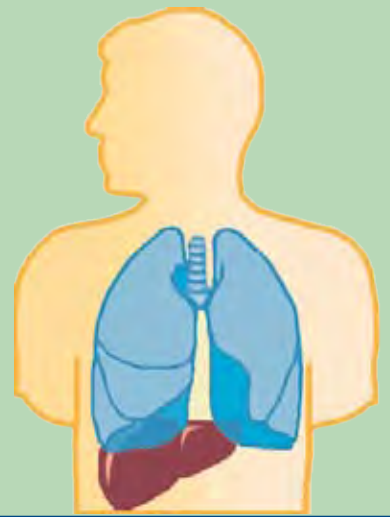


**α1**



*Frankfurt  
Salzburg  
2008*



**α 1 p h α 1** *aktuell*

# ALPHA1 INFOTAGE 2008



C14

*Deutschland ab Seite 6  
Österreich ab Seite 14*

## Kinderregister

Wir bitten Sie, beim Kinderregister mitzumachen. Der Fragebogen ist ab sofort erhältlich:

Registerleitung  
Prof. Dr. Dr. Robert Bals,  
Klinik für Innere Medizin, Schwerpunkt Pneumologie der Philipps Universität Marburg  
Baldinger Straße 1  
35043 Marburg  
Tel. 06421 - 286 4994

Sollten Sie Fachfragen haben, bitten wir Sie, sich an Herrn Dr. Kardorff zu wenden:

Fachberater für das Kinderregister  
Dr. Rüdiger Kardorff  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Marien-Hospital Wesel  
Pastor-Janßen Straße 8-38  
46483 Wesel

Die Sprechzeiten finden Sie auf Seite 11 in dieser Ausgabe unter Alpha1 Docline.

## Kinderscreening

Das Screening Zentrum Hessen unter Leitung von Herrn Prof. Rauterberg entwickelt zur Vorbereitung auf das geplante Kinderscreening einen Trockenbluttest. Dabei bitten wir Sie um Ihre Mithilfe. **Zeigen Sie sich mit unseren Kleinsten solidarisch und spenden Sie auch als Erwachsener MZ, ZZ, SZ, SS, MO oder auch mit einem seltenen Mangeltyp Blut, wenn Sie NICHT!! prolastinsubstituiert oder Alpha1 Leberpatient sind. Sie ersparen vor allem unseren noch sehr jungen Kindern viele Tränen.** Ihre Anmeldung nehmen sowohl unser Mitgliederservice als auch das Büro in Köln entgegen.

## Alpha1 Kindertag

Vom 05.09. - 07.09. 2008 bieten wir zum ersten Mal einen Alpha1 Kindertag an. Die Eltern können sich in entspannter Atmosphäre untereinander austauschen und zwei medizinische Experten befragen. Die Kinder werden tagsüber von der Agentur Mary Poppins betreut. Als Tagungsort hatten wir ursprünglich an eine der Nordseeinseln gedacht. Dies lässt sich aber für 2 Tage wegen der zeitraubenden Anreise nicht realisieren. Deshalb werden wir einen dafür geeigneten Ort am Nord- oder Ostseestrand auswählen.

Medizinisch begleitet werden Sie von Herrn Dr. Rüdiger Kardorff, Kindergastroenterologe und den meisten Eltern von der Alpha1 Docline, den Alpha1 Infotagen oder dem neuen Register bekannt, sowie Herrn Prof. Dr. Matthias Griese, Kinderpneumologe am Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universität München, den wir zum ersten mal begrüßen dürfen.

Da wir noch keine Erfahrungswerte haben, bitten wir Sie, um besser planen zu können, sich vorab bei Frau Niethammer (Mitgliederservice) registrieren zu lassen. Sie wird auch die Tagung leiten. Eine ausführliche Agenda erhalten Sie in der Frühjahrsausgabe unserer „alpha1 aktuell“.

# Inhaltsverzeichnis

## Service

## Seite

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Kinderregister, Kinderscreening, Alpha1 Kindertag | 2  |
| Inhaltsverzeichnis                                | 3  |
| Weihnachtsgrüße                                   | 4  |
| Mitgliederservice                                 | 5  |
| Jahreshauptversammlung Deutschland                | 6  |
| Alpha1 Infotag Deutschland                        | 8  |
| Der Vorstand und Fachbeirat - Deutschland         | 10 |
| Die Alpha1 Docline - Deutschland                  | 11 |
| Das Deutsche Alpha1 Register                      | 12 |
| Jahreshauptversammlung Österreich                 | 14 |
| Alpha1 Infotag Österreich                         | 16 |
| Der Vorstand und Fachbeirat - Österreich          | 18 |
| Ärztlicher Fachbeirat - Österreich                | 19 |
| Dosierung von Alpha-1-Antitrypsin                 | 20 |

## Alpha1 Kinder

## Seite

|                           |           |
|---------------------------|-----------|
| <b>UNSERE KINDERSEITE</b> | <b>22</b> |
|---------------------------|-----------|

## Jahreshauptversammlung Klagenfurt 2007

## Seite

|                              |    |
|------------------------------|----|
| Ergebnisprotokoll Klagenfurt | 26 |
|------------------------------|----|

## Alpha1 Infotag Klagenfurt 2007

## Seite

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| Programm                                      | 28 |
| Luftnot                                       | 30 |
| Die Situation der Kärntner Alphas             | 32 |
| Atemtechniken                                 | 33 |
| Neue Vertriebssituation in Österreich         | 34 |
| Labor Marburg/AlphaKit                        | 35 |
| Das zukünftige Österreichische Kinderregister | 36 |
| Lebernetzwerk an der MUG                      | 37 |
| Regelungen und Zuzahlungen                    | 38 |
| Stellenwert der Selbsthilfe                   | 39 |
| Der Alpha1-Antitrypsinmangel und die Psyche   | 40 |
| Eindrücke in Bildern                          | 41 |

