

Odense den 14/9-2020

Hørings svar over udkast til ændring af Medicinrådets metode

Hørings svar afgives på vegne af Dansk Nefrologisk Selskabs (DNS) bestyrelse

Tak for muligheden for at indsende høringssvar til over udkast til ændring af medicinrådets metode.

I vores speciale nefrologi findes mange sjældne sygdomme hvor kun kvalitativ forskning kan anvendes, hvorfor det kan være en udfordring at få godkendt nye lægemidler. Det giver god mening at anvende QALY, at måle på antallet af gode leveår, i stedet for udelukkende at undersøge øget levetid for personer eller nyrefunktion indgår livskvalitet.

Parametrene for livskvalitet vil altid kræve debat. Her er valgt er de europæiske (bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter og ubehag samt angst og depression).

Definitionen på det perfekte helbred er subjektiv. Her går skalaen går fra 0 (død) til 1. De enkeltes punkters påvirkning af hinanden indgår ikke. Der tages ikke hensyn til nogle tilstande f.eks. smerter er værre end død, derfor findes ingen negative værdier. Værdien er fastsat af raske, som ikke lever i de syges virkelighed. Unge raske scorer 1. Forventninger til helbredet ændres løbende med alderen eller under en kronisk sygdom (hvilket er vores patienters hverdag). Derudover har et godt netværk og et optimistisk sind også betydning. Patienternes faktiske livskvalitet vurderes således ikke.

Ved den overordnede fordeling af helbredsstatus vil mange af vores patienter p.gr.a deres høje alder og comorbiditet være bagud fra start. F.eks. den amputerede diabetiker i hæmodialyse, der sidder i kørestol. Til gengæld er de ældres forventninger til komfort mindre end de 20-åriges. Den procentvise forbedring i livskvalitet hos en ældre kan derfor være højere.

Med disse forbehold mener vi at QALY vil øge synligheden, ensartetheden og muligheden for sammenligning på tværs af diagnoser

Venlig Hilsen

Bestyrelsen i Dansk Nefrologisk Selskab

Helle C. Thiesson (Formand)