

# Nyhetsbrev fra Arbeidsutvalget i LHL Alfa-1, sommer 2023

Kjære medlemmer og Alfaer. Endelig er det sommer og forhåpentlig kan vi nyte både sol, fritid og iskrem i ukene fremover. I dette nyhetsbrevet kan du lese om noen av vårens aktiviteter i arbeidsutvalget.



## Nytt medlem i AU

Vi kan med glede melde at vi går inn i sommeren med et nytt AU-Medlem: **Tikki Sommerschild Matheson**. Tikki bor på Østlandet sammen med mann og tre barn og jobber som agronom på Øverland Andelslandbruk. Før det jobbet hun i spesialisthelsetjenesten på sengepost i 12 år, og har bred erfaring fra forskjellige avdelinger på sykehus i Oslo. Hun brenner for forebyggende helsearbeid og for rettferdig behandling av på tvers av pasientgrupper i sykehus. Kronisk syke blir ofte kasteballer i systemet og får lav kvalitet i behandlingen de har krav på. Dette har hun nylig erfart selv, da hennes mor dessverre døde på grunn av Alfa-1 mangel. Tikki har derfor sett på nært hold hvilke utfordringer personer med Alfa-1 mangel opplever i møte med det norske helsevesenet. Dette gir henne en motivasjon, driv og initiativ som allerede har kommet AU til gode. Vi ser veldig frem til å dra nytte av hennes faglige og personlige kompetanse. Med Tikkis inntreden er AU nå fulltallig og vi ønsker henne hjertelig velkommen.



## Status i bremsemedisin-saken:

**Vi søker hjelp fra Alfa-1 eksperter i utlandet og hos norske politikere**

Angående bremsemedisin for Alfa-1 relatert emfysem, som er oppe til godkjenning for Blåresept-ordningen i Nye metoder. Status er ifølge Nye Metoders nettsider at man venter på at legemiddelselskapene skal sende inn dokumentasjon, og at det skal settes sammen en fagkomite slik at man kan gå i gang med en metodevurdering av

bremsemedisinen. Denne skal, sammen med blant annet prisforhandlinger, legges til grunn for avgjørelsen om vi kan få bremsemedisinen på blå resept i Norge.

AU har fått indikasjoner på at det kun vil bli benyttet medisinske eksperter fra Norge i saken. Dette er bekymringsverdig ettersom man ikke har spesialistkompetanse på Alfa-1 i Norge. Vi tar det som en selvfølge at en fagkomite skal inkludere forskere og medisinerere som har kompetanse på Alfa-1 mangel. AU har derfor kontaktet tre internasjonalt anerkjente Alfa-1 lungeleger/forskere som alle har sagt seg villig til å stille sin kompetanse til rådighet for Nye Metoder. Vi har nå sendt dette som et skriftlig innspill til Sekretariatet for Nye Metoder. Tiden vil vise om vårt innspill blir tatt i betraktning. Per i dag har Sekretariatet ikke besvart vår henvendelse. LHL tar dette opp med Nye Metoder.

Bremsemedisinsaken kan følges på disse lenkene:

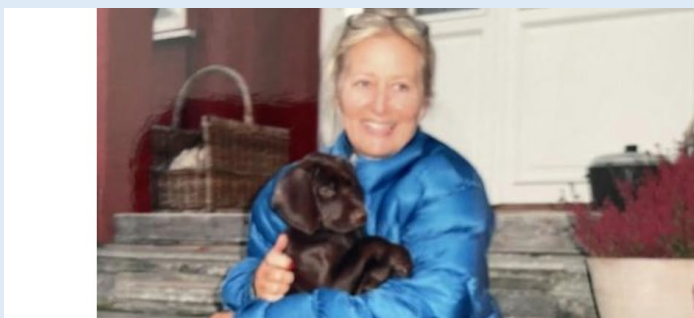
<https://nyemetoder.no/metoder/alfa1-antitrypsin-respreeza>

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

Utover høsten skal AU sammen med LHL sende brev til ministere og besøke Stortinget sammen med LHL for å fortelle politikere om bremsemedisin-saken, og de mange utfordringer som Alfa-1 pasienter i Norge står i.

## Minnegave på SPLEIS

Vårt nye AU-medlem, Tikki, har gjennomført pengeinnsamling på SPLEIS i forbindelse med sin mor Wivikke Sommersciolds bortgang. 121 givere har til sammen sørget for at LHL Alfa-1 nå har 136 000 kroner til rådighet. Vi takker Wivikkes familie som har gjennomført innsamlingen, og de medlemmer og andre som har bidratt med pengebeløp. Familien ønsker at pengene skal brukes i medisinsaken. I løpet av høsten skal vi se på hvordan vi kan best kan benytte midlene i tråd med dette.



