

O₂ REPORT

Nr. 1 / 2000 – V. Ausgabe Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) e.V.

BAD REICHENHALL *Zentrum der O₂-Patienten*



OB. Heitmeier, Prof. D. Nolte und Hans Dirmeier 1. Vorsitzender der LOT im Gespräch

Foto: C. Doehler

Am 16. Oktober 1999 fand in Bad Reichenhall unter der Schirmherrschaft von Oberbürgermeister Wolfgang Heitmeier der 3. Patienten-Kongreß – der Kongreß von Patienten für Patienten – statt.

Engeladen waren Mitglieder und Gäste aus ganz Deutschland der Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Atemwegsliga und der Bad Reichenhaller Forschungsanstalt für Krankheiten der Atmungsorgane, dessen Wissenschaftlicher Leiter Prof. Dr. med. Dieter Nolte ist, Chefarzt der Inneren Abteilung II am Städtischen Krankenhaus und Stv. Vorsitzender der Deutschen Atemwegsliga. Bad Reichenhall ist der ideale Ort für diese Tagung, weil sich soviel Fach- und Sachverstand vor Ort befindet.

Nach den Grußworten von OB Heitmeier und Prof. Nolte berichtete OÄ Dr. Krause-Michel über „Freiheit ohne Grenzen – für jeden Patienten den passenden Sparautomaten?“

Sie stellte eine medizinische Studie mit u.a. Folgendem Ergebnis vor: Der Facharzt muß entscheiden, welches Gerät und welches Spargerät für den Patienten nötig ist. Dazu sind klinische Messungen unerlässlich.

Der 1. Vorsitzende der Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT), Hans Dirmeier behandelte zwei aktuelle Themen, d.h. Zunächst die „Moderne Technik in der Sauerstoff-einsparung“.

Dank der neuen Spargeräte können zum einen die Kosten für den Sauerstoffverbrauch

reduziert werden, zum anderen sind solche Zusatzgeräte entscheidend für die Mobilität des Patienten. Mit diesen tragbaren Geräten wird eine optimale Versorgungsdauer erzielt, d.h. Eine freie Bewegung über ein ganzes Wochenende ist möglich.

Der zweite Vortrag beleuchtete „Die rechtliche Situation der Sauerstoffpatienten“. Die LOT wurde vor zwei Jahren ins Leben gerufen und betreut nunmehr 550 Mitglieder, d.h. Vom letzten Jahr bis jetzt ist eine Steigerung um 100 Prozent zu verzeichnen.

LOT wurde als Sprachrohr und Interessenverband für Sauerstoff-Langzeit-Patienten und Ärzte gegründet.

LOT versteht sich nicht als Gegner sondern Partner und Informant der Fachgruppen und Gremien.

Bei Ungerechtigkeiten/Rechtsbeugungen und dergleichen ist LOT ein kompetenter Ansprechpartner, um Wege aufzuzeigen und Lösungen zu finden.

Im abschließenden Referat vom „Reisebüro am Marienplatz“ zum Thema „Reisen ohne Grenzen“ ging es auch um die Frage, den Patienten Reisen zu ermöglichen, die ohne entsprechende Versorgung mit Sauerstoff nicht möglich sind. So hat sich die Firma Linde Heimox als O₂ - Lieferant und das Reisebüro zusammengetan und bieten sowohl Bahn-, Flug- oder Schiffsreisen mit entsprechender Versorgung an. Eine großartige Kombination, durch die keine unnötigen Kosten für Patienten entstehen, die sonst ohne Fachkenntnis nicht an die richtige Fluggesellschaft gelangen und dann überhöhte Zusatzkosten zahlen müssen.

Die Teilnehmer waren begeistert und dankbar für die hervorragende Organisation der Tagungsleitung, die Unterstützung der Stadt, die inhaltsreichen Referate und die stressfreie Zeiteinteilung. Denn es gab genügend Zeit zu diskutieren, Fragen zu stellen und auch Einzelgespräche mit den Referenten zu führen.

