
atem wege

Ausgabe Januar 2004



Die Deutsche Emphysemgruppe e.V. informiert



Liebe Mitglieder, Freunde, Leserinnen und Leser der "atemwege",

fünf Jahre sind vergangen, seit wir unseren Verein, die Deutsche Emphysemgruppe e.V. gegründet haben. Das ist schon ein kleines Jubiläum, und ich möchte allen Beteiligten, die sich für unser Ziel eingesetzt haben, an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön sagen. Wie den meisten bekannt ist, haben wir uns aus der bundesweit vertretenen Alpha-1 Selbsthilfegruppe heraus gegründet. Unser Ziel damals und heute war und ist es noch immer, unabhängig von der Ursache des Lungenemphysems, dieses Krankheitsbild mit all seinen Facetten bekannter zu machen und mehr ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken.

Noch immer wissen viele Hausärzte und leider oft auch Krankenkassen nicht, was es mit dem Begriff Emphysem/COPD auf sich hat. Der angeborene Gendefekt Alpha-1-Antitrypsinmangel ist noch weit weniger bekannt. Noch immer werden Patienten nicht oder nicht

angemessen behandelt, wird Ruhe und Schonung empfohlen, wo Training und Bewegung wichtigste Behandlungsmethoden darstellen, wie mehrere große Studien gezeigt haben. Dies ist einer der Gründe, warum der Bericht über unsere Patientenveranstaltung in Würzburg, die im Juni dieses Jahres stattfand, etwas ausführlicher ausgefallen ist.

Auf die Wichtigkeit des Themas kann nicht oft genug und nachdrücklich hingewiesen werden. Wenn Training, Sport und Atemtherapie für uns Emphysematiker neben den notwendigen Medikamenten die besten Behandlungsmethoden sind - und ich will es noch einmal betonen: es sind erfolgreiche Methoden - sollte jeder Patient die Möglichkeit haben, das für ihn angemessene Training zu erlernen um es anschließend zu Hause auch selbstständig durchführen zu können. Wir möchten dieses Thema auch im kommenden Jahr wieder aufgreifen, und Ihnen beim nächsten Patiententreffen neben anderen interessanten Themen, weitere Informatio-

nen zur Verbesserung Ihrer Lebensqualität durch mehr Bewegung vorstellen.

Das Treffen wird im Ringhotel Brinkum "Bremer Tor" am 12. Juni 2004 stattfinden. Die Einladung mit genaueren Angaben werden Sie rechtzeitig erhalten. Für die kommende Winterzeit wünsche ich uns allen eine stabile Gesundheit, ausreichend Luft und Bewegung und ruhige schöne Festtage. Mit herzlichen Grüßen
Ihre Heide Schwick

Vorsitzende der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Bankverbindung/Spendenkonto

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

Je kränker ein COPD-Patient ist, desto entscheidender ist für ihn die Bewegungstherapie und

Für den schwer an COPD erkrankten Patienten bedeutet Wissen Macht, denn nur ein gut informierter Patient kann seine Lebensqualität verbessern

Diese beiden Aussagen von Herrn Dr. med. Kenn dürften die Kernsätze der Patientenvortragsreihe am 28. Juni 2003 gewesen sein, zu der die Deutsche Emphysemgruppe e.V. nach Würzburg in das Hotel Dorint geladen hatte.

Das Thema der Veranstaltung lautete: Ziele und Durchführung der Rehabilitation; Atem- und Bewegungstherapie sowie Ernährung aus der Sicht von Emphysepatienten.



Dr. med. Klaus Kenn, Chefarzt der Pneumologie im Klinikum Berchtesgadener Land in Schönau am Königssee, und seine Mitarbeiterin Frau Holle, Leiterin der Therapieabteilung, gestalteten einen informativen und lebendigen Vortrags-Nachmittag, in den auch immer wieder die Zuhörer des voll besetzten Saales mit einbezogen wurden. Den Patienten und ihren

Angehörigen, wurde sehr schnell deutlich, dass ein wesentlicher Teil ihrer Lebensqualität in der persönlichen Verantwortung des Einzelnen liegt.

Medikamente:

Laut Dr. Kenn sind Medikamente allein beim Lungenemphysem, anders als beim Asthmatiker, nicht die beste Lösung.

Anhand von Dias stellte Dr. Kenn die obstruktiven Atemwegserkrankungen und ihre diagnostischen Mischformen vor, die unter dem Begriff COPD zusammengefasst sind. Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und die Atemwegsliga haben zur gezielteren Therapie drei Schweregrade ermittelt samt Therapieempfehlungen. Die einzelnen Schweregrade werden durch die ermittelten Lungenfunktionswerte definiert.

Während für den Asthmatiker das Cortison fast ein Wundermittel darstellt, sagen neuere Daten aus, dass Emphysematiker mit Schweregrad 3 und mit häufigen Infekten von inhalativem Cortison profitieren, während orale Kortikosteroide nicht als Langzeittherapie empfohlen werden.

Anders sieht es bei einer Exazerbation aus. Dabei handelt es sich um eine akute Verschlechterung des Krankheitsbildes, meist einen Infekt. Hier sollte jeder ein Profi sein, um die richtige Behandlung einzuleiten. Neben mehr Spray ist Kortison das Mittel der Wahl, d.h. 20-30mg bei akuter Verschlimmerung, nicht länger als 10-14 Tage, nach ärztlicher Vorschrift.

