

Nyhetsbrev LHL Alfa-1

sommer 2026

Sommerhilsen fra arbeidsutvalget

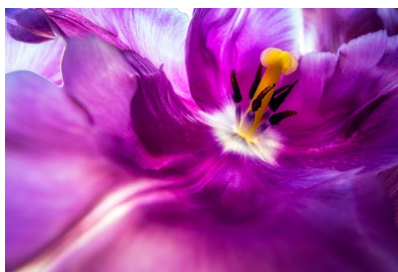
2026 har vært preget av stillstand i medisinsaken etter avslaget på bremsemedisiner Prolastina og Respreeza, for Alfa-1 relatert lungeemfysem i Beslutningsforum, som bestemmer hvilke medisiner som skal tas i bruk i Norge. Alfa-1 arbeidet nasjonalt har primært derfor vært konsentrert rundt digitale Facebook-kampanjer og annet oppmerksomhetsarbeid gjennom LHL. Ellers har arbeidsutvalget deltatt i aktiviteter på Nordisk- og EU nivå. I dette nyhetsbrevet gir vi en liten oppdatering, før vi tar sommerferie og lader opp til høstens aktiviteter.

Oppdatering i den norske medisinsaken

Arbeidsutvalget erfarer at det er stillstand i prisforhandlingene mellom Sykehusinnkjøp og leverandørene av Prolastina og Respreeza, bremsemedisiner for emfysem. Dette innebærer uheldig og uakseptabel venting for de norske Alfa-1 pasienter som trenger behandling. Sammen med LHL sendte AU derfor for en tid tilbake et brev til Sykehusinnkjøp der vi ba om forklaring på hvorfor det ikke er progresjon i saken, samt et møte for å presentere pasientperspektivet i saken. Vi la også ved de aller siste funn fra registerstudier som viser at Alfa-1 pasienter som mottar bremsemedisiner lever betydelig lengre enn de pasienter som ikke får medisin. Sykehusinnkjøp har av ukjente årsaker foreløpig valgt å ikke besvare vår henvendelse. Etter sommerferien vil vi ta nye grep for å få fremdrift i saken. Vi vil holde dere oppdatert på fremdriften gjennom våre nyhetsbrev.

Velkommen til Jenny, vårt nye medlem i Arbeidsutvalget (AU)

Vi har gleden av å introdusere vårt rykende ferske medlem i AU for LHL Alfa-1: Jenny, som har en PhD-grad innenfor bedriftsøkonomi og solid erfaring innenfor offentlige anskaffelser. Hun er kunnskapsrik på forskning, hvilket vil komme oss til gode. Hun vil spesielt arbeide for at vi skal få et nasjonalt Alfa-1 register i Norge, noe som vi har savnet lenge, og i tillegg egne spesialisertsentre der vi lærer fra beste praksis internasjonalt samt egne behandlingsretningslinjer for Alfa-1 mangel, slik at vi kan få god, forutsigbar og lik helsehjelp i hele Norge. I tillegg til å være med i AU representerer Jenny også Norge som styremedlem i den Nordiske pasientforeningen Alfa-1 Norden. Vi ønsker henne hjertelig velkommen og ser frem til et spennende samarbeid.



Vellykket Nordisk Alfa-1 treff på Jessheim

Den 5-7. juni gjennomførte den Nordiske Alfa-1 pasientorganisasjonen, [Alfa-1 Norden](#) sitt aller første medlemstreff for de Norske medlemmene i foreningen. Arrangementet ble gjennomført på Quality Hotel Gardermoen. Det ble en meget vellykket event, med et sterkt oppmøte. Over 30 deltakere bidro til god stemning og nyttig erfaringsutveksling. Lørdagen var satt av til forelesninger. Først ut var lungelege Dr. Sadiq ved AHUS, som var fagperson under Nye Metoders vurderingen av Prolastina og Respreeza. Dr. Sadiq gav oss en grundig innføring i Alfa-1 mangel, hvordan den først ble oppdaget, hvordan tilstanden rammer ulike organer, samt diagnostisering og behandling. Professor Morten Dahl, fra Køge sykehus presenterte funn fra de danske pasientregistre angående Alfa-1 og samsykkelighet. Blant annet har man oppdaget at det er en sammenheng mellom Alfa-1 mangel og hudkreft. Vi fikk også roet ned både pulsen og pusten med en innføring i pusteteknikk fra pustecoach Sissel Tangerås. Deretter var det en spennende forelesning av Tone Skramstad Brække om bruk av pulsklokke til helseovervåkning i hverdagen. Det faglige ble avsluttet med en forelesning der Kari D. Aasheim fra AU (som også er styremedlem i Alfa-1 Norden) presenterte aller siste nytt innenfor de mange pågående Alfa-1 studiene, og hva det innebærer å delta i en medisinsk studie. Deretter var det hygge, samvær, deilig mat, levende musikk og god stemning ut i de små timer. Neste år gjennomføres en stor felles nordisk medlemsweekend i Gøteborg. Vi håper å se dere.

