

MEINE

# ALPHA-PAUSE



30 MINUTEN ZEIT FÜR SIE /// WINTER 2023/24

## ENDSPURT WINTER: STARTSCHUSS FÜR DEN FRÜHLING

04 /// IM FOKUS

**Bleiben Sie in Bewegung**

06 /// WOHLFÜHLEN

**Der Schlüssel zum Glück**

12 /// ZEIT FÜR MICH

**Glücksmomente selber  
machen**

20 /// WISSEN

**Es liegt was in der Luft**

GRIFOLS

**HERZLICH WILLKOMMEN!****Liebe Leserin, lieber Leser,**

diese Ausgabe kreist um ein für uns alle enorm wichtiges, aber schwer erklärbares Thema: das Glück. Ein glückliches Leben wünscht sich schließlich jeder. Aber was heißt das überhaupt? Und was kann man dafür tun? Darum geht es auf den Seiten 6 und 7.

Gut durchatmen zu können, das trägt bei Menschen mit Lungenerkrankungen oft ein gehöriges Stück zum persönlichen Glück bei. Regelmäßige Bewegung kann dabei helfen, die Lunge sowie die allgemeine körperliche Leistungsfähigkeit zu stärken. Welche Sportarten sich dafür eignen, erfahren Sie in unserem Fokusthema auf den Seiten 4 und 5. Viele haben den Eindruck, dass für ein befreiendes Ein- und Ausatmen auch das Wetter sowie Temperatur und Luftfeuchtigkeit eine Rolle spielen. Dieses Thema nehmen wir auf den Seiten 20 und 21 unter die Lupe.

Als Region mit besonders mildem Wetter und vielen Sonnenstunden gilt übrigens Freiburg im Breisgau. Auch dort gibt es eine Selbsthilfegruppe von Menschen mit Alpha-1. Wir haben mit ihrem Leiter, Frank Hennemann, geredet (Seite 18).

Die Stimme der Patienten steht auch bei einem weiteren Interview im Fokus: Lena Mager, Managerin beim globalen Gesundheitsunternehmen Grifols, erklärt auf den Seiten 14 bis 16 unter anderem, was es mit Begriffen wie „Patient Intelligence“ auf sich hat und warum eine geplante neue EU-Verordnung für Patienten mit bestimmten seltenen Erkrankungen folgenreich sein kann.

Auch Erfolgserlebnisse können uns Glücksmomente bescheren – wenn man zum Beispiel etwas Kreatives selbst geschaffen hat. Wir haben ab Seite 12 drei „Do it yourself“-Ideen für Sie ausgewählt.

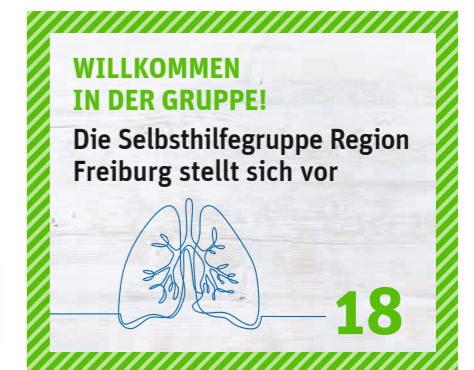
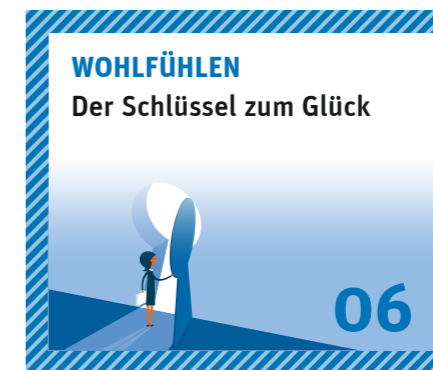
Ganz wichtig beim Thema Glück sind Entspannung und Genuss. Und für die kann – zumindest für ein paar Minuten – eine aromatische Tasse Tee sorgen. Aber warum ist das so? Auf Seite 8 checken wir für Sie die Fakten zum beliebten Heißgetränk.

Wie gefällt Ihnen diese Ausgabe der Alpha-Pause? Vergessen Sie nicht, uns Ihre Meinung mitzuteilen. Denn mit Ihren Anmerkungen helfen Sie uns, das Magazin noch besser zu machen. Schreiben Sie einfach an [redaktion@alpha-care.de](mailto:redaktion@alpha-care.de).

Wir wünschen Ihnen beim Lesen dieser Ausgabe viel Freude – und vielleicht ein paar Ideen zum Glücklichein.

Herzliche Grüße  
Ihr AlphaCare Serviceteam

# INHALT



## BEWEGUNG

## BLEIBEN SIE IN BEWEGUNG

MENSCHEN MIT EINER CHRONISCHEN LUNGENERKRANKUNG GERATEN SCHNELL AUSSER ATEM. DOCH BEWEGUNG TUT GUT – UND SIE KANN SOGAR ATEMNOT LINDERN. FACHLEUTE RATEN DAHER, AUCH IM FORTGESCHRITTENEN STADIUM AKTIV ZU BLEIBEN. WIE DAS IM DETAIL AUSSIEHT, BESTIMMEN SIE SELBST.



## EINE WOHLTAT FÜR KÖRPER UND GEIST

Unser Körper ist für ein aktives Leben gemacht. Ob Muskeln, Knochen, Sehnen oder Gelenke: Der gesamte Bewegungsapparat möchte regelmäßig beschäftigt und gefordert werden. Auch die Atmung profitiert von der Bewegung: Das Herz pumpt mehr Sauerstoff in den Kreislauf, und wir geraten nicht mehr so schnell außer Puste. Bewegung ist somit eine Erfolgsstory auf der ganzen Linie. Sie sorgt dafür, dass der Körper belastbar bleibt. Nicht nur das, auch unsere mentale Gesundheit kann vom Training profitieren. „Stresshormone“ werden abgebaut, die Bildung von sogenannten Glückshormonen hingegen wird angeregt. All dies kann dabei helfen, dass wir uns wohler fühlen. Daher raten Experten auch Menschen mit einer Lungenerkrankung wie Alpha-1 zur Bewegung.

## KLEIN ANFANGEN – UND DRANBLEIBEN!

Ein regelmäßiges und maßgeschneidertes Sportprogramm kann Symptome Ihrer Erkrankung lindern und Sie dabei unterstützen, dass Sie im Alltag körperlich belastbarer sind. Gemeinsames Training, zum Beispiel in einer Lungensport-

gruppe, kann dazu beitragen, langfristig motiviert am Ball zu bleiben. Doch ob Sie in der Gruppe sporteln oder alleine aktiv werden, für Neueinsteiger gilt: Fangen Sie klein an. Insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Lungenerkrankung kann bereits das Gehen ein Kraftakt sein. Lassen Sie sich davon nicht unterkriegen: Jeder Schritt zählt und ist ein Erfolg!

## BEVOR SIE IHR TRAINING BEGINNEN

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Pläne und den Umfang der sportlichen Aktivität, wenn Sie neu mit dem Training beginnen möchten. Welche Sportart ist machbar, welche Form der Bewegung kann Ihre Behandlung unterstützen? Erstellen Sie gemeinsam einen Trainingsplan und legen Sie eine Belastungsgrenze fest.

## ZUM EINSTIEG: AUFWÄRMEN

Wärmen Sie sich vor dem Sport grundsätzlich etwa zehn Minuten lang mit einfachen Übungen auf, zum Beispiel: Laufen oder gehen Sie auf der Stelle. Die Arme schwingen locker mit. Lassen Sie Gelenk für Gelenk drei- bis fünfmal kreisen: Beginnen Sie bei den Fußgelenken und wandern



Sie über Knie, Hüfte und Becken nach oben. Drehen Sie die Handgelenke, die Ellenbogen, die Schultern und wenden Sie den Kopf zu jeder Seite.

Für Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen eignen sich klassische Ausdauersportarten, deren Intensität sich an ihre individuellen Möglichkeiten sowie die aktuelle Tagesform anpassen lässt: Dazu zählen beispielsweise Schwimmen, Walken, Radfahren oder Wandern ohne Anstieg. Ergänzend kann ein leichtes Muskeltraining dabei helfen, Muskelkraft zu erhalten oder sogar zu erhöhen.