 Weiter auf Seite 3

Editorial

Sauerstoff-Langzeit-Therapie: LOX around the clock



Foto: Privat

Über die Sauerstoff-Langzeit-Therapie habe ich vor 13 Jahren schon einmal ein Editorial geschrieben. Damals ging es um den Einsatz von Sauerstoff-Konzentratoren, welche die uns umgebende Luft als billigste und jederzeit verfügbare Sauerstoffquelle ausnutzen. Erstmals wurde es chronisch hypoxämischen Patienten ermöglicht, ihren arteriellen Sauerstoffdruck rund um die Uhr in den normoxämischen Bereich anzuheben – dies allerdings um den Preis, daß sie das Haus nicht verlassen konnten. Nach dem Ergebnis der NOTT-Studie war die Sauerstoffgabe über 24 Stunden deutlich effizienter als die Gabe über nur 12 Stunden. Mobilität war für den Patienten daher nur zu erreichen, wenn er zusätzlich zu einem Konzentrator noch mit kleinen fahrbaren Stahlflaschen als mobile Quelle ausgerüstet wurde („Caddy“).

Welch ein Unterschied 13 Jahre später:

Vor wenigen Monaten, am 16. Oktober 1999, veranstaltete – mit Unterstützung der Deutschen Atemwegsliga – die Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) für ihre inzwischen über 500 Mitglieder zum dritten Mal einen „Kongreß von Patienten für Patienten“ in Bad Reichenhall. Der Theatersaal, in dem erst vor 13 Monaten die Eröffnung des 40. DGP-Kongresses gefeiert worden ist, war jetzt mit Patienten besetzt, die fast ausschließlich mit kleinen Flüssigsauerstoffgeräten („LOX“ für Liquid Oxygen) ausgerüstet waren. Mitunter war das Klicken der Sparautomatik zu hören, sonst aber machten die Kongreßteilnehmer kaum einen kranken Eindruck.

Moderator war der Vorsitzende der LOT, Hans Dirmeier, der vor 12 Jahren in Bad Reichenhall als erster Patient Deutschlands mit einem mobilen Flüssigsauerstoffsystem versorgt worden ist, 5 Jahre lang einen untertunnelten intrachealen O₂-Katheter getragen hat und jetzt seit 7 Jahren mit der „versteckten“ Sauerstoffzufuhr über ein Brillengestell („Reichenhaller Brille“) eine ungeahnte Bewegungsfreiheit erreicht hat. Auf der MEDICA 1999 hat er am 20. November erstmalig als betroffener Patient auch vor Ärzten über seine Erfahrungen mit der Sauerstoff-Langzeit-Therapie berichtet.

Der Autor:

Professor Dr. med. Dietrich Nolte

Chefarzt der II Med. Abt. des Städt. Krankenh. Bad Reichenhall
Wissenschaftlicher Leiter der Forschungsanstalt Bad Reichenhall
Stv. Vorsitzender der Deutschen Atemwegsliga

Heute wird die Zahl der Patienten mit Flüssigsauerstoff in Deutschland auf 5000 geschätzt und der Preis für einen Liter Flüssigsauerstoff ist von 42 auf 5 Mark gesunken. Inzwischen ist die Versorgung mit Flüssigsauerstoff für die Kostenträger günstiger als die Versorgung mit Konzentrator plus fahr- oder tragbaren Gaszylinder plus Sparautomaten, zumal nach einer Entscheidung des Bundessozialgerichtes nicht nur der Konzentrator, sondern auch die Stromkosten in Höhe von monatlich 80 - 100 DM erstattet werden müssen.

