

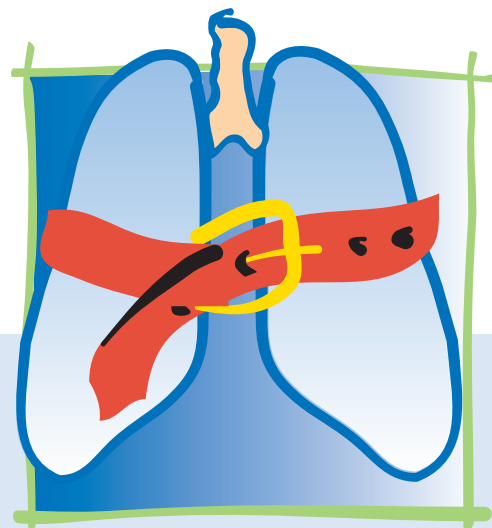
Möchten Sie mehr wissen?

Die abgebildeten Broschüren können im Internet unter www.alpha-1-info.com kostenlos angefordert werden.



Weitere Informationen und nützliche Links finden Sie unter www.alpha-1-info.com

Was geschieht bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?



Leben mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Talecris
BIOTHERAPEUTICS

Talecris Biotherapeutics GmbH
Lyoner Str. 15 · D-60528 Frankfurt am Main
talecris.deutschland@talecris.com
www.talecris.de

Autoren: J. Denker, N. Konietzko, H. Steveling

Liebe Patientin, Lieber Patient!

Bei Ihnen ist ein Alpha-1-Antitrypsin-Mangel festgestellt worden. Dieser Mangel hat schon zur Krankheit geführt oder aber kann diese in Zukunft hervorrufen. Aus zahlreichen Gesprächen mit anderen Patienten wissen wir, dass ein großes Bedürfnis nach näherer Information über diese Krankheit bei Ihnen besteht.

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen helfen, das Wesen der Erkrankung zu verstehen und Ihnen zeigen, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Außerdem haben wir Ratschläge für Sie ausgearbeitet, wie Sie trotz Ihrer Krankheit den Alltag besser bewältigen, wie Sie Ihren Urlaub genießen und wie Sie körperlich fit bleiben können.

Wir hoffen, dass wir Ihnen einen Leitfaden zusammengestellt haben, der zum einen immer wieder auftretende Fragen beantwortet, zum anderen zu weiter gehenden Fragen an Ihren Arzt Anregung gibt und der Ihnen hilft, mit Ihrer Krankheit besser zurecht zu kommen.

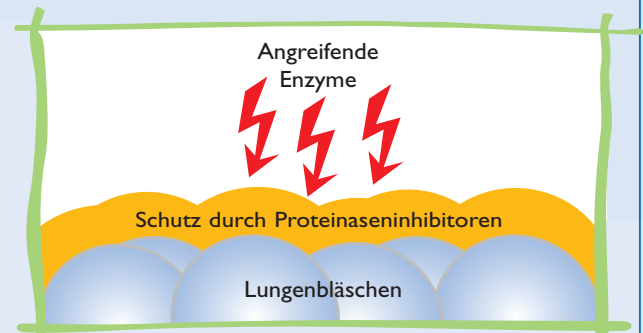
Jörg Denker
Prof. Dr. med. Nikolaus Konietzko
Dr. med. Heinz Steveling

Was ist der Alpha-1- Antitrypsin-Mangel?

Bei dieser Erkrankung kommt es aufgrund einer fehlerhaften Erbinformation zu einer mehr oder weniger stark ausgeprägten Verminderung der Produktion bestimmter Eiweißstoffe, der sogenannten Proteinaseinhibitoren (Abkürzung Pi). Der für den Schutz der Lunge wichtigste Stoff ist das Alpha-1-Antitrypsin (AAT).

Diese Eiweiße werden in der Leber produziert, ihr Hauptwirkungsort ist jedoch die Lunge.

