



Informationen für Mitglieder der Deutschen Emphysemgruppe e.V.



Liebe Leserin, lieber Leser,

heute möchte ich ein paar Worte in eigener Sache sagen. Wir, die Deutsche Emphysemgruppe e.V., verstehen uns als Selbsthilfverein. Unser Ziel ist, die Interessen der an Lungemphysem leidenden Menschen nach außen hin zu vertreten, über die schleichende Krankheit aufzuklären, Informationen zu sammeln und weiterzugeben, Möglichkeiten des Umgangs mit dieser Krankheit aufzuzeigen, den Betroffenen zu helfen, ihre Lebensqualität zu verbessern.

Ich bin stolz auf die bisher geleistete Arbeit und kann nur sagen, wir haben schon eine Menge bewirkt hinsichtlich unserer Zielsetzung.

Dass man es beim besten Willen nicht jedem recht machen kann, ist eine bekannte Tatsache.

Es scheint jedoch einige Missverständnisse hinsichtlich unserer Vereinsstruktur und unserer Arbeit zu geben.

Ein Patienten-Selbsthilfverein hat schon per Definition wenige Möglichkeiten für großartige Aktivitäten. Wie Sie dem Protokollbericht unserer Mitgliederversammlung vom 9. März 2002 im Heftinneren entnehmen können, sind wir noch kein sehr großer Verein und entsprechend ist unsere Finanzsituation.

Die gesamte Arbeit wird von 3-4 Vor-

standsmitgliedern - selbstverständlich ehrenamtlich - erledigt, die, obwohl ebenfalls schwerkrank, viel Zeit und Mühe in die übernommenen Aufgaben investieren. Wir sind weder ein Dienstleistungsbetrieb, noch haben wir eine Schreibkraft oder Telefonistin bzw. andere professionelle Helfer.

Da wir ein überregionaler Verein sind, erreichen uns viele Anfragen aus allen Landesteilen sowie dem näheren Ausland. Häufig melden sich auch Rehakliniken und Arztpraxen, die unter anderem Informationen zum Alpha1-Antitrypsinmangel möchten.

Deshalb auch meine Bitte an diejenigen, die etwas länger auf ihr Informationsmaterial warten müssen, oder auf einen telefonischen Rückruf: Haben Sie bitte ein wenig Geduld!!

Und noch eine Bitte:

Anregungen, Ideen, Themenvorschläge für diese Zeitung, Artikel, Informationen nehmen wir nicht nur gerne entgegen, wir benötigen dringend Ihre Mitarbeit.

Und ein Letztes: Wir wünschen allen Mitgliedern, Freunden und Förderern der Deutschen Emphysemgruppe e.V. einen wunderschönen Frühling und Sommer, zufriedenstellende Gesundheit und ausreichend Mut und Kraft, um auch die schwierigeren Zeiten zu meistern.

Herzlich Ihre

O2 als Medizin

Von Dr. Michael Hildebrand
Lungenfacharzt in Gelsenkirchen-Buer
aus SPIRO 09/01 mit freundlicher
Genehmigung der Zeitschrift Spiro

Sauerstoff-Langzeittherapie - wann, warum, wie ?

Dass Sauerstoff zum Leben notwendig

ist, weiss heute jedes Schulkind. Auch die Medizin bedient sich schon seit langer Zeit dieses Elixiers, meist in Notfallsituationen in denen kurzfristig Sauerstoff verabreicht wird. Längerfristige Sauerstoffgaben sind erst seit Anfang der 80er Jahre in Deutschland in Form der Sauerstofflangzeittherapie (O2- Langzeittherapie, SIT, IOT) üblich. Grundlage hierfür waren zwei Studien aus England und den USA mit einer großen Anzahl an Patienten. In diesen Studien konnte nachgewiesen werden, dass die SIT über mindestens 15 Stunden bei Lungenerkrankungen, durch die der Sauerstoffgehalt des Blutes erheblich sinkt, eine deutliche Verbesserung sowohl des subjektiven Befindens der Patienten als auch der Lebenserwartung erreicht.

Indikation: Kurz gesagt, wird eine Sauerstofflangzeittherapie immer dann durchgeführt, wenn der Patient an einer Krankheit leidet, die mit einer Erniedrigung des Sauerstoffgehalts des Blutes einhergeht. Das sind in den meisten Fällen Lungenerkrankungen, oder auch Herzerkrankungen. Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie hat Bedingungen festgeschrieben unter denen eine Sauerstofflangzeittherapie durchgeführt werden soll. Sie sind für die verordnenden Ärzte und die Kostenträger verbindlich.