## Verschiedenes

## Seite

|                                                  |    |
|--------------------------------------------------|----|
| Deutschland, einig Rauchverbot?                  | 42 |
| Alpha-1 Schweiz vereinigt sich mit Alpha-1 Swiss | 43 |
| Impressum Österreich, Money, money...            | 45 |
| Impressum Deutschland, Wenn's ums Geld geht      | 47 |

*Die Adventszeit ist eine Zeit, in der man Zeit hat,  
darüber nachzudenken, wofür es sich lohnt,  
sich Zeit zu nehmen.*

Gudrun Kropp, (\*1955),  
Lyrikerin, Aphoristikerin, Kinder- und Sachbuchautorin

Liebe Mitglieder,  
sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Kinder,  
wir bedanken uns bei allen,  
die uns in diesem Jahr unterstützt haben,  
und wünschen Ihnen/Euch  
ein frohes Fest und  
viel Gesundheit in 2008.

Ihr Vorstand  
Alpha1 Deutschland - Österreich - Schweiz



## Mitgliederservice

Für Ihre Fragen und Wünsche haben wir eine Hotline mit festen Sprechzeiten eingerichtet.  
In unseren **Geschäftsstellen Berlin-Brandenburg und Hamburg** sind wir für Sie zu folgenden Zeiten direkt erreichbar:



**Schwerpunkt Lunge**

Jeden Montag und Freitag von 10 - 13 Uhr,  
jeden Mittwoch von 16 - 20 Uhr

**Ihr Ansprechpartner ist Gernot Beier**

Geschäftsstelle Berlin-Brandenburg, Mitgliederservice

Schönholzer Str. 3, 16230 Melchow

Telefon: 03337 - 41022, Fax: 03337 - 490232

e-Mail: [servicelunge@alpha1-deutschland.de](mailto:servicelunge@alpha1-deutschland.de)



**Schwerpunkt Leber**

Jeden Montag und Freitag von 18:30 - 20:00 Uhr  
und jederzeit nach Absprache

**Ihre Ansprechpartnerin ist Gabi Niethammer**

Geschäftsstelle Hamburg, Mitgliederservice

Weygandtstr. 12, 22419 Hamburg

Telefon : 040 - 78891320, Fax: 040 - 78891321

e-Mail: [serviceleber@alpha1-deutschland.de](mailto:serviceleber@alpha1-deutschland.de)

Zu den übrigen Zeiten ist für Sie unter den Telefonnummern  
0221 - 500 75 35, 03337 - 41022 und 040 - 78891320  
ein Anrufbeantworter geschaltet, auf dem Sie uns Ihre Nachricht  
hinterlassen können. Wir rufen Sie gerne zurück.

Forschung

Wissenschaft

## Programm

**Prof. Dr. Christian Grohé**

Evangelische Lungenklinik Berlin  
Das immunologische Gleichgewicht

**Prof. Dr. Dr. Robert Bals**

Universitätsklinik Gießen u. Marburg  
Das Register als Grundlage für Forschungsnetzwerke

**Prof. Dr. Helmut Teschler**

Ruhrlandklinik, Essen  
Geschlechtsspezifische Unterschiede im  
Verlauf des AAT-Mangel-emphysems

**Prof. Dr. David Lomas**

Department of Medicine,  
University of Cambridge  
Antitrypsin polymerisation, cirrhosis and emphysema  
Konsekutivübersetzung: Prof. Dr. Claus Vogelmeier

**Dr. Rembert Koczulla**

Universitätsklinik Gießen u. Marburg  
Antitrypsin im Atemwegskondensat

**Dr. Klaus Kenn**

Klinikum Berchtesgadener Land  
Sind Alphas andere COPD Patienten?

**Dr. Thomas Hirschmann**

Klinikum Berchtesgadener Land  
Studienbegeisterung

**Dr. Marion Wencker**

Talecris Biotherapeutics  
Exactly Studie

**Prof. Dr. Claus Vogelmeier**

Universitätsklinik Gießen u. Marburg  
Neue Therapie des Emphysems (inklusive ATRA)