Proteinaseinhibitoren sind in der Lage, die empfindlichen Lungenbläschen zu schützen. Diese werden durch Eiweiß-spaltende Stoffe, so genannte Enzyme angegriffen, die aus Abwehrzellen freigesetzt werden.



Ist die Erbinformation gestört, so sind im Blut eines betroffenen Menschen weniger Schutzproteine vorhanden, messbar im so genannten Alpha-1-Antitrypsin-Spiegel.

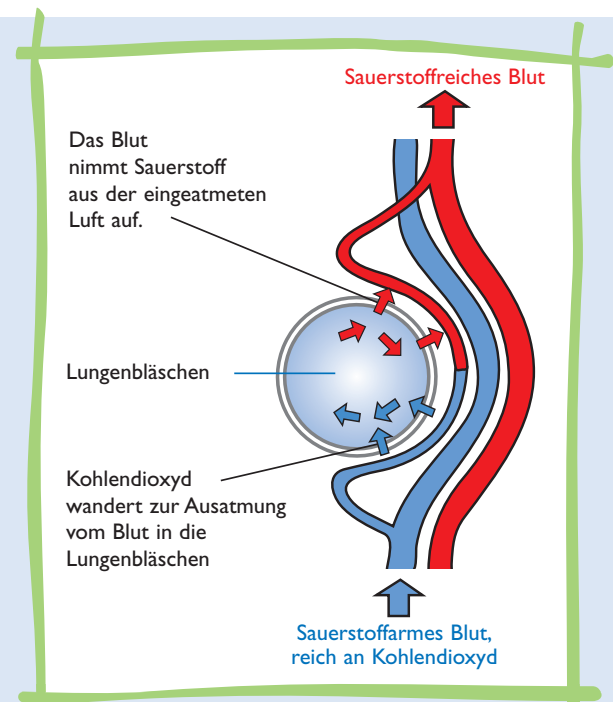
Was geht in meiner Lunge vor, wenn ich atme?

Da jede Erbinformation beim Menschen doppelt angelegt ist, gibt es Menschen mit zwei gestörten Genen (homozygoter Defekttyp) und solche mit einem gesunden und einem kranken Gen (heterozygoter Defekttyp). Entsprechend ist das Krankheitsbild mal mehr und mal weniger stark ausgeprägt.

Die häufigste Folge des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels ist eine Erkrankung der Lunge. Daneben kommt es bei ca. 10% der Menschen mit homozygotem Defekttyp schon in der frühen Kindheit zu einer Lebererkrankung. Diese kann bis zur schwersten Form einer Leberzirrhose (Leberschrumpfung) führen. Auch Doppelerkrankungen an Lunge und Leber sind möglich.

In dieser Broschüre soll es ausschließlich um die Erkrankung der Lunge gehen. Wir wollen Ihnen deshalb zunächst die Funktionsweise der Lunge vorstellen.

Sicherlich haben Sie schon oft gesagt: „Das brauche ich wie die Luft zum Leben“. Was die Luft für Sie so lebenswichtig macht, ist der darin enthaltene Sauerstoff, den Sie und mit Ihnen die meisten Lebewesen für fast alle Stoffwechselfvorgänge des Körpers benötigen. Wenn Sie einatmen, gelangt die Luft über die Atemwege (Bronchien) in die Lungenbläschen (Alveolen); von dort wird der Sauerstoff (O_2) ins Blut aufgenommen. Wenn Sie ausatmen, entfernen Sie Kohlendioxyd (CO_2) in umgekehrter Richtung aus Ihrem Körper. Der Gasaustausch in der Lunge findet zwischen den Lungenbläschen und den sie umgebenden Blutgefäßen statt.



