



Alpha1-Journal

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

Alpha 1
Deutschland e.V.

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Gruppenleiter Online-treffen 2022
- Vorgestellt: Deutsche Lungenstiftung e. V.
- Alpha1-assoziierte Lebererkrankung: Ein Blick in die Kristallkugel
- Alpha-1 & die Psyche: Wenn das Sofa lockt
- Gabi wechselt in den Beirat & Verstärkung für das Vorstandsteam

... und vieles mehr rund um Alpha1!

Ausgabe 2/2022



Gezeichnete Lunge: @louba_artist

Alpha1 Infotag
05. bis 07.05.2023

Fokus Forschung:
Von der Entstehung eines Proteins
bis zu geschlechterspezifischen
Unterschieden bei Alpha-1



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,

oft wurde in Texten und in Präsentationen aus diesem Jahr von neuen Wegen gesprochen. Auch wir haben diese Worte immer wieder genutzt, denn nach der Pandemie brauchen wir einen Aufbruch, wenn nicht gar eine Art Neuanfang.

Neue Wege, wie sie Herr Prof. Ganschow mit dem Kinderregister gehen will (S. 37) und Frau Dr. Trudzinski sie in der Gender Medizin sieht (S. 34). Auch mit der gemeinsamen Entwicklung von PROMs (patient related outcome measurements) gehen wir neue Alpha1 spezifische Wege (S. 33) und nicht zuletzt mit dem Versuch, einen europäischen Verbund zu gründen (S. 24).

Auch meine liebe Vorstandkollegin Gabi Niethammer sucht nach neuen Wegen, denn ihre Kinder (u.a. das Vereinsbaby Alpha1) sind mittlerweile erwachsen (S. 13).

Es kam nicht überraschend für uns und wir hatten bereits häufig darüber gesprochen. Neue Wege wagen und bewährtes wahren, deshalb wechselt Frau Niethammer aus dem Vorstand in den Beirat, wo Sie uns als Dino und Familienansprechpartnerin auch weiterhin mit ihrer unersetzbaren Erfahrung und den lieben Worten unterstützen wird.

Als ich neulich krank war und Texte Korrektur lesen sollte – was mich sehr anstrenge – hat Frau Niethammer mir die Texte einfach vorgelesen und per Nachricht geschickt, sodass ich jederzeit die Texte hören und Korrekturen vornehmen konnte, so wie es meine Kräfte zuließen. Persönliche Podcasts schicken, nur eine der vielen wunderbaren Eigenschaften von Frau Niethammer.

Übrigens handelte es sich dabei um die Texte, die Sie heute in der Hand halten.

Wir sehen uns alle hoffentlich vom 5. bis 7. Mai in Bad Wildungen (S. 11) und bis dahin kommen Sie gut durch den Winter, halten Sie sich fern von allen Viren und Bakterien und haben Sie wunderschöne Weihnachtstage.

Ihre

Marion Wilkens

Ihre Meinung
zählt!

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

Frischer Wind...



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

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

08 **Vorgestellt:** Die Deutsche Lungenstiftung e. V.

10 **Vorgestellt:** „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“. Buch veröffentlicht

IN EIGENER SACHE:

11 WAS LANGE WÄHRT ... Alpha1-Infotag vom 05. bis 07.05.2023

12 Ausblick auf 2023

13 Gabi sagt Tschüss im Vorstand

14 Die Patienten-Bibliothek (PB) und ihre Begleithefte

FÜR SIE DOKUMENTIERT:

15 Online-Lungensport mit Peddar

16 Gruppenleiter Onlinetreffen am 22.09.22

ALPHA1 UNTERWEGS:

18 Bericht vom 1. Alpha-1-Patiententag in Heidelberg

19 Süddeutscher Patiententag in Stuttgart am 8.10.22

ALPHA-1 & DIE PSYCHE:

20 Wenn das Sofa lockt...

ALPHA-1 INTERNATIONAL & VERSCHIEDENES:

23 Gedenken

24 Europäische Alpha1-Patientenorganisationen auf dem Weg zur EU-Alpha-1-Allianz

26 Das Schlaflabor und seine Bedeutung für AATM-Betroffene

28 DGP fordert Ausnahmeregelung für die Herstellung treibgasbetriebener Dosieraerosole für inhalative Medikamente bis 2030

29 Interessante Fakten zu unserem Atmungsorgan

AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN:

30 Wenn die Stühle leer bleiben ...

AUS DER FORSCHUNG:

31 Wie entsteht ein Protein?

33 Entwicklung eines PROMS für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

34 Geschlechtsspezifische Unterschiede bei COPD und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

36 Alpha1-Antitrypsin-Mangel-assoziierte Lebererkrankung (AATD-LD): Ein Blick in die Kristallkugel

36 An Alpha-1-Antitrypsin-Mangel denken!

37 Register für Kinder und Jugendliche mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

LESERBRIEFE:

38 Leben retten – Blutplasma spenden! Plasma verbindet uns!

39 15 Jahre Plasma Service Dortmund

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, PROJEKTARBEIT &
EVENTMANAGEMENT*

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



Prof. 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



Prof. 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

Verstärkung für das Vorstands-Team

Dank der hohen Mitgliederzahlen (wir haben es erstmals im Laufe unserer Vereinsgeschichte auf 903 Mitglieder geschafft), konnten wir zum 1. September Frau Katrin Fell auf Minijob-Basis einstellen. Sie wird uns zukünftig bei Ausstellungen, Veranstaltungen und dem Alpha1-Journal sowie den vielen Projekten, die wir zu bewerkstelligen haben, tatkräftig zur Seite stehen.

Dem ein oder anderen von Ihnen kommt ihr Name vielleicht auch schon bekannt vor und das ist auch nicht verwunderlich. So hat sie zuerst viele Jahre für die Gesundheitsagentur „PCM“ – anfangs noch bei Herrn von Loeben – gearbeitet. Dort war sie u. a. auch für die AG Lungensport in Deutschland tätig. Im Anschluss übernahm sie als Leiterin der Geschäftsstelle viele Aufgaben für die Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen. Die Planung, Organisation und Durchführung der Lungentagungen in Worms und Potsdam, aber auch viele Bereiche bei der Erstellung der Patientenzeitschrift „Luftpost“, machten ihr besonders viel Spaß.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit und heißen sie in unserem Team ganz herzlich willkommen!

Marion Wilkens



Die Deutsche Lungenstiftung e. V.

Geschichte

Anfang der 1990er fanden sich zehn in der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie engagierte Professoren im „Celler-Kreis“ zusammen, um nach erfolgreicher Neustrukturierung der wissenschaftlichen Gesellschaft die offensichtlichen Defizite in der Wahrnehmung der Pneumologie in Deutschland zu verbessern. Zum damaligen Zeitpunkt war Pneumologie im Gegensatz zu allen anderen Schwerpunktgebieten der Inneren Medizin lediglich an einem Viertel der Universitäten Deutschlands vertreten und in der überwiegenden Zahl zudem unselbstständig. Weitgehend unbemerkt von der Öffentlichkeit fand Pneumologie nur an wenigen universitären Standorten und in wenigen Fachkrankenhäusern statt. Mangels angemessener Lehre fehlte der wissenschaftliche und klinische Nachwuchs, fehlten die Weiterbildungsmöglichkeiten für junge Ärzte und die wissenschaftliche Forschung war der Bedeutung des Fachs und den epidemiologischen Daten über die Entwicklung von Lungenkrankheiten in keiner Weise adäquat und nur auf wenige Zentren und Kliniken begrenzt. Die zehn Professoren (Rainer Dierkesmann, Helmut Fabel, Nikolaus Konietz-



ko, Robert Loddenkemper, Helgo Magnussen, Harald Morr, Gerhard Schultze-Werninghaus, Gerhard Sybrecht, Thomas Wagner und Ralf Wettengel) gründeten zunächst den Verein zur Vorbereitung der Gründung einer gemeinnützigen Deutschen Lungenstiftung, aus dem dann mit Eintrag in das Vereinsregister am 10.11.1998 die Deutsche Lungenstiftung (DLS) hervorging. In Analogie zur Deutschen Herz- und Krebsstiftung war es das primäre Anliegen und Ziel der DLS, der deutschen Pneumologie als Pate und Sprachrohr in der Öffentlichkeit zu dienen. Großen Anteil an dem gelungenen Start der Stiftung hatte in den ersten Jahren Frau Christiane Herzog, die Gattin des zu dieser Zeit amtierenden Bundespräsidenten, Prof. Dr. Roman Herzog.



Projekte

Das wesentliche Ziel der DLS ist die Aufklärung über die Vorbeugung und Behandlung von Lungenkrankheiten. Die DLS sieht sich als Pate und Vermittler der Ziele der wissenschaftlichen Gesellschaft (DGP) im nichtärztlichen Bereich. Wesentliche Schwerpunkte der Arbeit der DLS sind die Prävention des Inhalationsrauchens im Kindes- und Jugendalter mit umfangreichen Schulprojekten und eigener Jugend-



Webseite (www.warum-rauchen.de), die Ausschreibung des Medienpreises für Journalistinnen und Journalisten für ihre Berichterstattungen in Bezug auf Lungenerkrankungen zur Information der Öffentlichkeit, die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen, die Entwicklung einer neuen Fassung (gemeinsam mit der DGP) des Weißbuchs Lunge, Patientenkongresse, kurz gefasste schriftliche Patienteninformationen zu Erkrankungen der Atemwege und Lunge, eine für jede

Frage offener Expertenrat sowie die Förderung und Unterstützung wissenschaftlicher Forschung des pneumologischen Nachwuchses durch einen Doktorandenpreis und einen Forschungspreis zu pädiatrisch pneumologischen Themen, der gemeinsam mit der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie vergeben wird.

Finanzierung

Die Deutsche Lungenstiftung finanziert sich ausschließlich durch Spenden und Mitgliedsbeiträge, die steuerlich absetzbar sind. Vorstand und Kuratorium arbeiten ehrenamtlich.

Struktur

Die Deutsche Lungenstiftung hat ca. 300 Mitglieder, zu größerer Zahl Nichtärzte. Der Vorstand setzt sich aus vier, das Kuratorium aus 21 Personen zusammen, beraten wird die Stiftung durch einen wissenschaftlichen Beirat. Vorsitzender des Vorstandes und Präsident der Deutschen Lungenstiftung ist Prof. Dr. Claus F. Vogelmeier (Marburg), Vorsitzender des Kuratoriums ist Prof. Dr. Tobias Welte (Hannover) und Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats ist Prof. Dr. Berthold Jany (Würzburg). Die Deutsche Lungenstiftung unterhält eine Geschäftsstelle in Langenhagen.

Susanne Tjaden



KONTAKTDATEN

www.lungenstiftung.de
www.warumrauchen.de

E-Mail:

info@lungenstiftung.de
deutsche.lungenstiftung@t-online.de

Geschäftsstelle:

Leiterin Susanne Tjaden
Reuterdamm 77, 30853 Langenhagen

Telefon: 0511-2155110

Telefax: 0511-2155113

Spendenkonten bei der Commerzbank AG

IBAN: DE21250800200111011100 und

IBAN: DE91250800200111011101



WARUM RAUCHEN?

warum-rauchen.de ist eine Initiative der Deutschen Lungenstiftung e. V. zur Suchtprävention von Kindern und Jugendlichen. Mehr Informationen finden Sie auf der Webseite:



„Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“: Buch veröffentlicht



Professor Eckard Nagel (Vierter von rechts), ärztlicher Direktor des Reha-Zentrums Ederhof und Unterstützer der Aktion, überreicht den Teilnehmenden der Mitmach-Aktion das Buch.

„Ich freue mich sehr, dass im Rahmen der Mitmach-Aktion 30 berührende Mutmach-Geschichten entstanden sind, die nun in einem wirklich schönen Buch zusammengefasst wurden, das heute vorgestellt wird“, sagte Elke Bündenbender, Schirmherrin der Aktion, Richterin am Verwaltungsgericht Berlin und Gattin des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier, am 3. September 2022 in einer Videobotschaft bei dem Patiententag „Den Alltag bestehen nach der Transplantation“ im Rahmen des zweitägigen Symposiums „Organtransplantation im Kindes- & Jugendalter“. „Die Bedeutung solcher Geschichten kann gerade für die Betroffenen und ihre Familie nicht genug wertgeschätzt werden. Denn Mut, Hoffnung und Zuversicht sind wichtige Komponenten, um eine solche Operation gut zu überstehen und auch für die Genesung danach.“ Seit 1970 haben an der MHH rund 2.000 Kinder und Jugendliche ein Spenderorgan (Niere, Leber, Herz, Lunge) erhalten. Anlässlich des 50-jährigen Jubiläums der Transplantation bei Kindern und Jugendlichen an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) hatte das Transplantationszentrum 2021 die Mitmach-Aktion „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“ initiiert. Die eingegangenen Geschichten wurden nun in dem Buch „Mutmach-Geschichten von Transplantierten“ veröffentlicht. Das Buch wurde im Rahmen des Patiententages vorgestellt und die Teilnehmenden der Aktion gewürdigt. Der Patiententag bot Transplantierten und Angehörigen einen umfassenden Überblick zu Themen wie Rehabilitationsmedizin, psychosoziale Versorgung und Erwachsenwerden mit einem transplantierten Organ (Transition) sowie den

damit einhergehenden Herausforderungen. Denn: Als Kind oder Jugendlicher mit einem neuen Organ zu leben, birgt besondere Herausforderungen für Kind, Eltern und betreuende Ärztinnen und Ärzte. Diskutiert und vorgestellt wurden unter anderem Erfahrungen von Betroffenen, Angebote von Selbsthilfverbänden und Reha-Einrichtungen sowie Tipps zu Sport und Ernährung.

Medizinische Hochschule Hannover (MHH)
Tx-Management / Transplantationszentrum
deinegeschichte@mh-hannover.de



WEITERE INFORMATIONEN

Das Buch kann über
das Bestellformular
bestellt werden:



Die Vorträge können
über die Website auf-
gerufen werden:





WAS LANGE WÄHRT ...

Alpha1-Infotag vom 05. bis 07.05.2023 im Maritim Hotel Bad Wildungen



Mit großen Schritten nähern wir uns unserer nächsten großen Veranstaltung:

dem Alpha1-Infotag vom 05.–07.05.2023
im Maritim Hotel Bad Wildungen.

Na klar, davor liegt noch ein ganzer Winter, den wir trotz aller Widrigkeiten unbeschadet überstanden haben müssen, und auch der Frühling hat längst Einzug gehalten, ehe wir uns alle wiedersehen. WIEDER SEHEN – was für wunderbare Aussichten!

Unsere nächste Vorstandssitzung mit Beiräten führte uns im November auch extra ins Maritim Hotel, um vor Ort die Räume und Gegebenheiten noch einmal zu prüfen und sicherzustellen, dass alles bestens vorbereitet sein wird, wenn Sie im Mai nach Bad Wildungen reisen.

Wir freuen uns auf eine gut besuchte Mitgliederversammlung, bei der alle Ämter turnusmäßig gewählt werden müssen. Nehmen Sie daran teil, stärken Sie den WIR-Gedanken unserer Patientenorganisation und wir schenken Ihnen von Herzen gern die Nacht von Samstag auf Sonntag dazu. So können wir alle gemeinsam nach MV und Infotag am Samstagabend ein schönes Fest anlässlich unserer 22 Jahre Alpha1 Deutschland e. V. feiern und Sie haben die Möglichkeit, genügend Zeit miteinander zu verbringen, die Referate unserer medizinischen Beiräte zu hören, an der Studie der UK Aachen teilzunehmen und die verschiedenen Aussteller zu besuchen. Die Alpha-Kids und Teens werden wie immer betreut.

Noch in diesem Jahr schicken wir die Anmeldeunterlagen an Sie, da wir frühzeitig mit dem Hotel gemeinsam planen müssen, wie groß die Veranstaltung wird. Füllen Sie sie aus, schicken Sie sie rasch an uns zurück und freuen Sie sich auf ein ganz besonderes Wochenende Anfang Mai.

Mit großer Vorfreude
Gabi Niethammer

SAVE THE DATE

Alpha1-Infotag

WANN?

Vom 05. – 07. Mai 2023

Einladung aller Mitglieder für zwei Nächte bei Teilnahme an der Mitgliederversammlung

WO?

Maritim Hotel Bad Wildungen

Dr.-Marc-Straße 4, 34537 Bad Wildungen

Wir freuen uns auf Sie!



