



LHL

HAR DU ALFA1-ANTITRYPSINMANGEL?

Tungpustet, mye
hoste og stadig plaget
av luftveisinfeksjoner?

**Test deg for Alfa1-
antitrypsinmangel!**



Alfa1-foreningen i Norge

Interessegruppe i

Alfa1-foreningen i Norge er en interessegruppe for mennesker som er rammet av tilstanden alfa1-antitrypsinmangel (alfa1-mangel). Vi ønsker å tilby et fellesskap for å utveksle erfaring, gi hverandre støtte og skaffe og spre informasjon.

Interessegruppen arbeider for å:

- samle og spre kunnskap om alfa1-mangel ved temamøter, brosjyrer, media og internett
- påvirke til å fokusere på det friske og skape et godt liv på tross av alfa1-mangel
- samarbeide med andre alfa1-miljøer, nasjonalt og internasjonalt
- påvirke helsevesenet til å gi kvalifisert oppfølging og behandling, og støtte til forskning

Hva er alfa1-mangel?

Alfa1-mangel i seg selv er ingen sykdom, men en mangeltilstand som skyldes en arvelig genfeil. Selv om den arvelige feilen finnes hos 2,5 % av befolkningen, er det et lite antall som utvikler tegn på sykdom. De fleste av oss har en viss mengde av et bestemt protein i blodet: alfa1-antitrypsin. Proteinet beskytter lungene og produseres først og fremst i leveren. Fra leveren slippes det ut i blodet og beskytter lungene mot skadelig påvirkning. Genfeilen kan forekomme i ulike grader, og den kan arves fra én eller begge foreldre.

Dersom du har fått påvist alfa1-mangel, bør du informere søsken, barn og eventuelt barnebarn, slik at de kan teste seg om de ønsker det. Tidlig diagnose er viktig for å kunne gjøre tiltak for å forebygge sykdomsutvikling. Ikke alle som har mangel blir syke, mens andre kan bli så syke at de trenger lungetransplantasjon. Leversykdom eller lungesykdom kan oppstå både i barndommen og i høy alder.

Symptomer

Symptomer på sykdomsutvikling kan i starten være diffuse og forveksles med annen sykdom. Kortpustethet eller opplevelse av «dårlig» kondis kan være et tegn på at du bør kontakte fastlegen din, spesielt om du er ung og

ikke har røyket. Økt tretthet er også vanlig, når lungene ikke klarer å ta opp det oksygenet kroppen har behov for.

Noen kan ha astmatiske tendenser og bli «trange» i pusten. Personer med alfa1-mangel kan utvikle lungeemfysem i tretti- eller førtiårene, også uten å ha en historie som røykere. Mennesker med alfa1-mangel som røyker har økt risiko for å utvikle lungeemfysem. Andre symptomer kan være hyppighet av luftveisinfectionsjoner eller astma med dårlig respons på behandling.

Leversykdom

Alfa1-mangel kan føre til nedsatt leverfunksjon for noen pasienter. En del utvikler cirrhose (skrumplever) eller får leversvikt. Alfa1-mangel er ofte også årsak når enkelte barn blir født med leversvikt. Disse behandles med kostendring, men noen vil også trenge levertransplantasjon.

Hva kan du gjøre?

Dersom du mistenker at du har alfa1-mangel, bør du kontakte fastlegen din for å få tatt en blodprøve. Prøven er enkel og krever ikke spesialutstyr. Blir det avdekket at du har mangel, vil du kunne få tatt en gentest.

Det aller viktigste du kan gjøre, er å være røykfri. Du har mye større sjans for å utvikle emfysem/kols enn mennesker uten mangelen om du røyker. Ved å være røykfri kan du unngå at tilstanden utvikler seg til sykdom, eller at sykdommen blir verre. Det er også klokt å velge et yrke som ikke medfører at lungene blir belastet. Belastninger kan komme fra løsemidler, gasser,

støv, eksos og røyk.

Eksempler på yrker du bør unngå er: maler, frisør, bonde, baker, sjåfør og brannmann – altså yrker hvor lungene blir spesielt utsatt for kjemisk eller annen påvirkning. Det aller viktigste du kan gjøre, er å ta vare på din egen helse og forebygge sykdom.

Ta smarte valg, som å:

- slutte å røyke, om du gjør det
- holde deg i form. Tren kondisjon og styrke. Om du synes det er tungt, så gjør det likevel.
- forebygge infeksjoner. Ha god håndhygiene. Infeksjoner er med på å bryte ned lungevevet. Får du infeksjon i lungene, skal du behandles for dette så snart som mulig.
- ta hensyn til mangelen din ved yrkesvalg
- vaksinér deg mot influensa (hver høst) og lungebetennelse ca. hvert femte år

Rehabilitering

På samme måte som ved annen lungesykdom, kan legen din søke om rehabilitering for deg. Under slike opphold vil du lære mer om sykdommen og få veiledning når det gjelder trening, eventuell røykeslutt, pusteteknikker og andre tiltak.

Likemenn

Har du behov for å snakke med andre som har vært i eller er i samme situasjon? Lurer du på hvordan andre takler sykdom? Vi har egne likemenn som du kan ringe. Se vår nettside lhl.no/alfa1.

Nettside: lhl.no/alfa1

Twitter: @Alfa1foreningen

Facebookside: facebook.com/Alfa1foreningenNorge

Lukket Facebookside: facebook.com/groups/forumalfa1foreningen

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Tlf: +47 22 79 90 00 | Faks: +47 22 22 50 37

Besøksadresse: Storgata 33 A, 6. etasje, 0184 Oslo

Postadresse: Pb 8768 Youngstorget, 0028 Oslo

post@lhl.no, www.lhl.no

Vil du bli medlem i LHL og Alfa1-foreningen?

Alfa1-foreningen er en interessegruppe i LHL, for mennesker som har alfa1-antitrypsinmangel.

Medlemmer i interessegruppen er også medlemmer i LHL.

Ønsker du å bli medlem, kan du sende innmeldingskupongen i denne brosjyren til LHL, eller gå inn på www.lhl.no/alfa1.

Du kan også ta kontakt på telefon 22 79 90 00.

Husk å oppgi at du vil være medlem i interessegruppen Alfa1.

LHL – et bedre liv

LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med hjerte- og lungesykdom og deres pårørende.

Alle som støtter LHLS formål kan bli medlem.

LHL har ca 47 000 medlemmer fordelt på 260 lag.