen Nebenwirkungsdatenbank, die von jedem Interessierten eingesehen werden kann.

Marion Wilkens

Gemeinsam für eine patientenorientierte Zukunft



Wir freuen uns sehr Ihnen mitteilen zu können, dass wir in eine neue Kooperation mit der internationalen Patientenorganisation James Lind Care (JLC) getreten sind. Wir freuen uns, Alpha-1-Patienten die Möglichkeit zu geben, in der Forschung und in klinischen Studien mitzuwirken.

„Wir sind sehr gespannt auf unsere Zusammenarbeit mit James Lind Care und gemeinsame Lernmöglichkeiten. Wir freuen uns insbesondere darauf, gemeinsam eine noch stärkere Stimme für Alpha-1-Patienten zu kreieren.“, berichtet Marion Wilkens, Vorstandsvorsitzende von Alpha1 Deutschland.

Was ist JLC?

JLC ist eine forschungsbasierte Patientenorganisation, mit dem Ziel, es Patienten zu ermöglichen, an klinischen Studien in ganz Europa teilzunehmen. Um dies zu erreichen, hat sich JLC auf den Aufbau von Patientengemeinschaften

in Europa spezialisiert. Aus der nordischen Metropole Kopenhagen stammend, agiert James Lind Care bereits in Dänemark, Großbritannien, Schweden und Deutschland.

Was tut JLC?

Zum einen bietet JLC den Mitgliedern aus den Patientengemeinschaften die Teilnahmemöglichkeit an klinischen Studien an. Zum anderen fokussiert sich JLC darauf, den Patienten genau zu verstehen, indem gezielt Forschung über die Bedürfnisse von Patienten durchgeführt wird.

Um länderspezifisch die Bedürfnisse zu verstehen, hat JLC in Deutschland eine eigene Patientengemeinschaft bzw. ein Forschungspanel, gegründet. „Zum einen können wir unsere Mitglieder gezielter auf Studienteilnahmemöglichkeiten aufmerksam machen. Zum anderen können wir so eine viel persönlichere Beziehung zu unseren Mitgliedern aufbauen. In persönlichen Gesprächen bekommen wir so zum Beispiel

einen genaueren Einblick, was es bedeutet, als Lungenkranke den Alltag meistern zu müssen.“, berichtet Community Manager Rasmus Hjorth.

Dieser enge Austausch mit den Mitgliedern ermöglicht schließlich, dass JLC einen stark patientenorientierten Standpunkt einnimmt. „Durch diesen patientenorientierten Standpunkt wissen unsere Mitglieder, dass wir ihre Meinung vertreten und sie uns vertrauen können.“, erläutert schließlich Henrik Vincentz, einer der Gründer von JLC.

Das erste gemeinsame Projekt

Erste Schritte wurden bereits unternommen, um die Bedürfnisse von Alpha-1-Patienten verstehen zu können. „Gemeinsam haben wir eine Umfrage erstellt, um herauszufinden, wie es ist, mit einer Lungenerkrankung in der Covid-Pandemie zu leben“, berichtet Frau Wilkens. Wir sind gespannt, was unsere Umfrage ergibt und wie unsere gesammelten Einblicke dazu beitragen eine bessere Zukunft zu schaffen.



Haben Sie noch nicht an unserer Umfrage teilgenommen? Diese erreichen Sie unter: forschungspanel.de/de-lung-patients-during-covid/ oder scannen Sie mit Ihrer Smartphonekamera einfach den QR-Code.

Zukünftige Projekte

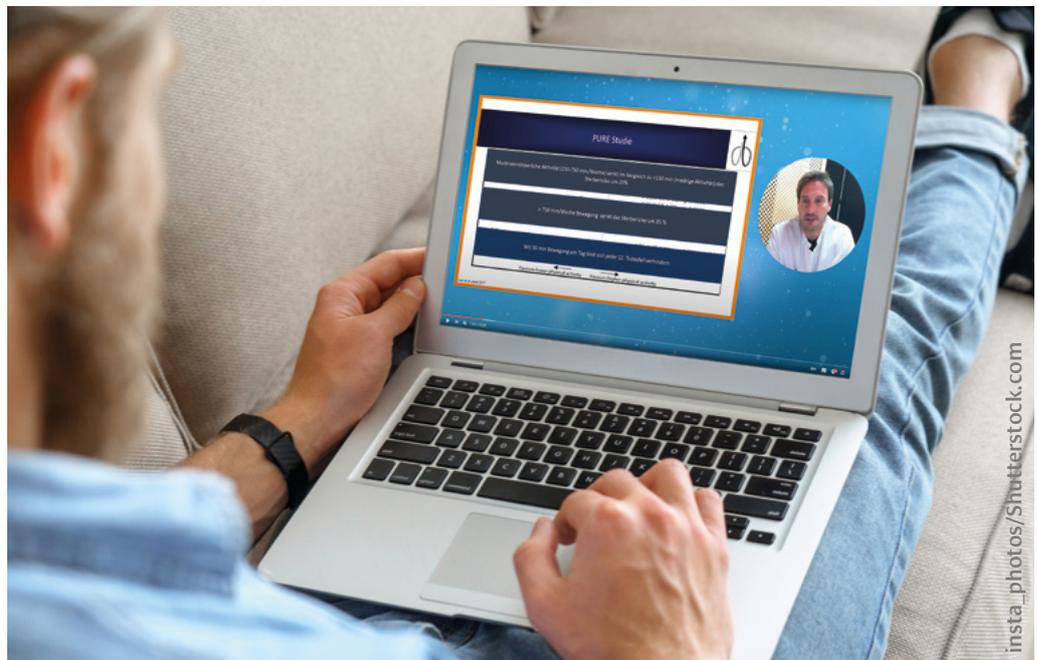
Das nächste gemeinsame Projekt ist bereits in Planung für Anfang 2022. Hier haben Sie die Möglichkeit an einem Webinar zum Thema „Studien und was muss ich als Patient beachten“ teilzunehmen. Durch das professionelle und fundierte Wissen von JLC wollen wir Ihnen einen Einblick geben, was es überhaupt bedeutet, an einer klinischen Studie teilzunehmen und welche Punkte in einem Entscheidungsfindungsprozess hilfreich sind.

Laura Möller für JLC

Virtueller Infotag 2021

Unser virtueller Infotag fand am 25.09.2021 statt, denn für uns kam nicht infrage, das liebevoll für diesen Tag geplante Jubiläum sang- und klanglos ausfallen zu lassen und uns nicht bei Ihnen mit dem ein oder anderen Fachvortrag zu melden.

So begrüßten Frau Wilkens und ich in zwei kurzen Videosequenzen alle Zuschauer und freuten uns, damit den Startschuss für drei wunderbare Videoreferate geben zu können:



- Prof. Rembert Koczulla brachte uns die „Pulmonale Rehabilitation und Bewegung bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ näher
- Monika Tempel erfreute uns mit ihrem Referat über „Muntermacher“
- Und Michaela Frisch nahm sich des Themas „Ambulanter Lungensport in Corona-Zeiten“ an

Wieder einmal konnten wir so viel lernen, besser verstehen und Neues erfahren – dafür ein ganz herzlicher Dank an unsere tollen Beiräte!

Weit über 100-mal wurden die Referate bereits angesehen. Sie haben Interesse? Alle drei Vorträge finden Sie auf unserem YouTube-Kanal. Viel Vergnügen.

Gabi Niethammer

Die Gesundheitskompetenz stärken – damit sich Menschen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel im Informations-Dschungel nicht verirren



Wer von Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) betroffen ist, steht vor hohen Anforderungen bei der Krankheitsverarbeitung und bei der Orientierung im Gesundheitssystem. Tag für Tag müssen Betroffene gesundheitsrelevante Informationen finden, verstehen, beurteilen und anwenden. Wie können diese Fähigkeiten und Fertigkeiten gezielt gefördert und gestärkt werden?

Gesundheitskompetenz – was ist das eigentlich?

Die Ausgangslage ist anspruchsvoll: Einerseits soll der mündige Patient auf Augenhöhe mit den Gesundheitsfachkräften kommunizieren und gemeinsame Behandlungsentscheidungen treffen. Andererseits findet er sich im immer dichter und verwirrender werdenden Dschungel von Versorgungsstrukturen und Informationen zunehmend schlechter zurecht. Die Digitalisierung macht vieles leichter zugänglich. Gleichzeitig drohen Über-, Unter- oder Fehlversorgung durch zu komplexe Informationen und Angebote. Gesundheitskompetenz wird deshalb immer wichtiger, um gemeinsam mit den Behandlern verantwortliche Entscheidungen im Krankheitsverlauf fällen zu können.

Was steckt hinter dem Begriff „Gesundheitskompetenz“?

Eine allgemein akzeptierte Definition von Gesundheitskompetenz lautet etwa so: „Gesundheitskompetenz umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen

- zu finden,
- zu verstehen,
- zu beurteilen,
- anzuwenden,

um im Alltag in den Bereichen Krankheitsverarbeitung, Krankheitsvorbeugung und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebenslaufes erhalten oder verbessern.“ (nach Sørensen K et al, 2012)

Diese Definition hat es in sich! Sie macht deutlich: Gesundheitskompetenz ist ein komplexes Geflecht aus Fähigkeiten und Fertigkeiten des Betroffenen im Zusammenspiel mit den Anforderungen und der Komplexität der Lebensumwelt.

Wie kann angesichts dieser Ausgangslage die Gesundheitskompetenz gezielt gestärkt werden?

Die wichtigsten Einsatzfelder, um Gesundheitskompetenz zu verbessern, sind: die persönliche Lebensumwelt sowie das Alltagsleben. Diese Einsatzfelder spielen besonders für das Leben mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel eine entscheidende Rolle. Denn diese chronische (Lungen-)Erkrankung stellt hohe Anforderungen an die Gesundheitskompetenz und an das Selbst-Management. Das Krankheitsgeschehen unterscheidet sich von Person zu Person und es verändert sich im Laufe der Zeit. Es gleicht einer Berg- und Talfahrt mit mal mehr, mal weniger ausgeprägten Symptomen und Einschränkungen, die sich zudem beim Fortschreiten der Krankheit verschärfen und verdichten. Menschen mit AATM benötigen also eine Versorgung, die sich im gesamten Verlauf an ihrer individuellen Situation orientiert.

