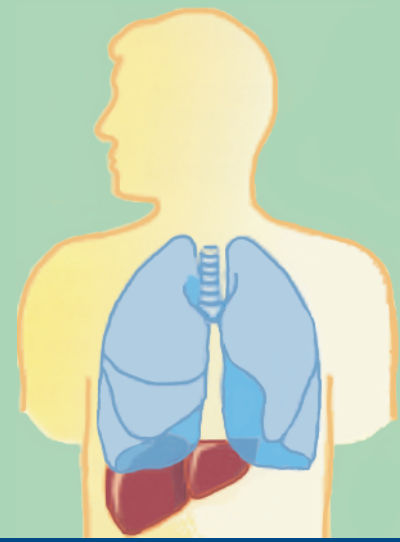


*Nicht vergessen!!
Kein Winter ohne
Gripeschutzimpfung!!*



ALFA  **EUROPE**

*Erstmals mit Beiträgen aus
Österreich ab Seite 15*

Inhaltsverzeichnis

Service	Seite
Jahreshauptversammlung 2005 / Alpha1 Infotag 2005	2
Referenten 2005 Novalung	4
Alfa Europe, Mitgliederservice	6
Inhaltsverzeichnis	7
Der Vorstand und Fachbeirat	8
Unsere Alpha1-Docline	9

Medizin	Seite
COPD - eine Volkskrankheit	10
Das dänische Alpha1 Register	13

Alpha1 Österreich	Seite
Jahreshauptversammlung	16
Alpha1 Infotag	17
Der neue Vorstand und Fachbeirat	18
Ärztlicher Fachbeirat	19
Wie alles begann	20
Über den rechtzeitigen Substitutionsbeginn	21

Gesundheitsreform	Seite
Das Hausarztmodell	25
Qualitätssiegel der Stiftung Praxistest	26
AOK - Versorgung neu gestalten	28
Förderung durch die Krankenkassen, Praxisgebühr, Aufruf an alle	35
Alpha-1-Center MAINZ - ein Zentrum stellt sich vor	36

Veranstaltungen	Seite
Jahreshauptversammlung/Alpha1 Infotag 2004 Hamburg	10

Alpha1 Kinder	Seite
Kidi News	10

Sonstiges	Seite
Respimat-Softinhale	50
Osteopathie-Behandlung	51
Florian, meine Geschichte	53
Glück und Trauer aus der Alpha1 Szene	56

Respimat Softinhaler

Inhalationstherapie mit dem Respimat Softinhaler bei chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen wie Asthma und COPD

Mit dem Respimat Softinhaler gibt es ein technisch neu entwickeltes System zur Inhalation. Die in Lösung vorliegenden Wirkstoffe werden mittels Druckluft durch 2 sehr feine, in einem festen Winkel zueinander angeordnete Düsen gepresst. Hierdurch wird über 1,5 Sekunden eine sich sehr langsam bewegende Aerosolwolke freigesetzt, was die Koordination bei der Inhalation erheblich erleichtert. Die Charakteristik der Aerosolwolke und die Größenverteilung der Tröpfchen führen zu einer deutlichen reduzierten oropharyngealen (Mund- und Rachenraum) und verbesserten intrapulmonalen Deposition.

Technischer Aufbau und Funktionsweise

Der Respimat Softinhaler besteht im Wesentlichen aus 2 Teilen, dem Inhalationssystem selbst und der Medikamentenkartusche. Das Medikament (bei Berodual Respimat Softinhaler mit den Wirkstoffen Fenoterol und Ipratropiumbromid) liegt als wässrige Lösung vor. Vor der Erstbenutzung des Gerätes muss eine Kartusche in den Respimat eingeführt werden.

Der Respimat generiert die für die Freisetzung der Wirkstoffe notwendige Energie über eine Feder, die durch eine 180 Grad Drehung an der Basis des Gerätes gespannt wird. Gleichzeitig mit der Federspannung wird aus dem Flüssigkeitsreservoir eine Einzeldosis von 15µl in eine Dosierkammer transportiert. Durch die Kraft der gespannten Feder wird bei Auslösung des Systems die Flüssigkeit durch ein System aus

Vorfilter und mikrolithographisch hergestelltem Feinfiltersystem gedrückt. Das Filtersystem besteht aus einem Silizium-Glasblock. Für die Herstellung nutzt man die Mikrochip-Technologie. Der Austritt der Flüssigkeit erfolgt über 2 Kanäle, die in einem festgelegten Winkel konvergent zueinander angeordnet sind. Beim Aufeinanderprallen der Flüssigkeitsstrahlen entstehen feinste Aerosoltröpfchen mit geringer Geschwindigkeit. Die Teilchengeschwindigkeiten liegen bei 0,5 bis 0,7 m/s und sind damit um ein vielfaches langsamer als Aerosolteilchen aus Dosieraerosolen.

