



Sundhedsudvalget  
Att.: Liza Christensen og Hanne Schmidt  
Folketinget  
Christiansborg  
1240 København K.

29. september 2005  
MBJ

### Reumatologisk handlingsplan 2005/2006

Kære Liza Christensen og Hanne Schmidt

Med henvisning til vores telefonsamtale dd. anmoder Gigtforeningen om foretræde for Folketingets sundhedsudvalg med henblik på at præsentere vores nye forslag til en handlingsplan på det reumatologiske område.

Til udlevering til medlemmer og suppleanter af Sundhedsudvalget vedlægges 30 eksemplarer af Gigtforeningens reumatologiske handlingsplan 2004/2005.

Med venlig hilsen

Mette Bruun Johannessen  
Politisk medarbejder  
Tlf. 39 77 80 35  
mbjohannessen@gigtforeningen.dk  
www.gigtforeningen.dk

Gigtforeningen  
Gentoftegade 118  
2820 Gentofte  
tlf. 39 77 80 00  
fax 39 65 11 96  
info@gigtforeningen.dk  
www.gigtforeningen.dk

Gigtforeningen er en privat og uafhængig organisation, som støtter gigtforskning og arbejder for bedre behandling og større livskvalitet for de 700.000 mennesker i Danmark, der lever med en led-, ryg- eller muskelsygdom.

Under protektion af  
Hendes Majestæt  
Dronning Margrethe

# Reumatologisk handlingsplan 2005/2006

## Reumatologisk handlingsplan 2005/2006

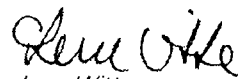
700.000 danskere – børn, unge, mænd og kvinder – lever hver dag med en gigtsygdom. En betydelig del af disse mennesker føler, at de må begrænse deres kontakt med andre mennesker, og at de er begrænsede i deres fritid og deres arbejdsliv, fordi de har en gigtsygdom. Udover stærke smerter lever de også i utryghed over for fremtiden, og alt for mange frygter, at de kun får det værre.

Gigt er desværre en folkesygdom i vækst. Andelen af den voksne befolkning, der har en eller flere langvarige muskel- og skeletlidelser af mere end 6 måneders varighed, er steget fra 13% i 1987 til 16,3% i år 2000. Stigningen er mest markant for gruppen af 16- til 44-årige.

Gigt er samtidig en af de hyppigste årsager til udstødning fra arbejdsmarkedet. Ca. 20% af ansøgningerne om førtidspension er begrundet med en sygdom i bevægeapparatet. 48% af alle

langtidssygemeldinger skyldes problemer i bevægeapparatet, hvilket i sig selv svarer til et samfundsøkonomisk tab på knap 10 mia. kr. om året. De samlede samfundsøkonomiske omkostninger ved muskel- og skeletsygdomme udgør ca. 34 mia. kr. årligt og er dermed for samfundet en af de absolut dyreste sygdomsgrupper.

Vi ved imidlertid, at gigt som folkesygdom kan forebygges. Men det kræver en aktiv indsats. Gigtforeningen mener, at det både for den enkelte og for samfundet er på høje tid, at der sker en samlet national indsats for at stoppe udbredelsen af gigtsygdomme og forbedre livskvaliteten for den enkelte. Nedenfor er Gigtforeningens forslag til, hvad en national gigthandlingsplan som minimum bør indeholde.



Lene Witte

Direktør for Gigtforeningen

# 1. Ventetider og hurtig diagnostik

Hurtig diagnostik af led-, ryg- og muskellidelser er afgørende for at igangsætte behandling i rette tid og for at give patienterne vished om deres tilstand samt mindske deres smerter. I forhold til leddegigt ved vi, at tidlig behandling i særlig grad er helt afgørende for at bremse uoprettelige led-ødelæggelser, der senere fører til handicap. Hurtig diagnostik er også afgørende for at mindske sygefravær og medicinforbrug.

Gigtpatienters udredningsforløb kan være meget langvarige, både pga. sygdommens kompleksitet og pga. at der ofte er ventetid på at komme til udredning hos enten en reumatologisk speciallæge eller afdeling. Hertil kommer, at der ofte er lange interne ventetider mellem forskellige undersøgelser, f.eks. mellem den første undersøgelse og MR-scanning. Alt sammen forlænger den samlede behandlingstid med personlige og behandlingsmæssige konsekvenser til følge.

