



Die Deutsche Emphysemgruppe e.V. informiert

Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer und Freunde,
liebe Leserinnen und Leser,

endlich ist es wieder Frühling, eine Zeit, die wir genießen möchten, etwas für unser Wohlergehen tun wollen, wieder Kraft tanken wollen - Kraft, die wir so dringend zur Bewältigung unserer schweren chronischen Erkrankung benötigen. Viele Patienten plagen sich stattdessen zusätzlich mit Fragen rund um die Gesundheitsreform, ein Thema, dass nicht nur in finanzieller Hinsicht, sondern auch hinsichtlich der Versorgung mit den wichtigen Medikamenten und anderen Hilfsmitteln viele Fragen aufwirft.

Im Zuge der Gesundheitsreform hat die Verunsicherung hinsichtlich verschiedener Begriffe für einige Verwirrung gesorgt. Immer wieder tauchen neue Fragen auf und oft ist es schwierig, eine passende Antwort zu finden. Für Patienten, die einen PC ihr eigen nennen und einen Internetzugang haben, ist es noch ziemlich einfach, sich Informationen zu beschaffen. Ihnen stehen Diskussionsforen und Mailinglisten zur Verfügung, in denen man Fragen stellen und sich austauschen kann. In Arztpraxen fehlt die Zeit, oft wohl auch das Wissen, um den Kranken die Fragen, die ihnen am meisten auf der Seele liegen, zu beantworten. Wir möchten deshalb versuchen, etwas mehr Licht ins Dunkel zu bringen, indem wir einige Ihrer dringenden Fragen beantworten möchten.

In diesem Heft haben wir eine Übersicht hinsichtlich der gesetzlichen Zuzahlung bei bestimmten Leistungen, sowie eine Definition des Begriffes "chronisch krank"

abgedruckt, die uns die Techniker Krankenkasse freundlicherweise zu diesem Zweck zur Verfügung gestellt hat.

Wenn Sie Fragen haben, schreiben Sie uns, oder rufen Sie an. Auch wenn wir zufriedenstellende Antworten evtl. nicht auf Anhieb geben können, werden wir die Fragen sammeln und uns bemühen, in der nächsten Ausgabe der *atemwege* ausführlich darauf einzugehen. Sehr erfreulich wäre, wenn mittlere Experten auf diesem Gebiet uns ihr Wissen zur Verfügung stellen könnten, um uns und die Leserinnen und Leser zu unterstützen.

Wie schon angekündigt, findet am 12. Juni 2004 in Brinkum (südlich von Bremen) wieder eine Veranstaltung für Patienten und natürlich Angehörige und alle Interessierten statt. Genauer erfahren Sie in unserer Einladung hinten in diesem Heft. Wir freuen uns auf viele Gäste und einen schönen abwechslungsreichen Tag. Damit alles klappt, teilen Sie uns bitte Ihre Teilnahme rechtzeitig mit. Wer einen Tag eher anreisen möchte, möge sich bitte rechtzeitig mit dem Hotel in Verbindung setzen, um entsprechend Zimmer zu reservieren.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit mit viel Gesundheit und Zufriedenheit.

Herzlich Ihre

In dieser Ausgabe:

Informationen zur Gesundheitsreform – Seite 2

Volksleiden COPD - Seite 4

Schnelltest für Antibiotikum– S.4

Vitamintabletten & Co. – Seite 5

Service für Behinderte S.3 u. 5

Fachklinik Bad Reichenhall auf neuen Wegen–Seite 6

Pneumologenkongress – Seite 7

Die VENT-Studie Seite 8

Das Roemheld-Syndrom – S.8

Alpharegister und Alpha1-Center Seite 9

Reisen mit dem Wohnwagen Seite 12

Bericht über die Jahreshaupt-Versammlung der DEG – Seite 14

Erfahrungsaustausch per Mailingliste – Seite 16

Selbsthilfegruppe – Seite 17

Infoveranstaltung 12.06.04 Seite 18 und 19

Und noch mehr.....

Bankverbindung/Spendenkonto

Deutsche Emphysemgruppe e.V.
Kreissparkasse Sottrum
BLZ 291 529 30
Konto 27 30 80 30

Informationen zur Gesundheitsreform

Abdruck mit freundlicher Genehmigung der Techniker Krankenkasse, Quelle: www.tk-online.de

Übersicht: Zuzahlung (gültig ab 01.01.2004)

Dieser Übersicht können Sie entnehmen, bei welchen Leistungen Sie gesetzliche Zuzahlungen leisten müssen. Versicherte, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, sind von Zuzahlungen befreit. Ausnahme : Zuzahlungen bei Fahrkosten. Für eine eventuelle Befreiung von Zuzahlungen können alle gesetzlichen Zuzahlungen angerechnet werden, zum Beispiel die Praxisgebühr beim Arzt, die Zuzahlungen zu Arzneimitteln oder anlässlich eines Krankenhausaufenthaltes. Nicht anrechenbar sind beispielsweise

- Differenzkosten für Arzneimittel, wenn die Kosten Arzneimittels den geltenden Festbetrag übersteigen;
- Kosten für zum Beispiel Arznei- oder Hilfsmittel, die nicht zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden dürfen;
- Leistungen, die ohne ärztliche Verordnung bezogen wurden;
- "Zuzahlungen" zu Zahnersatz und zur künstlichen Befruchtung.

Eine Besonderheit gilt für kieferorthopädische Behandlung: Der zu leistende Eigenanteil von 20 Prozent der Kosten, bei zeitgleicher Behandlung für jedes weitere Kind 10 Prozent der Kosten, gilt nicht als gesetzliche Zuzahlung. Bei planmäßigem Abschluss der Behandlung erstattet die TK den Eigenanteil.

Leistungsart

Ambulante ärztliche, zahnärztliche oder psychotherapeutische Behandlung

Stationäre Krankenhausbehandlung

Stationäre Vorsorgemaßnahmen, ambulante und stationäre Rehabilitationsmaßnahmen, Mütterkuren
Hilfsmittel (z. B. Einlagen, Gehhilfen, Rollstühle)

Arznei- und Verbandmittel

Heilmittel (z. B. Massagen, Krankengymnastik)
Häusliche Krankenpflege

Soziotherapie

Haushaltshilfe

Fahrkosten

- zur stationären Behandlung
- für Rettungsfahrten ins Krankenhaus
- für Krankenwagentransporte
- zur ambulanten Behandlung (mit öffentl. Verkehrsmitteln, PKW, Taxi) nur noch in besonderen Ausnahmefällen

hre Zuzahlung im Kalenderjahr

"Praxisgebühr": 10 EUR pro Quartal je Arzt; Ausnahmen: bei Überweisung innerhalb desselben Quartals, Schutzimpfungen, zahnärztliche Kontrolluntersuchungen und Früherkennungsuntersuchungen

10 EUR täglich für maximal 28 Tage

10 EUR täglich für die gesamte Dauer; bei Anschlussrehabilitation 10 EUR täglich für maximal 28 Tage

10 Prozent des Abgabepreises, mindestens 5 EUR und höchstens 10 EUR je Hilfsmittel; allerdings jeweils nicht mehr als die Kosten des Hilfsmittels, wenn diese unter 5 EUR liegen. Die Zuzahlung zu jedem zum Verbrauch bestimmten Hilfsmittel - z. B. Einmalwindeln - beträgt 10 Prozent je Packung, höchstens jedoch 10 EUR für den Monatsbedarf je Indikation

10 Prozent des Abgabepreises, mindestens 5 EUR und höchstens 10 EUR; allerdings jeweils nicht mehr als die Kosten des Mittels

10 Prozent der Kosten sowie 10 EUR je Verordnung

10 Prozent der Kosten, begrenzt auf 28 Tage sowie 10 EUR je Verordnung

10 Prozent der Kosten, mindestens 5 EUR und höchstens 10 EUR je Behandlungstag; allerdings jeweils nicht mehr als die Kosten der Therapie

10 Prozent der täglichen Kosten, mindestens 5 EUR und höchstens 10 EUR für jeden Tag, an dem Haushaltshilfe in Anspruch genommen wurde. Allerdings nicht mehr als der tägliche Gesamtaufwand

10 Prozent der Kosten pro Fahrt, mindestens 5 EUR und höchstens 10 EUR; allerdings jeweils nicht mehr als die Kosten pro Fahrt

Schwerwiegend chronisch Kranke (gültig ab 01.01.2004)

Sind Sie wegen einer schwerwiegenden chronischen Krankheit in Dauerbehandlung, verringert sich die jährliche Belastungsgrenze für den Familienverbund auf 1 Prozent der (Familien-) Bruttoeinnahmen.

Wer als schwerwiegend chronisch krank anzusehen ist, hat der Gemeinsame Bundesausschuss in seiner Sitzung am 22. Januar 2004 beschlossen. Die entsprechende Richtlinie ist zwischenzeitlich (28. Januar 2004) rückwirkend zum 1. Januar 2004 in Kraft getreten.

