Alpha1 ÖSTERREICH

Alpha1 ÖSTERREICH 2026

Vereinsmagazin

Gemeinsam atmen – gemeinsam stark



Informationen ▪ Selbsthilfe ▪ Veranstaltungen

Ausgabe Nr. 21 I Oktober 2026

MEHR LUFT

Chiesi

Unterstützung bei Lungenerkrankungen

Das Informationsportal für Betroffene, Angehörige und Interessierte.



INHALT

04 Vorwort

06 Alpha1 Vorstand und Fachbeiräte

08 Neu im Fachbeirat

10 Infoseite

12 Generalversammlung und Infotag 2026 in Leoben

14 KI kills Selbsthilfegruppe? Wird der Alpha1-Verein überhaupt noch gebraucht?

16 Was machen LungenfachärztInnen, wenn sie sich mit Alpha1-Antitrypsin Mangel auskennen?

18 Lebererkrankung bei Alpha1-Antitrypsin-Mangel im Kindesalter und neue Forschung zu genetischen Einflüssen

20 Alpha1 Treffen und Workshop

22 Zweiter REHA Aufenthalt im PV REHA Zentrum Weyer

24 Unser Reha.-bzw. Kuraufenthalt im Humanomed-Zentrum Althofen

26 Leben ist Bewegung

28 Jede*r für jede*n buntes Treiben im Wiener Rathaus

30 Steinreise

32 Freie Wahl oder Schicksal: beides hatte am Alpha1-Wochenende in Pöllau seins

33 SMOVEY - Swing – move & smile

34 Neues aus den Selbsthilfegruppen

40 Herbstliches Rezept

41 Alpha1 Online

42 Wir sind online!

44 Kinderseite

46 Nachruf

IMPRESSUM

Herausgeber: Alpha1 Österreich -Verein für Alpha1 Antitrypsinmangel Erkrankte
Ausserfeld 7,5724 Stuhlfelden
Mobil: 0650 / 390 01 52
info@alpha1-oesterreich.at
www.alpha1-oesterreich.at

Redaktion: Alpha1 Österreich
Danke an Alle, die geholfen haben, dass diese Zeitung mit so viel Inhalt gefüllt werden konnte.

Layout & Druck: Druck & Grafik Steinmann, Fürstenfelder Straße 35, 8200 Gleisdorf

Weiterverwendung: Die Weiterverwendung unserer Artikel darf nur unter Freigabe des Herausgebers (Alpha1 Österreich -Verein für Alpha1 Antitrypsinmangel Erkrankte) erfolgen.

VORWORT



Gabriele Steiner
1.Vorstand

Liebe Mitglieder, liebe Angehörige, liebe UnterstützerInnen und liebe WegbegleiterInnen!

Mit großer Dankbarkeit und Respekt vor der Aufgabe wende ich mich heute erstmals als neue Vorständin unseres Vereins Alpha 1 Österreich an Euch.
Mein Name ist Gabriele Steiner, bin 59 Jahre, komme aus Stuhlfelden, das ist eine kleine Gemeinde im Oberpinzgau (Land Salzburg). Ich bin selbst von Alpha1-Antitrypsinmangel PiZZ betroffen Substitutionstherapie seit 2021. Lange Zeit war ich sehr sportlich und aktiv. Doch im Jahr 2017 musste ich feststellen, dass ich meine gewohnten sportlichen Ziele plötzlich nicht mehr erreichen konnte. Da die Erkrankung in meiner Familie bereits bekannt war, ließ ich mich testen und erhielt kurz darauf die Diagnose.

Diese Diagnose verändert vieles. Sie wirft Fragen auf, bringt Unsicherheiten mit sich und fordert uns heraus, unseren Alltag neu zu gestalten. Aber sie bedeutet nicht, dass Lebensfreude, Ziele und ein erfülltes Leben verloren gehen. Ich bin überzeugt und erlebe es auch selbst, dass man trotz Alpha1-Antitrypsinmangel ein lebenswertes Leben führen kann. Vielleicht nicht mehr auf dieselbe Weise wie früher, aber auf eine neue, bewusste und oft auch intensivere Art.

Genau hier liegt die große Stärke unseres Vereins: Wir sind füreinander da, wir teilen Erfahrungen und geben einander Halt. Gemeinsam finden wir Wege, mit der Erkrankung zu leben nicht gegen sie, sondern mit ihr.

Als Vorständin ist es mir ein großes Anliegen, unseren Verein weiter zu stärken als Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige, als Stimme in der Öffentlichkeit und als Bindeglied zwischen Patientinnen und Patienten, Medizin und Forschung. Gemeinsam können wir dazu beitragen, mehr Bewusstsein für diese oft wenig bekannte Erkrankung zu schaffen und die Lebensqualität nachhaltig zu verbessern.

Ich bin dankbar für die Zusammenarbeit mit all den Menschen die sich mit so viel Engagement für unseren Verein einsetzen, und freue mich darauf, diesen Weg gemeinsam mit Euch weiterzugehenmit Zuversicht, Zusammenhalt und dem festen Glauben daran, dass ein gutes Leben immer möglich ist.
Mit herzlichen Grüßen

Gabriele Steiner





SEIT 1781 verfolgt das internationale Pharmaunternehmen Takeda das Ziel, Menschen eine bessere Gesundheit zu ermöglichen.

TAKEDA UNTERSTÜTZT MENSCHEN MIT SELTENEN UND KOMPLEXEN ERKRANKUNGEN

Fünf Prozent der Weltbevölkerung leiden an Seltenen Erkrankungen.[1] In Österreich sind 450.000 Menschen betroffen.[2] Takeda unterstützt die Patient*innen von der Diagnose bis zur bestmöglichen Versorgung mit Therapien. In Österreich entwickeln und produzieren wir seit 70 Jahren eine Vielzahl von hochinnovativen Arzneimitteln, um die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

[1] Global Genes. RARE Diseases: Facts and Statistics. Verfügbar unter: https://globalgenes.org/rare-disease-facts/ Letzter Zugriff: April 2026.
[2] Dachverband Pro Rare Austria. Verfügbar unter: https://www.prorare-austria.org/pro-rare-austria/wer-wir-sind Letzter Zugriff: April 2026.

ERFAHREN SIE MEHR über den Kranich und das Engagement von Takeda für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

www.takeda.at

Takeda Pharma Ges.m.b.H, Euro Plaza, Gebäude 3, Technologiestr. 5, 1120 Wien

C-ANPROM/AT/NON/0063_04/2026

Alpha1 ÖSTERREICH

Wer wir sind

Vorstand



GABRIELE STEINER
1. Vorstand
Mobil: +43 (0) 650 / 3900152
E-Mail:gabriele.steiner@alpha1-oesterreich.at



JOHANN RAPP
2. Vorstand
T: +43 (0) 650 / 41 18 749
E-Mail: johann.rapp@alpha1-oesterreich.at



MICHAEL BEITZ
Kassier
T: +43 (0) 677 / 62 51 34 44
E-Mail:michael.beitz@alpha1-oesterreich.at



MARIO BERGER
Schriftführer
T: +43 (0) 650 / 20 38 010
E-Mail: mario.berger@alpha1-oesterreich.at



OXYCARE GmbH
MEDICAL AUSTRIA
FON +43 1 890 45 53 FAX +43 1 890 45 53 44
MEMBER OF SOS oxygène

WER WIR SIND
Fachbeirat



Prim. i. P. Dr. Gert Wurzinger

ehem. Vorstand der Pulmologischen Tagesklinik LKH-Graz West sowie ehem. Vorstand der Lungenabteilung in Enzenbach

0676 / 418 67 30
gert@wurzinger.com



Akad. GPM
Peter J. Gunhold MBA M.Ed
Allgemein beeideter und gerichtlich zertifizierter Sachverständiger für Gesundheits- und Krankenpflege

0664 / 39 13 252
office@gunhold.at



Dr. med. univ.
Norbert Kaufmann

FA für Innere Medizin, Kardiologie und Pneumologie, Ordination, Konsiliar- u. Belegarzt Privatklinik Ragnitz 8047 Graz

0664 / 43 22 357
kaufmann.cn-ragnitz@gmx.at



Dr. Wolf-Dietrich Huber

Leiter der Arbeitsgruppe Pädiatrische Gastroenterologie,Hepatologie und Ernährung Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde AKH-Wien

01/ 40400 - 3232 0
wolf-dietrich.huber@meduniwien.ac.at



Dr. Thomas J. Nagy MEd MSc

Gesundheitswissenschaftler, Moderator

0664 / 840 53 40
t.nagy@nagys.at



Mag.jur. Hannes Tertinek

Jurist, Mediator, Familienberater, Sachwalter

0699/ 1600 5042
hannes.tertinek@gmx.at



Mag. Andrea Schuh

Alpha Care - Psychologische Beratung

0664/ 533 09 36



Prim. Dr. Gabriele Reiger, MBA
Ärztliche Leitung
Reha Zentrum Weyer/Enns

07355/ 8651 48600
gabriele.reiger@pv.at

Alpha1 ÖSTERREICH

Wer wir sind

Neu im Fachbeirat

NEU im Fachbeirat sind Dr. Benno Kohlmaier und Dr. Florian Vafai-Tabritzi
Die Übersicht über den gesamten Fachbeirat finden Sie auch auf unserer Homepage: www.alpha1-oesterreich.at



Dr. BENNO KOHLMAIER

Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde
Spezialisierung auf pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie
MedUni Graz



Dr. FLORIAN VAFAI-TABRIZI

Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie
Spezialambulanz für Alpha1-Antitrypsinmangel
2 . Med. Abteilung mit Pneumologie Klinik
Ottakring / Wien | Tel: +43 (0) 1/ 491 50 – 2201



Zu Hause kompetent versorgt

Die betreute Heimtherapie

AlphaCare Mitglieder können unter gewissen Voraussetzungen (wenn Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel Probleme haben, ihre regelmäßige Infusion einzuhalten, wie z.B. bei Sauerstoffpflichtigkeit oder eingeschränkter Mobilität) auf Empfehlung ihres Arztes die betreute Heimtherapie von AlphaCare in Anspruch nehmen. Ihre wöchentliche Infusion wird Ihnen dabei von einer speziell geschulten diplomierten Krankenpflegekraft verabreicht.

Der Ablauf



Die diplomierten Krankenpflegekräfte wurden von unserem Partner Sanvartis GmbH sorgfältig für Ihre betreute Heimtherapie ausgewählt und geschult.



Bei dem ersten Termin mit Ihrem Arzt lernen Sie Ihren persönlichen Betreuer und dessen Vertretung kennen und werden umfassend informiert. Damit wird eine vertrauensvolle Versorgung ermöglicht. Gemeinsam besprechen Sie das weitere Vorgehen.



Die erste Infusion durch das Pflegepersonal erfolgt in der Praxis unter Aufsicht Ihres Arztes. Nach Delegation der Behandlung durch den Arzt erfolgen die wöchentlichen Infusionen nun in Absprache bei Ihnen zu Hause.



Ihre Infusionen werden von den diplomierten Krankenpflegekräften detailliert dokumentiert und die Dokumentation wird Ihrem Arzt zur Verfügung gestellt. So ist Ihr Arzt immer informiert.



Statt wöchentlichen Arztbesuchen ist nur noch ein regelmäßiger Kontrollbesuch in der Praxis und eine monatliche Rezeptausstellung notwendig. Die Frequenz der Arztbesuche wird dabei von Ihrem behandelnden Arzt festgelegt.

AlphaCare Österreich

Das individuelle Serviceprogramm für Patienten mit Alpha-1

GRIFOLS

Chiesi

INFOSEITE

Bei Ihnen ist ein Alpha1-Antitrypsin-Mangel festgestellt worden? Dieser Mangel hat schon zur Krankheit geführt oder kann diese in Zukunft hervorrufen. Der Alpha1-Antitrypsinmangel ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die sich unterschiedlich manifestieren kann. In Österreich liegt die Dunkelziffer der noch nicht diagnostizierten Erkrankten bei 800 bis 2500. Tatsächlich erfasst sind derzeit etwa 200 diagnostizierte. Aus zahlreichen Gesprächen mit anderen Patienten wissen wir, dass ein großes Bedürfnis nach näherer Information über diese Krankheit bei Ihnen besteht. Sie möchten mehr über Ihr Krankheitsbild, den Umgang damit und die aktuellen Behandlungen erfahren? In unserem Verein und den Bundesländer-Selbsthilfegruppen können Sie sich umfassend informieren, Ihre Fragen stellen oder sich mit anderen Patienten auf unseren Veranstaltungen austauschen. Auch als Eltern von betroffenen Kindern sind Sie bei uns herzlich willkommen. Wir freuen uns sehr über eine Kontaktaufnahme!

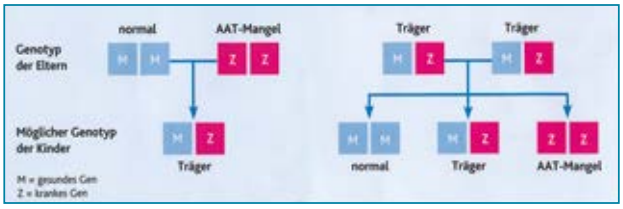
Ihr Team von Alpha1 Österreich

Was ist Alpha1-Antitrypsin-Mangel? (AATM)

Alpha1-Antitrypsin-Mangel, auch AAT-Mangel oder AATM genannt, ist eine erbliche Stoffwechselerkrankung. Das Eiweißmolekül Alpha1-Antitrypsin (AAT) wird in der Leber gebildet und ins Blut abgegeben. Es schützt vor allem in der Lunge gesunde Zellen, indem es dort bestimmte Enzyme — die Elastasen — bindet, die gesundes Gewebe angreifen können. Dadurch hemmt AAT eine mögliche Zerstörung gesunden Lungengewebes. Die Lunge ist zahlreichen Einflüssen ausgesetzt. Durch Viren und Bakterien, aber auch durch Tabakrauch und Feinstaub wird die Lunge sehr gereizt. Hier kommen die zuvor genannten Elastasen als Teil der normalen Abwehrreaktion gegen krankheitserregende Keime ins Spiel. Aber: die Elastasen reagieren unspezifisch, d.h. sie unterscheiden nicht zwischen gesunden und kranken Zellen. Bei gesunden Menschen reguliert AAT ein Überschießen der aggressiven Elastasen. Menschen mit AAT-Mangel hingegen haben diesen Schutz nicht oder nur unzureichend, wodurch häufig die Lunge der Betroffenen geschädigt wird: Es kommt zu einem Lungenemphysem. Erste Symptome treten zumeist ab dem 40. Lebensjahr auf. Durch Probleme bei der Freisetzung des AAT aus der Leber kann es zu einem Umbau der Leber (Leberzirrhose) kommen. Dieses Problem kann bereits bei Säuglingen und Kleinkindern auftreten.

