

Nyhetsbrev sommar 2025

Sommarhälsning från ordföranden

Det har varit en hektisk och händelserik vår, föreningsåret går mot sitt slut och vi närmar oss vår första årsstämma som nordisk patientförening. I det här nyhetsbrevet kan du läsa om de aktiviteter som styrelsen och de nationella arbetsgrupperna har bedrivit under våren, bland annat deltagande i nationella och internationella evenemang, politiskt påverkansarbete kring de pågående medicinska frågorna i Sverige och Norge, planering och genomförande av olika medlemsaktiviteter som du kan delta i, de första stegen för att inkludera Finland i vår förening, och lanseringen av vår nya medlemstjänst: "Fråga doktorn". Trevlig läsning!

Nyheter från Norge



Ett nytt system för individuell bedömning av läkemedel har införts

Den 10 april 2025 införde de norska myndigheterna ett system som gör det möjligt för patienter med allvarliga sjukdomar att få en individuell bedömning av om de ska få läkemedel utifrån sitt specifika hälsotillstånd, även efter en vägran att införa relevant medicinering i Beslutningsforum. Systemet är reserverat för enskilda patienter som, jämfört med andra i sin patientgrupp, är särskilt hårt drabbade. Tidigare har detta alternativ endast varit tillgängligt medan ett läkemedel behandlas i Beslutningsforum. Detta innebär att norska alfa-1-patienter med lungsjukdom som är svårt drabbade kan ansöka om individuell tillgång till Prolastina och Respreeza, vilket i grunden är goda nyheter. Det är för närvarande okänt i vilken utsträckning programmet kommer att vara till hjälp för alfa-1-patienter, eftersom vi inte vet hur strikta kriterier som kommer att användas för att ge särskild tillgång till läkemedel för individer. Styrelsen upplever också att ansökningarna avslås. Med hjälp av norska alfa-1-patienter ska den nationella arbetsgruppen i Norge tillsammans med Norsk Lungförening LHL undersöka om rätten till individuell bedömning är verklig och relevant för alfa-1-patienter. Mer information om detta kommer att skickas till våra norska medlemmar. Våra övriga nordiska medlemmar kommer att få uppdateringar i kommande nyhetsbrev.

Lungrehabilitering för alfa-1-patienter på Gardermoen

Den årliga lungrehabiliteringen för norska alfa-1-patienter på Gardermoen börjar vecka 44 och har intag den 29 och 30 oktober. Vistelsen varar i 4 veckor. Det finns ingen sista ansökningsdag, men vi rekommenderar att du får din läkare eller lungläkare att ansöka åt dig så snart som möjligt! <https://www.lovisenbergrehabilitering.no/lungerehabilitering>

Alfa-1 Norden kommer till Norge

Alfa-1 Norden genomför nu sina första evenemang i Norge. Vi kommer att närvara vid Alfa-1 rehabiliteringsvistelsen på Gardermoen för att presentera vår förening och vårt arbete. Dessutom kommer vi att hålla ett cafémöte i centrala Oslo den 5 juni kl. 11:30. Mötet avslutas officiellt kl. 14.00. Caféträffen är informell och vi informerar om föreningen och vårt arbete. De norska styrelseledamöterna och föreningens ordförande kommer att delta. Anmälan till info@alfa-1norden.org senast 1 juni. För att delta krävs inget medlemskap och föreningen betalar för mat och dryck. Både patienter och anhöriga är varmt välkomna.

Nyheter från Sverige



Medicinsaken

I Sverige har NT-rådet som bekant beställt en hälsoekonomisk bedömning av Prolastina och Respreeza för att avgöra om läkemedlen ska introduceras i Sverige för behandling av svår emfysem vid alfa-1-brist. I samband med detta höll Alfa-1 Norden i januari ett digitalt möte med TLV:s (Tandvårds- och Läkemedelsverket) chef som ansvarar för de hälsoekonomiska utvärderingarna av Prolastina och Respreeza. Vi bidrog med input i form av berörande patientberättelser och varför läkemedlen är så viktiga för patienter med alfa-1 antitrypsinbrist. Den hälsoekonomiska utvärderingen av Prolastina har nu inletts. Statusen för utvärderingarna kan följas på denna länk:

