

## Ökad kännedom om hjärtamyloidos kan rädda liv!

**Ny forskning tyder på att den sällsynta diagnosen hjärtamyloidos är betydligt vanligare än man trott. Tidig upptäckt och behandling är avgörande för sjukdomsprognosen. Men idag råder sannolikt betydande underdiagnostisering. Kännedomen om hjärtamyloidos behöver öka, både bland allmänheten och läkare.**

Den 28 februari infaller Sällsynta dagen – en dag ägnad åt att uppmärksamma de 7 000 sällsynta diagnoser som sammanlagt drabbar ungefär en halv miljon personer i Sverige. Vi i Riksförbundet HjärtLung Västra Götalands län vill ta tillfället i akt att lyfta fram den sällsynta diagnosen hjärtamyloidos.

Amyloidos orsakas av att ett ämne som heter transtyretin faller sönder och bildar små fibrer som lagras i organen. Vid hjärtamyloidos lagras fibrerna i hjärtat som då tjocknar och tappar spänst. Försämringen sker gradvis och leder till slut till hjärtsvikt som är ett allvarligt tillstånd.

Hjärtamyloidos kan antingen vara förvärvad, vilket är vanligast, eller ärftlig. Den förvärvade formen av sjukdomen ger sig ofta tillkänna först vid 60-65 års ålder och drabbar fler män än kvinnor. Den ärftliga formen brukar i Sverige kallas för Skelleftesjukan.

De senaste åren har mer kunskap om sjukdomen tillkommit och nya, effektiva behandlingsalternativ finns nu att tillgå. Det är dock avgörande att man som patient får sin diagnos i tid. Obehandlad hjärtamyloidos leder till irreversibla skador. Ju tidigare behandlingen sätts in, desto bättre blir prognosen för patienten.

Man vet inte exakt hur många som har hjärtamyloidos i Sverige. På senare år har det kommit flera studier som pekar på att sjukdomen är vanligare och än vad man tidigare trott – och betydligt underdiagnostiserad. Att drabbade går ovetandes om sitt tillstånd är allvarligt, särskilt med tanke på vikten av tidig upptäckt.

Vården behöver bli bättre på att diagnosticera dessa patienter. Hjärtamyloidos ger ofta vaga och vitt skilda symptom som kan vara svåra en läkare att koppla samman. I norra Sverige, där Skelleftesjukan är förekommande, är vården bra på att upptäcka hjärtamyloidos. Men kunskapsnivån varierar kraftigt mellan olika delar av landet.

Många med hjärtamyloidos får sin diagnos i samband med hjärtsvikt. Vanliga symptom på hjärtsvikt är, andfåddhet, trötthet, sämre ork och svullna ben och anklar. Andra symptom vid hjärtamyloidos är

- försämrad syn
- domningar, stickningar och smärta i fingrar i båda händerna (s.k. karpaltunnelsyndrom)
- smärta eller domningar i rygglutet, benen, fötter eller tår
- mag- och tarmbesvär

Vi vill uppmuntra alla som har hjärtsvikt och misstänker att de har hjärtamyloidos att ta upp frågan med sin läkare. Det finns flera tester som din läkare kan göra för att utreda om du har sjukdomen.

Riksförbundet HjärtLung Västra Götalands län  
Olle Flodin, ordförande