Danach soll eine O2-Langzeittherapie immer dann angewandt werden, wenn der pO2 (Sauerstoff-Partialdruck) unter 55 mm Hg liegt; bei zusätzlichen verschlechternden Faktoren unter 60 mm Hg. Voraussetzung ist, dass alle anderen Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft wurden. Diese Werte ermittelt in der Regel der Lungenfacharzt mit der Blutgasanalyse. Für die Einleitung einer O2-Langzeittherapie ist immer der Besuch beim Lungenfacharzt oder einem entsprechend ausgerüsteten Internisten Voraussetzung. Auch in Kliniken können die nötigen Unter-

(Fortsetzung auf Seite 2)

(Fortsetzung von Seite 1)

suchungen vorgenommen werden.

Durchführung: Viele Ärzte stehen einer O₂-Langzeittherapie noch skeptisch gegenüber, weil sie mal gelernt haben, dass eine zu lange Sauerstoffgabe Schäden an der Lunge verursachen könne. Dies trifft allerdings nicht für die O₂-Langzeittherapie zu, weil der Sauerstoffgehalt in der Lunge bei den Betroffenen auch unter hoch dosierter Sauerstoffgabe immer noch so niedrig ist, dass Schäden an der Lunge nicht auftreten können. Außerdem bringt eine nur kurzfristige Sauerstoffgabe für den Patienten keine Vorteile, da der Körper nicht in der Lage ist, Sauerstoff zu speichern. In dem Moment, in dem die Sauerstoffzufuhr unterbrochen wird, sinkt auch sofort der Sauerstoffgehalt des Blutes. Wir gehen heute davon aus, dass lediglich eine Sauerstoffgabe über mindestens 15 Stunden pro Tag sinnvoll und effektiv ist.

Technische Voraussetzungen: Es gibt heute moderne Geräte zur Sauerstofftherapie, so dass die früher übliche Versorgung mit Sauerstoff-Druckflaschen meistens nicht mehr erforderlich ist. Für diejenigen Patienten, die sich überwiegend in ihrer Wohnung aufhalten, ist ein so genannter O₂-Konzentrator die ideale Lösung. Hierbei handelt es sich um ein Gerät, das den Sauerstoff aus der Umgebungsluft herausfiltert. Dadurch kann ein bis zu 95 Prozent gereinigter Sauerstoff hergestellt werden. Für kurze Wege sollte diesen Patienten ein zusätzliches Gerät für die mobile Sauerstoffgabe zur Verfügung gestellt werden. Wir verordnen in solchen Fällen ein kleines transportables Modell mit kleinen Sauerstoffdruckflaschen, das eine geringe Mobilität ermöglicht. Seit kurzem ist ein Gerät auf dem Markt, bei dem es möglich ist, Sauerstoffdruckflaschen selbst zu füllen.

Verordnung: Die O₂-Langzeittherapie erfordert immer eine sorgfältige Einstellung des Patienten. Eine einfache Verordnung ohne vorherige Testungen bringt möglicherweise den Patienten durch Unter- oder Überdosierungen des Sauerstoffs in Gefahr und wird heute von den Krankenkassen in der Regel auch nicht mehr akzeptiert. Zur

Verordnung einer O₂-Langzeittherapie sind daher in der Regel umfangreiche Untersuchungen der Blutgase (pO₂, pCO₂) in Ruhe und unter Belastungsbedingungen, gegebenenfalls auch während des Schlafes erforderlich. Außerdem sollten die voraussichtlich eingesetzten Sauerstoffgeräte, insbesondere die Demand-Systeme, am Patienten ausprobiert werden. Erst dann schreibt der Arzt eine Verordnung, die die Diagnose und die gemessenen Blutgaswerte enthält sowie eine detaillierte Empfehlung für die einzusetzende Gerätetechnik. Diese Verordnung wird vom medizinischen Dienst der Krankenkassen (MdK) überprüft. Der MdK spricht gegenüber der Krankenkasse eine Empfehlung für die Verordnung aus. Diese entspricht allerdings oft nicht den Vorstellungen des verordnenden Lungenarztes. Ein Widerspruch sollte dann in jedem Fall erfolgen.

Für mobile Patienten, die sich mindestens zwei bis vier Stunden pro Tag außerhalb ihrer Wohnung aufhalten, ist heute die technisch beste Lösung eine so genannte Flüssigsauerstoff-Therapie. In der Wohnung dieser Patienten steht ein größerer Tank, in dem sich tiefgekühlter flüssiger Sauerstoff befindet; aus diesem Tank wird die Therapie zu Hause durchgeführt. Für unterwegs kann sich der Patient selbst ein kleines tragbares Gerät an diesem Tank abfüllen, aus dem er unterwegs Sauerstoff inhaliert. Um die Reichweite dieser kleinen Tanks zu verbessern, wurden sogenannte Demand-Geräte entwickelt, die zwischen Tank und Patienten geschaltet, den Sauerstoff nur bei der Einatmung freigeben.