Wie wird ein Alpha1-Antitrypsin-Mangel vererbt?

Jedes menschliche Gen enthält den Bauplan für ein Eiweißmolekül und liegt im menschlichen Erbgut in zwei Kopien vor so auch das Gen für das Alpha1-Antitrypsin. Je eine stammt dabei vom Vater und eine von der Mutter. Die normale Kopie des Gens für AAT wird „M“, die veränderte „Z“ genannt. Sind die Gene der Eltern verändert, d.h. hat ein Elternteil mindestens ein Z-Gen (ZZ oder MZ), kann die Veranlagung für unterschiedliche Ausprägungen des Alpha1-Antitrypsin-Mangels an die Kinder weitervererbt werden. Erfahrungsgemäß trägt ca. jeder 50. den Gendefekt AAT-Mangel in sich, d.h. jeder 50. hat ein verändertes Z-Gen, das er weiter vererben kann.



Wann müssen Sie an einen AAT-Mangel denken?

- Bei häufigen Lungeninfekten und Bronchitiden
- Bei starkem, wiederkehrenden Hustenreiz
- Bei Hustenauswurf
- Bei asthmatischen oder allergischen Beschwerden
- Bei Luftnot in Belastungssituationen
- Bei bereits bestehendem Lungenemphysem
- Bei Vorliegen einer COPD, insbesondere wenn sie im Alter unter 45 Jahren beginnt und einen unerwartet schweren Verlauf hat
- Bei verlängerter Gelbsucht im Säuglingsalter
- Bei veränderten Leberwerten bereits ab Säuglingsalter
- Bei chronischer Lebererkrankung
- Bei familiärer Vorbelastung

Wie wird ein Alpha1-Antitrypsin-Mangel diagnostiziert?

Mit einem einfachen Bluttest wird der AAT-Spiegel im Blut gemessen. Stellt sich heraus, dass zu wenig AAT im Blut vorhanden ist, gibt eine Genuntersuchung (dazu genügen wenige Blutstropfen) eine genauere Auskunft über das persönliche Erkrankungsrisiko: Menschen mit MZ-Konstellation haben ein geringes, Menschen mit ZZ-Konstellation ein sehr hohes Risiko, an AAT-Mangel zu erkranken. Lassen Sie sich vom Lungenfacharzt oder von Ihrem Hausarzt kompetent zum individuellen Erkrankungsrisiko beraten.

Was können Sie tun, wenn Sie betroffen sind?

- Verzichten Sie auf das Rauchen!
- Vermeiden Sie berufsbedingte Schadstoffe (u.a. Feinstaub, Lacke und Dämpfe) sowie Passivrauchen
- Werden oder bleiben Sie sportlich aktiv
- Ernähren Sie sich ausgewogen
- Lassen Sie frühzeitig vom Arzt Infektionen abklären und behandeln
- Nutzen Sie die Schutzimpfungen
- Besprechen Sie mit Ihrem Arzt mögliche Behandlungen und Therapien

INFOSEITE



Leistungen von Alpha1-Österreich

Der Verein leistet Hilfestellung bei Behördenwegen die im Bezug zur Krankheit stehen.

Wir sauerstoffpflichtige Mitglieder (z.B. Verleihung eines mobilen Sauerstoffkonzentrators einmal jährlich).

Jedes Jahr erstellen wir eine Zeitung und einen Newsletter mit aktuellen Themen und Berichten von Veranstaltungen. Auf unserer Homepage (www.alpha1-oesterreich.at) finden Sie Informationen zu aktuellen Themen und Veranstaltungen. Einmal jährlich werden Infotage mit informativen Vorträgen veranstaltet, an denen unsere Mitglieder und deren Angehörigen teilnehmen können. Weiters sollen diese Infotage auch zum Erfahrungs- und Wissensaustausch unter den TeilnehmerInnen dienen. Die Infotage finden jedes Jahr in einem anderen österreichischen Bundesland statt.
Soweit es unsere Mittel zulassen, veranstalten wir Workshops zu den verschiedensten Themen in ganz Österreich zu denen unsere Mitglieder eingeladen werden.

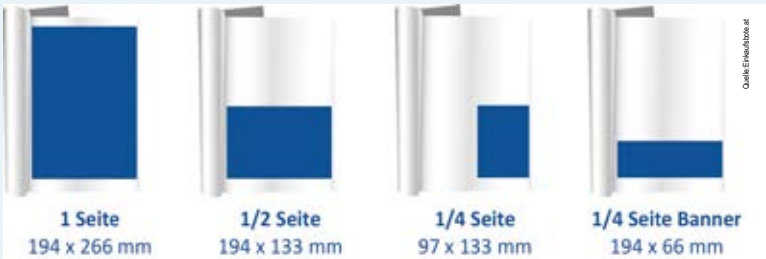
Wir sind versucht, Neuigkeiten bezüglich Alpha1 so schnell wie möglich weiterzuleiten und sehen uns in der Verantwortung der Wissensverteilung.

Wenn Sie auf der Suche nach einem Arzt oder Therapeuten sind, stehen wir Ihnen gerne zur Seite und helfen bei der Vermittlung. Da der Verein selbst nicht gleichzeitig alle Mitglieder in ganz Österreich betreuen kann, gibt es in den meisten Bundesländern Selbsthilfegruppen als lokale Ansprechpartner. die die lokalen Ansprechpartner darstellen. Diese werden vom Verein unterstützt und erhalten für ihre Veranstaltugen einen Großteil des Mitgliedsbeitrages.

Wissen wird auf unterschiedlichste Weise an uns herangetragen, wir versuchen im Sinne des Wissensaustausches so viele Informationen wie möglich zu bekommen, geben aber auch an andere Organisationen unser Wissen gerne weiter. Dies soll vor allem unseren Mitgliedern dienen, die von diesem Wissensaustausch am meisten profitieren sollen.
Dieser Wissensaustausch umfasst unter anderem die Themen: Transplantation / Substitution / Inhalation / Angehörigensituation.

Wir freuen uns über Ihre Werbung!

Unsere Preise und Formate



INFOS & KONTAKT
DATENÜBERMITTLUNG: redaktionelle Beiträge (Word, PDF) Inserate in einem hochauflösenden (mind. 300dpi) PDF oder JPEG Format per E-Mail an: info@alpha1-oesterreich.at. Gerne lassen wir Ihnen als Bestätigung Ihres Inserates einen Kassa-Eingangsbeleg zukommen. Als gemeinnütziger Verein ist uns jedoch nicht möglich eine Bestätigung für das Finanzamt auszustellen. Preise verstehen sich exkl. Ust. und Werbeabgabe.

Generalversammlung und Infotag 2026 in Leoben 24.5-25.5.2026



Am Freitagabend fand traditionell die Generalversammlung unseres Vereins Alpha 1 Österreich statt. Nach der Begrüßung und die Feststellung der Beschlussfähigkeit führte Dr. Thomas Nagy durch die Tagesordnung. Neben den Berichten des Vorstandes und der Kassaprüfer standen die Entlastung des Vorstandes sowie die Wahl des neuen Vorstandsteams im Mittelpunkt des Abends.

Wir sind Alpha 1 Österreich, ein Verein für Menschen mit Alpha1-Antitrypsinmangel, ihren Angehörigen und Freund:innen.

Als neue Obfrau 1. Vorstand wurde Gabriele Steiner gewählt. Gemeinsam mit Michael Beitz als Kassier, Johann Rapp als 2. Vorstand und Mario Berger als Schriftführer wird sie künftig die Geschicke des Vereins lenken. Auch die Kassaprüferinnen Dagmar Krückl-Lippe und Michaela Zink-Grubits wurden bestätigt.
Wir träumen von Lebensqualität für Menschen mit Alpha1-Antitrypsinmangel, in der es kein Hindernis für ein erfülltes, barrierefreies Leben gibt.
Wir wollen trotz Gen-Defekts, positiv bleiben!

Ein besonderer Moment des Abends war die Verabschiedung langjähriger Vorstandsmitglieder. Mit großem Dank für ihr Engagement wurden Ella Bauer, Carina König und Johann Frankl aus ihren aktiven Funktionen verabschiedet. Ella Bauer und Carina König nahmen die ihnen angebotene Ehrenmitgliedschaft gerne an. Ihr langjähriger Einsatz für den Verein wurde von allen Anwesenden mit großem Applaus gewürdigt. Gemeinsam Höhen und Tiefen erleben… Applaus, Applaus für dieses Leben, Tun und Schaffen, aber auch das gemeinsame Gedenken an Waltraud Lirsch hatte seine Zeit und Raum. Monika und Walter führen die Selbsthilfegruppe in Oberösterreich. Wir werden Waltraud, sowie all unsere bereits vorausgegangenen Mitglieder in dankbarer Erinnerung behalten.
Nach einem Ausblick auf den bevorstehenden Infotag klang der Abend bei einem gemeinsamen Essen und gemütlichem Austausch in angenehmer Atmosphäre aus. Unsere Mission wurde abends gut spürbar: Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Menschen mit Alpha1-Antitrypsinmangel
und ihre Angehörigen unterstützt.
Wir bieten Beratung, Hilfe und Austausch auf Augenhöhe. Wir unterstützen Betroffene und ihre Angehörigen, geben Alpha1 eine Stimme und ein Gesicht!
Wir arbeiten mit Ärzt:innen, Therapeut:innen, Behörden und anderen Organisationen zusammen, um die best-

mögliche (Informations-) Versorgung und Betreuung für unsere Mitglieder zu erhalten. Dieses Miteinander stärkt sich von mal zu mal, wenn wir uns österreichweit treffen und dankbar für diese Vereinszeit mit allen Teilnehmer*innen zusammen sind.
Der Samstag stand ganz im Zeichen von Information, Weiterbildung und persönlichem Austausch. Unter der Moderation von Mario Berger erwartete die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein interessantes und abwechslungsreiches Programm.
Bereits am Vormittag sorgte Mag. Dr. Helmut Simi mit seinem Vortrag über Bewegung und Rehabilitationssport für Motivation und praktische Anregungen. Sein Motto „Wer rastet, der rostet" machte deutlich, wie wichtig regelmäßige Bewegung für die Gesundheit ist. Getreu dem Motto, begannen wir den Tag mit einem aktiven Einstieg.

Dr. Susanne Collaud informierte anschließend über aktuelle Aspekte der Lungenheilkunde und erklärte sehr gut verständlich, welche Untersuchungen bei Alpha1-Antitrypsinmangel sinnvoll sind und wann diese unbedingt durchgeführt werden sollten.

Nach der Kaffeepause präsentierte Dr. Florian Vafai-Tabrizi die neuesten Forschungsergebnisse rund um den Alpha1-Antitrypsinmangel. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten spannende Einblicke in aktuelle Entwicklungen und zukünftige Perspektiven der Forschung. Im Anschluss wurde bei einer Generationendiskussion deutlich, wie unterschiedlich und gleichzeitig ähnlich die Herausforderungen von Betroffenen und Angehörigen in den verschiedenen Lebensphasen sind. Dieser Austausch über den Alltag mit Alpha1 wurde von vielen als besonders wertvoll empfunden.

Nach dem Mittagessen, dem gemeinsamen Fotoshooting und einer traditionellen Simi Aktivierungseinheit standen weitere Fachvorträge auf dem Infotagprogramm. Univ.-FA Priv.-Doz. Dr. med. univ. Dr. scient. med. Benno Kohlmaier stellte aktuelle Erkenntnisse zur Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen vor und erläuterte neue Forschungsansätze zum besseren Verständnis genetischer Modifikationen bei Alpha1-bedingten Lebererkrankungen.

Priv.-Doz. Dr. Peter Jaksch widmete sich anschließend dem Thema Lungentransplantation. Dabei beleuchtete er nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch die Vorbereitung, Nachsorge sowie die psychosoziale Betreuung aus ganzheitlicher Sicht.

Für alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer war etwas dabei: Viele neue Erkenntnisse, bekannte Themen in neuer und verständlicher Aufbereitung sowie zahlreiche Gelegenheiten für Fragen und persönliche Gespräche. Ebenso wichtig wie die fachlichen Inhalte war das Wiedersehen mit langjährigen Wegbegleitern und das Kennenlernen neuer Mitglieder.

Auch die jüngsten Teilnehmer kamen nicht zu kurz. Beim Basteln, bei Bodypercussion, Musik und Bewegung hatten sie großen Spaß beim jährlichen Wiedersehen und konnten vielleicht neue Freundschaften knüpfen. Für die eine oder andere Überraschung sorgten Lisa, Martin und Tom, die mit ihren kreativen Beiträgen für viele fröhliche und abwechslungsreiche Momente sorgten.

