

Deutscher Alpha1 Infotag 2010 In Dresden:



Zusammenfassung des Alpha1 Infotages vom 29. Mai 2010 im Radisson Blu Park Hotel Dresden Radebeul

Traditionell fand am Vorabend zum Infotag die Mitgliederversammlung statt und die Vorstandsmitglieder von Alpha1 Deutschland präsentierten einen Überblick über das Geleistete des vergangenen Jahres. Es wurde eine Gruppenleitertagung abgehalten, Gespräche mit Krankenkassenvertretern geführt, Seminare zur Weiterbildung besucht und in der Achse mitgearbeitet. Darüber hinaus nahm man eine Einladung zu einer Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschuss wahr, bei dem sich Vertreter der Krankenkassen, der Ärzteverbände und der Regierung treffen, um Gesundheitsfragen zu erörtern und zu beschließen. Leider haben Patientenvertreter (noch) kein Stimmrecht. Darüber hinaus fanden noch verschiedene

Fachtagungen statt wie der Round Table mit verschiedenen Teilnehmern aus Forschung, der Rechtswissenschaften und der Politik. Last but not least wurde auch an die Services, die Alpha1 Deutschland ihren Mitgliedern anbietet, wie z.B. den Mitgliederservice für Erwachsene und Kinder, Beratung zu Fragen des Lungensports, Sauerstoffs und der Lungentransplantation sowie die Alpha1 Docline, die derzeit aus 5 Spezialisten, jeweils einem erfahrenen Pneumologen für Kinder und Erwachsene, einem Gastroenterologen für Kinder und Erwachsene und einem Psychologen besteht, erinnert. Die Patienten wurden dazu ermuntert, am Kinder- und Erwachsenenregister teilzunehmen.

Der tags darauf folgende Infotag war mit fast 200 Teilnehmern gut besucht und wurde wie jedes Jahr ganz in den Dienst der Information gestellt. Eröffnet wurde er mit einem verlesenen Grußwort von **Annette Widmann-Mauz**, parlamentarische Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium. Anschließend gedachte Alpha1 Deutschland wie jedes Jahr ihrer Verstorbenen. Das Buch Ente Tod und Tulpe von Wolf Erlenbruch, gelesen von **Elias Tietz**, 6 Jahre, mit Unterstützung seiner Großmutter **Heike Beier**, beschreibt in anfänglich schockierender Offenheit die Begegnung mit dem Tod. „Die Ente spürt ihn schon eine ganze Weile in ihrer Nähe: Den Tod. Als sie ihm dann schließlich leibhaftig ins Auge blickt, ist sie doch zutiefst erschrocken. Der Tod jedoch verbringt mit der Ente noch eine gewisse Zeit, sie gehen schwimmen und klettern auf Bäume und freunden sich an, bis der Tod sie schließlich in Würde mit sich nimmt“.

Schul- und Komplementärmedizin

Die ersten Vorträge widmeten sich der Schul- und Komplementärmedizin. Die **Dres. Heinz Steveling** und **Helmut Reichardt** machten deutlich, was die Schulmedizin zu leisten im Stande ist, und was die Naturmedizin. Beide stehen keineswegs im Widerspruch, sondern die Naturmedizin versteht sich immer als Komplementär, also Ergänzung zur Schulmedizin. Stehen bei der Schulmedizin die notwendigen Behandlungen mit Prolastin, den bronchialerweiternden Sprays und im Falle des Infektes die Gabe von Steroiden und Antibiotika im Vordergrund, so unterstützt die Komplementärmedizin mit Phytotherapie, Hydrotherapie, Ernährungstherapie und Bewegungstherapie. Aufgrund des Umfangs wurden alle Themen nur umrissen. Weitere Infotage geben mit Sicherheit Gelegenheit, auf die einzelnen Therapien näher einzugehen.

Impfungen

Das Thema Impfen war schon immer wichtig, ist jedoch erst seit der Schweinegrippe in den Fokus der allgemeinen Öffentlichkeit gelangt. Daher war es uns ein Bedürfnis, **Dr. Thomas Köhnlein** von der MHH Hannover mit diesem Thema als Vortragenden zu gewinnen. Seit Referat erstreckte sich von der Entwicklung von Impfstoffen, der Wirksamkeit von Impfungen, dem Allgemeinen Impfplan bis zu den zusätzlichen Impfungen bei Lungenerkrankungen.

