

Nyhedsbrev sommeren 2024

Det er med glæde vi udsender Alfa-1 Nordens første fælles nyhedsbrev. Vores nyhedsbrev vil udkomme 4-6 gange om året med stor og småt. I nyhedsbrevet vil vi forsøge at skabe et let overblik om hvad der sker i foreningen. Fremover, vil der også blive gjort opmærksom på de begivenheder som foregår nationalt, det være sig informationsmøde, cafemøde, onlinemøde eller muligheder for at deltage i forsøg med medicin, (der vil også blive sendt mail ud til de enkelte dette måtte vedrøre). Vi udgiver også fremover patienthistorier, så har du lyst, og gerne vil fortælle din historie, så send den til os (ønsker man at være anonym er dette også en mulighed). Vi håber at i vil være med til at sætte Alfa-1 Norden i fokus så vi sammen kan arbejde for at få de nordiske politikere i tale så alle får lige ret til genotyping og medicin.

Orientering om medisinsaken i Norge



Saken for å gjøre substitusjonsmedisinene Prolastina og Respreeza gratis tilgjengelig gjennom Norges offentlige helsesystem ble startet i 2022, da legemiddelselskapene Grifols og CSL Behring sendte inn søknad til norske myndigheter, Nye Metoder, om å få legemidlene vurdert. Medisinene benyttes for å bremse tempoet på huldannelsen i lungevevet (emfysem) hos Alfa-1 pasienter. Ettersom dette er de eneste medisinene som i dag kan moderere sykdomsutviklingen, er det svært viktig for Alfa-1 pasienter å få denne behandlingen.

Prosessen i Norge innebærer at legemiddelselskapene sender inn nødvendig dokumentasjon og forskning som har vært gjort på legemiddelet. Direktoratet for medisinske produkter (DMP) gjennomfører deretter en metodevurdering hvor man ser på legemidlenes evidens, vurderer kostnad, og parallelt gjennomføres prisforhandlinger med leverandører. Vurderingene munner ut i en rapport, som sammen med forhandlede priser utgjør beslutningsgrunnlaget. Den endelige avgjørelsen tas i et Beslutningsforum der ledere av de norske helseforetakene avgjør om medisinen skal innføres.

I løpet av metodevurderingen har arbeidsutvalget i den norske interessegruppe for Alfa-1 pasienter, sammen med deres pasientforening LHL, gjennomført en rekke tiltak for å påvirke saken i positiv retning. Blant annet har arbeidsutvalget besøkt DMP, sendt inn en rekke skriftlige innspill for å argumentere for vår sak, samlet inn og presentert pasienthistorier, og hentet støtte fra internasjonale Alfa-1 forskere. I tillegg sendte Generalsekretæren i LHL brev til Norges helse og omsorgsminister og Nye Metoder, der han på vegne av pasientgruppen krevde at det måtte komme en snarlig løsning på denne saken.

Nylig ble den endelige rapporten som skal støtte Beslutningsforumet i deres avgjørelser publisert på Nye Metoders hjemmesider. I rapporten uttaler DMP at medisinen ser ut til å ha

en effekt, men det vektlegges at denne er av ukjent størrelse. De to utvalgte medisinske fagekspertene uttaler at det er sannsynlig at behandlingen vil påvirke sykdomsforløpet, lungefunksjon og livskvalitet positivt. Uavhengig av utfallet er vi svært fornøyd med at de medisinske ekspertene og DMP anerkjenner at medisinen har en effekt om dog av ukjent størrelse. Vi anser dette som et viktig steg på veien.

Det har vært travle år siden saken ble lansert i Norge, og en endelig avgjørelse ventes i løpet av høsten. På tross av positive uttalelser kan det bli forsinkelser, og det kan ende i avslag. Dette kan igjen innebære nye runder med forhandlinger i Beslutningsforumet, og der er ingen garantier for at medisinen blir godkjent. Saken kan følges på disse nettsidene, hvor du også kan lese metoderapporten og arbeidsutvalgets mange skriftlige innspill:

<https://www.nyemetoder.no/metoder/alfa1-antitrypsin-prolastina>

<https://www.nyemetoder.no/metoder/alfa1-antitrypsin-respreeza>

Underveis har arbeidsutvalget i LHL Alfa-1 fått støtte fra styret i Alfa-1 Danmark som etter mange års kamp fikk godkjent medisinen i Danmark i 2020. Hele arbeidsutvalget i LHL Alfa-1 er valgt inn i det nystiftede Alfa-1 Nordens styre. I styret sitter også de som har kjempet frem medisinen i Danmark. Dermed kan den nordiske foreningen dra nytte av erfaringene man har gjort seg i Norge og Danmark. Medisinkampen tas nå videre i Sverige som et felles nordisk prosjekt.

