

Nyhetsbrev LHL Alfa-1

Sommer 2025

Oppdatering i saken om bremsemedisin for Alfa-1 emfysem

Bremsemedisinene Prolastina og Respreeza på blå resept ble som mange er kjent med, ikke innvilget for norske Alfa-1 pasienter da Beslutningsforum tok sin avgjørelse. Det ble dog åpnet for prisforhandlinger. Våren har derfor vært preget av stillstand i medisinsaken. Arbeidsutvalget i LHL Alfa-1 har hatt møter med LHL for å finne måter vi kan påvirke saken vår, og vi vender sterkere tilbake til dette arbeidet etter ferien.

Ett av tiltakene vi har igangsatt allerede er å oppfordre våre Alfa-1 medlemmer med alvorlig progressivt emfysem til å prøve ut den nye unntaksordningen for medisiner som er avslått i Beslutningsforum, som nylig ble innført av helseministeren. Ordningen er kun aktuell for de pasienter som kan ha ekstra nytte av medisin fordi de er hardere rammet av sykdommen enn pasientgruppen ellers.

I forbindelse med dette ønsker Arbeidsutvalget å nå ut til de Alfa-1 pasienter som ønsker å prøve å få individuell tilgang til Prolastina og Respreeza, sammen med LHL og Arbeidsutvalget.

For å kunne søke må du skille deg ut fra andre Alfa-1 pasienter i forhold til alvorlighetsgrad og du skal kunne argumentere for at nettopp du kan ha spesiell nytte av bremsemedisinene for emfysem. Eksempelvis ha alvorlig grad av emfysem, være ung og alvorlig syk, eller ha hurtig synkende lungefunksjon. Ideelt bør du også oppfylle kriterier for å få medisiner i ett, eller flere EU-land:

- FEV1 70-35 % av forventet (ikke et absolutt krav)

- Fremadskridende emfysem på CT-scan
- Genotype ZZ, Z0 eller 00

LHL eller arbeidsutvalget kan ikke søke for deg. Prosessen innebærer at du selv kontakter din lungeavdeling for å be de om søke for deg på individuelt grunnlag begrunnet i din helsesituasjon.

Dessverre har arbeidsutvalget selv erfart at søknaden blir stanset av lungelegene på sykehuset. Vi gjør derfor oppmerksom på at din søknad også mest sannsynlig bli avvist av lungelegene.

Dersom lungeavdelingen i ditt helseforetak velger å søke for deg, vil søknaden tas opp til diskusjon i en vurderingskomite med representanter fra helseforetak i Norge, og endelig avgjørelse tas av fagdirektørene.

LHL Alfa-1 arbeidsutvalget forventer at de fleste vil få avslag, og vi vil bruke avslagene til politisk påvirkning og oppmerksomhet sammen med LHL sin advokat/pasientombud.

Synes du at du faller innenfor disse kriteriene, og har du lyst til å prøve din sak i systemet sammen med LHL og arbeidsutvalget, ber vi deg ta kontakt med oss på lh1.alfa-1@lh1.no

Har du allerede søkt om tilgang på individuelt grunnlag på din lungeavdeling og fått avslag, og vil bidra i medisinsaken med ditt avslag, ber vi deg også om å ta kontakt.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål på: lh1.alfa-1@lh1.no Av hensyn til personvern må du ikke skrive medisinske opplysninger til oss på e-post.