Ein herzliches Dankeschön gilt allen, die zum Gelingen dieses Infotags beigetragen haben. Wir setzen auf eine aktive und professionelle Arbeit durch unsere Referentinnen und Referenten, den Helferinnen und Helfern im Hintergrund sowie das Einbringen allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern wurde dieses Wochenende zu einer gelungenen und bereichernden Begegnung für alle. Unser Infotagwochenende wurde somit zu einer gelungenen Mischung aus Information, Austausch, Aha-Erlebnissen, Bewegung, Gemeinschaft und spürbarer, gelebter Lebensfreude ganz im Sinne unseres Vereinsgedankens.





Infotag 2026 in Leoben
KI kills Selbsthilfegruppe?
Wird der Alpha1-Verein überhaupt noch gebraucht?





Dr. Thomas J. Nagy

Wer früher die Diagnose einer seltenen Erkrankung erhielt, war gewiss schockiert (Das darf doch nicht wahr sein!), danach allerdings sehr schnell ratlos, hilflos, sprachlos. Was bedeutet das? Wie soll ich damit umgehen? Was kann ich tun? – Fragen über Fragen, besonders auch diese heimtückische: Warum ausgerechnet ich?

Know-how war gefragt, aber wie und vor allem wo?

War man auf einen kundigen Arzt gestoßen, hatte man schon sehr viel Glück gehabt, denn der Großteil der Mediziner hatte die eine oder andere seltene Erkrankung bestenfalls als Marginalie einer Prüfung an der Universität ins ohnehin schon schwer malträtierte Kurzzeitgedächtnis gespeichert gehabt … und danach auch schnell wieder gelöscht.

Wer seine Eigenverantwortung unter Beweis stellen wollte, begann zu recherchieren. Früher, vor 1995, gab es noch kein Internet. Früher musste man nach analogen Quellen suchen. Eine schwere Aufgabe, vor allem, wenn man aufgrund der gesundheitlichen Beschwerden nicht mehr so fit wie früher einmal war.

Angehörige sind immens wichtig, wurden ihnen doch sehr wichtige Aufgaben übertragen: Recherche bei der Informationenbeschaffung, Suche nach kompetenten Behandlern, Support bei Herausforderungen des Alltags, Verständnis bei allen möglichen und unmöglichen Stimmungsschwankungen, Erledigung von Behördenwegen und Unterstützung beim Überwinden so mancher medizinischer oder bürokratischer Hürde, Vernetzung mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen …

All das war in einer Welt vor unserer Zeit notwendig, doch wie sieht die Sache heute aus?

Heute sind die Antworten auf unsere Fragen nur einen Tastenklick entfernt. Das World-Wide-Web mit seinen zahlreichen sozialen Medien und Diensten macht es möglich.

Was ist Alpha1-Antitrypsinmange? Wir tippen die Frage ins Suchfenster ein und erhalten Sekunden später die Antwort. Früher waren es Zitate aus Fachbüchern, heute erhalten wir Antworten wie von einem vertrauten Freund – auf Wunsch als Text, Audiofile oder sogar aus dem Mund eines nach unseren Vorstellungen gestalteten Avatars, das ist eine künstlich nach einem definierten Profil geschaffene Person in der digitalen Realität. Nicht nur das Aussehen, auch den Charakter können wir so vorgeben, wie er uns gefällt. Die Palette reicht vom klugen Professor bis hin zum devoten Diener. So flexibel und anpassungsfähig ist kein Angehöriger. Einsamkeit gibt es keine mehr, denn mit der künstlichen Intelligenz (KI) lässt es sich gut auskommen. Wir können uns die aktuellen Nachrichten vorlesen, den Witz des Tages erzählen oder die Weltzusammenhänge erklären lassen, es gibt nichts, auf das die KI keine Antwort weiß. Deshalb brauchen wir nach einer Alpha1-Antitrypsinmangelk-Diagnose auch nicht mehr ratlos auf die Suche nach kompetenten Informationen gehen, sondern einfach nur den einen oder anderen KI-Dienst fragen. Das Schöne dabei ist, die KI steht uns 24/7 rund um die Uhr kostenlos zur Verfügung. App öffnen, Frage reintippen und Sekunden später die Antwort erhalten. Freilich ist die KI nur so klug wie der Fragensteller. Wer dumm frägt, erhält auch dumme Antworten. Die KI halluziniert auch gerne und antwortet fantastischen Unsinn, gegen den man sich als Anwender durch möglichst genaue Eingaben (Prompten) schützen muss. A bissl a Ahnung sollte man schon von der Thematik haben.

Besteht die Gefahr, dass wir Unsinn als Ergebnis bekommen? Sicherlich kann das auch vorkommen, doch ist die Gefahr, von einem halluzinierenden Mediziner eine falsche Antwort zu Alpha1-Antitrypsinmangel zu erhalten, größer.
Die KI kann nicht nur für Fragestellungen genutzt werden, sondern auch für die Planung von Fachtagungen, wie etwa den jährlich stattfindenden Infotag.
„Stelle mir ein Ganztagesprogramm mit drei Programmpunkten am Vormittag und drei Themen am Nachmittag zusammen", habe ich die KI gebeten. Außerdem sollten sich zwei Themen auf aktuelle medizinische Inhalte, zwei auf psychosoziale Themen, eines auf rechtliche Inhalte und eines auf sozialwirtschaftliche Fragen beziehen. Zu jedem Thema wollte ich zwei Vorschläge für kompetente Referenten haben, die nicht aus dem Kreis des Alpha1-Vereines und seinen Selbsthilfegruppen stammen. Außerdem wären die Kontaktdaten der potenziellen Vortragenden auch ganz nett.
Fünf Minuten habe ich in die Formulierung der Fragen investiert, zehn Sekunden später erhielt ich das fertige Konzept samt Zeitplan und Pausengestaltung.
Im zweiten Durchgang bat ich um griffige Überschriften zu den einzelnen Themen, um einen zusammenfassenden Text zum Inhalt und um die Kurzbiografie der Vortragenden.
Das, was früher ein bis zwei Tage Hirnarbeit gedauert hat, erhält man heute innerhalb einer Viertelstunde, inkl. weiterführender Links zu Video- oder Audiofiles sowie zur einschlägigen Fachliteratur.
Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wofür man einen Alpha1 Verein samt allen Selbsthilfegruppen überhaupt noch benötigt. Die Budgets der Pharmafirmen werden immer weniger, der zeitliche und finanzielle Aufwand für einen Infotag ist groß, das könnte online wesentlich einfacher und vor allem billiger gestaltet werden. Warum wollen wir uns all die Mühen überhaupt noch antun?
Die Antwort ist einfach: Wegen der sozialen Vernetzung. Der Mensch ist ein soziales Wesen, wir brauchen das Du zu unserem Ich, um dadurch zum Wir zu gelangen. Die KI kann nahezu perfekte rationale Inhalte generieren, doch soziale Kompetenz besitzt sie keine.
Kommunikation bedeutet nicht bloß, sich bereden, sich besprechen, sondern zunächst teilen, mitteilen, gemeinsam machen. Genau darauf kommt es an: gemeinsam die Krankheit bewältigen. Wir brauchen das Gefühl und die Gewissheit, nicht allein zu sein. Wir brauchen den Kontakt zu anderen Menschen, wir suchen den Vergleich mit anderen Betroffenen und Angehörigen. Wir freunden uns an, diskutieren, debattieren, streiten vielleicht auch, doch setzen wir uns mit dem anderen auseinander. Gemeinsam ist man weniger allein, gemeinsam hat man weniger Angst, gemeinsam ist man klüger, gemeinsam lassen sich Herausforderungen, von denen es in der Praxis der Krankheit genug gibt, erfolgreicher bewältigen. Lachen, Lernen, Lieben … auch das ist face-to-face menschlicher und dadurch sinnenfreudiger.



Lag früher der Sinn einer Selbsthilfegruppe im Informations- und Erfahrungsaustausch, so findet man ihn heute im zwischenmenschlichen Kontakt, im Gespräch, im Zuhören, in der Berührung, in der Wärme, die durch Reibung entsteht. Nicht zu vergessen den Humor, mit dem man alles leichter erträgt. „Erzähl mir einen lustigen Witz", habe ich die KI gebeten. „Warum nehmen Skelette nie an Streitgesprächen teil", wurde ich von dieser gefragt. Keine Ahnung! „Weil sie nie den Mut dazu haben." Ich verstehe nicht, was daran lustig sein soll.
Pharmaunternehmen brauchen für ihre Sponsoringunterstützunge wissenschaftliche Zwecke. Früher waren das Fachvorträge, Mitglieder- und Angehörigenbefragungen oder die Vorstellung neuer Medikamente und Behandlungsmethoden. Nachdem man den Großteil dieser Informationen auf Knopfdruck gratis von der KI erhält, wäre die Versuchung groß, den Geldhahn deutlich zu reduzieren oder gar gänzlich abzudrehen. Das wäre allerdings ein schwerer Fehler, denn zum Behandlungserfolg gehört auch die Seelenhygiene der Betroffenen und ihrer Angehörigen. „Wer Sorgen hat, hat auch Likör", brachte es Wilhelm Busch sehr trefflich auf den Punkt. Soziale Kontakte sind die Antithese dazu und die Mutmacher. In welcher Weise wird die Compliance der Behandlung verbessert? Wie stärkt die Gemeinschaft die Selbstheilungskräfte? Wie stark reduzieren Selbsthilfegruppen die psychischen Belastrungen chronisch kranker Menschen? Ist soziales Miteinander vielleicht genauso wichtig oder sogar wichtiger als Medikamente? Das sind nur einige Forschungsfragen, denen man wissenschaftlich auf den Grund gehen könnte. Dafür lohnt es sich, als Pharmaunternehmen gutes Geld in die Hand zu nehmen. Dafür lohnt es sich aber auch, einer Alpha1 Selbsthilfegruppe beizutreten und an Aktivitäten teilzunehmen.
Der technische Fortschritt erfolgt im Sauseschritt … und wir gehen mit!

Infotag 2026 in Leoben

Was machen LungenfachärztInnen, wenn sie sich mit Alpha1-Antitrypsin Mangel auskennen?





Dr[in] Susanne Collaud

Ein Alpha1-Antitrypsin Mangel kann beim Patienten 2 Organe betreffen: Die Lunge, hier kommt es zu einem vorzeitigen Abbau von Lungengewebe, sodass die Oberfläche, die Sauerstoff aufnehmen kann, massiv reduziert wird.
Die Leber, hier kommt es zur Einlagerung defekter Enzymmoleküle, sodass es zur Ausprägung einer Leberzirrhose kommen kann.

Alpha1-Antitrypsin Mangel erfordert daher vom behandelnden Arzt 3 Dinge:

1. Awareness-Aufmerksamkeit
2. Observance- Beobachtung
3. Empathy- Einfühlungsvermögen

Awareness, weil es sich beim Alpha1-Antitrypsin Mangel um eine seltene Erkrankung handelt, die in einem Kollektiv von Patienten auftritt, das eine große Anzahl von Menschen betrifft. Patienten, die an einer COPD erkranken, am häufigsten verursacht durch Rauchen, das nach wie vor bei uns sehr weit verbreitet ist.

Die Patienten müssen rechtzeitig erkannt werden, weil sie häufig früher erkranken, der Verlauf wesentlich schwerer und progredienter sein kann und weil eine spezifische Therapie zur Verfügung steht, die der Patient, wenn notwendig , rechtzeitig erhalten sollte.

Observance, weil es eine genaue Beobachtung des Patienten durch den Arzt braucht um rechtzeitig die notwendigen Therapien zu etablieren um das Fortschreiten der Erkrankung möglichst zu verlangsamen, damit die Lebensqualität des Patienten lange gut bleibt.

Empathy, da bei allem Wissen um die Erkrankung die Einschätzung des Verlaufs schwierig ist, die Diagnose für den Patienten doch viele Fragen und Unsicherheiten aufwirft.
Die rechtzeitige Diagnosestellung kann auf Grund Erhebung einer **familiären Prädisposition** oder der doch typischen Krankheitssymptome von **Atemnot, Husten und Auswurf** erfolgen.

Der Lungenfacharzt sollte dann folgende Untersuchungen veranlassen: Genaue **klinische Untersuchung des Patienten**
Spirometrie und Bodyplethysmographie zur Überprüfung der Lungenfunktion

Diffusionsmessung um die Sauerstoffaufnahme in die Lunge zu evaluieren.
Blutgasanalyse

Thoraxröntgen und in weiterer Folge CT-Thorax erhalten um ein Bild von der Beschaffenheit des Lungengewebes zu Bestimmung des Alpha1-Antitrypsinspiegels aus dem Serum, bei Werten unter 90 mg/dl genetische Austestung, da der Verlauf der Erkrankung von der genetischen Konstellation wesentlich beeinflusst wird Leberwerte und Entzündungswerte

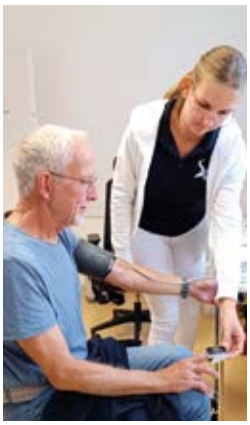
Aus der genauen Diagnostik (vor allem Lungenfunktionsdiagnostik), leiten sich dann die notwendigen Therapieschritte ab: Grundsätzlich sollte eine **stadiengerechte medikamentöse Therapie** der COPD erfolgen. Diese wir mit antiobstruktiven Inhalationsmedikamenten durchgeführt.

Folgende Substanzklassen stehen uns zur Verfügung: Sympatholytika, Parasympathomimetika und inhalative Kortikosteroide. Zur Vermeidung von akuten Exazerbationen, das heißt entzündungsbedingten massiven Verschlechterungen der Lungenfunktion, können auch systemische Cortisongaben und Antibiotikagaben notwendig werden

Aus der Zusammenschau von Alpha1-Antitrypsin Spiegel und Lungenfunktionswerten kann eine Entscheidung über die Notwendigkeit einer Augmentation Therapie getroffen werden, das heißt das fehlende Enzym wird wöchentlich im Rahmen einer Infusionstherapie mit Prolastin oder Respreeza ersetzt.

