

kostenlose Broschüre zum Mitnehmen

# Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

## ... eine Wikingerkrankheit ?



### Informationen für Betroffene und Interessierte



Herausgegeben vom COPD-Deutschland e.V. und der  
Selbsthilfegruppe Lungenemphysem-COPD Deutschland



crossmed Edition  
Arzt und Patient im Gespräch

|             |                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Herausgeber | COPD - Deutschland e.V.<br>Fabrikstrasse 33 • 47119 Duisburg<br>Telefon: 02 03 - 7 18 87 42 • Telefax: 02 03 - 71 88 43<br>verein@copd-deutschland.com<br>www.copd-deutschland.de                                                                                                       |
| Autor       | Jens Lingemann<br>Vorsitzender<br>COPD - Deutschland e.V.<br>Selbsthilfegruppen Lungenemphysem-<br>COPD Deutschland<br>Lindstockstrasse 30 • D-45527 Hattingen<br>Telefon: 0 23 24 - 99 90 01 • Telefax: 0 23 24 - 68 76 82<br>shg@lungenemphysem-copd.de<br>www.lungenemphysem-copd.de |
| Verlag      | Crossmed GmbH<br>Oberer Schrankenplatz 9 • 88131 Lindau<br>Telefon: 0 83 82 - 40 92 34 • Telefax: 0 83 82 - 40 92 36<br>info@crossmed.de • www.crossmed.de                                                                                                                              |
| Redaktion   | Sabine Habicht<br>Crossmed GmbH                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Auflage     | 1 / 2009                                                                                                                                                                                                                                                                                |

Bildnachweis Seite 2 - Roberts TH & Hejgaard J (2008), Seite 3, Wikingerkarte - [www.Fletchers-corner.de](http://www.Fletchers-corner.de), Matthias Schallnas, Wuppertal, Seite 3, Familie - eco therm beratungs gmbh, Amriswil, Seite 4, Kinderarzt, Evangelisches BETHESDA-JOHANNITER-Klinikum Duisburg GmbH, Seite 5, Querschnitt Lunge - Bertelsmann BKK, Gütersloh, Seite 6, Alveolen - Bertelsmann BKK, Gütersloh, Seite 6, Atemnot, Walter Müller, Iserlohn, Seite 7, Blutentnahme - WZ-Kliniken, Isny-Neutrauchburg, Seite 8, Rauchverbot, Stephan Hancke, Wuppertal, Seite 9, Arzt-Patient, Techniker Krankenkasse, Seite 11, Besprechung Röntgenbild, Techniker Krankenkasse, Seite 14, Symposium Lunge, COPD-Deutschland, Jens Lingemann, Deckblatt, COPD-Deutschland, Jens Lingemann

**Seite**

|    |                                              |
|----|----------------------------------------------|
| 1  | Vorwort                                      |
| 2  | Funktion des Alpha-1-Antitrypsins            |
| 3  | Entstehung eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels |
| 4  | Mögliche Folgen des Mangels                  |
| 4  | - Leber                                      |
| 5  | - Lunge                                      |
| 7  | Diagnostik                                   |
| 8  | Vorbeugende Maßnahmen                        |
| 9  | Therapeutische Möglichkeiten                 |
| 10 | Aktiv leben mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel   |
| 11 | Tipps für den Alltag                         |
| 12 | Selbsthilfe                                  |
| 14 | 3. Symposium-Lunge                           |
| 15 | Adressen / AAT-Register / Literatur          |

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Sie sind gerade die Treppe heraufgeeilt und völlig atemlos, da Sie lange kein körperliches Training absolviert und dem Essen in letzter Zeit zu gut zugesprochen haben?

Dann liegen die Ursachen klar auf der Hand. Sie wissen, was Sie tun können und die Atemlosigkeit kommt nicht wirklich überraschend.

Atemlosigkeit kann jedoch krankheitsbedingte Ursachen haben. Sogar in Ruhesituationen, ohne eine besondere Anstrengung, kann sich Atemlosigkeit einstellen. Zu den möglichen Erkrankungen zählen insbesondere Asthma, chronische Bronchitis, Lungenemphysem bzw. chronisch obstruktive Lungenerkrankungen (COPD).

