

Helhedsplan for fremtidens opsporing og behandling af auto- inflammatoriske sygdomme

**Anbefalinger til beslutningstagere vedr. fremtidens
behandling af auto-inflammatoriske sygdomme**

Udkast til helhedsplan udarbejdet af De Autoimmune

(Psoriasisforeningen, Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew,
Colitis-Crohn Foreningen og Patientforeningen HSDanmark)

De Autoimmune
En diagnose
kommer sjældent
alene

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Kapitel 1: Introduktion	4
<i>Sygdomsforekomst.....</i>	<i>4</i>
<i>Komorbiditet</i>	<i>6</i>
Kapitel 2: Udækkede behov blandt patienter med auto-inflammatoriske sygdomme i dag.....	8
<i>Behandling af auto-inflammatoriske sygdomme.....</i>	<i>8</i>
<i>Typisk behandlingsvej for en patient med psoriasis.....</i>	<i>8</i>
<i>Typisk behandlingsvej for en patient med inflammatorisk tarmsygdom.....</i>	<i>11</i>
<i>Typisk behandlingsvej for en patient med HS (hidrosadenitis suppurativa)</i>	<i>13</i>
<i>Typisk behandlingsvej for en patient med rygsøjlegigt.....</i>	<i>16</i>
<i>Udfordringer for behandlere og patienter i behandlingen af auto-inflammatoriske sygdomme</i>	<i>18</i>
<i>Forskning i auto-inflammatoriske sygdomme.....</i>	<i>19</i>
<i>Sundheds- og samfundsøkonomiske udgifter til psoriasis</i>	<i>21</i>
Kapitel 3: Et bedre liv med auto-inflammatoriske sygdomme – Indsatsområder for fremtidens behandling og opsporing af inflammatoriske sygdomme	27
1. <i>Nedsættelse af en bredt anlagt offentlig-privat arbejdsgruppe.....</i>	<i>27</i>
2. <i>Øremærkede midler til en styrket forebyggelse og behandling af autoinflammatoriske sygdomme på den kommende finanslov for 2022.....</i>	<i>27</i>
3. <i>Tidlig opsporing af komorbide auto-inflammatoriske sygdomme gennem nationalt screeningprogram.....</i>	<i>27</i>
4. <i>Styrket forskning inden for auto-inflammatoriske sygdomme – fx via iværksættelse af konkrete offentlig-private partnerskaber.....</i>	<i>28</i>
5. <i>Styrket samarbejde på tværs af sektorovergange og ensartet behandlingstilbud på tværs af de fem regioner ..</i>	<i>28</i>

Forord

De Autoimmune er et paraplysamarbejde mellem patientforeningerne Psoriasisforeningen, ForeningeN af Unge med Gigt (FNUG), Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, Colitis-Crohn Foreningen og Patientforeningen HS Danmark. Tilsammen dækker samarbejdet omkring 400.000 danskere.

De Autoimmune arbejder for at sætte fokus på autoimmune sygdomme og de udfordringer, som sygdommene giver for patienter, pårørende og det øvrige samfund.

Derfor glæder det De Autoimmune, at regeringen sammen med Dansk Folkeparti i 2018 stillede sig bag en bevilling på 18 mio. kr. til et fireårigt projekt til etablering af et Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme på Aarhus Universitetshospital. Projektet tager i første omgang afsæt i psoriasispatienter, Colitis Chron, Morbus Bextereu og HS.

Det er således ambitionen, at Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme bliver et pilotcenter, hvor forskere kan afprøve nye former for patientbehandling og dokumentere effekten af dem med henblik på at de bliver udbredt til patienter i hele landet.

Desværre er der dog fortsat en række udækkede behov på det autoinflammatoriske område, hvor både patienter og deres pårørende oplever væsentlige mangler i opsporingen og behandlingen af sygdomsområdet i dag.

