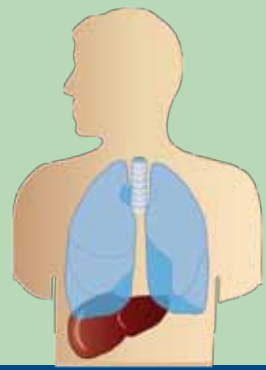


Nürnberg  
2014



NH Hotel Nürnberg City  
Bahnhofstr. 17-19  
90402 Nürnberg  
Telefon: +49/911 - 9999-0



**alpha1**

Alpha1 Cluster Zentraleuropa - Deutschland - Österreich - Schweiz ©EAF

**α 1 p h α 1** *Einladung*

# ALPHA1 INFOTAG 2014

c14

*03. Mai 2014*

# Einführung Alpha1 Infotag 2014

Freitag, den 02.05.2014

17:00 bis 19:00 Uhr

## NH Hotel Nürnberg City

Bahnhofstr. 17-19

90402 Nürnberg

Telefon: +49/911 - 9999-0

Die Einführung in den Alpha1 Infotag dient zur Vorbereitung auf die Vorträge, der Fokussierung von Fragen und vor allem dem Erfahrungsaustausch in den einzelnen Themenbereichen wie Studien oder neue Therapieansätze bei Alpha1. Sie dient aber auch zur Vorbereitung auf die Themenkreise im nächsten Jahr.

Unser Dank geht an die Referenten, die uns alle in ihrer Freizeit unentgeltlich zur Verfügung stehen.

### Wichtige Zusatzinformationen

Alpha1 Netzwerk übernimmt die Übernachtungskosten inkl. Frühstück und zwar für jeden Alpha1 Patienten und deren unmittelbare Familienangehörige im Doppelzimmer (Ehepartner, Eltern, Kinder bis zum 16. Lebensjahr) sowie alle Tagungspauschalen inkl. Mittag- und Abendessen. Bedingung hierfür ist die Teilnahme an der Einführung in den Alpha1 Infotag. Nicht übernommen werden alle zusätzlichen Leistungen des Hotels wie z.B. Getränke aus der Minibar, Telefon und Verzehr außerhalb der Veranstaltung. Um diese Privatkosten abzudecken, benötigt das Hotel Ihre Kreditkarte oder eine Kautions.

Bei einem Anreiseweg von mehr als 500 km wird im Anschluss an den Infotag eine zweite Übernachtung gewährt. Bei Familien mit Kindern unter 6 Jahren sowie Patienten, die rund um die Uhr auf Sauerstoff angewiesen sind, verringert sich die Entfernung auf 300 km. Berechnungsgrundlage hierfür ist die kürzeste Strecke.

Nach dem offiziellen Ende des Alpha1 Infotages (16:30 Uhr) ist jeder Teilnehmer für die Gestaltung des weiteren Tages und den daraus folgenden Kosten in Eigenregie verantwortlich.

## Themenkreise

**Pankreas, Diabetes & Hormone bei Alpha1:** Neben der Leber und der Lunge kann auch noch die Bauchspeicheldrüse durch einen Alpha1-Antitrypsinmangel Probleme bereiten. Sie ist eine der größten Drüsen des menschlichen Körpers und ist zuständig für die Produktion von Verdauungsenzymen und die Blutzuckerkontrolle.

**Alpha1/COPD Studie:** Um die unterschiedliche Trainierbarkeit beider Patientengruppen herauszufinden, startete in 2008 eine Studie zur Differenzierung zwischen Alpha1-Antitrypsinmangel Patienten und COPD Patienten in Bezug auf die enzymatische Ausstattung der Muskulatur und deren Genregulation in Zusammenarbeit mit der Sporthochschule Köln, der Universitätsklinik Marburg und der Schön Klinik Berchtesgadener Land, die in 2013 abgeschlossen werden konnte.

**Die Atmung im Schlaf und Alpha1:** Durch die Verengung der Bronchien kann es zu Schlafstörungen kommen, die als obstruktive Schlafapnoe bezeichnet werden und ein zusätzliches Risiko darstellen. Typisch ist das kurzzeitige Aussetzen der Atmung während des Schlafes, das sich durch Schnarchen bemerkbar macht.

