HER FÅR DU MER INFORMASJON

Du kan lese mer om sykdommen på
Alfa-1 Nordens hjemmeside www.alfa-1norden.org
eller kontakte oss på e-post: info@alfa-1norden.org
Du finner oss også på våre digitale kanaler:

Facebook:

- Alfa-1-antitrypsinmangel - Alfa-1 Norden/ Danmark-Norge
- Alfa-1 Norden / Alpha-1 Nordic

YouTube

- Alfa-1 Norden

ALFA-1 Norden

Er en pasientforening, som arbeider for å bedre livsbetingelsene for nordiske mennesker med Alfa-1-antitrypsinmangel.

Foreningen arbeider for at nordiske Alfa-1 pasienter får den beste mulige behandling uavhengig av hvor de bor.

Foreningen avholder kurs og informasjonsmøter - les mer på www.alfa-1norden.org

Vi sender også ut nyhetsbrev som inneholder medisinske nyheter om Alfa-1 mangel, foreningens aktiviteter m.m.

Alfa-1 Norden
Sangfuglestien 5, st.
2400 København NV
Danmark
e-post: info@alfa-1norden.org
Tlf.: +45 29 90 95 03
Nettside: alfa-1norden.org

Støtt Alfa-1 Norden med et medlemskap eller et bidrag. Det kan gjøres ved å scanne denne QR-kode for hurtig adgang til vår hjemmeside.

ALFA-1 NORDEN

GRAFISK DESIGN: KAREN CHRIS TENSEN DESIGN. ILLUSTRATION: RASMUS JUUL. REDIGERET 05/2025

Andpusten

HVORFOR?

Blir du andpusten når du beveger deg? Når du går opp trapper, eller når du går en tur? Det kan være flere grunner til at du blir andpusten. De mest alminnelige er astma eller kols. Når du blir andpusten kan det også skyldes en mer sjelden tilstand som heter *Alfa-1-antitrypsinmangel*, også kalt *Alfa-1 mangel*.

ALFA-1 MANGEL – HVA ER DET?

Alfa-1 mangel er en arvelig tilstand, som kan gi lungeemfysem (hulrom i lungene) og gjøre deg andpusten. Omkring 2,5% av befolkningen i Norge er bærere av genfeilen. Alvorlig alfa-1-antitrypsinmangel forekommer hos 6 per 10 000 innbyggere. Få personer er klar over at de enten har tilstanden eller er bærer av dette arveanlegget. Hvis de får stilt diagnosen i tide, kan de ta noen viktige forholdsregler.

FAKTA OM ALFA-1 MANGEL

Alfa-1 er et protein som normalt finnes i blodet. Det beskytter lungenes struktur, og ved alvorlig mangel kan lungevevet bli ødelagt, slik at man får emfysem (hulrom i lungene).

Alfa-1 mangel er en arvelig proteindefekt, som disponerer for leversykdom hos nyfødte og voksne og til utvikling av emfysem hos voksne, der røykere er særskilt utsatt. Proteindefekten påvirker proteinets struktur slik at det ikke kan utskilles av leveren og beskytte lungene ved for eksempel infeksjon eller andre påvirkninger.

Ved Alfa-1 mangel opphopes det defekte Alfa-1 molekylet i levercellene, og det er denne opphopning, som kan medføre levercirrhose. Opphopningen av Alfa-1 i leveren fører også til manglende Alfa-1 i blodet , som bidrar til utvikling av emfysem. Leversykdom kan også oppstå hos voksne Alfa-1 pasienter, men dette skjer ikke ofte.

HVEM BØR UNDERSØKES?

Det er viktig at diagnosen stilles tidlig. En blodprøve kan vise om du har Alfa-1 mangel og dermed er disponert for så utvikle sykdom.

Du bør kontakte din lege, hvis:

- En eller flere i din familie lider av lungeemfysem eller har fått konstatert Alfa-1 mangel
- Du har en kronisk lungesykdom som ikke blir bedre tross behandling
- Du blir lettere andpusten enn dine jevnaldrende
- Du blir andpusten ved lett fysisk anstrengelse, f.eks. ved å gå opp trapper eller bakker

Hos personer med Alfa-1 mangel utvikles lungeemfysem typisk i 30-40 års alderen.

HVA KAN DU SELV GJØRE?

Du behøver ikke lide av eller utvikle lungeemfysem, selv om du får konstatert Alfa-1 mangel. Der er en rekke ting du selv kan gjøre for å forsinke eller forhindre sykdom i å utvikle seg:

- La være med å røyke og unngå passiv røyking
- Unngå forurensningskilder som støv, eksos og lignende
- Unngå røyk fra åpen ild, ovn, peis og stearinlys
- Søk legehjelp ved luftveisinfeksjon
- Bli vaksinert mot influensa, COVID og lungebetennelse
- Mosjoner slik at pulsen øker
- Gjør pusteøvelser
- Ha et sunt og allslidig kosthold

Disse rådene gjelder også selv om du ikke har symptomer på Alfa-1 mangel.