Ausblick auf 2023

Nicht nur der große Infotag mit dem Jubiläum wird etwas Besonderes in 2023. Erstmals planen wir, unseren Kinder- und Jugendtag gemeinsam mit der UK Bonn unter der Leitung von Prof. Ganschow durchzuführen. Das wird dann, wie kann es anders sein, in Bonn stattfinden. Unsere Planungen sind gestartet und beinhalten, wie auch bei vorherigen Kiju-Tagen, eine Übernachtung von Samstag auf Sonntag sowie mehrere Referate und natürlich eine Kinderbetreuung, damit die Eltern sich ganz in Ruhe austauschen

und informieren können. Bitte halten Sie sich dafür schon einmal den 18.-19.11.2023 frei.

Viele gute und neue Veranstaltungen sind auch im Erwachsenenbereich in Planung, manche vielleicht in genau Ihrer Region.

So werden an mindestens vier unterschiedlichen Alpha-1-Centren Patiententage in Kooperation mit Alpha1 Deutschland e. V. stattfinden:



WEITERE VORSCHAU 2023

Manchmal werden, insbesondere in den Wintermonaten, auch Webinare durchgeführt. So ist das erste Webinar der Firma Grifols u. a. mit Dr. Köhnlein zum Thema ‚Schlaf bei Alpha1‘ am **26. JANUAR** um 18 Uhr geplant. Ein weiteres Thema wird die Resilienz sein.

Am **4. MÄRZ** wird laut jetziger Planung ein 2. Patiententag in der Thorax Klinik Heidelberg unter der Leitung von Frau PD Franziska Trudzinski durchgeführt. Prof. Felix Herth hat ebenfalls zugesagt, was uns sehr freut.

Am **17. JUNI** folgt die UK Aachen. Dies ist der 3. Patiententag in Aachen unter der Leitung von Prof. Pavel Strnad.

Am **23. SEPTEMBER** geht es weiter mit dem 2. Süddeutschen Alpha-1-Patient:innentag unter der Leitung von Dr. Alexander Rupp.

Voraussichtlich am **4. NOVEMBER** schließlich wird die Veranstaltungsrunde der Alpha-1-Center durch den 1. Westdeutschen Patiententag in Essen unter der Leitung von Dr. Sven Albrecht und Dr. Mathias Welsner abgerundet.



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

Über das ganze Jahr verteilt finden Veranstaltungen unserer Selbsthilfegruppen statt. Bei diesen Treffen steht vor allem der Austausch untereinander im Vordergrund und bei 16 SHGs können Sie sich vorstellen, dass die Liste der geplanten Treffen lang ist. Sie finden bei den meisten Gruppen die Termine rechtzeitig vorher auf den eigenen Seiten der SHG und in unserem Veranstaltungskalender – und wenn nicht, sprechen Sie einfach die Gruppenleitung an. Vielleicht haben Sie Lust, mal die Planung eines solchen SHG-Treffens zu übernehmen und unsere Gruppenleiter zu unterstützen?

AlphaCare, das Serviceprogramm der Firma Grifols, bietet den SHGs spezielle Regionaltage an (wir haben darüber bereits mehrfach berichtet). Nutzen Sie die Gelegenheit, im kleinen Kreis zu Themen wie Ernährung, Rechtliches und Soziales, Urlaub usw. im kleinen Kreis mehr zu erfahren. Auch hierfür ist Ihr Ansprechpartner die jeweiligen Gruppenleitungen.

Nun gibt es ja nicht nur Alpha1-Veranstaltungen, sondern auch Veranstaltungen anderer Organisationen, die ebenfalls für uns von Interesse sein können. Seien es Veranstaltungen der ACHSE oder an Unikliniken oder auch Veranstaltungen organisiert durch Pharma-Firmen. Selbstverständlich versuchen wir auch diese in unseren Kalender zu geben. Fehlt Ihnen eine Veranstaltung oder möchten Sie eine Veranstaltung bei uns hinterlegen, lassen Sie es uns gerne wissen.

Alle uns bekannten Details zu den Veranstaltungen finden Sie in unserem Homepage-Kalender, reinschauen lohnt sich. Setzen Sie sich doch einfach einen Reminder, z. B. immer Freitagsabends, um einmal kurz auf unsere Homepage zu klicken, um nichts zu verpassen.

Marion Wilkens

Gabi sagt Tschüss im Vorstand

Liebe Mitglieder,

es ist kaum zu glauben: im Mai 2023 bin ich seit 18 Jahren im Vorstand von Alpha1 Deutschland, zunächst viele Jahre als Schriftführerin und in den letzten acht Jahren als zweite Vorsitzende.



Ihr Lachen ist Gabi Niethammer auch nach 18 Jahren im Vorstand nicht vergangen.

Was ist nicht alles in dieser Zeit geschehen und wie viele Vorstandsvorsitzende habe ich begleiten dürfen: für mich begann die Reise 2005 mit Elisabeth Takahashi, einer quirligen kleinen Dame aus Köln, die nach Vereinsgründung 2001 die Zügel in die Hand genommen hatte und diese eisern festhielt. Betroffene liebten sie für ihre gute Beratung, der ein oder andere Referent und Pharmavertreter fürchtete ihre dominante Art. Nach internen Querelen übernahm Gernot Beier 2012 den Vorsitz. Aus Melchow kommend lag seine große Stärke darin, den Verein mit Herz und (fast Berliner) Schnauze zu führen. Ihm war vor allem wichtig, dass es Betroffenen, Vorstandskollegen und Referenten gut ging. Von den Mitgliederzahlen wuchs der Verein stetig und hatte seinen Schwerpunkt darin, die Mitglieder umsichtig zu betreuen. Wir alle waren bestürzt und traurig, als Gernot Beier 2015, wenige Wochen vor der Mitgliederversammlung, plötzlich verstarb. Tatsächlich war mein ursprünglicher Plan gewesen, mich nicht zur Wiederwahl aufstellen zu lassen, zehn Jahre Vorstandsarbeit erschienen mir genug. Mit Gernots Tod änderte sich alles und ich übernahm die Aufgabe des zweiten Vorsitzes. Der Verein war mittlerweile auf 500 Mitglieder angewachsen und neue erste Vorsitzende wurde Marion Wilkens, die damals in Hamburg lebte und heute im hessischen Gernsheim zu Hause ist. Sie vereint das, was eine ideale Vorsitzende bei Alpha1 Deutschland e. V. für mich ausmacht: ein tiefes Verständnis für die Sache; die Fähigkeit, jedem zugewandt und kompetent gerecht zu werden, sei es Mitglied, Betroffener, Mediziner, Pharma, nationale oder internationale Politik; großer Fleiß, den wir anderen Vorstandsmitglieder ihrer Gesundheit zuliebe gern das ein oder andere Mal bremsen würden und eine umwerfend liebenswerte Art.

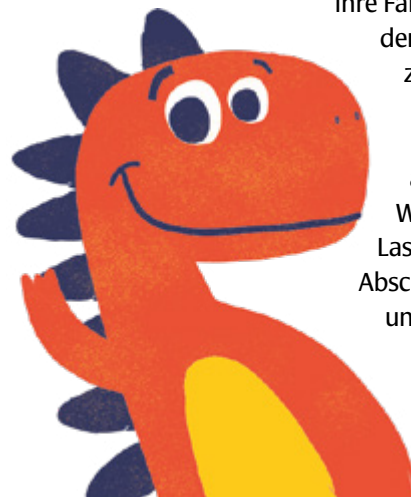
Zusammen mit unseren großartigen Herren Peter Hübner und Thomas Heimann sind wir ein wirklich tolles vierblät-

riges Kleeblatt – und doch ist es Zeit für mich zu gehen. Vor fast 20 Jahren startete ich meine Alpha1 Reise, weil mein damals vier Wochen alter Sohn als ZZ-Betroffener meine volle Unterstützung brauchte. Ich hatte das Gefühl, möglichst viel über die Erkrankung wissen zu wollen, um diesem absoluten Schreckgespenst begegnen zu können. Im Lauf der Jahre wurde mir der Verein fast zum dritten Kind, ich legte ganz viel Herzblut und Energie hinein, um die Erkrankung bekannt zu machen, Ärzte zu vernetzen, Pharma und Politik anzutreiben und unsere Mitglieder gut zu betreuen. Unzählige Gespräche habe ich mit vielen von Ihnen führen dürfen, sie alle waren so wertvoll und bereicherten mich sehr. Und – ohne Quatsch – besonders glücklich fühlte ich mich all diese Jahre, wenn ich vor Ihnen auf der Bühne stand, in Ihre lieben Gesichter schaute und eine Mitgliederversammlung oder den Alpha1-Infotag moderieren durfte.

„Im Lauf der Jahre wurde mir der Verein fast zum dritten Kind, ich legte ganz viel Herzblut und Energie hinein.“

18 Jahre ... – So wie mein Sohn längst volljährig ist und seine eigenen Erfahrungen hinsichtlich seiner Krankheit machen muss, ist es an mir, mein nun ebenfalls volljähriges drittes Kind ein Stück weit ziehen zu lassen und den Platz freizumachen für neue Ideen und Ansätze. Gleichzeitig schaffe ich für mich ein Vakuum, welches ich bestimmt eines Tages beruflich wieder ausfülle, am liebsten mit meinen Stärken in Beratung, Moderation und Liebe zu Wort und Schrift. Falls Sie dahingehend eine Idee für mich haben, immer her damit.

Drei Kinder – und natürlich drehe ich auch dem „Kleinsten“ mit mittlerweile über 900 Mitgliedern nicht den Rücken zu. Gern übernehme ich einen Beiratsposten, den ich vor allem dafür nutzen werde, weiterhin die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien zu betreuen und den Vorstand redaktionell zu unterstützen.



Ich freue mich, Sie alle am 5.5.2023 in Bad Wildungen zu treffen. Lassen Sie uns meinen Abschied aus dem Vorstand und Beginn einer Zeit als Beirätin gemeinsam fröhlich begehen.

Ihr Dino
Gabi Niethammer

Die Patienten-Bibliothek (PB) und ihre Begleithefte

Nach so vielen Jahren der großartigen Zusammenarbeit können wir uns die PB gar nicht mehr wegdenken.

Seit der Frühlingsausgabe 2016 fungiert Alpha1 Deutschland als Medienpartner und ist seitdem in jeder Zeitschrift mit einer Auflage von mittlerweile 30.000 Stück textlich vertreten. Der besondere Vorteil für uns ist, dass die Aufmerksamkeit vieler COPDler dadurch auf die genetisch bedingte Variante des Lungenemphysems gerichtet wird und sich bereits unzählige COPD-Betroffene einmalig auf einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel getestet haben.

Ein weiterer Vorteil dieser wunderbaren Kooperation ist, dass wir regelmäßig 2.000 Exemplare unseres Alpha1 Journals dem Versand der PB an ihre Ärzte beilegen dürfen. Einfacher, effektiver und dabei günstiger können wir nicht

auf unsere Patientenorganisation aufmerksam machen. Von Herzen Danke für diesen großen Mehrwert.

Ganz besonders möchten wir Sie heute auf die sehr gelungene, aktuelle Beilage hinweisen: Ein ganzes Heft widmet sich der Ernährung bei COPD, ein Thema, was auch für die Alphas enorm wichtig ist. Viele fundierte Artikel mit verschiedenen Schwerpunkten beleuchten die zahlreichen Aspekte rund um Ernährung, hinzu kommen leckere und einfach nachkochbare Rezepte.

Sie finden die Patienten-Bibliothek auf unserer Homepage unter Wissenswertes/COPD und direkt unter www.patienten-bibliothek.de. Dort können Sie alle Ausgaben bestellen oder downloaden. Für unsere Mitglieder haben wir als besonderen Service den kleinen Ernährungsberater diesem Journal beigelegt.

Gabi Niethammer



JETZT KOSTENFREI BESTELLEN!

Patienten-Bibliothek

Download der aktuellen und älteren Ausgaben unter patienten-bibliothek.de/_pb2015/pb



Aufruf von Alpha1 Deutschland e. V., Umfrage von Grifols, S.A.

Mit Ihrer Hilfe möchte Grifols Deutschland die Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf den Alltag von AATM-Patienten untersuchen. Bereits im vergangenen Jahr haben einige von Ihnen an der Umfrage teilgenommen. Erste Ergebnisse erschienen zudem in der Zeitschrift Pneumologie. Die Situation hat sich mittlerweile geändert, viele AATM-Patienten sind geimpft und so mancher genesen. Daher folgt nun eine Fortsetzung der Umfrage in Kooperation mit Alpha1 Deutschland e. V. und unter der fachlichen Begleitung von PD Dr. Thomas Köhnlein. Helfen Sie uns Einblicke zu gewinnen. In den Umfrageantworten werden

keine persönlichen Informationen über Sie gespeichert, es sei denn, in einer Frage wird explizit danach gefragt.

Jetzt an Umfrage teilnehmen:



Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich ein paar Minuten zur Beantwortung der Fragen Zeit nehmen.

Vielen Dank!

Marion Wilkens

Online-Lungensport mit Peddar – ein Angebot von Alpha1 Deutschland

Wer kennt das Problem nicht: Eigentlich sollte man ja, und eigentlich wollte man ja auch, ABER...

Die Sache mit den berühmten Steinen im Weg ist vielschichtig: Angst vor Ansteckung – nicht nur Corona, auch Grippe, Erkältung und Co. lauern in den Präsenz-Sportgruppen, wenn es denn überhaupt ein Angebot in erreichbarer Nähe gibt. Oder der angebotene Sport entpuppt sich als Sitzgymnastik in komplett spaßbefreiter Runde. Oder es ist Sauwetter, man muss den Hund oder die Enkel hüten, oder...

Alles keine Entschuldigung mehr, denn jeden Freitag um 10 Uhr (die Zeiten werden ggf. noch leicht geändert) findet zu Hause – ohne jede Ansteckungsgefahr, dafür mit umso mehr Spaß – Lungensport online mit Peddar statt. Der Trainer Peter Kukry weiß, was wir Alphas für Probleme haben, denn er ist selbst betroffen. Und er ist als ausgebildeter

Sportlehrer, Lungensporttrainer und Atmungstherapeut die ideale Besetzung. Daher ist sein Sportangebot auch perfekt auf uns zugeschnitten.

Nach einer Aufwärmrunde mit einfachen Bewegungen zu flotter Musik folgen Übungen zum Kraftaufbau bzw. -erhalt, zur Dehnung und Mobilisation, und auch Atemübungen und Entspannung sind Teil des Programms. Nach



einer Stunde ist man einmal komplett „durchbewegt“ und hat sich und seiner Gesundheit viel Gutes

getan. Dass regelmäßige, an die Leistungsfähigkeit angepasste Bewegung das Beste ist, was wir selbst tun können, wissen wir ja sowieso alle. Wem es zu schnell oder anstrengend ist, der macht eben eine Pause oder langsamer, und wer sich unterfordert fühlt, macht doppeltes Tempo ohne Pausen – passt für jeden.



Jedes Mitglied von Alpha1 Deutschland kann kostenfrei mitmachen, man sollte aber vorneweg eine Bescheinigung vom Arzt erstellen lassen, dass es keine Bedenken gegen die Teilnahme gibt. Beitreten kann man dann, indem man sich in Verbindung mit Peddar unter peddar2012@gmail.com setzt.

Vorneweg kann man sich schon einmal die Hilfsmittel besorgen: Das wären ein langes Trainingsband (für den Anfang nicht unbedingt das blaue, denn das ist besonders heftig!), ein Stab oder Besenstiel (in Drogeriemärkten und Haushaltswarenabteilungen gibt es für wenig Geld auch solche, die man länger und kürzer machen kann, praktisch), zwei Flaschen als Gewichte, ein mittelgroßer Ball, ggf. eine Matte oder Handtuch für den Boden. Und idealerweise sollte der Laptop oder ähnliches eine Kamera haben, damit Peddar auch sieht, was die Teilnehmer machen und korrigieren kann, wenn eine Fehlhaltung Probleme machen könnte.



Nun kann es losgehen. Bis bald online bei Peddar!

Dr. Heike Isensee



Schleimlösend, hustenlindernd, atmungserleichternd.

Dank oszillierendem Ausatemdruck befreit das RC-Cornet® PLUS die unteren Atemwege und senkt die Gefahr von Atemwegsinfekten. Regelmäßig angewendet, werden Klinikaufenthalte und Antibiotikabedarf gesenkt.



Bitte immer Gebrauchsanweisung beachten. Produkte sind online, in stationären Apotheken und Sanitätsfachhandel erhältlich.

PZN 12 419 336 | Erstattungsfähig unter Hilfsmittel-Positions-Nr. 14.24.08.0013

LEICHTER ATMEN
mit CEGLA Medizintechnik. | cegl.de

RC CORNET® PLUS

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

Gruppenleiter Onlinetreffen am 22.09.22



Die Leiter und Stellvertreter unserer Selbsthilfegruppen treffen sich mehrmals im Jahr, um sich auszutauschen und aktuelle Themen zu besprechen. In diesem Jahr stand an zwei Terminen unser Strategie-Workshop – im März online und im Juli dann in Präsenz – im Zentrum, bei dem wir gemeinsam den Status nach zwei Corona-Wintern analysierten, bewerteten und unsere Zukunftsaussichten erarbeiteten. Wir berichteten bereits im letzten Journal.

