

Für Kinder und Jugendliche mit AATM

besteht das Angebot eines Untersuchungstermins am **Sonntag**.

Hierzu bieten Prof. Ganschow und sein Team eine Vorstellung in der Ambulanz des Universitätsklinikums Bonn zur klinischen Beurteilung an. Es können eine Anamnese (Fragebögen und persönliches Gespräch mit Prof. Ganschow), Sichtung von Vorbefunden und eine körperliche Untersuchung erfolgen. Bei Bedarf sind darüber hinaus eine Blutentnahme und ein Ultraschall der Leber möglich.

Im Zuge dessen besteht die Möglichkeit der Teilnahme an aktuellen Studien des Alpha1-Kinderzentrums Bonn zur Erforschung des AATM bei Kindern und Jugendlichen. Im Anschluss erhalten Sie einen Arztbrief mit Untersuchungsergebnissen und entsprechenden Empfehlungen. Melden Sie sich bei Interesse zur individuellen Terminvereinbarung bitte beim Bonner Alpha1-Kinder-Zentrum: alpha1kinderzentrum@ukbonn.de oder **0228/287 33213**

Für **Erwachsene** mit AATM besteht die Möglichkeit einer Untersuchung durch Prof. Strnad und sein Team und Teilnahme an der Aachener Alpha1-Leber-Studie am **Samstag**. Es erfolgen die Besprechung von Fragebögen, Blutentnahme, Fibroscan-Untersuchung, Lungenfunktionuntersuchungen sowie ein ärztliches Gespräch zur Befundbesprechung. Im Anschluss erhalten Sie ebenfalls einen Arztbrief mit den Untersuchungsergebnissen und entsprechenden Empfehlungen. Melden Sie sich bei Interesse zur individuellen Terminvereinbarung bitte beim Aachener Alpha1-Leberzentrum: alpha1@ukaachen.de

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.alpha1-deutschland.org
www.alpha1bonn.de
www.alpha1-leber.de

08-2023

Für Mitglieder von Alpha1 Deutschland e.V.

ist die Teilnahme am Kinder- und Jugendtag für die ganze Familie kostenlos.

Eine Teilnahme an der Veranstaltung ist nur mit vorheriger Anmeldung möglich. Uns bekannte Familien werden direkt angeschrieben. Bitte wundern Sie sich nicht, sollten Sie die Einladung für den Kinder- und Jugendtag mehrfach erhalten, da wir mehrere Kanäle zur Bewerbung der Veranstaltung nutzen.

Anmeldungen sind bis zum 30.09.2023 über die Homepage von Alpha1 Deutschland e.V. möglich – spätere Anmeldungen je nach Hotelkapazität. Wir freuen uns auf Sie!

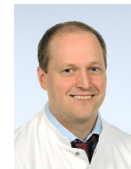
Kontakt:

Gabi Niethammer
 Beirätin Kinder und Jugendliche
 Alpha1 Deutschland e.V.
 Tel.: 040 788 913 20
 E-Mail: gabi.niethammer@alpha1-deutschland.org

In Kooperation mit:



Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Ganschow
 Universitätsklinikum Bonn, Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde, Leiter des Alpha-1-Kinderzentrums Bonn



Univ.-Prof. Dr. med. Pavel Strnad
 Uniklinik RWTH Aachen, Leitender Oberarzt der Med. Klinik III, Leiter des Alpha1-Leberzentrums Aachen, Europäisches Referenzzentrum für AATM

Gefördert durch:



Einladung zum
Alpha1 Kinder- und Jugendtag

16. und 17.12.2023



Hotel Dorint Venusberg Bonn
 An der Casselsruhe 1
 53127 Bonn



Alpha1
 Deutschland e.V.



**Liebe Kinder und Jugendliche
mit Alpha1-Antitrypsin-Mangel (auch Pi**MZ*),
liebe Eltern, liebe Familien,**

wir freuen uns, Sie in diesem Jahr zum Alpha1 Kinder- und Jugendtag in Bonn willkommen zu heißen!