Danach ist derjenige "schwerwiegend chronisch krank", der wegen derselben Erkrankung innerhalb des letzten Jahres mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung war und außerdem eines der folgenden Merkmale erfüllt:

- Es liegt eine Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe II oder III vor.
- Es liegt ein Grad der Behinderung (GdB) oder eine Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) von mindestens 60 % vor, wobei der GdB bzw. die MdE zumindest auch durch dieselbe Erkrankung begründet sein muss.
- Es ist eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Behandlungspflege, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln) erforderlich, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Ver-

schlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch dieselbe Erkrankung zu erwarten ist.

Copyright 2003
Techniker Krankenkasse

Antworten zur Chronikerregelung:

Ich möchte an dieser Stelle einige Antworten auf Fragen bezüglich der Chronikerregelung, die in diesem Zusammenhang häufig gestellt werden, anfügen:

- Eine Bescheinigung über eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Krankheit, oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität, falls eine dauernde medizinische Versorgung nicht gewährleistet wird, bescheinigt der Arzt dem betroffenen Patienten schriftlich.

- Es existiert keine Liste mit Krankheiten als Grundlage für die Einstufung. So kann anhand der Kriterien ganz individuell entschieden werden; bestimmte Erkrankungen werden nicht von vornherein ausgeschlossen.

- Um das Arzt/Patientenverhältnis nicht unnötig zu belasten, bestimmt letztendlich die Krankenkasse, wer als schwerwiegend krank einzustufen ist.

Das sind nur einige Antworten auf Fragen, die für viele Patienten besonders in finanzieller Hinsicht eine große Rolle spielen.

www.emphysem.de

Neuer Service der DB für behinderte Reisende

Die Deutsche Bahn AG hat eine Informationsbroschüre für mobilitätseingeschränkte Reisende herausgebracht. Die Broschüre ist kostenlos erhältlich, wo es Fahrkarten gibt. Parallel dazu wurde eine Mobilitätsservicezentrale eingerichtet, die für alle gehbehinderten Reisenden zur Verfügung steht. Den Behinderten wird hier von der Planung ihrer Reise über Hilfen beim Ein-, Um- oder Aussteigen, Platzreservierungen, Gepäckservice sowie Reisen ins Ausland ein umfassender Komplett-service angeboten. Die Mobilitätsservicezentrale ist Montag bis Freitag von 8-20 Uhr und Samstag von 8-14 Uhr unter der Telefonnummer 01805 512512 (Gebühr: 0,12 EUR/Min.) zu erreichen. Daneben wird eine "Übersichtskarte zum Entfernungszeiger für den Personen- und Gepäckverkehr" angeboten. Diese Karte der gesamten Bundesrepublik zeigt die Strecken der einzelnen Verkehrsverbünde. Darin sind die unentgeltlich zu benutzenden Strecken der Verbünde farblich gekennzeichnet. Man kann einfach erkennen, dass unter Ausnutzung dieser Verbundsysteme eine kostenfreie Bahnfahrt z.B. von Hannover ins Ruhrgebiet und darüber hinaus möglich ist. Zu beziehen ist diese Karte (gegen geringe Kostenerstattung) bei:

DB Services Technische Dienste GmbH
Druck- und Informationslogistik
Postfach 100246
76232 Karlsruhe
Telefon : 0721 9385965
Telefax : 0721 9385509
Mail: DZB-Bestellservice@bahn.de

Geben Sie bitte die Drucksachennummer T603K bei einer Bestellung an. Die Kundencenter in den größeren Bahnhöfen haben die Karten ebenso für die behinderten Reisenden vorrätig.

Volksleiden COPD

Weltweit zählt die **COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease)** zu den häufigsten chronischen Krankheiten, den wichtigsten Todesursachen und den führenden Ursachen von Arbeitsunfähigkeit und Frühberentung.

Weltweit sind nach Schätzungen der WHO 600 Mio. Menschen in den Entwicklungsländern davon betroffen.

In der BRD leiden ca. 10 % der Gesamtbevölkerung an chronischer Bronchitis.

Mindestens 10.000 Männer und Frauen sterben im Jahr an den Folgen der COPD. Belastung des Gesundheitssystems im Jahr mit ca. 13 Milliarden DM.

Die Kosten sind doppelt so hoch wie die Kosten für Asthma.

In Europa ist die COPD die dritthäufigste und in den USA die vierthäufigste Todesursache. Starker Anstieg der Krankheitsfälle in den letzten 30 Jahren durch die Tabak-epidemie. In der Rangordnung der 10 Weltweit am häufigsten zum Tode führenden Erkrankungen wird die COPD bis zum Jahre 2020 den 3. Platz einnehmen, (1990 am 6. Platz).

Angesichts solcher Zahl ist es schwer zu glauben, dass noch immer große Defizite in der Struktur der pneumologischen Versorgung vorliegen.

Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (DGP) hat in Zusammenarbeit mit dem Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen Empfehlungen zur pneumologischen Versorgung herausgegeben:

- verbesserte pneumologische Weiter- und Fortbildung für hausärztlich tätige Mediziner als auch spezialärztliche Internisten und Kinderärzte.

- Verbesserung der Strukturen für ambulante Patientenschulungs- und Rehabilitationsmaßnahmen
- Mehr selbstständige, betriebsführende pneumologische Abteilungen an allgemeinen Krankenhäusern
- Lehrstühle für Pneumologie an jeder medizinischen Fakultät.

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen hat die Aufgabe, im Abstand von zwei Jahren Gutachten zu erstellen und in diesem Rahmen

- die Entwicklung in der gesundheitlichen Versorgung mit ihren medizinischen und wirtschaftlichen Auswirkungen zu analysieren,
- unter Berücksichtigung der finanziellen Rahmenbedingungen und vorhandenen Wirtschaftlichkeitsreserven Prioritäten für den Abbau von Versorgungsdefiziten und bestehenden Überversorgungen zu entwickeln,
- Vorschläge für medizinische und ökonomische Orientierungsdaten vorzulegen, sowie
- Möglichkeiten und Wege zur Weiterentwicklung des Gesundheitswesens aufzuzeigen.

Die Gutachten werden dem Bundesminister für Gesundheit und Soziale Sicherung übergeben und den gesetzgebenden Körperschaften des Bundes vorgelegt. Mit den Forderungen des Sachverständigenrates, die den Forderungen der pneumologischen Fachverbände

entspricht, wurde erstmalig auf einer hohen politischen Ebene ein Gutachten veröffentlicht, das deutlich auf die Defizite der Versorgung auf pneumologischem Fachgebiet hinweist.

Man darf auf die Reaktionen gespannt sein.

H. Schwick

Neuer Bluttest hilft zu entscheiden, ob ein Antibiotikum nötig ist

Erhöhter Procalcitonin-Wert bei bakterieller Infektion Test gut für Praxen geeignet

MÜNCHEN (eis). Braucht ein Patient mit einer Infektion der unteren Atemwege ein Antibiotikum? Für die Entscheidung hat sich ein neuer Test auf Procalcitonin (PCT) als sehr wertvoll erwiesen. Mit dem Test lassen sich bakterielle Infektionen von viralen abgrenzen.

Mit einer Sputumanalyse lassen sich zwar ebenfalls Bakterien nachweisen, ein negatives Ergebnis schließt aber eine bakterielle Infektion nicht aus. Anders bei dem Marker PCT. Das Protein erhöht sich nach Angaben von Privatdozent Beat Müller vom Universitätsklinikum Basel bei viralen Infektionen im Blut leicht (10- bis 100fach) und bei schweren bakteriellen stark (1000- bis 100 000fach).

Hohe Werte sprechen daher für bakterielle und niedrige Werte für virale Infektionen. In einer Studie hat Müller bei 243 Patienten belegt, daß sich mit dem Marker erheblich besser entscheiden läßt, ob Antibiotika nötig sind oder nicht (Lancet 363, 2004, 600).

(Fortsetzung auf Seite 5)

(Fortsetzung von Seite 4)

Die Hälfte der Patienten wurden nach üblichen Kriterien wie Symptome, Röntgenbild, CRP-Wert und Blutgasanalyse behandelt. Von ihnen bekamen über 80 Prozent ein Antibiotikum verordnet. Bei den anderen Patienten wurde zusätzlich ein PCT-Test gemacht, von ihnen bekamen nur 44 Prozent ein Antibiotikum, so Müller.

Der Therapieerfolg - gemessen etwa an der Zahl der Tage in der Klinik oder der Zahl der Todesfälle - sei aber in beiden Gruppen ähnlich gut gewesen. Der Internist hält den Marker für die angemessene Verordnung von Antibiotika auch in Hausarztpraxen für gut geeignet. Die Ergebnisse des Tests KRYPTOR PCT können im Labor binnen einer Stunde vorliegen. Nach Angaben des Unternehmens BRAHMS steht der Test niedergelassenen Ärzten über die Großlabors zur Verfügung.

Die Testkosten von etwa 25 Euro können derzeit nur als IGeL-Angebot (A 4047) abgerechnet werden.

