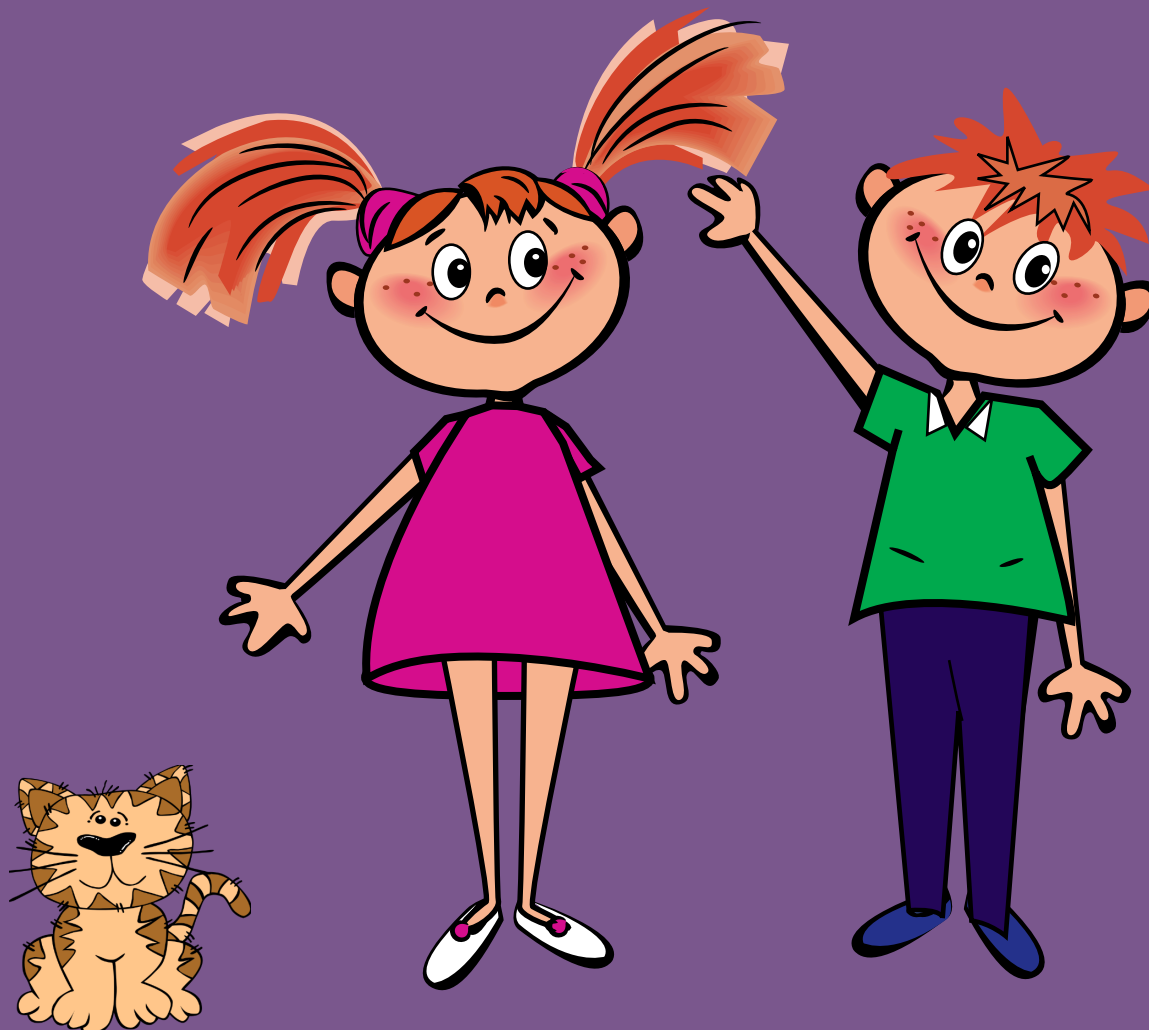


Er du også en Alfa?

