



Inhalt

- 2 Heute forschen. Morgen heilen:
Wie klinische Studien helfen,
Leiden zu lindern
- 4 Personalie:
Dr. Ali Önder Yldirim in Vorstand
berufen
- 5 In eigener Sache:
Lungengesundheit
rückt in den Mittel-
punkt
- 6 Hilfe für Betroffene:
Ratgeber Atemnot
- 7 Leichter Atmen im
Alltag: Atemübungen
im Taschenformat

Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

wir freuen uns, Ihnen auch in dieser Ausgabe unserer *AtemPause* Spannendes aus unserer Stiftungsarbeit berichten zu können. Wir freuen uns, dass wir vor allem dank Ihrer Unterstützung in der Lage sind, breite Unterstützung für Forschungsarbeiten zu schaffen, damit letztendlich immer bessere Therapiemöglichkeiten für die Patienten entwickelt werden. So können wir eines Tages Lungenkrankheiten ihren Schrecken nehmen, Leiden lindern und Betroffenen Hoffnung auf Heilung schenken.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre!

Ihre Stiftung AtemWeg



Aktuelle Informationen zu unseren
Projekten finden Sie auf unserer
Homepage:
www.stiftung-atemweg.de

Besuchen Sie uns auch auf Facebook:
www.facebook.com/StiftungAtemWeg

amazonsmile

Einkaufen und Gutes tun!

Kontakt

AtemWeg – Stiftung zur Erforschung
von Lungenkrankheiten
Max-Lebsche-Platz 31
81377 München
Telefon 089 / 3187-2196

Unser Spendenkonto
Stiftung AtemWeg
Münchner Bank

IBAN: DE37 7019 0000 0000 6500 64
BIC: GENODEF1M01

Das Deutsche Zentrum für Lungenforschung (DZL), ein Zusammenschluss aus 29 führenden universitären und außeruniversitären Einrichtungen, die sich der Erforschung von Atemwegserkrankungen widmen, fördert derzeit an den assoziierten Einrichtungen einige innovative klinische Studien und ermöglicht Betroffenen so den Zugang zu neuartigen Therapieverfahren und Wirkstoffen.

Im Folgenden finden Sie einen groben Überblick über aktuelle klinische Studien nach Krankheitsbild. Ausführliche Informationen erhalten Sie über die angegebenen Ansprechpartner in den jeweiligen Universitätskliniken.

Asthma

GIANT-1

Ziel: Untersuchung der Wirkung einer einmal täglichen Inhalation des Wirkstoffs SB010, im Vergleich zu Placebo auf die Entzündung der Atemwege bei Patient:innen mit Asthma, das unter der Therapie mit inhalativen Kortikosteroiden und langwirksamen β 2-Agonisten unzureichend kontrolliert ist. Dauer: 8 - 12 Wochen. Kontakt: info@c-lys.com. Die Studie wird an elf Prüfzentren deutschlandweit durchgeführt.

MARTHA

Ziel: Nachweis, ob eine neu entwickelte Testmilch der Entstehung von Asthma und Allergien bei Kindern vorbeugen kann. Dauer: 4 ½ Jahre zwischen dem 6. Lebensmonat und dem 5. Lebensjahr (2 ½ Jahre aktive Studienteilnahme, 2 Jahre Nachbeobachtung). Kontakt: Klinikum der Universität München: MARTHA-Studienzentrum, AG Asthma und Allergien am Dr. von Haunerschen Kinderspital, martha-studie@med.uni-muenchen.de.

D3250C00045

Ziel: Wirksamkeit von Benralizumab bei Patienten mit schwerem unkontrolliertem Asthma bronchiale. Dauer: 32 Wochen. Kontakt: Medizinische Hochschule Hannover Klinik für Pneumologie Klinisches Studienzentrum, Nicole Shearman: shearman.nicole@mh-hannover.de

Palladium

Ziel: Überprüfung der Wirksamkeit und Sicherheit von zwei verschiedenen Dosierungen von QMF149 (Mometason/Indocaterol) im Vergleich zu zwei Dosierungen von Mometason Fuorat bei Asthmaatpatienten mit schlecht eingestellter Asthma Kontrolle. Dauer: 52 Wochen. Kontakt: CPC-Lungenambulanz Poliklinik V Pneumologie, Klinikum Großhadern, Dr. Marion Frankenberger: frankenberger@helmholtz-munich.de