<https://www.tlv.se/lakemedelsforetag/halsoekonomiska-bedomningar-och-rapporter-kliniklakemedel.html>

Möte med svenska lungläkare

Alfa-1 Norden har haft ett möte med alfa-1-lungspecialisterna Hanan Tanash och Eeva Piitulainen vid Lunds universitet i Malmö. Vi informerade om vår nybildade organisation, vår verksamhet och vårt arbete för att säkerställa läkemedel för alfa-1-patienter. Både Tanash och Piitulainen stödjer Alfa-1 Nordens arbete för att säkerställa att svenska patienter med alfa-1-brist har tillgång till de godkända läkemedlen Prolastina och Respreeza, och vi är tacksamma för deras stöd.

Möten med politiker i riksdagen

Alfa-1 Norden följde riksdagens frågestund om sär läkemedel (läkemedel för sällsynta diagnoser) den 13 februari och de tal som hölls av olika politiker på plats. Vi har också deltagit vid ett lunchseminarium i riksdagen den 7 maj om hur Sverige ska bli världens bästa land för personer med sällsynta diagnoser. Intressant! Ett tips vi fått från politikerna i socialutskottet är att var och en av oss kan kontakta politiker oavsett nivå. Be dem att vända sig till partiets riksdagspolitiker och fråga "vad som ska hända med vallöftet 2022 om att lösa frågan om patienters tillgång till sär läkemedel, vilket inkluderar regionernas kliniska läkemedel". Vi ser att omorganisation inte är nyckeln, utan att det krävs prioritering och mod hos politiker och lungläkare, vilket var avgörande för introduktionen av läkemedlen Prolastina och Respreeza i Danmark. Vi har också betonat att nya studier på dessa två läkemedel inte längre är etiska, eftersom patienter som inte får läkemedel drabbas av lungskador, och vi har redan tillräcklig kunskap om att läkemedlen fungerar. Det som krävs är en större betalningsvilja från svenska beslutsfattarens sida, regeringen måste lyssna på experterna och budgetera centralt för den nationella introduktionen av Respreeza och Prolastina.

I Sverige har vi fokuserat på direktkontakt med politiker i socialutskottet för att kunna påverka den medicinska frågan. I samband med detta har samtliga ledamöter i riksdagens socialutskott fått mejl från Alfa-1 Norden. Rubriken var "Svenska patienter med alfa-1 antitrypsinbrist saknar livsförlängande behandling. Vi behöver din hjälp för att ändra på detta!" Flera politiker har svarat och den 11 april hade vi ett möte med Christian Lindefjärd, riksdagsledamot för Sverigedemokraterna. Där pratade vi om sjukdomsburden och den minskade fysiska och psykiska livskvaliteten som de svenska alfa-1-patienterna upplever på grund av att de inte har tillgång till de livsförlängande bromsmedicinerna Prolastina och Respreeza mot emfysem. Vi belyste också

hur orättvist det är att svenska patienter, som har ställt sina kroppar till förfogande för att visa att läkemedlet fungerar i medicinska studier, inte kan ha nytta av det här läkemedlet, och att det bara är reserverat för alfa-1-patienter i andra länder. Vi diskuterade också vår oro för att TLV kommer att ställa orealistiskt höga krav på forskning om effekten av Prolastina och Respreeza, eftersom detta inte går att uppnå när vi är så få patienter att delta i studierna. Lindefjärd, som inte kände till Alfa-1-bristen, förstod vår svåra situation. Vi bad om hans hjälp att bringa klarhet i vår sak i riksdagen och påverka på de sätt han kan, och han skulle diskutera frågan vidare i socialutskottet.