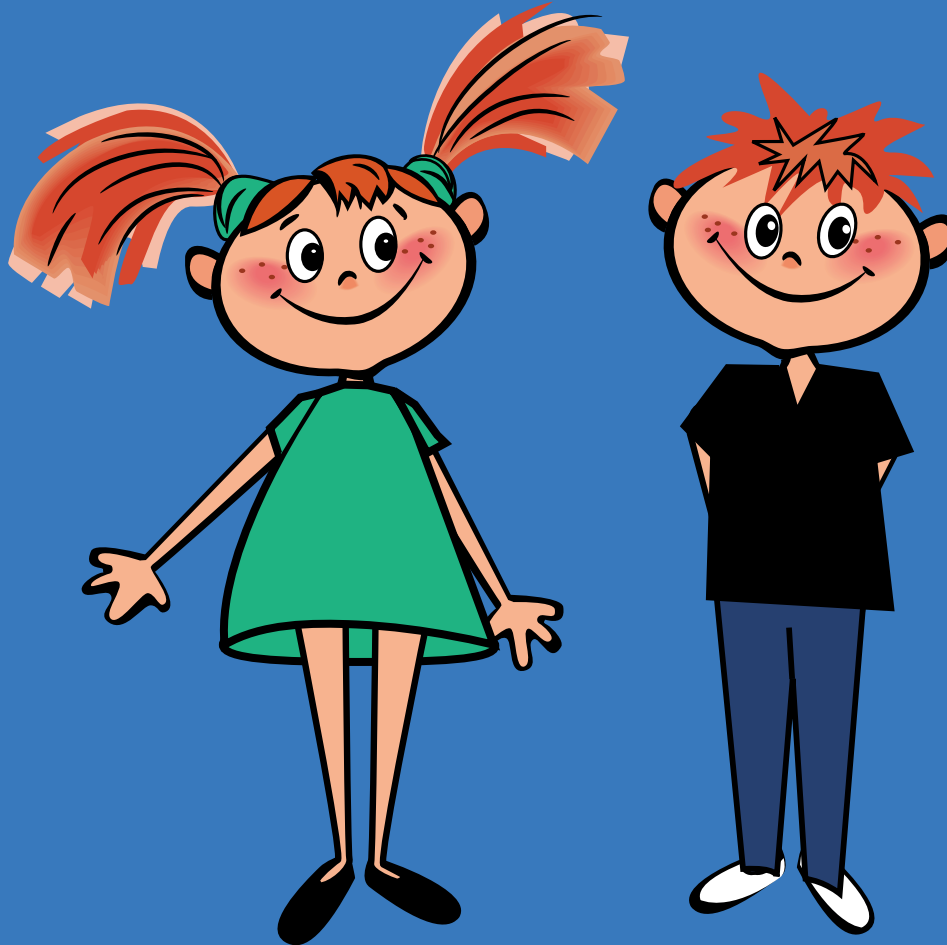


Børnenes guide til alfa-1 antitrypsin mangel

Mød Sofie og Lukas

Vi vil gerne have at du møder Sofie og Lukas (og Tiger).
De har også en lillebror som hedder Rasmus.

De skal hjælpe dig med, at finde ud af alt om hvordan det er,
at være et alfa barn.

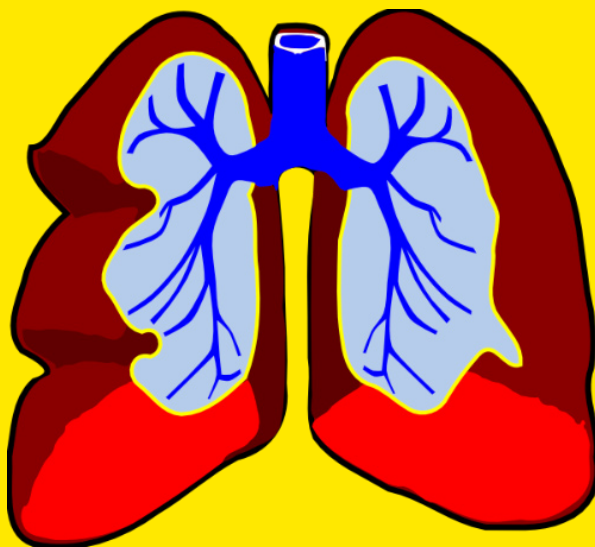
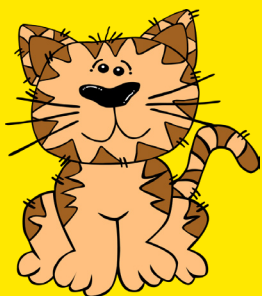


1

Alfa-1 antitrypsin mangel er temmelig svært at sige. Det betyder at vi ikke har nok af noget der hedder alfa-1 i vores blod. AAT er den korte måde at sige alfa-1 antitrypsin på, så det kalder vi det fordi det er nemmere at huske.