Bei unserem Onlinetreffen im September haben wir retrospektiv einmal geschaut, was von unseren Zielen aus dem Workshop bereits umgesetzt werden konnte, in Angriff genommen worden ist oder wo es dann doch noch größere Hürden gibt, als vorher vermutet.

„Selbsthilfe modernisieren (und digitalisieren), ohne Herzblut und Nähe zu verlieren.“

Diese kleinen Retrospektiven werden wir künftig immer mal wieder einstreuen, um uns auch selbst zu prüfen, ob wir alle denn noch in der Spur laufen, die wir haben wollen, oder ob wir Anpassungen und Verbesserungen vornehmen können.

Dabei werden wir uns auch immer wieder neu vergegenwärtigen, was und wofür Selbsthilfegruppen eigentlich da sind.

Frei nach dem Motto: „Selbsthilfe modernisieren (und digitalisieren), ohne Herzblut und Nähe zu verlieren.“

Das zweite größere Thema bei diesem Treffen war die künftige finanzielle Unterstützung der Selbsthilfegruppen durch den Verein.

Durch die in der Coronazeit entstandenen positiven Erfahrungen mit Onlinetreffen einerseits und sich regional neuformierenden SHG andererseits, ist es heute für ein Vereinsmitglied nicht mehr zwingend notwendig, nur einer regionalen Gruppe zugeordnet zu werden. Vielmehr ist es sehr wünschenswert, dass z. B. an Onlinetreffen so viele Mitglieder wie möglich, unabhängig von der Region, teilnehmen. Ebenso verhält es sich mit Präsenzveranstaltungen z. B. in Ballungsräumen, wo mehrere SHG „in der Nähe“ sind. Viel Information für möglichst viele ist wichtiger als starre Gruppeneinteilungen.

Das bedeutete für uns im Verein, dass die starre finanzielle Mittelzuweisung nach Gruppengröße (Gießkanne) auch nicht mehr zeitgemäß ist. Wir ändern unsere Unterstützung jetzt mehr in Richtung projektbezogene Unterstützung. Wer viel auf die Beine stellt und Hilfe zur Selbsthilfe leistet, muss auch mehr Gelder zur Verfügung gestellt bekommen.

Thomas Heimann

Neue, gemeinsam beim GL-Treffen gefasste Beschlüsse zur Zuordnung in die Selbsthilfegruppen und die Zuteilung der Gelder

- Gruppenmitglieder sollten die freie Wahl haben, in welche Gruppe sie gehen möchten, und vor allem auch die Wahl haben, von welchen Gruppen sie angesprochen und informiert werden möchten. Bisher war es eine willkürliche Zuordnung durch den Vorstand durch gut gemeinte regionale Zuordnung.
- Wir erhoffen uns eine Modernisierung der Gruppenstrukturen. Gruppentreffen basieren auf Vertrauen und Verstehen. Ich sollte als Mitglied schauen, welche Gruppe zu mir passt und manchmal passen eben auch mehrere Gruppen zu mir.
- Für mehr Informationen haben wir die Kontaktdaten der Gruppenleiter und Stellvertreter auf unserer Homepage. Zudem haben wir bereits seit einiger Zeit jeder Gruppe eine Homepageseite zur Verfügung gestellt, die sie selbst verantwortet und wo Inhalte zu den Gruppentreffen und Veranstaltungen in der Region zu finden sein sollten.
- Zusätzlich zu den klassischen SHGs gibt es seit kurzem die virtuellen SHGs. Diese gehen nun an den Start und auch hier überschneiden sich die Interessen. So kann ich Leber-betroffen, bzw. interessiert, und außerdem in der regionalen SHG verwurzelt sein. Beides ist von nun an auch möglich, da wir die Finanzierung der Gruppen von der Anzahl der Mitglieder entkoppelt haben.

Und schon sind wir bei der finanziellen Unterstützung. Was erhoffen wir uns von den Änderungen? Zunächst eine gerechtere Verteilung der Gelder. Wer viel bewegt, braucht viel Unterstützung. Gute Ideen sollten nicht an deren Finanzierung scheitern. Wir erhoffen uns aber auch inhaltlichen Mehrwert. Aussagen wie: „Oh, ich hab noch Geld in der Tasche, dann treffen wir uns einfach zum Essen und Quatschen über Gott und die Welt.“ sind zwar nett, aber inhaltlichen Mehrwert zur AATM-Thematik würden wir das nicht nennen. Ich muss mir zukünftig als Gruppenleiter überlegen, welches Ziel ich mit einem Treffen erreichen will, welchen Schwerpunkt das Treffen zur Stärkung der Selbsthilfe hat. Wobei auch ein Kaffeetrinken sehr wohl den Austausch untereinander fördert, nur ein Kaffeetrinken, ohne über Alpha1 zu reden, kann jedoch auch gerne privat organisiert und finanziert werden. Wer nur zu SHG-Treffen kommt, um Kaffee zu trinken, um bei dem Beispiel zu bleiben, der sollte überlegen, was eigentlich der Sinn einer Selbsthilfegruppe ist. Kein



Gruppenleiter sollte Gelder vorschießen oder gar eigenes Geld investieren, dies gilt selbstverständlich auch weiterhin. Wenn Gelder bei den Krankenkassen eingereicht wurden, ist die Grundversorgung bereits gesichert, falls es mal nicht geklappt hat, springen wir natürlich ggf. ein und unterstützen mit einer „Basiszahlung“. Alles andere bedarf einer formlosen Beantragung und der Zustimmung des Vorstandes.

Ganz nebenbei wird durch eine frühzeitige Planung und einer Einstellung in unseren Veranstaltungskalender der Weg geöffnet für neue Mitglieder, die über unsere Homepage von den Treffen erfahren können. Neudiagnostizierte brauchen eine Chance, sich ebenfalls einzubringen und informieren zu können. Damit möchten wir ein Stück zurück zum eigentlichen Gedanken der Selbsthilfe gehen und uns wieder auf Inhalte und Austausch untereinander konzentrieren. Für unsere Gruppen werden wir ein kleines Regelwerk mit Richtlinien aufstellen, damit allen klar ist, was eingereicht werden kann und was nicht.

Ganz wichtig dabei ist: Wir wollen nicht weniger Geld in die Gruppenarbeit fließen lassen, sondern gerne auch etwas mehr, denn die SHGs sind die Säulen einer Patientenorganisation und gerade in turbulenten Zeiten wichtiger denn je.

Marion Wilkens



Konkret heißt es für Sie als Mitglied: Wenn Sie von weiteren SHGs Informationen erhalten wollen, schicken Sie uns bitte eine kurze E-Mail, von welcher SHG Sie diese Informationen wünschen. Wir setzen Sie dann bei den jeweiligen SHGs auf die Liste.



Bericht vom 1. Alpha-1-Patiententag in Heidelberg

Bericht vom 1. Alpha-1-Patiententag in Heidelberg

Am Samstag, dem 24. September, veranstaltete CSL Behring den ersten Alpha-1-Patiententag in Heidelberg in Kooperation mit der dortigen Thoraxklinik und Alpha1 Deutschland e.V.

Diesen Tag nutzten wir, um die neue Selbsthilfegruppe Rhein-Neckar-Odenwald bekannt zu machen. Carsten Büch, der neue Gruppenleiter, stellte sich selbst und seine Krankengeschichte vor und berichtete von seinen Plänen zu möglichen nächsten Treffen in der Region. Schwungvoll und emotional gab er seine Gedanken zum Besten und man spürte förmlich, wie engagiert und motiviert er die Aufgabe annimmt. Wichtig, und damit hat er vollkommen recht, ist ihm vor allem die Bewegung, die in seinen Gruppentreffen gerne eine Rolle spielen darf, sowie ein reger Austausch mit all den kleinen Tipps, die den Alltag erleichtern.

Bei Interesse kontaktieren Sie ihn gerne, die Kontaktdaten finden Sie, wie die aller Gruppenleiter, auf unserer Homepage.

Neben der Vereinsvorstellung und der SHG RNO kamen natürlich auch andere Referenten zu Wort.

Frau Dr. Trudzinski, die sich sehr für unsere Erkrankung einsetzt und spürbar an der Arbeit im Alpha1-Center Heidelberg Interesse hat, nahm uns alle mit auf die Reise von der Diagnose bis zur Behandlung. Sie hielt den Vortrag interaktiv, immer wieder fragte sie unseren Wissensstand ab und zog unsere Erfahrungen mit ein. Da Heidelberg als erstes Zentrum Patienten in EARCO registriert hat und auch noch viele weitere Patienten registrieren möchte, sprachen wir auch über das europäische Register.

Dazu passte der anschließende Vortrag von Frau Dr. Theissig „Warum soll ich als Patient an einer Studie teilnehmen?“.

Sie klärte uns über die verschiedenen Stadien einer Studie und über Risiken und Vorteile auf und berichtete, wie es in Heidelberg abläuft. So nahm sie uns die Angst, dass wir dabei nur „Versuchskaninchen“ seien. Übrigens will sie genau das nicht hören und gibt sich daher besonders viel Mühe, uns Patienten korrekt aufzuklären, auch wenn das mal länger dauern kann.



Passend zur Jahreszeit und den ersten Regentagen gab uns danach Frau Dr. Maria Ada Presotto Tipps „Wie mache ich mich fit für den Winter“. Der Titel lässt Sport und Ernährung vermuten, aber es ging um die Impfungen, die gerade für uns Alphas wichtig sind. Hierzu gehört, die Gripeschutzimpfung unbedingt jedes Jahr erneut durchzuführen und sich zudem gegen Pneumokokken und COVID-19 impfen zu lassen. Ausführlich erläuterte sie uns die STIKO-Empfehlungen und gab uns allen den Auftrag, zu Hause zu prüfen, ob unser Impfpass alle genannten Impfungen auch beinhaltet. Wenn Sie sich unsicher sind, fragen Sie einfach Ihren behandelnden Arzt.

Beim Imbiss tauschten wir uns noch rege aus und waren uns alle einig: Fortsetzung dieses sehr guten Patiententages folgt...

Marion Wilkens



Süddeutscher Patiententag in Stuttgart am 8.10.22

Beim ersten süddeutschen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Patiententag waren nicht nur Patienten und Angehörige aus Baden-Württemberg eingeladen, sondern alle Interessierten aus der „südlichen Hälfte“ Deutschlands willkommen. Das machte die bewährte Veranstaltung größer und noch interessanter. Bereits am Vortag startete das aufmerksame Team der Uniklinik Aachen mit den Leber-Fibroscan-Untersuchungen. Neu waren die Lungenfunktionsuntersuchungen, die vom Uniklinik-Team durchgeführt wurden.

Für die Veranstaltung am Samstag hatten sich ca. 150 Teilnehmer angemeldet – die Untersuchungstermine waren ausgebucht und die Vorlesungen gut besucht. Nach einer freundlichen Begrüßung durch Herrn Dr. Rupp (Pneumologische Praxis im Zentrum in Stuttgart), der die Veranstaltung maßgeblich organisiert hatte, und Frau Wilkens von Alpha1 Deutschland, ging es Schlag auf Schlag mit interessanten Vorträgen. Wir erfuhren viel zu den Alpha-1-relevanten Themen, so z.B., was in der Lunge passiert (und was eigentlich der Unterschied ist zwischen Asthma und COPD), was es Neues rund um die Leber gibt, und was wichtig für eine gesunde Psyche ist.

Nachdem die Arbeit von Alpha1 Deutschland und die Vernetzung mit anderen Organisationen etc. erklärt worden war, gab es eine perfekt organisierte Mittagspause. Danach dann ging es um die Arbeit der lokalen Selbsthilfegruppe und die Vorteile des gegenseitigen Austausches, anschließend um Sauerstoffversorgung, nicht-invasive Beatmung und Lungenvolumenreduktion. Der Beitrag über das Thema Atemtherapie war sehr anschaulich, da auch Bewegungsübungen und „vorgemachte“ Fehler bei der Inhalation auf dem Programm standen. Zum Abschluss erfuhren

wir noch, was wir aus Registerstudien, wie sie an der Uniklinik Homburg für Alpha-1 gemacht werden, lernen können.

Die Vorträge waren alle sehr informativ und kurzweilig gestaltet, das Programm sehr umfassend und abwechslungsreich. Zwischen den Beiträgen war jeweils Zeit für Pausen und Gespräche untereinander eingeplant, sodass wir neue Kontakte knüpfen und uns über ein Wiedersehen mit alten Bekannten freuen konnten. Schön war auch, dass Marion Wilkens als Vorstand von Alpha1 Deutschland die ganze Zeit über für alle Fragen da war.

Auch waren wieder mehrere Vertreter der Pharmaindustrie mit informativen Ständen anwesend, die von vielen Patienten angesprochen wurden. Dank der finanziellen Unterstützung dieser Firmen wird eine so erstklassige Veranstaltung erst möglich. Dafür vielen Dank an die Firmen und deren zuvorkommende Mitarbeiter. Mit der Sparkassenakademie nahe dem Stuttgarter Hauptbahnhof war ein Veranstaltungsort gewählt, der sehr gut geeignet war.

Herr Dr. Rupp und alle Mitorganisatoren haben mit diesem Patiententag wieder einmal eine großartige Möglichkeit für uns Alphas geschaffen, uns zu informieren, zusammen zu kommen und uns untersuchen zu lassen. Dafür vielen Dank.





Wenn das Sofa lockt...

Ein paar sanfte Stupser, damit Du nicht dauerhaft in Lethargie versinkst

Seit Jahren reiht sich Krise an Krise. Verständlich, dass Müdigkeit und Resignation um sich greifen. Wenn da nicht das schlechte Gewissen wäre...

„Über Bande spielen“

Vielleicht erwartest Du aufgrund der Einleitung an dieser Stelle Motivationssprüche oder „Tschakka Tschakka“-Rufe. Stattdessen kommt erst einmal Oscar Wilde zu Wort:

*„Versuchungen sollte man nachgeben.
Wer weiß, ob sie wiederkommen!“*

Wenn also das Sofa Deine große Versuchung ist, dann mach es Dir gemütlich: Mit Deinem Lieblingskissen, einer weichen Decke und einer Tasse Zitronengraste (oder mit allem, was Du für Deine persönliche Sofa-Session brauchst).

Und dann mach erstmal NICHTS – außer dösen und Löcher in die Luft starren.

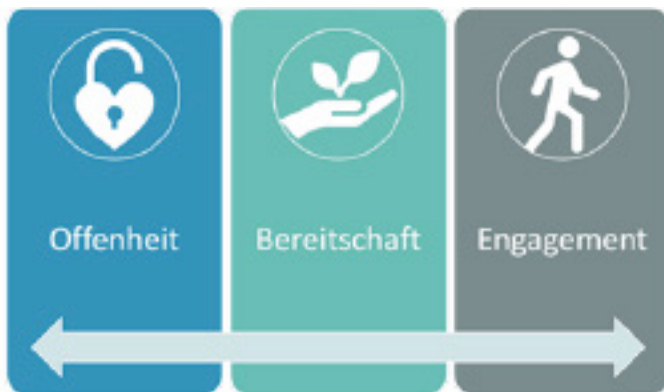
Erst wenn Du richtig Lust zu einer „Übung auf dem Sofa“ verspürst, lies bitte das folgende Zitat (George Bernard Shaw zugeschrieben):

„Die Weisheit eines Menschen misst man nicht nach seinen Erfahrungen, sondern nach seiner Fähigkeit, Erfahrungen zu machen.“

Warum ein Zitat zur Weisheit? Nun ja - ein weiser Umgang mit der Dauerkrise und ihren Folgen: Das wäre doch ein lohnendes Ziel, oder?!?

Die Definition von George Bernard Shaw eröffnet einen ungewohnten Blick auf die Weisheit. Weisheit wird nicht als Ergebnis von Erfahrungen gesehen, sondern als eine Hal-

tung. Sie zeichnet sich aus durch Offenheit, Bereitschaft und Engagement. Weisheit besteht darin, immer wieder diese Haltung zu erwerben und für neue Erfahrungen zu nutzen.



Nach dieser Einleitung solltest Du ein paar Schlucke Tee nehmen – denn ich nutze gleich Deine neue Weisheit für eine Einladung: Folge mir (vom Sofa aus!) bei einem Ausflug in die Kreativtherapie.

Eine Methode dieses spannenden Behandlungsansatzes ist das „Briefschreiben“.

Briefschreiben – das soll spannend sein? Wenn Du es ernst meinst mit Deiner neuen „Weisheit“, dann kannst Du es ja mal ausprobieren...