Nyheder om medicinsagen i Sverige



Alfa-1 pasienter i Sverige er ligesom norske Alfa-1 pasienter uten adgang til substitutionsbehandling. Socialstyrelsens vidensgrundlag for vejledningen for KOL anbefaler Forskning og Udvikling til substitutionsbehandling ved Alfa-1 mangel med henvisning til studier, der er 12 år eller ældre. Det er ikke acceptabelt, når nyere studier er tilgjengelige.

I øjeblikket er det ikke pasientens behov, der styrer behandlingen. For Alfa-1 pasienter er det mere en tilfældighed, hvis kriterier for undersøgelser og geografisk placering er sammenfaldende for undersøgelsesdeltagelse. En undersøgelse varer ofte over flere år, og det er svært at få deltagere nok, da det er en ualmindelig sygdom. Deltagelse i undersøgelsen betyder ikke, at Alfa-1 pasienten får behandling, det kan også være placebo. Derudover afsluttes behandlingen efter en begrænset tid.

Vi ser det som uretfærdigt, at svenske Alfa-1-pasienter, som har stillet deres kroppe til rådighed for medicinsk forskning, ikke skal have glæde af den dokumentation, de selv har været med til at fremstille. Forskning og udvikling for mennesker med alfa-1-mangel er meget vigtig, men det må ikke blive uetisk for alfa-1-pasienter med progressiv lungesygdom. Bestyrelsen for Alfa-1

Norden har derfor dannet sin egen gruppe for medicinspørgsmålet, som skal arbejde med denne problemstilling. Både Norge, Danmark og Sverige er repræsenteret i gruppen, så man kan genbruge taktik, erfaringer og materialer og ikke mindst støtte hinanden moralsk, da dette arbejde er krævende. Arbejdsgruppens motto er, at vi ikke skal hvile, før alle nordiske Alfa-1 patienter har adgang til substitutionsbehandling.

I løbet af foråret og sommeren har gruppen for medicinsagen korresponderet med Socialstyrelsen for at gøre dem opmærksomme på denne uretfærdighed. Vi har også påpeget, at de svenske anbefalinger for substitutionsbehandling er baseret på gammel forskning. Der er modtaget svar. De har noteret vores brev via mail, men har ikke reageret på vores tilbud om et digitalt møde med os. Socialstyrelsen har dog udvist følsomhed over for, at der kan være behov for opdateringer af vidensgrundlaget.

Vi har også været i kontakt med det svenske NT-rådet, som afgør hvilke nye mediciner der kan indføres regionalt, og her har vi mødtes på en forstående måde. I juni modtog vi den gode nyhed, at NT-rådet har bestilt en sundhedsøkonomisk vurdering af substitutionsterapi i Sverige. Der er lang vej, før medicinen bliver godkendt i Sverige, men et første vigtigt skridt på den vej er nu taget. Alfa-1 Nordens medicingruppe har inviteret NT-rådet til et møde i efteråret for at præsentere patientperspektivet på denne sag, og vi vil holde jer opdateret om, hvordan sagen udvikler sig i Sverige. I mellemtiden kan du læse mere om sagen på NT-rådets hjemmeside.

<https://samverkanlakemedel.se/process---ordnat-inforande/for-patienter-och-allmanhet>

<https://samverkanlakemedel.se/produktinfo/prolastina-alfa-1-proteinashammare>

<https://samverkanlakemedel.se/produktinfo/respreeza-alfa-1-proteinashammare>

Praktisk information om overgangen i Alfa-1 Sverige

Riksföreningen Alfa-1 Sverige overgår til sommeren successivt til Alfa-1 Norden.  Foreningen ophører formelt den 15. september 2024. Inden da afholder bestyrelsen digitalt afsluttende ekstra årsmøde søndag den 1. september. Link til ekstra årsmøde blev sendt ud til alle medlemmer via e-mail den 31. juli. Årsregnskab og årsmødedokumenter udsendes medio august. Kontaktruten info@alfa-1.se vil blive knyttet til den nye info@alfa-1.norden.org og kassor@alfa-1.se vil blive knyttet til kasserer@alfa-1.norden.org. Andre e-mailadresser @alfa-1.se vil blive slettet. Den nuværende Facebook-gruppe Alfa-1 Sverige forbliver i Alfa-1 Norden/Sverige. Norge og Danmark får en fælles Facebook-gruppe, fordi de har meget ens sprog. Facebook-gruppen Riksföreningen Alfa-1 Sveriges Forum bliver dog lukket ned. Det gælder også den tidligere sovende Instagram-gruppe Riksföreningen Alfa-1 Sverige.