Den 24 april träffade vi politikern Anders W. Jonsson, som är riksdagsledamot för Centerpartiet. Här diskuterade vi alfa-1-brist, de svenska alfa-1-patienternas svåra situation och det pågående läkemedelsfallet i Sverige. Det ledde till att Jonsson valde att lyfta fram alfa-1-patienterna i sin interpellationsdebatt i riksdagen måndagen därpå. Inspelningar av debatten från [riksdagen finns här](#). För snabb åtkomst, spola fram till 12:50 min. Den 13 maj 2025 träffade föreningen även Thomas Ragnarsson, som är riksdagsledamot för Moderaterna, där vi diskuterade den svåra situationen för svenska alfa-1-patienter. Ragnarsson skulle diskutera vårt fall vidare med sina kollegor, och vi kommer att ha ett nytt möte med honom innan sommaren.

Under året kommer flera möten att hållas med svenska politiker för att skapa medvetenhet om situationen för de svenska alfa-1-patienterna. Som tur är finns det också nytt bra material, "Meet our members-kampanjen" från Alpha-1 Europe Alliance, som är tillgängligt från den 25 april till den 24 maj. Detta kommer också att användas i kontakten med politiker.

Läs mer om läkemedel och medicinsk teknologi

Det händer mycket på läkemedelsfronten för alla med alfa-1-antitrypsinbrist nu. Flera studier är i inledningsfasen eller pågående. I detta sammanhang har EUPATI Sverige bra online och gratis utbildning på sin hemsida för dig som patient, representant eller närstående. Du väljer själv när du vill genomföra utbildningen. Se mer information på <https://eupati.se/utbildning/>

Medlemsaktiviteter i Sverige 2025

Svensk WhatsApp-grupp

Vill du vara med och planera/genomföra en liten eller stor aktivitet i Sverige? Vi har en chattgrupp i WhatsApp. Admin är styrelsens svenska nationella kontaktperson Monika Lorentzen. Målet är att det ska vara enkelt att få direktkontakt med varandra och samarbeta. När du inte längre vill vara med i chattgruppen är det lätt att lämna den på eget initiativ. Vill du gå med i chattgruppen? Informera då vår svenska nationella kontaktperson Monika Lorentzen via e-post info@alfa-1norden.org

Cafémöte i centrala Göteborg snart!

Boka tisdagen den 27 maj mellan 16:00 och 19:00 på Rosenkafeet i Trädgårdsföreningen, Slussgatan 1 i Göteborg. Målet är att erbjuda en mötesplats för alla med alfa-1 antitrypsinbrist. Vi informerar om vår patientförening och vårt arbete. Medlemskap krävs inte för att delta. Alfa-1 Norden bjuder på förtäring från kafeet. Ledamöter från styrelsen kommer att delta. Anmälan ska göras via e-post till info@alfa-1norden.org så snart som möjligt. Eventuella frågor kan ställas till den svenska nationella kontaktpersonen Monika Lorentzen via e-postadressen ovan.

Medlemweekend i Sverige

En medlemshelg är under planering i Stockholm i höst med professionellt och socialt innehåll. Inbjudan kommer när planering och agenda är klar. Boka redan nu in 19-21 september. En av föreläsarna kan troligtvis endast medverka på fredagskvällen, så boka även in tid redan från kl. 17.00 på fredagen.

Fas 3-studie om leversjukdom har startat i Sverige

Om du har en leverskada på grund av svår AAT-brist (ZZ) kan du eventuellt delta i en fas 3-studie av ett lovande läkemedel. Studien pågår i Huddinge och Linköping. Anmäl dig via länken <https://theredwoodliverstudy.com/sv-se> eller skicka ett mail till info@alfa-1norden.org så hjälper vi dig att komma i kontakt med studie.