Gebrauchsanweisung: Briefschreiben

Benötigte Materialien:

- Sofa (mit Lieblingskissen und kuscheliger Decke)
- ausreichend (Zitronengras-)Tee
- Papier und Schreibstift (nur ausnahmsweise ersetzbar durch Tablet oder Smartphone)
- Zeit, Zeit, Zeit

Vorgehensweise:

- Lies jeweils ein Zitat (einmal oder mehrmals).
- Lass den Spruch eine Zeitlang auf Dich wirken.
- Verfasse sodann einen Brief an den (mutmaßlichen) Urheber des Zitats: Nimm dabei kein Blatt vor den Mund und lass Deinen Gedanken unzensuriert freien Lauf.
- Lass Deine Zeilen ihre Wirkung entfalten.

Ein Übungs-Beispiel: „Lieber Herr von Goethe!“

Um Dir einen Einblick in die praktische Umsetzung der Methode zu vermitteln, spiele ich sie anhand eines Zitats durch.

„Die größten Schwierigkeiten liegen da, wo wir sie suchen.“

(Johann Wolfgang von Goethe zugeschrieben)

Hier mein Brief an den Dichterrfürst:

„Lieber Herr von Goethe!

Machen Sie es sich nicht ein bisschen zu einfach mit Ihrem flotten Spruch? Meine Lustlosigkeit habe ich mir nicht gesucht! Sie hat mich gefunden und weicht jetzt nicht mehr von meiner Seite. Ihr Spruch erscheint mir wenig hilfreich und klingt verdammt nach „Lösungsorientierter Therapie“.

Andererseits: Er befreit erstmal vom angestregten Suchen. Vielleicht auch vom Suchen nach Lösungen? Damit wäre eine grundsätzlich andere Perspektive auf meine Lustlosigkeit möglich. Im Augenblick starre ich ja nur wie das Kaninchen auf die Schlange, wenn ich an die fatalen Folgen denke, die meine Lethargie in der Zukunft nach sich ziehen wird: Muskelabbau, Leistungsschwäche, Atembeschwerden, verstärkte Inaktivität, Mobilitätsverlust. Keine günstige Prognose!

Ihr Spruch, werter Herr von Goethe, ermöglicht einen Versuch mit „Regnose statt Prognose“. Regnose bezeichnet die Rückschau auf die Gegenwart aus der Perspektive der Zukunft. Manche kennen die Methode „Regnose“ unter der Bezeichnung „Zukunfts-Ich“ oder „Zeitreise“.

Bei einer Prognose erschaffe ich in meiner Vorstellung eine Zukunft aus der gegenwärtigen Perspektive. Sie ist häufig geprägt durch gefühlsbeladene Projektionen, vor allem durch Ängste und Befürchtungen. So wie etwa meine düstere Prognose bis hin zum Mobilitätsverlust, wenn die Lethargie auf Dauer die Oberhand in meinem Leben behält.

Wie aber wirkt die Regnose?

Sie fragt ausdrücklich nicht: Wie wird es in Zukunft sein? Sie geht vielmehr davon aus, dass die Zukunft nicht einfach auf mich zukommt, ohne dass ich etwas daran ändern könnte. Meine gegenwärtige Einstellung, meine Entscheidungen und Handlungen formen nämlich die Zukunft.

Mit der Regnose trete ich also in eine produktive Beziehung zu meiner Zukunft, in der ich die jetzige Situation bereits erfolgreich gemeistert habe.

Natürlich könnte ich auch scheitern!

Dann würde meine düstere Prognose Wirklichkeit. Aber es ist ja kein Naturgesetz, dass sich die Dinge nur in diesem negativen Sinne entwickeln müssen.

Ich kann mich aus der Lethargie der Krisenmüdigkeit und der Angststarre des Kaninchens lösen. Mit der Regnose kann ich eine Perspektive einnehmen, die aus einer realistisch optimistischen Zukunft einen erkundenden Rückblick auf das Hier und Jetzt und die kommenden Schritte wirft.

Wie gestaltet sich dieser Rückblick?

- *Er hält mit Offenheit und Phantasie Ausschau nach Änderungs- und Handlungsmöglichkeiten.*
- *Er nimmt äußere Geschehnisse und innere Anpassungen kreativ und konstruktiv vorweg.*
- *Er schafft ein positives Gefühl im Vertrauen auf die eigene bisher erfahrene Flexibilität, auf die eigene Anpassungs- und Reaktionsfähigkeit und auf die tatkräftige Unterstützung durch andere.*

Gar nicht so übel, lieber Herr von Goethe, was Ihr Spruch angestoßen hat. Jetzt habe ich tatsächlich Lust, mich mit meiner Freundin zu einem Spaziergang zu verabreden und ihr dabei von Ihrem „Stupser-Zitat“ zu erzählen.

So long, Johann Wolfgang – und DANKE!

Monika

Jetzt bist Du an der Reihe: Eine Auswahl von Stupser-Zitaten

„Die Basis einer gesunden Ordnung ist ein großer Papierkorb.“

(Kurt Tucholsky zugeschrieben)

„Ohne Emotionen kann man Dunkelheit nicht in Licht und Apathie nicht in Bewegung verwandeln.“

(Carl Gustav Jung zugeschrieben)

„Ich bin nicht 10.000-mal gescheitert. Ich habe erfolgreich 10.000 Wege gefunden, die nicht funktionieren.“

(Thomas Alva Edison zugeschrieben)

„Das Geheimnis des außerordentlichen Menschen ist in den meisten Fällen nichts als Konsequenz.“

(Gautama Buddha zugeschrieben)

Ich bin sicher, dass Dir zu dem ein oder anderen Spruch spontan ein kritischer oder ein zustimmender oder ein ergänzender Brief an den jeweiligen Urheber einfällt.

Schreib Dir alle Gedanken von der Seele und sende mir Deinen Brief. Meine Kontaktdaten findest Du am Ende des Artikels.

Ich möchte die Briefe (auf Wunsch auch ohne Absenderangabe) als Grundlage für mein Impulsreferat beim Alpha1-Infotag 2023 nehmen. Daraus könnte sich eine spannende Diskussion entwickeln.

Der ultimative Abschluss-Stupser

Ist Dir etwas aufgefallen? Alle bisherigen Zitate werden Männern zugeschrieben.

Es scheint fast so, als wäre „das starke Geschlecht“ mit besonderer Expertise zum Thema „Motivation“ gesegnet.

Doch der Schein mag trügen, denn das absolut herausforderndste Zitat zu diesem Thema stammt von einer starken Frau:

„Mach jeden Tag eine Sache, die Dir Angst macht.“

(Eleanor Roosevelt zugeschrieben)

Ich freue mich auf lebhafte Rückmeldungen und sende herzliche Grüße aus Regensburg

Monika Tempel



WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN ZUR KREATIVTHERAPIE FÜR INTERESSIERTE:

Heimes, S. (2015). Kreatives und therapeutisches Schreiben: ein Arbeitsbuch. Vandenhoeck & Ruprecht.

Unterholzer, C. C. (2017). Es lohnt sich, einen Stift zu haben: Schreiben in der systemischen Therapie und Beratung. Carl-Auer Verlag.

Dörrie, D. (2019). Leben, schreiben, atmen. Eine Einladung zum Schreiben. Zürich: Diogenes.

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder
*Es weht der Wind ein Blatt vom
Baum, von vielen Blättern eines,
dies eine Blatt, man merkt es kaum,
denn eines ist ja keines.
Doch dieses Blatt allein,
war Teil von unserem Leben,
drum wird dies Blatt allein,
uns immer wieder fehlen.*

Autor unbekannt

Bernd Baalman im Alter von 83 Jahren
Dieter Sickel im Alter von 75 Jahren
Dieter Bischoff im Alter von 71 Jahren
Heinz Konoppa im Alter von 79 Jahren
Christof Kloten im Alter von 58 Jahren
Eleonore Mackeben im Alter von 73 Jahren
Jan-Hinrich Olde im Alter von 79 Jahren
Dieter Pelster im Alter von 60 Jahren

Europäische Alpha1-Patientenorganisationen auf dem Weg zur EU-Alpha-1-Allianz

Vor Jahren noch war es eher dem Zufall überlassen, ob und wo sich die Vertreter der europäischen Alpha1-Patientenvereine über den Weg laufen: mal auf einer Veranstaltung einer großen Patientenvereinigung, mal auf einer Weiterbildung einer Pharma-Firma oder ggf. auch bei einer Großveranstaltung der amerikanischen Alpha-1 Foundation bzw. der ihr zugeordneten Alpha1-Global Organisation. Bereits bei diesen mehr zufälligen Begegnungen zeigte sich, dass alle Seiten von dem dabei praktizierten Informationsaustausch profitierten, der sich meist um nationale Aktionen, neue Erkenntnisse in Bezug auf den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und geplante nationale Veranstaltungen drehte.

Da war es nur ein logischer Schritt, diesen Meinungsaustausch auf eine geregelte Basis zu stellen, und zwar in Form von monatlichen Treffen der Leitungskreise. Der Startschuss dazu fiel Anfang 2021, also zu Hochzeiten der Corona-Pandemie, weshalb diese Treffen seit Anfang bis heute virtuell durchgeführt werden. Im Laufe der Zeit gesellten sich immer mehr Landesverbände dazu, und am Ende waren folgende Länder vertreten: Belgien, Dänemark, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Großbritannien, Irland, Italien, Kroatien, Niederlande, Österreich, Polen, Portugal, Rumänien, Schweden, Schweiz und Spanien.

Damit war es nur noch eine Frage der Zeit, bis der Vorschlag im Raum stand, sich doch ganz offiziell auf europäischer Ebene zu organisieren.

Spätestens hier wird bei Lesern, die unserem Verein schon länger angehören, der Gedanke aufkeimen, „das gab es doch schon einmal“, und diese Leser liegen richtig: bereits 2006 hatte sich Alfa Europe konstituiert. Es folgten etwa sechs Jahre intensiver Verbandsarbeit, an die sich dann eine Phase abnehmender Aktivitäten anschloss, bis Alfa Europe in der Bedeutungslosigkeit versank und sich auflöste. Diese Gefahr droht latent ja jedem Verein, dessen Existenz am Engagement meist weniger, dafür aber sehr aktiver Mitglieder hängt; sie lässt sich leider in keinem Fall wirklich ausschließen, und sollte deshalb auch den Gedanken an eine Neugründung nicht blockieren.

Nach dem gemeinsamen Beschluss der nationalen Vereine zur Gründung einer europäischen Allianz etwa Ende 2021 folgten dann schnell konkrete Schritte: In einem ersten Anlauf fand sich eine Gruppe von sechs Vertretern aus vier Nationen, um die Basis für eine systematische Vorbereitung des Zusammenschlusses zu erarbeiten. Zunächst

wurde Kontakt zu bereits bestehenden EU-Patientenorganisationen aufgenommen, um von diesen zu lernen, welche Formen der Vereinigung seit Jahren erfolgreich bestehen und arbeiten und welche Voraussetzungen dafür erfüllt sein müssen. Auch Gespräche mit den für uns relevanten Pharma-Unternehmen wurden geführt, um sicherzustellen, dass sie einer europäischen Allianz positiv gegenüberstehen, was in diesen Gesprächen erwartungsgemäß bestätigt wurde.

Parallel dazu wurden die Landesvereine dazu befragt, welche Vorteile sie sich von einem Zusammenschluss versprechen, bzw. welche Leistungen dieser erbringen sollte. Aufgrund der großen Unterschiede, z. B. im Organisationsgrad der Landesverbände, aber auch in der Zahl der darin organisierten Mitglieder, umfassten die Antworten ein breites Spektrum verschiedener Anliegen:

- Als allgemein befürwortetes, übergeordnetes Ziel fand eine gute, europaweit flächendeckende Versorgung mit Substitutionsprodukten und -dienstleistungen die größte Zustimmung.
- Bei den kleineren Ländern überwog der Wunsch nach leichterem und systematischem Zugang zu Informationen über alle Aspekte von AATM, aber auch nach Unterstützung beim Auf- bzw. Ausbau der landeseigenen Vereine.
- Die großen Organisationen erwarten vom Zusammenschluss eine erhöhte Schlagkraft auf der politischen EU-Ebene, aber auch eine verbesserte Wahrnehmung und größeren Einfluss bei Pharma-Firmen und Arzneimittelbehörden, und letztlich einer Kommunikation auf Augenhöhe auch mit der großen US-Schwester-Organisation Alpha-1 Foundation.

„77 % der Teilnehmer sprachen sich für die Gründung einer europäischen Alpha-1-Allianz aus.“

In einer weiteren Umfrage sprachen sich dann 77 % der Teilnehmer für die Gründung einer europäischen Alpha-1-Allianz aus und stellten ihren Beitritt zu dieser Organisation in Aussicht.



Die Bereitschaft zur Mitarbeit in den vorbereitenden Gremien war dann mit 59 % schon etwas geringer. Neben der Sprachbarriere waren insbesondere die hohe persönliche Belastung durch Beruf, Familie und gesundheitliche Probleme Gründe für diese Zurückhaltung. Besonders bei den kleinen Ländern war dies erkennbar, wo sich die Grundlagenarbeit auf wenige aktive Vereinsmitglieder konzentriert. Im Folgenden fand sich nun eine größere länderübergreifende Gruppe, um die nächsten Schritte zur Einrichtung einer Allianz festzulegen.

Dazu wurden notwendige Aufgaben bzw. Arbeitspakete identifiziert, unter übergeordneten Gesichtspunkten zusammengefasst und vier Arbeitsgruppen zugeordnet:

- AG1: Strategie und Ziele
- AG2: Arbeitsstruktur und -abläufe der neuen Organisation
- AG3: Organisation, Statut, Geschäftsordnungen
- AG4: Rechtsfragen, Registrierung, Verträge

Es haben sich genügend Mitarbeitende für alle Arbeitsgruppen gefunden, sodass diese bald ihre Arbeit aufnehmen können. Zuvor ist allerdings noch die Bestellung eines Projektleiters notwendig, der die geleistete Vorarbeit bei Bedarf noch konzeptionell weiterentwickelt, die Arbeit der Arbeitsgruppen feinjustiert, unterstützt und koordiniert, und den Fortschritt gegenüber dem Steuergremium verantwortet und regelmäßig präsentiert. Dieser muss auch die Kontakte zu Rechtsberatern aufbauen und pflegen, ohne deren Expertise die anstehenden Vertragsfragen wohl nicht professionell geklärt werden können. Die derzeitige Hoffnung ist, dass Anwälte gefunden werden, die „pro bono“ (= zum Wohle (des Gemeinwesens) = honorarfreie rechtliche Beratung) einen Großteil der Aufgaben bearbeiten werden, ansonsten muss sonst zügig professionelle Rechtsberatung gegen Honorar eingekauft werden.

Anfang November soll die Arbeit der Gruppen und des Projektleiters nun losgehen. Sechs bis sieben Monate sind für die Abarbeitung der Aufgabenpakete und die Erstellung der notwendigen Unterlagen und Dokumente vorgesehen, so-

„Anfang November soll die Arbeit der Gruppen und des Projektleiters nun losgehen.“

dass – wenn alles gut läuft – die Allianz im Frühsommer 2023 gegründet werden kann. Kurz- und mittelfristig ist unser Ziel, dass sie von einem hauptamtlich bestellten Geschäftsführer geleitet wird, der u. a. auch dafür Sorge trägt, dass sich die

Organisation nach einer Anschubfinanzierung durch die Gründungsmitglieder möglichst bald aus eigener finanzieller Kraft trägt. Die Allianz soll so geformt sein, dass sie je nach Entwicklung der Mitgliederzahl an Ländern immer weiter ausgebaut werden kann. Um das Beitrittsinteresse unentschlossener Kandidaten zu stärken, werden bereits unmittelbar nach Gründung einige wenige Projekte auf die Schiene gesetzt, von denen zumindest eines bereits nach kurzer Zeit einen erkennbaren Nutzen für die Mitglieder der Allianz und die dort vertretenen Patienten bringen soll.

Transparenz ist dabei eine Eigenschaft, der sowohl bei den vorbereitenden Tätigkeiten als auch später in der Verbandsarbeit ein großer Wert beigemessen wird. Das ist auch einer der Gründe, warum wir mit diesem Artikel unsere Mitglieder von Alpha1 Deutschland bereits frühzeitig informieren. Ende September 2022 haben wir auch unsere amerikanischen Ansprechpartner bei der Alpha-1 Foundation über den Stand unserer Planungen und Aktivitäten informiert, wobei beide Seiten die Aussicht auf eine konstruktive Zusammenarbeit bekräftigt haben. Kurze Statusberichte an die uns unterstützenden Pharma-Firmen sind wie üblich vorgesehen.

