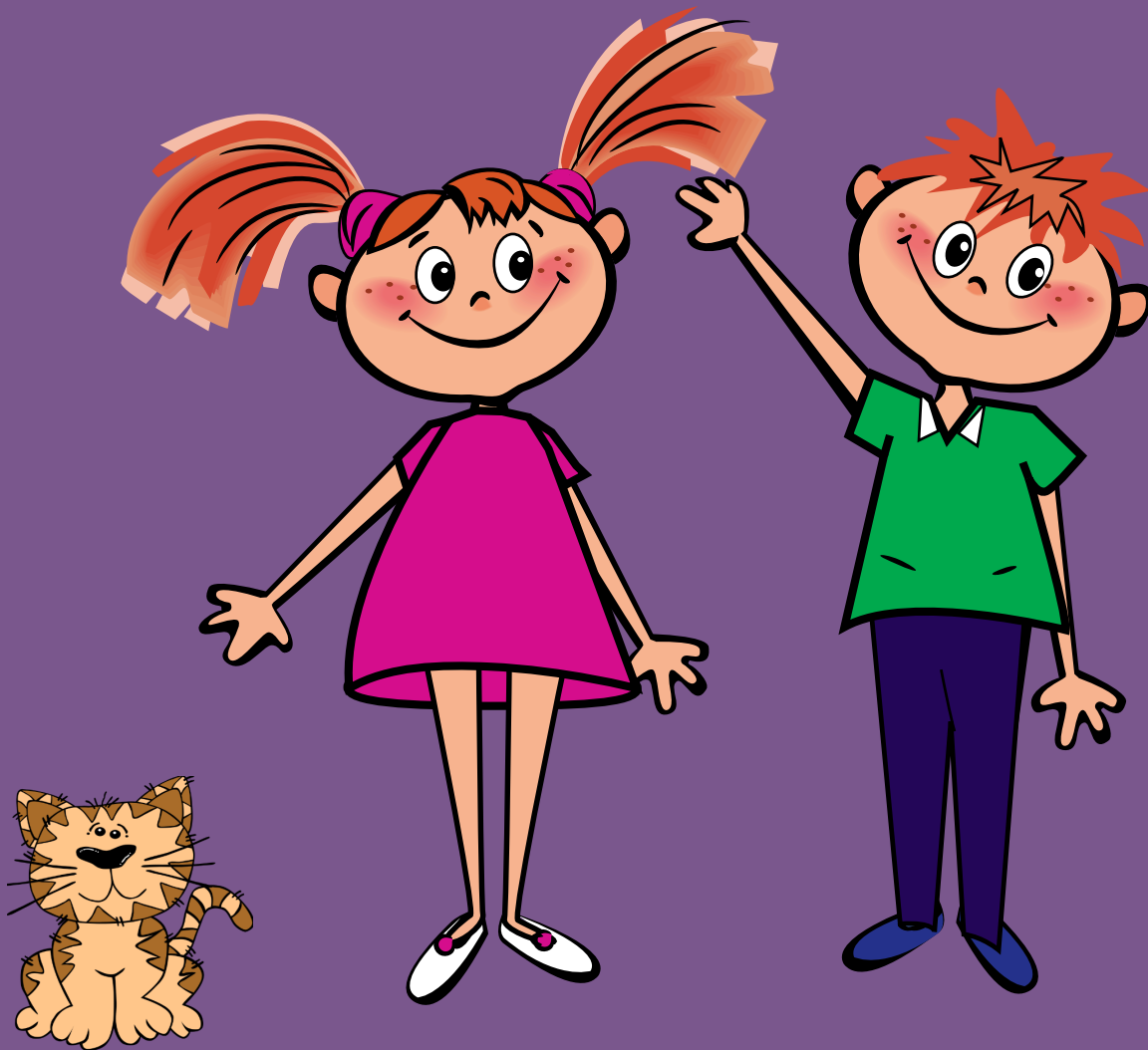


Är du också en Alfa?



