

**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](mailto:kontakt@atemwegsliga.de)

[www.alpha-1-center.org](http://www.alpha-1-center.org)

## **Antrag zur Gründung eines pneumologischen Alpha-1-Centers in Deutschland**

Antragsteller/Leiter: \_\_\_\_\_

Vertretung: \_\_\_\_\_

Name der Institution: \_\_\_\_\_

Adresse Institution: \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

FAX: \_\_\_\_\_

Hompage: \_\_\_\_\_

### **Leitbild der pneumologischen Alpha-1-Center in Deutschland**

- Alpha-1-Center zeichnen sich durch ihre Expertise und ihre Aktivitäten im Umfeld des AATM aus.
- Wichtigstes Ziel der Alpha-1-Center ist die bestmögliche Versorgung von Patienten mit AATM; dies beinhaltet auch die Beratung von direkt und indirekt Betroffenen und ihrer Therapie.
- Alpha-1-Center 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 Alpha-1-Kindercentern, dem AAT-Zentrallabor und dem Deutschen AATM Register.

**Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen 1-11**

1. Das pneumologische Alpha-1-Center stellt eine Institution dar. Die Benennung eines Vertreters ist in der Klinik bzw. Rehaklinik obligatorisch. Für eine niedergelassene Praxis ist diese Regelung optional.

a. Ist der Leiter des Alpha-1-Center Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie?

Ja  Nein

b. Ist der benannte Vertreter Facharzt für Innere Medizin mit Zusatzbezeichnung Pneumologie?

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-Centers. 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. Ein Repräsentant der Institution nimmt an der jährlichen Jahrestagung aller Alpha-1-Center teil. Im Falle einer Absage ist diese gegenüber der Kommission zu begründen. Nichtteilnahme über 3 Jahre in Folge gilt als Nichterfüllung des Kriteriums.

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

Ja  Nein

5. Oberstes Gebot für die Alpha-1-Center 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 müssen eigene Therapie-Erfahrung im Bereich AATM haben, d.h. dauerhaft nicht weniger als 10 betreute Patienten oder Beratungsfälle pro Jahr (homo- als auch heterozygot Betroffene Patienten bzw. Angehörige). 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?

- Bodyplethysmographie
- Blutgasanalysen
- Sonographie
- Diffusionsmessung
- Leistungsdiagnostik (z.B. Spiroergometrie, 6-Minuten-Gehstrecke)
- Labor zum Nachweis bzw. Ausschluss des AATM (einschließlich AAT-Serumspiegelbestimmung und AATM-Diagnostik mittels Phäno- und Genotypisierung, bspw. mit dem AlphaKit®)

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

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

- AATM-Diagnostik
- Familienuntersuchung und Familienberatung
- AATM-Therapie
- Erstattungsfragen/Kassen

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

- |  |                                 |   |
|--|---------------------------------|---|
| - Rehabilitation                       | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |
| - Lungensport                          | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |
| - Alpha-1-Kindercenter                 | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |
| - Hepatologie                          | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |
| - Thoraxchirurgische Beratung          | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |
| - Transplantationen (Lunge bzw. Leber) | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |
| - Labormedizin / Labordiagnostik       | <input type="checkbox"/> eigene | <input type="checkbox"/> in Kooperation |

9. Die Alpha-1-Center verstehen sich als aktive Institutionen, die durch mindestens eine Maßnahme pro Jahr die Aufmerksamkeit für den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel 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. Die Alpha-1-Center stellen ein zentrale Informations- und Beratungsstelle über das Deutsche AATM-Register dar. Die Rekrutierung neuer AATM Patienten ist für die Erfassung krankheitsrelevanter Verlaufsdaten eine wichtige Grundlage. Klärt die Institution Betroffene des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels und/oder deren Angehörige über das Deutsche AATM-Register auf?

Ja  Nein

11. Je nach Art und Ausstattung der Institution sollen die Alpha-1-Center im Idealfall Forschung im Bereich AAT-assoziiertes Erkrankungen unterstützen können.

a. Nimmt die Institution derzeit an Forschungsarbeiten im Bereich AAT-assoziiertes Erkrankungen teil?

Ja  Nein

b. 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