## Programm



### **Prof. Dr. Michael Studnicka**

LKH Salzburg

Pneumothorax

### **Dr. Rembert Koczulla**

Universitätsklinik Gießen u. Marburg

Europakooperationen

### **Dr. Klaus Kenn, Chefarzt**

Klinikum Berchtesgadener Land

Alpha1 Reha

### **Dr. Norbert Kaufmann, OA**

LKH Graz-West

Vorsorge und Nachsorge bei  
Lungentransplantation

### **Dr. György Lang, OA**

Universitätsklinik Wien

Die Lungentransplantation



### **Prof. Dr. Michael Trauner**

Universitätsklinik Graz

Vorsorge und Nachsorge bei  
Lebertransplantation

### **Prof. Dr. Helmut Müller**

Universitätsklinik Graz

Die Lebertransplantation

### **Psychologe**

### **Dr. Thomas Hirschmann**

Klinikum Berchtesgadener Land

Pro und Kontra Transplantation

## Klagenfurt 2007




**Österreich**  
Gesellschaft für Alpha1  
Antitrypsinmangel Erkrankte e.V.

**Protokoll**  
des Alpha1 Infotages  
vom 30.06. 2007  
Stift St. Georgen am Längsee



# Programm

|                                                                                     |                                                                         |                                               |                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------|
| <b>Leitung:</b>                                                                     | Elisabeth Takahashi                                                     | <b>Protokolle:</b>                            | Dr. Florian Huber |
| <b>Veranstaltungsbeginn:</b>                                                        | 09:00 Uhr                                                               | <b>Veranstaltungsende:</b>                    | 16:00 Uhr         |
| <b>Pneumologen:</b>                                                                 | <b>Referent:</b>                                                        | <b>Thema:</b>                                 |                   |
|    | <b>Prof. Dr. Horst Olschewski</b><br>Universitätsklinik Graz            | Luftnot                                       |                   |
|                                                                                     | <b>Dr. Josef Deutsch, OA</b><br>LKH Klagenfurt                          | Die Situation der Kärntner Alphas             |                   |
|                                                                                     | <b>Dr. Gert Wurzinger, Primarius</b><br>LKH Graz-West                   | Atemtechniken                                 |                   |
|                                                                                     | <b>Dr. Karin Schmidt-Scherzer</b><br>Wilhelminenspital, Wien            | Neue Vertriebsituation in Österreich          |                   |
|                                                                                     | <b>Dr. Rembert Koczulla</b><br>Unversitätsklinik Marburg                | Labor Marburg/Alpha Kit                       |                   |
| <b>Gastroenterologen:</b>                                                           | <b>Referent:</b>                                                        | <b>Thema:</b>                                 |                   |
|  | <b>Prof. Dr. Johann Deutsch</b><br>Universitätskinderklinik Graz        | Das zukünftige Österreichische Kinderregister |                   |
|                                                                                     | <b>Prof. Dr. Rudolf Stauber</b><br>Universitätsklinik Graz              | Lebernetzwerk an der MUG                      |                   |
| <b>Krankenkassen/Verbände:</b>                                                      | <b>Referent:</b>                                                        | <b>Thema:</b>                                 |                   |
|                                                                                     | <b>Dr. Doris Harmina</b><br>GKK Kärnten                                 | Regelungen und Zuzahlungen                    |                   |
|                                                                                     | <b>Mag. Monika Maier</b><br>Dachverband der Kärntner Selbsthilfegruppen | Stellenwert der Selbsthilfe                   |                   |
| <b>Psychologe:</b>                                                                  | <b>Referent:</b>                                                        | <b>Thema:</b>                                 |                   |
|                                                                                     | <b>Dr. Thomas Hirschmann</b><br>Klinikum Berchtesgadener Land           | Der Alpha1- Antitrypsinmangel und die Psyche  |                   |
| <b>Teilnehmer:</b>                                                                  | 72 Personen                                                             |                                               |                   |



## Luftnot Zusammenfassung

**Prof. Dr. Horst Olschewski, Pulmologe  
Universitätsklinik Graz**

**D**er Fachbegriff für Luftnot lautet „Dyspnoe“ [Düs-pnöh] und bedeutet wörtlich übersetzt „gestörte Luft“.

Definitionsgemäß versteht man darunter die unbehagliche, bewusste Wahrnehmung der Atmung. Die schwerste Form der Dyspnoe ist die Erstickungsangst. Weit häufiger ist aber Dyspnoe, die ausschließlich bei körperlicher Belastung auftritt und in Ruhe nicht vorhanden ist.

Die Entstehung von Luftnot im menschlichen Körper ist komplex und Übersichtsweise in der Abbildung unten dargestellt. Das Bild zeigt, dass die Wahrnehmung von Luftnot über das Atemzentrum vermittelt sein kann, welches von den Messfühlern im Blut

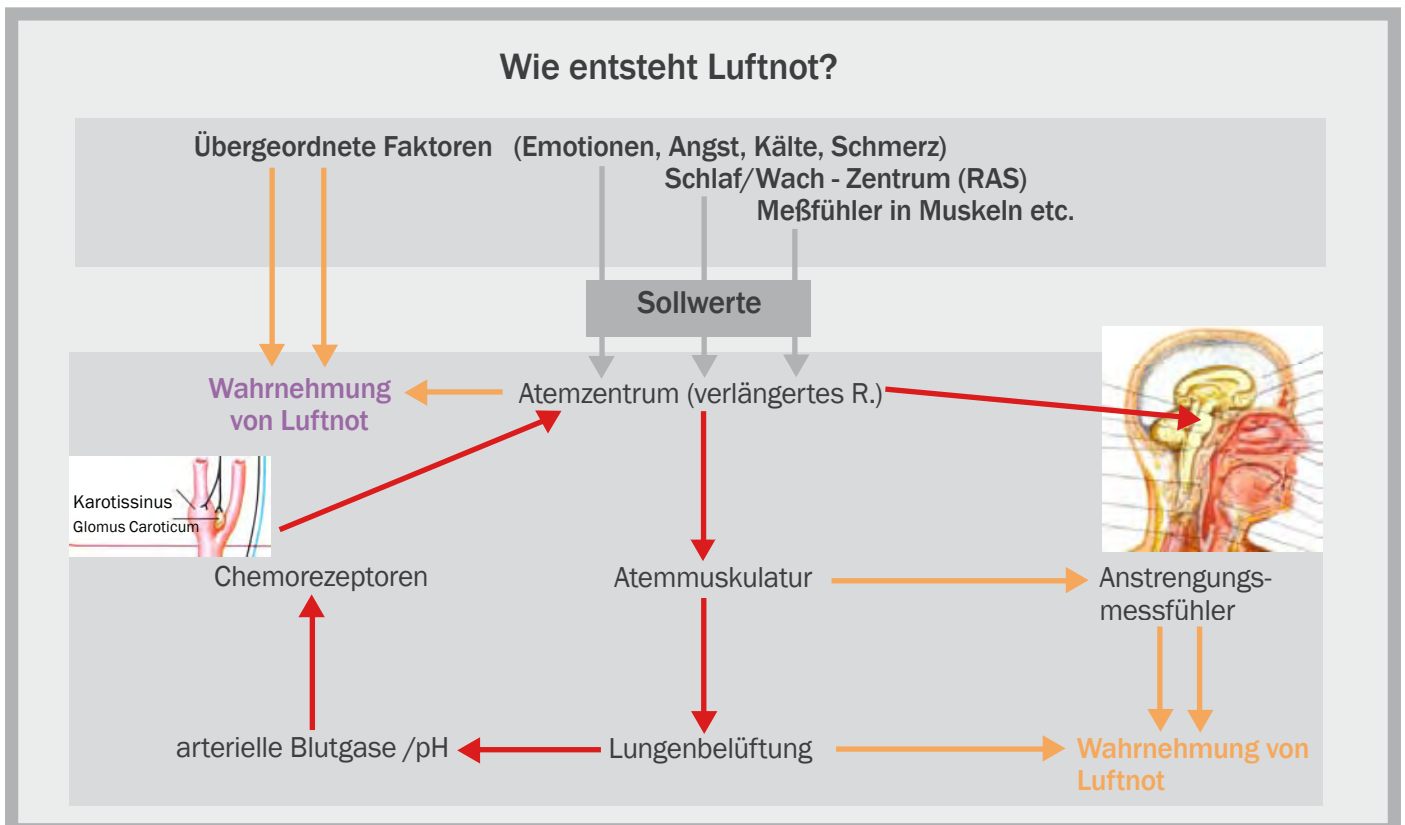
die Information erhält, dass entweder zuwenig Sauerstoff oder zuviel Kohlendensäure (CO<sub>2</sub>) vorhanden ist.

