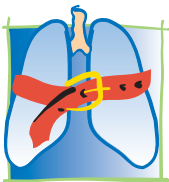


Vill du veta mer?

Broschyrerna som visas här nedan kan beställas kostnadsfritt på:
www.alpha-1-info.com.



**Vad händer vid
alfa-1-antitrypsin-
brist?**



**Hur kan personer
som lider av alfa-
1-antitrypsinbrist
skydda sina lungor?**

**Mer information -
patientföreningen
Alfa-1 Sverige**

För dig som vill ha mer informa-
tion, kontakta patientföreningen
Alfa-1 Sverige, www.alpha-1.se.
Föreningen anordnar regelbundet
träffar och utbildningar för sina
medlemmar. Den finns idag i Malmö
och Stockholm och kommer framöver
finnas på fler orter i Sverige.

Alfa 1 Sverige
www.alpha-1.se
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand
Ordförande Inger Ahlbin
Tel. 040 -16 02 17

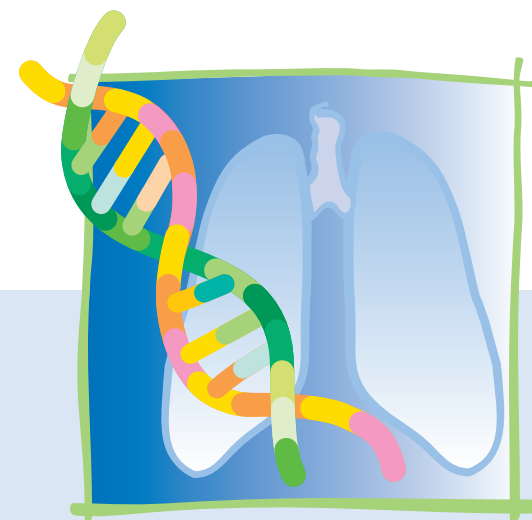
Talecris
BIOTHERAPEUTICS

Talecris Biotherapeutics GmbH
Lyoner Strasse 15
D-60528 Frankfurt am Main
Tyskland
www.talecris.eu
www.alpha-1-info.com

PRO089ELU0510

Andfåddhet

Vad beror det på?



**Att leva med
alfa-1-antitrypsinbrist**

Patientinformationsprogram

Andfåddhet

Är du andfådd när du har sprungit ett maraton? När du har gått uppför en trappa? Efter lätt motion? Är du andfådd till och med när du vilar? Det finns många orsaker till varför man är andfådd. När vi blir andfådda, tänker vi främst på våra lungor och vilka sjukdomar som påverkar dem.

Du har säkert träffat eller observerat människor som verkar ha problem med lungorna.



Ett exempel är herr M som du kanske träffar i bageriet på morgnarna och som hostar i näsduken. Ditt intryck är att han alltid verkar vara förkyld. När han kommer till bageriet är han mycket andfådd trots att han bor precis runt hörnet.



Ibland ser du en dam som sitter på en bänk i parken med en bok i handen. Om du tar en närmare titt ser du kanske en tunn slang som går från hennes näsa. Bredvid henne på parkbänken finns en syrgasstub som försör hennes lungor och kropp med livsviktigt syre. Utan extern syretillförsel skulle fru B inte kunna gå utan hjälp. Pga hyperinflation (överblåsning i lungorna) kan hennes lungor inte längre försör kroppen med tillräckligt mycket syre.



Och så är det grannflickan. Hon får lätt astmaattacker när hon leker eller tränar mycket. Hon rör sig alltid försiktigt och måste vara försiktig för att inte bli förkyld.

Om du känner igen dig i någon av de här personerna, eller om du får en känsla av att du inte får tillräckligt mycket luft i andra sammanhang, bör du läsa den här broschyren.

Som exemplen visar finns det många orsaker till andfåddhet: Ett exempel är **astma** med ibland svåra attacker som i vissa fall bara kan behandlas på sjukhus. Du känner troligen till **kronisk bronkit**, som ofta drabbar personer som har rökt under många år. Till skillnad från astma och kronisk bronkit är **emfysem** en sjukdom i lungvävnaden som åtföljs av irreversibel hyperinflation.

Emfysem

Hyperinflation av lungorna beror på att de små luftsäckarna förstörs. Luftsäckarna ansvarar för gasutbyte, inklusive syreupptag från inandningsluften samt utvädring av lungorna. Förstörda luftsäckar kan inte längre försör kroppen med tillräckligt mycket syre. Det blir då tyngre att andas och att utföra vanliga vardagsaktiviteter.

Alfa-1-antitrypsinbrist

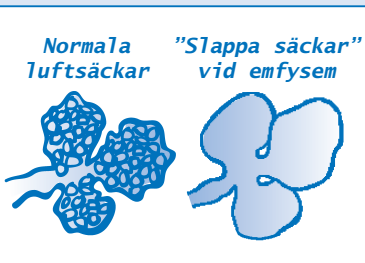
Det finns andra orsaker till emfysem förutom de som tidigare nämnts. De inkluderar den ärftliga sjukdomen alfa-1-antitrypsinbrist, som förkortas AAT-brist.

Man tror att långt över 100 000 personer i Europa bär på genen för alfa-1-antitrypsinbrist. I dagsläget är det endast ett fåtal av dem som har identifierats och får lämplig medicinsk behandling. Det innebär att de flesta som är drabbade inte är medvetna om att de lider av detta tillstånd (underrapporteringen är stor) och kan därmed inte vidtaga förebyggande åtgärder.

