

EFA-BUCH ÜBER

# Mindeststandards für die Versorgung von COPD- -Patienten in Europa



European Federation of  
Allergy and Airways Diseases  
Patients Associations



EFA-BUCH ÜBER

# Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa

**Verfasst von** David Brennan, EFA Membership & Programme Officer, **in Zusammenarbeit mit** Antje-Henriette Fink-Wagner, EFA COPD Project Manager, Daniela Finizio, Scientific Communication, **und EFA COPD Project Medical Advisor** Prof. Jørgen Vestbo

Die Übersetzung ins Deutsche wurde von Otto Spranger, Österreichische Lungenunion überprüft und angepasst.



**Europäischer Dachverband von  
Patientenorganisationen im Bereich  
Allergien und Atemwegserkrankungen (EFA)**

*Adresse:* 35 Rue du Congres, 1000,  
Brüssel, Belgien  
*Telefon:* +32 (0) 2 227 2712  
*E-Mail:* info@efanet.org  
[www.efanet.org](http://www.efanet.org)



# Danksagung

Der EFA-Vorstand bedankt sich bei seiner COPD-Projektleiterin **Dr. Antje-H. Fink-Wagner** und EFA´s Mitglieder sowie Programme Manager **David Brennan** für ihre Anstrengungen und bei **Scientific Communication srl** für die hervorragende Arbeit, und zwar insbesondere bei **Daniela Finizio**, die bei der Erstellung und Auswertung des Fragebogens mitgeholfen hat. Besonderer Dank gilt **Professor Jørgen Vestbo** für seine Bereitschaft, dem COPD-Projekt als medizinischer Berater zu dienen und bei der Vorbereitung des Buchs mitzuhelfen.

Ganz besonders dankt der EFA-Vorstand **allen Vertretern der 16 teilnehmenden EFA-Mitglieder- und Partnerorganisationen aus Belgien, Bulgarien, Deutschland, Finnland, Frankreich, Großbritannien, Italien, den Niederlanden, Österreich, Polen, Portugal, Serbien, Spanien, Schweden, der Schweiz und der Tschechischen Republik** dafür, dass sie sich die Zeit genommen haben, die erforderlichen Informationen für dieses Buch beizusteuern.

Wir danken dem Leiter der EFA-COPD-Arbeitsgruppe **Michael Wilken** für seine Mitwirkung an der Erstellung des Fragebogens und des Buchs sowie den anderen Mitgliedern der COPD-Arbeitsgruppe:

**Bulgarien: ABBA, Diana Hadzhiangelova**

**Frankreich: FFAAIR, Liliya Gentet**

**Österreich: Österreichische Lungen-Union, Otto Spranger**

**Portugal: RESPIRA, Isabel Saraiva**

**Spanien: FENAER, Marivy Palomares**

**Schweden: Swedish Heart and Lung Association, Lars Edborg**

EFA bedankt sich auch bei der **Alpha Europe Federation**, die wichtige Informationen für das Kapitel über Standards für die Versorgung von Alpha-1-Patienten geliefert hat.

**Susanna Palkonen** und **Roberta Savli** vom EFA-Büro in Brüssel danken wir für ihren wertvollen Input und ihre Unterstützung.

Zum Schluss dankt die EFA den langjährigen Sponsoren **Air Liquide, Almirall, Boehringer Ingelheim, Chiesi** und **Novartis** dafür, dass sie dieses Buch möglich gemacht haben, und für ihre freundliche Unterstützung und Befürwortung des patientenorientierten Ansatzes der EFA zur Aufstellung von Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa.

# Inhalt

Vorwort von Breda Flood	5
Vorwort von Jørgen Vestbo	7
Vorwort von Michael Wilken	9
Kurzfassung	11
Forderung nach Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten	13
1. Die zunehmende wirtschaftliche Belastung durch COPD	17
2. Die richtigen Schritte hinsichtlich der Prävention unternehmen	22
3. Eine frühe Diagnose fördern	27
4. Versorgung der Patienten: Management und Therapie	30
5. Aktiv bleiben und die Rehabilitation verbessern	38
6. Der Sonderfall von Alpha-1-Patienten	42
7. Schlussfolgerung	45
Ihre Partner, die Patienten	47
Literatur	55
Anhang I: Fragebogen	57
EFA-Manifest zu den Wahlen des Europäischen Parlaments 2014	63

## Vorwort von Breda Flood EFA-Präsidentin

“

*Wir hoffen, dass wir durch die Evaluierung der derzeitigen Versorgung von COPD-Patienten die besten Praktiken identifizieren und dadurch Möglichkeiten aufzeigen können, um Kosten zu senken und die Entwicklung der Gesundheitssysteme zu mehr Nachhaltigkeit zu fördern.*

Breda Flood, EFA-Präsidentin



**Wir hoffen, dass wir durch die Evaluierung der derzeitigen Versorgung von COPD-Patienten die besten Praktiken identifizieren und dadurch Möglichkeiten aufzeigen können, um Kosten zu senken und die Entwicklung der Gesundheitssysteme zu mehr Nachhaltigkeit zu fördern.**

Als EFA-Präsidentin konnte ich in den letzten Jahren enorme Anstrengungen von Patienten,

Forschern und Gesundheitsfachleuten beobachten, das Bewusstsein für die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD; nach der deutschen COPD-Leitlinie: chronisch obstruktive Bronchitis und Lungenemphysem) zu erhöhen. Es hat eindeutig eine positive Veränderung stattgefunden. Bei politischen Entscheidungsträgern und Ärzten hat die Bekanntheit von COPD inzwischen Rekordhöhen erreicht, was jedoch noch nicht die breite Öffentlichkeit gilt. EFA ruft die verschiedenen Akteure jetzt dazu auf, diesen Elan zu nutzen, um weiter darüber aufzuklären, welche Belastungen diese Krankheit für Patienten und die Gesellschaft verursachen kann.

Neueste Veröffentlichung EFA´s stellt die zahlreichen positiven Entwicklungen hinsichtlich der COPD-Therapie aus den letzten Jahren vor und beleuchtet gewisse Aspekte, die größerer Verbesserungen bedürfen. So herrscht beispielsweise weitgehend Einigkeit darüber, dass die Rehabilitation für alle COPD-Patienten von Vorteil ist, weil sie ihre Lebensqualität erhöht und das Exazerbationsrisiko senkt. Aber ich bin entsetzt zu sehen, dass die Rehabilitation in einigen der untersuchten Länder nur für berufstätige Patienten zugänglich ist! Für EFA ist das unentschuldig, und wir meinen, dass die Rehabilitation allen COPD-Patienten, ungeachtet ihrer Beschäftigungssituation, angeboten werden sollte.

Außerdem sollten jährliche kostenlose Gesundheits-Check-ups, wie sie bereits in einigen europäischen Ländern eingeführt wurden, zum Standard für ganz Europa werden, um chronische Krankheiten so früh wie möglich diagnostizieren zu können. Sie sollten auch eine spirometrische Lungenfunktionsprüfung einschließen. Bei allen derzeitigen und ehemaligen Rauchern über 35 sollte der Hausarzt beim jährlichen Kontrollbesuch eine spirometrische Untersuchung durchführen. Dazu wäre auch eine hinreichende Schulung der Ärzte erforderlich, damit sie die Spirometrieergebnisse richtig interpretieren können.

Langfristig kämen die Kosteneinsparungen durch

eine frühe Diagnose sowohl dem Patienten als auch der Gesellschaft zugute, da dadurch die Zahl der COPD-Patienten reduziert würde, die in jungen Jahren ihre Arbeit aufgeben müssen. Die Ergebnisse eines kürzlich veröffentlichten, vom ehemaligen Präsidenten der International Primary Care Respiratory Group (IPCRG), Miguel Román Rodríguez, verfassten Artikels, der die Lebensqualität von berufstätigen und beschäftigungslosen Patienten vergleicht, zeigen eindeutig, dass bei berufstätigen COPD-Patienten weniger Exazerbationen und Begleiterkrankungen wie Angst und Depression auftraten [1].

Ein weiterer Aspekt, der dringend verbessert werden muss, ist die allgemeine Auffassung, dass es sich bei COPD um eine „selbst verschuldete Krankheit“ handelt, da die Realität in keinsten Weise belegt, dass diese Annahme richtig ist. Jeder, der vor 30-40 Jahren schon gelebt hat, kann sich noch an die offensichtliche Produktplatzierung von Zigaretten im Fernsehen und im Kino erinnern, die bewirkte, dass Tabakerzeugnisse in den europäischen Gesellschaften als schick galten. Sogar heute noch sehen wir Tabakkonzerne, die weiterhin Produkte wie Slim-Zigaretten vermarkten, um besser im Trend zu liegen und ihre Attraktivität für die jüngere Generation zu erhöhen.

Daher ist es ungerecht, COPD-Patienten vorzuwerfen, sie hätten ihr Leiden selbst verschuldet, da die Schuld nicht so einfach dem Individuum zugeschoben werden kann. Rauchen macht abhängig. Vielen ist nicht bewusst, dass sich die Krankheit bei einigen COPD-Patienten durch passives Rauchen oder schlechte Luft am Arbeitsplatz entwickelt hat. Wird COPD weiterhin als selbst verschuldete Krankheit angesehen, so werden sich politische Entscheidungsträger weniger stark verpflichtet fühlen, sich ernsthaft mit der Krankheit zu befassen. Die Verantwortung, auf die Patientenbedürfnisse einzugehen, liegt beim jeweiligen nationalen Gesundheitssystem. Infolgedessen sind die Patienten davon abhängig, dass die politischen Entscheidungsträger ihres Landes Anstrengungen zum Erhalt und zur Verbesserung der Versorgung von COPD-Patienten unterstützen.

Ich hoffe, dass COPD mit EFA´s neuesten Buch der EFA nicht nur die Beachtung erhält, die sie benötigt, sondern auch als eine vernachlässigte Krankheit mit unakzeptablen Unterschieden im Hinblick auf die Behandlungsstandards in den europäischen Ländern anerkannt wird. Wir hoffen, dass wir durch die Darstellung der derzeitigen Versorgung von COPD-Patienten die besten Praktiken identifizieren und dadurch Möglichkeiten erkennen können, um Kosten zu senken und die Entwicklung der Gesundheitssysteme zu mehr Nachhaltigkeit zu fördern.

“

*Dieses Buch sollte nicht nur als Hilfe für die Interessenvertretung der Patienten angesehen werden. Vielmehr gibt es medizinischen Fachkräften ein effizientes Werkzeug an die Hand, das über die fantastische Gelegenheit, den Status quo zu ändern, Aufschluss geben kann.*

*Jørgen Vestbo, medizinischer Berater für das COPD-Projekt von EFA*

## Vorwort von Jørgen Vestbo

*Medizinischer Berater für das COPD-Projekt von EFA*



**Ich begrüße mit Freude, die neueste EFA-Veröffentlichung über COPD, die sachgerecht auf die Schaffung von Mindestversorgungsstandards in ganz Europa hinweist.**

Sie erscheint zum richtigen Zeitpunkt und ergänzt das kürzlich erschienene White Book der ERS, da sie COPD unter Heranziehung aktueller Daten besonders aus der Patienten-

perspektive betrachtet. Als Leiter des wissenschaftlichen Ausschusses der Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) kann ich eindeutig bestätigen, dass dieses Buch erfolgreich den patientenorientierten Ansatz des COPD-Managements aufzeigt, den die Gesundheitsfachleute in ganz Europa sehr begrüßen werden.

Es freut mich sehr zu sehen, dass fast alle in dieser Veröffentlichung untersuchten Staaten entweder die GOLD-Leitlinien für ihr Land angepasst haben oder das GOLD-Dokument direkt zur Diagnose, Beurteilung und Behandlung von COPD-Patienten verwenden [2]. In den letzten Jahren hat sich das Bewusstsein betreffend COPD erhöht, und die Gesundheitsexperten sehen heute mehr denn je, dass die Notwendigkeit besteht, den Bedürfnissen von COPD-Patienten gerecht zu werden. Die Existenz von Leitlinien bedeutet jedoch nicht notwendigerweise, dass diese allgemein eingehalten werden.

Das EFA-Buch würdigt die positiven Entwicklungen der letzten Jahre, zeigt aber auch Punkte auf, die dringend verbessert werden müssen. Ein Beispiel ist die Verbesserung der Diagnose und der Einsatz der Spirometrie, ohne die die Gesundheitssysteme angesichts der alternden Bevölkerungen in den meisten europäischen Ländern einen weiteren Kostenanstieg hinnehmen werden müssen. Es ist erstaunlich zu sehen, wie unterschiedlich COPD-Diagnose und -Management in den europäischen Ländern gehandhabt werden, und diese Varianz könnte durchaus ein Indikator für

eine schlechte Patientenversorgung sein. Dies deutet auch auf die offensichtliche Notwendigkeit früherer Diagnosen hin.

Als Arzt strebe ich danach, den Patienten die bestmögliche Lebensqualität zu garantieren, und dies kann ich in der Zukunft nur mit mehr Effizienz und Pragmatismus weiterhin erreichen. Es ist sehr nützlich, die spezifischen Stärken und Schwächen der europäischen Gesundheitssysteme zu identifizieren, denn dieses Buch zeigt, wie der Zugang zu Prävention und Behandlung verbessert werden kann, so dass die Patienten letztendlich zu einem erfolgreichen Selbstmanagement ihrer COPD fähig sind. Die Schaffung von patientengetriebenen Mindestversorgungsstandards für Europa wäre ein wichtiger Schritt in diese Richtung, da dadurch die Patientenbedürfnisse mit den Ambitionen der Ärzte zur Deckung gebracht werden könnten. Denn die Anforderungen der Ärzte sind eng mit den Patientenbedürfnissen verknüpft, wenn es darum geht, ihre Arbeit erfolgreich auszuführen. Wenn ein Patient keinen Zugang zu einer vernünftigen Rehabilitation hat, erhöht sich das Risiko, dass sich sein Gesundheitszustand verschlechtert. Rehabilitation ist schlicht und ergreifend der erfolgreichste Schritt, um ein Wiederauftreten von Exazerbationen zu verhindern.

Die Veröffentlichung dieses Buches sollte nicht nur als Hilfe für die Interessenvertretung der Patienten angesehen werden. Vielmehr gibt es medizinischen Fachkräften ein effizientes Werkzeug an die Hand, das über die fantastische Gelegenheit, den Status quo zu ändern, Aufschluss geben kann. In den meisten europäischen Ländern müssen wir noch daran arbeiten, den Kontakt zwischen Allgemeinärzten, Pneumologen und Notfallzentralen zu verbessern, um die Behandlung von COPD-Patienten zu optimieren. Außerdem müssen wir die Einhaltung der nationalen Leitlinien und der GOLD-Strategie anstreben, und ich begrüße EFA's Bemühungen, Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa auszuarbeiten, um diese dringend erforderlichen Veränderungen der Gesundheitssysteme voranzutreiben.

“

Die Versorgung von Patienten mit COPD und anderen obstruktiven Lungenerkrankungen ist innerhalb der europäischen Länder nicht gleichmäßig verteilt.

Michael Wilken, Leiter der COPD-Arbeitsgruppe von EFA

## Vorwort von Michael Wilken

Leiter der COPD-Arbeitsgruppe von EFA



**Ich hätte nie gedacht, dass wir so weit kommen würden!**

Seit Jahren wird in Fachpublikationen in medizinischen Zeitschriften und in Veröffentlichungen von Patientenorganisationen auf die signifikante Zunahme von COPD und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen hingewiesen. In diesen Publikationen wird nicht nur über die zunehmende

Prävalenz und steigende Gesundheitskosten, sondern auch über die enormen wirtschaftlichen Folgen gesprochen. Diese Bemühungen, Bewusstsein zu schaffen und zu stärken, hatten bisher noch nicht den erwünschten und erforderlichen Erfolg. Abgesehen von einigen medizinischen Fachleuten und den Betroffenen weiß die allgemeine Bevölkerung nicht viel über dieses Thema. Es scheinen kontinuierliche Anstrengungen über einen langen Zeitraum erforderlich zu sein, um die Informationen und das Wissen so effektiv weiterzugeben, dass das Bewusstsein in der allgemeinen Bevölkerung erhöht werden kann.

Außerdem haben einige aktuelle Studien gezeigt, dass die stationäre und ambulante Versorgung von Patienten mit COPD und anderen obstruktiven Erkrankungen innerhalb der europäischen Länder nicht gleichmäßig und nicht den Anforderungen entsprechend verteilt ist. Daher müssen wir annehmen, dass es große Unterschiede im Hinblick auf den Zugang zur Gesundheitsfürsorge und deren Qualität gibt. Diese starken Bedenken haben eine Frage während des Workshops der COPD-Arbeitsgruppe von EFA aufgeworfen:

**Welche Mindeststandards für die Versorgung muss es aus der Perspektive des Patienten geben, damit dieser sie als ausreichende medizinische Versorgung ansieht?**

Uns war bewusst, dass aus Sicht des Patienten keine verlässlichen quantitativen und qualitativen Daten über die pneumologische Versorgung in Europa vorliegen. Obwohl es sicher einige Leute gibt, die dies für unverantwortlich halten, haben wir (als Patienten) im Herbst 2012 beschlossen, auf eigene Faust Informationen zusammenzutragen. Diese Entscheidung beruhte auf der Erfahrung, dass

politische Ziele nur dann erreicht werden, wenn sie durch Daten und Fakten untermauert werden - ungeachtet dessen, wie nützlich die Ergebnisse selbst für diejenigen sein können, die nicht direkt von der Krankheit betroffen sind.

Sie finden unseren Fragebogen als Anhang auf Seite 59.

Jetzt möchte ich speziell auf ein sehr wichtiges Thema, die Begleiterkrankungen, eingehen, und zwar insbesondere auf eine, der wir in der Zukunft zunehmend Beachtung schenken müssen. Es geht um die verheerenden Folgen von Depression und Angst, die die COPD begleiten. Die vorliegenden Daten sind noch sehr verwirrend und weisen hohe Schwankungen auf. Dennoch steht fest, dass Depression bei COPD-Patienten häufiger auftritt, als bei Menschen, die nicht an dieser Krankheit leiden. Kürzlich durchgeführte umfangreiche Studien kamen zu der recht plausiblen Schlussfolgerung, dass ca. 40 % der COPD-Patienten gleichzeitig an Depression leiden [3]. Ähnliche Werte findet man auch für Angst- und Panikstörungen, wobei es keinen Zusammenhang mit dem Krankheitsstadium gibt [4].

Es wurde nachgewiesen, dass Depression und Angststörungen einen starken Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben. Dennoch scheinen die Diagnose- und Behandlungsraten von psychischen Störungen sehr niedrig zu sein. Aus Sicht des Patienten kann der Schluss gezogen werden, dass einer umfassenden Behandlung von psychosozialen Aspekten, insbesondere psychischen Begleiterkrankungen, mehr Beachtung geschenkt werden muss.

Als wir beim oben erwähnten Treffen in Brüssel beschlossen, dieses Projekt in Angriff zu nehmen, war ich nicht sicher, ob wir es schaffen würden. Umso größer ist die Freude, dass wir das Buch jetzt in den Händen halten können. Ich möchte mich bei allen bedanken, die zu seiner Fertigstellung beigetragen haben:

Dr. Antje-H. Fink Wagner, die als Projektkoordinatorin in bewährter, effektiver Weise das Projekt organisierte; Scientific Communication srl und Daniela Finizio als Vertreterin des gesamten Teams, das seine umfassenden Erfahrungen in die Erstellung des Fragebogens einfließen ließ, die Online-Datenerfassung organisierte und den Bericht und alle Abbildungen zur Verfügung gestellt hat; alle Vertreter

der 16 teilnehmenden EFA- Mitglieder- und Partnerorganisationen aus Belgien, Bulgarien, Deutschland, Finnland, Frankreich, Großbritannien, Italien, den Niederlanden, Österreich, Polen, Portugal, Schweden, der Schweiz, Serbien, Spanien, und der Tschechischen Republik, die die mühsamen, oftmals wochenlangen Recherchen in ihren Ländern übernommen haben; und David Brennan, der aus den Daten einen verständlichen Text erstellte.

Alpha Europe möchte uns herzlich bei Jørgen Vestbo, dem medizinischen Berater für dieses Projekt bedanken, der einen Teil seiner kostbaren Zeit geopfert hat, um selbst die banalsten unserer Fragen

aus Gefälligkeit umfassend beantwortet hat. Wir schätzen Professor Vestbos Geduld hoch ein. Ich danke auch allen Mitgliedern des EFA-Vorstands, insbesondere unserer Präsidentin Breda Flood. Wir hoffen – und ich kann sicher für alle Mitglieder der COPD-Arbeitsgruppe sprechen – dass dieses Buch als solide Grundlage dienen wird, um Meinungsführern, die einen Einfluss auf die COPD-Gesundheitsnetzwerke in Europa haben, noch bessere Argumente für die Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Patientenversorgung an die Hand zu geben.

## Kurzfassung

In Europa stehen derzeit überall Sparmaßnahmen auf dem Programm, die auch die Gesundheits- und Sozialprogramme bedrohen, und auf Investitionsaufrufe wird zunehmend mit Zurückhaltung reagiert. Gleichzeitig verzeichnen viele europäische Länder eine demografische Veränderung: Ihre alternden Bevölkerungen werden bald das Rentenalter erreichen und die Gesundheitssysteme mit steigenden Kosten belasten. Da die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) überwiegend bei Personen über 35 Jahre auftritt, wird sie weltweit als eine große Bürde für die Gesellschaft angesehen. In Europa ist die Krankheit jedoch nicht nur wegen der sich ändernden Altersstruktur ein Thema, sondern auch, weil die meisten europäischen Länder die Möglichkeit haben, ihre Prävalenz in den Gesellschaften zu verringern. Bei einer Zunahme der Prävalenz hätte die COPD in den europäischen Ländern bedeutende wirtschaftliche Auswirkungen, da die Krankheit weltweit zur dritthäufigsten Todesursache unter den chronischen Krankheiten werden wird [2].

Nach der Definition der GOLD-Leitlinie ist COPD „eine häufig vermeidbare und behandelbare Krankheit“. Sie zeichnet sich durch eine andauernde, meist progressiv verlaufende Verschlechterung der Lungenkapazität oder der Fähigkeit zu atmen aus, die durch schädliche Partikel oder

Gase ausgelöst werden kann und letztendlich zu Exazerbationen führt [2]. Die betroffenen Patienten können je nach Häufigkeit der Exazerbationen und Begleiterkrankungen unterschiedlich schwere Symptome haben, die eine notfallmäßige Krankenhausversorgung oder sogar Tod zur Folge haben können. EFA betont den „vermeidbaren“ und „behandelbaren“ Charakter der Krankheit als Signal für einen erhöhten Handlungsbedarf, weil die COPD eine chronische Krankheit mit negativen Auswirkungen ist, die man aufhalten kann. Wichtigste Ursache der COPD in Europa ist Tabakrauch; weitere Ursachen sind die andauernde Exposition gegenüber verschmutzter Luft in Innenräumen oder im Freien. Man schätzt, dass Atemwegserkrankungen in der Europäischen Union immerhin 6 % der gesamten Gesundheitskosten ausmachen, wobei die COPD allein für über die Hälfte der Kosten in jedem europäischen Land verantwortlich ist [2].

EFA stellt fest, dass sich die Behandlung und die Kenntnis der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) in den letzten Jahren verbessert haben. Fortschritt bedeutet jedoch nicht, dass alle europäischen Länder den gleichen Versorgungsstandard haben oder dass sich die Situation für alle COPD-Patienten verbessert hat. Die Ergebnisse, die 2013 von EFA-Mitgliedern zusammengetragen wurden,

„COPD ist vermeidbar und behandelbar“  
GOLD-Leitlinien

decken einen signifikanten Verbesserungsbedarf in mehreren Bereichen auf. EFA möchte sie aufzeigen, um Mindeststandards für die Behandlung von COPD-Patienten in Europa zu entwickeln. Ziel dieser Publikation ist es, Argumente für eine Leitlinie mit patientenorientierten Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa zu liefern, die von den tatsächlichen Bedürfnissen von COPD-Patienten ausgehen.

Die Idee für die Mindeststandards stammt von EFA's COPD-Arbeitsgruppe erdacht, die mehrere europäische COPD-Patientenverbände vereinigt. Diese stellten eine Liste von Themen im Zusammenhang mit der Versorgung in ihren jeweiligen Ländern zusammen. Die Liste war umfassend, und bestimmte Bedürfnisse wurden als besonders wichtig hervorgehoben, um sie quer durch den Kontinent zu vergleichen, da die anfänglichen Diskussionen auf unterschiedliche Erfahrungen von COPD-Patienten hindeuteten. Ausgehend von der Liste und den Diskussionen arbeitete EFA dann im Rahmen des COPD-Projekts einen umfangreichen, einzigartigen Fragebogen aus, der es ermöglicht, Patientenbedürfnisse zu erfassen, den Status quo in vielen europäischen Ländern zu bestätigen und epidemiologische Daten zu integrieren, um die Trends zu bestätigen und zu belegen, die durch die Antworten der COPD-Patientenverbände aufgedeckt wurden.

Ausgehend von den Problemen, die die Mitglieder der COPD-Arbeitsgruppe von EFA identifiziert haben, betreffen die wichtigsten zu analysierenden Punkte in dieser Publikation vier Kernbereiche: I) **Prävention**, II) **Diagnose**, III) **Management** und **Therapie** sowie IV) **Rehabilitation**. Der erste Abschnitt über Prävention zeigt Möglichkeiten auf, wie verhindert werden kann, dass gesunde Menschen an COPD erkranken (z. B. strikte Anti-Tabak-Maßnahmen), und wie COPD-Patienten das Fortschreiten ihrer Krankheit eindämmen können. Der zweite Abschnitt über die **Diagnose** betrifft die spirometrische Untersuchung als bestmögliches Mittel zur Identifizierung von COPD-Patienten sowie Maßnahmen, um die frühestmögliche Diagnose sicherzustellen, wie beispielsweise die Schulung von

Allgemeinmedizinern, damit sie Tests durchführen und die Ergebnisse interpretieren können. Im dritten Abschnitt über **Management** und **Therapie** wird der Behandlungsprozess von COPD-Patienten erörtert. Dabei werden bestehende Probleme hinsichtlich der Durchführung von regelmäßigen Kontrollen, Aktionen zur Verminderung von Exazerbationen und die Kommunikation zwischen Allgemeinmedizinern, Fachärzten und Krankenhäusern behandelt. Und der letzte Abschnitt über die **Rehabilitation** liefert Argumente zur Bestätigung der Lungenrehabilitation. Dabei wird betont, dass körperliches Training sehr erfolgreich ist und allen Patienten angeboten werden sollte. Es gibt noch einen zusätzlichen Abschnitt über den Status von Patienten mit erblich bedingtem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATD) in Europa, da EFA erkannt hat, dass COPD-Patienten manchmal auch an Alpha-1 erkrankt sind und dass die Symptome von Alpha-1 zu COPD führen können (allerdings nicht ausschließlich).

In der bereits beschriebenen Reihenfolge werden in jedem Abschnitt verschiedene Aspekte der Versorgung von COPD-Patienten in den untersuchten Ländern mit den Bedürfnissen und Aktionen verknüpft, die für die Verbesserung des europäischen Gesundheitssystems insgesamt notwendig sind. Bewährte Praktiken, die Berücksichtigung verdienen, werden wenn möglich hervorgehoben und fordern dazu auf, die empfohlenen Maßnahmen zu ergreifen, wo dies noch nicht der Fall ist. Unter Verwendung der aktuellsten wissenschaftlichen Veröffentlichungen (z. B. White Book der ERS und aktualisierte GOLD-Leitlinien) legt EFA Belege vor, die die patientenorientierten Empfehlungen des Buches ergänzen. Zu den Vorteilen der Herausgabe einer Publikation mit einem patientenorientierten Ansatz zählen die schnelle Identifizierung von Ähnlichkeiten der Patientenbedürfnisse in ganz Europa, die Betonung der Stärken in einigen Gesundheitssystemen, die auf andere Länder übertragen werden können, und die Vermittlung wertvoller Einsichten für Gesundheitsexperten und politische Entscheidungsträger über die besten Methoden zur Effizienzsteigerung und Kostenreduktion in Gesundheitssystemen.