Auf keinen Fall alleinige Gabe von Antibiotika, das nur dann zum Ein-

satz kommt, wenn sich das Sputum sehr vermehrt und extrem verfärbt. Dies wird der Arzt von Fall zu Fall entscheiden

Weitere Möglichkeiten:

Für den Emphysematiker sind es gerade auch die nichtmedikamentösen Möglichkeiten, die zu beachten sind.

Dazu zählen als wichtigste Maßnahme natürlich die Raucherentwöhnung, weiterhin Langzeitsauerstofftherapie, Knochenschutz, Ernährung, evtl. nichtinvasive Beatmung, operative Verfahren in schweren Fällen, Prolastininfusionen bei Alpha-1-Mangelkrankung und in hohem Ausmaß die Rehabilitation.

Zur Entstehung des Emphysems ist es wichtig zu wissen, dass der Hauptfaktor der Entstehung dieser schweren Krankheit im Rauchen besteht, in seltenen Fällen liegt ein genetischer Defekt vor, der Alpha-1-Antitrypsinmangel. Die COPD entwickelt sich schleichend über viele Jahre, meist unbemerkt vom Patienten, da dieser sein Verhalten der weniger werdenden Leistungsfähigkeit unbewusst anpasst. Leider gab es bisher selten Früherkennung, ein Umstand, der an fehlenden Pneumologiezentren und zu wenigen Lungenfachärzten liegt. Viele Jahre war Pneumologie kein Lehrfach an den medizinischen Fakultäten, und die wenigsten Hausärzte besitzen ein Gerät zur Feststellung der Lungenfunktion.

Wird die Krankheit endlich diagnostiziert, ist sie meist weit fortgeschritten.

(Fortsetzung auf Seite 3)

(Fortsetzung von Seite 2)

Dr. Kenn betonte, dass COPD nicht nur eine schwere Erkrankung der Lungen ist, sondern auch die Lebensqualität des Patienten stark beeinträchtigt wird. Die Patienten geraten in eine Inaktivitätsspirale, die sich rasch nach unten bewegt: LUNGENKRANKHEIT - ATEMNOT - INAKTIVITÄT - KONDITIONSMANGEL - VERSTÄRKTE ATEMNOT

Dazu kommen Isolation, keine gesellschaftlichen Kontakte mehr, keine Hobbys, keine Reisen, Probleme im täglichen Alltag. Daraus resultieren Depressionen und Angst vor Verschlechterungen mit allen Konsequenzen. Kaum ein Arzt fragt nach der Stimmungslage des Patienten.

Diese Spirale zu unterbrechen, sie zurückzudrehen, ist die vorrangige Aufgabe von Rehabilitation und Physiotherapie. Die Lebensqualität soll zurückgewonnen werden. Jeder Patient sollte motiviert werden, eine Chance zur Verbesserung bekommen. Dem Kranken soll bewiesen werden, dass noch vieles geht, viel mehr, als er sich vorgestellt hat.

Je kränker der Betroffene ist, desto wichtiger für ihn ist die Bewegungstherapie.

Dauerhafte Erkrankung erfordert Dauerhaftes Training

Die Umkehrung der oben genannten Spirale lautet: LUNGENKRANKHEIT - ATEMNOT - TRAINING - BESSERE KONDITION - WENIGER ATEMNOT.

Das Lungenemphysem lässt sich durch Sporttherapie nicht heilen, kann aber **verbessert werden**:

Atemeffizienz, Atemtechnik, Gasaustausch, Lungenblähung, Herz-Kreislauf-Effektivität, Kraft und Beweglichkeit, Muskelstoffwechselleistung, weniger Infekte durch besseren Immunstatus und die gesamte Lebensqualität.

Da es sich um eine dauerhafte Erkrankung handelt, ist ein ebenfalls dauerhaftes Training notwendig. Die Trainingseffekte wirken

sich auch in hohem Maße positiv vor - und natürlich nach - einer Lungentransplantation aus.

Beispiel: Der Trainingseffekt bei einer 48 Jahre alten Patientin, die zur Lungentransplantation gelistet ist, erzielte nach 5 Wochen intensiver Trainingstherapie eine Leistungssteigerung von 25 %, und eine Stimmungsverbesserung um 80%.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass bei fortgeschrittener COPD neben den medikamentösen Maßnahmen folgende zusätzlichen dauerhafte therapeutischen Ansätze erforderlich sind: Atemtherapie, Psychotherapie, Schulung, Sporttherapie, Knochenhalt und Aufbau, Hilfe zur Selbsthilfe, Motivation, Optimierung des Ernährungsstatus.

Nur durch Beachtung der aufgezählten Komponenten kann, auch in schwersten Fällen, die Lebensqualität erheblich verbessert und eine Depression verhindert/gebessert werden.

Physiotherapie:

Im Anschluss an Dr. Kenn's Vortrag referierte Frau Holle, Diplomsporthelehrerin und Leiterin der Therapieabteilung der Klinik über Ziele und Durchführung der Atem- und Bewegungstherapie.

Anschaulich und leicht verständ-

lich brachte Frau Holle den aufmerksam Zuhörenden die Wichtigkeit und Wirkungsweise der Atemtherapie näher. Sie stellte die positiven Auswirkungen auf das Bronchialsystem dar, auf die leichtere Ein- und Ausatmung, auf verbesserte Brustkorbbeweglichkeit, mehr körperliche Ausdauer, das subjektive Befinden, größere Entspannung und verbesserte Lebensqualität.

