

NT-rådet arbetsgrupp Patientsamverkan
Sofie Alverlind, sofie.alverlind@skr.se

2020-04-17

Framställan angående behandling av rubbningar i plasmaproteinomsättning

Riksföreningen Alfa-1 Sverige är en patientförening för personer med brist på proteinet alfa-1 (AAT). Allvarlig AAT-brist är ärftlig och cirka 6000 personer i Sverige bedöms ha allvarlig AAT-brist. Alfa-1 (AAT) är ett protein vars huvudfunktion är att skydda lungorna mot kroppens immunförsvar vid inflammationer orsakade av infektioner. Bristen i sig är ingen sjukdom, men avsaknaden av AAT kan vid infektioner leda till bland annat omfattande skador på lungor och lungvävnad i form av emfysem.

Vid AAT-brist kan skador på lungorna uppträda redan i 40 års åldern. Enkelt kan man säga att våra medlemmar består av två grupper dels yngre med KOL i stadium 2-3, dels äldre över 60 år med KOL i stadium 3-4. I den senare gruppen finns ett antal individer som sannolikt inte skulle kunna klara en intensivvårdsbehandling.

Vi märker en stor oro bland våra medlemmar vad gäller Covid-19. Inte minst gäller det frånvaron av substitutionsbehandling. Behandlingen ges i ett stort antal länder och i flera fall sedan 20-30 år tillbaka i tiden. Nyligen har Medicinrådet i Danmark beslutat att det ska vara en standardbehandling. Substitutionsbehandling har enligt Medicinrådet en dokumenterad förmåga att minska nedbrytning av lungvävnad, och det finns studier som visar på en signifikant korrelation mellan förlust av lungvävnad och lungkapacitet, exacerbationer och dödlighet.

Vi är nu inne i en exceptionell situation med snabb spridning av Covid-19. I ett sådant läge är det angeläget att sjukvården tar tillvara alla möjligheter som finns att minska dödligheten till följd av Covid-19. Socialstyrelsens rekommendation vad gäller *substitutionsbehandling vid svår AAT-brist* bör därför kompletteras med en rekommendation om att substitutionsbehandling i rådande läge kan övervägas i större omfattning.

Riksföreningen Alfa-1 Sverige anser det angeläget att det tillkommer ökade möjligheter att ge personer med AAT-brist ett förstärkt skydd i form av substitutionsbehandling. Vi skulle därför uppskatta om NT-rådet mot angiven bakgrund kan besluta om en sådan rekommendation. Det finns idag två av Läkemedelsverket godkända läkemedel, nämligen Respreeza och Prolastina, varav det senare finns tillgängligt i Sverige.

Birger Höök

Birger Höök

Sekreterare Alfa-1 Sverige
Tel. 070-5888901
Epost. hook.vasteras@telia.com

Annette Hovmann

Ordförande Alfa-1 Sverige
Tel. 070-9803452
Epost. ordf@alfa-1.se