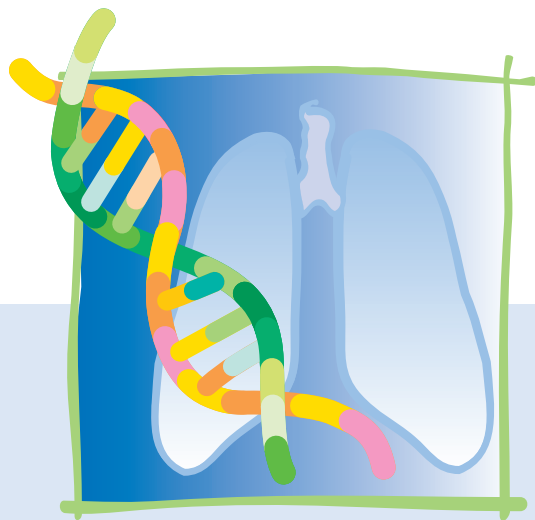


Atemlos

Wieso? Weshalb? Warum?



*Leben mit
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel*



Patienteninformations-
programm

Atemlos

Atemlos nach einem Marathonlauf? Atemlos beim Treppensteigen? Atemlos schon nach der kleinsten Anstrengung? Atemlos selbst in Ruhe? Es gibt viele Gründe Atemlos zu sein, Luftnot zu verspüren. In erster Linie denken wir bei Luftnot an unsere Lunge und an Erkrankungen, die die Lunge betreffen können.

Sicher haben auch Sie schon einmal einen Menschen getroffen oder beobachtet, der ganz offensichtlich ein Problem mit seiner Lunge hatte.



Herr M. zum Beispiel, den Sie morgens beim Bäcker treffen können, hustet in sein Taschentuch und man hat den Eindruck, er sei immer erkältet. Wenn er in die Bäckerei kommt, ist er völlig außer Atem, dabei wohnt er doch nur um die Ecke.



Im Park sitzt manchmal eine Dame auf einer Bank, sie liest meistens in einem Buch. Wenn Sie genau hinsehen, fällt Ihnen vielleicht ein feiner Schlauch auf, den sie in der Nase trägt. Auf der Parkbank liegt eine Sauerstoffflasche, die ihre Lunge und ihren Körper mit dem nötigen Sauerstoff versorgt.

Ohne Sauerstoffzufuhr von außen kann Frau B. sich nicht mehr alleine fortbewegen. Ihre Lunge ist infolge einer Überblähung (Lungenemphysem) nicht mehr in der Lage, ihren Körper mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen.



Und dann ist da noch die kleine Tochter Ihrer Nachbarin. Sie bekommt häufig einen Asthmaanfall, wenn sie sich beim Spielen oder beim Sport sehr anstrengt. Sie bewegt sich immer sehr vorsichtig und muss sich vor Erkältungen schützen.

Wenn Sie selbst sich in einer dieser Personen wiederfinden oder in anderen Situationen schon einmal das Gefühl hatten, keine Luft mehr zu bekommen, dann ist die vorliegende Informationsbroschüre für Sie interessant.

Wie an einigen Beispielen aufgeführt, gibt es für Luftnot und Atemlosigkeit viele Ursachen: Da ist zum einen das **Asthma** mit manchmal schweren Anfällen, die unter Umständen nur im Krankenhaus behandelt werden können. Sicher kennen Sie auch die **chronische Bronchitis**, unter der häufig die Menschen leiden, die über lange Jahre geraucht haben. Im Gegensatz zum Asthma und zur chronischen Bronchitis ist ein **Lungenemphysem** eine Erkrankung des Lungengewebes mit nicht umkehrbarer Lungenüberblähung.

Lungenemphysem

Ursache für eine Überblähung der Lunge ist die Zerstörung der kleinsten Lungenbläschen. Die Lungenbläschen sind für den Gasaustausch, d.h. auch die Sauerstoffaufnahme aus der Luft zuständig. Zerstörte Lungenbläschen sind nicht mehr in der Lage, den Körper mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen. Es kommt zum Gefühl der Luftnot und die Bewältigung des täglichen Lebens fällt dem Körper immer schwerer.

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

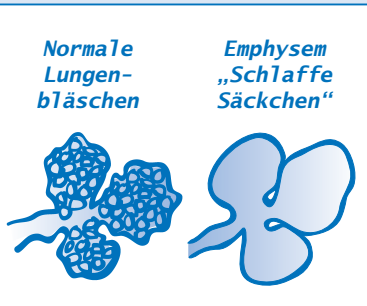
Neben den oben angesprochenen Punkten gibt es auch andere Ursachen für die Entstehung eines Lungenemphysems. Dazu gehört die erbliche Erkrankung Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – kurz AAT-Mangel genannt.