Vorge stellt wurden verschiedene therapeutische Körperstellungen, die atemerleichternd, mobilisierend für die Wirbelsäule und auch sekretlösend wirken. Neben Atemtechniken, Hustentechniken, Drainagelagerungen, Klopfungen, Vibrationsmethoden, feuchte Wärme, heißer Rolle, Lippenbremse und weiteren Techniken, die der Vermeidung von Reizhusten und der Schleimlösung dienen, wurden auch Atemhilfsgeräte vorgestellt. Anhand von Bildern stellte Frau Holle die verschiedenen Möglichkeiten der Physiotherapie vor, zeigte aber auch Maßnahmen auf, wie der Patient sich in seinem alltäglichen Umfeld so einrichten und verhalten kann, um größtmögliche Erleichterungen zu erreichen. Vom Benutzen einer Greifzange für auf dem Boden liegende Gegenstände bis hin zum Hinsetzen beim Anziehen der Schuhe bieten sich viele Verbesserungen an, wenn der Patient darauf achtet.

Dazu zählen die Integration der erlernten Techniken in den Alltag, Schulung der Selbsteinschätzung, Trainieren lokaler Muskulatur.

Ein weiterer Schwerpunkt betraf die Verbesserung der Ausdauer. Warum?

Zitat: "Ausdauer ist die Fähigkeit, eine vorgegebene Leistung über einen möglichst langen Zeitraum durchzuhalten, also der Ermüdung zu widerstehen". (Hollmann 1990)

Die Ursachen für den schlechten Muskelstatus bei schwerkranken

(Fortsetzung auf Seite 4)



(Fortsetzung von Seite 3)

COPD Patienten hat mehrere Ursachen. Durch Atemnot bei Belastung besteht fast immer ein Trainingsmangel. Oft liegen begleitende Herzerkrankungen oder weitere andere Erkrankungen vor. Eine große Rolle spielen auch die Ernährung und cortisonbedingte Muskelschwäche.

Das Ausdauertraining hat mehrere ausgesprochen positive Auswirkungen auf die Skelettmuskulatur sowie auf das Herz-Kreislaufsystem. Die positive Wirkung auf das Vegetativum und das Herz-Kreislaufsystem tritt schnell, schon innerhalb von 3-4 Wochen auf. Wirkungen auf die Muskulatur, auf Sehnen und Bänder dauern bis 12 Wochen, der positive Effekt auf Knochenmasse dauert sehr viel länger. Wesentlich dabei ist ein dauerndes Training: Fahrradergometer, Laufband, Handkurbel im Umfang von 10-45 min. bei 2-6 Traininseinheiten in der Woche, in unterschiedlicher Intensität. Die Belastung wird kontrolliert anhand von Puls, Blutdruck, Sauerstoffsättigung, Empfinden, Laktatbestimmung und Atemfre-

quenz.

Neben dem beschriebenen Ausdauertraining wird zunehmend sanftes Krafttraining eingesetzt.

Der Patient kann als Maßstab sein subjektives Belastungsempfinden auf einer sog. Mod. Borg Skala einschätzen. Es ergeben sich große Veränderungen in Maximalkraft und Kraftausdauer. Herz- Kreislauf- und Stoffwechselbelastung sind deutlich verringert, die Gefahr der Pressatmung ist deutlich reduziert. Die Methode des Trainings beinhaltet geringe Krafteinsätze mit mittleren bis hohen Wiederholungszahlen mit ausreichenden Pausen von 1-3 min. zwischen verschiedenen Serien. Ist die Intensität trotz leichter Einstellung zu hoch für den Patienten, werden die Pausen auf 5-10 Minuten verlängert, die Intensität der Übungen muss individuell auf das Empfinden des Patienten angepasst werden.

Zusammenfassend möchte ich Frau Holle zitieren "Ein geeignetes individuelles angepasstes Training wirkt ebenso gut oder besser als ein Medikament". Es beinhaltet



In der Veranstaltungspause konnte man sich am Büfett stärken und sich mit anderen Besuchern austauschen



Heide Schwick (1. Vorsitzende der Deutschen Emphysemgruppe) im Gespräch mit Dr. Kenn

Motorik, Bewegung, Aktivierung, Motivation, Denken und Wissen, soziale Interaktion, Kraft, Ausdauer, Koordination von Atmung und Bewegung, Geschicklichkeit und vor allem die Verbesserung von Herz -und Kreislauffunktionen. Aber auch hier gilt, wie bei jedem guten Medikament: Über -sowie Unterdosierung ist zu vermeiden.

Wir bedanken uns herzlich bei der Firma Bayer Vital GmbH für die freundliche und großzügige Hilfe bei der Durchführung dieser Veranstaltung.

H.Schwick

Video Atemgymnastik

Sie können bei der Deutschen Emphysemgruppe e.V. ein Video mit Informationen und Anleitungen zur Atemgymnastik erhalten
Tel. 0531/2349045 oder
DEG@emphysem.de

Emphysematikertreffen in Delmenhorst am 24.05.2003



te für eine Lungentransplantation stehen, wurden viele interessierte Fragen gestellt und beantwortet. Er erläuterte ausführlich das Zeitfenster, in dessen Rahmen eine Transplantation angemessen ist und Aussicht auf guten Erfolg hat.

Der Bereichsleiter Herr Wiegers von Bayer hat Fragen zu Prolastin und Lieferbedingungen beantwortet. Herr Kreth vom Vorstand der Deutschen Emphysemgruppe e.V. berichtete anschließend von seiner eigenen Lungentransplantation, die Anfang des letzten Jahres stattfand und beantwortete bereitwillig viele Fragen aus dem Publikum.