Nyheter från Danmark

Välkommen till cafémöte i maj på Scandic Sydhavnen, Köpenhamn



Det är roligt att kunna meddela att Alfa-1 Norden håller ett cafémöte inför sommarsesemestern. Vi har bokat rum måndagen den 26 maj 2025 kl. 17:00 på Scandic Sydhavnen i Köpenhamn. Mötet hålls ganska informellt – och vi pratar om vad vi behöver och vad som kan vara brådskande för oss. Mötet är till för alla, patienter och anhöriga – och medlemskap i föreningen är inte en förutsättning för deltagande. Vi bjuder på dryck och smörgåsar i slutet av mötet kl. 19. Anmälan är nödvändig då det finns begränsat antal platser. Kom och var med oss. Det brukar vara väldigt intressant. Information om caféträffen med anmälan kommer också att skickas direkt via e-post. Du kan registrera dig för kate.lindahl@alfa-1norden.org

Rapport från informationsmötet i Gentofte

Den 16 januari hölls ett informationsmöte på Gentofte sjukhus. Mötet ägde rum på två platser där deltagare samlade i Kolding följde mötet online. På mötet gick överläkare Torgny Wilcke igenom grunderna för alfa-1-brist och tillgänglig behandling, och ordföranden för Alfa-1 Norden Claus Astradsson fick möjlighet att presentera föreningen för deltagarna. Dessvärre uppstod en del tekniska problem som gjorde att det inte gick att spela in ordförandens presentation. Om du missade evenemanget är det ännu inte för sent att lära dig lite: Torgny Wilckes föreläsning, tillsammans med andra föreläsningar om alfa-1-brist, finns på Alfa-1 Nordens YouTube-kanal <https://www.youtube.com/@alfa-1Norden824>

Sällsynta diagnoser

Alfa-1 Norden är medlem i den frivilliga organisationen för små föreningar – [Sällsynta diagnoser](#). Medlemmarna i de anslutna föreningarna är vuxna och barn med sällsynta sjukdomar och funktionsnedsättningar. År 2024 hade Sällsynta diagnoser 55 medlemsföreningar. Alfa-1 Norden deltar i de evenemang som arrangeras av Rare Diagnoses – och Alfa-1 Norden har varit representerat i Rare Diagnoses verkställande kommitté i många år. I mitten av mars 2025 höll Rare Diagnoses ett medlems- och representantskapsmöte där information gavs om bland annat Sällsynta dagen, Guldkundundersökningen, Sällsynta diagnosers navigatorer och bisittare samt Hjälpplinen. Den sista dagen i februari firades Rare Day över hela världen. I Danmark skedde detta i form av ett rundabordssamtal på Christiansborg med fokus på framtida lösningar och bättre villkor för personer med sällsynta sjukdomar och funktionsnedsättningar i den kommande reformen av det



danska sjukvårdssystemet. Rundabordssamtalet kommer också att lansera "Nordic Roadmap for Rare Diseases", som presenterar konkreta rekommendationer för tidig diagnos, nationella strategier och tillgång till innovativa läkemedel. Rare Diagnoses har i samarbete med läkemedelsbolagen Alexion AstraZeneca Rare Disease, Novo Nordisk Danmark, Sobi och Takeda tagit initiativ till ett rundabordssamtal där Monika Rubin, hälsotalesperson för Moderaterna, var värd för samtalet. Detta rundabordssamtal kan vara ett viktigt steg på vägen mot att skapa ett starkt fokus på sällsynta sjukdomar – både i samband med hälsoreformen och även i allmänhet. Senior forskare Steen Bengtsson presenterade de första siffrorna från Guld Kundundersökning 2024 – och jämförde resultaten från 2024 med resultaten från Guldkundsundersökningarna 2004 och 2014. Studien belyser (utvecklingen av) levnadsvillkor, hälsa och socialt stöd samt upplevelser av diskriminering m.m. och sammantaget visar studien att även om förbättringar har gjorts inom vissa områden (t.ex. förståelse inom hälso- och sjukvården) så fortsätter socialt stöd och samordning att utgöra stora utmaningar för personer med sällsynta diagnoser. Slutrapporten för Guldkundsundersökningen 2024 är ännu inte tillgänglig, de tidigare kan läsas på <https://sjaeldnediagnoser.dk/guldkundeundersoegelse/>

Följ med på en tonårstur till Cold Hawaii

Kan du gissa vad vi ska göra...?