Als Patientenorganisation trägt Alpha1 Deutschland e.V. diesen Tag in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Bonn/ Alpha-1-Kinderzentrum Bonn aus. Darüber hinaus erhalten wir Unterstützung durch das Alpha1-Team der Uniklinik Aachen.

Das Ziel ist, dass betroffene Familien zu Gespräch, gegenseitigem Austausch sowie stärkendem Miteinander zusammenkommen.

Des Weiteren bieten wir Informationen durch Vorträge von Alpha1-Spezialisten, die aufklären, neue Forschungsergebnisse vorstellen und für Fragen gerne zur Verfügung stehen. Selbstverständlich berichten wir auch von unseren Erfahrungen aus der Patientenorganisation.

Erfreulicherweise besteht darüber hinaus ein Untersuchungsangebot des Bonner Alpha-1-Kinderzentrums für Kinder und Jugendliche sowie des Aachener Alpha1-Leberzentrums für Erwachsene. Da neben der Prävention auch die Forschung einen Schwerpunkt unserer Arbeit darstellt, um die Versorgung von Betroffenen in der Zukunft zu verbessern, bieten wir geeigneten Probanden im Rahmen dessen auch einen Einschluss in das Bonner Alpha-1-Kinder-Register (Kinder und Jugendliche) sowie in die Aachener Alpha1-Leber-Studie (Erwachsene) an.

Kinderbetreuung

Kinder zwischen vier und zwölf Jahren werden professionell von der Firma Leo-Kinderevents betreut. Jugendliche haben die Möglichkeit, an einem Ausflug teilzunehmen.



Samstag, 16.12.2023

Für Erwachsene optional im Laufe des Tages:

Untersuchung durch Univ.-Prof. Dr. med. Strnad und sein Team und Teilnahme an der Alpha1-Leberstudie

**ab 11.00 Uhr
Ankommen**

und erstes Vernetzen bei einer Kaffeepause

**12.00 Uhr
Begrüßung**

Marion Wilkens und Gabi Niethammer, Alpha1 Deutschland e.V., zusammen mit Univ.- Prof. Dr. med. Rainer Ganschow, Alpha1-Kinderzentrum Bonn

12.15 Uhr

Gabi Niethammer,
Beirätin mit Schwerpunkt AATM beim Kind

**Vorstellung der Arbeit von
Alpha1 Deutschland e.V.**

12.45 Uhr

Dr. med. PhD Georg-Friedrich Vogel,
Kindergastroenterologe, Medizinische Universität
Innsbruck

Genetik und Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

13.30 Uhr – Mittagessen

14.30 Uhr

Univ.-Prof. Dr. med. Pavel Strnad, Leitender Oberarzt
der Med. Klinik III des UKA, Leiter des Alpha1-
Leberzentrums und wissenschaftlicher Beirat Alpha1-
Deutschland e.V.

Unsere Leber – Einblicke und Ausblicke

15.15 Uhr

Dr. med. David Katzer/ Dr. med. Alexander Weigert,
Kindergastroenterologen, Alpha-1 Kinderzentrum
Bonn

Vorstellung des Alpha-1 Kinderregisters

16.00 Uhr – Kaffeepause

16.30 Uhr

Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Ganschow,
Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde des UKB,
Leiter des Alpha1-Kinderzentrums Bonn

**Juckreiz bei fortgeschrittener Lebererkrankung
– neue therapeutische Optionen**

17.15 Uhr

Zeit für abschließende Fragen an die Referenten

**18.30 Uhr – Gemeinsames Abendessen
Ausklang**

Sonntag, 17.12.2023

Abreise

nach dem Frühstück

Für Kinder und Jugendliche optional:

Untersuchung im Alpha1-Kinderzentrum Bonn des
Universitätsklinikums Bonn durch Univ.-Prof. Dr.
med. Ganschow und sein Team