In Deutschland muss von einigen tausend Menschen mit einem AAT-Mangel ausgegangen werden. Nur sehr wenige dieser Menschen sind bisher erkannt und werden ärztlich behandelt. Das heißt auch, dass die meisten Betroffenen bisher nichts von ihrer Erkrankung wissen (hohe Dunkelziffer) und auch keine Vorsorgemaßnahmen ergreifen können.

Nachfolgend möchten wir Ihnen kurz einige wichtige Dinge zu dieser Erkrankung mitteilen, die Ihnen helfen einzuschätzen, ob Sie selbst diese Erkrankung in sich tragen oder vielleicht jemanden kennen, den Sie darauf aufmerksam machen könnten.

Was bedeutet AAT-Mangel?

AAT (Alpha-1-Antitrypsin) ist ein Eiweiß, das in der Leber produziert wird. Es verhindert, dass ein anderes Eiweiß (Neutrophile Elastase), das überwiegend von weißen Blutkörperchen und einigen Zellen in der Lunge produziert wird, die Wände unserer Lungenbläschen zerstört. Bei gesunden Menschen sind die beiden Gegenspieler im Gleichgewicht vorhanden, d.h. das AAT kann die Neutrophile Elastase bremsen, bevor es zu Schäden am Lungengewebe kommt.



Fehlt nun das AAT ganz oder wird nicht in ausreichender Menge produziert, werden die Wände der Lungenbläschen durch die Neutrophile Elastase zerstört, es existieren nur noch „schlaffe Säckchen“. Da diese nicht mehr in der Lage sind, den lebensnotwendigen Gasaustausch (Kohlendioxid aus dem Körper/ Sauerstoff in den Körper) vorzunehmen, kommt es zu einer Sauerstoffunterversorgung

des Körpers. Bei Menschen mit einem AAT-Mangel kann sich zwischen dem 30.

Zu wenig Alpha-1-Antitrypsin?

Es gibt Erkrankungen, die „erwirbt“ man im Laufe seines Lebens, z.B. durch ungesunde Lebensweise. Dazu gehören u.a. die chronische Bronchitis oder eine Verengung der Herzkranzgefäße. Und dann gibt es Erkrankungen, die bekommt man „in die Wiege gelegt“. Wir sprechen dabei von den sogenannten vererb-
baren Erkrankungen. Dazu gehört auch der AAT-Mangel.

Jeder Mensch ist „ein Wunder der Natur“ und als Individuum einmalig (auch bei eineiigen Zwillingen). Deshalb kann es auch verschiedene Varianten ein und derselben Erkrankung geben. Dies ist auch beim AAT-Mangel so. Nicht jeder, der die Anlage dazu trägt, muss auch im Laufe seines Lebens ein Lungenemphysem entwickeln. Deshalb kann man z.B. auch gesunde Eltern haben und selbst erkrankt sein.

Und ich...?

Ob ein Mensch die Anlage für einen AAT-Mangel in sich trägt oder nicht, kann man heute mit verschiedenen Untersuchungsmöglichkeiten herausfinden.

Sprechen Sie Ihren Hausarzt an, wenn

- es in Ihrer Familie jemanden gibt, der bereits an einem Lungenemphysem erkrankt ist oder bei dem ein AAT-Mangel bekannt ist oder
- Sie selbst eine chronische Lungenerkrankung haben, die sich trotz Behandlung nicht verbessert.

Ihr Hausarzt kann eine Blutuntersuchung veranlassen, wenn begründeter Verdacht auf Vorliegen eines AAT-Mangels besteht. Eventuell überweist er Sie auch zu einem Lungenfacharzt, der weitergehende und spezielle Untersuchungen durchführen kann.

Der so genannte AlphaKit® erlaubt heute eine schnelle und zuverlässige Diagnose des AAT-Mangels. Informationen dazu finden Sie unter www.alphakit.de.

Was kann ich tun?

Sollte sich herausstellen, dass Sie selbst (oder Ihr Kind) einen AAT-Mangel haben, so gibt es einige wichtige Dinge, die Sie tun können.



