

Riksföreningen Alfa-1 Sverige
Mäster Knuds väg 33, 247 61 Veberöd
Telefon 070-980 34 52
PG 146 18 11-0,
org.nr. 80 24 21-05 88
www.alfa-1.se, ordf@alfa-1.se
Webbredaktör Kim Hovmann
kimh@alfa-1.se
Redaktör Yvonne lindh
yvonne_lindh@hotmail.com

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

B L A D E T 2 0 2 0 - 1





ORDFÖRANDE HAR ORDET..

2020, Nytt år!

Det ska bli spännande att få se vad detta år har för överraskningar att ge oss, eller hur? Bara positiva hoppas jag! När jag sitter och skriver detta så skiner solen lite över oss i Veberöd men blåsten gör att det känns riktigt kallt. Alla vårlökarna tittar upp i rabatterna, buskarna knoppas fast det bara är februari månad.

Jag sitter och tänker tillbaka på vad vi gjort i föreningen sista året. Vad vill vi uppnå i år.

Vi har två stora mål. Ett är att vi vill ha rätt till vår diagnos. Inte bara att få veta att vi har KOL.

Mål två är att vi vill ha rätt till livsförlängande behandling.

Alla dem som sällan hörs men gör ett otroligt jobb för föreningen. Dem vill jag rikta ett stort tack till från oss i styrelsen.

Tack till Yvonne Lind som är vår redaktör och fixar så att vi har ett Alfablade.

Våra revisorer Inga-Maj Johansson och Sven-Ingemar Nilsson.

Även alla våra medlemmar ska ha ett stort tack för att ni finns och möjliggör att vi har en förening.

*I AlfaBladet finns också inbjudan till 2020 årsmöte som hålls i Solna i Stockholm. Jag hoppas att vi kommer få träffa många medlemmar på mötet. Sista datum för anmälan är **20 mars**.*

På årsmötet ska nya ledamöter/suppleanter väljas in till styrelsen, vill du vara en del av vår styrelse, maila mig: ordf@alfa-1.se så ser jag till att valberedningen hör av sig till dig för mer information mm.

Tills vi hörs eller ses igen önskar jag dig Allt gott!

Glöm inte bort att tillsammans är vi starka.

Veberöd 2020

Annette Strandberg Hovmann



INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3	EVO & SO Konferans och Fokos patient
sid 4-5	Samla världen och kunskapen ...
sid 6-7	Möte med Mereo Biopharma och Nordiskt möte
sid 8-9	En ny tid för behandling...
sid 10-11	Föreläsningshelg med årsmöte
sid 12	Planerade träffar

EVO & SO Konferans

I slutet av oktober förra året var jag på något som kallas EVO & SO konferens i Stockholm som Riksförbundet HjärtLung höll i. Jag åkte på detta för att ta reda på vad dessa roller innebär och vad de har för uppgift i föreningarna.

EVO är EfterVårdsOmbud och samarbetar med vårdcentraler och sjukhus och med det bygger ett förtroende och sprider kunskap om varför föreningen finns och vad vi gör. EVO:n möter också nysjuka i vårdens utbildningar och rehab program, i väntrum eller genom att dela ut diagnosbroschyrer och informations kuvert.

SO är StudieOrganisatör och är den som är nyckelpersonen för medlemmarna i föreningen. I denna roll ingår det att man skapar program med aktiviteter som tilltalar och utmanar medlemmarna som exempel tematräffar, utflykter föreläsning etc., det för att hjälpa till att skapa möjligheter till en bättre livsstil och livskvalitet

Dessa två roller brukar med fördel samarbeta för att få till ett bra program som passar till de medlemmar man har.

Som det är i dag så är det bara lokalföreningar som har dessa roller idag men det är finns planer på att skapa en liknade roller även för oss som är riksföreningar. Med vissa justeringar så tror jag att det vore bra för oss som riksförening men man behöver anpassa rollerna för att det ska vara möjligt att vara verksam över landet.

På konferensen hade de ett flertal föreläsningar som var väldigt intressanta de mesta var om hjärtdiagnoser. Men det viktigaste som kom av denna träff var att träffa andra engagerade människor från hela Sverige och få ta del av deras erfarenheter av föreningsarbetet är mycket givande och det ger en massa energi. Det var många skratt och trevliga stunder och jag hoppas att vi snart kan få liknade roller som är anpassade efter våra behov så att vi också kan få tillgång till ett liknade forum där vi också kan få denna möjlighet till nätverk genom att träffa andra riksföreningar.