Mit dieser Broschüre möchten wir auf eine weitere mögliche Ursache für eine Atemlosigkeit aufmerksam machen: Alpha-1-Antitrypsin-Mangel oder abgekürzt AAT-Mangel (AATM).

AAT-Mangel ist eine erbliche genetische Störung, die vor allem die Lunge in Mitleidenschaft zieht. Bei Menschen mit einem schweren AAT-Mangel kann sich bereits zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr ein Lungenemphysem entwickeln, also 10 – 15 Jahre früher als beim Emphysem, das durch andere Ursachen entsteht.

In Deutschland muss von einigen tausend Menschen mit AAT-Mangel ausgegangen werden. Die Häufigkeit des Auftretens des AAT-Mangels ist mit einem Nord-Süd-Gefälle verbunden, bedingt durch den Ursprungsort der Erkrankung im skandinavischen Norden. Die Tatsache, dass der AAT-Mangel auch in der Mittelmeerregion gehäuft auftritt, legt eine Verbreitung der Erkrankung durch die Wikinger nahe.

Nur sehr wenige der Betroffenen wissen von ihrer Erkrankung und sind somit ohne ärztliche Versorgung.

Eine wichtige Aufgabe ist daher die Information der Bevölkerung über den AAT-Mangel sowie die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten.

Ihr

Jens Lingemann

Vorsitzender COPD – Deutschland e. V.

Selbsthilfegruppe Lungenemphysem-COPD Deutschland

## Funktion des Alpha-1-Antitrypsins (AAT)

Alpha-1-Antitrypsin (AAT) ist ein körpereigenes Eiweiß (ein so genannter Proteinaseinhibitor) im Blutplasma und spielt eine zentrale Rolle bei der Hemmung verschiedener Enzyme, die bei Entzündungsprozessen freigesetzt werden.

Das Protein AAT wird zu über 90 % in der Leber hergestellt.

Alpha-1-Antitrypsin hemmt unter anderem die Enzyme Elastase, Trypsin, Chymotrypsin, Plasmin und Thrombin.

Ein Mangel an AAT führt zu einer unkontrollierten Aktivität dieser Enzyme. Die größte Auswirkung hat dabei die unzureichende Hemmung der Elastase in der Lunge (siehe Kapitel – Mögliche Folgen des Mangels – Lunge).

### Einige Daten und Fakten:

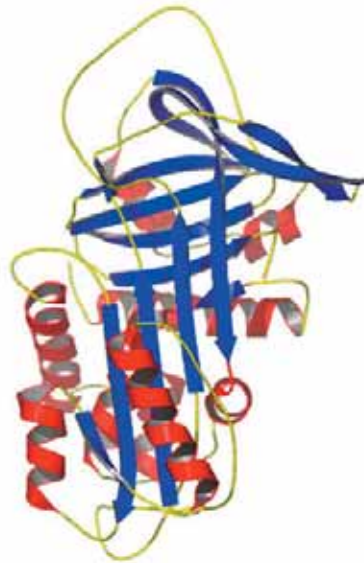
AAT besteht aus 394 Aminosäuren.

Die genetische Information ist auf dem langen Arm des Chromosoms 14 lokalisiert.

Pro Tag werden 34 mg synthetisiert (hergestellt).

Die Normwerte werden mit 150 – 400 mg/dl angegeben.

Über 90 % der im Körper synthetisierten Menge stammen aus den Hepatozyten (Leber), weitere 9 % größtenteils aus Makrophagen (Zellen des Immunsystems) und geringe Mengen aus diversen anderen Zellen.



Struktur eines Alpha-1-Antitrypsin Proteins

## Entstehung eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels

### Ursprung

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine „junge“ Erkrankung. Zwar entstand die genetische Mutation bereits vor sehr vielen Generationen, aber die Krankheit wurde erst 1963 entdeckt.