Oppdatering fra medisinsaken i Sverige

Medisinsaken foregår også parallelt i Sverige, der arbeidsutvalget, som også sitter i styret i Alfa- Norden er involvert i arbeidsgruppen for medisin. De svenske myndighetene, NT-rådet og TLV, som avgjør hvilke nye medisinske behandlinger som skal tas i bruk i Sverige, vurderer nå om svenske Alfa-1 pasienter kan få tilgang til Prolastina og Respreeza på blå resept. For å påvirke prosessen har Alfa-1 Nordens medisingruppe sendt skriftlig materiale og møteinvitasjoner til myndigheter og politikere, for å informere om sykdomsbyrden av Alfa-1-mangel og argumentere for hvorfor svenske Alfa-1 pasienter trenger tilgang til den samme behandling for emfysem som er tilgjengelig i nabolandene. Som et resultat av dette har Alfa-1 Nordens arbeidsgruppe møtt NT-rådet, TLV og politikere på nett for å diskutere saken til de svenske Alfa-1-pasienter. Etter et av nettmøtene brukte politiker Anders W. Johnson Alfa-1-pasienter som eksempel i en interpellasjonsdebatt i den svenske Riksdagen. Den nordiske medisingruppen har også diskutert utfordringer med svenske lungeleger som støtter vår kamp for medisin. Medisingruppen i Alfa-1 Norden vil fortsette sine aktiviteter for å belyse de svenske alfa-1-pasientenes behov.



Rapport fra Alpha-1 Global Research Conference & Patient Congress

Alpha-1 Global research conference & patient congress som avholdes hvert andre år, er arrangert av amerikanske Alpha-1 Foundation. Den er delt opp i en forskningsdel og en pasientdel. I år gikk den av stabelen i Lisboa 4-5 april. Kari fra Arbeidsutvalget i LHL Alfa-1 var med. Blant veldig mye som ble presentert fra scenen i løpet av 2 dager, nevner vi noe:

En observasjonsstudie fra Danmark viser at Alfa-1 mangel kan medføre økt risiko for diverse former for kreft. Ikke overraskende er det lever-, lunge-, og hudkreft som er forholdsvis mer hyppige enn hos den gjennomsnittlige befolkning. Denne kunnskap er viktig når helsetjenesten skal følge Alfa-1 pasientgruppen.

Det ble presentert flere forskningsprosjekter, noen av dem mer modne enn andre, men alle er kommet så langt i utviklingsstadiet at vi kan forvente resultater i løpet av

3-5 år. Det interessante er at studiene er mangfoldige, inhalasjon, kunstig antitrypsin og genmanipulering. Det siste høres kanskje skummelt ut, men kan også være veien mot en mulig kur.

Knut Skaar, som både sitter i Arbeidsutvalget i LHL Alfa-1 og er nestformann i Alfa-1 Norden, var spesielt invitert fra den amerikanske Alfa-1 Foundation for å fortelle om Danmark sin 20 år lange kamp for å kunne få bremsemedisin til lungesyke danske Alfa-1 pasienter, og dernest om dannelsen av en Nordisk Alfa-1 organisasjon.

På konferansen var det også mulighet for å få individuelle møter, både med leger og forskere, men også med farmasiselskaper som har en særlig interesse og rolle i utviklingen av behandling og helbred av Alfa-1 mangel. Vi benyttet anledningen til å knytte viktige kontakter med lungeleger og forskere.

Felles Nordisk Alfa-1 treff i Sverige

Ønsker du å treffe andre Alfa-1 pasienter på tvers av landegrensene? Da kan vi opplyse om at det gjennomføres et nordisk Alfa-1 medlemstreff på Hotel Scandic Alviken i Stockholm 19.-21. september. Arrangementet avholdes av Alfa-1 Norden. På programmet står flere foredragsholdere, blant andre professor dr. Sabina Janciauskiene som vil holde et foredrag om Alfa-1-mangel, og postdoktor Adriana Hiller som vil holde et foredrag om sin PhD basert på det svenske alfa-1-registeret og arbeidshelse for alfa-1-pasienter. Kvelden vil inneholde middag med musikalsk underholdning av Christer Bergman. Egenandel for å bli med er kr. 800 SEK som dekker overnatting og forpleining. Man må selv bekoste reisen til Stockholm. For spørsmål om påmelding skriv til info@alfa-1norden.org

Podcast om mangel på medisin for norske Alfa-1 pasienter

Kari fra arbeidsutvalget har laget en podcast som omhandler hennes historie om hvordan det oppleves å bo i et land der man ikke kan motta bremsende medisin for progressivt emfysem, og den vanskelige avgjørelsen om å forlate hjemlandet for å kunne få behandling. Podcasten belyser også utfordringene de sjeldne diagnosegruppene opplever i møte med det norske systemet for godkjenning av medisiner i et Beslutningsforum som stiller for høye krav til evidens for medisin og har lav betalingsvilje. Podcasten kan blant annet brukes til påvirkningsarbeid i medisinsaken. Podcasten ble sponset av Alfa-1 Norden.