Viele LOT-Mitglieder beklagten sich auf ihrem Kongreß über die Inkompetenz des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK), der nur selten die tatsächlichen Betriebskosten einschließlich Kaufpreis, Kundendienst, Betriebsmittel (Strom, Ersatzteile, steriles Wasser, Zubehör) berücksichtigt. Es wurden Beispiele genannt, in denen ein Konzentrator als stationäres O₂-Gerät und zusätzlich Flüssigsauerstoff als mobiles Gerät verordnet wurden. Durch die Verdampfung des Flüssigsauerstoffs während der Anwendung des Konzentrators werden auf diese Weise monatlich etwa 150 DM im wahrsten Sinne „in die Luft geblasen“. Auch die Unkenntnis über die Möglichkeit, Kosten von 60 - 80% Sauerstoff durch getriggerte Demand-Systeme zu sparen, wurde von den Patienten bemängelt. Die Deutsche Atemwegsliga, welche die LOT-Selbsthilfegruppe seit ihrer Gründung betreut, muß und wird sich dieser Probleme annehmen.

Nachdem das Bundessozialgericht (SozR 2.200 § 282 b Nr. 29) ein Recht der O₂-Patienten auf Mobilität bestätigt hat („es gehört zu den elementaren Grundbedürfnissen des Menschen, seine Wohnung verlassen zu können“), streben sie nun mit Recht nach „Reisen ohne Grenzen“. Es wurden schwimmende Patienten gezeigt, die Ihr Flüssigsauerstoffgerät in einem Kinderschlauchboot vor sich herschieben, gleichzeitig aber große Schwierigkeiten haben, von einer Fluggesellschaft als Passagiere akzeptiert zu werden, obwohl es doch überall Sauerstoff an Bord gibt.

Als Rahmenprogramm wurde beim 1. Patientenkongreß eine Fahrt mit Flüssigsauerstoff auf den 1.600 m hohen Predigtstuhl angeboten, und bei vielen Patienten kamen Tränen der Rührung („daß ich das noch erleben darf...“). In diesem Jahr endete der Kongreß im altbayerischen Gasthaus Obermühle mit einem morgendlichen Weißwurtessen. Die „LOXies“ saßen im Gastraum dicht gedrängt, und der Wirtin fiel auf, daß jeglicher blauer Dunst fehlte.

Vor wenigen Monaten hat J.F. Muir am 11. Oktober 1999 beim ERS-Kongreß in Madrid vorläufige Ergebnisse einer europäischen multi-zentrischen LOX-Studie vorgetragen, die bei Patienten mit schwerer COPD zeigt, daß die Versorgung mit Sauerstoff hinsichtlich der Überlebenszeit ebenso viel erreicht wie der zusätzliche Einsatz einer nicht-invasiven Beatmung. Letztere bringt nur dann ein Benefit, wenn die Sauerstoff-Langzeit-Therapie allein mit einer stärkeren Hyperkapnie und einer Störung der Schlafarchitektur verbunden ist.

Zwischen der Entdeckung des Sauerstoffs und der Entdeckung der Rockmusik, zwischen Priestley und Presley liegen zwei Jahrhunderte, in denen die Sauerstofftherapie kaum Fortschritte gemacht hat. Wenige Tage nach Elvis' Tod am 16. August 1977 wurde mir der erste DeVilbiss-Konzentrator zum Testen gebracht. Seit dieser Zeit hat die Sauerstoff-Langzeit-Therapie explosionsartig ungeahnte Fortschritte gemacht, die sich in dem neuen Lebensgefühl der Patienten widerspiegeln. Zwar kommt für sie „Rock'n Roll“ auch mit Flüssigsauerstoff kaum in Frage, aber sie haben längst gelernt, daß es ihnen nur gut geht, wenn sie wirklich rund um die Uhr mit Sauerstoff versorgt sind nach dem Motto:

„LOX around the clock“!

