

Berlin  
2006

**alpha1**

*Dorint Novotel „Am Tiergarten“  
Straße des 17. Juni 106 - 108  
10623 Berlin  
Telefon: 0049- 30-6 00 35-0*



Alpha1 Deutschland e.V. gemeinnützige Vereinigung

**alpha1** *Europa*

**ALPHA1  
INFOTAG  
2006**

C14

**13. Mai 2006**

## **Jahreshauptversammlung 2006**

Freitag, den 12.05. 2006

18:00 bis 19:00 Uhr

Dorint Novotel „Am Tiergarten“

Straße des 17. Juni 106 - 108

10623 Berlin

Telefon: 0049 - 30 - 6 00 35 - 0

**Die Jahreshauptversammlung ist eine geschlossene Veranstaltung und nur Mitgliedern der Gesellschaft Alpha1 Deutschland e.V. mit Stimmrecht zugänglich.**

Familienangehörige, Mitglieder von Alpha1 Österreich Alpha1 Schweiz und Alfa Europe sowie referierende Ärzte sind als Gäste herzlich willkommen.

### **Achtung! Wichtige Zusatzinformationen nur für Mitglieder von Alpha1 Deutschland!**

Bei Fahrgemeinschaften mit dem PKW ab 3 Personen oder Bahngruppenreisen ab 6 Personen gewähren wir unseren Mitgliedern 10,00 Euro pro 100 km (durchschnittlich gerechnet) an Zuschüssen.

**30,00 Euro bei einer Strecke von insgesamt 300 km**

**60,00 Euro bei einer Strecke von insgesamt 600 km**

**90,00 Euro bei einer Strecke von insgesamt 900 km**

**120,00 Euro bei mehr als 1200 km**

Sämtliche Tagungs- und Übernachtungskosten werden von Alpha1 Deutschland übernommen und zwar für Mitglieder und deren unmittelbare Familienangehörige im Doppelzimmer (Ehepartner, Eltern, Kinder bis zum 16. Lebensjahr).

Ausgenommen sind Getränke aus der Minibar und Verzehr außerhalb der Veranstaltung.

## Agenda

- Top 1 Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
- Top 2 Wahl des Versammlungsleiters per Akklamation
- Top 3 Jahresbericht der 1. Vorsitzenden
- Top 4 Bericht des 3. Vorsitzenden
- Top 5 Berichte der Fachbeiräte
- Top 6 Bericht der Kassenwartin
- Top 7 Bericht der Kassenprüfer
- Top 9 Aussprache über die Berichte
- Top 8 Entlastung des Vorstandes
- Top 9 Vorschau auf das neue Vereinsjahr
- Top 10 Verschiedenes

**Ergänzende Anträge sind innerhalb der satzungsgemäß vorgesehenen Frist von 14 Tagen vor der Veranstaltung beim Vorstand einzureichen.**

### **Verbindlicher Anmeldetermin 31.03. 2006**

**Geschäftsstelle Berlin**

**Telefon: 030 - 701 306 23, Fax: 0180 -  
506033407418**

**Dardanellenweg 24, 12109 Berlin**

**Ihre Ansprechpartnerin ist Karin Böttcher**

**Geschäftsstelle Hamburg**

**Telefon: 040 - 78891320, Fax: 040 - 78891321**

**Weygandtstr. 12, 22419 Hamburg**

**Ihre Ansprechpartnerin ist Gabi Niethammer**

**Alle Online - Anmeldeformulare finden Sie unter  
[www.alpha1-deutschland.de](http://www.alpha1-deutschland.de)**

## **Alpha1 Infotag**

**Samstag, 13.05. 2006, 09:00 bis 16:00 Uhr**

**Dorint Novotel „Am Tiergarten“**

**Straße des 17. Juni 106 - 108, 10623 Berlin**

**Telefon: 0049 - 30 - 6 00 35 - 0**

Der Alpha1 Infotag ist eine gemeinsame Veranstaltung von Alpha1 Deutschland und Alfa Europe und ist allen an Alpha1-Antitrypsinmangel-Erkrankten, deren Angehörigen sowie den behandelnden Ärzten zugänglich. Unterstützt werden wir dabei von unseren Clusterpartnern Österreich und Schweiz.