Worin liegt nun der Vorteil einer europäischen Allianz für uns Patienten in Deutschland? Wir haben eine seltene Erkrankung, je mehr wir sind, desto stärker können wir unsere Forderungen gegenüber Politik, Pharmaindustrie und Forschung vertreten. Wissensaustausch, länderübergreifende Forschung (wie man insbesondere bei Covid-19 gesehen hat) und ein professionelles Auftreten in Europa kann uns dem Ziel der bestmöglichen Behandlung näherbringen und letztlich bei der Suche nach einer Heilung helfen.

Zum Abschluss möchten wir uns noch in eigener Sache an unsere Leserschaft wenden: wie oben betont wurde, fallen viele juristische Fragen an, zu deren Klärung den bislang Aktiven die notwendige Expertise fehlt. Wenn es unter Ihnen, liebe Leser, oder in Ihrem Bekanntenkreis Juristen (vorzugsweise mit englischen Sprachkenntnissen) gibt, die uns unentgeltlich unterstützen können, zögern Sie bitte nicht, sondern nehmen Sie umgehend Kontakt mit Frau Wilkens auf, die dann sehr schnell eine Verbindung zu geeigneten Ansprechpartnern in den Arbeitsgruppen herstellen wird.

Vielen Dank!

Dr. Ing. Heinz Stutzenberger

Das Schlaflabor und seine Bedeutung für AATM-Betroffene



ÜBERSICHT: SCHLAFSTÖRUNGEN¹

EIN- UND/ODER DURCHSCHLAFSTÖRUNGEN (SOG. INSOMNIEN)

Typisch hierfür sind Klagen über Einschlafschwierigkeiten, häufiges Erwachen in der Nacht, Wiedereinschlafschwierigkeiten, zu frühes Erwachen am Morgen, das Gefühl „nicht richtig tief zu schlafen“, Klagen über nicht erholsamen und zu wenig Schlaf.

STÖRUNGEN MIT VERMEHRTER TAGESSCHLÄFRIGKEIT (SOG. HYPERSOMNIEN)

Typisch hierfür sind Probleme, tagsüber wach zu bleiben, ungewolltes Einschlafen oder Einnicken am Tage, das Gefühl, trotz ausreichender Schlafdauer permanent schläfrig zu sein. Häufig, aber nicht immer, verbunden mit Schnarchen in der Nacht. Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen.

STÖRUNGEN DES SCHLAF-WACH-RHYTHMUS

Typisch hierfür sind Probleme, zur „normalen“ Zeit schlafen zu können. Stattdessen gehen die Betroffenen wesentlich früher oder wesentlich später zu Bett, haben dann aber in der Regel keine Schlafprobleme. In anderen Fällen ist überhaupt kein vorhersagbarer Schlaf-Wach-Rhythmus auszumachen. Häufig als vorübergehendes Problem nach Fernreisen.

WÄHREND DES SCHLAFENS AUFTRETENDE STÖRUNGEN/AUFFÄLLIGKEITEN (SOG. PARASOMNIEN)

Hierzu zählen Auffälligkeiten im Schlaf wie Schlafwandeln, Sprechen im Schlaf, Zähneknirschen und anderes.

MORGENDLICHER KOPFSCHMERZ, ABGESCHLAGENHEIT

Anstieg des Kohlenstoffdioxids im Blut, aufgrund von erschöpfter Atem-/Atemhilfsmuskulatur.

Mit dem Stichwort „Schlaflabor“ verbinden die meisten Menschen Beschwerden wie „Schnarchen“, „Atemaussetzer im Schlaf (Schlafapnoe)“ oder erhebliche „Tagesmüdigkeit“. Diese drei Arten von Beschwerden sind die häufigsten, aber nicht die einzigen Gründe, weshalb Patienten ein Schlaflabor aufsuchen. Es gibt bis zu etwa 80 verschiedene Formen der Schlafstörung.

Angesichts der Komplexität potentieller Schlafstörungen erscheint es wenig sinnvoll, sich im Rahmen dieses Aufsatzes mit der Gesamthematik zu beschäftigen. Stattdessen erscheint eine Konzentration auf die eingangs erwähnten, weit verbreiteten Symptomaten wie Tagesmüdigkeit, Schnarchen und Atempausen im Schlaf sinnvoll. Auswirkungen dieser Erscheinungen sind meist Müdigkeit tagsüber, Konzentrationsmangel, Merkfähigkeitsstörungen, Kopfschmerzen, Bluthochdruck, aber auch das Risiko von Sekundenschlaf-Ereignissen mit ge-

legentlich fatalen Folgen. Dabei handelt es sich einerseits um die Folgen einer schlafbezogenen Atmungsstörung (SBAS) mit gestörten Schlafphasen, andererseits um eine reduzierte Sauerstoffsättigung des Blutes. Angemerkt sei hier noch, dass einige Schlafstörungen wegen der damit verbundenen Geräuschentwicklung meist auch die Schlafqualität des Bettpartners negativ beeinflussen.

Zur abschließenden Diagnostik dieser Störungen und zur Festlegung geeigneter Therapiemaßnahmen suchen Betroffene oft ein Schlaflabor auf. In Deutschland gibt es einige Hundert Schlaflabore, mehr als 300 davon sind von der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin e.V., kurz DGSM2, zertifiziert. Mit der Zertifizierung wird sichergestellt, dass die betreffenden Labore sowohl über eine angemessene apparative Ausstattung als auch im notwendigen Maße ausgebildetes Personal verfügen.

Folgende Messwerte, Körperfunktionen und Aktivitäten werden im Schlaflabor aufgezeichnet³

- Hirnströme (sie liefern Informationen zu Leicht-/Tief- und Traumschlafphasen (REM*), gemessen mit am Kopf angeklebten Elektroden (EEG**))
- Augenbewegungen (geben ebenfalls Aufschluss über Leicht-/Tief- und Traumschlafphasen (REM*)), gemessen mit angeklebten Elektroden (EEG**)
- Herzfrequenz und Herzrhythmus, gemessen mit auf der Brust angeklebten Elektroden (EKG***)
- Sauerstoffgehalt des Blutes, gemessen mit einem Fingerclip (Oximeter)
- Atemfluss an Mund und Nase, gemessen mit einer Staudruckbrille in der Nase
- Schnarchgeräusche, aufgezeichnet mit einem am Hals angebrachtem Mikrofon
- Atembewegungen des Brustkorbs und des Bauches, gemessen mit Dehnungsmessgurten
- Muskelspannung des Kinns, gemessen mit aufgeklebten Elektroden (EMG****)
- Beinbewegungen, gemessen mit aufgeklebten Elektroden (EMG****)
- Körperlage, gemessen mit Sensoren in einem Brustgurt
- Kohlenstoffdioxid des Blutes (paCO₂*****) gemessen mit einem Ohrclip (Transkutane***** CO₂ Messung)
- Blutdruck (Blutdruckmanschette)

Dr. Ing. Heinz Stutzenberger,
Überarbeitung Prof. Rembert Koczulla



- * REM = Rapid Eye Movement = schnelle Augenbewegung; beschreibt eine Schlafphase, die durch diese Augenbewegung bei geschlossenen Lidern charakterisiert ist und mit heftigem Traumgeschehen einhergeht
- ** EEG = Elektroenzephalografie = Messung und Aufzeichnung der Gehirnströme
- *** EKG = Elektrokardiografie = Messung und Aufzeichnung der Herzströme
- **** EMG = Elektromyografie = Messung und Aufzeichnung der elektrischen Muskelaktivität
- ***** paCO₂ = Partialdruck (entspricht der Menge) des Kohlenstoffdioxids im Blut
- ***** transkutan = durch die Haut hindurch ohne deren Verletzung

www.schlafgestoert.de/site-6.html

www.dgsm.de/

www.apotheken-umschau.de/diagnose/diagnoseverfahren/die-untersuchung-im-schlaflabor-744157.html#was-wird-im-schlaflabor-gemessen



DEN GESAMTEN ARTIKEL LESEN?

Unser Schlaflabor-Artikel wurde Juli dieses Jahres als Newsletter versendet. Sie möchten den gesamten Artikel lesen und erfahren, welche Therapiemöglichkeiten es bei schlafbezogenen Atemstörungen gibt? Dann schauen Sie auf unserer Webseite vorbei:



Fachgesellschaften fordern Ausnahmeregelung für die Herstellung treibgasbetriebener Dosieraerosole für inhalative Medikamente bis 2030



Im Sinne des Klimaschutzes plant die Europäische Union eine begrenzte Herstellung treibgasbetriebener Dosieraerosole ab 2025. Hierzu nehmen die Vorsitzenden verschiedener großer Lungengesellschaften gemeinschaftlich Stellung. Einheitlich sind die Gesellschaften dafür, gerade im Sinne der Lungenerkrankten der Klimaveränderung Einhalt zu gebieten, doch weisen sie deutlich darauf hin, dass die treibgasbetriebenen Dosieraerosole für eine Gruppe schwerst erkrankter Lungenpatienten die einzig mögliche Therapie darstellt. Nach Auskunft der Industrie sollen ab ca. 2030 umweltfreundliche Dosieraerosole entwickelt sein, darum appellieren die Gesellschaften vereint an die EU, eine Ausnahmeregelung treibgasbetriebener Dosieraerosole für inhalative Medikation bis dahin zu erteilen und fordern gleichzeitig die beschleunigte Forschung und Entwicklung von alternativen Dosieraerosolen.

Zur Pressemitteilung der Fachgesellschaften: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V., Deutsche Lungenstiftung e. V., Deutsche Atemwegsliga e. V., Bundesverband der Pneumologen, Schlaf- und Beatmungsmediziner e. V. und Verband Pneumologischer Kliniken e. V. geht es hier:



https://www.pneumologie.de/storage/app/media/uploaded-files/20221028_Treibhausgase_in_Inhalatoren.pdf

Gabi Niethammer



Interessante Fakten zu unserem Atmungsorgan

Eine menschliche Lunge besteht aus zwei Lungenflügeln. Doch wussten Sie, dass der rechte Flügel etwas größer ist als der linke? Das liegt daran, dass der linke Lungenflügel etwas mehr Platz für das Herz im Brustkorb lassen muss und daher kleiner konstruiert ist. So besteht die rechte Lunge auch aus drei Lungenlappen und die linke Lungenseite nur aus zwei.

„Ohne darüber nachzudenken, atmet ein gesunder Mensch 12- bis 18-mal pro Minute ein und aus.“

Ohne darüber nachzudenken, atmet ein gesunder Mensch 12- bis 18-mal pro Minute ein und aus. Dabei nimmt er ungefähr einen halben Liter Luft auf. Das sind unbeschreibliche 10.000 bis 20.000 Liter Luft am Tag bzw. ungefähr 20.000 Atembewegungen täglich. Ein Fünftel der Atemluft ist Sauerstoff. Bis zu unserem 21. Lebensjahr atmen unsere Lungen hochgerechnet so viel Luft ein, um damit problemlos 3,5 Millionen Luftballons zu füllen.

Die Lunge eines Erwachsenen hat einen Durchmesser von etwa 15 cm und eine Länge von etwa 26 cm. Als dritt-schwerstes Organ nach der Haut (ca. 14 kg) und der Leber (ca. 1,4 kg) wiegt sie ungefähr 1,3 Kilogramm. Durch die Bronchien, diesem wahnsinnig stark verzweigten Röhrensystem, wird die eingeatmete Luft in die Lungenflügel geleitet. Hier befinden sich 300.000 Millionen Lungenbläschen, die sogenannten Alveolen, die wichtig sind, denn nur durch sie findet der Gasaustausch von Sauerstoff und Kohlen-

stoffdioxid statt. Jedes Lungenbläschen misst lediglich 0,2 cm und trotzdem ergibt sich durch ihre hohe Anzahl von 300.000 Stück eine Bläschen-Fläche von ca. 80 Quadratmetern – das entspricht in etwa der Größe einer Drei-Raum-Wohnung in Deutschland.

Damit unser Körper den maximalen Nutzen aus dem eingeatmeten Sauerstoff ziehen kann, geben die Lungenbläschen den Sauerstoff an mikroskopisch kleine Blutgefäße, die sogenannten Kapillaren, ab. Im Gegenzug dazu geben die Kapillaren Kohlenstoffdioxid an die Lungenbläschen zurück, den wir dann wiederum ausatmen. Alle Kapillaren einer einzigen menschlichen Lunge aneinandergereiht, würden etwa 1.600 Kilometer lang sein. Das ist ungefähr die Strecke von Berlin nach Barcelona.

Passend zur Winterzeit hier noch die Information, dass die Niesgeschwindigkeit der Luft durch die Nase 165 h/km beträgt und wir 10.000 Bakterien und 100.000 Viren in der Erkältungssaison durchschnittlich in nur einer Stunde einatmen. Da bekommt die Maske doch gleich wieder eine ganz andere Bedeutung...

Linda Tietz

Quellen:
mehr-luft.at/aktuell/wunderwerk-lunge-fakten-zum-atmungsorgan
www.apotheken-umschau.de/mein-koerper/lunge-und-atemwege/
www.focus.de/gesundheit/ratgeber/zehn-fakten-zur-lunge-forschung_id_2787916.html

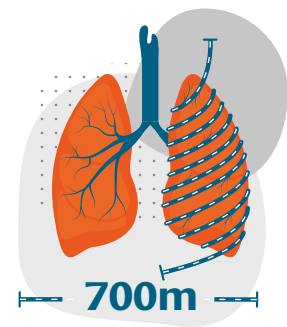
**WELTREKORD
IM LUFTANHALTEN**



**DURCH AUSATMEN
VERLIEREN WIR TÄGLICH:**



**LÄNGE DER BRONCHIEN MIT
IHREN VERZWEIGUNGEN:**



Wenn die Stühle leer bleiben ...

Nicht die einzelnen Treffen stehen heute im Vordergrund, sondern das Thema Selbsthilfe generell. Es ist Zeit für einen Neuanfang, für ein gewisses Umdenken oder auch, sich

„Selbsthilfe bedeutet, die eigenen Probleme und deren Lösung selbst in die Hand zu nehmen und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten aktiv zu werden. In Selbsthilfegruppen finden sich Menschen, die ein gemeinsames Thema verbindet, die unter der gleichen Krankheit, Behinderung oder seelischen Konfliktsituation leiden.“

selbst und das System, das wir heute haben, zu hinterfragen. Dieser Artikel soll Sie zum Nachdenken, Umdenken und zum Mitdiskutieren anregen.

Nehmen Sie die Probleme in die Hand oder möchten Sie an die Hand genommen werden? Werden Sie aktiv oder verharren Sie passiv, bis einer auf Sie zukommt? Was bringt Sie dazu, zu einem Selbsthilfegruppentreffen zu gehen? Ist es die freie Tasse Kaffee? Sind es die Informationen über die Erkrankung, die Sie antreiben? Oder ist es der Austausch

mit Menschen, die ein ähnliches Schicksal teilen, die das eigene?

Schreiben Sie doch einmal auf, was Ihnen Ihre Selbsthilfegruppe bedeutet. Ist sie Ihnen wichtig oder nur nett, wenn es mal gerade passt. Was gefällt Ihnen an den Treffen besonders gut und was fehlt Ihnen vielleicht auch einfach?

Wenn Sie bei sich Antworten auf die Fragen finden und diese Antworten einfach mal zum nächsten Treffen mitnehmen, dann werden Sie sicher feststellen, dass es auch anderen geht wie Ihnen.

Viele unserer Gruppenleiter machen sich für Sie diese Gedanken: was könnte der Gruppe gefallen, was soll ich als Nächstes veranstalten, was muss ich an Kuchen auffahren, damit alle glücklich sind? Und es ist ziemlich frustrierend, wenn dann keiner zum Treffen kommt oder kaum einer sich auf die liebevoll nach Feierabend noch geschriebene Einladung meldet. Keine Zusage, keine Absage und schon gar keine Ideen, keine Gedanken. Schnell fühlt man sich dann alleingelassen und so sollte es keinem in einer Selbsthilfegruppe gehen.

„Es ist wichtig, dass die Mitglieder kontinuierlich und aktiv am Gruppenprozess mitarbeiten. Selbsthilfegruppen sind Zusammenschlüsse, bei denen Betroffene Erfahrungen einholen und Material erbeten können. Sie sind aber meist völlig überfordert, wenn sie ausschließlich als Auskunft- und Hilfeinstanz in Anspruch genommen werden. Die Gruppen können nur funktionieren, wenn es zu einem wechselseitigen Geben und Nehmen kommt. Sie brauchen das aktive Mittun der Ratsuchenden, denn sie arbeiten in der Regel freiwillig, unentgeltlich und mit einem hohen Einsatz an privater Zeit.“

Denken Sie einmal darüber nach, wie sehr Ihnen die Selbsthilfegruppe guttut, wenn Sie das nächste Mal eine Einladung von Ihrer Gruppe erhalten und bringen Sie sich aktiv ein – und sei es nur mit einem Danke.

