

Starka tillsammans!

Ingen klarar ensam att bevaka sin rätt eller sina intressen inom de livsviktiga och svåra områden som rör AAT-brist. Det finns nästan en halv miljon människor i Sverige med lätt, måttlig eller svår AAT-brist.

Många känner inte till att de är bärare av anlaget. Därför hoppas vi att du och dina anhöriga vill bli medlemmar och göra gemensam sak med oss andra i föreningen!

Ju fler och starkare vi blir, dess större resurser får vi att nå ut till alla med AAT-brist. Vi kan förhindra att många drabbas av svår lungsjukdom och vi kan hjälpa dem som drabbats. Tillsammans kan vi driva våra frågor, bevaka våra intressen och följa den forskning och de framsteg som görs inom vårt område.

På baksidan kan du läsa mer om vår förenings mål och syften.

Välkommen att anmäla er som medlemmar!

Årsavgiften 200:-/person eller 500:-/hel familj insättes på PG 146 18 11-0 och du registreras som medlem.

Glöm inte skriva namn, personnummer, adress, e-post och telefon. (Alla uppgifter hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen).

Du kan också anmäla dig på vår hemsida www.alfa-i.se eller på telefon 040-16 02 17.

När inbetalningen registrerats skickar vi bekräftelse och mer information.

Riksföreningen Alfa-I Sverige

bildades 2004 i Malmö. Föreningens vision och viktigaste syfte är att nå ut med bred information, så att alla med AAT-brist ska få en tidig och korrekt diagnos. Med information om sin lungsjukdom får de chans att prioritera sin "friskvård" och skaffa sig goda vanor och förbättrad livskvalitet.

Föreningens ambition är också att tillvarata medlemmarnas intressen på andra sätt:

- att genom sammankomster och personliga kontakter ge patienter och anhöriga råd, stöd och gemenskap.
 - att samla och sprida kunskap om AAT-brist genom media, hemsida och broschyrer till både patienter och sjukvård.
 - att verka för kvalificerad vård och behandling och att stödja forskning.
 - att etablera samarbete nationellt och internationellt.
 - att alla med KOL, anhöriga och helst alla barn ska testas.
- Barn med AAT-brist som lever i en hälsovådlig miljö med rök och avgaser löper stor risk att bli tidigt lungsjuka.



I föreningen umgås och träffas vi, byter erfarenheter, stöttar varandra, lyssnar på föredrag och håller oss ajour med aktuell medicinsk forskning och utveckling.

Alfa-I Sverige 

Förening alfa-I antitrypsinbrist

info@alfa-i.se www.alfa-i.se telefon 040-16 02 17

Org. nr 802421-0588 PG 146 18 11-0 BG 5257-1163

Andfådd?

**Blir du lätt andfådd
av att gå i trappor?
Har du så svårt att hänga
med på promenaden?
Får du lätt andnöd?**

**Ett enkelt blodprov
kan ge svar. Läs vidare!**

Många som får diagnosen KOL, emfysem eller astma har kanske inte fått en helt korrekt diagnos. Det finns flera anledningar till att våra lungor blir försämrade. En är bristen på alfa-1 antitrypsin (AAT).

Vad är alfa-1 antitrypsin?

AAT är ett skyddsprotein som bildas i levern och cirkulerar med blodet till kroppens organ. Det skyddar vävnader mot nedbrytande enzymer, men dess viktigaste uppgift är att skydda lungvävnaden.

När lungorna infekteras eller när främmande ämnen, som till exempel tobaksrök, kommer in i lungorna, sätter blodkroppar igång med sitt renhållningsarbete. De frigör ett enzym som dödar bakterier och städar bort död lungvävnad. När jobbet är slutfört är det dags för skyddsproteinet AAT att dämpa det destruktiva enzymet, annars fortsätter det att förstöra även den friska lungvävnaden. Brist på AAT innebär alltså att frisk lungvävnad förstörs.

Skadad lungvävnad leder så småningom till KOL (Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom) som karakteriseras av en utveckling av kronisk luftrörskatarr med trånga luftrör och vidgade lungblåsor (emfysem). KOL drabbar ca 20% av alla rökare och orsakar en betydande sjuklighet och dödlighet i hela världen.