Sie können sich das so vorstellen: Die Lunge gleicht einem Baum, der auf dem Kopf steht. Wie Äste verzweigen sich die Atemwege immer weiter und enden in traubenförmig angeordneten, dicht beieinander liegenden Lungenbläschen – bis zu 30 Millionen. Diese sind von einem feinen Netz von Blutgefäßen überzogen. Hier kommt das sauerstoffarme Blut aus dem Körper an, gibt sein Kohlendioxyd in die Lungenbläschen ab und wird von den Lungenbläschen mit Sauerstoff frisch beladen.

Damit dieser Austausch von Sauerstoff und Kohlendioxyd ungehindert vor sich geht, darf die Wand der Lungenbläschen nur wenige hundertstel Millimeter dick sein. Sie können sich unschwer vorstellen, wie rasch ein so dünnes Häutchen durch Entzündungen angegriffen oder sogar zerstört werden kann, wenn nicht Schutzmechanismen wie z.B. die Proteinasen-inhibitoren das verhindern.

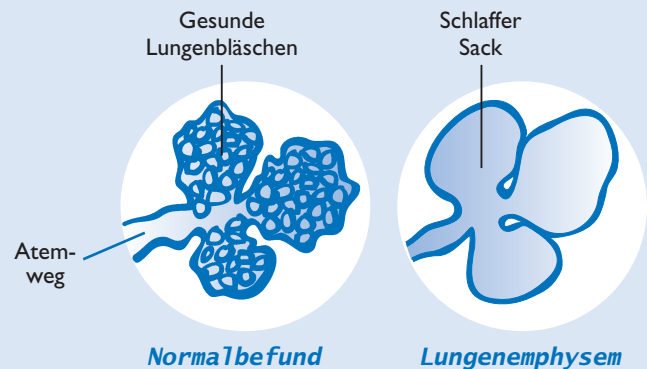
Wissen Sie, dass Ihre Lunge für den Gasaustausch eine Fläche von 80 m² zur Verfügung hat? Das ist die Fläche einer gewöhnlichen 3-Zimmer-Wohnung.

Wie kommt es zu meiner Erkrankung?

Mit jedem Atemzug gelangen nicht nur Sauerstoff, sondern auch kleine Schwebepartikel (Staub, schädigende Gase, Viren oder Bakterien) in Ihre Atmungsorgane.

Der überwiegende Teil wird bereits in der Nase und den oberen Atemwegen abgefangen und kann so keinen Schaden mehr anrichten. Die verbleibenden Eindringlinge wehrt Ihr Immunsystem ab, zu dem auch die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) gehören. Diese „Blutpolizei“ macht Krankheitserreger unschädlich. Nach getaner Arbeit, aber auch durch einen natürlichen Alterungsprozess, sterben die weißen Blutkörperchen ab und setzen dabei ausgesprochen aggressive Enzyme frei. Eines davon, die Elastase, kann Ihnen gefährlich werden. Gefährlich dann, wenn Ihre Lunge zu wenig von der schützenden Substanz hat, die sich beim Lungengesunden blitzschnell mit der freigesetzten Elastase verbindet und sie unwirksam macht: das Alpha-1-Antitrypsin (AAT).

Fehlt der Schutzstoff, so greift die Elastase die Wände der Lungenbläschen an, zerstört ihre Elastizität und macht sie so zu „schlaffen Säcken“, die dann bei jedem Ausatmen in sich zusammenfallen. Diese durch die Zerstörung der Lungenbläschen hervorgerufene Erkrankung nennt man in der Fachsprache Lungenemphysem oder auch Lungenüberblähung.



Was hat das für Folgen?

Die Zerstörung der Lungenbläschen führt zu einer Verengung der Atemwege: „Ich kriege die Luft nicht raus!“ Auch das Einatmen kann erschwert sein. Der Verlust an Gasaustauschfläche führt zu einer geringeren Aufnahmemöglichkeit für Sauerstoff, Ihr Blut bekommt weniger Sauerstoff. In fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung ist auch die Abatmung von Kohlendioxid nicht mehr ausreichend.

