

Med anledning av revidering av rekommendationer vid substitutionsbehandling av alfa-1-antitrypsinbrist

Till Svensk Lungmedicinsk Förenings styrelse

Hej,

Vi skickar den här skrivelsen till Svensk Lungmedicinsk Förenings styrelse då vi förstått det som att SLMF, via Hanan Tanash, tittar på möjligheten att ordna ett nytt möte med experter för att diskutera substitutionsbehandling. Bakgrunden är att SLMF anordnade en telefon-workshop 2016 och efter det utfärdade rekommendationer för substitutionsbehandling vid homozygot alfa 1-antitrypsinbrist.¹

Som ni säkerligen känner till beslutade det danska Medicinrådet för att rekommendera behandlingen i april 2020 då man bedömer det som "at der er et rimeligt forhold mellem lægemidlets værdi og omkostningerne ved behandlingen".²

Riksförbundet HjärtLung och dess medlemsorganisation Alfa-1 Sverige välkomnar att SLMF planerar att se över rekommendationerna och återigen utvärdera hur man bör se på behandlingen i en svensk kontext. SLMF:s rekommendationer är avgörande för behandlingen av alfa-1-patienter och vi undrar därför hur SLMF ser på möjligheten med patientmedverkan när rekommendationerna ska ses över? Vi undrar också hur en eventuell tidplan ser ut?

Vi hoppas att föreningen ser värdet av att en patientrepresentant får möjlighet att delta och föra fram det viktiga patientperspektivet.

Med vänlig hälsning,

Inger Ros

Ordförande, Riksförbundet HjärtLung

Annette Hovmann

Ordförande, Alfa-1 Sverige

¹ [Substitutionsbehandling.pdf \(slmf.se\)](#)

² [Medicinrådets anbefaling vedr. human alfa-1-antitrypsin-vers. 1.1 \(medicinraadet.dk\)](#)