Vi har brug for AAT for at holde vores krop sund og rask. Det er specielt vigtigt for det organ vi bruger til at trække vejret med, nemlig lungerne. AAT hjælper med at beskytte lungerne, når vi trækker vejret og indånder røg, snavs og andre grimme ting. Fordi vi ikke har nok af det der AAT i blodet, kan det vi indånder skade vores lunger.

Dine lunger sidder i dit bryst. Hvis du lægger din hånd fladt på dit bryst, kan du mærke dem puste sig op som en ballon når du trækker vejret ind, og blive tomme når du puster ud. De ser sådan her ud.



AAT bliver lavet i et andet organ i din krop, som hedder leveren. Din lever sidder under dine lunger, tæt på maven. Den ser sådan ud.



Når leveren har lavet AAT sendes det ind i blodet. Så pumper hjertet det rundt i kroppen igennem blodårerne. Når blodet når til lungerne afleverer det AAT, så det kan hjælpe med at holde lungerne sunde, ved at dække dem med et beskyttende lag. Dette forhindrer bakterier og snavs i at skade lungerne.

Fordi vi er alfa'er, laver vi ikke den helt rigtige AAT. Det har en anderledes form og bliver siddende i vores lever. Derfor kommer det ikke med ind i blodet til lungerne, så det kan passe ordentligt på dem.



Små ting som er i dit blod

De er så små, at man kun kan se dem igennem et mikroskop.

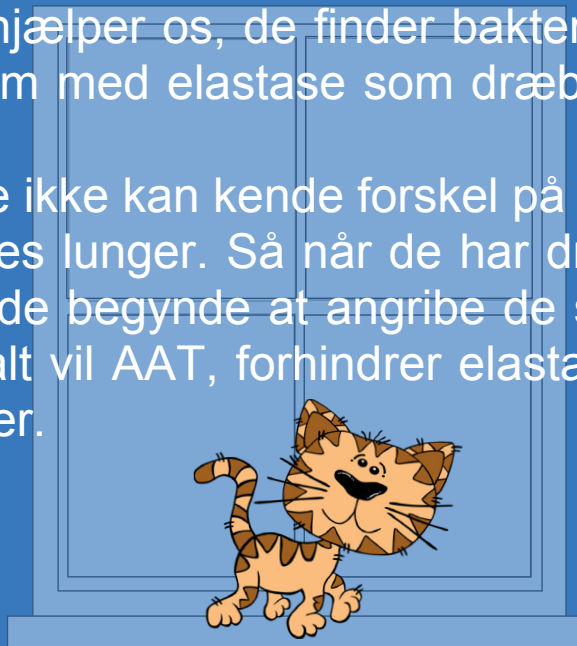
Bakterier kommer ind i dit blod og giver infektion som kan gøre at du føler dig skidt tilpas

Hvide blodlegemer sender noget der hedder elastase efter. Dette angriber og dræber bakterierne, snavset og andre grimme ting og rydder pænt op

Røde blodlegemer giver dig energi til at løbe rundt og lege og lære hele dagen. Det er dem som gør dit blod rødt

Når vi har det skidt med hoste og forkølelse, er det fordi vi har fået en bakterie eller virus i kroppen, måske fra nogle andre. Når bakterien kommer ind i vores krop, kan vi føle os syge og dårligt tilpas. Vores hvide blodlegemer hjælper os, de finder bakterierne og fjerner dem ved at angribe dem med elastase som dræber bakterierne.