Quelle: Copyright © 1997-2004 by Ärzte Zeitung

Vitamintabletten & Co

In hohen Dosen gesundheitsschädlich

Vitamintabletten und andere Nahrungsergänzungsmittel versprechen Gesundheit in Tablettenform. Viele, die keine Zeit haben, um sich gesund und abwechslungsreich zu ernähren, greifen gerne und reichlich zu den Supplementen [lateinisch supplementum: Ergänzung]. Vor allem die antioxidativen Vitamine A, C und E galten bislang als besonders gesundheitsförderlich. Zahlreiche Studien belegen, dass Personen,

die verhältnismäßig viel Obst und Gemüse verzehren, weniger häufig an bestimmten Krebs- und Herz-Kreislaufkrankungen leiden. Dieses Ergebnis hatten die Wissenschaftler bisher allein auf die höhere Vitaminaufnahme beim Verzehr der frischen Lebensmittel zurückgeführt. Offensichtlich stimmt das nicht. Die Auswertung von insgesamt neun großangelegten Interventionsstudien an mehr als 110.000 Männern und Frauen in Europa und den USA erbrachte, dass antioxidative Vitamine in isolierter Form keine gesundheitsfördernden Effekte besitzen. Ganz im Gegenteil. Wie die Österreichische Gesellschaft für Ernährung kürzlich berichtete, wiesen einige Ergebnisse in den über drei bis maximal zwölf Jahren laufenden Untersuchungen sogar auf gefährliche Wirkungen von hochdosierten Vitaminpräparaten hin.

An der Universität von Südkalifornien beispielsweise ermittelten Wissenschaftler einen Zusammenhang zwischen der langandauernden und hochdosierten Vitamin C-Einnahme und einer Wandverdickung der Kopfschlagader. Vitaminpräparate mit hohen Vitamindosen seien nach heutigem Wissensstand mit Vorsicht zu genießen, warnt die Österreichische Gesellschaft für Ernährung. Sie könnten zellschädigende Wirkungen haben und damit Herzerkrankungen, Krebs-, Leber- und Nierenerkrankungen fördern. Nahrungsergänzungsmittel können im Einzelfall und in gewissen Lebenssituationen, z.B. in der Schwangerschaft, im hohen Lebensalter oder bei Vorliegen bestimmter Allergien, die Nährstoffversorgung verbessern. Unzureichende Ernährungsgewohnheiten können sie nicht ausgleichen. Antioxidative Vitamine entfalten nur in Obst und Gemüse gemeinsam mit Mineralstoffen, Spurenelementen, sekundären Pflanzeninhaltsstoffen und Ballaststoffen ihre gesundheitsför-

dernde Wirkungen. Vitamintabletten oder -pulver können diese Lebensmittel nicht ersetzen.

Quelle/Copyright
aid infodienst, 53177 Bonn
www.aid.de

EURO-Toilettenschlüssel für Behinderte

Der CBF Darmstadt vertreibt zentral in Deutschland und im europäischen Ausland den EURO-Toilettenschlüssel. Dieser Schlüssel öffnet die Türen zu einigen tausend Behindertentoiletten in Europa.

Seit 1986 sind sämtliche Behinderten-WC's an den Raststätten, Tankstellen und Kiosken der GFN (heute Tank und Rast AG) an allen Bundesautobahnen mit der "Euro-Behinderten-WC-Schließanlage" bestückt. Im folgenden haben über 4.000 Städte und Gemeinden in Hochschulen, Universitäten, Freizeitanlagen, Kaufhäusern und öffentlichen Gebäuden diese Schließanlage in ihren Behinderten-WC's eingebaut. Der Schlüssel passt darüber hinaus auch in viele WC's in Österreich, der Schweiz sowie in einigen weiteren europäischen Ländern.

In der Broschüre "Der Locus" (ISBN-3-00-005272-0) sind auf 390 Seiten europaweit ca. 6.700 Standorte für Behindertentoiletten beschrieben. Den Toilettenführer erhalten Sie zusammen mit dem Schlüssel bei folgender Adresse:

CBF Darmstadt Club Behinderter und Ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V.
Pallaswiesenstraße 123 A
D-64293 Darmstadt

Tel.: 06151-81220, Fax: 06151-812281
Internet: www.cbf-da.de

Fachklinik Bad Reichenhall auf neuen Wegen zu neuen Zielen



Als Fach- und Schwerpunktklinik behandelt die Klinik Bad Reichenhall der LVA Niederbayern-Oberpfalz Patienten mit Erkrankungen der Atmungsorgane, Allergien und orthopädischen Erkrankungen. Chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen, chronische Lungenerkrankungen und Erkrankungen des Bewegungssystems verursachen in Deutschland eine hohe Morbidität und Mortalität. Der fortschreitende Krankheitsverlauf ist bei vielen Patienten durch eine Behandlung mit Arzneimitteln allein nicht aufzuhalten. Konsequenterweise konzentriert sich die medizinische Hilfe für Patienten daher bei diesen Krankheiten auf die Linderung der Symptome und die Verbesserung der Lebensqualität und Leistungsfähigkeit, verbunden mit weniger Krankenhausaufenthalten und damit geringeren Krankheitskosten.

Pneumologische und orthopädische Rehabilitation stellen die Gesamtheit wissenschaftlich begründeter Diagnostik und Therapie dar bei Personen mit gesundheitlicher Gefährdung oder mani-

fester Erkrankung. Dies bedeutet, dass der therapeutische Ansatz bereits im Sinne der Primärprävention greifen soll und den Menschen als ganzheitliches Bemühungsziel in den Mittelpunkt stellt. Das medizinische Konzept der Fachklinik Bad Reichenhall zielt daher insbesondere darauf ab, Lebensqualität und Leistungsfähigkeit zu erhalten und zu verbessern.



Die neue Fachklinik Bad Reichenhall, die auf eine mehr als 50-

jährige Historie zurückblicken kann, hat ihre differenzierten Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie mit einer über 2 Jahre dauernden Rekonstruktionsphase weiter verbessert. Der hohe therapeutische Anspruch wird untermauert durch ein modernes Klinikambiente mit Einzelzimmern, ausgestattet mit Dusche, getrenntem WC, Kühlschrank, Radio, Fernsehen. Für Begleitpersonen besteht die Möglichkeit der Unterbringung in durch wahlweise zu öffnende Türverbindungen. Die gesamte Diagnostik wurde vom Raumkonzept her unter modernsten Gesichtspunkten rekonstruiert. Die therapeutischen Bereiche wurden ebenso modernisiert und erheblich erweitert. Entsprechend dem hohen Stellenwert der Patientenschulung und der Trainingstherapie wurden die Räumlichkeiten für verschiedene Kurse der Patientenedukation erweitert und insbesondere eine große Mehrzweckturnhalle erbaut und das therapeutische Angebot um die Ergotherapie, eine Diätlehrküche und eine computerun-

terstützte Ergometertherapie erweitert.

(Fortsetzung auf Seite 7)

(Fortsetzung von Seite 6)

Diese neuen Möglichkeiten ergeben zusammen mit den Angeboten des traditionsbehafteten bayerischen Staatsbades Bad Reichenhall hervorragende Möglichkeiten der Prävention und Rehabilitation.

Als heilklimatischer Kurort im Vor-alpenland verfügt Bad Reichenhall über eine hervorzuhebende Luftreinheit und Allergenarmut. In einem weiten Tal umgeben bis zu 2000 Meter hohen Bergen verfügt Bad Reichenhall über ein ausgeglichenes Winter/Sommerklima mit Reizarmut, unterstützt vom natürlichen Heilmittel, der Quellssole, zur Inhalationstherapie. Zusammen mit den hervorragenden Möglichkeiten der rehabilitativen Diagnostik und Therapie empfängt den Patienten somit ein ganzheitliches Angebot unter dem Motto „freier atmen, leichter bewegen, besser leben“.



Klinik Bad Reichenhall/Chefarzt Prof. Dr. Wolfgang Petro

Ein besonderer Service der Klinik Bad Reichenhall ist die Emphysem-Hotline.



Die Emphysem-Hotline kann man erreichen:

Tel.: 01805 / 367 497 oder 01805 / EMPHYSEM (bitte auch Anrufbeantworter nutzen!) oder 08651 / 602 744

FAX: 08651 / 602 745

E-Mail: info@emphysem-info.de

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

Diese Emphysem-Hotline wird von einer Mitarbeiterin betreut und kompetente Ärzte beantworten fachliche und medizinische Fragen zum Thema „Lungenemphysem“. Somit bietet die Hotline die Möglichkeit, der persönlichen telefonischen Anfrage oder auch Kontaktaufnahme via E-Mail für Emphysem- Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Außerdem werden hilfreiche Tipps zu wichtigen Kontaktadressen wie Selbsthilfegruppen, Lungensportgruppen, Beratungsstellen und Einrichtungen für Patientenschulungen usw. weitergegeben. Bei Bedarf wird durch die Hotline-Mitarbeiterin auch umfangreiches und interessantes Informationsmaterial verschickt.

In diesem Zusammenhang bietet das Hotline-Team auch sehr informative und ständig aktualisierte Internetseiten zum Thema „Lungenemphysem“ an. Wobei bewusst berücksichtigt wird, dass in leicht verständlicher Sprache Patienten, ihren Angehörigen und vielleicht auch Ärzten und Fachleuten Informationen über die Krankheit, ihre Entstehung und Entwicklung sowie Therapiemöglichkeiten, aber auch Informationen zu neuen Behandlungsmethoden, gesundheitspolitischen Meldungen oder aktuelle Forschungsergebnisse zugänglich gemacht werden.