Zugegeben: Ein immer gleiches Sportprogramm kann auf Dauer etwas eintönig sein. Sie haben Lust, etwas völlig Neues auszuprobieren? Vielleicht ist eine der folgenden Sportarten dazu geeignet:



## DEN ATEM KONTROLLIEREN

Sie merken, dass Ihnen die Luft wegbleibt? Machen Sie eine Pause und nehmen Sie eine Körperhaltung ein, die Ihnen das Atmen erleichtert, zum Beispiel den Kutschersitz: Setzen Sie sich auf einen Stuhl oder eine Bank, beugen Sie den Oberkörper nach vorne und stützen Sie die Ellenbogen auf Ihren Knien ab. Atmen Sie ruhig.

## BOGENSCHIESSEN

Hier ist Körperspannung gefragt! Diese Sportart stärkt die Rückenmuskulatur, stabilisiert den Rumpf und verbessert den Gleichgewichtssinn. Das Ziel fest im Blick, volle Konzentration – so blenden Sie die Sorgen des Alltags aus. Der Einstieg fällt leicht, denn Vorkenntnisse brauchen Sie nicht. In einem Kurs oder in einem Verein können Sie die Sportart testen und sich Tipps geben lassen.



## SLOW JOGGING

Der neue Trend „Slow Jogging“ kommt aus Japan: ein leichter, gesunder Laufstil. Für Ungeübte und Menschen, die schnell außer Atem geraten, ist er ideal. Hier geht es nicht um hohes Tempo oder lange Strecken, sondern um entspanntes Laufen mit einem Lächeln auf den Lippen. Dabei machen Sie viele sehr kurze Schritte. Dieses Trippeln bringt Sie nur langsam voran. Statt der Ferse setzt der breite Mittelfuß auf dem Boden auf, und das in einer hohen Frequenz: etwa 180 Schritte pro Minute.

## QIGONG UND TAI-CHI

Die beiden Techniken haben in China eine lange Tradition. Sie zeichnen sich durch langsame, fließende Bewegungen aus und vereinen Körper- und Atemübungen mit meditativen Elementen. Auf diese Weise können Sie den Kreislauf stärken, Muskelverspannungen lösen und die Konzentration schulen.

## WORK-OUT AT HOME

Bei schlechtem Wetter lassen Sie sich nicht nach draußen locken? Das ist auch gar nicht notwendig. Zu Hause sind Sie zeitlich flexibel. Selbst beim Fernsehen können Sie aktiv sein: Übungen mit Gymnastikband, kleinen Hanteln oder Geräten für die Griffkraft lassen sich bei Ihrer Lieblingsserie durchführen. Lassen Sie sich die Übungen vorher am besten von einem Trainer oder Physiotherapeuten zeigen, damit sich keine Haltungsfehler einschleichen.



# DER SCHLÜSSEL ZUM GLÜCK

EIN GLÜCKLICHES LEBEN WÜNSCHT SICH JEDER. DOCH WAS IST GLÜCK ÜBERHAUPT, UND WO SIND DIE MENSCHEN AM GLÜCKLICHSTEN? WIR HABEN EINE GUTE NACHRICHT FÜR SIE: FÜR EIN ZUFRIEDENES LEBEN KÖNNEN SIE SELBST EINE MENGE TUN.



Warme Sonnenstrahlen, die durch Blätter blitzen. Fröhliches Kinderlachen. Oder angenehm erschöpft nach der ausgedehnten Runde mit dem Hund im wohlig warmen Schaumbad versinken – es sind diese kurzen, diese besonders schönen Augenblicke, die uns ein Lächeln ins Gesicht zaubern. Und wer diese kleinen Glücksmomente nicht nur wahrnimmt, sondern auch wertschätzen kann, ist trotz aller Höhen und Tiefen häufig grundsätzlich zufriedener mit seinem Leben. Und das ist enorm wichtig: Denn Zufriedenheit ist das positive Grundgefühl, das uns durchs Leben trägt, während Glück eigentlich nur der kurze Kick ist. Und ein zufriedenes Leben können Sie auch erreichen, wenn Sie herausfordernde Situationen belasten, wie eine chronische Erkrankung.

## INDIKATOREN FÜR ZUFRIEDENHEIT

Manche Menschen sind mit sich und ihrem Leben zufriedener als andere. Reichtum scheint dabei aber keine große Rolle zu spielen. Denn Studien haben gezeigt: Finanzielle Sicherheit ist zwar ein wichtiger Aspekt, wenn es darum geht, gewisse materielle Bedürfnisse zu befriedigen. Aber ab einem gewissen Einkommen führt mehr Geld nicht automatisch dazu, dass wir zufriedener

sind mit unserem Leben. Im Jahr 2011 wurde für Deutschland in diesem Zusammenhang eine Summe von 5.000 Euro netto pro Monat ermittelt.

Auch von Ihrem körperlichen Gesundheitszustand hängt es nicht zwangsläufig ab, wie gut es Ihrer Seele geht. Das hat die zeitlich umfassendste Studie zum Leben und zur Entwicklung im Erwachsenenalter herausgefunden: Die Harvard-Studie zur Erwachsenenentwicklung versucht seit mehr als 80 Jahren zu verstehen, welche Faktoren zu einem positiven Lebensgefühl und gesunden Altern beitragen. Dafür begannen die Forscher der US-Universität schon Mitte der 1940er-Jahre damit, Hunderte junge Männer in Boston zu ihrem Leben und ihrer Gesundheit zu befragen. Dadurch wollten die Forscher unter anderem die Antwort auf eine bestimmte Frage finden: Was macht uns glücklich und zufrieden?

## WARME BEZIEHUNGEN UND SOZIALE UNTERSTÜTZUNG

Die Ergebnisse der Langzeitstudie sind verblüffend klar. Es gibt einen Schlüssel zum Glück: Für ein Wohlbefinden bis ins hohe Alter ist es vor allem wichtig, sein Leben

lang gute Beziehungen zu anderen Menschen zu pflegen. „Was uns überraschte, war, dass die Menschen, die am glücklichsten waren, die im Alter am gesündesten blieben und am längsten lebten, die Menschen waren, die die wärmsten Beziehungen zu anderen Menschen hatten“, fasst Robert Waldinger, der Leiter der Harvard-Studie, die Ergebnisse in einem Interview mit der Online-Plattform McKinsey & Company zusammen.

Dass ein stabiles soziales Umfeld wichtig ist, lässt sich auch im diesjährigen UN-Weltglücksreport nachlesen. Ein bedeutender Faktor heißt dabei „soziale Unterstützung“. Die bedeutet nichts anderes, als Freunde oder Verwandte zu haben, auf die man sich jederzeit verlassen kann, und sich zur Gesellschaft und zu seinen Mitmenschen zugehörig zu fühlen. Es braucht also gar nicht so viel, um glücklich oder besser langfristig zufrieden zu leben.

## WO LEBEN DIE GLÜCKLICHSTEN MENSCHEN?

Mit-Initiator des Weltglücksberichts der UN war übrigens ein kleines Land im Himalaya: Anders als der Rest der Welt verwendet der südasiatische Staat Bhutan nicht (nur) das Bruttoinlandsprodukt als Indikator für seine Entwicklung. Statt der Wirtschaft steht dort das Bruttonationalglück im Fokus – es ist sogar in der Verfassung verankert.

Welche Menschen sind laut dem aktuellen Glücksbericht denn nun am zufriedensten? Die Finnen! Die nordeuropäische Nation führt das sechste Jahr in Folge die Liste der Länder mit den glücklichsten Menschen der Welt an, noch vor Dänemark und Island – die nordischen Länder scheinen den Schlüssel zum Glück nicht nur zu kennen, sondern auch zu leben. Deutschland landet auf Platz 16 und verschlechtert sich damit im Vergleich zum Vorjahr um zwei Ränge. Schlusslicht auf dem 137. Platz ist Afghanistan.