Da Ihre Lunge über große Funktionsreserven verfügt, können Sie trotz eines Mangels an AAT und eines sich langsam entwickelnden Lungenemphysems jahrelang ohne Beschwerden sein. Meist tritt als erstes Zeichen eine mehr oder weniger starke Atemnot bei körperlicher Belastung zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr auf. Mit zunehmender Dauer der Erkrankung kommen zur Atemnot Husten und Auswurf hinzu. Jede weitere Belastung, z.B. eine Infektion und vor allem inhalatives Tabakrauchen, fördert das Fortschreiten der Lungenzerstörung.

Zusammengefasst lässt sich Ihre Erkrankung zurückführen auf

- die Erschlaffung und Verengung Ihrer Atemwege, deren Ursache eine Verkrampfung der Atemwegsmuskulatur, eine Schwellung durch Entzündung oder eine Verstopfung durch Schleim sein kann.
- die Beschädigung oder Zerstörung Ihrer Lungenbläschen.

Haben die Zerstörung der Lungenbläschen und die Verengung der Atemwege Auswirkungen auf andere Organe?

Ja, vor allen Dingen auf Ihr Herz. Ihr Körper versucht, dem gestörten Gasaustausch entgegenzuwirken. Dort, wo die „Belüftung“ der Lunge ungenügend ist, wird weniger Blut hingeschickt und dahin umgeleitet, wo genügend Sauerstoff vorhanden ist. Dadurch verengen sich die Blutgefäße in Ihrer Lunge. Da die Blutmenge, die die Lunge durchströmt, gleich bleibt, erhöht sich der Druck in den Gefäßen.

Für Ihr Herz bedeutet das, dass es ein Mehr an Kraft aufbringen muss. Die Muskulatur der rechten Herzkammer, die für den Blutkreislauf der Lunge zuständig ist, muss mehr arbeiten und gegen einen größeren Widerstand ankämpfen.

Als Folge davon vergrößert sich die rechte Herzkammer im Laufe der Zeit. Je weiter Ihre Erkrankung fortschreitet, desto mehr kommt Ihr Herz an die Grenzen seiner Leistungsfähigkeit, bis es schließlich den Anforderungen nicht mehr gewachsen ist. Zum Lungenemphysem kommt dann eine Herzmuskelchwäche, eine so genannte Herzinsuffizienz hinzu.

Wie kann meine Krankheit behandelt werden?

Sie kann und muss lebenslang behandelt und überwacht werden. Ihr Partner ist ein Arzt, der sich mit diesem Erkrankungsbild auskennt, in den meisten Fällen ein Spezialist für Lungenkrankheiten, ein Pneumologe.

Falls Sie nicht wissen, an wen Sie sich wenden sollen: Unter www.alpha-1-center.de finden Sie neben Literaturdatenbank, Veranstaltungskalender und diversen Diskussionsforen ein nach Regionen geordnetes Verzeichnis von Ärzten, die sich mit AAT-Mangel besonders beschäftigen.

Die Behandlung hat zwei Ziele:

- Durch Arzneimittel Ihre bereits bestehenden Beschwerden zu verbessern.
- Durch geeignete Maßnahmen eine weitere Zerstörung von Lungengewebe zu verhindern und damit das Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten.

Leider ist es nicht möglich, bereits eingetretene Schäden zu beheben.

Grundvoraussetzung für jede Form der Behandlung ist der sofortige und dauernde Verzicht auf das Tabakrauchen in jeglicher Form. Dies gilt ohne Wenn und Aber! Tabakrauch ist der gefährlichste Schadstoff. Wir kommen später darauf zurück.

Gegen Ihre Atemnot, auch die anfallsweise Atemnot, die durch Verkrampfung Ihrer Bronchien bedingt ist, kann Ihnen Ihr Arzt kurzfristig und schnell wirkende sogenannte Beta-II-Mimetika oder Anticholinergika verordnen. Diese Medikamente werden als rasch wirkende Sprays (Dosieraerosole), Pulverinhalation oder über Inhaliergeräte verabreicht.