Leder i AU taler Alfa-1 pasientenes sak på Arendalsuka



Foto er hentet fra: <https://www.arendalsuka.no/om-arendalsuka/dette-er-arendalsuka>

Det er snart tid for Demokratifestivalen Arendalsuka. Det årlige arrangementet som samler politikere, næringsliv, organisasjoner og publikum for diskusjoner om samfunnet. På Arendalsuka har LHL samlet krefter med Kreftforeningen, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Legemiddelindustrien om et felles arrangement under tittelen: **Den ærlige diskusjonen om prioriteringer i helsetjenesten**. Arrangementet skal handle om hvordan pasienter, klinikere og helsetjenesten påvirkes når nye medisiner vurderes på gårsdagens premisser, og hva nye analyser viser om den langsiktige verdien av innovative legemidler. Med utgangspunkt i konkrete pasienthistorier, funn fra rapporten og innspill fra pasientforeninger og klinikere, inviteres det til en ærlig diskusjon om hvordan prioriteringer faktisk slår ut, og hva som skal til for å sikre både bærekraft og tilgang til innovasjon i årene fremover. Det er Cathrine Fossum, kjent fra TV2 nyhetene og Godmorgen Norge, som leder denne seansen, og hun vil starte arrangementet med Alfa-1 pasient Knut Skaar, leder i LHL Alfa-1. De vil ha en samtale på scenen hvor hun stiller spørsmål om Alfa-1 Antitrypsinmangel generelt og Knut sin egen situasjon og sykehistorie. **Tittel: Den ærlige diskusjonen om prioriteringer i helsetjenesten. Sted: Havgløtt morgenfugl. Dag: Onsdag 12. august. Tid: 11:00.** Vi heier på Knut, og takker han for at han gjør de norske Alfa-1 pasientene synlige på dette viktige arrangementet.

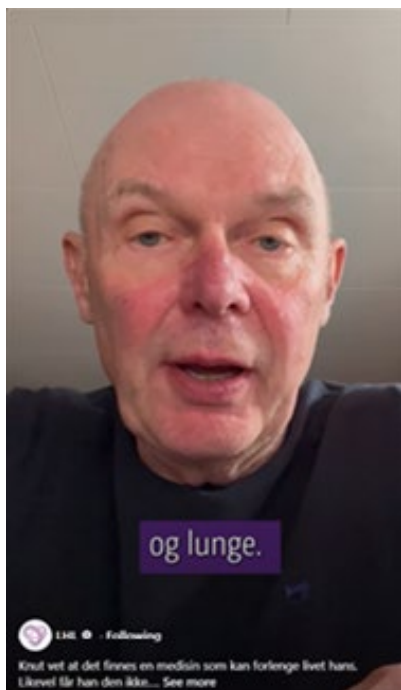
Nordisk støttenettverk for leversyke Alfa-1 pasienter i god gang

I tillegg til lungesykdom kan Alfa-1 pasienter også utvikle leversykdom. Dette er ikke så vanlig som lungesykdom. Gruppen med leversyke Alfa-1 pasienter er dermed meget begrenset, og mange leverpasienter kan føle seg litt utelatt når det som oftest er søkelys på lungesykdom. Alfa-1 Norden har på bakgrunn av dette valgt å opprette et felles nordisk støttenettverk for leversyke. Gruppen består av leversyke Alfa-1 pasienter fra Norge, Sverige og Danmark som møtes online for å dele hverdagserfaringer med hverandre om det å være Alfa-1 og leversyk. Gruppen har hatt besøk av leverlege Dr. Staffan Wahlin ved Karolinska Universitetssykehuset i Huddinge som har bidratt med faglig innhold. Han er studieansvarlig for leverstudien Redwood i Sverige, der de undersøker et legemiddel som kan redusere leverfibrose ved Alfa-1 mangel. Levernettverket er ledet av Monika Lorentzen, som er styremedlem i Alfa-1 Norden. Er du leversyk og ønsker å delta på disse møtene kan du sende en e-post til info@alfa-1norden.org Det neste digitale møtet er onsdag 14. oktober 2026 kl. 19-20.