Die genetische Mutation entstand bereits vor sehr vielen Generationen. Es handelte sich vermutlich um eine Spontanmutation, die in Skandinavien entstand und sich dort verbreitete. Der Ursprungsort im Norden hat dem Alpha-1 Gen den Namen „Wikingergen“ eingebracht.



Wanderwege der Wikinger

Mit der zunehmenden Bewegung der skandinavischen Ureinwohner Richtung Süden nach Zentraleuropa, hat sich die Erkrankung auch hier verbreitet. Mit den europäischen Siedlern in Nordamerika wurde die genetische Variante auch in diesen Teil der Welt getragen.

In Europa gibt es heute noch ein leichtes Nord-Süd-Gefälle bezüglich der Häufigkeit der Erkrankung. Sie ist in Schweden häufiger als in Griechenland.

### Vererbung

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine autosomal-kodominante Erbkrankheit. Das bedeutet, dass beide Elternteile den Defekt in ihren Genen tragen müssen, damit die Krankheit weitervererbt wird und zum Ausbruch kommen kann.

So kann die Krankheit mehrere Generationen überspringen, bevor sie wieder auftritt.



Man geht davon aus, dass der Gendefekt bei einem bis zwei von 10.000 Menschen vorkommt.

Die Erkrankung kann mehrere Generationen überspringen

## Mögliche Folgen des Mangels

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist einer der häufigsten angeborenen Stoffwechseldefekte in Europa.

Folgen dieses Gendefektes können Erkrankungen an Leber und Lunge sein. Es werden auch Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse, der Haut und der Gelenke als Folge der Erkrankung diskutiert, diese treten jedoch extrem selten auf.

### Leber

Die meisten der durch AAT-Mangel bedingten Leberentzündungen machen sich schon im Kindes- und Jugendalter bemerkbar. Die Lebererkrankung wird durch einen Überschuss an Alpha-1-Antitrypsin hervorgerufen. AAT wird in der Leber gebildet und kann nicht ausreichend in den Blutserumspiegel abgegeben werden, was somit zu einer Stauung in der Leber führt. Die Lungenerkrankung entsteht dagegen durch einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel im Blut, und zwar erst im Erwachsenenalter.

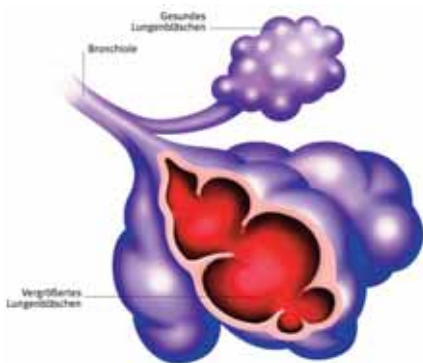
Etwa 10 – 20 % der Patienten mit AAT-Mangel weisen eine Beteiligung der Leber auf. Mit zunehmendem Alter des Patienten sinkt die Wahrscheinlichkeit einer Leberbeteiligung auf 2 – 5 %. Dieser Rückgang im Erwachsenenalter lässt darauf schließen, dass der Körper einen Rettungsmechanismus aktiviert, demzufolge sich 2/3 der Patienten nach der Neugeborenenperiode erholen.

Neugeborene mit AAT-Mangel können länger unter Gelbsucht (Neugeborenenikterus) leiden als Babys ohne AAT-Mangel. Die meisten der durch AAT-Mangel bedingten Leberentzündungen machen sich erst im Kindes- und Jugendalter bemerkbar. Die schwerste Form der Leberstörung des Kindes ist die Leberschrumpfung, auch Leberzirrhose genannt. Sie kann so schwerwiegend sein, dass bereits im Kindesalter eine Lebertransplantation notwendig wird. Erkrankte Erwachsene haben ein höheres Risiko, eine Leberzirrhose oder einen Lebertumor zu entwickeln.





Das Lungenemphysem ist eine krankhafte Überblähung der Lungen. Bei dieser chronischen Erkrankung verliert das Gewebe der betroffenen Bereiche durch die ständige Überdehnung an Elastizität. Ein Vorgang, der nicht rückgängig zu machen ist. Die Trennwände der Lungenbläschen (Alveolen) werden zerstört. So entstehen aus Millionen elastischer Lungenbläschen große Blasen, in denen die Luft zurückgehalten wird. Dadurch erhöht sich das Gasvolumen in der Lunge und das Ausatmen fällt schwer.



