



alpha-1
ASSOCIATION SUISSE



- Le déficit en alpha-1-antitrypsine est une maladie génétique rare
- Cette maladie ne peut pas être guérie, mais il existe des thérapies qui la stabilisent
- Notre association aide les personnes concernées

QU'EST-CE QUE LE DÉFICIT EN ALPHA-1-ANTITRYPSINE ?

Lors de blessures ou d'inflammations, les leucocytes (globules blancs) ont pour fonction de pénétrer dans le tissu et de tuer les bactéries. Une substance organique (enzyme) aide les globules blancs, mais elle doit elle-même être freinée pour qu'elle ne s'attaque pas aux tissus sains. Cette fonction est la tâche de l'alpha-1-antitrypsine.

L'alpha-1-antitrypsine est sécrétée par le foie et présente dans le sang. Elle protège en particulier les poumons des enzymes produits par les leucocytes. Si le niveau d'alpha-1-antitrypsine est trop bas, les globules blancs attaquent alors les poumons et les détruisent progressivement.

Le déficit en alpha-1-antitrypsine est caractérisé par un taux réduit d'alpha-1-antitrypsine dans le sang. C'est une maladie rare et génétique. Il est possible que deux parents n'aient pas de symptômes, mais que leur enfant soit tout de même atteint de déficit en alpha-1-antitrypsine.

DE DÉFICIT EN ALPHA-1-ANTITRYPSINE PEUT ENTRAÎNER LES PROBLÈMES SUIVANTS :

- Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), « la toux du fumeur »
- Emphysème pulmonaire (essoufflement)
- Bronchectasies (dilatation des bronches avec production de mucus)
- Bronchite chronique
- Maladies chroniques du foie, surtout chez les enfants

CONNAISSEZ-VOUS CES SYMPTÔMES ?

- Essoufflement (dyspnée)
- Forte toux
- Expectoration de mucus émise en toussant
- Pneumonies à répétition
- Rhume chronique
- Troubles asthmatiques
- Soupçon d'allergies ou d'asthme
- Maladies du foie ou de la peau

ÊTES-VOUS DÉSEMPARÉ ?

Avez-vous déjà essayé quelques thérapies sans que rien n'ait pu soulager vos souffrances ?

D'autres membres de votre famille avaient-ils ou ont-ils des symptômes semblables ?

Il existe plus de 5000 maladies rares : le déficit en alpha-1-antitrypsine est l'une d'entre elles. C'est pourquoi elle n'est souvent pas diagnostiquée ou détectée trop tard.

Elle ne peut malheureusement pas être guérie, mais on peut améliorer la qualité de vie du patient avec une thérapie appropriée.

Plus tôt vous vous ferez tester, meilleures seront vos chances de pouvoir maîtriser la maladie.

QUOI FAIRE ?

Étant donné que le déficit en alpha-1-antitrypsine est une maladie héréditaire, votre médecin doit effectuer un test génétique. Il suffit pour cela d'une prise de sang, comme pour les autres analyses.

Si le test est positif :

- Prenez contact avec un pneumologue.
- Arrêtez immédiatement de fumer !
Le tabagisme passif est également nocif !
- Évitez les poussières et les vapeurs.
- Faites-vous vacciner contre la grippe tous les ans.

NOUS VOUS AIDONS !

L'association indépendante Alpha-1 Suisse est composée de patients déficitaires en alpha-1-antitrypsine et de leurs proches ainsi que d'un conseil médical. Elle aimerait faire mieux connaître cette maladie rare à la population et aux médecins. Par ailleurs, elle aide les personnes concernées en les informant, en leur permettant d'échanger leur expérience et en créant un réseau international.

Pour toute question, contactez-nous :

Association Alpha-1 Suisse
Monsieur Gottfried Grünig
Juchweg 31
3044 Innerberg

info@alpha-1.ch
www.alpha-1.ch
IBAN: CH310027327313748540M