

5. Europäischer Alpha1-Kongress : London 2010



Zusammenfassung des 5. Europäischen Alpha1-Kongresses vom 9. -10.07 im Hilton London Kensington, London

Der 5. Europäische Alpha1 Kongress fand am 09./10. Juli 2010 im noblen Kensington statt, das mit überwiegend viktorianischer Bebauung das gepflegte Bild eines aristokratisch anmutenden Viertels vermittelt. Berühmt ist dieser Stadtteil Londons auch durch die direkte Nachbarschaft von Kensington Palace, dem legendären Hyde Park, der Albertopolis, einem Museenviertel sowie der Royal Albert Hall. Nicht zu vergessen die Luxusobjekte am Rande der „Kensington Gardens“, zu denen unser Hotel mit Sicherheit nicht gehörte.

Das Hilton London Kensington würde in der Welt der Reisekataloge als Hotel mit Charme klassifiziert werden, was höflich umschrieben bedeutet, dass es sich um ein Haus handelt, das bereits in die Jahre gekommen ist und eines dringenden Faceliftings bedarf. Leider hatte man vergessen, die Preise dem Charme anzugleichen.

Vorstandswahl

Die Wahl zum Vorstand ergab nur eine kleine Änderung im Board. Anstelle von Frau Horakova aus der Tschechischen Republik wurde Annette Bederke aus Deutschland zur stellvertretenden Schatzmeisterin gewählt. So setzt sich der neue Vorstand aus folgenden Personen zusammen:

1. Vorsitzender: [Alan Heywood-Jones, GB](#)
2. Vorsitzende: [Sandrine Lefrancois, F](#)
1. Schatzmeister: [Jürgen Schulz, D](#)
2. Schatzmeister: [Annette Bederke, D](#)

Sekretär: [Kim Hovmann, DK](#)

Bedauerlicherweise gibt es noch keine Möglichkeit, einen Verein nach europäischem Recht zu gründen und daher sind alle Länder dazu angehalten, die Rechte jenes Landes anzuerkennen, in dem der Verein registriert ist. Im Falle der Federation ist das die Bundesrepublik Deutschland. Das ist nicht immer einfach. Mit einer abschließenden Diskussion endete die General Assembly (Mitgliederversammlung).

Der Samstag stand ganz im Zeichen der Medizin.

Was ist Alpha1-Antitrypsinmangel?

Eröffnet wurde die Veranstaltung von [Frau Professor Sabina Janciauskiene](#) von der Medizinischen Hochschule Hannover mit dem Vortrag „Was ist Alpha1-Antitrypsinmangel?“ Dabei ging sie ein auf die Funktion der Antiprotease, die Prinzipien der Vererbung, die Wissenschaftsgeschichte, die Varianten des Alpha1-Antitrypsins und deren internationale geografische Verteilung sowie die klinischen Auswirkungen des Mangels auf den Organismus.

Leberbeteiligung beim Alpha1-Antitrypsinmangel

[Dr. Dino Hadzik](#) vom King's College London ist Kindergastroenterologe und beschäftigte sich in seinem Referat mit der „Leberbeteiligung beim Alpha1-Antitrypsinmangel“. Zusammenfassend ist bei Kindern der PiZZ-Typ eine wichtige Ursache einer chronischen Lebererkrankung. Die Leberbeteiligung beginnt wahrscheinlich bereits vor der Geburt. In der Regel gibt es bei den betroffenen Kindern keinen Anhaltspunkt für eine zusätzliche Lungenerkrankung. Die Leberbeteiligung kann nicht mit Medikamenten geheilt werden, so dass die Lebertransplantation die wichtigste Behandlungsmethode ist.

Auf dem Weg zur Heilung des Alpha1-Antitrypsinmangels

Einer der bedeutendsten Forscher auf dem Gebiet des Alpha1-Antitrypsinmangels ist [Professor David Lomas](#) von der Universität Cambridge. Sein Thema „Auf dem Weg zur Heilung des Alpha1-Antitrypsinmangels“ gibt Hoffnung für die Zukunft. Die Lebererkrankung beim Alpha1-Antitrypsinmangel wird durch Polymere in den Leberzellen ausgelöst. Auch für die Lungenerkrankung spielen Polymere eine Rolle. Gegenwärtig werden neue Medikamente entwickelt, die eine Blockadefunktion ausüben und auf diese Weise die Bildung von Polymeren aus mehreren Alpha1-Antitrypsin-Molekülen verhindern. Andere Substanzen können im Tiermodell bereits gebildete Polymere wieder auflösen. In der Zukunft könnten aus Stammzellen Leberzellen gezüchtet werden mit dem Ziel, die zerstörte Leber durch ein aus Patientenzellen neu gezüchtetes Organ zu ersetzen.

20 Jahre Alpha1-Antitrypsin- Ersatztherapie

Zurück zur Gegenwart führte uns [Herr Dr. Heinz Steveling](#) mit seinem Vortrag: „20 Jahre Alpha1-Antitrypsin-Ersatztherapie“. Er umfasste den Alpha1-Antitrypsinmangel und die Lungenerkrankung, die Substitutionstherapie, das Konzept der deutschen Studie sowie Studienergebnisse. Die frühe Diagnose des AAT-Mangels ist besonders wichtig. Nach Diagnosestellung sollte nicht nur eine umfassende medizinische Bestandsaufnahme beim Patienten erfolgen, sondern es sollten auch seine Angehörigen auf eine mögliche genetische Belastung hin untersucht werden. Die Substitution mit AAT ist wirksam und gut verträglich, und in Deutschland profitieren davon gegenwärtig etwa 950 Patienten.

Verbesserung der medizinischen Versorgung für Familien mit seltenen Erbkrankheiten

[Melissa Hiller](#) von Genetic Alliance UK forderte einen „Besseren Zugang zur medizinischen Versorgung für Familien mit seltenen Erbkrankheiten“. Die sehr national zugeschnittenen Ausführungen beschäftigten sich mit der Präimplantationsdiagnostik, die in Großbritannien erlaubt ist, die Entwicklung der Genetic Alliance im Laufe der Jahre sowie die Erläuterung der aktuellen Projekte. Angesichts der britischen Probleme im Gesundheitswesen muss man fast dankbar sein, ein deutscher Patient sein zu dürfen.

Die Kinderbetreuung der Spielgalerie hat während des Kongresses hervorragende Arbeit geleistet, galt es doch, Kinder verschiedener Nationen und Sprachen zu betreuen. Der Londoner Zoo und ein Teddy für jedes Kind zum Abschied brauchten nicht viele Worte.

Elisabeth Takahashi
European Alpha1 Foundation