## Forderung nach Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten

Das EFA-Buch über Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa knüpft da an, wo EFAs „Book on COPD in Europe: Sharing and Caring“ 2009 aufgehört hat. Für das EFA-Buch über COPD wurden erstmals Patientenverbände befragt, um den Status quo der Versorgung von COPD-Patienten in Europa zu ermitteln. Diese aktuelle Publikation ist die Zusammenstellung von Antworten auf einen Anschlussfragebogen, der in den Frühjahrs- und Sommermonaten 2013 an EFA-Mitglieder und andere Patientenorganisationen in Europa versandt wurde. Die EFA stellt erfreut fest, dass zwischen 2009 und 2013 erhebliche Fortschritte gemacht wurden. So entstanden Leitlinien, die zur Verwendung in allen untersuchten Ländern empfohlen werden. Der Wissenszuwachs über COPD hat zweifellos dazu beigetragen, die Zahl der Diagnosen und Überweisungen von Patienten an Pneumologen zwecks geeigneter Behandlung ihrer Krankheit zu erhöhen. EFA-Mitglieder, die an der COPD-Arbeitsgruppe von EFA teilnehmen, erkannten erstmals im Herbst 2012 die Notwendigkeit, an die Veröffentlichung von 2009 anzuknüpfen, als sie spezifische Aspekte des COPD-Managements zusammentrugen, die weiter verbessert werden müssen. Außerdem verglichen die Mitglieder der COPD-Arbeitsgruppe ihre nationalen Systeme im Hinblick auf diese Aspekte und entdeckten bald, dass es erhebliche Unterschiede zwischen den

Versorgungsstandards gibt. Daher beschlossen sie, einen neuen Fragebogen auszuarbeiten, der die Grundlage für einen Mindeststandard für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa liefern sollte. In jedem der untersuchten Länder existieren bereits nationale Leitlinien, die oftmals auf den GOLD-Leitlinien basieren, was aber nicht unbedingt heißt, dass diese Leitlinien strikt befolgt werden.

In vielen Ländern scheinen nationale Programme oder Strategien für COPD zu existieren. Aber einige Länder wie Österreich, Belgien, Deutschland und Polen scheinen keine nationalen COPD-Programme zu haben, und aus den Antworten auf den Fragebogen waren auch keine Pläne der Regierungen erkennbar, damit zu beginnen. Die meisten dieser Programme oder existierenden Strategien werden von einer Behörde finanziert, während in anderen Ländern ein Zusammenschluss von Ärzteverbänden, Patientenverbänden und der Industrie gemeinsam mit der nationalen Regierung die Gelder aufbringt. In Verbindung mit dem von der Europäischen Union 2010 begonnenen Reflexionsprozess über chronische Krankheiten setzt sich EFA dafür ein, dass die EU in ihre Strategie und ihr Programm über chronische Krankheiten die COPD integriert und über die besten Praktiken in nationalen Krankheitsprogrammen in ganz Europa berichtet [27] [28]. EFA strebt an, dass in allen europäischen Ländern COPD-

-Programme oder -Strategien eingeführt werden, da dies nachweislich eine äußerst erfolgreiche Methode ist, um die Kosten der Krankheit für die Gesellschaft zu reduzieren.

So hat beispielsweise ein 10-jähriges nationales COPD-Programm (1998-2007) in Finnland gezeigt, dass Investitionen in die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und in die Behandlung der Krankheit enorme Vorteile bringen. Das Programm hatte fünf wichtige Ziele: (1) Reduktion der Prävalenz von COPD, (2) Verbesserungen der Diagnose von COPD – insbesondere durch Allgemeinmediziner, (3) Verringerung der Anzahl moderater und schwerer COPD-Fälle, (4) Minimierung der COPD-bedingten Krankenhausaufenthalte und (5) Reduzierung der Behandlungskosten [5]. Es wurden große Anstrengungen unternommen, um ein breites Spektrum an Akteuren, z. B. Patientenverbände und Apotheken, einzubeziehen, um für die Nutzung von Vorsorgemaßnahmen, wie beispielsweise Raucherentwöhnungsdiensten, zu werben. EFA hat sich zum Ziel gesetzt, nach dem Beispiel des finnischen COPD-Programms die Prävention und die Behandlung der COPD in allen europäischen Gesellschaften und bei den Patienten zu verbessern. EFA nutzt ihre Umfrage auch dazu, um auf die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten aufmerksam zu machen.

Zu den Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten gehört, den Europäern alle Möglichkeiten einer effektiven Prävention zu bieten, damit sie keine COPD-Patienten werden bzw. die Krankheit so früh wie möglich diagnostiziert und entsprechend und behandelt werden kann, um das Fortschreiten der Krankheit einzudämmen. Dies könnte durch ein umfassendes nationales Programm oder eine nationale Strategie gewährleistet werden, das/die die verschiedenen Akteure zusammenbringt. EFA ist überzeugt, dass die bestehenden Leitlinien nicht zwangsläufig den Status quo in jedem Land wiedergeben, da Ärzte nicht unbedingt immer ihre eigenen Empfehlungen befolgen. Daher fordert EFA die Erstellung von *patientenorientierten* Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa. Durch gesamteuropäische Strategien könnte erreicht werden, dass alle europäischen COPD-Patienten die gleichen Versorgungsstandards erhalten. EFA's Umfrage zeigt, dass Patienten die angebotenen Dienste kennen, und spricht über die Erfahrungen der Patienten in ihren jeweiligen Systemen, die bestätigen, dass die bestehenden Leitlinien weitgehend eingehalten, teilweise aber auch außer Acht gelassen werden.

EFA fordert die folgenden Punkte als Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa:

### **1. Gewährleistung einer frühen Diagnose von COPD durch den Einsatz der Spirometrie in der Grundversorgung bei derzeitigen und ehemaligen Rauchern, die älter als 35 Jahre sind.**

Für viele COPD-Patienten kommt die Diagnose viel zu spät. Um dem Patienten die bestmögliche Lebensqualität garantieren zu können, ist es unbedingt erforderlich, eine genaue Diagnose zu stellen und den Patienten dabei zu unterstützen, ein Fortschreiten der Krankheit zu verhindern. Wenn der Patient immer noch raucht, sollte er dazu motiviert werden, das Rauchen aufzugeben und Zugang zu den verschiedenen Entwöhnungsdiensten zu erhalten, und er sollte regelmäßig überwacht werden, um das Risiko einer Krankheitsprogression zu verringern. Je früher diese Schritte unternommen werden können, desto wahrscheinlicher ist es, dass der Patient seine Lebensqualität erhalten und seine Krankheit in der Zukunft eigenständig managen kann.

**EFA bittet die europäischen Länder, den Einsatz von spirometrischen Untersuchungen für derzeitige und ehemalige Raucher im Alter von über 35 Jahren zu standardisieren, um undiagnostizierte COPD-Patienten leichter identifizieren zu können, eine Progression der COPD zu schwereren Stadien zu verhindern und die bestmögliche Lebensqualität für die COPD-Patienten zu erhalten.**

### **2. Alle Allgemeinmediziner sollten adäquat geschult werden, damit sie spirometrische Untersuchungen durchführen und die Ergebnisse interpretieren können, um eine frühe und genaue Diagnose zu gewährleisten.**

Um zu erreichen, dass spirometrische Untersuchungen zur Identifizierung undiagnostizierter COPD-Patienten in Europa breiter eingesetzt werden, müssen die Tests bei den Ärzten durchgeführt werden, an die sich die meisten Europäer als Erstes wenden: die Allgemeinmediziner oder Hausärzte. Diese müssen ausreichend über die Durchführung von spirometrischen Untersuchungen und die Interpretation der Ergebnisse geschult werden. Wenn dies nicht geschieht, besteht das Risiko, dass sie die Ergebnisse falsch interpretieren, was eine Fehldiagnose oder eine Verwechslung verschiedener Atemwegserkrankungen zur Folge haben kann. Spirometrische Untersuchungen beim Hausarzt sollten eine erstattungsfähige Leistung sein, um deren Anwendung zu fördern. Neu diagnostizierte COPD-Patienten sollten stets an einen Pneumologen überwiesen werden.

**EFA ruft die europäischen Länder dazu auf, Allgemeinmediziner zu motivieren, bei COPD-Risikopatienten spirometrische Untersuchungen durchzuführen, sie hinreichend zu schulen, damit sie die Ergebnisse interpretieren können, und sie für**

**die Zeit, die zur Durchführung der Tests erforderlich ist, zu vergüten, um ihnen den erforderlichen Anreiz zu bieten, ein adäquates System zur Diagnose und Prävention von COPD aufzubauen.**

### **3. Die Koordination zwischen Grundversorgung, Fachärzten und Krankenhäusern sollte verbessert werden, um die Behandlungseffizienz und die Lebensqualität für die Patienten zu erhöhen.**

EFA's Umfrage belegt, dass in vielen europäischen Gesundheitssystemen eine Kommunikationslücke zwischen Grundversorgung, Pneumologen und der Notfallversorgung in Krankenhäusern besteht. Wenn diese Gesundheitsexperten nicht miteinander vernetzt werden, erhalten COPD-Patienten möglicherweise nicht die nötige Aufmerksamkeit, um Behandlungspläne einhalten zu können, adäquat versorgt zu werden und sich gegebenenfalls einer Lungenrehabilitation zu unterziehen. Es ist entscheidend, die Patienten regelmäßig zu überwachen, um sicherzustellen, dass sie die richtigen Schritte unternehmen und beim Management ihrer Krankheit angemessen unterstützt werden, um das Fortschreiten der Krankheit aufzuhalten, unnötige Exazerbationen zu vermeiden und die Zahl teurer Krankenhausbesuche zu verringern.

**EFA empfiehlt den europäischen Ländern, die Möglichkeiten zur Zusammenarbeit der verschiedenen medizinischen Fachkräfte, die COPD-Patienten versorgen, zu verbessern. Die Verstärkung dieser Zusammenarbeit hat eine verbesserte Lebensqualität für die Patienten, eine effektivere Zeitnutzung der Ärzte und eine geringere Belastung des Gesundheitssystems durch COPD-Patienten zur Folge, die besser darüber informiert sind, wie sie eigenständig mit ihrer Krankheit umgehen können.**

### **4. Ungeachtet ihrer Arbeitssituation sollten alle COPD-Patienten Zugang zu Raucherentwöhnungsdiensten und Lungenrehabilitation erhalten.**

Gesetzliche Beschränkungen für COPD-Patienten, wie beispielsweise die Voraussetzung, berufstätig zu sein, sind unnötige Hindernisse, die den gleichberechtigten Zugang zu Behandlung und Diensten in den europäischen Ländern verhindern. Wenn einigen Rauchern, insbesondere solchen, bei denen bereits COPD diagnostiziert wurde, der Zugang zu Raucherentwöhnungsdiensten erschwert wird, werden sie davon abgehalten, die erforderliche Unterstützung zu suchen und zu erhalten, damit sie ihre Sucht bekämpfen und ihre Gewohnheiten ändern können. COPD-Patienten den Zugang zur Lungenrehabilitation zu verweigern, ist untragbar, da sie nachweislich eine der kosteneffektivsten Möglichkeiten für Gesundheitssysteme ist, Patienten zu helfen, ihre Lebensqualität zu verbessern und

zukünftige Exazerbationen zu verhindern.

**EFA plädiert dafür, dass die europäischen Länder allen COPD-Patienten Zugang zu Raucherentwöhnungsdiensten und Lungenrehabilitation verschaffen, um ihnen die gleichen Möglichkeiten und den gleichen Zugang zur COPD-Behandlung zu garantieren. Diese Dienste sind von grundlegender Bedeutung, um die Lebensqualität von COPD-Patienten zu verbessern und eine Progression der Krankheit zu verhindern.**

### **5. Die Zahl der Zentren zur Behandlung und Rehabilitation von COPD-Patienten sollte erhöht werden. Außerdem sollte sichergestellt werden, dass systematische Pläne über Möglichkeiten zur Vermeidung von Exazerbationen, regelmäßige Betreuungsgespräche mit den Patienten und intensive, aktuelle Schulungen über das Selbstmanagement der Krankheit eingeführt werden.**

Derzeit haben viele COPD-Patienten in Europa nicht den erforderlichen Zugang zu medizinischen Einrichtungen, die auf die Behandlung und Rehabilitation von COPD-Patienten spezialisiert sind. Dies kann entweder daran liegen, dass diese Einrichtungen auf Stadtgebiete konzentriert sind, oder daran, dass überhaupt nur eine geringe Anzahl vorhanden ist. Ein verbesserter Zugang für COPD-Patienten zu diesen Einrichtungen könnte ein enormer Anstoß für zukünftige Kosteneinsparungen sein, da sie Möglichkeiten bieten, die Patienten über Selbstmanagementstrategien aufzuklären. Die Anleitung der Patienten, wie sie die Einschränkungen ihrer Krankheit durch Lungenrehabilitation überwinden können, ist entscheidend, damit sie aktiv bleiben und eine höhere Lebensqualität beibehalten. Die Ärzte sollten COPD-Patienten dazu auffordern, dort, wo es solche Einrichtungen bereits gibt, diese aufzusuchen, damit sie regelmäßig betreut werden.

**EFA ermutigt die europäischen Länder, die Verfügbarkeit von Einrichtungen zur Behandlung und Rehabilitation von COPD-Patienten zu verbessern, um den Patienten den Weg zum Selbstmanagement zu weisen. Medizinische Fachkräfte könnten auch von einer Erweiterung der Dienste und Aufgaben solcher Einrichtungen profitieren, da sie zur regelmäßigen Betreuung und Unterstützung der Patienten beitragen könnten.**

### **6. Es sollte ein multidisziplinärer Ansatz für die Rehabilitation von COPD-Patienten gefördert werden, der alle erforderlichen medizinischen Fachkräfte einbezieht, die durch Beurteilung der Begleiterkrankungen zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen können, so dass alle COPD-Patienten effizient behandelt werden.**

Der Zugang zur Lungenrehabilitation für COPD-Patienten allein reicht nicht aus, um ihre

Lebensqualität zu verbessern. Das Vorliegen von Begleiterkrankungen und die individuellen Patientenbedürfnisse erfordern die Verfügbarkeit eines multidisziplinären Teams aus Spezialisten und medizinischen Fachkräften. Während ein Pneumologe bei bestimmten Aspekten der COPD-Behandlung helfen kann, sind die Dienste eines Psychologen von grundlegender Bedeutung, damit COPD-Patienten ihr Selbstwertgefühl erhalten und nicht depressiv werden. Physiotherapeuten, Pflegekräfte und Ernährungsberater können alle zu einem patientenspezifischen Rehabilitationsansatz beitragen.

**EFA ermutigt die europäischen Länder, multidisziplinäre Ansätze zur Lungenrehabilitation für COPD-Patienten zu unterstützen. Dies kann dazu beitragen, verbreitete Begleiterkrankungen, wie beispielsweise Depression, zu beseitigen, und zu einem patientenspezifischen Ansatz führen, der wiederum die Wahrscheinlichkeit erhöhen kann, dass die Patienten ihre Lebensqualität erfolgreich verbessern.**

**7. Die Einbeziehung von COPD-Patienten in Regierungsbeschlüsse oder -prozesse, die direkt ihre medizinische Versorgung betreffen, sollte rechtlich geregelt werden.**

Die Europäische Union hat immer wieder die Einbeziehung von Patienten in Entscheidungsprozesse betont. Das Beispiel der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) kann als beste Praxis angeführt werden. Ihr Modell umfasst (i) die Einbindung von Patientenvertretern in Entscheidungsinstanzen, (ii) eine spezielle Instanz für Inputs von Patienten und Verbrauchern, (iii) einen klaren Rahmen für die Patientenbeteiligung und (iv) einen Plan zur Schulung und Hilfe zur Selbsthilfe für Patientenvertreter [29] [30] [31]. Andere Vorschriften, die derzeit geprüft werden, wie beispielsweise neue Regelungen für klinische Prüfungen und Medizinprodukte, folgen diesem Beispiel und schreiben die Patientenbeteiligung an Entscheidungen vor, die ihre Gesundheit beeinflussen. Parallel dazu sollten sich die nationalen Regierungen darum bemühen, COPD-Patientenvertreter in alle Entscheidungen, Initiativen und Prozesse einzubeziehen, die direkte oder indirekte Auswirkungen auf ihre Gesundheit haben könnten. Wenn Patienten von Rechts wegen eine Rolle innerhalb von Regierungsvorhaben eingeräumt wird, die Auswirkungen auf die Behandlung von COPD-Patienten haben, können

sie bewirken, dass ihre realen Bedürfnisse für eine patientenorientierte, kostengünstige Behandlung mit zusätzlichem Nutzen berücksichtigt werden und sie haben die Möglichkeit, Empfehlungen zu geben und andere Akteure auf Punkte hinzuweisen, die für sie selbst klarer sind als für die anderen beteiligten Parteien.

**EFA drängt die europäischen Länder, Patienten in alle Regierungsaktionen einzubinden, die zu Veränderungen der Behandlung von COPD-Patienten führen könnten, um sicherzugehen, dass alle Bedürfnisse der COPD-Patienten berücksichtigt und verstanden werden. Die Regierungen sollten die Einbeziehung von Patientenvertretern forcieren, indem sie dem Vorbild der EU folgen, alle Akteure zu beteiligen, um sicherzugehen, dass die zukünftigen Entwicklungen des Gesundheitssystems in die richtige Richtung gehen.**

**8. Tests auf Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATD) sollten für gefährdete Kleinkinder und Schwangere zur Verfügung stehen, und in allen europäischen Ländern sollte die Augmentationstherapie (AT) mit der Möglichkeit der Vergütung zugänglich sein.**

Durch eine schnellere Identifizierung von AATD-Patienten können die Zahl der COPD-Patienten und die Kosten für die europäischen Gesundheitssysteme reduziert werden, da diese Patienten dazu angeleitet werden können, Risikofaktoren wie Tabakrauch, die ihren Gesundheitszustand verschlimmern können, zu vermeiden. Diese AATD-Patienten, bei denen bereits COPD-Symptome aufgetreten sind, sollten für eine AT in Frage kommen und diese erstattet bekommen, wie es bereits in einigen europäischen Ländern der Fall ist. Dem Fortschreiten der Krankheit kann präventiv entgegengewirkt werden, wenn Schwangere mit Risikofaktoren in der Familiengeschichte auf AATD getestet werden. Auch bei Kleinkindern könnte während des ersten Lebensjahres ein entsprechender Bluttest durchgeführt werden.

**EFA wirbt gemeinsam mit, der Alpha Europe Federation, für die Augmentationstherapie als beste derzeit erhältliche Behandlung für AATD-Patienten in Europa und drängt die europäischen Länder, sie für alle betroffenen Patienten zugänglich zu machen. AATD-Tests sollten für alle Schwangeren, deren Anamnese die Entwicklung dieser Krankheit befürchten lässt, sowie für Kleinkinder im ersten Lebensjahr zur Verfügung stehen.**

# 1 Die zunehmende wirtschaftliche Belastung durch COPD

Bevor die spezifischen Schritte für die Aufstellung von Mindeststandards für Prävention, Diagnose, Management/Therapie und Rehabilitation von COPD in Europa erörtert werden, ist es erforderlich, sich einen Gesamteindruck zu verschaffen. Dabei stellen sich zwei Fragen: Warum sollte COPD als ein wichtiges Problem für die europäischen Gesellschaften im Allgemeinen betrachtet werden? Warum sollten Nichtraucher ein Interesse daran haben, COPD-Patienten zu helfen, wenn diese Krankheit - zumindest in Europa - überwiegend Raucher oder ehemalige Raucher betrifft?

Diese Fragen können nicht eindeutig beantwortet werden. Aber es gibt einen wesentlichen Faktor, der Anreiz dazu gibt, Kräfte zu mobilisieren, um der zunehmenden Prävalenz der Krankheit entgegenzuwirken. Die **Kosten** der COPD nehmen zu, und daher werden sich die bereits existierenden finanziellen Belastungen noch weiter erhöhen, die jetzt schon die Entwicklung der europäischen Gesundheitssysteme bremsen. Da die COPD vor allem in den älteren Bevölkerungsschichten verbreitet ist, gibt die demographische Entwicklung, d. h. die (Über-)Alterung der Bevölkerung in den meisten europäischen Ländern Anlass zur Sorge, weil der Bedarf an adäquater Diagnose, Krankheitsmanagement, Therapie und Rehabilitation zunehmen wird.

Infolgedessen ist es notwendig, die direkten und indirekten Kosten zu betrachten, die COPD für die europäischen Gesellschaften verursacht, wobei eine effektive Prävention ein wichtiger Faktor sein wird, um die wirtschaftliche Belastung durch die COPD in der Zukunft zu reduzieren. Direkte Kosten beziehen sich auf die Krankenhausversorgung (einschließlich Aufenthalt in der Notaufnahme und Konsultationen bei Fachärzten), Besuche beim Hausarzt sowie Behandlungen (z. B. Arzneimittel, einschließlich Sauerstofftherapie). Im Gegensatz dazu entstehen indirekte Kosten durch sinkende Produktivität aufgrund von Arbeitsausfall, verfrühtem Ruhestand und Hilfe durch Pflegedienste.

Über die direkten und indirekten Kosten hinaus gibt es aber auch noch zusätzliche Kosten, die durch Behinderung und verlorene Lebensjahre entstehen. Sie werden unter Verwendung der DALYs (Quality-Adjusted Life Year/Qualitätskorrigiertes Lebensjahr) in einen monetären Wert umgerechnet.

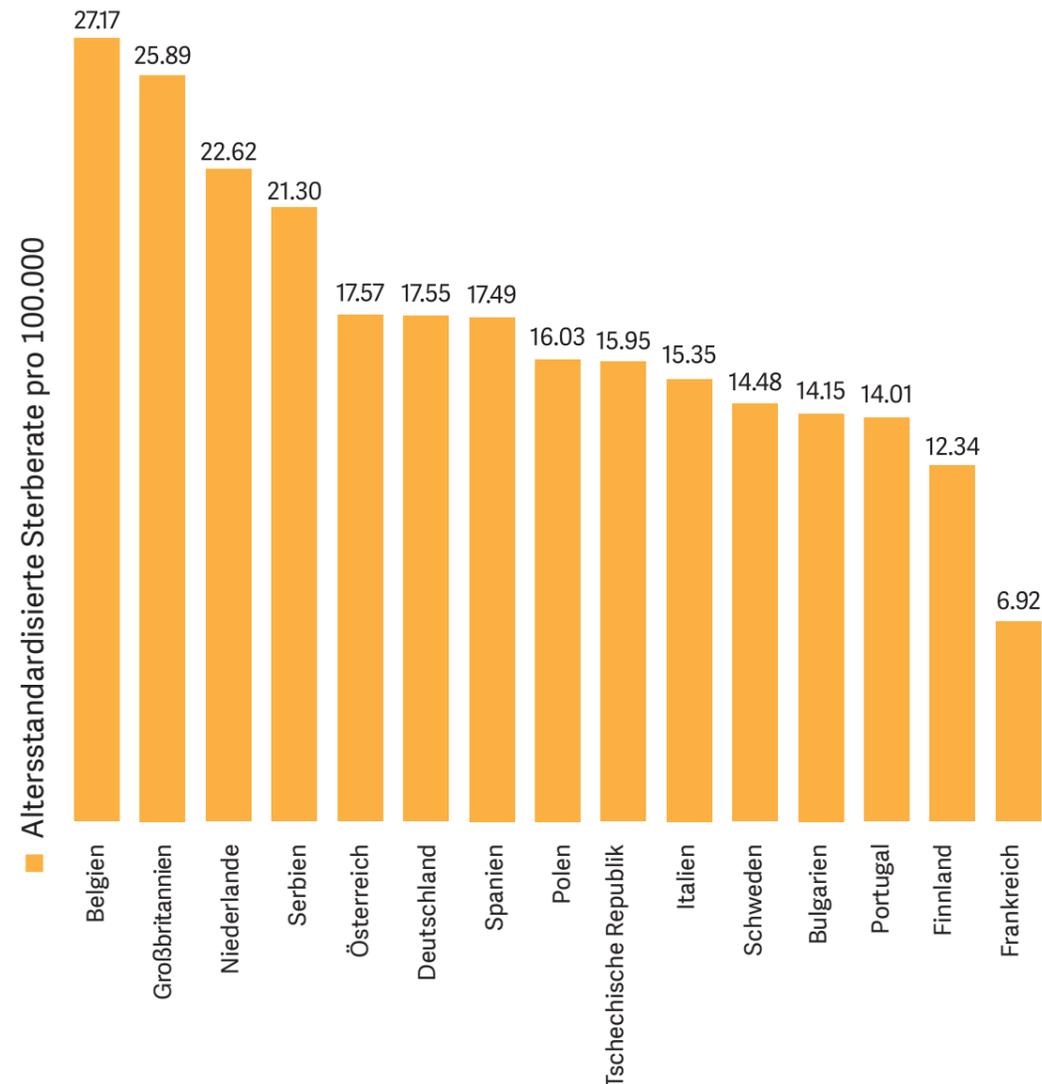
Als Ausgangspunkt für einen Gesamtüberblick über die potentiellen Kosten der COPD sei die durchschnittliche altersstandardisierte Mortalitätsrate pro 100.000 Einwohner angeführt, die in den untersuchten Ländern ungefähr 17,25 beträgt. Dieser Wert stimmt mit dem im White Book der ERS genannten Durchschnittswert von 18 überein. Am höchsten ist

diese Rate in Belgien (27,17), während sie in Frankreich mit 6,92 am niedrigsten ist. Das französische Gesundheitsministerium schätzt, dass jährlich etwa 16.000 Menschen an COPD sterben. In den meisten untersuchten Ländern ist die Prävalenz von COPD bei Männern höher als bei Frauen, wobei geschätzt wird, dass in Europa 5-10 % der über 40-Jährigen an COPD leiden [6]. Die COPD-Prävalenzraten in den untersuchten Ländern liegen zwischen 4,4 % und 14,2 %, wobei sich die Prävalenz mit zunehmendem Alter stetig zu erhöhen scheint. Die meisten untersuchten Länder bestätigen, dass COPD-Patienten eine gesetzliche Krankenversicherung oder kostenlosen Zugang zum öffentlichen Gesundheitssystem haben. Zu den

kostenlosen Leistungen in diesen Ländern gehören Facharztbesuche, Sauerstofftherapie, ambulante Versorgung, ein jährlicher Gesundheits-Check-up, Krankenhausversorgung und Rehabilitationsdienste. Aber in Belgien und in einigen anderen Ländern müssen die Patienten eine gewisse Summe bezahlen, um Zugang zum Gesundheitssystem zu haben. In Finnland ist ein Besuch beim Facharzt nicht kostenlos und wird bis zu 65 % erstattet.

Nach der aktuellsten Schätzung im ERS White Book (2013) belaufen sich die durch COPD verursachten kombinierten direkten und indirekten Kosten auf €48,4 Mrd. Die direkten Kosten von COPD-Patienten

## Jährliche Mortalität für COPD

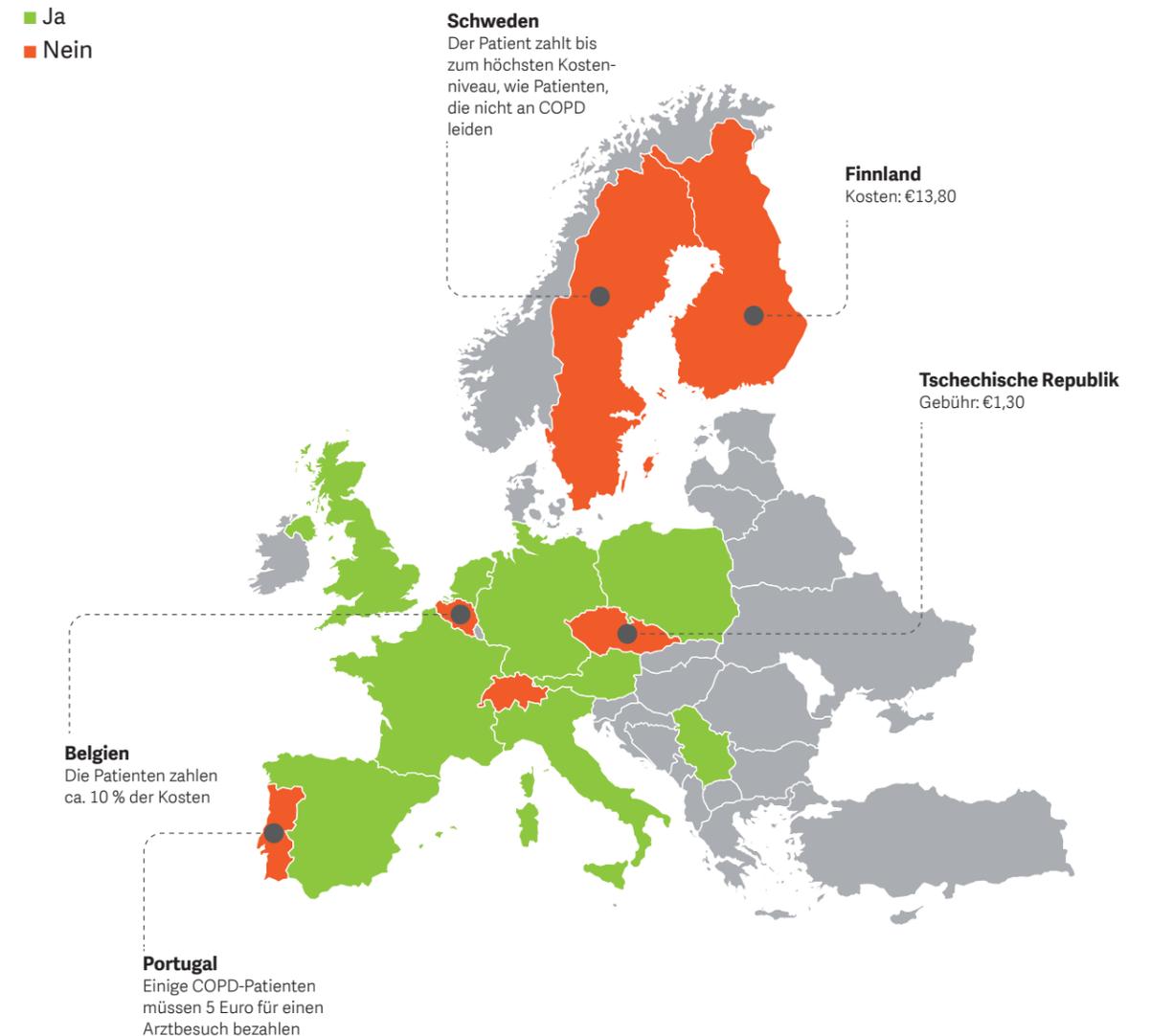


Ursprung: ERS White Book 2013

können je nach Land und dem jeweiligen Zugang zum Gesundheitssystem zwischen €1.200 pro Jahr und über €5.000 pro Jahr liegen. Wenn man die Zahl der COPD-Patienten in den verschiedenen Ländern bedenkt, ist es klar, dass die kombinierten Kosten schwanken. Leider kann EFA bestätigen, dass über die direkten Kosten in Abhängigkeit von der Schwere der Krankheit derzeit nur begrenzte Daten vorliegen. Aber man geht davon aus, dass Exazerbationen zu den höchsten direkten Kosten für die Behandlung von COPD gehören. Die Hauptkosten im Zusammenhang mit Exazerbationen entstehen durch Krankenhausaufenthalte und Arzneimittel, die 58 % bzw. 32,2 % der Gesamtkosten ausmachen [7].