Um festzustellen, wie es um das Glück und die Lebenszufriedenheit in den einzelnen Ländern bestellt ist, nehmen die Autoren des Berichts sechs Faktoren genauer unter die Lupe: das Pro-Kopf-Bruttoinlandsprodukt, die soziale Unterstützung und die Gesundheit und Lebenserwartung. Außerdem spielt die Freiheit, wichtige Lebensentscheidungen selbst treffen zu können, eine starke Rolle. Hinzu kommen Großzügigkeit beziehungsweise Altruismus (Selbstlosigkeit) und schließlich die Abwesenheit von Korruption im Land.

Eigentlich sind die Voraussetzungen in Deutschland also sehr gut, um noch glücklicher zu werden – **legen Sie los!**

## MIT KONTAKTEN ZU MEHR ZUFRIEDENHEIT

### So machen Sie jeden Tag zu Ihrem Glückstag:

- Pflegen Sie Ihre Freundschaften und Kontakte. Laden Sie doch mal wieder alte Freunde zum gemeinsamen Kochen oder auf eine kleine Wanderung oder einen Spaziergang ein.
- Bleiben Sie offen für neue Begegnungen! Nette Menschen kann man überall treffen, im Supermarkt genauso wie im Urlaub oder im Wartezimmer beim Arzt. Ein unverhofftes Kompliment an der Supermarktkasse bringt alle Beteiligten zum Lächeln.
- Ein neues Hobby sorgt für zusätzliche Kontakte: Warum nicht einen Malkurs belegen?
- Stärken Sie Ihre Gesundheit zusammen mit Gleichgesinnten. Wie wäre es mit zertifiziertem Lungensport oder Walken im Wald? Lieber Yoga? Dann los! Hauptsache, die Bewegung macht Spaß und tut Ihnen gut.
- Tauschen Sie sich in Selbsthilfegruppen mit anderen Alpha-1-Patienten sowie deren Angehörigen aus. Eine Übersicht über Alpha-1-Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe finden Sie zum Beispiel unter <https://alpha1-deutschland.org/> selbsthilfegruppen. Tipp: Auf Seite 18/19 stellt sich die SHG Region Freiburg in einem Interview vor.



## ... DAS LETZTE MAL TEE GETRUNKEN?

FÜR VIELE VON UNS HAT DAS ZUBEREITEN UND DER GENUSS EINER TASSE TEE EINEN WICHTIGEN PLATZ IM TAGESRHYTHMUS. DAS WÄRMENDE GESCHMACKSERLEBNIS BRINGT EINEN WOHLIGEN MOMENT DER ENTSPANNUNG IN DEN ALLTAG. DOCH WAS GENAU IST DIESE AROMATISCHE FLÜSSIGKEIT EIGENTLICH? HIER EINIGE FAKTEN:

### 1. AUS WELCHER PFLANZE WIRD TEE GEMACHT?

Tee wird durch das Aufbrühen getrockneter Teeblätter oder anderer Pflanzenteile mit heißem Wasser hergestellt. Auch wenn viele klassische Teesorten sehr unterschiedlich aussehen und schmecken, sie werden doch aus der gleichen Pflanze gewonnen, der *Camellia sinensis*. Diese Teepflanze ist zum Beispiel Grundlage für grünen, schwarzen, weißen, gelben Tee, Oolong-Tee oder Pu-Erh-Tee. Die Teesorten unterscheiden sich unter anderem durch die Art und Weise, wie sie verarbeitet werden.

### 2. WER HAT DEN TEE ENTDECKT?

Tee hat eine lange Geschichte, die bis ins alte China zurückreicht. Die Legende besagt, dass der chinesische Kaiser Shen-Nung im Jahr 2737 v. Chr. den Tee zufällig entdeckte, als Teeblätter in seinen Topf mit kochendem Wasser fielen. Tee spielte eine wichtige Rolle in der chinesischen Kultur, hatte – und hat noch immer – insbesondere auch in Japan und Indien eine lange Tradition und wurde im Laufe der Jahrhunderte in den Rest der Welt exportiert.

### 3. WIE WIRD TEE HERGESTELLT?

Der Prozess der Teeherstellung kann je nach Teesorte variieren, aber er umfasst im Allgemeinen das Pflücken der Blätter, das Welken, das Rollen oder Brechen der Blätter, die Oxidation (die Fermentation – dieser Schritt fällt beim weißen und grünen Tee weg) und das Trocknen. Jede dieser Phasen beeinflusst den Geschmack, das Aroma und die Farbe des fertigen Tees.

### 4. WIE KOMMT DER GESCHMACK IN DEN TEE?

In den Teeblättern ist eine Vielzahl von Substanzen eingelagert, die sie schützen und das Wachstum fördern sollen. Diese Stoffe sorgen in ihrer Kombination für die jeweiligen Aromen. Dazu gehören zum Beispiel bestimmte Gerb- und Bitterstoffe, die die Blätter unter anderem vor zu starkem Licht und vor hungrigen Insekten schützen – und in unserer Tasse für einen angenehm herben Geschmack sorgen.

### 5. WARUM GIBT ES NUR SECHS „ECHTE“ TEESORTEN?

Es ist wichtig, zu beachten, dass Kräutertees und Früchtees, obwohl sie oft als „Tee“ bezeichnet werden, streng genommen keine echten Tees sind, da sie nicht von der Teepflanze *Camellia sinensis* stammen. Stattdessen werden sie aus verschiedenen Pflanzenteilen wie Kräutern, Blüten, Früchten oder Gewürzen hergestellt und bieten eine breite Palette von Geschmacksrichtungen und gesundheitlichen Vorteilen.

**Kleiner Tipp:** Probieren Sie doch mal unser DIY-Rezept für Chai-Latte aus. Der schwarze Tee mit Gewürzen wärmt im Winter und schmeckt auch noch im Frühling, besonders, wenn es noch recht kühl ist und abends noch immer früh dunkel wird.

ZUM  
ABTRENNEN!

# KOCHIDEEN FÜR DEN WINTER

GENIEßEN SIE DEN WINTER MIT UNSEREN SCHMACKHAFTEN GERICHTEN – DIE WÄRMEN VON INNEN UND MACHEN GUTE LAUNE.

|                                 |                          |
|---------------------------------|--------------------------|
| <b>Zutaten für 4 Portionen:</b> | 70 ml + 2 EL Pflanzenöl  |
| 2 EL Kürbiskerne                | 100 g Joghurt            |
| 2 EL gepuffte Quinoa            | 80 g Parmesankäse        |
| 2 EL Honig                      | Salz, Pfeffer, Zucker    |
| 1 Knoblauchzehe                 | 150 g Grünkohl (geputzt) |
| 2 eingelegte Sardellen          | 2 Köpfe Romanasalat      |
| 2 Eigelb                        | 200 g Kirschtomaten      |
| 1 EL grober Senf                | 200 g Ciabattabrot       |
| 1 EL Zitronensaft               | 2 EL Butter              |
| 1 Spritzer Worcestersoße        | 2 Hähnchenbrustfilets    |
| 70 ml Olivenöl                  | (à ca. 170 g)            |

### Zubereitung:

1. Kürbiskerne und Quinoa in einer Pfanne ohne Fett rösten. Honig zugeben und 1–2 Minuten karamellisieren. Zum Abkühlen auf einen Teller geben.
2. Für das Dressing Knoblauch schälen, zusammen mit den Sardellen fein hacken und zusammen mit Eigelb, Senf, Zitronensaft und Worcestersoße verrühren. Olivenöl und 70 ml Pflanzenöl erst tröpfchenweise, dann in einem dünnen Strahl mit einem Schneebesen unterrühren. Die Mayonnaise mit Joghurt verrühren. Zum Schluss die Hälfte des Parmesankäses fein reiben und ebenfalls unterrühren. Mit Salz, Pfeffer und Zucker abschmecken. Bis zum Servieren kalt stellen (wegen des frischen Eigelbs das Dressing noch am gleichen Tag verzehren).
3. Grünkohl waschen, in mundgerechte Stücke zupfen und in kochendem Salzwasser 5 Minuten ziehen lassen. Unter kaltem Wasser abschrecken und gut ausdrücken.
4. Salat putzen, waschen, trocken schleudern und in mundgerechte Stücke zupfen. Tomaten waschen und halbieren. Brot in Würfel schneiden. Butter in einer Pfanne erhitzen, Brotwürfel zugeben und goldbraun anbraten. Mit Salz und Pfeffer würzen. Hähnchenbrust waschen, trocken tupfen und längs in Streifen schneiden. 2 EL Öl in einer Pfanne erhitzen. Hähnchenstreifen darin von allen Seiten ca. 6–8 Minuten anbraten. Mit Salz und Pfeffer abschmecken. Salat und Grünkohl mit dem Dressing marinieren, auf 4 Tellern verteilen. Tomaten, Hähnchenbrust und Croûtons auf dem Salat verteilen. Den restlichen Parmesankäse über den Salat reiben und mit der Kürbiskern-Quinoa-Mischung bestreuen..

