

IDF - Immun Defekt Foreningen
Landsforeningen til støtte for primær
immundefekte patienter i Danmark
Birkeengen 96, 2740 Skovlunde

D. 30. november 2006

Kære Medlem af Folketingets sundhedsudvalg

Jeg skriver til dig for at fortælle lidt om

**Den europæisk konsensus konference vedrørende primære
immundefekter.**

I juni måned i år afholdtes en europæisk konsensus konference vedrørende primære (medfødte) immundefekter. I konferencen deltog sundhedspolitikere og -embedsmænd fra Europaparlamentet og kommissionen, samt forskere, læger, sygeplejersker og patienter fra lande i EU.

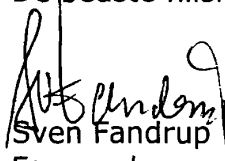
Konferencen udarbejdede en fælles (konsensus) erklæring indeholdende anbefalinger til: Viden og Uddannelse, Screening og Diagnose og Behandling og Styring.
En oversættelse af erklæringens "Executive Summary", og selve erklæringen vedlægges.

Hele konferencerapporten kan ses på www.eupidconference.com.

Immun Defekt Foreningen håber, at konferencens anbefalinger tages med i overvejelserne i forbindelse med tilrettelæggelsen af dansk sundhedspolitik.

Immun Defekt Foreningen stiller sig gerne til rådighed, såfremt der ønskes yderligere oplysninger.

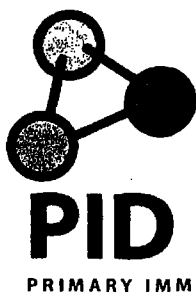
De bedste hilsner



Sven Fandrup
Formand

Tlf.: 44 61 03 81

e-mail: sven@fandrup.dk



European Primary Immunodeficiencies Consensus Conference

19 – 20 June 2006
Paul-Ehrlich-Institut, Langen, Germany

Den europæiske konsensus konference vedrørende primære immundefekter 2006 - Konsensuserklæring.

"Executive Summary"

Den 19. - 20. juni 2006 afholdt

- ◆ Den International Patient Organisation for Primære Immundefekter (IPOPI),
- ◆ Det europæiske Selskab for Immundefekter (ESID),
- ◆ Den internationale gruppe af sygeplejersker tilknyttet immundefekter (INGID) og
- ◆ Den europæiske sammenslutning af immunologiske selskaber (EFIS)

sammen med Den europæiske Kommission en to-dages Konsensus Konference vedrørende primære immundefekter (PID) på Paul Ehrlich Institutet i Langen, Tyskland.

Mere end 100 eksperter i klinisk immunologi, PID pleje, offentlig sundhed, genetik, EU/nationale sundhedsministerier og -styrelser, akademiske centre, offentlige sundhedslaboratorier, medicinalindustrien, professionelle organisationer og patientgrupper, gik sammen om at identificere og udvikle offentlige sundhedsstrategier i forbindelse med PID.

PID'er er en sammensat gruppe af mere end 100 forskellige immunsygdomme, hvoraf mange skyldes fejl i generne. Defekterne medfører øget modtagelighed for tilbagevendende og vedholdende infektioner. Hvis en PID forbliver mis- eller udiagnosticeret vil immunforsvaret til stadighed være ude af stand til at fungere korrekt, hvilket fører til kronisk sygdom, manglende funktionsevne, nedsat evne til at arbejde, nedsat livskvalitet for den enkelte patient og dennes familie, permanente organskader eller døden.

På konferencen konkluderede den multi-disciplinære gruppe af eksperter, at

- ◆ PID er i vid udstrækning udiagnosticeret og der er i offentligheden, blandt sundhedspersonale, sundhedspolitikere og embedsmænd en generel mangel på viden herom.
- ◆ Der eksisterer effektive behandlingsmuligheder og en tidligt iværksat behandling redder liv, forebygger sygelighed og forbedrer livskvaliteten. Der er ligeledes belæg for, at tidlig behandling er omkostningsbesparende.
- ◆ Der er en betydelig forskel på plejetilbuddene mellem de europæiske lande.

Gruppen af eksperter, som dækkede mange discipliner, udviklede en fælles (konsensus) erklæring, som indeholder disse konklusioner, og som også vedtog en række anbefalinger, som fokuserer på de tre nøgleområder, som EU medlemslande bør prioritere..