Die indirekten Kosten der COPD für die Patienten sind ebenfalls schwer abzuschätzen. Aber eine jüngere Studie, die Daten aus den USA und der EU berücksichtigte, kam zu dem Schluss, dass „COPD im Hinblick auf Produktivitätseinschränkungen bzw. Produktivitätsverlust aufgrund von vorzeitigem Ruhestand in der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter hohe indirekte Kosten verursacht“ [8]. Ein Beispiel dafür wurde in den Niederlanden berechnet, wo die durchschnittlichen Kosten wegen Krankenstands aufgrund von COPD nach Angaben der nationalen Gesundheits- und Umweltbehörde bei €1.900 pro Beschäftigtem lagen, während die durchschnittlichen jährlichen Kosten aufgrund

## Ist ein Arztbesuch für COPD-Patienten kostenlos?



von Produktivitätsverlusten infolge vorzeitigen Ruhestands auf €1.200 geschätzt wurden. Krankenstand und Behinderung waren am häufigsten bei älteren Beschäftigten mit COPD feststellbar. Bei diesen über 55 Jahre alten Patienten waren die durch den Produktionsverlust verursachten Kosten höher als die Gesundheitskosten, d. h. die indirekten Kosten überstiegen die direkten Kosten [9].

Ein anderes Problem sind die Folgen der nicht diagnostizierten COPD-Patienten. Nur bei 21-25 % derjenigen, die beim Screening als COPD-Patienten identifiziert werden, ist die Krankheit zuvor bereits diagnostiziert worden [6]. Das bedeutet „versteckte Kosten“ für die Gesellschaft, weil eine hohe Zahl undiagnostizierter COPD-Fälle zu einer bedeutenden Unterschätzung der indirekten Kosten für die Gesellschaften führen könnte. Eine der größten Herausforderungen, die COPD an die europäischen Gesellschaften stellt, ist der bedeutende Produktionsverlust für die Arbeitgeber. Schätzungen zeigen signifikante Prognosen hinsichtlich der behinderungsbereinigten Lebensjahre (DALYs) für COPD: Der monetäre Wert der verlorenen DALYs beläuft sich auf rund €93 Milliarden in Europa [6].

Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind die häufigste Komorbidität im Zusammenhang mit COPD, da rund 30 % der COPD-Patienten an Herzinsuffizienz erkranken [10]. Auch Bluthochdruck und Osteoporose sind häufige Begleiterkrankungen, denen zunehmend Aufmerksamkeit geschenkt wird [11]. Aufgrund der betroffenen Altersgruppe sind Begleiterkrankungen für COPD-Patienten besonders besorgniserregend, weil ältere Menschen anfälliger für die Entwicklung anderer Beschwerden oder anderer chronischer Krankheiten sind. Es wurden Studien über Begleiterkrankungen durchgeführt, aber leider liegen auf Länderebene nur sehr wenige Daten vor. Trotz dieses bedauernden Umstands ist EFA überzeugt, dass der Zusammenhang zwischen COPD und diesen anderen Krankheiten nicht außer Acht gelassen werden darf. Solchen Zusammenhängen sollte in der Zukunft die nötige Beachtung geschenkt werden, und medizinischen Fachkräften sollte klar sein, dass Patienten mit Begleiterkrankungen nicht adäquat behandelt werden können, wenn jede Krankheit isoliert betrachtet wird.

## Bedürfnisse und Aktionen

Systematische Beurteilung von Begleiterkrankungen, und Einbindung von COPD-Patienten in nationale Leitlinien und Programme

Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten sind notwendig, um die zukünftigen Kosten zu senken und gleichzeitig ein ausreichendes Behandlungsniveau für die Patienten sicherzustellen

Auch psychische Erkrankungen, die bei COPD-Patienten auftreten, können als wichtige Begleiterkrankungen erachtet werden, weil sowohl Angst als auch Depression mit einer schlechten Diagnose assoziiert sind [12]. Michael Wilken, Leiter der COPD Arbeitsgruppe von EFA, der selbst Psychologe ist, betonte: „Die psychische Instabilität vieler COPD-Patienten ist ein großes Problem, weil sie eine adäquate Behandlung und Rehabilitation verhindern kann. Wenn sie von Kollegen, Angehörigen und Ärzten nicht ausreichend moralische Unterstützung erhalten, um ihre Krankheit selbst in den Griff zu bekommen, können sich die direkten Kosten für die Gesellschaft erhöhen, weil diese Patienten eher bei schlechter Gesundheit bleiben und sich ihre Situation kaum verbessert.“

EFA ist der Ansicht, dass dieser Überblick über die verschiedenen Kosten für die europäischen Gesundheitssysteme und COPD-Patienten ein wichtiger Ausgangspunkt ist, um spezifische Aspekte von COPD-Behandlung und -Betreuung zu diskutieren, weil er einen Kontext bietet für die Gründe, warum aus gesellschaftlicher Sicht eine Veränderung notwendig ist. Die vorgestellten Kostenschätzungen zeigen offensichtliche Forschungslücken und praktische Bereiche für Verbesserungen auf. EFA setzt sich energisch dafür ein, dass eine systematische Beurteilung der Begleiterkrankungen in nationale Leitlinien und Programme integriert wird, um alle COPD-Patienten so effizient wie möglich zu behandeln.

Während viele der untersuchten Länder angaben,

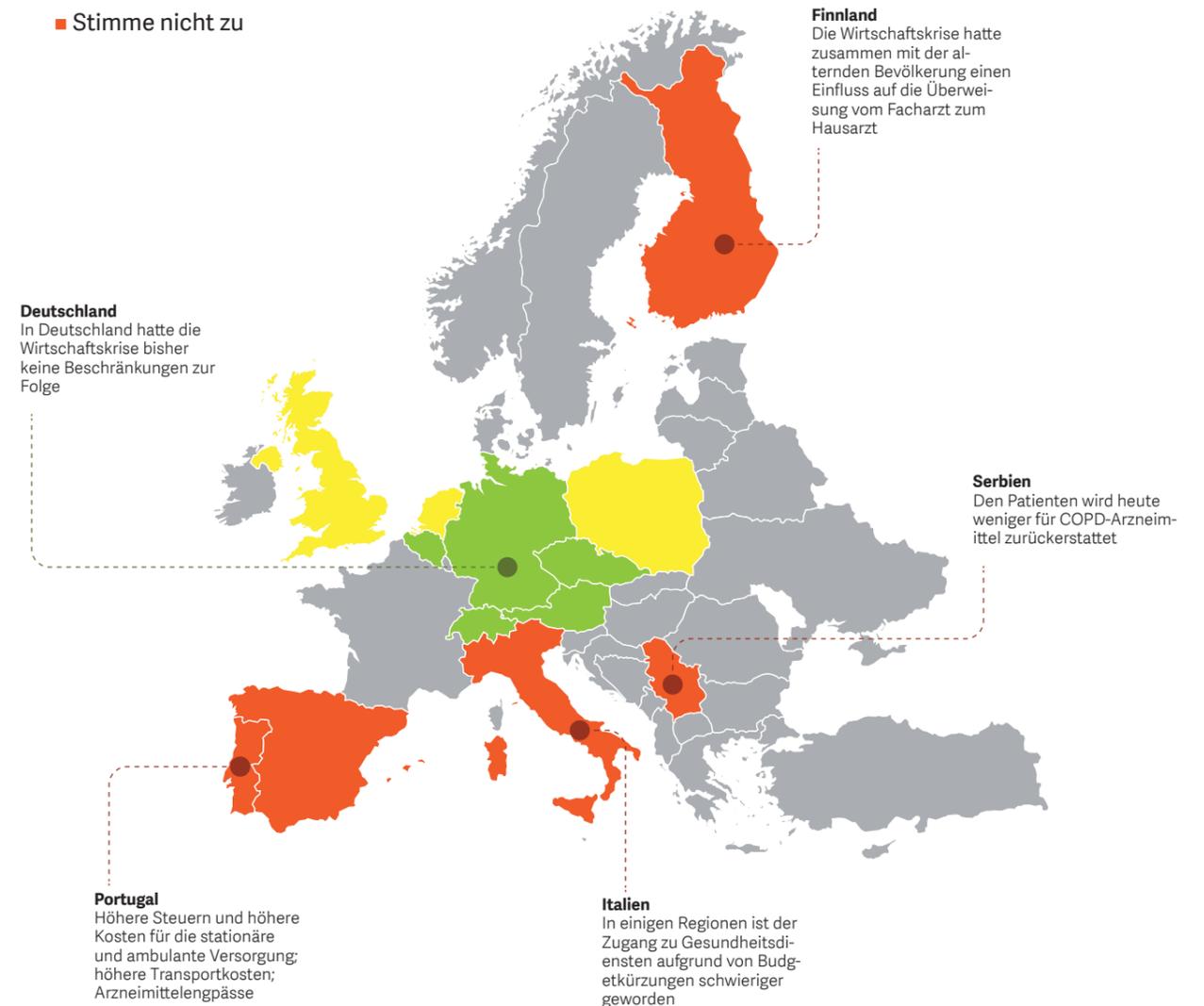
dass die Wirtschaftskrise keinen Einfluss auf die Behandlung von COPD-Patienten gehabt habe, sprachen andere, z. B. Portugal, von einer Verschlechterung, bei der steigende Steuern sowie Gesundheits- und Transportkosten zusammen mit einer Arzneimittelknappheit die Lebensqualität von COPD-Patienten stark beeinträchtigt hätten. Damit sich diese Probleme nicht noch auf

andere europäische Länder ausweiten, kann die Entwicklung von Mindeststandards dazu beitragen, die notwendige Orientierung zu geben, um die Kosten langfristig zu senken und sicherzustellen, dass sich die Patientenversorgung nicht verschlechtert.

## Die Auswirkungen der Wirtschaftskrise auf die Versorgung von COPD-Patienten

Frage: Stimmen Sie der folgenden Aussage zu? „Die Wirtschaftskrise in Europa hatte keinen Einfluss auf die Versorgung von COPD-Patienten“

- Stimme zu
- Unentschieden
- Stimme nicht zu





## Die richtigen Schritte hinsichtlich der Prävention unternehmen

Einer der wichtigsten verbesserungsbedürftigen Bereiche der Versorgung von europäischen COPD-Patienten ist die Bemühung um eine bessere **Prävention**, die auf zweierlei Weise betrachtet werden kann. Die primäre Prävention ist entscheidend, um die Zahl derer zu verringern, die in der Zukunft an COPD erkranken werden, da sie alle Initiativen und Aktivitäten betrifft, die die Gesellschaft gesund erhalten sollen. Unter der sekundären Prävention werden Möglichkeiten verstanden, Patienten, bei denen COPD diagnostiziert wurde, durch Begrenzung der Progression „stabil zu halten“ und dadurch die direkten und indirekten Kosten für die Gesundheitssysteme zu verringern. Wenn durch diese beiden Wege verhindert wird, dass die COPD-Fälle in Europa zunehmen, kann dies für die Regierungen erhebliche Auswirkungen haben: Es stünden mehr Gelder zur Verfügung, es würde weniger Zeit der Ärzte in Anspruch genommen und es würde seltener von unnötigen, teuren Besuchen in der Notaufnahme Gebrauch gemacht.

*Patientenverbände bemühen sich darum, die Eigenverantwortung und die Gesundheitskompetenz von COPD-Patienten zu erhöhen.*

In vielen Ländern hat die allgemeine Prävention durch Anti-Tabak-Kampagnen große Fortschritte gemacht. Durch das Rauchverbot in öffentlichen Gebäuden, Restaurants

und anderen Örtlichkeiten haben die europäischen Regierungen einen positiven Trend begonnen, der das Aktiv- und Passivrauchen effektiv verhindern kann. Die europäischen Institutionen in Brüssel haben unlängst einen wichtigen Schritt unternommen und diesen Trend ins EU-Parlament getragen, das im Oktober 2013 in Straßburg über den Vorschlag der Europäischen Kommission für die Tabakrichtlinie abgestimmt hat. Dabei wurden folgenden Regelungen verabschiedet: (1) Die Packungen müssen zu 65% oben sowie auf der Vorder- und Rückseite mit Warnhinweisen versehen sein, (2) Positiv-Liste für Zusatzstoffe mit Mentholverbot in den nächsten 10 Jahren, (3) Verbot von Slim-Zigaretten in kleinen Packungen mit weniger als 20 Zigaretten und (4) Schockbilder sind jetzt obligatorisch [13].

EFA hat sich darüberhinaus für eine neutrale Verpackung von Tabakprodukten eingesetzt, auf denen die Marke nur als Text erscheinen darf. Diese Maßnahme ist noch immer möglich. Die Entscheidung darüber sollen die Mitgliedstaaten treffen. Irland hat bereits entschieden, zu diesen neutralen Verpackungen überzugehen und bahnt damit den Weg für die restliche EU. Aber diese Maßnahmen liegen noch weit hinter den von EFA gewünschten Ergebnissen zurück, weil Slim-Zigaretten nicht komplett verboten wurden und E-Zigaretten als Medizinprodukte gehandhabt werden, wenn der Hersteller einen gesundheitlichen

Nutzen verspricht. Zusammen mit ihren Partnern hätte EFA es bevorzugt, wenn die Warnhinweise 75 % der Verpackungen von Tabakerzeugnissen bedeckt hätten. Aber immerhin wurden die Forderungen der Tabakindustrie nicht bei jeder Maßnahme berücksichtigt, und es besteht noch die Möglichkeit, dass der Europäische Rat, der ebenfalls zustimmen muss, gewisse Maßnahmen wie beispielsweise die Einstufung der E-Zigaretten als Medizinprodukt, verschärft.

Da das Rauchen bei den europäischen Patienten zu den Hauptursachen der COPD zählt, ist es entscheidend, dass Raucherentwöhnungsdienste zur Verfügung stehen und angemessene Maßnahmen ergriffen werden, um den Zugang von Tabakerzeugnissen für Minderjährige einzuschränken, denn diese Schritte zielen auf derzeitige Raucher ab und reduzieren zudem die Zahl der zukünftigen Raucher. Die EFA's Studie zeigt, dass viele europäische Länder Raucherentwöhnungsdienste eingerichtet haben. In einigen Ländern, beispielsweise in Polen, ist dies allerdings nicht der Fall. Nur in Portugal, in den Niederlanden und in der Schweiz stehen Gesundheitsexperten wie Allgemeinmediziner, Pflegekräfte und Psychologen für die Raucherentwöhnungsdienste zur Verfügung. Die Beratung der Patienten sollte nicht nur von Ärzten übernommen werden, da andere Fachleute zusätzlich helfen können, dass die Betroffenen das Rauchen aufgeben.

Außerdem sollte es Qualitätsindikatoren für die Raucherentwöhnungsdienste geben, um nachzuweisen, dass die angebotenen Dienste ausreichen, um denjenigen, die mit dem Rauchen aufhören wollen, zu helfen, ihre Abhängigkeit zu überwinden. Zu den möglichen Qualitätsindikatoren zählen die vollständige Erstattung von Behandlungen, beispielsweise Arzneimitteln, und der freie Zugang zu Raucherentwöhnungsdiensten. Allerdings ist zu beachten, dass das Vorhandensein solcher Dienste nicht unbedingt heißt, dass Raucher leichten Zugang haben. So gibt es in Österreich zwar eine Hotline, die sehr leicht zu erreichen ist, aber es ist immer noch sehr schwierig, einen Allgemeinmediziner zu finden, der Raucherentwöhnungsdienste anbietet. In Schweden bestätigte eine 2010 von der EFA-Mitgliedsorganisation durchgeführte Umfrage über Raucherentwöhnungskliniken, dass nur 43 % davon eine qualifizierte Raucherentwöhnung durch ausgebildete Gesundheitsfachleute anboten. In diesen Ländern sowie in Italien, Großbritannien und Finnland sind die Einrichtungen meist in größeren Städten konzentriert, das heißt, es gibt eine ungleichmäßige Verteilung und einen schlechteren Zugang für bestimmte Teile der Bevölkerung.

Überraschend viele Länder bieten keine kostenlosen

Raucherentwöhnungsdienste an. In Belgien, Frankreich, Deutschland, den Niederlanden, Polen, Spanien, Schweden und der Schweiz können Raucherentwöhnungsdienste dem Patienten teilweise erstattet werden, oder sie sind in bestimmten Einrichtungen kostenlos für Hochrisikopopulationen (z. B. Schwangere oder COPD-Patienten). So sind Raucherentwöhnungsdienste in Frankreich nur in Krankenhäusern kostenlos, und in Deutschland ist es je nach Krankenversicherung unterschiedlich. Die Antworten, die EFA im Hinblick auf die Erstattung von Raucherentwöhnungstherapien erhalten hat, zeigen große Unterschiede auf. Nur in Finnland, Italien, den Niederlanden, Schweden und Großbritannien werden Raucherentwöhnungstherapien von der Regierung erstattet, während sie in Belgien und Frankreich nur teilweise von der Krankenversicherung erstattet werden, manchmal für einen festen Betrag. In den anderen untersuchten Ländern muss der Patient die Behandlung selbst zahlen.

Die Einstellung des Rauchens ist wichtig für die Prävention. Parallel dazu ist Aufklärungsarbeit erforderlich, um Patienten besser über COPD zu informieren und ihnen zu helfen, eine Verschlimmerung ihres Gesundheitszustands zu verhindern. Es ist ermutigend festzustellen, dass alle Länder, die EFA's Fragebogen beantwortet haben, bestätigten, dass Anstrengungen zur Verbesserung der Patientenaufklärung unternommen werden. Aber es gibt große Unterschiede, wie sich die Patienten die derzeit erhältlichen Informationen beschaffen können. In Großbritannien und den Niederlanden halten nationale und lokale Patientenorganisationen sowie die nationalen Gesundheitssysteme und Ärztenverbände Informationen für COPD-Patienten bereit. In anderen Ländern liefert eine unterschiedliche Auswahl und Kombination dieser Gruppen Informationen. Einige EFA-Mitglieder, z. B. in Bulgarien und Italien, organisieren selbst Informationsveranstaltungen und stellen Informationsmaterial zusammen, während anderswo einzelne Fachleute und Ärzte Informationen, die von Patientenorganisationen oder anderweitig ausgearbeitet wurden, an die Patienten verteilen. Nur in Serbien scheinen die nationalen und lokalen Patientenorganisationen nicht die Aufgabe zu haben, die Gesundheitskompetenz von COPD-Patienten zu verbessern.

Es gibt zahlreiche Mittel, um die Gesundheitskompetenz und damit die Eigenverantwortung der Patienten zu erhöhen. Alle EFA-Mitglieder, die COPD-Patienten vertreten, bieten mindestens

*„Das Nationale Gesundheitssystem finanziert keine Raucherentwöhnungsdienste.“  
Polen*

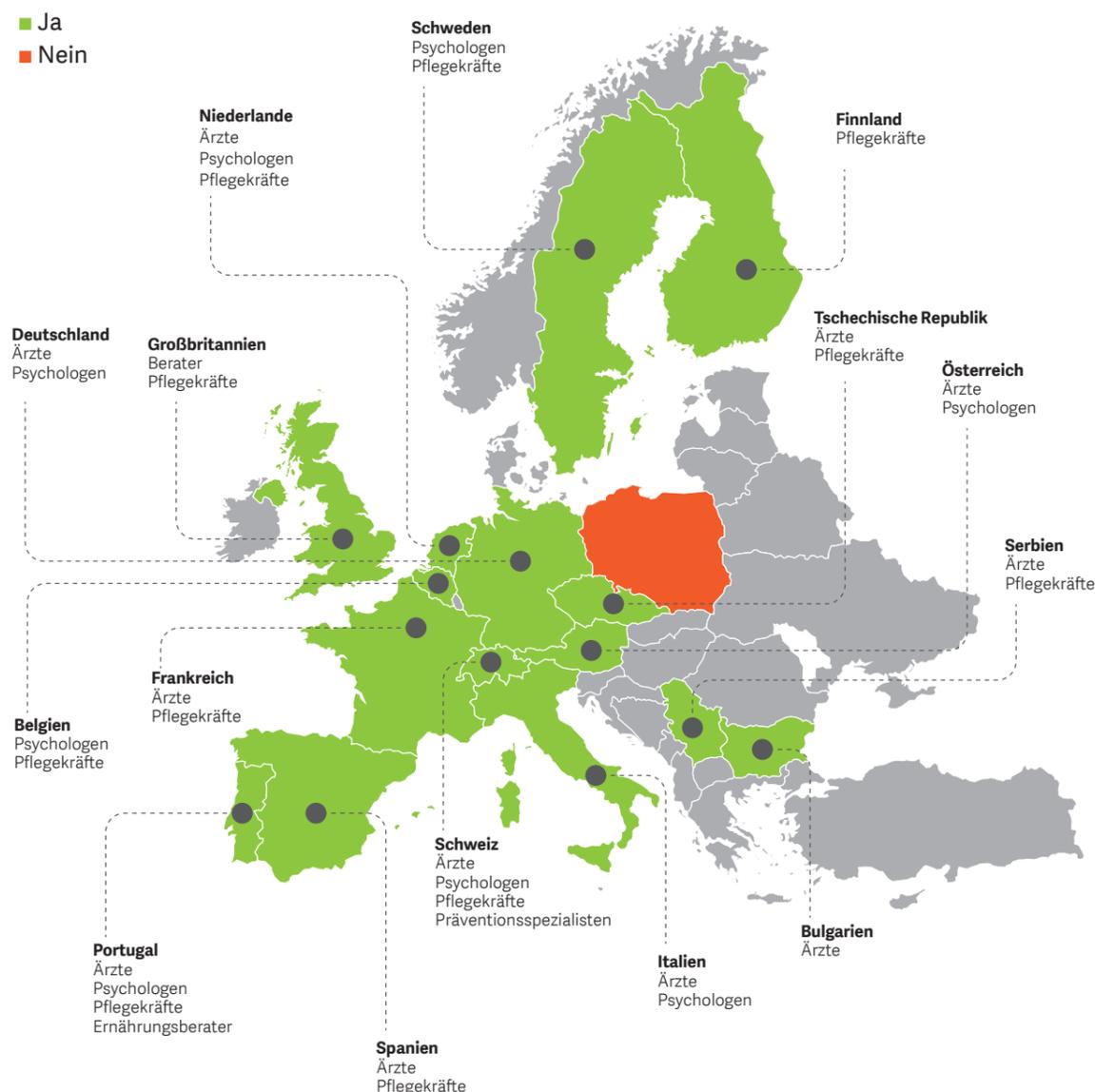
*In vielen Ländern werden Raucherentwöhnungsdienste nur teilweise zurückerstattet oder sind nur für Hochrisikopatienten (z. B. Schwangere oder COPD-Patienten) kostenlos.*

eine Website sowie Broschüren an, die den Ausgangspunkt für einen informierten Patienten darstellen. In Österreich organisiert die nationale Patientenorganisation sogar COPD-Schulungen. Sie bestehen aus vier Einheiten von je 105 Minuten. Und einmal pro Jahr wird im Wiener Rathaus der „Tag der Lunge“ veranstaltet, um die Frühdiagnose von COPD zu fördern. In Finnland bieten die COPD-Patientengruppen Rehabilitation als Dienst für das offizielle Gesundheitssystem an. Die meisten Länder bestätigten auch das Angebot von Sport-/Übungsgruppen für COPD-Patienten. Leider gibt es keine Veranstaltungen dieser Art in der Tschechischen Republik sowie in Italien, Polen, Portugal, Serbien und Spanien. Aber einige verschiedene Anbieter, von Patientenorganisationen bis hin zu Krankenhäusern, werben für Aktivitäten wie Nordic

walking, um dafür zu sorgen, dass COPD-Patienten aktiv bleiben.

In den meisten von EFA untersuchten Ländern spielen COPD-Selbsthilfegruppen eine herausragende Rolle. Meistens werden diese Gruppen über nationale oder lokale Patientenvereine oder über Krankenhäuser organisiert. Allerdings finden diese Gruppen nicht immer den erhofften Zulauf. So bestätigte Italien, dass dieser Service nur von wenigen Patienten in Anspruch genommen wird. Soziale oder spezielle Unterstützung zu Hause ist auch in allen untersuchten Ländern außer Serbien für COPD-Patienten erhältlich. Allerdings sind die Voraussetzungen für einen Anspruch darauf in den einzelnen Ländern unterschiedlich. In Portugal ist der Dienst kostenlos, je nach sozioökonomischem Status

## Gibt es Raucherentwöhnungsdienste? Und wer arbeitet bei diesen Diensten mit?



des jeweiligen COPD-Patienten, in Belgien müssen die Patienten die Betreuung zu Hause beantragen und in Finnland müssen die Patienten €30 pro Besuch zahlen. Die soziale und spezielle Betreuung hat einige wesentliche Vorteile: Sie ermöglicht es Patienten mit schwerer COPD, länger zu Hause zu bleiben. Dadurch verbessert sich ihre Lebensqualität, und die Kosten für Krankenhausaufenthalte für den Patienten und das Gesundheitssystem werden reduziert.

Es steht außer Frage, dass die meisten lokalen und nationalen Patientenverbände daran beteiligt sind, die Eigenverantwortung und Gesundheitskompetenz von COPD-Patienten in Europa zu verbessern. Wie stark Patientenverbände aktiv daran beteiligt sind, über die Bedürfnisse der Patienten zu informieren, ist sehr unterschiedlich. In Österreich und Deutschland scheinen Patienten nicht gut in Entscheidungen über das Management ihrer Krankheit einbezogen zu werden. Sie scheinen auch kaum an Entscheidungen über Gesundheitsfragen der Regierung oder des nationalen Ärzteverbands sowie an der Vorbereitung von nationalen Leitlinien beteiligt zu werden. Eigentlich gibt es nur zwei Länder, Finnland und Frankreich, in denen Patienten durchgängig in allen diesen Bereichen ein Mitspracherecht haben, während die Patienten in den anderen Ländern in ein bis drei dieser Bereiche aktiv mitarbeiten. Außerdem wurden nur in Finnland und in der Schweiz effektive

Maßnahmen eingeführt, um COPD-Patienten zu helfen, solange wie möglich zu Hause zu bleiben, und sie zu motivieren, aktiv zu bleiben.

EFA hält die gesetzliche Einbindung von Patientenorganisationen in alle Regierungsinitiativen und zentralen Aktionen wie beispielsweise nationale Krankheitsprogramme, Krankheitsmanagementpläne, Leitlinien und Ethikkommissionen, für eine Notwendigkeit. Die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) bindet Patienten immer stärker auf allen Aktivitätsniveaus ein [29] [30] [31]. Der gleiche Beteiligungsgrad sollte auch auf nationaler Ebene gefördert werden, bei allen behördlichen Entscheidungen, die direkt oder indirekt die Gesundheit des Patienten betreffen. Die EU hat sich bereits für die Einbettung der Patientenbeteiligung in einige Vorschriften, die derzeit geprüft werden, stark gemacht. Dazu zählen Verordnungen über klinische Prüfungen und Medizinprodukte. Aber die EU könnte noch weiter gehen und den EU-Mitgliedstaaten empfehlen, dem Vorbild der EMA zu folgen. Außerdem ist es wichtig, dass Patienten mit Gesundheitsexperten und den nationalen Gesundheitssystemen zusammenarbeiten, da dies beiden Seiten helfen würde, patientenorientierte Einsichten zu bekommen, um auf die realen Bedürfnisse einzugehen, und ihre Kenntnisse zu erweitern, um zu verstehen, wie sie die Lebensqualität der Patienten verbessern können.