Danken möchten wir an dieser Stelle auch Petra Netzel und Heinz Rickert, beide waren viele Jahre Selbsthilfegruppenleiter. Petra in Berlin-Brandenburg und Heinz in der Region Niederrhein. Ihre Erfahrungen werden sie mit der Gruppe natürlich auch weiterhin teilen. Die Gruppe Niederrhein wird von Arie Knipscheer weitergeführt und unterstützt wird er hierbei von Cornelia Moshövel. In Berlin-Brandenburg hält Peter Hübner die Alpha1-Fahne hoch, braucht aber dringend Unterstützung, da wir ihn als Schatzmeister stark beanspruchen.

Leider haben wir noch eine traurige Mitteilung für Sie: Wir haben ein Urgestein der Selbsthilfe verloren. Eleonore Mackeben (ehemalige Gruppenleiterin Weser-Ems) ist am 29. September 2022 verstorben. Wer sich an sie erinnert, dem fällt sicher auch als Erstes ihr besonderer Humor ein. Wir hatten gemeinsam wunderbare Gruppenleitertagungen mit sehr viel Spaß.

Denn auch genau das ist Selbsthilfe: miteinander lachen zu können, wenn es doch eigentlich traurig ist.

Marion Wilkens



Wie entsteht ein Protein?

Proteine sind für unseren Körper unentbehrlich, denn sie sind für eine Vielzahl von zellulären Funktionen verantwortlich. Einige Proteine sorgen für die Struktur der Zelle. Andere dienen als Transporter für kleinere Moleküle, wie z. B. das Hämoglobin in den roten Blutkörperchen, von wo aus Sauerstoff an die Zelle gebracht und Kohlendioxid abtransportiert wird. Sogenannte Enzyme werden benötigt, um biochemische Reaktionen im Körper in Gang zu setzen bzw. diese zu beschleunigen. Antikörper ermöglichen dem körpereigenen Immunsystem die Erkennung und gezielte Bekämpfung von potenziell schädlichen Mikroben.

„AAT unterstützt die Immunreaktion und spielt eine wichtige Rolle im Verlauf einer Entzündung, Infektion oder Gewebeverletzung.“

Alpha-1-Antitrypsin (AAT) ist ein Akut-Phase-Protein. AAT unterstützt die Immunreaktion und spielt eine wichtige Rolle im Verlauf einer Entzündung, Infektion oder Gewebeverletzung. AAT wird vor allem in der Leber gebildet und ist praktisch in

allen Körpergeweben zu finden. Es ist eine Art Schutzweiß, denn es dient als wichtiger Gegenspieler von körpereigenen Stoffen, die Gewebe abbauen können.

Auch wenn die Proteine eine große Vielfalt an Aufgaben vorweisen, sind alle Proteine nach einem Prinzip aufgebaut. Sie bestehen aus verschiedenen Aminosäuren (Bausteinen), die wie Perlen an einer Kette hintereinander aufgereiht sind und über eine sogenannte Peptidbindung zwischen der Carboxy-Gruppe (das eine ‚Ende‘ einer Aminosäure) der ersten und der Amino-Gruppe (das andere ‚Ende‘ einer Aminosäure) der nächsten Aminosäure verknüpft sind. Je nachdem, welche der 20 Aminosäuren und in welcher Reihenfolge die Aminosäuren aneinandergereiht sind, entstehen unterschiedliche Proteine. Jedes Protein hat eine ganz bestimmte räumliche Struktur. Diese Struktur ist die Voraussetzung dafür, dass das Protein seine spezielle Aufgabe im Organismus wahrnehmen kann.

Die Baupläne für Proteine sind in DNA (engl. desoxyribonucleic acid) -Abschnitten (Genen) in Form eines Codes (genetischer Code) gespeichert. Der genetische Code ergibt sich aus der Abfolge (Sequenz), in der die vier organischen Basen Adenin, Thymin, Cytosin und Guanin angeordnet sind.

Der Prozess vom Gen zum Protein wird als Proteinbiosynthese bezeichnet und besteht aus zwei Hauptschritten: der Transkription und der Translation (siehe Abb. 1 ‚Vom Gen zum Protein‘).

Abbildung 1

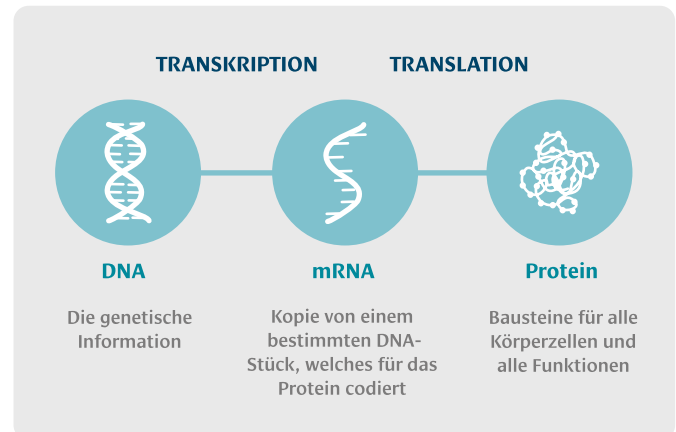


Abb. 1: Vom Gen zum Protein: Die DNA ist der Träger der genetischen Information. Gene sind bestimmte Abschnitte der DNA. Während der Transkription werden solche Abschnitte abgelesen und einzelsträngige Kopien, die Boten-RNAs (messenger RNA, mRNA), hergestellt. Diese mRNAs enthalten Instruktionen zur Herstellung von Proteinen. Im Prozess der Translation werden die Instruktionen der mRNAs abgelesen und die Proteine entsprechend hergestellt.

Bei der Transkription (lat. transcribere = umschreiben) werden transportfähige Kopien (mRNA=messenger RNA (Boten-RNA)) von demjenigen DNA-Stück, welches für das Protein codiert, im Zellkern der Zelle hergestellt. Dazu wird die genetische Information der doppelsträngigen DNA in einzelsträngige mRNAs umgeschrieben. In der RNA wird die Base Thymin durch die Base Uracil ersetzt.

Nach der Transkription wird die mRNA aus dem Zellkern ins Cytoplasma transportiert und bindet an das Ribosom, wo sie translatiert (übersetzt) wird. Hierbei dient die mRNA als Vorlage für die Verkettung verschiedener Aminosäuren zu einem Protein.

Drei aufeinanderfolgende Basen, auch Triplett oder Codon genannt, codieren für eine Aminosäure. Zusätzlich gibt es noch spezielle Kombinationen (Codons) für den Beginn (Start) und das Ende (Stopp) eines Gens (siehe Abb. 2 ‚Code-Sonne‘). Dieser Code ist – bis auf wenige Ausnahmen – universell: in Mensch, Maus und Bakterium.

Abbildung 2

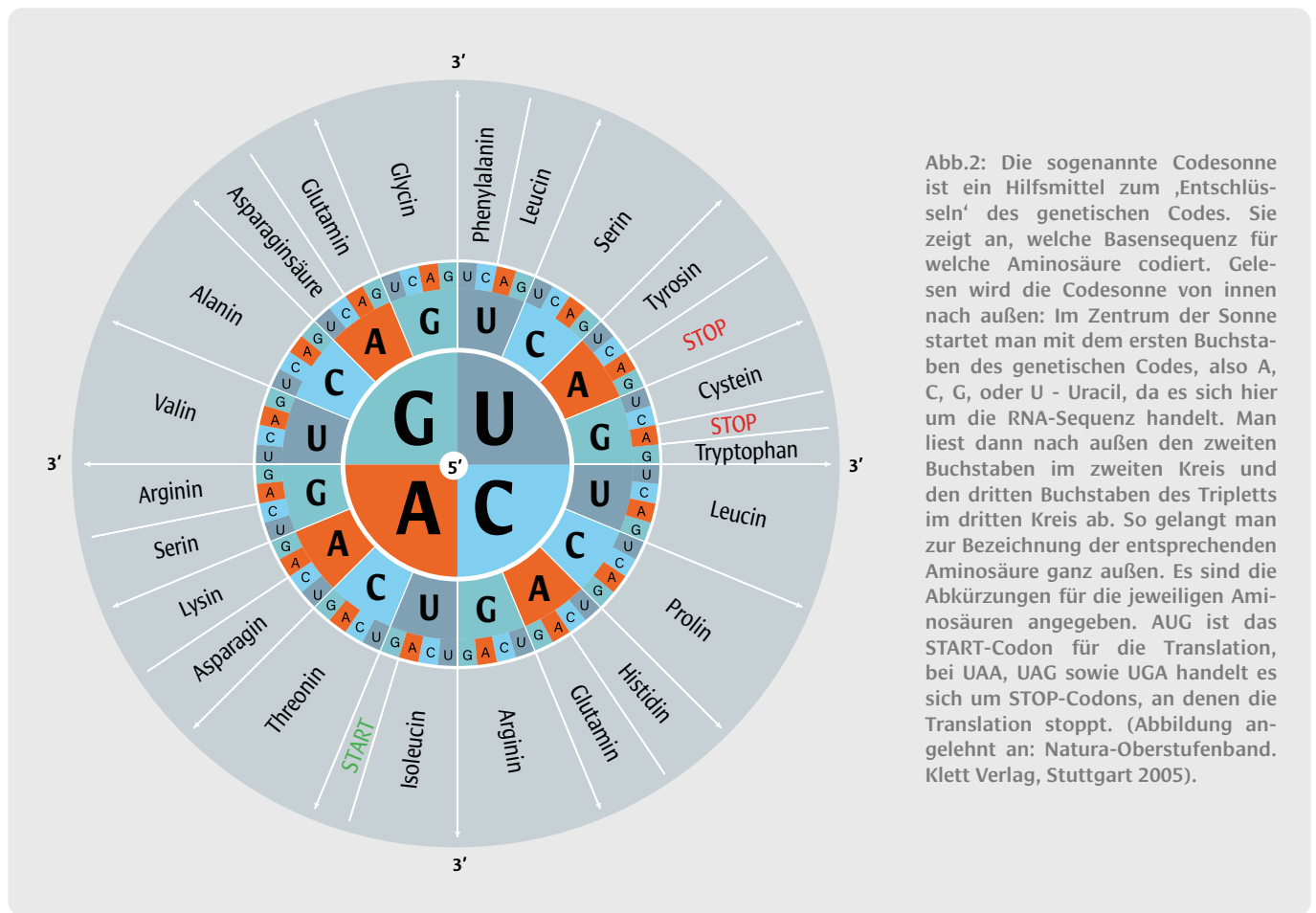


Abb.2: Die sogenannte Codesonne ist ein Hilfsmittel zum ‚Entschlüsseln‘ des genetischen Codes. Sie zeigt an, welche Basensequenz für welche Aminosäure codiert. Gelesen wird die Codesonne von innen nach außen: Im Zentrum der Sonne startet man mit dem ersten Buchstaben des genetischen Codes, also A, C, G, oder U - Uracil, da es sich hier um die RNA-Sequenz handelt. Man liest dann nach außen den zweiten Buchstaben im zweiten Kreis und den dritten Buchstaben des Triplets im dritten Kreis ab. So gelangt man zur Bezeichnung der entsprechenden Aminosäure ganz außen. Es sind die Abkürzungen für die jeweiligen Aminosäuren angegeben. AUG ist das START-Codon für die Translation, bei UAA, UAG sowie UGA handelt es sich um STOP-Codons, an denen die Translation stoppt. (Abbildung angelehnt an: Natura-Oberstufenband. Klett Verlag, Stuttgart 2005).

Die Entschlüsselung des genetischen Codes im Jahr 1961 durch Nirenberg und Matthaei machte es möglich, die Vorgänge der Proteinbiosynthese auf molekularer Ebene zu verstehen, und bildet so den Grundstein der Gentechnik (M. W. Nirenberg, J. H. Matthaei, Proc. Natl. Acad. Sci. USA 1961, 47, 1601. 6) Cold Spring Harbor Symposium, Vol. XXXI, 1966, S. 25-38).

Derzeit forschen verschiedene Gruppen weltweit an diversen Anwendungen der ‚medizinischen‘ RNA: das geht von der Behandlung von Erbkrankheiten und Krebserkrankungen bis hin zur Impfung.

Auch auf dem Gebiet Alpha-1-Antitrypsin-Mangel gibt es Studien, die mittels RNA-Interferenz (kurz RNAi) zielgerichtet Gene abschalten. RNAi ist ein natürlicher Mechanismus in den Zellen und dient der Stilllegung von Genen. Die RNA-Interferenz beruht auf einer Wechselwirkung kurzer Stücke von RNA mit der mRNA. Als Folge wird die mRNA in mehrere Bruchstücke gespalten und die zu übertragende Informa-

tion wird zerstört. Eine Translation in ein Protein wird verhindert. Somit kann die Zelle die Produktion von Proteinen regulieren, da nicht in jeder Zelle und zur gleichen Zeit dieselben Proteine benötigt werden.

Dieser Mechanismus wird in einer Studie bei Alpha-1-Antitrypsin-Patienten mit dem Pi*ZZ-Genotyp genutzt. Bei der häufig vorkommenden Z-Mutation wird das Alpha-1-Antitrypsin fehlgefaltet und kann nicht aus den Leberzellen in die Blutbahn diffundieren. Ein künstlich hergestelltes RNA-Stück soll die Produktion des mutierten Alpha-1-Antitrypsin (Z-AAT) -Proteins unterbinden und somit eine Anhäufung der fehlgefalteten Z-Proteine in den Leberzellen verhindern. Der jetzige Stand der Studie sieht sehr vielversprechend aus. (Strnad P, Mandorfer M, et al. Fazirsiran for Liver Disease Associated with Alpha(1)-Antitrypsin Deficiency. N Engl J Med. 2022 Aug 11;387(6):514-524. doi: 10.1056/NEJMoa2205416. Epub 2022 Jun 25.)

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



Gern legen wir Ihnen unser neuestes Video ans Herz, welches seit Anfang November auf unserem YouTube-Kanal live ist und innerhalb eines Tages bereits 70 Klicks hatte: Diplom-Biologin Martina Veith aus dem

Alpha-1-Labor der Universität Marburg stellt eindrücklich die Alpha-1-Diagnostik mittels PCR/Lumineszenz basierter Technik vor. Erfahren Sie alles über den neuen Wangenabstrich und seine Möglichkeiten:



Entwicklung eines PROMS für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Die Verbesserung der Lebensqualität ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von chronischen Krankheiten. Um dies beurteilen zu können, werden oft Fragebögen eingesetzt. Dies erlaubt eine Messung verschiedener Aspekte der Lebensqualität.

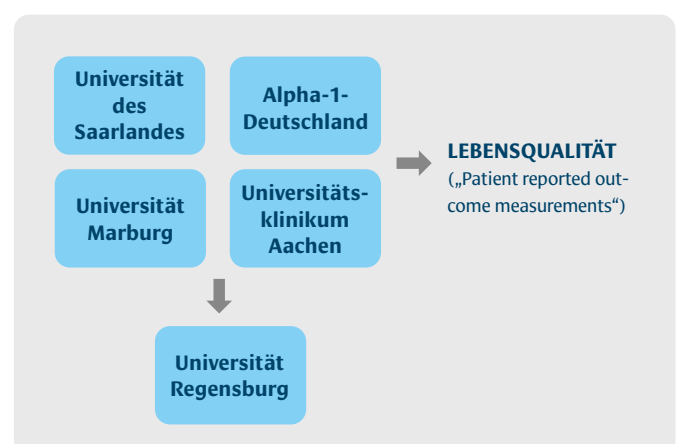
Die Entwicklung solcher Fragebögen ist ein komplexer Prozess, um sicherzustellen, dass auch tatsächlich die Lebensqualität abgebildet wird und beispielsweise verschiedene Ausprägungen einer Erkrankung eingehen. Außerdem ist wichtig, zu sehen, ob eine Therapiemaßnahme zu einer Veränderung der Lebensqualität führt. Solche Fragebögen werden **„patient reported outcome measurements“** genannt, also Therapieerfolge, die durch den Patienten selbst berichtet und nicht durch ein medizinisches Messverfahren erfasst werden. Solche PROMs werden oft bei Zulassungsstudien für neue Medikamente eingesetzt.

Für häufige Erkrankungen sind solche Lebensqualität-Fragebögen entwickelt worden, so zum Beispiel für die COPD und für Lebererkrankungen. Diese Fragebögen wurden dann oft für Untersuchungen beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) eingesetzt, ohne dass genau untersucht wurde, ob diese hier geeignet sind. Die Entwicklung von Lebensqualität-Fragebögen speziell für den AATM wäre ein wichtiges Ziel, um die Lebensqualität hier genau messen zu können. Dies würde auch die Durchführung von Studien erleichtern, um neue Therapien entwickeln zu können.