Das kommt aber nur selten vor. Viel häufiger entsteht Dyspnoe dadurch, dass eine überproportionale Anstrengung für die Lungenbelüftung nötig ist. Dabei sind die Blutgase meist völlig normal und der Patient fühlt sich unverstanden, wenn er Luftnot hat, aber der Arzt keine pathologischen Werte feststellen kann.

Bei Asthmapatienten konnte gezeigt werden, dass Luftnot vom Atemwegswiderstand, von der Lungenüberblähung, vom emotionalen Status und vom Alter abhängt. Betrachtet man nur solche Patienten, die eine

schwere Obstruktion haben, so ist die Lungenüberblähung die wichtigste Ursache der Luftnot.

Die Lungenüberblähung entsteht durch einen Abbau des normalen Lungengerüsts mit seinen elastischen Fasern und führt zum Kollaps der kleinen Atemwege in der Ausatemphase. Auf diese Weise kann erst bei weit aufgespannten Lungen die Luft ausreichend leicht durch die Atemwege strömen. Dies führt zu einer chronisch vertieften Atemlage mit Umfangszunahme des Brustkorbes (Emphysemthorax) und allmählicher Erschöpfung der Einatemmuskulatur. Dadurch entsteht ein Anstieg der CO<sub>2</sub> Konzentration im Blut und Luftnot bei immer geringeren Verrichtungen.





## Atemtechniken Zusammenfassung

Dr. Gert Wurzinger, Pulmologe, Primarius  
LKH Graz-West

**E**ine gut eingesetzte Atemtechnik ist sehr wichtig für Patienten mit Lungenemphysem. Sie besteht einerseits aus dem Atemmuskeltraining, andererseits in der Verhinderung des „Air- Trappings“ und einer regelmäßigen Dehnung des Brustkorbes zum Erhalt dessen „Elastizität“.

Das Zwerchfell ist der wichtigste und größte Einatemmuskel. Rund 85 - 90 % der Einatmung gehen auf seine Rechnung. An der Ausatmung ist das Zwerchfell nicht beteiligt. Beim Lungenemphysem kommt es aufgrund der überblähten Lungen zu einer Abflachung und zum Tiefstand des Zwerchfells, wodurch dessen Muskelleistung abnimmt.

Deutliches Übergewicht führt zu einer Behinderung der Bauchatmung, da sich das Zwerchfell kaum bewegen kann. Im Liegen drücken die Bauchorgane nach oben und behindern dadurch die Einatmung.

Ein wichtiger Teil der Atemtechnik besteht in einem regelmäßigen Training der Atemmuskulatur und hier besonders der Zwerchfellmuskulatur. Durch bewusstes Training kann die Muskelleistung des Zwerchfells deutlich verbessert werden, was zu einer größeren Atemreserve bei Belastung führt. Aus diesem Grund ist ein Atemmuskeltraining immens wichtig. Trainiert wird Bauch- und Flankenatmung. Wichtig ist ein re-

gelmäßiges Training von mindestens 3-mal in der Woche. Ein weiterer Teil der Atemtechnik besteht in dem Vermögen, die Luftwege weit zu stellen und das so genannte Air-Trapping (was soviel bedeutet wie „gefangene Luft“) zu verhindern. Beim Air Trapping kommt es auf Grund eines Elastizitätsverlustes der Lunge im Rahmen der Grunderkrankung beim Ausatmen zu einem Kollaps der Atemwege. Das hat eine Überblähung der Lungen zur Folge. Die Lungenüberblähung wiederum bewirkt die Abflachung und somit die Einschränkung der Zwerchfellbeweglichkeit.

Entgegenwirken kann man mit der Lippenbremse. Das Prinzip ist recht einfach. Durch dosiertes Ausatmen durch die fast geschlossenen Lippen baut man einen Überdruck in den Luftwegen aus und verhindert somit den Kollaps der Atemwege. Wichtig für diese Technik ist die Feindosierung, da eine zu starke Lippenbremse eine zu langsame Ausatmung und damit wiederum Atemnot bewirkt. Das Prinzip der Lippenbremse kann einfach geübt werden. So kann mittels Seifenblasen oder Bewegung eines Wattebäusches auf der Handfläche durch den Ausatemstrom das Dosieren der Lippenbremse geübt werden.

Letztendlich gehören zu einer guten Atemtechnik auch das regelmäßige Strecken des Brustkorbes und die richtige Dehnung der Schulter und Rippenmuskulatur.

