



Høringssvar vedr. Dansk Psoriasis Database (PSODA)

1. Indledning

Psoriasisforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar til indikatorsættet for Dansk Psoriasis Database (PSODA). Vi ser databasen som et vigtigt redskab til at sikre ensartet og høj behandlingskvalitet for patienter med psoriasis og anerkender det omfattende faglige arbejde, som styregruppen har udført. Som patientforening ønsker vi at bidrage med et perspektiv, der understøtter kvalitet, sammenhæng og patientinddragelse på tværs af sektorer – og en behandlingslogik, der afspejler klinisk praksis snarere end mere arbitrære sygdomsgrader.

2. Terminologi og patientpopulation

Psoriasisforeningen opfordrer til, at betegnelserne “mild”, “moderat” og “svær psoriasis” udfases i databasens formål, indikatorer og rapportering. Disse kategorier mangler klinisk konsensus og kan give anledning til uens praksis på tværs af behandlingssteder. I stedet anbefales en behandlingsbaseret klassifikation, som beskrevet af International Psoriasis Council (IPC), hvor patienterne opdeles i: patienter egnede til topikal behandling og patienter egnede til systemisk behandling, herunder fototerapi, konventionelle systemiske lægemidler, biologiske lægemidler og klimabehandling. Denne tilgang vil skabe et mere præcist og meningsfuldt grundlag for kvalitetsmåling og behandlingsopfølgning.

3. Patientrapporterede oplysninger (PRO)

Psoriasisforeningen glæder sig over, at anvendelsen af PRO-skemaer er obligatorisk både i speciallægepraksis og på dermatologiske hospitalsafdelinger. Det er dog bekymrende, at PRO-systemet ifølge de seneste oplysninger kun er implementeret hos omkring halvdelen af dermatologerne i speciallægepraksis. Dette reducerer værdien af indikatorerne og skaber ulighed. Vi anbefaler derfor, at alle patienter, uanset behandlingskategori, forelægges PRO-skemaet mindst én gang årligt, at regionerne og Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut prioriterer en hurtig fuld udrulning af PRO-systemet i speciallægepraksis, og at PRO-data integreres aktivt i den kliniske dialog og ikke alene anvendes som et rapporteringsredskab.

4. Systemisk behandling, lægelig handlefrihed og klimabehandling

Psoriasisforeningen mener, at databasen bør understøtte lægens faglige skøn og patientens ret til individuelt tilpasset behandling. Vi anbefaler, at der gives større handlefrihed til de behandlende dermatologer til at vælge den systemiske behandling, patienten forventes at respondere bedst på, baseret på tilgængelige data og tidligere behandlingsrespons, at man fjerner kravet om at afprøve bestemte lægemidler før opstart af biologisk behandling og klimabehandling,

idet dette kan forsinke effektiv behandling og øge sygdomsbyrden, og at klimabehandling (herunder udenlandske behandlingsophold med medicinsk supervision) anerkendes og registreres som et reelt systemisk behandlingsalternativ på lige fod med farmakologiske behandlinger.

5. Datakomplethed og registrering

For at PSODA kan fungere som et validt kvalitetsværktøj, er det afgørende, at alle systemiske behandlinger registreres korrekt, uanset om de udleveres via recept, direkte fra speciallægepraksis eller som klimabehandling. Vi anbefaler derfor, at klimabehandlinger fremover indgår i databasens registreringsgrundlag, at der etableres en central registreringsløsning for udlevering af biologisk medicin fra speciallægepraksis, og at indikatorrapporter eksplicit belyser eventuelle datamangler for at sikre transparens.



6. Afslutning

Psoriasisforeningen støtter varmt intentionen med PSODA og anerkender det store arbejde, der ligger bag udviklingen af indikatorer og evidensgrundlag. Vi opfordrer samtidig til, at patientperspektivet får en central rolle i den fortsatte udvikling – både gennem PRO-data, patientrepræsentation i styregruppen og en fleksibel tilgang til behandling, der bygger på det bedste for hver enkelt patient.

På vegne af Psoriasisforeningen og med venlig hilsen

Lars Werner

Direktør, Psoriasisforeningen
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
lw@psoriasis.dk