

1. Newsletter

08.09.2025

Liebe Patientinnen und Patienten der klinischen Studie PerMed-COPD,

wir freuen uns sehr, dass Sie an unserer Studie teilnehmen und so unsere Forschung zur Etablierung eines klinischen Entscheidungshilfesystems (CDSS) unterstützen. Dieses CDSS soll Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte darin unterstützen, bei jeder*m Einzelnen alle wichtigen Diagnosen zu stellen und so die jeweils optimale Behandlung zu entwickeln. Haben Sie sehr herzlichen Dank für Ihre Unterstützung und Ihre Zeit, die Sie in den Dienst unserer Studie stellen, und ohne die diese wichtige Entwicklung nicht möglich wäre!!!!



Neuigkeiten aus PerMed-COPD

Seit März kann mit dem Universitätsklinikum Marburg das erste PerMed-COPD Studienzentrum Patient*innen rekrutieren. Am 26.03.2025 wurde der erste Patient eingeschlossen. Auch die Universitätskliniken in München und Gießen sowie das Forschungszentrum Borstel haben mit der Rekrutierung von Patient*innen begonnen. Andere Studienzentren folgen in Kürze, sobald die letzten formellen Hürden genommen wurden.

Wenn Sie mehr über unsere translationale Studie PerMed-COPD erfahren wollen, für die Sie sich einsetzen, so finden Sie weitere Details in unserem Informationsvideo:

<https://youtu.be/PvANaWVyPU8>



Gut geschützt durch den Winter - Unsere Impfempfehlungen für Sie

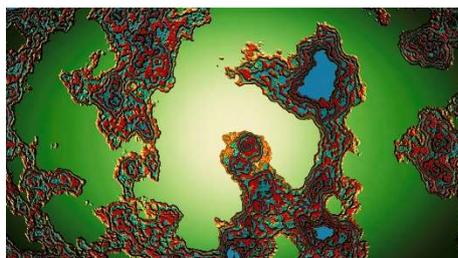


Im Winter steigt das Risiko für schwere Infektionen. Deshalb ist ein Impfschutz auf aktuellem Stand bei COPD Erkrankten insbesondere wichtig gegen Infektionen, die die Atemwege betreffen! Die untenstehenden Empfehlungen gelten für Personen mit COPD. Mit diesen Impfungen können Sie Ihre Gesundheit schützen und das Risiko schwerer Atemwegsinfektionen senken:

- Grippe (Influenza): Den Impfschutz jährlich auffrischen.
- Pneumokokken: Zum Schutz vor Lungenentzündung wird diese Impfung bei COPD Patient*innen bereits ab 18 Jahren empfohlen.
- COVID-19: Auch sollte der Impfschutz jährlich aufgefrischt werden.
- Respiratorisches Synzytial-Virus (RSV): Die Impfempfehlung für diese Infektion ist neu und gilt für Personen mit schweren Vorerkrankungen, hierzu zählt auch die COPD, ab 60 Jahren.
- Keuchhusten: Auch hier wird eine Auffrischung empfohlen, die von dem bei Ihnen bisher verwendeten Impfstoff abhängt. Bitte reden Sie mit Ihrem behandelnden Arzt oder Ihrer behandelnden Ärztin.
- Gürtelrose (Herpes zoster): Diese Impfung ist ab 50 Jahren sinnvoll.

Lassen Sie deshalb vor der Wintersaison Ihren Impfstatus bei Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt prüfen und frischen Sie ggf. Ihre Impfungen auf. So schützen Sie Ihre Gesundheit, insbesondere mit Blick auf schwere Atemwegserkrankungen, vor den Wintermonaten und helfen, Krankenhausaufenthalte zu vermeiden.

Wissenswertes über COPD



Das Mikrobiom als wichtiger Einflussfaktor unserer Gesundheit ist in aller Munde. Auch in der Lunge siedeln sich eine große Vielfalt an Viren, Bakterien und Pilzen an und beeinflussen mit ihrer Zusammensetzung unser Wohlergehen. Forschungsarbeiten auf diesem Gebiet sind relativ neu und der Einfluss des Mikrobioms auf COPD, ihren Verlauf und mögliche Begleiterkrankungen ist wichtiger Bestandteil

unserer Studie PerMed-COPD. Wenn Sie mehr über das Mikrobiom der Lunge und seinen Einfluss auf COPD und andere Erkrankungen wissen wollen, so empfehlen wir die Seiten des Lungeninformationsdiensts: <https://www.lungeninformationsdienst.de/forschung/mikrobiom>.

Wissenswertes über Patientenorganisationen

Alpha1 Deutschland e. V.

Marion Wilkens, die sich in PerMed-COPD intensiv als Patientenvertreterin engagiert, ist Vorsitzende von Alpha1 Deutschland e. V. (www.alpha1-deutschland.org). So stellen wir Ihnen in diesem Newsletter diese wichtige Patientenorganisation vor, die sich sowohl national als auch international für die

Belange der Patient*innen dieser häufigen, genetisch bedingten Erkrankung einsetzt, die eine Ursache einer COPD sein kann.



Alpha1 Deutschland e. V. ist eine gemeinnützige, national und international tätige Patientenorganisation, die sich für Menschen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) engagiert. Ziel unseres Vereins ist es, über diese seltene Erkrankung umfassend aufzuklären und die Sensibilisierung bei Betroffenen, Angehörigen, medizinischem Fachpersonal und der Öffentlichkeit zu fördern. Damit soll eine frühere Diagnose ermöglicht und bessere Behandlungsperspektiven geschaffen werden. Ein weiterer Schwerpunkt unserer Arbeit ist die Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien. Dazu gehören Alltagshilfen, Beratungsangebote, der Austausch innerhalb der Community sowie die Vermittlung von Kontakten zu Ärztinnen und Ärzten sowie spezialisierten Kliniken.

Mit regelmäßigen Infotagen für Erwachsene und Kinder, dem zweimal jährlich erscheinenden Alpha1-Journal, Podcasts und weiteren Informationsangeboten stellt unser Verein fundiertes Wissen direkt von Fachleuten und Betroffenen bereit. Darüber hinaus fördern wir den Aufbau und die Arbeit regionaler Selbsthilfegruppen und organisieren Fortbildungen für Gruppenleitende.

In Deutschland sind schätzungsweise bis zu 20.000 Menschen von der homozygoten (d. h. beide Kopien des Gens weisen den Gendefekt auf) Form des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels betroffen, weitere von der heterogenen Form (d. h. nur eine Genkopie trägt den Gendefekt, während die andere unauffällig ist). Dennoch ist nur etwa eine von zehn betroffenen Personen korrekt diagnostiziert, und es dauert oft fünf bis sieben Jahre, bis eine eindeutige Diagnose gestellt wird.



Um einen besseren Eindruck zu gewinnen, machen Sie sich doch ein Bild von der Jubiläumsveranstaltung von Alpha1: <https://www.youtube.com/embed/6b-VPsVIEaQ>. Wenn Sie sich detaillierter informieren wollen, besuchen Sie www.alpha1-deutschland.org.