Det eneste problem er at elastase ikke kan kende forskel på bakterier og de sunde celler i vores lunger. Så når de har dræbt alle bakterierne og snavs, så vil de begynde at angribe de sunde celler som vi har brug for. Normalt vil AAT, forhindrer elastasen i at angribe de sunde celler.

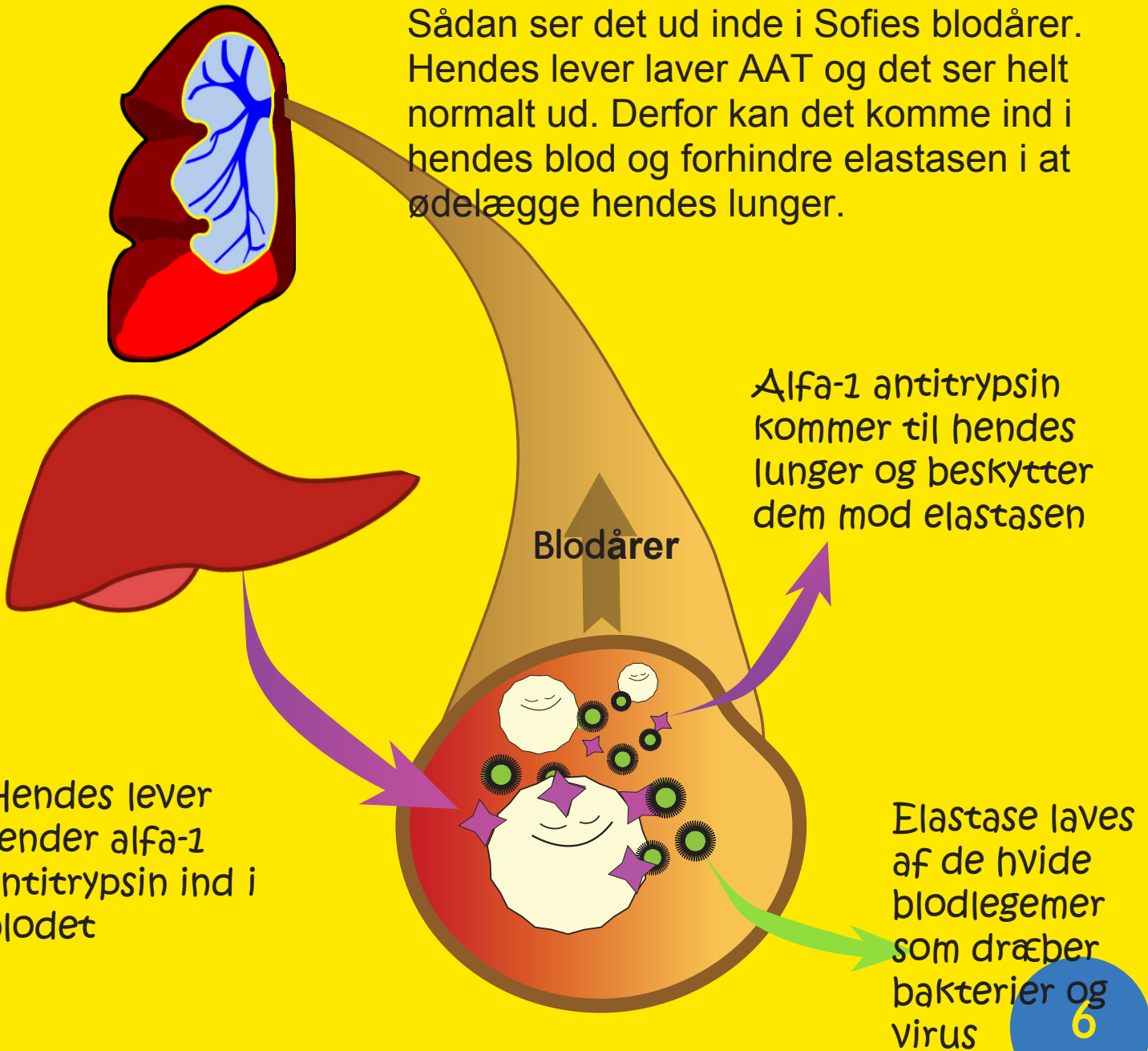


Sofie har mindre AAT end dem som ikke har AAT mangel, men hun har nok til at holde sine lunger raske.