Die gewandelte Patientenrolle erfordert zudem eine aktivere Beteiligung an der Behandlung und intensiveres Engagement bei der Krankheitsbewältigung (Coping). Hier sind Angebote zur Stärkung der Gesundheitskompetenz gefragt, wie beispielsweise:

- Programme zur Förderung des Selbst-Managements (DMP-Programme, krankheitsunspezifische Angebote),
- Qualifizierung und Einsatz von Selbsthilfe-Strukturen (SHG, Patienten-Organisationen wie beispielsweise Alpha1 Deutschland),
- Angebote zum Ausbau der Kommunikationsfähigkeit von Patienten und Angehörigen.

Ist der Erwerb von Gesundheitskompetenz nur eine Herausforderung?

Bis hierher klingt es so, als bedeute es nur jede Menge Arbeit und Einsatz, wenn Patienten ihre Gesundheitskompetenz stärken wollen. Dabei wird leicht die andere Seite der Medaille übersehen. Eine gestärkte Gesundheitskompetenz macht aus Betroffenen Beteiligte! Sie fördert das Gefühl der



Selbstwirksamkeit. Die Selbstwirksamkeits-Überzeugung hat wiederum positive Effekte auf den Krankheitsverlauf. Das belegen viele Studien. Deshalb ist eine Stärkung der Gesundheitskompetenz ein erstrebenswertes gemeinsames Ziel von Betroffenen, Unterstützern und Behandlern.

Soweit die allgemeinen Ausführungen zum Thema „Gesundheitskompetenz“ – vertiefend nachzulesen im Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz (nap-gesundheitskompetenz, 2020). Dort werden auch allgemeine Hinweise zur Stärkung der Gesundheitskompetenz aufgeführt.

Wie sieht eine Stärkung der Gesundheitskompetenz beim Thema „Alpha-1 und die Psyche“ ganz konkret aus?

Nehmen wir als Beispiel einen speziellen Fall: Was bedeutet gesundheitskompetentes Vorgehen beim Thema „Ängste bei Alpha-1“? Es ergeben sich die folgenden Herausforderungen:

1. Wo finde ich verlässliche Informationen?
2. Wie kann ich die gefundenen Informationen verstehen und bewerten?
3. Wie setze ich die Informationen in meinem Alltag um?

Ein mögliches Vorgehen angesichts dieser drei Herausforderungen spiele ich für die Frage „Ängste bei Alpha-1“ Schritt für Schritt exemplarisch durch.

1. Wo finde ich verlässliche Informationen?

Das fällt bereits Gesundheitsfachkräften schwer: die Orientierung im Informations-Dschungel. Erst recht kann ein Alpha-1-Patient die neuesten Studien weder überblicken noch bewerten. Das muss er auch nicht!

Es gibt nämlich Arbeitsgruppen, die es sich zur Aufgabe machen, Studien zu bestimmten Themen nach ihrer Wertigkeit zu beurteilen und einzuordnen. Die Ergebnisse dieser Arbeitsgruppen werden in der Regel zusammengefasst in:

- Positionspapieren,
- Leitlinien,
- evidenzbasierten Reviews (systematischen Übersichtsarbeiten).

Bei unserer Suche nach verlässlichen Informationen zum Thema „Ängste bei Alpha-1“ taucht leider noch keine Leitlinie auf. Aber es gibt folgende Dokumente:

- ein D-A-CH-Expertenstatement (Greulich T et al, 2020),
- ein Review (Beiko T & Strange C, 2019) – in Englisch.

Das Expertenstatement enthält neun wichtige Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels. Leider fehlen Hinweise auf die psychische Seite der Erkrankung.

In der Übersichtsarbeit von Beiko T und Strange C („Ängste und Depressionen bei Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: aktuelle Erkenntnisse und Auswirkungen auf die Lebensqualität“) finden englisch sprechende Leser (bzw. alle, die sich mit einer Übersetzungs-Software, wie beispielsweise Deepl.com auskennen!) durchaus hilfreiche Informationen. Es enthält beispielsweise den Hinweis auf den Big Fat Reference Guide von AlphaNet.org (dazu später mehr).

In deutscher Übertragung lauten die wichtigsten Hinweise zum Thema „Ängste bei Alpha-1“ in der Übersichtsarbeit (von Beiko T und Strange C) sinngemäß so:

Behandlung von Angstzuständen und Depression bei AATM

„Der Verlauf von Angstzuständen und Depressionen bei AATM ist unterschiedlich, abhängig von der Schwere der Erkrankung, dem Fortschreiten der Erkrankung, der Verfügbarkeit von familiärer Unterstützung und verfügbaren Ressourcen. Verständlicherweise sind einige dieser Faktoren fließend und können sich unbeabsichtigt ändern, was sich entweder auf die Angst oder Depression auswirkt. Den meisten Studien zufolge werden Ängste und Depressionen bei AATM-Patienten übersehen. Selbst wenn sie diagnostiziert werden, wird die Behandlung manchmal aus verschiedenen Gründen unterlassen. Der Big Fat Reference Guide (BFRG) ist eine Web-Ressource für Einzelpersonen und Familien mit AATM, der von AATM-Betroffenen geschrieben wurde. Die Website BFRG hat ein Kapitel über „Umgang mit Alpha-1“, das den Stress der Diagnose und den Stress während des Krankheitsprozesses behandelt. Die skizzierten Empfehlungen geben dem Einzelnen einige Werkzeuge an die Hand, um ein gutes emotionales Wohlbefinden zu erreichen. Die GOLD COPD-Leitlinien 2019 betonen, dass sowohl Angstzustände als auch Depressionen häufige Komorbiditäten bei COPD sind, die zu einer schlechten Prognose führen. Bei gewöhnlicher COPD wurden spezifische Risikofaktoren für Angstzustände und Depressionen identifiziert: jüngeres Alter, weibliches Geschlecht, Raucherstatus, niedriger FEV1, das Vorhandensein von Husten, ein höherer SGRQ-Score und eine Vorgeschichte mit kardiovaskulären Erkrankungen. Wichtig ist, dass GOLD feststellt, dass sowohl COPD als auch Angstzustände/Depressionen wie üblich behandelt werden sollten.“

Folgen wir dem Hinweis im Schlusssatz („dass sowohl COPD als auch Angstzustände/Depressionen wie üblich behandelt werden sollten.“), so stoßen wir auf ein Cochrane Review (systematische Übersichtsarbeit) zum Thema „Psychotherapie für die Behandlung von Angst bei COPD“ (Cochrane Database of Systematic Reviews, 2017).

Die deutsche Übertragung der Zusammenfassung dieses Reviews lautet sinngemäß in einfacher Sprache (Plain Language) etwa so: „Psychotherapie zur Behandlung von Angstzuständen bei chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (chronische Bronchitis und Emphysem)“.

Warum ist diese Übersicht wichtig?

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) wird gemeinhin als Emphysem und chronische Bronchitis bezeichnet. Menschen mit COPD leiden im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger unter Angstzuständen. Angstsymptome wirken sich auf verschiedene Aspekte des täglichen Lebens aus, darunter Lebensqualität und die Fähigkeit, körperliche Aktivitäten auszuführen. Psychologische Therapien werden im Rahmen der klinischen Praxis zur Behandlung dieser Symptome eingesetzt. Es gibt jedoch nur wenige Belege für die Wirksamkeit dieser Verfahren.

Für wen ist diese Übersicht von Interesse?

Angehörige der Gesundheitsberufe und Menschen mit Emphysem und zugrundeliegenden Angst- und Panikzuständen.

Welche Fragen sollen mit dieser Übersichtsarbeit beantwortet werden?

Welche Erkenntnisse gibt es derzeit über psychologische Therapien zur Behandlung von Ängsten bei Menschen mit COPD und gleichzeitig bestehenden Ängsten?

Welche Studien wurden in die Untersuchung einbezogen?

Randomisierte kontrollierte Studien (Forschungsstudien, bei denen die Teilnehmer nach einer zufälligen Reihenfolge entweder der zu prüfenden Intervention oder einer Vergleichsgruppe zugewiesen werden).

Was sagen uns die Ergebnisse der Überprüfung?

Bei dieser systematischen Überprüfung wurden drei Studien mit insgesamt 319 Teilnehmern mit COPD und gleichzeitigen Angstzuständen gefunden. Alle drei Studien untersuchten Psychotherapie (CBT – kognitive Verhaltenstherapie) mit einer Ko-Intervention im Vergleich zur Ko-Intervention allein. Es gab begrenzte Hinweise auf gewisse Verbesserungen in Bezug auf die Verringerung der Angst und die Verbesserung der Lebensqualität in der Psychotherapiegruppe. Es ist wichtig zu beachten, dass die Qualität der Nachweise insgesamt gering war und daher weitere Forschung erforderlich ist, um unser Vertrauen in diesen Effekt zu erhöhen. Eine Einschränkung dieser Übersichtsarbeit ist, dass alle drei eingeschlossenen Studien Teilnehmer mit sowohl Angst als auch Depression rekrutierten, nicht nur mit Angst, was die Ergebnisse verfälschen könnte.

Wie sollte es weitergehen?

Es sind weitere Untersuchungen erforderlich, um festzustellen, ob diese Therapie die Zahl der Krankenhauseinweisungen und die Dauer der Krankenhausaufenthalte verringert, da dies in der aktuellen Evidenzbasis nicht bewertet wurde. Größere Studien von längerer Dauer müssen durchgeführt werden. Mindestens zwei weitere klinische Studien zu dieser Frage laufen derzeit. Sobald sie veröffentlicht sind, könnten die Erkenntnisse daraus unser Vertrauen in die Ergebnisse dieser Überprüfung erhöhen oder verringern.

Die sehr zurückhaltend formulierten Ergebnisse dieser Überprüfung sind auf die hohen Qualitätsansprüche der Cochrane Reviews an die untersuchten Studien zurückzuführen. Aber immerhin erfolgen die Empfehlungen für die Angstbehandlung bei COPD mittels leserfreundlicher Formulierungen!

Apropos „leserfreundliche Formulierungen“: In der Nationalen Versorgungs-Leitlinie COPD (NVL COPD, 2021) taucht das Thema „Ängste bei COPD“ erfreulicherweise mehrfach auf, besonders ausführlich:

- im Kapitel über Diagnostik von Begleitkrankheiten (Komorbiditäten) – Punkt 2.5.2 Angst und Depression,
- im Kapitel über die nicht-medikamentöse Therapie – Punkt 4.7 Psychosoziale Interventionen.