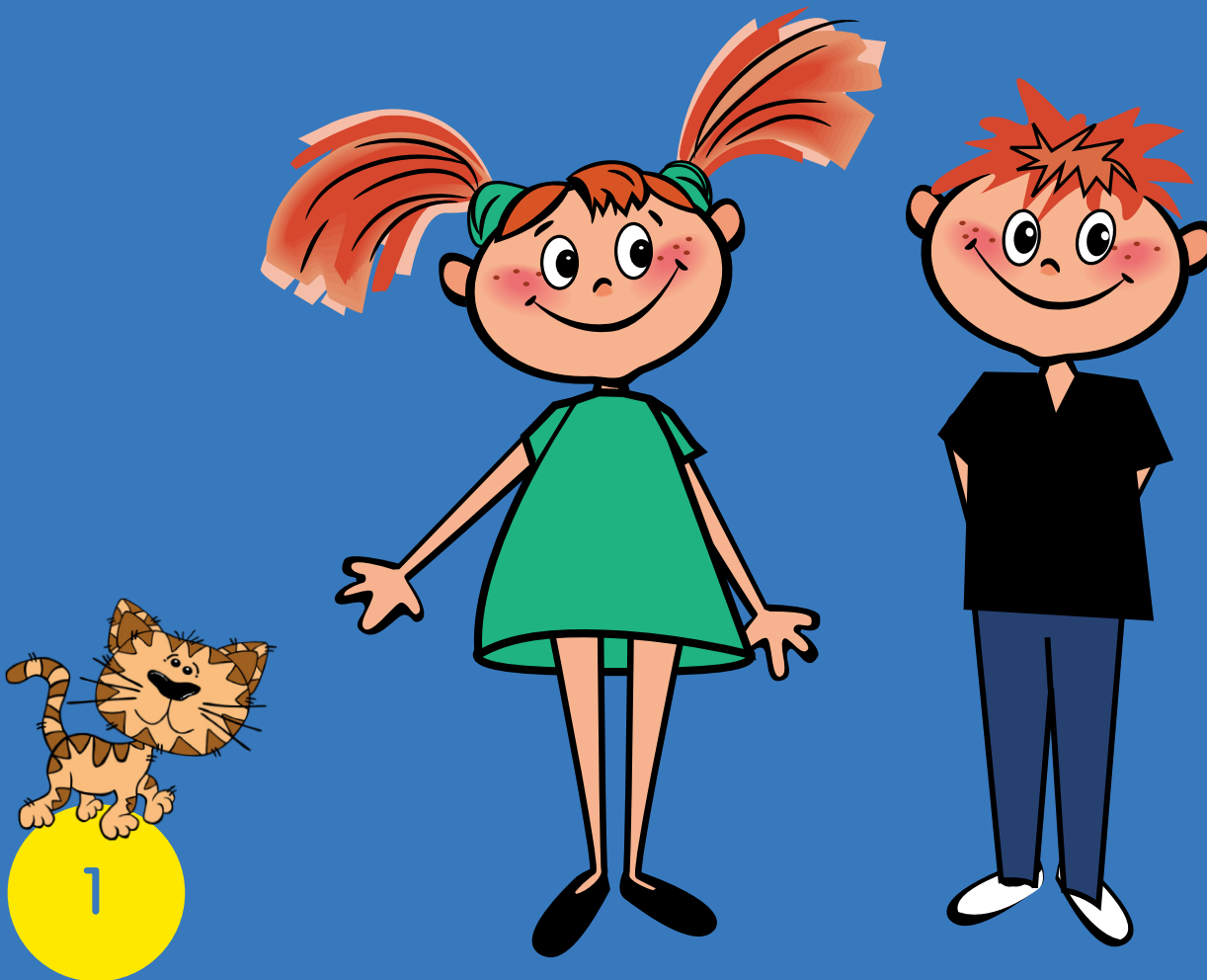
Barnens bok om alfa-1 antitrypsinbrist



Lär känna Sofie och Lukas

Vi vill gärna, att du träffar Sofia och Lukas (och Tiger).
De har också en lillebror som heter Rasmus.

