

ANMELDUNG

ANMELDUNG BIS 31.05.2026

FÜR VERANSTALTUNG

Roland Bühner (Leitung SHG Franken)
SHG.Franken@alpha1-deutschland.org
Tel +49 (0) 170 8326464

FÜR LEBERKONTROLLE

alpha1@ukaachen.de
Tel +49 (0) 241 803 66 06

KONTAKT

KRANKENHAUS BARMHERZIGE BRÜDER REGENSBURG

Klinik für Pneumologie und konservative
Intensivmedizin
Prüfeninger Straße 86 • 93049 Regensburg
Tel +49 (0) 941 369-2761
Fax +49 (0) 941 369-2765
pneumologie@barmherzige-regensburg.de
www.barmherzige-regensburg.de

SPONSOREN

Für die Unterstützung bedanken wir uns bei:



INFORMIEREN SIE SICH

VERANSTALTUNGSORT

JAHNSTADION REGENSBURG, EBENE 2

Franz-Josef-Strauß-Allee 22 • 93053 Regensburg

ANFAHRT MIT DEM ÖFFENTLICHEN NAHVERKEHR:

Die Buslinien 3, 20, 21 und 23 fahren zur Haltestelle „Jahnstadion Regensburg“.

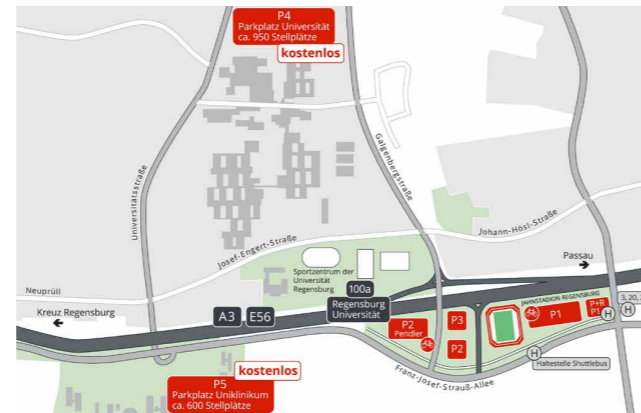
ANFAHRT MIT DEM PKW:

- aus Richtung München (A93): Autobahnkreuz auf A3 Richtung Passau; Ausfahrt 100a Regensburg-Universität
- aus Richtung Hof (A93): Autobahnkreuz auf A3 Richtung Passau; Ausfahrt 100a Regensburg-Universität.
- aus Richtung Nürnberg & Passau (A3): Ausfahrt 100a Regensburg-Universität

BARRIEREFREIE PARKPLÄTZE:

Parkplatz P1 Business (Ein Behindertenparkausweis wird benötigt.)

Aufladung von Flüssigsauerstoff vor Ort vorhanden.



20. JUNI 26 | PATIENTENINFORMATION
09.15 - 14.30 UHR | JAHNSTADION REGENSBURG

PATIENTENTAG ALPHA-1-ANTI- TRYPSINMANGEL

LIEBE BETROFFENE, LIEBE ANGEHÖRIGE,

wir wollen Sie am 20. Juni 2026 zum 2. Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patiententag in den Räumlichkeiten des Jahnstadion Regensburg willkommen heißen.

Zusammen mit dem Alpha-1-Antitrypsin Zentrum Donaustauf, unserer Kinderklinik St. Hedwig, der Selbsthilfegruppe Franken/München-Freiburg sowie Alpha-1-Deutschland dürfen Sie sich auf spannende und informative Vorträge in einem besonderen Ambiente freuen. Wir wollen Ihnen auch Gelegenheit geben sich in kleinen Gruppen innerhalb der Community auszutauschen.

Das Alpha-1-Antitrypsin Zentrum Aachen – Prof. Strnad heißt Sie ebenfalls willkommen und bietet erneut die Möglichkeit zur Aufnahme in die Leberstudie an. Kostenlos können Sie hier auch eine Steifigkeitsuntersuchung Ihrer Leber und Laborbestimmung durchführen lassen.

Nur mit Unterstützung lässt sich heutzutage eine solche Veranstaltung durchführen, sodass wir uns an dieser Stelle nochmals bei den Firmen: AOK Bayern, CSL Behring, Grifols und PMT München bedanken dürfen.

Wir wünschen Ihnen einen informativen, stärkenden und inspirierenden Tag!