## Bedürfnisse und Aktionen

Die europäischen Länder sollten Schritte unternehmen, um den Tabakrauch an öffentlichen Orten und an Arbeitsstätten zu reduzieren, während die EU strikte Anforderungen für Tabakerzeugnisse festlegen sollte

Die Verfügbarkeit und Erstattung von Raucherentwöhnungsdiensten für Patienten, idealerweise mit multidisziplinärem Ansatz, sollte in allen europäischen Ländern standardisiert werden

Die Beteiligung von Patientenorganisationen sollte gesetzlich in alle Regierungsinitiativen eingebettet werden, die einen Einfluss auf die Versorgung von COPD-Patienten haben könnten

Für EFA ist eine Verbesserung der Prävention, sowohl im Allgemeinen als auch speziell, um Patienten „stabil“ zu halten, der erste Schritt, um die Last der COPD in Europa zu senken. Die Umfrage zeigt eine allgemein positive Perspektive für die Entwicklung der COPD-Prävention überall in Europa. Aber da das Rauchen in Innenräumen in vielen europäischen Ländern noch erlaubt ist und noch unklar ist, inwieweit die Tabakrichtlinie der EU noch verschärft wird, sind

immer noch Schritte in der allgemeinen Prävention erforderlich. Die EFA ist voller Hoffnung, dass die europäischen Länder, die noch allgemeine Präventionschritte unternehmen müssen, um das Passivrauchen zu reduzieren, bald den besten Beispielen folgen werden, die in vielen anderen Ländern bereits umgesetzt wurden. Die Tabakrichtlinie liefert eine große Hilfe, da sie endlich Kennzeichnungsanforderungen festlegt und Mentholzigaretten verbietet.

In mehreren Ländern wurden Maßnahmen und Dienste eingeführt, die zur Verringerung des Risikos beitragen können, dass sich der Gesundheitszustand von COPD-Patienten weiter verschlechtert. Wo dies noch nicht der Fall ist, empfiehlt EFA nachdrücklich die Standardisierung spezifischer Praktiken, die am besten helfen können: (1) die Erstattung von Raucherentwöhnungsdiensten als Ausstiegshilfe für Raucher in allen europäischen Ländern, (2) die Teilnahme von Patientenorganisationen an allen Regierungsentscheidungen oder -prozessen, die die Versorgung von COPD-Patienten direkt oder indirekt beeinflussen, sollte gesetzlich geregelt werden.

Die EFA ist der Überzeugung, dass die Bedeutung des unterschiedlichen Zugangs zu Raucherentwöhnungsdiensten und der Erstattung dieser Dienste nicht unterschätzt werden darf. Raucherentwöhnung ist der kosteneffektivste Schritt zur Prävention und zur Behandlung von COPD-Patienten, die immer noch rauchen. Alle Raucherentwöhnungsprogramme sollten idealerweise nicht nur einen Arzt, sondern auch andere Gesundheitsdienstleister einbeziehen, und es sind auch Qualitätsindikatoren für die angebotenen Programme erforderlich. Raucherentwöhnungsdienste werden nicht überall kostenlos angeboten, aber es gibt starke Argumente dafür, dass dies unvernünftig ist. Solche Dienste sind nachweislich ein sehr effektives Mittel zur Prävention, und die Investitionen, die man dort hineingesteckt, werden durch geringere zukünftige Kosten für die COPD-Behandlung

kompensiert. Wenn diese Dienste nicht allen Rauchern zugänglich gemacht werden, bieten die europäischen Länder denjenigen, die mit dem Rauchen aufhören möchten, nicht die gleichen Chancen, da sich einige die erforderlichen Kosten möglicherweise nicht leisten können oder nicht die Kraft haben, sich umzusehen und auf die zugängliche Unterstützung zuzugreifen. Außerdem ist es nicht gerechtfertigt zu behaupten, die Entwöhnungsprogramme seien für COPD-Patienten weniger effektiv als für andere, da es keine Beweise dafür gibt, dass dies tatsächlich der Fall ist.

Die großen Unterschiede hinsichtlich der Patientenbeteiligung in den europäischen Ländern müssen verringert werden. Während die Patienten in einigen Ländern anscheinend gut in die Entscheidungen eingebunden werden, die ihre Gesundheit betreffen, sollte dies in allen Ländern der Fall sein. EFA hält es für wichtig, COPD-Patienten aufzufordern, aktiv zu bleiben, und ihnen zu helfen, unabhängig zu bleiben, und unterstützt daher Schritte, die diese Punkte konsequent angehen. EFA engagiert sich dafür, dass Patienten in alle Entscheidungen einbezogen werden, die ihre Gesundheit beeinflussen. Daher sollte es für alle beteiligten Akteure in Zukunft eine Priorität sein, Patienten in Entscheidungen über das Management ihrer Krankheit, Regierungsbeschlüsse zu Gesundheitsfragen, Arbeiten des nationalen Ärzteverbands und die Ausarbeitung nationaler Leitlinien einzubeziehen.



## Eine frühe Diagnose fördern

Die Diagnose der COPD ist ein wichtiger Diskussionspunkt, weil die COPD allgemein als eine Krankheit angesehen wird, die viel zu spät diagnostiziert wird, was zur Folge hat, dass sie für die Gesellschaft „versteckte Kosten“ bringt. Die COPD ist allgemein an drei verschiedenen Symptomen zu erkennen, insbesondere bei Erwachsenen über 35: (1) Dyspnoe, eine andauernde Atemnot, (2) chronischer Husten und/oder Sputumproduktion und (3) Exposition gegenüber Risikofaktoren (z. B. Raucher oder Ex-Raucher, giftige Emissionen am Arbeitsplatz usw.) [2]. Nach der GOLD-Leitlinie sollten bei Erwachsenen über 40 Jahre mit einer beliebigen Kombination der oben angeführten Symptome spirometrische Lungenfunktionsprüfungen durchgeführt werden, um eine korrekte Diagnose zu stellen und ihr potentiell Risiko zu bewerten [2]. Die dänische Gesundheitsbehörde meint, dass eine frühe Diagnose von COPD von großem Wert sein kann, und empfiehlt daher, dass sich „Personen, die Tabak und/oder Schadstoffen am Arbeitsplatz ausgesetzt sind und mindestens ein respiratorisches Symptom aufweisen“ einer spirometrischen Lungenfunktionsprüfung unterziehen sollten [14].

Da es sich bei der COPD um eine progressive Krankheit handelt, ist die Spirometrie Studien zufolge die beste Methode zur Überwachung der Krankheit, und beim Vergleich der Testergebnisse über einen

größeren Zeitraum werden oft Verschlimmerungen von einem Jahr zum nächsten festgestellt [6]. Der EFA's Fragebogen bestätigt, dass die Spirometrie in allen Ländern ein entscheidender Test für die Diagnose der COPD ist. Aber der Zugang zur Spirometrie und zu Ärzten, die diesen Test durchführen und analysieren, ist für Risikopatienten je nach Wohnland unterschiedlich. Es ist klar, dass Allgemeinmediziner in den untersuchten Ländern eine Rolle bei der Diagnose der COPD spielen und dass sie eine wichtigere Rolle bei der Frühdiagnose spielen sollten. Allgemeinmediziner können bei einem Patienten aufgrund seiner Symptome eine COPD vermuten, aber in der Regel überweisen sie ihn an einen Facharzt, damit dieser die endgültige Diagnose stellt und den Behandlungsplan festlegt. Natürlich versteht EFA die wichtige Rolle der Pneumologen, fordert aber dazu auf, dass die grundversorgenden Ärzte in jedem europäischen Land spirometrische Lungenfunktionsprüfungen in ihre jährlichen Routineuntersuchungen von Rauchern, Ex-Rauchern und allen Erwachsenen über 35 integrieren, um eine frühe Diagnose sicherzustellen.

In der Tschechischen Republik sowie in Italien, Polen und Portugal werden spirometrische Lungenfunktionsprüfungen nicht von Allgemeinmedizinern sondern ausschließlich von Pneumologen und Krankenhausärzten durchgeführt. Nur in den

„Die Diagnose wird im Allgemeinen zu spät gestellt.“ Österreich

Niederlande und in Großbritannien sind alle Allgemeinmediziner in der Lage, Lungenfunktionsprüfungen durchzuführen, während in den anderen untersuchten Ländern nur eine gewisse Anzahl von Allgemeinmediziner dazu fähig ist. Eine überzeugende Studie aus Dänemark kommt zu dem Schluss, dass „die frühe Erkennung der COPD durch spirometrische Lungenfunktionsprüfungen bei Erwachsenen, die Tabak oder arbeitsplatzbezogenen Belastungen ausgesetzt sind und mindestens ein respiratorisches Symptom aufweisen, machbar zu sein scheint“, nachdem an einer Stichprobe von 3095 Erwachsenen bei einem Drittel von ihnen eine Atemwegsobstruktion festgestellt wurde [14].

Das Spektrum der Gesundheitsexperten, die Lungenfunktionsprüfungen durchführen, reicht von Allgemeinmediziner bis hin zu Pneumologen und sogar landestypischen Spezialisten wie den „longifunctie analisten“ oder „Lungenfunktionsanalysten“ in den Niederlanden. In einigen Ländern, beispielsweise Spanien oder Schweden, führen COPD-Pflegekräfte spirometrische Lungenfunktionsprüfungen durch, während es in anderen Ländern, insbesondere Polen und Portugal, unklar ist, ob Allgemeinmediziner für die Durchführung von spirometrischen Untersuchungen verantwortlich sind. Es ist wichtig festzuhalten, dass Allgemeinmediziner in einigen europäischen Ländern zwar die Möglichkeit haben mögen, spirometrische Lungenfunktionsprüfungen durchzuführen, dass aber nicht bekannt ist, ob sie ausreichend geschult wurden, um die Testergebnisse richtig zu interpretieren.

„Lungenfunktionstests sind kein Bestandteil des Check-ups, der einmal pro Jahr gezahlt wird.“ Österreich

Nur in fünf Ländern - Belgien, Tschechische Republik, Polen, Spanien und Niederlande - sind spirometrische Lungenfunktionsprüfungen Bestandteil der Routine-Check-ups. Allerdings ist dies nur für Patienten mit Asthma, chronischer Bronchitis und

einigen seltenen Lungenerkrankungen der Fall. Überraschenderweise ist es nur in Spanien üblich, bei Rauchern im Rahmen von Routine-Check-ups eine spirometrische Lungenfunktionsprüfung durchzuführen. In vielen Ländern, beispielsweise in Österreich, führen Allgemeinmediziner bei Gesundheits-Check-ups möglicherweise keine Lungenfunktionsprüfungen durch, weil sie dafür nicht bezahlt werden. Es wurde festgestellt, dass Allgemeinmediziner in Finnland und einigen wenigen anderen Ländern initiativer sind, um die Diagnose anhand von spirometrischen Lungenfunktionsprüfungen zu stellen, und die Patienten anschließend an einen Pneumologen überweisen.

Die EFA-Mitglieder bestätigen, dass es nicht viele COPD-Zentren gibt, und dass sie die Patienten nicht routinemäßig überwachen. Dies liegt zum Teil an der schlechten Koordination von Allgemeinmediziner und COPD-Zentren, aber auch daran, dass COPD-Patienten oft nicht gewillt oder nicht in der Lage sind, weite Strecken für eine Routinekontrolle zurückzulegen. Dort, wo es derzeit COPD-Zentren gibt, liegen diese meist in städtischen Gebieten. Sie sind ungleich über das Land verteilt und für Patienten in ländlicheren Gegenden oder entfernten Vororten von Großstädten schwerer erreichbar. In der Zukunft muss die Zahl der COPD-Zentren erhöht werden, um mit der Prävalenz der Krankheit Schritt zu halten, so dass alle Patienten den gleichen Zugang haben. Die erstaunliche Variabilität zwischen den einzelnen untersuchten Ländern könnte ein Hinweis auf den Versorgungsstandard in Ländern sein, in denen es keine regelmäßigen Kontrollen gibt. Daher meint EFA, dass die Versorgung von COPD-Patienten in Ländern, in denen es keine regelmäßigen Kontrollen gibt, ein schlechtes Qualitätsniveau aufweisen kann. Zwar müssen die europäischen Gesundheitssysteme auf die Situation im jeweiligen Land zugeschnitten werden, aber dabei ist zu beachten, welche wichtige Rolle die Allgemeinmediziner bei der Diagnose von COPD spielen und dass eine effektive Koordination zwischen ihnen und den Pneumologen und COPD-Zentren - sofern vorhanden - erforderlich ist.

## Bedürfnisse und Aktionen

Im Rahmen von jährlichen Besuchen und kostenlosen routinemäßigen Gesundheits-Check-ups beim Hausarzt sollte bei Erwachsenen über 35, die rauchen, geraucht haben oder Anzeichen einer Atemwegserkrankung zeigen, eine spirometrische Lungenfunktionsprüfung durchgeführt werden

Die Allgemeinmediziner müssen hinreichend geschult werden, damit sie die Tests durchführen und die Ergebnisse interpretieren können

Die Allgemeinmediziner sollten für die zur Durchführung der Lungenfunktionsprüfungen erforderliche Zeit vergütet werden

Nach einer gesicherten Diagnose sollten COPD-Patienten immer an einen Facharzt überwiesen werden

EFA findet es erstaunlich, wie unterschiedlich die COPD-Diagnose in den verschiedenen europäischen Ländern gestellt wird und sieht aufgrund der Umfrageergebnisse einige verbesserungswürdige Bereiche in allen europäischen Ländern. Zunächst einmal sollte im Rahmen von jährlichen Besuchen und kostenlosen routinemäßigen Gesundheits-Check-ups beim Hausarzt bei Erwachsenen über 35, die rauchen, geraucht haben oder Anzeichen einer Atemwegserkrankung zeigen, eine spirometrische Lungenfunktionsprüfung durchgeführt werden. Wenn die Testergebnisse auf eine Atemwegserkrankung hindeuten, sollten die Allgemeinmediziner dabei behilflich sein, einen Termin mit einem Facharzt zu vereinbaren, um eine detaillierte Diagnose zu erstellen und einen Behandlungsplan festlegen zu lassen.

Um die Lungenfunktionsprüfungen in der Grundversorgung standardmäßig einzuführen, müssen Allgemeinmediziner in einer besseren Lage sein, um die Tests durchzuführen und die Ergebnisse zu interpretieren. Dazu gehört, dass sie für die Lungenfunktionsprüfungen vergütet werden, was nicht in allen Ländern der Fall ist. Die Diagnose sollte an jede landesspezifische Situation angepasst werden, aber wenn ein Allgemeinmediziner keine Lungenfunktionsprüfungen durchführen kann, wird die Diagnose weiterhin zu spät erfolgen. Die meisten Allgemeinmediziner wissen, wie spirometrische Lungenfunktionsprüfungen durchgeführt werden, aber nicht alle können die Ergebnisse interpretieren. Und viele wenden den Test nicht oft genug an, weil die COPD dafür nicht bezahlt werden.

Daher sollten Schulungen und die Vergütung der Allgemeinärzte für Lungenfunktionsprüfungen sofortige Priorität haben, damit diese allgemeine Praxis

in allen europäischen Ländern werden. Die Spirometrie gilt als die beste derzeit verfügbare Methode für die Diagnose der COPD, und sollte daher eingesetzt werden, um eine korrekte Diagnose der COPD zu gewährleisten. EFA ist fest davon überzeugt, dass die Schulung der Allgemeinmediziner über die Interpretation der Spirometriegergebnisse essentiell ist, um die Diagnose der COPD in allen europäischen Ländern zu verbessern. Aus EFA's Sicht muss unbedingt festgehalten werden, dass es in den untersuchten Ländern keine turnusmäßigen Kontrolltermine in den COPD-Zentren gibt. Ein anderer Bereich, in dem etwas geschehen muss, ist die Koordination zwischen Allgemeinmediziner, Fachärzten und COPD-Zentren, um die Patienten gesund zu erhalten und sicherzustellen, dass ihre COPD so lange wie möglich „stabil“ bleibt. Häufige und systematische Kontrolltermine in den COPD-Zentren, die proportional in den europäischen Ländern verteilt sein sollten, können dazu beitragen, teuren Exazerbationen bei den COPD-Patienten vorzubeugen und unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden.

Schließlich ist festzuhalten, dass in vielen Ländern zwar bereits nationale Leitlinien als Orientierung für die Versorgung von COPD-Patienten existieren und die Implementierung immer wieder empfohlen wurde, dass sie aber immer noch nicht von allen Ärzten strikt befolgt werden und die Spirometrie noch nicht ausreichend eingesetzt wird. Die Bedeutung der Spirometrie als Mittel zur Prävention von COPD wird in den von EFA untersuchten europäischen Ländern weiterhin unterschätzt. COPD-Leitlinien sind nur nützlich, wenn sie auch angewendet werden. Daher müssen die Ärzte über ihre nationalen Leitlinien geschult werden, um sicherzustellen, dass sie richtig angewandt werden.



# Versorgung der Patienten: Management und Therapie

Die Erstdiagnose eines Patienten mit COPD wirft Fragen zum Management und zur Therapie auf, aber die spezifischen Antworten hängen davon ab, ob der Zustand des Patienten als „stabil“ oder „instabil“ bezeichnet wird. Gemäß GOLD sollte beim Management „stabiler“ COPD-Patienten versucht werden, die Symptome zu verringern und zu lindern, die Belastungsfähigkeit und den Gesundheitsstatus zu verbessern, zukünftigen Risiken - einschließlich Progression - vorzubeugen und die Mortalität zu senken. Diese Ziele sollten verfolgt werden, ohne dass zu starke Nebenwirkungen durch die Behandlung auftreten. [2]. Leider ist dies eine komplexe Aufgabe, weil viele COPD-Patienten Begleiterkrankungen haben. Dadurch ist es noch schwieriger, sie wirksam zu behandeln, weil auch ihre anderen Erkrankungen großer Aufmerksamkeit bedürfen.

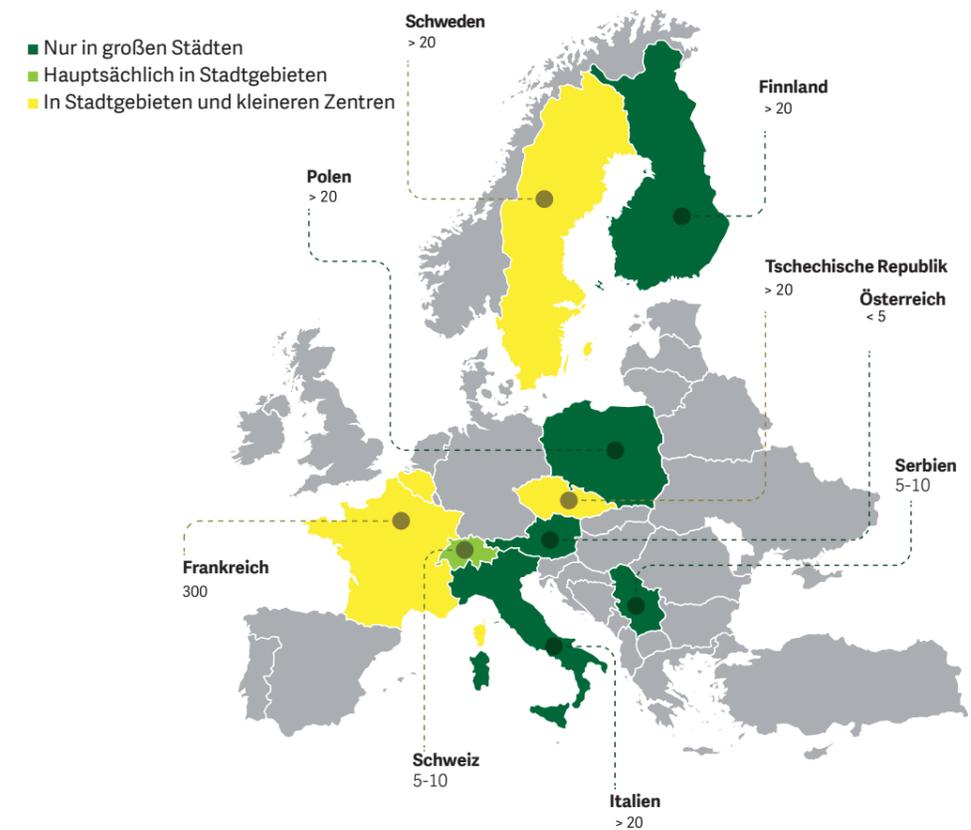
In der Regel richtet sich die Aufmerksamkeit, die einem Patienten geschenkt wird, nach dem Schweregrad seiner Krankheit. In den meisten Fällen suchen Patienten mit „stabiler“ COPD ihren Hausarzt auf, während diejenigen mit „instabiler“ COPD zu Fachärzten gehen. Aber in den untersuchten Ländern gibt es fast keine systematischen Betreuungspläne, und viele Patienten suchen ihren Arzt nur im Bedarfsfall auf, meistens wenn Exazerbationen auftreten. Dies ist entscheidend und bedarf einer systematischeren Vorgehensweise. Es gibt nicht

viele COPD-Zentren, und in den Ländern, in denen welche existieren, wie beispielsweise in Österreich und Großbritannien, kommen die Patienten selten zu Kontrollterminen in diese Einrichtungen.

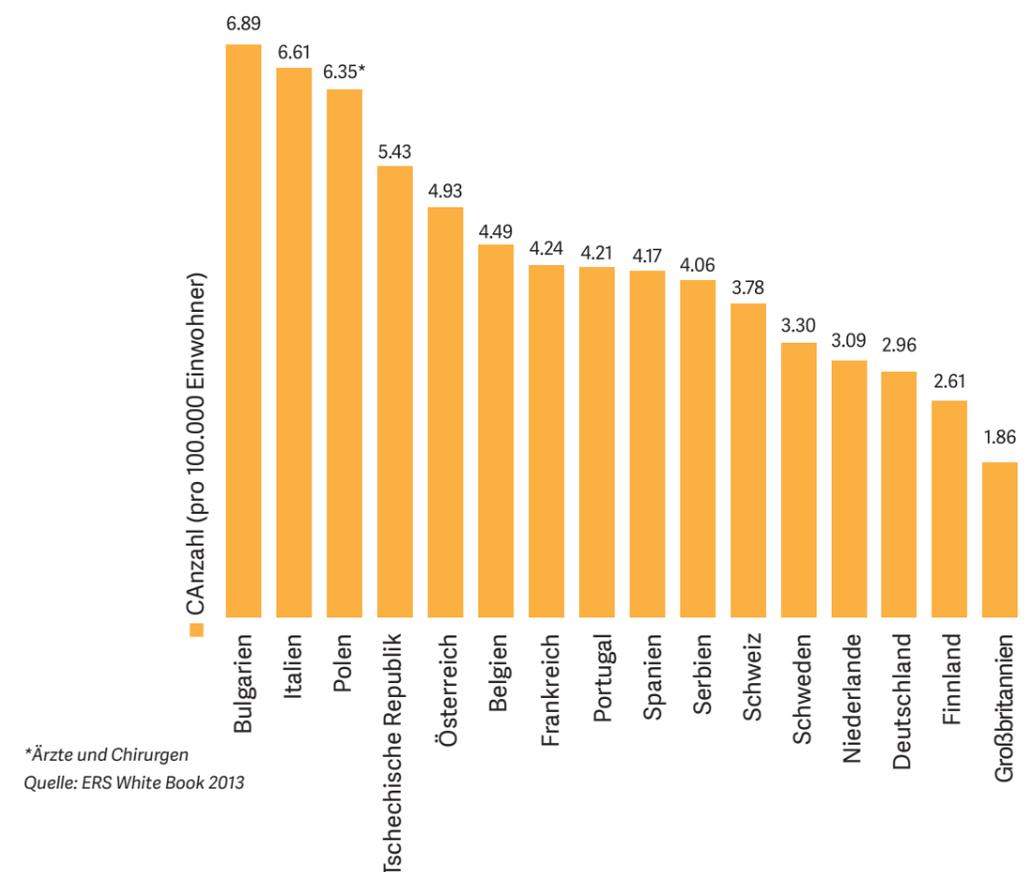
Die meisten Antworten der untersuchten Länder zeigen, dass die Hausärzte in der Regel am Managementprozess beteiligt sind. Je nach Stabilität der COPD besuchen die Patienten ihren Hausarzt mindestens einmal pro Jahr. Wie vom EFA-Mitglied in der Schweiz betont wurde, haben die Hausärzte mehr mit den COPD-Patienten zu tun, weil diese ihre COPD regelmäßig zusammen mit mehreren anderen Krankheiten behandeln müssen. Den Antworten auf die Umfrage der EFA zufolge scheinen die Niederlande das robusteste System für die Versorgung von COPD-Patienten zu haben. Dort werden die Leitlinien strikt befolgt, und ein Patient kann alle zwei Monate einen Arzt aufsuchen, wenn sein Gesundheitszustand dies erfordert. In Serbien besuchen COPD-Patienten ein- oder zweimal pro Jahr einen Pneumologen, aber sie müssen einmal pro Monat zu ihrem Hausarzt gehen, um sich ihre Medikamente zur Behandlung der COPD verschreiben zu lassen.

In zahlreichen von EFA untersuchten Ländern müssen die Ärzte keine spezifischen Schulungen über die Versorgung von COPD-Patienten absolvieren. In Deutschland, Spanien und den Niederlanden

## Auf Atemwegserkrankungen spezialisierte Zentren



## Zahl der Atemwegsspezialisten



\*Ärzte und Chirurgen  
Quelle: ERS White Book 2013

„Schwere Fälle werden in COPD-Zentren beobachtet, aber diese befinden sich meist in großen Städten.“  
Tschechische Republik

ist nur ein CME-Programm (medizinische Fortbildung), das alle medizinischen Inhalte abdeckt, obligatorisch. In den Niederlanden sind spezifische Schulungen nach Angaben der

COPD & Asthma Practitioners Advisory Group (CAHAG) ein wichtiger Indikator für eine hochwertige medizinische Versorgung, und sie werden oft von den Krankenkassen verlangt.

Ein wichtiger Aspekt des Krankheitsmanagements ist auch, die COPD-Patienten angemessen darüber aufzuklären, wie Exazerbationen vermieden werden können, da schwere Episoden zu einer irreversiblen Progression der Krankheit führen können. Für den Fall, dass Exazerbationen auftreten, stehen in fast allen Ländern Pneumologen zur Verfügung, um die Patienten zu behandeln, oftmals auch Allgemeinmediziner. In Deutschland wird geschätzt, dass 50 % der Patienten mit leichten Exazerbationen sich selbst managen, während schwerere Exazerbationen je nach Schweregrad der Krise von einem Allgemeinmediziner, einem Facharzt oder im Krankenhaus behandelt werden [15]. Im Allgemeinen hängt die Behandlung von Exazerbationen vom Gesundheitszustand des Patienten ab. In der Regel behandelt zuerst der Hausarzt und überweist den Patienten dann an einen Facharzt oder das Krankenhaus, wenn keine Besserung eintritt. Nur in Schweden werden Exazerbationen ausschließlich von Fachärzten behandelt. Die Art des Exazerbationsmanagements (im Hinblick auf Dienste und ob nationale Leitlinien als Basis für die Versorgung befolgt werden oder nicht) hängt allerdings vom Wohnort des Patienten ab.

Bei COPD-Patienten besteht ein hohes Infektionsrisiko, und sie müssen von den an ihrer Behandlung beteiligten Ärzten aufgeklärt werden. Die Patienten müssen angewiesen werden, Situationen zu meiden, in denen sie sich eine Infektion zuziehen könnten, da dies der häufigste Auslöser von Exazerbationen ist. Beispiele für solche Situationen sind ungeeignete Kleidung für regnerisches oder kaltes Wetter und die Teilnahme an Veranstaltungen mit vielen Menschen, insbesondere während der Grippezeit. Eine wichtige Strategie ist es, dass Hausärzte oder andere Gesundheitsfachkräfte den Patienten Influenza- und Pneumokokken-Schutzimpfungen verabreichen (oder ggf. verschreiben).