Hun kaldes en alfa-1 bærer. Sofie og Lukas' mor og far er også bærere. Sofie vil få et helt almindeligt liv, hvis hun passer på sig selv og aldrig ryger cigaretter.

Inde i Sofies blodårer

Sådan ser det ud inde i Sofies blodårer. Hendes lever laver AAT og det ser helt normalt ud. Derfor kan det komme ind i hendes blod og forhindre elastasen i at ødelægge hendes lunger.



Hendes lever sender alfa-1 antitrypsin ind i blodet

Alfa-1 antitrypsin kommer til hendes lunger og beskytter dem mod elastasen

Elastase laves af de hvide blodlegemer som dræber bakterier og virus

Lukas' blod har alt for lidt AAT i forhold til Sofie. Han er et alfa barn. Fordi hans AAT har en anderledes form, bliver det fanget i leveren, så der ikke kommer nok ud i hans blod til at passe på hans lunger.

Lukas skal passe på når han får en voldsom forkølelse, fordi elastasen i hans blod kan skade hans lunger. Han har brug for at tage en medicin, som kaldes antibiotika, når han bliver forkølet. Antibiotikaen vil hjælpe med at slå bakterierne ihjel, så de hvide blodlegemer ikke behøver at danne så meget elastase.



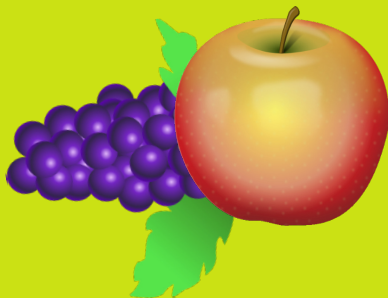
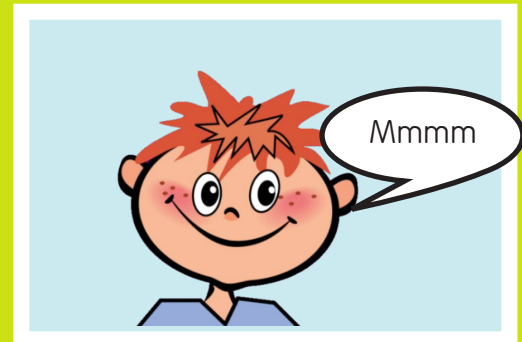
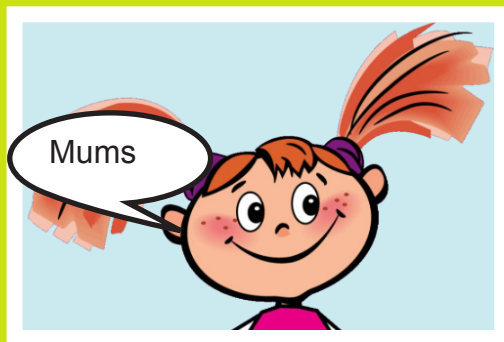
Det er også vigtigt at Lukas bliver vaccineret en gang om efteråret imod influenza. Influenza er som en rigtig, rigtig slem forkølelse. Vaccinen er ikke særlig rar, men det gør kun lidt ondt et øjeblik og det er meget bedre end at blive syg i lang tid.

Lukas er altid nødt til at være påpasselig, så han ikke indånder ting som er dårlige for hans lunger.

Som Sofie og dig, må Lukas aldrig ryge cigaretter. Det ville skade hans lunger rigtig meget og kan gøre ham meget syg når han bliver ældre. Nogle gange får ældre mennesker med AAT, lungesygdom og de kan ikke trække vejret ordentligt. De fleste får det fordi at de har røget og nogle får det selvom de aldrig har røget. Kender du nogen som har det sådan i din familie?

Det er bedst, hvis Lukas holder sig væk fra al slags røg. Hvis nogen i din familie ryger, må de ikke gøre det i nærheden af dig.

Lukas og Sofie spiser mange ting som er gode for dem. De plejede ikke at kunne lide frugt og grøntsager, men det kan de nu og de spiser masser af det. De spiser også andre ting de rigtig godt kan lide. Men de får ikke burger og pommefrites så ofte som de ville.