COPD

EXperTENTION Trial

Ziel: Untersuchung der Wirksamkeit einer Parodontalbehandlung auf die systemische Inflammation und Prävention von Exazerbationen bei Patienten mit COPD. Eine multizentrische, prospektive, randomisierte, kontrollierte, Parallelgruppen-Pilotstudie. Dauer: Eine Parodontalbehandlung, Nachbeobachtung nach 3, 6 und 12 Monaten. Kontakt: Thoraxklinik, Universitätsklinikum Heidelberg und Poliklinik für Zahnerhaltungskunde der Universität Heidelberg; Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie, Universitätsklinikum Gießen und Marburg und Klinik für Parodontologie, Medizinisches Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde Universitätsklinikum Gießen und Marburg: claudia.bauer@med.uni-heidelberg.de

Nicht-invasive Beatmung mit Lippenbremse

Ziel: Die Studie untersucht Nutzen, Sicherheit und Verträglichkeit des neuen FLO Vigaró Gerätes im Vergleich zu konventionellen nicht-invasiven Beatmungsverfahren bei Patienten mit einer stabilen, fortgeschrittenen COPD. Dauer: 3 Monate. Kontakt: Forschungszentrum Borstel und 4 weitere Zentren deutschlandweit; lippenbremse@fz-borstel.de

BETTER-B

Ziel: Mirtazapin als mögliche Behandlungsoption bei chronischer Atemnot im Vergleich zu Placebo Mirtazapin als mögliche Behandlungsoption bei chronischer Atemnot im Vergleich zu Placebo. Dauer: 2 Monate. Kontakt: Klinikum der Universität München, Medizinische Klinik und Poliklinik V in Kooperation mit der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin; Stefanie Kolmhuber: better-b@med.uni-muenchen.de

Idiopathische Lungenfibrose

ND-L02-S0201-005

Ziel: Wirksamkeit und Verträglichkeit, Pharmakokinetik des Wirkstoffes GLPG1690. Dauer: 52 Wochen. Kontakt: Medizinische Hochschule Hannover Klinik für Pneumologie. Klinisches Studienzentrum, Nicole Shearman: Shearman.nicole@mh-hannover.de

Celgene - C-90001-IPF-001

Ziel: Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit des Wirkstoffes CC-90001 bei Patienten mit idiopathischer pulmonaler Fibrose. Eine multizentrische, randomisierte, doppelblinde, plazebokontrollierte Phase-II-Studie. Dauer: 24 Wochen. Kontakt: Thoraxklinik Heidelberg Pneumologisches Studienzentrum: thoraxklinik.pneumologie@med.uni-heidelberg.de.

Kombination von Nintedanib und Sildenafil

Ziel: Klinische Phase IIIb-Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit von Nintedanib in Kombination mit Sildenafil im Vergleich zu Nintedanib alleine bei Patienten mit Idiopathischer Pulmonaler Fibrose und fortgeschrittener Beeinträchtigung der Lungenfunktion. Dauer: 24 Wochen. Kontakt: Universitätsklinikum Gießen, Ambulanz für fibrosierende Lungenerkrankungen, Prof. Andreas Günther: andreas.guenther@innere.med.uni-giessen.de

ZEPHYRUS FGCL-3019-091

Ziel: Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit des Wirkstoffes Pamrevlumab: anti-CTGF (connective tissue growth factor). Kontakt: Zentrum für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen (ZIS-LE) der Asklepios Fachkliniken München Gauting und Klinikum der Universität München; Dr. Wolfgang Gesierich: 0 89/ 85 791-4101

Wenn Forschergeist und glückliche Fügung zusammenkommen Dr. Ali Önder Yildirim in den Vorstand berufen

Zum 1. Januar erhalten Prof. Jürgen Behr und Gerolf Schmidl im Stiftungsvorstand tatkräftige Unterstützung aus der Lungenforschung. Dr. Ali Önder Yildirim, Direktor des Instituts „Lung Health and Immunity“ (LHI) und des Comprehensive Pneumology Center am Helmholtz Zentrum München.



Foto: Helmholtz Munich | Matthias Tunger

Warum und wie genau erkranken Menschen an COPD, einer unheilbaren Krankheit, die inzwischen die dritthäufigste Todesursache weltweit ist? Und warum können wir diese Krankheit nicht heilen? Diese drängenden, wissenschaftlichen wie medizinischen Fragen, treiben Ali Önder Yildirim an. Dabei hatte er ursprünglich ein auskömmliches Leben und Arbeiten in der eigenen Tierarztpraxis in der Türkei geplant.