Viden og uddannelse

- ◆ Kliniske protokoller, der gør det muligt at identificere PID på en pålidelig måde.
- ◆ Epidemiologiske studier med henblik på at fastslå tilstedeværelsen (prævalensen) og hyppigheden (incidencen) af nye tilfælde af PID, samt deres betydning for den offentlige sundhedspolitik og dennes økonomiske omkostninger.

- ◆ Internationale patientregistre muliggør vurdering af det kliniske billede og den enkelte PIDs naturlige historie og genetiske mønstre.
- ◆ Udvikling af sundhedsprogrammer med henblik på at fremme det almindelige kendskab til PID i offentligheden.
- ◆ Uddannelsesprogrammer målrettet mod offentligheden, professionelt sundhedspersonale, sundhedspolitikere og embedsmænd.

Screening og diagnose

- ◆ Anvendelige redskaber til en effektiv diagnose af PID gøres tilgængelige i hvert land.
- ◆ Evaluering af diagnostiske redskaber, og forskning i screeningsprogrammernes egnethed, med henblik på at undgå fremtidige skader.

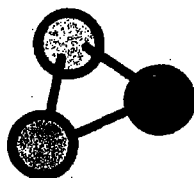
Behandling og styring

- ◆ Udvikling af EU retningslinier til sikring af lige adgang til behandling og sikring af den optimale standard og kvalitet i patientpleje i de rette omgivelser.
- ◆ Tværnationale initiativer, der muliggør udveksling af eksperterfaringer og -uddannelse.
- ◆ Etablering af netværk mellem europæiske behandlingscentre således at udviklingen af enkelte sygdomme kan følges.
- ◆ Sikker immunglobulinbehandling til alle patienter, der behøver denne behandling.

Konferencerapporten indeholder den fulde konsensuserklæring og referater af alle foredrag og præsentationer, der blev givet på konferencen.

Alle præsentationer og yderligere detaljer kan findes på hjemmesiden:

www.eupidconference.com



PID

PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

European Primary Immunodeficiencies Consensus Conference

19 - 20 June 2006
Paul-Ehrlich-Institut, Langen, Germany

PRIMÆRE IMMUNDEFEKTER I EUROPA KONSENSUSERKLÆRING

I partnerskab med De europæiske Kommission afholdt De Internationale Patient Organisation for Primære Immundefekter (IPOP), Det europæiske selskab for immundefekter (ESID), Den internationale gruppe af sygeplejersker for immundefekter (INGID) og Den europæiske sammenslutning af immunologiske selskaber (EFIS) i dagene 19. - 20. juni 2006 en EU Consensus Conference vedr. primære immundefekter på Paul Ehrlich Institutet, Langen, Tyskland.

Konferencens deltagere repræsenterede læger, psykologer, patienter, sygeplejersker, industrien og sundhedspolitiske fora fra hele EU. I fællesskab udfærdigede konferencedeltagerne dette Consensus Statement (fælleserklæring) vedr. PID'er med fokus på:

- ♦ Omfanget af den negative betydning PID'er har for sundhedssystemerne og for udiagnosticerede patienter.
- ♦ Forskellene i omsorg og behandling af PID'er, som findes inden for EU.
- ♦ Eksempler på umiddelbare aktioner og initiativer, som regeringerne i EU's medlemsstater kan iværksætte mhp. at reducere byrden af PID'er, opdelt på tre nøgleområder:
 1. Viden og uddannelse
 2. Screening og diagnose
 3. Behandling og administration.

Konsensuserklæring

I. Offentligheden

- ♦ Der er en generel mangel på viden om PID'er i offentligheden.
- ♦ Der er misopfattelser af PID'ers betydning for den enkelte patients skolegang, arbejde og sociale liv.
- ♦ Den meget store forskel mellem PID'er og HIV/AIDS er ikke forstået.

II. Sundhedspersonale

Anvendt immunologi ikke indgår i de professionelle uddannelsesprogrammer, og derfor er der en mangel på viden om PID'er hos:

- ♦ Sundhedspersonale (familielæger, sygeplejersker og jordemødre), dvs. mangel på kendskab til symptomer.
- ♦ Sundhedspersonale på hospitaler, dvs. manglende forståelse af hvilke behandlingsmuligheder, der er til rådighed, og disses effektivitet.
- ♦ Andre professionelle behandlere (fysioterapeuter, diætister, specialsygeplejersker, farmaceuter psykologer og tandlæger).