### Nährwerte pro Portion:

3.402 kJ / 813 kcal    38,5 g Protein    58,2 g Fett    35 g Kohlenhydrate



GRÜNKOHL „CAESAR SALAD STYLE“  
MIT QUINOA-KÜRBISKERN-TOPPING

**Zutaten:**

450 g Grünkohl (frisch oder aus dem Glas)  
 600 g Kartoffeln  
 6 Mettwürstchen (auch fleischlos sehr lecker)  
 1 Zwiebel  
 1 EL Speiseöl  
 200 g Schmand  
 200 g Schlagsahne  
 200 g Crème fraîche  
 100 g Gouda  
 1 TL Gemüsebrühe  
 Etwas Milch  
 Salz  
 Pfeffer  
 Muskat  
 1 EL Kresse

**Zubereitung:**

1. Kartoffeln in Salzwasser gar kochen. Grünkohl zerkleinern bzw. abtropfen lassen. Backofen vorheizen.
2. Zwiebel fein hacken und in einer großen Pfanne in etwas Speiseöl andünsten. Grünkohl hinzufügen und garen.
3. Kartoffeln und Mettwürstchen in Scheiben schneiden und die Hälfte auf den Boden einer feuerfesten Auflaufform geben. Grünkohl mit den Zwiebeln darauf verteilen. Die restlichen Kartoffeln und Würstchen darüberlegen.
4. Schmand mit Schlagsahne und Crème fraîche verrühren. Gemüsebrühe hinzufügen. Evtl. etwas Milch verwenden, um eine geschmeidige Creme zu kreieren. Mit Salz, Pfeffer und Muskatnuss abschmecken und über den Auflauf gießen.
5. Käse reiben und überstreuen.
6. Auf der mittleren Einschubleiste backen, bis der Käse goldbraun ist. Aus dem Ofen nehmen, leicht abkühlen lassen und mit Kresse bestreuen.

**Ober-/Unterhitze: 200 °C****Umluft: 170 °C****Backzeit: 40–50 Minuten****Zubereitungszeit: ca. 30 Minuten****Nährwerte pro Portion:**

2.574 kJ / 618 kcal    19 g Protein    42 g Fett    41 g Kohlenhydrate

## ICH HÖRE IN LETZTER ZEIT IMMER HÄUFIGER VON DER ELEKTRONISCHEN PATIENTENAKTE. ABER WAS IST DAS EIGENTLICH?

(JÜRGEN S., KONSTANZ)



Die elektronische Patientenakte (ePA) lässt sich beschreiben als ein digitaler Aktenordner, mit dem Patienten Zugriff auf ihre individuellen Gesundheitsdaten erhalten. Seit 2021 müssen gesetzliche Krankenkassen ihren Versicherten eine ePA einrichten, wenn diese es wünschen. Inzwischen bieten auch erste private Kassen ihren Versicherten diese Möglichkeit.

In der elektronischen Patientenakte können medizinische Befunde und Informationen aus Untersuchungen und Behandlungen an einem zentralen Ort und verschlüsselt gespeichert werden. Das können etwa Röntgenbilder, Laborwerte, OP-Berichte oder Diagnosen sein, die in verschiedenen Praxen und Kliniken erstellt worden sind. Möglich ist auch das Speichern einer Übersicht darüber, welche Medikamente Patienten einnehmen. Bislang liegen diese Informationen häufig noch (ausschließlich) in Papierform vor.

Die ePA soll Versicherten mehrere Vorteile bieten. Einer davon ist, dass Ärzte und gegebenenfalls Apotheker schnell einen Überblick über die medizinischen Daten ihrer Patienten beziehungsweise Kunden bekommen und so deren Krankheitsgeschichte besser nachvollziehen können. Auf diese Weise sollen zum Beispiel belastende Mehrfachuntersuchungen oder Wechselwirkungen bei der Einnahme von Medikamenten vermieden werden. Zudem sind im Notfall alle wichtigen medizinischen Informationen schnell abrufbar. Auch ein Arztwechsel soll einfacher werden, da die nötigen Unterlagen der neuen Praxis schneller zur Verfügung stehen.

Um die Sicherheit und Vertraulichkeit ihrer Daten müssen Patienten sich bei der Nutzung der ePA nicht sorgen: Jeder kann selbst bestimmen, welche Daten darin gespeichert werden, wer Dokumente hochladen darf und wer Zugriff auf die Informationen hat.

Die Nutzung der ePA ist für Versicherte freiwillig. Wer möchte, kann sich bei seiner Krankenkasse dafür registrieren und eine kostenfreie ePA-App auf sein Mobiltelefon oder Tablet laden. Nach der Freischaltung, die mehrere Schritte beinhaltet, können Patienten verschiedene Funktionen nutzen. Unter anderem können sie selbst Dokumente einscannen und über die App in die ePA hochladen oder Dokumente löschen (lassen). Die Funktionen sollen in den kommenden Jahren weiter ausgebaut werden.

Es ist auch möglich, eine ePA einrichten zu lassen, ohne eine entsprechende App zu installieren. In diesem Fall können Versicherte allerdings deutlich weniger Funktionen nutzen.

Wenn Sie sich für die elektronische Patientenakte interessieren, sprechen Sie Ihre Krankenkasse an. Gut zu wissen: Aktuell macht lediglich knapp ein Prozent aller Patienten von den Möglichkeiten der ePA Gebrauch. Das soll sich bald ändern. Denn ab Anfang 2025 wird die ePA für alle gesetzlich Versicherten eingerichtet, die dem nicht ausdrücklich widersprechen.

# GLÜCKSMOMENTE SELBER MACHEN

DIY IST EINE ABKÜRZUNG DES ENGLISCHEN AUSDRUCKS „DO IT YOURSELF“. AUF DEUTSCH: „MACH ES SELBST!“ UND DAS SELBERMACHEN LIEGT IM TREND: IN BLOGS, AUF INSTAGRAM ODER YOUTUBE FINDEN SICH UNZÄHLIGE DIY-TIPPS. VIELE DAVON LASSEN SICH GANZ EINFACH UMSETZEN, ZUM TEIL IN WENIGEN MINUTEN. WIR HABEN DREI DIY-IDEEN AUSGEWÄHLT, MIT DENEN SIE SICH EINE KREATIVE AUSZEIT VOM ALLTAG GÖNNEN KÖNNEN. DAS TRÄGT GLEICHZEITIG ZUR ENTSPANNUNG BEI.



## Zutaten für den Sirup:

- 300 ml Wasser
- 2 Beutel Schwarztee
- 2 Sternanis
- 4 Kapseln Kardamom
- 4–6 Nelken
- 50–100 g Kokosblütenzucker oder brauner Rohrzucker
- 1 Zimtstange
- 1 Vanilleschote oder Vanillezucker
- 1 kleines Stück Ingwer

## GENUSSVOLLE AUSZEIT – CHAI LATTE SELBST GEMACHT

Chai Latte ist ein mit Milch verfeinerter, aromatisierter Tee – und hat sich in den vergangenen Jahren zum echten Trendgetränk gemauert. Mit diesem selbst gemachten Konzentrat können Sie ihn jederzeit schnell genießen: In ein Glas kommen 1 Teil Sirup, 1 Teil heißes Wasser, 2 Teile geschäumte Milch. Der Sirup hält sich im Kühlschrank mehrere Tage.