Häufig kommt man während der Langzeitbehandlung ohne Cortison nicht aus. Oft brauchen Sie dieses Cortison nur zu inhalieren. Es wirkt nur in den Atemwegen und hat nicht die von Ihnen – zu Recht – befürchteten Nebenwirkungen. Es gibt aber auch Situationen, in denen Sie Cortisontabletten einnehmen müssen. Vertrauen Sie hier Ihrem behandelnden Arzt, der einen auf Sie persönlich abgestimmten Behandlungsplan aufstellt. Lassen Sie sich nicht von „wohlmeinenden Freunden“ verunsichern. Denken Sie immer daran, dass Cortison nicht die akute Atemnot behebt. Es hat eine entzündungshemmende Wirkung, die zur Entfaltung Stunden bis Tage benötigt.

Was kann man tun, um der weiteren Zerstörung der Lunge vorzubeugen?



Je nach Ausprägung der Erkrankung kann es sinnvoll und notwendig sein, dem Körper das fehlende Schutzweiß mit Hilfe regelmäßiger Infusionen zuzuführen. Wir nennen diese Behandlungsform **Substitutionstherapie**.

Der konzentrierte Alpha-1-Proteinaseninhibitor (AAT) wird aus dem Blut gesunder Menschen gewonnen. Mit den Infusionen wird die Konzentration des bei Ihnen fehlenden Stoffes so weit angehoben, dass der Schutz der Lungenbläschen vor weiterer Zerstörung gegeben ist.

Bitte erinnern Sie sich aber: bereits eingetretene Schäden können dadurch nicht wieder rückgängig gemacht werden.



Hier kommen wir noch einmal auf das **Rauchen** zurück.

Tabakrauch schädigt das Selbstreinigungssystem der Atemwege, macht noch vorhandene Schutz-eiweiße unwirksam und verringert die Wirksamkeit angewandter Medikamente.

Auch im Rahmen der Substitutionstherapie übertragenes AAT wird durch Rauchen unwirksam gemacht. Damit kann diese hilfreiche Therapie bei Rauchern nicht durchgeführt werden. Das gilt auch für so genanntes Passivrauchen, d.h. es sollte in Ihrer Umgebung keinesfalls geraucht werden.

**Also ein für alle Mal:
Rauchen verboten!**

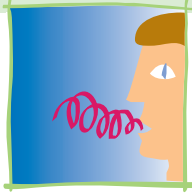


Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über mögliche Hilfen, leichter und weniger belastend vom Rauchen loszukommen. Gut ist es, wenn auch rauchende Angehörige mit Ihnen zusammen aufhören. Auch einige Alpha-1-Center bieten bereits Kurse zur Raucherentwöhnung an. Informationen dazu finden Sie auf der Webseite www.alpha-1-center.de.



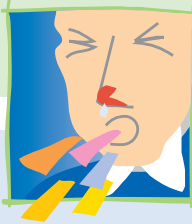
Zur Behandlung gehört außerdem eine ausgewogene eiweiß- und vitaminreiche **Ernährung**. Ein normales Körpergewicht ist anzustreben!

Spezielle Fragen bezüglich der Zusammensetzung von Fetten, Eiweiß und Kohlehydraten besprechen Sie bitte mit Ihrem behandelnden Arzt.



Hilfreich ist in allen Fällen das Erlernen einer auf die Erkrankung abgestimmten **Atemtechnik**, die Sie bei speziell ausgebildeten Krankengymnasten erlernen

können und die Ihnen besonders bei körperlicher Belastung hilft. Auf die Notwendigkeit einer regelmäßigen körperlichen Bewegung kommen wir später noch einmal zurück.



Besonders wichtig: Infekte vermeiden!