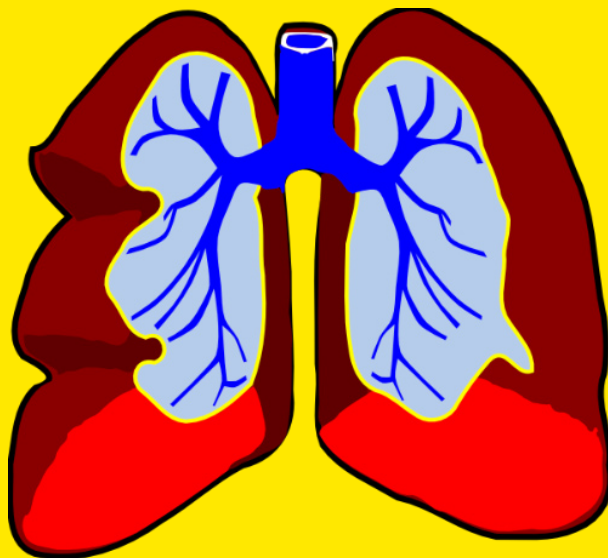
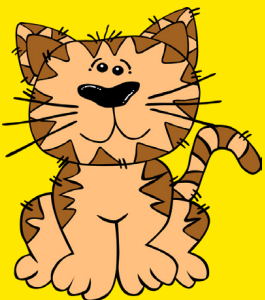
De ska hjälpa dig att ta reda på allt om, hur det känns
att vara ett alfa-barn.



Ordet Alfa-1 antitrypsinbrist är svårt att uttala. Bristen innebär, att vi inte har tillräckligt av något som heter alfa-1 i vårt blod. AAT är ett annat namn för Alfa-1 antitrypsin. Det är enklare att komma ihåg, så det använder vi här.

Vi behöver AAT för att hålla kroppen frisk. Det är särskilt viktigt för organet som vi andas med, nämligen lungorna. AAT hjälper till att skydda lungorna, när vi andas in rök, smuts och andra otrevliga saker. Eftersom vi inte har tillräckligt med AAT i blodet, så kan det vi andas in skada våra lungor.

Dina lungor sitter i ditt bröst. Om du lägger handen platt på ditt bröst, kan du känna dem som en ballong som blåses upp, när du andas in och som töms, när du andas ut. De ser ut såhär.



AAT skapas i ett annat organ i din kropp, som heter levern. Din lever sitter under dina lungor, nära magen. Den ser ut så här.



När levern har skapat AAT skickas det in i blodet. Sedan pumpar hjärtat runt det i kroppen genom blodådrorna. När blodet kommer fram till lungorna levererar det AAT. Då kan det hjälpa till att hålla lungorna friska, genom att täcka över dem med ett skyddande lager. Detta hindrar, att bakterier och smuts skadar lungorna.

Eftersom vi är alfa-folk, skapar kroppen fel typ av AAT. Det har en annorlunda form och blir kvar i levern. AAT skickas inte med blodet till lungorna, därför tar det inte ordentligt hand om dem.



Små saker som finns i ditt blod

De är så små, att man bara kan se dem genom ett mikroskop.

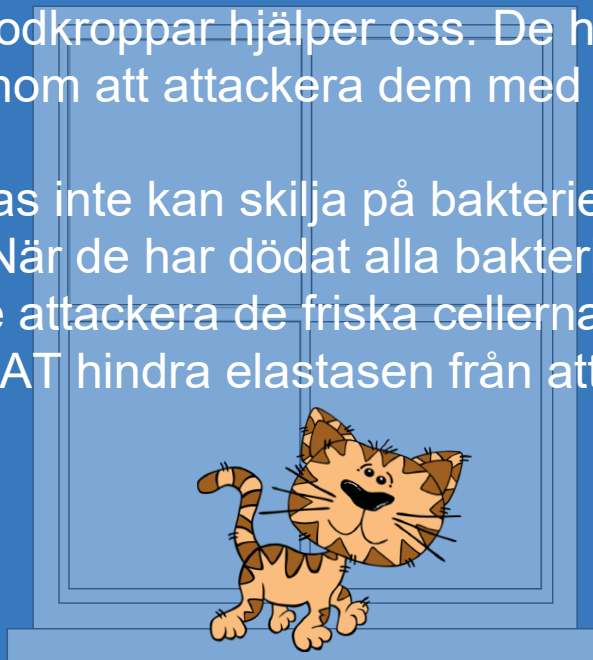
Bakterier kommer in i ditt blod och orsakar en infektion, som kan göra att du mår dåligt.

