

**Wie können Menschen
mit Alpha-1-Antitrypsin-
Mangel ihre Lunge
schützen?**



**Leben mit
Alpha-1-Antitrypsin-
Mangel**

Patienteninformationsprogramm

Zu dieser Broschüre

Bei Ihnen wurde ein Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AAT-Mangel) diagnostiziert. Andere Bezeichnungen können sein: „Alpha-1-AT-Mangel“, „Alpha-1-Proteinaseninhibitor-Mangel“ oder „Genetisch bedingtes Lungenemphysem“.

Für Menschen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist es ganz besonders wichtig, die Lunge vor Infektionen und Umweltschadstoffen zu schützen. Diese Informationsbroschüre soll Ihnen dabei helfen.

Bitte denken Sie daran: Keine Broschüre kann das Gespräch mit dem Arzt ersetzen. Sprechen Sie daher bitte Ihre Ärztin oder Ihren Arzt an, falls Fragen offen bleiben!

Warum ist es so wichtig, die Lunge zu schützen?

Bestimmte schädliche Reize können die Verschlechterung der Lungenfunktion beschleunigen. Einige dieser Reize, wie zum Beispiel Tabakrauch (der bei weitem Schädlichste), Luftverschmutzung und Staub sind umweltbedingt. Aber auch körpereigene Faktoren können sich nachteilig auf die Lungenfunktion auswirken, zum Beispiel bei einer Infektion. Der beste Schutz für Ihre Lunge ist die Vermeidung solcher schädlichen Reize.

Was passiert bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?

Unter Normalbedingungen hilft ein körpereigener Eiweißstoff (Neutrophilen-Elastase) bei der Beseitigung von Infektionserregern oder eingeatmeten Schmutzpartikeln. Wenn die Neutrophilen-Elastase ihre Arbeit getan hat, muss ihre Aktivität durch das Alpha-1-Antitrypsin (AAT), ein Schutzprotein der Lunge, unterbunden werden, damit gesundes Lungengewebe nicht geschädigt wird. Menschen, die zu wenig AAT haben, können der Neutrophilen-Elastase nichts entgegenzusetzen. Der Eiweißstoff wird sozusagen nicht rechtzeitig gebremst und baut gesundes Lungengewebe ab. Es kommt zu einer langsam fortschreitenden Verschlechterung der Lungenfunktion.

Schädigung der Lunge bei AAT-Mangel:



Schädliche Reize

- Rauchen
- Umweltschadstoffe
- Infektionen

Maßnahmen zum Schutz der Lunge:



Vermeidung schädlicher Reize

Tabakrauch

Rauchen ist für Menschen mit AAT-Mangel besonders schädlich: Es führt zu vermehrter Freisetzung von Neutrophilen-Elastase und somit zu einer beschleunigten Schädigung der Lunge. Darüber hinaus zerstört der Zigarettenrauch das wenige vorhandene AAT. Wenn Sie also Raucher sind, sollten Sie schnellstens damit aufhören! Das Abgewöhnen ist sicher nicht einfach, aber Sie können es schaffen. Zu Ihrer Unterstützung gibt es verhaltenstherapeutische Entwöhnungsprogramme. Sprechen Sie Ihren Arzt darauf an oder wenden Sie sich an die Deutsche Atemwegsliga e.V. (www.atemwegsliga.de oder Telefon 0 52 52 / 93 36 15). Auch einige Alpha-1-Center bieten bereits Kurse zur Raucherentwöhnung an. Informationen dazu finden Sie auf der Webseite www.alpha-1-center.de



Auch Passivrauchen schadet Ihnen!
Bitten Sie alle Raucher in Ihrer Nähe nicht zu rauchen.