Die Einheit aus Filtersystem und Zwei-Strahl-Impaktionsdüse wird als Uniblock bezeichnet.

Die Sprühdauer beträgt bei Benutzung einer wässrigen Lösung ca. 1,5 Sekunden und ist damit im Vergleich zur Sprühdauer von Dosieraerosolen (etwa 0,2 bis 0,3 Sekunden) wesentlich länger.

Die Aerosolwolke enthält einen hohen Anteil sog. Feinpartikel, die kleiner 5,8 µm sind.

Die sich langsam bewegende Aerosolwolke mit dem hohen Anteil sog. Feinpartikel ist der wesentliche Grund für die deutlich reduzierte oropharyngeale und verbesserte intrapulmonale Deposition im Vergleich zu anderen Inhalationssystemen. Newman et al führten bei 12 gesunden Probanden Inhalationsszintigramme mit Fenoterol aus dem Respimat im Vergleich zu einem Dosieraerosol durch. Die oropharyngeale Deposition betrug beim Respimat 37% und beim Dosieraerosol 72%. Etwa 39% der aus dem Respimat freigesetzten Dosis deponierte intrapulmonal, beim Dosieraerosol nur 11%.

Klinische Daten zur Wirksamkeit

Aufgrund der verbesserten intrapulmonalen Wirkstoffdeposition bei Verwendung des Respimats Softinhalers wurde angenommen, dass eine Reduktion der inhalierten Dosis bei gleicher Effektivität möglich sei. Dazu wurden mehrere Studien durchgeführt. Fazit dieser Studien ist, dass die Anwendung des Respimat Softinhalers eine Reduktion der nominellen täglichen Dosis von Ipratropiumbromid und Fenoterol um 50 % bei Patienten mit Asthma bronchiale und COPD erlaubt. Eine dieser Studien wurde bei Erwachsenen Patienten mit Asthma bronchiale (Vincken et al 2001), eine weitere bei Kindern (von Berg et al 2000) mit Asthma und eine dritte Studie bei Patienten mit COPD durchgeführt. (Kilfeather et al 2001).

Therapeutische Sicherheit

Vergleichsstudien des Respimat Softinhalers mit Dosieraerosolen haben gezeigt, dass das neue System bei vergleichbaren Effektivdosen zu keinerlei vermehrten Nebenwirkungen führt. Die verbesserte intrapulmonale Deposition erlaubt bei gleicher Effektivität eine Reduktion der inhalierten Dosis um 50 %. Eine Reduktion der nominellen Wirkstoffdosis trägt grundsätzlich zur Verbesserung der therapeutischen Sicherheit bei. Treibmittel werden im Respimat nicht verwendet.

Zusammenfassung

Die Behandlung von chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen beruht in erster Linie auf der inhalativen Applikation von topisch wirksamen Substanzen. Für diese Behandlungsform wurden in den letzten Jahren nicht nur neue Substanzen, sondern auch neue Applikationssysteme entwickelt. Trotz ►

Fortsetzung „Respimat Softinhaler“

zahlreicher technischer Verbesserungen haben die Systeme aber noch nicht den Stand eines "idealen Inhalationsgerätes" erreicht.

Der von Boehringer Ingelheim entwickelte innovative Inhalator ist mit Berodual (Fenoterol/Ipratropiumbromid) seit dem 15. Januar 2004 in Deutschland erhältlich. Das Gerät arbeitet ohne Treibmittel und ohne Fremdenergie. Die Kraft einer Feder wird genutzt um eine Medikamentenlösung durch ein Mikrofiltersystem und eine Zweistrahlimpaktionsdüse zu pressen. Durch die zwei konvergent aufeinander gerichteten Düsen entsteht eine sich außerordentlich langsam bewegende Aerosolwolke mit einem hohen Anteil sog. Feinpartikel (kleiner 5,8µm). Die lange Generationszeit (1,5 Sek.) der Aerosolwolke lässt dem Patienten wesentlich mehr Zeit für eine effektive Inhalation und stellt somit im Vergleich zu treibgasgetriebenen Dosieraerosolen wesentlich weniger Anforderungen an eine zeitliche Ko-



ordination zwischen Auslösung des Gerätes und Inspiration. Der hohe Feinanteil und die geringe Geschwindigkeit der Aerosolpartikel führen zu einer deutlichen Reduktion der oropharyngealen und verbesserten intrapulmonalen Deposition. Die verbesserte intrapulmonale Deposition (39% Respimat versus 11%

DA) ermöglicht beim Berodual-Respimat eine Halbierung der nominalen Dosis im Vergleich zur gleichen Wirkstoffkombination aus einem treibgasgetriebenen Dosieraerosol.