Gerade das Internet ist in zunehmenden Maße auch für ältere und immobile Patienten eine bedeutende Kommunikations- und Informationsmöglichkeit, das jederzeit verfügbar ist. Selbstverständlich bieten wir auf unserer Webseite auch interessante Links – also z. B. Verbindungen zu Selbsthilfegruppen und wichtigen medizinischen Einrichtungen usw. an. Webseite und Emphysem-Hotline sollen sich gegenseitig ergänzen.

45. Pneumologenkongress in Frankfurt am Main

In der Zeit vom 10. bis 13. März fand im Messezentrum der Stadt Frankfurt der diesjährige Lungenfachärztekongress statt, der, wie in jedem Jahr, von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie veranstaltet wurde. Neben der Vermittlung von Fachwissen werden die Neuerungen in den Bereichen Diagnostik, Therapie, OP-Technik, Gerätemedizin, Medikation usw. vorgestellt und diskutiert. Ein Schwerpunktthema war u.a. die Erörterung sozialmedizinischer Aspekte.

Aus Sicht der DEG steht natürlich der Erfahrungsaustausch und die Kontaktpflege mit den Ärzten, den

(Fortsetzung auf Seite 9)

(Fortsetzung von Seite 7)

Klinikleitern, den Vertretern von Rehabilitationseinrichtungen, der Pharmaindustrie und den Herstellern von medizinischen Geräten und Hilfsmitteln im Vordergrund. Durch die regelmäßige Teilnahme eines Vertreters unseres Vereins an derartigen Veranstaltungen stellen wir uns einem breiten Fachpublikum vor, bleiben im Gespräch und pflegen bewährte Kontakte.

Im Rahmen einer Pressekonferenz wurde zu Beginn des Kongresses das neue Weißbuch der "Selbsthilfegruppen Lunge und Atemwege" in Deutschland, herausgegeben von der Deutschen Lungenstiftung e.V., durch deren Vorsitzenden Prof.Dr.med.Helmut Fabel der Fachpresse sowie Funk und Fernsehen vorgestellt. Bei der Erstellung dieses Buches haben wir als Deutsche Emphysemgruppe bei den Bereichen Lungenemphysem und Alpha-1-Proteasen-Inhibitormangel wesentlich mitgearbeitet.

Herr Prof. Fabel führte aus, dass das Weißbuch "Selbsthilfegruppen Lunge und Atemwege" die medizinischen, epidemiologischen und sozioökonomischen Aspekte der Lungenerkrankungen beschreiben, die Situation der Pneumologie in Deutschland Krankenversorgung, Lehre und Forschung darstellen, den Forschungsbedarf auf den verschiedenen Ebenen aufzeigen und insbesondere den Stellenwert der Selbsthilfegruppen, die auf diesem Gebiet arbeiten, hervorheben will.

Das Buch ist im Georg Thieme Verlag, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart (www.thieme.de) erschienen (ISBN 3-13-133311-1). Noch in diesem Frühjahr soll das Weißbuch von der Bundesgesundheitsministerin, Frau Ulla Schmidt, Herrn Prof. Fabel sowie den beteiligten Selbsthilfegruppen in Berlin der breiten Öffentlichkeit vorgestellt werden.

Berthold Kreth

Neue Behandlungsmöglichkeit des inhomogenen Lungenemphysems

Die VENT-Studie

Eine neue Behandlungsmöglichkeit für das Lungenemphysem wird derzeit weltweit untersucht, in Europa unter der Leitung der Thoraxklinik Heidelberg gGmbH. Es handelt sich um ein minimal invasives Verfahren, bei dem per Bronchoskopie kleine Einwegventile in der Lunge platziert werden. Dadurch soll der Luftstrom in den kranken, überblähten Lungenlappen vermindert werden. Gesündere Abschnitte können sich ausdehnen und somit besser belüftet werden.



Diese Methode bietet einige Vorteile der Lungenvolumenreduzierung (LVR). Es ist jedoch ein viel weniger riskanter Eingriff. Die Ventile können im Bedarfsfall auch wieder entfernt werden.

In einer Pilotstudie wurde das Verfahren weltweit bei über 100 Patienten angewendet. Da die Ergebnisse erfolgversprechend ausgefallen sind, wird nun eine weltweite Studie durchgeführt. Voraussetzung für die Teilnahme an der Studie ist, dass man das Rauchen aufgegeben hat. Patienten mit einem Alpha1-Antitrypsinmangel können derzeit nicht an der Studie teilnehmen.

Wer mehr über die Studie erfahren möchte, kann direkt mit der Thoraxklinik Heidelberg Kontakt aufnehmen.

Telefon 06221-396-601
(Sekretariat PD Dr. Herth) oder
Email: ralf.eberhardt@thoraxklinik-heidelberg.de.

Internet: www.thoraxklinik-heidelberg.de

Das Roemheld-Syndrom

Wenn Sie nach einer (üppigen Mahlzeit) Atemnot verspüren

Direkt unter dem Zwerchfell liegen auf der linken Seite der Magen und Teile des Darms. Enthalten sie viele Gase, sind sie stark aufgebläht und können die Darm-schlingen oder der aufgeblähte Magen gegen das Zwerchfell, und damit auch auf das über dem Zwerchfell befindliche Herz drücken. Dies führt zu akutem Luftmangel und zum typischen Beklemmungsgefühl, wie es sonst nur bei Angina pectoris auftritt. Der Patient verspürt ein Engegefühl in der Brust, er empfindet Angst, die Atmung wird schnell und flach, der Blutdruck kann abfallen.

Dieses "Roemheld-Syndrom" tritt meist nach einer üppigen, fettreichen Mahlzeit auf, Männer sind besonders häufig betroffen. Ein "Verdacht auf Herzinfarkt" liegt bei diesen Symptomen nahe. Manche Patienten landen jedoch immer wieder in der Notaufnahme des Krankenhauses, wo sich der Verdacht in den meisten Fällen nicht bestätigt.

Taucht das Problem allerdings immer wieder auf, obwohl entsprechende Nahrungsumstellungen vorgenommen wurden, sollte das Herz gründlich untersucht werden.

(Fortsetzung auf Seite 9)

(Fortsetzung von Seite 8)

Die sehr unangenehmen, aber harmlosen Beschwerden verschwinden mit der voranschreitenden Verdauung von selbst. Bei den Betroffenen ist oftmals die Darmtätigkeit ein wenig verlangsamt und es besteht eine vermehrte Neigung zur Überblähung von Darmschlingen.

Therapie:

Karminativum, ein pflanzliches Mittel, ein "entschäumendes" Präparat bei sehr ausgeprägten Beschwerden, ansonsten helfen auch Fencheltees und Kümmeltee. Am sinnvollsten ist natürlich, blähende, fettreiche Speisen (Hülsenfrüchtel!) zu meiden und sich vor allem nach üppigen Mahlzeiten unbedingt bewegen.

Heide Schwick

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine seltene Erkrankung. Dies führt dazu, dass die Krankheit nicht im Bewusstsein von Patienten oder Ärzten ist. Zum einen wird so die Diagnose oftmals spät gestellt. Zum anderen wird dadurch die Entwicklung neuer Behandlungsverfahren verzögert, da nur wenige Patienten an Studien teilnehmen können. Weiterhin ist auch der Verlauf der Leber- oder Lungenerkrankung bei Betroffenen nicht genau bekannt.

Vor diesem Hintergrund haben wir – gemeinsam mit anderen – eine Initiative gestartet und zwei Einrichtungen ins Leben gerufen, um die Versorgung von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel zu verbessern. Wir möchten Ihnen hier das Deutsche Register und das Alpha-1-Labor vorstellen.