Forskningsnytt - BEAM 302 genredigering, fortsatt positive resultater

I nyhetsbrev sommer 2025 informerte vi om de første utprøvinger av legemiddelet BEAM 302, DNA baseredigering, som korrigerer i det syke Alfa-1 genet. Dette er en mulig fremtidig kurativ engangsbehandling av Alfa-1 mangel. Ved vår forrige oppdatering hadde 9 mennesker prøvd legemidlet. BEAM Therapeutics kan nå informere om at antall forsøkspersoner er økt til 21 lungesyke og 5 leversyke. Det er fortsatt ikke registret alvorlige bivirkninger. Enkelt doser på 60 mg førte til varige serumnivå av Alfa-1 opp til beskyttende nivå (tilsvarende MZ Alfa-1 mangel). Man observerte 84% reduksjon av Z-Alfa-1 produksjon, som kan være heldig for leverhelsen. Nyprodusert friskt M-Alfa-1 var funksjonelt og utgjorde 94% av total Alfa-1 mengde. Man fortsetter nå testing med doser på 60 mg. Vi vil holde dere oppdatert om denne spennende studien.

Alfa-1 mangel fremheves i LHL Facebook-kampanjer



I denne måneden lanserte LHL to nye videosnutter på Facebook, som setter søkelys på situasjonen til de norske Alfa-1 pasientenes vanskelige situasjon etter avslaget på bremsemedisin for emfysem i Beslutningsforum. Den eneste livsforlengende behandling man kan få finnes kun i utlandet. Videoen viser historiene til Knut Skaar, en lungesyk Alfa-1 pasient som fortsatt bor i Norge, og Kari D. Aasheim, som har valgt å flytte til utlandet for å bevare sin lungehelse. Det er viktig at alle bidrar til synlighet for Alfa-1 mangel.

Vi trenger nå drahjelp fra alle gode krefter til å få frem utfordringene de norske Alfa-1 pasientene står i etter avslaget i Beslutningsforum. Du kan hjelpe ved å dele videoene av Knut og Kari på Facebook fra lenkene.



Se og del Knuts historie her: <https://fb.watch/HUEIEQ-UbO/> Se og del Karis historie her: https://fb.watch/HUEHd_BM_P/

Deltakere søkes til engelskspråklig Alfa-1 pasientrådgivningsgruppe

European Lung Foundation (ELF) inviterer personer som lever med Alfa-1 mangel, samt familiemedlemmer og omsorgspersoner, til å bli med i en ny europeisk Alfa-1 pasientrådgivningsgruppe. Dette er en mulighet til å bidra til å forme fremtiden for Alfa-1 forskning og utdanning i hele Europa ved å samarbeide med pasienter, forskere og helsepersonell. Som medlem av gruppen vil du kunne dele dine erfaringer og perspektiver for å sikre at stemmene til personer som er rammet av Alfa-1-mangel gjenspeiles i europeiske prosjekter og aktiviteter.

Hva innebærer det?

Medlemmer kan ha muligheten til å:

- Dele sine erfaringer med å leve med Alfa-1 mangel
- Gi tilbakemelding på forskningsideer og pasientinformasjon
- Bidra til å forbedre bevissthet, behandling og omsorg i hele Europa
- Bidra til europeiske prosjekter
- Foreslå nye ideer og prioriteringer som gruppen kan samarbeide om

Det er mange forskjellige måter å bli involvert på. Noen medlemmer kan bidra av og til via e-post,

mens andre kan delta i regelmessige nettmøter og prosjektdiskusjoner. Deltakelsen er fleksibel og kan endres over tid avhengig av din tilgjengelighet og helse. Gruppen møtes på nett via Zoom og kommuniserer hovedsakelig via e-post.

Hvem kan bli med?

ELF vil gjerne høre fra personer som:

- Har erfaring med alfa-1-mangel som pasient, familiemedlem eller omsorgsperson
- Er 18 år eller eldre
- Føler seg komfortable med å dele sine erfaringer og perspektiver
- Kan kommunisere på engelsk

Du kan lese mer om ELF og Alpha-1 Patient Advisory Group her:

<https://europeanlung.org/en/people-and-partners/patient-advisory-groups/alpha-1-patient-advisory-group/>

Interessert i å bli med i rådgivningsgruppen?