Veränderung der Alveolen beim Lungenemphysem

Der Verlust an Gasaustauschfläche in der Lunge führt zu einer geringeren Aufnahmemöglichkeit für Sauerstoff. Somit gelangt gleichzeitig weniger Sauerstoff in das Blut. Der Gasaustausch zwischen Lunge und Blutkreislauf ist gestört.

Da die Lunge über große Funktionsreserven der Lungenbläschen verfügt, kann ein AAT-Mangel jahrelang ohne Beschwerden verlaufen.

Erste Symptome treten häufig zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr auf. Zu den frühen Symptomen zählen:

- mehr oder weniger starke Atemnot bei körperlicher Belastung
- Husten
- übermäßiger Auswurf
- keuchende (pfeifende) Atmung

Manche Menschen, die an AAT-Mangel leiden, entwickeln keinerlei Symptome, was eine Diagnose erheblich erschwert.

Durch eine ähnliche Symptomatik kann AAT-Mangel zudem fälschlicherweise auch als Asthma oder COPD diagnostiziert werden.



Atemnot nach körperlicher Belastung

## Diagnostik

Ob ein AAT-Mangel vorliegt, sollte untersucht werden:

- wenn Lebererkrankungen auftreten
- wenn eine chronische Lungenerkrankung vorliegt, die sich trotz Behandlung nicht verbessert
- wenn ein naher Verwandter einen AAT-Mangel aufweist oder an einem Lungenemphysem erkrankt ist

Der Hausarzt oder Lungenfacharzt (Pneumologe) kann bei einem begründeten Verdacht auf AAT-Mangel eine Blutuntersuchung veranlassen. Hierbei wird die Konzentration von AAT im Blut gemessen.

Wird ein zu geringer AAT-Wert im Blut diagnostiziert, werden weitere Blutuntersuchungen vorgenommen, wie die Feststellung des so genannten AAT-Phäno- und/oder Genotyps mit Hilfe des AlphaKit®.

Diesen Test kann jeder Arzt durchführen. Anzufordern ist der AlphaKit® über die Webseite [www.alphakit.de](http://www.alphakit.de).



Blutentnahme zur Diagnostik

Nach der Blutuntersuchung ist eine Lungenfunktionsprüfung notwendig. Anhand der Lungenfunktion kann schon frühzeitig der Schweregrad der Erkrankung festgestellt, aber auch der weitere Verlauf abgeschätzt werden.

Ergänzt wird diese Basisuntersuchung durch Lungenröntgen und ggfs. eine Computertomographie, Messung des Blutsauerstoffs und durch Belastungstests.

Hinweis: Da es sich bei AAT-Mangel um einen vererbaren Gendefekt handelt, tragen Verwandte der Patienten oftmals ebenfalls dieses anomale Gen oder sind bereits von der Krankheit betroffen. Deshalb sollten Familienmitglieder ebenfalls getestet werden.

## Vorbeugende Maßnahmen

### Persönliches Verhalten / Lebensstil

Es gibt viele Maßnahmen, die Menschen mit AAT-Mangel ergreifen können, um die Gefahr, an einem Lungenemphysem zu erkranken, möglichst gering zu halten oder ihr Fortschreiten zu verlangsamen. Lebensstil bedingte Risiken, die eine Belastung für Ihre Lunge darstellen, sollten unbedingt vermieden werden:

- Rauchen ist verboten! Rauchen ist für Menschen mit AAT-Mangel noch schädlicher, da ihre Lunge dadurch noch gefährdeter ist

Tabakrauch schädigt das Selbstreinigungssystem der Atemwege und macht noch vorhandene Schutzzeiweiße unwirksam. Tabakrauch verringert zudem die Wirksamkeit angewandter Medikamente!