Seine wissenschaftliche Karriere begann 1999 mit einer Art Zufall. Während er an der Justus-Liebig-Universität in Gießen an seiner Doktorarbeit in Tiermedizin arbeitete, entdeckte Yildirim ein tierisches Bakterium, das aber große Bedeutung für eine Krankheit des Menschen hat. Weil dieser Zusammenhang bis dahin nicht bekannt war, hatte der Doktorand Yildirim hiermit sein erstes Forschungsergebnis erzielt. Für ihn ein „Wow-Effekt“: Mit der eigenen Arbeit, der eigenen Neugier Menschen heilen?! Was für eine großartige Aufgabe.

Von da an interessierte ihn die Forschung an humanen Krankheiten und gute Kontakte zu den Forschenden der Lungenmedizin an der Uni Gießen forcierten seine weiteren Schritte:

Bis 2008 war er Postdoctoral Fellow in der Forschungsgruppe „Chronic Airway Diseases“ an der Philipps-Universität Marburg. In dieser Zeit entdeckte er während eines Austausch-Aufenthalts in den USA an der University of California Davis den Wachstumsfaktor KGF, der eine Rolle bei der Regenerierung geschädigter Lungen spielt. Schon da kam er seinem Ziel, unheilbare Krankheiten zu heilen, einen kleinen Schritt näher.

2009 wechselte er an das Helmholtz Zentrum München, als Gruppenleiter „Immunopathology of COPD“ am Institut für Lungenbiologie (heute LHI) und dem Comprehensive Pneumology Center (CPC). Seit 2020 leitet er das LHI/CPC als Direktor. Mit seiner Forschungsgruppe erzielte er einen wissenschaftlichen Durchbruch mit der Entdeckung des Lymphotoxin-Beta-Rezeptors als entscheidenden Player bei der Regeneration von Lungengewebe.

Heilen kann er die Volkskrankheit COPD immer noch nicht, ist diesem Ziel aber wieder einen Schritt nähergekommen. Sein neuestes Projekt: COPDiNet, ein weltweites Netzwerk, in dem Forschende ihr Wissen, ihre Erkenntnisse zusammenbringen und austauschen, um die Volkskrankheit COPD eines Tages eben doch heilen zu können.

„Wir sind stolz und glücklich, mit Dr. Ali Önder Yildirim einen überaus profilierten Wissenschaftler auf dem Gebiet der Lungenforschung gewinnen zu können, der uns bei unserem großen Ziel, Lungenkrankheiten eines Tages heilen zu können, nach Kräften unterstützen wird. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit ihm“, zeigt sich Prof. Jürgen Behr zufrieden mit dem Zuwachs im Stiftungsvorstand.

In eigener Sache

Lungengesundheit rückt in den Mittelpunkt

Zum Jahreswechsel steht für uns als Stiftung AtemWeg ein wichtiger Schritt an. Wir möchten einen für unsere Lunge bedeutenden Aspekt mehr in unsere Arbeit einbeziehen: Erhalt der Lungengesundheit und Krankheitsprävention. Um diesem Aspekt auch Rechnung zu tragen, verändern wir unseren Namenszusatz in „Stiftung für Lungengesundheit“.

Tausende Betroffene einer chronischen Lungenkrankheit wissen es schon lange: Lungenfibrose, COPD oder Asthma gehen mit einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität einher. Ständige Atemnot, Angst vor jeder noch so kleinen körperlichen Herausforderung und die Tatsache, dass man seinen Alltag nicht mehr mühelos und ohne Hilfe bewältigen kann: All das erleben Betroffene Tag für Tag.

Forschende und Mediziner*innen wissen schon lange und belegen dies auch in zahlreichen Studien, dass Prävention und Früherkennung - etwa durch entsprechende Screening-Programme oder Maßnahmen wie Tabakentwöhnung, eine gesunde Lebensweise - zur Vermeidung oder besserer Behandlung chronischer Lungenkrankheiten maßgeblich beitragen können. Die meisten chronischen Lungenkrankheiten können zwar noch nicht kausal behandelt werden, nichtsdestotrotz hängt der Behandlungserfolg von der Ausgangslage des/der Patient*in ab. Im besten Fall kann eine geeignete und rechtzeitige Therapie das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen, den Betroffenen bleibt so viel Leid erspart.