Vi ska på tonårstur (endast för 10-18 år) och självklart med föräldrar. Cold Hawaii kallar i Klitmöller den 23-24 augusti 2025. Vi får undervisning lördag kl. 15 och igen söndag kl. 10, där vi också lånar både utrustning och vådräkt. Vi ska bo på Nystrup Camping i stugor/tält, äta pizzor, godis och spela spel. Ta med bra kläder och sängkläder, Ankomst från kl. 13, kom ihåg att vi ska vara redo på stranden omkring kl. 14:30. **ANMÄLANS ENAST DEN 20 JUNI** til Gunhil på: gunhil.norhave@alfa-1norden.org Mange hilsner, Anders og Gunhil



Nyheter från Finland



Vi har långsamt börjat titta in i Finland och har varit först med att skapa en finsk Facebook-grupp för våra medlemmar ([Alfa-1 antitrypsinin puutos Norden/Finland - Suomi | Facebook](https://www.facebook.com/Alfa-1_antitrypsinin_puutos_Norden/Finland_-_Suomi_|Facebook)), som redan har över 40 medlemmar.

Bland annat har det redan kommit in frågor från medlemmar, för diskussion samt information från oss om möjliga kliniska prövningar du kan delta i. Men för att nå fler medlemmar behöver vi frivilliga i Finland som skulle vara intresserade av att gå med i en finsk nationell grupp för att organisera möten och evenemang. Sprid därför budskapet så att vi också kan hjälpa våra finska grannar. Om du vill delta i en finländsk arbetsgrupp kan du kontakta oss på info@alfa-1norden.org

Vi påminner våra finska alfa-1-patienter om att Wave Life Science-studien, RestorAATion, som också nämndes i vårt tidigare nyhetsbrev, ska startas i Åbo, Finland. Du kan läsa mer om undersökningen och kriterierna för deltagande här: https://www.aatdclinicaltrial.com/fi-sv/hemsida?fbclid=IwY2xjawJrZYZleHRuA2FlbQlxMQABHn4_KCuIAzJ1U8NJ5ZTZHzVV7R72CEaf88bBXHQyIIlHZzVJFksip0JGdC5S_aem_8il-YRzk4sPrMXmnLsOVQw#1

Känner du till våra digitala kanaler?

Vi påminner om att Alfa-1 Norden förutom fysiska möten i de enskilda länderna även erbjuder Facebook-grupper och nätverk där du kan utbyta erfarenheter med andra Alfa-1-patienter och anhöriga, samt webbplatser där du kan få påfyllning av kunskap. Du hittar oss här:

- *Alfa-1 Nordens hemsida:* <https://alfa-1norden.org/>
- *Vår YouTube kanal:* <https://www.youtube.com/@alfa-1Norden824>
- *Alfa-1 Norden Norge/Danmark:* <https://www.facebook.com/groups/117199688314977>
- *Alfa-1 Norden Sverige:* <https://www.facebook.com/groups/125433850809675>
- *Alfa-1 Norden Finland:* <https://www.facebook.com/groups/9416750288349452>
- *Familjegrupp på Facebook:* ta kontakt med Lina Ullström via info@alfa-1norden.org
- *Alfa-1 levernettverk:* ta kontakt med Monika Lorentzen via info@alfa-1norden.org
- *Linkedin:* https://www.linkedin.com/posts/alfa-1norden_we-are-proud-to-launch-our-new-page-here-activity-7260301039847817217-8bvR

Gemensamma nordiska nyheter



Nordisk Alfa-1 föräldragrupp

Visste du att föräldrar till barn med alfa-1-brist har en egen sluten Facebook-grupp i Alfa-1 Norden för stöd och erfarenhetsutbyte? Kontaktperson är Lina Ullström. Skicka ett e-postmeddelande till info@alfa-1norden.org och ange din e-postadress om du vill kontakta föräldragruppen. Bor du i Norge och vill bidra som stödfamilj till andra familjer som har barn med alfa-1-brist? Då vill vi gärna att du kontaktar oss på Alfa-1 Norden på info@alfa-1norden.org

Nordiskt levernätverk är under etablering

Alfa-1 Norden är i färd med att starta ett nordiskt nätverk för erfarenhetsutbyte och stöd till personer med alfa-1-brist och leversjukdom. Intresseförfrågan har lagts fram i Alfa-1 Nordens Facebook-grupp och flera personer är intresserade. Du kan anmäla ditt intresse för att delta i nätverket genom att skicka ett e-postmeddelande till info@alfa-1norden.org.