De Autoimmune har derfor udarbejdet nærværende forslag til en helhedsplan for det auto-inflammatoriske område for at bidrage med patienternes perspektiver på deres aktuelt udækkede behov og for at byde ind med en række konkrete anbefalinger til beslutningstagere og specialister. Forslaget til helhedsplanen er udarbejdet på baggrund af interviews foretaget med hhv. patienter, pårørende og kliniske specialister samt en række andre interessenter – herunder lægefaglige selskaber og KL.

Kapitel 1: Introduktion

Auto-inflammatoriske sygdomme er en fællesbetegnelse for en gruppe arvelige sygdomme, som opstår, når en genmutation påvirker produktionen af et specifikt protein, som har stor indflydelse på kroppens inflammatoriske proces.¹ Det muterede protein fremskynder den inflammatoriske proces og medfører, at selv harmløse provokationer, som ikke giver anledning til inflammation hos raske mennesker, forårsager feber og inflammation hos den syge.²

Sygdommene kendetegnes ved tilbagevendende feber eller andre tegn på episodisk, systemisk inflammation. Episoderne varer typisk fra få timer til flere uger, og kan komme til udtryk ved fx smerter, udslæt, neurologiske manifestationer, gigt og mave-tarm problemer.³

Auto-inflammatoriske eller blot inflammatoriske sygdomme er en underkategori af autoimmune sygdomme, som dækker over en kronisk betændelsestilstand i immunsystemet. Mens autoimmune og auto-inflammatoriske sygdomme begge er karakteriseret af en kronisk aktivering af immunsystemet, hvilket fører til inflammation i væv blandt genetisk disponerede personer, er der forskelle på, hvordan inflammationen opstår. Ved auto-inflammatoriske sygdomme forårsager det medfødte immunsystem inflammationen, hvor det ved de autoimmune sygdomme er det medfødte immunsystem, der aktiverer det adaptive immunsystem, som herefter forårsager den inflammatoriske proces.⁴

Den primære forskel mellem de to sygdomsgrupper er altså, at autoinflammatoriske sygdomme skyldes abnormiteter i det medfødte immunforsvar, mens autoimmune sygdomme er karakteriseret ved abnormiteter i det adaptive immunforsvar.⁵

I dette dokument benyttes en definition af auto-inflammatoriske sygdomme, som rummer inflammatoriske sygdomme som psoriasis, leddegigt, rygsøjlegigt, kronisk tarmbetændelse og hudsygdommen HS.

Sygdomsforekomst

Op mod 400.000 danskere lever med én eller flere auto-inflammatoriske sygdomme. Sygdommene er ofte invaliderende og kendetegnet ved, at mere end hver femte patient har mere end én auto-inflammatorisk diagnose, også kaldet multisyge.

Fordelingen af patienter med de forskellige inflammatoriske sygdomme, ser ud som følger:

Immunsystemet

Immunsystemet består af specielle organer, vævstyper, proteiner og celler, som beskytter kroppen mod infektioner, der er forårsaget af virus, bakterier, svampe og parasitter.

Det medfødte immunforsvar er det grundsystem, vi fødes med og bibeholder hele livet.

Det adaptive immunforsvar er den del af immunforsvaret, der tilpasser sig og reagerer på de omgivelser, man befinder sig i.

Kilde: Sundhed.dk og Immun Defekt Foreningen

¹ Eurofever Project. *What are Autoinflammatory Diseases?* https://www.printo.it/eurofever/autoinflammatory_diseases.asp

² PRINTO. *Autoinflammatoriske sygdomme*. 2016

³ Norsk Barnlegeforening. *Pediatrivejledere. Autoinflammatoriske sygdomme*. Revideret i 2017

⁴ A. Doria et al. *Autoimmunity Reviews. Autoinflammation and autoimmunity: Bridging the divide*. Volume 12, nr. 1. November 2012, s. 22-30

⁵ T. Mogensen. *Ugeskrift for Læger. Leder. Autoinflammatoriske periodiske febersyndromer*. 2018, 180/15