Leserfreundlich sind diese Texte allerdings nicht unbedingt. Einstweilen bleibt für COPD- bzw. Alpha-1-Patienten mit Ängsten nur der tröstliche Hinweis auf die Patientenblätter im Anhang der Versorgungsleitlinie.

2. Wie verstehe ich die Informationen?

Das ist eine echte Herausforderung! Es bereitet wenig Freude, einen Text mit zuverlässigen Informationen zu lesen, bei dem man leider jedes zweite oder dritte Wort im medizinischen Lexikon nachschlagen muss. Um dieser Frustration zu entgehen, lohnt immer die Suche nach: Patientenleitlinien sowie Patienteninformationen. In diesen Dokumenten werden die Inhalte von Versorgungsleitlinien oder evidenzbasierten Übersichtsarbeiten in patienten-orientierter Darstellung präsentiert.

„Das ist eine echte Herausforderung! Es bereitet wenig Freude, einen Text mit zuverlässigen Informationen zu lesen, bei dem man leider jedes zweite oder dritte Wort im medizinischen Lexikon nachschlagen muss.“



Für unser Thema „Ängste bei Alpha-1“ enthält die NVL COPD im Anhang ein Patientenblatt „COPD – Warum alltägliche und seelische Belastungen wichtig werden können“. Mit einem Klick auf das Patientenblatt gelangt man zu folgender Internet-Seite des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ): Patienten-Information.de.

Diese Website stellt laufend verlässliche Informationen zu wichtigen Patientenangelegenheiten online. Erfreulicherweise bietet sie im Website-Menü die zusätzlichen Funktionen „Leichte Sprache“ und „Suche“. Machen Sie einfach die Probe aufs Exempel: Gehen Sie auf die Homepage von Patienten-Information.de und geben Sie „COPD“ bzw. „Angst“ bei der Suchfunktion ein!

Die Suchergebnisse zum Thema „Ängste bei COPD“ sind momentan noch wenig ergiebig. Auch der Link zu Gesundheitsinformation.de ergibt für die Suchwörter „COPD“ und „Angst“ keine konkreten Inhalte, aber immerhin allgemeine Hinweise auf Pulmonale Rehabilitation und Disease-Management-Programme (DMP, strukturierte Behandlungsprogramme).

Wer sich an dieser Stelle intensiver mit Informationen über Ängste und Angststörungen im Allgemeinen (also nicht speziell bei Alpha-1) beschäftigen möchte, ist mit folgender Informationsquelle sehr gut bedient: Stiftung Gesundheitswissen.

Dieser Internetauftritt präsentiert evidenzbasierte und patientenfreundlich aufgearbeitete Informationen, anschaulich vermittelt durch kleine Erklär-Videos und zahlreiche Grafiken. Folgt man den Links unter „Formen von Angststörungen“, so landet man auf der Seite „Agoraphobie und Panikstörungen“. Hier finden sich unter der Rubrik „Behandlung“ unter anderem auch ausführliche Hinweise zu Online-Therapien bei Angststörungen.

3. Wie setze ich die Informationen in meinem Alltag um?

Diese Frage stellt sich meist erst, wenn die bisherige Informationssuche konkrete Handlungsanweisungen ergeben hat. Das ist eher die Ausnahme! Meist finden sich in den Dokumenten nur allgemein gehaltene Hinweise auf mögliche Behandlungsansätze.

Wie geht es also ab hier weiter?

Für den interessierten Alpha-1-Patienten startet an dieser Stelle die zweite Runde der Informationssuche. Und diesmal wird es richtig knifflig – sogar mit Stichwort-Kombinationen wie „Alpha-1 UND Angst UND Selbsthilfe UND Kurs UND Online“. Relevante Treffer: Fehlanzeige! Nur mit Ausdauer

und der notwendigen Portion Treffer-Glück stoßen Surfer auf Programme oder Materialien, die Elemente aus nachweislich wirksamen Therapieansätzen für Alpha-1- bzw. COPD-Patienten mit Ängsten aufweisen (Kognitive Verhaltenstherapie, Mind-Body-Medizin).

Zu nennen sind in diesem Zusammenhang beispielsweise spezielle Angebote für „Ängste bei COPD“:

- abc – aktiver und bewusster leben mit COPD
- Mehr Luft – COPD und Psyche

Oder Online-Selbsthilfe bei Angststörungen (allgemein):

- velibra
- invirto
- Mindable Health

Diese sogenannten Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) sind verschreibungsfähig. Die Kosten für ausgewählte Apps werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Wer lieber mit gedruckten Selbsthilfe-Materialien arbeiten möchte, wird auf der Website von DASH (Deutsche Angst-Hilfe) fündig. Das DASH-Workbook (Arbeitsbuch und Arbeitsblätter zum kostenfreien Download) enthält Informationen und Übungen, um die Angst besser kennenzulernen und dabei zu wachsen. Hier eine Beispiel-Übung:

„Wie denkst Du über Deine Angst?“

- Aktiviert sie Dich?
- Schränkt sie Dich ein?
- Wovor bewahrt sie Dich?
- Woran hindert sie Dich?
- Wie lange spürst Du diese Angst schon?“

Unter den angegebenen Internet-Adressen findet man eine Menge verlässliche Empfehlungen und erprobte Übungen. Sie warten nur auf den ersten Schritt zur Umsetzung!

Das war ein exemplarischer Durchgang zur Stärkung der Gesundheitskompetenz beim Thema „Ängste bei Alpha-1“. Viele andere Fragestellungen sind denkbar, zum Beispiel:

- Angst bei Atemnot
- Leben mit LTOT und NIV
- Depression bei COPD
- Motivation zu körperlicher Aktivität
- Angst vor Fortschreiten der (Lungen-)Erkrankung
- und viele weitere wichtige Fragen ...

Aus der Erkenntnis, dass es vermutlich ebenso viele Fragestellungen wie betroffene Patienten gibt, entstand eine Idee: Ein Wegweiser durch den Informations-Dschungel

zum Thema „Lunge und Psyche“, um die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen zu stärken. Das Konzept dieses Wegweisers steht kurz vor der Umsetzung. Der Wegweiser konzentriert sich ganz darauf, Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen und ihre Kümmerer Schritt für Schritt bei der Suche nach verlässlichen Informationen und erprobten Angeboten zum Thema „Lunge und Psyche“ zu begleiten. Dazu werden nicht nur allgemeine Wege zur Stärkung der Gesundheitskompetenz

„Das Konzept dieses Wegweisers steht kurz vor der Umsetzung.“

vorgelegt. Es wird auch anhand von konkreten Fragen und Bedürfnissen alles zusammengetragen, was an vertrauenswürdigen Informationen aus dem Bereich „Psychopneumologie“ verfügbar ist. Da sich diese Erkenntnisse und Empfehlungen rasch ändern können, werden die Inhalte des Wegweisers „Gesundheits-Informationen – Lunge und Psyche“ laufend überarbeitet und aktualisiert.

An dieser Stelle kommen Sie als Betroffene ins Spiel. Bevor die Idee in verschiedenen Formaten (Print, Online) umgesetzt wird, soll sichergestellt sein, dass dabei an alles gedacht ist. Deshalb die Bitte an Sie: Nehmen Sie sich einige Minuten Zeit für eine Antwort auf diese Frage: Was sind Ihre zwei allerwichtigsten Fragen zum Thema „Gesundheits-Informationen – Lunge und Psyche“, die in diesem Angebot unbedingt behandelt werden sollten?

Ich freue mich auf Ihre Antworten

- per E-Mail an: info@monikatempel.de
- über das Kontaktformular auf meiner Website: www.psychopneumologie.de
- per Post an: Monika Tempel, Clermont-Ferrand-Allee 28 F, 93049 Regensburg

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Ihre Monika Tempel
www.psychopneumologie.de

Ein Wort zur Digitalisierung im Gesundheitswesen

Deutschland belegt bei der Digitalisierung im Gesundheitswesen den vorletzten Platz im Digital-Health-Index. Es wurden 17 OECD-Staaten untersucht.

Ein harter Einstieg, bei dem es sich lohnt zu fragen, ob wirklich alles so schlecht ist oder wie der Blick nach vorn aussieht.

„Unsere Prognose für die Zukunft ist positiv.“

Wie so oft gibt es eine Reihe von Ursachen, dass die Lage so ist, wie sie ist. Ein Grund liegt in der enormen Komplexität der digitalen Prozesse. So spielen der Datenschutz und die Datensicherheit eine große Rolle. Das soziale Sicherungssystem ist in Deutschland stark ausgeprägt und zieht viele Prozesse nach sich, die sich nicht immer 1:1 digital abbilden lassen.

Hinzu kommt die ständige Weiterentwicklung der Telematikinfrastruktur, die die Basis für die Digitalisierung im Gesundheitswesen bildet.

Eine erfolgreiche Umsetzung bedarf einer umfassenden, zeitigen Planung sowie Testverfahren in verschiedenen Prüftiefen, sowohl in prozessualer, als auch technischer Sicht. Hinzu kommt eine Vielzahl von Herstellern und Dienstleistern, die es zu koordinieren gilt.

Dennoch ist unsere Prognose für die Zukunft positiv! Die technischen Rahmenbedingungen werden von der gematik GmbH gesetzt. Somit bekommt die Telematikinfrastruktur klare Leitplanken.

Zahlreiche Projekte befinden sich in der Umsetzung. Beispiele dafür sind die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, deren Annahme durch die Krankenkassen bereits seit dem 01.10.2021 sichergestellt wird. Aber auch die elektronische Patientenakte ist in der ersten Version umgesetzt. Weitere Anwendungen wie das elektronische Rezept und der elektronische Heil- und Kostenplan werden folgen. Auch ist die Möglichkeit des elektronischen Medikationsplans ein wichtiger Bestandteil.

Die Telematikinfrastruktur bietet noch weitere zahlreiche Möglichkeiten, wie den sicheren Austausch von Informationen unter den Leistungserbringern.

Mit Blick auf die neue Regierung und deren Strategie, um die Digitalisierung zu forcieren, bleibt es spannend! Die Studien in den nächsten Jahren werden zeigen, wie gut auf diesem Gebiet unsere Fortschritte wirklich sind.