Deutsches Alpha-1-Antitrypsin Register

Das wichtigste Ziel eines Registers für eine seltene Erkrankung ist, mehr über die Erkrankung zu

Deutsches Register für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und Alpha-1-Antitrypsin-Labor

Autor:

PD Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals

Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie
Klinikum der Philipps-Universität Marburg
Baldingerstrasse 1
35043 Marburg
Germany
Tel + 49 (0)6421-286 4994
Fax + 49 (0)6421-286 8987
email: bals@mailier.uni-marburg.de

lernen. Darüber kann in der Zukunft eine Verbesserung der Diagnose und Therapie erreicht werden. Außerdem besteht die Möglichkeit, die Qualität der Versorgung zu beurteilen mit dem Ziel Schwachstellen zu beheben. Unser Bestreben ist, alle Patienten mit schwerem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Deutschland in dieses Register aufzunehmen. Die Speicherung der Daten erfolgt anonym, die Daten werden nicht an Außenstehende weitergegeben. Das Register nimmt im April 2004 seine Arbeit auf. Ab diesem Zeitpunkt wird ausführliches Informationsmaterial angeboten werden. Wir werden über verschiedene Wege Informationsmaterial an Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel verteilen. Teilnehmen können Sie, wenn Sie Genotypen SZ oder ZZ haben oder wenn Ihr Blutspiegel an Alpha-1-Antitrypsin sehr niedrig ist. Die Anmeldeunterlagen senden wir Ihnen gerne zu. Es ist sehr einfach am Register teilzunehmen. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr eine halbe Stunde. Zur Beantwortung einiger Fragen ist die Hilfe des behan-

delnden Arztes notwendig, zum Beispiel wenn es um die Lungenfunktion geht. Der Fragebogen wird zusammen mit einer Einverständniserklärung zurückgeschickt. Die Daten werden dann anonymisiert in eine Datenbank eingegeben. Wir schicken einmal pro Jahr einen Verlaufsfragebogen an die Teilnehmer. Patienten, die sich registrieren lassen, profitieren in vielerlei Hinsicht:

1) Zum ersten Mal wird in Deutschland eine Übersicht gewonnen wie viele Patienten an Alpha-1-Antitrypsin-Mangel erkrankt sind. Damit wird es möglich, zu untersuchen, wie diese Patienten versorgt werden. Mit diesen Daten kann in der Zukunft Informationsmaterial für Patienten und Ärzte gestaltet werden, um diese seltene Erkrankung bekannter zu machen und um Zielvorgaben einer optimalen Versorgung zu vermitteln.

2) Im Lauf der Zeit werden wir durch die Daten des Registers

(Fortsetzung auf Seite 10)

(Fortsetzung von Seite 9)

erfahren, wie die Erkrankung abläuft. Dies ist unmittelbar für betroffene Patienten wichtig.

3) Alle Teilnehmer erhalten einmal pro Jahr einen ausführlichen Bericht über das Register sowie über aktuelle Entwicklungen neuer Therapieverfahren.

4) Wir werden Sie informieren, wenn Studien zu neuen Therapieverfahren für den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel geplant sind und Sie fragen, ob Sie daran teilnehmen wollen.

Hier bitten wir Sie insbesondere um Ihre Mithilfe und laden Sie zur Teilnahme am Register ein. Kontaktieren Sie uns über die unten genannte email - Adresse oder Faxnummer oder schreiben sie uns einen Brief. Wir senden Ihnen dann Informationsmaterial und die Unterlagen.

Alpha-1-Antitrypsin Labor

Das Angebot eines kostenlosen Tests auf das Vorliegen eines AAT-Mangels soll dazu beitragen, die Versorgung von Patienten mit dieser Erkrankung zu verbessern. Wenn Sie ein Lungenemphysem, eine Raucherbronchitis oder einer Lebererkrankung unklarer Ursache haben oder wenn bei Ihnen oder einem Ihrer Angehörigen ein Alpha-1-Antitrypsin (AAT)-Mangel bekannt ist, ist ein Test zur Ermittlung eines möglichen angeborenen Mangels an AAT angezeigt. Eine erste Untersuchung kann vom Hausarzt oder niedergelassenen Facharzt für Pneumologie (Lungenarzt) durchgeführt werden. Diese Testung beinhaltet eine Messung des Gehaltes an AAT im Blut. Falls der Spiegel an AAT im Blut erniedrigt ist, sollte weiter untersucht werden, ob ein angeborener Mangel an AAT vorliegt. Dies kann durch den Hausarzt

oder Facharzt veranlasst werden. Der Test läuft folgendermaßen ab:

- Die Bestimmung der Blutkonzentration erfolgt durch den Hausarzt, Pneumologen, Klinikarzt, Gastroenterologen, Kinderarzt, etc.

- Kontaktieren Sie uns per Post, Telefon oder E-Mail.

- Wir senden Ihrem Hausarzt oder Lungenarzt ein Blutentnahme-Set zu. Dieses Set trägt den Namen AlphaKit. Weil es sich um eine genetische Untersuchung handelt, erhalten Sie ein Informationsblatt und eine Einverständniserklärung, die Sie bitte sorgfältig lesen und vor der Testung unterschreiben müssen.

- Es sind nur einige Tropfen Blut notwendig, die durch Ihren Arzt abgenommen wird. Die genaue Anleitung zur Blutentnahme wird mit dem Set verschickt.

- Ihr Arzt sendet uns diese Blutprobe zur Auswertung zu. Wir führen eine Untersuchung durch und teilen Ihrem Arzt die Ergebnisse unverzüglich mit. Wir untersuchen Ihr Blut mittels molekularbiologischer Methoden und testen, ob bei Ihnen die beiden häufigsten Mutationen (S oder Z) vorkommt. Weiterhin charakterisieren wir das AAT in Ihrem Blut mittels isoelektrischer Fokussierung.

- Ihr Arzt wird das Ergebnis mit Ihnen ausführlich besprechen. Wir stellen Ihnen und Ihrem Arzt Informationsmaterial zur Verfügung.

Wenn Sie Fragen zum Test haben, können Sie uns gerne kontaktieren. Insbesondere bitten wir Sie um Teilnahme am Register. Die Unterlagen schicken wir Ihnen gerne zu. Über folgende Wege können Sie uns erreichen:

Deutsches Alpha-1-Antitrypsin-Zentrum
PD Dr. Dr. Robert Bals
Prof. Dr. Claus Vogelmeier
Klinik für Innere Medizin - Schwerpunkt Pneumologie
Baldingerstr. 1
35043 Marburg

Tel. (06421) 286 6449
Fax (06421) 286 8987
E-Mail: alpha1@med.uni-marburg.de



Robert Bals ist Hochschuldozent an der Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie der Universität Marburg. Neben seiner Ausbildung als Internist und Pneumologe arbeitet er an Grundlagen von Erkrankungen der Lunge. Er studierte in München Medizin und Biologie und promovierte in beiden Fächern. Seine klinische Ausbildung absolvierte er in den Gebieten Innere Medizin und Pneumologie an Kliniken der Universität München sowie an der Universität Marburg. Seine grundlagenwissenschaftliche Ausbildung erhielt er während seines Biologiestudiums sowie während eines USA-Aufenthaltes. Seine Interessen sind Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, chronisch obstruktive Lungenerkrankung und im Grundlagenbereich angeborene Abwehrmechanismen der Lunge.

(Fortsetzung auf Seite 11)

(Fortsetzung von Seite 10)



Claus Vogelmeier ist Professor für Innere Medizin und Direktor der Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie der Philipps-Universität Marburg. Nach Studium der Humanmedizin und Assistententätigkeit an der Universität München arbeitete er zwei Jahre am Pulmonary Branch der National Institutes of Health in Bethesda, Maryland, USA. Bereits dort 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.

Gründung von Alpha-1-Centern in Deutschland

Deutschlandweit haben mehr als 20 Alpha-1-Center ihre Arbeit aufgenommen. Auf Initiative und mit Unterstützung von Bayer Vital GmbH, Biologische Produkte, soll ein enger Kontakt zu Hausärzten aufgebaut und eine intensive

Betreuung von betroffenen Patienten erreicht werden.

Das „Alpha-1-Center in Ihrer Nähe“ wurde eingerichtet, um die Anonymität einer zentralen Anlaufstelle „irgendwo in Deutschland“ aufzuheben. In einigen Regionen gibt es auf der Deutschlandkarte noch *weiße Flecken*, d.h. das nächste Alpha-1-Center liegt möglicherweise nicht direkt „um die Ecke“. Das Netz der Alpha-1-Center soll ausgebaut und die Lücken sollen in absehbarer Zeit geschlossen werden. In jedem Center steht ein mit dem Krankheitsbild Alpha-1-Antitrypsin-Mangel vertrauter Arzt als Ansprechpartner zur Verfügung.

Schwerpunktmäßig sollen die Alpha-1-Center folgende Aufgaben übernehmen:

1. Pneumologische Beratungs- und Behandlungsstelle in allen Fragen zum Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
2. Kontakt zu den Krankenkassen und den Medizinischen Diensten
3. Screening der Familienangehörigen von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
4. Beratung und Hilfestellung zu Fragen der Prävention
5. Schnittstelle zum Alpha-1-Labor und zum Alpha-1-Register in Marburg
 - Anlaufstelle für Untersuchungen mit dem AlphaKit
 - Unterstützung bei Erst- und Folgeuntersuchungen für das Register, einschließlich der Meldung dorthin

Das Internetportal Alpha-1

Eine Informations- und Diskussionsplattform zu und mit den Alpha-1-Centern und zum Themenkomplex „Alpha-1-Antitrypsin-

Mangel“ finden Ärzte, Patienten und deren Angehörige im Internet unter www.alpha-1-center.de.

Für Ärzte sind Seiten eingerichtet, auf denen u. a. Informationen über Diagnose und Therapie zu finden sind (einfacher Zugang über DocCheck). Über die Homepage kann auf eine internationale Literatur-Datenbank zum Themenkomplex „Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ und den Veranstaltungskalender zugegriffen werden. In einem Newsletter werden die Anwender mit aktuellen Informationen rund um das Thema Alpha-1-Antitrypsin-Mangel versorgt.