Zusammenfassung: Dr. Florian Huber

### Erfahren der Lippenbremse



Variieren  
der  
Seifenblasen-  
größe  
durch  
Veränderung  
des  
Ausatem-  
stromes



## Labor Marburg/AlphaKit Zusammenfassung

Dr. Rembert Koczulla, Pneumologe  
Universitätsklinik Gießen und Marburg

An der Universität Gießen und Marburg wurde seit dem Jahr 2002 ein Labor zur Identifizierung von AAT-Mangelpatienten geplant und anschließend aufgebaut. Seit Mitte des Jahres 2003 wird dieses Labor im Routinebetrieb betrieben. Angeschlossen existiert ein Register zur Erfassung von AAT-Mangelpatienten.

Ziel ist die Verbesserung der klinischen Versorgung von Alpha1-Antitrypsin (AAT) und COPD / Asthma Patienten. Des Weiteren sollen neue AAT-Patienten identifiziert werden. Auch die Beantwortung wissenschaftlicher Fragen unter ständiger Qualitätskontrolle sind Ziel des zertifizierten Labors.

Das AlphaKit steht kostenlos zur Verfügung und kann vom behandelnden Arzt angefordert werden (<http://www.alphakit.com>), wenn der Verdacht auf das Vorliegen von AAT Mangel vorliegt.

An Alpha1-Antitrypsinmangel sollte gedacht werden, wenn an Hand der Blutuntersuchung ein Fehlen der Alpha1-Zacke in der Serumelektrophorese festgestellt wird.

Auch bei Auftreten eines Emphysems bei jungen Patienten sollte unabhängig von den Rauchgewohnheiten ein AAT-Mangel abgeklärt werden.

Weiterhin sollte bei Verwandten von AAT-Mangelpatienten, sowie bei Luftnot und Husten bei mehreren Familienmitgliedern ein AAT-Mangel abgeklärt werden.

Auch bei Patienten mit Bronchiektasien unklarer Genese, bei Asthma Patienten mit unvollständiger Reversibilität unter entsprechender Therapie, generell bei COPD Patienten sowie bei Patienten mit Pannikulitis (Entzündung des Unterhautfettgewebes) sollte an den AAT-Mangel gedacht werden und ggf. Screeningmaßnahmen eingeleitet werden.

Dies sind die Empfehlungen der amerikanischen Fachgesellschaft, die allerdings bisher nicht generell umgesetzt werden.

Bei Verdacht auf Vorliegen von AAT-Mangel sollte zunächst die Konzentration von AAT im Serum gemessen werden. Erste Hinweise

liefert auch die Durchführung einer Serumgelelektrophorese. Historisch erwähnenswert ist, dass das Krankheitsbild auf diese Weise im Jahr 1963 von Laurell und Erikson entdeckt wurde. Die Wissenschaftler stellten bei einigen Patienten, denen die alpha Zacke in der Gelelektrophorese fehlte, fest, dass zudem auch ein Lungenemphysem vorlag.

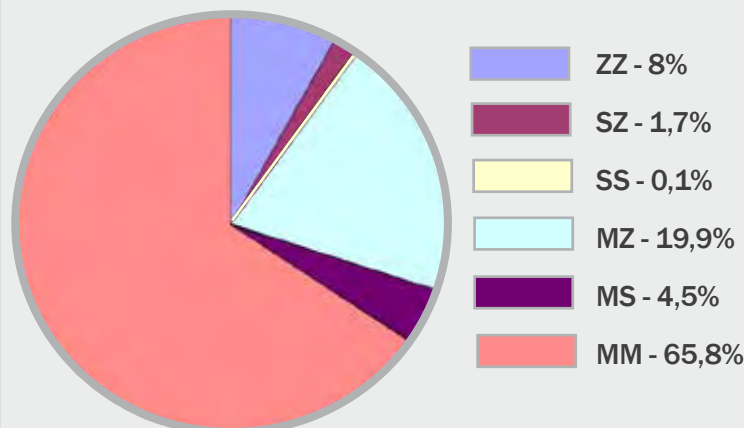
Als Normwert für AAT im Serum werden 150 – 350 mg/dl angenommen. Patienten mit homozygotem AAT-Mangel (Pi ZZ) haben nach Datenlage durchschnittlich Werte zwischen 20 und 45 mg/dl. Nach Messen von erniedrigten AAT Spiegeln sollte der nächste Schritt in der Genotypisierung mittels PCR bestehen.

Bei in der Genotypisierung generiertem Verdacht auf Vorliegen eines AAT-Mangels wird die Phänotypisierung mittels Iso-elektrischer Fokussierung durchgeführt. Es handelt sich dabei um ein Verfahren, in dem Proteine in einem pH Feld bis zu ihrem isoelektrischen Punkt wandern. Das veränderte AAT bei AAT-Mangel wandert anders als das normale AAT. Das zeigt sich in den veränderten angefärbten Banden

Bis zum Februar 2007 wurden insgesamt 26663 Kits versendet. Davon wurden 3341 Kits retourniert. Bei 26 Fällen war eine Analyse nicht möglich. Bei den restlichen 3315 Kits konnte die Analyse erfolgreich durchgeführt werden. 32 Prozent der Kits wurden von Pneumologen eingeschickt, 13 Prozent von Allgemeinmedizinern und 8 Prozent von Kinderärzten.

Zusammenfassung: Dr. Florian Huber

Verteilung der Screening Ergebnisse-Stand Juni 2007





## Lebernetzwerk an der MUG

### Zusammenfassung

Prof. Dr. Rudolf Stauber, Gastroenterologe  
Universitätsklinik Graz

Vor etwas mehr als einem Jahr wurde an der Medizinischen Universität Graz (MUG) das Lebernetzwerk gegründet.