Nebenwirkungen: Als wesentliche Nebenwirkung der O₂-Langzeittherapie ist ein Anstieg des pCO₂ zu nennen. Dieser so genannte Kohlendioxid-Partialdruck gibt die Menge des Kohlendioxid (CO₂) im Blut an. Ein Anstieg dieses Gases führt zunächst zur Benommenheit, später dann zur gefürchteten sogenannten CO₂-Narkose, die tödlich ausgehen kann. Glücklicherweise trifft dies nur sehr wenige Patienten mit einer schweren chronischen Bronchitis. Weitere Nebenwirkungen sind Reizungen der Nasenschleimhäute durch die Sauerstoffbrille.

Kosten: Wenn der verordnende Arzt sich an die Empfehlungen zur Durchführung der O₂-Langzeittherapie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie hält, ergeben sich in der Regel keine Schwierigkeiten mit der Kostenübernahme für eine O₂-Langzeittherapie. Allerdings genehmigen immer noch einige Krankenkassen nicht die Flüssigsauerstoff-Therapie. Stattdessen wird dem Patienten sehr oft noch ein Konzentrator, häufig noch nicht einmal mit einem mobilen Sauerstoffgerät, zur Verfügung gestellt. Falls der verordnende Arzt eine Flüssigsauerstoff-Therapie für erforderlich hält, sollte auf jeden Fall Widerspruch eingelegt werden.

Übersetzung der amerikanischen Stellungnahme zur Inhalationsstudie.

Liebe Alpha-1 Gemeinschaft,

wie Ihnen vielleicht schon bekannt ist, arbeiten Bayer Biological Products und PPL Therapeutics plc seit August 2000 gemeinsam an der Entwicklung einer Substitutionstherapie mit rekombinantem Alpha-1-Antitrypsin (recAAT), produziert aus der Milch transgener Schafe.

In den letzten Tagen haben Sie möglicherweise Artikel über einen verzögerten Start der klinischen Phase-III-Studie für recAAT gelesen. Ich möchte daher heute erklären, welche Schritte wir als nächste unternehmen werden.

Im dritten Quartal 2001 wurde eine Phase-II-Studie abgeschlossen, die die Sicherheit und Verträglichkeit von recAAT im Menschen geprüft hat. An der Studie (ohne Placebo („Scheinmedikament“)) nahmen dreißig Personen teil. Eine erste Analyse der Ergebnisse zeigte, dass mehr Patienten als erwartet die Studie nicht beendet hatten. Es ist wichtig die Gründe, die zu einem vorzeitigen Studienabbruch (Dropouts) führten zu verstehen, bevor eine größere Phase-III-Studie begonnen wird. Deshalb wurde nach einem Gespräch mit der FDA (amerikanische Gesundheitsbehörde) eine erneute Analyse der Daten durch-

(Fortsetzung auf Seite 3)

(Fortsetzung von Seite 2)

geführt. Dieser Prozess dauerte mehrere Monate.

Am 18. März verkündeten wir in einer Pressemitteilung, dass die von uns durchgeführte Analyse noch immer keine eindeutigen Ursachen für die Dropouts aufwies. Bayer und PPL entwickelten deshalb einen Plan mit weiteren Untersuchungen, die wir für notwendig halten, bevor mit einer Phase-III-Studie begonnen werden kann. Gemeinsam werden wir alle Möglichkeiten untersuchen, die die Dropouts verursacht haben könnten, inklusive dem Weg der Verabreichung, der Höhe der Dosis, der Produktreinheit sowie der Zusammensetzung des Endproduktes. Wir werden die Ergebnisse dieser Untersuchungen abwarten, bevor wir mit den Vorbereitungen der Phase-III-Studie fortfahren.

Sowohl Bayer als auch PPL bedauern, den Start der Phase-III-Studie für recAAT verzögern zu müssen, aber wir gründeten unsere Zusammenarbeit in dem Wissen, dass der Entwicklungsprozess für eine neue pharmazeutische Behandlung nicht leicht sein wird. Trotzdem werden sich beide Unternehmen weiterhin intensiv für das rekombinante Produkt engagieren. Wir halten recAAT für ein ausgezeichnetes Produkt, da es die Möglichkeit bietet, die AAT-Versorgung erheblich zu steigern. recAAT stammt aus der Milch transgener Schafe und ist daher nicht abhängig von der Verfügbarkeit menschlichen Plasmas. Außerdem ermöglicht die Aerosol-Formulierung von recAAT durch ein neuartiges Inhalationssystem eine direkte Versorgung der Lunge. Die Art der Verabreichung ist angenehmer, was für die Alpha-1-Patienten sehr wichtig ist.

Wir bei Bayer sind stolz auf die lange Erfahrung mit ProLactin HS, unserem aus Plasma hergestellten Alpha-1-Proteinase-Inhibitors. Wir werden an unserer Tradition festhalten und weiter in Forschungs-Initiativen, Produktinnovation und Unterstützung von Patientenorganisationen innerhalb der Alpha-1-Gemeinschaft investieren. Für weitere Informationen zu PPL und recAAT



Foto D.Rixe

besuchen Sie www.ppl-therapeutics.com. Wenn Sie mehr Informationen über Bayer Biologische Produkte wünschen, besuchen Sie www.bayerbiologicals.com im Internet.