Peter Hübner

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

*Wer einen Fluss überquert,
muss die eine Seite verlassen.*

Mahatma Gandhi

Jutta Markert im Alter von 58 Jahren
Philip Walsh im Alter von 66 Jahren
Maud Herschel im Alter von 69 Jahren
Reiner Hübner im Alter von 70 Jahren
Steffen Preiss im Alter von 46 Jahren
Dietmar Hauke im Alter von 62 Jahren



Besuch der Gruppenleitertagung in Österreich, auf österreichisch: Leiter-Treffen



Wir trafen uns im Sommer vom 06. - 07.08.2021 im Hotel Kitzhof in Kitzbühel. Hinter uns lag ein langer Lockdown, schwierige Zeiten mit viel Arbeit, aber keinen ‚echten‘ Treffen. Freier als wir es in Deutschland kannten, konnten wir mit vielen Hygienemaßnahmen gemeinsam ein wunderbares Wochenende genießen. Vielleicht lag es an der Pandemie, dass man

ein solches Treffen mehr zu schätzen weiß, vielleicht aber auch einfach an der österreichischen Herzlichkeit.

Viel gab es auszutauschen am Freitag bei der Besichtigungstour durch Kitzbühel, natürlich hatte Ella auch gutes Wetter bestellt, sodass wir die Tour zu Fuß machten und uns ausgiebig Zeit ließen.

Beim Essen waren wir schnell wieder beim Thema Corona und den Auswirkungen auf uns Alphas, aber auch was in dieser Zeit so alles wichtig ist. Dazu passend startete der Samstag ruhig, ja fast in sich ruhend, dann auch mit einer Entspannungstechnik, der Bowen-Therapie. Anschließend folgte die schwere Kost, das unvermeidliche Thema ‚COVID-19‘, mit allen Höhen und Tiefe, von denen wir alle bereits sehr viel wissen und auch das Thema Angst und notwendige Entbehrungen wurde dabei nicht ausgelassen.

Auch aus Deutschland haben wir viel über Absagen und Entbehrungen berichtet. Über die Schwierigkeiten der Gruppenarbeit, aber auch über unsere neuen Wege, die wir vermehrt genutzt haben und noch nutzen.

Es folgte ein Vortrag über ‚Alpha-1 und der Darm‘. Klar ist das wichtig, nur schwierig an einem so netten Wochenende zu erwähnen, dass der Tag am besten mit einem Glas lauwarmen Wasser und vielleicht noch einem Teelöffel Flohsamen erst richtig gut beginnt und Gemüse, Esspausen, wenig Fleisch und wenig Alkohol zu einer gesunden Ernährung gehören – alles das, was man bei einem so guten Wochenende in einem Spitzenhotel einfach nicht hören will. Auch wenn man weiß, dass die Referentin recht hat. Während der gesamten Zeit stand uns die Bowen-Therapeutin zur Verfügung und behandelte jeden einzelnen, sofern er es denn wollte.

Wieder zu Hause sind mir drei Dinge besonders in Erinnerung geblieben:

- Die Herzlichkeit der österreichischen Alphas
- Die Flohsamen und das lauwarme Wasser, das ich tatsächlich in meinen Alltag integriert habe und
- Die Bowen-Therapie

Eine Internetrecherche ergab ganz in der Nähe eine Adresse, wo die Bowen-Therapie angeboten wird (oder wie es in Deutschland heißt: Bowtech-Therapie). Das musste ich natürlich ausprobieren, hatte ich so viel Gutes gehört und zudem haben mir die vor Ort – sicher nicht unter optimalen Bedingungen – stattgefundenen Griffe gutgetan. Es ist manchmal schwer zu beurteilen, was einem die sanfte Medizin bringt, aber ich versuche es mal mit meinen laienhaften Worten:

Ich finde es spukig, ich bin nach einer Stunde bei Frau Lunau (meine Bowtech-Behandlerin aus Bensheim) absolut entspannt, aber anders als ich es aus z. B. dem autogenen Training kenne. Gleichzeitig wirkt etwas in mir nach und arbeitet auch später noch, das ist mir bekannt aus der reflektorischen Atemtherapie, nur dort ist es oft schmerzhaft spürbar.

Nein, es ersetzt keinen Arztbesuch, aber es kann nicht schaden und ja, mir hat es einfach gutgetan. Mehr zur Theorie der Behandlung finden Sie im nachfolgenden Artikel.

Marion Wilkens



AGENDA

FREITAG, 06.08.2021

16:00 Begrüßung und Vorstellung von den SHG Leiter/innen **17:00** Stadtführung Kitzbühel **19:00** Abendessen

SAMSTAG, 07.08.2021

09:00 Begrüßung **09:15–10:15** Bowen-Therapie - Maria Wurzwallner **10:15–10:45** Kaffeepause **10:45–11:45** Die jetzige Situation mit Corona und Alpha-1 - Herr Univ.-Prof. Dr. Graninger **11:45–12:00** Fragen und Diskussion **12:00–14:00** Mittagspause **14:00–15:00** Alpha1 Deutschland – Was gibt es Neues bei unseren Nachbarn **15:00–15:30** Kaffeepause **15:30–16:30** Heilpraktikerin – Alpha-1 und der Darm **16:30–17:00** Fragen und Diskussion // Abschluss bei Kaffee und Kuchen



Bowtech® – die original Bowen-Technik®



Die Bowen-Technik ist eine sehr einfache, effektive Methode, welche von Tom Bowen (1916-1982) in Geelong, Australien entwickelt wurde. Tom Bowen konnte mit dieser Form der Körperarbeit vielen Menschen helfen, so zum Beispiel bei Beschwerden des Bewegungsapparates, denn zu seiner Zeit leisteten Bauern meist schwere körperliche Arbeit. Mütter suchten Hilfe für ihre Kinder, die z. B. unter Koliken litten, Sportlern versuchte er genauso zu helfen wie Menschen mit den unterschiedlichsten Beschwerden. Auch seine Frau, die unter Asthma litt, konnte er sehr erfolgreich unterstützen, und sogar bei Tieren wandte er seine Methode erfolgreich an.

Im deutschsprachigen Raum wurde die Bowen-Technik vor 23 Jahren erstmals von Manfred Zainzinger, dem heutigen Leiter der Bowen Akademie Europa, in Österreich unterrichtet. Mittlerweile wird diese sanfte Form der Körperarbeit von Practitioner/Therapeuten in vielen Ländern angeboten. Sie findet große Resonanz bei Menschen, die ihre Gesundheit fördern und erhalten möchten, Entspannung suchen, und Unterstützung bei verschiedensten Beschwerden körperlicher oder psychischer Natur bedürfen.

Diese sanfte Körperarbeit macht sich das dynamische System von Muskeln, Faszien und kontaktierenden Geweben zunutze. Dabei werden sanfte, kleine rollende Impulse an Muskeln, Faszien oder Sehnen ausgeführt, um die Ressourcen der Selbstregulation anzuregen. Die Bowen-Technik ist ganzheitlich, der Anwender setzt die Impulse und der Körper reagiert mit seinen angeborenen Regulationsmechanismen.

Anstatt sich auf einzelne Beschwerden zu konzentrieren, spricht die Bowen-Technik den ganzen Körper an, indem sie über das ANS (autonome Nervensystem) wirkt. Das ANS kontrolliert über 80 % aller Körperfunktionen und kann sensibel auf äußere Stressfaktoren reagieren. Viele Menschen leben heutzutage mit einem hohen Stresspegel und

mit der damit verbundenen ANS-Überstimulation (Kampf, Flucht, Lähmung). Regeneration und körpereigene ‚Heilungsarbeit‘ kann aber vorwiegend nur dann stattfinden, wenn das ANS vom Modus „Kampf, Flucht, Lähmung“ in den Modus „Ruhe, Entspannung und Regeneration“ wechseln kann.

In Haut, Muskeln, Faszien und Sehnen befinden sich viele Rezeptoren, die zum Nervensystem gehören. Eine Art davon wird als Ruffini-Rezeptoren bezeichnet, eine andere Art als interstitielle Rezeptoren. Einen Rezeptor kann man sich auch als ‚Schalter‘ vorstellen, und eben diese beiden Arten von Schaltern benötigen nur ganz wenig Druck, um aktiviert zu werden. Da die Bowen-Methode mit sehr sanften Impulsen arbeitet, werden eben genau diese Schalter angesprochen und dem Körper wird geholfen, den sympathischen Anteil (Kampf, Flucht, Lähmung) des Nervensystems zu senken. Wenn dies geschieht, hat der Körper leichter die Möglichkeit, in den parasympathischen Anteil (Ruhe, Entspannung, Regulation) zu gelangen. Daher kann man während einer Bowen-Anwendung oft beobachten, dass Klienten schnell in die Entspannung kommen und auch häufig einschlafen.

Ein weiteres Erklärungsmodell der Methode beruht auf dem Resonanzmodell von Saiteninstrumenten. Eine Saite, die an einer bestimmten Stelle gehalten und gespielt wird, erzeugt die Resonanz eines eindeutig definierten Tones. So wie der Musiker seine Finger präzise auf der Saite platziert, muss der Practitioner ebenso jede einzelne seiner Bewegungen und Impulse mit äußerster Präzision ausführen. Wie man also eine Saite sorgfältig und mit Gefühl anschlagen muss, um den gewünschten Ton zu spielen, muss das Gewebe korrekt und gefühlvoll aktiviert werden, damit der Körper optimal auf die Bowen-Technik anspricht, um wieder in Balance zu kommen.

Die Bowen-Methode ersetzt keine Behandlung oder Diagnose beim Arzt oder Heilpraktiker, kann aber wunderbar unterstützend zu schulmedizinischen und naturheilkundlichen Heilbehandlungen bei allen Altersgruppen in folgenden Bereichen erfolgreich angewandt werden:

Bewegungsapparat, Organfunktionen, Stress- und Spannungszustände, Regeneration nach Sport, als Gesundheitsprophylaxe, Rehabilitation, u. v. m.

Weitere Informationen über diese Methode, Practitioner/Therapeuten Listen und Hinweise um diese Technik selber zu erlernen, finden sie unter: www.bowen-academy.de
Für Anfragen: mail@bowen-academy.com

Bowtech Deutschland. e. V. zu finden unter:
www.bowtech.de

Manfred Zainzinger, Leiter der Bowen Akademie Europa
Bettina Baumgartinger, Instruktor der Bowen Akademie Europa

Alpha1 Deutschland beim DATS

„Das Deutsche Aerosol Therapie Symposium (DATS) ist die wissenschaftlich fundierte Plattform zur Vorstellung und Diskussion neuester forschungsbasierter Erkenntnisse, Technologien und Trends im Bereich Aerosole in der Medizin, Inhalationssysteme und Atemwegtherapie.