Vita blodkroppar innehåller ett enzym som heter elastas. Det attackerar och dödar bakterierna, smutsen och andra dåliga saker. Det städar upp ordentligt efter sig.

Röda blodkroppar ger dig energi att springa, leka och lära hela dagen. Det är de som färgar ditt blod rött.

När vi mår dåligt av hosta och förkylning, är det för att vi har fått en bakterie eller ett virus in i kroppen. Kanske från en annan människa. När bakterien kommer in i kroppen, kan vi känna oss sjuka och må dåligt. Våra vita blodkroppar hjälper oss. De hittar bakterierna och tar bort dem genom att attackera dem med elastas, som dödar bakterierna.

Det enda problemet är, att elastas inte kan skilja på bakterier och de friska cellerna i våra lungor. När de har dödat alla bakterierna och tagit bort smutsen, börjar de attackera de friska cellerna som vi behöver. I vanliga fall skulle AAT hindra elastasen från att anfälla de friska cellerna.

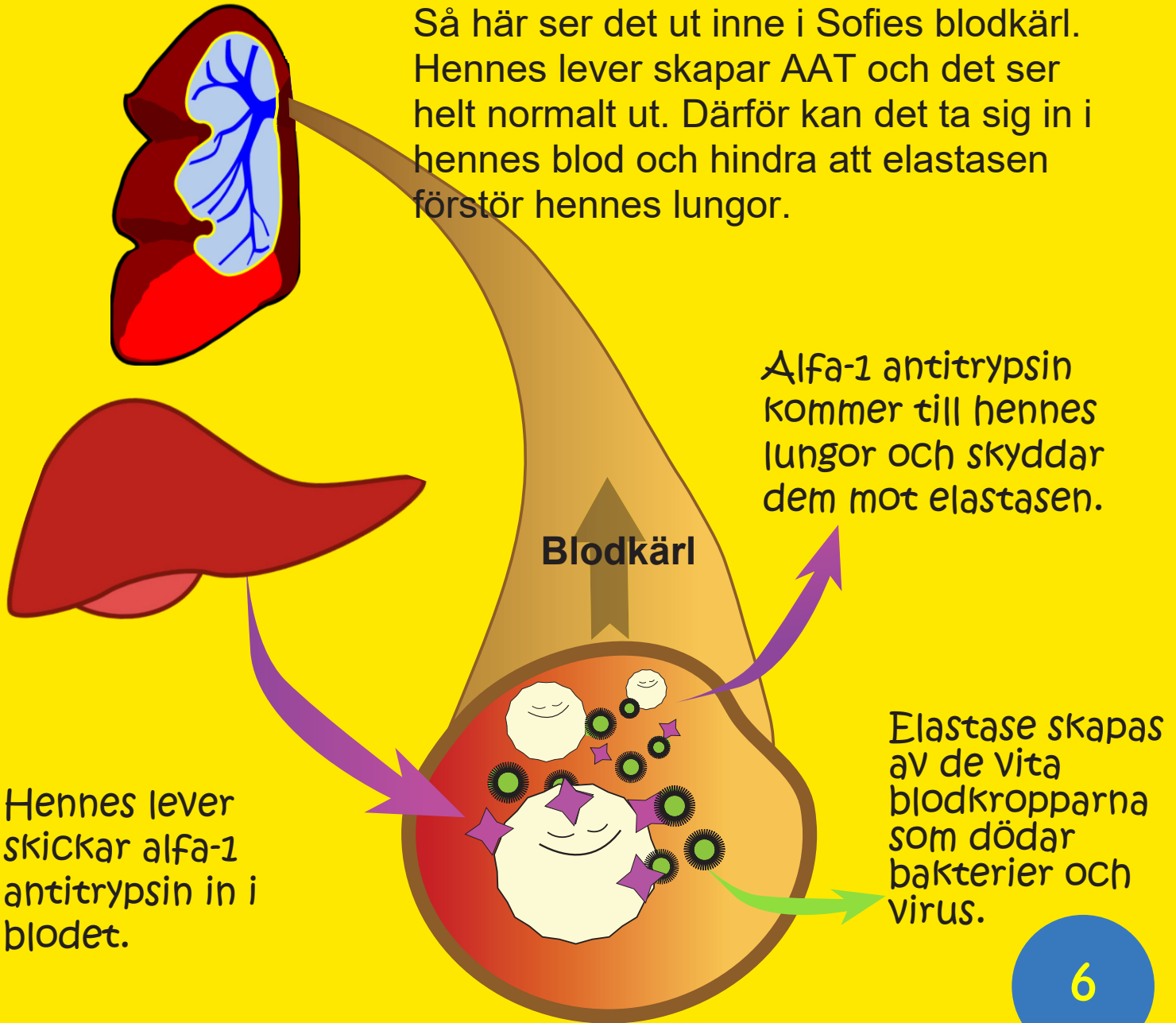


Sofie har mindre AAT än de som inte har AAT-brist, men hon har tillräckligt för att hålla sina lungor friska.

Hon är en alfa-1 bärare. Sofies och Lukas mamma och pappa är också bärare. Sofie kommer att få ett helt vanligt liv, om hon tar hand om sig själv och aldrig röker cigaretter.

Inne i Sofies blodkärl

Så här ser det ut inne i Sofies blodkärl. Hennes lever skapar AAT och det ser helt normalt ut. Därför kan det ta sig in i hennes blod och hindra att elastasen förstör hennes lungor.



Lukas blod har alldeles för litet AAT i förhållande till Sofie. Han är ett alfa-barn. Eftersom hans AAT har en annan form, stannar det i levern och kommer inte ut i blodet för att ta hand om hans lungor.

