

Nyhetsbrev våren 2023

Hei alle medlemmer. Våren er i ankomst. Selv om det fortsatt er snø på bakken og i luften tillater Arbeidsutvalget (AU) i Interesseforeningen LHL Alfa-1 seg å drømme om varmere vær, utekaffe, fuglekvitter, verandaliv og late dager der vi kan la humla suse.



Frem til det jobber vi på, nå med hovedfokus på medisinsaken. I dette nyhetsbrevet kan du lese litt om hva vi har bedrevet av aktiviteter i vår, og hva vi planlegger av arbeid fremover.

Vi legger strategi for medisinsaken i Nye Metoder sammen med LHL

Som de fleste kanskje har fått med seg er bremsemedisinene Respreeza og Prolastina for Alfa-1 relatert emfysem nå kommet opp til metodevurdering i Nye Metoder. Til neste år skal Beslutningsforum avgjøre om dette er en medisin vi kan få på blå resept i Norge. Vi står dessverre foran en rekke utfordringer, hvorav de tre største ankepunktene er at medisinen er dyr, at det er begrenset bevis på effekt av medisinen i det vi kaller randomiserte kontrollerte studier, og at vi ikke nødvendigvis er sikret støtte i det norske lungelegemiljøet.

AU vil i løpet av vår/sommer legge en strategi sammen med LHL for hvordan vi skal gå frem for å lykkes i medisinsaken. Den vil blant annet inkludere å lære av andre pasientforeninger, få frem sterke Alfa-1 pasienthistorier i media, bedrive politikerpåvirkning, og arbeide opp mot norsk og utenlandsk lungelegemiljø. LHL vil følge oss fra A til Å i medisinsaken, og de stiller med planleggingshjelp, praktisk hjelp, personer som har kompetanse på mediedekning og politisk påvirkning, samt erfaring fra liknende medisinsaker. Arbeidsutvalget stiller med arbeidsinnsats, egenerfart og forskningsbasert kunnskap om Alfa-1 mangel, og vi vil søke støtte fra nettverk i land der bremsemedisinen allerede er innført.

For å ha noen muligheter for å lykkes er vi likevel helt avhengige av DIN hjelp:

Akkurat nå har vi behov for å skaffe oversikt over de av våre medlemmer som er villige til å dele sine pasienthistorier i media, og vi trenger også å finne norske lungeleger som er positive til bremsemedisinene.

Vi ber derfor om følgende hjelp fra deg:

Har du en lungelege som har uttalt seg positivt om bremsemedisinene Respreeza og Prolastina? Da vil vi gjerne at du sender oss en e-post for å informere oss om dette.

Har du en sterk pasienthistorie? Er du transplantert? Har du mistet et familiemedlem til Alfa-1? Vurderer du å flytte til utlandet for å få behandling? Da kan det hende vi trenger

nettopp din historie i vår mediestrategi. De som kan tenke seg å gå ut i media med sin historie kan ta kontakt med oss her: lhl.alfa-1@lhl.no AU vil gå foran med et godt eksempel og selv stille i media.

Vi har i tillegg behov for at dere følger med på Facebook og e-post slik at vi kan nå ut med løpende kommunikasjon. Medlemmer som ikke har oppgitt sin e-postadresse til LHL kan sende den til AU på lhl.alfa-1@lhl.no Det samme gjelder Alfaer som ikke er medlemmer, men ønsker å holde seg oppdatert, eller bidra i saken.

Det forskes på Alfa-1 i Norge

Sykehuset i Østfold holder på med en registerstudie på Alfa-1 mangel i Norge. Her ser man på diagnosekoder for å kartlegge hvor mange som har Alfa-1, om dette antallet har endret seg, hvordan Alfa-1 har slått ut i sykdom og levealder, og om vi skiller oss ut fra den øvrige befolkning på levetid. Data hentes ut fra norsk pasientregister i form av ICD10 diagnosekoder som ikke kan knyttes til enkeltpersoner. Studien skal gå frem til 2024. Du kan lese et sammendrag om studien her: <https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=2537124>

