



STOP!

IHRE **COPD** KÖNNTE EINE **GENETISCHE URSACHE** HABEN

• INFORMIEREN SIE SICH HIER •

Leiden Sie unter...

- COPD
- Atemnot
- Lungeninfekten
- häufigen Bronchitiden
- auffälligen Leberwerten
- (untypisch verlaufendem) Asthma
- starkem Husten & Auswurf
- Luftnot in Belastungssituationen

...oder hatten Sie im Säuglingsalter eine verlängerte Gelbsucht?

Dann könnte es auch Alpha-1 sein!

Lassen Sie sich testen!

Was ist Alpha-1?

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (kurz Alpha-1) ist eine erbliche Stoffwechselerkrankung, bei der Betroffenen das Schutzprotein Alpha-1-Antitrypsin fehlt. Dies hat zur Folge, dass das Lungengewebe im Laufe der Jahre zersetzt wird. Die Stoffwechselerkrankung kann sich vor allem durch

- **A**temnot, zuerst nur bei Belastung – später auch in Ruhe
- **H**usten, häufig zunächst in den frühen Morgenstunden
- **A**uswurf, in vielen Variationen

bemerkbar machen. Auch erhöhte Leberwerte können ein Anzeichen für einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel sein. Es kommt vor, dass Betroffene diese Symptome erstmals im Alter ab 35 Jahren wahrnehmen.

Ogleich Alpha-1 zu den seltenen Erkrankungen zählt, schätzen Experten, dass es allein in Deutschland bis zu 20.000* homozygot von Alpha-1-Antitrypsin-Mangel Betroffene gibt.

Da die Hauptsymptome auch auf andere Erkrankungen wie COPD oder Asthma zutreffen, wird bei vielen Betroffenen die genetische Ursache lange Zeit nicht erkannt. Dabei kann die Erkrankung mittels einfacher Testmethoden nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden. Als Gendefekt ist die Erkrankung nicht heilbar, es stehen aber verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, um den Verlauf zu verlangsamen. Neben den bronchierweiternden Mitteln kann auch eine Substitutionstherapie helfen. Bei der Therapie erhält der Patient das fehlende Alpha-1-Antitrypsin wöchentlich per Infusion.

* International Journal of COPD 2017;12 561ff



Alpha 1

DEUTSCHLAND e.V.

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte

Wir sind eine national und international tätige, gemeinnützige Patientenorganisation, deren Ziele es sind, die Patienten mit ihren Angehörigen in ihrem Alltag zu unterstützen, über ihre Erkrankung zu informieren und den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel stärker ins Bewusstsein von Ärzten und Forschern sowie in den Fokus der Öffentlichkeit zu bringen. Wir organisieren regelmäßig Infotage für Erwachsene und Kinder, zu denen wir gezielt Referenten einladen, die sich intensiv mit dem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel beschäftigen. Die Veranstaltungen sind für unsere Mitglieder kostenfrei. Deutschlandweit haben wir gut vernetzte Selbsthilfegruppen, die wir unterstützen und den GruppenleiterInnen die regelmäßige Möglichkeit zur Fortbildung geben.

Zweimal jährlich informieren wir unsere Mitglieder durch unser Alpha1-Journal. Darin kommen Mediziner, Selbsthilfegruppen und Mitglieder zu Wort.

Daneben haben wir zahlreiche Materialien zum Alpha-1-Antitrypsin-Mangel erarbeitet (Flyer, Videos, Newsletter).

Haben Sie Interesse an einer Ausgabe unseres Journals? Bitte schicken Sie uns eine E-Mail an info@alpha1-deutschland.org, um Infomaterial zu erhalten.

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

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter:

www.alpha1-deutschland.org

www.youtube.com/channel/UCkcpGZWn3cQIXp931xMqba