## **Forslag 1**

Gigtforeningen mener, vi skal sikre, at gigtpatienter hurtigt kommer til udredning og gennemgår et udredningsforløb uden lange ventetider mellem de forskellige undersøgelser, der foretages på sygehuset. Derfor bør gigtpatienter have ret til standardiserede udredningsforløb, hvor der fra start af forhåndsreserveres tid til forskellige undersøgelser. Erfaringer fra andre sygdomsområder viser, at det kan lade sig gøre og med god effekt.

## **Forslag 2**

Sundhedsstyrelsen bør følge og opgøre udviklingen i de interne ventetider, så det bliver synligt, hvor i patientforløbene, der er kapacitetsbegrænsninger, organisatoriske problemer og flaskehalse, eksempelvis mangel på eller lange ventetider i forbindelse med MR-scanning.

## 2. Billeddiagnostik

Nogle af de udrædende undersøgelser, der har afgørende betydning for tidlig diagnostik, er ultralyd- og MR-scanning. Der er imidlertid store kapacitetsproblemer særligt i forhold til MR-scanning, hvilket betyder, at der er lange ventetider på at få foretaget en MR-scanning.

Særligt de privatpraktiserende reumatologer angiver, at der er problemer med adgangen til billeddiagnostik, herunder særligt MR-scanning. Problemerne forstærkes af, at der hele tiden duk-

ker nye områder op, hvor billeddiagnostik kan være med til at stille en tidlig diagnose.

### Forslag 3

MR-kapaciteten bør øges, så ventetiderne på MR-scanning kan nedbringes.

Kapaciteten bør dels øges ved at øge antallet af scannere, og dels ved ændret arbejdstilrettelæggelse og hermed mulighederne for at udnytte den eksisterende kapacitet bedre.

## 3. Kronikerstrategi for almen praksis

Diagnostisering eller viderehenvielse til diagnostisering sker som oftest hos den praktiserende læge. I den forbindelse er det vigtigt, at lægen hurtigt identificerer en gigtsygdom og får iværksat behandling/henvist til behandling. Mennesker med gigt kommer ofte for sent i behandling, fordi ikke alle praktiserende læger har tilstrækkelig viden til at henvise samt behandle mest hensigtsmæssigt, når de møder mennesker med muskel- og skeletsygdomme.

### Forslag 4

Der bør udarbejdes en kronikerstrategi for almen

praksis, der sikrer en optimal behandling af de patienter, der enten viderevisiteres fra eller behandles i almen praksis. Strategien skal bl.a. omfatte en opkvalificering af praktiserende lægers viden om muskel- og skeletsygdomme, herunder særligt slidgigt og betydningen af tidlig diagnostik og henvisningskriterier ved leddegigt og andre inflammatoriske led- og bindevævssygdomme. Endvidere bør strategien omfatte en udbredelse af letforståelige kliniske retningslinier til almen praksis. Folketinget bør sikre, at en sådan strategi indarbejdes i de kommende sundhedsaftaler.

## 4. Forebyggelse

Der er behov for en øget, bedre og mere målrettet indsats for at forebygge muskel- og skeletsygdomme. Især lav fysisk aktivitet, overvægt, sportsskader og skadeligt arbejdsmiljø er væsentlige risikofaktorer.

Fysisk aktivitet kan være med til at forebygge eller mindske en række af de symptomer, som gigt medfører. Det gælder f.eks. smerter og muskelsvaghed – der i sig selv ofte fører til inaktivitet. Det er endvidere i dag velkendt, at overvægtige slidgigtpatienter kan forbedre deres tilstand væsentligt gennem vægtreduktion og motion.