III. Sundhedspolitiske embedsmænd og politikere.

- ♦ Der mangler viden hos sundhedspolitiske embedsmænd på nationalt såvel som EU niveau vedr. den negative effekt på sundhedsressourcerne, forårsaget af den kroniske underdiagnosticering af PID'er,

- ◆ Der er mangel på forståelse af hvilken betydning sygdomsforebyggelse, der kunne vil opnås, såfremt PID'er blev diagnosticeret korrekt og i tide.

Anbefalede handlinger:

I. Offentligheden

For at øge viden om PID'er er det nødvendigt med offentlige sundhedskampagner og uddannelsesprogrammer. Dette kan gøres ved at udvikle, gennemføre og evaluere:

- ◆ Opdateret, oversat og tilrettet materiale, der kan anvendes til identifikation af potentielle patienter.
- ◆ Materiale til brug i undervisningen i folkeskolen, f.eks. bøger, brochurer, breve til forældrene og informationsmateriale, der kan uddeles af skolesygeplejersker.
- ◆ Materiale, der er egnet til offentlige sundhedskampagner. Dette kan omfatte "Vidensdage", standardannoncer, der kan bringes i TV, aviser og på Internettet. Den slags materiale kan (efter oversættelse) anvendes i alle EU lande.
- ◆ Indarbejdelse af en PID-historie i nationale TV sæbeoperaer.

II. Professionelt sundhedspersonale

For at forøge viden om PID'er er det nødvendigt med en bedre uddannelse. Dette kan opnås ved:

- ◆ Opstilling af standarder for uddannelse i basal og anvendt immunologi i lægestudiets grunduddannelse og sygeplejerskoler, med særlig vægt på PID'er.
- ◆ Uddannelsen af sygeplejersker må kobles sammen med protokoller over vaccinationsfejl og erkendelse af mange og tilbagevendende infektioner.
- ◆ Indarbejdelse af basal og anvendt immunologi i undervisningen af generelle pædiatrikere (indre medicin), reumatologer, lungemedicinere og specialister i infektionssygdomme., specielt i sammenhæng med immunisering.
- ◆ Fordeling af uddannelsesinformation til alle typer personalegrupper vha. Internettet.
- ◆ Tilladelse til uddannelsesaccept med udgangspunkt i delt materiale.
- ◆ At udveksle oplysninger om PID'er, herunder vejledning og uddannelse, på professionelle møder med relaterede medicinske specialer.
- ◆ At inkludere PID'er som emne i en fortsat professionel udvikling af relaterede medicinske specialister på karriereposter, fysioterapeuter, sygeplejersker og jordemødre.

III. Sundhedspolitiske embedsmænd og politikere på EU og nationale niveauer, f.eks. EU niveau: Institutioner, Parlamentet, medlemsstater, EMEA. Nationalt niveau: Administratorer, lovgivere, nationale rådgivningsstyrelser, forsikringsselskaber. Verdensniveau: WHO, farmaceutiske firmaer, producenter af vaccine.

At forøge viden ved:

- ◆ Epidemiologiske studier af indflydelsen af sygdomme og deres behandling, herunder deres påvirkning af den offentlige sundhedssektor samt studier over behandlingseffektiviteten mhp. at påvise besparelser og forbedring af patienternes livskvalitet.
- ◆ Stærke patientforeninger i alle EU lande, herunder identifikation af fremtrædende patientrepræsentanter.
- ◆ Let tilgængelig information for sundhedspolitiske embedsmænd og forsikringsselskaber.
- ◆ Regelmæssige rapporter fra nationale registre.

Konsensuserklæring

PID'er er generelt underdiagnosticerede.

Tidlig erkendelse af PID'er vil:

- ◆ Redde liv,
- ◆ Forbedre sundhedstilstanden, livskvaliteten og livslængden hos PID-patienter ved den rette behandling.
- ◆ Muliggøre genetisk rådgivning og prenatal diagnose inden for familien.

Instrumenter til erkendelse af PID'er er:

- ◆ Diagnostiske retningslinier for udpegning af symptomatiske patienter,
- ◆ Egnede immunologiske og genetiske laboratorieprøver,
- ◆ Screeningprøver for relevante PID'er.

Anbefalede handlinger:

I. Indsamling af information

Kliniske protokoller er nødvendige mhp. korrekt diagnosticering af PID'er. Disse protokoller kan udformes pga. udvikling, implementering og vurdering af:

- ◆ Diagnostiske retningslinier på videnskabelig basis.
- ◆ Standardiserede diagnostiske kriterier for PID'er.