DATS Live vom 08.-09.10.2021 in München

Das zukunftsweisende Symposium bringt alljährlich deutsche Aerosolexperten aus der Medizin, der Pharmakologie und dem Gesundheitswesen zusammen. Neben spannenden Live-Vorträgen führender Experten der respiratorischen Therapie bietet die Teilnahme diversifizierte spezialisierte Fachleute einzigartige Möglichkeiten für spannende Diskussionen mit Weitblick.

- Wissenschaftlich fundierte Plattform zur Vorstellung und Diskussion neuester Erkenntnisse
- Deutsche Aerosolexperten aus der Medizin, Pharmakologie und aus dem Gesundheitswesen
- Neueste forschungsbasierte Erkenntnisse, Technologien und Trends im Bereich Aerosolmedizin
- Neue therapeutische Ansätze
- Inhalationssysteme für Patienten
- Atemphysiologie und Lungenphysiotherapie“

So steht es im Netz unter
www.conferencemanager.de/dats/home

Jetzt das Ganze aus der Sicht eines Alphas:

Zwei Tage in München eingesperrt im dunklen Keller ohne Tageslicht - aber das war auch schon das einzig Negative! Alles andere war total spannend und es gab einen Sack voller Informationen und neuer Kontakte, die uns in unserer Arbeit weiterhelfen werden.

Prof. Jürgen Behr aus München eröffnete am Freitag die Veranstaltung als einer der wissenschaftlichen Leiter. Die Themen Lungenphysiologie und -pathologie wurden auch für

Naturwissenschaftler wunderbar erklärt, gefolgt vom Thema Aerosole und generell Partikel in der Lunge (diesmal physikalische Zusammenhänge so erklärt, dass auch Mediziner sie verstehen). Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der digitalen Medizin und natürlich auch auf SARS-CoV-2.

Ein Referat zur Digitalen Medizin hielt Prof. Vogelmeier und sagte über die KI (Künstliche Intelligenz) in der Medizin: „Die digitale Medizin wird kommen, egal ob mit oder ohne uns“. Ja und da sind wir von Alpha1 Deutschland mit Herrn Prof. Vogelmeier einig, dann doch besser mit uns und wir werden versuchen, auch diesen Zweig in der Medizin mitzubegleiten. Schwierigkeiten sieht er darin, dass wir derzeit Studenten auf Berufe vorbereiten, die es noch gar nicht gibt, mit Technologien, die noch gar nicht erfunden wurden und um Probleme zu lösen, von denen wir noch nicht einmal wissen, dass es Probleme sind (frei übersetzt und zitiert aus einer Rede von Richard W. Riley, Secretary of Education unter Clinton). Aber am besten ist die von Herrn Prof. Vogelmeier gewagte Prognose, dass Ärzte durch KI mehr Zeit für die Zuwendung zum Patienten gewinnen. Das würden wir uns sehr wünschen.

Samstag lagen die Schwerpunkte bei Bronchiektasie, LTOT und wiederum bei SARS-CoV-2. Immer wieder werden in Vorträgen zur Bronchiektasie Daten aus EMBARC (The European Bronchiectasis Registry) gezeigt und da können wir nur neidisch werden, so gut sollte Registerarbeit bei Alpha-1 auch irgendwann mal sein.

Alles rund um das Thema LTOT kann man in der Leitlinie nachlesen, die man wie üblich unter awmf.org finden kann, auch wenn es natürlich besser ist, es erklärt zu bekommen, als diese selbst lesen zu müssen.

Bekannt aus Funk und Fernsehen referierte der Physiker Gerhard Scheuch kurzweilig über Aerosole im Zusammenhang mit COVID:



VERHINDERUNG DER AUSBREITUNG DURCH AEROSOLE

Wahrscheinlichkeit einer Infektion in Innenräumen

$$P = \frac{(N-1)^2 t^2 (1-f_v)(1-f_{AC})(1-f_{FM})}{V}$$

N	Anzahl der Menschen in einem Raum
t	Zeit
f_v	Effizienz der Ventilation des Raumes
f_{AC}	Effizienz der Raumluftfilter
f_{FM}	Effizienz der Masken

Und mit dieser Formel wissen Sie, was Sie machen müssen, um eine Ansteckung zu vermeiden – oder etwa nicht (-);

Fazit: Ein gutes Treffen, ein guter Kongress, tolle Atmosphäre, viel Interessantes, allerdings etwas zu wenig Aerosol-Grundlagen. Vielen Dank an Frau Dr. Häussermann von VisionHealth, die uns die Teilnahme ermöglicht hat.

Marion Wilkens

Trainierbarkeit der körperlichen Leistungsfähigkeit bei COPD-Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel eingeschränkt?

In einer Studie in der Schön-Klinik Berchtesgadener Land geht es um die Optimierung der Trainingstherapie für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM)-Patienten. In einer vorangegangenen Studie haben wir gezeigt, dass AATM-Patienten ihre körperliche Leistungsfähigkeit nach einer intensiven, multimodalen 3-wöchigen pneumologischen Rehabilitation in klinisch relevantem Ausmaß steigern konnten. Im Vergleich zu COPD-Patienten ohne AATM jedoch konnte bei AATM-Patienten trotz vergleichbaren Trainings ein deutlich geringerer Zuwachs an Leistungsfähigkeit beobachtet werden. Diese Entwicklung spiegelte sich auch in der Anpassung der Muskulatur wider: Ermüdungswiderstandsfähige Typ I Muskelfasern zeigten zwar eine gute Anpassung durch Training bei COPD, jedoch nicht bei AATM. Die Ursache hierfür ist bislang unklar und soll mit der aktuellen Studie beleuchtet werden. Dies ist weltweit einer der ersten Schritte in der Grundlagenforschung für die Trainingstherapie bei AATM.

Um der Frage nachzugehen, welcher Mechanismus hinter dieser eingeschränkten Anpassung des Muskels durch Training steht (um zu einem späteren Zeitpunkt aus diesen Erkenntnissen das Training für AATM zu optimieren), werden im Rahmen der Studie hauptsächlich folgende Assessments durchgeführt: Zur Untersuchung der Anpassungen im Muskel werden neben einer detaillierten Diagnostik der Ausdauerleistungsfähigkeit je zu Beginn und am Ende der Rehabilitation eine kleine Muskelprobe aus dem Oberschenkel (M.



AUFRUF

Studienteilnehmer gesucht!

vastus lateralis) entnommen (Hautschnitt ca. 1 cm lang, Entnahme unter örtlicher Betäubung des Gewebes). Die Therapien werden durch diesen minimal-invasiven Eingriff nicht beeinträchtigt und können in normalem Umfang durchgeführt werden. Auf Grundlage der Leistungsdiagnostik wird das Training eingangs individuell mit jedem Patienten festgelegt und strebt die Optimierung des Trainingseffektes an.

Für die Teilnahme an dieser Studie suchen wir noch interessierte COPD-Patienten mit AATM (Phänotyp Pi*ZZ, FEV1<70%Soll), die eine pneumologischen Rehabilitation in der Schön Klinik Berchtesgadener Land, Schönau am Königssee entweder bereits genehmigt bekommen haben oder einen Antrag darauf gestellt haben. Bei Fragen oder/ und Interesse an der Studie steht Ihnen Frau Dr. Inga Jarosch gerne unter ijarosch@schoen-klinik.de zur Verfügung!

Dr. Inga Jarosch

Neues von unseren Selbsthilfegruppen

Aufgrund von COVID-19 war es ein weiteres schwieriges Jahr für unsere Selbsthilfegruppen: Viele Treffen konnten wiederum nicht stattfinden, dafür aber viele Telefonate und auch einige Online-Treffen.

Der Spätsommer hat uns eine kurze Verschnaufpause im Pandemiegesehen gegönnt und viele Gruppenleiter haben das Fenster genutzt, um schnell noch einige Treffen zu veranstalten, natürlich mit umfangreichen Hygienekonzepten und vielen guten Ideen.

Die Gruppe Berlin-Brandenburg hat sich am 12.08. im Garten eines Gasthofes getroffen und es sichtlich genossen:



Gute Laune bei der Gruppe Berlin-Brandenburg

Die Gruppe Köln hat sich am 15.08. verabredet, gemeinsam zu wandern. Mit zwei unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden ging es dann durch den Stadtwald und endete bei Kaffee und Kuchen mit Blick auf einen See.

Im Münsterland hat es ein geselliges Treffen am 18.09. gegeben.

Die Gruppe Hamburg hat am 09.10. in Hamburg einen AlphaCare Regionaltag zum Thema ‚Ernährung‘ mit der Referentin Amelie Bruckner durchführen können. Die AlphaCare Regionaltage sind eine Kooperation von Alpha1 Deutschland e. V. und der Grifols Deutschland GmbH. Mit interessanten und informativen Themen werden hier Theorie und Praxis durch interaktive Übungen, informative Vorträge und intensiven Austausch untereinander verknüpft. Mehr über die Inhalte finden Sie auf unserer Homepage unter Veranstaltungsberichte.

Die SHG Sachsen/Sachsen-Anhalt hat sich am 23.10. in Chemnitz getroffen und gemeinsam einige Stunden bei leckerem Essen und guten Gesprächen genossen.

Nicht alle Treffen sind hier aufgeführt, manche sind mit einem Bericht auf unserer Homepage zu finden, schauen Sie doch mal bei den Selbsthilfegruppen vorbei.

Einen besonderen Dank möchten wir Marianne Junk aussprechen. Viele Jahre hat sie (mit Unterstützung durch ihren Mann) in der Selbsthilfegruppe Weser-Ems mitgeholfen, mal als Gruppenleiterin, mal als Stellvertreterin und immer mit guter Laune und viel Herzlichkeit.



Danke liebe Marianne, bleib gesund und so wie Du bist!

