

Alpha1 Deutschland e.V.

Gemeinnützige Patientenorganisation, national und international tätig

Nach neuesten Erkenntnissen trägt mehr als jeder 50. den Gendefekt AAT-Mangel in sich, d.h., mindestens jeder 50. hat ein betroffenes Gen, welches er weitervererben kann. Man geht davon aus, dass ca. 20.000 Menschen einen schweren, homozygoten AAT-Mangel entwickeln können, aber nur ein Bruchteil wurde bisher entdeckt und somit richtig behandelt. Im Durchschnitt dauert es 5-7 Jahre, bis ein AAT-Mangel diagnostiziert ist.

Unser Ziel ist es, diese Krankheit stärker ins Bewusstsein von Ärzten und Forschung sowie der Allgemeinheit zu rücken.

Wir organisieren regelmäßige Infotage für Erwachsene und Kinder, zu denen wir gezielt Referenten einladen, die sich intensiv mit dem AAT-Mangel beschäftigen. Die Veranstaltungen sind für unsere Mitglieder kostenfrei.

Zweimal jährlich informieren wir unsere Mitglieder durch unser Alpha1 Journal. Hier kommen Mediziner, Selbsthilfegruppen und Mitglieder zu Wort. Sie haben Interesse an einer Ausgabe? Schicken Sie uns eine E-Mail an: info@alpha1-deutschland.org

Wir unterstützen regionale Selbsthilfegruppen und geben den GruppenleiterInnen die Möglichkeit zur Fortbildung. Die Liste der Selbsthilfegruppen finden Sie auf unserer Internetseite.

Sie und Ihre Angehörigen können uns telefonisch für Fragen rund um Ihren Alltag mit AAT-Mangel erreichen. Gern stellen wir Kontakte zu MedizinerInnen her oder nennen Ihnen Kliniken in Ihrer Nähe.

* Zahlen entnommen aus dem International Journal of COPD 2017:12 561-569



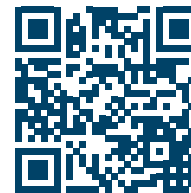
Alpha 1

Deutschland e.V.

Gesellschaft für
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte
Gemeinnütziger Verein

Kostenfreie Servicenummer: 0800-5894662
Mail: info@alpha1-deutschland.org

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter
www.alpha1-deutschland.org



Alpha-1- Antitrypsin-Mangel Bedeutung für Angehörige



Alpha 1
Deutschland e.V.



Nach der Diagnose eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels konzentriert sich die Aufmerksamkeit meist auf die Betroffenen. Das ist verständlich: schließlich geht es um optimale Vorbeugung und Behandlung für die Patienten. Doch auch Angehörige stehen nach der Diagnose „Alpha-1“ häufig schlagartig vor neuen Anforderungen und schwierigen Situationen. Sie sind als wichtige Bezugspersonen nicht nur Unterstützer, sondern zugleich Mit-Betroffene. Oft fühlen sie sich mit ihren Fragen und Sorgen alleingelassen – sowohl im medizinischen Umfeld als auch im praktischen Alltag. Das muss nicht sein!



Wirksame Unterstützung für Angehörige von Anfang an

Die folgenden Hinweise dienen als erste Orientierung für Angehörige von Alphas:

1. Informieren Sie sich (am besten gemeinsam mit dem Patienten)

- Bitten Sie Behandler um verständliche Auskünfte und verlässliche Informationsquellen (gedruckt, online).
- Nutzen Sie den Erfahrungsschatz von nationalen und internationalen Selbsthilfeorganisationen (z.B. www.alpha1-deutschland.org, www.alpha-1-center.org, www.Atemwegsliga.de, www.lungeninformationsdienst.de).
- Prüfen Sie die praktischen Empfehlungen von anderen Betroffenen und Angehörigen (z. B. durch Austausch in einer Selbsthilfegruppe), diese finden Sie auf unserer Homepage unter: www.alpha1-deutschland.org/selbsthilfegruppen

2. Reden Sie offen und ehrlich miteinander

- Lernen Sie als Angehöriger, die eigenen Gefühle zu verstehen und zu regulieren.
- Lernen Sie, die eigenen Gedanken und Gefühle angemessen mitzuteilen.
- Lernen Sie, die Gefühle des Patienten zu verstehen und ihm zu helfen, seine Gedanken und Gefühle zu verarbeiten.



3. Gestalten Sie gemeinsam Ihren Alltag

- Erproben Sie Anregungen, wie Sie den Patienten bei der Krankheitsverarbeitung unterstützen können.
- Entwickeln Sie ein Gleichgewicht zwischen Entlastung und Herausforderung.
- Suchen Sie Ansprechpartner für konkrete Fragestellungen (z. B. Ernährung, Bewegung, Umgang mit Kindern, Behörden, Finanzen).

4. Respektieren Sie Grenzen – auch Ihre eigenen

- Lernen Sie, liebevoll „Schade“ und „Nein“ zu sagen.
- Entdecken Sie Kraftquellen und persönliche Oasen.
- Pflegen Sie Ihren Humor.

5. Bereiten Sie sich auf Notfälle vor

- Erstellen Sie gemeinsam einen schriftlichen Aktionsplan (Was lassen? Was tun? Wen informieren? Was bereithalten?) Erlernen Sie hilfreiche Maßnahmen für kritische Situationen (z. B. Entspannung oder Ablenkung bei Atemnot? Nähe oder Rückzug bei Stimmungsschwankungen?)
- Erlernen Sie, wie man in kritischen Situationen ruhig und zuversichtlich bleibt.
- Denken Sie auch an eine angemessene Erholung nach dem Notfall.



Ein „Mehr“ an Unterstützung für Angehörige von Alphas

Wenn Sie nach dieser ersten Orientierung Interesse an weiteren Angeboten für Angehörige haben, stehen Ihnen mehrere Wege offen:

- Informieren Sie sich über unser Kontakttelefon und auf unserer Homepage:

www.alpha1-deutschland.org/hilfe-fuer-angehoerige

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Für das Angehörigen-Team von Alpha1-Deutschland

Monika Tempel

CL-Ärztin Psychosomatik
und Psychoonkologie
Klinik Donaustauf (bis 2018)

E-Mail:
luncouch@monikatempel.de

Telefon: 0941-208 59 52