So rät beispielsweise Stiftungsvorstand Prof. Jürgen Behr, Direktor der Medizinischen Klinik V am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München: „Lassen Sie regelmäßig Ihre Lungenfunktion testen. Dabei handelt sich um eine harmlose Untersuchung, die nicht wehtut. So wie fast jeder mal seinen

Blutdruck kontrolliert, sollte man auch mal seine Lungenfunktion testen lassen. Dadurch können Anhaltspunkte für viele Erkrankungen frühzeitig entdeckt werden.“ Auch Sport und Bewegung zählt zu den einfachen Mitteln, seine Lunge gesund zu halten. „Zwar lässt sich das Lungengewebe mit regelmäßiger Bewegung nicht beeinflussen, sehr wohl allerdings die Atemmuskulatur - die so genannte Atempumpe - trainieren“, erklärt Professor Behr. Auch Personen, die bereits von einer Lungenkrankheit betroffen sind, sollten unbedingt in ihrem Rahmen aktiv bleiben. Empfehlenswert sind hier Angebote verschiedener Lungensportgruppen wie die AG Lungensport. Entsprechende Informationen hierzu finden Sie unter www.stiftung-atemweg.de.

Neben Aufklärungs- und Präventionsarbeit liegt uns die Erforschung der Lunge und ihren Erkrankungen natürlich weiterhin sehr am Herzen. Auch im nächsten Jahr werden wir innovative und erfolgversprechende Forschungsprojekte mitfinanzieren, die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen unterstützen sowie Programme auflegen, die Betroffenen und deren Angehörigen direkt zugute kommen.

Heute forschen. Morgen heilen.



AtemWeg
Stiftung für
Lungengesundheit

Ratgeber Atemnot - eine Broschüre zum Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung

Der Atem gilt als das Lebenselixier der Menschen. Normalerweise merken wir nicht, dass wir atmen, da der Körper autonom atmet. Erst wenn wir uns anstrengen oder krank sind, wird uns die Atmung bewusst. Menschen, die aufgrund einer Erkrankung unter Atemnot leiden, wissen oft wenig über die Lunge und die Atmung. Der jetzt erschienene Ratgeber Atemnot bietet Betroffenen eine wichtige Handreichung rund um das Thema Lunge, Atmung und Atemnot.

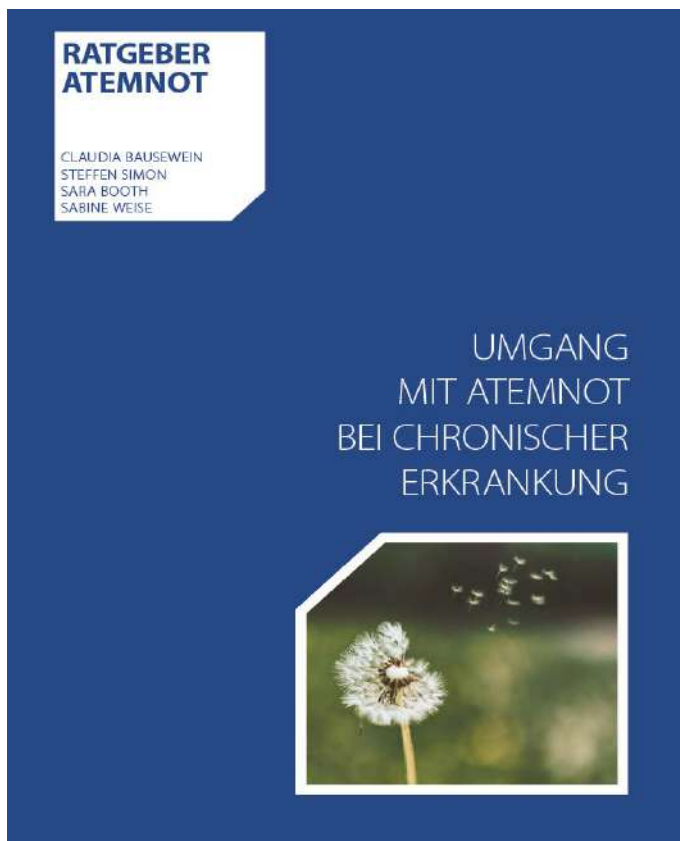
Atemnot ist ein häufiges Symptom bei Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen der Lunge, des Herzens, aber auch bei Krebs oder anderen Erkrankungen. Obwohl Atemnot das Wohlbefinden und die eigenen Aktivitäten sehr stark beeinträchtigen kann, wird sie oft sehr spät von der Außenwelt wahrgenommen. Die medizinische Behandlung konzentriert sich in der Regel auf die Grunderkrankung, doch oft bleibt die Atemnot und wird im Lauf der Jahre sogar stärker, auch wenn die Grunderkrankung bestmöglichst behandelt wird.

