

BRITTLE ASTMA, ANGIOÖDEM OCH MULTIALLERGI

"Läkarna är dock oftast väldigt chockade över hur en människa kan reagera så starkt som jag gör, men ingen hittar orsaken till att jag är så allergisk."



När du hör läkare efter läkare säga att de aldrig har sett något liknande, då vet du att du lider av en sällsynt sjukdom. Jag har brittle astma, en ovanlig form av astma som är mycket svår att få i balans. Dessutom lider jag av angioödem och närmare hundra olika allergier, allergier med anfall som nästan alltid slutar med en anafylaktisk reaktion. Det svåraste med mina allergier är att jag också reagerar på lukter. Till exempel lukten av en kemikalie, gatudamm, rök m.m. kan få min hals att svälla upp inom loppet av några sekunder. Det är väldigt jobbigt, eftersom jag inte alltid kan undvika dessa lukter. När någon står på busshållplatsen och röker, blir jag tvungen att flytta på mig så att inte tobaksröken ska komma på mig. Om den gör det börjar min hals svälla upp och då är det bara att sticka EpiPen i benet och kalla på en ambulans. Jag reagerar också på flera olika vacciner, mediciner, vitaminer, kryddor och olika födoämnen, och varje gång jag testar en ny medicin måste jag ha en läkare bredvid mig. Nödvändiga vacciner måste jag få på sjukhus. Jag får först dropp, förebyggande mediciner såsom kortison, antihistaminer och vidgande medicin via spira. Efter vaccindosen måste jag stanna kvar på sjukhuset i flera timmar för uppföljning. Samma förebyggande medicinering får jag om man måste använda ett jobbaserat kontrastmedel vid någon undersökning. Annars kan jag drabbas av en

livshotande allergisk reaktion. Jag har inte vanlig IgE-medierad allergi, utan en mer sällsynt form av allergi, och därför var det i början väldigt tungt då ingen tog mig på allvar. Numera finns det så många journalanteckningar om då jag har fått anafylaktiska reaktioner, så nu tar läkarna mig på större allvar. Läkarna är dock oftast väldigt chockade över hur en människa kan reagera så starkt som jag gör, men ingen hittar orsaken till att jag är så allergisk. Jag önskar alltid att jag skulle träffa på en läkare som säger: Jag har sett det här förut. Men hittills har inte en enda läkare sagt så. Min brittle astma och mina allergier har orsakat mig väldigt många ambulansfärder till sjukhus, vissa i ambulanspersonalen känner helt enkelt igen mig på grund av min sällsynta sjukdom. Jag har försökt hitta olika läkare som kunde få fram varför jag reagerar som jag gör, men inte ens kliniken för sällsynta sjukdomar kunde hjälpa mig. Det är inte lätt att leva med detta, jag måste planera alla resor så att det finns ett sjukhus i närheten, jag varken vågar eller kan resa utanför Europa, risken är så stor att jag får en allergisk reaktion som skulle kosta mig skjortan, och det är svårt att förklara för en läkare som talar ett annat språk hur sällsynt mitt fall är. Ändå drömmer jag om att någonstans hitta en läkare som kunde hjälpa mig. För närvarande går de flesta av mina resor med ambulans till Mejlans sjukhus. Ibland funderar jag över hur många kilometer jag har åkt med ambulans i Helsingfors. Jag tror att det rör sig kring tusen kilometer. Att leva med denna sällsynta sjukdom är inte lätt, men man lär sig att leva med den då man inte har något annat val, man lär sig att hitta andra positiva saker i livet och försöker att njuta av dem.