Vice Ordförande
Annika Warm

FOKUS Patient 15 maj 2020

Tema 2020: "Patientmakt i Sverige och världen"



FOKUS Patient® - Sveriges första mötesplats för alla patienter och deras föreningar & organisationer på lokal, regional och nationell nivå!

Förra året var första året som detta hölls och jag hoppas på en ännu större uppslutning detta år då detta är ett utmärkt tillfälle att hitta nya kontakter och ny inspiration till att fortsätta vårt arbete i föreningen.

I Maj är det dags igen då kommer Annette Hovmann Ordföranden och jag Annika Warm Vice ordföranden finnas här och representera vår förening. Vi kommer att ha med oss informationsbroschyrer och sälja pins.

Kom och prata med oss och när du gjort det kan du även möta Suzanne Axell från SVT-programmet "Fråga Doktorn" som också finns med på mässan.

De har även i år ett flertal föreläsningar som jag ser framemot att ta del av.

För mer information om mässan gå in på <http://www.fokusevent.se/> Detta år kommer mässan vara den 15 maj 2020 i Nackastrandsmässhall, hoppas vi syns där.

Vice Ordförande
Annika Warm

Samla vården och kunskapen för Alfa-1-patienterna

Alltför många med alfa-1 antitrypsinbrist får vänta för länge på diagnos och när man väl fått diagnos vet inte hälften om behandlingen de får är den bästa för just dem. En av fyra har heller inte en behandlande läkare, det visar en ny undersökning från Riksförbundet HjärtLung. Det behövs fler specialistcentra och en mer personcentrerad vård för att hjälpa personer med alfa-1 antitrypsinbrist till ett bättre liv, skriver Inger Ros, ordförande Riksförbundet HjärtLung och Annette Hovmann, ordförande Alfa-1 Sverige.

Den 20 november inträffar världskoldagen. Runt om i världen uppmärksammas KOL, kroniskt obstruktiv lungsjukdom. I Sverige lever uppskattningsvis 500 – 700 000 med sjukdomen. Merparten har inte fått en diagnos. Rökning är den vanligaste orsaken till KOL, men mindre känt är att det finns de som fått KOL utan att någonsin ha dragit ett bloss. Har man genetisk brist på enzymet alfa-1 antitrypsin kan man utveckla KOL i unga år. Bristen uppstår när man ärver två sjuka gener, en från varje förälder. Personer med alfa-1 antitrypsinbrist har en förhöjd risk att utveckla KOL. Problem med luftvägarna kan uppstå redan i 30-40-års-åldern.

I dagsläget finns ingen behandling som botar KOL hos personer med alfa-1 antitrypsinbrist. Behandlingen är liknande som för övriga KOL-patienter med bland annat luftrörsvidgande läkemedel och syftar till att underlätta och i möjligaste mån begränsa sjukdomsförloppet. Personer med alfa-1 antitrypsinbrist har dock en förhöjd risk jämfört med andra att successivt bli allt sämre.

En undersökning gjord av Riksförbundet HjärtLungs medlemmar med alfa-1 antitrypsinbrist, genomförd med hjälp av undersökningsföretaget Mistat, visar på ett bristande omhändertagande av

patientgruppen. Hälften av medlemmarna upplever det som ett stort problem att deras sociala liv begränsas.

Medlemmarna anser att det finns en brist på kunskap om diagnosen, brist på system för att fånga upp de som har alfa-1 antitrypsinbrist, samt att det ofta känns frustrerande att inte få träffa en och samma läkare. Undersökningen visar också att:

- En av fyra fick vänta mer än tre år innan de fick diagnosen alfa-1 antitrypsinbrist från det att de sökt hjälp för sina symtom.
- Hälften tycker inte att de får den vård och det stöd de behöver.
- En av fyra har inte en behandlande läkare. De som däremot har en behandlande läkare är på det stora hela nöjda med hens kunskap.