Felles europeisk vikingkampanje

[Alpha-1 Europe alliance](#) (A1EA) gjennomførte nylig en felles europeisk vikingkampanje i forbindelse med 25. april, som er den europeiske Alfa-1 oppmerksomhetsdagen. Kampanjen inneholder fakta om Alfa-1 mangel, sykdom og genetikk. Den belyser også det faktum at Alfa-1 mangel stammer fra en mutasjon hos vikingene. Dette ble med til å skape fengende oppmerksomhet omkring Alfa-1 mangel ute i Europa. Kampanjen ble oversatt til de nordiske språk av [Alfa-1 Norden](#). Du kan se hele kampanjen på [denne lenken](#). Del gjerne kampanjen med andre på din egen Facebook-side eller via andre digitale kanaler. Sammen kan vi gjøre en forskjell.



Alfa-1 Symposium i Køge

Alfa-1 Norden arrangerer et symposium om Alfa-1-mangel i samarbeid med professor Morten Dahl ved Køge sykehus på Sjælland. Arrangementet inneholder en presentasjon av Alfa-1 Norden og et utvalg forelesninger av danske Alfa-1 leger og -forskere. Emnene som tas opp vil være Alfa-1 lunge og leversykdom, registerstudier og annen samsykkelighet. Arrangementet vil bli avholdt på dansk. Hovedmålgruppene er nordiske lungeleger og andre profesjoner som jobber med alfa-1mangel. Symposiet vil finne sted på Sjællands Universitetssykehus i Køge, Danmark, 25. september.

Medisinsaken i LHL-magasinet

Medisinsaken i Norge, ble omtalt i en fin artikkel i LHL magasinet *Et bedre liv*, nr. 1, 2025. Artikkelen har tittelen «Krever livsforlengende behandling». Den inneholder fakta om Alfa-1 og bremsemedisinene for emfysem, Prolastina og Respreeza, som ble avslått av Beslutningsforum for nye metoder. Artikkelen er laget sammen med Dr. Rune Nielsen, som er lungelege ved Haukeland sykehus, og leder i Norsk forening for Lungemedisin. Nielsen legger vekt på at de krav som Beslutningsforum har til evidens for bremsemedisinene vanskelig kan oppnås, siden pasientgruppen er så liten, og at vi derfor ikke kan ha samme strenge krav til forskningen, som ved de mer vanlige sykdommer. Han ber også leverandørene om å komme med en mer akseptabel pris. [Artikkelen kan leses i sin helhet på denne lenken, side 26.](#)

Nytt fra forskningen

De første 9 pasienter har prøvd ut legemiddelet BEAM 302 som korrigerer i det syke Alfa-1 genet. Dette er en mulig fremtidig helbredende behandling av Alfa-1 mangel, og den første studien på DNA baseredigering for Alfa-1 mangel. Under forsøket observerte man at medisinen gjorde at deltakerne produserte normalt Alfa-1 antitrypsin som kunne passere ut i blodbanen. Det ble ikke registrert alvorlige bivirkninger. Vi gjør oppmerksom på at dette er en studie i en tidlig fase, og at det må forskes over lang tid på dette legemiddelet før vi vet at behandlingen er trygg, og produsenten kan søke om å få legemiddelet godkjent. For å lære om nye behandlingsmetoder har vi løpende dialog med BEAM og andre legemiddelselskaper som forsker på nye behandlingsformer for Alfa-1 mangel. Vi vil holde dere oppdatert om videre fremdrift i denne studien.