



Flere alfa-1 patienter vil fremover blive diagnosticeret

Blodprøver er blevet en mere naturlig del af diagnostikken af lungesygdomme. En enkel metode, der kan have stor betydning for, at patienterne får den rette behandling. Et godt eksempel på det er sygdommen alfa-1-antitrypsinmangel.

Sygdommen alfa-1-antitrypsinmangel opdages ofte tilfældigt, når en person undersøges for KOL – alligevel har man længe ikke haft klare processer for screening af sygdommen.

De seneste år har man haft mere fokus på at individualisere medicinen hos KOL-patienter, da man fandt ud af, at noget inhalationsmedicin som fx ICS (inhalationssteroid) kun havde positiv effekt hos nogle KOL-patienter. For at afklare dette var det nødvendigt med blodprøver. På den måde blev noget så simpelt som blodprøver en vej til, at man i samme ombæring kunne tjekke patienterne for enzymet antitrypsin i blodet – og dermed få en optimal proces i diagnosticeringen af sygdommen alfa-1-antitrypsinmangel.

– Det er for tidligt at sige, hvor mange Alfa-1 patienter, man kan opdage ved at foretage flere blodprøver hos KOL-patienter.

Men jeg er overbevist om, at vi finder flere, og det betyder, at flere patienter vil få den rette behandling. Når der kommer en behandlingsmulighed, så er der flere, som bliver opmærksomme på problemet og lader sig undersøge, forklarer Jon Torgny Wilcke, der er overlæge på Lungemedicinsk Afdeling på Gentofte Hospital.

Blodprøver og screening som metode til diagnosticering er ikke nyt, alligevel er det nyt, at blodprøver bruges meget mere systematisk i diagnosticeringen af KOL og alfa-1-antitrypsinmangel, og at flere lungemedicinske afdelinger undersøger for manglen af enzymet.

Stor betydning for den enkelte

Behandlingen, som Jon Torgny Wilcke refererer til, er medicinen human alfa-1-antitrypsin, som mennesker med alfa-1-antitrypsin-mangel nu endelig har fået

adgang til. Det skyldes hårdt arbejde fra Alfa-1 Danmark og Lungeforeningen, hvor Jon Torgny Wilcke har hjulpet med forskningen, der bakker op om medicinens effekt.

– Sygdommen kan have kæmpe konsekvenser for den enkelte patient. Er der flere, der får den rette behandling og medicin, kan man også mindske antallet, der ender med en lungetransplantation, forklarer Jon Torgny Wilcke.

Medicinen kan måske samtidig være med til at øge livskvaliteten hos patienterne og give mere overskud og energi i hverdagen.

Kan åbne op for endnu bedre behandling til lungepatienter

Jon Torgny Wilcke ser udviklingen for alfa-1-patienter som et stort skridt på vejen for lungeområdet:

– Men der er fortsat behov for, at endnu flere mennesker med KOL bliver undersøgt



Vi skal generelt blive bedre til at diagnosticere sygdomme, som gør lungerne syge – og langt tidligere. At stille Alfa-1-antitrypsinmangel-diagnosen tidligere betyder, at den rette behandling kan tages i brug. Blodprøver og screening er et kæmpe skridt i den rigtige retning. Derfor er det meget vigtigt, at der bliver skabt opmærksomhed på sygdommen, og det har Alfa-1 Danmark og næstformand Heinrich Andreasen samt vi i Lungeforeningen i årevis været bannerførere for.”

ANNE BRANDT, DIREKTØR I LUNGEFORENINGEN

LÆS HEINRICH ANDREASENS PERSONLIGE HISTORIE PÅ NÆSTE SIDE.

for alfa-1-antitrypsinmangel, understreger han.

Der altså stadig brug for flere tiltag i en mere optimal og organiseret proces i diagnosticeringen af sygdommen.

– Det sender et vigtigt signal om, at det ikke kun er cancerpatienter, der har adgang til dyre behandlinger, men at patienterne med kroniske lungesygdomme som KOL også begynder at komme med. Det viser, at de bliver prioriteret. Jeg håber på, at det hjælper med til at øge fokus på kvalitetsbehandling til mennesker med lungesygdomme, og at der for eksempel bliver mere fokus på rehabilitering og træning hos især KOL-patienterne, siger Jon Torgny Wilcke. ●



ALFA-1-ANTITRYPSINMANGEL

Når enzymet antitrypsin mangler i blodet, kan det være tegn på den arvelige sygdom alfa-1-antitrypsinmangel. Mangel på netop det enzym kan føre til, at lungevæv nedbrydes hurtigere (lungeemfysem).

Sygdommen er en arvelig og potentielt dødelig sygdom, der især manifesterer sig med alvorlige lungeproblemer, især hvis man ryger.

→ Læs mere om alfa-1-antitrypsinmangel på www.lunge.dk/alfa-1 og på alfa-1.dk/



Det sender et vigtigt signal om, at det ikke kun er cancerpatienter, der har adgang til dyre behandlinger, men at lungepatienterne også begynder at komme med. Det viser, at de bliver prioriteret.

JON TORGNY WILCKE, OVERLÆGE PÅ LUNGEMEDICINSK AFDELING, GENTOFTE HOSPITAL.



Heinrich kæmper for alfa-1-patienterne

Et tilfælde gjorde, at Heinrich Andreasen fik konstateret alfa-1-antitrypsinmangel ved en blodprøve. Det blev starten på en bedre og mere fokuseret behandling. I dag er han næstformand i Alfa-1 Danmark.