**Cosyconet:** Eine Teilnahme an dieser multizentrischen Studie empfiehlt sich für Alphas mit Lungenproblemen, weil auf Grund der geringen Anzahl der Erkrankten nie eine deutschlandweite Studie für diese seltene Erkrankung ins Leben gerufen werden könnte und weil sich die Auswirkungen auf das Herz-Kreislaufsystem von anderen Lungenerkrankungen nicht unterscheiden.

**Das Alpha1 Center Köln:** Die Lungenklinik Köln-Merheim ist ein Organzentrum, das die umfassende Behandlung aller Erkrankungen des Brustkorbes – mit Ausnahme des Herzens – anbietet. Gleichzeitig ist sie auch Teil des Krankenhauses Merheim und profitiert von den Partnerdisziplinen Anästhesie, Pathologie sowie Radiologie.

**Elastasehemmer:** Ein Wirkstoffkandidat zur möglichen Behandlung von Alpha1 ist der Elastase Inhibitor POL6014. Da bei dieser Erkrankung der natürliche Elastase-Hemmer Alpha1-Antitrypsin nicht in ausreichender Menge zur Verfügung steht, ist es das Ziel, diesen Mangel durch einen künstlichen Hemmstoff zu kompensieren. Geplant ist, dieses Produkt ab 2015 in der Klinik zu prüfen und per Inhalation zu verabreichen.

**Verbesserte Therapiewege bei AAT Mangel:** In unserem Körper gibt es noch andere Proteasen, die ebenfalls zur Lungenschädigung beitragen. Die Suche nach Ersatzstoffen für Alpha1-Antitrypsin hat bisher diese Unterschiede im Wirkungsspektrum von Alpha1-Antitrypsin nicht berücksichtigt. Alternative Therapieansätze bei Alpha1-Antitrypsin-Mangel sollten die Lunge vor allem auch gegenüber Proteinase 3 effektiv abschirmen.

**VibraVest:** Die Vibravest ist eine hochfrequente Vibrations-Weste zur Sekretolyse. Durch äußere hochfrequente Schwingungen auf der Atemmuskulatur wird die Lösung und Mobilisierung von Sekret angeregt.

## **Alpha1 Infotag**

**Samstag, 03.05.2014**

**Beginn: 09:00 Uhr, Ende: 16:30 Uhr**

### **NH Hotel Nürnberg City**

**Bahnhofstr. 17-19**

**90402 Nürnberg**

**Telefon: +49/911 - 9999-0**

Der Alpha1 Infotag ist eine Veranstaltung von Alpha1 Netzwerk e.V. und der European Alpha1 Foundation und ist allen an Alpha1-Antitrypsinmangel-Erkrankten, deren Angehörigen sowie den behandelnden Ärzten zugänglich.

Selbstverständlich stehen Ihnen die Spezialisten aus den verschiedenen Fachgebieten auch für Fragen zur Verfügung. Und die Kinder besuchen während dieser Zeit unter professioneller Aufsicht der Spielgalerie den Playmobil Funpark bei Nürnberg.

Wir bitten Sie, die beiliegende Teilnahmeerklärung bis zum **04.04.2014** ausgefüllt an unseren Veranstaltungsservice zurückzusenden.

Gerne können Sie sich auch Online anmelden unter:  
**„[www.alpha1-netzwerk.de](http://www.alpha1-netzwerk.de)“ oder „[www.alpha1-deutschland.de](http://www.alpha1-deutschland.de)“**  
oder uns ein Fax senden an: 0221-964380-20

Sie haben noch Fragen? Bitte wenden Sie sich an

**Alpha1 Netzwerk e.V**  
Geschäftsstelle Köln  
**Telefon: 0221 - 5007535**

Ihre Ansprechpartnerin ist Elisabeth Takahashi

oder an

**European Alpha1 Foundation**  
Veranstaltungsservice  
**Telefon: 0221-964380-12**

Ihre Ansprechpartner sind Niki Doltsinis und Stephan Schmidt  
Email: [Nuernberg14@alpha1-europe.eu](mailto:Nuernberg14@alpha1-europe.eu)

