



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Information om AAT-registret

AAT-registret omfattar personer med svår och måttlig alfa<sub>1</sub>-antitrypsinbrist (AAT-brist). Registret, som startades 1991, administreras på avdelningen för lungmedicin och allergologi, Lunds universitet, och finns på Skånes Universitetssjukhus (SUS) i Malmö. .

### Registrets målsättning

- att uppnå enhetlig klinisk uppföljning beträffande lung- och leverfunktion hos patienter med svår och måttlig AAT-brist
- att öka kunskapen om tillståndet och förebygga lungsjukdom genom antirökinformation
- att prospektivt studera AAT-bristens naturalhistoria
- att underlätta eventuella kliniska behandlingsstudier
- att stimulera till släktundersökningar
- att kartlägga olika sjukdomssamband vid AAT-brist

### Inklusionskriterierna är

- ålder över 18 år
- fenotyp PiZZ, PiZ0, Pi00, PiSZ och ovanliga fenotyper med svår och måttlig AAT-brist.
- den biokemiska diagnosen (Pi-typningen) skall ha ställts vid Avdelning för klinisk kemi, SUS i Malmö.

### Anmälan

AAT-registret får regelbundet uppgifter om alla nydiagnostiserade patienter med ovanstående fenotyper från Avdelningen för klinisk kemi, SUS i Malmö. Vi skickar registerhandlingarna till den läkare (eller klinik/mottagning) som begärt Pi-typningen. Patienten blir inkluderad i registret när registerhandlingarna (anmälan och patientens skriftliga samtycke) har återsänts till registret. Registret kan även skicka patientinformationen, samtycket och flera frågeformulär direkt till patienten.

---

Adress  
Jan Waldenströms gata 24  
Skånes Universitetssjukhus  
205 02 Malmö

Telefon  
040-333063

Fax  
040-337489

## Uppföljning

Efter anmälan sker uppföljning **vertannat år**. Registret skickar ut uppföljningsformulär till patientens behandlande läkare. Alla andra läkarbesök betraktas som del i vanlig sjukvård och rapporteras inte till registret. Registret kommer även att skicka frågeformulär direkt till patienten.

## Kostnader för medverkan

AAT-registrets administration finansieras med forskningsanslag. Patienten betalar sedvanlig patientavgift vid läkarbesök och undersökningar. Även för symtomfria individer med AAT-brist anser vi det medicinskt motiverat att kontrollera lung- och leverfunktion vertannat år.

Pi-typningen, som utförs på Avdelning för klinisk kemi, SUS i Malmö kostar cirka 225 kronor.

## Ytterligare information

Forskningsjuksköterska Åsa Wallander (tel 040-333063) ansvarar för administrationen av AAT-registret och svarar gärna på frågor.

Frågor av medicinsk och vetenskaplig karaktär besvaras av MD/Docent Hanan Tanash ([hanan.tanash@med.lu.se](mailto:hanan.tanash@med.lu.se)) och MD/Docent Eeva Piitulainen ([eeva.piitulainen@med.lu.se](mailto:eeva.piitulainen@med.lu.se)).

Frågor angående Pi-typning besvaras av:

Speciallaboratoriet  
Avdelningen för klinisk kemi  
Skånes Universitetssjukhus  
205 02 Malmö  
Tel 040 - 33 19 44