Auch nicht medikamentöse Therapien werden angewandt: Die Blutgasanalyse zeigt uns ob eine Sauerstofflangzeittherapie für den Patienten erforderlich ist. Wichtig ist auch körperliches Training das in Form von ambulanten und stationären Rehabilitationen durchgeführt werden kann.

Bei sehr schweren Verlaufsformen müssen auch thoraxchirurgische Eingriffe (Volume reduction oder Lungentransplantation) in Betracht gezogen werden.





Da die COPD nicht nur eine Lungenerkrankung, sondern eine entzündliche Erkrankung des gesamten Organismus darstellt, können folgende Systeme geschwächt sein:
1. Herz-Kreislauf-System (koronare Herzkrankheit)
2. Skelettmuskulatur (Atrophie)
3. Skelett (Osteoporose)
4. Psychische (Depression)
5. Stoffwechsel (katabolen)

Daraus ergibt sich für Lungenfachärztinnen folgendes Vorgehen:
1. Rechtzeitiges Einleiten der richtigen therapeutischen Schritte
2. Rasches Behandeln von Exazerbationen
3. Ausreichend Zeit haben für Patienten und deren Angehörigen
4. Zusammenarbeit mit einem Zentrum

Wichtig ist aber auch, dass der Patient mit seinem Arzt gut zusammenarbeitet:
Er hört gut auf sich selbst, kommt rasch zur Behandlung , wenn es zu einer Exazerbation kommt, nimmt sich die Zeit für die besonderen Bedürfnisse aufgrund seiner Erkrankung, sucht regelmäßig das Zentrum auf und holt für sich und seine Angehörigen Hilfe beim Arzt und in der Selbsthilfegruppe.

Somit ergibt sich, dass Lungenfachärzte, die sich mit Alpha1-Antitrypsin Mangel auskennen careful mit ihren Patienten umgehen und dass Patienten, die sich mit Alpha1-Antitrypsin Mangel auskennen gut für sich selber sorgen (care for you)

Dr. Susanne Collaud, Lungenfachärztin in Villach





Infotag 2026 in Leoben

Lebererkrankung bei Alpha1-Antitrypsin-Mangel im Kindesalter und neue Forschung zu genetischen Einflüssen





Dr. Benno Kohlmaier

Beim Alpha1-Infotag Österreich im April 2026 in Leoben wurde erklärt, wie sich ein Alpha1-Antitrypsin-Mangel auf die Leber auswirken kann. Ein Schwerpunkt war die Frage, warum manche Kinder schwer erkranken, während andere kaum Probleme entwickeln. Alpha1-Antitrypsin ist ein Eiweiß (Protein), das in der Leber gebildet wird und den Körper normalerweise schützt. Bei bestimmten genetischen Varianten wird es jedoch falsch gefaltet. Dadurch kann es nicht richtig ausgeschieden werden und sammelt sich in den Leberzellen an. Diese Ablagerungen führen zu Zellstress, Entzündungen und können die Leber langfristig schädigen.

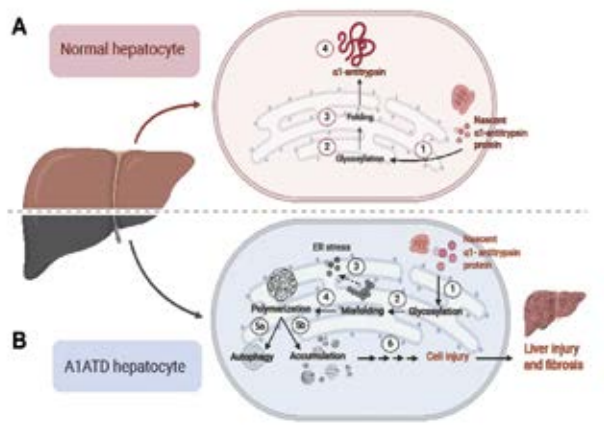


Bild 1: Bei Alpha1-Antitrypsin-Mangel wird ein wichtiges Eiweiß in der Leber falsch gefaltet. Statt korrekt verarbeitet und aus der Zelle ausgeschleust zu werden, bleibt es in den Leberzellen „stecken“ und lagert sich dort an. Diese Ansammlung führt zu Stress in der Zelle, schädigt das Gewebe und kann langfristig zu Vernarbung der Leber (Fibrose) und Lebererkrankung führen. Quelle: Vignan Manne et al 2020.

Bei Neugeborenen zeigt sich die Erkrankung häufig als Cholestase (gestörter Gallefluss). Typische Zeichen sind Gelbfärbung der Haut, heller Stuhl und eine vergrößerte Leber. Der Verlauf ist sehr unterschiedlich: Etwa 70–80 % der Kinder erholen sich gut, während bei 20–30 % eine dauerhafte Lebererkrankung bleibt. Rund 5–10 % entwickeln eine fortschreitende Vernarbung (Fibrose) oder eine Zirrhose (schwere Leberschädigung).

Epidemiologisch (bezogen auf die Häufigkeit in der Bevölkerung) kommt der Alpha1-Antitrypsin-Mangel in Österreich bei etwa 1 von 2500 bis 5000 Menschen vor. Etwa 7–13 % der betroffenen Kinder entwickeln im Säuglingsalter eine relevante Lebererkrankung. Warum die Erkrankung so unterschiedlich verläuft, ist noch nicht vollständig geklärt. Bekannte Faktoren wie Geschlecht, Herkunft, Übergewicht oder Infektionen spielen möglicherweise eine Rolle, sind aber nicht eindeutig bewiesen. Daher geht man davon aus, dass weitere Gene – sogenannte genetische Modifikatoren (Gene, die den Krankheitsverlauf beeinflussen) – wichtig sind.



Anhand von Fallbeispielen wurde gezeigt, wie unterschiedlich sich die Erkrankung entwickeln kann: von schweren Verläufen im Säuglingsalter bis zu späteren Veränderungen bei älteren Kindern. Deshalb ist eine regelmäßige Kontrolle besonders wichtig.

Im Erwachsenenalter bleibt die Erkrankung oft lange unbemerkt und zeigt sich häufig erst zwischen dem 40. und 60. Lebensjahr. Lebensstilfaktoren wie Alkohol oder Übergewicht können den Verlauf verschlechtern. Empfohlen werden daher regelmäßige Kontrollen (alle 6–12 Monate) sowie ein leberschonender Lebensstil.

Die Behandlung ist derzeit vor allem unterstützend. Medikamente wie Ursodeoxycholsäure können den Gallefluss verbessern. Neue Therapien, wie die RNA-Interferenz (eine Methode, die krankmachende Eiweiße gezielt reduziert), werden aktuell erforscht. In schweren Fällen kann eine Lebertransplantation notwendig sein.

Ein wichtiger Teil des Vortrags war die Forschung: Ziel ist es, besser zu verstehen, warum sich eine Lebererkrankung entwickelt. Dafür werden moderne genetische Methoden eingesetzt, die große Teile des Erbguts analysieren.

Die vorgestellte Studie „Disease-modifying genes in patients with Alpha1-Antitrypsin deficiency and liver disease“ plant eine umfassende genetische Untersuchung von 200 Patientinnen und Patienten durchzuführen.

Dabei werden sowohl genetische Daten als auch klinische Informationen (z. B. Blutwerte und Bildgebung) erfasst. Ziel der Studie ist das bessere Verständnis der Entstehung eines Leberschadens zu bekommen, Risikopatientinnen und Patienten zu identifizieren und neue Therapieansätze zu finden.

Für diese Studie suchen wir gezielt Patientinnen und Patienten mit Alpha1-Antitrypsin-Mangel – sowohl Kinder als auch Erwachsene, unabhängig davon, ob bereits eine Lebererkrankung besteht oder nicht. Die Teilnahme ist einfach und wenig belastend: Es ist lediglich eine Blutabnahme notwendig. Die gewonnenen Daten helfen uns, die Erkrankung insgesamt besser zu verstehen und langfristig die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern.

Bei Interesse freuen wir uns sehr über ihre Nachricht an benno.kohlmaier@medunigraz.at

Alpha1 Treffen und Workshop



Damit alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer entspannt und unbeschwert durch den Tag kommen, sorgen unsere verlässlichen Partner auch bei unseren Workshops und Veranstaltungen für eine lückenlose Versorgung mit Flüssigsauerstoff.

Dank dieser wertvollen Unterstützung steht jedem Mitglied jederzeit ausreichend Zeit für intensiven Austausch, bereichernde Gespräche und gemeinsame Aktivitäten zur Verfügung.

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Herstellern, die mit ihrem Engagement die Basis für einen rundum gelungenen und vor allem atemerleichternden Tag schaffen!

SOLGROUP VIVISOL Home Care Services

Workshop in Eugendorf – eine gelungene Wiederholung



Auch heuer fanden wieder unsere beiden bereits traditionellen Workshops mit Andrea Schuh und Petra Schubert statt. Nach dem Workshop im Frühjahr trafen wir uns nun zum zweiten Termin in Eugendorf.

In gewohnt angenehmer Atmosphäre wurde wieder gemeinsam gearbeitet, ausprobiert und sich ausgetauscht. Ein herzliches Dankeschön an Andrea und Petra für die Gestaltung des Workshops sowie an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die schönen gemeinsamen Tage.






ICH GEHE
meinen Weg - Schritt für Schritt
IN MEINEM TEMPO

Zweiter REHA Aufenthalt im PV REHA Zentrum Weyer



Wieder war ich bereits bei der Anreise von der imposanten und gepflegten Anlage beeindruckt. Man kann bei der Ankunft bis zum Eingang vorfahren. Dort wurde ich bereits von sehr aufmerksamen Zivildienern begrüßt, die bei der Entladung der Koffer und meines Fahrrades behilflich waren.

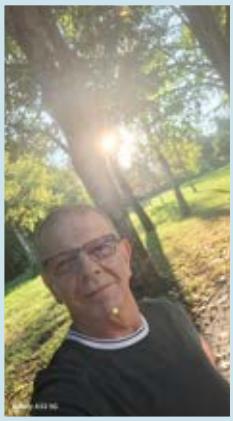
Fahrräder werden in einem gesicherten Raum mit Steckdosen für eine Lademöglichkeit von E-Bikes aufbewahrt. Dazu muss man am Empfang lediglich bekannt geben, das man ein Fahrrad dabei hat. Damit die Schlüsselfreigabe für den Zutritt des Fahrradraums programmiert werden kann. Neu ist auch die REHA APP. Mit dieser App können sämtliche Termine und REHA Daten während des Aufenthalts laufend abgefragt werden. Diese Daten werden nach dem Aufenthalt ausnahmslos gelöscht.

Auch wurde man über das Parksystem (ausreichende Plätze gegen eine Gebühr) informiert. Anschließend beim Empfang wird ein Laufzettel für die Erstuntersuchungen und Termine für z.B. Diätologin, Blutabnahme, usw…sowie Hausgepflogenheiten ausgefolgt.

Nach diesen Terminen wurde der Zimmerschlüssel beim Empfang ausgehändigt und wiederum ein Zivildiener brachte mich und mein Gepäck auf das Zimmer.
Bei den Zimmern im Haus Weyer handelt es sich ausschließlich um Einzelzimmer mit Balkon. (Bad, Dusche, Arbeitstisch Kasten und genügend Ablagemöglichkeitenfür den Aufenthalt.) Es besteht auch die Möglichkeit der Nutzung des GAST WLANs, im Haus, um uneingeschränkt mit dem Rest der Welt zu kommunizieren.
Nicht unerheblich zu erwähnen, ist die Verpflegung. (Vollkost od. Reduktionskost) Nach der Abstimmung mit der Diätologin wurden wir in der Bedienung des Essenbestellsystems instruiert. Zum Frühstück gibt es ein reichhaltiges Buffet von pikant bis süß über Cornflakes, verschiedene Marmeladen, bis hin zu Honig und Obst. Für das Mittagessen stehen täglich drei Menüs zur Auswahl. Zudem wird eine frische Suppe und ein reichhaltiges Salatbuffet angeboten. Für das Abendessen stehen zwei Menüs zur Auswahl. Da ich hier ja nicht nur zur Erholung und zum Essen hergefahren bin wurde nun auch mein körperlicher Istzustand erhoben.

Hier wurde zu den normalen Untersuchungen auf meinem Status als Alpha 1 Patient speziell eingegangen und Rücksicht genommen. Auch wurde ich zu meinen REHA Zielen befragt. Das wurde in der Zusammensetzung der Trainingsmodule berücksichtigt. Mein Ziel war, meine Kondition, Kraft und Ausdauer zu trainieren um so an das Bewegungskonzept (Training zu Hause) erstellt von Dr. H. Simi anschließen und aufbauen zu können.
Bereits am 2 Tag konnte ich meinen Tages Terminplan in meinem zugewiesenen Postfach (Fach Nr. gleich der Zimmer Nr.) beim Empfang abholen. Grundsätzlich liegen die Terminpläne ab ca. 16h für den folgenden Therapie Tag zur Abholung bereit. Ganz ehrlich gesagt: die ersten Tage waren für mich eine Herausforderung. Hier möchte ich ein großes Lob an die Therapeuten/innen für das Einfühlungsvermögen aussprechen.