Ihre verbindliche Anmeldung erbitten wir bis zum **31.03. 2006**  
Nichtmitglieder bitten wir, sich bei unserem Mitgliederservice telefonisch registrieren zu lassen, sie erhalten dann die Anmeldeunterlagen. Dies gilt auch für nicht referierende Ärzte.

Sie haben vergessen sich anzumelden oder  
haben Fragen zur Veranstaltung?  
Unser Mitgliederservice steht Ihnen gerne zur Verfügung.

### **Geschäftsstelle Berlin**

**Telefon: 030 - 701 306 23, Fax: 0180 - 506033407418**

**Dardanellenweg 24, 12109 Berlin**

**Ihre Ansprechpartnerin ist Karin Böttcher**

### **Geschäftsstelle Hamburg**

**Telefon: 040 - 78891320, Fax: 040 - 78891321**

**Weygandtstr. 12, 22419 Hamburg**

**Ihre Ansprechpartnerin ist Gabi Niethammer**

Europäische Gäste und alle Ärzte bitten wir, sich mit Elisabeth Takahashi unter der Telefonnummer **0049 - 221 - 5007535** in Verbindung zu setzen.

Alle Online - Anmeldeformulare finden Sie unter **[www.alpha1-deutschland.de](http://www.alpha1-deutschland.de)**

## Programm



### **Prof. Dr. Claus Vogelmeier**

Universitätsklinik Gießen u. Marburg

### **PD. Dr. Dr. Robert Bals**

Universitätsklinik Gießen u. Marburg

### **Dr. Andreas Wilke, OA**

Fach-KH f. Lungenheilkunde, Berlin

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

Klinikum Berchtesgadener Land

### **Dr. Karin Schmid-Scherzer**

Wilhelminenspital Wien

### **Dr. Otto Brändli, Chefarzt**

Höhenklinik Wald, Zürich

### **Dr. Thomas Köhnlein**

Universitätsklinik Hannover



### **Prof. Dr. Klaus-Peter Zimmer**

Universitätsklinikum Münster

### **Prof. Dr. Klaus Pittschieler**

Zentralkrankenhaus Bozen

### **Dr. Rüdiger Kardorff, OA**

Klinik für Kinderheilkunde Wesel

### **PD Dr. Jürgen v. Schönfeld**

Marien-KH Bergisch-Gladbach

Deutsches Alpha1  
Register

Labor und AlphaKit

Die Alpha1-Center

Besonderheiten der  
Alpha1 Reha

Die Österreichische  
Alpha1 Szene

Die Schweizer Alpha1  
Szene

Referenz für Klinik und  
Praxis

Neugeborenencreening

Daten und Fakten des  
Neugeborenencreenings

Kinderregister und  
Alpha1 Kindercenter

Der Alpha1-Antitrypsin-  
mangel bei Erwachsenen,  
Alpha1 Docline



**Larry Warren**

**Pascale Vlahovic**



**Walter Berger**

**Elisabeth Takahashi**

Präsident Alfa Europe

Alpha1 Schweiz

Alpha1 Österreich

Alpha1 Deutschland



**Prof. Dr. Claus Vogelmeier, Univ.Klinik Gießen und Marburg**

Claus Vogelmeier ist Professor für Innere Medizin und Direktor der Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie. Bereits am Pulmonary Branch der National Institutes of Health in Bethesda, USA hat er sich wissenschaftlich mit Antiproteasen der menschlichen Lunge beschäftigt, von denen das AAT der wichtigste Vertreter ist. Herr Vogelmeier ist Internist, Pneumologe, Kardiologe und Allergologe. Der Schwerpunkt seiner klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit liegt in der Diagnostik und Therapie der obstruktiven Lungenerkrankungen, zu denen auch das durch den AAT-Mangel bedingte Emphysem gehört.



**PD Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals, Universitätsklinik Gießen und Marburg**

Robert Bals ist Hochschuldozent an der Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie. Neben seiner Ausbildung als Internist und Pneumologe arbeitet er an Grundlagen von Erkrankungen der Lunge. Er studierte Medizin und Biologie und promovierte in beiden Fächern. Seine grundlagenwissenschaftliche Ausbildung erhielt er während seines Biologiestudiums sowie während eines USA-Aufenthaltes. Seine Interessen gelten dem Alpha1-Antitrypsinmangel und im Grundlagenbereich angeborene Abwehrmechanismen der Lunge.