Hele sit voksne liv havde den i dag 71-årige Heinrich Andreasen tilbagevendende lungebetændelser. Han fik udskrevet forskellige former for astmamedicin, men intet hjalp. Samtidig blev han hurtigere træt i hverdagen, og det blev svært for ham at passe sit arbejde. Heinrich så, at Hvidovre Hospital søgte patienter til et KOL-studie, og han tænkte, at det måske kunne være interessant for ham. Som led i studiet fik han foretaget blodprøver, og de afslørede, hvad de mange lungeinfektioner skyldtes - nemlig alfa-1-antitrypsinmangel.

Nu blev der taget hånd om Heinrich på Gentofte Hospital, der gennem mange år har forsket i og fulgt alfa-1-patienter. For Heinrich betød behandlingen, at der blev længere mellem lungebetændelserne.

– Det betød alt, at jeg nu vidste, hvad jeg fejlede. De praktiserende læger anede ikke, hvad de skulle stille op med mig, men nu er jeg i hænderne på sygehusvæsenet, som ved præcis, hvordan de skal håndtere min sygdom, fortæller Heinrich.

Små fiduser og stærke sygdomsfortællinger

Kort tid efter diagnosen meldte Heinrich sig ind i Alfa-1 Danmark. Her fik han mere viden om sin sygdom, men også mulighed

for at dele sine tanker og erfaringer med andre patienter.

– Både sygdomsfagligt og socialt var det godt. Jeg fik små fiduser til, hvordan man kunne klare sig gennem sygdommen. For eksempel en lille propel fra butikken Tiger, som man kan sætte foran munden når man taler, og på den måde gøre det lidt nemmere at få luft. Men der var også frygtelige historier, for det er jo en voldsom sygdom, siger Heinrich.

Efter nogle år valgte Heinrich at engagere sig mere i foreningen. Den daværende bestyrelse havde kæmpet hårdt for, at alfa-1-patienterne skulle få adgang til medicinen 'human alfa-1-antitrypsin'.

Medicinen stopper nedbrydningen af lungevævet, som manglen af antitrypsin ellers bevirker. Men den daværende sundhedsminister sagde nej, og det var en mavepuster for foreningen. Så det var tid til nye kræfter og mod.

– Jeg følte, at det var nødvendigt at engagere sig. Det er et lille sygdomsområde, og når man som jeg har erfaring med organisationsarbejde som fagfor-

eningsformand, var det naturligt at hjælpe til, fortæller Heinrich.

En sej kamp for medicin

I 2012 fik Alfa-1 Danmark modet tilbage. De igangsatte endnu en lang proces og kamp for medicin til patienterne. Det blev blandt andet til en konference med eksperter inden for sygdommen i Danmark, men det var ikke nok. Overlæge på Lunge-

medicinsk Afdeling i Gentofte Jon Torgny Wilcke tog derfor initiativ til at lave en ansøgning, som tog et par år at udarbejde. Der var en del bespænd og bureaukrati undervejs, men en fælles forståelse mellem foreningen og Jon Torgny Wilcke resulterede i januar 2020 i en anbefaling fra Medicinrådet af 'human alfa-1-antitrypsin' til alvorlig alfa-1-antitrypsinmangel. Det krævede herefter ekstra benarbejde for foreningen, før de første patienter kom i behandling på Gentofte Hospital i maj 2020.

– Nu kører det. De mest udsatte og ramte patienter kom selvfølgelig i behandling først, og så er vi andre kommet



Det har været fantastisk at være med til at kæmpe for medicinen og fedt at mærke så aktivt et medlemsbånd.



til siden, fortæller Heinrich, der i dag er næstformand i Alfa-1 Danmark.

Heinrich har selv fået medicinen i et år nu. Han får en fusion, som hans kone sprøjter ind med en nål i en vene en gang om ugen. Det tager cirka en time med forberedelse og medicinblanding, og fordi de klarer det selv kan medicinen tages med på farten, og dermed passes ind i hverdagen.

– Medicinen helbreder ikke, men den betyder, at jeg har lidt mere energi og overskud. Min lungefunktion var 68 procent, og den er steget, efter jeg har fået medicinen. Jeg kan gå længere nu, før jeg mangler luft, forklarer han.

Stærk forening

Heinrichs lungesygdom betyder, at han ikke længere kan have sit hobbylandbrug, som skulle være hans pensionisttilværelse. Et landbrug med får, kvæg, grise, høns og kalkuner og ikke mindst bier, som var

tiltænkt at skulle give et tilskud til folkepensionen. Til gengæld nyder han at passe haven i sit sommerhus ved Hornsherred. Og så spiller han bridge.

– Jeg er glad for at spille bridge, for der skal man ikke bruge energi og luft til at snakke, siger han og smiler.

I januar og februar rejser han og konen til De Kanariske Øer for at undgå influenzasæsonen og samtidig restituere i varmen.

– Så klarer jeg resten af året bedre, siger Heinrich.

Selvom han har begrænsninger i hverdagen, så nyder han at bruge en del af sin tid i Alfa-1 Danmark og mødes med de andre patienter til forskellige arrangemen-

ter. Desuden er han også aktiv i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

– Det er virkelig dejligt og sjovt at gøre noget for de andre patienter. Det har været fantastisk at være med til at kæmpe for medicinen og fedt at mærke så aktivt et medlemsblanding. Men vi har også været heldigt stillet ved at have dygtige lungelæger til at interessere sig for området.

I dag har vi fået opbygget en god og stærk forening med fin medlemsfremgang og med medlemmer, som har fået modet tilbage, afrunder Heinrich. ●

→ Læs mere om Alfa-1 Danmarks flotte arbejde og udvikling på www.alfa-1.dk