



FAIM-HØRING PÅ CHRISTIANSBORG

Tillæg til FAIM konference d. 21. september 2020 - Fællessalen, Christiansborg

Jeg har en AUTOIMMUN sygdom

Sådan bør starten på dit svar lyde, når du bliver spurgt om hvad der er galt. En autoimmun sygdom er ofte usynlig, og kompliceret at forklare, og de gode og velmenende råd vil være, at hvis man er træt skal man jo bare hvile sig, og hvis man har ondt så skal man tage en pille.

Desværre er det ikke løsningen, når man har én til flere Autoimmune Sygdomme.

Men, som en person med en autoimmun sygdom, vil det være en stor hjælp at sige ”Jeg har en autoimmun sygdom”, når du første gang skal forklare andre, din krops mange forskellige forvirrende symptomer og reaktioner. Forklaringen er ganske simpel: Du har en autoimmun sygdom, som du ikke selv er skyld i, og den forårsager, at din krop fejlagtigt går til angreb på sig selv.

Mange Autoimmune Sygdomme overlapper hinanden – og minder om hinanden, diagnoserne kan pludselig skifte og sygdommens symptomer opfattes ikke ens af alle. Ved at fastholde at sygdommen er autoimmun, skaber det klarhed (kroppen angribes), kontinuitet (sygdommen hedder det samme) og fællesskab (du er ikke den eneste med en autoimmun sygdom) for den enkelte sygdomsramte. Og ikke mindst undgår man at skabe unødigt forvirring overfor andre, som hvis diagnosen pludselig skifter navn, som det fx kan ske med morbus Crohn der bliver til colitis ulcerosa. Eller stigmatisering, når man fx får skyld for at spise for meget sukker pga. type 1 diabetes (ikke at forveksle med fx type 2 diabetes).

I behandlerensystemet vil det også være en meget stor hjælp at vide, at der er tale om en autoimmun sygdom. Det er dog ikke altid at man får en diagnose, og selvom man gør, kan dette ofte tage flere år.

Men, når først der er stillet en autoimmun diagnose, eller hvis man er bekendt med at nogen i ens familie har en, så er det vigtigt at dette bliver delt med lægen, da Autoimmune Sygdomme hænger sammen, og de findes ofte som klynger i familier (flere familiemedlemmer har Autoimmune Sygdomme). Autoimmune Sygdomme hænger ikke kun sammen indbyrdes, men kan ofte sættes i relation til mange andre sygdomme og tilstande, bl.a. hjerte-kar-sygdomme, kræft, overvægt, Parkinsons sygdom, Alzheimers og mange flere.

Får man fx stillet diagnosen Lupus, er det vigtigt at vide, at den også er en del af gruppen Autoimmune Sygdomme, bl.a. fordi der er mange overlappende sygdomme. Nogle af de mest almindelige sygdomme er Stofskiftesygdomme, Cøliaki, Myasthenia gravis, Antifosfolipid syndrom, leddegigt, Polymyositis, Dermatomyositis, Sklerodermi, Sjøgrens syndrom m.fl.

Men, der findes også mange ”mindre” Autoimmune Sygdomme, der er så sjældne, at de endnu ikke er blevet klassificeret som Autoimmune Sygdomme, og måske aldrig bliver det.

Der bliver hele tiden fundet nye Autoimmune Sygdomme, men mange overses helt eller bliver forvekslet, da de deler symptomer med andre af de store og mere undersøgte Autoimmune Sygdomme. Selvom mange Autoimmune Sygdomme har flere af de samme symptomer og hænger sammen, så er behandlingen af dem ikke altid den samme.

Autoimmune Sygdomme skal i udgangspunktet først og fremmest opfattes som én bred gruppe – en paraply der omfavner og dækker alle Autoimmune Sygdomme, og ikke blot enkeltdele såsom multipel sclerose, Type 1 diabetes, leddegigt, psoriasis osv.

Når dette skridt er taget, vil vejen til bedre behandling og hurtigere og mere præcise diagnoser blive kortere.

Forkerte eller manglende diagnoser, fører ikke blot til forringet livskvalitet, men kan være direkte livstruende. Enten ved at sygdommen ikke bliver behandlet, eller ved, at den bliver behandlet forkert.

Hvordan opfattes Autoimmune Sygdomme?

"Autoimmune Sygdomme udgør en stor byrde for samfundet og kan i mange tilfælde udgøre et invaliderende problem for den enkelte patient." (Statens Serum Institut, 2020)

Autoimmune Sygdomme er dog ikke nemme at klassificere, og ofte er der uenighed blandt specialister. Sætninger som: "sygdommen minder om", "kan være", "opfører sig som", "og ses ofte sammen med" bliver brugt, da man ikke er helt sikker på om en sygdom er autoimmun. Dette sker også, selvom man ved, at den person man er ved at undersøge allerede har mindst en autoimmun sygdom. Der findes ofte sammenfald af fx gener og biomarkører, men alligevel forekommer der usikkerhed og tøven.

Man ved endnu ikke nok om Autoimmune Sygdomme.

Listen over Autoimmune Sygdomme bliver større og større, men forståelsen er stadig meget specifik og baseret på enkelte sygdomme.

Det officielle tal på antallet af danskere med Autoimmune Sygdomme svinger naturligt nok, da der bliver taget udgangspunkt i de indberettede data man har fra behandlede patienter, af de kendte Autoimmune Sygdomme.

DR opgør fx antallet af danskere der lider af mindst en autoimmun sygdom til 300.000 (Danmarks Radio - Lægens bord, 15. juli 2020).

Hvorimod den danske patientforening for Autoimmune Sygdomme, FAIM, anslår tallet af danskere til at være over 1 million, dvs. 1 ud af 5 danskere er ramt (den amerikanske pendant til FAIM er AARDA, og de har en lignende beregning).

Antallet af personer med Autoimmune Sygdomme er i kraftig stigning, og det er ikke usædvanligt at have mere end én autoimmun sygdom.

Der findes over 100 Autoimmune Sygdomme, og alligevel er det kun en mindre del af dem man hører om.

FAIM sætter fokus på alle Autoimmune Sygdomme, også de sjældne og mindre udbredte. Især dem man aldrig hører om, og som ikke bliver opdaget, og derfor ikke tæller med i statistikken.

Mange Autoimmune Sygdomme glemmes ofte i den offentlige debat om sundhedsrelaterede problemstillinger, også selvom Autoimmune Sygdomme er en meget væsentlig sundhedsbyrde - og ikke mindst et signifikant problem for de mange patienter der må leve med dem.

FAIM inviterer derfor til møde i Fællessalen på Christiansborg, for at skabe bedre rammer for alle med Autoimmune Sygdomme.

Hvad skal der gøres?

Som flere sundhedsordførere i Folketinget bl.a. har sagt: "Hvor skulle vi vide det fra, hvis vi ikke får det fortalt?"

Dette problem er medierne et godt eksempel på, for hvorfor skulle de kunne viderefortælle andet end det de har hørt eller læst?

Kunne mere forskning i Autoimmune Sygdomme være en mulig løsning, og give os den viden vi alle mangler?

FAIM håber at få svar på dette spørgsmål, og flere andre, d. 21. september i Fællessalen på Christiansborg.

Målet er, at sætte Autoimmune Sygdomme på dagsordenen som én kategori der omfatter og dækker alle Autoimmune Sygdomme, og øge forskningen inden for denne kategori - Autoimmune Sygdomme.

Konferencen ventes at blive fulgt op af en international konference til marts 2021, og vil bl.a. omhandle WHO anerkendelse og International dag for Autoimmune Sygdomme.