EX 3000

Das innovative Sauerstoffpulssystem



Detailinformationen inkl. technische Daten erhalten Sie vom medizintechnischen Fachhandel

Alle Vorteile auf einen Blick

- Handlich und klein: Das EX 3000 in Scheckkartenformat
- Mobile Ergänzung zum Konzentrator
- Bequem zu tragen durch das geringe Gewicht (ca. 225 g)
- Verwendung in Verbindung mit Flüssigsauerstoffbehälter oder Gasflasche
- Energieversorgung durch 2 Mignonzellen (AA) mit einer maximalen Nutzungsdauer von bis zu 240 Stunden
- Einfacher Batterie-Check durch Drücken einer Taste
- Einfachste Schalterumstellung auf freieinstellbaren kontinuierlichen Flow
- Genaue Abgabe des Sauerstoffbolus zu Beginn jedes Atemzyklus
- Die Flow Rate ist fix bei 6l/min., die Öffnungszeit der Ventile bestimmt den eingeatmeten Sauerstoffbolus
- Floweinstellung von 0,5l/min bis 6l/min frei wählbar
- Keine Anfeuchtung nötig, da kein ungenutzter Sauerstoff zum Austrocknen der Atemwege führt

Patientensicherheit:

- Akustischer Alarm bei Atemimpulsunterbrechung bzw. bei leerem Vorratsbehälter
- Anzeige zur Bestätigung der Impulsauslösung
- Begrenzung auf 40 Sauerstoffimpulse pro Minute, um eine Überversorgung zu verhindern

Sauerstoffeinsparung:

- Bei einer Floweinstellung von z.B. 2l/min gibt das EX 3000 am Anfang jeder Inhalation einen Impuls von 33 ml O₂ ab. Atemfrequenzabhängig wird gegenüber dem kontinuierlichen Sauerstofffluß bis zu 80% Sauerstoff gespart.



Sunrise Medical GmbH
69254 Malsch/Heidelberg
Telefon 0 72 53/9 80-460
Telefax 0 72 53/9 80-220

DEVILBISS



BAD REICHENHALL Zentrum der O₂-Patienten

Das sind Angebote, die nicht hoch genug bewertet werden können. So lautete auch das Ergebnis am Ende der Tagung: Die nächste Tagung findet wieder in Bad Reichenhall statt.

Den Abschluß am Sonntag morgen bildete ein musikalischer Frühschoppen im Gasthof Obermühle in Weißbach-Marzoll Motto:

Erfahrungsaustausch und Fragen an den Vorsitzenden, den Vorstand und an die ärztliche Fachkompetenz. Zur großen Freude der zahlreichen Teilnehmer ließen es sich Prof. Nolte, OÄ Dr. Krause-Michel und Chefarzt Dr. Kerschl nicht nehmen, für die Patienten zur Verfügung zu stehen. Das spricht für den Geist in Bad Reichenhall und nicht zuletzt für das Engagement seines Oberbürgermeisters Heitmeier, der nicht nur erscheint, um ein Grußwort zu sprechen, sondern sich auch am Samstag die Zeit nimmt, um bei den Referenten zuzuhören – weil eben Bad Reichenhall das Forschungs- und Behandlungszentrum der „Sauerstoff-Patienten“ ist.



Ohne die Kenntnis dieser „Bibel“ gibt es keinen mündigen Patienten

Foto: C. Doehler

Für LOT ist es ein Glücksfall, daß der 1. Vorsitzende Hans Dirmeier ein Mehrfach-Talent ist. Er ist technisch versiert und hat eine besondere Art, mit der Industrie umzugehen, sodas er auch bei den Neuentwicklungen hinzugezogen wird, und ihm Geräte zum Ausprobieren anvertraut werden.

Auf dem medizinischen Gebiet ist er bestens orientiert und ein kompetenter Partner für die Ärzte. Herr Dirmeier hat außerdem eine besondere Begabung, in seinen Vorträgen auch schwierige Zusammenhänge deutlich zu erklären und Brücken zu schlagen; er ist ein Initiator und Vermittler, der gleichermaßen bei den Ärzten und den Patienten geliebt und bei der Industrie geschätzt ist.