**Dr. Andreas Wilke, Oberarzt, Fachkrankenhaus für Lungenheilkunde Berlin-Buch**

Andreas Wilke ist Oberarzt der Abteilung Innere Medizin am Fachkrankenhaus für Lungenheilkunde und Thoraxchirurgie Berlin-Buch. Als im Jahre 2003 regionale „Alpha1-Center“ in Deutschland etabliert wurden, gehörte das FLT in Berlin-Buch zu den „Gründungsmitgliedern“. Die Behandlung und Betreuung von Patienten mit Alpha1-Antitrypsinmangel hat am FLT eine vergleichsweise lange Tradition. Bereits seit dem Jahre 1987 wurden hier Patienten aus der gesamten damaligen DDR diagnostiziert und behandelt.



**Dr. Klaus Kenn, Chefarzt, Klinikum Berchtesgadener Land in Schönau am Königssee**

Nach dem Studium der Humanmedizin an der Universität Köln absolvierte er die Ausbildung zum Arzt für Innere Medizin in Friedrichshafen. Daran schloss sich die Weiterbildung in der Lungen- und Bronchialheilkunde in Davos, Schweiz und im Thoraxzentrum Löwenstein an. Zusätzlich erwarb er die Zusatzbezeichnungen für Allergologie und Sportmedizin. Neben dem in Davos begonnenen Arbeitsschwerpunkt „schwer behandelbares Asthma bronchiale“ und dessen Differentialdiagnosen beschäftigt sich Herr Kenn mit seinem Team seit Jahren mit der Trainings-



#### Fortsetzung Dr. Kenn

therapie bei weit fortgeschrittenen Lungenerkrankungen, insbesondere bei Patienten mit Alpha1-Antitrypsinmangelphänotypem. Dies schließt die intensive Vorbereitung vor und die Betreuung nach einer Lungentransplantation mit ein. Inzwischen sind schon ca. 100 Patienten mit Alpha1-Antitrypsinmangel in dieser Klinik betreut worden, so dass alle Mitarbeiter über fundierte Kenntnisse über dieses Krankheitsbild verfügen. Seit Mitte 2004 steht Klaus Kenn mittwochs unseren Mitgliedern über die Alpha1-Hotline für Fragen zur Verfügung.



#### Dr. Karin Schmid-Scherzer, Wilhelminenspital Wien

Karin Schmid-Scherzer ist Pneumologin und konnte bereits erste Erfahrungen mit der Thematik „Alpha1-Antitrypsinmangel“ während ihrer Ausbildungszeit unter Professor Kummer sammeln. Sie übernahm die Betreuung der Alpha1-Patienten und hat innerhalb von 2 Jahren in Zusammenarbeit mit niedergelassenen Kollegen ein umfangreiches Register der Österreichischen Lungenalphas erstellt. Seit kurzem gibt es auch in Österreich Alpha1-Center. Das Wilhelminenspital, II. Medizinische Abteilung unter der Leitung von Professor Kneußl gehört zu den Gründungsmitgliedern.



#### Dr. Otto Brändli, Chefarzt und Abteilungsleiter Pneumologie der Zürcher Höhenklinik Wald

Otto Brändli ist Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie sowie für Physikalische Medizin und Rehabilitation. Er hat einen Teil seines Studiums an den Universitäten Wien und Montpellier absolviert. Er war Chief Resident des Chest Service am Bellevue Hospital in New York und später Oberarzt der Abteilung für Atemwegkrankheiten der Universitätsklinik Basel.

Herr Brändli ist Präsident der Lungenliga des Kantons Zürichs und als lokaler Projektleiter an der Schweizer Umweltstudie SAPALDIA beteiligt.



#### Dr. Thomas Köhnlein, Pneumologe, Medizinische Hochschule Hannover

Neben den seit 1996 laufenden Untersuchungen über Screening-Verfahren zur Erkennung des Alpha1-Antitrypsinmangels stand in den letzten Jahren die Verbreitung des gesicherten medizinischen Wissens über diese Erkrankung im Vordergrund. Zielgruppe waren immer Ärzte und Patienten. Zahlreiche Übersichts-Artikel in deutschen und internationalen Zeitschriften begleiteten die Gesamtdarstellung der Erkrankung in Form des Buches „Alpha1-Antitrypsin-Mangel, Referenz für Klinik und Praxis“.