## Programm

09:00 - 09:15	<b>Beginn der Veranstaltung</b>
09:15 - 09:30	<b>Dr. Peter Pluschke</b> Stadtrat <b>Eröffnungsrede und Schirmherrschaft</b>
09:30 - 09:50	<b>PD Dr. Jürgen von Schönfeld</b> Marien-Krankenhaus Bergisch-Gladbach <b>Pankreas, Diabetes &amp; Hormone bei Alpha1</b>
10:00 - 10:20	<b>Dr. Klaus Kenn</b> Schön Klinik Berchtesgadener Land <b>Alpha1/COPD Studie</b>
10:30 - 10:40	<b>Pause</b>
10:40 - 11:00	<b>Dr. Heinz Steveling</b> Ruhrlandklinik <b>Die Atmung im Schlaf und Alpha1</b>
11:10 - 11:30	<b>Prof. Dr. Dr. Robert Bals</b> Universitätsklinik des Saarlandes <b>Cosyconet</b>
11:40 - 12:10	<b>Dr. Verena Knipel</b> Lungenklinik Köln-Merheim <b>Das Alpha1 Center Köln</b>
12:20 - 14:00	<b>Mittagspause</b>
14:00 - 14:20	<b>Dr. Klaus Dembowsky</b> Polyphor AG <b>Elastasehemmer</b>
14:30 - 14:40	<b>Pause</b>
14:40 - 15:00	<b>PD Dr. Dieter E. Jenne</b> Helmholtz Zentrum München <b>Verbesserte Therapiewege bei AAT Mangel</b>
15:10 - 15:30	<b>Frank Zellner</b> Oxycare <b>VibraVest</b>
16:30	<b>Ende der Veranstaltung</b>



**PD Dr. Jürgen von Schönfeld,  
Marienkl. Bergisch-Gladbach**

Jürgen von Schönfeld ist Leiter der internistischen Abteilung und hat sich bereits wissenschaftlich mit verschiedenen Themen im Bereich der Gastroenterologie und Hepatologie befasst und entsprechende Arbeiten veröffentlicht. Schwerpunkt waren funktionelle Störungen und Stoffwechselstörungen, unter anderem auch der Alpha1-Antitrypsinmangel bei Erwachsenen. Jürgen von Schönfeld betreut das Alpha1 Lebercenter und steht den Patienten über die Alpha1 Docline zur Verfügung.



**Dr. Klaus Kenn, Schön Klinik Berchtesgadener Land**

Klaus Kenn ist Chefarzt des Fachzentrums für Pneumologie, Allergologie und Schlafmedizin. Er ist Facharzt für Innere Medizin, Lungen- und Bronchialheilkunde, Allergologie sowie Sportmedizin und arbeitet seit Jahren mit der Trainingstherapie bei weit fortgeschrittenem Lungenemphysem, insbesondere auch bei Patienten mit AAT-Mangel. Dies schließt die intensive Betreuung vor und nach einer Lungentransplantation mit ein. Das Klinikum Berchtesgadener Land ist bundesweite Anlaufstelle für die Alpha1 Rehabilitation. Telefonisch steht Klaus Kenn den Patienten über die Alpha1 Docline zur Verfügung.



**Dr. Heinz Steveling, Ruhrlandklinik, Essen**

Heinz Steveling ist leitender Oberarzt der Abteilung Pneumologie - Universitätsklinik Ruhrlandklinik in Essen. Seit 20 Jahren befasst er sich intensiv mit der ambulanten und stationären Betreuung von Alpha1 Patienten. Einmal jährlich findet unter seiner Leitung ein Patiententreffen in den Räumlichkeiten der Ruhrlandklinik statt, wo Alpha1 Patienten sich einen ganzen Tag lang über ihre Erkrankung informieren können. Darüber hinaus kümmert er sich um die Weiterbildung niedergelassener Kollegen, um das Krankheitsbild Alpha1-Antitrypsinmangel bekannter zu machen.



