



TISVILDELEJE d. 5.6.13

Kære Liselott Blixt

Siden 2008 har en række patienter i Danmark deltaget i et internationalt forsøg via Gentofte Sygehus. Forsøget ser således ud:

- [2008-2010](#): Halvdelen af patientgruppen fik produktet, den anden halvdel fik placebo
- [2010-2012](#): Alle patienter, der blev startet op i 2008 fik produktet. Ved udgangen af 2012 var forsøget gennemført og patienterne har ikke fået medicin siden. Det er vi noget forundret over, da vi har hørt at forsøgspatienter i bl.a. Irland fortsat er i behandling, selvom forsøgsperioden er afsluttet?
- [2010-2012](#): Her blev flere patienter sat i gang i forsøget efter samme model, som de øvrige, dvs. halvdelen fik produktet, mens den anden halvdel fik placebo
- 2012 – 2014: De patienter, der blev sat i gang i 2012 får alle produktet.

Vi er imidlertid blevet opmærksom på, at resultaterne af forsøget, der fandt sted [2008-2012](#), er blevet fremlagt på en konference. Artikel herom er vedhæftet og resultaterne bliver senere publiceret i et anerkendt tidsskrift. Vi forstår, at der er nu er fundet evident dokumentation for en effekt med behandling med prolactin, jf. artiklen. Produktet hedder Zamaira, men det er det samme aktive stof, som tidligere har været undersøgt under navnet Prolactin.

Vi, Alfa 1-patienter, er naturligvis opmuntrede af disse oplysninger, og forventer meget hurtigt at kunne komme i behandling. Da forsøgsresultatet alene viser en forsinkelse i nedbrydningen af lungen og ikke forbedring af skete skader, har det selvfølgelig stor betydning for vores mulighed for

livsforlængelse og udsættelse af tidspunktet for en eventuel lungetransplantation. Det betyder, at vi vil kunne bevare vores helse i længere tid, forblive erhvervsaktive, udskyde førtidspension, vi vil i længere tid kunne være selvhjulpne, ikke behøve hjemmehjælp, handicapbil og andre sociale foranstaltninger. Alt i alt må dette være rigtig godt både for vores livskvalitet og for samfundsøkonomien.

Den læge, der har været ansvarlig for gennemførelsen af forsøget i Danmark har udtalt, at det er et meget overbevisende forsøgsresultat. Han har desuden fortalt os patienter, at han barsler med endnu et forsøg, hvor der skal indgå både en placebogruppe, en gruppe der får den hidtidige afprøvede medicindosis og en gruppe der får en større dosis. Vi er meget betænkelige, idet vi er en lille sjælden patientgruppe, og vi er den samme lille gruppe patienter, der deltager i forsøgene i Danmark. Der har nu været 3 store dobbeltblindet forsøg, og vi har stor bekymring for konsekvensen af de hyppige CT scanninger, som vi forsøgspersoner udsættes for.