

Til Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed anmoder Alfa-1 foreningen om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg vedr. den manglende bevilling af økonomiske midler til den eneste medicin, der kan tilbydes de alvorlig syge Alfa-1 patienter, jf. vedlagte henvendelse samt vores kronik " Vi vil have Luft" af 19. oktober 2007 i Politiken, der ligeledes er vedlagt og ønskes omdelt.

Der kan i øvrigt henvises til tidligere bilag i sagen:

- Foreningens henvendelse af 6. marts 2007 (hovedpunkter herfra omtales i kronikken)
- Ministerens var på spørgsmål S 1217 20. dec. 2006 til Birthe Skaarup, MF og tidligere formand for Sundhedsudvalget,
- Svar på spørgsmål S 4244 den 23. maj 2007 til Kristen Touborg MF
- Ministerens svar på spørgsmål 419 til 422 - besvaret den 9. maj 2007,
- Ministerens endelige svar på spørgsmål 423 - besvaret den 3.oktober 2007 samt
- Alfa-1 foreningens kommentarer af 16. oktober 2007 til ministerens besvarelser

Med venlig hilsen

Irli Plambech
Michael Frisch-Jensen
Alfa-1 foreningen

20. januar 2008

Folketingets sundhedsudvalg
Christiansborg
1240 København K

Anmodning om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg

Nu har alfa-1 patienter igen mistet yderligere et års levetid Hvor længe kan politikerne holde til det ... vi patienter kan ikke holde længere

Alfa-1 -foreningen havde i marts 2007 foretræde for Folketingets daværende Sundhedsudvalg og fik der lejlighed til at fremføre vores ønske om at få den medicin (Prolastina), som har åbenbar effekt, og som er det eneste produkt på markedet, der kan mere end at være symptombehandler. "Vi" er en lille gruppe patienter med den sjældne medfødte, uhelbredelige lungesygdom alfa-1 antitrypsinmangel, jf. beskrivelse af Alfa-1 sygdommen nederst side 2.

Der er stillet adskillige spørgsmål fra folketingsmedlemmer og Sundhedsudvalget om sagen. Udvalget modtog de sidste svar herpå lige inden det nye Folketingsår – svar, som dog kun i meget beskeden omfang besvarede de stillede spørgsmål, som foreningen også skriftligt har påpeget i oktober måned 2007, jf. foreningens henvendelse til sundhedsudvalget af 16. oktober 2007.

Den 19. oktober 2007 fik Alfa-1 foreningen offentliggjort en kronik i Politiken om alfa-1 patienternes alvorlige situation. Kronikken vedlægges til orientering.

På denne baggrund har vi valgt at sætte fokus på følgende forhold:

- EU og den danske Lægemiddelstyrelse godkendte Prolastina til hospitalsbrug i maj 2006.
- I sommeren 2006 var der opbakning bag vores ønske om Prolastina til de ca. 150 behandlingskrævende alfa-1 patienter, og den årlige udgift på 75 mio. kr. indgik i amternes (regionernes) ønskeseddel på i alt 800 mio., hvilket vi må forstå som en anerkendelse af behovet.
- Regionspolitikernes indstilling til vores sag ændredes i efteråret 2006, hvor der nu blev henvist til, at effekten af Prolastina først skulle drøftes på Dansk Lungemedicinsk Selskabs (DLS) årsmøde november 2006
- På årsmødet anbefalede lungespecialisterne, at der blev givet Prolastina til de behandlingskrævende alfa-1 patienter. Senere ændres denne anbefaling til at lade det være op til hospitalerne at tilbyde behandlingen. Der blev fra politisk hold herefter henvist til den kommende evaluering af et i december 2006 afsluttet internationalt forsøg under dansk ledelse, hvori deltog 35 danske alfa-1 patienter – et forsøg der i dag endnu ikke er evalueret.
- Omkring afventning af evaluering har DLS konsekvent udtalt, at et evt. negativt udfald af forsøget ikke kan tillægges betydning.
- 2 danske alfa-1 patienter, der ikke deltog i forsøget, fik under denne forsøgsperiode i 2005 af Lægemiddelstyrelsen tilkendt Prolastina-behandling - disse patienter har nu fået behandlingen gjort livsvarigt.
- Der blev samtidig meddelt afslag på ganske tilsvarende ansøgninger fra forsøgspersonerne om tilkendelse af Prolastina-behandling. Lægemiddelstyrelsen begrundede afslaget med, at de pågældende patienter var i forsøg. Efter forsøgets afslutning efterår 2006 var beskeden så til forsøgspersonerne, at de nu måtte afvente evalueringen. Det er uetisk og må tillige betragtes som bristede forudsætninger.
- Flere tusinde alfa-1 patienter i Europa og USA modtager Prolastina for sygdommen
- Svensk forskning viser, at Prolastina forhindrer forværringer hos alfa-1 patienter
- Tjekket tilbyder Prolastina-behandling – også til danskere med ophold i landet.