SPLEIS.NO

Innsamling til alfa-1 foreningen til minne om vår kjære umistelige mamma Wivikke❤️

## Dansk informasjonsvideo om Alfa-1 mangel og bremsemedisin, nå med norsk tekst

Alfa-1 Danmark har lagt norsk tekst på en Dansk informasjonsvideo hvor Professor Torgny Wilcke forteller om Alfa-1 mangel og erfaringer med bremsemedisinen for emfysem som nå er tilgjengelig i Danmark. Vi takker Alfa-1

Danmark og deres Formand Claus Astradsson for at de har brukt tid og ressurser på å gjøre informasjonsmaterieill tilgjengelig for våre medlemmer her i Norge. Videoen kan ses på Alfa-1 Danmark sin YouTube-kanal her:

[https://www.youtube.com/watch?v=d5\\_5DqIGiJl&t=18s](https://www.youtube.com/watch?v=d5_5DqIGiJl&t=18s)

## Arbeidsutvalget skolerer seg innen medisinsk forskning

En viktig del av vårt arbeid er å forholde seg til medisinsk Alfa-1 forskning på internasjonalt nivå, som publiseres på engelsk. Vi må også sette oss inn i hvordan medisinske studier er utformet og gjennomføres. Dette krever kompetanse. Vi sendte derfor Knut i arbeidsutvalget for å delta på EURORDIS sin forskerskole i Barcelona. EURORDIS er en europeisk paraplyorganisasjon for sjeldne sykdommer. De skolerer representanter for pasientorganisasjoner i ulike tema som setter oss i stand til å argumentere for våre fanesaker både nasjonalt og internasjonalt. Kurs og opphold bekostes av EURORDIS. Knut kan fortelle at kurset tok for seg alle aspekter ved medisinsk forskning på sjeldne sykdommer. Det ble innledet med nettstudier over et halvt år, og deretter avsluttet med en ukes fysisk samling med intensiv opplæring der man fikk møte pasientrepresentanter fra andre land med ulike sjeldne diagnoser. I tillegg til forelesninger gjennom uken ble det også tid til to sykehusbesøk hvor leger og forskere fortalte hvordan de arbeider for å forbedre behandlingsmetoder på sjeldne sykdommer eller finne nye metoder. Knut er nå sertifisert som pasientstøtte (patient advocate) hos EURORDIS og vil kunne bruke sin nyvunne kompetanse til å forbedre forhold og behandlingsmetoder for Alfa-1 pasientene i Norge.

*Er du nysgjerrig på medisinsk forskning og pasientinitiert påvirkningsarbeid?*

*Vi tipser da om at EURORDIS har gratis nettkurs på engelsk. De finner du her:*

*<https://openacademy.eurordis.org/summer-school/>*

## En sterk Alfa-1 historie

Anne-Lise Fjørtoft Fjellstad - som har vært igjennom en lungetransplantasjon - delte nylig sin Alfa-1 historie i LHL medlemsbladet «Et bedre liv». AU vil gjerne rette en stor takk til Anne-Lise for at hun deler av sine erfaringer. Det at våre medlemmer går foran og deler sin historie i media kan være avgjørende for å få bremsemedisinen godkjent i Norge. Den flotte artikkelen kan leses i LHL medlemsbladet «Et bedre liv», og på lhl.no: <https://www.lhl.no/norge-rundt/historier/et-mirakel/>

**Kan du tenke deg å hjelpe AU i medisinsaken ved å dele din historie i media?**

**Ta da kontakt med oss på e-post: [lhl.alfa-1@lhl.no](mailto:lhl.alfa-1@lhl.no)**

## Vil du være ALFA-1 likeperson?

LHL trenger likepersoner til likepersonstjeneste på sykehus, på Likepersonlinjen og i interessegruppene.

**Hva er en likeperson og hva er likepersonstjeneste?** En likeperson har bearbeidet egne erfaringer med sykdom og ønsker å bruke sine erfaringer til å hjelpe andre. For mange

vil det være godt å få snakke med noen som har opplevd noe av det samme som en selv. Mens helsepersonell gir råd og hjelp som er medisinsk og teoretisk forankret, har likepersoner erfaringsbasert kunnskap om livet som syk. Det er forskjell på *det å ha levd det, og det å ha lært det*. De som har vært i en lignende situasjon tidligere har et annet utgangspunkt for å forstå hvilke behov en pasient har. LHLs likepersonstjeneste er derfor ment som et supplement til helsevesenet. LHLs likepersoner har taushetsplikt og for å bli godkjent som likeperson må du gjennomgå et likepersonskurs og være medlem i LHL. Nå setter LHL opp et kurs for de som lurer på om likepersonarbeid «er noe for dem». Kursdato er fastsatt til 18. og 19. september, på Scandic hotell i Lillestrøm. Er du interessert?