Børnearrangement i juni 2024

I år gik turen tilbage til Legoland. Her er lidt om hvad der skete:



Vi var 30 personer i alt, voksne sammen med deres Alfa-børn og søskende, plus to vidunderlige voksne, som sammen med Gunhil er tanterne, der passer børnene 😊 mens vi voksne er til møder.



Under møderne fik vi en spændende opdatering om potentialet ved [CRISPR-Cas9](#) fra Rasmus O. Bak, Lektor, ph.d., Institut for Biomedicin, Aarhus Universitet. Selvom det ikke er lige om hjørnet, er der virkelig spændende perspektiver inden for de næste 10-15 år. Der var også masser af tid til at udveksle erfaringer og sparre om de udfordringer, familierne står med i øjeblikket.

Vi havde en fantastisk weekend i det skønneste vejr, og fordi vi deler børnene op i grupper efter alder og behov, får de prøvet alt, hvad de vil – og lidt mere. Det fungerer bare supergodt! Efter en tur i Legoland er det tid til at være sammen alle sammen – superhyggeligt. Der bliver snakket, leget og spillet spil, indtil vi alle vælter omkuld af træthed efter en dag fyldt med indtryk og sjov.

Børnearrangement 24-25 august. (Tilmelding afsluttet).



Weekend for teenagere 10-18 år som kan svømme



Vi har haft fornøjelsen af at invitere til Alfa-1 Teenage Weekend 2024, en særlig begivenhed dedikeret til at samle teenagere og deres forældre inden for Alfa-1-fællesskabet. Denne weekend er inspireret af sidste års indlæg fra den professionelle surfer Arran Strong "The Strongman", så derfor skal vi følge i hans fodspor og lære at surfe og hænge ud på stranden med Alfa-1. Hvor bedre at gøre dette end i Danmarks eget Cold Hawaii 😊

Du kan læse mere om tilbuddet i Cold Hawaii her:

https://coldhawaiisurfcamp.com/?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwqre1BhAqEiwA7g9QhpyzdEHjoK8ROGGFAJ_Z_G0K4Xq7KQDUil0SzSOSFChphgLmOmpCchoCU0UQAvD_BwE

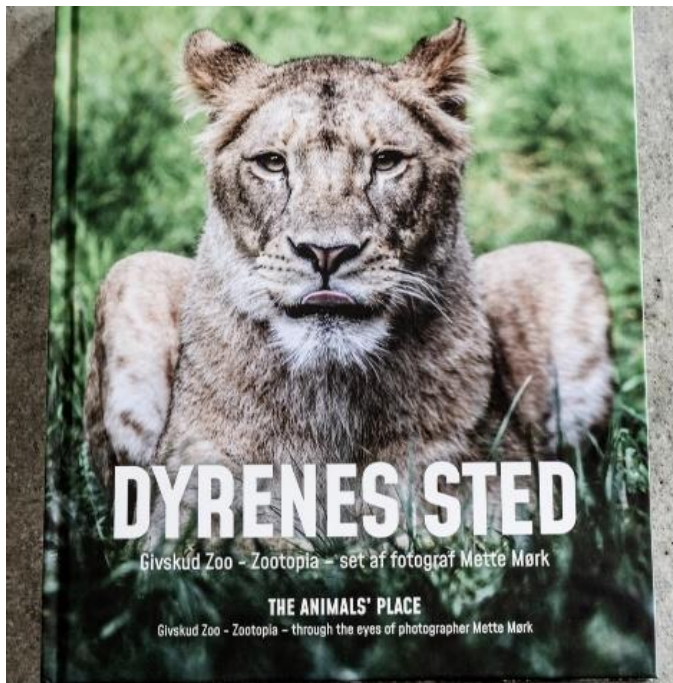
Nordisk børnearrangement i Givskud Zoo 2025



Alfa-1 Danmark har en tradition med at holde børnearrangement i zoologisk have. Vi vil gerne invitere flere til at deltage til næste år, også familier fra Sverige og Norge, så hvis i sidder og overvejer det, synes vi bestemt, at I skulle prøve at melde jer til næste års tur til Givskud Zoo når vi åbner for tilmelding.

Vores børn nyder at være i selskab med hinanden og se, at der er andre Alfa-børn end dem, og forældrene får et rum, hvor de basale ting ikke skal forklares, men mødes med forståelse og anerkendelse.

Mere om tilbuddet i Givskud Zoo her: <https://www.givskudzoo.dk/da>



Cafe- og infomøder i Danmark 2024/2025



Den danske arbejdsgruppe er i gang med at planlægge cafemøder og infomøde i øst og vest Danmark. Nogle vil blive afholdt i indeværende år, og andre i 2025. Nærmere information herom kommer, når sted og dato er besluttet.