Lukas måste akta sig, från svåra förkylningar, därför att elastaset i hans blod kan skada hans lungor. När han blir förkyld måste han ta ett läkemedel, som kallas antibiotika. Antibiotikan hjälper till att döda bakterierna, så att de vita blodkropparna inte behöver att skapa så mycket elastas.



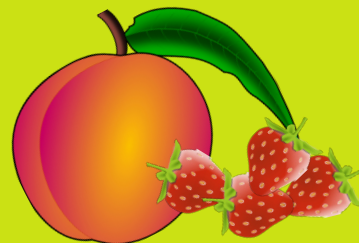
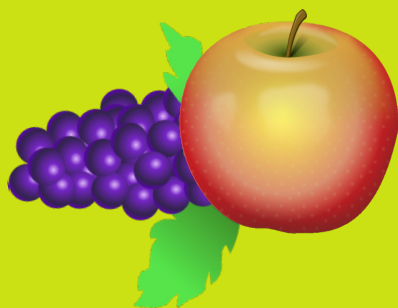
Det är också viktigt att Lukas tar influensavaccin på hösten. Influensa känns som en riktigt hemsk förkylning. Vaccinationen är inte så trevligt. Fast det gör bara ont en liten stund och det är mycket bättre än att vara sjuk länge.

Lukas måste alltid vara försiktig, så att han inte andas in saker, som är dåliga för hans lungor.

Precis som du och Sofie, får Lukas aldrig börja röka cigaretter. Det skulle skada hans lungor mycket och kan göra honom svårt sjuk, när han blir gammal. Ibland får äldre människor med AAT lungsjukdomar, som gör att de får svårt att andas. De flesta får sjukdomarna därför att de har varit rökare. Vissa får den utan att ha rökt. Känner du någon i din familj som har det så?

Det bästa är, om Lukas håller sig borta från alla sorters rök. Om någon i din familj röker, får de inte vara nära dig, när de gör det.

Lukas och Sofie äter många saker som är bra. Tidigare brukade de inte gilla frukt och grönt, men det gör de nu. De äter mycket av det. De äter också andra saker som de tycker om, fast de får inte hamburgare och pommis så ofta de vill.



