

Was sollten Sie mitbringen?

- ✓ **Studienunterlagen**, die wir Ihnen zur Terminbestätigung zusenden. Bitte füllen Sie die Unterlagen so gut es geht vorab aus, wir besprechen diese jedoch auch mit Ihnen vor Ort.
- ✓ Alpha-1-Leber-Fragebogen („Erstuntersuchung“ bzw. „Wiederholungsuntersuchung“)
- ✓ Lungen-Fragebogen (COPD Assessment Test (CAT))
- ✓ Stammbaum-Fragebogen
- ✓ Unterschriebene Einwilligungserklärung
- ✓ **Falls vorhanden, bringen Sie bitte zusätzlich mit:**
 - ✓ Kopien der Vorbefunde zur Leber und Lunge
 - ✓ Ihren Genotypisierungsnachweis

Was müssen Sie zusätzlich beachten?

- ✓ Es ist erforderlich, dass Sie **6 Stunden** (mindestens 4 Stunden) vor der Untersuchung **nüchtern** sind.
- ✓ Ihre Medikamente dürfen Sie am Untersuchungstag mit einem Schluck Wasser wie gewohnt einnehmen.



Center for Teaching and Training CT²

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Untersuchungstage auf einen Blick



Wer?

Patientinnen und Patienten mit AAT-Mangel jeden Genotyps



Wann?

Samstag, 22. Juni 2024



Wo?

Center for Teaching and Training CT²,
Forckenbeckstraße 71, 52074 Aachen.
Bitte parken Sie im Parkhaus der Uniklinik.



Anmeldung

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



Weitere Informationen

www.alpha1-leber.de

Gefördert und gesponsert durch:



In Kooperation mit:



Einladung



4. Aachener Untersuchungstag für Alpha1-Antitrypsin-Mangel

Samstag, 22. Juni 2024

Center for Teaching and Training CT²

Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner

Univ.-Prof. Dr. med. Pavel Strnad

Dr. med. Judith Smith

Dr. med. Malin Fromme

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Alphas,

wir, die Alpha-1-Leberstudie in Aachen, möchten Ihnen erneut einen **Untersuchungs- und Informationstag** rund um das Thema Alpha1-Antitrypsin-Mangel (AATM) in Aachen anbieten. Wie gewohnt wird der Fokus der Untersuchungen auf die Leberbeteiligung gerichtet sein, zudem bieten wir aber auch einen Lungenfunktionstest an.

Weiterhin möchten wir, je nach Nachfrage, **spannende Vorträge** zum Thema Lungen- und Leberbeteiligung bei AATM anbieten. Abgerundet wird der Tag durch ein „Get together“ mit offenem Buffet mit der Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch.

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 Patientinnen und 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 z.B. eine Leberzirrhose, zu vermeiden. **Zudem stehen im Rahmen von klinischen Medikamentenstudien mittlerweile die ersten Therapieoptionen zur Verfügung.**

Ihr Alpha-1-Team

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. Dadurch soll die Versorgung betroffener Patientinnen und Patienten verbessert werden. Unsere multizentrische Studiengruppe mit der Studienzentrale in Aachen wendet dazu verschiedene Untersuchungsmethoden an, wie zum Beispiel einen besonderen Ultraschall (FibroScan®), Lungenfunktionsuntersuchungen und Blutentnahmen. Alle Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer erhalten eine umfassende Analyse hinsichtlich des individuellen Risikos und entsprechende Empfehlungen. Darüber hinaus kann bei Interesse besprochen werden, **inwiefern Sie von neuen Medikamentenstudien profitieren können**.

Selbstverständlich ist alles **kostenlos** für Sie!

Weitere Informationen finden Sie auf www.alpha1-leber.de.

Anmeldung zur Veranstaltung

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie die circa 30-minütige Untersuchung am 22. Juni 2024 wahrnehmen.

Sie können sich bis zum 14. Juni 2024 unter den unten angegebenen Kontaktdaten bei uns anmelden.

Termine nach der Anmeldefrist können wir nur bei entsprechender Verfügbarkeit zuteilen.

Kontakt

Alpha1-Leberzentrum, Uniklinik RWTH Aachen

📞 0241 80-36606 ✉️ alpha1@ukaachen.de



Neueste Entwicklungen – siRNA-Therapien als Blick in die Zukunft!

Wie Sie wahrscheinlich bereits wissen, arbeiten wir seit einigen Jahren an einer Therapiemöglichkeit zur Behandlung der Leberbeteiligung beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel. Erste klinische Ergebnisse einer laufenden Medikamentenstudie der Firmen Arrowhead/Takeda Pharmaceuticals zeigen bereits vielversprechende Erfolge. Bei diesem Wirkstoff handelt es sich um Fazirsiran, eine sogenannte si-RNA, welche subkutan (unter die Haut) gespritzt wird, ähnlich wie Insulin beim Diabetes. Fazirsiran (auch als TAK-999 bezeichnet) wird derzeit in einer Placebo-kontrollierten Phase-3-Studie getestet.

Doch wie genau wirken siRNAs?

siRNA-Therapien unterdrücken die Produktion des mutierten Z-Alpha1-Antitrypsins. Durch diesen „Produktionsstopp“ des lebertoxischen Z-Alpha1-Antitrypsins erhält die Leber Zeit, um sich zu regenerieren. Dadurch besteht die Möglichkeit, eine fortschreitende Vernarbung der Leber zu verhindern und sogar rückgängig zu machen. Erkenntlich wird dies unter anderem an einer Verbesserung der Leberwerte.