Undersökningen visar att alfa-1 antitrypsinbrist har en stark inverkan på livet i stort för den som lever med KOL. Det sociala livet begränsas kraftigt eftersom man inte orkar på samma sätt som andra. Majoriteten uppger också att de ofta är frustrerade över att vardagliga sysslor orsakar problem med andningen, och man oroar sig för sin livskvalitet i framtiden. Hälften svarar också att de inte är säkra på om den behandling de får är den bästa för just dem.

Sammantaget ger undersökningen en bild av en stor osäkerhet hos patientgruppen när det gäller sjukvårdens insatser och en stor oro för hur KOL på grund av alfa-1 antitrypsinbrist kommer att påverka deras liv. En majoritet anser också att det görs för lite för att informera genom kampanjer och informationsinsatser. Mot bakgrund av detta, och med den här debattartikeln som ett steg mot att förändra den bilden, vill vi se en förändring för de som lever med alfa-1 antitrypsinbrist på följande sätt:

- Samla kunskapen och inrätta fler specialistcentra i Sverige. Specialistcentra ska bistå med kunskap till samtliga vårdinrättningar i Sverige och det bör även vara möjligt att remittera patienter dit från hela landet.
- En mer personcentrerad vård för att säkerställa att patienterna ska veta att den behandling de får är den bästa för just dem. Sex av tio har ingen behandlingsplan idag enligt vår undersökning.

Genom strukturerat stöd kan personer med KOL med brist på alfa-1 antitrypsin i stor utsträckning själva hantera sin diagnos, få en ökad livskvalitet och därigenom avlasta sjukvården.

Inger Ros
Förbundsordförande Riksförbundet HjärtLung

Annette Hovmann
Ordförande Alfa-1 Sverige

Fakta om undersökningen:

Den 20 november är världskoldagen. Under hela november riktar Riksförbundet HjärtLung uppmärksamheten mot lungsjuka genom sin kampanjmånad Lungmånaden.

Undersökningen genomfördes under perioden 1/10 – 22/10 2019 av undersökningsföretaget Mistat. Totalt skickades 198 enkäter ut till medlemmar i Riksförbundet HjärtLungs medlemsorganisation Alfa-1 Sverige. Totalt bearbetades 112 enkäter. Det ger en svarsfrekvens på 57 %.

Fakta om alfa-1 antitrypsinbrist:

Alfa-1 antitrypsinbrist (Alfa-1) är en ärftligt genetisk brist som ökar risken för lung-, lever och andra sjukdomar. I Europa är det cirka 1 på 1 500 till 3 500 individer som har den svåraste bristen. I Sverige är det cirka 1 på 1600. Lindrigare brister är betydligt vanligare. I Europa har mer än 66 milj. personer KOL, varav minst 2 milj. beror på AAT-brist. Idag finns det ett specialistcenter i Skåne.

MÖTE MED MEROO BIOPHARMA OCH NORDISKT MÖTE MELLAN SVERIGE, DANMARK OCH NORGE

KASTRUP DANMARK 10 JANUARI- 12 JANUARI 2020

På fredagskvällen slöt vi tre länder, Sverige, Danmark, Norge upp på Kastrup i Danmark för att förbereda oss för morgondagen då vi skulle få ett möte med medicinbolaget Mereo BioPharma som har en pågående tablettstudie för Alfa 1 antitrypsinbrist i Sverige och Danmark. Söndagen skulle tillägnas Alfa Norden och vårt kommande samarbete.

Lördagsmorgonen startade med vårt möte med William Moore och Wills Hughes-Wilson från Mereo som kommit inflygandes från London. Deltagare från Alfa-1 Sverige var jag Pernilla och Annette, från Danmark kom Claus och Gunhil och från Norge kom Anita. Jag kan nog tala för oss alla när jag säger att vi var så glada för att Mereo visade på ett stort intresse av att vilja ha detta möte med oss. De visade även på stort intresse av vad vi gör i våra föreningar, vilka planer vi har och vilket mål vi kämpar för rätten till vår medicin. Detta hade ingen av oss varit med om förut att ett läkemedelsbolag bjudit in till ett möte för ett fortsatt samarbete.