### **Prof. Dr. Klaus Zimmer, Universitätsklinik Münster**

Klaus-Peter Zimmer ist Professor für Kinderheilkunde und Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Kinder-Gastroenterologie, der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Er studierte Humanmedizin an der Universität Heidelberg. Im Rahmen eines Stipendiums der Deutschen Forschungsgemeinschaft erforschte er molekular- und zellbiologische Fragestellungen des Proteintransportes im Europäischen Molekularbiologischen Laboratorium in Heidelberg und in der Medical School der Yale University. Seine Ausbildung zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin schloss er in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Westfälischen Wilhelms-Universität in

Münster ab. Dort baute er ein Behandlungszentrum für Kinder und Jugendliche mit gastroenterologischen und hepatologischen Erkrankungen auf. Herr Zimmer hat auch die Ausbildung zum Neonatologen und Kinder-Gastroenterologen erhalten. Studienaufenthalte führten ihn in das Hospital for Sick Children nach Toronto und London. Er ist Präsident der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE). Schwerpunkte seiner klinischen und wissenschaftlichen Arbeit sind Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes und der Leber, denen ein Proteintransportdefekt zugrunde liegt. Mehrere seiner Forschungsprojekte wurden von der Deutschen Forschungsgemeinschaft gefördert. Seine wissenschaftlichen Arbeiten wurden u.a. mit dem Paul-Caspar-Tyrell Preis und dem Adalbert-Czerny Preis ausgezeichnet.



### **Prof. Dr. Klaus Pittschieler, Universitätsklinik Bozen**

1977: Ausbildung zum Facharzt für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Verona, danach erfolgte die klinische Ausbildung im Fach pädiatrische Gastroenterologie an mehreren europäischen und amerikanischen Zentren, gefolgt von einem zweijährigen Basisforschungsaufenthalt am Forschungszentrum für pädiatrische Gastroenterologie der University of New York in Buffalo mit Schwerpunkt Leberzellpathologie. Abschluss: Fachbescheinigung für pädiatrische Gastroenterologie in Buffalo 1987. Klaus Pittschieler ist Mitglied mehrerer internationaler Forschungsgruppen. Seit 1996 ist er Direktor der Abteilung für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Sanitätsbetriebes und Universitätskrankenhauses Bozen (Südtirol, Italien).

Klaus Pittschieler lehrt als Universitätsprofessor an der Kinderklinik der Universität Innsbruck und ist außerdem Fachverantwortlicher für Gastroenterologie/Hepatology bei der Arztausbildung in Kinderheilkunde an der der Universität Verona. 1986 rief er das neonatalen Screening für den Alpha1-Antitrypsinmangel durch Phänotypisierung ins Leben. Dadurch wurden in fast 20 Jahren Screening in der „Autonomen Provinz Bozen“ circa 100.000 Neugeborene getestet und deren Entwicklung in einer Spezialambulanz verfolgt. Zahlreiche neue Daten, besonders über Heterozygote oder seltene Phänotypen wurden bis heute gesammelt und veröffentlicht. Daraus folgten zahlreiche Vorträge unter anderem auch bei der Jahresversammlung der amerikanischen Alpha1 Foundation 2003.





**Dr. Rüdiger Kardorff, Oberarzt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Marien-Hospital Wesel**

Rüdiger Kardorff ist Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Marien-Hospital Wesel (Niederrhein). Nach dem Medizinstudium an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) begann Herr Kardorff dort auch die Ausbildung zum Kinderarzt. Er war über zehn Jahre an der MHH tätig war, zuletzt in oberärztlicher Funktion. Neben einem wissenschaftlichen Schwerpunkt in der Erforschung tropischer Infektionen hat er sich in Hannover schwerpunktmäßig mit den Lebererkrankungen im Kindesalter und der Lebertransplantation bei Kindern

befasst, insbesondere auch mit Stoffwechselerkrankungen der Leber wie dem Alpha1-Antitrypsinmangel. Herr Kardorff besitzt die Zertifizierung als Kinder gastroenterologe der „Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE)“ und ist anerkannter Spezialist für die Ultraschalldiagnostik bei Kindern, wiederum insbesondere mit dem Schwerpunkt auf Erkrankungen der Leber und anderer Bauchorgane. Seit einiger Zeit steht er Alpha1 Deutschland als Berater hinsichtlich der kinderärztlichen Aspekte des A1AT-Mangels zur Verfügung, und bietet an jedem Montag eine Telefonberatung für betroffene Familien an. Rüdiger Kardorff ist verantwortlich für das bundesweite Alpha1-Kinderregister.



