

**Einladung zur Leberuntersuchung am Westdeutschen Alpha-1 Patiententag
am 09.11.2024 in Essen**

Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Alphas,

wir, das Team der europaweiten Alpha1-Leberstudie aus Aachen, möchten am **09. November 2024** im Rahmen des Westdeutschen Alpha1-Patiententages in **Essen** erneut eine kostenlose und umfangreiche **Leberuntersuchung** für Patientinnen und Patienten mit Alpha1-Antitrypsin-Mangel 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
- **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, **vorrangig Pi*ZZ**
Wann?- am **09. November 2024** mit individuellem Termin nach Absprache
Wo?- im ambulanten Lungenzentrum, Am Handelshof 1 in 45127 **Essen**
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 Komplikationen und Spätfolgen, wie zum Beispiel eine Leberzirrhose, 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, 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, ob Sie von neuen Medikamentenstudien profitieren könnten.

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

Ablauf der Untersuchungen

Am Westdeutschen Alpha1-Patiententag stehen 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 in Essen untersuchen und beraten zu dürfen!

Mit freundlichen Grüßen



Univ.- Prof. Dr. med. Pavel Strnad
Leitender Oberarzt der Med. III
Uniklinik RWTH Aachen
Leiter des Europäischen Referenzzentrums für
die Leberbeteiligung bei AAT
Wissenschaftlicher Beirat Alpha1 Deutschland e.V.



Dr. med. Malin Fromme
Assistenzärztin, Med. Klinik III
Uniklinik RWTH Aachen
Studienärztin der Alpha1-Leberstudie