Här nedan följer kortfattad information om flera viktiga aspekter av åkomsten som kan hjälpa dig att avgöra om du är drabbad, eller så kanske du känner någon som skulle ha nytta av informationen.

Vad är AAT-brist?

AAT (alfa-1-antitrypsin) är ett protein som bildas i levern. Det ger skydd mot ett annat protein (neutrofil elastas), som huvudsakligen bildas av de vita blodkropparna och vissa typer av lungceller, som kan skada luftsäckarnas väggar i lungorna. Hos friska personer är de två motsatta ämnena balanserade, d.v.s. AAT kan neutralisera neutrofil elastas innan någon skada på lungvävnaden uppstår.



Om AAT saknas eller inte bildas i tillräcklig mängd förstörs luftsäckarnas väggar av neutrofil elastas och kvar blir "slappa säckar". Eftersom luftsäckarna inte längre klarar det livsviktiga gasutbytet (koldioxid lämnar kroppen och syre tillförs kroppen) får kroppen inte tillräckligt mycket syre.

De första symptomen på emfysem, såsom andfåddhet vid ansträngning, uppstår vanligen mellan 30- och 40-års ålder och svårighetsgraden varierar.

Brist på alfa-1-antitrypsin

Vissa sjukdomar "förvärras" under livet, som ett resultat av en ohälsosam livsstil. Exempel på detta är kronisk bronkit och förträngningar i hjärtkärlen. Andra sjukdomar finns där från födseln. De kallas ärftliga sjukdomar och inkluderar AAT-brist.

Alla människor är ett "naturens mirakel" och är unika som individer (det gäller t.o.m. enäggstvillingar). På grund av detta kan det finnas flera varianter av en och samma sjukdom. Så är fallet med AAT-brist. Alla som bär på anlaget utvecklar inte emfysem under sin livstid. Du kan t.ex. ha friska föräldrar och ändå utveckla sjukdomen.

Vad gäller för mig?

Idag kan man avgöra om en person har anlag för AAT-brist med hjälp av olika tester.

Du bör rådgöra med en läkare om

- du har en nära anhörig som har utvecklat emfysem eller har AAT-brist.
- du själv har en kronisk lungsjukdom som inte blir bättre trots behandling.

Ett test AlphaKit® ger en diagnos på AAT-brist. Ytterligare information finns på: www.alphakit.com.

Vad kan jag göra?

Om det visar sig att du själv (eller ditt barn) har AAT-brist finns det några viktiga saker som du kan göra.



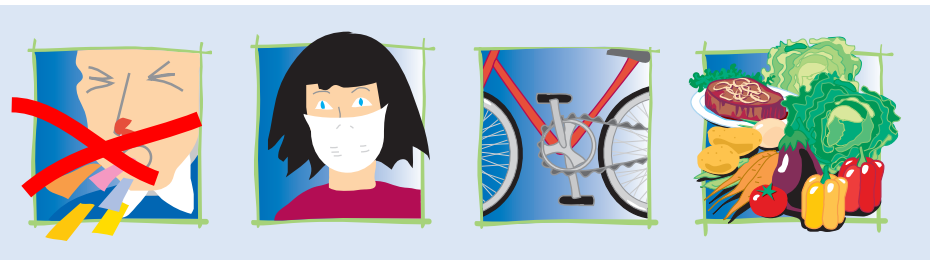
Om du inte har symptom

- Skydda
- Förebygga

Eftersom emfysem kanske inte redan har utvecklats när diagnosen AAT-brist ställs kan drabbade personer bidra till att fördröja sjukdomsförloppet för att minimera skadorna på lungorna så länge som möjligt genom att:

- Inte röka
- Undvika irriterande ämnen på arbetsplatsen
- Undvika vedbränsor
- Regelbundet konditionsträna (träna lungfunktionen)
- Äta en hälsosam och balanserad kost
- Undvika infektioner i andningsvägarna

Din läkare kan bistå med råd. Han eller hon kan t.ex. hjälpa dig att sluta röka (plåster, rökavvänjningsprogram) och att undvika infektioner i luftvägarna (vaccinationer mot influensa och pneumokocker som är en vanlig orsak till lunginflammation).



Om du har symptom

- Fördröj sjukdomsförloppet
- Lindra symptomen

Om du har fått diagnosen AAT-brist och du redan lider av emfysem är det oerhört viktigt att du bidrar till att stoppa eller fördröja sjukdomsförloppet och minimerar symptomen:

- Det viktigaste är att inte röka (inklusive passiv rökning).
- Enligt de senaste studierna om lungrehabilitering förbättrar motion lungfunktionen och uthålligheten.
- En balanserad kost som är rik på proteiner och vitaminer förser kroppen med energireserver för längre och mer ansträngande aktiviteter.
- Du bör undvika större folksamlingar för att förebygga förkylningar.
- Du bör undvika alla irriterande ämnen som kan påverka dina lungor negativt. Det inkluderar irriterande ämnen på arbetsplatsen (damm, ångor), öppna vedbränsor och höga ozonkoncentrationer.

Din läkare kan förstås besvara alla eventuella medicinska frågor som du kan ha. Han eller hon kan hjälpa dig genom att vaccinera dig mot influensa och pneumokocker och ge dig moraliskt och praktiskt stöd om du fortfarande röker. Sist men inte minst. Idag finns effektiva läkemedel som kan lindra symptomen och fördröja sjukdomsförloppet.