Medlemsmøder og aktiviteter i Sverige 2024/2025

Planlægningen af et medlemsmøde i det centrale Stockholm i løbet af efteråret er allerede i gang. Vi søger også et mødested i Gøteborg til et medlemsmøde senere på året. Et medlemsmøde i Skåne står på ønskelisten, så også i det nordlige Sverige. Vi sætter fokus på børneaktiviteter næste år.



Men vi skal være realistiske. Den lille arbejdsgruppe, vi er i dag, har ingen mulighed for at arrangere alt. Vi skal have noget hjælp fra jer medlemmer til at implementere. Det er meget givende at møde hinanden og hjælpe hinanden! Så tag gerne kontakt!

Er du interesseret i at give et lille eller stort bidrag til en hvilken som helst medlemsaktivitet i Sverige, er der alle muligheder ved at give os besked, gerne på det digitale årsmøde den 1. september. Du kan også kontakte os via info@alfa-1.se eller info@alfa-1.norden.org

Kommende medlemsaktiviteter i Norge



Alfa-1 Nordens nasjonale norske arbeidsgruppe vil prioritere arbeid med medisinsaken i høst. Dette innebærer svært mye arbeid i forhold til skriftlige innspill, mediekontakt og lobbyvirksomhet. Vi vender derfor tilbake med medlemsaktiviteter, sosiale treff og informasjonsmøter ved neste anledning. I mellomtiden minner vi om at alle Alfa-1 Nordens arrangement som gjennomføres i Danmark og Sverige, også er åpen for deg som bor i Norge.

Ønsker du å bli medlem i Alfa-1 Norden?

Alfa-1 Norden ønsker nye medlemmer velkommen. Nye medlemskap er gratis ut 2024. De som allerede er medlem av Alfa-1 Danmark eller Alfa-1 Sverige har fått sine medlemskap overført og behøver ikke å tilmelde seg på nytt. Mer om informasjon om påmelding for nye medlemmer finner du her: <https://alfa-1.dk/bliv-medlem/>

Medlemsweekend i Danmark 2025



Medlemsweekend for 2025 (som er åpen for alle vores nordiske medlemmer), er under forberedelse, og kommer til at blive afholdt i Danmark i starten af maj. Dato ikke helt fastlagt. Men mens du venter, kan du her læse om hvordan Finn oplevede at være med til årets medlemsmøde. (Til dem der ikke kender Finn, skal dette læses med et glimt i øjet).

Jøsses – så skete det igen. Ja man var lige ved at tabe pusten! Stort vellykket medlemsmøde i Alfa-1 gruppen. Stedet var det samme – Fjeldsted Skov Kro – de ”faste” medlemmer var kørt i stilling + nogle nordiske observatører.

Weekendens program som vanligt bredt. Der var blandt andet: Indslag med et par globetrottere, der gjorde det i tynd luft – og man havde fundet frem til Ib, der gjorde det i små tegneserier og mange ord om vores immunforsvar. Det stof kendte han! – jeg er sikker på, at han godt ville have haft nogle nærgående spørgsmål – men havde det været tilfældet, så havde vi såmænd siddet der endnu.

Og et pletsjud var live-transmissionen fra Bornholm, dvs. Professor Jens Ulrik Jensen – helt nede på jorden og vel vidende – et særdeles vedkommende indslag. Og så var der formand Claus, der allerede om lørdagen luftede tanken om en bredere forening – et beslutningsforslag til om søndagen.

Endelig, så var der lørdagens musik arrangement Det var vi nok nogen, der på

1 ALFA-1NORDEN

forhånd havde været lidt skeptiske overfor. Nice Guys var valgt fra !! – og det var tilsyneladende sket uden en ekstraordinær generalforsamling. Kunne det gå!!

Det kunne det så – men lidt Bodega stemning strejfede indslaget, og man savnede nu blandt andet den storsmilende og muntre bassist fra Nice Guys.

Og igen i år kunne man på dansegulvet fornemme, at nogen måtte have øvet sig – men nok for lidt. Det er nu heller ikke nemt længere for os med flueben og latterlige balder at indtage dansegulvet, så pigerne sukker. Men minder har vi da lov at have.

Selve Generalforsamlingen gik fra pålidelig kilde også smertefrit (det hjælper altid, når økonomien er i orden) selv om emnerne var tunge. Ikke mindst spørgsmålet om "fusionering" med de andre nordiske lande gav anledning til spørgsmål. Men resultatet blev til et Alfa-1 Norden, og bestyrelsen kom naturligvis til at afspejle dette. 3 fra Danmark og Sverige og 2 fra Norge.

At kontingentet så samtidigt blev nedsat til 130 kr., må vi jo så se om vi kan leve med.

Stor tak til bestyrelse - og tak til alle, for jeres måde at være på!

*På det fredsommeligste
Jytte & Finn.*

