



Alpha-1-Center in Deutschland

c/o Deutsche Atemwegsliga e.V..

Raiffeisenstr. 38

33175 Bad Lippspringe

Tel.: 0 52 52 / 93 36 15

Fax: 0 52 52 / 93 36 16

kontakt@atemwegsliga.de

www.alpha-1-center.org

Antrag zur Gründung eines Alpha-1-Kinder-Centers in Deutschland

Antragsteller/Leiter: _____

Vertretung: _____

Name der Institution: _____

Adresse Institution: _____

Email : _____

Telefon: _____

FAX: _____

Homepage: _____

Leitbild – Was bedeutet „Alpha-1-Kindercenter“?

- Alpha-1-Kindercenter zeichnen sich durch ihre Expertise und ihre Aktivitäten im Umfeld des AATM aus.
- Wichtigstes Ziel der Alpha-1-Kindercenter ist die bestmögliche und langfristige Versorgung von Patienten mit AATM
- Die frühzeitige Identifizierung von betroffenen Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen sowie die Beratung von direkt und indirekt Betroffenen und ihrer Therapie sind wesentliche Schwerpunkte
- Alpha-1-Kindercenter fördern die Verbreitung von Wissen über AATM bei Ärzten, Betroffenen sowie deren Angehörigen.
- Sie bilden eine Schnittstelle zwischen Kollegen in Klinik und Praxis sowie den pneumologischen Alpha-1-Centern, dem Alpha-1-Labor und dem Alpha-1-Register.
- .

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen 1-10

1. Das Alpha-1-Kindercenter stellt eine Institution dar. Die Benennung eines Vertreters ist in der Klinik obligatorisch.

a. Ist der Leiter des Alpha-1-Kindercenters Kinder- und Jugendarzt mit Zusatzbezeichnung Kindergastroenterologie?

Ja Nein

b. Ist der Vertreter Kinder- und Jugendarzt mit Zusatzbezeichnung Kindergastroenterologie?

Ja Nein

c. Besteht eine Kooperation mit einem Kinder- und Jugendarzt mit der Zusatzbezeichnung Kinderpneumologie?

Ja Nein

2. Die Institution wird jährlich einen Aktivitätsbericht erstellen. Dieser beinhaltet auch die Mitteilung über technische bzw. personelle Änderungen. Neugründungen in der zweiten Jahreshälfte des jeweiligen Aktivitätsbericht-Jahres (Stichtag 01. Juli) müssen erst im darauf folgenden Jahr einen Bericht erstellen.

Der Leiter der Institution erklärt sich bereit, einen jährlichen Aktivitätsbericht auszufüllen und zur Verfügung zu stellen

Ja Nein

3. Bei einem Weggang der Leitung erfolgt keine automatische Duplizierung des Alpha-1-Kindercenters. Für eine Neugründung bedarf es der erneuten Erhebung der notwendigen Voraussetzungen. Im Falle einer Änderung gelten für die zurückgelassene Institution dieselben Bedingungen wie für eine Neugründung.

Der Leiter der Institution erklärt sich bereit, diese grundsätzliche Regelung anzuerkennen:

Ja Nein

4. Wenn möglich, nimmt ein Repräsentant der Institution an der jährlichen Jahrestagung (Präsenz oder online) aller Alpha-1-Center teil.

Der Leiter der Institution erklärt sich bereit, diese grundsätzliche Regelung anzuerkennen:

Ja Nein

5. Oberstes Gebot für die Alpha-1-Kindercenter ist die bestmögliche Versorgung von Betroffenen des AATM. Daher soll die Institution die Voraussetzungen erfüllen, die Indikation für die Behandlung von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel zu stellen sowie die Therapie einzuleiten und zu steuern.

Erfüllt die Institution die Voraussetzungen?

Ja Nein

Wenn nein, bitte begründen:

.....
.
.....

6. Ein oder mehrere Repräsentanten der Institution sollen eigene Erfahrungen im Bereich AATM haben, d.h. mindestens sechs Fälle pro Jahr (homo- als auch heterozygot Betroffene inkl. Familienangehörige) betreuen
Erfüllt die Institution die Voraussetzungen?

Ja Nein

Wenn nein, bitte begründen:

.....

.....

.....

7. Die Institution soll folgende diagnostische Methoden anwenden können. Welche treffen für die Institution zu?

- Abdomensonographie inkl. Dopplersonographie
 Leberbiopsie
 Laborbestimmungen inkl. Blutgasanalysen, Transaminasen, Cholestaseparameter, Blutbild sowie Lebersyntheseparamter
 Labor zum Nachweis bzw. Ausschluss des AATM (einschließlich AAT-Serumspiegelbestimmung und AATM-Diagnostik mittels Phäno- und Genotypisierung, bspw. mit dem AlphaKit®)
 optional: Evaluation, Durchführung sowie Nachsorge nach Lebertransplantation

8. Die fachliche Beratung ist eine zentrale Aufgabe der Alpha-1-Kindercenter.

a. Verfügt die Institution über die notwendige Beratungskompetenz für Kollegen, Patienten und/oder Angehörige hinsichtlich:

- AATM-Diagnostik und Differentialdiagnostik
 Familienberatung und Familienscreening
 Prävention von Organschäden
 Therapieoptionen

b. Verfügt die Institution zusätzlich über weitere eigene Beratungskompetenz oder in Kooperation mit anderen Experten (z.B. anderer Alpha-1-Center) hinsichtlich:

- Beratung und Therapie des AATM im Erwachsenenalter

eigene in Kooperation

- Lebertransplantation im Kindesalter

eigene in Kooperation

9. Die Alpha-1-Kindercenter verstehen sich als aktive Institutionen, die die Aufmerksamkeit für den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel im Kindesalter erhöhen und das Wissen über diese Erkrankung verbreiten wollen. Dies gilt insbesondere für:

- Fort- und Weiterbildung für Ärzte und anderes Fachpublikum,
- Aufklärung von Patienten, Betroffenen und Angehörigen,
- Aktivitäten hinsichtlich Öffentlichkeitsarbeit

Erfüllt die Institution dieses Leistungsmerkmal?

Ja Nein

Wenn ja, bitte Beispiele aus den letzten 2 Jahren nennen oder Aktivitätsbericht beilegen.

.....
.....

Wenn nein, bitte begründen:

.....
.....

10. Je nach Arzt und Ausstattung der Institution sollen die Alpha-1-Kindercenter Forschung im Bereich der AAT-assoziierter Erkrankungen unterstützen

a. Klärt die Institution Betroffene des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels und/oder deren Angehörige über das Deutsche AATM-Register auf, insbesondere über die gezielte Aufnahme von Kindern?

Ja Nein

b. Nimmt die Institution derzeit an Forschungsarbeiten im Bereich AAT-assoziierter Erkrankungen teil?

Ja Nein

c. Besteht grundsätzliches Interesse an einer Beteiligung z. B. als Studienzentrum?

Ja Nein

Wir stimmen mit der elektronischen Erfassung und Veröffentlichung unserer Daten hiermit ausdrücklich zu.

Ort/Datum:

Unterschrift des Antragsstellers