Tabel 1: Prævalens og forekomst af autoinflammatoriske sygdomme i Danmark

Diagnose	Prævalens	Sygdomsforekomst i Danmark
Psoriasis	2-3 % af befolkningen ⁶	Omkring 165.000 danskere ⁷
Hidrosadenitis suppurativa (HS)	1 % af befolkningen ⁸	Omkring 56.000 danskere ⁹
Morbus Chron	100-200 pr 100.000 indbyggere ¹⁰	Omkring 20.000 danskere ¹¹
Colitis Ulcerosa	3-4 per 1.000 personer ¹²	Omkring 35.000 danskere ¹³
Reumatoid artrit (leddegigt)	0,5-1 % af befolkningen ¹⁴	Omkring 40.000 danskere ¹⁵
Spondylarthritis (rygsøjlegigt og morbus Bechterew)	0,5-2 % af befolkningen ¹⁶	Omkring 50.000 danskere (hvoraf omkring 10.000 har morbus Bechterew) ¹⁷
Juvenil idiopatisk artrit (børnegigt)	16-150 pr. 100.000 indbyggere ¹⁸	Omkring 1000 ¹⁸ -1200 børn ¹⁵
Iridocyklitis (regnuhindebetændelse)	Årlig incidens på 12 nye tilfælde per 100.000 indbyggere ¹⁹	Kendes ikke

⁶ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/hud/tilstande-og-sygdomme/skaellende-hudlidelser/psoriasis/>

⁷ <https://www.psoriasis.dk/psoriasis>

⁸ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/hud/tilstande-og-sygdomme/pustuloese-tilstande/hidrosadenitis/>

⁹ <https://rads.dk/media/4161/bgn-hs-vers-10-december-2016.pdf>

¹⁰ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/mave-tarm/tilstande-og-sygdomme/tyndtarm/crohns-sygdom/>

¹¹ <https://ccf.dk/information/crohns-sygdom>

¹² Rungoe C, Langholz E, Andersson M, Basit S, Nielsen NM, Wohlfahrt J, Jess T, Changes in medical treatment and surgery rates in inflammatory bowel disease: a nationwide cohort study 1979-2011. Gut 2014;63: 1607-16

¹³ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/mave-tarm/tilstande-og-sygdomme/tyktarm/colitis-ulcerosa/>

¹⁴ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/reumatologi/tilstande-og-sygdomme/artritter/reumatoid-arthritis/>

¹⁵ http://www.danskreumatologiskelskab.dk/fileadmin/user_upload/Hvidbog_-_National_Handlingsplan_for_Leddegigt_21._januar_2016_4_10_.pdf

¹⁶ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/reumatologi/tilstande-og-sygdomme/artritter/spondylartropatier-hos-voksne/>

¹⁷ <http://rygsoejlegigt.dk/sygdommene/>

¹⁸ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatric/tilstande-og-sygdomme/oevrige-sygdomme/boerneleddegigt/>

¹⁹ Darrel RW, Wagner HP, Kurland CT, Epidemiology of uveitis: incidence and prevalence in a small urban community. Arch Ophthalmol 1962;68: 501-14

Komorbiditet

Det, som særligt kendetegner inflammatoriske sygdomme er, at de – modsat mange andre sygdomme – ikke isolerer sig omkring ét organ. Sygdommene har en systemisk virkning, hvilket vil sige, at de rammer flere af kroppens organer og dermed forårsager symptomer af forskellig art forskellige steder i kroppen. Derfor står en inflammatorisk sygdom desværre sjældent alene.

Det er veldokumenteret, at en stor del af de patienter, som lider af en autoimmun sygdom, samtidig lider af én eller flere andre autoimmune sygdomme. I en undersøgelse gennemført af KORA, nu kendt som VIVE, for De Autoimmune i 2016 blandt 2.835 patienter med autoimmune sygdomme, fremgår det, at 21 % af de adspurgte lider af mere end én autoimmun sygdom.