Wir starten gerade ein Projekt, um Lebensqualität-Fragebögen (PROMs) für den AATM zu entwickeln. Diese beinhalten

sowohl Fragen zur allgemeinen Lebensqualität als auch zur Leber- oder Lungenerkrankung.

Vor der praktischen Umsetzung haben wir eine Literaturrecherche nach bestehenden Fragebögen durchgeführt, um Dopplungen zu vermeiden und den Ist-Stand zu identifizieren. Zu den daraus ausgewählten Fragen ergänzten wir einige Fragen, die Betroffenen wichtig erschienen. Die praktische Umsetzung besteht im ersten Schritt der Studie aus der Beantwortung von Fragen über das Internet. Die Studie ist von der Ethikkommission der Landesärztekammer des Saarlandes befürwortet und datenschutzkonform. In einer zweiten Phase der Studie setzten wir die Fragebögen bei Ambulanzbesuchen ein, um die praktische Umsetzung im Alltag zu untersuchen. Wir erwarten, dass am Ende des Projekts ein validierter AATM Lebensqualität-Fragebogen verfügbar ist, der dann breit eingesetzt werden kann.



Für das Projekt arbeiten Alpha1 Deutschland e. V., die Universität des Saarlandes, die Universität Aachen, die Universität Marburg und das Universitätsklinikum Regensburg eng zusammen. Die Firma CSL Behring unterstützt das Projekt finanziell, es werden keine persönlichen Daten an die Firma weitergegeben.

Wir laden Betroffene auf verschiedenen Wegen zur Teilnahme ein.

Hierzu haben wir Ende Oktober Einladungsbriefe versandt. Viele von Ihnen haben diesen ersten Teil der Studie bereits mitgemacht und somit tragen Sie zum Gelingen des Pro-

jektes bei. Dafür möchten wir an dieser Stelle ‚Danke‘ sagen. Für Fragen und weitere Informationen wenden Sie sich gerne an das Studienzentrum in Homburg (Prof. Robert Bals, Tel. 06841 16 15051, alpha1@uks.eu oder an Alpha1 Deutschland).

Legende Abbildung: Ziel des Projektes ist die Entwicklung eines Fragebogens, der die Lebensqualität bei Betroffenen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel misst. Die genannten Einrichtungen arbeiten hier eng zusammen, die Daten werden gemeinsam ausgewertet.

Prof. Dr. Dr. Robert Bals

Geschlechtsspezifische Unterschiede bei COPD und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Der Krankheitsverlauf, die Symptomschwere und die vergesellschafteten Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) variieren bekanntermaßen beträchtlich zwischen den Geschlechtern bei nahezu allen internistischen Erkrankungen; so auch bei der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD).^[1]

Unterschiedliche Risikofaktoren

Dies mag zum Teil an unterschiedlichen Risikofaktoren liegen oder auch an intrinsischen, physiologischen Unterschieden. So hatten in der Vergangenheit Männer die höheren Prävalenzraten für eine COPD als Frauen, da der Hauptrisikofaktor Zigarettenrauchen historisch gesehen eher bei dem männlichen Geschlecht anzutreffen war. Allerdings zeigten im Verlauf mehrere Studien mit einer Zunahme des Frauenanteils unter den Rauchern, dass diese tendenziell eine höhere Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung einer COPD durch Zigarettenrauchen aufweisen als Männer. Nach Adjustierung für die Stärke des Nikotinabusus fällt bei Frauen außerdem ein schnellerer und stärkerer Anfall mancher Lungenfunktionsparameter durch das Rauchen auf.^[2]

Ein Grund dafür könnte einerseits in der Anatomie liegen, da Frauen geringere Lungenvolumina und Atemwegsdurchmesser aufweisen als Männer. Andererseits lässt sich auch ein Effekt der Sexualhormone auf die Hyperreaktivität der Atemwege diskutieren. Dies spiegelt sich wiederum in einem höheren Anteil an begleitendem Asthma unter weiblichen COPD-Patientinnen wider.^[3]

Unterschiedliche Komorbiditäten

Generell ist die COPD mit einer Reihe an Begleiterkrankungen vergesellschaftet; insbesondere, aufgrund des ähnlichen Risikoprofils, mit kardiovaskulären Komorbiditäten.

Diese tragen entscheidend zur Mortalität bei der COPD bei und beeinflussen relevant die Symptomatik und den Verlauf der Erkrankung.^[1] Daher kommt der Früherkennung und adäquaten Behandlung eine besondere Rolle zu.

Auch hier zeigt sich ein Unterschied zwischen den Geschlechtern. Bei Männern sind, wie vermutet, häufiger kardiovaskuläre Komorbiditäten wie koronare Herzerkrankung, periphere arterielle Verschlusskrankung (pAVK) oder arterielle Hypertonie vertreten. Bei Frauen hingegen sind eher diagnostizierte mentale Erkrankungen oder Osteoporose beschrieben.^[3]

Gerade kardiale Erkrankungen limitieren oft die Prognose der Patienten. Allerdings werden diese bei COPD-Patienten häufig unterdiagnostiziert, mit der Folge, dass diese auch nicht leitliniengerecht therapiert werden. Ein Grund hierfür sind oft überlappende bzw. nicht klar der einzelnen Erkrankung zuzuordnende Symptome, wie beispielsweise Luftnot.^[4] Auch gibt es keine klaren allgemeingültigen Empfehlungen zum Screening auf bestimmte Komorbiditäten. Da Frauen bekanntermaßen gerade bei kardialen Erkrankungen oft atypische Symptome präsentieren, liegt hier eine weitere Hürde zur Erkennung von Begleiterkrankungen und der Einleitung einer entsprechenden Behandlung.

Unterschiedliche Symptomatik und Ausprägung

Männer und Frauen zeigen auch in der Symptomatik der Erkrankung eine unterschiedliche Ausprägung. Der COPD Assessment Test (CAT) ist ein allgemein gültiges und das meist genutzte Werkzeug zur Erhebung der Symptomschwere und Einordnung in die verschiedenen GOLD Gruppen A-D.



Zwar unterscheidet sich der Gesamt-CAT-Score nicht signifikant zwischen den Geschlechtern, jedoch weisen die einzelnen Items, insbesondere 1 (Husten), 2 (Verschleimung), 5 (Aktivitäten) und 8 (Energie) signifikante Unterschiede auf.

Außerdem korrelieren die einzelnen Fragen im CAT unterschiedlich mit möglichen Komorbiditäten bei beiden Geschlechtern. So sollte beispielsweise bei Männern CAT-Item 8 (Energie) ein Hinweis auf eine kardiale Komorbidität sein, während dies bei Frauen eher mit Item 5 (Aktivitäten) zusammenzuhängen scheint.^[1]

Auch die Ausprägung bzw. der Phänotyp der Erkrankung COPD differiert zwischen den Geschlechtern. Während Frauen eher einen Bronchitis-Phänotyp entwickeln, trifft man den Emphysem-Phänotyp bei Männern häufiger an.^[5] Aufgrund der unterschiedlichen Symptomatik und oft atypischen Präsentation kommt es gerade bei weiblichen Patientinnen teilweise zu einer deutlichen Verzögerung in der Diagnosestellung.^[5]

Dies verdeutlicht, dass unterschiedliche klinische Angaben unterschiedliche diagnostische Relevanz unter den Geschlechtern haben und unterschiedliche Hinweise auf Begleiterkrankungen geben können.

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Generell ist die Zeit bis zur Diagnosestellung gerade bei seltenen Erkrankungen oft deutlich zu lange, was auch auf den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und die dadurch verbundene Lungenerkrankung zutrifft.

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) wird verursacht durch eine Mutation im SERPINA1 Gen. Die häufigsten Mutationen sind in 95 % der Fälle Z- und S-Mutationen. In der Praxis manifestiert sich die Erkrankung typischerweise in der Lunge und der Leber. In der Lunge kommt es zu einer spezifischen Form der COPD, in der Leber u. a. zur Zirrhose. Mit einer Häufigkeit von 1:5000-1:15000 gehört der AATM zu den häufigeren der seltenen genetischen Erkrankungen.⁵ Wie bei der Nicht-AATM-COPD ist Zigarettenrauchen der Hauptrisikofaktor für die Entwicklung einer Lungenerkrankung bei AATM.

Bisher liegen nur wenige Daten vor über den Einfluss des Geschlechts auf den Verlauf, die klinische Präsentation und das Überleben bei AATM. Da aber bei der raucherassoziierten COPD das Geschlecht eine Reihe von Faktoren bedingt, liegt die Vermutung nahe, dass dies auch für den AATM der Fall sein könnte.

Der Zeitpunkt bis zur Diagnosestellung liegt im deutschen Register bei Männern bei ca. 12,5 Jahren, bei Frauen hingegen 2 Jahre länger, bei 14,5 Jahren.^[5]

Die Entwicklung einer COPD bei AATM ist generell sehr variabel. Es wurden bereits in Registern Patientencluster mit unterschiedlichen Phänotypen (Bronchitis-, Emphysem- und Asthma-Overlap) identifiziert.^[6] Diese scheinen bei Frauen und Männern im Gegensatz zur raucherassoziierten COPD nicht unterschiedlich häufig aufzutreten.^[5]

Während Frauen bei der Nicht-AATM-COPD tendenziell eine niedrigere Lebensqualität angeben, findet sich im deutschen AATM-Register bei der AATM-COPD kein Unterschied im Vergleich zu den männlichen Patienten. Allerdings scheinen Frauen, wie bei der Nicht-AATM-COPD, die Erkrankung bereits durch niedrigere Tabakexposition zu entwickeln als Männer.^[5]

In einer anderen Arbeit von DeMeo et al. wurde hingegen gezeigt, dass Männer (sowohl Raucher, als auch Nichtraucher) generell ein höheres Risiko für die Entwicklung einer Lungenerkrankung bei AATM haben als Frauen, und dass sie niedrigere Spirometriewerte (FEV1) aufweisen.^[7]

Darüber hinaus ist die Datenlage zum Einfluss des biologischen Geschlechts bei AATM auf die Krankheitsausprägung und den Verlauf, wie bereits oben erwähnt, sehr limitiert. Es gibt bereits einige Hinweise auf die Relevanz des Geschlechts; für tiefere Erkenntnisse werden aber in der Zukunft noch weitere Studien vonnöten sein.

Dr. Julia Carmen Schäfer und PD. Dr. Franziska Trudzinski

Quellen:

1. Trudzinski, F.C., et al., Gender-specific differences in COPD symptoms and their impact for the diagnosis of cardiac comorbidities. *Clin Res Cardiol*, 2021.
2. Silverman, E.K., et al., Gender-related differences in severe, early-onset chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 2000. 162(6): p. 2152-8.
3. Trudzinski, F.C., et al., Sex-specific associations of comorbidity and pulmonary morbidity with mortality in chronic obstructive pulmonary disease: results from COSYCONET. *Sci Rep*, 2022. 12(1): p. 8790.
4. Alter, P., et al., Prevalence of cardiac comorbidities, and their underdetection and contribution to exertional symptoms in COPD: results from the COSYCONET cohort. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2019. 14: p. 2163-2172.
5. Fähndrich, S., et al., Sex differences in alpha-1-antitrypsin deficiency lung disease-analysis from the German registry. *Copd*, 2015. 12 Suppl 1: p. 58-62.
6. Piras, B., et al., Clinical phenotypes of Italian and Spanish patients with α 1-antitrypsin deficiency. *Eur Respir J*, 2013. 42(1): p. 54-64.
7. Demeo, D.L., et al., Determinants of airflow obstruction in severe alpha-1-antitrypsin deficiency. *Thorax*, 2007. 62(9): p. 806-13.

Alpha1-Antitrypsin-Mangel-assoziierte Lebererkrankung (AATD-LD): Ein Blick in die Kristallkugel

Die Alpha1-Antitrypsin-Mangel-assoziierte Lebererkrankung (AATD-LD) befindet sich aktuell im Aufwind. Erst vor Kurzem wurden die positiven Daten zu Fazirsiran, einem siRNA-Medikament, veröffentlicht und dementsprechend fragen sich jetzt viele, ob dieses Präparat auch für sie sinnvoll ist. Um diese Frage zu beantworten, müssen wir in der Lage sein, in die Zukunft zu schauen, um vorherzusagen, wie hoch das Risiko ist, eine klinisch relevante Lebererkrankung zu entwickeln. Zum Glück sind wir hierfür gut gewappnet, da dies die Fragestellung war, die uns im Jahre 2015 dazu bewegt hat, das Alpha1-Konsortium zu gründen. In all diesen Jahren haben wir versucht, die Alphas umfassend klinisch und laborchemisch zu charakterisieren. Schon im letzten Jahr haben wir dann einige von Ihnen telefonisch oder postalisch kontaktiert, um zu hören, wie es Ihnen mittlerweile geht und ob in der Zwischenzeit möglicherweise Komplikationen aufgetreten sind.

„Bei der Follow-up Studie gibt es jetzt die ersten Ergebnisse, mit denen die Nützlichkeit der bis dato verwendeten Untersuchungsmethoden eindrücklich belegt wird.“

Bei dieser so genannten longitudinalen Follow-up Studie gibt es jetzt die ersten Ergebnisse, mit denen die Nützlichkeit der bis dato verwendeten Untersuchungsmethoden eindrücklich belegt wird. Das Kernstück unserer bisherigen Untersuchungen stellt ja die Bestimmung der Lebersteifigkeit mittels Fibroscan dar. Die ersten Auswertungen ergeben nun, dass Werte $< 7.1 \text{ kPa}$ als „nicht besorgniserregend“ eingestuft werden können.

Bis dato haben wir bei mehr als 300 Probanden mit diesen Werten den Verlauf für mindestens ein Jahr beurteilen können und keiner von diesen Probanden hat eine lebensbedrohliche Leberkomplikation erlitten. Da die durchschnittliche Nachbeobachtungszeit fast vier Jahre war, gibt dieses Ergebnis eine wichtige Entwarnung. Im Gegensatz dazu gab



es 28 Probanden mit Lebersteifigkeit $\geq 15 \text{ kPa}$ und fast die Hälfte von ihnen hat ernsthafte Leberkomplikationen entwickelt. Somit würden wir gerne insbesondere Probanden mit zweistelligen Lebersteifigkeitswerten bitten, sich mit uns in Verbindung zu setzen und die Möglichkeiten einer Behandlung im Rahmen der laufenden klinischen Studien zu besprechen.

Gleichzeitig wollen wir Sie bitten, uns bei diesen longitudinalen Untersuchungen zu unterstützen. Hierzu werden wir Sie in den kommenden Monaten wieder telefonisch oder schriftlich kontaktieren und Sie bitten, die entsprechenden Fragebögen zu beantworten.

Noch wichtiger ist es, von Probanden zu erfahren, die in der Zwischenzeit ernsthafte Komplikationen entwickelt haben, ins Krankenhaus mussten oder gar verstorben sind.

Nur mit solchen kompletten Informationen können wir Sie kompetent beraten und die Medikamentenstudie voranbringen. Helfen Sie uns dabei, einen klareren Blick in die Kristallkugel zu erhalten!

Für das Leber-Team
Dr. Marlin Fromme und Prof. Pavel Strnad

An Alpha-1-Antitrypsin-Mangel denken!

Um bei Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) frühzeitig die korrekte Diagnose stellen zu können, muss der zuständige Arzt die Erkrankung zunächst einmal kennen und dann in der richtigen Situation daran denken.

Die Kinder-Center haben es sich zum Ziel gemacht, die Krankheit bekannter zu machen und dabei zu helfen, dass die Diagnose AATM möglichst frühzeitig gestellt wird. Naturgemäß werden Kinder und Jugendliche ärztlich am häufigsten durch ihre niedergelassenen Kinderärzte gesehen.



Deshalb müssen insbesondere die niedergelassenen Kinderärzte, aber auch jeder andere Kinder betreuende Arzt,

„Die Kinder-Center haben sich zum Ziel gemacht, die Krankheit bekannter zu machen und dabei zu helfen, dass die Diagnose AATM möglichst frühzeitig gestellt wird.“

die am häufigsten gelesene Fachzeitschrift für Kinderheilkunde im deutschsprachigen Raum und wird von einer großen Anzahl von Kinderärzten gelesen.