Wir werden Sie weiter über diese Studie und über andere wichtige Neuigkeiten informieren.

gez. Alison Arter
Senior Vice President
Commercial Development
Bayer Biological Products

im März 2002

gemacht. Die Hitze durch die hochstehende Sonne und Atemnot machten mir zwar etwas zu schaffen, aber das Ergebnis meiner Bemühungen war recht gut.

Vor allem die Puppe mit dem Sauerstoffschlauch in der Nase zog die Blicke der Vorübergehenden für 6 Wochen an. Siehe Foto!

Sicher besteht auch in anderen Städten diese Möglichkeit der Darstellung in einer Apotheke. Wer Interesse hat, möge sich bei der Geschäftsstelle melden. Broschüren, Deko u.s.w. können über die DEG beschafft werden
H.Schwick

Eine gute Idee!

Es gibt sicher einige Wege, auf die Krankheit Emphysem und die damit auftretenden Probleme aufmerksam zu machen, auf die besondere Situation unserer chronischen Erkrankung, die noch immer viel zu wenig bekannt ist, hinzuweisen.

Eine schöne Idee wurde letztes Jahr in Braunschweig umgesetzt.

Der interessierte und kooperative Apotheker Thomas Klambeck stellte der Deutschen Emphysemgruppe e.V. ein Schaufenster seiner Apotheke in der Humboldtstrasse 4 in Braunschweig zur Verfügung, um uns die Gelegenheit der Darstellung unserer Erkrankung und Ihrer Therapiemöglichkeiten zu ermöglichen. Natürlich auch, um auf unseren Selbsthilfverein hinzuweisen. Es war schon etwas schwierig, das höher gelegene Fenster zu dekorieren, hatte ich doch bis dahin so was nie

Hilfe gesucht !

Die DEG benötigt dringend Mitarbeiter, die den Vorstand bei der Arbeit unterstützen. Wir sind alle selbst Patienten, die ehrenamtlich bei der DEG mitarbeiten. Es gibt viel mehr zu tun, als wir allein bewältigen können. Deshalb bitten wir um Ihre Mitarbeit. Bei Fragen zu diesem Thema rufen Sie bitte Frau Schwick an, Tel . 0531 / 234 9045 . Besonders wichtig wäre jemand, der bei rechtlichen und sozialen Fragen weiterhelfen kann.

Bankverbindung/Spendenkonto

Deutsche Emphysemgruppe e.V.
Sparkasse Aachen
BLZ 390 500 00
Konto 100 89 100

Bericht zur Jahreshauptversammlung der Deutschen Emphysemgruppe e.V. am 9. März 2002 im Hotel zum Starenkasten in Braunschweig



Die 1. Vorsitzende Frau Schwick begrüßt die anwesenden Mitglieder und verliest die Tagesordnung.

1. Begrüßung und Eröffnung
2. Verlesung und Genehmigung des Protokolls vom 31.3.2001
3. Berichte der 1. Vorsitzenden
4. Vorlage des Kassenberichtes
5. Aussprache
6. Bericht der Kassenprüfer und Entlastung des Vorstandes

Pause von 30 Minuten

7. Verschiedenes
8. Schlusswort der 1. Vorsitzenden

Vortrag eines Mitarbeiters der Firma Omron

Bericht der 1. Vorsitzenden:

Schweigeminute für unsere verstorbenen Mitglieder
Bericht über Aktivitäten auf dem Beratungssektor hinsichtlich der Ziele unserer Satzung betreffend Information und Beratung:

Januar 2001: 1. Ausgabe der *atemwege* erschienen

27. Oktober 2001 Patienteninformationsveranstaltung in Hannover Ricklingen

Vortrag von Frau Dr. Behnke (Großhansdorf) zum Thema

"Körperliches Training bei COPD, und von Herrn Doktor Warnecke (Medizinische Hochschule Hannover) zum Thema

"Lungenvolumenreduktion und Transplantation.

14.8.2001 Delmenhorst :

Gründung einer regionalen Selbsthilfegruppe für Emphysematiker (einschließlich "Alphas"), Ansprechpartner ist Gerd Reimers, Delmenhorst.

September 2001: 2. Ausgabe der *atemwege* erschienen

Dezember 2001: 3. Ausgabe der *atemwege* erschienen



Versand von Informationsmaterial und schriftliche Beantwortung von Patientenfragen: von März 2001 bis März 2002: **ca. 500**

Beratungstelefon: ca. 100 Anrufe monatlich, Telefonate insgesamt: durchschnittlich 2304 Gespräche im Jahr

Vorlage des Kassenberichtes:

Herr Rösler trug den Kassenbericht vor. Die Umstellung auf Euro : 20,00 Jahresbeitrag für Normalmitglieder, 50,00 als Mindestbeitrag für Fördermitglieder, ist vollzogen.

