

## Medicinrådet udsætter godkendelse!

14.sep. 2019

Vi har i går fået følgende besked fra Medicinrådet:

”Til jeres orientering vil Rådets beslutning om anbefaling blive udskudt til Rådsmøde den 23. oktober. Det skyldes at det økonomiske beslutningsgrundlag ikke kan blive klar til denne måneds møde d. 25. september. ”

Det er noget af en bet. Vi har alle set frem til en afgørelse den 25. september. Den proces som er i gang nu er helt mørkelagt, så vi kan kun gætte på hvad forsinkelsen skyldes.

Værst er udsættelsen for de som netop har afsluttet eller står til at afslutte deres deltagelse i alfa-1 studier. Vi ved af erfaring, at et længere ophold i medicinering kan have alvorlige følger på lungefunktionen. Vi vil derfor arbejde på, at de som ryger ud af forsøgene kan fortsætte med medicinering til der forelægges en afgørelse i Medicinrådet og hospitalerne er kommet på plads med et nyt antitrypsinregime.

Vi ved desværre ikke hvem der nylig er stoppet og hvem der stopper inden for de næste måneder. Er du en af dem så skriv til [heinrich.andreasen@alfa-1.dk](mailto:heinrich.andreasen@alfa-1.dk) . Skriv hvornår du er stoppet eller stopper og hvor længe du med sikkerhed har fået medicinen.

Med venlig hilsen

Heinrich, alfa-1 Danmark