Die Trainingseinheiten waren so aufgebaut, dass ich schrittweise an meine körperlichen Leistungsgrenzen herangeführt, angemessen gefordert und bei der kontinuierlichen Verbesserung unterstützt wurde.
(Medizinische Trainingstherapien, Physiotherapie, Neuromuskuläre Elektrotherapie, usw. waren z.B. Gruppentraining für bessere Atmung, Ausdauer Training, Ergometer, Krafttraining je an den dafür vorgesehenen Trainingsgeräten.
Speziell als Alpha1 Patient bzw. Lungenpatient wurde die Atemmuskulatur trainiert. (Brustkorb Mobilisierung, Atemtechniken, Richtiges handeln bei Atemnot usw.) Zur Stärkung der Atemmuskulatur (Zwerchfell Training mit PEP System). Die Trainingsdaten werden auch auf einem sogenannten Laufzettel mit aufgezeichnet und dienen am Ende dem betreuenden Arzt/in zur Erfolgsbewertung des REHA Aufenthaltes. Zwischen den Therapien wurden auch Arzt Visitetermine eingeteilt. Zusätzlich gibt es eine zentrale Anlaufstelle welche 24 Std. von Diplom Kräften besetzt sind. Ebenso steht jeden Tag zu bestimmten Zeiten ein Arzt oder eine Ärztin für ein Gespräch für Notfälle bereit.

Wie Eingangs erwähnt war ich von der gepflegten Parkanlage sehr beindruckt. Rund um das Gebäude gibt es eine Unzahl an unterschiedlich schwierigen Spazier und Wandermöglichkeiten.

In den letzten Tagen der REHA kommt es noch einmal zu einem Abschlussgespräch mit dem betreuendem REHA Arzt.
Zusätzlich wurde auch jede Woche jeweils Dienstags und Freitag nachmittags ATEM Technik Seminare.
Nach dem Abendessen gab es freies singen mit Liedertextbuch von Interessierten solange es Spaß macht. Diese Schulung und Unterhaltung wird immer von der Gesangstherapeutin Frau Eveline Skarek geleitet. Getreu dem Motto“ Bewusst Atmen-Einfach Singen-Besser Leben“
Ich, und viele gleiche Turnusteilnehmer, waren jedes Mal mit Begeisterung dabei. Die Atemtechnik wird gefestigt und das freie Singen sorgte jeden Dienstag und Freitag für gute Stimmung und Unterhaltung bei den REHA Gästen. Monatlich gibt es eine Vorführung einer LINE Dance Gruppe mit die auch
zum Mitmachen einlädt.
Der Filmvortrag der Naturschutz Ranger der Kalkalpen über das Leben der Luchse hat viele der REHA Gäste in ihren Bann gezogen. Durch diese Zusatz Angebote, zusätzliche Atemschulung, Gesang Tanzvorführung und Film Vorführung, sind die 3 Wochen wie im Fluge vergangen. Resümierend möchte ich festhalten das ich mein REHA Ziel zur Gänze erreichen konnte. Mit meinem Fahrrad hatte ich die Möglichkeit ein größeres Umfeld in der Region um Weyer und darüber hinaus zu erkunden.

Das verdanke ich, und dafür danke ich,
allen Mitarbeiter*innen, Therapeuten*innen
und Ärzt*innen der REHA Niederlassung Weyer.
Ein Haus in dem man sich von A – Z wohlfühlen kann.

Johann Frankl

Unser Reha.-bzw. Kuraufenthalt im Humanomed-Zentrum Althofen



Unserer Ärzte (Pulmologie und Orthopädie) konnten uns überzeugen die Schwachstellen in unserem Körper einer Revision zu unterziehen und stellten dafür einen Reha Antrag (Stärkung der Muskulatur und Atemübungen) für Hans und einen Kurantrag für mich (Gesundheitsvorsorge mit Schwerpunkt auf Schmerzbekämpfung, Muskelaufbau und Gleichgewichtstabilisierung).

Im Vorfeld habe ich mit dem Humanomed Zentrum noch abgeklärt, dass wir unseren ersten Reha- bzw. Kuraufenthalt gemeinsam machen möchten. Das sei kein Problem und tatsächlich erhielten wir ein wenig später den Termin 3.-24.12.2025. Für Hans vielleicht nicht optimal, aber wir hatten Glück mit dem Wetter, die Temperaturen waren immer so um 0°. Unser erster Reha.-bzw. Kuraufenthalt - wir waren schon gespannt, was uns erwartet.

Das Einchecken war sehr gut organisiert, noch am Vormittag hatten wir unsere Arztgespräche. Wir waren angenehm überrascht, nach einer Untersuchung und einem ausführlichen Gespräch wurden unsere Therapien auf unsere „Befindlichkeiten“ abgestimmt und ev. Wünsche berücksichtigt. Über eine App konnten wir unsere Therapien für eine Woche herunterladen oder täglich im Therapiebereich ausdrucken.

In der ersten Woche hatten wir unsere Anwendungen und informative Vorträge. In der 2. Woche fand wieder eine Arztkonsultation statt, wobei die bereits absolvierten Therapien besprochen und eventuelle Änderungswünsche vermerkt wurden.

Der Ablauf der Therapiezeiten war zeitlich so eingeteilt, dass wir nie in Zeitnot kamen obwohl die Räumlichkeiten in mehreren Häusern, die alle miteinander im Untergeschoss verbunden sind, untergebracht waren.

Alle Therapeuten waren sehr engagiert, ihren Schützlingen die einzelnen Übungen „schmackhaft“ zu machen, indem sie mit guter Laune und kleinen Einlagen versuchten das straffe Programm aufzulockern – ein herzliches Dankeschön dafür, immerhin waren in meiner Gruppe alle 65+.

Wenn wir Fragen hatten, wurden diese am Ende der Trainingseinheiten besprochen. Außerdem fanden wir in den Gymnastikräumen überall Folder mit bebilderten Trainingsübungen und ausführlicher Beschreibung, damit man zuhause weitermachen kann - ohne Ausrede „ich kann mich nicht mehr erinnern, wie war das doch damals???“.
Was uns auch aufgefallen ist, das gesamte Team war sehr aufmerksam und es gab immer einen freundlichen



Gruß, wenn man sich in den Gängen begegnete.
Als Freizeitgestaltung wählten wir diverse Vorträge sowie kreative Tongestaltung.

Da meine Kur nicht so viele Anwendungen enthielt wie die Reha von Hans hatte ich für stimmungsvolle Spaziergänge zwischendurch immer wieder Zeit, wunderschöne Wanderwege und eine traumhafte Gegend lockten bei jedem Wetter.

Hans bekam Mitte der 2. Woche plötzlich Fieber und ich meldete dies beim Lungenstützpunkt. Der darauffolgende Ablauf war für mich sehr beeindruckend.

Die Schwester kam gleich mit einem Thermometer, überprüfte auch Sauerstoffsättigung, Puls und Blutdruck und gab mir zur Sicherheit einen Mundschutz und einen Termin zum Coronatest. In der nächsten halben Stunde machte eine Ärztin schon den ersten „Zimmerbesuch“ und untersuchte Hans ausführlich. Die Lunge war Gott sei Dank nicht betroffen und gegen das Fieber bekam er wirksame Medikamente und Inhalationen, die Therapien wurden vorerst gestrichen. Das Essen wurde aufs Zimmer serviert und am Nachmittag und Abend kam wieder eine Schwester zur Kontrolle. Gegen 22h läutete das Zimmertelefon, da ich den richtigen Knopf nicht gefunden habe, klopfte es wenig später an der Tür und die Schwester wollte wissen, ob alles in Ordnung sei. Nach einem fieberfreien Tag und täglichen Arztvisiten konnte Hans am 3. Tage die Therapien - mit Berücksichtigung auf seinen Genesungszustand - wieder aufnehmen.

Wir hatten im Speisesaal 2 unsere Vollpension – ein Geheimtipp. Die kulinarischen Highlights beim Frühstück, Mittag.- und Abendessen erinnerten uns an einen ****Hotelaufenthalt – auch optisch ein Genuss. Das fachkundige Personal war voll positiver Energie und die übertrug sich auf die Gäste. Die Atmosphäre war richtig gemütlich, wir hatten viele unterhaltsame Stunden mit unseren Tischnachbarn.
Auch Patienten mit Gehbehinderung wurden rundum super betreut und stets hatten unsere Mädels für jeden einen motivierenden Spruch bereit. Das Service-



team erfüllte uns unsere kleinen oder manchmal größeren Sonderwünsche – dafür ein dickes herzliches Dankeschön extra.

Am Ende der Reha und Kur gab es noch ein Abschlussgespräch mit den Ärzten bezüglich Befindlichkeit, Erfolgsmomente und Anregung für weitere Therapiemöglichkeiten.

Wir möchten uns auf diesem Wege beim ärztlichen Leiter, Hrn. Prim. Dr. Muntean und seinem Team für die super Betreuung von Hans bedanken und beim gesamten Team vom Humanomed Zentrum Althofen für die hervorragende Erfahrung die wir machen und genießen durften. Ihr könnt sichere sein – wir sind „Wiederholungstäter“.

Christa und Hans Rapp



Leben ist Bewegung



Nach zwei Lungentransplantationen weiß ich, was es bedeutet, keine Luft zu bekommen und wenn Bewegung immer schwerer wird. Als Yogalehrerin und Bewegungspassionata weiß ich aber auch, was Bewegung im Körper machen kann.
Bewegung ist wichtig, um den Körper so gesund, beweglich und kraftvoll wie möglich zu halten. Für mich war immer spürbar, dass mir Bewegung guttut: Das Atmen fühlt sich leichter an, der Körper fühlt sich besser an und auch meine Laune verändert sich.
Gerade wenn Bewegung schwerfällt, ist Kreativität gefragt. Es geht nicht darum, was andere können oder was ich früher konnte. Die wichtigsten Fragen sind für mich: Was macht mir Freude? Was kann ich leicht machen? Und was ist heute möglich?

Klein aber oho!
Wir glauben oft, Bewegung müsse groß sein. Dabei können wir schon mit kleinen Dingen beginnen: die Augen bewegen, Finger mobilisieren, Füße kreisen, Zehen bewegen, uns aufrichten oder ein paar Übungen im Sitzen machen. Vielleicht sind ein paar Schritte möglich. Vielleicht ein Spaziergang, Tanzen, Walken, Radfahren oder Yoga.
Es gibt nicht die eine richtige Bewegung.
Als ich vor meiner zweiten Lungentransplantation Sauerstoff brauchte, habe ich weiterhin Yoga geübt. Mit Sauerstoffbrille und Schlauch. Ich habe meine Übungen verändert, kleiner gemacht und überlegt, was noch möglich ist. Ich habe sogar ein Yoga-Video mit Sauerstoff aufgenommen. Für mich war das wichtig, weil ich selbst etwas für mich tun konnte. Mein Körper war nie mein Gegner. Er war mein Teampartner, auf den ich einfach mehr achten musste.

Finde deine Freude
Bewegung soll nicht nur etwas sein, das wir machen, weil es gesund ist. Finde heraus, was dir Freude macht. Vielleicht bewegst du deine Füße vor dem Fernseher, lässt du dir Übungen mit einem Theraband zeigen oder tanzt du zu einem Lied. Gehe raus an die Luft - um den Block oder ein Stück durch den Wald. Ein paar Minuten Bewegung mit den Armen reichen schon
Wenn du selbst nicht weißt, was für dich möglich ist, dann suche dir Unterstützung. Nicht immer können wir uns selbst helfen, aber wir können schauen, ob es Menschen gibt, die uns dabei unterstützen können, unsere Möglichkeiten zu entdecken.
Werde kreativ und probiere Dinge aus. Beginne klein. Schau, was du kannst, was du brauchst und was dir Freude macht.
So wie früher geht es vielleicht nicht mehr. Aber du lebst heute. Bewegung kann dein Leben freudvoller und leichter machen.
Leben ist Bewegung und Bewegung ist Freude. Jeder Atemzug ist kostbar, jeder Moment ein Geschenk.

Rani Gindl, BA

CSL Behring
Biotherapies for Life™

PNEUMOLOGISCHE REHABILITATION:

Ambulantes Bewegungsprogramm verbessert Lebensqualität von AATD-Patienten

Körperliches Training gilt neben einer medikamentösen Therapie als wichtige therapeutische Maßnahme um die Abwärtsspirale aus Atemnot, Leistungsabfall, Angst und Inaktivität zu durchbrechen.[1-4]

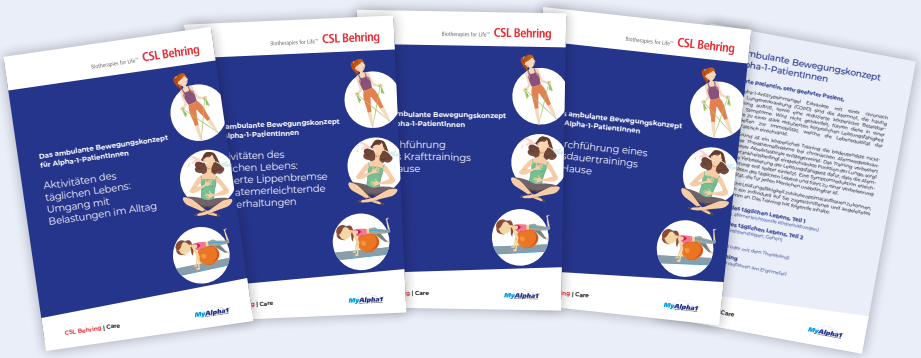
- Ein kostenloses Service* für AATD-Patienten von CSL-Behring | CARE
- Entwickelt von führenden Experten im Bereich der pulmologischen Rehabilitation
- Individuell angepasstes Training entsprechend dem Leistungsniveau des Patienten
- Nach medizinischem Check-Up und Überprüfung der Eignung







*Für weiterführende Informationen zum ambulanten Bewegungsprogramm besuchen Sie bitte unsere Website:
www.cslbehring-care.at/bewegungsprogramm



1 Fiorentino G et al., Adv Exp Med Biol 2020; 1228: 355-368. **2** Barreiro E, Gea J, COPD 2015; 12 (4): 413-26.
3 Sandhaus RA et al., Int J Chronic Obstructive Pulm Dis 2020; 15: 3313-3322.
4 Gloeckl R et al., Dtsch Ärztebl Int 2018; 115: 117-23

CSL Behring GmbH
Austria Campus 6 | Walcherstraße 1A/Stiege 1
1020 Wien | www.cslbehring.at

AUT-RPZ-0268

Jede*r für jede*n buntes Treiben im Wiener Rathaus



Am Dienstag, dem 2. Juni 2026, machten sich Stilla Beitz und Michaela Zink-Grubits auf den Weg nach Wien, um unseren Verein beim „Jeder für Jeden – Fest der Begegnung“ im Arkadenhof des Wiener Rathauses zu vertreten und vorzustellen. Kurz vor 12 Uhr trafen wir am Veranstaltungsort ein und wurden von einer lebendigen und einladenden Atmosphäre empfangen. Der gut beschattete Arkardenhof bot rundum etwas zum Erkunden, denn das Fest stand ganz im Zeichen der Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen sowie des Austausches zwischen Selbsthilfegruppen, Organisationen und interessierten Besucherinnen und Besuchern. Ein buntes Programm mit Zirkuskünsten, Musik, Tanz, inklusivem Yoga, Mitmach-Stationen und zahlreichen Informationsangeboten sorgte für einen abwechslungsreichen Nachmittag.
In unserer sogenannten Selbsthilfe-Insel hatten wir die Möglichkeit, unseren Verein vorzustellen und mit vielen Menschen ins Gespräch zu kommen. Dabei konnten wir unsere Arbeit, unsere Ziele und unsere Angebote präsentieren. Besonders erfreulich war das große Interesse an der seltenen Erkrankung Alpha1-Antitrypsinmangel und an den Möglichkeiten der Unterstützung durch Selbsthilfe. Im Laufe des Tages ging es längst nicht mehr darum, Kugelschreiber, Blöcke oder Informationsmaterialien auszugeben… manchmal auch von Sammler*innen in Sicherheit zu bringen. Vielmehr standen die Gespräche und die Frage im Mittelpunkt: Warum sind wir hier?