Seit einigen Jahren gibt es eine Reihe wissenschaftlicher Untersuchungen, die zu einem besseren Verständnis und einer verbesserten Therapie der Atemnot geführt haben. In England wurden erstmals Ambulanzen speziell für Menschen mit Atemnot eingerichtet, die eine individuelle Behandlung anbieten

und das Selbstmanagement der Patienten in den Vordergrund stellen. Basierend auf dem englischen Vorbild wurde auch am LMU Klinikum München eine Atemnotambulanz gegründet.

Prof. Claudia Bausewein, Leiterin der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Großhadern und ihre Mitautor*innen möchte in dem von der Stiftung Atemweg mitfinanzierten Patientenratgeber wissenschaftlich fundierte Informationen über Atmung, Atemnot und über unterschiedliche Maßnahmen, die die Betroffenen selbst umsetzen können, geben.

Sie können den Ratgeber auf www.stiftung-atemweg.de kostenlos herunterladen oder per E-Mail an info@atemweg-stiftung.de als Druckexemplar anfordern.



Planen und Strukturieren von komplexen und kraftraubenden Bewegungsabläufen
Strukturieren Sie Bewegungsabläufe, wie z. B. Treppensteigen, im Voraus. Dazu ist es hilfreich, zwischen kurzen Belastungsintervallen und vorgeplanten Pausen zu wechseln und die dosierte Hyperventilation als spezielle Atemtechnik zu nutzen (siehe Atemtechniken auf den folgenden Abbildungen).



▲ 1: Voratmen – 3 vertiefte Atemzüge durch die Nase



▲ 2: Bei normaler Atmung 3 bis 5 Stufen steigen



▲ 3: Stehen bleiben und zwischenatmen – 3 vertiefte Atemzüge durch die Nase

Leichter Atmen im Alltag

Atemübungen im Taschenformat

Gerade Menschen, die an einer schweren Lungenkrankheit leiden, neigen dazu, körperliche Belastungen und Bewegung zu vermeiden. Die Angst vor der Atemnot führt zu Vermeidungsverhalten. Eine Abwärtsspirale beginnt. Betroffene kämpfen mit zunehmender Untrainiertheit und damit mit umso größerer Atemnot. Diesen Teufelskreis können Patient*innen selbst durchbrechen: Gezieltes, an die eigene Kondition und Leistungsfähigkeit angepasstes Training kann die ärztliche Therapie unterstützen und die Belastungsatmenot spürbar mildern. Die Atemkarten der Patientenorganisation Lungenfibrose e.V. setzen genau dort an.

Die Karten sind so konzipiert, dass sich jede*r – je nach Zeit und Situation – kleine Auszeiten nehmen kann und die eigene Übungseinheit anhand der Karten spielerisch, kreativ und lebendig gestalten kann. Dabei können die einzelnen Karten aus dem Set einzeln, nach der Reihe oder in bunter Reihenfolge ausgeführt werden. Die Farbgebung auf den Karten dienen der leichteren Orientierung, worauf die Übung ausgerichtet ist.

Dunkelblau: Achtsame und ruhige Spürübungen; Geschmeidigkeit, Lockerung, Lösung und Entspannung stehen im Vordergrund

Hellblau: Besonders hilfreich, wenn Sie Ihren Atem immer wieder problematisch erleben, z.B.: bei Asthma, COPD, Lungenfibrose, Hyperventilation, Stress und Hektik

Grün: Atem- und Bewegungsübungen, die Sie und Ihren Atem in Schwung bringen; Lebendigkeit, Vitalität und Dynamik stehen im Vordergrund

Sie haben Interesse an einem der Karten-Pakete? Schreiben Sie uns eine E-Mail an info@atemweg-stiftung.de. Wir senden Ihnen Ihr Exemplar kostenlos zu.