Mange muskel- og skeletsygdomme skyldes nedslidning i forbindelse med arbejde. Muskel- og skeletsygdomme udgør ifølge Arbejdstilsynets årsrapporter ca. 50% af de rapporterede arbejds-skader i Danmark. Det drejer sig typisk om besvær i nakke/skulder, lænderyg samt hofter og knæ. Når det gælder lænderygbesvær og besvær i hofter og knæ, er de mest udsatte brancher social- og sundhedssektoren samt bygge- & anlægsbranchen. Hvorimod nakke/skulderbesvær forekommer hos mere end 60% af arbejdstagere i jobs med ensidigt belastende arbejde, f.eks. kontor- og rengøringsarbejde.

### Forslag 5

Der er brug for redskaber til at få de fysisk inaktive gigtpatienter i gang med at dyrke motion. Gigtforeningen mener, dette skal ske gennem "motion på recept" og for overvægtige gigtpatienters vedkommende også "motion og kost på recept" samt en satsning på flere og mere rummelige motionstilbud blandt frivillige organisationer og i kommunerne, f.eks. ved oprettelse af særlige puljer hertil.

Når det gælder arbejdsmiljø, er der inden for de mest udsatte brancher behov for en massiv og målrettet forebyggende arbejdsmiljøindsats, der forebygger de muskel- og skeletsygdomme, som er særligt hyppige her. Indsatsen, der naturligvis vil være afhængig af den enkelte branche, skal fokusere på at reducere de fysisk tunge arbejdsbelastninger, skabe mere variation i arbejdet samt evt. forskellige former for fysisk aktivitet. En seriøs og koordineret indsats skal ske i samarbejde med de relevante parter på området.

## 5. Genoptræning

### Genoptræningsplaner

I 2001 trådte sygehuslovens bestemmelser om genoptræningsplaner i kraft. Bestemmelserne har til formål at sikre patienten en skriftlig plan for genoptræningsindsatsen efter udskrivelse fra sygehus.

Gigtforeningen har de sidste 3 år foretaget en rundspørge blandt landets sygehuse med ortopedkirurgiske afdelinger, om de udarbejder genoptræningsplaner.

Desværre er andelen, der ikke udarbejder genoptræningsplaner (19%), stort set uændret de sidste 3 år. Tendensen i forhold til de foregående år er dog, at flere sygehuse nu udarbejder genoptræningsplaner, og at andelen af sygehuse, der kun giver en del patienter med genoptræningsbehov en genoptræningsplan, er faldet.

Når det gælder årsagen til de manglede genoptræningsplaner, svarer en stor del, at det skyldes uklare procedurer og mangel på ressourcer/tidspres. Dette er i overensstemmelse med en anden undersøgelse om genoptræningsplaner<sup>1</sup>, som DGMA udarbejdede i foråret 2005.

Gigtforeningen har også undersøgt, hvordan patienten oplever deres genoptræning. Heraf fremgik det, at ca. 25% af patienterne ikke havde fået en genoptræningsplan, og en stor del af disse patienter betalte selv for genoptræningen, hvilket er klart i strid med den eksisterende vejledning.

Generelt viste undersøgelsen, at patienternes viden omkring deres rettigheder på genoptræningsområdet var meget ringe – kun 15% vidste, at de kunne klage over manglende genoptræningsplan.

### Forslag 6

Der skal gennemføres en massiv informationsindsats i forhold til sygehuslæger og andet relevant personale om deres ansvar for at identificere patienter med genoptræningsbehov, deres ansvar for at der indføres procedurer for udarbejdelse af genoptræningsplaner til disse patienter samt deres ansvar for, at genoptræningsplaner udarbejdes sammen med patienterne.

Der skal fra central side udarbejdes generel information til patienter om reglerne på genoptræningsområdet. Denne information skal udleveres til alle relevante patienter ved forundersøgelse eller indlæggelse på sygehus.

### Ventetid på genoptræning

På baggrund af genoptræningsplanen henvises patienten enten til et ambulant genoptræningstilbud på sygehuset eller til genoptræning i primærsektoren.

På sygehuset kan der være kapacitetsproblemer, og det betyder ventelister til ambulant genoptræning. Gigtforeningen har erfaret, at ventetider på 1-4 måneder ikke er ualmindeligt på de store sygehuse, hvilket naturligvis er helt uacceptabelt.