Alfa-1 Norden lanserar vår nya medlemstjänst: "Fråga doktorn"

Det är med glädje vi lanserar vår nya medlemstjänst "Fråga doktorn". Här har våra medlemmar möjlighet att ställa frågor anonymt om alfa-1-brist, transplantation, leversjukdom m.m. till våra läkare som har specialistkompetens inom alfa-1-brist. Frågor kan ställas till info@alfa-1norden.org. Frågor och svar som är relevanta för andra kommer att publiceras på vår webbplats i anonymiserad och förenklad form så att vi alla kan lära oss mer om alfa-1-brist. Observera att frågorna inte ska ersätta råd och behandling från din egen läkare.

Är du inte medlem i Alfa-1 Norden än?

Det är viktigt att Alfa-1 Norden får så många medlemmar från hela Norden som möjligt för att kunna kämpa hårdare för alfa-1-patienters rätt att få medicin och behandling i de enskilda nordiska länderna. Alfa-1 Norden hälsar därför nya medlemmar varmt välkomna. Läs mer om anmälan här: <https://alfa-1norden.org/bliv-medlem/>

Årsstämma 2025

Söndagen den 15 juni hålls den första gemensamma nordiska årsstämman där alla våra nordiska medlemmar är välkomna. Till skillnad från förra året kommer årets sammankomst att hållas digitalt, så att alla våra nordiska medlemmar kan delta, oavsett var de bor. Styrelsen valdes på två år 2024, det kommer alltså endast att vara omröstning om suppleanter/suppleanter i år. Inbjudan med tillhörande dokument skickas till den e-postadress du är registrerad på i föreningens medlemsregister. Om du inte har fått några dokument bör du kontrollera om de har hamnat i din skräppostmapp. Om du har ändrat din e-postadress är det viktigt att du meddelar oss om detta på info@alfa-1norden.org. Du är hjärtligt välkommen.

Samnordisk undersökning för patienter med sällsynta diagnoser

Som alfa-1-patient vet du bättre än de flesta hur det är att leva med en sällsynt sjukdom – eller att vara nära någon som gör det. Därför hoppas vi att du lägger fem minuter på en kort, anonym enkät som bidrar till att förbättra stödet till personer med sällsynta diagnoser i hela Norden. Kartläggningen är framtagen i samarbete med och godkänd av SBONN, det nordiska nätverket av patientorganisationer för sällsynta sjukdomar, och har tillrättalagts av FTI Consulting för att säkerställa att diskussioner och policys tas utifrån era erfarenheter.

Vem kan delta?

Undersökningen vänder sig till personer som lever med en eller flera sällsynta diagnoser, eller till anhöriga till någon som har en sällsynt diagnos. Om du är under 18 år måste en förälder, vårdnadshavare eller familjemedlem över 18 år fylla i enkäten för din räkning.

Därför är din röst viktig

Din insats ger en unik inblick i vardagen med en sällsynt sjukdom. Syftet med denna studie är att förstå vad som verkligen betyder något för patienter och närstående – från de utmaningar du möter till vad som får dig att känna dig tryggare och mer stöttad i din behandling och livssituation.

Svara på enkäten genom att följa länken här:

https://fticonsultingltd.qualtrics.com/jfe/form/SV_018Qiz3d5kqpRLU

Enkäten avslutas d. 31. maj 2025.

Dina svar kommer att ha en direkt inverkan på diskussionerna på Nordic Rare Disease Summit 2025, där yrkesverksamma inom området kommer att använda de insikter du bidrar med för att förbättra hälso- och sjukvården, politiska initiativ och stödsystem för personer som drabbats av sällsynta sjukdomar.

