

Regeringen (Socialdepartementet)  
Socialstyrelsen  
Samtliga landsting och regioner

2018-12-12

## Hemställan om åtgärder för att förbättra vården av patienter med brist på antitrypsin

Riksföreningen Alfa-1 Sverige verkar för alla med brist på antitrypsin (AAT-brist) ska få en kvalificerad vård och behandling. Så är icke fallet idag. Föreningen kan utifrån medlemmarnas erfarenheter och synpunkter samt aktuell forskning inom området konstatera att det finns betydande möjligheter att förbättra vården till gagn såväl för personer med AAT-brist som för samhällsekonomin.

AAT-brist behöver inte leda till sjukdom. Det är därför viktigt att identifiera personer med AAT-brist, att tidigt sätta in åtgärder som begränsar och/eller bromsar upp ett sjukdomsförlopp samt att utveckla tillgängliga behandlingar.

### Föreningen hemställer att följande åtgärder vidtas.

- ✓ Att Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) kompletteras med åtgärder för att diagnosticera AAT-brist, särskilda åtgärder vid AAT-brist samt utbildning av vårdpersonal och testning av personer där AAT-brist kan föreligga.
- ✓ Att det implementeras personcentrerad vård med hälsoplan. Då AAT-brist kan leda till kroniska sjukdomar är tidiga insatser och stöd till egenvård viktiga insatser för att begränsa och/eller bromsa upp sjukdomsförloppet.
- ✓ Att det inrättas Nationella KOL-centra, varav 4–5 centra kan fungera som specialistcentraför patienter med AAT-brist. Dessutom bistå sjukvårdspersonal med bedömningar och råd inom respektive geografiskt område angående vården av personer med AAT-brist samt samordna forskning inom området.
- ✓ Att specialistcentrat i Malmö ges en nationell samordnande roll.
- ✓ Att substitutionsterapi inkluderas i högkostnadsskyddet, inledningsvis för patienter med snabb försämring.

### Bakgrund till föreningens förslag

Antalet dödsfall på grund av KOL är ökande. Inte minst bland kvinnor. Detta kan ha flera orsaker, men det kan inte uteslutas att en tidigare ökning av antalet rökare nu visar sig i ökad förekomst av KOL. Har man AAT-brist är man extra känslig för rökning men även för brister i luftkvaliteten.



Personer med AAT-brist kan i tidig ålder utveckla KOL med åtföljande komplikationer i form av sänkt levnadskvalitet, för tidig död samt stora kostnader för samhället i form av sjukskrivning och kostsamma behandlingar. Lungtransplantation är i svåra fall den enda behandling som finns.

Riksföreningen Alfa-1 Sverige bildades den 13 november 2004 och är sedan 2016 en del av Riksförbundet Hjärt-Lung. Föreningen tillvaratar medlemmarnas intressen bland annat

- genom sammankomster och personliga kontakter ge råd, stöd och gemenskap till patienter och deras anhöriga,
- genom att samla och sprida kunskap om AAT-brist via Tema-träffar, media, hemsida och broschyrer för både patienter och sjukvård,
- genom att verka för kvalificerad vård och behandling samt stödja forskning och
- genom att etablera samarbete inom Sverige och internationellt

Som en del i detta följer föreningen upp medlemmarnas erfarenheter och synpunkter på vården samt aktuell forskning inom området.

#### *Enkät*

Föreningen har genom sina medlemmar försökt få en bild av hur vården fungerar idag. Det finns många goda exempel på väl fungerande vård, men dessvärre även exempel på motsatsen. Föreningen har genom en enkät till medlemmarna bland annat noterat följande.