Ausschlaggebend für die Gründung war der Wille, die Kooperation zwischen den einzelnen Abteilungen zu fördern und auf diese Weise Synergien zu schaffen. Ein weiterer Grund war die Errichtung von Serviceeinrichtungen sowie die Profil- und Schwerpunktbildung an der MUG. Auf diese Weise soll die Effizienz der betreuenden Zentren sowohl hinsichtlich Forschung als auch in Hinblick auf die Patienten steigen.

Die Leber wurde zum Zielpunkt des Netzes gewählt, einerseits weil dies ein multidisziplinäres Forschungsgebiet darstellt, andererseits weil sie Schwerpunkt zahlreicher Kliniken ist. Der Grund für die Gründung vor einem Jahr liegt darin, dass akuter Handlungsbedarf

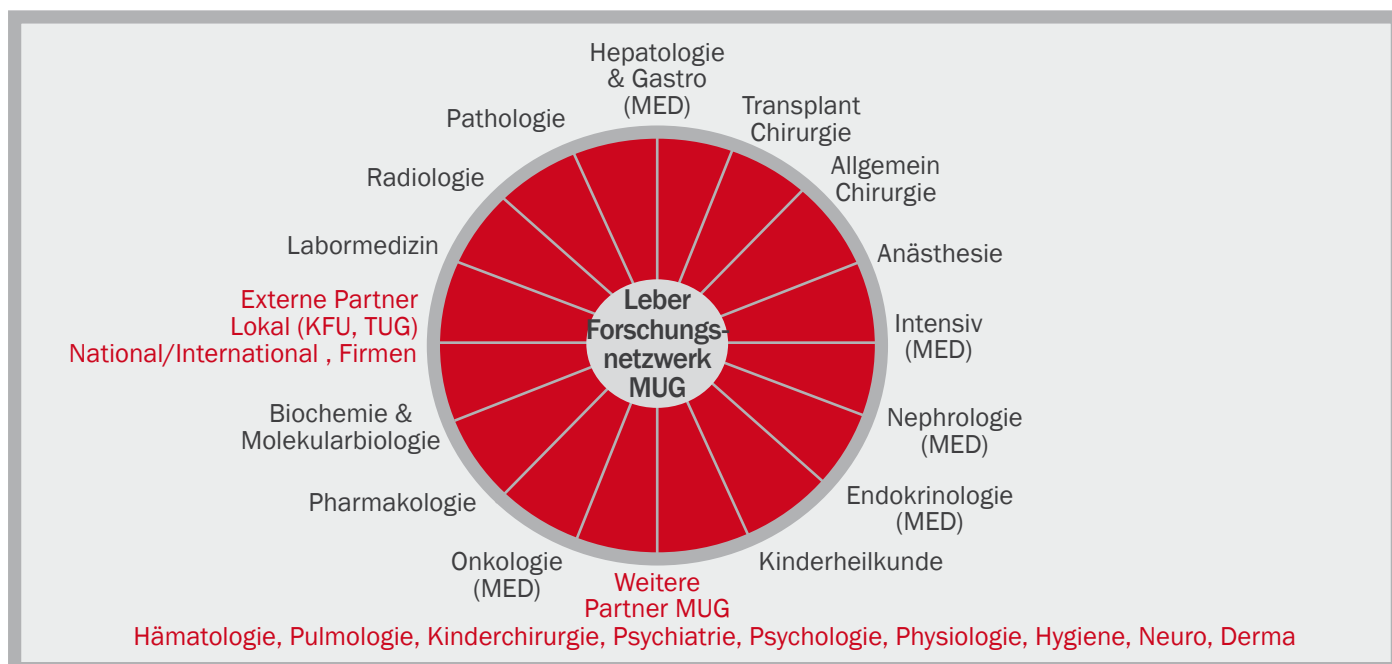
besteht, dass aktuell an der MUG eine „kritische Masse“ erreicht wurde und dass sich Cluster bilden. Graz wurde als Zentrum deshalb ausgewählt, da als Universitätsklinik sowohl ein großes Fachwissen besteht, als auch Grundlagenforschung und Klinik betrieben wird. Auch stehen genügend Patienten für die Durchführung von Studien zur Verfügung.

Schwerpunkte des Lebernetzes sind einerseits die Stoffwechselerkrankungen der Leber, andererseits das Krankheitsbild des Leberversagens und des Leberersatzes. Ein weiterer Schwerpunkt besteht in der Erforschung des Leberkrebs'. Der Ansatz des Lebernetzwerkes ist übergreifend auf viele Disziplinen (siehe Grafik unten). Nach einem Jahr der Forschungsaktivität kann folgende Bilanz gezogen werden: das Lebernetzwerk hat zur Intensivierung sowohl der

Grundlagenforschung als auch der Klinik geführt. Zweitens hat sich ein sehr interessantes Forschungsgebiet eröffnet. Auf einigen Gebieten ist die Forschung international führend. Durch das Lebernetzwerk ist ebenfalls ein breites Einzugsgebiet von Patienten entstanden. Die Forscher haben leichter Zugang zu Patientenproben und es zeichnet sich ein rascher Umsatz von Grundlagenforschung in die Klinik ab.

Weitere Schwerpunkte betreffen eine genauere Erforschung der „Leber-Darm-Achse“, eine bessere Bildgebung und ein genaueres Verständnis des Stoffwechsels und der Hormone. Als weitere Schritte sind die konsequente Fortsetzung der Profilbildung (Gemeinschaftsprojekte), die Erstellung einer Homepage, die Organisation von Fortbildungen sowie ein Plan zur weiteren Finanzierung geplant.