Ihr Alpha-1-Team Regensburg

Prof. Dr. Matthias Lubnow

Chefarzt, Klinik für Pneumologie und konservative Intensivmedizin, Krankenhaus Barmherzigen Brüder Regensburg

Prof. Dr. Marc Lepiorz

Oberarzt, Klinik für Pneumologie und konservative Intensivmedizin, Krankenhaus Barmherzigen Brüder Regensburg

Prof. Dr. Michael Pfeifer

Ärztlicher Direktor, Krankenhaus Barmherzigen Brüder Regensburg

PROGRAMM

- 09.15 UHR** | Begrüßung, Einführung und Moderation
Roland Bühner, Dr. Marc Lepiorz
- 09.30 UHR** | A1AT beim Kind: Lunge oder Leber?
Dr. Alexander Kiefer
- 09.55 UHR** | Alpha1 und die Leber – Evaluation und Medikamenten-Entwicklung
Univ.-Prof. Dr. Pavel Strnad
- 10.20 UHR** | Substitutionstherapie beim Alpha-1-Mangel: Wen? Wann? Wie? Wozu?
Prof. Dr. Joachim Ficker
- 10.45 UHR** | Wie können wir Verschlechterungen vermeiden? Impfen, bewegen und andere Strategien
Prof. Dr. Maximilian Malfertheiner
- 11.10 UHR** | Psychopneumologie
Monika Tempel
- 11.35 UHR** | Interaktion Patient – Arzt. Fallvorstellung
Dr. Laura Weich, Dr. Marc Lepiorz
- 12.00 UHR** | Mittagspause
- 13.00 UHR** | Austausch in Kleingruppen (Leber, Psyche, Lunge, Selbsthilfegruppen)
- 13.35 UHR** | Alpha1 Deutschland e. V., Motto 2026: Hilfe geben – Hilfe annehmen
Marion Wilkens
- 14.00 UHR** | Abschlussbesprechung
Alle

REFERENTEN

- Roland Bühner**
Leiter Selbsthilfegruppe Franken, Alpha1 Deutschland e. V.
- Prof. Dr. Joachim Ficker**
Chefarzt, Klinik für Innere Medizin 3, Schwerpunkt Pneumologie, Klinikum Nürnberg
- Dr. Alexander Kiefer**
Oberarzt, Abteilung für Pädiatrische Pneumologie, Krankenhaus Barmherzigen Brüder Regensburg, Klinik St. Hedwig
- Dr. Marc Lepiorz**
Oberarzt, Klinik für Pneumologie und konservative Intensivmedizin, Krankenhaus Barmherzigen Brüder Regensburg
- Prof. Dr. Maximilian Malfertheiner**
Chefarzt, Ärztlicher Direktor, Klinik für Pneumologie, Caritas-Krankenhaus St. Maria
- Univ.-Prof. Dr. Pavel Strnad**
Medizinische Universität Lausitz – Carl Thiem, Gastroenterologie & Rheumatologie (4. Medizinische Klinik)
- Monika Tempel**
Psychologin, Psychopneumologie, Regensburg
- Dr. Laura Weich**
Assistenzärztin, Klinik für Pneumologie und konservative Intensivmedizin, Krankenhaus Barmherzigen Brüder Regensburg
- Marion Wilkens**
Vorsitzende, Alpha1 Deutschland e. V.



20. JUNI 2026 | 09.15 – 14.30 UHR | PATIENTENINFORMATION

PATIENTENTAG

ALPHA-1-ANTITRYPSINMANGEL

Aufladung von Flüssigsauerstoff vor Ort vorhanden.

09.15 UHR	Begrüßung, Einführung und Moderation Roland Bühner, Dr. Marc Lepiorz	11.10 UHR	Psychopneumologie Monika Tempel
09.30 UHR	A1AT beim Kind: Lunge oder Leber? Dr. Alexander Kiefer	11.35 UHR	Interaktion Patient – Arzt. Fallvorstellung Dr. Laura Weich, Dr. Marc Lepiorz
09.55 UHR	Alpha1 und die Leber – Evaluation und Medikamenten-Entwicklung Univ.-Prof. Dr. Pavel Strnad	12.00 UHR	Mittagspause
10.20 UHR	Substitutionstherapie beim Alpha- 1-Mangel: Wen? Wann? Wie? Wozu? Prof. Dr. Joachim Ficker	13.00 UHR	Austausch in Kleingruppen (Leber, Psyche, Lunge, Selbsthilfegruppe)
10.45 UHR	Wie können wir Verschlechterungen vermeiden? Impfen, bewegen und andere Strategien Prof. Dr. Maximilian Malfertheiner	13.35 UHR	Alpha1 Deutschland e. V., Motto 2026: Hilfe geben – Hilfe annehmen Marion Wilkens
		14.00 UHR	Abschlussbesprechung Alle

VERANSTALTUNGSORT

JAHNSTADION REGENSBURG, EBENE 2
Franz-Josef-Strauß-Allee 22 • 93053 Regensburg

KONTAKT

KRANKENHAUS BARMHERZIGE BRÜDER REGENSBURG
Klinik für Pneumologie und konservative Intensivmedizin
Tel +49 (0) 941 369-2761 • Fax +49 (0) 941 369-2765
pneumologie@barmherzige-regensburg.de
www.barmherzige-regensburg.de

ANMELDUNG BIS 31.05.2026

Für Veranstaltung:
Roland Bühner (Leitung SHG Franken)
SHG.Franken@alpha1-deutschland.org
Tel +49 (0) 1 70 8326464

Für Leberkontrolle:
alpha1@ukaachen.de
Tel +49 (0) 241 803 66 06

Einladung zur Leberuntersuchung am Patiententag in Regensburg am 20. Juni 2026

Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Alphas,

wir, das Team der europaweiten Alpha1-Leberstudie aus Aachen, möchten euch/Ihnen am **20. Juni 2026** im Rahmen des Patiententages in **Regensburg** erneut eine kostenlose und umfangreiche **Leberuntersuchung** anbieten. Wir würden uns darüber freuen, neue sowie bereits bekannte Gesichter wiederzusehen!