- ❖ Kvinnor är överrepresenterade vad gäller AAT-brist och KOL.
- ❖ Relativt många under 66 år förvärvsarbetar inte.
- ❖ Kunskapen inom vården om symtomen på AAT-brist tycks vara relativt god. De flesta har en behandlande läkare, som normalt finns på lungklinik.
- ❖ Knappt hälften tycker att sjukvården informerar tillräckligt. 20% upplever kunskapsbrist hos sin läkare. Internet, Alfa-1 Sveriges hemsida samt broschyrer kompletterar informationen.
- ❖ AAT-brist medför i många fall betydande problem i vardagen. Mer uttalat i senare stadium 3-4.
- ❖ Cirka 30 % tycker inte att man får den vård och det stöd man behöver.
- ❖ Cirka 20 % tycker inte behandlingen hjälper. Vården tar tag i problemen först när de är akuta.

Det faktum att det idag finns ett specialistcenter i Malmö återspeglas i enkäten. I övriga landet är andelen akutbesök högre, andelen som är missnöjda med informationen om AAT-brist är dubbelt så hög och betydligt fler har fått vänta mer än 5 år innan man fick diagnos. Detta kan naturligtvis ha en mängd olika förklaringar, men det kan inte uteslutas att tillgången till expertis är en viktig förklaring till att vården i Region Skåne upplevs mer positivt än i övriga landet.

#### *Dags för bättre vård*

Riksföreningen Alfa-1 Sverige är medlem i Alpha-1 Global, som bevakar och arbetar för kunskapsspridning av forskning kring sjukdomen världen över. Idag 2017 är det 35 länder som ingår i Alpha-1 Global. Genom Alpha-1 Globals försorg har ett samlat dokument för EU avseende diagnos, vård och behandling av patienter AAT-brist tagits fram.

Dokumentet innehåller förutom en beskrivning av vad AAT-brist är ett antal rekommendationer riktade till politiker och övriga beslutsfattare, beslutsfattare i vården samt patienter och vårdpersonal.



Vad gäller rekommendationer till politiker och övriga beslutsfattare finns 4 utmaningar med därtill hörande förslag till åtgärder.

#### Utmaning 1. Sen eller felaktig diagnos

- Europeiska kommissionen bör genomföra en genomgång av status för genetisk testning av sällsynta sjukdomar samt utfärda rekommendationer för medlemsländerna.
- Alla medlemsländer bör ta fram ett diagnosprogram för AAT-brist samt ta fram riktlinjer för KOL och skrumplever som inkluderar obligatoriska tester för AAT-brist.
- Screening av nyfödda för AAT-brist bör övervägas.

#### Utmaning 2. Substitutionsterapi

- Vid bedömning av substitutionsterapi bör kostnadseffektiviteten bedömas utifrån den grupp som har en snabb försämring.
- Analysera effekten av substitutionsterapi med datortomografi.
- Substitutionsterapi bör vara tillgänglig för alla patienter med AAT-brist som behöver det.

#### Utmaning 3. Samordning

- Implementera EU:s hälsovårdsdirektiv (Cross-Border Healthcare Directive) som ger patienterna rätt till bästa möjliga vård, även utomlands, om det anses lämpligt.
- Europeiska kommissionen bör inom ramen för 3rd Health Programme starta ett projekt med inriktning att ackreditera specialistcentrum för Alfa-1.
- Ta fram formerna för EU godkännande av specialistcentra för olika sällsynta sjukdomar.

#### Utmaning 4. Helhetssyn på Alfa-1

- EU:s medlemsstater bör förbättra luftkvaliteten genom införande av den av EU och WHO framtagna standarden för luftkvalitet.
- EU bör ta fram en övergripande strategi för luftkvalitet inomhus.

Det är föreningens uppfattning vården inom EU bör baseras på likartade bedömningar och att angivna utmaningar därför bör inordnas i kommande utveckling av vården av patienter med AAT-brist.

-----  
Annette Wallbäck  
Ordförande Alfa-1 Sverige

## Bilagor

Bilaga 1. Enkät Alfa-1 Antitrypsinbrist

Bilaga 2. Alfa-1 Europeiska Expertgruppens rekommendationer. Dags för bättre vård