

## Untersuchungstag auf einen Blick



### Wer?

Patientinnen und Patienten mit AAT-Mangel und ihre Angehörigen (im Zuge der Pandemie vor allem die Genotypen Pi\*ZZ/Pi\*SZ) und/oder mit vorbekannten Leber-Auffälligkeiten)



### Wann?

Samstag, 11.06.2022, 09:00 bis circa 18:00 Uhr



### Wo?

CT<sup>2</sup> – Center for Teaching and Training  
Forkenbeckstraße 71, 52074 Aachen



### Anmeldung

Tel.: 0241 80-36606  
alpha1@ukaachen.de



### Weitere Informationen

[www.alpha1-leber.de](http://www.alpha1-leber.de)

Gefördert und gesponsort durch:



European  
Reference  
Networks



Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Aachen (ZSEA)

CSL Behring

GRIFOLS

In Kooperation mit:



UNIKLINIK  
RWTHAACHEN

Alpha1-Leberzentrum

Veranstaltung



## 2. Aachener Alpha1-Antitrypsin-Mangel Tag für Patientinnen und Patienten

**Samstag, 11. Juni 2022**

CT<sup>2</sup> – Center for Teaching and Training

### Klinikdirektoren:

Univ.-Prof. Dr. med. Christian Trautwein (Med. Klinik III)  
Univ.-Prof. Dr. med. Michael Dreher (Med. Klinik V)

### Ansprechpartner:

Univ.-Prof. Dr. med. Pavel Strnad  
Dr. med. Judith Smith  
Dr. med. Malin Fromme

Liebe Patientinnen und Patienten,  
liebe Alphas,

wir möchten Ihnen am **11.06.2022** zum zweiten Mal einen **Untersuchungs- und Informationstag** rund um das Thema Alpha1-Antitrypsin-Mangel (AATM) in der Uniklinik Aachen anbieten. Wie gewohnt werden wir eine umfangreiche Untersuchung durchführen.

Weiterhin möchten wir **spannende Vorträge rund um AATM** anbieten. Mit einem „**Get-together**“ möchten wir gemeinsam die vergangenen Jahre reflektieren und Zukunftspläne schmieden. Hinsichtlich des Coronavirus müssen wir gegebenenfalls auch kurzfristig mit entsprechenden Schutzmaßnahmen reagieren und bitten bereits jetzt um Ihr Verständnis.

Wie Sie wahrscheinlich bereits wissen, betrifft der bei Ihnen bestehende AAT-Mangel nicht nur die Lunge, sondern kann auch die Leber beeinträchtigen. Dabei können Menschen **jedes AAT-Genotyps und jeden Alters betroffen sein**. Insgesamt ist die Leberbeteiligung die **zweithäufigste Ursache für eine verminderte Lebensqualität und Lebenserwartung**. Da es keine etablierte Vorsorge und Früherkennung gibt, wird eine Leberschädigung leider – wenn überhaupt – meist erst spät festgestellt. Dies wird dadurch begünstigt, **dass betroffene Patienten keine bzw. nur unspezifische Beschwerden aufweisen und sich in der Routine-Diagnostik (z. B. Leberwerte) häufig keine Auffälligkeiten zeigen**. Dabei ist es von großer Bedeutung, eine Leberbeteiligung frühzeitig zu erkennen, um Komplikationen und Spätfolgen wie zum Beispiel eine Leberzirrhose zu vermeiden. Zudem stehen im Rahmen von klinischen Studien mittlerweile die ersten Therapieoptionen zur Verfügung.

## Unser Ziel

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, die **vernachlässigte Leberbeteiligung beim AAT-Mangel systematisch zu untersuchen**, dabei die Lunge jedoch nicht zu vergessen. Unsere multizentrische Studiengruppe mit der Studienzentrale in Aachen wendet dazu verschiedene Untersuchungsmethoden an wie zum Beispiel den **FibroScan®, Lungenfunktionsuntersuchungen und Laboruntersuchungen**. Darüber hinaus erfolgt die Evaluation, inwiefern Sie von neuen Medikamentenstudien profitieren können. Selbstverständlich ist alles **kostenlos** für Sie!

## Was sollten Sie mitbringen?

- ✓ **Ausgefüllte Studienunterlagen.** Bitte füllen Sie die Unterlagen so gut es geht vorab aus. Wir besprechen diese nochmals mit Ihnen vor Ort.
  - ✓ Alpha1-Leber-Fragebogen („Erstuntersuchung“ bzw. „Wiederholungsuntersuchung“)
  - ✓ Lungen-Fragebogen (COPD Assessment Test)
  - ✓ Stammbaum-Fragebogen
  - ✓ Einwilligung
- ✓ Ggf. zusätzlich: Kopien der Vorbefunde zur Leber und Lunge und vor allem Ihrer Genotypisierung
- ✓ Es ist erforderlich, dass Sie 6 Stunden (mind. 4 Stunden) vor der Untersuchung **nüchtern** sind

## Anmeldung zur Veranstaltung

**Alpha1-Leberzentrum, Uniklinik RWTH Aachen**  
(Europäisches Referenzzentrum für AAT-Mangel)

📞 0241 80-36606    ✉ alpha1@ukaachen.de

