

Kære Sundhedsudvalg.

Alfa 1 Danmark vil ønske jer alle en glædelig jul og et godt nytår og desuden benytte lejligheden til at bede jer tage vores sag op til revision i det kommende år.

Sundhedsministeren har i tidligere svar og argumentation vedrørende substitutionsbehandling (med Prolastina eller analogt produkt) i Danmark understreget, at han læner sig op ad den højeste fagekspertise på området. Ministeren har tilkendegivet, at såfremt der skulle komme nye oplysninger i sagen, der peger på en klinisk dokumenteret effekt, så vil ministeren støtte, at den godkendte medicin til sygehusbehandling kan komme i gang her i Danmark, ligesom den i adskillige år har været i andre lande, vi normalt sammenligner os med.

Den fagekspertise, som ministeren læner sig op ad, mener at substitutionsbehandling ikke bør anbefales, med den begrundelse, at der er utilstrækkeligt dokumenteret klinisk effekt. Dette står i kontrast til bl.a. professor Asger Dirksens, professor Jørgen Vestbos og flere andre danske samt utallige internationale fageksperters anbefalinger på området.

I sagens natur vil der kun være ganske få danske lungemedicinere, der beskæftiger sig med en sjælden lidelse som Alfa-1 mangel, grundet Danmarks begrænsede befolkningsgrundlag. I eksempelvis Tyskland, med 82 millioner indbyggere, har man naturligvis et langt større patientgrundlag på Alfa-1 området. I Tyskland findes der Alfa-1 centre spredt rundt i landet. Her kan alle Alfa-1 patienter henvende sig og få substitutionsbehandling, så snart de er diagnosticeret. Der findes registre, der anvendes som forskningsgrundlag, og adskillige lungemedicinske læger beskæftiger sig udelukkende med Alfa-1 mangel. Derfor har man i Tyskland oparbejdet stor lægefaglig og videnskabelig ekspertise. Disse eksperter har, i modsætning til de læger, der rådgiver den danske sundhedsstyrelse på lungeområdet, beskæftiget sig med Alfa-1 mangel på et intensivt og højt videnskabeligt plan. Den rådgivning, som sundhedsstyrelsen modtager omkring behandlingen af Alfa-1 mangel, er desværre slet ikke baseret på nogen indgående viden på området. Det er derfor meget frustrerende for danske Alfa-1 patienter at blive nægtet behandling på dette mangelfulde videngrundlag.

Alfa-1 mangel er en sjælden sygdom, og netop dens sjældenhed gør det umuligt at gennemføre undersøgelser med et tilstrækkeligt antal deltagere til at sikre stor statistisk power for effekt og vi må læne os op af de kliniske erfaringer, som behandlende lungemedicinere opnår rundt omkring i verden, hvor man behandler Alfa-1 patienter med substitutionsbehandling.

Vi vil med denne skrivelse gerne henlede udvalgets og dermed ministerens opmærksomhed på, at der rent faktisk nu er kommet nye oplysninger i sagen, i form af en nyligt publiceret meta-analyse, hvis konklusion er ganske klar: Substitutionsbehandling mindsker faldet i lungefunktionen hos Alfa-1 patienter med moderat obstruktion (evidens grad 1 A). Disse patienter dør i en tidlig alder, fordi faldet i lungefunktion langsomt og ubønhørligt fortsætter.

Som Alfa-1 patienter i Danmark oplever vi, at vores liv og fremtid er lagt i hænderne på jer politikere, da vi i et lille land som Danmark aldrig vil opnå at få flertal af eksperter i Dansk Lungemedicinsk Selskab, der intensivt beskæftiger sig med en så sjælden lidelse som Alfa-1 mangel. Hidtil har vi følt os oversete og tilsidesatte. Var vi en stor og stærk patientgruppe med en større mediebevågenhed, er vi overbeviste om, at behandling for længst ville være igangsat. Vi håber, at de nye oplysninger vil betyde, at vi ikke længere skal være ukendte i det danske sundhedssystem og ikke længere være umedicinerede.

Vi vil indtrængende bede jer se på sagen igen, idet vi mener, at den nyligt publicerede analyse er en oplagt mulighed for at revurdere beslutningen om nej til Alfa-1 patienternes medicin.

Venlig hilsen

Jannie Schymann

fmd. Alfa-1 Danmark

*Reference: Augmentation Therapy for alfa-1 Antitrypsin Deficiency: A Meta-Analysis. Chapman KR, Stockley RA, Dawkins C, Wilkes MM, Navickis RJ. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 2009, 6: 177-184.*