Denken Sie auch daran, dass, wenn Sie sich in der Nähe von Rauchern aufhalten – Sie also passiv Rauchen – der gleiche schädigende Effekt eintritt



- Bereiche mit hoher Luftverschmutzung/Schadstoffen meiden, zum Beispiel viel befahrene Straßen
- Bakterielle und virale Infekte möglichst verhindern (z.B. den Kontakt zu Menschen mit Atemwegserkrankungen und Menschenansammlungen zu meiden)
- Offenes Holzfeuer meiden
- Auf eine ausgewogene eiweiß- und vitaminreiche Ernährung achten und ein normales Körpergewicht anstreben
- Vom Arzt empfohlene Atemübungen/Lungensport (z.B. in speziellen Lungensportgruppen) durchführen
- Gripeschutzimpfungen (jährlich) und Impfungen gegen Pneumokokken (häufigster Erreger der Lungenentzündung) sind empfehlenswert

## Therapeutische Möglichkeiten

AAT-Mangel kann zwar kontrolliert, aber nicht geheilt werden.

Jedoch ist eine frühe Diagnose von grosser Wichtigkeit, damit die Behandlung so früh wie möglich beginnen kann.



### Allgemeine Maßnahmen

Behandlungsziele sind die Verbesserung bereits bestehender Beschwerden sowie das Verhindern einer weiteren Zerstörung von Lungengewebe.

Bei vielen Patienten mit AAT-Mangel besteht Atemnot, die auch anfallartig auftreten kann. Zur Behandlung dieser Symptome stehen eine Reihe moderner Therapeutika zur Verfügung, die auch beim Asthma eingesetzt werden. Hierzu zählen bronchialerweiternde Medikamente, wie z.B. schnell wirkende Beta-1-Mimetika sowie entzündungshemmendes Kortison, welches in der Regel inhalativ verabreicht wird.

Bei Patienten mit niedrigem Sauerstoff im Blut, kann eine Zusatztherapie mit Sauerstoff notwendig und hilfreich sein.

*Beachten Sie hierzu auch unsere beiden Broschüren „Sauerstoff-Langzeittherapie“ und „Sauerstoff, der Stoff, der Leben möglich macht“.*

An dieser Stelle möchten wir auf die entscheidende Bedeutung der im vorangegangenen Kapitel beschriebenen „Vorbeugenden Maßnahmen“ hinweisen. Diese Maßnahmen sind als Grundlage der therapeutischen Möglichkeiten anzusehen und haben somit erheblichen Einfluss auf den Therapieerfolg bzw. die Entwicklung der Erkrankung.

### Substitutionstherapie

Je nach Ausprägung der Erkrankung kann es sinnvoll sein, das fehlende AAT mit Hilfe von regelmäßigen Infusionen (Substitutionstherapie) zuzuführen. Mit den Infusionen wird die Konzentration des AAT im Blut angehoben. Das Therapieziel ist die Vermeidung der weiteren Zerstörung von Lungenbläschen.

### Chirurgische Behandlung

Eine Lungentransplantation (ein oder beide Lungenflügel) ist die letzte Möglichkeit der therapeutischen Maßnahmen.

Lungenbläschen, die bereits zerstört sind, sind nicht wieder „reparabel“.

## Aktiv leben mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

### Rauchen

Die Bedeutung des Themas Rauchen wurde bereits beschrieben. Rauchen ist bei AAT-Mangel absolut verboten. Nutzen Sie die Raucherentwöhnungsprogramme – sprechen Sie hierüber mit Ihrem Arzt.

### Ernährung

Eine ausgewogene gesunde Ernährung versorgt den Körper und alle Organe – somit auch die Lunge – mit den notwendigen Vitalstoffen.

Neben der richtigen Ernährung sollte besonders auf das richtige Gewicht geachtet werden. Übergewicht belastet das Herz-Kreislauf-System und somit die Lunge, Untergewicht versorgt den Körper nicht ausreichend mit den notwendigen Vitalstoffen, was ebenfalls die Lunge belastet. Orientieren Sie sich am Body-Mass-Index (BMI), der sich nach folgender Formel individuell errechnen lässt:

Körpergewicht (kg) geteilt durch Körpergröße (m) zum Quadrat

Beispiel:  $86 \text{ kg} / (1,86 \text{ m} \times 1,86 \text{ m}) = 24,9$

Ein BMI von 18 – 25 = Normalgewicht.

