



alpha-1
VEREIN SCHWEIZ



- Alpha-1 Antitrypsin-Mangel ist erblich und selten
- Es gibt keine Heilung, aber wirksame Therapien
- Wir unterstützen Betroffene in unserem Verein

WAS IST ALPHA-1 ANTITRYPSIN-MANGEL?

Bei Verletzungen und Entzündungen ist es die Aufgabe der weissen Blutkörperchen, in das Gewebe einzudringen und Bakterien zu töten. Ein enthaltener Stoff (Enzym) hilft den Blutkörperchen dabei, er muss aber selber auch reguliert werden, da er sonst gesundes Gewebe angreift. Diese Regulierung ist die Aufgabe des Alpha-1-Antitrypsin.

Alpha-1 Antitrypsin wird in der Leber hergestellt und ins Blut abgegeben. Es schützt insbesondere die Lunge vor den Enzymen der weissen Blutkörperchen. Ist der Alpha-1 Antitrypsin-Blutspiegel zu niedrig, greifen die weissen Blutkörperchen die Lunge an und zerstören sie allmählich.

Alpha-1 Antitrypsin-Mangel ist der zu niedrige Spiegel von Alpha-1 Antitrypsin im Blut. Es ist eine seltene Erbkrankheit. Dabei ist es möglich, dass beide Elternteile keine Symptome haben, aber das Kind trotzdem unter Alpha-1 Antitrypsin-Mangel leidet.

ALPHA-1 ANTITRYPSIN-MANGEL KANN ZU FOLGENDEN PROBLEMEN FÜHREN:

- Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD, «Raucherhusten»)
- Lungenemphysem (Kurzatmigkeit)
- Bronchiektasen (erweiterte Bronchien, die Schleim enthalten)
- Chronische Bronchitis
- Chronische Lebererkrankung, besonders bei Kindern

KENNEN SIE DIESE SYMPTOME?

- Kurzatmigkeit
- Starker Husten
- Schleim-Auswurf beim Husten
- Wiederholte Lungenentzündungen
- Chronischer Schnupfen
- Asthmatische Beschwerden
- Verdacht auf Allergien oder Asthma
- Leber- oder Hautkrankheiten

SIND SIE RATLOS?

Haben Sie vielleicht schon einige Therapien versucht, aber nichts hat Ihr Leiden gelindert?

Haben oder hatten andere Familienmitglieder ähnliche Symptome?

Es gibt mehr als 5000 seltene Krankheiten, und Alpha-1 Antitrypsin-Mangel ist eine davon. Deshalb wird sie oft gar nicht oder zu spät erkannt. Sie kann zwar nicht geheilt werden, aber mit einer geeigneten Therapie kann der Zustand des Patienten stabil gehalten werden.

Je früher Sie sich testen lassen, desto besser stehen Ihre Chancen, die Krankheit in den Griff zu bekommen.

WAS SIE TUN SOLLTEN:

Da Alpha-1 Antitrypsin-Mangel vererbt wird, muss Ihr Arzt einen Gen-Test durchführen lassen. Dazu braucht er eine Blutprobe, ähnlich wie bei anderen Untersuchungen.

Wenn der Test positiv ist:

- Nehmen Sie Kontakt zu einem Lungenarzt auf.
- Hören Sie sofort auf zu rauchen!
Auch Passivrauchen ist schädlich!
- Vermeiden Sie Staub und Dämpfe.
- Lassen Sie sich alljährlich gegen Grippe impfen.

WIR HELFEN IHNEN!

Der unabhängige Verein Alpha-1 Schweiz besteht aus Patienten mit Alpha-1 Antitrypsin-Mangel und ihren Angehörigen sowie einem medizinischen Beirat. Er möchte diese seltene Krankheit in der Bevölkerung und bei Ärzten bekannter machen. Ausserdem hilft er Betroffenen durch Information, Erfahrungsaustausch und internationale Vernetzung.

Falls Sie Fragen haben oder Mitglied werden möchten, nehmen Sie bitte mit uns Kontakt auf:

Verein Alpha-1 Schweiz
Gottfried Grünig
Juchweg 31
3044 Innerberg

info@alpha-1.ch
www.alpha-1.ch
IBAN: CH310027327313748540M