Mit freundlicher Unterstützung des Lungenfibrose e.V. in Zusammenarbeit mit Boehringer Ingelheim.

amazon.smile

Spenden im Alltag

Wenn Sie Ihre Einkäufe ab sofort über das Online-Shopping-Portal AmazonSmile (smile.amazon.de) tätigen, fließen automatisch Fördergelder an die Stiftung AtemWeg – ohne dass Sie für die Produkte mehr bezahlen!

Um mit seinen Einkäufen Gutes zu tun, muss man sich als Kunde nur einmal bei amazon.smile anmelden und die Stiftung AtemWeg auswählen. Anschließend gibt Amazon bei jedem Einkauf 0,5 Prozent des Einkaufspreises an uns weiter.

Kurz gesagt: AmazonSmile ist eine einfache Möglichkeit mit jedem Einkauf die Arbeit der Stiftung AtemWeg zu unterstützen, ohne mehr zu bezahlen. Einfach wie gewohnt über amazon.de einkaufen und Gutes tun.

smile.amazon.de ist dasselbe Amazon, das Sie kennen. Dieselben Produkte, dieselben Preise, derselbe Service. Amazon gibt der Stiftung AtemWeg 0,5% der Einkaufssumme von smile.amazon.de-Einkäufen weiter.

Je mehr Freunden und Bekannten Sie von der Hilfsplattform erzählen, desto mehr Mittel können für unsere Projekte gesammelt werden.

Gemeinsam für Heilung Helfen Sie uns!

Sie möchten die Stiftung AtemWeg mit Ihrer eigenen Spendenidee unterstützen? Das könnte beispielsweise ein Benefizlauf sein, eine Spendenaktion Ihrer Mitarbeiter oder ein Schulbasar – Ihrer Phantasie sind dabei keine Grenzen gesetzt. Jeder Euro zählt im Kampf für eine gesunde Lunge! Was immer Sie planen, wir unterstützen Sie gerne mit Informations- und Werbematerialien und freuen uns über Ihre Initiative!

Im vergangenen Jahr wurden viele Menschen von dem Wunsch geleitet, in ihrer Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen etwas zu tun, was über das Leben des Verstorbenen hinauswirkt. Sie baten deshalb anstelle von Blumen und Kränzen um eine Kondolenzspende im Gedenken an den Verstorbenen. So setzen Sie ein Zeichen für das Leben und für

die Hoffnung auf Heilung. Wir danken all den Angehörigen und Spendern von Herzen für Ihre großzügigen Spenden!

Soziales Engagement lässt ist auch aus dem heutigen Arbeitsleben nicht mehr wegdenken. Unternehmer, Bürogemeinschaften oder Mitarbeiter lassen sich so einiges einfallen, um die Arbeit der Stiftung AtemWeg zu unterstützen. Wir sind offen für Ihre Ideen!

Sie und Ihr Unternehmen möchten unsere Arbeit, beziehungsweise ein bestimmtes Projekt, Symposium oder einen ausgeschriebenen Preis unterstützen? Wir können Ihnen verschiedenste Sponsoring-Pakete anbieten. Sprechen Sie uns an!

Kontakt:
Stiftung AtemWeg
Christina Bielmeier

089 / 3187 2196
info@atemweg-stiftung.de

Unser Spendenkonto
Stiftung AtemWeg
Münchener Bank
IBAN: DE37 7019 0000 0000 6500 64
BIC: GENODEF1M01



„Wenn du am Morgen erwachst, denke daran, was für ein köstlicher Schatz es ist, zu leben, zu atmen und sich freuen zu können.“

Marc Aurel (121 – 180)

Impressum

Herausgeber
Geschäftsstelle Stiftung AtemWeg
Max Lebsche Platz 31
81377 München
Tel: 089 – 3187 2196
E-Mail: info@atemweg-stiftung.de

Verantwortlich
Christina Bielmeier
(Leitung der Geschäftsstelle)

Redaktion/Text
Christina Bielmeier

Layout
Daniela Barreto – Südakzente

Bilder
Stiftung AtemWeg, CPC, LMU, Adobe
Stock, Helmholtz Munich, Matthias
Tunger

Newsletter-Abbestellung:
falls Sie diesen Newsletter nicht mehr erhalten möchten, schreiben Sie uns bitte eine Nachricht an: info@atemweg-stiftung.de