Erinnern Sie sich! Sie haben gelesen, dass die aggressiven Enzyme (Elastasen) aus dem Abwehrkampf der weißen Blutkörperchen mit den Krankheitserregern stammen. Bei Fehlen der Schutzstoffe auf der Oberfläche der Lungenbläschen besteht die Gefahr zunehmender Zerstörung. Leiden Sie häufig unter akuten Infekten (erkennbar am grüngelben Auswurf) können Sie vorbeugen:

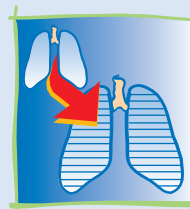
- Meiden Sie den Kontakt zu Menschen, die erkältet sind, vor allen Dingen in den Wintermonaten.
- Meiden Sie Menschenansammlungen, dazu kann auch das Wartezimmer Ihres Arztes gehören.
- Gehen Sie jährlich im September/Oktobre zur Gripeschutzimpfung.
- Lassen Sie sich alle 5 Jahre gegen Pneumokokken impfen (häufigster Erreger der Lungenentzündung).

Hat es Sie trotz aller Vorsichtsmaßnahmen „erwischt“, wird Ihnen Ihr behandelnder Arzt gegebenenfalls ein Antibiotikum verordnen, das Sie frühzeitig und konsequent einnehmen müssen. Unterschätzen Sie die Situation nicht – eine Lungenentzündung ist für Ihre Erkrankung eine schwere Komplikation.



Trotz aller vorbeugenden begleitenden Maßnahmen kann ein Lungenemphysem einen fortschreitenden Verlauf nehmen und Sie brauchen eventuell zusätzlich **Sauerstoff**. Über den Einsatz

entscheidet Ihr Arzt auf der Basis regelmäßiger Kontrollen der Blutgase. Er wird Sie auch darüber beraten, welche Art der Sauerstoffzufuhr für Sie die beste ist und wie lange Sie täglich Sauerstoff brauchen.



Eine **Lungentransplantation** kann schließlich die letzte Möglichkeit sein, zu einem aktiven Leben zurückzukehren. Chancen und Risiken, die ein solcher Eingriff für Sie hat, sollten Sie im gemeinsamen

und intensiven Gespräch mit Ihrem behandelnden Arzt und Ihren Angehörigen abwägen.

Wie kann ich mit meiner Krankheit im Alltag zurecht kommen?

- 1** Bleiben Sie möglichst zu Hause, wenn das Thermometer unter 0 °C fällt. Ansonsten inhalieren Sie vor dem Verlassen Ihrer Wohnung und schützen Sie sich mit einem warmen Schal vor dem Mund.
- 2** Achten Sie in den warmen Monaten auf Ozonwarnungen in Radio und Fernsehen. Gehen Sie bei erhöhten Werten möglichst nicht zwischen 10.00 und 18.00 Uhr ins Freie und vermeiden Sie körperliche Belastung.
- 3** Klären Sie Ihre Umgebung über Ihre Erkrankung auf; sie muss Verständnis dafür haben, dass Sie Situationen, die Gesunden keine Probleme bereiten, nicht ohne weiteres meistern können und dass Sie auf Hilfe angewiesen sind. Rauchen in Ihrer Gegenwart grenzt an Körperverletzung.
- 4** Versuchen Sie zu akzeptieren, dass Ihnen Ihre Atemnot und Ihre körperliche Schwäche berufliche Einschränkungen und persönliche Behinderungen bringen kann.

- 5** Versuchen Sie die Phasen der Mutlosigkeit, der Niedergeschlagenheit, ja sogar der Verzweiflung anzunehmen. Kontakte zu Patienten mit AAT-Mangel in speziellen Selbsthilfegruppen können hilfreich sein.
- 6** Nehmen Sie die Unterstützung, die Ihnen aus der Sozialgesetzgebung zusteht, selbstbewusst in Anspruch. Stellen Sie gemeinsam mit Ihrem behandelnden Arzt einen Antrag auf Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises. Dieser verschafft Ihnen die notwendigen Erleichterungen je nach Ausmaß Ihrer krankheitsbedingten Beeinträchtigung.
- 7** Ihre Stadtverwaltung sagt Ihnen, wer für die verschiedenen Hilfen zuständig ist: Krankenkasse, Rentenversicherungsträger oder Versorgungsämter.