Die Antwort darauf ist einfach: Wir sind Alpha1-Österreich, ein Verein für Menschen mit Alpha1-Antitrypsinmangel, ihre Angehörigen und Freunde. Wir bieten Beratung, Hilfe und Austausch auf Augenhöhe. Wir unterstützen Betroffene und ihre Familien, geben Alpha1 eine Stimme und ein Gesicht und zeigen, dass niemand mit dieser seltenen Erkrankung alleine ist.
In zahlreichen Gesprächen konnten wir über die Erkrankung informieren, Erfahrungen teilen und aufzeigen, wie wichtig Gemeinschaft und gegenseitige Unterstützung sind. Gemeinsam mit Ärzte, Therapeuten, Behörden und und anderen Organisationen setzen wir uns dafür ein, die bestmögliche Informationsversorgung, Betreuung und Unterstützung für unsere Mitglieder zu erreichen. Genau darum waren wir an diesem Tag im Wiener Rathaus vertreten: um sichtbar zu sein, aufzuklären, zuzuhören und Menschen miteinander zu verbinden.
Ganz nach unserem Leitbild setzen wir auf eine aktive und professionelle Arbeit. Wir informieren unsere Mitglieder und die Öffentlichkeit über die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten, fördern den Erfahrungsaustausch und schaffen Begegnungen, die Mut machen und verbinden. Darüber hinaus vernetzten wir uns mit anderen Selbsthilfeorganisationen, und auch die WiG, um die Anliegen unserer Mitglieder bestmöglich zu vertreten. Viele Besucherinnen und Besucher nutzten die Gelegenheit, sich über Alpha1-Antitrypsinmangel zu informieren. Wir verteilten Vereinsfolder, Kugelschreiber, Notizblöcke, Zeitungen sowie unsere beliebten Stoaroas-Steine, die als kleine Aufmerksamkeit to go gerne mitgenommen wurden.
Immer wieder wurden wir gefragt, was man mit dem Begriff „Alpha1“ verbindet. Die Antworten spiegeln wider, wofür unser Verein steht:

- **A** wie Antitrypsinmangel, Aufklärung, Austausch, Angehörige, Aktivität und Atmen.
- **L** wie Lunge, Leber, Lebensqualität, Lernen, Leidenschaft, Luft, Lachen und Liebe.
- **P** wie Patienten, Prävention, Pflege, Partizipation, Perspektive, Partner und Positivität.
- **H** wie Hilfe, Hoffnung, Heilung, Herz und Humor.
- **A** wie Alpha1, Arzt, Aktion, Anerkennung, Alltag und Antworten.
- **1** wie der erste Verein in Österreich für Menschen mit Alpha1-Antitrypsinmangel.

Diese Werte prägen unser tägliches Handeln. Wir sind eine Gemeinschaft, die sich gegenseitig stärkt, den Alltag mit Humor und Herz meistert und sich auf Augenhöhe begegnet. Offenheit, Vertrauen, Respekt und die Würde jedes einzelnen Menschen stehen dabei im Mittelpunkt.
Am Ende des Tages nahmen wir viele positive Eindrücke, interessante Begegnungen und schöne Erinnerungen mit nach Hause. Veranstaltungen wie diese zeigen, wie wichtig Sichtbarkeit, Information und Gemeinschaft sind und dass Selbsthilfe verbindet.
Ein herzliches Dankeschön an die Organisatorinnen und Organisatoren für die Einladung und die gelungene Veranstaltung, sowie an alle Besucherinnen und Besucher für die vielen interessanten Gespräche und Begegnungen.

Michaela Zink-Grubits

Mit freundlicher Unterstützung von

GRIFOLS

Chiesi

CSL Behring

Biotherapies for Life™

AIR LIQUIDE™

SOLGROUP VIVISOL

Home Care Services

THE LINDE GROUP

Linde

Takeda

OXYCARE GmbH

MEDICAL • AUSTRIA

FON +43 1 890 45 53 FAX +43 1 890 45 53 44

MEMBER OF SOS oxygène



Steinreise

Meine bemalten Steine sind kleine Zeichen, die weiterwirken:

Steine haben für mich seit einiger Zeit etwas ganz Besonderes. Jeder einzelne ist ein Unikat der Natur, entstanden über viele Jahrzehnte, geprägt von Wind, Wasser und Zeit. Kaum ein Stein gleicht dem anderen, jeder trägt seine eigene Geschichte in sich. Vielleicht ist es genau das, was mich so daran fasziniert.

Gerne sammle ich Steine, egal wo ich bin und bewahre sie in auf. Manche erinnern mich an Orte, andere an Momente oder Begegnungen.

Begonnen hat alles ganz einfach: mit kleinen Regenbögen und den Buchstaben „AMO“. Anfangs war es ein Ausprobieren, ein kreatives Tun ohne großes Ziel. Doch mit der Zeit wurde aus einem Satz „was bleibt von mir?“, eine eigene Stoaroas. Heute entstehen meine Steine je nach Stimmung, je nachdem, was mich gerade bewegt. Jeder einzelne ist Ausdruck eines Moments und trägt gleichzeitig auch eine Botschaft mit sich.

Was mich besonders berührt, sind die Rückmeldungen. Immer wieder bekomme ich Nachrichten von Menschen, die einen dieser Steine gefunden haben. Sie erzählen, wo sie ihn entdeckt haben, was sie in diesem Moment gefühlt haben oder welche Gedanken er in ihnen ausgelöst hat. Manche berichten von schwierigen Zeiten, in denen ihnen dieser kleine Fund ein Lächeln geschenkt oder Hoffnung gegeben hat. Es sind genau diese Geschichten, die zeigen: auch etwas Kleines kann Großes bewirken.

Eine dieser Geschichten – und vielleicht die wichtigste – ist untrennbar mit Alois verbunden.
Alois Rossmann lebte lange nicht diagnostiziert mit einem Alpha1-Antitrypsinmangel (AAT), einer Lungenerkrankung, die bei ihm schließlich eine Lungentransplantation notwendig machte. Nach einer extrem schnellen Listung erhielt er bereits wenige Stunden später eine Spenderlunge und wurde 2009 am Universitätsklinikum AKH Wien transplantiert. Trotz einer schwierigen postoperativen Phase mit Abstoßungsreaktion und langer Genesung kämpfte er sich zurück ins Leben.
Alois war ein Mensch mit außergewöhnlichem Kampfgeist, tiefem Glauben und großer Dankbarkeit. Nach seiner Lungentransplantation im Jahr 2009 begann für ihn ein neues Leben, ein Leben, das er bewusst und intensiv gelebt hat. Er stellte sich sportlichen Herausforderungen, nahm an Wettkämpfen teil und zeigte eindrucksvoll, dass ein erfülltes, aktives Leben nach einer Transplantation möglich ist.

Doch sein Weg war nicht frei von Rückschlägen. Eine Krebserkrankung stellte ihn viele Jahre später vor neue, schwere Herausforderungen. Es folgten zahlreiche Operationen, Zeiten der Unsicherheit und des



Kampfes. Und dennoch: Alois blieb sich treu. Seine Haltung zum Leben war geprägt von Dankbarkeit, von Mut und von einem tiefen Vertrauen.

Eine Frage, die er stellte, hat sich tief in mir verankert: „Was bleibt von mir?“ Diese Frage hat mich lange begleitet und zum Nachdenken gebracht, besonders in einer Zeit, in der ich selbst auf Reha in Hochegg war. Alles war neu, vieles ungewohnt, und auch ich war auf der Suche nach mir selbst. Auf meinen Spaziergängen führte mich mein Weg immer wieder zu einem besonderen Ort, meinem Kraftplatz, dem Hollabrunner Riegel. Dort steht ein Kreuz mit der Inschrift:

„LEBE, sei dankbar“ und das A M O - Zeichen.

Dieser Satz hat etwas in mir ausgelöst. In einem Moment der Ruhe entstand die Idee: Alois versuchte immer etwas Gutes zu tun, etwas zu hinterlassen. Etwas, das weitergeht. Etwas, das Menschen berührt und auch an ihn erinnert. So begann ich, Steine zu bemalen und sie entlang des Weges zum Hollabrunner Riegel auszulegen.

Geburtssteine meiner AMO-Steine:
* Das A steht für Alois – weil er mir Kraft gegeben hat, wenn es mir nicht gut ging.
* Das M steht für Michaela – für mich, weil ich auch für ihn da sein durfte, ihn begleiten konnte.
* Der Kreis darüber symbolisiert das Leben, die Verbindung und unsere Freundschaft. Gleichzeitig steht er für einen unerfüllten Wunsch: eine gemeinsame Fahrt mit dem Riesenrad, die wir uns für seinen runden Geburtstag vorgenommen hatten.

Alois hat sich sehr über diese Steine gefreut. Besonders in einer Zeit, in der er selbst nicht mehr mobil war, bedeutete es ihm viel zu wissen, dass seine Geschichte weitergetragen wird. Dass Menschen stehen bleiben, einen Stein finden, ihn in die Hand nehmen und vielleicht für einen Moment innehalten und eine Nachricht an ihn schreiben.

Heute sind diese Steine für mich viel mehr als nur bemalt:
- Sie sind Erinnerung an einen besonderen Menschen.
- Sie sind Ausdruck von Verbundenheit.
- Sie sind kleine Botschafter von Hoffnung, Mut und Zuversicht.

Und sie tragen eine Botschaft weiter, die Alois gelebt hat:
Dass Zeit ein Geschenk ist.
Dass jeder Tag zählt.
Und dass es sich lohnt, zu kämpfen, zu glauben und dankbar zu sein.
Vielleicht findet jemand einen dieser Steine genau im richtigen Moment.
Und vielleicht trägt er genau dann ein Stück dieser Botschaft weiter.

Irgendwann kam für mich der Moment, an dem ich begann, auch andere Motive zu malen. Daraus entstand die Idee, mit meinen Steinen nicht nur zu gestalten, sondern auch Botschaften zu vermitteln und auf Themen aufmerksam zu machen, die mir am Herzen liegen. Denn oft ist es so: findet man einen Flyer oder ein Informationsblatt, wird es schnell übersehen oder weggeworfen, ohne wirklich gelesen zu werden.
Ein bemalter Stein hingegen wirkt anders. Man entdeckt ihn zufällig, meist unterwegs, in einem Moment der Bewegung, vielleicht beim Spazierengehen, beim Durchatmen, beim „Seele baumeln lassen“. Genau in diesem Augenblick entsteht etwas Besonderes: man bleibt stehen, hebt den Stein auf, schaut ihn genauer an und freut sich. Diese kleine, unerwartete Begegnung öffnet oft mehr als viele Worte auf Papier.
So werden die Steine zu Botschaftern, sie erreichen Menschen dort, wo sie gerade sind: draußen, unterwegs, offen für einen kleinen Moment der Freude und vielleicht auch des Nachdenkens.

Wenn du bereits einen Alpha1-Stein hast, wäre es schön, wenn du ihm die Möglichkeit gibst, als Stoaroas-Stein weiterzureisen und seine Botschaft weiterzutragen. Wenn du den Stein behalten möchtest, weil er dir besonders gut gefällt, ist das natürlich auch in Ordnung. Bitte poste ihn vielleicht trotzdem oder vielleicht schickst du ihn zu einem späteren Zeitpunkt auf die Reise.

Über Facebook STOAROAS kann die Reise im Idealfall mitverfolgt werden, wer nicht Facebook Nutzer ist, kann aber auch gerne die Fotos mir persönlich zukommen lassen.

Wo immer es für dich ein passender Ort ist:
- ein Foto vom Stein und Umgebung bitte machen
- Auslegeort angeben - eventuell Land auch
- Hashtag mit Postleitzahl und Namenskürzel #7301HLUTX dazu tippen.

Einatmen – ausatmen – lächeln, wenn der Stein zu „roasen“ beginnt!

