

## Innspillskjema forslag/metodevarsler

Alle har anledning til å komme med tilleggsopplysninger til en metode (forslag/metodevarsel) som er foreslått for nasjonal metodevurdering før den behandles av Bestillerforum RHF. Bruk dette skjema for å gi innspill til forslag/metodevarsler på metoder som har status «Forslag mottatt/åpent for innspill».

Innsendte skjema vil bli publisert i sin helhet på [nyemetoder.no](http://nyemetoder.no). Dersom det er nødvendig informasjon for utfylling av skjemaet som ikke kan offentliggjøres ta kontakt med sekretariatet [før innsending](#).

NB! Leverandører/produsenter bruker spesielle skjemaer for innspill, se [leverandører](#).

Jeg er klar over at skjemaet vil bli publisert i sin helhet (kryss av):

Jeg har fylt ut punkt 5 nedenfor «Interesser og eventuelle interessekonflikter» (kryss av):

<b>1.Hvilken metode</b>	
Metodens ID nummer*:	ID2019_082
Metodens tittel:	Dupiluman (Dupixent) revurdering II

\*ID2016\_XX

<b>2. Opplysninger om den som gir innspill</b>	
Fornavn, Etternavn	Claus Lützw-Holm
Eventuell organisasjon/arbeidsplass	Privatpraktiserende hudlege Oslo
Kontaktopplysninger (e-post og/eller telefon)	Kontor: +47 2293 2530 Mobil: +47 913 04 888 E-post: <a href="mailto:clau-lut@online.no">clau-lut@online.no</a> Internett: <a href="http://www.huddoktoren.no">www.huddoktoren.no</a>

<b>3. Har du opplysninger om bruken av metoden i Norge i dag?</b>	Ja/Nei
Hvis metoden er i bruk: Fra hvilket tidspunkt har det vært i bruk: Nevn eventuelt(le) sted(er) den er i bruk:	

<b>3. Er du det kjent med behandlingsalternativer til metoden som bør løftes frem?</b>
I så fall beskriv kortfattet:
Det finnes ingen alternativ til dupilumab i dagens behandlingspraksis.

<b>4. Er metoden aktuell for den norske spesialisthelsetjenesten?</b>
I så fall beskriv kortfattet:
Ja

#### 4. Øvrige kommentarer

Atopisk dermatitt tilhører gruppen atopiske sykdommer.

A-topisk betyr rett oversatt ”utenfor – sted”, out of place, og navnet atopisk blir brukt på flere måter. Det vanlige er å bruke atopiske sykdommer som en samlebetegnelse for de 4 tilstandene : matallergier, høysnue , astma og atopisk eksem.

Forekomsten av disse sykdommene er så høy at fort nesten halve Norge har atopiske sykdommer. Noen har ”bare” en av disse, mange har flere, som dukker opp i tur og orden gjennom livet. Vi snakker om den atopiske marsjen, vi plukker opp atopiske sykdommer underveis i livet. Eksem som barn, høysnue fra tenårene, og kanskje astma som voksen, er en ikke uvanlig sykdomskarriere, blant flere. Av de med alvorlig atopisk eksem vil nesten 50% få høysnue, eller allergisk rinitt, og neste 25% vil utvikle astma i tillegg til hudsykdommen.

Tema for dette innspillet er alvorlig atopisk eksem. Jeg kaller dem gjerne værstingene blant de med atopisk eksem. Jeg tiltaler dem som værstinger - etter at jeg har blitt litt kjent med dem, og med få spørsmål har fått høre – joda, de har hatt eksem, kløe og tørr hud hele livet. De svarer ofte litt overrasket på dette spørsmålet. Det jeg vil vite er nettopp dette- at de ikke har levd en dag uten en hud som har plaget dem i varierende grad. De skjønner raskt at jeg med ordet værsting anerkjenner dem, som en av dem som har det værst, som allerede har prøvd det meste, og som ikke er friske.

Atopisk dermatitt er en kronisk kløende hudsykdom som skyldes et komplisert ubalansert samspill mellom immunforsvaret, hudens arvelige utrusting, og ytre faktorer. Det kan være klima, luftfuktighet, kroppens bakterieflora, irritasjon av daglige aktiviteter, tekstiler som gnisser eller klør, osv. Nesten alle har tørr hud. Det oppstår infeksjoner med bakterier eller virus i eksemet, og det er også økt risiko for infeksjoner i andre organer. Til tross for betydelig forskningsinnsats, har ennå ingen forstått denne sykdommen - på en måte som har medført at vi har funnet en kur som kan helbrede.