### Bewegung

Eine gut trainierte Muskulatur und ein trainiertes Herz-Kreislauf-System beanspruchen Ihre Lungen weniger und machen Sie damit leistungsfähiger. Ein gewisses Maß an Training ist in fast jedem Stadium der Erkrankung möglich. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt Ihr persönliches Trainingsprogramm und ziehen Sie die Teilnahme an einer regionalen Lungen-Sportgruppe in Betracht.

### Atemtechnik

Eine spezielle Atemtechnik, die Sie bei entsprechend ausgebildeten KKrkrankgymnastinnen/-en erlernen können, hilft insbesondere bei körperlicher Belastung.

### Infekte vermeiden

Da durch den AAT-Mangel das Abwehrsystem beeinträchtigt ist, besteht die Gefahr, schneller einen Infekt zu erleiden – was wiederum zu einer zunehmenden Zerstörung der Lungenbläschen führen kann.

Scheuen Sie sich nicht alle erdenklichen Maßnahmen zu ergreifen (z.B. Schutzimpfungen, Massenansammlungen meiden etc.), um Infekten entgegen zu wirken.

### Tipps für den Alltag



- Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung! Je eher Sie ihre Erkrankung akzeptieren, desto leichter fällt Ihnen der Umgang mit den möglichen körperlichen Einschränkungen.
- Informieren Sie sich ausführlich über die Erkrankung. Nur wer ausreichend informiert ist, kann aktiv und positiv mit der Erkrankung umgehen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, nutzen Sie die Erfahrungen der Selbsthilfeorganisationen (beachten Sie auch die Adressen in dieser Broschüre), besuchen Sie Fortbildungsveranstaltungen (z. B. das Lungen-Symposium).
- Klären Sie Ihre Umgebung über Ihre Erkrankung auf. Nur so finden Sie Verständnis für alltägliche Situationen, die Sie alleine nicht meistern können (Beispiel Passiv-Rauchen).
- Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen hilft die Phase der passiven Mutlosigkeit in eine aktive Akzeptanz umzuwandeln.
- Nehmen Sie die Unterstützung, die Ihnen aus der Sozialgesetzgebung, von Seiten der Krankenkassen, Rentenversicherungsträger oder Versorgungsämter zusteht, selbstbewusst in Anspruch. Stellen Sie gemeinsam mit Ihrem behandelnden Arzt einen Antrag auf Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises. Dieser verschafft Ihnen je nach Ausmaß Ihrer krankheitsbedingten Beeinträchtigungen die notwendigen Erleichterungen.
- Nehmen Sie Kontrolluntersuchungen bei Ihrem Arzt regelmäßig wahr, auch wenn Sie keine Beschwerden haben. Schreiben Sie sich vor dem Termin alle Fragen, die Sie haben auf. So können Sie vermeiden, wichtige Fragen zu vergessen. Machen Sie sich während des Gespräches ruhig Notizen.
- Halten Sie konsequent Ihr individuelles vom Arzt verordnetes Behandlungskonzept ein. Bei auftretenden Problemen sollten Sie umgehend Kontakt mit Ihrem Arzt aufnehmen.



### Unsere Ziele

- Hilfe zur Selbsthilfe leisten, denn Selbsthilfe ist ein unentbehrlicher Teil der Gesundheitsversorgung.

Der Verein ist daher immer bestrebt, die Betroffenen aktiv bei der Verbesserung ihrer Lebensqualität zu unterstützen.

### Hauptaufgaben

- Hilfe für Atemwegskranke leisten
- Gesundheitsförderliche Umfelder unterstützen
- Gesundheitsbezogene Projekte unterstützen
- Unterstützung der Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfegruppen, die mit seiner Zielsetzung im Einklang stehen, bei ihrem Aufbau und in ihrer Arbeit unterstützen
- Hilfe zur Selbsthilfe im Allgemeinen fördern
- Selbstbestimmung und Eigenkompetenz des Einzelnen stärken
- Förderung der Kooperation zwischen Betroffenen, Ärzten und Fachärzten, Krankenhäusern und Reha-Kliniken

Der Verein führt Informationsveranstaltungen durch, die durch fachmedizinische Beteiligung ein breites Spektrum der neuesten Erkenntnisse über chronische Atemwegserkrankungen in der Öffentlichkeit verbreiten sollen.