Dr. Bettina Hederer
Boehringer-Ingelheim



Der Respimat Softinhaler löst **nicht** das Berodual Dosieraerosol ab.
Für weitere Infos gibt es von Boehringer eine Patientenbroschüre.

Osteopathie-Behandlung

Vor 120 Jahren wurde von dem amerikanischen Arzt Dr. Andrew Taylor Still das Verfahren der Osteopathie begründet und entwickelt sich seither ständig weiter.

Die Osteopathie ist eine ganzheitliche Therapie der Struktur und Funktionen aller Gewebe des menschlichen Körpers. Es ist eine anerkannt-

te Methode aus den USA und Teil einer dortigen ärztlichen Aus- und Weiterbildung. In der Zwischenzeit haben sich auch in Deutschland Ärzte und Physiotherapeuten zum Ostoeopathen ausbilden lassen.

Gliederung:

Cranio Sacrale Osteopathie

Behandlung des Schädels, der Wir-

belsäule (WS), des Beckens, der Hirn- und Rückenmarkshäute und des Liquors.

Viscerale Osteopathie

Behandlung der inneren Organsysteme.

Strukturelle Osteopathie

Chirotherapie, Manuelle Therapie, Myofasziale Therapie. ▶

Fortsetzung „Osteopathie-Behandlung“

Mit der **VO** werden die inneren Organe, Organhüllen, Körperhöhlen, Gefäße unterstützt. Deren Eigenbeweglichkeit und Bewegung gegeneinander werden verbessert und damit die Organfunktionen angeregt und/oder ausgeglichen.

Die **SO** ist die manuelle Therapie an der Wirbelsäule und den Extremitäten, die Gelenkmobilisierungen, Manipulationen und Methoden der Muskeltherapien beinhaltet.

Die Osteopathie ist ein ganzheitliches Diagnostik- und Behandlungskonzept. Die Behandlung wirkt auf einer tiefen Ebene. Die Selbstheilungskräfte des Körpers werden angeregt. Auch bei Menschen mit genetisch bedingten Erkrankungen können Selbstheilungskräfte mobilisiert werden.

Die Osteopathiebehandlung ist eine Basistherapie. Sie ist in jedem Fall eine sinnvolle Ergänzung herkömmlichen Therapien. In der folgenden Liste sind Beispiele der verschiedenen Wirkungsfelder angeführt:

Orthopädie:

Lumbago, Ischialgien, Skoliosen, Neuralgien, Schmerzsyndrome

Traumatologie:

Distorsionen, Muskelhämatome, Frakturfolgen, OP-Folgen

Chirurgie:

Postoperative viscerale Komplikationen, (Narben, Adhäsionen, etc.)

Pädiatrie:

Geburtstraumata, Hüftdysplasie, Minispastik, Asthma, Schädelformität, Strabismus, Skoliosen, Haltungsschwächen

HNO:

Tinnitus, chronische Sinusitis, Hörsturz

Neurologie:

Cephalgien, Migräne, psychosomatische Erkrankungen, Schmerztherapie, MS, Alzheimer

Gynäkologie:

Cystitis, Dysmenorrhoe, postoperative Nachbehandlung (viscerale Affektion)

Innere Medizin:

Asthma, Bronchitis, Lungenemphysem, Gastritis-Ulcus, Cholecystitis, Hepatopathien,

Urologie:

Cystitis, Nephritis, urogenitale Dysfunktionen, etc.

Kieferorthopädie-Zahnheilkunde:

Behandlung des Spheno-Pallat-Systems, Brücken, Kiefergelenkschmerzen, etc.

Sie möchten mehr wissen? Dann empfehlen wir Ihnen die nebenstehende Literatur.

Beatrix Watzl,
Physiotherapie Mariendorf, Berlin
info@physiotherapie-mariendorf.de
Karin Böttcher
Mitgliederservice



Mein Tipp:

Wussten Sie, dass die Restmenge, die bei der Prolastin-Infusion im Schlauch verbleibt, sich im Jahr auf 2 Flaschen summiert?

Deshalb empfehlen ich Ihnen, am Schluss mit 50 ml Kochsalzlösung den Schlauch zu leeren.