Die Mitgliederzahl beträgt zur Zeit 189.

Bericht der Kassenprüferin und Entlastung des Vorstandes

Frau Fuchs beantragte die Entlastung des Vorstandes, diese wurde mit einer Enthaltung erteilt.

Verschiedenes:

Der Vorstand bemüht sich weiterhin, noch einige Exemplare des leider vergriffenen Buches:

"Sauerstoff-Langzeit-Therapie" von Prof. Dr. med. Wolfgang Petro zu einem günstigen Preis für die Mitglieder zu beschaffen.

Weitere Planungen für 2002:
-Informationsveranstaltung der Selbsthilfegruppe Delmenhorst am 27. April, speziell für Nord-

(Fortsetzung von Seite 4)

deutsche, aber willkommen sind natürlich alle.
-Patientenvortragstag im Süden im Herbst 2002

Mit einem Schlusswort beendete die 1. Vorsitzende die Jahreshauptversammlung 2002

Nach einer Pause folgte ein Informationsvortrag zu Omron U1, einem kleinen Inhalator im Taschenformat, durch einen Mitarbeiter der Medizintechnikfirma Omron.

Heide Schwick
1. Vorstand
Deutsche Emphysemgruppe e.V.



www.epmhysem.de

FRAGEN und ANTWORTEN

Liebe Leserinnen und Leser, wir haben für Sie die neue Rubrik **FRAGEN und ANTWORTEN** eingerichtet. An dieser Stelle können Sie Ihre Erfahrungen austauschen, Tipps geben, Kontakte suchen und vieles mehr.

Wir dürfen keine medizinischen und juristischen Ratschläge erteilen, können spezielle Fragen aber an unseren wissenschaftlichen Beirat weitergeben.

Frage: Heiserkeit durch Cortison

Eine Patientin schrieb über Internet:
Hallo, ich brauche einen Rat. Seit Mai leide ich in Folge der Einnahme von Ventolair (Cortison-Pulver-Inhalator) an Heiserkeit, die mich im Berufsalltag - Telefon, pers. Kontakte - ziemlich beeinträchtigt. Dieses Ventolair ist ein relativ neues Präparat. Mein Lungenfacharzt berichtete, daß einige andere Patienten gleiche Klagen vermeldeten. Hat jemand ähnliche Erfahrungen mit inhalierbaren Cortison-Pulvern gemacht? Hat jemand einen Tipp - und wenn es ein Hausmittel wäre - wie man die Heiserkeit behandeln kann?

Mein HNO-Facharzt kann nichts feststellen und auch nicht weiterhelfen.

Antwort von einer Ärztin (Name ist der Red. bekannt)

Kann es nicht sein, dass Sie eine Pilzinfektion (Soor) haben? Cortison unterdrückt ja auch die Immunabwehr im Mund und im Rachenraum. Um diese Nebenwirkung möglichst nicht auftreten zu lassen, wird ja empfohlen, dass man vor den Mahlzeiten inhalieren soll oder sich nach einer Inhalation zumindest den Mund ausspülen sollte.

Allerdings sagten Sie, dass Sie beim HNO-Arzt waren. Wenn der Besuch schon länger her ist, würde ich noch einmal hingehen und ihm den Verdacht "Pilzinfektion bei Cortisoneinnahme" mitteilen, damit er gezielt untersuchen kann. Ansonsten: Salbeibonbons

Patiententipp:

Das Salbeibonbons helfen, kann ich nur bestätigen. Es empfiehlt sich, das Cortisonpulverspray während der Mahlzeit zu nehmen. Dosier-Aerosol, das ich zwischendurch an "luftlosen" Tagen gebrauche, verursacht bei mir ebenfalls Heiserkeit, meist nach 30-40 Min. Dann hilft nur abwarten und Salbei. Auf keinen Fall durch den Mund atmen, da die Kehle dann rau, empfindlich und oft schmerzhaft mit Hustenreiz reagiert. Nach ca. 20 Min.

ist wieder alles o.k. Ich habe festgestellt, dass die Heiserkeit verstärkt nach Kaffeetrinken auftritt (was ohnehin Austrocknung bewirkt). Ausreichend Wasser, über den Tag verteilt trinken, hilft

H.Schw.

Heiserkeit sollte in jedem Fall ernstgenommen und durch den Arzt abgeklärt werden.

Fehler bei der Anwendung von inhalativen Steroiden (Cortisonpulver) können ebenfalls zu Heiserkeit führen.

Wird kein Spacer benutzt, kann eine Auswirkung der Nichtanwendung zu Reizung der Rachenhinterwand führen und damit den gefürchteten Mundsoor und die immer wieder auftretende Heiserkeit hervorrufen. Der Spacer bewirkt eine bessere Verteilung eines inhalativen Wirkstoffaerosols in den Lungenbasen beidseits.