Sekretess

All insamlad data anonymiseras och rapporteras på en övergripande nivå. För frågor om databehandling, vänligen kontakta FTI Consulting på:

stratcommresearchemea@fticonsulting.com

Internationella nyheter

Rapport från Alfa-1 Global Research Conference & Patient Congress

Konferensen, som arrangeras av amerikanska [Alpha-1 Foundation](#), var uppdelad i en forskningsdel och en patientdel och den ägde rum i Lissabon den 4-5 april. Bland mycket som presenterades från scenen under två dagar nämner vi något:

1. En observationsstudie från Danmark visar att alfa-1-brist kan leda till en ökad risk för olika former av cancer. Det är inte förvånande att lever-, lung- och hudcancer är jämförelsevis vanligare än i den genomsnittliga befolkningen. Den kunskapen är viktig när sjukvården ska följa alfa-1-patientgruppen.
2. Flera forskningsprojekt presenterades, vissa av dem mer mogna än andra, men alla har kommit så långt i utvecklingsstadiet att vi kan förvänta oss resultat inom 3-5 år. Det intressanta är att studierna är mångsidiga. Inandning, artificiellt antitrypsin och genetisk manipulation. Det senare kan låta skrämmande, men kan också vara vägen mot ett möjligt botemedel.
3. Knut Skaar, som är vice ordförande i Alfa-1 Norden, var speciellt inbjuden från den amerikanska Alfa-1 Foundation för att berätta om Danmarks 20-åriga kamp för att kunna få bromsmediciner till danska Alfa-1-patienter, och sedan om varför vi bestämde oss för att skapa en nordisk organisation för Alfa-1-patienter istället för nationella enskilda organisationer.

På konferensen fanns också möjlighet till enskilda möten, både med läkare eller forskare, men också med läkemedelsföretag som har ett särskilt intresse och roll i utvecklingen av behandling och läkning av alfa-1.

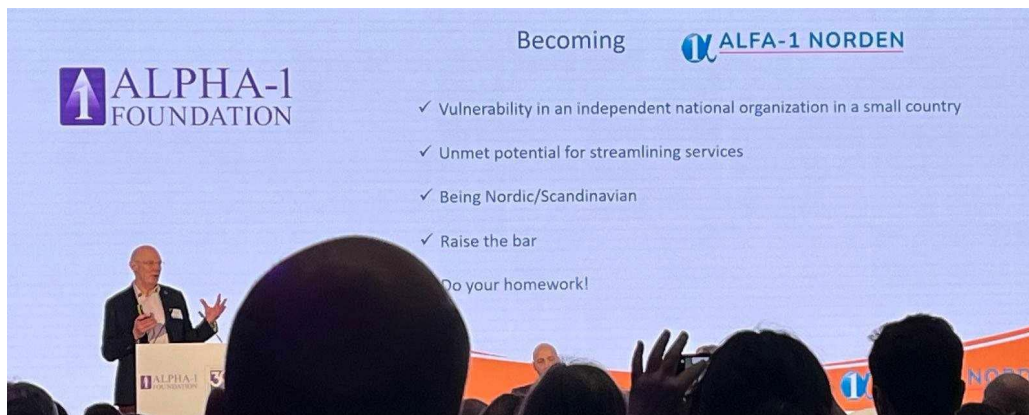


Foto: Vice ordförande i Alfa-1 Norden Knut Skaar berättar om Alfa-1 Norden

Alpha-1 European Alliance blir rådgivare för ERDERA

Den europeiska paraplyorganisationen för nationella Alfa-1 organisationer *Alpha-1 European Alliance (A1EA)*, har som kortsiktigt mål att Alfa-1 sjuka ska få medicin där de bor, och ett långsiktigt mål om att bidra till att vi uppnår att kunna bota tillståndet. Det betyder ånyo att A1EA ska vara en länk mellan dem som representerar patientsidan och dem som arbetar med forskning och utveckling inom detta område. Ett exempel på detta är att A1EA nu har ett avtal med ERDERA-projektet om att vara bidragsgivare till projektet. ERDERA-projektet (European Rare Diseases Research Alliance) är ett EU-finansierat projekt där man kan ansöka om pengar till forskning. I detta fall önskar en grupp bestående av 3 universitet, 2 sjukhus, ett forskningsföretag och alltså A1EA, att ansöka om stöd för ett projekt där slutprodukten ska vara hur man bioteknologiskt kan skapa en flytande substans som ska användas för behandling av Alfa-1 antitrypsin lungsjukdom. Projektet ska pågå i 3 år och har ett budgetförslag på 3 miljoner €, ca 35 M NoK. Vi kommer att hålla er uppdaterade om resultatet av projektet.