Tabel 2: Multimorbiditet blandt patienter med autoimmune diagnoser²⁰

Antal autoimmune diagnoser	Antal	Procent
1 autoimmun diagnose	2.246	79
2 autoimmune diagnoser	509	18
3-5 autoimmune diagnoser	80	3
Total	2.835	100

Note: N = 2.835. Denne inddeling anvendes i de efterfølgende analyser.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Udover den øgede risiko for andre inflammatoriske sygdomme, som en inflammatorisk diagnose medfører, viser mange studier, at der er signifikant association mellem en inflammatorisk diagnose og ikke-inflammatoriske eller auto-immune sygdomme. Som det fremgår i tabel 3 nedenfor, er det dokumenteret, at flere af de inflammatoriske sygdomme forbindes med en forøget risiko for alvorlige sygdomme som bl.a. koronar- og kardiovaskulær sygdomme diabetes og kræftsygdomme.

Denne høje grad af multimorbiditet blandt patienter med en inflammatorisk tilstand skyldes bl.a., at kroppen er i en tilstand af konstant immun-aktivering, som medfører en konstant indre inflammatorisk stresstilstand, som kan påvirke kroppens øvrige organer.

Dette billede bekræftes også af resultaterne fra KORAs spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune i 2016, hvor hele 58 % af respondenterne har svaret, at de har en til flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

²⁰ K. Jansbøl et al. *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. 2016. S. 17

Table 3: Distribution of non-autoimmune sequelae²¹

Antal ikke-autoimmune sygdomme	Antal	Procent
0 ikke-autoimmune sygdomme	1.149	42
1 ikke-autoimmun sygdom	733	27
2 ikke-autoimmune sygdomme	501	18
3 ikke-autoimmune sygdomme	240	9
4 ikke-autoimmune sygdomme	82	3
5 ikke-autoimmune sygdomme	26	1
6 ikke-autoimmune sygdomme	6	0,2
7 ikke-autoimmune sygdomme	2	0,1
Total	2.739	100

Spørgsmål: Hvilken af følgende følgesygdomme har du ud over din hoveddiagnose? Respondenterne har kunnet angive flere svar.

Note: Respondenternes svar er summeret. N= 2.835. Der er 96 personer, der ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune sygdomme.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse De autoimmune, 2016.

An inflammatory disease rarely stands alone, which first and foremost entails a more complex and not least generative disease picture for the patient and likewise leads to challenges in identifying and treating the patient's combined disease presentation.

This will – among other points – be addressed in the following chapter.

²¹ K. Jansbøl et al. *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, 2016. S. 18

Kapitel 2: Udækkede behov blandt patienter med auto-inflammatoriske sygdomme i dag

Dette kapitel vil afdække de udfordringer og udækkede behov, som arbejdsgruppen bag samarbejdet De Autoimmune, definerer som centrale for mennesker med auto-inflammatoriske sygdomme i dag.

Kapitlet vil først og fremmest beskrive den typiske vej, patienter med auto-inflammatoriske sygdomme oplever gennem behandlingssystemet fra første mistanke om sygdom til behandling og evt. opfølgning. Da diagnosticerings- og behandlingsmulighederne varierer imellem de forskellige auto-inflammatoriske sygdomme, vil de følgende afsnit gennemgå et typisk patientforløb for hhv. psoriasis, inflammatorisk tarmsygdom, HS (hidrosadenitis suppurativa) og rygsøjlegigt.

Desuden vil afsnittet beskrive de udfordringer, som patienter støder på i denne vej gennem behandlingssystemet.