Mød Sofie og Lukas' lillebror Rasmus

Rasmus er en alfa som Lukas, han har ikke nok AAT i sit blod. Stakkels lille Rasmus har været ret syg. De fleste børn som ikke har nok AAT i deres blod, har ingen problemer som børn. Nogle gange bliver en alfa baby født med en lever der ikke fungerer rigtigt.

Det var det som skete for Rasmus. Da Rasmus blev født, var hans hud nærmest gul. Lægerne kaldte det gulsot og fortalte at alle de anderledes formede AAT'er sad fast i leveren, så den ikke fungerede ordentligt.



Nogle gange har Rasmus ondt i maven og han føler sig syg. Rasmus får speciel mad at spise og specielt mælk i sin flaske. Det hjælper ham med at blive stor og stærk. Hvis han ikke fik den specielle mad, ville han ikke vokse rigtigt.

Rasmus møder mange, som hjælper familien med at passe på ham. Læger og sygeplejesker holder øje med at han vokser nok og spiser rigtigt. Han er ofte på hospitalet, der bliver han undersøgt af speciallæger som fortæller mor og far, hvordan det går med ham. De fortæller også hvordan man kan hjælpe Rasmus endnu bedre.



Nogle gange laver de en speciel test eller de kigger indeni Rasmus med en maskine, der hedder en ultralyd scanner. Den scanner over hans mave og viser billeder, af hvordan Rasmus' lever ser ud under huden. Det gør slet ikke ondt, men nogle gange vil Rasmus ikke ligge stille og så er det svært at se billederne.



Mange babyer som Rasmus bliver bedre når de bliver ældre og deres lever vil begynde at virke ordentligt igen. Vi håber, at det også sker for Rasmus.

Hvordan har du det?

Sofie og Lukas hjælper med at se efter Rasmus og de leger med ham, når han har det godt. De kan godt blive lidt trætte og sure, når deres mor og far bruger meget tid med Rasmus, når han har det skidt. Rasmus kan ikke gøre for at han har det dårligt, men nogle gange virker det, som om far og mor slet ikke har tid til Sofie og Lukas.