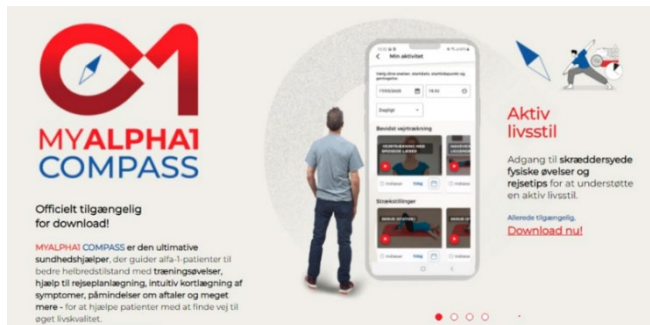
Nyheter från forskningen

Första försöket med genredigering för att bota alfa-1-brist visar lovande resultat

Läkemedelsföretaget BEAM kan rapportera att de första 9 patienterna har provat läkemedlet BEAM 302, som korrigerar den sjuka alfa-1-genen. Detta är en möjlig framtida behandling som syftar till att bota alfa-1-brist, och den första studien på DNA-basredigering för alfa-1-brist. Under experimentet observerades att medicinen fick deltagarna att producera normalt alfa-1-antitrypsin som kunde passera in i blodomloppet. Inga allvarliga biverkningar registrerades. Observera att detta är en studie i tidig fas, och att mer forskning behöver göras på läkemedlet innan tillverkaren kan ansöka om godkännande av läkemedlet och det kan erbjudas som behandling mot alfa-1-brist. För att lära sig mer om nya behandlingsmetoder har Alfa-1 Norden en bra dialog med BEAM och andra läkemedelsföretag som forskar på nya terapier mot alfa-1-brist. Vi kommer att hålla dig uppdaterad om ytterligare framsteg i denna studie.

Du kan läsa mer om resultaten av BEAM-studien i tidningen *Crispr medicine news*: <https://crisprmedicine.com/news/beam-therapeutics-reports-clinical-proof-of-concept-data-for-beam-302-in-alpha-1-antitrypsin-deficie/>

Ny Alfa-1 app är lanserad i Danmark



CSL Behring har nyligen lanserat en livsstilsapp för att hantera vardagen med alfa-1-rist. Appen som heter **MyALPHA1COMPASS** kan användas för att få råd om fysisk aktivitet, stöd vid resor och andra praktiska tips. Du kan hålla ett öga på dina symtom, läkemedelsanvändning och livskvalitet samt få hjälp med att hålla reda på tider hos vårdpersonal. Appen, som är

gratis, kan laddas ner från Google Play eller App Store. Du kan läsa mer om appen på vår hemsida: <https://alfa-1norden.org/ny-app-goer-det-nemmere-at-haandtere-livet-med-alfa-1-antitrypsinmangel/>

Gemensam europeisk vikingakampanj är lanserad

Har du fått med dig den senaste Facebook-informationskampanjen om Alfa-1 rist, som visar sambandet mellan Alfa-1 rist och Vikingarna? Kampanjen arrangerades av Alpha-1 Europe Alliance. Alfa-1 Norden har bidragit med att översätta text och publicera material på de nordiska språken. Bidra gärna med att dela denna kampanj vidare på Facebook. Kampanjen hittar du på vår nya officiella Facebook-sida:

[Alfa-1 Norden / Alpha-1 Nordic](#)



Med detta önskar styrelsen alla våra medlemmar en riktigt skön sommar!