William informerade om Mereos historia och deras filosofi. De är ett relativt ungt företag. Startade 2015 och utgår från London. De koncentrerar sig på ovanliga sjukdomar. Deras vision är kortfattat som en blomma med tre kronblad, förutsättningar är att:

1. Läkare skriver ut medicinen
2. Patient blir hjälpt av medicinen
3. Någon vill betala för den.

Om medicinen inte finns tillgänglig för patienten är den onödig. De vill ha patienternas åsikter med sig- det är viktigt. Medicinen heter Alvestat Astra Zeneca.

De testar två olika doser. Testar på 165 personer över världen som deltar i 12 veckor. De tror också att det förenklar för alla med bristen att kunna ta tablett då den blir tillgängligare för alla.

Vi fick presentera oss och informera om vad nordiska föreningarna gör i vartdera landet. En av de stora punkterna var att Danmark väntade på beslut att få tillgång till betald medicin. Beslutet planerades till att tas den 22 januari 2020.

Meningen med nordiskt nätverkande är att vi ska kunna hjälpa varandra. Vi kunde konstatera att vi är väldigt lika i våra länder där vi till stor del kämpar med samma saker kring vår diagnos. Vi skiljer oss dock åt var i processen som vi befinner oss, vilka möjligheter det finns att göra oss hörda, fast allas mål är tillgång till medicin.

Norges skiljer sig mest åt då de inte har någon läkare i dagsläget (som vi känner till) som är specialiserad på bristen Alfa 1 antitrypsinbrist. Detta bidrar till att det inte heller bedrivs några studier då medicinbolag inte kan få någon kontakt. De har även ett annat system än vad vi har i både Sverige och Danmark. Vi hoppas alla på att vi ska kunna hjälp varandra att vara varandras draghjälp. Tillsammans blir vi lite starkare och vi kan hämta kunskap från varandra.

Vi överenskommer också alla att det är viktigt att prioriteringen blir att sätta ljuset på Alfa 1 antitrypsinbrist och inte bara nöja oss med att de döljer bristen bakom KOL och astma.

Mereo vill gärna hjälpa till där de har möjlighet till exempel på internationella KOL dagen. Vi kommer fortsätta hålla kontakten mellan nordiska länderna och Meréo.

Vi tackar Meréo Biopharma, William och Wills för att de möjliggjort denna helg, intressant möte och ingjutit hopp om ett framtida samarbete. Någon som lyssnar på oss.

På söndagen höll vi vårt nordiska möte. Vi pratade kring hur stort urval en medicinsk studie behöver ha och hur länge studien behöver bedrivas för att vart och ett land ska godkänna den.

Vi tog även upp om det skulle finnas möjlighet att bjuda in andra medicinbolag till liknande sammankomster för ett närmare samarbete. Vi hade alla önskemål

om ett fortsatt nordiskt samarbete med fysiskt möte 1 gång per år.

Vi diskuterade kring hur vi skulle arbeta vidare om Danmark får ett ja eller nej den 22 januari 2020.

Hur kan vi arbeta vidare i våra länder för att sprida kunskap om alfa.

Vi kunde konstatera att alla har samma utmaning med att fånga upp barn med Alfa 1 antitrypsinbrist och dess föräldrar.

Finns det något att arbeta med här eller finns det inget behov av de berörda?

Vi kommer ha ett Skype möte efter tillkännagivandet av resultatet om Danmark får medicin.

Väl mött

Pernilla Lindvall, ledamot

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 μ M
- 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.

Alfa-1 Riksförening kallar till föreläsningshelg med årsmöte helgen 25–26 april 2020.

Park Inn by Radison Solna
 Hotellgatan 11, 171 45 SOLNA
 08-470 91 00 <https://tinyurl.com/ukw2gjn>

*För er som åker bil och ska parkera
 Centralvägen 16, 171 25 Solna
OBS: Ni betalar själv för parkering*

Programmet är helt klart. Anmäla dig nu, och absolut sista frist för anmälan är den 23 mars.
 Hemsidan och Facebook är nu uppdaterade.