„Alle Patienten können innerhalb von 20 Minuten ein gutes Krankenhaus erreichen.“  
Belgien

Es ist extrem wichtig, dass die Patienten bei den ersten Anzeichen einer Exazerbation ihren Hausarzt aufsuchen, und sie müssen früh gegen

Infektionen behandelt werden. Viele COPD-Patienten versuchen, eine Exazerbation selbst zu behandeln, und dadurch wird sie nur noch schlimmer. Daher müssen die Patienten darüber aufgeklärt werden, wie wichtig es ist, bei den ersten Anzeichen einer Exazerbation einen Arzt aufzusuchen. Dieses Verhalten ist Teil eines Selbstmanagementplans. Die Bedeutung von Exazerbationen darf nicht heruntergespielt werden, da sie zu unnötigen Besuchen in der Notaufnahme führen können. Und dies ist einer der Gründe dafür, dass COPD so hohe Kosten für die europäischen Gesellschaften verursacht. Die Erhöhung der Anzahl von COPD-Zentren und eine Verbesserung des Zugangs ist ein weiterer Schritt, der dazu beitragen kann, Patienten, die Hilfe brauchen, zum richtigen Ort zu leiten und die Fahrten zum Krankenhaus zu reduzieren.

Für einige COPD-Patienten kann im Rahmen des Behandlungsplans eine Sauerstofftherapie notwendig sein, um eine akzeptable Lebensqualität beizubehalten. EFA's Umfrage hat ergeben, dass Sauerstofftherapien in allen Ländern von Pneumologen verordnet werden können. Nur in drei Ländern (Belgien, Italien und Portugal) können sie auch von Hausärzten und in fünf Ländern (Österreich, Belgien, Frankreich, Deutschland und Portugal) von Krankenhausärzten verordnet werden. Es ist wichtig festzuhalten, dass es wesentliche Unterschiede hinsichtlich der Erstattung von Sauerstofftherapien gibt. Bulgarien und Polen sind die einzigen der untersuchten Länder, die überhaupt keine Form der Rückerstattung für die Sauerstofftherapie bieten. In anderen Ländern hängt die teilweise Rückerstattung in der Regel vom Schweregrad der Krankheit ab. Dies ist nützlich, um denjenigen, die den größten Bedarf haben zu versichern, dass sie die erforderliche Therapie erhalten (z. B. Finnland, Portugal und Schweden).

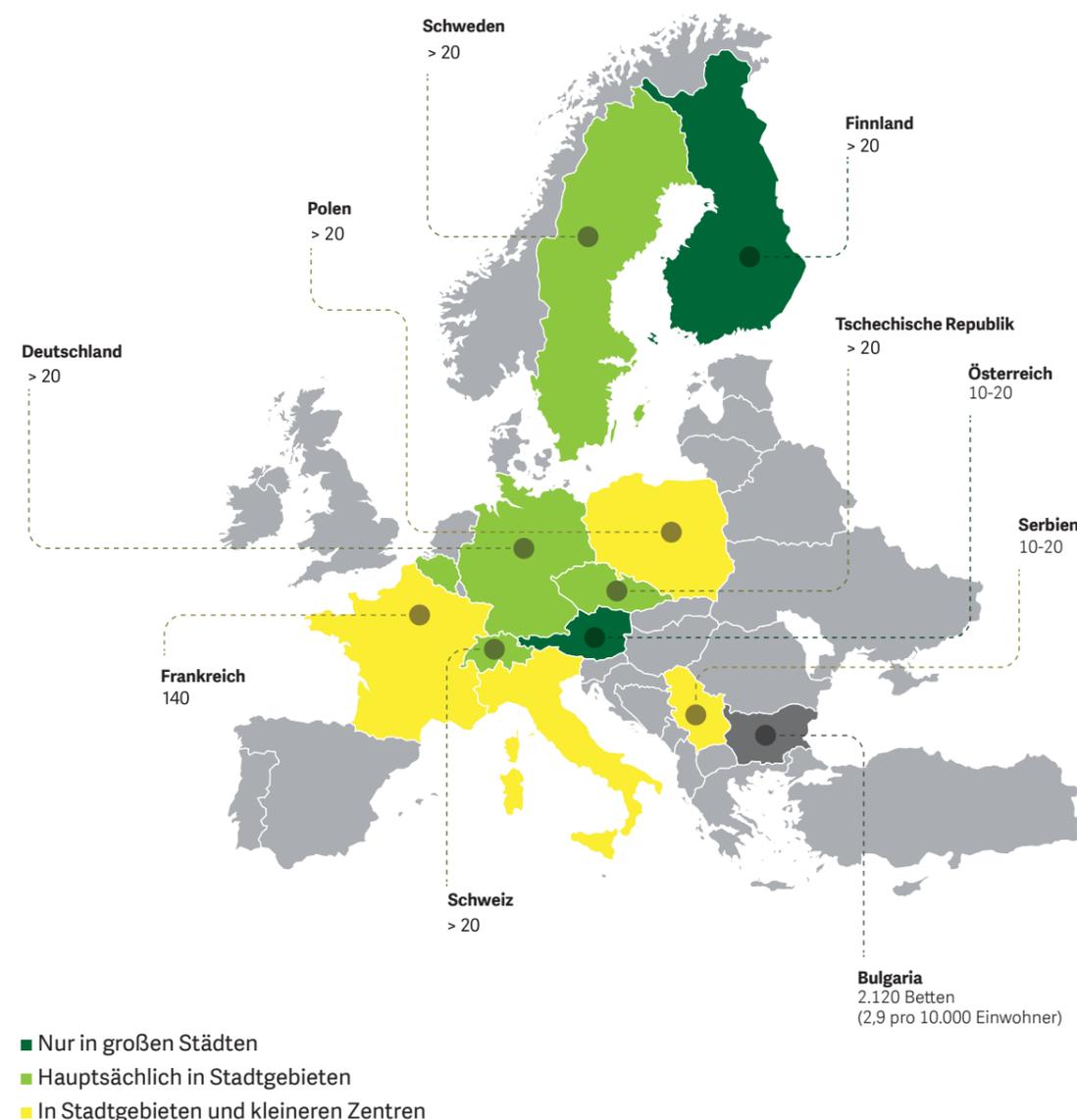
Leichter Zugang zur Sauerstofftherapie und deren Rückerstattung für COPD-Patienten, die auf Reisen sind, scheint möglich zu sein und ist sehr wichtig für die Patienten, da sie so ein normales Leben führen können. Die Aufhebung der Beschränkungen für COPD-Patienten, die eine Sauerstofftherapie benötigen, wenn sie reisen, kann auch zur Förderung des psychischen Wohlbefindens beitragen, weil die Unmöglichkeit zu reisen zu Depression führen kann, insbesondere wenn die Patienten davon abgehalten werden, Angehörige zu sehen, oder wenn damit Konsequenzen für die Arbeit verbunden sind. Die Gesundheitssysteme vieler Länder scheinen die Erstattung der Sauerstofftherapie beim Reisen zu unterstützen, aber in den meisten Ländern gibt es Besonderheiten. Diese reichen von der Begrenzung des Zugangs zu Flüssigsauerstoff auf einmal pro Jahr in Serbien bis zu Einschränkungen lokaler Budgets in Italien. Derartige Unterschiede zeigen, dass die europäischen Gesundheitssysteme - selbst in den Ländern, die eine Erstattung anbieten - noch mehrere gegensätzliche Ansätze hinsichtlich der

Sauerstofftherapie verfolgten.

Die Antworten auf die Umfrage zeigen unterschiedliche Zufriedenheitsniveaus bezüglich der Sauerstofftherapie, wobei die Zustimmung in Österreich, Frankreich, der Schweiz und Portugal am höchsten und in Polen, Serbien und den Niederlanden am geringsten ist. Insgesamt sind die Sauerstoff-Tankstellen zufriedenstellend, aber diese Dienste scheinen weniger gut organisiert zu sein, wenn Patienten lange Reisen unternehmen. Die Organisationen gaben eine Reihe von Kommentaren ab, die auf weitere Ungereimtheiten in den verschiedenen

Gesundheitssystemen hindeuten, z. B. die Inkompatibilität von Strollern und die Komplikationen bei der Organisation einer Sauerstofftherapie während einer Reise. Schockierenderweise entsprechen die Kosten für einen tragbaren Sauerstoffkonzentrator (POC) in Polen dem Zehnfachen des nationalen monatlichen Mindestlohns, während die billigeren unbeweglichen Sauerstoffkonzentratoren nur in besonderen COPD-Zentren zur Verfügung stehen. Die EU-Richtlinie über die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung, die im Oktober 2013 in Kraft trat, kann eine rechtliche Grundlage schaffen, um Patienten zu helfen, die bei einer Reise in einem

## Beatmungsgeräte in Krankenhäusern



anderen EU-Mitgliedstaat Sauerstoff benötigen, weil sie die Regierungen dazu auffordert, ihnen die gleiche Behandlung zukommen zu lassen wie den Patienten in dem betreffenden Land. Wenn sie zu Hause Anspruch auf die gleiche Behandlung haben, kann das Heimatland die Kosten erstatten, vorausgesetzt, dass der Patient die Genehmigung seines Gesundheitssystems eingeholt hat [26].

Es liegen nur begrenzte Informationen über Sauerstoffentwöhnungszentren in Europa vor. Dies sind Einrichtungen, in denen Patienten vom Beatmungsgerät entwöhnt werden. Darunter versteht man „den Prozess, bei dem der Patient langsam, vorsichtig und sicher von der mechanischen Beatmung entfernt wird, damit er ohne die Hilfe eines

Geräts atmen kann“ [16]. Entwöhnungszentren sind besonders wichtig bei der Versorgung von Patienten mit schweren Exazerbationen, wenn sie oft beatmet werden müssen, um ihren Gesundheitszustand zu verbessern, und dann durch vorsichtiges „Entwöhnen“ wieder in die Lage versetzt werden, selbständig zu atmen. Die Ergebnisse der EFA-Umfrage scheinen zu zeigen, dass es nur eine geringe Anzahl an Sauerstoffentwöhnungszentren in Europa gibt. Diese befinden sich in der Regel in großen Städten und in Lungenabteilungen oder Reanimationsstationen in öffentlichen Krankenhäusern oder Universitätskliniken. EFA weiß, dass viele Patienten in Entwöhnungszentren nicht an COPD leiden, und dies könnte ein wichtiger Grund dafür sein, dass nur so wenige Angaben der EFA Mitglieder gemacht wurden.

## Kommentare zur Zufriedenheit mit der Sauerstoffversorgung

**Österreich:** Reisen ins Ausland: Es hängt vom Versorger ab und ist von Region zu Region sehr unterschiedlich. Manchmal ist es schwer, Sauerstoff zu bekommen, und oft ist es teuer. Auslandsreisen erfordern eine sehr genaue und frühzeitige Planung.

**Deutschland:** 1) Die Versorgung mit Flüssigsauerstoff ist zufriedenstellend, Konzentrator 70 %; 2) Die Sauerstoffversorgung deckt das ganze Land ab, aber es gibt regionale Unterschiede; 3) Die meisten Patienten erhalten keinen Tank für ihr Auto; 4) Auslandsreisen sind schwierig und kompliziert.

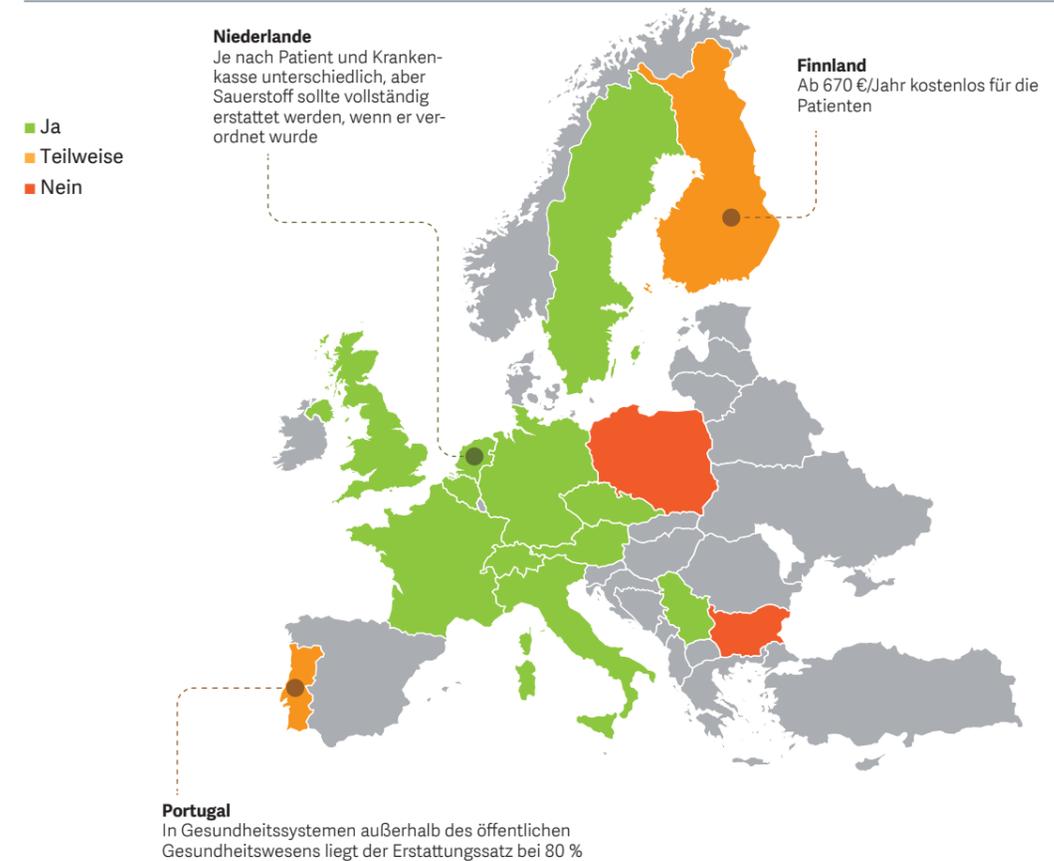
**Italien:** Die Versorgung hängt vom Unternehmen ab. Bürokratie ist eine Barriere. In Italien wählt das regionale Gesundheitssystem per Ausschreibung einen Versorger aus. Die Patienten sollten in die Entscheidungsphase einbezogen werden, damit man das hat, was wirklich gebraucht wird. Zum Beispiel sind die Stroller wichtig. Mehr Informationen über Sauerstofftankstellen würden auch das soziale Leben der Patienten verbessern.

Strollersysteme sollten einheitlich oder kompatibel sein, damit Patienten ohne Schwierigkeiten auftanken können. Beim Reisen ist es manchmal nicht einfach, Informationen zu finden.

**Polen:** Wir haben überall im Land Zentren für die Sauerstofftherapie, aber die Wartezeit beträgt gewöhnlich einen Monat. In unserer Abteilung haben wir nur Sauerstoffkonzentratoren, ohne jegliche Möglichkeit, die Geräte zu bewegen. Die Kosten für ein tragbares Gerät liegen beim Zehnfachen des monatlichen Mindestlohns.

**Niederlande:** Sauerstoff ist jetzt das Thema einer Arbeitsgruppe der Lung Alliance Netherlands, um die Qualität der Lieferung, Information und Erstattung zu verbessern.

## Erstattung von Flüssigsauerstoff und Konzentratoren



## Erstattungsregeln für die Sauerstofftherapie (einschließlich Stromkosten für den Betrieb von Sauerstoffkonzentratoren, Sauerstoffversorgung bei Urlaubsreisen usw.)

**Österreich:** Die Sauerstofftherapie wird erstattet. Für Flüssigsauerstoff muss der Patient € 5,40 pro Tankbefüllung zahlen. Stromkosten für Konzentratoren werden nicht erstattet. Sauerstoff für Urlaubsreisen im Land wird ebenfalls erstattet.

**Belgien:** Die Stromkosten werden erstattet; Sauerstoff im Urlaub wird erstattet, aber es gibt Beschränkungen.

**Tschechische Republik:** Die Sauerstoffkosten werden nur nach besonderer Aufforderung erstattet.

**Frankreich:** Die Sauerstofftherapie wird erstattet, wenn der Patient während einer Reise oder im Urlaub krank wird und krank bleibt.

**Deutschland:** Berufstätige Patienten erhalten beide Methoden, wenn sie nachweisen können, dass es notwendig ist. Stromkosten für Konzentratoren werden nicht vollständig erstattet. Für die Ferien gibt es eine Erstattung pro Jahr.

**Italien:** Je nach lokalem Budget werden Konzentratoren manchmal nicht kostenlos abgegeben.

**Portugal:** Vom nationalen Gesundheitssystem erstattet.

**Serbien:** Nur der Sauerstoffkonzentratator wird erstattet. Die Patienten müssen für Flüssigsauerstoff bezahlen, der in Serbien erst seit weniger als einem Jahr erhältlich ist.

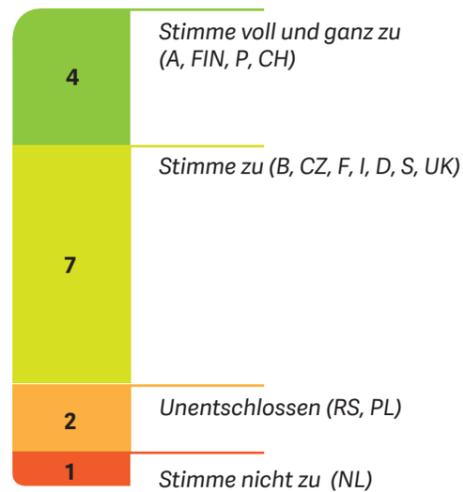
**Schweden:** Stromkosten werden nicht erstattet.

**Schweiz:** Sauerstoff auf Reisen wird erstattet. Stromkosten werden nicht erstattet.

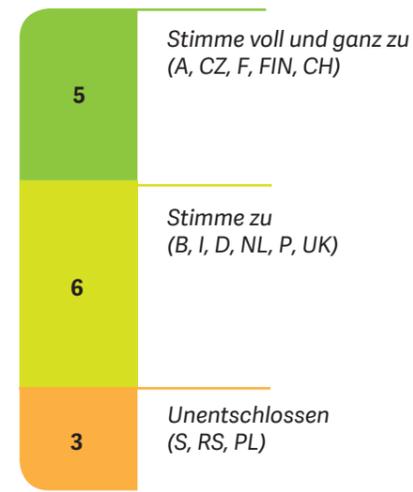
**Niederlande:** Die Sauerstofftherapie wird erstattet, aber die Einzelheiten sind je nach Krankenkasse unterschiedlich (pro Jahr, Stromkosten, Urlaubsreisen und tragbare Geräte).

## Zufriedenheit mit der Sauerstoffversorgung

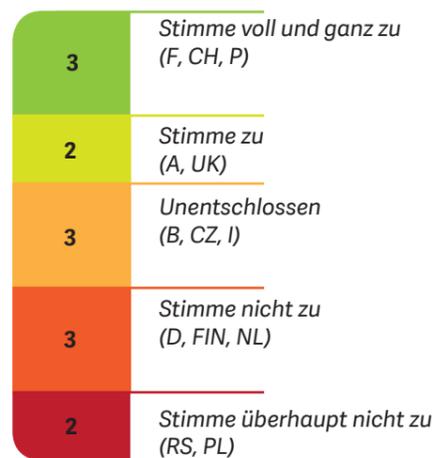
Die Sauerstoffversorgung ist zufriedenstellend



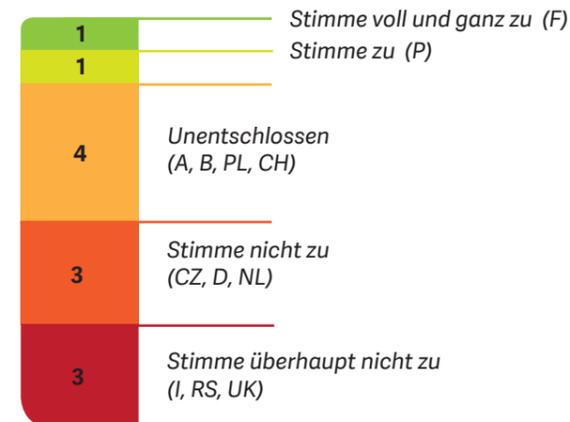
Die Sauerstoffversorgung deckt das ganze Land ab



Die Patienten können leicht eine Sauerstofftankstelle finden, wenn sie in ihrem Land reisen



Die Patienten können leicht eine Sauerstofftankstelle finden, wenn sie im Ausland reisen



Abkürzungen: A, Österreich; B, Belgien; CZ, Tschechische Republik; FIN, Finnland; F, Frankreich; I, Italien; D, Deutschland; PL, Polen; P, Portugal; RS, Serbien; S, Schweden; CH, Schweiz; NL, Niederlande; UK, Großbritannien

## Bedürfnisse und Aktionen

Alle an der Versorgung von COPD-Patienten beteiligten Gesundheitsexperten sollten eng zusammenarbeiten, um sicherzustellen, dass ein Patient konsequent betreut wird und dass der Managementplan effektiv und dem Schweregrad seiner Krankheit angemessen ist

Der Zugang zur Sauerstofftherapie und deren Erstattung sollten für Langstreckenreisen in Europa harmonisiert werden

Es sollten bessere Verbindungen zwischen Pneumologie- und Reanimationsstationen in den Krankenhäusern geschaffen werden, um sicherzustellen, dass COPD-Patienten in der Notfallversorgung von Lungenspezialisten beurteilt werden

Die Ergebnisse der EFA-Umfrage zeigen, dass es in den COPD-Zentren/Kliniken in vielen europäischen Ländern keine routinemäßige Betreuung gibt, was ein ernstes Problem darstellt. Die Patienten sollten ihre Krankheit hinreichend gut verstehen, und dies ist nur möglich, wenn sie von medizinischen Fachkräften betreut werden. Sie müssen genau verstehen, wie wichtig es ist, Risikofaktoren zu vermeiden, und welche Situationen schwere Exazerbationen auslösen können (z. B. Exposition gegenüber Zigarettenrauch). Alle COPD-Patienten sollten zu Raucherentwöhnungsdiensten mit Kontrollbesuchen vermittelt werden, wenn sie selbst Raucher sind, und sie sollten rechtzeitig gegen Influenza und Pneumokokken geimpft werden, um Infektionen in den kalten Jahreszeiten vorzubeugen.

EFA unterstreicht die Notwendigkeit, dass medizinische Fachkräfte ihre Zusammenarbeit verstärken und ihre Kommunikation verbessern, insbesondere zwischen Haus- und Fachärzten. Das Management des Patienten hängt vom Schweregrad seiner Krankheit ab. Ärzte haben die Verantwortung, dem Patienten in einer für Laien verständlichen Sprache die notwendigen Schritte und Instruktionen zu erklären, um sicher zu sein, dass er die Anweisungen versteht und befolgen kann. Schriftliche Selbstmanagementpläne sind unerlässlich. Der Patient muss angemessen versorgt werden, und daher haben die Ärzte die Verpflichtung, sich über die erforderliche Versorgung zu beraten und den Behandlungsplan festzulegen. Wenn keine spezifischen Betreuungspläne eingeführt sind, kann die fehlende Kommunikation zwischen diesen beiden Seiten zu einer ineffizienten Versorgung von COPD-Patienten führen. Dadurch werden die Patienten anfälliger für Exazerbationen und ein Fortschreiten der Krankheit in höhere Stadien.

Es gibt nur wenige Länder, in denen Allgemeinärzte Sauerstoff verordnen dürfen. Aber dies ist dennoch

ermutigend, denn diese Länder scheinen bereits bestehende Leitlinien zur Versorgung von COPD-Patienten zu befolgen. Die Erstattung der Sauerstofftherapie auf Reisen ist extrem wichtig. Beispielsweise haben manche Patienten eine permanente Adresse für ihren Erstwohnsitz und eine zweite Adresse für ihr Feriendomizil. Dies kann ein praktisches Problem für die Fortführung der Sauerstofftherapie sein. Flugreisen wurden von EFA als wichtiges Problem eingestuft, da es bei den europäischen Fluggesellschaften keine einheitlichen Regelungen für den Sauerstoffgebrauch gibt. Die kürzlich herausgegebene EFA-Broschüre *Enabling Air Travel with Oxygen in Europe* zeigt deutlich die Diskriminierung von Fluggästen, die eine Sauerstofftherapie während des Flugs benötigen, denn sie müssen meistens ein Vielfaches des normalen Flugpreises zahlen [17]. Die derzeitige Praxis, Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen auszubeuten, ist vor allem deshalb bedauernd, weil diese Patienten von Aufenthalt in wärmeren Gegenden im Winter profitieren können, da dies eine Möglichkeit ist, Exazerbationen zu vermeiden.

Dort, wo sich Sauerstoffentwöhnungszentren in Reanimationsstationen befinden, muss eine Verbindung zu den Lungenstationen geschaffen werden, da sich die beiden Bereiche meist nicht in unmittelbarer Nachbarschaft befinden bzw. keine Zusammenarbeit existiert. Wegen der alternden Bevölkerung in den meisten europäischen Ländern muss in Zukunft eine engere Verbindung zwischen Akut- und Langzeitversorgung geschaffen werden. COPD-Patienten, die notfallmäßig behandelt werden, sollten stets von einem Pneumologen beurteilt werden, genauso wie ein Herzinfarktoper von einem Kardiologen beurteilt wird.



# 5 Aktiv bleiben und die Rehabilitationzentren verbessern

Die Verwendung des Begriffs *Lungenrehabilitation* in dieser Veröffentlichung bezieht sich speziell auf „eine evidenzbasierte, multidisziplinäre und umfassende Behandlung für Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen, bei denen Symptome auftreten und deren tägliche Aktivitäten oftmals eingeschränkt sind“ [18]. Rehabilitation ist bekanntermaßen ein entscheidender Schritt im Prozess des Krankheitsmanagements von COPD-Patienten, weil sie individuell auf die Patienten zugeschnitten wird und ihr Leben in vielerlei Hinsicht verbessert. Nach einer akuten Krise können Patienten ihre Krankheit nach einer Lungenrehabilitation oft wieder stabilisieren. COPD-Patienten brauchen eine Behandlung, wenn normale Aktivitäten und Bewegungen allmählich immer schwieriger auszuführen sind, denn das würde den Beginn einer eingeschränkten Mobilität und einer Verschlechterung der Lebensqualität bedeuten.

„Nicht alle Patienten können die Rehabilitationzentren erreichen, weil ihre Mobilität eingeschränkt ist. Außerdem gibt es lange Wartelisten.“  
Italien

Lungenrehabilitation kann ambulant oder zu Hause beim Patienten erfolgen, aber diese Praxis ist seltener als die Rehabilitation in Krankenhäusern oder spezialisierten Zentren. Die Rehabilitation

entspricht den Bedürfnissen des Patienten, weil sie die Progression der Krankheit bekämpft und versucht, die Symptome zu lindern. Noch wichtiger ist, dass sie die Steigerung der körperlichen Aktivität fördert. Sie „ist der stärkste Prädiktor für die Gesamt mortalität von COPD-Patienten, und eine erhöhte Aktivität ist mit einer besseren Prognose für den körperlichen und kognitiven Status assoziiert“ [6], kurz gesagt also mit einem besseren, längeren Leben. Studien bestätigen positive Ergebnisse für Patienten, wie beispielsweise eine Verbesserung der Atemnot, der Belastungstoleranz und der gesundheitsbedingten Lebensqualität. Zu den weiteren potentiellen Ergebnissen zählen die Reduktion des Verbrauchs von Gesundheitsressourcen, eine verbesserte Funktion der Atemmuskeln sowie eine erhöhte Überlebensrate, aber die beiden letzten potentiellen Ergebnisse bedürfen noch weiterer Nachweise [6] [19]. Die Fortsetzung und Wiederholung der Rehabilitation bringt den Patienten einen weiteren Nutzen, denn „die Vorteile der Lungenrehabilitation halten bis zu einem bestimmten Grad ein Jahr lang an [und] die Wiederholung der Lungenrehabilitation nach einem Jahr wirkt sich positiv auf die Belastungsfähigkeit und die Lebensqualität aus“ [20].

