

HÄR FÅR DU MER INFORMATION

Du kan läsa mer om sjukdomen på Alfa-1 Sveriges hemsida www.alfa-1.se eller kontakta oss på info@alfa-1.se, tel. 070 - 980 34 52 eller på Facebooksidan: Alfa-1 Sverige eller kontakta läkare på lungmottagning.

ALFA-1 SVERIGE

Alfa-1 Sverige är en patientförening som arbetar för att optimera livskvaliteten för personer med alfa-1-antitrypsinbrist (AAT-brist).

Föreningen arbetar för att patienter med alfa-1-antitrypsinbrist ska få den bästa möjliga behandlingen.

Föreningen inbjuder till informationsmöten. Läs mer på www.alfa-1.se.

Alfa Bladet utkommer två gånger om året med bl.a. nytt om lungsjukdomen och föreningens aktiviteter m.m.

Du som vill hjälpa föreningen med tryckerikostnad för informationsmaterial kan göra det genom att swisha valfritt belopp till detta nummer: 1230917088. Alla bidrag mottages med tacksamhet, stora som små.

GRATISK DESIGN: KAREN CHRISTENSEN

AND FÄDD

VARFÖR?



Stöd Alfa-1 Sverige med ett medlemskap eller ett bidrag. Detta kan göras genom att skanna denna QR-kod för snabb åtkomst till vår hemsida.

ALFA-1 SVERIGE
Riksförening Alfa-1 antitrypsin



Blir du andfådd när du rör dig? T.ex. när du går upp för trappor eller tar en promenad?

Det kan finnas flera olika bakomliggande orsaker till varför man kan bli andfådd även vid ganska lätt fysisk ansträngning. Några av de vanligaste orsakerna är astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL). Andfåddhet kan även vara symtom på en ovanlig brist-sjukdom som benämns *alfa-1-antitrypsinbrist* (AAT-brist).

AAT-BRIST – VAD ÄR DET?

AAT-brist är ett ärftligt tillstånd som kan orsaka lungemfysem, vilket kan göra dig andfådd. I Sverige har 1/1600 svår AAT-brist (ca 6 000 personer). Av dem deltar ca 1 600 i AAT-registret. 4 - 5 % av befolkningen (ca 500 000) är friska bärare av arvsanlag för sjukdomen.

Endast ett fåtal av dessa personer är medvetna om att de antingen har sjukdomen eller är bärare av detta arvsanlag. Om de får rätt diagnos i tid kan de vidta några viktiga försiktighetsåtgärder.

FAKTA OM AAT-BRIST

AAT är ett protein som finns normalt i blodet. Det skyddar lungornas struktur och vid uttalad brist kan lungvävnaden bli förstörd så att man drabbas av emfysem (lungvävnad förstörs och elasticiteten minskar).

AAT-brist är en ärftlig proteindefekt som kan leda till leversjukdom hos nyfödda och vuxna och till utveckling av emfysem hos vuxna; framför allt rökare. Proteindefekten påverkar strukturen av proteinet så att det inte kan utsöndras från levern och skydda lungorna vid exempelvis rökning eller infektioner.

Vid AAT-brist samlas de defekta AAT-molekylerna i levercellerna och det är detta som kan leda till levercirros (skrupp-lever). Det är också denna defekt i levern som leder till brist av AAT i blodet, vilket kan leda till emfysem. Leversjukdom kan drabba även vuxna personer med AAT-brist.

VEM BÖR TESTAS?

Det är viktigt att diagnosen ställs tidigt. Ett blodprov kan avgöra om du har AAT-brist och därmed kan utveckla sjukdom.

Du bör kontakta din läkare om:

- En eller flera i din familj lider av lungemfysem eller har fått konstaterat AAT-brist
- Du har en kronisk lungsjukdom som inte blir bättre trots behandling
- Du blir lättare andfådd än dina jämnåriga
- Du blir andfådd vid lätt fysisk ansträngning; t.ex. när du går upp för trappor eller backar

Hos rökare med svår AAT-brist utvecklas lungemfysem oftast runt 40-årsåldern.

VAD KAN DU GÖRA SJÄLV?

Du behöver inte lida av eller utveckla lungemfysem även om du har fått diagnosen AAT-brist. Det finns en rad saker du själv kan göra för att fördröja eller förhindra sjukdomen att utvecklas:

- Låt bli att röka och undvik passiv rökning
- Undvik föroreningar såsom damm, avgaser och liknande
- Undvik rök från öppen eld, kakelugn, öppen spis och stearinljus
- Sök läkare vid infektioner i luftvägarna
- Vaccinera dig mot influensa och lunginflammation
- Motionera så du får upp pulsen och gör andningsövningar
- Se till att få en hälsosam och balanserad kost

Dessa råd gäller även om du inte har symtom på AAT-brist.