Marion Wilkens



UNSERE ALPHA-1-SELBSTHILFGRUPPEN (SHG)

Sie möchten Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen? Unsere 15 Gruppen sind deutschlandweit aktiv. Kontaktmöglichkeiten finden Sie auf unserer Webseite:

www.alpha1-deutschland.org/selbsthilfegruppe



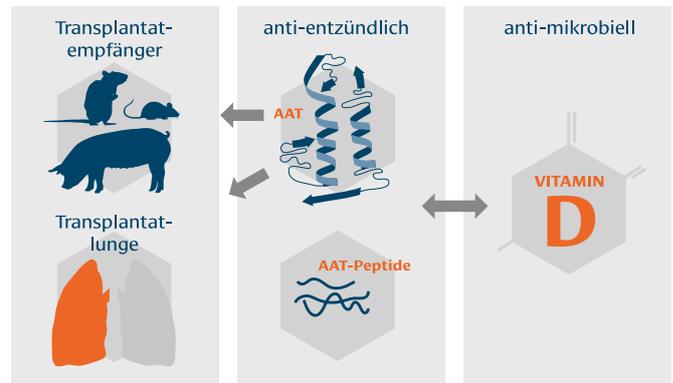


Alpha-1-Antitrypsin: Aktuelle Forschungsergebnisse

Humanes Alpha-1-Antitrypsin hat mindestens zwei unterschiedliche Funktionen: Hemmung von Proteasen und Regulierung der Immunzellreaktionen. Daher kann die Therapie mit AAT bei verschiedenen akuten Entzündungszuständen, einschließlich COVID-19, von Nutzen sein.

Die positiven Auswirkungen der AAT-Therapie wurden auch bei Lungentransplantationen vermutet. Wissenschaftler berichteten, dass die Therapie mit AAT die Lungenfunktion bei transplantierten Tieren verbessert. In einem Rattenmodell beispielsweise war die Schädigung nach der Transplantation wesentlich geringer, wenn die Spenderlunge mit AAT behandelt wurde und das Tier, das die Lunge erhielt, ebenfalls mit AAT behandelt wurde. In einem Schweinemodell verbesserte die Behandlung der Lunge des empfangenden Schweins mit AAT vor der Transplantation die Überlebensrate erheblich. Außerdem wiesen Lungen, die perfundiert (durchblutet) und in einer mit AAT angereicherten Organkonservierungslösung (Perfadex) aufbewahrt wurden, nach der Transplantation deutlich weniger Schäden auf als die in Perfadex ohne AAT aufbewahrten Lungen. In einem Mäusemodell konnten wir zudem zeigen, dass die AAT-Therapie die Apoptose* hemmt und die Lymphozyten-Untergruppen beeinflusst, was das Überleben des Empfängers begünstigt.

Wir wissen, dass eine Lungentransplantation bei Patienten mit AAT-Mangel den vererbten AAT-Mangel, der ursprünglich zur Entwicklung dieser Erkrankung führte, nicht behebt. Daher besteht bei den Patienten nach der Transplantation weiterhin das Risiko, dass sie erneut ein Emphysem und die damit verbundenen klinischen Folgen entwickeln. Wir glauben, dass eine AAT-Therapie nach einer Transplantation von Vorteil sein kann. Die AAT-Therapie könnte sogar noch wichtiger für jene lungentransplantierten Patienten sein, die vor der Transplantation mit AAT behandelt wurden. Wir haben bereits berichtet, dass Patienten mit AAT-Mangel, die vor, aber nicht nach der Lungentransplantation eine AAT-Therapie erhalten haben, schlechtere Überlebensraten aufweisen als AAT-Mangel-Patienten ohne vorherige Augmentation oder COPD-Patienten mit einer normalen genetischen Variante von AAT. Eine nach einer Lungentransplantation verabreichte AAT-Therapie kann sich als entzündungshemmend und immunmodulatorisch (das Immunsystem verändernd) erweisen. Wir setzen unsere Studien zu den Wirkungen und Mechanismen von AAT nicht nur während der akuten, sondern auch während der chronischen Lungenabstoßung fort. Die Funktionen von AAT werden durch verschiedene Strukturabschnitte des AAT-Proteins gesteuert. Mehrere Fragmente von AAT haben beeindruckende entzündungshemmende Wirkungen. Wir hoffen, dass einige Peptide des AATs als Grundlage für die Entwicklung neuartiger entzündungshemmender Medikamente und als Forschungs-



werkzeug für ein besseres Verständnis der AAT-Funktionen dienen könnten.

Vitamin D erhöht entzündungshemmende und antimikrobielle Prozesse, die die Gesundheit der Atemwege fördern. Die Vitamin-D-Synthese wird nach Exposition (Sonneneinstrahlung) der Haut eingeleitet, doch kann eine Nahrungsergänzung erforderlich sein, um einen Mangel zu beheben, beispielsweise in den Wintermonaten. Forschungen haben ergeben, dass Vitamin D die AAT-Bildung in menschlichen Lymphozyten erhöht und diese Reaktion bei Personen mit ZZ AAT-Mangel beeinträchtigt ist. Das durch Vitamin D erzeugte AAT trägt zur lokalen Immunstimulation und zu Auswirkungen auf die Gesundheit der Atemwege bei, die zuvor Vitamin D zugeschrieben wurden. Weitere Forschungen werden durchgeführt, um die Beziehung zwischen Vitamin D, AAT-Spiegeln in der Lunge und Lymphozyten zu verstehen.**

Prof. Sabina Janciauskiene

* Die Apoptose ist eine Form des programmierten Zelltods. Es ist ein ‚Suizidprogramm‘ einzelner biologischer Zellen. Dieses kann von außen angeregt oder aufgrund von zellinternen Prozessen ausgelöst werden. *Wikipedia*

** aus dem Englischen von Marion Wilkens. Originalfassung auf unserer Webseite.

Referenzen

- Nakagiri T, Wrenger S, Sivaraman K, Ius F, Goecke T, Zardo P, Grau V, Welte T, Haverich A, Knöfel AK, Janciauskiene S. Alpha-1-Antitrypsin attenuates acute rejection of orthotopic murine lung allografts. *Respir Res.* 2021
- Conrad A, Janciauskiene S, Kohnlein T, Fuge J, Ivanyi P, Tudorache I, Gottlieb J, Welte T, Fuehner T. Impact of alpha 1-antitrypsin deficiency and prior augmentation therapy on patients' survival after lung transplantation. *Eur Respir J.* 2017.
- Lior Y, Shtriker E, Kahremany S, Lewis EC, Gruzman A. Development of anti-inflammatory peptidomimetics based on the structure of human alpha1-antitrypsin. *Eur J Med Chem.* 2021
- Chen YH, Cheadle CE, Rice LV, et al. The Induction of Alpha-1 Antitrypsin by Vitamin D in Human T Cells Is TGF-Beta Dependent: A Proposed Anti-inflammatory Role in Airway Disease. *Front Nutr.* 2021

Die klinische Studie ESTRELLA



Es ist immer spannend, wenn ein Unternehmen eine potenzielle Therapie gegen eine Krankheit prüft. Die klinische Studie ESTRELLA gehört zum klinischen Entwicklungsprogramm SHINE von Dicerna Pharmaceuticals Inc. Dicerna untersucht, ob sein Prüfpräparat Belcesiran sicher und gut verträglich ist und das Fortschreiten der Lebererkrankung bei Personen mit Alpha-1 PiZZ verhindert. Belcesiran ist ein in Erprobung befindliches Therapeutikum zur subkutanen Verabreichung von GalXC™-Ribonukleinsäure-Interferenz (RNAi) und wurde entwickelt, um die Ansammlung von abnormem Alpha-1-Antitrypsin (AAT) in der Leber zu reduzieren. Belcesiran zielt auf das Gen ab, das für die Produktion des abnormen AAT verantwortlich ist, um dessen Produktion in der Leber zu reduzieren. Anders als bei der Gentherapie und der Genbearbeitung sind die GalXC-RNAi-Prüfbehandlungen von Dicerna nach Beendigung der Behandlung vollständig reversibel. Der Dosierungs- und Behandlungszeitraum mit Belcesiran in einer klinischen Phase-I-Studie ist abgeschlossen und derzeit erfolgt die Nachbeobachtung. In Phase I wird die Sicherheit des Prüfpräparats bei gesunden Freiwilligen beurteilt. Belcesiran wird jetzt in einer klinischen Phase-II-Studie eingesetzt, in der die Sicherheit und Wirksamkeit bei Patienten beurteilt werden, die mit der untersuchten Erkrankung leben. Die klinische Phase-II-Studie ESTRELLA ist eine doppelblinde Studie, in der Belcesiran bei Patienten mit AAT-Mangel assoziierter Lebererkrankung (AAT deficiency-associated liver disease, AATLD) mit Placebo verglichen wird. Die Teilnehmer erhalten dabei nach dem Zufallsprinzip entweder Placebo oder Belcesiran. „Doppelblind“ bedeutet, dass weder die Studienteilnehmer noch die Ärzte, die die Studie durchführen, wissen, ob die Teilnehmer mit Placebo oder Belcesiran behandelt werden.

In der ESTRELLA-Studie erhalten die Teilnehmer mehrere Dosen von Belcesiran oder Placebo. Nach der letzten Dosisgabe folgt die Nachbeobachtung. Die Studie umfasst einen Voruntersuchungsabschnitt, bei dem die Eignung festgestellt wird. Die Dauer dieses Abschnitts richtet sich nach der Verfügbarkeit des Personals und der Ausrüstung des Prüfzentrums. Die Studie umfasst zwei Leberbiopsien. Die erste wird bei der Voruntersuchung durchgeführt, die zweite nach dem 24- oder 48-wöchigen Behandlungszeitraum. Der Behandlungszeitraum von 24 oder 48 Wochen wird abwechselnd computergesteuert zu dem Zeitpunkt zugewiesen, an dem bestätigt ist, dass die Studie für einen Teilnehmer geeignet ist. Die Teilnehmer müssen während des Behandlungszeitraums mehrere Besuchstermine am Prüfzentrum wahrnehmen. Die Besuchstermine am Prüfzentrum umfassen einen Besuchstermin zur Verabreichung einer ersten Injektion, drei Besuchstermine für Gesundheitsuntersuchungen nach Erhalt der ersten Injektion und sechs oder zwölf zusätzliche Besuchstermine, je nach der Studienbehandlungsgruppe, der die Teilnehmer zugewiesen

sind. Die zweite Leberbiopsie erfolgt beim letzten Studienbesuch. Der Prüfarzt erklärt alle erforderlichen Untersuchungen und die Vorbereitungen, die vor jedem Besuchstermin getroffen werden müssen, wie z. B. Fasten vor einer Untersuchung.