Der Artikel klärt über die Erkrankung auf und gibt Hilfestellung, wann an einen AATM gedacht werden sollte und wie dieser dann diagnostiziert werden kann. Insbesondere bei einer länger anhaltenden Gelbsucht von Neugeborenen (Ikterus prolongatus), aber auch bei auffälligen Leberwerten im Blut, einer zu großen Leber oder einer auffällig aussehenden Leber im Ultraschall muss an den AATM gedacht werden. Der Verdacht kann mit einer einfachen Blutentnahme erhärtet werden. Bei erniedrigtem Alpha-1-Antitrypsin im Blut kann dann z. B. im Alpha-1-Center in Marburg die genetische Sicherung erfolgen. In dem Artikel wird zudem erläutert, warum Kinder und Jugendliche mit AATM durch Ärzte betreut werden sollten, die

ausreichend über den AATM informiert sein. Aus diesem Grund haben sich insgesamt sieben Kinder-Center zusammengetan und im Juni 2022 eine Übersichtsarbeit mit dem Titel „Update Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ in der Monatschrift Kinderheilkunde veröffentlicht. Die Monatschrift Kinderheilkunde ist

über ausreichend Erfahrung verfügen. Dies trifft vor allem für Kinder- und Jugendgastroenterologen und im Speziellen für die Alpha-1-Kinder-Center zu. Zum Schluss wird noch eine Zusammenfassung über zukünftige mögliche Therapieoptionen für die Lebererkrankung bei AATM gegeben. Hier gibt es derzeit eine ganze Reihe an Medikamenten, die teils in klinischen Studien erprobt werden und teilweise bereits vielversprechende Ergebnisse liefern konnten. Auch wenn es noch ein weiter Weg bis zur Zulassung einer medikamentösen Therapie für Minderjährige ist, so ist es doch erfreulich, dass diese Therapien bereits am Horizont sichtbar sind.

Sie haben Rückfragen oder Anmerkungen? Zögern Sie nicht und melden Sie sich bei uns.

Dr. David Katzer, Dr. Alexander Weigert und Prof. Rainer Ganschow



MEHR INFORMATIONEN

Email: alpha1kinderzentrum@ukbonn.de
Homepage: alpha1bonn.de



Register für Kinder und Jugendliche mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Die Alpha-1-Center haben beschlossen, dass das Register für Kinder- und Jugendliche mit AATM in Zukunft durch die Kinder-Center selbst geleitet werden soll. Hierbei übernimmt das Kinder-Center in Bonn mit Prof. Rainer Ganschow die Leitung. Das Register soll dazu beitragen die Krankheit besser zu verstehen, um z. B. schwere Krankheitsverläufe früher vorhersehen zu können. Im Falle von neuen Therapieoptionen können über das Register womöglich auch in Frage kommende Patienten identifiziert und informiert werden. Voraussetzung für eine solche Kontaktierung ist selbstverständlich stets, dass hier eine Einwilligung der Familie vorliegt.

Die Registerstruktur wird derzeit vollständig überarbeitet und soll die Teilnahme für die Familien so einfach wie möglich machen. Das Register soll in Zukunft papierlos geführt werden und die Teilnahme soll online am PC und mittels App möglich sein. Bei einem Register stehen die datenschutzrechtlichen Aspekte stets an oberster Stelle. Bei einem

Online- bzw. App-basierten Register bedeutet dies einen hohen Programmieraufwand und eine enge Zusammenarbeit mit den zuständigen Datenschutzbeauftragten. Wir sind der Überzeugung, dass sich dieser Aufwand lohnt, da ein Register nur funktionieren kann, wenn es so benutzerfreundlich wie möglich ist. Daher versuchen wir den Aufwand bei der Dateneingabe möglichst gering zu halten. Auch Folgemeldungen, also weitere Dateneingaben nach z. B. einem Jahr, sollen maximal anwenderfreundlich sein. Die Folgemeldungen sind uns besonders wichtig, da wir nur so ausreichend Informationen über Krankheitsverläufe bekommen werden. Derzeit gehen wir davon aus, dass das neue Register im Laufe des kommenden Jahres gestartet werden kann. Wir halten Sie bis dahin gerne weiter auf dem Laufenden und freuen uns über Rückfragen und Anregungen an alpha1kinderzentrum@ukbonn.de.

David Katzer, Alexander Weigert und Rainer Ganschow

Leben retten – Blutplasma spenden! Plasma verbindet uns!

Im Rahmen der Internationalen Plasma Awareness Week wurde am 08.10.2022 Prof. Rembert Koczulla (Chefarzt im Fachzentrum für Pneumologie in der Schön Klinik Berchtesgardener Land) ins Haema Zentrum Tegel zu einem Meet and Greet mit Spendern eingeladen. Der Dialog sollte mit einer Patientenstimme bereichert werden und so durfte ich als stellv. Gruppenleitern der SHG Alpha1 Berlin-Brandenburg an dieser Veranstaltung teilnehmen.

Im Blut- und Plasmaspendezentrum angekommen, wurden mein Mann und ich sehr freundlich von Frau Britta Diebel, Kommunikationsverantwortliche der Firma Haema AG, begrüßt. Die Atmosphäre war fast heimisch organisiert, Kaffee und Kuchen standen bereit und das Haema-Team beantwortete freundlich meine Fragen zum Verlauf der nächsten Stunden. Die bevorstehende Spendenehrung sollte Ausdruck einer Danksagung an die vielen Plasmaspender sein, um einmal mehr zu verdeutlichen, wie wichtig die Plasmaspenden sind und dass nur durch freiwillige Plasmaspender Leben gerettet werden kann.

Es war so organisiert, dass wir zwei Spendern während ihrer Spende zusehen und Fragen stellen durften. Die Spenderin hatte bisher 161-mal und der Spender 565-mal Plasma gespendet. Ich war fasziniert von dem Geschehen, wie Plasma gewonnen wird. Natürlich wollte ich wissen, wie das Gerät funktioniert und Frau Diebel erklärte mir genau diesen Vorgang:

Also, das Blut von dem Spender wird der neben dem Spender stehenden, kleinen Maschine zugeführt und dort durch das geschlossene System zentrifugiert. Das heißt, die schweren Blutzellen werden vom leichteren Plasma getrennt. Das gelbe, klare Blutplasma läuft in ein angeschlossenes Gefäß und die restlichen Bestandteile des Blutes fließen zurück in den Körper des Spenders. So eine Spende

„So eine Spende dauert ca. 45 Minuten und kann 2 x pro Woche bzw. 60 x im Jahr vom Spender durchgeführt werden.“

dauert ca. 45 Minuten und kann 2 x pro Woche bzw. 60 x im Jahr vom Spender durchgeführt werden. Dieses Plasma ist medizinisches „Gold“, da daraus lebenswichtige Medizin gewonnen wird.

Prof. Koczullas Ansprache an die Spender, seine Danksagung für die Vielzahl der bisher getätigten Spenden und seine Erklärungen zur Notwendigkeit des benötigten Plasmas ließen alle Teilnehmer tief durchatmen. Auch ich bekomme eine Medizin, die auf Grundlage von Plasma hergestellt wird und die mein Leben verlängert. Ich leide an der Krankheit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel. Darum bin ich allen Plasmaspendern so dankbar und das brachte ich, im Na-



men unseres Vereins Alpha1 Deutschland e. V. und unserer SHG Alpha1 Berlin-Brandenburg, durch meine Danksagung an die beiden Spender gern zum Ausdruck.

Es war eine emotionale Begegnung mit den Spendern. Sie selbst lernen wenig Patienten kennen, die dieses wertvolle Plasma zum Leben benötigen. Ihr: „wir helfen gern“, ergriff mich sehr.

Prof. Koczulla erklärte mir vor dem Video noch einmal detailliert, was man unter der Krankheit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel versteht, und ich bedankte mich dafür. Anschließend durfte ich einen Aufruf zur Plasmaspende starten!



Nach dieser Veranstaltung habe ich mich im Netz informiert, was es zu Blut- und Plasmaspenden noch Weiteres zu sagen gibt. Die Frage trat auf, ob in den Schulen darüber informiert wird. Warum wird dieses Thema so wenig in die Öffentlichkeit getragen? Habe ich das bisher übersehen? Über alle Lebensthemen wird derzeit in den Medien diskutiert, auch über das weite Thema Medizin. Das aber, was wir für unser Leben dringend benötigen, nämlich Blut- und Plasmaspenden, darüber höre ich wenig. Ich wünsche und hoffe, dass sich das ändert. Auch die Blut- und Plasmaspende sollte eine kräftige Stimme in den Medien bekommen.

15 Jahre Plasma Service Dortmund

Vor einiger Zeit feierte der Plasma Service Dortmund sein 15-jähriges Bestehen. Neben Offiziellen waren natürlich zu ehrende Spender und auch Plasma-Empfänger zu einem Empfang geladen. Ich durfte als Begleitung dabei sein.

Trotz aller Entwicklungen im Bereich der Medizin müssen wir heute noch immer sagen: Blut lässt sich nicht künstlich herstellen. Die Medizin ist für Therapien, Lebenserhaltung und Forschung vollständig auf Menschen angewiesen, die bereit sind, ihr Blut zu spenden. So abgedroschen es auch klingen mag – wer Blut und/oder Plasma spendet, rettet Leben – da beißt die Maus keinen Faden ab.

Bei der Feierlichkeit begegneten nun einige Spender einigen Empfängern. Für mich durchaus bewegend, mit welcher Selbstverständlichkeit zum Beispiel ein Paar seit Jahren regelmäßig – inzwischen über 1.000 (!) Mal – Plasma abgegeben hat. Und dann stehen sich da tatsächlich dieses Paar und ein Empfänger gegenüber. Ein Empfänger, der seit 20 Jahren sein Prolastin® bekommt und ohne dieses aus Plasma gewonnene Medikament nicht mehr leben würde. Auch wenn es natürlich keine eins zu eins Direktspende ist, ist es doch etwas anderes, wenn sich hinter dem Medikament jetzt ein Gesicht herauschält.

In den gepflegten Räumlichkeiten des Plasma Services wurden wir nicht nur mit Informationen über Plasma, Spende und Empfang versorgt. Es konnten auch wirklich aufschlussreiche Gespräche zu diesen Themen, bezogen auf den Einzelnen, geführt werden. So erfuhr ich, dass die Plasmaspende für den Organismus oft verträglicher als die Vollblutspende ansich ist. Bei der Plasmaspende wird nur der flüssige Bestandteil des Blutes hergegeben – während mir bei der „üblichen“ Vollblutspende tatsächlich bis zu 500 ml „fertiges“ Blut abgenommen werden. Der Körper muss daher diese Menge wieder herstellen, was längere Zeit in Anspruch nimmt – deshalb kann diese Vollblutspende nicht so häufig wie eine Plasmaspende erfolgen. Das gewonnene Plasma wird zur Herstellung von Medizin für z. B. Bluter und div. Immunerkrankte verwendet.

Plasma ist eine, wenn man so will, Essenz aus dem Blut. Die festen Bestandteile wie z. B. Leukozyten und Thrombozyten bleiben, im Gegensatz zur Vollblutentnahme, beim Spender. Dies macht es dem Körper leichter, die Spende zu verdauen.

Die Pandemie hat leider auch hier dafür gesorgt, dass die Spenden massiv zurück gegangen sind. In diesem Bereich

schrillen tatsächlich die Alarmglocken. Wenn die Spenden weiter auf diesem niedrigen Niveau bleiben, werden bei der Herstellung der Medikamente künftig besorgniserregende Engpässe entstehen.

Deshalb, als kleiner Tipp von meiner Seite: Die Plasmaspende erfordert ein sich Aufraffen, ein bisschen Zeit und einen kurzen Weg ins Zentrum (der Spendendienst liegt z.B. in Dortmund auf der Kampstraße und ist auch mit ÖPNV gut erreichbar). Neben dem guten Gefühl, wirklich geholfen zu haben, wird die Spende mit stolzen 25 bis 30 € vergütet. In Zeiten von explodierenden Energiekosten vielleicht sogar eine lukrative Idee; die Plasmaspende kann nämlich 60 x im Jahr erfolgen.

Und für den rechtschaffenen Dortmunder Borussen sei gesagt: wenn schon Emma beim Spenden dabei ist – was kann mich dann noch davon abhalten.

Jutta Stewart



PLASMAZENTREN

Eine Übersicht aller Plasmazentren in Deutschland finden Sie auf der Webseite der Arbeitsgemeinschaft Plasmapherese e.V.:



www.arge-plasmapherese.de/plasmazentren

Da bei heterozygoten Trägern des Pi*ZZ keine Symptome oder ein signifikanter Mangel vorliegen, können diese Personen (Pi*MZ) sehr gerne Plasma spenden.



Peter Hübner
Schatzmeister

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

immer wieder dasselbe Lied... Ein Jahr neigt sich so langsam dem Ende zu und alle bitten um Spenden. Dann kommt noch der Schatzmeister von Alpha1 Deutschland e.V. und stimmt auch wieder dieses Lied an...

Ja, das hört sich hart an. Aber mal ganz im Ernst: glücklicherweise sind wir finanziell noch gut aufgestellt. Dennoch dürfen wir mit Blick in die Zukunft die äußeren Rahmenbedingungen nicht außer Acht lassen. Da ist einerseits das Ziel, eine Finanzierung von 60% aus privaten Spenden, Fördermitteln usw. zu erreichen. Hier sind wir zunächst auf einem guten Weg und es bleibt wichtig, neue Wege zu erschließen.

Andererseits müssen wir auch die steigenden Kosten aufgrund der aktuellen Lage im Blick behalten, wenn es um die Ausrichtung von Infotagen, den Druck des Journals oder die Unterstützung von Gruppentreffen geht.

So ist es an der Zeit, dass wir hier unter anderem auch unseren Fokus zur Finanzierung der Selbsthilfegruppen ändern (siehe Seite 16/17). Ein Grundbetrag für die Arbeitsfähigkeit der Gruppenleitung und zweckgebundene Aktionen, wie beispielsweise Fachvorträge, inhaltliche Gruppenarbeit etc., werden zukünftig gerne finanziell unterstützt. Diese Mittel sollen dem Zweck der Information, Aufklärung und Unterstützung rund um das Thema Alpha-1 und damit den Betroffenen und ihren Angehörigen dienen. Um sich finanziell breit aufzustellen, sind auch die Gruppenleitungen angehalten, selbst Mittel bei den Kassen und Sozialverbänden zu akquirieren. Das klappt in einigen Gruppen bereits seit Jahren hervorragend!

Damit die bislang stabile finanzielle Lage von Alpha1 Deutschland e. V. weiter aufrechterhalten werden kann, stimme ich folgendes Lied an:

Unterstützen Sie den Verein, indem Sie bei den ortseigenen Firmen oder dem Arbeitgeber um Spenden für die Patientenorganisation werben. Dazu können z. B. auch regionale Annoncen in Betriebszeitungen, Intranetseiten etc. hilfreich sein.

Ich bedanke mich, auch im Namen des gesamten Vorstandes, für alle bisherigen Spenden. Hier zählt jeder Euro, mit dem wir verantwortungsvoll umgehen.

Mit Blick auf das nahende Jahresende wünsche ich allen eine ruhige und besinnliche Weihnachtszeit und mit Blick auf 2023 freue ich mich auf das große Event in Bad Wildungen!

Bleiben Sie schön gesund und alles Gute!

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 e. V. Über unsere Abonnenten hinaus eröffnet sich eine erhöhte Reichweite durch den Umlauf des Journals innerhalb unserer deutschlandweiten Selbsthilfegruppen und über den Versand an ca. 150 Fachärzte.

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

Anzeigenformate



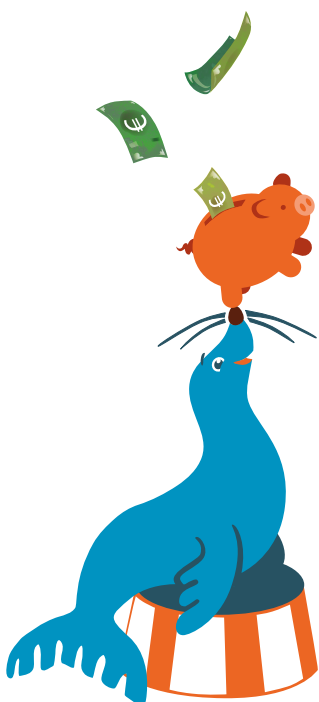
1/1 Seite
210 x 297 mm
(+ 3 mm umlaufend BSZ)
1.500 €

1/2 Seite
180 x 120 mm
750 €

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

Interesse? Ihr Kontakt:

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



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)	

Dank an alle Förderer und Unterstützer

GRIFOLS

CSL Behring
Biotherapies for Life™

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

KNW

Vielen Dank auch
an unsere privaten
Spender!



Alpha1 Deutschland wird 2022 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

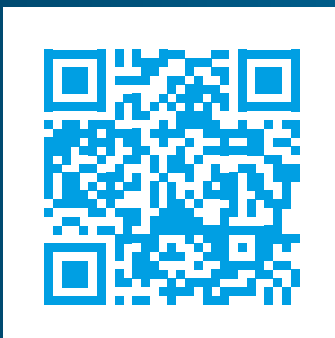
Diese Infoschrift dient keinem kommerziellen Zweck und wird an Vereinsmitglieder und Kliniken kostenfrei verteilt. Die Auflage beträgt derzeit rund 3.500 Exemplare.

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