Lördag 25 april

Kl. 09:30 – 10:15	Registrering med förmiddagsfika och lite mingel
Kl. 10:15 – 10:30	Invigning av helgen
Kl. 10:30 – 11:30	Johan Waern Hepatolog och Gastroenterolog föreläser om en registerstudie där vi undersöker leverengagemang hos Alfa-1 patienter
Kl. 11:30 – 12:00	Allmän fråge-/pratstund
Kl. 12:00 – 12:55	Lunch
Kl. 13:00 – 14:00	Sabin Janciauskiene föreläser om forskningsutvecklingen
Kl. 14:00 – 14:30	Bensträckare, fika och mingel
Kl. 14:30 – 15:30	Hanan Tanash Docent/Överläkare i lungmedicin och allergologi pratar om pågående studier
Kl. 15:30 – 15:45	Bensträckare
Kl. 15:45 – 17:15	Gruppdiskussioner, AAT-drabbade respektive anhöriga
Kl. 17:15 – 17:30	Avslutning och summering av dagen
Kl. 19:00	Middag

Söndag 26 april

Kl. 09:15 – 09:45	Reflektion över gårdagen
Kl. 09:45 – 10:15	Annika Warm Vice ordförande pratar om våra visioner och mål
Kl. 10:20 – 11:45	Årsmötesförhandlingar
Kl. 11:45	Avslutning med lunch

Obs! med reservation för ev. ändringar i programmet.

Kostnader: medlemspris (icke medlem)

- | | |
|--|--|
| • Enkelrum 700 kr/person (1550 kr/person) | I priset ingår; föreläsningar, lunch, kaffe, middag och boende lördag - söndag samt frukost, årsmöte och lunch på söndagen |
| • Dubbelrum 850 kr/person (1700 kr/person) | |
| | |
| • Ej Boende 400 kr/person (800 kr/person) | I priset ingår; föreläsningar, lunch, kaffe, middag, årsmöte och lunch på söndagen |

- Enbart deltagande på årsmötet, ingen avgift, däremot anmälan till: info@alfa-1.se
- **Obs!** Du som anländer under fredagen bokar och betalar själv eventuellt hotellrum.

Anmälan sker genom att du betalar in ovanstående belopp.

Betalning senast: **20 mars** till postgiro 146 18 11-0. Glöm inte att ange namn som anmälan gäller för.

Vid avbokning senast 22 mars återbetalas hela anmälningsavgiften.

Om avbokning sker 2 veckor innan återbetalas halva anmälningsavgiften.

Allergier: Eventuella allergier m m meddelas direkt till hotellet.

Obs! Om du vill lämna in motion till årsmötet ska det göras genom brev adresserat till Alfa-1 Sverige, Mäster Knuds väg 33, 247 61 Veberöd eller e-post till ordf@alfa-1.se senast **20 mars 2020**.

Stipendiefond/Utvecklingsfond - Nominera person inom föreningen, det finns möjlighet att välja stipendiater fritt bland de som gagnat föreningens målgrupp genom föreningsarbete eller inom vård/forskning under året. Stipendiet är på 5 000 kronor och kan även delas mellan flera personer. Om ingen lämplig stipendiat har föreslagits kan styrelsen besluta att inte dela ut stipendiet.

Nomineringen ska göras genom brev adresserat till Alfa-1 Sverige, Mäster Knuds väg 33, 247 61 Veberöd eller e-post till ordf@alfa-1.se senast **20 mars 2020**.



Nätverksträff i Lund
är planerat till 2020-05-02.
Inbjudan kommer snart.

Alfa-1 föreningen
planerar för en träff i
Småland och i Boden.
Inbjudan kommer längre fram.

Hej alla barn med föräldrar.



Nu är det dags att planera in för 2020 års träff.
I år går resan till Stockholm och Gröna Lund.

Medan vi vuxna sitter och lyssnar på föreläsare
går barnen till Skansen och myser med
några vuxna som tar hand om dem.

Så sätt ett stort X i kalendern
12-13 september.

Väl mött

Riksföreningens styrelse

Ordförande	Annette Strandberg Hovmann
Vice Ordförande	Annika Warm
Sekreterare	Birger Höök
Kassör	Kim Hovman
Ledamot	Pernilla Lindvall
Suppleant	Joanna Tilly
Suppleant	Sara Bothen
webmaster	Kim Hovmann



Alfa-1 logo kan pryda en dödsannons

Hedra minnet av en anhörig eller vän
genom en gåva till

Alfa-1 Stipendiefond

Begravningsbyrån ombesörjer detta.

Uppge bara PG: 47 79 90-6