Wenn folgende Kriterien auf Sie zutreffen, ist die Teilnahme an der ESTRELLA-Studie möglicherweise für Sie geeignet:

- Sie sind männlich oder weiblich und zwischen 18 und 70 Jahre alt.
- Bei Ihnen wurden ein Alpha-1-Antitrypsin(AAT)-Mangel und eine AAT-Mangel assoziierte Lebererkrankung (AATLD) diagnostiziert.
- Sie konsumieren seit mindestens drei Monaten keinen Tabak mehr und sind bereit, während der gesamten Studie auf Tabak zu verzichten.
- Sie willigen ein, sich Leberbiopsien zu unterziehen (bei der Voruntersuchung und nach Erhalt der letzten Dosis in der Studie).
- Bei Ihnen wurde PiZZ durch eine genetische Untersuchung bestätigt.
- Sie erfüllen weitere studienspezifische Kriterien.

Sind bestimmte Voraussetzungen erfüllt und besteht finanzieller/medizinischer Bedarf, werden Reisekosten, Verpflegung, Unterkunft und ein Zuschuss gezahlt. Ist die Studie für einen Teilnehmer geeignet, sollte er alle Fragen zur Kostenerstattung unbedingt mit der Studienkoordinatorin besprechen. Sonstige hilfreiche Informationen:

- Es sind keine Krankenhausaufenthalte über Nacht geplant.
- Derzeit gibt es aktive klinische Prüfzentren in Neuseeland, Spanien und demnächst auch im Vereinigten Königreich.
- Diese klinische Studie ist nicht für Patienten geeignet, die eine Lungentransplantation erhalten haben.

Weitere Informationen: www.shinetrials.com

Aktueller Studienstandort: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Kiel

- Koordinatorin der ESTRELLA-Studie und Kontaktperson am Prüfzentrum: Sonja Rohweder
- E-Mail: Sonja.Rohweder@uksh.de
- Telefonnummer des Prüfzentrums: 0431 500 22406. Fax 0431 500 22584
- Leitender Prüfarzt: Dr. Rainer Guenther

Information von Dicerna



Der lange Weg zu Alpha-1-Medikamenten

Häufig werden wir gefragt, warum es so wenige zugelassene Medikamente für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel gibt und warum zum Beispiel die Augmentations-therapie (Ersatztherapie) nicht in allen Ländern Europas von den Krankenkassen bezahlt wird. Um diese Fragen zu beantworten, muss man zuerst verstehen, welche Anforderungen die zuständigen Zulassungsbehörden an die potentiellen Medikamente stellen.

Die wichtigsten Fragen dabei sind:

- Ist das Medikament überhaupt wirksam?
- Welche Patienten werden von dem neuen Medikament profitieren?

Hinsichtlich der Wirksamkeit werden meistens so genannte harte Endpunkte erwartet. Das heißt, dass ein Medikament in der Lage sein sollte, Leben zu retten. Diese Hürde ist gerade bei seltenen Erkrankungen, die nur sehr langsam voranschreiten, sehr schwer überwindbar. Der beste Lösungsansatz ist ein gutes Verständnis der Krankheitsprogression. Wichtig ist also zu verstehen, wie und bei wem die Krankheit voranschreitet und wie der Progress charakterisiert ist. Mit Hilfe von diesen Informationen kann definiert werden, welche Parameter eine ungünstige Prognose vorhersagen. Somit können gleich zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen werden. Zum einen kann definiert werden, welche Probanden besonders anfällig sind und dementsprechend von einer Therapie profitieren, zum anderen werden Surrogatparameter (Ersatzgrößen) definiert, die zum Nachweis der Wirksamkeit herangezogen werden können.

Bei all diesen Bemühungen spielt das europäische Leberregister, das in Deutschland seinen Schwerpunkt hat, eine Schlüsselrolle. Hier werden bereits seit 2015 Probanden systematisch gesammelt und Blutproben asserviert. Diese können dazu verwendet werden, die besagten Surrogatparameter zu entdecken und zu validieren.

Wir haben aus diesem Grund die sehr wichtige longitudinale Follow-up-Studie ins Leben gerufen, mit der wir all die Probanden der letzten Jahre erreichen wollen, um zu evaluieren, wie die Erkrankung in der Zwischenzeit vorangeschritten ist. Dafür werden alle Teilnehmer mit dem am schwersten betroffenen Genotyp Pi*ZZ telefonisch kontaktiert, um mit uns einen Fragebogen durchzugehen.

Hierfür benötigen wir natürlich Ihre Hilfe, denn nur so können wir herausfinden, was aus all den Probanden geworden ist, die in den letzten sieben Jahren von uns untersucht wurden.

Daher wollen wir Sie hiermit ganz herzlich um Ihre Mithilfe bitten: **Die Zulassung der ersten Medikamente für die Alpha-1-Antitrypsin-Mangel assoziierte Lebererkrankung ist greifbar nah. Jetzt sind wir alle gefordert, diesen Traum Realität werden zu lassen – SEIEN SIE DABEI!**

Malin Fromme und Pavel Strnad



IHRE DATEN SIND UNS WICHTIG!

Sehr gern unterstützen wir die Studienterminer, aber wir geben niemals Ihre Daten heraus. Daher kann es vorkommen, dass Sie einen Brief mit unserem Absender erhalten, dessen Inhalt aber von einem Studienterminer kommt. Dieser Inhalt wurde uns dann zum Versand an Sie übergeben und der **Datenschutz bleibt gewährleistet**.



HÄTTEN SIE ES GEWUSST?

Wenn ein Wirkstoffkandidat alle vorklinischen Tests positiv abgeschlossen hat, kann er erstmals bei Menschen angewendet werden. Damit beginnen die klinischen Prüfungen; der letzte Schritt vor der Zulassung eines Medikaments. Diese gliedert sich in drei Phasen:

- PHASE I** Erprobung mit wenigen Gesunden
- PHASE II** Erprobung mit wenigen Kranken
- PHASE III** Erprobung mit vielen Kranken

Danach kann bei guten Ergebnissen die Zulassung der Medikamente beantragt werden.

Quelle: Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

Registerarbeit für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte

Wie im vorherigen Artikel gezeigt, ist eine Registerarbeit wichtig, u. a. für die Markteinführung neuer Produkte und für die weitere Erforschung der Erkrankung. Neben dem Leber-Register der UK Aachen gibt es weitere:

Die Klinik für Innere Medizin V des Universitätsklinikums des Saarlandes (UKS) unter der Leitung von Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals führt seit 2010 das Alpha-1-Register in Deutschland sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche.

Geplant ist, den Bereich der Kinder und Jugendlichen an ein Pädiatrisches Zentrum abzugeben. Wir freuen uns, dass das UK Bonn unter der Leitung von Prof. Dr. Rainer Ganschow das Register speziell für junge Alphas übernimmt (wie im Journal 1/2021 und im nachfolgenden Artikel berichtet). Die Einwilligung der Betroffenen ist hierzu allerdings notwendig und daher bitten wir, wenn es soweit ist, um Ihre Mithilfe. Selbstverständlich werden wir Sie auf dem Laufenden halten.

Auch mit dem EARCO-Register geht es weiter, da die Ethikkommission auch hier, zumindest für Marburg, grünes Licht gegeben hat und der Freigabeprozess nun für andere Center leichter sein wird.

EARCO richtet sich an erwachsene Patienten mit AATD mit zwei mutierten Allelen, unabhängig davon, ob sie die damit verbundenen Krankheiten entwickelt haben oder nicht.

Die Patienten können sich nicht wie bei den anderen Registern in Deutschland selbst anmelden. Daher bitten wir Sie, Ihren Lungenarzt oder Hepatologen zu fragen, ob er mit EARCO zusammenarbeitet, und wenn nicht, ihn dazu zu ermutigen, dies zu tun.

Alle Informationen, die Sie oder Ihr Arzt benötigen, finden Sie im Internet unter <https://www.earco.org/>

Und natürlich werden wir Sie informieren, wenn erste Patienten aus Deutschland inkludiert sind und Sie dann weiter über den aktuellen Stand informieren. Im Register sind (Stand Ende Oktober 2021) bereits Daten von 619 Patienten aus 51 europäischen Standorten eingegangen. Hier hat Deutschland eindeutig Aufholbedarf!

Marion Wilkens

Re-Organisation des Kinder-Alpha-1-Registers

Seit Bestehen des Registers sind in diesem lediglich 170 Kinder aus Deutschland erfasst worden. Die Meldungen aus den entsprechenden Kinderhepatologischen Zentren fanden bislang somit nur sporadisch statt.

In Anbetracht dessen, dass die Leberbeteiligung bei AATM bei Erwachsenen inzwischen und zurecht viel mehr in den Fokus gerückt wurde, entstand der Wunsch der Kinder-Alpha-1-Center, das Register neu zu strukturieren, um von den Daten klinisch und auch wissenschaftlich lernen zu können. Die Kinder-Center proklamierten eine enge Zusammenarbeit und begrüßten die Erstellung einer gemeinsamen „Datenbank“, um zukünftig die Patienten und Familien noch besser beraten zu können. Es ist nicht ausgeschlossen, dass in naher Zukunft auch pädiatrische Studien (analog zu denen bei Erwachsenen; z. B. „siRNA-Studien“) angeboten werden und für solche sollten wir in Deutschland optimal vorbereitet sein. Unser Team in Bonn arbeitet bereits mit dem Team von Prof. Strnad in Aachen klinisch und wissenschaftlich zusammen und es

wäre wünschenswert, wenn diese Kooperation auch mit anderen Kinder-Centern realisiert werden könnte. Das Team in Aachen ist aus meiner Sicht aktuell die Nummer eins weltweit zum Thema „Leberbeteiligung bei AATM“ und insofern können wir von den Internisten sicher viel für die Versorgung unserer Patienten lernen und umgekehrt.

Für unsere 46 homozygoten Patienten in Bonn haben wir bereits eine sehr detaillierte Datenbank etabliert, die wir als Muster für die zukünftige Ausrichtung des Registers verwenden wollen. Nach Genehmigung unserer lokalen Ethik-Kommission dürfen wir die Daten der 170 bislang in das Register eingegebenen Patienten nach Bonn transferieren. Es besteht Konsens unter den Kinder-Centern, dass unser Team in Bonn das Register zukünftig federführend pflegen wird, in enger Zusammenarbeit mit den anderen Centern. Die Re-Organisation des Kinder-Registers wird sicher nur mit großem Aufwand umzusetzen sein. Die Eingabe der Daten soll möglichst einfach sein

und dezentral erfolgen, einiges im Idealfall von den Eltern selbst. Wir haben bereits einen Informatiker gewinnen können, der uns in den nächsten Monaten die technischen Voraussetzungen erstellen und ebenso auch eine entsprechende Homepage ermöglichen wird.