Webinar om de nye svenske Alfa-1 behandlingsretningslinjene

Vi tipser om et webinar på det svenske lungeforbundets nettside av Alfa-1 forsker/kliniker Eeva Piitulainen som forteller om de nye svenske behandlingsretningslinjene for Alfa-1, der man har valgt å inkludere bremsemedisinene for emfysem. Det er likevel ikke fritt frem for å gi behandlingen i Sverige. Kostnadene må bæres av helseforetaket, og i praksis er det derfor svært få som mottar behandlingen. Webinaret kan ses etter påmelding her: <https://lungmedicinska-forelasningar.coeo.events/register>

Dagsseminar i Nydalen om terapier for sjeldne sykdommer

I april deltok AU på et dagsseminar om muligheter og utfordringer omkring terapier for sjeldne sykdommer. Arrangementet gikk av stabelen i Nydalen, Oslo. Her fikk vi høre hvordan avanserte terapier blir utviklet, hvilke behov som er viktige for pasientene, hvilke utfordringer brukerrepresentanter står overfor når de skal arbeide med nasjonal og internasjonal interessepolitikk, hvordan Beslutningsforum for nye metoder arbeider og utfordringer i forhold til prisforhandlinger med legemidler. Man belyste også de mange etiske utfordringer og usikkerhetsmomenter man står overfor når man skal innføre ny medisin for sjeldne diagnoser, og legemiddelindustrien fortalte om hvordan de jobber for å bedre tilgangen til ny medisin. Norsk forening for Cystisk fibrose delte sine erfaringer med prosessen i Nye Metoder i godkjenning av sin medisin Kaftrio, og vi benyttet anledningen til å be dem om råd i vår medisinsak.

Pasientkongress/Alfa-1 i Dublin

AU har blitt invitert til Alpha-1 Global 5th Research Conference & 8th Patient Congress in Dublin, Irland, i slutten av april, for å fortelle om medisinsaken vår. Vi skal tale sammen med Alfa-1 foreningene i Belgia, Canada og Danmark. Vi er 4 land som er på forskjellige steder i medisinsprosessen, fra helt nye, slik som oss i Norge, og til Danmark som er kommet i mål. Hensikten med talen er at vi skal dele tips og råd mellom oss, og inspirere Alfa-1 foreninger i andre land til å ta opp kampen for tilgang til bremsemedisin. I tillegg får vi med oss en ordinær konferansedag der det blant annet skal presenteres Alfa-1 forskning. 2 personer fra AU deltar, og vi vil komme med et referat fra konferansen.

Alfa-1 konferansen i Oslo

Vi har vært så heldige at Team Alpha 1 Athlete vil holde en Alfa-1 konferanse på norsk jord i juni 2023. Du kan lese om Team Alpha-1 Athlete her: <https://alpha-1-athlete.com/>

Hensikten med konferansen er å lære helsepersonell å kjenne igjen og diagnostisere Alfa-1 mangel, og å spre kunnskap om bremsemedisinen. Tre Alfa-1 forskere/klinikere skal tale: Prof. Robert Sandhaus (USA), en internasjonal autoritet innenfor fagfeltet, Prof Rembert Koczulla, tysk kliniker og forsker innenfor Alfa-1 mangel, og Dr. Helene Møller Frost, som har vært sentral i arbeidet med innføringen av substitusjonsterapi og oppfølging av Alfa-1 pasienter i Danmark. Denne konferansen kom på et svært beleilig tidspunkt for oss nå midt i medisinsaken og AU har deltatt aktivt i konferanseforberedelsene. Vi har hjulpet til med korrektur av konferanseprogram, og i skrivende stund har vi sendt ut invitasjon til over 200 klinikker/sykehus/leger i Norge, Sverige, Danmark og Baltikum. Vi har også fått hjelp fra Alfa-1 Danmark til å sende ut invitasjoner. Referat fra konferansen vil komme til høsten.

Sosialt treff

Vi minner til slutt om det uformelle sosiale Alfa-1 treffet som skal avholdes i Oslo 17. juni kl. 11-13. Påmelding på denne lenken: https://app.checkin.no/event/55081/medlemsm%C3%B8te-ihl-alfa-1?fbclid=IwAR1_4Egx2kq2nvvMw_oTm4jym-rcHXWRrX1OgfFnLINLMYLXaQ5WJrqeY

Vi har fått forespørsel fra medlemmer om digitale treff. Dette er noe vi vil se nærmere på etter sommeren.

Vi ønsker alle våre medlemmer en god påske!