Auch in diesem Jahr lud Gerd Reimers, unterstützt von der Deutschen Emphysemgruppe e.V. und der Firma Bayer Vital GmbH, Leverkusen, Emphysemkranke aus dem norddeutschen Raum nach Delmenhorst ein. Fast 100 Gäste nahmen an dem abwechslungsreichen Treffen teil. Dr. med. Bülow, ein sehr engagierter Lungenspezialist, hielt einen breit gefächerten Vortrag über Entstehung und Behandlung des Lungenemphysems und COPD, mit besonderem Schwergewicht auf medikamentöse Therapie. Es wurden viele Fragen gestellt, die Dr. Bülow geduldig und für jeden verständlich beantwortete.

Das Fazit aus dem Vortrag ist : Stoßtherapien mit Kortison sind in jedem Fall problemloser als die tägliche orale Anwendung mittels Tabletten. Am besten ist es, das Medikament aber inhalativ einzunehmen, um Nebenwirkungen minimal zu halten. Theophyllineinnahme in Abhängigkeit vom Spiegel (6-15) bei Bedarf, um Hochdruck im Lungenkreislauf zu sen-

ken. Antibiotika bei Bedarf und möglichst nach Bestimmung des Keims. Bei Benutzung der Aerosole muss auf die richtige Anwendung geachtet werden, was einem Großteil der Patienten nicht ausreichend vermittelt wurde, viele nehmen zuviel, was vermeidbare Nebenwirkungen verursachen kann.

Das Schwergewicht liegt auf "langfristiger" Behandlung: Lebenslanger Verzicht auf Rauchen. Meiden staubiger Umgebung. Prolastingabe für die Alphas. Antibiotika bei Infekten. Bronchodilatoren. Sauerstoffbehandlung. Psychologische Betreuung. Körperliche Bewegung als absolutes "MUSS", da ansonsten alle anderen Maßnahmen nicht so gut greifen.

Anschließend hielt Dr. med. Möller von der Transplantationsambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover einen Lichtbildvortrag rund um die Lungentransplantation. Da einige der Besucher schon auf der Anmeldelis-

In der Pause konnten sich die Gäste mit belegten Brötchen, Kuchen und Kaffee stärken und/oder Fahrräder testen. Diese Räder sind speziell für Menschen mit verschiedenen Behinderungen mit einem Elektromotor als Anfahrhilfe ausgestattet. Diese Gelegenheit wurde gerne wahrgenommen, sind diese Räder doch gerade für Atemwegsbehinderte ideal. Herr Radtkamp von OXY-CARE Medizin und Rehathechnik Bremen stand bereit für Patienten, die Sauerstoff benötigen.

Es war für alle Beteiligten eine gelungene Veranstaltung, bei der sich alte Bekannte trafen, viel Neues zu berichten war und einiges für die Zukunft geplant wurde.

Zu den regelmäßigen Treffen der Selbsthilfegruppe sind neue Gäste immer willkommen.

Die Emphysem-SHG-Delmenhorst trifft sich jeden 2. Dienstag von 18-20.00 Uhr im "Schaarhaus" an der Bremerstraße 14

Heide Schwick

Eine neue Selbsthilfegruppe stellt sich vor.

Im Bereich Friesland/Wilhelms- haven wurde im November 2002 mit Unterstützung der KISS des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Friesland die Emphysem-Selbsthilfegruppe „Luftkuss“ gegründet.

Jeden 1. Mittwoch im Monat trifft sich die mittlerweile auf 15 Mitglieder angewachsene Gruppe in den Räumen der Paritätischen in Langendam - Varel zum Jadebusen 12 um 17 Uhr.

Seit dem 1.11. 2003 betreibt die Gruppe Lungensport unter Anleitung einer qualifizierten Sportlehrerin in der Turnhalle einer Grundschule.

Nähere Informationen erfragen Sie bitte bei Herrn Friedrichs, Telefon 04451/3734

ALPHA-1-SELBSTHILFEGRUPPE

Kurzbericht über das 4. Kennenlern-Seminar der Ansprechpersonen mit Begleitung in der Alpha-1 Selbsthilfegruppe am 12./13. September 2003 in Hermannsburg bei Celle.

An diesem 4. Seminar haben insgesamt 22 Personen teilgenommen. Als Ergebnis bleibt festzuhalten, dass es wieder eine gelungene Veranstaltung mit regem Informationsaustausch war.

Tagesablauf der Veranstaltung:

Für die am Vortag, dem 12. September rechtzeitig Angereisten (11 Personen) wurde eine zweistündige Kutschfahrt in Randbe- reiche der Lüneburger Heide zu einem echten Erlebnis.

Das Seminar begann am 13.09.2003 um 11 Uhr und endete gegen 16 Uhr. Erschienen wa-

ren diesmal Ansprechpersonen bzw. Vertreter aus den Bezirken: Hamburg, Nord-West, Delmenhorst, Hannover, Kassel, Münster, Niederrhein und Baden-Württemberg. Die DEG wurde durch ihre Vorsitzende mit ihrem Gatten repräsentiert. Für die Firma Bayer nahm Herr Haas an dieser Veranstaltung teil.

Herr Kreth vom Bezirk Hannover, der dankenswerter Weise für diese Veranstaltung die Organisation übernommen hatte, begrüßte die Teilnehmer und nannte einige Besprechungsthemen dieses Seminars. Dann stellten die teilnehmenden Personen sich und ihre Bezirke vor.