Vurdering af PID'ers indvirkning på samfundet er nødvendig. Dette er realistisk vha. epidemiologiske studier til belysning af:

- ◆ Tilstedeværelsen (prævalensen) og nye tilfælde (incidensen) af PID'er i befolkningen.
- ◆ PID'ers effekt på den offentlige sundhed,
- ◆ PID'ers betydning for de offentlige sundhedsudgifter.

Internationale PID-registre gør fremtidige diagnosticeringsprocesser mulige ved at klarlægge:

- ◆ Mønstre i den kliniske præsentation af disse sygdomme,
- ◆ Den normale historie for de enkelte PID'er (sygdomsforløb, dødelighed, komplikationer)
- ◆ Sammenhængen mellem de kliniske sygdomsmønstre og den genetiske baggrund.

II. Egnede diagnostiske instrumenter

Anvendelige instrumenter til diagnosticering af PID'er er nødvendige i et hvert land. Dette muliggøres ved rådighed over:

- ◆ Simple diagnostiske prøver på lokalt niveau,
- ◆ Immunologiske prøver i specialiserede centre på nationalt niveau,
- ◆ Mulighed for mere komplicerede prøver vha. et netværk af specialistcentre i hele Europa.

Relevant vurdering af de diagnostiske instrumenter er nødvendig og kan gøres ved:

- ◆ Udvikling af aldersrelaterede referenceværdier for alle diagnostiske immunologiske prøver.
- ◆ Regelmæssig kvalitetskontrol af immunologiske laboratorier.

Screeningsprogrammer for PID'er må gøres til genstand for forskning for at undgå skader, herunder:

- ◆ Udvikling af egnede prøver,
- ◆ Vurdering af omkostninger og fordele,
- ◆ Overvejelser af de etiske aspekter,
- ◆ Udvikling af retningslinier for behandling af identificerede patienter.

Konsensuserklæring

Der findes effektive behandlingsmuligheder for PID'er.

Tidlig iværksættelse af behandling redder liv, forebygger dødelighed og forbedre livskvaliteten.

Ekspertrapporter har fastslået, at tidlig iværksat behandling er "cost effective".

Sikkerhed for immunglobulinbehandling er en prioritet.

Der er betydelige forskelle i patientbehandlingen inden for de enkelte lande og EU-landene imellem

- ◆ Mange lande har ingen speciel patientbehandling,
- ◆ Der er stor forskel på behandlingstilbud og disses betaling,
- ◆ Adgangen til hjemmebehandling er uensartet i EU.

Der er ikke tilstrækkelig afprøvning af nye behandlingsstrategier.

Sammenlignende analyser af virkningen af markedsførte behandlingspræparater er vanskelig, fordi der er forskelle i analysemetoderne.

Anbefalede handlinger:

I. Retningslinier

Der bør udvikles og indføres ensartede europæiske retningslinier, således at der sikres PID-patienter lige adgang til behandling inden for EU, samt den optimale standard og kvalitet i patientpleje i det relevante behandlingsmiljø.

II. Uddannelse og udveksling af ekspertviden

Der bør udvikles initiativer, der på tværs af landegrænser, giver mulighed for udveksling af ekspertviden og -uddannelse, således at:

- ◆ Der organiseres specielle kurser for sygeplejersker/jordemødre i EU,
- ◆ Der skabes økonomiske forudsætninger for lægers og sygeplejerskers besøg på andre immunologiske centre,
- ◆ Der gives mulighed for uddannelse af relaterede medicinske specialer,
- ◆ Der ydes støtte til den igangværende udvikling af ESID-registret (Det europæiske PID-patientregister).

III. Centernetværk

EU diagnose- og behandlingscenternetværk bør etableres for at udvikle metoder til prognostisering af sygdommene,

- ◆ Standardisering af kliniske prøver og overvågning af markedsførte præparater,
- ◆ Udnyttelse den professionelle registerfacilitet i ESID, hvilket kan gøres online.

IV. Behandling

Tilstrækkelige økonomiske ressourcer bør stilles til rådighed således at:

- ◆ Der opnås optimale behandlingsniveauer i hvert EU-land,
- ◆ Der sikres behandlinger med immunglobulin,
- ◆ Det sikres, at de relevante behandlingstilbud, specielt for så vidt angår immunglobulin, tilbydes PID-patienter, der behøver denne livsreddende behandling.