

Leberbeteiligung beim AAT-Mangel – ein unterschätztes Problem

Der Alpha1-Antitrypsin-Mangel (AAT-Mangel) ist eine häufig übersehene Stoffwechselerkrankung. Neben einer Lungenerkrankung führt der AAT-Mangel bei bis zu 50% der Patienten zur Leberschädigung. Dabei können Menschen jeden Alters betroffen sein. Obwohl die Leberbeteiligung die zweithäufigste Ursache für eine verminderte Lebensqualität und Lebenserwartung bei Alpha1-Patienten ist, gibt es im Gegensatz zur Lungenbeteiligung keinen etablierten Vorsorgeplan.

Daher wird eine chronische Leberschädigung leider oft sehr spät festgestellt, selbst bei diagnostiziertem AAT-Mangel. Dieses Defizit wird dadurch begünstigt, dass betroffene Patienten in der Regel keine bzw. nur unspezifische Beschwerden aufweisen. Ebenso zeigen sich in der Routine-Diagnostik (z. B. Leberwerte) häufig keine Auffälligkeiten. Durch eine späte Diagnose kann den vielfältigen Komplikationen einer Leberschädigung nicht mehr effektiv vorgebeugt werden.

Die Leberbeteiligung beim AAT-Mangel kann mit einer Leberzirrhose oder einem Leberkrebs einhergehen. Die Leberzirrhose stellt das narbige Endstadium vieler Lebererkrankungen dar und geht mit einer sehr ungünstigen Prognose einher. Neben dem AAT-Mangel können viele andere – potentiell behandelbare – Ursachen zu einer Leberschädigung führen, wie beispielsweise Virushepatitis, übermäßiger Alkoholkonsum und Diabetes. Die Leberzirrhose selbst führt zu vielen, oft lebensbedrohlichen Folgeerkrankungen, wie z. B. schweren Blutungen oder Leberkrebs. Daher ist es von großer Bedeutung, Lebererkrankungen wie den AAT-Mangel, frühzeitig zu erkennen, um Komplikationen zu vermeiden und Begleitfaktoren zu behandeln.

Als **europäisches Referenznetzwerk für die Leberbeteiligung beim AAT-Mangel** forschen wir als einzige multizentrische Studiengruppe in Europa am AAT-Mangel und kooperieren dabei mit Patientenorganisationen und Kliniken, die sich auf die Lungenbeteiligung beim AAT-Mangel spezialisiert haben. Gemeinsam mit unseren Kooperationspartnern möchten wir die Versorgung betroffener Patienten verbessern und diagnostische und therapeutische Fortschritte ermöglichen.

Das Ziel unserer Studie ist es, die Leberfunktion bei Patienten mit AAT-Mangel umfassend abzuklären. Hierzu verwenden wir u. a. ein modernes Ultraschallgerät (z. B. FibroScan®), um den Vernarbungsgrad der Leber nicht-invasiv zu messen. Zusätzlich untersuchen wir spezielle Blutwerte, die ebenfalls Aufschluss über eine bestehende Lebererkrankung geben und ergänzen die Informationen durch einen Fragebogen. Studienteilnehmer erhalten eine umfassende Analyse hinsichtlich der individuellen Gefahr einer Leberschädigung, sowie entsprechende Empfehlungen zur Vorsorge. Viele der durchgeführten Untersuchungen werden nur in spezialisierten Zentren angeboten und die Kosten werden von Krankenkassensicherern meist nicht übernommen. Jeder Studienpatient erhält diese Untersuchungen völlig **kostenlos**.

Die ersten Daten von mehr als 500 Studienteilnehmern zeigen, dass über 80% keine regelmäßigen Leberuntersuchungen erhalten. Dies ist umso besorgniserregender, da insbesondere Patienten mit einem PiZZ-Genotyp nicht selten bereits eine fortgeschrittene Leberschädigung aufweisen. Vielfach kann aber auch eine Entwarnung ausgesprochen werden und ein individueller Vorsorge-Plan besprochen werden.

Wir freuen uns, auch Sie in unsere Studie aufzunehmen. Kontaktieren Sie uns bei Interesse – gerne beantworten wir all Ihre Fragen. Wir untersuchen und beraten alle erwachsenen Patienten (jeder Genotyp) sowie alle interessierten Familienangehörige. Neben unserer Spezialsprechstunde in Aachen (Europäisches Referenzzentrum für AAT-Mangel) versuchen wir auch kostenlose Untersuchungen in Ihrer Nähe anzubieten.



Ansprechpartner

OA PD Dr. med. Pavel Strnad
Dr. med. Karim Hamesch
Tel.: 0241 80-36606 (Hotline)
Tel.: 0241 80-35324 (OA Strnad)
alpha1-leber@ukaachen.de
www.alpha1-leber.de



Nächste Untersuchungen

Göttingen – 21. bis 22.04.17
Odense (Dänemark) – 17. bis 19.05.17
Waidhofen (Österreich) – 23. bis 24.06.17
Nijmegen (Niederlande) – Juni 2017
Warschau (Polen) – tba
Bern (Schweiz) – tba

Weiterführende Links

www.alpha1-deutschland.org
http://bit.ly/a1l-film