Werbeaktion - wie sie auch Anfang 1999 durchgeführt wurde – wiederholt, wenn eine zurzeit bei der Fa. Bayer stattfindende Überprüfung der Wahrung des Datenschutzes nicht so ausgeht, dass die Nutzung von Patientenlisten für solche Zwecke unzulässig ist. Herr Haas bezeichnet die Zahl der jährlich neu diagnostizierten und zur Prolastin-Substitution zugelassenen Patienten mit rund 25 Personen. Es werden also über 100 Patienten sein, bei deren Prolastin-Paketen eine Beilegung von Info-Material erfolgen könnte. Herr Kreth erklärte sich bereit, diesmal den Text für das Anschreiben zu verfassen. Vor der Aktion soll das Faltblatt der Alpha-1 Selbsthilfe-



Auf Nachfrage teilten die Bezirksleiter mit, dass ihnen die Protokolle vom diesjährigen Informations- treffen in Essen von der Firma Bayer (Frau Benz) zugesandt wurden. Die Verteilung an die Mitglieder in den Bezirken wird durchweg entsprechend dem in Kassel gefassten Beschluss durchgeführt.

Ein besonderes Thema war wie schon im Vorjahr der Mitgliederschwund durch Versterben und wie man mit dieser Entwicklung umgehen soll? In Absprache mit Herrn Haas wird demnächst eine

Gruppe auf der Adressenseite den inzwischen eingetretenen Änderungen angepasst und dann neu gedruckt werden. Eine Berichtigung in den noch vorhandenen Exemplaren sei – so Herr Haas – aufwändiger als ein Neudruck.

Herr Kreth teilte mit, dass die Paritätischen Wohlfahrtsverbände den Selbsthilfegruppen mancherlei Unterstützung anbieten und gewähren, ohne dass ein Mitgliedsbeitrag an den Verband gezahlt werden muss. Im Bezirk

(Fortsetzung auf Seite 7)

(Fortsetzung von Seite 6)

Hannover habe man die Hilfe des dortigen Verbandes besonders bei den Fragen zur Erlangung eines Behindertenausweises und der Nutzung der dadurch möglichen Nachteilsausgleiche gerne in Anspruch genommen. Jedem Bezirk wird empfohlen, sich mit dem Wohlfahrtsverband vor Ort deswegen in Verbindung zu setzen.

Die Vorsitzende der DEG, Frau Schwick, sprach die Neuauflegung des Vereinsflyers an. Hierbei ist geplant, die Bezirke der Alpha-1 SHG, in denen Emphysemkranke auch ohne Alpha1-Pi Mangel aufgenommen werden, mit den Adressen der betr. Ansprechpersonen darin aufzuführen. Dagegen bestehen bei den in Frage kommenden Bezirken dann keine Bedenken, wenn die Überschrift so geändert wird, dass sie erkennen lässt, dass die Alpha-1 Selbsthilfegruppe eine eigenständige Organisation ist und der Begriff „Alpha-1“ zuvorderst genannt wird.

Hingewiesen wurde auf die gerade wieder angelaufene herbstliche Impfungsaktion zum Grippe-schutz. Darüber hinaus ist für die Lungenkranke ein wirksamer Schutz gegen Pneumokokken wichtig; der mindestens alle 5 Jahre erneuert werden muss. Weiter wurde darauf hingewiesen, dass Herr Dr. Steveling beim diesjährigen Informationstreffen in Essen eine in der Entwicklung befindliche Schutzimpfung gegen „Hämophilus-Influenza“ angesprochen hat (Protokoll Seite 33).

Für den 10./11. September 2004 ist das 5. Seminar geplant. Es soll in Marburg an der Lahn stattfinden, weil die dortige Universität das Alpha-1 Register von der Ruhrlandklinik in Essen übernimmt und weiterführt und ein Alpha-1 Zentrallabor einrichtet.

Da die Firma Bayer maßgeblich daran beteiligt ist, wird Herr Haas mit Herrn Dr. Bals Kontakt aufnehmen, um für den 10.09.04 einen Laborbesichtigungstermin zu vereinbaren. Als Tagungsort soll auch wieder ein Bayer-Vertragshotel dienen. Herr Haas sieht zurzeit keine Gründe, die gegen eine Fortführung der bisherigen Verfahrensweise sprechen. Mit einem Dank an alle Beteiligten und an den Sponsor dieser Veranstaltung, und mit den besten Wünschen für die Heimfahrt und für ein frohes Wiedersehen im nächsten Jahr gingen wir auseinander.

Rees-Haldern, im September 2003

R. Geerts

eines Emphysems. Ich versuche, trotz meines Handicaps aktiv zu bleiben. Nachdem ich schon mehrere Fahrräder mit E-Motor benutzt habe, fand ich jetzt die ideale Lösung: mein normales Fahrrad mit Rücktrittbremse und 7-Gang-Schaltung wurde, kaum sichtbar, mit Elektro-Antrieb ausgerüstet. Der Motor wird je nach Steigung zugeschaltet (mit oder ohne Eigenbelastung). Beim Aufsteigen wirkt der Motor als Anfahrhilfe: Die Bewegung der Pedale ist dabei nicht erforderlich. Bei einer Panne oder bei zu steilem Anstieg hilft der Motor beim Schieben des Rades. Eine optimale Lösung für Leute, die trotz eingeschränkter Atmung etwas für Körper und Seele tun wollen.

Heinz Höfers

Tel. 06195-2870

LESERBRIEFE

Nasenpflaster zur Atemerleichterung

Leistungssportler tragen gelegentlich ein Pflaster auf der Nase. Der Grund ist aber nicht eine Sportverletzung, wie man bei flüchtigem Hinsehen annehmen könnte, sondern ein Mittel zur Verbesserung der Nasenatmung. Dieses Spezialpflaster hat eine Art Feder, die die Nasenschleimhaut nach außen zieht und dadurch die Atmung erleichtert. Dieses Pflaster erhält man in Apotheken und ich habe damit gute Erfahrungen gemacht, wenn die Schleimhäute einmal etwas angeschwollen sind.

