Wie zijn wij

Alpha-1 Plus vzw
Organisatie zonder winstoogmerk, door patiënten en voor patiënten

Missie en doelstellingen

- Patiënten met Alpha-1 en hun families ondersteunen en informatie geven

  Opzetten van een netwerk voor communicatie en steun
  Delen van middelen en beschikbare informatie

- Kennis over en bewustwording van de ziekte vergroten

- Pleitbezorger zijn voor Alpha-1-patiënten en hun gemeenschap

  Bij het opstellen van beleidsrichtlijnen door de overheid en de bevoegde instanties, bij de farmaceutische industrie, bij organisaties die zich inzetten voor Alpha-1 en andere zeldzame ziekten, bij medische en wetenschappelijke onderzoeksverenigingen en organisaties en bij andere relevante belanghebbenden, op nationaal, Europees en internationaal niveau.

  Verbeteren van de kwaliteit van leven, toegang bevorderen tot de beste zorg, met inbegrip van vroegtijdige opsporing, en een optimaal management van de ziekte (met name wat betreft substitutietherapie). Daarnaast het onderzoek naar en de ontwikkeling van nieuwe therapeutische benaderingen bevorderen.

Medische disclaimer

De inhoud en informatie in deze brochure zijn uitsluitend bedoeld voor algemene informatiedoeleinden. Ze mogen niet worden beschouwd als medisch advies of medische begeleiding, mogen niet worden gebruikt voor zelfdiagnose en zijn geen vervanging voor regelmatig overleg met gekwalificeerde zorgprofessionals die vertrouwd zijn met uw persoonlijke medische voorgeschiedenis en behoeften. Voor vragen of problemen met betrekking tot uw persoonlijke gezondheid of medische toestand raden wij u ten zeerste aan altijd uw arts te raadplegen.

Copyright © 2026 Alpha-1 Plus vzw. Alle rechten voorbehouden.

Contacteer ons

Alpha-1 Plus vzw
Nestor Plissartlaan 6 bus 3
B - 1040 Brussel, België
E-mail: info@alpha1plus.be
Website: www.alpha1plus.be
X: @alpha1bel
LinkedIn: Alpha-1-Plus

alpha-1Plus
BELGIUM

FR EN NL

alpha-1Plus
BELGIUM

Wat is Alpha-1?

Definitie

- Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie, ook wel Alpha-1 of AATD genoemd, is een zeldzame erfelijke aandoening.
- De aandoening wordt gekenmerkt door een tekort aan AAT in het bloed en de weefsels. AAT is een eiwit dat wordt aangemaakt door de lever en het lichaam beschermt tegen weefselschade en -afbraak.
- AATD kan bij volwassenen leiden tot long- en/of leveraandoeningen en ontstekingsziekten.

Veelvoorkomende erfelijke varianten in Alpha-1-genen

- MM (normaal)
  - geen afwijkingen in de Alpha-1-genen; geen ziekte
- MZ, MS of ander genetisch type met één M-gen
  - drager van één afwijkend gen (heterozygoot, d.w.z. één goed en één slecht gen)
  - licht AAT-tekort
  - zeldzame ontwikkeling van Alpha-1-gerelateerde ziekte
- SZ, of een andere combinatie van twee verschillende genen (compound heterozygoot)
  - twee verschillende defecte genen
  - matige Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie
  - mogelijke ontwikkeling van Alpha-1-gerelateerde ziekte
- ZZ, Null/Null, of andere ernstige types (homozygoot)
  - twee dezelfde defecte genen
  - ernstige Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie
  - mogelijke ontwikkeling van Alpha-1-gerelateerde ziekte

Hoe Alpha-1 tot uiting komt

Meest voorkomende klachten en verschijnselen

Longziekten

- Kortademigheid, piepende ademhaling, chronische hoest
- Chronische bronchitis, terugkerende longontsteking
- COPD, emfyseem, bronchiëctasieën
- Astma, sinusitis

Leverziekten

- Geelzucht (gele verkleuring van de huid en het oogwit)
- Ascites (vochtophoping in de buik)
- Fibrose, cirrose, maagdarmbloedingen, leverkanker

Huidziekte

- Necrotiserende panniculitis (rode huidknobbels en pijnlijke huidzweren)

Testen op Alpha-1

Wie moet worden getest?

Diagnostische tests moeten worden overwogen bij patiënten met:

- Emfyseem op jonge leeftijd (jonger dan 45 jaar)
- Emfyseem zonder bekende risicofactor (roken, beroepsmatige blootstelling aan stof)
- Chronische obstructieve longziekte (COPD)
- Bronchiëctasieën zonder duidelijke oorzaak
- Astma met onvolledig omkeerbare luchtwegobstructie na een behandeling met bronchusverwijders
- Onverklaarde leverziekte, necrotiserende panniculitis
- Alpha-1 komt in de familie voor (eerstegraads familieleden)

Laten testen - Hoe en waar?

Alpha-1 kan met de volgende bloedtests worden opgespoord:

- Alphakit® QuickScreen
- Meting van het AAT-eiwitgehalte in het bloed
- Aanvullende specifieke genetische tests (fenotypering en/of genotypering) kunnen worden uitgevoerd door gespecialiseerde laboratoria

In de praktijk

- Contacteer eerst uw arts/huisarts om te bespreken of een test aangewezen is
- Indien nodig, kan deze u doorverwijzen naar een Alpha-1-specialist voor bepaling van het AAT-gehalte in het bloed en, indien nodig, genetisch onderzoek



Behandeling van Alpha-1

Momenteel is er geen genezende behandeling voor Alpha-1, maar er zijn behandelingen en leefstijlmaatregelen die de progressie van Alpha-1-gerelateerde aandoeningen kunnen vertragen.

Algemene leefstijl- en preventieve maatregelen

- Stop met roken
- Vermijd blootstelling aan vervuiling buitenshuis (ozon) en binnenshuis (stof), en andere stoffen die irriterend of giftig zijn voor lever en longen
- Vermijd alcoholgebruik
- Vraag advies over voeding met ontstekingsremmende eigenschappen
- Laat u preventief vaccineren tegen influenza, pneumokokken-infectie, hepatitis A en B

Longziekte

- Optimale behandeling van COPD en longemfyseem
  Behandeling met luchtwegverwijders (bronchodilatatoren)
  Geïnhaleerde corticosteroïd-medicatie
  Longrevalidatie, zuurstoftherapie
  Chirurgie: longvolumereductie, longtransplantatie
- Agressief inzetten van antibiotica bij luchtweginfecties
- Substitutietherapie
  Intraveneuze toediening van normaal Alpha-1-eiwit, verkregen uit gedoneerd bloedplasma en voorgeschreven volgens de medische richtlijnen

Leverziekte

- Optimale behandeling van leverziekte
- Behandeling van verhoogde bloeddruk in de poortader
- Levertransplantatie