- Ledende professor i Danmark udtaler, at 2 års behandling med Prolastina kan forlænge alfa-1 patienters liv med 1 år. En lungeoverlæge ved Hillerød har udtalt, at en sådan behandling kan betyde op til 10 års længere levetid.
- Sundhedsministeren har i et svar i december 2006 på spørgsmål S 1217 til udvalgets tidligere formand Birthe Skaarup (DF) udtalt, at det tyder på, at "Prolastina kan reducere tab af lungevæv og reducere dødeligheden hos alfa-1 patienter, og at bivirkninger findes moderate og acceptable".
- Man må med rette kunne spørge om, inden for hvilket andet sygdomsområde - hvor Lægemiddelstyrelsen har godkendt medicin - kan man forestille sig, at behandling af patienter, der er behandlingskrævende - udsættes i det uendelige med forværring, hyppige hospitalsindlæggelser, dårlig livskvalitet og tidligere død til følge?

Man fristes til på linje med en professor inden for området at spørge: Når man mangler jern - får man jern. Når man mangler insulin - får man insulin. Når man mangler Prolastina (alfa-1 antitrypsin) - skal man vel have Prolastina (alfa-1 antitrypsin)?

Statsministeren udtalte i april 2007 i forbindelse med et besøg på Vejle Sygehus følgende: "Jeg synes at det er vigtigt at fastslå, at når mennesker bliver syge, så har de krav ikke blot på en fri, lige og gratis adgang til hospitalsvæsenet - men også til en hurtig behandling".

For alfa-1 patienter er behandling - og behandlingsgaranti - ukendte fænomener.

Med venlig hilsen

Irli Plambech
Fg. formand

Tlf. 29 62 09 19

Michael Frisch-Jensen
Bestyrelsesmedlem

Tlf. 22 23 34 45

Alfa-1 antitrypsinmangel

Til orientering er Alfa-1-antitrypsin et enzym, der beskytter lungevævet mod nedbrydning fra de hvide blodlegemer, når disse er aktive i lungerne som følge af infektion. Mangel på alfa-1-antitrypsin er en arvelig genetisk betinget lidelse, der fører til nedsat lungefunktion og som hidtil kun har kunnet symptombehandles og hen i sygdomsforløbet bliver også iltbehandling aktuelt. Lungetransplantation har været den eneste reelle behandling Danmark har tilbudt alfa-1 patienter indtil dato. I den forbindelse nævnes, at der i 2006 kun blev lungetransplanteret 4 alfa-1 patienter. Lidelsen indebærer sygdomsperioder, hospitalsindlæggelser, invaliditet og naturligt en væsentlig afkortning af levetiden.

Alfa-1 antitrypsinmangel er en sygdom, der hører ind under Sjældne Diagnoser. Inden for dette område gælder specielle regler for godkendelse af medicin.