Heinz Höfers

Lust auf Fahrrad fahren - trotz Atemnot?

Der Leserbrief von Herrn Helmut Götz ist sehr interessant und müsste eigentlich alle Menschen mit Luftproblemen anregen, ein Fahrrad mit einem E-Motor zu testen. Ich bin seit 4 Jahren Sauerstoff-Langzeit-Patient wegen



Ein Fahrrad mit Elektromotor

Flugtauglichkeitstest

Mit großem Interesse habe ich Ihren Bericht über den Flugtauglichkeitstest gelesen. Früher bin ich regelmäßig in die USA gereist. In den letzten Jahren habe ich mich – sehr zum Leidwesen meiner Ehefrau – nicht mehr getraut. Widersprüchliche Aussagen meiner Ärzte über das Risiko beim Fliegen hatten mich verunsichert. In Kürze werde ich an einem Flugtauglichkeitstest teilnehmen und bei einem entsprechendem Ergebnis hoffentlich wieder auf Reisen gehen können.

Bernhard Rulhof

Ein Emphy auf dem Weg nach Mallorca

von Gerd Reimers

Im Mai 2003 kam Hendrik mit dem Wunsch „lass uns doch alle drei in den Herbstferien nach Mallorca fliegen“. Marlis gleich - du weißt doch, Papa darf nicht fliegen! Ich durfte mich dann zu Wort melden und sagte: Nun, mit Sauerstoff wird es evtl. gehen. Werde zum Doktor gehen und mit ihm darüber reden.

Gesagt - getan. Der Doktor meinte, es spricht nichts dagegen, vorausgesetzt du hast O² beim Flug und auf der Insel dabei. Wieder zu Haus – große Freude, ran an die Planung. Hendrik gleich: ich will in das gleiche Hotel wie letztes Jahr mit Mama. OK.

Nun erst mal die Angebote für Reise und O² beibringen. Im O²-Report von der LOT habe ich die Adresse vom „Reisebüro am Marienplatz 25, 83512 Wasserburg 0871-40628“ gefunden und mich mit dem in Verbindung gesetzt. Habe die Lage, wie und was ich wollte, erklärt, und prompt war 3 Tage später ein Angebot über Flüssig O² und drei Alternativ-Angebote über Hotel und Fluggesellschaft bei uns zu Haus.

Darin war enthalten: Hotel Safari Park in Sa Coma, Flug ab Münster/Osnabrück und zurück, Fluggesellschaft AIR-Berlin. AIR - Berlin nimmt O² Patienten mit max. 2 Liter O² Flaschen/200bar mit. 10 Tage Flüssig O², Bereitstellung auf Mallorca von AGA - Linde. Medizinische Hilfen (Rollstuhl) jeweils vom Check -In bis Flugzeug und zurück.

Wichtig:

Die ärztliche Bescheinigung über Flugtauglichkeit bei Buchung sollte immer zwecks Reiserücktrittsversicherung vorhanden sein. Sie ist auch wichtig für die Fluggesell-

schaft. Klärung der Kostenübernahme für O² mit der Krankenkasse, oder selber zahlen. Bei mir wurden die Kosten nach einer Ablehnung und nach zwei Gesprächen voll übernommen.

10 Tage vor Abreise musste ich nochmals ein Attest vorlegen für die Versicherung und die Fluggesellschaft. Reservierungsbestätigung der Fluggesellschaft bei Passkontrolle und Überprüfung der O² -Flasche durch Sicherheitsbeauftragter von Zoll und Fluggesellschaft.

14 Tage vor Reiseantritt kam, wie soll es auch anders sein, der Infekt. Hatte wie immer Antibiotika in Reserve. Eine 7 Tage Kur mit Avalox 400. Es klang alles gut ab bis auf den Husten, den habe ich dann auch in den Urlaub mitgenommen. Mit im Gepäck: Tägliche Medikamente für 4 Wochen (war nur 10 Tage) Für den Notfall hatte ich vom Doktor Theophyllin 200 Ampullen und Prednisolon H 50mg bekommen.

Ablauf:

Flughafen M/O beim Einchecken: Sie haben einen Rollstuhl bestellt, der kommt sofort. Ich: die 100 Meter kann ich laufen! Mach ich nie wieder. Weiter zur Sicherheitsprüfung, alles aufs Band, Jacke, Taschen, O² Flasche usw. alles durchleuchtet. Anschließend warten auf den Sicherheits-Ingenieur, Flaschenkontrolle. Es wurde sehr genau geprüft, (technische Daten der Flasche) – alles war OK.

Ich kam als erster in den Flieger, 4. Reihe, Klimaanlage lief - und dann kamen rund 200 Personen in den Flieger, die meisten husteten. Also erst mal Mundschutz angelegt und O² in die Nase. Vorm Start noch mal durchgeatmet und ab nach oben, fühlte mich nicht anders als wenn ich früher ohne Emphysem geflogen bin. Den Druckunterschied habe ich durch

Schlucken schnell beseitigt.