Auch Patienten und Angehörige finden in diesem Portal wichtige Informationen zum Krankheitsbild, eine Übersicht der zur Verfügung stehenden Informationsmaterialien sowie wichtige Links.

Gern nehmen wir auch neue Termine zu pneumologischen Veranstaltungen auf (senden Sie uns eine E-Mail).

Das Medium „Internet“ bietet in Ergänzung zu den Centern die Möglichkeit zeit- und ortsunabhängig Informationen einzusehen und/oder abzurufen. Für Fragen, Diskussion und Meinungsaustausch sind offene und geschlossene Foren eingerichtet.

Bei Fragen zu den Centern oder zur Website wenden Sie sich bitte an info@alpha-1-center.de, welc@agentur-konsens.de oder an helmut.haas@bayerhealthcare.com.

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

Reisen mit dem Wohnwagen

Wir sind Rentner und wir reisen gerne. Um mir mit meiner Krankheit das Reisen überhaupt noch möglich zu machen, haben wir uns vor einiger Zeit einen Wohnwagen angeschafft, und davon möchte ich hier berichten. Ich habe aufgrund meines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels ein Lungenemphysem und möchte zur besseren Vorstellung für Sie vorausschicken, dass meine Belastbarkeit zur Zeit – gemessen auf dem Ergometer - bei etwa 40 Watt für 10 Minuten liegt, ich bin zu 80% schwerbehindert, Merkzeichen aG.



Als unvergessliches Erlebnis, bei dem mir alle Hindernisse durch meine Krankheit vor Augen geführt waren, ist eine Reise nach Schottland bei mir in der Erinnerung geblieben, vor etwa acht Jahren. Wir wollten einmal ohne Auto reisen und die öffentlichen Verkehrsmittel nutzen – so flogen wir mit Rucksäcken gepackt nach Edinburgh, von da aus mit dem Zug nach Inverness – und dann ging es schon los: Wohin mit den Rucksäcken beim Suchen nach was Essbaren? Was machen wir mit den Dingen, wenn wir aus dem Bus aussteigen und in einem kleinen Ort in den Highlands nach der Herberge suchen? Da zeigten sich schnell die Grenzen meiner Belastbarkeit, auch wenn es mir noch deutlich besser ging. Mein Partner musste nicht selten beide Rucksäcke schultern, und das war natürlich auch ihm zuviel. Und wie oft lagen unsere Zimmer in den Bed&Breakfast Hotels – so hübsch sie auch waren und so toll der Blick auf das Meer - im ersten oder gar zweiten Stock. In diesem Urlaub machten wir viele Erfahrungen, und es flossen viele Tränen, und manchmal war mir vor Erschöpfung richtig schlecht.

Mit unserem VW-Bus hatten wir schon einige Campingreisen unternommen, und die Leidenschaft zum Camping war auf jeden Fall da. Nur: so langsam wurde uns der VW-Bus zu klein. Da sind zum einen die deutlich eingeschränkten Sauerstoff-Kapazitäten (schon einmal mal bei strömendem Regen im VW-Bus gehockt, vielleicht auch noch ein paar Tage? Mit Lungenkrankheit, umgeben von feuchten Klamotten, nassem Rasenboden und Regen in der Luft..), zum anderen die mangelnde Bequemlichkeit, sich darin aufrecht bewegen zu können und die notwendigen Dinge für lange Reisen unterzubringen.

Einige Jahre später mieteten wir in den USA ein Wohnmobil, mit dem wir quer von Ost nach West über den Kontinent reisten. Das war dann natürlich schon eine enorme Verbesserung. Es gab einen Wasorraum mit Dusche und Toilette, es gab den Gefrierschrank, Kühlschrank, Mikrowelle, Spüle, Klimaanlage und Heizung. Wouh, bis dahin hatte ich so was noch nie gesehen und war wirklich beeindruckt

Bis wir die Entscheidung zu unse-

rem neuen Hobby trafen, unternahmen wir auch noch einige Flugreisen, teils mit überraschenden Erlebnissen und Überforderungen, natürlich manchmal auch einfach durch eigene Dummheit. (Schon mal die steilen Straßen in San Francisco versucht? Schon mal mit Lungenemphysem in Santa Fé gewesen? Santa Fé liegt 2130 m hoch, wir hatten die Höhenangabe ignoriert und: ich stieg aus und konnte keinen Schritt mehr laufen). Heiße stickige Zimmer (oder Apartments/Ferienwohnungen) ohne genügende Lüftungsmöglichkeiten, Hoteltreppen, unüberwindbare Fußmärsche, die Erfahrungen sind unzählig – und werden viele von Euch aus eigenem Erleben kennen .

Wir überlegten, dass die Anschaffung eines Wohnwagens für mich mit meiner Krankheit eigentlich genau das Richtige wäre, und haben dieses vor 3 Jahren dann auch getan. Die Frage, Sauerstoff-Flaschen mit uns führen zu können, wenn nötig, spielte hierbei in unseren Gedanken bereits eine Rolle – auch wenn ich zur Zeit noch nicht sauerstoffpflichtig bin. Wir sind immer zu ebener Erde,

(Fortsetzung auf Seite 13)

(Fortsetzung von Seite 12)

haben Fenster in alle Richtungen zum Öffnen, und können vieles Nötige mit uns führen.

Der Vorteil des Wohnwagens gegenüber einem Wohnmobil liegt für uns darin, dass wir das „Anhängsel“ auf dem Campingplatz abstellen können, und von da aus die Gegend mit dem PKW oder den Fahrrädern (ich habe ein Elektrorad) erkunden können. Noch zu frisch war die Erinnerung daran, dass man bei jedem Ausflug im VW-Bus alles wieder einräumen musste, wenn man losfährt, und das Ein- und Ausräumen fällt mir ja schließlich nicht gerade leicht.

Dafür haben wir einen Nachteil in Kauf nehmen müssen: So ein Wohnwagen muss per Hand bewegt werden, wenn man auf einem Platz ankommt (um die richtige Standposition zu finden), ebenso beim Ankoppeln zur Weiterreise. Hier bin ich natürlich ein „Komplettausfall“ und wir sind völlig auf die Hilfe der Mitcamper angewiesen. Und, was fast noch schlimmer ist: mir sieht man meine Behinderung ja schließlich nicht an. Also glauben alle, was ist das denn für ein Weibchen, die beim Camping noch nicht einmal mit anfasst. Sehr unschön! Andererseits gibt es auf Campingplätzen meist freundliche Nachbarn, die einem helfen.

Und es gibt eine – teure – Lösung des Problems, eine motorbetriebene Rangierhilfe, die wir noch nicht ausprobiert haben.

Wenn man Camping vor allem aus der Sicht des Zeltcampings kennt: ein Wohnwagen ist eben so richtig spießig. Es gibt bei uns einen Waschraum, eine Küchenabteilung mit Herd, und eben mit Mikrowelle, Gefrierfach und Kühlschrank, Spüle etc..

Ganz wichtig waren uns zwei Räume. Der abgetrennte Schlafräum ist ständig belüftet und relativ kühl gehalten. Man kann sich zurückziehen und seinen Gewohnheiten nachgehen, zum Beispiel auch unterschiedlichen Wärmebedürfnissen oder Schlafenszeiten.

Wer aber glaubt, dies sei auch gleichzeitig eine billige Möglichkeit des Reisens, die/der hat sich geirrt. Die Anschaffung eines 1.300 kg schweren Hauses auf Rädern macht ein „gleichwertiges“ KFZ erforderlich, so dass man insgesamt durchaus beim Preis eines neuen VW Busses landet. Die Übernachtungsgebühr für zwei Personen lag vor drei Jahren noch im Durchschnitt bei 30,- DM/Nacht (alles inkl.), mittlerweile ist bei einer mehrwöchigen Reise der Durchschnittsübernachtungspreis bei 20,- Euro angekommen. Zusammengerechnet mit den Anschaffungskosten spart man gegenüber Urlauben in Ferienwohnungen/-häusern in der Nebensaison also nichts.

Wenn unser Schneckenhaus dann einmal fertig bepackt ist (was natürlich zum überwiegenden Teil meinem Partner obliegt.), brauche ich nur wenige Meter zu überwinden, um alles zu Erreichen, was ich brauche.

Das heißt aber nicht, dass gar keine unüberwindbaren Hindernisse mehr auftauchen können. Kaum ein Campingplatz, sei es in Deutschland oder woanders, ist wirklich ebenes Gelände, die meisten Urlauber bevorzugen ja schließlich auch Hügel! Die Wege zu den Badehäusern kann ich mittlerweile fast ausnahmslos nur mit dem Elektrofahrrad überwinden, selbst wenn ich mich fit halte zum Beispiel durch – langsames – nordic walking – wenn ich längere Zeit gesessen habe, oder gar geschlafen, bei feuchter Luft, bei

Kälte, sind mir 10 Meter schon zu viel zum Gehen.