Neue Behandlungsmethoden in der Entwicklung

Prof. Sabina Janciauskiene berichtete über „Neue Behandlungsmethoden in der Entwicklung“ und erklärte zuerst die Entstehung des Alpha1-Antitrypsinmangels, die derzeitigen therapeutischen Möglichkeiten, sowie die Aussichten für die Zukunft. Ein Ziel dabei ist die Inhalation mit AAT, die in den nächsten Jahren Realität werden könnte. Ein etwas entfernterer Schritt wäre die Inhalation eines rekombinanten, also künstlich hergestellten AAT's, bei dem Bakterien, Hefe oder andere Zellen so programmiert werden, dass sie ein menschliches AAT herstellen. Bis jetzt ist die Herstellung noch nicht in befriedigendem Umfang gelungen. Ein anderer Ansatzpunkt wäre eine Gentherapie mit AAT zu entwickeln. Dabei werden bestimmte Viren als Genfähren benutzt. Verschiedene Tests lassen diese Art der Behandlung prinzipiell möglich erscheinen, wenngleich noch sehr viel Entwicklungsarbeit geleistet werden muss. Auch die Erforschung weiterer biologischer Aktivitäten von AAT standen auf der Agenda. Dazu gehören neben der Hemmung der Neutrophilen Elastase noch Störungen, die mit dem AAT Mangel assoziiert sind. Dazu gehören die Pannikulitis, Darm-, Bauchspeicheldrüsen- und Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie Diabetes.

Medizinische Rehabilitation

Der Rechtsanwalt **Matthias Herberg** beschäftigte sich in seinem Vortrag hauptsächlich mit dem Thema „Rehabilitaton“ und den deutschen Rechtsspezifika. Dazu gehören die Kostenträger und das Recht des Patienten zur Beschreitung des Rechtsweges bis hin zur Klage vor dem Sozialgericht, bei dem beileibe nicht immer die jeweiligen Kostenträger, die eine Leistung meist aus finanziellen Gründen verweigern wollen, obsiegen.

Alpha1 Center Chemnitz

Anschließend stellte **Prof. Ernst Wilhelm Schmidt** das Alpha1 Center Chemnitz vor. Neben der Information und Fortbildung niedergelassener Ärzte bietet das Center das gesamte Spektrum der Diagnostik und Therapie bis hin zur nicht-invasiven Heimbeatmung an. Außerdem bereitet das Center auf Lungentransplantationen vor.

Erwerbsminderungsrente

Ursula Geissler von der Deutschen Rentenversicherung erläuterte ausführlich Fragen zum Thema Erwerbsminderungsrente. Viele Alpha1 Patienten müssen aus gesundheitlichen Gründen meist vorzeitig aus dem Arbeitsleben ausscheiden. Daher ist es wichtig, beizeiten etwas über rechtliche Voraussetzungen, Wartezeiten, Minderung der Erwerbsfähigkeit sowie die zu erwartende Rentenhöhe bei voller Erwerbsunfähigkeit zu erfahren.

Heimtherapie

Professor Helgo Magnussen und **Timo Schulze** von der GHD stellten den Patienten die Möglichkeit zur Heimtherapie vor. Dieser neue Service wird jenen Patienten angeboten, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung oder weil sie im Winter aufgrund der Kälte einen zu starken Bronchospasmus entwickeln, nicht regelmäßig zu ihrem behandelnden Arzt gehen können. Damit sie auch im Winter die notwendige Substitutionstherapie erhalten, wird die wöchentliche Infusion durch Fachkräfte zu Hause durchgeführt. Alpha1 Deutschland hat dafür seit Jahren gekämpft.

Das Thema AAT und Kinder wurde in Dresden ausnahmsweise vernachlässigt, weil im September der Alpha1 Kindertag in München folgte.

Elisabeth Takahashi

European Alpha1 Foundation