Michaela Zink-Grubits

Freie Wahl oder Schicksal: beides hatte am Alpha1-Wochenende in Pöllau seins



Am 29. und 30. Mai 2026 trafen sich alle Workshopinteressierten im Hotel Restaurant Gruber in Pöllau in der Steiermark zum Workshop mit Andrea Schuh, MSc, und Mag. Petra Schubert. Bereits beim Begrüßungskaffee war die herzliche und familiäre 4 Generationen - Atmosphäre spürbar. Die Familie Gruber bot mit ihrer bodenständigen, natürlichen Gastfreundschaft den idealen Rahmen für zwei Tage voller Austausch, Reflexion und persönlicher Entwicklung.

Der zweite Tag begann mit einer aktiven Morgenübung. Klopfmassagen und Tapping halfen dabei, Körper und Geist in Schwung zu bringen, die Wahrnehmung zu schärfen und entspannt in den Tag zu starten. Anschließend führte uns die Positive Psychologie zu der Frage, was Menschen stärkt und wie wir unsere persönlichen Ressourcen bewusster nutzen können

„Die Charakterfrage – Freie Wahl oder Schicksal?“ beschäftigte uns, diese spannende Frage, wie Persönlichkeit entsteht und welche Faktoren unser Denken, Fühlen und Handeln beeinflusst, hatte einige Wows -Ahas. Schnell wurde deutlich: Jeder von uns ist einzigartig, geprägt durch Veranlagung, Erfahrungen und die vielen Entscheidungen, die wir im Laufe unseres Lebens treffen.
Für die Gruppen- und Partnerübungen fanden sich rund um das Hotel zahlreiche wunderbare Plätze. Die idyllische Natur rund um Pöllau bot dafür beste Voraussetzungen. Besonders der Naturbadeteich zog die Aufmerksamkeit auf sich: Tagsüber spiegelte sich die Sonne im Wasser, während am Abend der beinahe volle Mond eine ganz besondere Stimmung erzeugte. Diese Momente luden zum Innehalten, Nachdenken und Genießen ein.
Der zweite Tag begann nach einem reichlichen Frühstück auf der sonnigen Terrasse mit einer aktiven Morgenübung. Klopfmassagen und Tapping halfen dabei, Körper und Geist in Schwung zu bringen, die Wahrnehmung zu schärfen und entspannt in den Tag zu starten. Anschließend führte uns die Positive Psychologie zu der Frage, was Menschen stärkt und wie wir unsere persönlichen Ressourcen bewusster nutzen können.
Ein besonderer Schwerpunkt lag auf den sogenannten „Big Five“, dem international anerkannten Fünf-Faktoren-Modell der Persönlichkeit. Die fünf Bereiche Offenheit, Gewissenhaftigkeit, Extraversion, Verträglichkeit und emotionale Stabilität zeigen, dass jeder Mensch alle Eigenschaften in sich trägt – allerdings in ganz individueller Ausprägung. Es gibt dabei kein „richtig“ oder „falsch“, sondern unterschiedliche Persönlichkeitsprofile, die uns als Menschen einzigartig machen.
Die Vertrauensübung „Führen und geführt werden“ löste bei uns viele unterschiedliche Gefühle aus. Für manche war es eine besondere Herausforderung, die Kontrolle abzugeben und sich auf eine andere Person einzulassen oder auch wieder zurück oder das passende Tempo zu finden. Gleichzeitig eröffnete die Übung neue Perspektiven: Wer nicht nur mit den Augen wahrnimmt, entdeckt oft andere Wege, Eindrücke und Möglichkeiten.
Vertrauen zu schenken und anzunehmen wurde dabei zu einer wertvollen Erfahrung. Passend dazu entstanden durch Gruppenarbeiten tolle Plakate.
„Wir haben alles in uns!“ wurde sichtbar, wie vielfältig unsere Stärken, Erfahrungen und Fähigkeiten sind. Begriffe wie Liebe, Fürsorge, Vertrauen, Verantwortung, Dankbarkeit, Lebensfreude, Zufriedenheit und Achtsamkeit fanden ihren Platz auf dem gemeinsamen Plakat. Besonders eindrucksvoll war die Erkenntnis, dass wir oft mehr Ressourcen und Stärken in uns tragen, als uns im Alltag bewusst ist.

Ein Gedanke begleitete uns durch das gesamte Wochenende:
“Achte auf deine Gedanken, denn sie werden Worte. Achte auf deine Worte, denn sie werden Handlungen. Achte auf deine Handlungen, denn sie werden Gewohnheiten. Achte auf deine Gewohnheiten, denn sie werden dein Charakter. Achte auf deinen Charakter, denn er wird dein Schicksal.”
Diese „wandernde Weisheit“ regte zu vielen Gesprächen und persönlichen Reflexionen an.
Neben den fachlichen Inhalten blieb genügend Zeit für Gespräche des Austausches und gemeinsames Lachen. Es war ein Wochenende voller wertvoller Impulse, neuer Erkenntnisse und schöner gemeinsamer Momente.

Ein herzliches Dankeschön an Andrea Schuh und Petra Schubert für die kompetente und einfühlsame Gestaltung des Workshops sowie an die Familie Gruber für die herzliche Gastfreundschaft und das wunderbare, erdige Ambiente.

Michaela Zink-Grubits

SMOVEY - Swing – move & smile



Wie immer war es mir eine große Freude, als Alpha1 Mitglied aber ganz besonders als smoveyMASTER-Trainerin und Mitglied des Aus- und Weiterbildungs-Teams ein „aktiver“ Teil des Alpha1 Infotages 2026 gewesen zu sein. Unser obenstehendes smoveyMOTTO war auch dieses Jahr Programm - während der Pausen konnte ich den Mitgliedern wieder einige Tipps für das regelmäßige smoveyTRAINING geben und auch neue Interessenten gut beraten. Besonders herzlichen Dank für dieses Vertrauen, denn von Beginn an meiner Arbeit mit smovey 2012 war und ist mir klar, dass es mehr braucht, als nur ein Video anzuschauen oder eine Anleitung zu lesen – die smoveyRINGE bieten sooo viel Mehrwert, und da sollte man sich Zeit für eine individuelle Anleitung nehmen. Denn wirklich JEDER kann in seiner Art und Weise mit den Schwungringen „trainieren“ bzw. sich achtsam bewegen, egal welche Kondition oder körperliche Einschränkungen vorliegen – der smoveyERFINDER und Parkinson Betroffene, Johann Salzwimmer, hat es uns zu Lebzeiten tagtäglich vorgelebt. Egal ob klein oder groß - dies konnten wir eindrucksvoll auch „live“ sehen, denn diesmal waren die Alpha1 Kids & Jugendlichen an der Reihe und wir hatten bei herrlichem Wetter einen Riesen-Spass am smoveyWORKSHOP im Park.
Wir umrundeten in einer kleinen smoveyABENTEUER-Reise den Park, absolvierten verschiedene Stationen und lernten so die wichtigsten Bewegungs-Themen kennen, die auch von klein auf schon sehr wichtig sind



und in den täglichen Alltag integriert werden sollten: Koordination, Balance, Kraft und Ausdauer – aus motorischer und neurowissenschaftlicher Sicht ganz wichtig (z.B. für Konzentration und leichteres Lernen). Dass hier auch präventiv schon etwas gegen die immer steigenden Demenz-Zahlen getan werden kann, liegt auf der Hand. Der Kreativität waren und sind dabei keine Grenzen gesetzt! Natürlich durfte Zuletzt die Entspannung mit der „smovey-MASSAGE“ nicht fehlen.

NEU: Aktivierung mit SMOVEY für zuhause via ZOOM
Gerne stehe ich wie immer auch abseits von Alpha1 Veranstaltungen für Fragen rund um SMOVEY zur Verfügung – oft ist es nur eine kleine Unsicherheit, die einem am „TUN“ hindert …
Für diesen Austausch und auch um ein paar smovey-ÜBUNGEN aufzufrischen/neu zu entdecken, werde ich mit Gabriele einen Zoom-Termin vereinbaren und lade jetzt schon alle ein, schwungvoll vor den Handys/PC's dabei zu sein. Wer am smoveyKAUF interessiert ist, kann diese ebenso über mich beziehen – Alpha1 Mitglieder erhalten immer einen Rabatt von 10 % auf den regulären Preis.

Mit schwungvollen Grüßen
Gerlinde Reicht



SHG Steiermark DIAVORTRAG und SMOVEY Neuheiten.



Eine Reise zu den faszinierenden Lichtspielen des Nordens, der Aurora Borealis. Schon vor langer Zeit waren Dr. Gerd Wurzinger und ich im Gespräch, dass wir die SHG Steiermark an einer seiner Reisen in Form eines Diavortrages teilhaben können.

Am 22. Mai trafen wir uns in Kalsdorf im Heurigen Restaurant „Kager´s Auszeit“ zu einer Vorführung einer seiner Skandinavien Reisen. Mit dabei Gerlinde Reicht mit Neuigkeiten von und zu dem Umgang und Anwendungen der bewährten SMOVEY – Ringe. Gerlinde informierte uns über die gesundheitlichen Aspekte, aber vor allem über die nachhaltige Wirkung bei richtigem kontinuierlichen Training mit den Smovey Ringen.

Der Höhepunkt des Abends war natürlich der Reisebericht von Dr. Gerd Wurzinger und seiner Gattin Roswitha. Die Aufnahmen die uns die Entfaltung der Nordlichter in ihrer ganzen unendlichen Pracht zeigten, erzeugten ein Gefühl der Unendlichkeit. Hochinteressant jeder einzelne Ort und Unternehmungen der Reise wie z.B. die Hundeschlittenfahrt bei zweistelligen Minusgraden, sowie ein Besuch der Eisskulpturen. Bei dem Betrachten der Bilder und den humorvollen Anekdoten von Gerd und Roswitha bekam man das Gefühl bei dem Urlaub dabei gewesen zu sein.





Die Diashow erzeugte in uns eine Reiselust um neue Länder kennenzulernen. Nach solchen Berichten konnten wir nicht gleich auseinandergehen. In angeregten Diskussionen bei einer überaus guten Kulinarik ließen wir den Tag ausklingen.

Unser Dank ergeht an Gerlinde Reicht, Roswitha und Dr. Gerd Wurzinger. Wir haben ihre überaus interessanten Berichte und Reiseerlebnisse genossen. Vielen Dank dafür!

Johann Frankl

SHG Salzburg







Am 19. April 2026 besuchten wir das Gstanzlsingen im Hofbräu Kaltenhausen. Es war ein Nachmittag mit bester Unterhaltung, viel Musik und jeder Menge Humor. Die Musikannten sorgten mit ihren Gstanzeln für zahlreiche Lacher und begeisterten das Publikum mit ihrem Witz und ihrer Spontanität. Auch wir kamen in den „Genuss“ von humorvollen Seitenhieben!
Neben der großartigen Unterhaltung genossen wir auch das gute Bier und Würstel
Regina versorgte uns mit leckeren Mannerschnitten, die für zusätzliche Stärkung und gute Laune sorgten. Wir verbrachten einen lustigen und unvergesslichen Nachmittag mit vielen Lachern.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die dabei waren und ans Hofbräu Kaltenhausen für die Karten!

Monika und Walter Lirsch



SHG Burgenland

Ganz spontan, aber genau dafür sind wir auch bekannt: „Hallo, wie geht's? Was gibt's Neues? Was tut sich?" und schon wird aus einem kurzen Treffen ein richtig gemütlicher Nachmittag.

Nachdem die letzten Wochen in unserem östlichen Bundesland vor allem für eines bekannt waren – Sonne, Sonne und noch mehr Sonne – mussten wir bei Temperaturen von deutlich über 35 Grad erst einmal jeder für sich selbst erfinderisch werden. Viel trinken war angesagt, Schatten suchen sowieso … und am besten einen Platz finden, an dem die natürliche Klimaanlage gleich mitgeliefert wird.

Gesagt, getan! So wie Wickie und die starken Männer war die Idee sich im Oleander Romantikheuriger zu treffen. In einer ganz wunderbar schattigen, begrünten Laube fanden wir genau den Ort für unser spontanes Wiedersehen. Fast wie eine kleine grüne Klimaanlage …nur viel gemütlicher und mit viel Gesprächsstoff.

Von Konzertbesuchen über Urlaubspläne bis hin zu den kleinen und großen Geschichten des Alltags wurde geplaudert, gelacht und natürlich auch so manches „Was tut sich bei dir?" ausführlich beantwortet.

Dazu kamen persönliche Erlebnisse, Neuigkeiten rund um Erkrankung und Transplantationen, Gedanken über das, was war, und natürlich auch Wünsche und Hoffnungen für die Zukunft. Es sind genau diese spontanen Begegnungen, die so wertvoll sind. Kein großes Programm, keine lange Vorbereitung …einfach zusammensitzen, zuhören, erzählen, lachen und füreinander da sein.





Und vielleicht ist das überhaupt das Schönste an unserer SHG: Man muss nicht viel erklären. Viele wissen aus eigener Erfahrung, was der andere meint, auch wenn manchmal nur ein Satz oder ein Blick genügt.

So wurde aus einem spontanen „Komm, treffen wir uns auf etwas Erfrischendes", ein netter gemütlicher Nachmittag mit viel Austausch, Herzlichkeit und dem guten Gefühl, wieder ein Stück Gemeinschaft erlebt zu haben.

Danke für diesen schönen Nachmittag – und für die Erkenntnis: Auch bei 35 Grad braucht man nicht viel … nur liebe Menschen, ein schattiges Platzerl und genügend Getränke!

DENN EINES IST SICHER:
SPONTAN KÖNNEN WIR –
UND GEMEINSAM SOWIESO!

