

Alpha-1 Pannikulitis: Menschen zusammenbringen

Es gibt verschiedene Gründe, eine Hautinfektion wie PANNIKULITIS zu entwickeln, und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist einer davon. Die klinischen Anzeichen können von Alpha zu Alpha sehr unterschiedlich sein, aber im Allgemeinen bildet sich die Infektion durch die Behandlung mit A1-Antitrypsin, die immer eine Off-Label-Anwendung ist, zurück. Leider ist, wie Sie wissen, A1-Antitrypsin als Medikament heute nicht in allen Ländern erhältlich.

Alphas, die an einer chronischen Krankheit mit Emphysem oder Leberproblemen leiden, lernen, sich in verschiedenen Situationen des täglichen Lebens zu arrangieren, und passen sich vor allem durch Schulung, Informationen und Kommunikation mit anderen Alphas an.

Bei Alphas mit Pannikulitis ist die Situation etwas anders: Schmerzen und Infektionen dominieren oft den Alltag, auch kennen sie andere Alphas mit der gleichen Erkrankung nicht, um Erfahrungen auszutauschen.

Die Haut, als größtes Organ des menschlichen Körpers, hat je nach Lage unterschiedliche Aufgaben. Sie trennt unseren Körper von der Außenwelt, schützt ihn vor Umwelteinflüssen wie Hitze, Kälte, Feuchtigkeit, Wind, Staub, Schmutz, Austrocknung, UV-Strahlung, Schadstoffen, Keimen und vielem mehr. Häufig ist die Infektion der Pannikulitis nicht am ganzen Körper lokalisiert, daher sind spezifische Ratschläge und personalisierte Anwendungen zu erforschen - sie sind für das Wohlbefinden unerlässlich.

Es gibt nur wenige Alphas mit Pannikulitis in Europa, und bis jetzt gibt es keine Struktur, um sie zusammenzubringen, ihre Geschichten zu erzählen und ihre Erfahrungen auszutauschen.

Wie wir wissen, sind bei seltenen Krankheiten die soziale Integration und das psychische Gleichgewicht die wichtigsten Faktoren für die Lebensqualität. Alpha1 Deutschland und Alpha-1 PLUS möchten, zusammen mit anderen Alpha-1-Gemeinschaften, Alpha-1-Panniculitis-Patienten zusammenbringen und die Möglichkeit schaffen, in einer Gruppe zu kommunizieren: Weniger zu akademischen oder Forschungszwecken, sondern um aus der Einsamkeit herauszukommen, Erfahrungen auszutauschen, neue Verbindungen zu finden, um sich irgendwo als Teil der Gruppe zu fühlen.

ABER WIR MÜSSEN SIE FINDEN!

Und bitten deshalb gerne um Ihre Unterstützung:

Wenn Sie Menschen mit PANNICULITIS kennen, geben Sie unseren Brief an sie weiter und wenn Sie sie bitten, uns zu kontaktieren, wird die Privatsphäre respektiert.

Vielen Dank für Ihre Hilfe!



Marion Wilkens
Alpha-1 Deutschland e.V.
Info@alpha1-deutschland.org



Dr. Frank Willersinn
Alpha-1 PLUS asbl
info@alpha1plus.be



