



Persönliche Einblicke

Alpha 1 und Leber

Im Gespräch mit Thomas Heimann, Leiter der Selbsthilfegruppe Ostsee des Alpha 1 Deutschland e.V.

Das Vorliegen eines Alpha1-Antitrypsin-Mangels wird selten unmittelbar entdeckt. Meist zeigen sich zuerst die Auswirkungen der Erkrankung insbesondere auf die Lunge.

Wann und wie wurde Ihre Erkrankung diagnostiziert?

Bei mir war es 1996, ich war 35 Jahre alt und zu diesem Zeitpunkt noch starker Raucher. Irgendwann habe ich eine ausgeprägte Erkältung, eine Bronchitis bekommen, mit der ich am Ende nur mehr im Sitzen schlafen konnte. Mein damals noch relativ junger Hausarzt prüfte unter anderem meine Lungenfunktion und wurde aufgrund der geringen Leistungsfähigkeit nachdenklich. Während seiner Praktikantenzeit in England hatte er vom Alpha1-Antitrypsin-Mangel schon einmal gehört. Er überwies mich an einen Lungenfacharzt im Rheinland, der im Klinikum Großhansdorf ausgebildet worden war und mich auf Alpha1 testete.

Ich hatte wirklich Glück, das mein Hausarzt Alpha1 kannte und aufgrund meines Alters und der Lungenfunktion die Möglichkeit einer Erkrankung in Betracht gezogen hat.

Neben der Lunge kann auch die Leber von einem Alpha1-Mangel betroffen sein. Eine Leberfunktionsstörung „beschwert“ sich jedoch nicht, wie PD Dr. Pavel Strnad, Aachen treffend formulierte. Eindeutige Symptome sind erst bei weit fortgeschrittenen Veränderungen der Leber wahrnehmbar.

Wie wurde bei Ihnen die Beeinträchtigung der Leber entdeckt?

Im Rahmen der Alpha1-Jahrestagung in diesem Jahr wurde eine neue diagnostische Möglichkeit zur Leber Untersuchung mittels Fibroscan als erste Reihenuntersuchung angeboten. Dies hat eine extrem hohe Zustimmung erfahren und so konnten insgesamt ca. 130 Alpha1-Patienten in Bremen untersucht werden. Dabei wurde festgestellt, dass bei mir tatsächlich erste Anzeichen einer Fibrose, also einer Gewebeeränderung der Leber erkennbar sind. Obwohl man sich in den vielen Jahren seit der Erstdiagnose mit Alpha1 und seinen möglichen Auswirkungen auseinander gesetzt hat, war dieses Ergebnis ein Schock. Bisher hatte ich immer angenommen, dass mit der Leber alles in Ordnung ist. Allerdings muss man auch sagen, dass die Leber bisher nicht im Fokus der Untersuchungen stand, eben weil die diagnostischen Möglichkeiten eines Leberscans noch nicht zur Verfügung standen. Erst jetzt können systematisch die Auswirkungen von Alpha1 auf die Leber untersucht werden.

Welche Auswirkungen hat die Beteiligung der Leber auf Ihr tägliches Leben?

So richtig greifbar ist für mich die Diagnose derzeit noch nicht. Zumal man medizinisch noch keine Erkenntnisse hat, wie die Leberbeteiligung behandelt werden kann, was automatisch eine Verunsicherung mit sich bringt.

Während ich im Hinblick auf die Lunge mit einem Antitrypsin-Ersatz mittels Infusionstherapie behandelt werde und so eine weitere Verschlechterung der Lungenfunktion weitgehend verhindert werden kann, steht für die Leber derzeit noch keine Therapie zur Verfügung, es können aber Belastungsfaktoren der Leber, die sich ungünstig auf die Leberbeteiligung beim Alpha1-Antitrypsin-Mangel auswirken, wirksam bekämpft werden.



Alpha-1

Mir persönlich wäre es wichtig, in ein Überwachungsprogramm für die Leber zu kommen, damit weitere Veränderungen frühzeitig erkannt werden können. Auch wenn derzeit noch medizinische Grundlagenforschung notwendig ist, halte ich persönlich nichts davon, den Kopf in den Sand zu stecken. Derzeit habe ich mit meinem Hausarzt vereinbart, mich bewusst leberfreundlich zu ernähren und zu verhalten. Mit diesen Maßnahmen lässt sich langfristig vielleicht erkennen, ob die Leberwerte dadurch beeinflussbar sind.

Wie gehen Sie und auch Ihre Familie heute mit der Erkrankung um?

Ich gehe sehr offen mit der Erkrankung um und zeige, dass man zwar eingeschränkt ist, aber trotzdem am normalen

Leben teilhaben kann. So gehe ich z. B. nach wie vor Segeln und bin mit meinen 55 Jahren weiterhin berufstätig.

Ein Effekt des offenen Umgangs in der Familie ist sicher, dass unsere Kinder in ihrem Leben noch keine Zigarette angefasst haben.

Im Umgang mit der Erkrankung halte ich es für sehr wichtig, dass man sich auch selbst um seine Erkrankung kümmert, gerade bei einer seltenen Erkrankung wie Alpha1. Man sollte auskunftsfähig sein im Hinblick auf seine Erkrankung, sich selber organisieren. Wenn man als Patient deutlich macht, dass man sachkundig ist, erfährt man viel positiven Zuspruch – so habe ich es zu mindestens erfahren – auch von ärztlicher Seite.