**Zubereitung:** Geben Sie Wasser und Zucker in einen Topf und lassen Sie die Flüssigkeit unter Rühren aufkochen. Fügen Sie die Teebeutel und Gewürze hinzu. Nach 10 Minuten entfernen Sie die Teebeutel und lassen den Sud weitere 5 bis 10 Minuten leicht köcheln. Gießen Sie die fertige Mischung durch ein Sieb. Füllen Sie den Sirup zum direkten Genuss in Gläser (Mischungsverhältnis siehe oben).

**TIPP 1:** Füllen Sie den Sirup in eine hübsche Flasche: So wird er zum leckeren Mitbringsel aus Ihrer Küche.

**TIPP 2:** Sie lieben den Frischekick? Dann ersetzen Sie den Schwarztee im Rezept einfach durch Pfefferminze. Bereiten Sie das Konzentrat mit 3 Beuteln Pfefferminztee oder 2 Teelöffeln losen Pfefferminzblättern zu.

## WARUM IST DIY SO BELIEBT?

Selbermachen ist keine neue Idee, es ist schlicht in Vergessenheit geraten und wurde nun unter dem Namen „DIY“ wiederentdeckt. Früher war es selbstverständlich, Kleidung zu nähen oder auszubessern, Gemüse und Obst einzuweichen, Geräte und Möbel zu reparieren und Reste aller Art weiterzuverwerten: alltagstaugliches Handwerk. In einer Zeit, in der sich praktisch alles auf Knopfdruck kaufen lässt, hat DIY einen regelrechten Boom ausgelöst. Selbst produzieren statt konsumieren ist die Devise! Stricken und Nähen ist für viele Fans eine Gegenbewegung zur „Fast Fashion“, der „schnellen Mode“, die häufig nur eine Saison getragen wird. Upcycling bietet die Möglichkeit, gebrauchten Gegenständen neues Leben einzuhauchen – und so weniger Müll zu produzieren. DIY, also das neue Selbermachen, trägt somit immer einen Hauch von Kreativität und Individualität. Das Beste: Selbstgemachtes macht glücklich. Probieren Sie es aus!



## UPCYCLING – IHR LIEBLINGSSTÜCK ALS TRAGETASCHE

Altes und Gebrauchtes in wunderschöne Dinge verwandeln – das nennt sich Upcycling! Das Lieblings-T-Shirt passt nicht mehr, ist aber viel zu schade für den Altkleider-Container? Im Handumdrehen wird daraus ein praktischer Einkaufsbeutel, ganz ohne Nähen. Das Beste daran: Der Beutel lässt sich so klein falten, dass er in jede Handtasche passt.

### Material:

- T-Shirt
- Schere
- Lineal
- Bleistift

**So geht's:** Legen Sie das T-Shirt vor sich auf den Tisch. Schneiden Sie den Kragen des T-Shirts ab, sodass sich der Halsausschnitt vergrößert. Verfahren Sie ebenso mit den Ärmeln und dem unteren Bündchen. Übrig bleibt ein ärmelloses Hemd – die beiden nun noch vorhandenen Schulterstreifen dienen später als Tragegurte. Messen Sie auf Vorder- und Rückseite zehn Zentimeter oberhalb des unteren Randes ab. Ziehen Sie auf dieser Höhe eine waagerechte Linie mit dem Bleistift. Jetzt zeichnen Sie über die gesamte Breite senkrechte Streifen von der Bleistiftlinie zum unteren Rand des T-Shirts, etwa eineinhalb Zentimeter breit. Schneiden Sie den unteren Rand des T-Shirts entlang dieser Linien in Streifen. Ihr „Hemd“ bekommt dadurch Fransen. Ziehen Sie jeden Stoffstreifen einzeln in die Länge, bis er sich einrollt. Dann kann der Stoff nicht aufribbeln. Jetzt wird geknotet: Verbinden Sie die jeweils gegenüberliegenden Streifen auf Vorder- und Rückseite und knüpfen Sie einen festen Doppelknoten. Damit ist der Beutel einsatzbereit!



## FARBENFROH – WIMPELKETTE AUS WASHI-TAPE

Mit Washi-Tape, dem bunten Papierklebeband aus Japan, lassen sich sämtliche Materialien verschönern. Im Handumdrehen basteln Sie daraus eine Girlande mit kleinen Wimpeln, die sich als Wand-Deko eignet oder Geschenke verziert. Sie können diese auch an Ihrem Bücherregal oder in der Glasvitrine befestigen. Im Badezimmer an Ihrem Spiegel wird die bunte Girlande Ihnen das Zähneputzen versüßen – versprochen!

### Material:

- Washi-Tape in verschiedenen Farben, uni oder mit Motiv
- Schnur
- Schere



**So geht's:** Legen Sie fest, wie lang die Girlande werden soll, zum Beispiel eine Armlänge. Schneiden Sie die Schnur in der gewünschten Länge ab. Schneiden Sie mehrere sechs Zentimeter lange Streifen von den verschiedenen Washi-Tape-Rollen ab. Als Maß eignet sich Ihr Zeigefinger. Legen Sie einen Streifen Washi-Tape um die Schnur. Klappen Sie den Streifen so um, dass die Klebeseiten genau aufeinanderliegen. Streichen Sie die Klebefläche glatt. Die Schnur muss immer in der Mitte des Streifens liegen. Wiederholen Sie dies nun mit allen Klebestreifen, der Abstand zwischen den bunten Wimpeln beträgt etwa zwei bis drei Zentimeter. Wechseln Sie verschiedene Farben und Muster ab, bis die ganze Schnur mit Streifen beklebt ist. Schneiden Sie kleine Ecken an der Unterseite der bunten Streifen ab. Sie können ein Dreieck heraus- oder hineinschneiden. Das heißt: Sie entfernen entweder die beiden äußeren Ecken oder schneiden in der Mitte ein v-förmiges Stück aus. Oder Sie wechseln zwischen beiden Formen ab.

IM INTERVIEW: LENA MAGER

# DIE STIMME DER PATIENTEN IN DEN VORDERGRUND STELLEN

LENA MAGER KÜMMERT SICH ALS MANAGERIN BEIM GLOBALEN GESUNDHEITSUNTERNEHMEN GRIFOLS UM DAS THEMA PATIENT ADVOCACY IN DER REGION DEUTSCHLAND, ÖSTERREICH UND SCHWEIZ.



## Frau Mager, was verstehen Sie unter dem Begriff Patient Advocacy?

Unter Patient Advocacy versteht man die Unterstützung der Patienten beim Verständnis ihrer Erkrankung und bei der Gesundheitsversorgung. Bezogen auf die Patienten geht es um die Fragen: Was ist deine Erkrankung und wie kannst du damit leben?

Dabei ist auch die Patient Education ein Schlüsselthema. Patienten müssen ihre Rechte kennen, um den vollen Umfang ihrer Gesundheitsversorgung ausschöpfen zu können. Sie müssen über ihre Erkrankung informiert sein und ihre Stimme zusammen mit den Ärzten, Wissenschaftlern und forschenden Unternehmen erheben.

Außerdem wollen wir dafür sorgen, dass Unternehmen und Patienten von Patient Intelligence profitieren.

## Patient Intelligence: Was heißt das?

Patient Intelligence zu nutzen bedeutet, die Stimme der Patienten in das Unternehmen zu bringen. Es geht darum, ihnen kontinuierlich zuzuhören, zu lernen, zusammenzuarbeiten und Bereiche mit unerfüllten Patientenbedürfnissen anzugehen – was ist für die Patienten wichtig? Betroffene brauchen heute viel, viel mehr als „nur“ ihre Therapie. Wir wollen dafür im ständigen Dialog mit ihnen sein.

## Um welche Krankheitsbilder geht es dabei?

Grifols ist im Bereich der sogenannten seltenen Erkrankungen tätig. Das betrifft neben Menschen mit Alpha-1 zum Beispiel Betroffene mit einer angeborenen Blutgerinnungsstörung (Hämophilie A) oder dem Guillain-Barré-Syndrom (GBS), einer Nervenerkrankung.

Diesen sehr verschiedenen Krankheitsbildern ist gemeinsam, dass sie mit Produkten therapiert werden, die aus menschlichem Blutplasma gewonnen werden. „Unsere“ Patienten sind daher alle auf Blutplasma angewiesen. Alle haben ein gemeinsames Interesse daran, dass ausreichend Blutplasma gespendet wird.