Meld deg på her: <https://www.lhl.no/arrangementer/likepersonkurs-for-lhls-interessegrupper/>

Kursholder er Irene Skaret Sørensen, rådgiver og likepersonansvarlig fra LHL administrasjonen.

Ta kontakt med Birgit eller Irene ved spørsmål.

- Birgit Stræde – [birgit.straede@lhl.no](mailto:birgit.straede@lhl.no) – 93 02 24 45
- Irene Skaret Sørensen – [irene.skaret.sorensen@lhl.no](mailto:irene.skaret.sorensen@lhl.no) – 91 70 55 56

## Har du svart på vår medlemsundersøkelse?

Vi minner om vår medlemsundersøkelse som vi gjennomfører for å finne ut om det er tilstrekkelig interesse blant våre medlemmer til at AU skal jobbe for at vi kan delta i medisinske Alfa-1 studier. Medlemsundersøkelsen vår finner du på slutten av dette nyhetsbrevet. Vi ber om at de som er interessert svarer på undersøkelsen så fort som mulig.

## Sosialt treff på Olivia

Den 17. juni hadde vi sosialt treff på Olivia i Østbanehallen på Oslo S. Vårt nye AU-medlem Tikki var med og fikk hilse på medlemmer for første gang. Vi koste oss med italiensk mat, god drikke, snakket om løst og fast, og delte erfaringer vi har gjort oss som Alfa-1 pasienter. På sosiale treff henter AU inspirasjon og lærer om utfordringer som vi kanskje ikke har opplevd selv. En gjenganger på treffene er Alfa-1 historier som vitner om problemer med tilgang og dårlig kvalitet på helsehjelpen, og lavt kunnskapsnivå om Alfa-1 mangel blant norske medisinerere. Dette er viktig kunnskap som AU tar med seg i vårt arbeid videre.



Med dette hyggelige bildet fra vårt sosiale treff  
ønsker vi alle en riktig god sommer!

#### Medlemsundersøkelse: kartlegging av interesse for å delta i medisinske studier

Arbeidsutvalget ønsker at norske personer med Alfa-1 mangel skal få anledning til å delta i medisinske studier. Før vi setter i gang et større arbeid på dette trenger vi å vite om våre medlemmer er interessert i å delta. Vi gjennomfører derfor denne medlemsundersøkelsen der vi ber de med Alfa-1 mangel som er interessert i å delta i medisinske studier om å ta stilling til følgende alternativ (basert på situasjonen som er i dag, hvor vi ikke har tilgang til bremsemedisin):

A: Jeg ville være villig til å delta i en medisinsk Alfa-1 studie i Norge

B: Jeg ville være villig til å reise til et naboland for å delta i en medisinsk Alfa-1 studie (utgifter blir dekket)

C: Jeg ville deltatt i studier på Alfa-1 lungesykdom

D: Jeg ville deltatt i studier på Alfa-1 leversykdom

E: Jeg er interessert i alle typer Alfa-1 studier

F: Jeg ønsker at Arbeidsutvalget skal ta kontakt med meg på min e-postadresse med mer informasjon dersom det dukker opp muligheter for å delta i en medisinsk studie

#### Hvordan svarer jeg på Medlemsundersøkelsen?

-Du kan velge så mange svaralternativer du vil

-Svar sendes til vår e-post [lhl.alfa-1@lhl.no](mailto:lhl.alfa-1@lhl.no)

-Merk e-posten med: Medlemsundersøkelse

-Skriv **KUN inn bokstavene** som tilsvarer de alternativene som er aktuelle for deg (A, B, C, D, E, F)

*Eksempel på svar*

*I overskriften: Medlemsundersøkelse*

*I selve e-posten: A, B, C, D, E, F*

## Viktig informasjon

Det er helt frivillig og uforpliktende å delta i undersøkelsen

Av hensyn til personvern må du **ikke** skrive informasjon om sykdom eller andre sensitive opplysninger i e-posten. Din e-post skal kun inneholde overskriften «Medlemsundersøkelse» og de bokstavalternativene som er relevante for deg

Vi kommer ikke til å dele ditt navn eller din e-postadresse med noen. De som velger alternativ F kan bli kontaktet av arbeidsutvalget. Vi vil også informere om muligheter for studiedeltakelse via våre medlemslister og Facebook.

## Hva skal vi bruke informasjonen til?

Arbeidsutvalget skal bruke svarene til å:

1: Avgjøre om det er tilstrekkelig interesse hos våre medlemmer til at vi kan jobbe videre for deltakelse i medisinske studier

2: Formidle i tallform til norske medisinerere/de som arbeider med Alfa-1 studier hvor mange medlemmer som har interesse for å delta i studier, og hva de er interessert i å delta i.