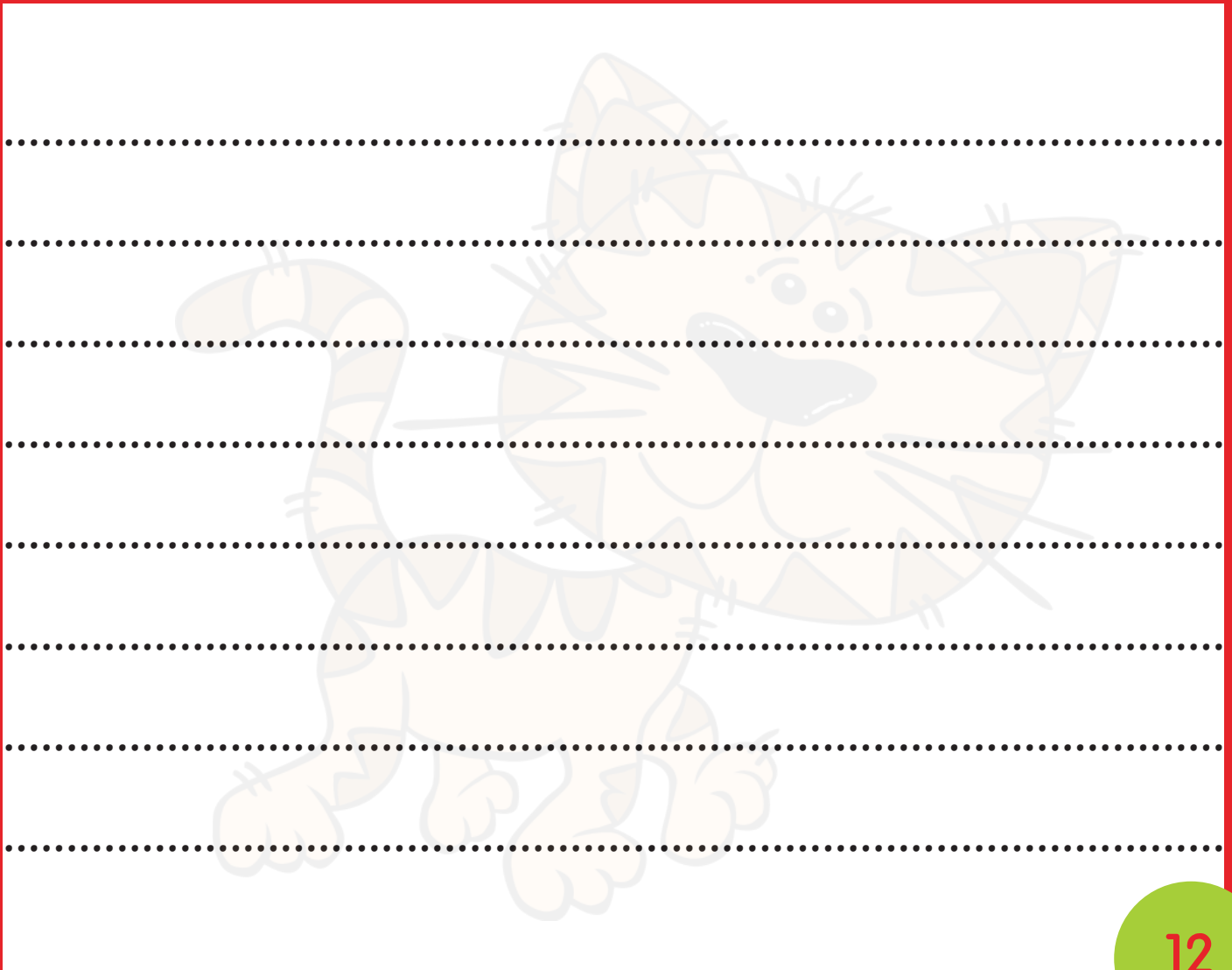
Måske har du også haft det sådan, hvis du har en bror eller søster, som er oftere og mere syg end du er. Det er helt normalt at føle sådan. Mødre og fædre elsker alle deres børn, men når en er syg, har de i et stykke tid, mere brug for mor og far.

Bliver du vred, ked af det eller bekymret, over dig selv eller en bror/søster? Måske er det mor eller far der er syge og det er en af dem, du bekymrer dig om. Hvis du gør, så fortæl en voksen, hvordan du føler. Hvis du ikke vil gøre din mor eller far kede af det, kan du vælge at fortælle det til dine bedsteforældre. Det er meget bedre at fortælle en voksen hvordan du har det, end at gå og gemme det inde i dig selv. De voksne vil hjælpe dig med at forstå hvad der sker.



Dine vigtige spørgsmål

Her kan du skrive spørgsmål ned. Alt det du tænker over eller bekymrer dig om. Alle de spørgsmål du skal huske at spørge din familie eller læge om.



A large white rectangular area with horizontal dotted lines for writing. A faint, light-colored illustration of a cartoon cat is visible in the background.

Sofie har en ven hvis mor er syg, fordi hun har AAT mangel. Dette er et digt om hende.

Min mor ligner en rummand med rør i næsen
som hjælper hende med at få luft.
Hun hjælper mig med hjemmearbejdet,
undtagen hvis jeg er forkølet og hoster og nyser.
Hun kan ikke løbe og lege
eller bevæge sig hurtigt.
Hvis hun prøver bliver hun ked af det
og har brug for trøst og kram af mig.
Mor prøver at gøre alt hvad hun kan
for at gøre sit allerbedste.
Hun ved at vi altid vil elske hende.
Hun er en meget særlig mor.
Det er kun når hun får åndenød
at man opdager det.
Jeg ville ønske at der var en medicin
som virkelig kunne gøre hende rask.
(Joe Lyons 2011)



Hæftet er oversat til dansk
med tilladelse af og stor tak til
Alpha-1 UK Support Group (c)
af Gunhil Nørhave

www.alpha1.org.uk



Registered Charity
England & frd Wales
1146330 Scotland
SC043177