Angekommen in Palma: Der Rollstuhl stand am Flieger auf der anderen Seite vom Ausgang in einem Hochregalwagen bereit. Wir brauchten nur einsteigen. Ich setzte mich gleich in den Rollstuhl (meine Zwei durften stehen) und ab ging es über das Flugfeld direkt zur Gepäckausgabe 50 Meter vom Ausgang entfernt. Fühlte mich sauwohl, bis ich dann draußen zum Bus musste. Ein Gestank von Abgasen der Busse. (da hätte ich auch zu Haus bleiben und am Auspuff von meinen Wagen nuckeln können) Aber was soll es. Ich bin dank Mundschutz und O² auch damit klar gekommen.

Nach gut einer Stunde Fahrzeit waren wir im Hotel, und nahmen den Zimmerschlüssel entgegen. Zimmer? Nein wir hatten ein Apartment bekommen und Flüssig O² stand auch schon da. Die Marke der Geräte stand nicht mehr drauf, sah aber nach Linde aus. Stroller in blauem Kunststoff und war seitlich zu füllen, 30 Ltr. Tank hatte blauen Aufsatz mit LED Anzeige. Als erstes den Stroller aufgefüllt, die LED zeigte voll an, war aber nicht so. Naja dachte ich, nicht ärgern nur wundern, bist ja im "17. Bundesland". Irgendwann hatte ich das Ding dann doch voll und 10 Tage konnte ich damit leben.

Rückflug: Beim Einchecken in Palma – Moment bitte setzen, Rollstuhl kommt sofort. Der Rollstuhl kam, wurde direkt durch den Sicherheits - Check geschoben, meine zwei Lieben kamen gar nicht so schnell hinterher, weiter gings zu einem Rollstuhltransporter und innerhalb von 5 Minuten waren wir in der Abflughalle. Tolle Sache. In Münster/Osnabrück angekommen, wurde ich dann mit dem Rollstuhl vom Flieger direkt nach draußen zum Autogebracht.

(Fortsetzung auf Seite 9)

(Fortsetzung von Seite 8)

Hier muss ich nun ein DANKE an das Reisebüro, (Frau Geißberger) die Fluggesellschaft und das Bodenpersonal beider Flughäfen ausrichten. Aus meiner Sicht ist es perfekt organisiert gewesen. Von daher kann ich es nur jeden empfehlen der es sich zutraut, "ab nach Mallorca". Ich werde es nächstes Jahr wiederholen.

Gruß Gerd
Frühjahr oder Herbst 2004
Emphysematiker -Treffen auf Mallorca. Wer macht mit?

Informationstag zur LTX

In der Klinik Schillerhöhe in Gerlingen ist für Mai ein Informationstag zum Thema Vorbereitung und Nachsorge bei Transplantationen geplant. Eingeladen sind alle Interessierten und Angehörigen.

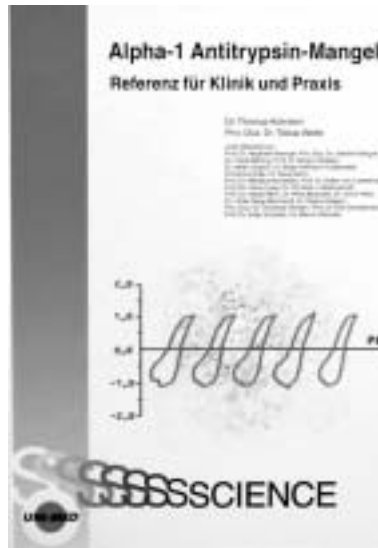
Nähere Informationen: Herr Bachowski, Stützpunktleiter der LOT-Gruppe Stuttgart und Umgebung.
Tel. 07156 / 174649,
Fax 07156 / 1799731

Buchangebot Sauerstoff-Langzeit-Therapie

In unserer Ausgabe von Dezember 2001 hatten wir das Buch „Sauerstoff-Langzeit-Therapie“ von Prof. Dr. med. Petro vorgestellt. Es handelt sich dabei um einen sehr informativen Ratgeber für Patienten. Dieses Buch ist für Laien verständlich geschrieben. Leider hatte der Verlag das Buch kurz darauf aus dem Programm genommen. Die DEG hat einen Teil der Restauflage erworben. Sie können das Buch jetzt zum Selbstkostenpreis von 5 EUR bekommen. Dieser Preis umfasst Porto und Verpackung für den Versand an Sie. Der letzte Preis des Buches war DM 29,89. Bestellungen unter Tel. 0531 / 234 9045 oder DEG@emphysem.de

BUCHVORSTELLUNGEN

Alpha-1 Antitrypsin-Mangel Referenz für Klinik und Praxis



Wie es der Untertitel schon ausdrückt, ist dies ein Buch für Mediziner. Aber auch alle, die mehr wissen möchten, können hier fündig werden. Das Buch ist entsprechend der Zielgruppe voller medizinischer Fachausdrücke. Mit Hilfe eines entsprechenden Wörterbuchs ist es aber durchaus auch für Nicht-Mediziner lesbar. Hier findet man in kompakter Form eine Übersicht über den Alpha-1 Antitrypsin-Mangel, seine Ursachen, die Diagnose, heutige und künftige Therapieformen. Meines Wissens ist es derzeit das einzige Buch über diese Krankheit.

Dr. Thomas Köhnlein
Priv.-Doz. Dr. Tobias Welte
UNI-MED Verlag AG
ISBN 3-89599-641-6
EUR 44,80

C.-G. Niemiets

Atem- und Haltungsgymnastik Richtiges Atmen und sich wohlfühlen



Es ist nicht das erste informative Buch für eine bessere Gesundheit, das Frau Höfler verfasst hat zum Thema Atmung und Haltung. Auch in diesem schmalen Bändchen gehen dem nachfolgenden praktischen Teil einige Seiten Theorie voraus. In kurzen klaren Worten zeigt die Autorin Gründe für die heutzutage weitverbreitete unwirtschaftliche Form des Atmens mit allen möglichen unangenehmen Folgeerscheinungen auf.