Zusammenfassung: Dr. Florian Huber







## Regelungen und Zuzahlungen Zusammenfassung

Dr. Doris Harmina  
Gebietskrankenkasse Kärnten

Die Bewilligung von Arzneimitteln erfolgt durch das ABS, das Arzneimittel Bewilligungsservice. Dieses ist in einem Boxensystem aufgebaut. Es gibt eine grüne, eine gelbe, eine rote und die so genannte No Box. In der grünen Box sind nicht bewilligungspflichtige Medikamente vertreten. Medikamente die in der gelben Box sind, sind bewilligungspflichtig und beim Chefarzt der jeweiligen Krankenkasse einzureichen. Medikamente der roten Box sind ebenfalls einzureichen.

In Österreich gibt es zur Zeit zur Substitution von AAT-Mangel Prolastin. Prolastin ist in der gelben Box vertreten und somit bewilligungspflichtig. Es wird bewilligt bei Patienten mit progredientem Lungemphysem mit homozygotem AAT-Mangel und einer FEV<sub>1</sub> zwischen 30 und 60% und Tabakrauchabstinenz. Die Erstverordnung muss in einem Zentrum für Pulmologie erfolgen. Des Weiteren sollte jährlich

die Kontrolle bei einem Facharzt für Pulmologie erfolgen und eine Meldung an das nationale Register für AAT-Mangel an der Ambulanz des Wilhelminenspitals erfolgen.

Von der Rezeptgebühr werden ohne Antrag jene Patienten befreit, die entweder Bezieher von Geldleistungen sind, bei denen die besondere soziale Schutzbedürftigkeit festgestellt wurde (z.B. Pension mit Ausgleichszulage), oder die eine anzeigepflichtige und übertragbare Krankheit haben. Mit Antrag werden Patienten von der Rezeptgebühr befreit, die ein Einkommen von weniger als 726 Euro für Alleinstehende oder 1091,14 Euro für Ehepaare haben. Diese Beträge erhöhen sich für jedes Kind um 76,09 Euro. Ebenfalls auf Antrag werden Patienten von der Rezeptgebühr befreit, die infolge von Leiden oder Gebrechen überdurchschnittliche Ausgaben zu tätigen haben (834,90 Euro bei Alleinstehenden, 1254,81 Euro bei Ehepaaren).

Eine Sauerstofftherapie ist bewilligungspflichtig. Anzumerken ist, dass die Rezeptgebühr bei jeder erhaltenen Flasche oder bei jeder Flaschenfüllung entrichtet werden muss.

Der PEP Astra muss durch den behandelnden Arzt verordnet werden und vom kontrollärztlichen Dienst der GKK bewilligt werden. Ein Selbstbehalt von mind. 25,60 Euro ist ab dem 15. Lebensjahr zu entrichten (10% der Kosten).

Hinsichtlich Rehabilitation und Physiotherapie ist Folgendes festzuhalten. Eine ambulante Physiotherapie ist möglich, eine ambulante Rehabilitation steht zur Zeit noch nicht zur Verfügung. Eine stationäre pulmonale Rehabilitation wird zur Zeit in Bad Aussee (Stmk), Bad Gleichenberg (Stmk), Hohegg (NÖ) und Weyer (OÖ) angeboten.

Zusammenfassung: Dr. Florian Huber

### PROLASTIN 1000 mg Dstfl.



- Substitutionstherapie bei  $\alpha_1$  - Antitrypsin - Mangel
- RE 1 → GELBE Box

### SAUERSTOFF O<sub>2</sub> bewilligungspflichtig





## Stellenwert der Selbsthilfe

### Zusammenfassung

Mag. Monika Maier

Dachverband der Kärntner Selbsthilfegruppen

**D**er Aufbau einer Selbsthilfegruppe bei chronischen Erkrankungen bringt auf der einen Seite Vorteile auf individueller Ebene, das heißt einen Nutzen für die Betroffenen und deren Angehörigen, auf der anderen Seite auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene.

Entscheidend für die Bewältigung chronischer Erkrankungen ist, dass Betroffene und auch deren Angehörige ihr Schicksal annehmen können und sich aktiv mit der Situation auseinandersetzen, um wieder mehr Lebensqualität zu erlangen. Selbsthilfegruppen können dabei einen entscheidenden Beitrag leisten, in dem sie einerseits Betroffene auffangen und ermutigen, andererseits informieren und dem Patienten helfen, sich neu zu orientieren.

Zur Zeit nehmen nur ungefähr 5% aller Betroffenen das Angebot einer Selbsthilfegruppe in Anspruch. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit soll einerseits der Zugang für Betroffene erleichtert werden, andererseits jedoch auch geklärt werden, ob eine Selbsthilfegruppe die geeignete Hilfe für den Betroffenen darstellt.

Selbsthilfegruppen stellen dann die geeignete Form von Hilfe dar, wenn Betroffene etwas für sich tun wollen, beziehungsweise den Wunsch und die Kraft haben, ihre aktuelle Situation selbstständig zu bearbeiten. Des Weiteren werden Selbsthilfegruppen jenen Patienten angeraten, die sich mit Menschen austauschen wollen, die unter vergleichbaren Bedingungen leben oder Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen wollen.

Im Gesundheitssystem stellen Selbsthilfegruppen eine Ergänzung zur professionellen Hilfe dar. Die Leistung der Selbsthilfegruppe besteht zum einen aus einer psychosozialen Hilfestellung, andererseits aus einer Hilfestellung zur Bewältigung des Alltags. Keinesfalls sind Selbsthilfegruppen jedoch ein Ersatz für professionelle Leistung, sehr wohl jedoch eine wertvolle Ergänzung.

Die Stärken einer Selbsthilfegruppe liegen einerseits in einer Signalfunktion, da gerade chronisch kranke Menschen über einen langen Zeitraum mit dem System konfrontiert sind.