Lär känna Sofies och Lukas lillebror Rasmus

Rasmus är en alfa precis som Lukas. Han har inte tillräckligt med AAT i sitt blod. Stackars liten! Rasmus har varit ganska sjuk. De flesta barnen, som inte har tillräckligt med AAT i deras blod, har inga problem, men ibland föds en alfa-baby med en lever, som inte fungerar som den ska.

Det var det som hände med Rasmus. När han föddes, var hans hy i det närmaste gul. Läkarna kallade det för gulsot och berättade, att alla de annorlunda AAT:n satt fast i levern, så att den inte fungerade som den skulle.



Från och till har Rasmus magont och känner sig sjuk. Rasmus får specialkost och en speciell mjölk i sin nappflaska. Det hjälper honom att bli stor och stark. Om han inte fick specialkost skulle han inte växa tillräckligt.

Rasmus träffar många som hjälper familjen att ta hand om honom. Läkare och sjuksköterskor håller koll på, att han växer och äter ordentligt. Han är ofta på sjukhuset. Där undersöks han av specialister, som informerar mamma och pappa om hur det går för honom. De berättar också hur de kan hjälpa Rasmus ännu mer.



Då och då gör de ett test och tittar på Rasmus med en maskin, som kallas en ultraljudsscanner. Den scannar över hans mage och visar bilder på hur Rasmus lever ser ut inuti kroppen. Det gör inte det minsta ont, men ibland vill Rasmus inte ligga stilla och då är det svårt att se vad bilderna föreställer.



Många bebisar, precis som Rasmus blir bättre när de blir äldre. Eftersom deras lever börjar att fungera bättre. Vi hoppas att detta också kommer att hända med Rasmus.

Hur mår du?

Sofie och Lukas hjälper till med att ta hand om Rasmus. De leker med honom, när han mår bra. De kan bli lite trötta och arga när han är sjuk. Då ägnar deras mamma och pappa så mycket tid åt Rasmus. Rasmus kan inte hjälpa att han mår dåligt. Fast ändå känns det som att pappa och mamma inte har tid med Sofie och Lukas.

