

DANBIO

REGISTRERING AF BEHANDLING MED BIOLOGISKE LÆGEMIDLER I REUMATOLOGI

Folketingets Sundhedsudvalg
Folketinget
Christiansborg
1240 København K
Attention: Udvalgssekretær Liza Christensen
Sendes til liza.christensen@ft.dk

19. maj 2006

DANBIO - Dansk Reumatologisk Database

Med henvisning til behagelig telefonsamtale med Liza Christensen d.d. fremsendes hermed oplæg til møde mellem Folketingets Sundhedsudvalg og styregruppen for DANBIO - Dansk Reumatologisk Database (DANBIO-DRD). Formålet med mødet vil være at orientere medlemmerne af Folketingets Sundhedsudvalg om DANBIO-DRDs formål, status og potentiale for fremtidens gigtbehandling.

I forbindelse med lanceringen af bogen "Viljen til det gode liv", blev der d. 11. maj 2006 afholdt et møde på Nationalmuseet i København. Hovedformålet med mødet var at sætte fokus på gigtsygdomme. Oplægsholdere var blandt andet formanden for Dansk Reumatologisk Selskab klinikchef, dr.med. Jesper Nørregaard, direktøren for Gigtforeningen Lene Witte og formanden for Folketinget sundhedsudvalg Birte Skaarup.

Et af de emner, der blev diskuteret, var etableringen af en national gigthandlingsplan. I den forbindelse nævnte Birte Skaarup den manglende viden vedrørende udredning og behandling af gigtsygdomme. Samtidig blev der efterlyst mere kontrol over anvendelsen af de nye såkaldte biologiske lægemidler for reumatologiske sygdomme.

Databasen DANBIO blev etableret i efteråret 2000 i et samarbejde mellem Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Den opnåede hurtig stor tilslutning med en dækningsgrad på ca. 90% af patienterne. I DANBIO-DRD registreres og følges alle voksne, reumatologiske patienter, som behandles med de såkaldte biologiske lægemidler, f.eks. Remicade, Enbrel og Humira.

Databasen DANBIO-DRD er etableret værktøj til at indsamle viden om gigtpatienter og til forbedring af ledegigtpatienters behandling:

- Patientens sygdom følges løbende i et overskueligt og brugervenligt design
- Patienten vil selv kunne logge sig på DANBIO-DRD i hjemmet og registrere sygdomssymptomer
- Reumatologen får overblik over den enkelte patients behandling i et interaktivt system, som giver tilbagemelding til lægen om behandlingens effekt
- Intet dobbeltarbejde: De indtastede data kan udskrives og indgå i patientjournalen

- Afdelingerne kan følge kvaliteten af gigtbehandlingen for afdelingens patienter og monitorere effekt og bivirkninger. Herigennem åbnes mulighed for bedre udnyttelse af afdelingens økonomiske ressourcer til gigtbehandling
- På landsplan indsamles viden om gigtpatienters udredning og behandling
- DANBIO-DRD er et værktøj for specialisterne til en kontinuerlig forbedring af behandlingskvaliteten
- Open source IT teknologi, dvs. ingen licenser

Forslag til mødeprogram:

- Demonstration af DANBIO-online databasen med patientdeltagelse. Herunder faciliteter for patientens egen indtastning af data, interaktiv tilbagemelding til lægen, udtræk af kvalitetsdata m.m.
- Status og resultater for ledegigtbehandlingen i Danmark
- Perspektiver for fremtidens gigtbehandling

Begrundelse for mødet:

Databasens drift har hidtil været muliggjort gennem økonomisk støtte fra lægemiddelindustrien. Det har vi været taknemmelige for og samarbejdet har været velfungerende. Men principielt finder vi, at det offentlige omkostninger til de biologiske gigtbehandlinger er så store – flere hundrede millioner kroner årligt, og tallet er stigende - at der er grund til en vis politisk drøftelse af mulighederne for at det offentlige er med til at finansiere databasens drift, således at man også fremover sikrer en rationel og økonomisk brug af de biologiske lægemidler til glæde for patienterne.

Jeg forstod, at det passer udvalget bedst at mødes en onsdag i september eller oktober 2006 f.eks. kl. 13.00-14.00. Mødet foreslås afholdt på Hvidovre Hospital, reumatologisk afdeling, hvor der er de bedste rammer for en demonstration af databasen.

Jeg ser frem til at fra udvalget, herunder forslag til egnet mødedato.

Med venlig hilsen

Overlæge, ph.d. Merete Lund Hetland,
Formand for styregruppen for DANBIO-DRD,
Reumatologisk afdeling 232, Hvidovre Hospital
e-mail: merete.hetland@dadlnet.dk
Telefon: 3632 2277