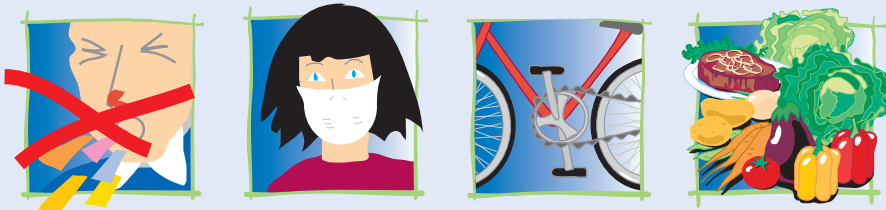
Ohne Beschwerden:

- **Schützen**
- **Vorbeugen**

Da man noch nicht an einem Lungenemphysem erkrankt sein muss, wenn ein AAT-Mangel festgestellt wird, kann man selbst einiges dazu beitragen, den Krankheitsprozess möglichst lange zu verzögern und die Schäden an der Lunge möglichst gering zu halten:

- Nicht rauchen
- Schadstoffe am Arbeitsplatz meiden
- Offenes Holzfeuer meiden
- Regelmäßig (Lungen)Sport treiben
- Eiweiß- und vitaminreiche Ernährung
- Infekte der Atemwege vermeiden

Auch Ihr Hausarzt kann Ihnen helfen, z.B. mit dem Rauchen aufzuhören (Pflaster, Raucherentwöhnungsprogramme) und Infekten der Atemwege vorzubeugen (Grippeimpfung, Impfung gegen Pneumokokken [häufige Auslöser einer Lungenentzündung]).



Mit Beschwerden:

- **Fortschreiten verlangsamen**
- **Lindern**

Sollte bei Ihnen ein AAT-Mangel festgestellt worden sein und bereits ein Lungenemphysem bestehen, ist es auch dabei enorm wichtig, dass Sie mithelfen, ein Fortschreiten aufzuhalten/zu verlangsamen und die Beschwerden zu mindern:

- Nicht rauchen ist oberstes Gebot (das gilt auch für das Mitrauchen).
- (Lungen) Sport treiben verbessert nach neuesten Studien die Funktion der Lunge und die allgemeine Belastbarkeit.
- Eine ausgewogene eiweiß- und vitaminreiche Ernährung gibt Ihrem Körper Kraftreserven für vermehrte und anstrengende Atmungsaktivitäten.
- Um Erkältungen zu vermeiden, sollten Sie große Menschenansammlungen meiden.
- Alle Schadstoffe, die Ihre Lungen beeinträchtigen können, sollten Sie meiden; dazu gehören auch Schadstoffe am Arbeitsplatz (Stäube, Dämpfe), offene Holzfeuer und hohe Ozonwerte.

Selbstverständlich unterstützt Sie Ihr Hausarzt in allen krankheitsrelevanten Fragen, insbesondere führt er Impfungen gegen Grippe und Pneumokokken durch und hilft Ihnen auch mit Rat und Tat, falls Sie immer noch rauchen. Nicht zuletzt gibt es heute Medikamente, die das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen können.

Informationsangebote

www.alpha-1-info.com

Das Internetportal für Arzt und Patient

www.alpha-1-center.de

Die regionalen Partner für Arzt und Patient

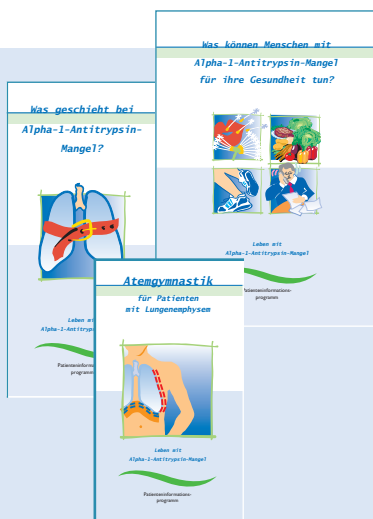
www.alpha-1-register.de

Deutsches Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, Marburg

www.alphakit.de

Alles über den Nachweis des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels

Außerdem zum Thema Lungenemphysem:
www.emphysem-info.de
Hotline (01805) 36 74 97



Die abgebildeten Materialien können im Internet unter www.alpha-1-info.com kostenlos angefordert werden.

- Broschüre „Was geschieht bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?“
- Broschüre „Was können Menschen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel für ihre Gesundheit tun?“
- Video/DVD „Atemgymnastik“

Talecris
BIOTHERAPEUTICS

Talecris Biotherapeutics GmbH
Lyoner Str. 15 · D-60528 Frankfurt am Main
talecris.deutschland@talecris.com
www.talecris.de