## Wie gehen Sie bei Ihrer Arbeit vor?

Wir haben Patienten mit verschiedenen Erkrankungen an einen Tisch gebracht. Denn sie alle kämpfen mit ähnlichen Problemen: zum Beispiel mit langer Zeit bis zur Diagnose, mit zu schlechter Versorgung oder mit Erstattungsproblemen. Dazu haben wir mehrere „Patient-Education-Programme“ in Europa ins Leben gerufen. Am deutschsprachigen Programm nehmen kontinuierlich Vorsitzende oder Regionalleiter von neun Patientenverbänden aus Deutschland, Österreich und der Schweiz teil. Alle Teilnehmer sind ehrenamtlich tätig. Wir organisieren für sie zum Beispiel Webinare, es gibt einen Mailverteiler mit aktuellen Informationen, und wir sind immer telefonisch ansprechbar. Wir haben uns auch schon in Barcelona getroffen, dem Sitz von Grifols. Dort haben wir das Grifols-Museum und die Produktion besichtigt und geschaut, wie Medikamente hergestellt werden.

Vor einem Jahr ist auf diese Weise ein Netzwerk entstanden. Die Patientenvertreter sind im konstanten Dialog mit uns, aber auch miteinander. Es ist letztlich eine Allianz von Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen.

## Gibt es zurzeit ein Schwerpunktthema, das alle betrifft?

Ja, die Debatte um die geplante SoHO-Verordnung der EU. Die Abkürzung steht für Substances of Human Origin, also Substanzen menschlichen Ursprungs, wie etwa Blutplasma. Die Verordnung beschäftigt sich mit der Qualität, der Sicherheit, den Spenderschutzmaßnahmen und der Entschädigung für die Plasmaspende. Es ist wichtig, dass die Patienten über den Verlauf der Debatte informiert sind und diese auch mitgestalten.



## LENA MAGER (39)

**Position:** Manager Corporate Affairs DACH (Deutschland, Österreich und Schweiz), Patient Affairs, Corporate Affairs Department bei Grifols

**Bei Grifols seit:** 2006

**Ausbildung:** Werbekauffrau

**Wohnort:** lebt in Mainz, geboren im Münsterland

**Familienstand:** verheiratet, zwei Söhne

Bildnachweis: privat

## Wie reagieren Sie und die Ehrenamtler auf die geplante EU-Verordnung?

Die Debatte ist hochkomplex. So etwas ist normalerweise nicht das tägliche Geschäft von Selbsthilfeorganisationen. Wir schulen die Ehrenamtler daher beim Thema Plasma und informieren sie darüber, was sie in diesem Rahmen selbst tun können – oder wir erstellen zusammen mit Patienten einen Podcast zum Thema Plasmaspende.

Der Verein Alpha1 Deutschland hat im September 2023 in Brüssel eine Petition gestartet, um die Interessen der Empfänger von Blutplasma-Produkten sowie ihre Versorgungssicherheit stärker in den Fokus zu rücken.

AUF DER NÄCHSTEN  
SEITE GEHT ES WEITER!





### Was können Sie für die Spendebereitschaft beim Blutplasma tun?

Wir haben einen Schwerpunkt im Bereich „Plasma Awareness“ – wir machen also auf die Bedeutung von Plasmaspenden aufmerksam. Im Rahmen der „International Plasma Awareness Week“ (IPAW) haben wir Plakate für die Spendezentren erstellt, die Patienten zeigen, die sich für die Spenden bei den Spendern direkt bedanken. Weiterhin werden verschiedene Pressemeldungen versendet, die Aufmerksamkeit für die Plasmaspende erregen sollen.

### Was ist die wichtigste Botschaft, die Sie aus den Gesprächen mit den Patienten mitnehmen konnten?

Die Patienten sind dankbar, wenn sie die Möglichkeit haben, über ihre Krankheit zu sprechen, und wenn sie eine Stimme bekommen, denn es ist auch für sie eine Herausforderung, offen über ihre Krankheit zu sprechen.

Das bedeutet, dass sie sich in einer Phase ihrer Krankheit befinden, in der sie in gewisser Weise in der Lage sind oder sich trauen, ihre individuelle Geschichte mit Fremden zu teilen. Das ist nicht einfach, aber zugleich das Wertvollste, was es für uns zu erfahren gibt!

Diese Verbindung zu den Patienten zu haben und zu sehen, dass das, was wir tun, das Leben der Betroffenen wirklich verändert und verbessert, ist meine größte Motivation und Erfüllung.

### Welches Erlebnis ist Ihnen bei Ihren Gesprächen besonders in Erinnerung geblieben?

Wenn in einem Blutspendezentrum eine Veranstaltung wie ein Jubiläum ansteht, bringen wir Patienten aus unserem Netzwerk mit Plasmaspendern zusammen, damit die Spender sehen, für wen sie die Spende geben. Das sind dann unfassbar emotionale Momente, da fließen auch schon mal Tränen. Generell bewundere ich die Kraft und den Lebensmut all unserer Patienten. Denn sie alle leiden an schweren chronischen Erkrankungen, die ihr Leben von heute auf morgen komplett verändert haben. Trotz alledem zeigen sie unglaubliche Stärke. Einige setzen sich auch dafür ein, anderen Betroffenen dieses Leid durch ihre Hilfe, Erfahrung und Empathie zu nehmen. Und das auf ehrenamtlicher Basis. Das beeindruckt mich ungemein und motiviert mich, mit ihnen zusammen neue Konzepte zu entwickeln, um die Diagnose und Versorgung der Patienten zu verbessern. Und es zeigt einem selbst, welche Dinge im Leben wirklich wichtig sind.

#### Patient Advocacy

Unterstützung und Interessenvertretung für Patienten. Patient Advocacy soll sicherstellen, dass die Bedürfnisse und Rechte von Patienten respektiert werden.

#### Patient Education

Aufklärung von Patienten über unterschiedliche Aspekte ihrer Erkrankung: zum Beispiel über Therapien, einen gesunden Lebensstil, Warnzeichen oder auch ihre Rechte.

#### Patient Intelligence

Dieser Begriff beschreibt die Erkenntnisse und Erfahrungen, die Patienten im Lauf ihrer Krankheitsgeschichte sammeln, und die Rückschlüsse, die Gesundheitsunternehmen daraus ziehen.

#### Awareness

Awareness bedeutet Bewusstsein. Der Begriff wird oft genutzt, wenn es darum geht, bestimmte Themen stärker in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken.

## LESEPASS FÜR DEN WINTER

### SPUREN DER VERGANGENHEIT

Privatdetektiv Wilde ist dafür bekannt, jedem Geheimnis auf die Spur zu kommen. Das größte jedoch trägt er selbst mit sich herum. Denn als kleiner Junge wurde er in den Wäldern der Appalachen gefunden – ohne Erinnerung, wie er dort hinkam. Seither ist er auf der Suche nach seiner Vergangenheit. Als er eines Tages endlich eine heiße Fährte aufnimmt, stellt sich heraus, dass seine mysteriöse Herkunft mit einem aktuellen Vermisstenfall verknüpft ist. Und je näher Wilde seiner eigenen Geschichte kommt, desto gefährlicher wird seine Suche ...  
**„Was im Dunkeln liegt“ von Harlan Coben, Goldmann, 16,00 €**



### IM RENNEN GEGEN DIE ZEIT

Nashville 1940: Dr. Dorothy Millicent Horstmann fällt auf unter der Ärzteschaft der Klinik. Denn sie ist eine Frau, meistens die einzige im Raum. Dorothy hat Großes vor: Sie will die Kinderlähmung bezwingen, die so viel Leid im ganzen Land verursacht. Ihr Ziel ist es, das Polio-Virus auszulöschen, durch Heilung oder einen Impfstoff. Die berühmten Forscher in ihrem Umfeld zweifeln an ihrer These zur Ausbreitung des Virus im Körper, aber sie wird ihnen beweisen, dass sie recht hat. Im Rennen gegen die Zeit wird sie zur Pionierin, die ihr privates Glück und ihr eigenes Leben aufs Spiel setzt.  
**„Die Formel der Hoffnung“ von Lynn Cullen, Fischer, 24,00 €**