For å uttrykke din interesse eller finne ut mer, vennligst kontakt: elisa.jones@europeanlung.org

Nyheter fra medisinsaken i Sverige

TLV har nå avsluttet sin helseøkonomiske vurdering av Respreza og Prolastina, bremsemedisiner for emfysem relatert til alfa-1 antitrypsinmangel. Bedømmelsen er underlaget når NT-rådet skal beslutte om svenske pasienter skal få tilgang til behandlingen. I Danmark har behandlingen blitt tilbudt siden 2020. i vurderingen bedømmer TLV at behandlingen kan forlenge tiden frem til transplantasjon eller død, bevare lungevev og bidra til en saktere fall i FEV1. Det har vært motstand mot medisinen i lungelegemiljøet, og vi er meget fornøyd med at effekten nå anerkjennes. Samtidig mener TLV at det er mye usikkerhet om hvor stor effekten faktisk er, da det er mangel på omfattende data. Vi er ikke fornøyd med at det legges vekt på dette. Mer data ville kreve mye lengre oppfølgingstid og betydelige flere pasienter. Dette en sykdom som er sjelden, langsomt progredierende med stor ulikhet i pasientenes sykdomsforløp. Samlet gjør dette at mer data ikke er oppnåelig. Rapporten har ingen detaljer om pris på legemidlene, da dette er unntatt offentligheten. Vi noterer at TLV har kalkulert med at alle svenske pasienter skal få sine infusjoner på sykehus, noe som gjør behandlingen dyrere. Alfa-1 Nordens arbeidsgruppe for medisin har hatt flere møter med NT-rådet. Vi har i den forbindelse gjort oppmerksom på at det er standard med hjemmebehandling i noen danske regioner, enten via egeninfusjon, hjelp fra pårørende eller hjemmesykepleie. Vi har bedt NT-rådet om å ta hensyn til dette i de økonomiske vurderingene. Det er usikkert når det vil komme en beslutning, men vi vil holde dere oppdatert.



Alfa-1 pasienter fremheves av LHL i flere saker

For en tid tilbake kom det en ny ordning der pasienter som er spesielt hardt rammet av en sykdom kan søke om tilgang til medisin på individuelt unntak, selv om medisinen er avslått i Beslutningsforum. Tiltaket virker dog ikke, da legene unngår å søke, og kun et fåtall får individuell tilgang til medisin. Artikkelen i VG som belyser situasjonen kan du lese [på denne lenken](https://www.lhl.no/om-lhl/aktuelt/doren-ble-apnet-men-nesten-ingen-slapp-inn/). LHL har i denne forbindelse brukt Alfa-1 pasienter som eksempelgruppe, der flere har søkt om unntak, men ingen har fått godkjent. Les mer her: <https://www.lhl.no/om-lhl/aktuelt/doren-ble-apnet-men-nesten-ingen-slapp-inn/> og her: <https://www.lhl.no/norge-rundt/historier/alfa/> På lenken kan du også lytte til en podkast, som er finansiert av Alfa-1 Norden, om avgjørelsen i Beslutningsforum og konsekvensene av dette. Vi vil gjerne takke LHL for at de har brukt vår pasientgruppe som eksempel ved flere anledninger. Oppmerksomhet rundt vår sykdom og konsekvenser av mangel på behandling er viktig. Selv om ingen Alfa-1 pasienter foreløpig har fått innvilget medisinen, oppfordrer vi dere til å søke, som beskrevet i tidligere nyhetsbrev du finner her: <https://www.lhl.no/lokallag/interessegrupper/lhl-alfa1/nyhetsbrev-fra-arbeidsutvalget/>

Alfa-1 høring i Det Europeiske Parlamentet

Den 22. april inviterte det belgiske parlamentsmedlemmet Olivier Chastel til en høring i parlamentet om Alfa-1 Antitrypsinmangel og hvilken behandling, eller mangel på behandling denne tilstanden får. Arrangementet var blitt til i samarbeid med Alfa-1 Europa, og brakte sammen pasienter, lovgivere, helsepersonell, forskere og representanter for legemiddelindustrien. Diskusjonene fokuserte på bedre diagnoser, behandlingsmuligheter, behovet for plasma til å fremstille medisin, samt krav fra pasientorganisasjonene om likeverdig behandling på tvers landegrensene. Vår egen Knut Skaar var invitert for å fortelle sin opplevelse av å ha en tilstand og ikke få samme behandling som tilsvarende pasienter får i andre europeiske land. Vi takker Knut for at han er talsmann for oss, både på nasjonalt, nordisk og europeisk nivå.



Med dette ønsker arbeidsutvalget alle en deilig, fredfylt og solrik sommer!