**PD. Dr. Jürgen von Schönfeld, Chefarzt, Gastroenterologe, Hepatologe, Leiter der internistischen Abteilung des Marien-Krankenhauses in Bergisch-Gladbach**

Jürgen von Schönfeld ist Internist mit dem Schwerpunkt Gastroenterologie und Hepatologie. Seit 4 Jahren ist er Leiter der internistischen Abteilung des Marien-Krankenhauses in Bergisch Gladbach, einem akademischen Lehrkrankenhaus der Universität Köln. Nach dem Studium in Bonn, Berlin und Köln hat er zunächst 1 Jahr am pathologischen Institut der Universität Köln gearbeitet, bevor er dann seine internistische Ausbildung an der Universitätsklinik Essen begann. Besondere Schwerpunkte hat er in den Bereichen Endoskopie, Sonographie und Hepatologie gesetzt. Deshalb ergab sich eine enge Zusammen-

arbeit mit den (Lebertransplantationschirurgen der Universität Essen und eine Kooperation mit den Pulmologen der Lungenklinik Haidhausen. Seit 1994 ist Herr von Schönfeld Internist und seit 1996 Gastroenterologe. Nach einigen Jahren als Oberarzt und als verantwortlicher Gastroenterologe an einem großen Duisburger Krankenhaus wurde er Anfang 2000 zum Chefarzt in Bergisch Gladbach gewählt. Neben der Versorgung der stationären Patienten ist er ermächtigt, auch ambulante Patienten zu versorgen. Wissenschaftlich hat er sich mit verschiedenen Themen im Bereich der Gastroenterologie und Hepatologie befasst und entsprechende Arbeiten veröffentlicht. Schwerpunkt waren funktionelle Störungen und Stoffwechselstörungen unter anderem auch über den Alpha1-Antitrypsinmangel.



**ALFA EUROPE**  
EUROPEAN FEDERATION FOR ALPHA1 ANTITRYPSIN DEFICIENCY

## **Zweites Alfa Europe Meeting**

**Sonntag, 14.05. 2006  
9:00 - 13:00 Uhr**

**Dorint Novotel „Am Tiergarten“  
Straße des 17. Juni 106 - 108  
10623 Berlin  
Telefon: 0049 - 30 - 6 00 35 - 0**

**Die Gründungsveranstaltung von  
Alfa Europe  
ist eine geschlossene Veranstaltung und nur für jeweils  
2 offizielle Vertreter (Delegates) aus den einzelnen  
europäischen Ländern mit Stimmrecht zugänglich.  
Gäste und Beobachter sind herzlich willkommen.  
Die Veranstaltungssprache ist Englisch.**

## **Agenda**

- 1. Wahl des Versammlungsleiters per Akklamation**
- 2. Festsetzung der Beitragsordnung**
- 3. Austeilen und Ausfüllen der Beitrittserklärungen**
- 4. Bildung eines Wahlausschusses**
- 5. Bestimmung des Wahlleiters und eines Helfers**
- 6. Geheime Wahl des Vorstandes durch die Gründungsmitglieder des Vereins**
- 7. Wahl des Beirates**
- 8. Beglaubigung der Unterschriften durch einen Notar**

Der vertretungsberechtigte Vorstand wurde im Weiteren durch einstimmigen Beschluss ermächtigt, ggf. notwendige Ergänzungen oder Änderungen bei dem Satzungsentwurf vorzunehmen, falls von Seiten des Registergerichtes oder des Finanzamtes Bedenken gegen die Eintragung bzw. Gewährung der Anerkennung als gemeinnützig vorgebracht werden.

Klargestellt wurde, dass sich dieser Beschluss nicht auf sonstige Satzungsbestimmungen bezieht.



## **Alpha1 Deutschland e.V.**

**Wiener Weg 4**

**50858 Köln**

**Telefon: 0221-500 75 35**

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

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

### **Geschäftsstelle Berlin, Mitgliederservice**

**Dardanellenweg 24, 12109 Berlin**

**Telefon: 030-70 13 06 23**

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

### **Geschäftsstelle Hamburg, Mitgliederservice**

**Weygandstr. 12, 22419 Hamburg**

**Telefon: 040-78 89 12 20**

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