Umweltschadstoffe

Menschen mit AAT-Mangel sollten folgende Umweltschadstoffe vermeiden:

Schadstoffe am Arbeitsplatz



Tragen Sie unbedingt eine Maske, wenn Sie am Arbeitsplatz Staubpartikeln oder Dämpfen ausgesetzt sind! Wenn möglich, bitten Sie um Versetzung an einen Platz mit günstigeren Arbeitsbedingungen! Gegebenenfalls sollten Sie mit dem für Ihren Betrieb zuständigen Umwelt- oder Arbeitsmediziner sprechen.

Luftverschmutzung



Verfolgen Sie besonders im heißen Sommer die Ozon-Warnungen im Rundfunk. Bleiben Sie bei zu hohen Werten im Haus und verzichten Sie auf körperliche Anstrengung.

Offene Kamine



Offene Kamine, die mit Holz gefeuert werden, setzen schädliche Partikel frei, die bei Menschen mit AAT-Mangel zur Verschlechterung der Lungenfunktion führen können. Meiden Sie deshalb offene Kamine oder Kaminöfen.

Infektionen der Lunge

Bei einer Infektion produziert Ihr Körper vermehrt weiße Blutkörperchen, um die Krankheitserreger zu bekämpfen. Weiße Blutkörperchen setzen jedoch Neutrophilen-Elastase frei, die bei Menschen mit AAT-Mangel zur Verschlechterung der Lungenfunktion führt. Es ist daher wichtig, Infektionen zu verhindern. Falls es dennoch zu einer Infektion kommt, sollte diese rasch und erfolgreich behandelt werden.



Infektionsvermeidung und -behandlung

- Vermeiden Sie den Kontakt mit erkälteten und an Grippe erkrankten Personen.
- Sie sollten sich angewöhnen, schon bei geringsten Anzeichen einer Erkältung oder eines grippalen Infektes Ihren Arzt aufzusuchen.
- Darüber hinaus sollten Sie auch die Notwendigkeit der Gripeschutz-Impfung oder einer Impfung gegen Pneumokokken mit Ihrem Arzt besprechen.

Praktische Ratschläge zur Hygiene

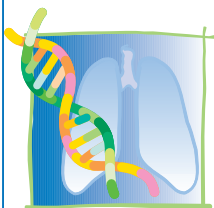
- Waschen Sie sich regelmäßig die Hände und vermeiden Sie das Händeschütteln.
- Schützen Sie sich mit einem Mundschutz gegen Tröpfcheninfektionen (z.B. in öffentlichen Verkehrsmitteln oder im Umgang mit Kindern).
- In vollen Arztpraxen ist das Infektionsrisiko erhöht. Gehen Sie daher zum Beispiel schon früh morgens zu Ihrem Arzt.
- Halten Sie sich möglichst fern von erkälteten Kindern und Erwachsenen (Husten, Niesen, "Rotz"), die Sie anstecken könnten.

Zusammenfassung

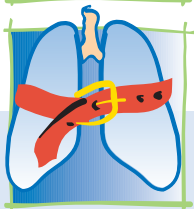
- **Nicht rauchen!**
Auch Passivrauchen schadet.
- **Vermeiden Sie den Kontakt mit Umweltschadstoffen.**
- **Minimieren Sie das Infektionsrisiko für Ihre Lunge und suchen Sie bereits bei geringsten Anzeichen eines Infektes Ihren Arzt auf.**

Möchten Sie mehr wissen?

„Leben mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel“ ist ein Programm zur Patienteninformation. Es möchte über Ursachen, Risiko und Behandlung der Erkrankung aufklären. Folgende Informationsmaterialien können im Internet unter www.alpha-1-info.com kostenlos angefordert werden:



Atemlos –
Wieso? Weshalb? Warum?



Was geschieht bei
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?



Was können Menschen mit
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel für ihre
Gesundheit tun? (weitere Broschüren
zu den Themen Ernährung, Bewegung
und Stressmanagement)

Talecris
BIOTHERAPEUTICS

Talecris Biotherapeutics GmbH
Lyoner Straße 15
D-60528 Frankfurt am Main
www.talecris.de