

THE BURDEN OF MG DISEASE- A LONGITUDINAL A LONGITUDINAL COMPARISON OF QUALITY OF LIFE AND RELATED FACTORS IN A NATIONAL NORWEGIAN MG COHORT AFTER 10 YEARS

Prosjektomtale/ sammendrag av prosjektet

Formålet med prosjektet er å kartlegge HRQOL hos myasthenia gravis inkl risikofaktorer i et livsløpperspektiv.

Sammendrag av prosjektet

Autoimmune og immune medierte tilstander er økende i verden, og bidrar til nedsatt funksjon. Livskvalitet og arbeidsevne. Myasthenia Gravis er en slik sykdom. Den rammer unge mennesker i alderen 20-50 år, og fører til at man faller ut av arbeidslivet.

Vi har i en tidligere nasjonal studie vist at faktorer som påvirker livskvaliteten til MG pasienter (n=375) er sykdommen i seg selv, medisinene de bruker og det å være kvinne. Men det er trolig slik at hvis man kontrollerer for disse faktorene, at deltagelse i arbeidslivet og på sosiale arenaer er viktige risikofaktorer for en redusert livskvalitet.

Vi har nå den unike muligheten til å studere livskvaliteten til MG pasienter 10 år etter at vi foretok forrige studie. Det var den første nasjonale MG studien som så på pasientenes livskvalitet. En oppfølgingsstudie etter 10 år vil gi et utmerket grunnlag for å evaluere livskvalitet i et livsløpperspektiv med pasienten/ brukeren i sentrum. Studien vil gi muligheter til å beregne QALYs kostnader på kvalitetsjusterte leveår som er viktig for godkjenning av nye legemidler v statens legemiddel verk, samt gi oss informasjon om risikofaktorer som man kan forebygge.

Vi har som **hovedmål** å studere livskvalitet etter mange år med kronisk sykdom, studere risikofaktorer slik som arbeid, økonomi, sosialt nettverk, klinisk oppfølging og behandling, samt psykisk belastning.