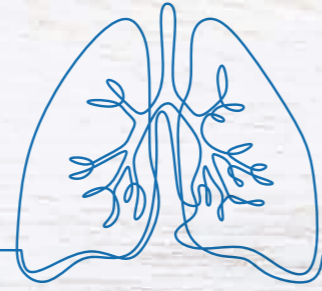
### GEDANKEN UND EXPERIMENTE

Philosophie ist nicht nur harter Tobak, sondern auch Spaß am Denken. Und philosophisches Fragen schärft den Blick auf unser Leben. Mit diesem Buch darf der interessierte Leser sich daher nicht nur weiterbilden, sondern selbst aktiv werden. Jedes Kapitel enthält mehrere Bausteine: eine kompakte Einführung in ein zentrales philosophisches Problem, eine Infothek, die historisches Material dazu liefert und wesentliche Begriffe erläutert, und spannende Aufgaben zum Selberdenken. Dazu zählen zum Beispiel philosophische Kopfnüsse und Gedankenexperimente, Logik-Checks und Pro-und-Contra-Herausforderungen.  
**„Philosophie zum Selberdenken“ von Robert Zimmer, Anaconda, 7,95 €**

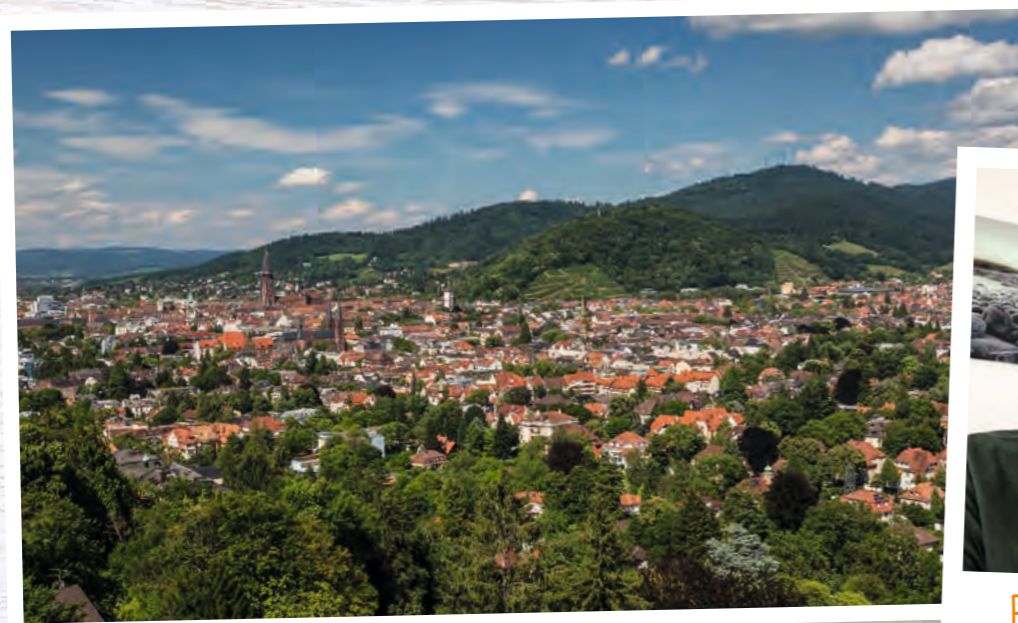


IM PORTRÄT:

# DIE SELBSTHILFEGRUPPE REGION FREIBURG STELLT SICH VOR



ALPHA-1-PATIENTEN EINE PLATTFORM BIETEN, ÜBER DIE KRANKHEIT INFORMIEREN UND DEN AUSTAUSCH UNTEREINANDER FÖRDERN – DAS IST DAS ZIEL DER SELBSTHILFEGRUPPE (SHG) FÜR DIE REGION FREIBURG IM BREISGAU. WIR HABEN IHREN LEITER FRANK HENNEMANN ZU EINEM INTERVIEW GEBETEN. ER LEITET AUSSERDEM DIE SELBSTHILFEGRUPPE FÜR DIE REGION MÜNCHEN.



FRANK HENNEMANN

Foto: privat

## Wann wurde die Gruppe gegründet?

Die Freiburger Alpha-1-SHG wurde im April 2023 gegründet und ist daher noch recht jung.

## Was hat den Ausschlag für die Gründung der Freiburger Gruppe gegeben?

Ich bin oft in Freiburg und kenne die Menschen dort. Übrigens wurde ich in der Freiburger Kinderklinik vor 53 Jahren diagnostiziert.

## Wie sieht das Einzugsgebiet der Gruppe aus?

Grundsätzlich sind wir Gruppenleiter sehr gut vernetzt und müssen nicht um Mitglieder buhlen. „Mein“ Einzugsgebiet reicht, denke ich, von der Schweizer Grenze bis in die Region um Karlsruhe herum.

## Wie viele Mitglieder gibt es schon?

Wir befinden uns im Aufbau der Gruppe, viele Mitglieder von Alpha1 Deutschland wollen wir jetzt erst über die SHG informieren, damit sie sich dann in der Region bzw. auch online miteinander austauschen können.

## Welche Aufgabe möchte die Gruppe erfüllen?

Austausch steht ganz klar im Fokus. Es geht darum, das Gefühl zu bekommen, dass man nicht alleine ist. Zudem informieren wir natürlich über neue Therapien, Reha und alles, was die Alphas brauchen.

## Wie beurteilen Sie die medizinische Versorgung von Alpha-1-Patienten im Südwesten Deutschlands?

Alphas sind durch die Alpha-1-Center sehr gut unterstützt. Das bedeutet für sie zwar den einen oder anderen Kilometer Fahrt, ist aber in diesem Fall sehr lohnend.

## Welche Aktivitäten finden statt, regelmäßig oder als besondere Highlights?

Wir versenden regelmäßig Infos, wollen uns online treffen und mindestens einmal im Jahr auch einen regionalen Informationstag veranstalten.

## Was bedeutet Ihnen persönlich die Gruppe?

Ich bin schon sehr lange diagnostiziert und weiß, wie wichtig es ist, richtige und wichtige Informationen zu bekommen.

## Welche konkreten Pläne hat die Gruppe in naher und ferner Zukunft?

Aufklären, informieren, und das nicht nur bei den Patienten, sondern auch bei den Fachkreisen. Zudem möchten wir unseren Fokus auch auf Angehörige richten, da diese bei den ganzen Themen rund um die Erkrankung meistens vernachlässigt werden.

## Welche Aktion würden Sie in der Gruppe gerne umsetzen, wenn Sie dazu die nötigen Mittel hätten?

Wahrscheinlich einen regionalen Informationstag, der für die Betroffenen, aber auch für Angehörige bzw. Kinder einen guten Austausch bietet.

## Neben der SHG-Region Freiburg leiten Sie auch die SHG-Region München. Was hat Sie dazu bewegt, noch eine zweite Gruppe zu leiten und mit aufzubauen?

Nun ja, in der einen Region, Freiburg, habe ich 24 Jahre lang gelebt, meine Mutter lebt hier immer noch. Und heute lebe ich im Speckgürtel von München. So war es naheliegend für mich.

## Welche Chancen sehen Sie in der Leitung von gleich zwei SHG-Gruppen?

Für mich macht das keinen großen Unterschied. Der Arbeitsaufwand ist überschaubar, und für mich ist die Angelegenheit auch sehr wichtig. Wir Alphas sind ja fast wie eine Familie.



## ALPHA-1-SELBSTHILFEGRUPPEN IN DEUTSCHLAND

In vielen deutschen Städten und Regionen gibt es Selbsthilfegruppen des Vereins Alpha1 Deutschland e.V.

Auf der Homepage des Vereins ([www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)) kann man Kontaktdaten zu den einzelnen Gruppen einsehen.