Die Zeiten, in denen viele zum Waschhaus gehen, muss ich meiden, weil ich keine Luft dort bekomme, wenn mehrere Duschen gleichzeitig laufen. In manchen Duschräumen gibt es ein zentrales Münzgerät im Raum, dass man nach ca. 5 Minuten wieder befüllen muss. Da ich nun mal langsamer bin, als für ein „normales Duschen“ berechnet ist, muss ich also „mittendrin“ raus... wenn ich nicht irgendeinen Trick finde, dieses zu umgehen. Aber solche Ungetüme gibt es zum Glück nur selten (vielleicht sollten sie im Campingführer aufgenommen werden?).

Immer mehr Campingplätze haben eine oder mehrere Behindertentoiletten/Waschräume. Es fällt mir nicht gerade leicht, diese zu benutzen, weil man mir ja eben nicht die Behinderung ansieht. Aber die schlechte feuchte Luft in den Duschräumen macht dieses nötig und ich muss lernen, mit den bösen Blicken einiger Mitcamper zu leben. Das hört sich jetzt dramatisch an, aber ich möchte die negativen Seiten dieser Art des Reisens auch nicht verschweigen.

Man braucht des weiteren dazu einen duldsamen Partner, der die Auswirkungen der Krankheit akzeptiert und damit leben kann, dass er viele Tätigkeiten beim Camping alleine erledigen muss. Dazu gehört die gesamte Versorgung (Wasser, Toilettenreinigung, Gas, Abwaschen in den Campingplatzeinrichtungen etc. Meinem Mann ist das gemeinsame Reisen und die vielen schönen Erlebnisse, die damit verbunden sind, wichtig genug, um dies in Kauf zu nehmen.

Martina Fuchs

Bericht über die Jahreshauptversammlung der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Am 28.02.2004 fand die diesjährige Jahreshauptversammlung in Braunschweig im Hotel zum Starckenkasten statt.

Die Vorsitzende Heide Schwick begrüßte die Anwesenden und eröffnete die Sitzung und stellte die fristgerechte Einladung zur Versammlung sowie die gegebene Beschlussfähigkeit fest. Mit der Protokollführung wurde Frau Petra Objartel beauftragt. Herr Kreth verlas das Protokoll der Jahreshauptversammlung vom Jahr 2003, das von den Mitgliedern einstimmig genehmigt wurde. Frau Schwick verlas namentlich die Verstorbenen des Berichtszeitraumes, es folgte eine Gedenkminute. Es folgte der Bericht des Vorstandes und die Vorlage des Kassenberichtes.

Frau Schwick berichtete über die Patientenveranstaltung in Delmenhorst, die gemeinsam mit der dortigen Selbsthilfegruppe von Herrn Reimers am 24.05.2003 stattfand. Sie gab einen kurzen Rückblick auf die letzte Patientenveranstaltung in Würzburg, die gut besucht und ein großer Erfolg war; Dr. med. Kenn, Chefarzt der Pneumologie im Klinikum Berchtesgadener Land, und Frau Holle, Leiterin der Therapieabteilung, hielten überaus interessante Vorträge. Um auch die Mitglieder zu erreichen, die im Norden oder Westen wohnen wird am 12. Juni 2004 in Delmenhorst eine Patientenvortragsveranstaltung stattfinden, im Oktober evtl. eine weitere Veranstaltung im Großraum Leverkusen.

Im Jahr 2003 konnten 56 neue Mitglieder gewonnen werden, es wurden über 1000 Beratungsgespräche geführt, mit Videos an die 200 Informationspakete versendet, außerdem 34 Bücher über Langzeit-Sauerstoff-Therapie.

Der Kassenwart Jürgen Rösler gab einen ausführlichen Bericht über die Kassenlage in 2003 sowie eine Vorschau auf das Jahr 2004.

Jede/r Teilnehmer/in erhielt einen Computerausdruck über den derzeitigen Kassenstand. Die 1. Vorsitzende dankte dem Kassenwart für die detaillierten Ausführungen.

Da im Jahr 2003 die Summe der Ausgaben höher waren als die Einnahmen, kam die Frage auf, ob der Verein im kommenden bzw. laufenden Jahr ins „Minus“ geraten wird. Die Frage wurde vom Vorstand dahingehend beantwortet, dass unser Verein grundsätzlich keinen Gewinn machen darf, und dass großartige Rücklagen nicht gebildet werden dürfen. Aus der Versammlung heraus erging außerdem der Hinweis, dass Zuschüsse von Seiten Dritter nur gewährt werden, wenn der Kassenstand im Minus ist. Es gab keine weiteren Wortmeldungen zu diesem Tagesordnungspunkt.

Die Kassenprüferin Martina Fuchs berichtete, dass die Kassenprüfung am 22.02.2004 durchgeführt worden ist. Die Kassenführung war frei von Beanstandungen. Martina Fuchs stellte den Antrag, den Vorstand zu entlasten. Der Antrag wurde einstimmig angenommen und dem Vorstand Entlastung erteilt.

Bevor die Neuwahlen des Vorstandes durchgeführt wurden, gab der Kassenwart Jürgen Rösler bekannt, dass er aus gesundheitlichen Gründen für eine Wiederwahl nicht mehr zur Verfügung steht. Frau Schwick sprach Jürgen Rösler einen ganz besonderen Dank für seine hervorragend geleistete Arbeit aus. Jürgen Rösler erhielt als Anerkennung ein kleines Präsent. Selbstverständlich,

so betonte Herr Rösler, stehe er nach wie vor mit seinem Wissen dem Verein zur Verfügung.

Bei der Neuwahl des Vorstandes wurden Heide Schwick als 1. Vorsitzende, Berthold Kreth und Gerd Reimers als Stellvertreter einstimmig gewählt. Für den neu zu besetzenden Posten des Kassenswartes wurde Hartmut Domagala, für das Amt der Schriftführerin wurde Petra Objartel vorgeschlagen. Die Wahl erfolgte für beide einstimmig.

Der Vorstand setzt sich demnach wie folgt zusammen:

- 1. Vorsitzende
Heide Schwick
- Stellvertretende Vorsitzende
Berthold Kreth
Gerd Reimers
- Kassenwart
Hartmut Domagalla
- Schriftführerin
Petra Objartel

Die Mitglieder des Vorstandes sind auf 3 Jahre gewählt.

Als Kassenprüferinnen werden Martina Fuchs und Ingrid Braun vorgeschlagen. Die Versammlung wählt die Kassenprüferinnen einstimmig.

Bertold Kreth gab noch einen interessanten Überblick über das Thema „Zuzahlung“ nach der Gesundheitsreform. Die zahlreich gestellten Fragen zu diesem Thema lassen den Schluss zu, dass hier noch Erklärungsbedarf besteht.

Die 1. Vorsitzende Heide Schwick dankte um 13:00 den Anwesenden für ihre Teilnahme an der diesjährigen Jahreshauptversammlung und schloss damit den offiziellen Teil.

Liebe Mitglieder,

eine ganz dringende Bitte an Sie: Bitte teilen Sie uns mit, wenn ein Angehöriger verstorben ist, wenn ein Umzug stattfindet oder aus anderen Gründen sich die Adresse ändert.

Wir müssen leider eine Menge Zeit und Geld aufwenden, um solchen Versäumnissen nachzugehen. Alleine schon für Porto und Briefumschläge, das sinnlos für den Versand der Atemwege ausgegeben wird.

Änderungen der Kontonummer bitten wir Sie, uns baldmöglichst mitzuteilen.

Satzungsgemäße Kündigung: Der Austritt aus dem Verein erfolgt satzungsgemäß durch eine **schriftliche** Erklärung gegenüber dem Vorstand. Er ist nur zum Schluss eines Kalenderjahres unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monaten zulässig.

Eine kleine Erinnerung für die Selbstzahler: Bitte überweisen Sie

uns den fälligen Betrag im Januar, auch wir müssen einen Finanzplan aufstellen.

Wir danken für Ihr Verständnis
Der Vorstand

Neues vom Druckfehlerteufel

Leider hat sich in unsere letzte Ausgabe ein Fehler eingeschlichen. Im Bericht „Ein Emphy auf dem Weg nach Mallorca“ wurde die Telefonnummer des Reisebüros nicht richtig abgedruckt. Hier noch einmal die vollständige Anschrift:

Reisebüro am Marienplatz
Marienplatz 25
83512 Wasserburg
Tel. 08071-40628

Außerdem ist uns bei der Buchbesprechung von "Atem- und Haltungsgymnastik" von Heike Höfler ein Fehler unterlaufen. Die ISBN-Nummer lautet richtig :
3-7911-0239-7

OxyCare GmbH

Medizin –und Rehathechnik
Tel.:0421/48996-6 Fax – 99
Holzweide 6, 28307 Bremen

Kompetenter Service bei Lungen-, Herz- und Kreislauferkrankungen
24 Std. Notservice

Servicenummern 0421/48 99 6 - 6 0700/69 92 27 30
Kostenlose Fax - Nr. 0800/69922730

Therapiegeräte:

O² Konzentratoren, mobile O²Geräte, flüssig O², CPAP, Inhalation, Ultraschallvernebler, IPPB, Absaugung, Pulsoximeter, Apnoe- + EKG Monitore
Geräteeinweisung – Wartung gem. MedGV/MPG

Der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten per Mailingliste

Unser Mitglied Jens Lingemann hat im November 2001 eine Mailingliste für Lungenkranke gegründet. Im folgenden Text stellt Herr Lingemann Ihnen die Inhalte und die Funktionsweise dieser Mailingliste vor.