Was muss ich im Urlaub und auf Reisen beachten?



Freuen Sie sich auf Ihren Urlaub! Stellen Sie bei der Planung sicher, dass Ihnen das Klima (Temperatur, Wind, Höhenluft) keine Probleme bereiten kann. Sorgen Sie dafür, dass Sie ausreichende Medikamentenmengen mit auf Reisen nehmen bzw. am Urlaubsort bekommen können. Dies gilt insbesondere für Notfallmedikamente.



Sollten Sie eine Flugreise planen, so können Ihnen viele Fluggesellschaften eine Versorgung mit Sauerstoff während des Fluges anbieten. Klären Sie schon vor der Buchung die Kosten ab. Ihr eigenes Sauerstoffgerät können

Sie aus Sicherheitsgründen nicht mit in die Passagierkabine nehmen.

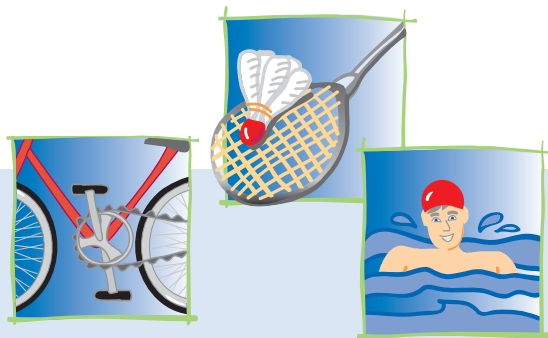
Auf Flugreisen verzichten müssen Sie, wenn Sie

- ein großblasiges Lungenemphysem haben,
- einen Lungenriss durchgemacht haben,
- ein Herzversagen hinter sich haben,
- eine Sauerstoffdauertherapie von mehr als 2 l/min. benötigen.

Sind Sie häufig mit dem Auto unterwegs, so helfen Lüftungsanlagen mit eingebauten Filtern, den Schadstoffeintritt in das Fahrzeuginnere zu verringern.

Wie kann ich trotz meiner Krankheit körperlich fit bleiben?

„Wer rastet, der rostet“. Das gilt auch für Sie! Atemübungen, Physiotherapie und ein Bewegungstraining, das auf Ihre Bedürfnisse und Ihre Leistungsfähigkeit abgestimmt ist, gehören zum Gesamtplan Ihrer Behandlung. Ihr übriger Körper ist gesund, er will gefordert, Ihr Herz-Kreislauf-System trainiert werden.



Gemeinsam mit Ihrem behandelnden Arzt sollten Sie ein Trainingsprogramm ausarbeiten, das Ihnen Spaß macht und das Ihrem Leistungsvermögen angepasst ist. Ein gewisses Ausmaß an Training ist in nahezu jedem Stadium der Erkrankung möglich.

Denken Sie daran: Eine gut trainierte Muskulatur und ein trainiertes Herz-Kreislauf-System beanspruchen Ihre Lungen weniger und machen Sie damit leistungsfähiger.



Bewährt hat sich vor allen Dingen das Fahrradergometer, da es witterungsunabhängig benutzt werden kann sowie eine genaue Dosierung der Belastungshöhe und Belastungsdauer ermöglicht. Es muss allerdings ein vernünftiges Ergometer sein, am besten testen Sie es vor dem Kauf. Sogar für Patienten, die unter Belastungsbedingungen zusätzliche Sauerstoffzufuhr brauchen, ist eine Fahrradergometerbelastung möglich. Sie verringert auch dann noch Ihre Atemnot und Ihre Herzbelastung, wenn Ihre Erkrankung schon weit fortgeschritten ist.