Ved benyttelse af frit/udvidet sygehusvalg har patienten ret til genoptræningsplan og genoptræning i sit hjemamt, hvis det ønskes. Også her har det vist sig svært for patienterne at få hurtig genoptræning. I en rapport, der evaluerer det udvidede frie sygehusvalg<sup>2</sup>, konstateres det, at i 4 ud af 13 amter får patienterne sjældent eller aldrig udarbejdet genoptræningsplan ved benyttelse af frit/udvidet sygehusvalg.

#### **Forslag 7**

Der bør i lovgivningen indføres krav om systematisk offentliggørelse af, hvor lang ventetid der er på genoptræning til ambulant genoptræning på sygehus og i primærsektoren.

#### **Forslag 8**

I dag gælder den generelle behandlingsgaranti på 2 måneder også på genoptræningsområdet. Men når det drejer sig om genoptræning, er 2 måneder ikke en hverken acceptabel eller meningsfuld ventetid. Loven bør på dette område laves om, så tidsgrænsen for, hvornår patienten kan bruge frit valg, nedsættes til 2 uger efter det i genoptræningsplanen foreskrevne starttidspunkt. Patienter skal herefter kunne vælge at få ydelsen et andet sted, f.eks. hos en privatpraktiserende fysioterapeut eller på et andet sygehus eller privathospital.

---

<sup>1</sup> Genoptræningsplaner – indhold, processer og problemfelter; DGMA, marts 2005.

<sup>2</sup> Amtsrådsforeningen m.fl. februar 2004: Rapport fra arbejdsgruppen om evaluering af det udvidede frie sygehusvalg.



## 6. Bedre livskvalitet for mennesker med gigt

### Patientuddannelse

Vi skal satse på patientuddannelse i de kommende år, fordi aktive og velinformerede patienter tager ansvar for eget liv, fører en sundere livsstil og får færre komplikationer. Vi kan skabe en bedre livskvalitet, hvilket også vil reducere antallet og længden af sygehusindlæggelser og lægebesøg.

Patientuddannelse skal både give patienten større indsigt i sin sygdom og redskaber til at tackle de problemer, som sygdommen fører med sig. På gigtområdet er patientuddannelsen i dag meget begrænset og præget af stor forskellighed og spredning både indholdsmæssigt og geografisk – f.eks. tilbyder kun halvdelen af landets reumatologiske afdelinger formaliseret undervisning af patienter med leddegigt. Patientuddannelse foregår stort set kun i hospitalssektoren, på trods af at de fleste gigtpatienter hovedsageligt behandles i primærsektoren – det gælder f.eks. slidgigt-patienter og rygpatienter.

### Forslag 9

Der skal inden for gigtområdet ske en national satsning på udvikling af en række patientundervisningsprogrammer af høj kvalitet, som tilbydes dér, hvor patienten møder den professionelle behandler, f.eks. undervisningsprogram om slidgigt til almen praksis, "gigtskoler" på alle reumatologiske afdelinger og undervisningsprogrammer til kroniske rygpatienter i primærsektoren.

### Psykologhjælp

Mange gigtssygdomme er karakteriseret ved, at gode og dårlige perioder afløser hinanden. Gigtpatienter har derfor et særligt behov for hjælp til at komme igennem de svære faser i sygdomsforløbet, hvor angst for fremtiden, frustration og funktionstab tærer på livsglæden, eller hvor sygdommen måske sender parforholdet eller hele fa-

milien til tælling. I dag kan alle, som får en invaliderende sygdom, samt deres pårørende få tilskud til 12 konsultationer hos en psykolog. Henvisningen fra læge skal imidlertid ske inden for det første år efter, at sygdommen er konstateret, men behovet kan vise sig at være mindst lige så stort eller måske endda langt større efter tre eller fem år med sygdommen.

### Forslag 10

Vi foreslår en mere fleksibel ordning for psykologhjælp, således at gigtpatienter kan henvises til en psykolog også efter flere år med sygdommen.

### Fodbehandling

Patienter med inflammatorisk gigt har ofte behov for månedlig fodbehandling, fordi deres sygdom kan medføre sår, infektioner m.m., som i sidste ende kan betyde, at man er nødt til at foretage forfodsamputation. Hertil kommer, at gigten kan medføre svære deformiteter i hænderne, så patienten ikke selv kan pleje sine fødder.