Man har i senere tid forsket frem legemidler som kan vri sykdommens volumknott nedover, slik at sykdommen blir til å tolerere.

I den senere tid har man begynt å se på sykdommen som en systemsykdom. Det har lenge vært kjent økt risiko for hudsykdommene flekkvis hårtap og vitiligo, men det er nylig også påvist økt risiko for ikke-allergiske sykdommer **uten** relasjon til huden; f.eks leddgikt, og tarmsykdommer av typen inflammatoriske sykdommer. Barn med atopiske eksem kan ser ut til også å ha økt risiko for ADHD. Man vet lite om hvordan dette henger sammen, men jo mer man finner ut av slike sammenhenger kan man legge nye puslespill for å finne felles angrepspunkter for effektive legemidler.

Noen få tall. 15-25 % av alle barn har atopisk eksem, ca 4. % av alle voksne har eksem til enhver tid. Det er stadig flere som blir syke, også blant voksne.

Atopisk eksem er en **underkjent sykdom** – sykdom som vi som helsevesen ikke klarer å synliggjøre, og på denne måten sørge for tilstrekkelig hjelp.

Personer som har sykdommer uten gode etablerte diagnoser, som for eksempel kronisk tretthet-syndrom møter store hindre da f.eks. trykkesystemet ikke gir dem rettigheter, og fagfolk krangler om hva de egentlig feiler. Atopisk dermatitt **er ikke** blant disse sykdommene,

men det er ikke stort bedre å ha en diagnose der de fleste assosierer sykdommen med lettere grad av eksem hos barn, som går over av seg selv. Som så ofte i medisinen er det ikke selve diagnosen som sier så mye om lidelsen, men alvorlighetsgraden av sykdommen.

Alvorlig atopisk eksem er en ganske liten, svært plaget undergruppe av alle med atopisk dermatitt. De som aldri vokste sykdommen av seg, de som kanskje bare fikk flere og større plager etter hvert. De som på den atopiske marsjen plukket opp nye store ryggsekker å bære på. De som aldri har opplevd en hud som ser og føles normal, en hud som vi andre tar for gitt fungerer som den skal, i være og vind og seksualitet. Tenk deg en neve kløpulver som noen lurer inn på huden din daglig, eller et ullskjerf du ikke får lov å ta av deg når det klør. Hele døgnet.

De med alvorlig atopisk eksem er de som skjuler sine sår, de som ikke har sovet en natt uten å våkne av kløe, de som har sår som flere ganger daglig må stelles og forvaltes. De som må bruke så mye tid og krefter på behandlingen av huden, at deres livskvalitet forringes betydelig bare av behandlingene – som kommer i tillegg til sykdommens plager. De som får økonomiske bekymringer pga ekstremt forbruk av fuktighetskremer, vask av salveflekker fra klær, lege-besøk, og bekymring om nye utbrudd.

Alvorlig atopisk eksem er svært krevende å behandle, både for pasient og lege. Det krever mye tid og kunnskap, og de legemidler som har effekt er kompliserte i bruk, med en ofte svært krevende balanse mellom effekt og bivirkninger. Pasientens frykt for kortison kan ofte hindre lindring av sykdommen. Å behandle seg år ut og år inn med kortisonkremer er faktisk en krevende øvelse - å ta ut de positive effekter, uten å risikere bivirkninger.

Vi snakker om en sykdom man ikke blir frisk av pga behandlingen, man blir bare bedre, hvis man er så heldig å "treffe" med den behandlingen. Den atopiske huden kan være uten synlig utslett, men den er fremdeles syk- sårbar for nye utbrudd.

Hos de med alvorlig atopisk eksem er huden som en skogbrann, man kan få kontroll et sted, for at det uten kjent årsak, kan blusse opp på andre steder.

Noe av det pasienter er mest frustrert over er det uforutsigbare, det at de aldri kan stole på at de ikke får et utbrudd. Stress kan utløse utbrudd, men hvordan skal psyken reagere etter en våkenatt med sluttresultat oppklort, smertefullt væskende eksem i ansiktet - før et viktig møte på jobben eller et stevnemøte?