Christian Doehler
Stuttgart

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich die Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) e. V. den Jahresbeitrag in Höhe von DM..... jeweils für ein Jahr von meinem

Konto Nr.:..... bei der Bank:.....

Bankleitzahl (BLZ):.....

bei Fälligkeit einzuziehen.

Kontoinhaber: (Name und Adresse):.....

Datum, Unterschrift

Bitte hier Abtrennen und an Alfred Seeger – Brückenstraße 8 – 91220 Schnaittach schicken

ACHTUNG NEUE BANKVERBINDUNG Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn Konto Nr. 35 600 – Bankleitzahl 711 526 80

Bankeinzug der Mitgliedsbeiträge ab sofort möglich !!!!!

Um die Finanzverwaltung zu vereinfachen (Erinnerungen kosten auch Porto und Verwaltungsaufwand) bitten wir alle Mitglieder uns die Abbuchung des Jahresbeitrages zuermöglichen. Bitte füllen Sie obige Einzugsermächtigung aus und schicken sie an unseren Schatzmeister Herrn Alfred Seeger – Brückenstraße 8 – D-91220 Schnaittach

Neuigkeiten aus der LOT

Entwicklung:

Mitgliederstand am 31.01.2000 knapp 600 Mitglieder !!!

Jahreshauptversammlung wurde am 16.10.99 durchgeführt

Ein neuer Kassier wurde komm. gewählt (s. Protokoll der Hauptversammlung)

Frau Kaupp wurde zur Beisitzerin gewählt.

Das Protokoll der Jahreshauptversammlung wird in dieser Ausgabe veröffentlicht, um Nichtteilnehmer derselben zu informieren.

Herzlichen Dank, an alle die unsere D - SHG - LOT im Jahre 1999 gefördert und unterstützt haben.

Ganz besondere Dank an die Deutsche Atemwegsliga e. V., die Bad Reichenhaller Forschungsanstalt für Erkrankungen der Atmungsorgane e. V. sowie unseren Partner aus der Industrie und den Medizinfachbetrieben.

Terminvorschau:

23. - 25. Juni 2000 im Alten Kurhaus Bad Reichenhall, Kolloquium der Bad Reichenhaller Forschungsanstalt für Erkrankungen der Atmungsorgane e. V.,

die LOT beteiligt sich mit einem Ausstellungsstand und am 24. Juni 2000 mit einem Workshop; Thema O₂ - Einsparungen mit Spargeräten der neuesten Generation und deren Einsatz beim Patienten.

21. - 22. Oktober 2000 im Alten Kurhaus Bad Reichenhall:

4. Deutscher Patientenkongress mit Jahreshauptversammlung der LOT, Nachwahl einiger Vorstandspositionen. Vorschläge bitte an den 1. Vorstand melden (schriftlich oder mündlich). Wir benötigen insbesondere Meldungen für Beisitzer/in, Revisor/in und Schriftführer/in.

Die Neuwahl der gesamten Vorstandschaft findet satzungsgemäß im Jahre 2001 statt.

Neuer Stützpunkt

Schwarzwald 'Baden - Württemberg'

Der 1. Vorsitzende Hans Dirmeier schulte im November 1999 in der Reha-Klinik St. Blasien im Schwarzwald Ärzte, Therapeuten und Personal.

Natürlich wurden auch die zur Zeit in der Klinik anwesenden Patienten mit einem Referat in der O₂ - Langzeit - Therapie und deren Anwendung zu Hause geschult.

Technische Besonderheiten, Tips und Hilfestellung bei Unsicherheiten im Umgang mit Sauerstoff wurde angesprochen und Auskunft gegeben.

Aufgrund des hohen Interesses der Teilnehmer entschloß sich OÄ Frau Dr. Henkel nach einem Gespräch mit Hans Dirmeier den LOT - Stützpunkt St. Blasien für das Gebiet Schwarzwald und Baden - Württemberg zu übernehmen.