Insgesamt besteht in den von EFA untersuchten Ländern ein Bedarf für mehr Rehabilitationszentren/-programme für COPD-Patienten. In einigen

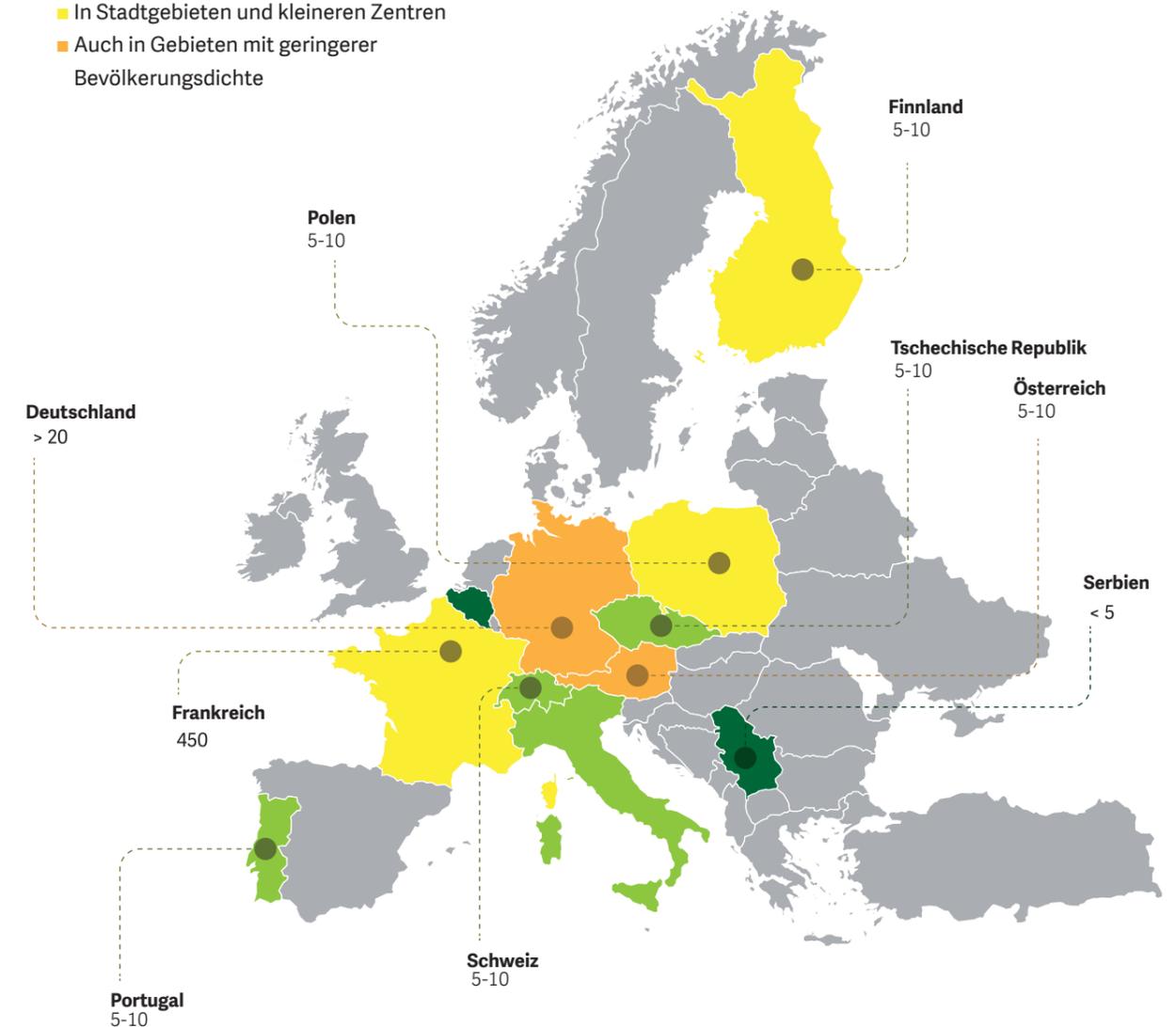
Ländern gibt es keine regulären Programme, und die Patienten haben „nur gelegentlich“ die Möglichkeit, sich einer Rehabilitation zu unterziehen. Dies ist der Fall in Österreich, Finnland, Frankreich, Deutschland, Polen, Serbien und Großbritannien. In Österreich kommt dazu, dass nur Berufstätige Zugang zur Rehabilitation haben und eine Erstattung erhalten, abgesehen von einigen wenigen, von der jeweiligen Versicherung abhängenden Ausnahmen. EFA merkt an, dass das Beispiel von Österreich eine besonders schlechte Praxis ist, da die Rehabilitation die Lebensqualität aller Patienten verbessert, egal ob sie berufstätig sind oder nicht. Großbritannien

erlaubt die Rehabilitation nur für ambulante Patienten und in den Niederlanden ist die Lungenrehabilitation nur mit Überweisung vom Pneumologen möglich.

Leider ist die ambulante Lungenrehabilitation in vielen Ländern nicht möglich. In Österreich müssen die Patienten zur Rehabilitation in Fitness-Zentren gehen, und weder das nationale Gesundheitssystem noch die Krankenversicherung zahlt für eine ambulante Rehabilitation. In Bulgarien gibt es spezielle Lungenrehabilitationskliniken für Patienten mit Atemwegserkrankungen. Belgien scheint das

## Lungenrehabilitationszentren

- Nur in großen Städten
- Hauptsächlich in Stadtgebieten
- In Stadtgebieten und kleineren Zentren
- Auch in Gebieten mit geringerer Bevölkerungsdichte



„Die Patienten müssen selbst Zugang zur Rehabilitation suchen. Es gibt keinen systematischen Ansatz.“  
Frankreich

tationszentren in Europa zu geben, für die die Erstattung begrenzt ist, wenn COPD-Patienten deren Dienste in Anspruch nehmen.

Die Rehabilitation ermöglicht es den Patienten, ihre Krankheit - unabhängig vom Schweregrad - besser zu managen. Die ambulante Rehabilitation ist besonders wichtig, weil sie die Lebensqualität der Patienten verbessern und sie dazu befähigen kann, immer unabhängiger zu werden. So hat eine Studie, die vor Kurzem an COPD-Patienten in Indien durchgeführt wurde, gezeigt, dass zwölfwöchige Yogakurse die Lebensqualität der Patienten beträchtlich erhöhten und die Symptomschwere ihrer Dyspnoe verringerten [19]. Der Erfolg der Yogakurse als Rehabilitationsmethode beruhte auf der Fähigkeit der Patienten, die Übungen zu lernen und sie regelmäßig zu Hause durchzuführen. In den ersten vier Wochen der Studie kamen die Patienten zweimal pro Woche ins Krankenhaus, um ihre Yogakurse zu absolvieren, während sie in den acht letzten Wochen ihre Übungen zu Hause machen sollten, und nur einmal pro Woche zum Kurs kamen. Wahrscheinlich war das verwendete Modell so erfolgreich, weil die Patienten aufgefordert wurden, Yoga als Rehabilitationsmethode zu Hause zu verwenden. Die erhöhte Unabhängigkeit befähigte die Studienteilnehmer dazu, ihr Wohlbefinden zu verbessern. Die Rehabilitation konnte Patienten zugänglich gemacht werden, die vorher nur einen sehr

einziges Land zu sein, in dem Lungenrehabilitation ausschließlich in Krankenhäusern möglich ist, und nur vier bieten erstattungsfähige Dienste für Patienten an. Es scheint viele Rehabili-

beschränkten Zugang zu solchen Diensten hatten, und ihre Atmung wurde erfolgreich verbessert [19].

Die Ergebnisse der EFA-Umfrage geben einen Überblick darüber, wie der Zugang zur Lungenrehabilitation in den einzelnen Ländern organisiert wird, das heißt, ob die Rehabilitation allen Patienten zugänglich ist, die die nötigen Kriterien erfüllen, oder ob sie nur dann zugänglich ist, wenn sich die Patienten in einer akuten Phase befinden. Und da die Rehabilitation multidisziplinär sein sollte, wurden die Mitglieder auch gefragt, welche Gesundheitsfachleute daran beteiligt sind. Nach dem COPD-Audit der ERS erhalten nur 30 % der in Frage kommenden Patienten eine Lungenrehabilitation, und der gleiche Prozentsatz an Krankenhäusern ist in der Lage, Rehabilitation sowohl im Krankenhaus als auch in der häuslichen Umgebung anzubieten [6]. Unter Berücksichtigung dieser Fakten können die von EFA eingeholten Informationen aufschlussreich sein im Hinblick auf Gründe dafür, warum mehr COPD-Patienten keine Lungenrehabilitation erhalten.

Die Ergebnisse zeigen, dass Hausärzte nur sehr selten in die Rehabilitationsprogramme einbezogen werden. Aber in einigen Fällen wirken sie an den Programmen von spezialisierten Zentren mit (Deutschland, Schweden und Niederlande). In Schweden und Großbritannien sind die Hausärzte auch an der ambulanten Versorgung beteiligt, aber sie bilden die Ausnahme unter den untersuchten Ländern. In einigen wenigen Ländern kümmern sich auch Pflegekräfte um die Rehabilitation, und interessanterweise stehen oft auch Lungenphysiotherapeuten zur Verfügung, aber nur für die Rehabilitation in Krankenhäusern. In einigen Fällen werden auch andere Fachleute wie Internisten, Psychologen und Ergotherapeuten einbezogen.

## Bedürfnisse und Aktionen

*Die Lungenrehabilitation sollte allen Patienten zugänglich gemacht werden, die diese Dienste benötigen*

*Die Zahl der Zentren, die Lungenrehabilitation für COPD-Patienten anbieten, sollte erhöht werden, da sie ein kosteneffektives Mittel ist, um zukünftigen Exazerbationen und Krankenhausfahrten vorzubeugen*

*COPD-Patienten, die aus dem Krankenhaus entlassen werden, sollten so schnell wie möglich eine Lungenrehabilitation beginnen, um zu einem normalen Alltagsleben zurückzufinden*

*In der Lungenrehabilitation sollten so oft wie möglich multidisziplinäre Ansätze verfolgt werden, um die Begleiterkrankungen zu behandeln und auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten einzugehen*

*COPD-Patienten müssen dazu ermutigt werden, sich aktiv an der Rehabilitation zu beteiligen, damit sie sich ihrem Zustand gegenüber nicht gleichgültig verhalten und dadurch Rückfälle ermöglichen*

Die Lungenrehabilitation muss allen in Frage kommenden Patienten zur Verfügung stehen, die von einem solchen Dienst profitieren können. Die Vorteile der Rehabilitation wurden von GOLD, der British Thoracic Society und ERS aufgezeigt, die alle der Ansicht sind, dass Lungenrehabilitation sich positiv auf das Leben der COPD-Patienten auswirkt. Den Zugang zur Lungenrehabilitation für COPD-Patienten zu verbessern, kann langfristige Vorteile für die ganze Gesellschaft haben, weil sie vor allem angeleitete und überwachte körperliche Übungen beinhaltet. Dies sollte nicht auf eine bestimmte Bevölkerungsgruppe (z. B. Berufstätige) beschränkt werden, sondern so offen wie möglich sein.

Wenn mehr Rehabilitationszentren und -programme organisiert und geschaffen werden, haben mehr COPD-Patienten die Möglichkeit, von einer stationären oder ambulanten Rehabilitation zu profitieren. Dies kann zur Folge haben, dass die Gesundheitssysteme hohe Kosten für zukünftige Krankenhausbesuche einsparen und ihre Ressourcen anderweitig einsetzen können. Da körperlichen Übungen ein besonderer Schwerpunkt eingeräumt wird, können die nationalen Gesundheitsministerien noch intensivere Programme ausarbeiten, um den Patienten zu helfen, kräftezehrende Krisenepisoden zu vermeiden und einer verlängerten Behinderung vorzubeugen. Rehabilitation hat den Vorteil, dass sie nicht von teuren Mitteln abhängig ist. Sie nutzt vielmehr das kontinuierliche Engagement der Patienten, ihren Gesundheitszustand zu verbessern, und menschliche Ressourcen zur Steuerung und Überwachung der Patientenaktivitäten, um sicherzustellen, dass

die Patienten maximal von ihren Sitzungen profitieren können.

Für COPD-Patienten, die aus dem Krankenhaus entlassen werden, ist es wichtig, dass sie anschließend möglichst bald mit einer Rehabilitation beginnen können, damit ihre Lebensqualität wieder ein akzeptables Niveau erreicht und sie die körperliche und psychische Fähigkeit zurückerlangen, ihren Alltagsaktivitäten nachzugehen. EFA erkennt, dass COPD-Patienten nach einer akuten Krise oft anfällig für psychische Begleiterkrankungen sind und dass eine inadäquate Versorgung zu sozialen Ängsten und Depression führen kann. Mit einem patientenspezifischen Ansatz können die Patienten besser von der Betreuung während der Rehabilitation profitieren, da eine individuelle Beratung dazu beitragen kann, ihre Behandlung auf wesentliche zu fokussieren.

Die Lungenrehabilitation sollte verschiedene medizinische Fachleute, einschließlich Psychologen und Physiotherapeuten, integrieren, um einer Vielzahl potentieller Probleme entgegenwirken zu können. Wenn der Rehabilitationsprozess von den Patienten korrekt genutzt wird, sollte er ihnen Motivation und angemessene Unterstützung geben, um Vertrauen in ein normales Leben zurückzugewinnen und das Fortschreiten der Krankheit hinaus zu zögern. Durch die einheitliche Verfügbarkeit von Lungenrehabilitationsdiensten wäre es realistisch, dass COPD-Patienten der nötigen Kontrolle ihrer Krankheit näher kommen und den notwendigen Anreiz erhalten, nicht der Versuchung zu erliegen, ihre Krankheit einfach hinzunehmen.

# 6 Der Sonderfall von Alpha-1-Patienten

Ziel der Alpha Europe Federation ist es, ein europäisches Informations- und Ressourcennetzwerk zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und angeschlossenen Verbänden, medizinischen Fachkräften sowie Vertretern aus Gesundheitsbehörden und -industrie anzubieten, die ihre Kenntnisse über den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel verbessern und erweitern möchten. Alpha Europe möchte Dienste und Werkzeuge benutzen und schaffen, um die verfügbaren Kenntnisse und Fähigkeiten bekannt zu machen und dadurch ein besseres Verständnis für die Krankheit zu vermitteln sowie Patienten und ihren Familien gesundheitsfürsorgliche, soziale und psychologische Unterstützung zu bieten. EFA freut sich darüber, mit Alpha Europe zusammenzuarbeiten, um diese Informationen im *EFA-Buch über die Mindeststandards zur Versorgung von COPD-Patienten* zu liefern, da sie parallel an dem selben Thema arbeitet, um Qualitätsstandards für die Versorgung von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATD) in Europa aufzustellen.

In dem an die EFA-Mitglieder versandten Fragebogen (siehe Anhang I) wurden auch spezifische Fragen für AATD-Patienten eingeschlossen. Aber leider gab es in vielen Ländern keine ausreichende Menge an jüngeren, verifizierbaren epidemiologischen Daten, um Prävalenzraten abzuschätzen. Infolgedessen hat

sich EFA an ihr europäisches Pendant für AATD, die Alpha Europe Federation, gewandt, um für diesen Abschnitt die genauesten und umfangreichsten Informationen, die derzeit verfügbar sind, zu erhalten. Dennoch können die gelieferten Informationen noch nicht als umfangreich bezeichnet werden. Trotz dieses Umstands war EFA entschlossen, die Informationen, die sie über AATD-Patienten zusammentragen konnte, in ihr COPD-Buch zu integrieren, weil diese Patienten ähnlicher Mindestversorgungsstandards bedürfen, wie die, die EFA für COPD-Patienten in Europa fordert. Da AATD in der Öffentlichkeit, selbst in COPD-Patientenorganisationen, weitgehend unbekannt ist, hält es EFA für absolut notwendig, die Informationen über diese Patienten einzuschließen.

## Mindeststandards für die Versorgung von Alpha-1-Patienten in Europa

AATD ist eine genetisch bedingte Störung, die sich durch geringe Konzentrationen des Proteins Alpha-1-Antitrypsin im Blut auszeichnet. Das Protein schützt vor der Aktivität von Enzymen, die die Lunge schädigen können. Wenn die Konzentration des Proteins bei 10-20 % der normalen Konzentration liegt, kann davon ausgegangen werden, dass die Person an AATD erkrankt ist [20]. Symptome können bereits in frühen Jahren auftreten, aber

AATD-Patienten, die *Nichtraucher* sind, können damit rechnen, ein normales Leben zu führen. Bei einigen von ihnen kann sich allerdings mit zunehmendem Alter der Zustand von Lunge, Haut oder Leber verschlechtern. Bei Rauchern ist die Wahrscheinlichkeit sehr viel höher, dass sich ihr Gesundheitszustand schnell verschlechtert und eine COPD auftritt. Auch wenn die Zahl der AATD-Patienten in Europa nicht besonders hoch ist, meint EFA dennoch, dass klärende Versorgungsstandards notwendig sind, da ihre Bedürfnisse denen von COPD-Patienten ähneln.

Die Berechnung der Prävalenz hängt zunächst einmal davon ab, wie AATD-Patienten definiert werden. Für dieses Buch werden sie definiert als Patienten mit den Genotypen PiSS, PiSZ und PiZZ. Die am leichtesten zugänglichen und verlässlichsten Prävalenzdaten, die EFA vorliegen, stammen aus dem Jahr 2007. Sie zeigen eine signifikante Prävalenz dieser Genotypen in der europäischen Bevölkerung im Vergleich zu den anderen Kontinenten, wobei in Spanien, Portugal und Lettland die Prävalenz für mindestens einen dieser Genotypen wesentlich höher ist als in den anderen europäischen Ländern [21]. Im österreichischen Register gibt es nur 171 Patienten mit dem Genotyp PiZZ und 5 mit dem Genotyp PiSZ. Die internationale Inzidenz liegt bei 1 pro 3000 Einwohner. Danach müsste es in Österreich 2.500 AATD-Patienten geben. [22]. Wie sich die AATD-Prävalenz auf die Geschlechter verteilt, ist weitgehend unbekannt. Daten liegen nur für Österreich vor. EFA's -Mitglied dort bestätigte, dass in einer Studie an 139 AATD-Patienten 61,9 % Männer und 38,1 % Frauen waren [22].

AATD ist eine genetisch bedingte Krankheit, die keine altersabhängigen Variationen aufweist. Aber die Begleiterkrankungen haben die Tendenz, sich mit zunehmendem Alter zu verändern, weil eine AATD-bedingte COPD früher beginnt als eine durch andere Faktoren bedingte COPD. Der Gesamtanteil der COPD-Patienten, die auf diese Erkrankung getestet wurden, ist unbekannt. Aber nach den jüngsten Studien ist die Prävalenz von Alpha-1-Mangel höher als bisher angenommen, und er wird selten frühzeitig diagnostiziert [23]. Da AATD-Patienten bereits anfälliger sind, chronische Atemwegserkrankungen zu entwickeln, als andere Personen, ist es besonders wichtig, Möglichkeiten aufzuzeigen, wie der AATD so früh wie möglich im Leben der Patienten diagnostiziert werden kann, da die Erkrankung von Geburt an existiert. So wie alle COPD-Patienten frühzeitig diagnostiziert werden müssen, um Kosten zu sparen und den Patienten in den Anfangsstadien der Krankheit eine bessere Lebensqualität zu bieten, gilt dies auf ähnliche Weise auch für AATD-Patienten, da viele von ihnen keine korrekte Diagnose haben.

EFA fordert dazu auf, Kleinkinder im ersten Lebensjahr systematisch durch Bluttests auf AATD zu testen. Bei Schwangeren könnte auch untersucht werden, ob es Risikofaktoren in der Anamnese gibt, die auf eine hohe Wahrscheinlichkeit hindeuten könnten, dass ihr Kind an AATD erkrankt ist. EFA ist klar, dass die Einführung solcher standardisierten Tests wegen der Diagnosekosten im Vergleich zur Häufigkeit der Erkrankung eine Herausforderung sein könnte. Aber die frühe Diagnose von AATD ist extrem wichtig, um einer unnötigen Beeinträchtigung der Lebensqualität vorzubeugen, insbesondere bei denjenigen, bei denen bereits vor Erreichen des 45. Lebensjahrs COPD diagnostiziert wurde. Glücklicherweise gibt es in allen europäischen Ländern Tests zur Diagnose von AATD, was einen weiteren Anreiz darstellt, diese wie beantragt einzusetzen.

Es gibt spezifische Leitlinien für die Versorgung von AATD-Patienten von der American Thoracic Society (ATS), der European Respiratory Society (ERS) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Außerdem hat eine vom Europäischen Parlament initiierte Arbeitsgruppe mit Alpha-1-Fachleuten gemeinsam Empfehlungen herausgegeben, die eine verlässliche Grundlage für europäische Leitlinien zur Diagnose und Behandlung von AATD darstellen. Die Alpha-1-Experten haben genetische Tests und die frühe Detektion zur Identifikation von Patienten empfohlen, die rechtzeitig eine Augmentationstherapie (AT) benötigen, um die Kosten zu reduzieren und die gesundheitlichen Auswirkungen zu verbessern.<sup>1</sup> Erwachsene mit Emphysem-, COPD- oder Asthmasymptomen werden als die Hauptzielgruppe von Patienten mit Atemwegserkrankungen für die Tests angesehen. Länder, in denen die Prävalenz von AATD bekanntermaßen höher ist, sollten dazu aufgefordert werden, genetische Tests einzusetzen, insbesondere bei Patienten mit unerklärbarer Lebererkrankung oder andauernder Beeinträchtigung der Lungenfunktion mit eindeutigen Risikofaktoren (z. B. Zigarettenrauch oder Gefahren am Arbeitsplatz) sowie bei Angehörigen von AATD-Patienten.<sup>2</sup>

In vielen der von EFA untersuchten Länder existieren bereits nationale Leitlinien. So werden in Deutschland bei allen COPD-Patienten und ihren Angehörigen Bluttests durchgeführt, und in Kürze sollen zusätzliche Leitlinien mit weiteren Maßnahmen herausgegeben werden. In vielen Ländern gibt es auch nationale Register für die Erkrankung, die zur Bestätigung und Verfolgung von AATD-Patienten beitragen und dadurch eine verlässliche Grundlage für

*In der Öffentlichkeit gibt es wenig Bewusstsein und Kenntnis über Alpha-1 und die Bedürfnisse dieser Patienten.*

<sup>1</sup> Expertenempfehlungen zu Alpha-1 in der Europäischen Union, Empfehlungen der Alpha-1-Expertengruppe, Europäisches Parlament. Zugriff am 22. Oktober 2013. <http://www.alpha federation.org/expertrecommendations.htm>

<sup>2</sup> *Ibid.*

Die Diagnose von Alpha-1-Mangel in jungen Jahren ist wichtig, um eine unnötige Beeinträchtigung der Lebensqualität zu vermeiden.

die Bestimmung der Prävalenz bieten. Auch das International Alpha-1 Registry ([www.aatregistry.org](http://www.aatregistry.org)) erfasst Daten aus vielen europäischen Ländern, die eines Tages ebenfalls zu einer breiten

kontinentalen und/oder regionalen Berechnung der AATD-Prävalenz beitragen können.

Nach den Ergebnissen des EFA-Fragebogens suchen AATD-Patienten zuerst, und fast ausschließlich, Pneumologen auf. Das Muster der medizinischen Versorgung von AATD-Patienten ist sehr unterschiedlich in den einzelnen europäischen Ländern. In Deutschland sind sowohl Allgemein- als auch Fachärzte die Hauptkontaktstellen. Darüber hinaus gibt es in jedem Bundesland Alpha-1-Zentren für Erwachsene, und in den meisten Bundesländern gibt es auch pädiatrische Zentren. In den meisten europäischen Ländern gehen die Patienten ein- oder zweimal zu einem AATD-Spezialisten, aber die anschließende Betreuung übernehmen Grundversorgung, Lungenrehabilitationsspezialisten, auf Atemwegserkrankungen spezialisierte Pflegekräfte oder andere. EFA stellt auch fest, dass AATD-Patienten wie alle COPD-Patienten speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene, umfassende Behandlungspläne brauchen, die garantieren, dass Patienten mit dieser Erkrankung hochwertiges Informations- und Aufklärungsmaterial zur Verfügung steht, das auch die verschiedenen Phasen und Schweregrade einschließt. Auf ähnliche Weise sollten AATD-Patienten regelmäßig dazu ermuntert werden, alle Möglichkeiten zur Raucherentwöhnung zu nutzen. Bei Patienten mit Langzeit-Sauerstofftherapie sollte durch jährliche Check-ups sichergestellt werden, dass keine Änderung der Behandlung aufgrund ihres Symptomstatus erforderlich ist.

Bei der Durchsicht der Antworten ihrer Mitglieder war es eine große Überraschung für EFA, dass für AATD-Patienten in etwa der Hälfte der untersuchten Länder keine Möglichkeit besteht,

eine Augmentationstherapie (AT) zu erhalten. Der Zugang zur AT ist extrem wichtig, weil Studien darauf hinweisen, dass sie die Sterblichkeit um 33 % und den weiteren Verlust von Lungengewebe um 33-50 % reduzieren kann.<sup>3</sup> Nach Auswertung der Informationen von Alpha Europe und der Antworten der EFA-Mitglieder ist die AT nur in Österreich, Belgien, Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien, der Schweiz und Portugal verfügbar, wobei in diesen Ländern gewisse Beschränkungen bestehen können. Nicht verfügbar ist die AT in Dänemark, Irland, den Niederlanden, Norwegen, Polen, Serbien und Schweden, wo die AT manchmal lizenziert, aber nicht zugelassen ist und nicht erstattet wird. Ein verbesserter Zugang zur AT in Europa würde den AATD-Patienten eine bessere Lebensqualität sowie eine gleiche Behandlung verschaffen, da die Praktiken einiger Länder, die AT von der Erstattung auszuschließen, bestimmte nationale Populationen einem höheren Risiko für lebensbedrohende Folgen aussetzen. EFA fordert dazu auf, die AT Patienten in allen europäischen Ländern zugänglich zu machen und die Möglichkeit ihrer Erstattung zu bieten.

Das Bestehen der Alpha Europe Federation ist ein ermutigender Indikator für die zunehmende Mobilisierung von AATD-Patienten in den europäischen Ländern. Eine grenzüberschreitende Zusammenarbeit kann die Harmonisierung koordinierter Aktionen fördern und erleichtern, um Bewusstsein für AATD in Europa zu schaffen und die Einführung besserer Praktiken zur Gewährleistung der Lebensqualität der Patienten zu unterstützen. In vielen europäischen Ländern gibt es nationale AATD-Verbände, aber leider nicht in allen. Derzeit existieren Patientenverbände in zwölf Ländern laut der Alpha Europe Federation und der EFA Mitglieder. Die EFA ermuntert zur Mobilisierung der AATD-Patienten in Ländern, in denen dies noch nicht der Fall ist, und unterstützt die Anstrengungen bestehender Verbände, sich weiterhin für die frühe Diagnose von AATD-Patienten und den freien Zugang zur Augmentationstherapie in allen europäischen Ländern einzusetzen.



## Schlussfolgerung

EFA setzt sich für die Einführung von Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten in Europa ein, um kosteneffektive Lösungen zu fördern und Bewusstsein für eine der am meisten vernachlässigten Belastungen für die europäischen Gesundheitssysteme zu schaffen. Wenn keine spezifischen Maßnahmen identifiziert werden, um die zahlreichen Probleme zu überwinden, denen die Gesundheitssysteme gegenüberstehen, ist es unsicher, ob der Status quo für zukünftige Generationen erhalten werden kann. Daher zielen Mindeststandards für die Versorgung von COPD-Patienten darauf ab, den nationalen Gesundheitssystemen Best-Practice-Ziele vorzugeben, die sie in ihre eigenen Methoden integrieren können, um die Auswirkungen der Krankheit auf ihre Gesellschaften zu verringern. Die Europäische Union kann zwar eine Rolle hinsichtlich der Förderung derartiger Praktiken spielen, aber letztendlich müssen die Mitgliedstaaten Möglichkeiten schaffen, um akzeptable Standards für die Versorgung von COPD-Patienten in ihren Ländern durchzusetzen.

Als Erstes sollten die nationalen Gesundheitssysteme in Europa sich darum bemühen, die bestmöglichen Vorbeugemaßnahmen einzuführen. Die Durchsetzung von rauchfreien Bereichen an öffentlichen Orten und die weitere Beschränkung des

Verkaufs von Tabakprodukten sowie Aktionen zur Prävention des Rauchens an Schulen (für Kinder im Alter von 7-10 Jahren) sind erste Schritte, aber die Einrichtung von Raucherentwöhnungsdiensten sollte Priorität haben, da sie letztendlich zu langfristigen Kosteneinsparungen in der Gesundheitsfürsorge führen können. Alle Raucher müssen konsequent zum Aufhören ermuntert werden und, wenn sie es wünschen, Zugang zu allen Raucherentwöhnungsdiensten bekommen. Außerdem kann ein Fortschreiten der COPD in höhere Stadien durch Entwöhnungsdienste und Aufklärungsmaterial mit Erklärungen darüber erzielt werden, wie man Risikofaktoren vermeiden und die Lebensqualität verbessern kann.

Als Zweites müssen die europäischen Gesundheitssysteme die COPD-Diagnose verbessern, indem sie darauf hinarbeiten, dass die Hausärzte bei jährlichen Gesundheits-Check-ups spirometrische Lungenfunktionsprüfungen bei den Patienten durchführen, die über 35 sind, rauchen oder geraucht haben und potentielle Symptome der Krankheit aufweisen. Wenn mehr Patienten identifiziert werden, deren Krankheit sich noch in einem frühen Stadium befindet, bestehen für diese Menschen mehr Möglichkeiten, ihren Lebensstil anzupassen und zu lernen, ihre Krankheit selbst zu managen. Allgemeinmediziner müssen auch über die richtige

*„Politische Entscheidungsträger sollten die Patienten in den Entscheidungsprozess einbeziehen, um unsere realen Bedürfnisse zu verstehen“ Italien*

Durchführung einer Spirometrie und die Interpretation der Ergebnisse geschult werden, und sie sollten für die Zeit, die sie zur Durchführung der Tests benötigen, vergütet werden.