(W. Petro 1993)

Frage:

Frau Eva-Maria S. aus Berlin hat eine Frage betreffend ihres Konzentrators, den Sie für Ihre Sauerstofflangzeittherapie 24 Stunden täglich benötigt. Sie fragt, ob es wirklich so ungünstig ist, wenn das Befeuchtergefäß direkt am Gerät hängt, nicht in Nähe ihrer Nase, wie es in dem Buch "Sauerstoff-Langzeit-Therapie" von Prof. Dr. med W. Petro auf Seite auf Seite 57 be-

(Fortsetzung auf Seite 6)

(Fortsetzung von Seite 5)

schrieben steht. Obwohl sie einen langen Schlauch benutzt, bildet sich kein Kondenswasser mehr, seit das Gerät auf 3 Liter pro Minute eingestellt ist. Wie hoch ist die Gefährdung durch Ansiedelung von Krankheitskeimen in diesem Fall ?

Antwort von B. Kreth

Bei der Einstellung von 3 Litern/Min. ist die Fließgeschwindigkeit hoch genug, um die Bildung von Kondenswasser im Schlauch zu verhindern, womit die Gefahr durch Bakterien sich deutlich verringert. Generell sollte niemals soviel Wasser im Befeuchtergefäß sein, das es in den Schlauch übersprudelt. Um dies zu vermeiden, empfiehlt es sich weiter, den Schlauch vom Gerät aus gesehen 10-15 cm aufsteigend zu befestigen, bevor er auf die Erde fällt.

(Nach Abstimmung mit Prof. Dr. med. Petro)

Omas Hausmittel

(Fortsetzung)

von Gerd Reimers

Hausmittel ersetzen keinen Arzt, aber richtig angewandt und in der richtigen Menge sind Sie oft verträglicher als manche Chemie. Heilkräuter/Pflanzen können heilen und lindern, vor allem bei kleineren Erkältungsbeschwerden, Wundermittel sind sie jedoch nicht. Vom Arzt verordnete Medikamente dürfen nicht durch Kräuter/Kräutertees ersetzt werden. Im Zweifelsfall immer den Arzt fragen.

Omas Hausmittel sind ja im allgemeinen gut anzuwenden. Aber wir müssen immer wieder bedenken, dass jeder Körper anders reagiert und man muss Geduld haben, es geht bei den Natursachen nicht von heute auf morgen wie bei der Chemie - auch mit der Menge. Es wird immer geschrieben: ein Teelöffel oder Esslöffel - 5 Minuten, 10 Minuten oder eine halbe Stunde ziehen lassen. Nach meiner Erfahrung sollte das jeder individuell für sich selbst ausprobieren. Nur so kann ich sagen ob es gut für mich ist, allerdings nur bei denjenigen Kräutern, deren Ungefährlichkeit er-

wiesen ist. Manche Pflanzen können sehr unangenehme Nebenwirkungen haben, oder Allergien auslösen. Habe mir im November 2001 folgendes selbst zusammengestellt.

Teemischung zur Schleimlösung gegen Husten und zum allgem. Wohlbefinden

100 gr. Thymian
30 gr. Islandmoos
50 gr. Ehrenpreiskraut

..... wieder die Fragen: welche Menge, wie oft am Tag trinken und wie lange? Nun, in meine Teekanne aus Glas gebe ich ca. einen 1/2 halben bis 1 Teelöffel von der Mischung hinein, dann ca. 1/4 Ltr. heißes Wasser langsam aufgießen. Ich achte dann auf die Farbe, damit der Tee nicht zu dunkel und nicht zu hell ist, (Geschmacksache), abseien und ein bis zwei Tassen zum Frühstück und eine Tasse am frühen Nachmittag. Mir schmeckt er warm und kalt. Wer will, kann ein wenig süßen. Nach 3 bis 8 (nicht länger als 14) Tagen sollten sich Schleim und Husten verzogen haben. Bei kleinen Anzeichen einer erneuten Erkältung habe ich neu begonnen.

BUCHBESPRECHUNG

von Claus-Günther Niemietz

Kursbuch Atmung

Dieses Buch wird seinem Titel voll gerecht. Der Internist Dr. Karl F. Maier aus Österreich hat auf immerhin 350 Seiten einen sehr umfassenden Ratgeber zum Thema Atmung zusammengestellt. Von den Ohren über Nase, Kehlkopf und Luftröhre bis zu den kleinsten Lungenbläschen werden die Atemwege erklärt und die jeweils möglichen Diagnosemethoden beschrieben. Im weiteren Verlauf stellt der Autor die verschiedenen Krankheitsbilder vor. Eine Aufzählung ist hier aus Platzgründen nicht möglich - von Asthma bis hin zu Fremdkörpern in der Lunge werden etliche Krankheitsbilder und deren Behandlung erklärt.