### Im Einzelnen sind dies die:

- SHG Berlin-Brandenburg
- SHG Franken
- SHG Region Freiburg
- SHG Hamburg
- SHG Hannover-Hameln
- SHG Köln
- SHG Region München
- SHG Münsterland
- SHG Niederrhein
- SHG Rhein-Main-Nahe
- SHG Rhein-Neckar-Odenwald
- SHG Sachsen & Sachsen-Anhalt
- SHG Region Stuttgart
- SHG Thüringen
- SHG Weser-Ems

Außerdem gibt es noch zwei überregionale Alpha-1-Selbsthilfegruppen, die SHG Leber und die SHG Kiju für Kinder und Jugendliche.

## WIE KÖNNEN INTERESSIERTE MIT DER GRUPPE KONTAKT AUFNEHMEN?

Interessierte können gerne mit uns in Verbindung treten unter folgender E-Mail oder Telefonnummer:  
E-Mail: [shg.regionfreiburg@alpha1-deutschland.org](mailto:shg.regionfreiburg@alpha1-deutschland.org) · Telefon: 0163 – 329 0870



## ES LIEGT WAS IN DER LUFT

**GUT DURCHATMEN: WENN DAS WETTER GÜNSTIG IST, FÄLLT UNS DAS UMSO LEICHTER. ABER WELCHE ROLLE SPIELEN DABEI TEMPERATUR UND LUFTFEUCHTIGKEIT? IST ES ZU MANCHEN ZEITEN TATSÄCHLICH MÖGLICH, MEHR SAUERSTOFF ZU TANKEN ALS SONST?**

Griechenland im Juli 2023: Auf bis zu 46 Grad kletterte die Quecksilbersäule. Auch bei den Nachbarn rund ums Mittelmeer herrschten kaum erträgliche Temperaturen. Besonders belastend für viele Menschen war aber die Schwüle: Die Sonne hatte Meerwasser verdunsten lassen, das nun die Luft regelrecht mit Wasserdampf auflud. Bei uns in Deutschland ist die Sommerhitze bislang zum Glück noch nicht so stark ausgeprägt. Allerdings wird es auch in unseren Breiten spürbar wärmer: Betrachtet man den bundesweiten Durchschnitt, gilt 2022\* als eines der bislang wärmsten Jahre seit Beginn der Wetteraufzeichnung im Jahr 1881. Die steigenden Temperaturen können insbesondere Lungenpatienten zu schaffen machen. Denn sie haben Einfluss auf den Feuchtigkeits- und Sauerstoffanteil in der Luft.

### WIE VIEL WASSER ENTHÄLT DIE LUFT?

Die Luftfeuchtigkeit gibt Aufschluss darüber, wie viel Wasserdampf sich in der Luft befindet. An einem sogenannten Hygrometer, einem speziellen Messinstrument, lässt sich ablesen, wie hoch die relative Luftfeuchtigkeit ist. Diese gibt den tatsächlichen Gehalt an Wasserdampf im Verhältnis zum maximal möglichen Gehalt in der Luft an.

Das bedeutet: Bei 100 Prozent relativer Feuchte kann die Luft keinen Wasserdampf mehr aufnehmen, ohne dass die überschüssige Menge kondensiert und Wolken oder Nebel entstehen. Aber wie viel Feuchtigkeit ist denn in der Luft nun tatsächlich enthalten?

\*Die Gesamtjahreswerte von 2023 waren zu Redaktionsschluss noch nicht bekannt.

Darüber gibt die absolute Feuchtigkeit Auskunft, die in Gramm pro Kubikmeter gemessen wird. Je wärmer die Luft ist, desto mehr Feuchtigkeit kann sie aufnehmen. So kann Luft mit einer Temperatur von 0 Grad pro Kubikmeter maximal rund fünf Gramm Wasser enthalten. Bei einer Temperatur von 30 Grad hingegen kann die Luft bereits rund 30 Gramm pro Kubikmeter aufnehmen.

Als schwül empfinden wir das Wetter, wenn bestimmte Kombinationen aus Temperatur und Luftfeuchtigkeit erreicht werden. Bei 20 Grad braucht es dazu noch rund 80 Prozent relative Luftfeuchtigkeit. Bei 40 Grad hingegen fühlt es sich bereits ab einem Wert von 25 Prozent relativer Luftfeuchtigkeit schwül an.

### IST DER SAUERSTOFFGEHALT IMMER GLEICH?

Der Sauerstoffgehalt der Luft hängt von verschiedenen Faktoren ab. Wer schon einmal in den Bergen gewandert ist, der weiß: Je höher es hinaufgeht, desto mehr sinken der Luftdruck und der (absolute) Sauerstoffgehalt der Luft. Reisen in die Berge können für Lungenkranke daher eine Belastung sein. Doch auch die Temperatur hat einen Einfluss auf den Sauerstoffgehalt der Luft. Bei warmer Luft ist der Abstand zwischen ihren Molekülen größer als bei kalter Luft. Das heißt: In einem Liter warmer Luft sind weniger Moleküle aller Gase, aus denen sie besteht, enthalten – und damit auch weniger Sauerstoff. Ebenso spielt die Feuchtigkeit eine Rolle. Bei hoher Luftfeuchte verdrängen nämlich Wasserdampf-Moleküle die Sauerstoffverbindungen. Unterm Strich steckt in einem Liter frischer, trockener Winterluft also mehr Sauerstoff als in feuchter, warmer Sommerluft.

### ZU FEUCHT, ZU KALT – WAS HEISST DAS FÜR LUNGENPATIENTEN?

Bei einer feucht-heißen Witterung fällt es unserem Körper schwerer, zu schwitzen und sich dadurch abzukühlen. Denn damit dieser natürliche Abkühlungseffekt eintreten kann, muss der Schweiß auf unserer Haut verdunsten – und das wird schwieriger, wenn die Luft bereits viel Feuchtigkeit enthält. Eine mögliche Folge: Wir geben weniger Körperwärme über die Haut ab. Das kann unser Herz-Kreislauf-System belasten, wodurch sich auch die Symptome von Lungenerkrankungen verschlechtern können. Für Menschen mit Alpha-1 ist es daher wichtig, bei Hitze ausreichend zu trinken und sich körperlich nicht zu überlasten.

Und wenn es kalt wird? Frostige Winterluft kann die Atemwege reizen, die Bronchien ziehen sich noch weiter zusammen. Trotzdem sind kurze Spaziergänge eine gute Idee, weil sie das Immunsystem stärken. Bei eisiger Winterluft kann es helfen, durch einen Schal ein- und auszuatmen: Das erwärmt die Luft, bevor sie in die Atemwege gelangt.

### UND WAS IST MIT DEM RAUMKLIMA?

Ist die Luft sehr trocken, sind die Schleimhäute der Atemwege anfälliger für Infektionen. Das kann auch bei trockener Heizungsluft passieren. Dann schaffen ein Raumluftbefeuchter oder ein feuchtes Handtuch über dem Heizkörper ein wenig Abhilfe – der Blick aufs Hygrometer hilft, das Raumklima zu kontrollieren. Gut zu wissen: Für den Wohn- und Arbeitsbereich gelten eine Temperatur von 20 Grad sowie eine relative Luftfeuchtigkeit von 40 bis 60 Prozent als ideal.







PERSÖNLICH VIRTUELL –  
DAS DIGITALE WIEDERSEHEN  
DANK VIDEO-COACHING

## AlphaCare –

das umfassende Serviceprogramm für Alpha-1 Patienten,  
Angehörige und Interessierte

- Spezialisierte Coaches für alle Fragen rund um die Erkrankung per E-Mail, Telefon oder Videotelefonie
- Tatkräftige Unterstützung im Umgang mit der Krankheit (außerhalb der Arztpraxis)
- Hilfe zur Selbsthilfe durch konkrete Services
- Vernetzung und Austausch durch eigens entwickelte Veranstaltungsreihe „Regionaltage“

**Machen Sie sich selbst ein Bild auf [www.alpha-care.de](http://www.alpha-care.de) oder kontaktieren Sie uns direkt unter 0800 – 100 3948**



**GRIFOLS**

**Grifols Deutschland GmbH**  
Colmarer Str. 22 · 60528 Frankfurt am Main  
Tel.: (+49) 69 660 593 100  
Mail: [info.germany@grifols.com](mailto:info.germany@grifols.com)