Darüber hinaus kann durch Kenntnis der gesamten Versorgungskette eine bedarfsorientierte Versorgung gewährleistet werden. Des Weiteren wird durch eine Selbsthilfegruppe eine Interessensvertretung aufgebaut, die den Betroffenen zu Gute kommt, da das Gesundheitssystem anbieterorientiert handelt und deshalb auf Patienten mit starker Interessensvertretung intensiver eingeht.

In Zukunft soll das Erfahrungswissen, das maßgeblich von Selbsthilfegruppen getragen wird, stärker für die Gestaltung des Gesundheitswesens genutzt werden. Die Aufgabe von Selbsthilfegruppen besteht darin, Veränderungsprozesse aufzuzeigen und mit konkreten Handlungsstrategien zu verbinden.

Zusammenfassung: Dr. Florian Huber

### Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität

- Univ.-Prof. Dr. Herbert Janig, 1999 - Fonds Gesundes Österreich
- Bedeutung von Selbsthilfegruppen lassen sich mit A-E-I-O-U zusammenfassen:
  - ▶ auffangen
  - ▶ ermutigen
  - ▶ informieren
  - ▶ orientieren
  - ▶ unterhalten



## Der Alpha1-Antitrypsinmangel und die Psyche Zusammenfassung

Dr. Thomas Hirschmann  
Klinikum Berchtesgadener Land

Aus psychologischer Sicht sind Patienten mit AAT-Mangel häufig mit unterschiedlichsten Problemen konfrontiert.

Zum einen stellt das Leben mit der chronischen Erkrankung eine Herausforderung für die betroffenen Patienten dar. Viele Patienten haben Sorge, dass Angehörige ebenfalls erkrankt sind. Schwierigkeiten bereitet oft auch der Umgang in der Familie mit dem Thema Alpha1. Viele Patienten haben Probleme, Hilfe von anderen anzunehmen. Auch die Akzeptanz von Therapiemaßnahmen, wie zum Beispiel eine Langzeit-Sauerstoffverordnung oder eine mögliche Lungentransplantation bereitet vielen Patienten mit AAT-Mangel Schwierigkeiten. Die chronische Erkrankung bewirkt häufig eine soziale Isolation, weckt Zukunftsängs-

te und lässt viele Patienten darüber nachdenken, inwiefern ein selbstbestimmtes Leben bei fortschreitender Erkrankung möglich ist.

Der Umgang mit einer chronischen Erkrankung läuft übersichtlich in 4 Phasen ab. Die erste Phase besteht in der Überraschung und Verunsicherung durch die Erkrankung. Dem folgt häufig die Phase der Resignation. Bei einer gelungenen Auseinandersetzung mit der Erkrankung folgt die Akzeptanz und schließlich die Neuorientierung.

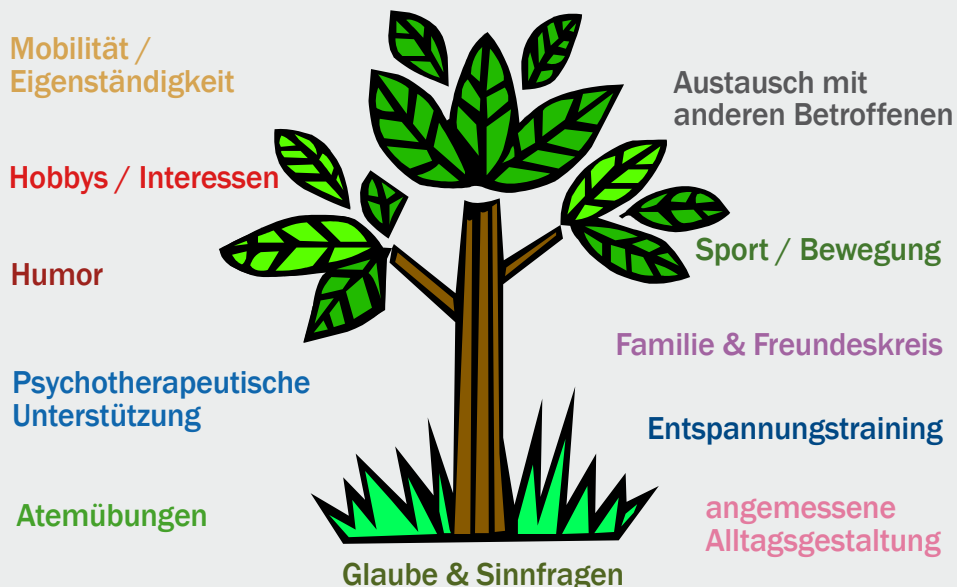
Entscheidend für eine positive Krankheitsbewältigung ist das Bewusstwerden von persönlichen Kraftquellen und Ressourcen. Diese sind mannigfaltig und für jeden unterschiedlich.

Jedem Tag etwas Positives abzugewinnen, stellt gerade für Patienten mit chronischen Erkrankungen oftmals eine Herausforderung dar. Überlegungen, was den heutigen Tag - trotz aller Schwierigkeiten - lebenswert gemacht hat, was heute besonders gut gelungen ist, welche Fortschritte heute gemacht worden sind oder worüber man sich heute gefreut hat, helfen dabei, zu sehen, dass das Glas „halb voll und nicht halb leer ist“.

Viele Patienten profitieren auch von einem so genannten „Regenwettertagebuch“ in dem man sich, wenn es einem gut geht, Dinge notiert, die man unternehmen oder durchführen kann, wenn es einem schlechter geht.

Zusammenfassung: Dr. Florian Huber

### Kraftquellen & Ressourcen





## Eindrücke in Bildern



Stift St. Georgen am Längsee



Der Blick aus dem Fenster



Christina Rapp und Gabi Gruber in Landestracht



Dr. Harmina

Mag. Maier



Dr. Wurzinger

Michaela Erben



Alois  
Berger

Dr. Koczulla

Fotos: Hans Milchrahm - Alpha1 Österreich