Den aktuelle bekendtgørelse om tilskud efter sygesikringsloven til fodbehandling berettiger ikke til økonomisk støtte til fodbehandling til denne patientgruppe. Gigtforeningen mener, det er en urimelig forskelsbehandling patientgrupperne imellem, når en patientgruppe med et så veldokumenteret behov for fodbehandling ikke er omfattet af ordningen.

### Forslag 11

Der bør afsættes økonomiske ressourcer til at lade personer med inflammatorisk gigt i tågrundleddene og deformiteter i hænderne være omfattet af den offentlige sygesikring i forhold til fodbehandling - efter lægehenvielse. Dette bør fastsættes i den tilhørende bekendtgørelse til sygesikringsloven.

## 7. Forskning

Slidgigt er den mest almindelige ledsygdom og karakteriseret ved nedbrydning af ledbrusk, smerter og nedsat funktion i de berørte led. I Danmark har omkring 220.000 mennesker diagnosen slidgigt – og eksperter anslår, at mindst ligeså mange går rundt med gener fra en udiagnosticeret slidgigt. Stigende levealder øger sygdommens hyppighed betydeligt over de kommende år. Mere end 10% af alle mennesker over 60 år er invaliderede som følge af slidgigt i hofte, knæ og hænder. Udgifterne til slidgigt er estimeret til 1-2,5% af bruttonationalproduktet i vestlige lande.

Slidgigt har store konsekvenser både for den enkelte og samfundet. Vi har imidlertid ingen helbredende behandling for slidgigt, og der mangler grundlæggende viden om sygdommens opståen, udvikling og forebyggelse. Endvidere mangler vi i Danmark en central prioritering af folkesygdommen slidgigt.

### Forslag 12

Gigtforeningen vil have en bedre forebyggelse og behandling af mennesker med gigt.

Men et markant løft til den praktiske behandling af de mange tusinde danskere med slidgigt kræver yderligere forskning. Danmark udmærker sig ved at besidde en række stærke forskningsmiljøer, som vil kunne bidrage væsentligt til etableringen af en hårdt tiltrængt forskningsindsats inden for slidgigt. Derfor skal der iværksættes et nationalt finansieret forskningsprogram om slidgigt.

Ved at styrke de nationale forskningsmiljøer og ikke mindst skabe rammer for en målrettet koordinering af forskningsindsatsen har vi mulighed for at skabe et afgørende gennembrud i opklaringen af en sygdom, hvis enorme udbredelse står i skærende kontrast til dens nuværende forskningsmæssige bevågenhed.

Også på genoptrænings- og rehabiliteringsområdet er der behov for en ekstra forskningsindsats, idet genoptræning fremover konsekvent skal være baseret på evidens og kvalitetskrav. Bl.a. sætter Kommunalreformen et stort fokus på behovet for mere viden om genoptræning og rehabilitering. Det nødvendiggør en forskningsmæssig indsats.

En ordentlig rehabilitering og genoptræning er bl.a. med til at sikre, at den enkelte får det bedst mulige resultat af f.eks. en operation og hurtigt kommer i arbejde igen, ligesom udgifterne til førtidspension og sygedagpenge i høj grad er påvirkelige af, hvilket genoptræningsniveau/rehabiliteringstilbud der er til rådighed.

### Forslag 13

Vi vil derfor foreslå en øget forsknings- og udviklingsindsats på genoptrænings- og rehabiliteringsområdet, så der tilvejebringes og formidles evidensbaseret viden om de mest effektive metoder. En større grad af patientorientering er nødvendig i fremtiden, så den enkeltes ønsker og muligheder i højere grad udnyttes.

## 8. Bedre kontrol med lægemidler

Medicinindustrien står i en svær interessekonflikt mellem ønsket om øget indtjening og ønsket om at levere en retvisende dokumentation for virkningen af nye lægemidler. Vi har således behov for en adskillelse mellem salg af medicin og afprøvning af nye lægemidler. Vi skal i fremtiden stille skærpede krav til industrien.

