



Kjære medlemmer av Beslutningsforum

I løpet av høsten skal dere avgjøre om norske personer med Alfa-1 antitrypsinmangel kan få de livsforlengende legemidlene Respreeza (ID2022_099) og Prolastina (ID2022_130) for å bremse progresjonen av emfysem ved alvorlig α 1-proteinasehemmermangel.

Alfa-1 antitrypsinmangel fører til progredierende emfysem som gir høy sykdomsbyrde, sterkt redusert livskvalitet, tap av familieliv, sosialt liv, arbeidsevne og forkortet levetid. Tilstanden medfører betydelige økonomiske belastninger både for samfunnet og de som er rammet.

Norske Alfa-1 pasienter har i alle år stått uten tilgang til adekvat behandling, og et spesialist- og forskningsmiljø med begrenset interesse for og kjennskap til sykdommen. Vår helsehjelp er som et resultat av dette mangelfull, og vi har ingen muligheter til å forlenge våre liv gjennom deltakelse i medisinske studier. Kontrastene er store sammenliknet med våre naboland Danmark og Sverige. Arbeidsutvalget i LHL Alfa-1 vil sammen med LHLS generalsekretær innstendig be om at Beslutningsforumet tar en avgjørelse som gjør at vi kan forlenge våre liv og få et tilbud som er mer jevnbyrdig våre naboland.

De norske Alfa-1 pasientene har ventet siden 2022 på avgjørelsen. Noen av oss som venter, utvikler emfysem i et svært raskt tempo. Disse lungeskadene er irreversible. Per i dag er det kun legemidlene Prolastina og Respreeza som kan bremse denne prosessen.

Erfaringsmessig kan det av ulike årsaker ta tid før avgjørelser kommer i Beslutningsforum. I ventetiden vil huldannelsen i lungevevet bli mer omfattende, og man går inn i en negativ spiral hvor hulrommene gir grobunn for gjentatte lungebetennelser. Dette fører igjen til økt neutrofil elastase-aktivitet og stadig raskere ødeleggelse av lungevevet. Alfa-1 pasienter med rask utvikling av emfysem har derfor ikke så mye ventetid til rådighet.

Vi håper selvfølgelig på et raskt og positivt resultat av vurderingen i Beslutningsforum. Vi vil også minne om at helse- og omsorgsminister Vestre nå ønsker endringer som åpner for at enkeltpasienter kan få tilgang til medisiner som blir avslått i Beslutningsforum på gruppenivå. For vår pasientgruppe, der det ikke finnes alternativ livsforlengende behandling, vil en ny unntaksordning være et svært reelt behov. Det vil ta tid å innføre denne ordningen. Tid som vi ikke har. Vi vil derfor be Beslutningsforum om å ta en positiv avgjørelse som er i tråd med Vestres intensjon, og gi en livline til svært utsatte pasienter.

Vi har forståelse for at det er komplekst og omfattende å avgjøre om nye behandlingsmetoder skal innføres, og at det er mange tunge avveininger som skal foretas, spesielt i tilfeller som omhandler små pasientgrupper, hvor de umiddelbare kostnader for behandlingen kan fremstå som høye.

Før dere tar avgjørelsen, minner vi likevel om at det vil være en svært liten pasientgruppe som trenger denne behandlingen, og at den fra et samfunnsøkonomisk perspektiv vil innebære besparelser i form av økt arbeidslivsdeltakelse, unngåtte forverringsepisoder med påfølgende sykemeldinger og sykehusinnleggelse. For Alfa-1 pasienter vil behandlingen også bidra til at vi omsider kan håpe på en anstendig livskvalitet og en normal livslengde. Disse gevinstene kan bli betydelig forsterket dersom behandlingen gis tidlig i sykdomsforløpet.

Dersom Beslutningsforum trenger mer informasjon fra pasientgruppen før dere tar avgjørelsen, eller ønsker å lære mer om hvordan sykdommen påvirker livet og hverdagen vår, er dere hjertelig velkomne til å ta kontakt med oss for et møte.

Med vennlig hilsen

Kari Dakota Aasheim, Knut Skaar og Wivikke Tikki Matheson, Arbeidsutvalget i interessegruppen LHL Alfa-1
Mari Larsen, generalsekretær i LHL