

Sundhedsdatastyrelsen  
Ørestads Boulevard 5  
2300 København S

## Høringssvar vedr. forbedring af metoderne til populationsdannelse i RUKS

Lungeforeningen takker for muligheden for at aflægge høringssvar vedr. forbedring af metoderne til populationsdannelse i RUKS. Vi har valgt at koncentrere vores høringssvar om ændringer for de to lungesygdomme: Astma og KOL.

I forhold til astma bifalder vi, at med den nye algoritme bliver personer ikke længere ekskluderet fra astmapopulationen med tilbagevirkende kraft, hvis inklusionerne for KOL er opfyldt. Derfor er det godt, at personerne tæller med i begge populationer i de perioder, hvor de opfylder kriterierne for både astma og KOL samtidigt.

Vi bifalder også, at tidshorizonten i den nye algoritme for astma ser fem år tilbage i stedet for ti år. Det betyder, at hvis der ikke har været tegn på astma med hensyn til køb af relevant medicin eller sygehuskontakt de seneste fem år, så vil personen ikke indgå i astmapopulationen. En stor udfordring er, at den medicin, der anvendes til behandling af astma (og også KOL), ofte skal tages med en inhalator på en ganske bestemt måde, for at medicinen virker optimalt. Et studie fra 2018 viste, at omtrent halvdelen af KOL-patienterne ville have god effekt af at skifte inhalator eller lære at bruge deres inhalator bedre. Det er et meget højt tal, og det vidner om, at inhalationsmedicin for det første er svær at tage, og at de personer, der har astma eller KOL, måske fravælger at tage deres medicin, fordi de ikke oplever virkningen heraf, fordi de måske tager medicinen forkert. Ved at tage en kortere tidshorizont i betragtning, vil man bedre ramme den større befolkningsgruppe, der aktuelt bruger medicin mod sygdommen og dermed bedst ramme antallet.

I forhold til KOL har man foreslået at sætte en minimumsalder på 30 år for at indgå i populationen. Det sker ud fra en betragtning om at andre kilder gør det, men mon ikke det er muligt at finde kilder, der ikke gør det. Der er tale om 8.000 personer eller 4,5 pct. af populationen, der frasorteres på dette kriterie. KOL kan godt komme tidligt, og selvom det ikke sker for de fleste, bør det ikke medføre, at der tilføjes et alderskriterie til registeret.

Den generelle udvikling med at beregne KOL-populationen med den nye metode ser dog noget mystisk ud, og umiddelbart vil vi anbefale, at man dykker mere ned i tallene og undersøger, hvorfor udviklingen ser ud som den gør, særligt for de først angivne år. Rygning er årsag til 85-90 pct. af tilfældene af KOL, og da vi tilbage i tid havde en stor andel af rygere, burde det også afspejle sig i tallene, som burde være væsentlig højere. Vi ved ikke om det skyldes, at man brugte andre præparater til at behandle KOL tilbage i tid eller der er andre årsager til at så få er inkluderet, men det bør undersøges nærmere, da udviklingen ikke afspejler den reelle udvikling. Det bør derfor kraftigt overvejes om man ønsker, at den nye population i et offentligt register med alle de fejltolkninger, det kan medføre.

Til gengæld bakker vi op om, at man ikke inkluderer med tilbagevirkende kraft, da det også er et udtryk for, at mange KOL-patienter findes sent i deres forløb, og som der også beskrives, at for nogen udvikler en astma sig til en KOL-sygdom.

Vi regner med, at hovedårsagen til de meget få tilfælde i den nye model (og den gamle) er, at mange KOL-patienter udredes i almen praksis, og diagnosekoden anføres i den praktiserende læges lægesystem. Det bør derfor være oplagt, at Sundhedsdatastyrelsen indarbejder en metode til at få de registreringer almen

praksis foretager om patienterne med KOL. Vi vil derfor kraftigt opfordre til, at Sundhedsdatastyrelsen speeder processen op med at modtage standardiserede diagnosespecifikke indberetninger fra almen praksis, så de data, der ligger i offentlige registre, afspejler det antal patienter, der reelt er.

Lungeforeningen bidrager gerne yderligere og skulle vores høringssvar medføre spørgsmål eller ønske om en yderligere drøftelse, står vi naturligvis til rådighed.

Med venlig hilsen



Direktør for Lungeforeningen Ann Leistiko