"Statt Leben spendender Fluss" ist unser Atemstrom oft nur ein dünnes Rinnsal. Körperliche Beschwerden wie Herz-, Kreislaufprobleme, Erschöpfung, Unkonzentriertheit, Kopfschmerzen, seelische Unruhe, Angstgefühle, geistige Erschöpfung und Depressionen sind oft auf Sauerstoffmangel und zu hohe Kohlendioxidkonzentrationen im Blut zurückzuführen.

Wie sich stattdessen wieder Zufriedenheit, Harmonie, Ruhe, Ent-

(Fortsetzung auf Seite 10)

Fortsetzung von Seite 9

spannung und Wohlbefinden einstellen können, das Immunsystem unterstützt und die Selbstheilungskräfte angeregt werden, wird auf leichtverständliche Weise im Praxisteil erläutert.

Vor der Beschäftigung mit den einzelnen Übungen, möchte ich die Leserin, den Leser bitten, sorgfältig die beschriebenen positiven Auswirkungen eines regelmäßigen Übungsprogramms zu lesen.

Gerade Patienten mit Lungenerkrankungen, die oft große Atemvor allem Ausatmungsprobleme - haben, die zudem jede Art von Stress vermeiden sollten, werden von den Übungen profitieren und auf Dauer ihre Lebensqualität verbessern können.

Mir gefällt dieses Büchlein ausgesprochen gut und ich halte es für sehr hilfreich, deshalb empfehle ich es gerne weiter.

Autor: Heike Höfler
Pohl-Verlag, Celle
ISBN 3-7911-0231-1
EUR 8,80

Heide Schwick

Impressum

Herausgeber:

Deutsche Emphysemgruppe e.V.
Steinbrecherstraße 9
38106 Braunschweig
Tel. 0531/2349045

1. Vorsitzende

Dipl. Psych. Heide Schwick
Email: DEG@emphysem.de

Internet:

<http://www.emphysem.de>

Mitarbeiter an dieser Ausgabe:

Claus-Günther Niemiets
Heide Schwick
Wulf Schwick (Fotos)

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

Winter

Gustav Falke (1853-1916)

Ein weißes Feld, ein stilles Feld.
Aus veilchenblauer Wolkenwand
hob hinten, fern am Horizont,
sich sacht des Mondes roter Rand.

Und hob sich ganz heraus und stand
bald eine runde Scheibe da,
In düstrer Glut. Und durch das Feld
klang einer Krähe heisres Krah.

Gespentisch durch die Winternacht
der große dunkle Vogel glitt,
und unten huschte durch den Schnee
sein schwarzer Schatten lautlos mit.



Wir wünschen allen Mitgliedern, Freunden und Förderern der Deutschen Emphysemgruppe e.V. ein gesundes schönes neues Jahr 2004

Der DEG Vorstand

Braunschweig, den 1. Dezember 2003

EINLADUNG

zur

Jahreshauptversammlung der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Am 28.2.2004 um 12.00 Uhr im Hotel zum Starenkasten in
38122 Braunschweig, Thiedestr. 25-31
Tel.: 0531 - 289240

Tagesordnung:

- | | |
|--------|--|
| Top 1 | Begrüßung , Feststellung der Beschlussfähigkeit |
| Top 2 | Verlesung und Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 22. März 2003 |
| Top 3 | Bericht des Vorstandes, Vorlage des Kassenberichtes |
| Top 4 | Aussprache |
| Top 5 | Bericht der Kassenprüfer |
| Top 6 | Entlastung des Vorstandes |
| Top 7 | Neuwahl des Vorstandes |
| Top 8 | Neuwahl der Kassenprüfer |
| Top 9 | Verschiedenes |
| Top 10 | Schlusswort |

Es werden Anträge behandelt, die dem Vorstand bis zum 20.02.2004 in schriftlicher Form vorliegen.

Im Anschluss an den offiziellen Teil besteht Gelegenheit für geselliges Beisammensein und persönliche Gespräche.

Wir wünschen Ihnen eine gute Anreise und freuen uns auf rege Beteiligung.

Mit freundlichen Grüßen



(Heide Schwick, Vorsitzende)

Deutsche Emphysemgruppe e. V.
Heide Schwick
Steinbrecherstr. 9

38106 Braunschweig

Aufnahmeantrag

Name _____ Vorname _____

Straße _____ PLZ Wohnort _____

Geburtsdatum _____ Telefon(_____) _____

Beruf _____ Fax / E-Post _____

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft zur DEUTSCHEN EMPHYSEMGRUPPE E. V.

als Normalmitglied (Mindestbeitrag: 20,00EUR pro Jahr)

als Fördermitglied (ohne Stimmrecht, Mindestbeitrag: 50,00 EUR pro Jahr)

Ich will mehr als den Mindestbeitrag entrichten, nämlich _____ EUR pro Jahr, aber als Normalmitglied.

Mit der Weitergabe meiner postalischen Daten zwecks Kontaktaufnahme der Mitglieder untereinander bin ich einverstanden.

Ich beantrage Beitragsbefreiung - Grund: _____

Der Betrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto bei der _____

Kontonummer: _____ Bankleitzahl : _____ abgebucht werden.

Datum: _____ Unterschrift: _____

= ankreuzen, wenn zutreffend)

Konto der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Sparkasse AACHEN, BLZ: 390 500 00, Kto-Nr.: 100 89 100