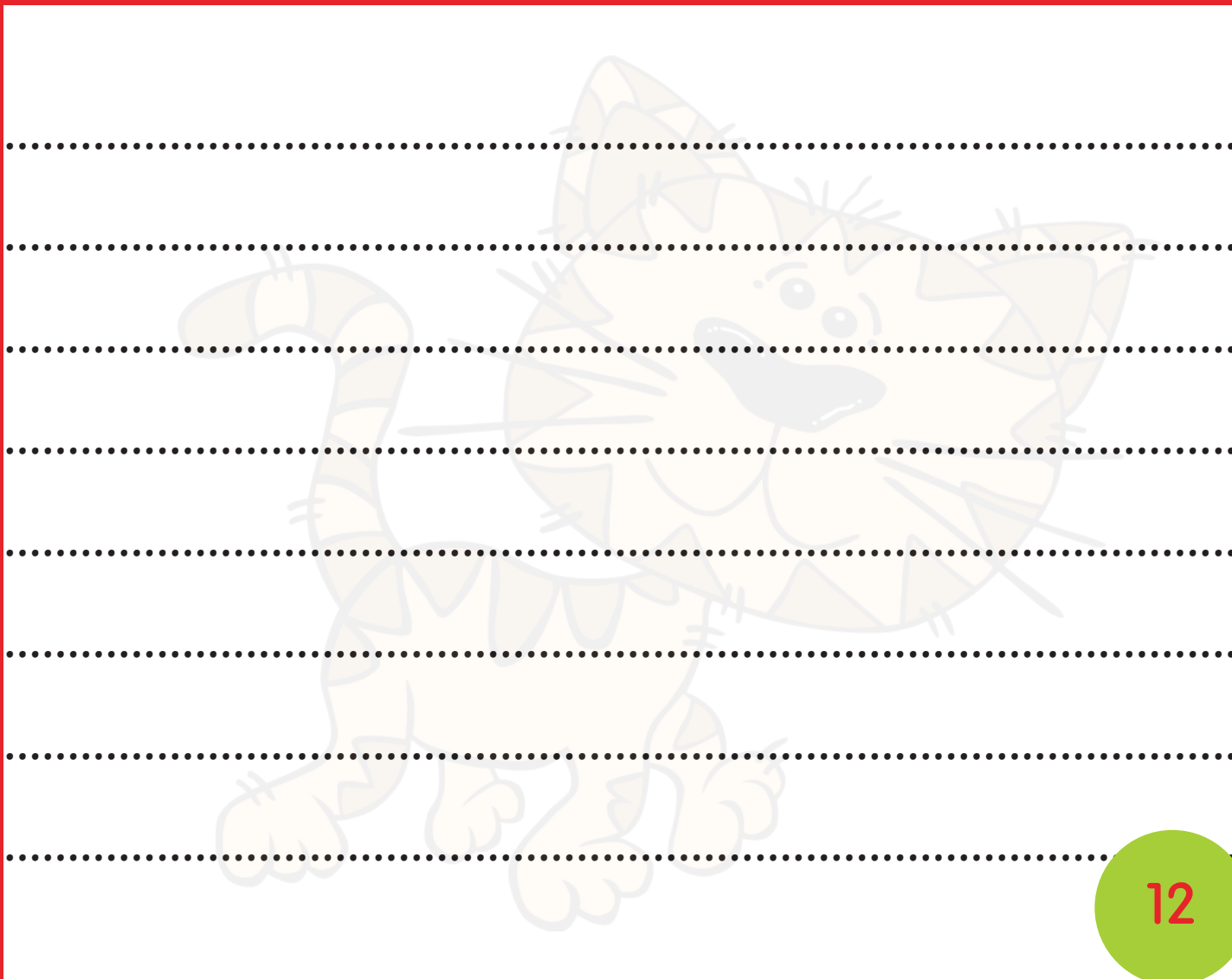
Du har kanske också känt så, ifall du har en bror eller syster, som är sjuk oftare än du? Det är helt normalt att känna så. Mammor och pappor älskar alla sina barn. När ett av barnen är sjuka, så har det ett större behov av sin mamma och pappa.

Blir du arg, ledsen eller orolig över dig själv eller över en bror eller syster? Kanske är det mamma eller pappa, som är sjuka och det är en av dem, du oroar dig för? I så fall kan du berätta för en vuxen hur du känner. Om du inte vill göra din mamma och pappa ledsna, kan du välja att berätta för din mormor, farfar, eller en annan släkting. Det är mycket bättre att berätta för en vuxen hur du mår, än att gömma det inom dig själv. De vuxna kan hjälpa dig och förklara vad som händer.



Dina viktiga frågor

Här kan du skriva ner dina frågor. Allt vad du tänker på eller vad som bekymrar dig. Skriv ner alla frågor, så att du kommer ihåg dem! Då kan du fråga din familj eller din läkare senare.



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





Sofie har en vän vars mamma är sjuk. Hon har AAT-brist. Här är en dikt om henne.

Min mamma liknar en rympilot med rör i näsan.

De hjälper henne att andas.

Hon hjälper mig med läxorna,
förutom när jag är förkyld, hostar och nyser.

Hon kan inte springa, leka
eller röra på sig snabbt.

När hon försöker blir hon ledsen
och behöver tröst och kram från mig.

Mamma försöker göra allt så gott hon kan.

Hon vet, att vi alltid kommer att älska henne.

Hon är en väldigt speciell mamma.

Det är bara när hon blir andfådd
som man märker det.

Jag önskar att det fanns en medicin
som kunde göra henne frisk.

(Joe Lyons 2011)



ALFA-1 SVERIGE

Riksförening alfa-1 antitrypsin

Kontakt: ordf@alfa-1.se :: www.alfa-1.se



Häftet är översatt till svenska
av Pia Lyngholm Lund - med
tillstånd av och stor tack till
Gunhill Nørhave och Alpha-1
UK Support Group (c)

www.alpha1.org.uk

Vi är medlem i



Riksförbundet

HjärtLung

Registered Charity England & frd Wales
1146330 Scotland SC043177