Karin Böttcher
Mitgliederservice

Florian

Hallo, ich heie Florian, bin 5 Jahre alt und gehre zu den jngsten Mitgliedern in der Alpha 1 Gemeinschaft. Dass ich diese Krankheit habe, wissen meine Eltern und ich noch gar nicht so lange. Meine Geschichte fing folgendermaen an:

Im Juni 2003 bekam ich meinen 2. Fieberkrampf und wurde in die Kinderklinik Rheydt eingeliefert. Dort stellten die rzte erhhte Leberwerte und einen erniedrigten Alpha1 Antitrypsinspiegel fest, den sie aber auf die Infektion zurckfhrten.

Als ich nach einer Woche entlassen wurde, waren meine Leberwerte noch immer erhht.

Um aber genau sagen zu knnen, warum die Werte so hoch waren,

sollte der Kinderarzt spter noch einmal die Werte kontrollieren. Nachdem er dies dann noch zwei Mal getan hatte, wurde ich zu meiner behandelnden Lungenfachrztin (ich leide auch noch an Asthma) berwiesen, die dann eine Genuntersuchung veranlasste. Sie stellte dann den Genotyp PiZZ fest. Von ihr bekam ich dann auch die Internetadresse von der Alpha1 Gemeinschaft. Auerdem wurde ich auch zur humangenetischen Beratung geschickt, da ich ja auch noch einen jngeren Bruder habe, der Gott sei Dank kerngesund ist. Dort wurden wir ber diese Krankheit aufgeklrt. Wegen der erhhten Leberwerte wurden wir zur Essener Uniklinik, Bereich Gastro-enterologie, berwie-

sen. Dort wurde ich nochmals untersucht und es wurde festgestellt, dass derzeit keine Behandlung meiner Leber notwendig ist. Zur Sicherheit sollte ich aber in Zukunft einmal jhrlich zur Kontrolle kommen. Wegen meines Asthmas muss ich ohnedies alle 3 Monate zu meinem behandelnden Kinderfacharzt und der tastet nun auch immer meine Leber ab und berprft die Werte.

So, dies ist nun meine Geschichte. Im Augenblick geht es mir ganz gut, auer dass ich hin und wieder immer mal einen kleinen Infekt habe.

Florian Joeken
Gruppe Kln

Meine Geschichte

Ich habe lange berlegen mssen, wie ich meine Geschichte zu Papier bringe.

Ich bin ein Alpha1 Proteaseninhibitormangel Patient (Form PiZZ), festgestellt im Juni 2002. Dazu bekomme ich seit Mai 2003 Flssigsauerstoff 24 Std. 2l/min. Es werden bestimmt noch einige andere die gleiche Form der Krankheit haben und mir vielleicht einige ntzliche Ratschlge fr das tgliche Leben geben knnen. Bis zur Feststellung meiner Krankheit war es ein etwas turbulenter Weg und deshalb muss ich ein wenig zurckgreifen.

Ich bin jetzt 49 Jahre alt und zum 3. Mal verheiratet. 1991 wohnte ich noch in der Nhe von Hamburg und lebte von meiner 2. Frau getrennt. Ich habe bis dahin ein chaotisches Leben gefhrt. Meinen Krper habe

ich, wenn ich heute darber nachdenke, so richtig schn geqult. Trotzdem ich keinen Sport machte, viel rauchte und auch nicht gerade wenig Alkohol trank, war ich noch fitt. rzte waren zu der Zeit nur zum Krankschreiben da.

Zu der Zeit bekam ich zum ersten Mal etwas schlechter Luft bei meinem alltglichen Tun. Aber ich schob das auf's Rauchen und hakte es ab. Es war ja „kaum der Rede wert“.

Im Mrz 1992 hrt ich nach 23 Jahren wieder etwas von meiner Jugendliebe. Um es kurz zu machen: Wir trafen uns und es funkte wieder. Ihr Mann ist Alkoholiker (er trinkt heute noch). Nach einigem Hin und Her und viel rger und Trnen, sind wir dann im Mai 1992 nach Simbach (Bayern) gezogen.

Ein Jahr spter wurde dann unser Sohn geboren. Fr mich war es das erste und fr meine Frau das dritte Kind. Bis dahin war es mit meiner Luft etwas schlechter geworden. Ich musste bei Anstrengungen fters eine Pause machen. Mir selber redete ich ein, dass es u.a. vom Rauchen kommt. Ab und zu habe ich Versuche zum Aufhren unternommen – die leider nach einiger Zeit scheiterten.

Zu dieser Zeit arbeitete ich an einer Tankstelle und bei meinem Chef und einem Kollegen wurde TBC festgestellt. Alle mussten dann zum sog. Stempeltest. Er war negativ, d.h. wir anderen hatten nichts. Trotzdem mussten wir jedes halbe Jahr zum Gesundheitsamt und wurden dort gerntgt. Beim zweiten Mal, also ein Jahr spter, war auf meinem ▶