Ein weiteres Kapitel ist dem Thema

Atemtherapie ohne Medikamente gewidmet. Hier werden u.a. hilfreiche Körperstellungen, Atemübungen, Zwerchfelltraining und Entspannungsübungen vorgestellt. Im nächsten Kapitel geht es gleich mit Vorschlägen zur sportlichen Betätigung bei Atemwegserkrankten weiter. Anschließend stellt Dr. Maier mehrere Hilfsmittel für Atemübungen wie Flutter oder Treshold vor. Es folgt ein Kapitel zum Thema Inhalation und auch auf die Sauerstoffversorgung wird kurz eingegangen. Ein weiterer Abschnitt des Buches behandelt die Ernährung bei Atemwegserkrankungen. Verschiedene Heilpflanzen einschließlich Rezepten für deren Anwendung werden ebenfalls vorgestellt. Zum Schluss wird noch auf die Themen Rauchen, Kuren und Fehler in der Atemwegstherapie eingegangen. Am Ende des Buches findet man die Krankheitsbilder noch einmal im Telegrammstil dargestellt sowie ein kleines Lexikon mit den wichtigsten Stichworten.

Alle Themen sind für Laien verständlich beschrieben. Dieses Buch ist mit einem Preis von EUR 22,10 nicht ganz billig. Aufgrund des umfangreichen Inhaltes bietet es aber einen entsprechenden Gegenwert für interessierte Patienten.

Kursbuch Atmung
Dr. Karl F. Maier
Kneipp Verlag, Leoben
ISBN 3-901794-21-2
EUR 22,10



Kurz vorgestellt

Mein Recht als Patient von Susanne Schlichter
Deutscher Taschenbuch Verlag, ISBN 3-423-58010-0, EUR 9,00

Dieses Buch wird von der Redaktion des ARD-Ratgebers Recht herausgegeben. Hier wird die rechtliche Situation des Patienten dargestellt. Die Rechte des Patienten gegenüber Krankenkasse, Ärzten und Krankenhäusern werden anhand von Fallbeispielen erklärt. Der Leser erfährt u.a. was freie Arztwahl bedeutet, was bei Reha-Maßnahmen zu beachten ist und welche Aufklärungspflichten der Arzt vor chirurgischen Eingriffen hat. Die jüngsten Veränderungen durch die Gesundheitsreform sind im Text berücksichtigt. Dieser Ratgeber behandelt das Thema auf 358 Seiten sehr ausführlich und detailliert. Auf Haftungsfragen und die Grenzen der Versorgung von Patienten wird ebenfalls eingegangen. Das Buch ist verständlich geschrieben und kann dem Patienten hilfreiche Tipps geben.

Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz. Herausgegeben vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung.

Bezug:
 Köllen Druck und Verlag GmbH, Ernst-Robert-Curtius-Str, 14, 53117 Bonn
 Preis ca. 14 EUR einschl. Versandkosten

In diesem Buch wird dargestellt, welcher Grad der Behinderung (GdB) für bestimmte Erkrankungen angemessen ist. Hier kann man nachschlagen, ob sich eine Entscheidung des Versorgungsamtes im Rahmen dieser Maßstäbe bewegt oder nicht. Dieses Buch kann eine Hilfe bei Einsprüchen oder Neuanträgen gegenüber dem Versorgungsamt sein.

Nachtrag zur Buchbesprechung im Dezember

Im Dezember hatten wir das Buch Sauerstoff-Langzeit-Therapie von Prof. Dr. Petro vorgestellt. Der Verlag hatte erklärt, dass dieses Buch weiterhin im Angebot bleiben wird. Leider wurde es

zum Jahreswechsel vom Markt genommen. Die DEG wird einen Teil der Restauflage erwerben und zum Selbstkostenpreis von ca. 6 EUR abgeben. Interessenten können sich bei Frau Schwick unter Tel.Nr. 0531 / 234 9045 oder unter DEG@emphysem.de vormerken lassen.

Selbsthilfegruppen

In der letzten Ausgabe der Atemwege hatte Gerd Reimers über die Gründung der Selbsthilfegruppe Delmenhorst berichtet. In einer Selbsthilfegruppe ist ein direkter Erfahrungsaustausch von Patienten bei regelmäßigen Treffen untereinander möglich. Dies ist sehr hilfreich bei der Bewältigung unserer Krankheit. Wir möchten Sie hiermit zur Gründung von Selbsthilfegruppen in Ihrer Umgebung anregen. Der Aufwand hierfür hält sich in Grenzen. Wenn Sie Informationen hierzu benötigen, wenden Sie sich bitte an Herrn Gerd Reimers, Tel. 04221/44513



Emphysem-Hotline Klinik Bad Reichenhall

Die LVA Klinik Bad Reichenhall hat im Internet eine Informationsseite für Ärzte und Patienten unter www.emphysem-info.de

Unter der Rufnummer **01805/367 497** (EUR 0,12 pro Minute) werden telefonisch fachlich kompetente Auskünfte für Betroffene und Angehörige zum Thema Emphysem erteilt. Eine Mitarbeiterin und Ärzte der Klinik stehen für medizinische Fragen zur Verfügung.