Det er svært godt kartlagt i studier at kløe medfører betydelige søvnforstyrrelser, som går hardt ut over livet på dagen, med økt sykefravær, eller yrkeshemming. Det er ikke så lett å være frisør eller sykepleier med uttalt håndeksem, som ofte er en del av alvorlig atopisk eksem. Det er også økt risiko for angst og depresjon, noen har også påvist økt forekomst av selvmordstanker i sykdomsgruppen. Når det gjelder barn med alvorlig AD snakker vi ofte om den atopiske familie, hvordan søvnmønsteret i en familie påvirkes. Barnet klør –de andre holdes våkne.

Den eneste tablett behandling som er godkjent, cyklosporin har effekter på nyrene som innebærer at vi ikke bør gi den over tid, og har en rekke andre bivirkninger som hindrer effektiv bruk.

Pasientene går fra lege til lege, og ofte via en myriade av alternative behandlere, som de i forståelig desperasjon søker. Mange lever med alvorlig underbehandlet sykdom. De får ikke god nok hjelp, de orker ikke all behandlingen, har ikke råd, eller mister kort og godt motet i en jungel av gode og dårlige råd.

Et svært grovt estimat er at det finnes ca 1000 personer innenfor denne kategorien av underkjent sykdom. De er i alle aldergrupper, begge kjønn, og de har allerede vært igjennom alle tilgjengelige behandlinger uten at de har fått god kontroll over sykdommen. Du ser dem ikke så lett, de kan sminke det bort, de går med lyse klær for å skjule flass og sår, eller de holder seg hjemme, eller kan være sykmeldte, eller uføre, pga sykdommen.

Er de vanskelig å finne? Nei, ikke for oss som ser dem til daglig, selv om noen nok har gitt opp og ikke lenger søker hjelp.

I forbindelse med at det i de siste årene utviklet helt nye typer behandlinger, er det blitt internasjonalt økende fokus på pasientgruppen. Endelig kan NOE gjøres. Da blir det viktigere å klassifisere pasientgruppen for å gi det til dem som er sykest. I Norge har hudlegene nylig lage en oppdatert veileder for behandling av alvorlig atopisk dermatitt, bygget på lignende veiledere i andre land. Ved bruk av objektive sykdoms score systemer som EASI, og også subjektive score som POEM og DLQI der pasientenes opplevelse av sykdommen har avgjørende betydning, har man et robuste verktøy til klassifisere pasientene, og værstingen kommer tydelig frem i tall og kurver.

Jeg vil avslutte med liten historie. For ca 25 år siden kom eksemsalven Protopic på markedet. Det var den første eksemsalven som ikke var kortison. Min pasient som var en værsting, hadde i mange år vært plaget med store herpes utbrudd i eksemet i ansiktet med kun mnd. intervaller. Denne følgesykdommen av atopisk eksem krever ofte sykehusinnleggelse. Da han fikk Protopic isteden for kortisonkrem mot eksemet, så sluttet han å få disse utbruddene av herpes i eksemet. Han opplevde dette som er mirakel. Da han etter hvert tok dette inn over seg, fikk han et psykiske sammenbrudd. Hva skjedde ? Han trengte hjelp til å bearbeide hvor forferdelig det hadde vært å ha disse utbruddene. Han hadde overstrukket seg psykisk i åreis for å holde ut en situasjon han opplevde vi ikke klarte å hjelpe ham ut av. Før det kom et nytt legemiddel.

Forfatteren Vigdis Hjort har en gang uttalt at det viktigste i livet er å holde ut. Jeg slutter ikke å bli rørt og imponert over hvordan mine værstinger holder ut, behandler seg så godt de kan, forøker å leve så bredspektret de kan - til tross for sykdommen. De fortjener bedre.

**5. Interesser og eventuelle interessekonflikter**

Beskriv dine/deres relasjoner eller aktiviteter som kan påvirke, påvirkes av eller oppfattes av andre å ha betydning for den videre håndteringen av metoden som foreslås metodevurdert. (Eksempler: Du/dere har økonomiske interesser i saken. Du har eller har hatt oppdrag i tilslutning til eller andre bindinger knyttet til metoden eller aktører som har interesser i metoden.)

Beskriv kortfattet:

Jeg har hatt oppdrag som deltager i rådgivende utvalg for en rekke ulike legemiddelfirma gjennom 35 år som hudspesialist. . Deriblant produsenten av dupilumab.