Aufgrund dieser Zielsetzungen sind die Mitglieder des Vereins vordringlich Patienten mit chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen (d.h. Betroffene mit COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel und Bronchiektasen).

COPD-Deutschland e.V.  
[www.copd-deutschland.de](http://www.copd-deutschland.de)  
[verein@copd-deutschland.de](mailto:verein@copd-deutschland.de)

# Selbsthilfegruppe Lungenemphysem – COPD Deutschland

## Unsere Ziele



- Unsere regionalen Selbsthilfegruppen und unsere Mailingliste sollen all jenen, die Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel, COPD, Bronchiektasen oder/und Asthma bronchiale erkrankt sind, aber auch jenen, die sich einer Sauerstoff-Langzeittherapie unterziehen müssen, die Möglichkeit bieten, den Wissensstand um die Erkrankung und die damit verbundene Therapie zu verbessern.
- Wir wollen sowohl über die regionalen Selbsthilfegruppen als auch über Information und Dialoge im Internet Erfahrungen austauschen und Tipps weitergeben.

## Hauptaufgaben

- Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung und eine nachhaltige Compliance (Einhaltung der Therapie)
- Information über Operationsverfahren wie Lungentransplantation (LTX), Lungenvolumenreduktion (LVR) oder Bullektomie
- Aufklärung über gerätetechnische Innovationen
- Information von Neuigkeiten und Innovationen aus der medizinischen Forschung und die damit verbundenen Studien

## Kontaktstelle zwischen

- Ärzten aus Klinik und Praxis sowie Physiotherapeuten, Reha-Kliniken und Transplantationszentren
- anderen Selbsthilfevereinigungen
- anderen Betroffenen

Lungenemphysem – COPD Deutschland  
 Koordinationsstelle der Selbsthilfegruppen  
[www.lungenemphysem-copd.de](http://www.lungenemphysem-copd.de)  
[shg@lungenemphysem-copd.de](mailto:shg@lungenemphysem-copd.de)

### 3. Symposium-Lunge

Das Symposium ist eine jährliche stattfindende ganztägige Veranstaltung, die von Patienten für Patienten durchgeführt wird. Die Initiative dazu kam von Jens Lingemann, der als Betroffener für die Organisationsleitung der Symposien verantwortlich ist.

Anfang September 2007 fand in Hattingen / NRW das erste Symposium Lunge statt.

Die von den Patientenorganisationen COPD - Deutschland e. V., SHG Lungenemphysem – COPD Deutschland und der Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. organisierte Veranstaltung stand unter dem Motto:

„COPD und Lungenemphysem – Krankheit und Herausforderung“.

Etwa 1.300 Besucher waren aus dem gesamten Bundesgebiet und dem benachbarten Ausland nach Hattingen gekommen.

In 2008 wurde das zweite Symposium Lunge unter dem Motto „Leben mit der Krankheit – Was kann ich tun?“ erfolgreich durchgeführt. Wie bereits im Vorjahr referierten namhafte Pneumologen aus dem gesamten Bundesgebiet. Die Teilnehmerzahl erhöhte sich auf 1.700 Besucher.

Diese Frequentierung macht deutlich, wie wichtig eine kompetente Vertretung der von Atemwegserkrankungen Betroffenen ist und zukünftig sein wird, da die Anzahl dieser (laut Prognosen) auch weiterhin zunehmen wird.

Das dritte Symposium Lunge wird am 03. Oktober 2009 wieder in Hattingen stattfinden.

Das Veranstaltungsprogramm sowie alle weiteren Informationen zum Symposium können Sie auf der Homepage der Selbsthilfegruppe Lungenemphysem-COPD Deutschland [www.lungenemphysem-copd.de](http://www.lungenemphysem-copd.de) und den Webseiten der Mitveranstalter nachlesen.

