

HER FÅR DU MERE INFORMATION

Du kan læse mere om sygdommen på Alfa-1 Danmarks hjemmeside www.alfa-1.dk eller kontakt os på info@alfa-1.dk samt på

Facebook siderne:

Alfa-1-antitrypsin mangel Alfa-1 Danmark,
Familier med Alfa-1 børn, Alfa-1-antitrypsinmangel
samt lægerne på de lungemedicinske afdelinger.

Alfa-1 Danmark
Sangfuglestien 5, st.
2400 København NV
Tlf. 29 90 95 03

www.alfa-1.dk

GRAFISK DESIGN: KAREN CHRISTENSEN DESIGN · ILLUSTRATION: RASMUS JUUL · REDIGERET 10/2015

STAK ÅNDET

HVORFOR?

ALFA-1 DANMARK

Er en patientforening, der arbejder for at optimere livsbetingelserne for mennesker med Alfa-1-antitrypsin mangel.

Foreningen arbejder for at Alfa-1 patienter får den bedst mulige behandling.

Foreningen afholder kurser og informationsmøder - læs mere på www.alfa-1.dk.

Lungenyt udkommer 4 gange om året med bl.a. nyt om lungesygdomme og foreningens aktiviteter m.m.



Støt Alfa-1 Danmark med et medlemskab eller et bidrag. Det kan gøres ved at scanne denne QR-kode for hurtig adgang til vores hjemmeside.

 **ALFA-1 DANMARK**
www.alfa-1.dk



Bliver du stakåndet, når du bevæger dig? Når du går op ad trapper, eller når du blot går en tur?

Der kan være flere grunde til, at du bliver stakåndet. De mest almindelige er astma eller KOL.

Når du bliver stakåndet, kan det også skyldes en mere sjælden sygdom ved navn *Alfa-1-antitrypsin mangel* – eller slet og ret *A1AT-mangel*.

A1AT-MANGEL – HVAD ER DET?

A1AT-mangel er en arvelig sygdom, som kan give lungeemfysem (forstørrede lunger) og gøre dig stakåndet. I Danmark er der registreret ca. 700 mennesker med A1AT-mangel, mens 4-5% af befolkningen (ca. 250.000) er raske bærere af et arveanlæg for sygdommen.

Kun få af disse personer er klar over, at de enten har sygdommen eller bærer dette arveanlæg. Hvis de får stillet diagnosen i tide, kan de tage nogle vigtige forholdsregler.

FAKTA OM A1AT-MANGEL

A1AT er et protein som normalt findes i blodet. Det beskytter lungernes struktur, og ved udtalt mangel kan lungevævet blive ødelagt, så man får emfysem (for store lunger).

A1AT-mangel er en arvelig proteindefekt, som disponerer til leversygdom hos nyfødte og voksne og til udvikling af emfysem hos voksne, især rygere. Proteindefekten påvirker strukturen af proteinet så det ikke kan udskilles af leveren og beskytte lungerne ved for eksempel infektion eller andre påvirkninger.

Ved A1AT-mangel ophobes det defekte A1AT molekyle i levercellerne, og det er denne ophobning, som kan medføre levercirrhose. Det er også ophobningen af A1AT i leveren, som fører til manglende A1AT i blodet som udvikler emfysem. Leversygdom kan opstå hos voksen Alfa-1 patient, men dette sker ikke ofte.

HVEM BØR UNDERSØGES?

Det er vigtigt, at diagnosen stilles tidligt. En blodprøve kan afgøre, om du har A1AT-mangel og dermed er disponeret for sygdommen.

Du bør kontakte din læge, hvis:

- En eller flere i din familie lider af lungeemfysem eller har fået konstateret A1AT-mangel
- Du har en kronisk lungesygdom, som ikke bliver bedre trods behandling
- Du bliver lettere forpustet end dine jævnaldrende
- Du bliver stakåndet ved let fysisk anstrengelse, f.eks. ved at gå op ad trapper eller bakker

Hos personer med A1AT-mangel udvikles lungeemfysem typisk i 30-40 års alderen.

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Du behøver ikke lide af eller udvikle lungeemfysem, selv om du får konstateret A1AT-mangel. Der er en række ting, du selv kan gøre for at forsinke eller forhindre sygdommen i at udvikle sig:

- Lad være med at ryge og undgå passiv rygning
- Undgå forureningskilder så som støv, bilos og lignende
- Undgå røg fra åben ild så som brændeovn, pejs og stearinlys
- Søg læge ved infektioner af luftvejene
- Bliv vaccineret mod influenza og lungebetændelse
- Dyrk motion, hvor du får pulsen op, og lav ånde-drætsøvelser
- Sørg for at få en sund og alsidig kost

Disse råd gælder også, selv om du ikke har symptomer på A1AT-mangel.