Auch Arm- und Rumpfmuskulatur sollten gezielt trainiert werden, das erleichtert das Atmen und erhöht die Leistungsfähigkeit.

Was ist noch zu beachten?



Denken Sie daran, dass Ihre Erkrankung eine Erbkrankung ist. Sorgen Sie dafür, dass Blutsverwandte der gleichen Generation (Brüder, Schwestern) und Angehörige der nachfolgenden Generation (Kinder, Enkel) vom Arzt untersucht werden, damit frühzeitig das eventuelle Vorliegen eines AAT-Mangels festgestellt werden kann. Es können dann vorbeugende Maßnahmen ergriffen werden, bevor Erkrankungen entstehen. Dies gilt insbesondere für den konsequenten Verzicht auf das Rauchen von Jugend an, aber auch für die Berufswahl und evtl. Freizeitgestaltung, wo atemwegsschädigende Stoffe unbedingt vermieden werden müssen.

Nehmen Sie Kontrolltermine bei Ihrem Arzt regelmäßig wahr, auch wenn Sie keine Beschwerden haben. Schreiben Sie sich alle Fragen auf, die Ihnen in der Zwischenzeit zu Ihrer Erkrankung einfallen. Diese können Sie dann in Ruhe mit Ihrem Arzt besprechen.

Falls Sie am Deutschen Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel mitarbeiten wollen, sprechen Sie bitte Ihren Arzt an. Informationen und den Fragebogen zum Download finden Sie unter www.alpha-1-register.de.

Wo erhalten Sie weitere Informationen?

Adressen/Ansprechpartner

Unter folgenden Adressen können Sie im Gespräch mit Betroffenen, Ärzten und Atemphysiotherapeuten mehr über das generelle Problem von Atemwegserkrankungen erfahren:

www.alpha-1-info.com

www.alpha-1-center.de

Alpha1 Deutschland – Gesellschaft für
Alpha 1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V.

Wiener Weg 4 · 50858 Köln

Telefon: (0221) 500 75 35

E-mail: info@alpha1-deutschland.de

www.alpha1-deutschland.de

COPD-Deutschland e.V.

Fabrikstraße 33 · 47119 Duisburg

Telefon: (0203) 71 88 742

E-mail: verein@copd-deutschland.com

www.copd-deutschland.de

www.lungenemphysem-copd.de

Deutsche Emphysemgruppe e.V.

Geschäftsstelle Heide Schwick

Steinbrecherstraße 9 · 38106 Braunschweig

Telefon (0531) 2 34 90 45

E-Mail: deg@emphysem.de

www.emphysem.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.

www.lungenstiftung.de

Deutsche Atemwegsliga e.V.

www.atemwegsliga.de

Selbsthilfegruppe der α -1-Patienten und Angehörigen

Kontaktadresse: Berthold Kreth

Neue Mitte 12 · 31860 Emmerthal

Telefon/Fax (0 51 55) 9 59 42 59

E-Mail: kreth-emmerthal@t-online.de

Empfehlenswerte Bücher

T. Köhnlein, T. Welte (Hrsg.):

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel.

Referenz für Klinik und Praxis

UNI-MED Verlag Bremen, 2003

ISBN 3-89599-641-6

L. Geisler:

Leben mit Asthma, Bronchitis, Emphysem

Dr. W. Jopp-Verlag Wiesbaden, 1994

ISBN 3-9269-55-04-X

G. Siemon, H. Ehrenberg:

Leichter atmen – besser bewegen

Spitta Verlag Nürnberg, 1996

ISBN 3-92188-300-8

W. Petro:

Sauerstoff-Langzeit-Therapie

bei Krankheiten der Atmungsorgane

Ullstein Verlag Berlin, 1997

ISBN 3-333-01007-0

A. Carr:

Carr's Easyway. Endlich Nichtraucher

Mosaik Verlag München, 1999

ISBN 3-576-11295-2