



Carsten Edmund

Øjenlæge, dr.med. – formand for Øjenforeningen



Hvad koster et medfødt synshandicap?

Kære læser

I **DANMARK** bestemmer et medicinråd, om et nyt dyrt medikament kan tages i brug. Man vurderer, hvor meget sundhed man kan få for pengene, men ofte har man ikke viden om, hvad det koster *ikke* at bruge et dyrt medikament.

Det har været et ønske for Øjenforeningen at få denne viden på øjenområdet, så vi sort på hvidt kan vise, hvad det koster, når eksempelvis et barn mister synet og ikke kan indgå i eller bidrage til samfundet på lige fod med normaltseende. Derfor fik vi initieret en forskningsundersøgelse om den samfundsmæssige udgift i forbindelse med et medfødt synshandicap. Undersøgelsen, der i daglig tale går under navnet CoB-Junior (Cost of Blindness Junior), er gennemført som et samarbejde mellem Afdeling for Øjensygdomme på Rigshospitalet og VIVE (Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd). Her har man sammenlignet en gruppe med arvelige nethindesygdomme i barndommen med en sammenlignelig kontrolgruppe med fokus på uddannelse, beskæftigelse, førtidspension og livsindkomst. Og nu er resultatet kommet.

Med hensyn til skolegang er der ingen forskel mellem de synshandikappede og kontrolgruppen, men livsindkomsten er 30 pct. lavere hos de synshandikappede på grund af større arbejdsløshed og hyppigere modtagelse af førtidspension. De bogligt

stærke synshandikappede klarer sig dog lige så godt som de bogligt stærke i kontrolgruppen. Så det betaler sig at støtte de synshandikappedes uddannelse.

Studiet konkluderer også, at sundhedsomkostningerne er cirka 40 pct. højere hos de synshandikappede med et årligt gennemsnit på 11.160 kroner sammenlignet med 7.725 kroner hos den normaltseende kontrolgruppe.



Øjenforeningen vil kræve, at Medicinrådet i fremtiden tager udgifterne til ikke at gøre noget med i betragtning

I 2020 kom der en ny genbehandling (Luxturna) på markedet, som kunne bruges på en lille gruppe unge med en alvorlig øjensygdom. Umiddelbart afslog Medicinrådet, at behandlingen kunne bruges i Danmark på grund af for dyr medicin. Heldigvis skiftede rådet mening, og behandlingen blev indført i Danmark og, skulle det vise sig, med en forbavsende god effekt. Det betyder formentligt, at de unge synshandikappede får bedre forudsætninger for at

få en uddannelse, et job og leve mere som deres jævnaldrende.

Øjenforeningen vil kræve, at Medicinrådet i fremtiden tager udgifterne til ikke at gøre noget med i betragtning, når det vurderes, om dyr medicin skal tages i anvendelse.

På side 16 kan du læse mere om CoB-Juniorundersøgelsen.

God læselyst!

C Edmund