Lungenrehabilitation für alle COPD-Patienten, die davon profitieren könnten, ungeachtet ihrer Arbeitssituation. Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass Rehabilitation ein effektives Mittel ist, um die Lebensqualität eines Patienten zu verbessern und die Wahrscheinlichkeit einer Krankheitsprogression zu verringern. Durch eine Erhöhung der Zahl der auf die Versorgung von COPD-Patienten und auf Lungenrehabilitation spezialisierten Zentren können die Patienten zu den qualifiziertesten Ärzten und spezifischen Einrichtungen geleitet werden, die sie bei ihrer Rehabilitation unterstützen können. Die ambulante Rehabilitation hat sich als kosteneffektiv erwiesen.

Ein dritter Schritt betrifft das Management und die Therapie von COPD-Patienten durch die Zusammenarbeit von Hausärzten, Fachärzten sowie Krankenhäusern und anderen medizinischen Einrichtungen. Dies ist entscheidend, damit die Patienten optimal behandelt und betreut werden. Und wenn COPD-Patienten eine akute Krise haben und in Reanimationsstationen eingeliefert werden, sollte die Möglichkeit bestehen, dass sie von einem Pneumologen untersucht werden, um zu ermitteln, wie zukünftige Exazerbationen am besten verhindert werden können. Im Idealfall sollte innerhalb der ersten Wochen nach einer Exazerbation eine Nachuntersuchung stattfinden. Im Bedarfsfall sollte für Patienten eine Sauerstofftherapie zugänglich sein, wobei es möglichst wenig Beschränkung in Bezug auf Erstattung und Reisen in ganz Europa geben sollte.

Der letzte Schritt betrifft die Möglichkeit der

Diese vier Schritte sind entscheidend für die Einführung der von der EFA geforderten Mindestversorgungsstandards in den europäischen Ländern. Sollten die europäischen Länder diese Empfehlungen in ihre nationalen Strategien oder Programme für die Prävention und Behandlung von COPD integrieren, könnte dies die erforderliche Entlastung für die Gesundheitssysteme in der Zukunft bringen. Wenn man weiterhin die Perspektive im Auge behält, dass kurzfristige Aktionen langfristige Vorteile abwerfen, kann die Versorgung der COPD-Patienten auf dem ganzen Kontinent beträchtlich verbessert werden.

## Ihre Partner, die Patienten: Die besten Praktiken der Patientenverbände und Beschreibung der teilnehmenden EFA- Mitglieder

## ÖSTERREICH – Österreichische Lungenunion

[www.lungenunion.at](http://www.lungenunion.at)



ÖSTERREICHISCHE  
LUNGENUNION

Die österreichische Lungenunion ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen, die an Allergien, Asthma, COPD, Lungenkrebs, atopischer Dermatitis und Urtikaria leiden. Sie hat ca. 5.000 Mitglieder.

„Wir sind da, um Ihnen zuzuhören – Wir sind da, um mit Ihnen zu reden – Wir können Ihnen diese Art von Hilfe bieten“

- Aufklärung und Information über die Krankheit
- Informationen, Vorträge und Diskussionsrunden mit Fachexperten zu relevanten Themen
- Funktionales Atem- und Stimmtraining
- Sprechstunden für Eltern von atemwegserkrankten Kindern
- Informationsmaterial zu zahlreichen Themen für Betroffene
- Kostenlose Beratung und Beantwortung von Fragen
- Schulungszentrum für Menschen, die an Atemwegs- und Lungenerkrankungen leiden

## BELGIEN – Astma- en Allergiekoepelzvw (Verband der Flämisch sprechenden Bevölkerung)

[www.astma-en-allergiekoepel.be](http://www.astma-en-allergiekoepel.be)



Wir bieten Informationen über COPD, Asthma und Allergien für Patienten und medizinische Fachkräfte. Wir versuchen, die Gesellschaft und die Regierung für unsere Leute zu sensibilisieren. Dies erreichen wir durch Broschüren, und indem wir auf Informationsveranstaltungen sprechen und uns an verschiedenen Organisationen beteiligen. Wir haben eine Website und eine gebührenfreie Telefonnummer. Wir haben Infostände an Orten mit viel Publikumsverkehr, beispielsweise auf Messen für Kleinkinder oder Senioren. Wir haben eine vierteljährlich erscheinende Zeitschrift für unsere Mitglieder, die wir auch an Ärzte versenden.

## BULGARIEN – Verband der Bulgaren mit Bronchialasthma, Allergien und COPD (ABBA)

[www.asthma-bg.com](http://www.asthma-bg.com)



ABBA wurde 2002 gegründet. Ausschlaggebend waren die zunehmende Krise im Gesundheitssektor, eine ungleiche Stellung von Asthmapatienten im Vergleich zu anderen Patienten, fehlende Informationen über Asthma für die breite Öffentlichkeit und die alarmierende Tatsache, dass Asthma die verbreitetste chronische Krankheit bei Kindern ist. ABBA setzt sich für eine genaue Diagnose sowie für die adäquate Behandlung der Patienten und für Prävention ein. Der Verband macht sich für die Schulung und Qualifikation von Ärzten stark, um die Kontrolle und Behandlung von Atemwegserkrankungen, insbesondere von Asthma und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) zu verbessern.

## TSCHECHISCHE REPUBLIK – Tschechischer zivilgesellschaftlicher Verband gegen COPD

[www.copn.cz](http://www.copn.cz)



Der Verband hat sich folgende Prioritäten gesetzt:

- 1) Schulung von Pneumologen, Internisten, praktischen Ärzten und anderen medizinischen Pflegekräften im Rahmen von GOLD.
- 2) Information der Verantwortlichen im Gesundheitswesen und der breiten Öffentlichkeit über die Last von COPD.
- 3) Organisation, Stimulation und Unterstützung von Projekten, die sich mit dem Thema COPD befassen.
- 4) Veröffentlichung von Material über COPD für medizinisches Fachpersonal und die breite Öffentlichkeit.

## FINNLAND – Die Organisation für Atemwegsgesundheit in Finnland

[www.hengityslitto.fi](http://www.hengityslitto.fi)



Die Organisation für Atemwegsgesundheit in Finnland setzt sich für die Förderung der Atemwegsgesundheit und der Lebensqualität von Patienten mit Lungenerkrankungen ein. Eine gute Qualität der Umgebungsluft fördert die Atemwegsgesundheit, und jeder hat Anspruch auf saubere, rauchfreie Luft in Innenräumen. Alle Patienten mit Atemwegserkrankungen verdienen wie alle anderen einen guten Pflegestandard mit hochwertigen Gesundheitsdiensten, die ihre Lebensqualität erhalten. Rehabilitation bleibt ein fester Bestandteil des Versorgungssystems. Innerhalb der letzten sieben Jahrzehnte hat sich die Lungenorganisation zu einem mächtigen, angesehenen Akteur im Gesundheits- und Sozialwesen entwickelt, der die Interessen atemwegserkrankter Patienten vertritt. Sie ist ein Hüter des Wohlergehens und der Gesundheit, der öffentliche Aufmerksamkeit verlangt. Die Organisation bietet auch ein breites Spektrum an Rehabilitations-, Schulungs- Arbeitsberatungsdiensten.

## FRANKREICH – Fédération Française des Associations et Amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)

[www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)



Die FFAAIR arbeitet mit folgenden Zielen:

- Verbesserung der Zukunft von Patienten mit respiratorischer Insuffizienz und ähnlichen Leiden im Hinblick auf medizinische und soziale Aspekte.
- Förderung einer echten Sozialpolitik durch die Beschäftigung mit psychologischen und sozialen Problemen und die Ermutigung zu Hobbys, Aktivitäten im Freien, Reisen und Ferien.
- Organisation von Ferienaufenthalten, die besonders auf Patienten mit Atemwegserkrankungen und deren Familien abgestimmt sind, in Zusammenarbeit mit ANTADIR (medizinisch-technischer Dienst).
- Angebot von Schulungen für Patienten, um ihnen die „Integration“ in den Alltag zu erleichtern: Patienten als Partner und Ausbilder für Neulinge.
- Identifikation der Bedingungen für ein besseres Verständnis bei interessierten Personen, indem der Patient ins Zentrum des Pflegesystems gerückt wird, von der Forschung und der medizinischen Praxis in der Pneumologie bis hin zur Heimversorgung, unter Einbeziehung der Hersteller und Anbieter von Material, Ausrüstungen und Arzneimitteln.

## DEUTSCHLAND – Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.

[www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de](http://www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de)



Der Patientenverband „Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.“ wurde 1986 gegründet. Heute gibt es 30 Ortsverbände, die Informationsveranstaltungen mit Fachleuten anbieten und ihren Mitgliedern soziale und emotionale Unterstützung anbieten. Auf der Website sind Informationen über Asthma, COPD und Emphysem zusammengestellt, und zweimal jährlich erscheint die Zeitschrift „Luftpost“ mit neuen Informationen. Eine andere angegliederte Patientenorganisation ist „COPD-Deutschland e.V.“ ([www.copd-deutschland.de](http://www.copd-deutschland.de)). 58 Selbsthilfegruppen treffen sich einmal pro Monat, um Patienten zu informieren und emotional zu unterstützen. Es gibt ein großes Info-Webportal für Patienten ([www.lungenemphysem-copd.de](http://www.lungenemphysem-copd.de)) mit einer Mailingliste von über 2.700 Patienten. Es wurde von Jens Lingemann ins Leben gerufen, der auch jedes Jahr einen Patientenkongress veranstaltet. Die Vorträge während des Patientenkongresses werden als DVD veröffentlicht. Es gibt einen speziellen Verband für Patienten unter Sauerstofftherapie: „Deutsche Sauerstoffliga LOT e.V.“ ([www.sauerstoffliga.de](http://www.sauerstoffliga.de)) mit 62 Selbsthilfegruppen und Bereitstellung von Informationen, insbesondere zum Thema Sauerstofftherapie. Es gibt auch Patientenorganisationen für „Alpha-1“ und „Fibrose“.

## ITALIEN – Associazione Italiana Pazienti BPCO

[www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)



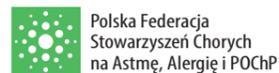
Der italienische Verband der COPD-Patienten wurde am 24. Juni 2001 mit dem Ziel gegründet, den Gesundheitszustand und die Lebensqualität von COPD-Patienten zu verbessern. Er ist Mitglied der EFA und der ICC (International COPD Coalition).

Seine Hauptziele sind:

- Bereitstellung von Informationen für COPD-Patienten, ihre Familien und ihre Ärzte sowie pädagogische und kulturelle Dienste, die darauf abzielen, den Gesundheitszustand der Patienten zu verbessern.
- Erhöhung der Wahrnehmung der sozialen Auswirkungen von Atemwegserkrankungen.
- Unterstützung von Informations- und Präventionskampagnen für die allgemeine Öffentlichkeit über die Verringerung der Risiken, die zu COPD führen können (Tabakrauch, Luftverschmutzung, Lebensweise usw.).
- Förderung von Initiativen zur Verbesserung der Lebensqualität von COPD-Patienten.
- Förderung und Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung.

## POLEN – Polnischer Verband der Asthma-, Allergie- und COPD-Patientenvereine

[www.astma-alerigia-pochp.pl](http://www.astma-alerigia-pochp.pl)



Der polnische Verband der Asthma-, Allergie- und COPD-Patientenvereine ist ein landesweiter Verband verschiedener Gruppen von Patienten mit Asthma, Allergien und/oder COPD. Neben der Gesellschaft der Freunde von Astmapatienten gibt es 10 weitere Gruppierungen mit insgesamt 1.000 Mitgliedern.

Aktivitäten des polnischen Verbands der Asthma-, Allergie- und COPD-Patientenvereine:

- Beteiligung an der Organisation des World Spirometry Day (2012) und des Polish Spirometry Day (2011 und 2013);
- Organisation der Asthma-Woche im April 2013 über Massenmedienaktivitäten (Radio, Fernsehen, Zeitungen usw.);

- Organisation des World COPD Day mit der Durchführung von Lungenfunktionstests, einer Pressekonferenz und Veranstaltungen kombiniert mit Anti-Rauch-Aktionen;
- Kontinuierliche Zusammenarbeit mit der polnischen Gesellschaft für Allergologie und der polnischen Gesellschaft für Lungenerkrankungen;
- Aktive Teilnahme (als Verband) an Konferenzen, die von der polnischen Gesellschaft für Allergologie (4-mal) und der polnischen Gesellschaft für Lungenerkrankungen (2-mal) veranstaltet wurden;
- Leitung und Koordination von Schulungen für Patienten mit Asthma und COPD;
- Teilnahme an der öffentlichen Anhörung über den Zugang zur Behandlung von Patienten mit obstruktiven Lungenerkrankungen;
- Kooperation mit dem nationalen Gesundheitsfonds beim Projekt „Jeder Atemzug zählt“ und mit dem Gesundheitsministerium bei der ministeriellen Initiative mit dem Titel „Der Gesundheitsdialog“.

## PORTUGAL – RESPIRA

[www.respira.pt](http://www.respira.pt)



RESPIRA ist ein portugiesischer Landesverband für Patienten mit COPD und anderen Atemwegserkrankungen, der 2007 als gemeinnütziger Verein registriert wurde und ca. 400 Mitglieder hat. Der Vorstand ist das höchste Gremium, und wir finanzieren unsere Arbeit zu 5 % aus Mitgliederbeiträgen (5 %) und zu 95 % durch Privatspenden. Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, Modelle für die Wahrnehmung, Prävention und Behandlung von Menschen mit COPD und anderen Atemwegserkrankungen vorzugeben.

Unsere Hauptziele sind:

- Unterstützung der Förderung der Atemwegsgesundheit und Tabakprävention.
- Sensibilisierung für COPD und andere Atemwegserkrankungen.
- Arbeit mit Gesundheitsexperten, Behörden, Schulen und der breiten Öffentlichkeit, um die Anwendung der bewährten Praktiken in der Gesundheitsversorgung und die Forschung auf dem Gebiet der Atemwegserkrankungen voranzutreiben.
- Hilfe und Unterstützung für unsere Mitglieder im Hinblick auf ihre Rechte, Pflichten und Privilegien.
- Anstrengungen, um die Anerkennung der Krankheit und einen angemessenen Zugang zu Arzneimitteln und Sauerstofftherapie zu erzielen.
- Austausch von Aktuellen Meldungen, Berichten und Informationen, Erhöhung der Mitglieder- und Partnerzahl.

In unserer täglichen Arbeit kooperieren wir mit Gesundheitsbehörden, Parlamentsabgeordneten und privaten Partnern in Arbeitsgruppen und öffentlichen Versammlungen, Lungenfunktionstests, der Veranstaltung von World Days (Anti-Tabak, Lungenfunktionstests, COPD usw.). Wir geben auch einen vierteljährlichen Newsletter, Broschüren über COPD und die Übersetzung des EFA-Buchs über COPD in Europa heraus und verteilen sie kostenlos. Wir sind regelmäßig mit Interviews und Zeitungsartikeln in den Medien vertreten.

## SERBIEN – Verband für Asthma und COPD in Serbien

[www.udah.org.rs](http://www.udah.org.rs)



Der Verband für Asthma und COPD in Serbien wurde 2000 gegründet. Seine Mitglieder sind Ärzte, Pflegekräfte, Patienten sowie Angehörige von Patienten. Die Ziele und Aufgaben des Verbands und seiner Mitgliedertätigkeiten liegen in der Aufklärung von medizinischen Fachkräften und Patienten, um die Behandlung von Asthma und COPD zu verbessern. Dazu gehört die Aufklärung von medizinischen Fachkräften, die durch ihre Arbeit und professionelle Aktivität zur Entwicklung der Behandlung beitragen und die Lebensqualität der Patienten verbessern werden. Der Verband organisiert, allein oder zusammen mit anderen Organisationen, Fachtagungen, Konferenzen, Seminare und andere Formen zur Schulung über die Prävention von chronischen Erkrankungen der Atemwege und die Behandlung von Patienten mit Asthma und COPD. Er übersetzt auch internationale Asthma- und COPD-Leitlinien und veröffentlicht Bücher und andere Publikationen im Zusammenhang mit der Prävention von chronischen Atemwegserkrankungen sowie der Behandlung von Asthma und COPD. Außerdem veranstaltet der Verband medizinische Fortbildungen, den COPD Day, den World Asthma Day und den Spirometry Day 2012.

## SPANIEN – Landesverband der Vereine für Patienten mit Atemwegserkrankungen

[www.fenaer.es](http://www.fenaer.es)



Der Landesverband der Vereine für Patienten mit Atemwegserkrankungen, FENAER, ist eine gemeinnützige Organisation, deren Hauptzweck die Förderung aller Aktionen und anschließenden gesundheitsbezogenen oder wissenschaftlichen Aktivitäten ist, die auf die Verbesserung der Lebensqualität von atemwegserkrankten Patienten abzielen. Solche Aktionen und Aktivitäten werden von den Verbandsmitgliedern koordiniert und unter der Leitung des Sekretariats in vereinbarten Programmen durchgeführt. Der FENAER ist ein Zusammenschluss der verschiedenen spanischen Vereinen für Allergie, Asthma, COPD, Alpha-1, Schlafapnoe und Lungenfibrose in Málaga, Grenada, Jaén, Madrid, Salamanca, Galizien und Barcelona. Seit seiner Gründung Ende 2007 durch vier Vereine aus Grenada, Jaén, Barcelona und Madrid ist er stark angewachsen, da immer mehr Vereine ihr Interesse bekundeten und sich dem Verband anschlossen. Heute hat er 11 Mitglieder.

## SCHWEDEN – Der schwedische Herz- und Lungenverband

[www.hjart-lung.se](http://www.hjart-lung.se)



Der schwedische Herz- und Lungenverband ist eine Mitglieder-/Patientenorganisation, die den Mitgliedern Unterstützung anbietet, um deren Lebensqualität zu verbessern. Dies geschieht unter anderem durch das Programm für Lifestyle-Aktivitäten wie spezifisch auf Herz- oder Lungenpatienten abgestimmte sportliche Aktivitäten, Raucherentwöhnung, Vorträge, Kochkurse und vieles mehr. Die lokalen Gruppen sind Treffpunkte für soziale Kontakte und Erfahrungsaustausch. Wir versuchen auch, Druck auf Entscheidungsträger in Gesundheits- und Sozialsystemen auszuüben und mit Partnern zu kooperieren. Außerdem fördern und unterstützen wir die klinische Forschung.

## SCHWEIZ – Lungenliga Schweiz

[www.lungenliga.ch/de](http://www.lungenliga.ch/de) - [www.pneumo.ch](http://www.pneumo.ch)



Die Lungenliga Schweiz berät und betreut Patienten mit Lungenerkrankungen und Atembehinderungen und hilft ihnen, so frei und autonom wie möglich zu leben und dadurch ihre Lebensqualität zu verbessern. Die Lungenliga Schweiz ist Mitglied in einem starken Expertennetzwerk zur Unterstützung von Patienten. Die Organisation setzt sich auch für die Verhinderung des Einstiegs in den Tabakkonsum und für weniger Luftverschmutzung ein, um Lungen- und Atemwegserkrankungen vorzubeugen. Die 300 Mitglieder der Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie (SGP) sind Lungenspezialisten, die als Wissenschaftler, Praxis- oder Krankenhausärzte oder in ähnlichen Fachgebieten tätig sind. Das Präsidium besteht aus 18 Mitgliedern, die diese verschiedenen Bereiche vertreten. Die SGP hat 19 Kommissionen und Arbeitsgruppen (z. B. Lungenrehabilitation, Schlafapnoe, mechanische Heimventilation).

## NIEDERLANDE – Longfonds

[www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)



Unsere Lunge ist unentbehrlich. Die Lungenstiftung der Niederlande kämpft für gesunde Lungen und gegen unheilbare Lungenerkrankungen. Wir setzen uns für Ihre Lunge ein, egal, ob sie gesund oder krank ist. In den Niederlanden leiden über 1 Million Menschen an chronischen Lungenerkrankungen wie Asthma, COPD oder seltenen chronischen Lungenerkrankungen. Die Lungenstiftung der Niederlande tritt für diese Menschen ein, weil es bei der Lunge um Leben und Tod geht. Aufgrund der wissenschaftlichen Forschungsergebnisse ist die Lungenstiftung der Niederlande entschlossen, Asthma bei Kindern vorzubeugen und schweres Asthma effektiver zu behandeln. Wir würden wirklich gerne erleben, dass unheilbare Lungenerkrankungen geheilt werden, und es wäre sogar noch besser, wenn wir geschädigte Lungen eines Tages wieder reparieren könnten. Die Lungenstiftung der Niederlande ist bestrebt, die medizinische Versorgung von Patienten mit unheilbarer Lungenerkrankung zu verbessern und zu versuchen, ihre Lebensqualität zu erhöhen. Dazu arbeiten wir beispielsweise mit Ärzten, Versicherungsgesellschaften und den Patienten selbst zusammen. Die Lungenstiftung der Niederlande kämpft für saubere Luft für alle, drinnen und im Freien. Das möchten wir gemeinsam mit Fachleuten und den Patienten erreichen. Auch politisches Lobbying gehört zu unserer Arbeit. Als Patientenverband vertritt die Lungenstiftung der Niederlande die Interessen von Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen im ganzen Land. Wir bieten Informationen, Beratung und Erfahrungen.

## GROSSBRITANNIEN – Die britische Lungenstiftung

[www.blf.org.uk](http://www.blf.org.uk)



Wir unterstützen Menschen, die an einer Lungenerkrankung leiden, damit sie nicht allein damit fertig werden müssen. Wir setzen uns für ein besseres Verständnis von Lungenerkrankungen ein und kämpfen für eine Veränderung der Lungengesundheit im Land. Wir reichen Menschen unsere helfende Hand, die durch eine Lungenerkrankung - von leichtem Asthma bis hin zu Lungenkrebs - verängstigt und geschwächt sind. Wir haben über 230 „Breathe Easy“-Selbsthilfegruppen im ganzen Land. Dabei handelt es sich um Ortsgruppen, wo die Leute andere lungenkranke Patienten treffen und mehr über die Leiden erfahren können. Unsere Gruppen arbeiten auch zusammen, um für die Veränderung zu kämpfen. Wir haben ein Brieffreunde-Programm, an dem die Leute teilnehmen können, um mit Personen in einer ähnlichen Situation in Kontakt zu kommen.

Pflegekräfte der Lungenstiftung bieten Fachversorgung zu Haus beim Patienten und in städtischen Krankenhäusern. Dies kann bedeuten, dass die Patienten die Möglichkeit haben, während der Behandlung zu Hause zu bleiben, statt ins Krankenhaus zu gehen, oder früher entlassen zu werden. Das Fachteam aus Pflegekräften und Beratern unserer Hotline beantwortet die Fragen der Patienten. Diese können die Hotline anrufen, um sich über mehr als 40 Lungenleiden zu informieren, Fragen über ihre Rechte zu stellen oder einfach nur mit jemandem zu reden, der ihre Probleme ernst nimmt. Wir finanzieren wichtige Forschungsarbeiten, damit neue Behandlungen und Kuren dazu beitragen können, Leben zu retten. Eine exzellente Forschung ist der Schlüssel, um neue Behandlungen für Lungenerkrankungen zu finden, die Leben retten und verlängern. Wir investieren über £1 Million pro Jahr in Forschungsprojekte zur Bekämpfung von Lungenerkrankungen.

## Literatur

1. Roman Rodriguez et al. Real world burden of COPD: patients employed vs not in paid employment. *Journal of Health and Productivity [JHP]*. 2013, 7 (1)
2. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 20 February 2013. Verfügbar unter: [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf)
3. Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage KB. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) A review. *Nord J Psychiatry* 2004, 58(1):65-70
4. Klaus Kenn, Kerstin Köhl. Unterschätzte Komorbidität? *Pneumonews*, 2-2011, 34-36
5. V Kinnula et al. The 10-year COPD Programme in Finland: effects on quality of diagnosis, smoking, prevalence, hospital admissions and mortality. *Primary Care Respiratory Journal* 2011; 20(2): 178-183
6. ERS, ELF. European Lung White Book. Belgien, Brüssel: 2013
7. Anzueto A. Impact of exacerbations on COPD. *Eur Respir Rev* 2010, 19 (116): 113-118
8. Baldwin M, Williams P, Fletcher M, et al. A novel method to estimate the economic impact of COPD in patients of working age. COPD7. 2010: Poster number 8
9. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)
10. Rutten FH et al. Unrecognized heart failure in elderly patients with stable chronic obstructive pulmonary disease. *EurHeart J*. 2005, 26 (18): 1887-94
11. Fabbri LM et al. Complex chronic comorbidities of COPD. *Eur Respir J*. 2008, 31 (1): 204-12
12. Kunik et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *CHEST*. 2005, 127 (4): 1205-11
13. Europäisches Parlament. Angenommene Texte: Herstellung, Aufmachung und Verkauf von Tabakerzeugnissen und verwandten Erzeugnissen. Frankreich, Straßburg: 8. Oktober 2013. Verfügbar unter: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&language=EN&reference=P7-TA-2013-398>
14. Ulrik et al., Early detection of COPD in general practice. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2011, 6: 123-127.
15. Vogelmeier et al., Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). Herausgegeben von der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. 2007.
16. Resurrection Health Care. Frequently Asked Questions about Ventilator and Respiratory Care at Holy Family Nursing and Rehabilitation Center. Verfügbar unter: <http://www.reshealth.org/pdfs/HF-318%20FAQ.pdf>.
17. Europäischer Dachverband von Patientenorganisationen im Bereich Allergien und Atemwegserkrankungen. Enabling Air Travel with Oxygen in Europe: An EFA Booklet for Patients with Chronic Respiratory Disease. 2013. Belgien: Brüssel. Zum Herunterladen verfügbar unter [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
18. Erklärung der American Thoracic Society/European Respiratory Society zur Lungenrehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006, 173(12): 1390-413.
19. Arora S, et al. Efficacy of yoga on inflammatory markers, dyspnea, and quality of life in COPD. *CHEST*. 2013, 144: 787A.
20. British Thoracic Society. BTS Guideline on Pulmonary Rehabilitation in Adults. *Thorax* 2013 68, Supplement 2
21. British Lung Foundation. Alpha-1-antitrypsin deficiency (A1A). September 2011. Accessible at: <http://www.blf.org.uk/Conditions/Detail/A1A>
22. F.J. de Serres, I. Blanco, E. Fernández Bustillo. PI S and PI Z Alpha-1 antitrypsin deficiency worldwide: A review of existing genetic epidemiological data. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2007, 67 (4): 184-208

23. Wiener Klinische Wochenschrift Education Heft 1-2/2011, 23-33, [www.springer.at](http://www.springer.at)
24. F.J. de Serres. Alpha-1 antitrypsin deficiency is not a rare disease but a disease that is rarely diagnosed. *Environ Health Perspect.* 2003, 111(16):1851-4.
25. Expertenempfehlungen zu Alpha-1 in der Europäischen Union, Empfehlungen der Alpha-1-Expertengruppe, Europäisches Parlament. 4. Oktober 2011. Verfügbar unter: <http://www.alpha federation.org/expertrecommendations.htm>
26. Europäische Kommission. Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und des Rates vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung. Amtsblatt der Europäischen Union. Frankreich, Straßburg: 4. April 2011. Verfügbar unter: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:EN:PDF>
27. Europäischer Dachverband von Patientenorganisationen im Bereich Allergien und Atemwegserkrankungen (EFA) Antwort der EFA auf die öffentliche Anhörung der Europäischen Kommission über den Reflexionsprozess der Europäischen Union (EU) zum Thema chronische Krankheiten. Oktober 2012. Zum Herunterladen verfügbar unter [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
28. Europäische Kommission. Wichtige und chronische Krankheiten: Der Reflexionsprozess zum Thema chronische Krankheiten. November 2013. Verfügbar unter: [http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/reflection\\_process/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/reflection_process/index_en.htm)
29. Europäische Arzneimittelagentur. Rahmen für die Interaktion zwischen der EMA und Patienten- und Verbraucherorganisationen. Dok. Ref. EMEA/354515/2005-Final. 14 February 2006. Zum Download verfügbar unter: <http://www.ema.europa.eu/>
30. Europäische Kommission. Verordnung (EG) Nr. 726/2006 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 31. März 2004 zur Festlegung von Gemeinschaftsverfahren für die Genehmigung und Überwachung von Human- und Tierarzneimitteln und zur Errichtung einer Europäischen Arzneimittel-Agentur. Amtsblatt der Europäischen Union. Frankreich, Straßburg: 30. April 2004. Verfügbar unter: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0001:0033:en:PDF>
31. Europäische Kommission. Richtlinie 2004/27/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 31. März 2004 zur Änderung der Richtlinie 2001/83/EG zur Schaffung eines Gemeinschaftskodexes für Humanarzneimittel. Amtsblatt der Europäischen Union. Frankreich, Straßburg: 30. April 2004. Verfügbar unter: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0034:0057:EN:PDF>

## Anhang I: Fragebogen

Nachstehend finden Sie den Fragebogen, den EFA zur Erfassung der Daten der nationalen Verbände verwendet haben

*Dieser Fragebogen zielt darauf ab, die Situation in Europa zu dokumentieren und einen patientenorientierten Konsensus über Mindeststandards zur Versorgung von COPD-Patienten zu finden.*

**Bitte geben Sie an, für welche der folgenden Patientengruppen Lungenfunktionsprüfungen Bestandteil der Routine-Check-ups sind:**

Alle Erwachsenen (über 20 Jahre)  
Alle Personen über 40 Jahre

Raucher  
Patienten mit Asthma oder chronischer Bronchitis  
Patienten mit Begleiterkrankungen (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen)  
Andere (Bitte angeben)

### Teil 1: Über Ihren Verband

#### 1. Ihr Verband

Name des Verbands  
Website des Verbands  
Land

#### 2. Einige Angaben zu Ihrer Person

Vor- und Zuname  
E-Mail-Adresse  
Tel.  
Rolle im Verband  
Beruf

#### 3. Bitte beschreiben Sie uns Ihren Verband! Ihre Initiativen, Ihre Mitglieder, Ihre Aktivitäten (max. 300 Wörter). Diese Informationen werden in das Buch integriert, das aufgrund der Antworten auf diesen Fragebogen erstellt wird. Sie können das Profil gern in Ihrer Muttersprache verfassen. Die EFA wird es dann übersetzen.