Mange tusinde danskere med gigtsygdom er stærkt afhængige af smertestillende lægemidler. Den mest hyppigt anvendte smertestillende gigtmiddel tilhører gruppen NSAID. På trods af at NSAID har været markedsført i årtier, er det først for nyligt blevet kendt, at medicinen giver en øget risiko for blodpropper. Det illustrerer med al ønskelig tydelighed, at vi ved alt for lidt om bivirkningerne ved den medicin, som mange danske gigtpatienter er tvunget til at tage – ofte igennem længere tid. Den opfølgende kontrol med den medicin, der er godkendt til salg, er simpelthen ikke god nok.

### Forslag 14

Gigtforeningen foreslår, at der indføres et lovkrav, så medicinproducenterne skal udskille afprøvningen af nye lægemidler i et særligt datterselskab.

Vi vil bl.a. stille krav om offentlig repræsentation i sådanne datterselskaber og sikre, at der ikke er personsammenfald mellem ledelsen i datterselskab og moderselskab.

Denne type af selskabsmæssig adskillelse har man bl.a. brugt i den finansielle sektor for at undgå interessekonflikter mellem en finansiell virksomheds forskellige aktiviteter. Måske er noget tilsvarende vejen frem på medicinområdet.

### Forslag 15

Gigtforeningen har forståelse for, at man ikke fra offentlig side kan efterkontrollere al den medicin, der sendes på markedet. Men vi vil foreslå, at der sættes midler af til en ordentlig offentlig efterkontrol af de lægemidler, som bruges gennem længere tid af store patientgrupper.

## Fakta om gigtsygdomme

- 700.000 danskere lider af en gigtsygdom. Gigt omfatter alle muskel- og skeletsygdomme, hvilket indbefatter ca. 200 diagnoser.
- Andelen af den voksne danske befolkning, der har en eller flere langvarige muskel- og skeletsygdomme er stigende. Stigningen er størst for gruppen af 16- til 44-årige.
- Muskel- og skeletsygdomme udgør den sygdomsgruppe, der medfører flest tabte gode leveår for voksne danskere. En person på 16 vil i gennemsnit kunne forvente at miste 10 gode leveår pga. besvær i bevægeapparatet.
- Gigt er blandt de absolut dyreste sygdomsgrupper. Udover behandling koster det samfundet dyrt i form af sygefravær og tidlig pensionering. De samlede samfundsøkonomiske omkostninger ved muskel- og skeletsygdomme er i størrelsesordenen 34 mia. kr.
- Nogle gigtsygdomme kan reducere den forventede levetid. Mennesker med leddegigt har f.eks. en øget risiko for blodpropper og lever i gennemsnit 10 år kortere end raske.
- Gigt er ikke kun en sygdom, der rammer gamle mennesker. Knap 3.000 unge under 25 år har diagnosen leddegigt. I Danmark har ca. 800 børn fået diagnosen børnegigt, hvoraf ca. 1/3 udvikler leddegigt som voksne. Hvert år får omtrent 100 piger og drenge konstateret sygdommen. En stor del af børnene er under fem år ved sygdomsdebut.
- Alle gigtpatienter er plaget af smerter – en stor del lider sågar af kroniske smerter. Den hyppigste årsag til kroniske smerter i Danmark er gigt. Knap 6% af befolkningen angiver at have kroniske smerter som følge af gigt.

## Hvem er Gigtforeningen?

- Gigtforeningen er en privat, sygdomsbekæmpende organisation baseret på indsamlede midler og frivilligt arbejde. 73.000 støtter sagen som medlemmer.
- Gigtforeningen finansierer ca. 20% af den ikke-kommercielle gigtforskning i Danmark, og vi skaffer midler til moderne udstyr, der forbedrer behandlingen af muskel- og skeletsygdomme.
- Gigtforeningen er hele Danmarks videncentrum for muskel- og skeletsygdomme. Vi samler viden og omsætter den til konkrete initiativer, der bekæmper og forebygger.
- Gigtforeningen yder hvert år gratis og anonym rådgivning til tusindvis af mennesker, der er berørt af gigtsygdomme.
- Gigtforeningen driver fire behandlingssteder – herunder Danmarks eneste gigthospital.