Michaela Zink-Grubits

Neues aus den Selbsthilfegruppen
der einzelnen Bundesländer



Am 17.Juli 2026 traf sich die SHG Wien + NÖ in Schwechat in Felmayer's Gastwirtschaft. Kürzlich absolvierte REHA-Aufenthalte wurden besprochen, miteinander verglichen, und es zeigte sich, wie verschieden die Bedürfnisse sind. Für Franz war die REHA in Hochegg super, da man auf ihn eingegangen ist und er nicht zu viele ermüdende Therapien machen musste. Ingrid bedauerte, dass sie dort nicht gründlich untersucht wurde, z.B. keine Messung des Blutsauerstoffs in den 3 Wochen, keine Massagen, keine Inhalationen, keine Entspannungsübungen. Für Franz war die REHA in Weyer zu anstrengend, für Ingrid in Ordnung, nur das Zimmer war ihr zu klein.

Grundsätzlich geht es allen gut, sie fühlen sich gut versorgt durch Dr. Vafai-Tabrizi und durch Eigenvorsorge, wie z. B. Das Strömen. Rudi gab wieder gute Tipps.
Nach einem Wolkenbruch bei der Ankunft, gab es dann doch noch einen gemütlichen Ausklang im Gastgarten.

Stilla Beitz



Neues aus den Selbsthilfegruppen
der einzelnen Bundesländer



SHG Kärnten

Am 23. November 2025 hieß es für uns: Raus aus dem Alltag, rein ins gemütliche Beisammensein! Unsere Jahresabschluss-Feier fand im GH Gatternig in Villach statt – und wie man so schön sagt: Wenn Engel reisen, lacht der Himmel



Wir duften zwei neue Mitglieder in unserer Runde begrüßen: Margareta und Irmengard. Kaum vorgestellt, waren wir schon mitten drin im regen Gedankenaustausch. Es wurde erzählt, gelacht, zustimmend genickt – und natürlich durften die guten alten „Gschichtl'n" nicht fehlen.

Bei köstlichem Essen und in stimmungsvoll-weihnachtlichem Ambiente verging die Zeit wie im Flug.
Die Veranstaltungen für das neue Jahr wurden vorgestellt – wir haben also 2026 schon fest im Blick: Wings for life World Run!



Zum Abschluss erhoben wir noch einmal gemeinsam das Glas – auf ein gesundes, glückliches und erfolgreiches Jahr 2026.

Neues aus den Selbsthilfegruppen
der einzelnen Bundesländer



Am 9. Oktober 2026 führte uns unser Gruppentreffen zu einem ganz besonderen Ort: dem Landesstudio des ORF Kärnten. Bei einer spannenden Führung erhielten wir interessante Einblicke in den Arbeitsalltag und die vielfältigen Abläufe hinter den Kulissen des ORF.

Besonders beeindruckend war für uns, wie viel Planung, Vorbereitung und Teamarbeit notwendig sind, um einen nur fünfminütigen Beitrag auf die Beine zu stellen. Wir konnten hautnah erleben, mit wie viel Engagement, Motivation und Professionalität die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ans Werk gehen und stets ihr Bestes geben.

Nach diesem abwechslungsreichen und aufschlussreichen Vormittag ließen wir den Tag im Gasthof Krall in Klagenfurt gemütlich ausklingen. Bei einem guten Essen blieb genügend Zeit für informative Gespräche, anregenden Austausch und ein geselliges Miteinander.

Einen Ausblick auf die Vereinsveranstaltung im Jahr 2027 und die monatlich stattfindenden Zoom-Meetings sowie die Wings for live Veranstaltung am 9.Mai 2027 brachte Gabriele Steiner.

Es war ein rundum gelungener Tag, der uns nicht nur neue Eindrücke und interessante Erkenntnisse bescherte, sondern auch unsere Gemeinschaft stärkte. Ein herzliches Dankeschön an alle, die dieses Treffen zu einem besonderen Erlebnis gemacht haben!

Christa Rapp











Willkommen in unserer digitalen Welt



Alpha1 Österreich schlägt ein neues Kapitel auf, und wir nehmen dich mit! Ab sofort sind wir täglich dort, wo du bist: Auf Facebook und Instagram versorgen wir dich mit frischen Impulsen, wertvollen Informationen und Geschichten direkt aus dem Leben. Wir zeigen, wie aktiv, vernetzt und lebensfroh unsere Gemeinschaft ist. Folgt uns, likt unsere Beiträge, kommentiert und werdet selbst Teil unserer Online-Community – denn jede Stimme zählt!



Ein starkes Team für unsere Gemeinschaft

Hinter Alpha1 Österreich stehen Menschen, die sich mit Herzblut für deine Anliegen einsetzen. Wir freuen uns, euch unseren neuen Vorstand vorzustellen, der mit frischen Ideen und viel Engagement in die Zukunft startet.

Genauso wichtig sind unsere Selbsthilfegruppen:

Sie sind das Herzstück unseres Vereins. Hier bieten wir Raum für echten Austausch, Verständnis und gegenseitige Unterstützung. Niemand mit Alpha1-Antitrypsin-Mangel muss seinen Weg alleine gehen – unsere regionalen Gruppen zeigen täglich, wie wertvoll gelebter Zusammenhalt ist. Gemeinsam Stark!



Über die Grenzen hinweg: Internationale Stärke

Alpha1 macht an keinen Landesgrenzen halt – und wir auch nicht. Durch unsere enge internationale Zusammenarbeit und die Beteiligung an den neuen Kampagnen von Alpha1 Europe verleihen wir unserer



Stimme auf europäischer Ebene Gewicht. Gemeinsam schaffen wir Aufmerksamkeit, fördern die Forschung und kämpfen für die besten Versorgungsstandards aller Betroffenen.

Was noch geht – Lebensfreude in unserem Tempo
Leben mit Alpha1 bedeutet nicht, auf Freude und Aktivitäten zu verzichten. In unserer neuen Rubrik lassen wir unsere Mitglieder selbst zu Wort kommen. Sie erzählen, was alles möglich ist und was einfach Spaß macht – immer in unserem ganz eigenen Tempo.



Gabriele rauf auf den Berg: Eine inspirierende Geschichte darüber, wie Gabriele Schritt für Schritt die Gipfel erobert. Es geht nicht um Schnelligkeit, sondern um das „Ankommen in meinem Tempo".



Sepps Story – Tun, was ich mag, ist Freiheit: Sepp zeigt uns seine ganz persönliche Philosophie und wie er sich trotz Einschränkungen die Freiheit bewahrt, genau das zu tun, was ihm Freude bereitet.

Reisen & Erholung: Urlaub mit Sauerstoff? Na klar!
Funktioniert ein entspannter Urlaub, wenn man auf mobilen Sauerstoff angewiesen ist? Worauf muss man bei der Planung achten und welche Reiseziele bieten beste Bedingungen? Wir tauschen Erfahrungen aus, geben praktische Reisetipps und zeigen, wie die Auszeit vom Alltag ohne Stress gelingt.

Wissen, Workshops & das „Wikinger-Gen"



Information ist der Schlüssel zu mehr Lebensqualität. Deshalb sind wir regelmäßig auf Messen unterwegs, betreiben Aufklärungsarbeit und erklären leicht verständlich, was es mit dem oft zitierten „Wikinger-Gen" auf sich hat. Besondere Highlights waren auch unsere letzten Workshops mit Andrea Schuh und Petra Schubert, in denen wir gemeinsam wertvolle Strategien für den Alltag erarbeitet haben.





Und wer lieber zuhört als liest: In unserem Alpha1-Podcast führen Christa und Johann mitreißende Gespräche mit Experten und Betroffenen – informativ, nahbar und direkt aus dem Leben gegriffen.

Durchatmen und Natur genießen



Manchmal braucht es einfach den Moment des Innehaltens. Gemeinsam genießen wir die Natur, lassen den Alltag hinter sich und atmen am spritzenden Wasserfall tief ein – ein Ort der Kraft, der Frische und der Erholung für Körper und Seele.

Mach mit – Werde Teil der Bewegung!
Alpha1 Österreich ist aktiv, lebendig und nah an den Menschen. Klick dich rein auf Facebook und Instagram, Linkedin, lest mit, hinterlasst uns ein Like oder teilt eure eigenen Geschichten und Fotos mit uns.

Wir freuen uns auf euch – online wie offline!
Vorstandsvorstellung über Kampagnen bis zu Tipps und Berichten unserer Mitglieder*Innen wir berichten Online auf Facebook und Instagramm.

Teilt gerne eure Story auf Facebook oder Insta – #Alpha1 #Alpha1 Oesterreich #Alpha1-europe
Schickt uns Fotos und einen Zweizeiler mit Euren Ideen, Erfolge info@alpha1-oesterreich.at
Besucht uns auch auf der Alpha1 Österreich Homepage https://www.alpha1-oesterreich.at/

Nachruf



Am 30. Dezember 2025 hat uns eine ganz besondere Frau im Alter von 82 Jahren für immer verlassen. Traudi war der Lebensmittelpunkt ihrer Familie, eine treue Seele und eine Bereicherung für das Leben aller, die sie kennen durften.
Mit ihrer herzlichen und fürsorglichen Art hinterlässt sie eine schmerzliche Lücke. Was bleibt, sind die unzähligen schönen Erinnerungen an gemeinsame Zeiten, ihr Lachen und ihre Wärme. „Gute Menschen gleichen Sternen, sie leuchten noch lange nach ihrem Erlöschen."

Wir vermissen dich sehr, liebe Traudi.
Du bleibst für immer in unseren Herzen.



Karl-Heinz Geiblinger

Als Gott sah, dass der Weg zu lange, der Hügel zu steil und das Atmen zu schwer wurde, legte er seinen Arm um mich und sprach „Karl-Heinz komm heim."



Norbert Jindra (1958–2026)

der seine schwere Krankheit mit großer Kraft, Geduld und Hoffnung getragen hat.

Im Wandel

Der Wald kennt keinen Anfang
und kein Ende.
Er kennt den Frühling,
wenn neues Leben erwacht,
den Sommer in seiner Fülle,
den Herbst, der uns das
Loslassen lehrt, und den Winter,
in dem alles still zu stehen scheint.
Doch unter dem gefallenen Laub
wartet bereits neues Leben.
So ist die Natur ein ewiger Kreis
aus Werden und Vergehen,
aus Abschied und Neubeginn,
aus Leben und stiller Rückkehr.
Ein Baum mag fallen,
doch seine Spuren bleiben.
In der Erde, die ihn getragen hat,
im Wald, zu dem er gehörte,
und in den Erinnerungen jener,
die seinen Weg begleitet haben.
Und wenn der Kreis des Lebens
sich eines Tages schließt,
bleibt etwas zurück:
im Rauschen der alten Bäume,
im Licht eines neuen Morgens,
im Werden und Vergehen der
Natur und in allem, was uns
verbunden hat.
In Erinnerung an meinen Mann,
unseren Vater und Opa, einen
Freund und Kameraden.
An dich.

BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zu **Alpha1 Österreich - Verein für Alpha1 Antitrypsinmangel Erkrankte.**

JAHRESMITGLIEDSCHAFT 35 EURO (ab 2027)

(Kinder bis 16 Jahre frei)

Name **Vorname**

Straße **PLZ/Ort**

Telefon **Geburtsdatum**

E-Mail

Diagnostiziert als: **PiZZ** **PiSZ** **PiMZ** **PiMM**
(Zutreffendes bitte ankreuzen)
Schwerpunkt **Lunge** **Leber** **COPD**

Kind(er) unter 16 Jahre (Vorname/Geburtsdatum/diagnostiziert als)

Die Mitgliedschaft verlängert sich jeweils um ein weiteres Jahr, wenn nicht spätestens drei Monate vor Ablauf des Kalenderjahres die schriftliche Kündigung erfolgt.
Mit der Weitergabe meiner oben eingetragenen Daten an den Vorstand bzw. Selbsthilfegruppenleiter zum Zwecke der Kontaktaufnahme bin ich einverstanden.

Diese Einwilligung kann jederzeit von mir beim Verein Alpha1 Österreich, 5724 Stuhlfelden, per E-Mail an info@alpha1-oesterreich.at widerrufen werden. Bei Kindern unter 16 Jahren ist eine Zustimmung des Erziehungsberechtigten notwendig. Genauere Informationen bzgl. der DSGVO und der Vereinsstatuten finden Sie auf www. alpha1-oesterreich. at.

BEZAHLUNG DES MITGLIEDSBEITRAGES

Per SEPA Lastschrift (Bankeinzug), Creditor ID: AT06 3848 7000 0947 0048

Folgende Daten benötigen wir hierfür von Ihnen:

Name des Kontoinhabers:

IBAN:

BIC:

Ich ermächtige/ Wir ermächtigen Alpha1 Österreich, **den jährlichen Mitgliedsbeitrag** von meinem/ unserem Konto mittels SEPA-Lastschrift einzuziehen (Mitte März des jeweiligen Jahres). Zugleich weise ich mein/ weisen wir unser Kreditinstitut an, die von Alpha1 Österreich auf mein/ unser Konto gezogenen SEPA-Lastschriften einzulösen. Ich kann/ Wir können innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem/ unserem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Datum, Unterschrift*:

***gültig für Mitgliedschaft und SEPA Lastschrift**

Alpha1 Österreich - Verein für Alpha1
A- 5724 Stuhlfelden Ausserfeld 7
Bankverbindung: Raiffeisenbank Deutschlandsberg
IBAN: AT06 3848 7000 0947 0048 ▪ BIC: RZSTAT2G043 ▪ ZVR 245806077

Bitte retournieren Sie uns das ausgefüllte Formular
info@alpha1-oesterreich.at

Alpha1 ÖSTERREICH

Kontakt:

Alpha1 Österreich

Alpha1 Österreich -Verein für Alpha1 Antitrypsinmangel Erkrankte

Adrresse: Ausserfeld 7 | 5724 Stuhlfelden
Tel.: +43 650 / 39 00 152
E-Mail: info@alpha1-oesterreich.at
Web: www.alpha1-oesterreich.at

Finden Sie uns mit „Alpha1 Österreich“

Download on the App Store

Google play