Wir hoffen schon bald über erste erfolgreiche Schritte berichten zu können.

Prof. Dr. Rainer Ganschow

Direktor Klinik- und Poliklinik für Allgemeine Pädiatrie Bonn

Alpha1kinderzentrum@ukbonn.de

Alpha1 Podcast-Serie: Neue Folgen - jetzt vormerken!



Als Vorreiter im deutschsprachigen Raum haben wir uns in Zusammenarbeit mit CSL Behring auf den Weg gemacht und eine Alpha1 Podcast-Serie begonnen. Es lohnt sich, hier häufiger vorbeizuschauen, denn wir stellen regelmäßig weitere spannende Podcasts ein.

So erwartet Sie in Kürze gleich drei Folgen zum Thema ‚Alpha-1 und die Psyche‘:

Alpha-1 und Psyche – Kommunikation Teil 1: Schweigen ist nicht immer Gold – wie gute Kommunikation gelingen kann

Frau Tempel, Ärztin mit Arbeitsschwerpunkt Psychopneumologie, spricht in diesem Teil des Podcast über die Kommunikation innerhalb der Patienten-Angehörigen-Beziehung, die durch die Erkrankung zeitweise nicht immer ganz einfach ist. Hierbei greift Frau Tempel auf konkrete Kommunikationshilfen zurück und geht dabei einfühlsam auf beide Perspektiven/Rollen ein, in der sich der/die Patient/in und sein/e Angehörige/r befinden.

// Veröffentlichung im Zeitraum vom 6. bis zum 10.12.2021

Alpha-1 und Psyche – Kommunikation Teil 2: Schweigen ist nicht immer Gold – wie gute Kommunikation gelingen kann

In der Fortsetzung zum Themengebiet Kommunikation widmet sich Frau Tempel in diesem Podcast schwerpunktmäßig Gesprächen, die weitere Personengruppen betreffen und außerhalb der Angehörigen-Patienten-Beziehung stehen. Sie thematisiert auch kommunikativ herausfordernde Situationen, die sie anhand von Beispielen erklärt und gleichzeitig Lösungsvorschläge anbietet. Somit gibt Frau Tempel als Ärztin mit Arbeitsschwerpunkt Psychopneumologie in den beiden Kommunikationskapiteln lebensnahe Hilfestellungen, um auch anspruchsvolle Situationen meistern zu können.

// Veröffentlichung im Zeitraum vom 27. bis zum 31.12. 2021

Alpha-1 und Psyche – die Kraft der Resilienz

In dieser Podcast Folge spricht Frau Tempel, Ärztin mit Arbeitsschwerpunkt Psychopneumologie, über die häufig erwähnte Resilienz. Aber was ist das überhaupt? Und wie kann sich ein/e chronisch Erkrankte/r diese seelische Widerstandskraft in seinem Leben zu Nutze machen? All diese und noch weitere Fragen klärt Frau Tempel in diesem Podcast. Zudem spricht sie über die Wichtigkeit der Selbstwirksamkeit und zeigt auf, wie es gelingen kann, mit verschiedenen Werkzeugen künftige Krisen zu meistern.

// Veröffentlichung im Zeitraum vom 10. bis zum 14.1. 2022

Weitere Folgen zu ‚Alpha-1 und die Leber‘ mit Prof. Pavel Strnad und ‚Alpha-1 bei Kindern‘ mit Dr. Rüdiger Kardorff werden kurz darauf veröffentlicht.

Bei dem Podcast handelt es sich um ein gemeinsames Projekt von Alpha1 Deutschland e.V. und CSL Behring.



ALPHA1
PODCAST-SERIE

Alle Folgen
jetzt online
hören!





Peter Hübner
Schatzmeister

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

seit nunmehr über eineinhalb Jahren bewegt uns ein Virus in den unterschiedlichsten Facetten unseres Lebens. Ich möchte an dieser Stelle aus meiner Rolle als Schatzmeister einen Blick auf die aktuelle Lage werfen:

So haben wir allen Widrigkeiten zum Trotz die bereitgestellten Mittel für die geplanten Zwecke einsetzen können. Auch die Absage des Jubiläums hat keine signifikanten Kosten nach sich gezogen, sodass die Finanzierung der Jubiläumsfeier auch bei einer Verschiebung sichergestellt ist. Denn aufgeschoben ist nicht aufgehoben!

Dennoch fließen die Einnahmen nicht von allein aus endlosen Quellen. Die 1. Vorsitzende Marion Wilkens und ich müssen uns jedes Jahr aufs Neue um die Einnahmen bemühen. So steht zum Jahresende wieder die Beantragung der Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene an, deren Genehmigung ich gespannt entgegensehe.

Es muss aber auch unser gemeinsames Ziel sein, die Finanzierung unserer Patientenorganisation zukünftig breiter aufzustellen. Ich möchte wie im letzten Beitrag alle Mitglieder und unserer Organisation verbundene Personen bitten, die Augen und Ohren nach Spendern und Sponsoren offen zu halten. Gern können Sie mich ansprechen, auch wenn Sie neue Ideen oder Vorschläge dazu haben. Wer mag, kann uns aber auch mit einer Spende unterstützen. Näheres hierzu finden Sie auf unserer Website www.alpha1-deutschland.org/spenden-und-foerdern. Ein weiterer und sehr einfacher Weg der Unterstützung ist, Familie, Freunde und Bekannte, die ohnehin bei Amazon einkaufen zu bitten, über www.smile.amazon.de zu bestellen und dafür Alpha1 Deutschland als Begünstigten auszuwählen. Das kostet keinen Cent, bringt uns aber zusätzliche Einnahmen in Form von Spenden durch Amazon.

Nachdem ich zum Jahreswechsel den Posten des Schatzmeisters übernommen habe, ist es eine gute Gelegenheit, hier und jetzt einen kleinen Rückblick zu wagen: in fast allen Themen konnte ich mich gut einarbeiten. Neu ist, und das nicht nur für mich, dass wir seit diesem Jahr unsere Finanzen bezüglich der Einnahmen öffentlich machen. Wir haben uns als Verein in das Transparenzregister eingetragen. Ebenso haben wir für die Jahre 2018, 2019 und 2020 die Einnahmen aus dem Archiv geholt und zur Veröffentlichung auf unserer Website freigegeben.

Mit Blick auf das kommende Jahr bin ich vorsichtig optimistisch. Sowohl was die Finanzierung unserer Patientenorganisation angeht, als auch die allgemeine Lage betreffend. Ich freue mich, viele von Ihnen bei der Jubiläumsfeier zu sehen!

Insofern bleibt mir nur, Ihnen allen und den mit Alpha1 Deutschland e. V. verbundenen Menschen ein besinnliches Weihnachtsfest sowie einen guten Rutsch ins Jahr 2022 bei bester Gesundheit zu wünschen!

Ihr Peter Hübner

Tel. 03328 444 61 64

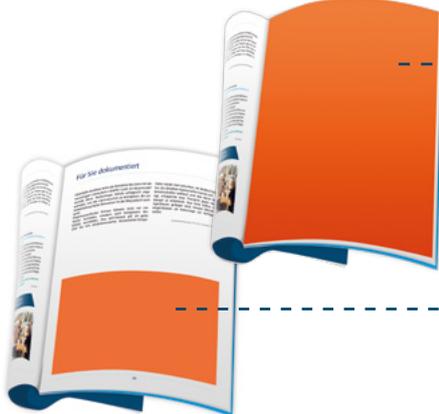
peter.huebner@alpha1-deutschland.org



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

Nutzen Sie unser Journal, um in den direkten Austausch mit Ihrer Zielgruppe zu kommen und verringern Sie Streuverluste. Bei Interesse freuen wir uns auf Ihre E-Mail oder Ihren Anruf.

Anzeigenformate



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



1/2 Seite
180 x 120 mm
750 €

oder



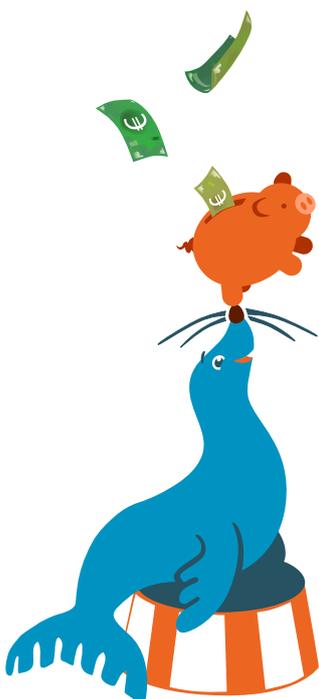
1/4 Seite
A) 180 x 50 mm
B) 88 x 120 mm
400 €

Interesse? Ihr Kontakt:

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

10%
Neukunden-
rabatt!





SEPA-Überweisung/Zahlschein		Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.
Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts		BIC
Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)		
ALPHA1 DEUTSCHLAND E.V.		
IBAN		
DE75230510300510160153		
BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)		
NOLADE21SHO		Betrag: Euro, Cent
Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers		
noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)		
Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)		
IBAN		
DE		08
Datum	Unterschrift(en)	

GRIFOLS

CSL Behring
Biotherapies for Life™

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Vielen Dank auch
an unsere privaten
Spender!



Alpha1 Deutschland wird 2021 mit 16.500 € durch die GKV-Gemeinschaftsförderung
Selbsthilfe auf Bundesebene gefördert.

 **vdek**
Die Ersatzkassen

 **AOK**
Die Gesundheitskasse.

 **BKK**
Dachverband

 **IKK** e.V.

 **KNAPPSCHAFT**



Impressum

Herausgeber:

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

Vorstand:

Marion Wilkens
Gabi Niethammer
Peter Hübner
Thomas Heimann

Anschrift:

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

Bankverbindung:

Sparkasse Südholstein
IBAN:
DE75230510300510160153
BIC: NOLADE 21SHO

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

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

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

Wir bedanken uns herzlich!





www.alpha1-deutschland.org



Alpha 1
Deutschland e.V.

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