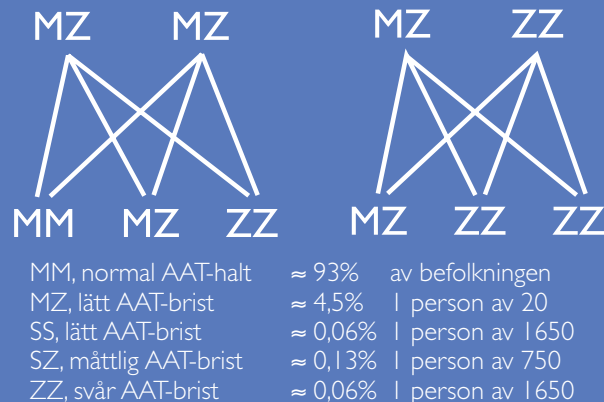
En liten grupp av KOL-patienterna saknar AAT och utvecklar ofta svår KOL redan vid 30-40-årsåldern om de röker eller har rökt. Även icke-rökare kan drabbas, men det är ovanligare.

Vem får AAT-brist och hur vanligt är det?

Det finns ca 4-5000 personer i Sverige med svår AAT-brist och lika många med måttlig brist. AAT-bristen är ärftlig. Därför finns anledning att testa sig om nära släktingar haft kronisk bronkit, lungemfysem eller astma.

Alla människor ärver två AAT-gener, en från varje förälder. Svår AAT-brist får man bara om man ärvt sjuka gener från båda sina föräldrar. Den som ärvt en sjuk och en normal gen är bärare av anlaget, men har bara lätt eller måttlig AAT-brist.

Exempel på hur AAT-brist kan ärvas.



När och hur yttrar sig eventuella symtom?

Vid svår AAT-brist visar sig problem med luftvägarna tidigt, kanske redan som barn, med återkommande luftvägsinfektioner (kronisk bronkit), hosta och slem. Redan i 30-40-årsåldern får man svårt med andningen, som blir väsende och man blir lätt andfädd. Dessa symptom tolkas ofta som kronisk bronkit eller astma av sjukvården och därför känner många inte till sin AAT-brist. Ett annat symptom är att man känner sig totalt orkeslös och lätt blir trött. Det kan också leda till depressioner och svårigheter att hantera sitt temperament.

Vid AAT-brist släpper inte levern ifrån sig det AAT den producerat. Det klumpar istället ihop sig i levercellerna. Därför kan förhöjda levervärden bero på AAT-brist, som senare i livet kan orsaka skrumplever. Gulsot hos nyfödda kan också bero på AAT-brist. Den vanligaste orsaken till levertransplantation hos små barn är AAT-brist.

Hur testar man sig?

Det räcker med ett enkelt blodprov som efter läkares ordination tas på vilken vårdcentral eller vilket sjukhus som helst. Den slutliga analysen görs på Universitetssjukhuset i Malmö, UMAS. I det svenska AAT-registret finns ca 1200 personer över 18 år med svår AAT-brist. Registret startade 1991 och administreras vid UMAS. Alla med konstaterad svår AAT-brist får förfrågan om de vill ingå i registret, vilket bl a innebär att deras hälsa följs upp vartannat år.

Finns det någon behandling?

Det viktigaste är en sund livsstil och att aldrig börja röka eller

omedelbart sluta. Alla som röker blir sjuka om man har bristen. Många icke-rökare märker aldrig av sin AAT-brist!

Behandla förkylningar och lunginflammationer med antibiotika och influensavaccin varje år samt vaccin mot lunginflammation vart femte år.

För att underlätta andningen finns både långtids- och snabbverkande pulver, spray och tabletter (samma läkemedel som för astma och KOL). Behandling med alfa-1 antitrypsin (ersättningsbehandling) är etablerad i USA, Tyskland, Spanien m fl länder. Ett läkemedel för sådan behandling har blivit godkänt av Registreringsmyndigheten för läkemedel inom EU och även i Sverige 2007.

När syresättningen av blodet blir dålig sker behandling med syrgas. Vid svår andningssvikt krävs lungtransplantation och vid svår leversjukdom kan levertransplantation behövas. Tyvärr råder det idag brist på organ.

Framtiden?

Forskning pågår i Sverige, övriga Europa och USA om olika sätt att behandla och förhoppningsvis även kunna bota AAT-brist i framtiden.



Att få diagnosen svår AAT-brist kan kännas tungt. Men du har åtminstone fått klara besked om vad din andfäddhet beror på. Att anpassa livet efter de nya förutsättningar du fått kan också vara en trygghet. Njut av promenader i naturen i din egen takt, den friska doften och det livgivande syret i en grönskande skog. Dra dig inomhus med en bra bok när dimma och kyla smyger sig på. Var rädd om dig!