Nähere Informationen über das aktuelle Symposium erhalten Sie durch das

Organisationsbüro:

Telefon: 02324 – 999959

[Symposium-org@lungenemphysem-copd.de](mailto:Symposium-org@lungenemphysem-copd.de)



## Adressen / AAT-Register / Literatur

### Lungenemphysem - COPD Deutschland

Koordinationsstelle der Selbsthilfegruppen  
Jens Lingemann  
Lindstockstrasse 30 – D-45527 Hattingen  
Telefon +049 (02324)-999001  
Telefax +49 (02324)-687682  
www.lungenemphysem-copd.de  
shg@lungenemphysem-copd.de



### COPD - Deutschland e. V.

Fabrikstrasse 33 – D-47119 Duisburg  
Telefon +49 (0203)-7188742



### Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.

Berliner Str. 84 – D-55276 Dienheim  
Telefon +49 (06133)-3543  
www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de



### Deutsches Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Mit Hilfe der beiden Register für Erwachsene bzw. für Kinder und Jugendliche und regelmäßiger Verlaufuntersuchungen der betroffenen Personen wird die Möglichkeit geschaffen, Präventionsmaßnahmen und Behandlungsstrategien nicht nur anhand exemplarischer Verläufe, sondern unter verschiedenen Kriterien bei Patientengruppen kritisch zu betrachten.

Mit den so gewonnenen Erkenntnissen soll mittel- und langfristig die Behandlung von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel verbessert werden.

### Deutsches Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Prof. Dr. Dr. R. Bals, Prof. Dr. C. Vogelmeier  
Klinikum der Philipps-Universität Gießen & Marburg  
Zentrum für Innere Medizin, Schwerpunkt Pneumologie  
Baldingerstrasse 1, 35043 Marburg  
Telefon +49 (06421)-5864994  
Telefax +49 (06421)-5868987  
Alpha1@med.uni-marburg.de  
www.alpha-1-register.de

### Besser leben mit chronischer Bronchitis und Lungenemphysem.

Aus der Reihe TRIAS ärztlicher Rat von Andreas Meyer, Volker Sill, Tibor Schmoller  
Broschierte Ausgabe, 136 Seiten, Trias Verlag, ISBN-10 3-83043121-X

### Alpha-1 Antitrypsin-Mangel

von Thomas Köhnlein, Tobias Weite. Das Buch ist ein Fachbuch und richtet sich primär an Ärzte.

Gebundene Ausgabe, 112 Seiten, Uni-Med Verlag, Bremen, ISBN-10 3895996416

# 4. Symposium Lunge



## 2011

### COPD und Lungenemphysem

**Von der Diagnose bis zur Lungentransplantation**

Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen den  
Betroffenen heutzutage zur Verfügung?

**Am Samstag, 07. Mai 2011**

**9:00 bis 18:00 Uhr**

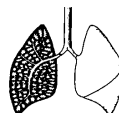
**Westfälisches Industriemuseum  
Henrichshütte - Gebläsehalle  
in Hattingen - Ruhr/NRW**

**Eintritt frei!**

Ein Symposium für alle Atemwegs- und  
Lungenerkrankte, deren Angehörige,  
Ärzte und Fachpersonal

**[www.lungenemphysem-copd.de](http://www.lungenemphysem-copd.de)**

**Veranstalter:**



Patientenliga  
Atemwegkrankungen e. V.



## Information zum Mitnehmen!

Crossmed Informationsbroschüren aus der Serie „**Arzt und Patient im Gespräch**“, zu vielen Themen rund um Ihre Gesundheit, finden Sie bei Ihrem Facharzt, in Kliniken, Rehazentren und in vielen Apotheken und Drogerien. Selbstverständlich kostenlos zum Mitnehmen oder zu bestellen unter [www.crossmed.de](http://www.crossmed.de) im Internet. Hier finden Sie auch die Themenliste der aktuellsten Informationsbroschüren.



**crossmed**

*[www.patienten-bibliothek.de](http://www.patienten-bibliothek.de)*