**Prof. Dr. Dr. Robert Bals,  
Universitätsklinikum des Saarlandes**

Robert Bals ist Direktor der Klinik für Pneumologie der Universität des Saarlandes. Er studierte in München Medizin und Biologie und promovierte in beiden Fächern. Die klinische Ausbildung absolvierte er an den Universitätskliniken München und Marburg. Seine Interessen gelten dem Alpha1-Antitrypsinmangel, chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen und im Grundlagenbereich angeborenen Abwehrmechanismen der Lunge. Er leitet das deutsche Alpha1 Register.

**Dr. Verena Knipel, Lungenklinik Mehrheim, Köln**

Verena Knipel ist Fachärztin für Innere Medizin an der Lungenklinik Merheim der Kliniken der Stadt Köln gGmbH. Sie befasst sich seit vielen Jahren mit obstruktiven Atemwegserkrankungen. Dabei hat sie federführend im Auftrag der Deutschen Atemwegsliga Filmsequenzen zur korrekten Inhalation bei der Behandlung obstruktiver Atemwegserkrankungen erstellt. Diese sind über den You-Tube-Kanal der Atemwegsliga abrufbar. Zudem leitet sie zusammen mit Prof. Dr. Wolfram Windisch das Alpha1-Center Köln und betreut Forschungsprojekte im Themengebiet der COPD.

**Dr. Klaus Dembowsky, Polyphor AG, Schweiz**

Klaus Dembowsky ist Chief Medical Officer bei der Schweizer Firma Polyphor. Nach einer erfolgreichen Karriere in der medizinischen Grundlagenforschung an der Universität Heidelberg sieht er als Mediziner seine Aufgabe darin, neue Erkenntnisse der Forschung in die Arzneimittelentwicklung einzubringen und umzusetzen. In den letzten Jahren standen hier auch Atemwegserkrankungen im Vordergrund inklusive Alpha1. Klaus Dembowsky hat Forschungs- und Entwicklungsprojekte auf vielen renommierten Kongressen vorgetragen, wobei für ihn immer der Bezug zum Patienten im Vordergrund stand.

**PD Dr. Dieter Jenne, Helmholtz-Zentrum München**

Dieter Jenne ist Arbeitsgruppenleiter am Institut für Lungenbiologie und Lungenkrankheiten am Helmholtz-Zentrum München und wissenschaftlicher Mitarbeiter des Max-Planck-Instituts für Neurobiologie. Seine wissenschaftlichen Erkenntnisse sind in mehr als 100 Zeitschriftenartikeln publiziert worden und auf ein breites Echo gestoßen. Eines seiner derzeitigen Forschungsziele besteht darin, bessere Inhibitoren zur Behandlung von chronisch-entzündlichen Lungenerkrankungen und effizientere Ersatzstoffe für das natürliche Alpha1-Antitrypsin zu entwickeln.

**Frank Zellner, OxyCare, Bremen**

Frank O. Zellner betreut seit 4 Jahren für OxyCare GmbH Sauerstoff- und Beatmungstechnik den Raum Nordbayern in den Bereichen Sauerstoff, Beatmung, Atemtherapie und Wunde. Er steht Ärzten, Klinikfachpersonal und Patienten mit Rat und Tat zur Seite und stellt die Homecare-Versorgung der Patienten sicher. VibraVest ist eine Eigenentwicklung von OxyCare zur Verbesserung der nichtmedikamentösen Sekretolyse und eignet sich zum Einsatz bei Patienten, deren Lungenerkrankung zähen Schleim produziert, der Probleme bei der Mobilisation bereitet.





## **Alpha1 Netzwerk e.V.**

Wiener Weg 4, D-50858 Köln

Telefon: 0221-500 75 35, Fax: 0221-500 75 36

E-mail: [info@alpha1-netzwerk.de](mailto:info@alpha1-netzwerk.de)

[www.alpha1-netzwerk.de](http://www.alpha1-netzwerk.de)

[www.alpha1-deutschland.de](http://www.alpha1-deutschland.de)