

En ny tid for behandling af Alfa-1 antitrypsinmangel startede onsdag den 22. januar 2020 om eftermiddagen.

Her besluttede Medicinrådet nemlig at behandling med erstatningsmedicin kan igangsættes på de danske hospitaler.

En meget lang og ind i mellem tung rejse har det været for os patienter. Så meget større er glæden over endelig at kunne sige goddag til den livsforlængende behandling.

Nu er erstatningsbehandling med antitrypsin godkendt!

Mange har bidraget til, at vi er nået hertil. Lad os først nævne nogle af dem, som vi kan sætte navn på: Afdøde professor Alex Kok-Jensen, der som den første tog på sig at undersøge alfa-1 antitrypsinmangel, professor emeritus Asger Dirksen, som lavede de første studier med medicin fra human plasma, professor Niels Seersholm som videreførte interessen og lavede nye udslagsgivende studier og endelig overlæge Torgny Wilcke, der som kaptajn førte processen sikkert gennem de mange bureaukratiske skær til den endelige godkendelse i Medicinrådet.

Vi skylder disse personer og deres medarbejdere en stor tak.

Tak også til de mange patienter som troligt har lagt tid og krop til ugentlige fremmøder og årlige CT-skanninger i forsøgene. Og endelig tak til de i alfa-1 Danmark som gennem de mange år på tros af tilbageslag og bristede forventninger har kæmpet videre frem til mål.

Vil alle diagnosticerede få medicinen?

Nej, det er ikke alle der er diagnosticeret med antitrypsinmangel, som får tilbudt medicinen.

Kriterierne for at kunne få behandlinger er følgende:

- Påvist emfysem ved CT skanning
- A1AT-konc. < 11 µM
- FEV1 35 %-70 % af forventet
- rygeophør minimum 6 måneder før behandlingsstart

Disse kriterier er de samme, som hidtil er brugt for at kunne komme med i forsøgene.

Kan behandlingen blive stoppet igen?

Ja, behandling forudsætter årlig revurdering. Behandlingen stoppes, hvis patienten:

- får en lungetransplantation.
- vurderes terminal og fortsat behandling derfor skønnes udsigtsløs eller for krævende for patienten.
- patienten ønsker afslutning.
- genoptager rygning. Dette kontrolleres ved kulitemåling forud for hver injektion for patienter, som behandles på hospital. For patienter, som selv administrerer behandling i hjemmet, måles cotinin hver 6. måned.

- ikke vurderes at have tilstrækkelig effekt af behandlingen. Tab af lungedensitet på mere end 30 g/L indenfor 10 års behandling bør medføre behandlingsophør.

Hvad sker der så nu?

Der skal laves en behandlingsvejledning. Der skal besluttes hvilke hospitaler der skal stå for behandlingen m.m.

Der kan være mange spørgsmål, som ikke kan besvares her.

Alfa-1 Danmark indbyder til møder.

For at få svar på de mange spørgsmål, der kan opstå, planlægger vi i alfa-1 Danmark at afholde i alt 3 informationsmøder netop på de 3 hospitaler, som vi forventer vil blive de 3 behandlingssteder.

Når hospitalerne er klar vil du høre mere om tid og sted.

HUSK også medlemskurset den 22. – 24. maj i Middelfart.

ALFA-1 DANMARK ARBEJDER FOR ET BEDRE OG LÆNGERE LIV MED ALFA-1.