# HÄR KAN DU FÅ MER INFORMATION

Du kan läsa mer om sjukdomen på

Alfa-1 Nordens webbplats: www.alfa-1norden.org

eller kontakta oss via e-post: info@alfa-1norden.org

Du hittar oss också på våra digitala kanaler:

Facebook:

- Alfa-1 antitrypsinbrist Norden/Sverige
- Alfa-1 Norden/Alpha-1 Nordic

YouTube

- Alfa-1 Norden

## ALFA-1 NORDEN

Är en patientförening som arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för alla personer med alfa-1 antitrypsinbrist i Norden.

Föreningen arbetar för att patienter med alfa-1 antitrypsinbrist ska få bästa möjliga behandling oavsett var de bor i Norden. Föreningen anordnar kurser och informationsmöten. Läs mer på www.alfa-1norden.org

Vi skickar även ut nyhetsbrev som innehåller medicinska nyheter om alfa-1 antitrypsinbrist och föreningens aktiviteter etc.

Alfa-1 Norden

Sangfuglestien 5, st.

2400 København NV, Danmark

e-post: info@alfa-1norden.org

Tlf.: +45 29 90 95 03

Webbplats: alfa-1norden.org

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

Stöd Alfa-1 Norden med ett medlemskap eller en donation. Detta kan göras genom att skanna denna QR-kod för snabb åtkomst till vår webbplats.

ALFA-1 NORDEN

# Andfådd

## VARFÖR?

Blir du andfådd när du rör dig? När du går i trappor eller när du går en promenad? Det kan finnas flera anledningar till att du är andfådd. De vanligaste är astma eller KOL. När du är andfådd kan det också bero på ett sällsyntare tillstånd som kallas alfa-1 antitrypsinbrist, även kallad AAT-brist.

## ALFA-1 ANTITRYPSINBRIST – VAD ÄR DET?

Alfa-1 antitrypsinbrist är en ärftlig sjukdom som kan orsaka emfysem (hålor i lungorna) och göra dig andfådd. Ungefär 4,5 % av befolkningen i Sverige är bärare av gendefekten. Allvarlig alfa-1 antitrypsinbrist förekommer hos 1 per 1600 invånare. Få är medvetna om att de antingen har tillståndet eller är bärare av denna genetiska predisposition. Om de diagnostiseras i tid kan de vidta några viktiga försiktighetsåtgärder.

### FAKTA OM ALFA-1 ANTITRYPSINBRIST

Alfa-1 antitrypsin (AAT) är ett protein som normalt finns i blodet. Det skyddar lungornas struktur, och vid svår brist kan lungvävnaden förstöras, vilket orsakar emfysem (hålor i lungorna). AAT- brist är en ärftlig proteindefekt som predisponerar för leversjukdom hos nyfödda och vuxna och för utveckling av emfysem hos vuxna, där rökare är särskilt mottagliga. Proteindefekten påverkar proteinets struktur så att det inte kan utsöndras av levern och skydda lungorna från till exempel infektion eller annan påverkan.
Vid AAT- brist ansamlas den defekta AAT-molekylen i levercellerna, och det är denna ansamling som kan leda till levercirros. Ansamlingen av defekt AAT i levern leder också till brist på AAT i blodet, vilket bidrar till utvecklingen av emfysem. Leversjukdom kan också förekomma hos vuxna patienter med AAT-brist, men detta händer inte ofta.

## VEM SKA UNDERSÖKAS?

Det är viktigt att få diagnosen tidigt. Ett blodprov kan visa om du har alfa-1 antitrypsinbrist och därför är predisponerad för att utveckla sjukdomen.

Du bör kontakta din läkare om:

- En eller flera medlemmar i din familj lider av emfysem eller har diagnostiserats med alfa-1 antitrypsinbrist
- Du har en kronisk lungsjukdom som inte förbättras trots behandling
- Du blir lättare andfådd än dina jämnåriga
- Du blir andfådd vid lätt fysisk ansträngning, såsom att gå i trappor eller backar

Hos personer med AAT-brist utvecklas lungemfysem vanligtvis mellan 30 och 40 år.

## VAD KAN DU GÖRA SJÄLV?

Du behöver inte lida av eller utveckla emfysem, även om du får diagnosen alfa-1 antitrypsinbrist. Det finns ett antal saker du själv kan göra för att fördröja eller förhindra att sjukdomen utvecklas:

- Sluta röka och undvika passiv rökning
- Undvik rök från öppna lågor, eldstäder, spisar, och vaxljus
- Undvik föroreningskällor som damm, avgaser och liknande
- Sök läkarvård vid luftvägsinfektion
- Vaccinera dig mot influensa, covid och lunginflammation
- Träna tillräckligt för att öka din puls
- Göra andningsövningar
- Ha en hälsosam och varierad kost

Dessa råd gäller även om du inte har symtom på alfa-1 antitrypsinbrist.