Fragen zu PROLASTIN HS

Wenn Sie Fragen zu PROLASTIN HS haben, können Sie sich direkt bei der Bayer Vital GmbH erkundigen. Hier finden Sie auch Hilfe bei Problemen, mit der Verschreibung von PROLASTIN HS durch Hausärzte, Kliniken, Kurkliniken u.s.w.

Außerdem gibt es dort spezielle Informationen für Ärzte über den Alpha-1-Antitrypsinmangel. Auskünfte erteilt Frau Katja Benz, Tel. 0214 / 30 51 557.

An dieser Stelle möchte der Vorstand der Deutschen Emphysemgruppe e.V. im Namen ihrer Mitglieder Herrn Haas und Frau Benz von Bayer Vital GmbH ein herzliches Dankeschön für Ihre freundliche Unterstützung bei verschiedenen Problemen hinsichtlich des Erscheinens der "atemwege" und für die Geduld zur Beantwortung immer wieder auftauchender Fragen ausdrücken.

Impressum

Herausgeber:
 Deutsche Emphysemgruppe e.V.
 Steinbrechstraße 9
 38106 Braunschweig
 Tel. 0531/2349045

1.Vorsitzende
 Dipl.Psych. Heide Schwick
 Email: w.schwick@t-online.de

Internet:
<http://www.emphysem.de>

Mitarbeiter an dieser Ausgabe:
 Claus-Günther Niemietz,
 Gerd Reimers, Heide Schwick,
 Fotos:
 Horst Schumacher, Wulf Schwick

Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Die mit Namen gekennzeichneten Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder

Selbsthilfegruppe für Emphysematiker u. Alpha -1-Patienten, Delmenhorst

Gerd Reimers, in Zusammenarbeit mit der Deutschen Emphysemgruppe e.V. Braunschweig

Gerd Reimers Pferdekoppel 8 27751 Delmenhorst Tel.: 04221- 44513

DEG Braunschweig e.V. Steinbrecherstr.9 38106 Braunschweig Tel.:0531 - 2349045

Einladung

Zur Informationsveranstaltung der Selbsthilfegruppe Nord/Delmenhorst

Emphysem und Alpha -1- Patienten

am Samstag, den 27. April 2002, 13:00 Uhr

Hotel Thomsen, Bremer Str. 186, 27751 Delmenhorst Tel.: 04221 – 970-0

Gäste : Frau Dr. M. Behnke, Dr. med. Uwe Bülow, Internist / Lungenfacharzt

Frau Benz / Herr Haas Fa. Bayer

Herr Gödel Stadt Delmenhorst

Fa. OXY.CARE Herr Radkamp Sauerstoffversorgung

Vorläufiges Programm:

- 13:00 Begrüßung
- ca. 13:15 Frau. Dr. Behnke
Körperliches Training bei Patienten mit chronisch – obstruktiver Lungenerkrankung
- ca. 13:45 Möglichkeit für Fragen
- ca. 14:00 Dr. Bülow Emphysem und A-1- Cortison Therapie
- ca. 14:20 Möglichkeit für Fragen
- ca. 14:30 Fa. Bayer Bericht über Prolastin
- ca. 14:50 Kaffeepause (Kaffee, Kuchen, kleine Snacks)
- ca. 15:30 Möglichkeit für Fragen an die Ärzte und allgemeiner Informationsaustausch
Ende ca. 16:30 – 17:00 Uhr

Die Fa. OXY-GARE will O²- pflichtige versorgen und hält gefüllte Flaschen bereit (Bitte System bei Anmeldung bekannt geben). Außerdem ist ein kleiner Info-Stand mit O²-Geräten vor Ort.

Anfahrt:

A 1 Hamburg / Osnabrück : Abfahrt Delmenhorst Ost, 322 Richtung Oldenburg ca. 3km,
1.Abfahrt Delmenhorst (Ost) Delmenhorster Str. – Sykerstr. fahren bis links Mitsubishi Händler
und Fußgängerampel, rechts in den Kielerweg **(!!! 30er Zone !!!)**, man fährt direkt auf das
Hotel Thomsen zu. Parkplätze sind hinter dem Haus.

Aus Richtung Oldenburg A28 / Europastr., Bremen B 75 Anschlussstelle Del.-Ost Richtung Stadt
siehe Delmenhorster Str.- Sykerstraße

Anmeldung

Bitte im Umschlag einsenden an:

An der Patientenvortragsveranstaltung am 27. April 2002 in
Delmenhorst nehme ich mit _____ Personen teil

Ich benötige eine Nachfüllmöglichkeit für Flüssigsauerstoff
Ja () bei Bedarf bitte ankreuzen

Herrn
Gerd Reimers
Pferdekoppel 8

Benutztes System _____
(Mobile Stationen / Tragegeräte bitte mitbringen)

27751 Delmenhorst

Name: _____