Aktive Patienten und Patientinnen werden gesucht, um nach einiger Zeit den Stützpunkt selbst leiten zu können.

Die LOT - Gruppe ist froh wieder einen weißen Fleck in der flächendeckenden Versorgung unserer Mitglieder und Mitpatienten in einen aktiven Stützpunkt der LOT - Gruppe umwandeln zu können. Für diesen Einsatz an Frau Dr. Henkel herzlichen Dank im Namen der Patienten.

(HADI)

Mehr als nur eine Brille



Die neue Freiheit!





Deutsche **Sauerstoff- und BeatmungsLiga** LOT e.V.

Selbsthilfegruppen für Langzeitsauerstoff- und Beatmungstherapie

Hinweis:
den vollständigen O2-Report erhalten Sie
zum Download im Mitgliederbereich der Seite sauerstoffliga.de

Melden Sie sich dazu bitte auf der Startseite
mit Ihren Zugangsdaten an.

WERDEN SIE MITGLIED

**Als Mitglied haben Sie vollen Zugriff auf
den geschützten Bereich:**

**viele interessanten Themen
rund um die Sauerstofftherapie**

**Erfahrungsaustausch mit Anderen
(Forum und Chat)**

und vieles vieles mehr!

**Werden Sie Mitglied, jetzt!
(Beitrittserklärung im Anschluss)**

Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e. V.

Vorsitzender: Dr. med. Jens Geiseler, Frühlingstr. 1, 83435 Bad Reichenhall | VR 20654, Amtsgericht 83278 Traunstein
IBAN: DE 51 7105 0000 0020 0682 43 SWIFT-BIC: BYLADEM1BGL | Sparkasse Berchtesgadener Land Bad Reichenhall

Per Fax 0 86 51 / 76 21 49 oder per Post

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V. · Beitrittserklärung

Deutsche Sauerstoff- und
Beatmungsliga LOT – Geschäftsstelle
Frühlingstraße 1
83435 Bad Reichenhall

Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Telefon: 08651/762148 · Telefax: 08651/762149

E-Mail: info@sauerstoffliga.de

Frühlingstr. 1, 83435 Bad Reichenhall

Vorsitzender: Dr. med. Jens Geiseler

VR 20654, Amtsgericht 83278 Traunstein

IBAN: DE51 7105 0000 0020 0682 43

SWIFT-BIC: BYLADEM1BGL · Sparkasse Berchtesgadener Land



Ich erkläre hiermit meinen Beitritt zum Verein:

Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.
Selbsthilfegruppen für Langzeitsauerstoff- und Beatmungstherapie

Anrede: _____ Beruf: _____

Vorname: _____ Zuname: _____

Straße/Nr.: _____ PLZ/Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Handy: _____

Geburtsdatum (freiwillige Angabe): _____ Eintrittsdatum: _____

Krankheitsbild (freiwillige Angabe): _____

Der Jahresmindestbeitrag zur Mitgliedschaft beträgt 15,00 € (Ausland: 20,00 €) und gilt als untere Beitragsgrenze. Höhere Beiträge sind natürlich möglich.

Unsere Gläubiger-ID DE41ZZZ00000747780 Mandatsreferenz ist der Jahresbeitrag und Ihre Mandatsreferenz-Nr. ist gleich der Mitglieds Nr.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Sepa-Lastschriftmandat für den Jahresbeitrag in Höhe von € _____ wird hiermit erteilt.

Bankname: _____

IBAN: _____ SWIFT-BIC: _____

Datum, Unterschrift (Einzugsermächtigung): _____

Damit meine Kontaktdaten den Gruppenleitern zum Zwecke der Einladung mitgeteilt werden kann, entbinde ich die Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V. von der Einhaltung des Datenschutzgesetzes. (Zutreffendes bitte ankreuzen!)

Ort, Datum, Unterschrift Neumitglied

Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.