#### 7. Bitte beschreiben Sie kurz das Verfahren zur Diagnose von COPD (Wer stellt die Diagnose? Was passiert nach der Diagnose? Wird die Diagnose in der Regel von einem Facharzt gestellt?)

#### 8. Bitte beschreiben Sie kurz das Management einer stabilen COPD (Wie oft suchen die Patienten einen Arzt auf? Wird die COPD von einem Facharzt gemanagt? Vom Hausarzt? Werden Patienten mit stabiler COPD routinemäßig in COPD-Zentren beobachtet?)

#### 9. Bitte geben Sie die Zahl der Pneumologen (nach Möglichkeit pro 100.000 Einwohner) an.

#### 10. Bitte geben Sie die Anzahl und die geografische Verteilung der nachstehend aufgelisteten Einrichtungen an (bitte jeweils die Anzahl und die Verteilung angeben)

Auf Atemwegserkrankungen spezialisierte Zentren  
Lungenstationen in Krankenhäusern  
Lungenintensivstationen  
Lungenrehabilitationszentren  
Zentren für Beatmungsentwöhnung"

Bitte kommentieren Sie die Stärken und Schwächen:  
*#Beatmungsentwöhnung ist der Prozess, bei dem der Patient langsam, vorsichtig und sicher von der mechanischen Beatmung entfernt wird, damit er ohne die Hilfe eines Geräts atmen kann Quelle: <http://www.reshealth.org/pdfs/HF318%20FAQ.pdf>*

#### 11. In welchen Krankenhausabteilungen befinden sich die Zentren für Beatmungsentwöhnung üblicherweise?

Reanimationsstationen  
Abteilungen für Lungen-/Atemwegserkrankungen  
Andere (Bitte angeben)

#### 12. Wer darf in Ihrem Land Sauerstofftherapien verschreiben?

Praktische Ärzte

### Teil 2: Diagnose und Management in Ihrem Land

#### 4. Wer führt in Ihrem Land üblicherweise spirometrische Lungenfunktionsprüfungen zu Diagnosezwecken durch?

Alle praktischen Ärzte  
Einige praktische Ärzte  
Pneumologen  
Internisten  
Andere Fachärzte (z. B. Kardiologen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzte, Geriater)  
Krankenhausärzte  
Andere (Bitte angeben)

#### 5. Sind Lungenfunktionstests Bestandteil von Routine-Check-ups (z. B. von jährlichen Check-ups)?

Ja  
Nein (weiter mit Frage 7)  
Es gibt keine Routine-Check-ups (weiter mit Frage 7)

#### 6. (Nur wenn Sie die Frage 5 mit „Ja“ beantwortet haben)

Fachärzte  
Krankenhausärzte  
Alle Ärzte

Nur Berufstätige  
Andere (Bitte angeben)

1-Patienten  
Quellenangabe (falls vorhanden):

**13. Werden Flüssigsauerstoff und Konzentratoren in Ihrem Land erstattet?**

Ja  
Nur teilweise (weiter mit Frage 15)  
Nein (weiter mit Frage 16)

**14. (Nur wenn Sie Frage 13 mit „Ja“ beantwortet haben) Wird die Sauerstofftherapie komplett erstattet (z. B.: Werden die Stromkosten für den Betrieb von Sauerstoffkonzentratoren ebenfalls erstattet, wird die Sauerstoffversorgung auch erstattet, wenn sich der Patient auf einer Urlaubsreise befindet usw.)?**

**15. (Nur wenn Sie Frage 13 mit „Nur teilweise“ beantwortet haben) Wie viel Prozent werden erstattet?**

**16. Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen über die Sauerstoffversorgung zu?**

Mögliche Antworten: Stimme voll und ganz zu, Stimme zu, Unentschlossen, Stimme nicht zu, Stimme überhaupt nicht zu oder Nicht zutreffend  
Die Sauerstoffversorgung ist zufriedenstellend  
Die Sauerstoffversorgung deckt das ganze Land ab  
Die Patienten können leicht eine Sauerstoffankstelle finden, wenn sie in unserem Land reisen  
Die Patienten können leicht eine Sauerstoffankstelle finden, wenn sie im Ausland reisen  
Kommentar:

**Teil 3: Lungenrehabilitation in Ihrem Land**

*Definition: Lungenrehabilitation ist eine evidenzbasierte, multidisziplinäre und umfassende Behandlung für Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen, bei denen Symptome auftreten und deren tägliche Aktivitäten oftmals eingeschränkt sind (Erklärung der American Thoracic Society/ European Respiratory Society zur Lungenrehabilitation. Am J Respir Crit Care Med. Jun 15 2006 173(12):1390413.)*

**17. Wo haben Patienten Zugang zur Lungenrehabilitation und welche Gesundheitsexperten sind daran beteiligt? Zutreffendes auswählen.**

Mögliche Antworten: Praktische Ärzte, Pneumologen, Internisten, Physiotherapeuten oder Pflegekräfte  
Im Krankenhaus (akute Rehabilitation)  
In spezialisierten Zentren  
Ambulante Versorgung  
Sonstiges (bitte beschreiben)

**18. Welche COPD-Patienten, die die oben genannten Kriterien erfüllen, haben Anspruch auf Lungenrehabilitation?**

Alle Patienten  
Ambulante Patienten  
Ans Haus gefesselte Patienten

**19. Wie oft haben die Patienten Anspruch auf Lungenrehabilitation (bitte eine der folgenden Möglichkeiten auswählen):**

Nur einmal  
Nur gelegentlich  
Es gibt regelmäßige Rehabilitationsprogramme  
Es gibt keine Rehabilitationsprogramme

**20. Bitte beschreiben Sie kurz die Stärken und Schwächen des Zugangs zur Lungenrehabilitation für COPD-Patienten.**

**Teil 4: Versorgungszugang im Fall von Exazerbationen in Ihrem Land**

*Definition gemäß GOLD-Richtlinien: Eine Exazerbation ist ein akutes Ereignis, das durch eine Verschlechterung der respiratorischen Symptome des Patienten charakterisiert ist, welche die von Tag zu Tag vorhandenen Befindlichkeitsschwankungen übersteigen und zu einer Therapieänderung führen. Aktualisierte GOLD-Richtlinien 2013, Kapitel 5, S. 40. [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf)*

**21. Entsprechen die Kriterien für COPD-Exazerbationen in Ihrem Land der Definition der GOLD-Richtlinien (siehe oben)?**

Ja  
Nein  
Es liegen keine Studien vor  
Kommentar:

**22. Wer behandelt üblicherweise Exazerbationen?**

Praktische Ärzte  
Pneumologen  
Andere (Bitte angeben)

**23. Wie viel Prozent der Patienten mit Exazerbationen werden von einem Facharzt untersucht?**

Weniger als 10 %  
10-30 %  
Etwa 50 %  
60-80 %  
Fast alle Patienten  
Es liegen keine Studien vor  
Kommentar:

**24. Bitte beschreiben Sie kurz, wie COPD-Exazerbationen behandelt werden (Werden sie von einem Facharzt behandelt? Vom Hausarzt/grundversorgenden Arzt? Von COPD-Zentren?)**

**25. Wie viele Lungentransplantationen werden jedes Jahr durchgeführt?**

Zahl der Lungentransplantationen  
Bitte machen Sie möglichst separate Angaben für Alpha-

**Teil 5: Mindeststandard, den Ihre Gesundheitsbehörde für COPD-Patienten vorsieht**

**26. Haben COPD-Patienten freien Zugang zu folgenden Ärzten?**

Mögliche Antworten: Ja, Nein, Teilweise  
Praktische Ärzte  
Pneumologen  
Andere Fachärzte

**27. Ist ein Arztbesuch für COPD-Patienten kostenlos?**

Ja  
Nein  
Falls nein: Wie viel Prozent der Kosten müssen sie selbst tragen?

**28. Werden Arzneimittel für COPD-Patienten zu 100 % erstattet?**

Ja  
Nein  
Falls nein: Wie viel Prozent der Kosten werden erstattet?

**Nationale Programme; Leitlinien und Qualitätsmessungen in Ihrem Land**

**29. Gibt es Leitlinien für die Diagnose und Behandlung von COPD-Patienten?**

Ja, wir haben nationale Leitlinien  
Nein, wir richten uns nach den GOLD-Richtlinien (keine Übersetzung verfügbar)  
Nein, wir richten uns nach den GOLD-Richtlinien (in unsere Sprache übersetzt)  
Wir befolgen keine besonderen Leitlinien  
Bitte geben Sie die Quelle an:

**30. Haben Sie ein(e) nationale(s) COPD-Programm/Strategie (oder eine ähnliche Initiative)?**

Ja  
Nein  
Wenn es kein nationales Programm gibt, weiter mit Frage 34.

**31. Wenn Sie ein nationales COPD-Programm haben, machen Sie bitte folgende Angaben:**

Name des Programms/der Strategie (oder der ähnlichen Initiative):  
Herausgeber (Regierung, wissenschaftliche Gesellschaft usw.):  
Website/Kontakt:

**32. Von wem wird es/sie finanziert?**

Behörde  
Private Einrichtung  
Gemischt (bitte genau angeben):

**33. Wer ist beteiligt?**

Gesundheitsministerium  
Pneumologenverband  
Verbände von Allgemeinmedizinern/grundversorgenden Ärzten  
Verbände für Pflegekräfte  
Patientenverbände  
Andere (Bitte angeben)

**34. Wurde in Ihrem Land ein COPD-Managementplan eingeführt?**

Ja  
Nein  
Quellenangabe/Website:

**35. Sieht Ihr nationales Gesundheitssystem Qualitätsindikatoren für die Diagnose und das klinische Management von COPD vor?**

Ja  
Nein  
Quellenangabe/Website:

**36. Müssen praktische Ärzte/grundversorgende Ärzte bestimmte Fortbildungs- und Trainingsanforderungen erfüllen, um ihre COPD-Patienten zu managen?**

Zertifikat einer nationalen Behörde  
Zertifikat einer wissenschaftlichen Gesellschaft  
Obligatorisches Programm zur medizinischen Fortbildung  
Kein(e) bestimmte(s) Schulungen und Training erforderlich  
Andere (Bitte angeben)

**Zusammenarbeit zwischen medizinischen Fachkräften beim Management von COPD-Patienten in Ihrem Land**

**37. Gibt es medizinische Verbände/wissenschaftliche Gesellschaften, in denen praktische Ärzte/grundversorgende Ärzte und Pneumologen im Hinblick auf folgende Krankheiten zusammenarbeiten?**

COPD  
Alle Atemwegserkrankungen  
Andere Atemwegserkrankungen als COPD  
Keine Verbände in meinem Land  
Sonstiges (Bitte angeben):

**38. Gibt es nationale/Regierungsgremien, in denen praktische Ärzte/grundversorgende Ärzte und Fachärzte zusammenarbeiten, um Leitlinien für die Diagnose und das Management von COPD zu erstellen?**

Ja  
Nein  
Weiß nicht  
Kommentar:

**39. Gibt es einen Verband für praktische Ärzte/grundversorgende Ärzte mit Spezialisierung auf Atemwegserkrankungen?**

Ja  
Nein

Bitte geben Sie den Namen des Verbands an:

**40. Veranstalten praktische Ärzte/grundversorgende Ärzte und Fachärzte gemeinsame Veranstaltungen/ öffentliche Initiativen (z. B. den Tag der Lunge)?**

Ja  
Nein  
Falls ja, beschreiben Sie bitte kurz:

**41. Nehmen Patienten aktiv an solchen Veranstaltungen teil?**

Ja, als gleichwertige Mitglieder des Programmausschusses  
Ja, am gesamten Programm  
Ja, in einer speziellen Patientenveranstaltung  
Ja, als eingeladene Referenten/Moderatoren  
Ja, mit einem Stand  
Nein

**42. Gibt es bewährte Praktiken für die Zusammenarbeit zwischen praktischen Ärzten/grundversorgenden Ärzten und Fachärzten?**

Ja  
Nein  
Falls ja, beschreiben Sie bitte kurz oder geben Sie die Quelle/Website an:

---

**Teil 6: Prävention von COPD und Unterstützungsdienste für Patienten in Ihrem Land**

Raucherentwöhnungsdienste in Ihrem Land

**43. Gibt es Raucherentwöhnungsdienste? Falls ja: Wer arbeitet bei diesen Diensten mit:**

Ärzte  
Psychologen  
Pflegerkräfte  
Andere (Bitte angeben)

**44. Sind Raucherentwöhnungsdienste leicht zugänglich?**

Ja  
Nein  
Falls nein: Bitte erklären Sie die Schwierigkeiten beim Zugang zu solchen Diensten:

**45. Sind Raucherentwöhnungsdienste gleichmäßig über das Land verteilt?**

Ja  
Nein  
Kommentar:

**46. Sind Raucherentwöhnungsdienste kostenlos?**

Ja, für alle  
Ja, für Risikopatienten  
Ja, für COPD-Patienten  
Sie sind nicht kostenlos (Bitte geben Sie die durchschnittlichen Kosten an)

**47. Wer bezahlt Raucherentwöhnungstherapien (Arzneimittel):**

Regierung  
Versicherung/Krankenkassen  
Sie sind nicht kostenlos  
Andere (Bitte angeben)

**Unterstützungsdienste für COPD-Patienten und Selbstbestimmung der Patienten in Ihrem Land**

**48. Gibt es Patientenselbsthilfegruppen?**

Ja  
Nein

**49. Falls ja: Wer organisiert sie?**

Nationale Patientenverbände  
Lokale Patientenvereinigungen  
Krankenhäuser  
Andere (Bitte angeben)

**50. Gibt es Unterstützungsgruppen für Alpha-1-Patienten?**

Ja  
Nein  
Falls ja, beschreiben Sie bitte kurz (Kontaktangaben, falls verfügbar):

**51. Gibt es Unterstützungsgruppen für Patienten mit Lungenfibrose?**

Ja  
Nein  
Falls ja, beschreiben Sie bitte kurz (Kontaktangaben, falls verfügbar):

**52. Gibt es Unterstützungsgruppen für Patienten, die eine Langzeitsauerstofftherapie benötigen?**

Ja  
Nein  
Falls ja, beschreiben Sie bitte kurz (Kontaktangaben, falls verfügbar):

**53. Wer kümmert sich um die Patientenaufklärung?**

Nationale Patientenverbände  
Lokale Patientenvereinigungen  
Nationales Gesundheitssystem  
Ärzteverbände  
Andere (Bitte angeben)

**54. Bitte beschreiben Sie kurz die wichtigsten vorhandenen Aufklärungsmittel (z. B. ein Aktionsplan, der an die COPD-Patienten verteilt wird, Websites, Broschüren, Veranstaltungen usw.):**

Ja  
Nein  
Falls ja: Beschreiben Sie bitte kurz oder geben Sie die Quelle oder einen Weblink an:

**55. Werden Sportgruppen für COPD-Patienten organisiert?**

Ja  
Nein  
Falls ja: Beschreiben Sie bitte kurz oder geben Sie die Quelle oder einen Weblink an:

**56. Stimmen Sie den folgenden Aussagen zu:**

Mögliche Antworten: *Stimme voll und ganz zu, Stimme zu, Unentschlossen, Stimme nicht zu, Stimme überhaupt nicht zu*

Die Ansicht des Patienten wird bei Behandlungsentscheidungen immer berücksichtigt  
Die Patientenverbände sind an gesundheitsbezogenen Entscheidungen aktiv beteiligt  
Die Patientenverbände arbeiten bei der nationalen Arzneimittelbehörde/Gesundheitsbehörde mit  
Die Patientenverbände sind aktiv an der Ausarbeitung von nationalen Leitlinien beteiligt  
Es wurden effektive Maßnahmen eingeführt, um Patienten zu helfen, so lange wie möglich zu Hause zu bleiben (z. B. Wohnungen im Erdgeschoss)  
Es werden Maßnahmen ergriffen, um COPD-Patienten dazu zu ermuntern, aktiv zu sein

**57. Gibt es eine systematische Methode, um Arbeitgeber dazu zu bringen, COPD-Patienten weiterhin zu beschäftigen und am Arbeitsplatz zu behalten?**

Ja  
Nein  
Falls ja: Bitte beschreiben Sie sie kurz:

**58. Gibt es soziale Unterstützung für COPD-Patienten, die zu Hause sind?**

Ja  
Nein  
Falls ja: Bitte beschreiben Sie kurz die Unterstützung und geben Sie an, ob der Patient dafür zahlen muss:

**59. Können COPD-Patienten psychiatrische und psychologische Unterstützung (bei Depression und Angst) erhalten?**

Ja  
Nein  
Falls ja: Bitte beschreiben Sie die Unterstützung und geben Sie an, ob der Patient dafür zahlen muss:

---

**Teil 7: Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Ihrem Land**

*In diesem Abschnitt bitten wir Sie, einige Angaben über Alpha-1-Patienten zu machen, einschließlich Screening, Diagnose und Zugang zur adäquaten Therapie.*

**Epidemiologie**

**60. Bitte geben Sie die jüngsten Prävalenzdaten zur Epidemiologie von Alpha-1 an.**

Prävalenz:  
Quelle (Falls keine Studie vorliegt, notieren Sie bitte „keine Studie“):

**61. Bitte geben Sie die jüngsten Prävalenzdaten zur Epidemiologie von Alpha-1 in Abhängigkeit vom Geschlecht an**

Prävalenz:  
Quelle (Falls keine Studie vorliegt, notieren Sie bitte

„keine Studie“):

**62. Bitte geben Sie die jüngsten Prävalenzdaten zur Epidemiologie von Alpha-1 in Abhängigkeit vom Alter an**

Prävalenz:  
Quelle (Falls keine Studie vorliegt, notieren Sie bitte „keine Studie“):

**63. Wie viel Prozent der COPD-Patienten werden auf Alpha-1-Mangel getestet?**

Prozentanteil:  
Quelle (Falls keine Studie vorliegt, notieren Sie bitte „keine Studie“):

**64. Wer ist die wichtigste Kontaktperson für die kontinuierliche Versorgung von Alpha-1-Patienten?**

Praktische Ärzte/grundversorgenden Ärzte  
Fachärzte  
Andere (Bitte angeben)

**65. Gibt es spezielle Leitlinien darüber, wer auf Alpha-1 gescreent werden sollte?**

Ja  
Nein  
Falls ja: Bitte beschreiben Sie kurz oder geben Sie die Quelle an:

**66. Gibt es ein nationales Register für Alpha-1-Patienten?**

Ja  
Nein  
Falls ja: Beschreiben Sie bitte kurz oder geben Sie die Quelle/Website an:

**67. Ist der diagnostische Test für Alpha-1 in Ihrem Land erhältlich?**

Ja  
Nein  
Kommentar:

**68. Ist die Augmentationstherapie erhältlich?**

Ja  
Nein  
Kommentar:

**69. Ist die Augmentationstherapie kostenlos?**

Ja  
Nein  
Kommentar:

**70. Gibt es eine Vereinigung für Alpha-1-Patienten?**

Ja  
Nein  
Bitte geben Sie die Quelle an:

---

**Teil 8: Wirtschaftliche Belastung und Epidemiologie von COPD in Ihrem Land**

*In diesem Abschnitt bitten wir um Angaben zur wirtschaftli-*

chen und sozialen Belastung von COPD in Ihrem Land. Möglicherweise ist es für Sie nicht leicht, auf diese Art von Daten zuzugreifen. Bitte geben Sie nur Daten an, die für Sie zugänglich sind.

**71. Müssen die Patienten für den Zugang zum öffentlichen Gesundheitssystem bezahlen?**

Die öffentliche Gesundheitsfürsorge ist für alle kostenlos  
 Die öffentliche Gesundheitsfürsorge ist für bestimmte Patienten kostenlos  
 Die Patienten müssen immer einen bestimmten Betrag zahlen  
 Die Patienten haben eine staatliche (oder ähnliche) Krankenversicherung  
 Die Patienten haben eine private Krankenversicherung  
 Sonstiges (Bitte angeben)

**72. Bitte wählen Sie die Dienste aus, die für COPD-Patienten kostenlos sind!**

Konsultation beim Facharzt  
 Sauerstofftherapie  
 Andere Arzneimittel  
 Ambulante Versorgung/jährlicher Check-up  
 Krankenhausversorgung  
 Rehabilitationsdienste

**73. Wie hoch sind die jährlichen direkten Kosten\* für COPD in Ihrem Land?**

**74. Wie hoch sind die jährlichen direkten Kosten\* für die verschiedenen Schweregrade gemäß GOLD-Klassifikation?**

(Bitte geben Sie die Kosten für jede Kategorie an)  
 Leicht/Moderat  
 Schwer  
 Sehr schwer

\*Direkte Kosten sind Kosten, die direkt durch das medizinische Management der Krankheit entstehen (z. B. Kosten für Krankenhausaufenthalte, Therapien, Arztbesuche usw.)

**75. Wie hoch sind die jährlichen indirekten Kosten\* für COPD in Ihrem Land?**

(Bitte geben Sie die Kosten für jede Kategorie an)  
 Für den Patienten  
 Für die Gesellschaft

\*\* Indirekte Kosten sind Kosten, die aus gesellschaftlicher

Sicht mit der Krankheit verbunden sind und nicht direkt mit dem medizinischen Management zusammenhängen, z. B. Kosten für verlorene Arbeitstage für den Patienten und seine Betreuungspersonen.

**76. Die Wirtschaftskrise in Europa hatte keinen Einfluss auf die Versorgung von COPD-Patienten**

Mögliche Antworten: *Stimme voll und ganz zu, Stimme zu, Unentschieden, Stimme nicht zu, Stimme überhaupt nicht zu*  
 Kommentar:

**77. Bitte geben Sie die jüngsten epidemiologischen Daten über die Prävalenz von COPD in der Gesamtpopulation Ihres Landes an.**

Prävalenz:  
 Quelle:

**78. Bitte geben Sie die jüngsten epidemiologischen Daten über die Prävalenz von COPD in Ihrem Land in Abhängigkeit vom Geschlecht an.**

Prävalenz:  
 Quelle:

**79. Bitte geben Sie die jüngsten epidemiologischen Daten über die Prävalenz von COPD in Ihrem Land in Abhängigkeit vom Alter an.**

Prävalenz:  
 Quelle:

**80. Gibt es jüngere Daten über Krankenhauseinweisungen wegen COPD?**

Ja  
 Nein  
 Quelle:

**81. Bitte machen Sie Angaben zu der jährlichen Sterblichkeit aufgrund von COPD**

Daten:  
 Quelle:

**82. Gibt es jüngere Daten über die Komorbiditäten (z. B. Herzerkrankung, Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Osteoporose und psychische Störungen) bei COPD-Patienten?**

Ja  
 Nein  
 Quelle:

# EFA Manifesto for 2014 European Parliament Elections

400,000 EFA patients  
 =  
 400,000 votes



Drei Prioritätsbereiche und vierzehn Aktionen zur Verbesserung der Gesundheit und Lebensqualität von Personen mit Asthma, Allergien und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung in Europa.

Wir rufen Sie auf, sich für die folgenden Prioritäten im Gesundheitsbereich zu engagieren:

**1. Entwicklung einer EU-Strategie für chronische Krankheiten mit krankheitsspezifischen Kapiteln**

Als Ergebnis des EU-Reflexionsprozesses über chronische Krankheiten, der 2010 begann, sollte eine EU-Strategie mit krankheitsspezifischen Kapiteln entwickelt werden. Die Strategie würde es uns ermöglichen, Inzidenz und Risikofaktoren effektiv anzugehen, und uns dabei helfen, mit den negativen Folgen für die Gesundheit der Betroffenen, ihre Familien und die Wirtschaft der EU und ihrer Mitgliedstaaten fertig zu werden.

**2. In die Prävention investieren – die entscheidenden Faktoren für die Gesundheit angehen**

- 2.1. Senkung des Tabakkonsums durch eine striktere Richtlinie für Tabakerzeugnisse
- 2.2. Umsetzung der Empfehlungen für ein rauchfreies Europa
- 2.3. Einführung einer besseren Außenluftverschmutzungs Strategie mit Grenzwerten, wie sie von der WHO empfohlen werden
- 2.4. Wahl einer Strategie für die Luftqualität in Innenräumen, einschließlich Wohn- und Arbeitsstätten
- 2.5. Einschluss der Pollenüberwachung in das Programm „Saubere Luft für Europa“
- 2.6. Reduktion der Chemikalienexposition im täglichen Leben
- 2.7. Einführung der Angabe aller Zutaten in der Zutatenliste von Lebensmitteln und langfristige Abschaffung der Kennzeichnung „kann ... enthalten“ für Allergene

Unter Beachtung des Gesundheitsprinzips in allen Regelwerken sollten alle EU-Aktivitäten ihre Auswirkungen auf die öffentliche Gesundheit berücksichtigen. Die Gesundheit der Europäer zu verbessern, sollte übergreifendes Ziel aller EU-Entscheidungen sein.

**3. Förderung des gleichberechtigten Versorgungszugangs für alle Patienten**

- 3.1. Abschaffung der Diskriminierung von Patienten aufgrund ihrer Krankheit oder ihres Gesundheitszustands
- 3.2. Verringerung von Ungleichheiten in Bezug auf den Versorgungszugang und die Qualität der Behandlung in und zwischen Mitgliedstaaten

- 3.3. Einführung oder Verstärkung der Beteiligung von Patienten an Entscheidungsprozessen in allen Bereichen, die mit ihrer Gesundheit und ihrem Wohlergehen zusammenhängen, insbesondere im Hinblick auf die Markteinführung von Arzneimitteln und Medizinprodukten und deren Erstattung.  
Priorisierung für Studien, Versuche und Forschung durch Förderung, Erleichterung und Unterstützung von Programmen in Mitgliedstaaten, die die Finanzierung von Patientenorganisationen garantieren
- 3.4. Erhöhung der Patientensicherheit
- 3.5. Verbesserung der Genauigkeit und Qualität von Patienteninformationen und Förderung der Gesundheitskompetenz
- 3.6. Gewährleistung einer frühen und genauen Diagnose von Allergien und chronischen Atemwegserkrankungen, wie beispielsweise Asthma und COPD, durch mehr Schulungen für medizinisches Fachpersonal, die Entwicklung von nationalen Programmen, die Einrichtung von Registern und spirometrischen Lungenfunktionsprüfungen
- 3.7. Gewährleistung, dass mehr Gelder für Gesundheitsregelwerke und -programme der EU zugeteilt werden, und Priorisierung von Investitionen in die Forschung über Allergien und Atemwegserkrankungen

Eine bessere Behandlung und Gesundheitsfürsorge trägt zum langfristigen Ziel der EU bei, allen Bürgern ein gesundes Altern zu garantieren und nachhaltigere Gesundheitssysteme zu schaffen.

**Vor den Wahlen zum Europäischen Parlament 2014 fordern Sie Patienten mit Allergien, Asthma und COPD in Europa dazu auf, diese Anliegen zu berücksichtigen und diese Aktionen zu einer Priorität in ihrer politischen Agenda zu machen. Helfen Sie uns dabei, aus Europa einen Ort zu machen, an dem die Patienten das Recht auf die beste Versorgung und eine sichere Umwelt haben, ein kompromissloses Leben führen können und aktiv in die Entscheidungen einbezogen werden, die ihre Gesundheit betreffen.**

Die EFA dankt ihren langjährigen Industriepartnern für die Unterstützung dieses Projekts durch nicht zweckgebundene Forschungsgelder