Warum habe ich diese Mailingliste gegründet?

In erster Linie um all denen die an einem Lungenemphysem oder/ und an COPD erkrankt sind, die Möglichkeit zu geben, den Wissensstand über ihre Krankheit zu verbessern; das gilt natürlich ebenso für alle Angehörigen der Erkrankten. Ferner soll unser Krankheitsbild einen größeren Bekanntheitsgrad erreichen. Somit sind wir ständig bemüht Kontakte zu Kliniken, Arztpraxen und anderen Fachinstitutionen zu knüpfen.

Was ist eine Mailingliste ?

Eine Mailingliste ist nichts anderes als der Zusammenschluss einer Gruppe von Personen, die sich per Mail in einem geschlossenen Kreis über ihre Krankheit, Probleme, Ängste und Sorgen austauschen. Dabei ist es unerheblich, ob Sie nur passiv mitlesen möchten oder auch aktiv mitschreiben wollen. Auf unserer Liste lesen auch Ärzte sowie Mitarbeiter von Kliniken und Pharmaherstellern mit, die uns bei besonders schwierigen Fragen und Problemen als wissenschaftlicher Beirat zur Seite stehen

Wie funktioniert diese Mailingliste?

Unter dieser E Mailadresse Lungenemphysem_COPD@yahoo.de kann man als Mitglied der Liste an den Mailverteiler schreiben und erreicht somit innerhalb weniger Minuten alle mitlesenden Mitglieder, zur Zeit 388 (Stand

19.04.2004) in Belgien, Brasilien ,Deutschland ,Luxemburg , Österreich ,Schweiz ,Spanien incl. Teneriffa.

Was sind die Themen dieser Mailingliste?

Grundsätzlich alles was mit chronisch obstruktiver Bronchitis (COPD), Lungenemphysem, Lungenvolumenreduktion, Lungentransplantation, Alpha 1 Antitrypsinmangel und Asthma zu tun hat. Auch oft auftretende Begleiterkrankungen wie Osteoporose und daraus resultierende Schmerzen sind ein Thema. Wir wollen hier Erfahrungen austauschen und Tipps weitergeben. Außerdem werden fortlaufend Neuigkeiten aus Forschung und OP-Technik bekannt gegeben. Zusätzlich sollen oder können auch zwischenmenschliche Probleme, die bei chronischen Krankheiten immer wieder auftreten, besprochen werden.

Sie werden hier reichlich Anregungen und Infos finden, aber auch Ihre Fragen stellen können. All dies kann dabei hilfreich sein, den Umgang und das Leben mit der Krankheit zu erleichtern. Es werden Fragen zu Medikamenten, Therapie, Diagnostik, Kurkliniken, Untersuchungs- und Operationsmethoden, Sauerstoffversorgung, Umgang mit Ämtern und Verbänden und vieles mehr beantwortet. Sie werden aber auch feststellen, dass es zu gleicher oder ähnlicher Problematik völlig voneinander abweichende und kontroverse Meinungen geben kann. Das Böse an unserer Krankheit ist, es gibt keine allgemeingültige Lösung. Selbst wenn im großen Kreis der Listenmitglieder die Erkrankung anders als bei Ihnen verläuft, so sind doch viele Therapieansätze und Diagnostiken nachvollziehbar und vergleichbar. Auch der soziale

und zwischenmenschliche Bereich, der Austausch von Erfahrungen und vieles mehr kommen hier zur Sprache.

Newsletterabo

Wenn Sie Interesse haben den wöchentlich erscheinenden Newsletter zu erhalten, welcher sich ausschließlich mit den Fakten unserer Erkrankung beschäftigt, dann gehen Sie bitte zurück auf die Startseite der Homepage. Dort können Sie den Newsletter abonnieren.

Jens Lingemann

Jens.

Lingemann@Lungenemphysem-copd.de

<http://www.Lungenemphysem-copd.de>

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>

Redaktion und Layout

Claus-Günther Niemiets

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

rund ums rad



Matthias Wessels

27751 Delmenhorst

Fon 04221 72133

Bremer Str. 219a

Fax 04221 71381

Nasenbrillen und tragbare Sauerstoffgeräte

LUNGENKRANKE auch im Straßenbild

Emphysematiker treffen sich im Schaarhaus

Delmenhorst ua–Im Krimi sieht man öfter Menschen mit Schläuchen in der Nase, die auf der Intensivstation mit Sauerstoff am Leben gehalten werden. Auch auf der Straße kann man gelegentlich Menschen bestaunen, die sich durch Nasenbrillen (so nennt man die Schläuche in der Nase) Sauer-

stoff aus einem tragbarem Gerät zuführen.

Der Grund: Sie leiden an Sauerstoffmangel im Blut und ohne Zuführung von reinem Sauerstoff, der sich in komprimierter Form in einem Behälter befindet, würde das Herz zu stark belastet und die Menschen würden nach „Luft schnappen“. Mit Sauerstoff sind

sie zwar nicht gesund, aber sie können länger, besser und noch mit viel Freude leben! Und sie sind nicht ansteckend.

Karin M., Anne L., Brigitte S., Dietrich S., Gerd R. von der SHG für Emphysematiker und Alpha-1- gehören auch dazu, und würden gern alle, die interessiert unsere Schläuche in der Nase betrachten, aufklären. „Aber wer fragt schon gern nach dem Grund dieser Vorrichtung? Nur Kinder fragen gelegentlich: was hast du da, bist du vom Fernsehen?“ – Na bitte – wir machen offenbar einen tollen Eindruck.“, sagen sie. Die Mitglieder der SHG für Emphysematiker/Alpha-1- von Gerd Reimers begrüßen es, wenn mehr Sauerstoffpflichtige an den Treffen teilnehmen um Probleme auszutauschen.

Emphysematiker/Alpha-1-SHG-Delmenhorst, Gerd Reimers, jeden 2. und 4. Dienstag von 18 bis 20 Uhr im „Schaar-Haus“ Bremerstr. 14

Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Delmenhorster Kreisblattes



Einladung

zur 3. Informationsveranstaltung der Emphysem und Alpha -1- Patienten-Selbsthilfegruppe, Delmenhorst in Zusammenarbeit mit der Deutschen Emphsemgruppe e.V.

Samstag, 12. Juni 2004, 10:45 Uhr

Ringhotel Bremertor, Syker Straße 4,
28816 Stuhr/Brinkum Tel.: 0421-806780

Themen:

Lungenemphysem / COPD
Alpha1-PI-Mangel: Neue Wege in der Behandlung
Krafttraining gegen Atemnot
Inhalation

Anfahrt:

A 1

Hamburg – Osnabrück: Ausfahrt „Stuhr-Brinkum“
in Richtung Brinkum-Mitte

A 27

Hannover – Cuxhaven: „Bremer Kreuz“ zur A 1 Richtung Osnabrück

Übernachtungsangebot zum Wochenendtarif : ÜF – DZ 74 EUR EZ 55 EUR

Programm:

(Änderungen im Ablauf vorbehalten)

- 11:00 Frau Heide Schwick, Vorsitzende der DEG : Begrüßung
- 11:05 Herr Haas, Frau Benz, Firma Bayer Vital GmbH: Vorstellung des neuen Internet-Portals zum Thema Alpha -1- Antitrypsin-Mangel
PD Dr. Dr. R. Bals, Universität Marburg : Information über das Alpha1-Register
- 11:30 Herr Müller, Firma Pari: Handhabung, Reinigung und Vorstellung von Inhalationsgeräten der Firma Pari
- 12:30 Mittagspause
- 13:30 Herr Dr. med. K.H. Franz: Grundlagen obstruktiver Atemwegserkrankungen
- 14.00 Herr P.R. Wright , Universität Bochum: Krafttraining bei COPD

Anschließend: Möglichkeit für Fragen und allgemeinen Informationsaustausch

- 15:45 Herr Berthold Kreth : 2 Jahre nach der Transplantation
Matthias Wessels, Delmenhorst „rund ums rad“ stellt Elektro-Räder vor
Die Firma OXI-CARE wird O₂- Pflichtige mit Flaschen und Flüssig-O₂ versorgen.

Schriftliche Anmeldung bitte bis zum 1. Juni 2004 (begrenzte Teilnehmerzahl)

Gerd Reimers Pferdeköppl 8, 27751 Delmenhorst Tel.: 04221- 44513 gerdreimers@t-online.de

Deutsche Emphysemgruppe e.V. Steinbrecherstr.9, 38106 Braunschweig Tel.:0531-2349045 DEG@emphysem.de

Ich nehme an der Veranstaltung
am 12. Juni 2004 mit Personen teil
O² ja nein (bitte kennzeichnen)

Absender: Herr/Frau

Gerd Reimers
Pferdeköppel 8

Tel.: _____

27751 Delmenhorst

gemeldete Personen bitte namentlich aufführen

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.

Kreissparkasse Sottrum, BLZ: 291 529 30, Kto-Nr.: 27 30 80 30