Ihre Vorteile bei der Studienteilnahme auf einen Blick:

- **Kostenlose und umfassende Analyse der Leberbeteiligung** Ihres AAT-Mangels
- Auf Wunsch **langfristige Betreuung** in allen Fragen rund um Ihre Leber in einem der Alpha1-Leberzentren
- **Unterstützung einer europaweiten Studie**, die langfristig die Leberbeteiligung bei Alpha1-Patienten untersucht und in Zukunft bei Patienten wie Ihnen zur besseren Versorgung führen soll

Spezielle Leberuntersuchung auf einen Blick:

Wer?- Patientinnen und Patienten mit AAT-Mangel

Wann?- am **20. Juni 2026** mit individuellem Termin nach Absprache

Wo?- Räumlichkeiten im Jahnstadion Regensburg,
Franz-Josef-Strauß-Allee 22, 93053 Regensburg

Anmeldung über: alpha1@ukaachen.de / +49241 80 36606

Leberbeteiligung bei Alpha1-Antitrypsin-Mangel

Wie Sie wahrscheinlich bereits wissen, kann der bei Ihnen bestehende AAT-Mangel sowohl die Lunge als 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 beziehungsweise 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 das Fortschreiten der Leberfibrose mit Komplikationen und Spätfolgen zu vermeiden. Zudem stehen im Rahmen von klinischen Medikamentenstudien mittlerweile die **ersten Therapieoptionen** zur Verfügung.

Europaweite Alpha1-Leber-Studiengruppe

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, die vernachlässigte Leberbeteiligung beim AAT-Mangel systematisch zu untersuchen. 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, ob Sie von neuen Medikamentenstudien profitieren könnten.

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

Ablauf der Untersuchungen

Am Infotag stellen wir Ihnen mehrere Untersuchungsstationen zur Verfügung, welche Sie in Ihrer eigenen Reihenfolge und Geschwindigkeit abarbeiten können.

Folgende Stationen stehen für Sie bereit:

- **Anamnese** mittels Fragebogen der Studie, COPD Assessment Test (CAT), bei Erstuntersuchung: Stammbaumanalyse sowie Einwilligungserklärung.
- **Blutabnahme**-Station
- Lungenfunktionsuntersuchung für Pi*ZZ-Patienten
- **FibroScan®** (Lebersteifigkeitsuntersuchung)
- Genotypisierung für Patientinnen und Patienten mit erniedrigtem Serumspiegel/Familienanamnese

Wichtig: Für die Untersuchungen ist eine **Nüchternzeit von sechs (mindestens vier) Stunden notwendig** (kein Essen und kein Trinken).

Damit die Untersuchungen möglichst reibungslos ablaufen können, wäre es eine große Hilfe, wenn Sie die **Studienunterlagen bereits vorab lesen und die Fragebögen, welche wir Ihnen zuschicken, so gut es geht ausfüllen.**

Gerne können Sie auch **Vorbefunde** zur Leber und Lunge und insbesondere eine Kopie Ihrer Genotypisierung mitbringen, sodass wir diese in unsere Beurteilung mit einfließen lassen können. Selbstverständlich werden wir vor Ort den Inhalt der Studie und Fragen mit Ihnen persönlich besprechen.

Wichtig: Eine vorzeitige Terminvereinbarung ist im Interesse aller Beteiligten, damit Wartezeiten so gering wie möglich gehalten werden können. Aus diesem Grund bitten wir um eine vorherige Anmeldung unter den oben genannten Kontaktdaten.

Nach der Untersuchung erhalten Sie schriftlich eine Zusammenfassung Ihrer Befunde in einem Studienbrief sowie individualisierte Empfehlungen zur Vorsorge Ihrer Leber.

Gerne beantworten wir vorab Ihre Fragen. Hierfür sind wir telefonisch (+49241 80 36606) und per E-Mail (alpha1@ukaachen.de) für Sie erreichbar.

Wir sind überzeugt, dass wir Ihnen mit dieser Studie kurz- und langfristig helfen können. Wir würden uns daher freuen, Sie untersuchen und beraten zu dürfen!

Mit freundlichen Grüßen,



Univ.-Prof. Dr. med. Pavel Strnad
Medizinische Universität Lausitz - Carl Thiem
Uniklinik RWTH Aachen
Leiter des Europäischen Referenzzentrums für
die Leberbeteiligung bei AAT
Wissenschaftlicher Beirat Alpha1 Deutschland e.V.



Dr. med. Malin Fromme
Uniklinik RWTH Aachen
Studienärztin der Alpha1-Leberstudie