Behandling af auto-inflammatoriske sygdomme

Auto-inflammatoriske sygdomme kan sjældent kureres. Dog findes der, for flere af sygdommene, behandlinger, der kan reducere eller fjerne gener i de angrebne områder – fx biologiske lægemidler til patienter med psoriasis, operation af tarmen for patienter med crohn og kirurgiske indgreb i huden for patienter med HS. Livslang behandling er ofte nødvendigt for disse patientgrupper.²²

Typisk behandlingsvej for en patient med psoriasis

Det vil i dette afsnit blive beskrevet, hvordan et typisk opsporings- og behandlingsforløb forløber for en patient med psoriasis. Behandlingsvejen er beskrevet ift. de instanser, patienten møder fra første kontakt til praktiserende læge over diagnosticering og udredning til den rette behandling er fundet.

Det typiske patientflow er illustreret nedenfor i figur 1. Som det fremgår af figuren, indeholder behandlingsvejen for patienter med psoriasis typisk fire faser, som hver vil blive beskrevet her.

Opsporing

Psoriasis viser sig som oftest som hvide eller røde, skællende pletter på huden, som klør, skaller og gør ondt. Mange patienter søger råd og vejledning på apoteket, og forsøger sig med cremer og salver med håbet om, at dette kan kurere udbruddet. Når dette ikke har effekt, opsøger patienten sin praktiserende læge.

I en undersøgelse foretaget af KORA i 2016 af Psoriasisforeningens medlemmers oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser fremgår det, at 4 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget de første symptomer, 65 % af respondenterne kontaktede egen læge inden for et halvt år, mens 35 % af respondenterne ventede mere end et halvt år, fra de opdagede symptomerne, til de kontaktede egen læge.²³

²² K. Jansbøl. *Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser?* KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. Januar 2014. S. 8

²³ S.R. Rasmussen, P. Hjarsbech. Bilagsrapport 2. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Psoriasisforeningen. KORA. 2016

Diagnosticering

Langt størstedelen (75 %) af patienter med psoriasis får stillet deres diagnose af en speciallæge i dermatologi, mens 17 % får stillet diagnosen af deres praktiserende læge.²⁴

Ved konsultationen hos praktiserende læge kan lægen – afhængigt af sygdommens sværhedsgrad enten vælge selv at udrede og tilbyde behandling eller henvise til en speciallægepraksis (dermatolog) eller en dermatologisk afdeling på et sygehus. Sidstnævnte sker oftere i Region Hovedstaden end de andre regioner i landet, idet der er flere speciallæger ansat på de dermatologiske afdelinger i Hovedstaden end i resten af landet. Dette fremgår også af nedenstående tabel, som stammer fra et oplæg ved Lars Iversen, professor og formand for Dansk Dermatologisk Selskab, ved en temadrøftelse om dermatologi i februar 2018 i Hospitalsudvalget i Region Midtjylland.

Tabel 4: Antal borgere per fastansat hudlæge på hospitaler²⁵

Region	Antal hospitals ansatte hudlæger	Antal borgere	Antal borgere per hudlæge
Hovedstaden	25	1.812.000	72.480
Sjælland	6	832.553	138.759
Midt/Nord	13	1.304.000/ 587.335	145.487

Når patienten henvises til en speciallægepraksis eller en dermatologisk afdeling foretages her yderligere undersøgelser, og speciallægen foretager evt. vævsprøve, hvorefter en diagnose stilles og behandling tilbydes.

Behandling

Behandlingsmulighederne for patienter med psoriasis kan deles op i fire grupper:

- **Lokalbehandling** (fx cremer og salver)
- **Systemisk behandling** (tablet- eller indsprøjtningssbehandling, som har en dæmpende effekt på immunapparatet og hæmmer dannelsen af nye hudceller), herunder:
 - Methrotrexat
 - Ciclosporin
 - Retinoider
 - Biologisk behandling
- **Fototerapi** (lys- og strålebehandling)
- **Klimaterapi** (solbadning i naturligt eller kunstigt lys, og badning i mineralrigt saltholdigt vand kombineret med indsmøring i salver og evt. olie- og tjærebade)

Mens praktiserende læge kan ordinere lokalbehandling, skal patienten henvises til en speciallæge i dermatologi, såfremt systemisk behandling eller foto- og klimaterapi skal ordineres.

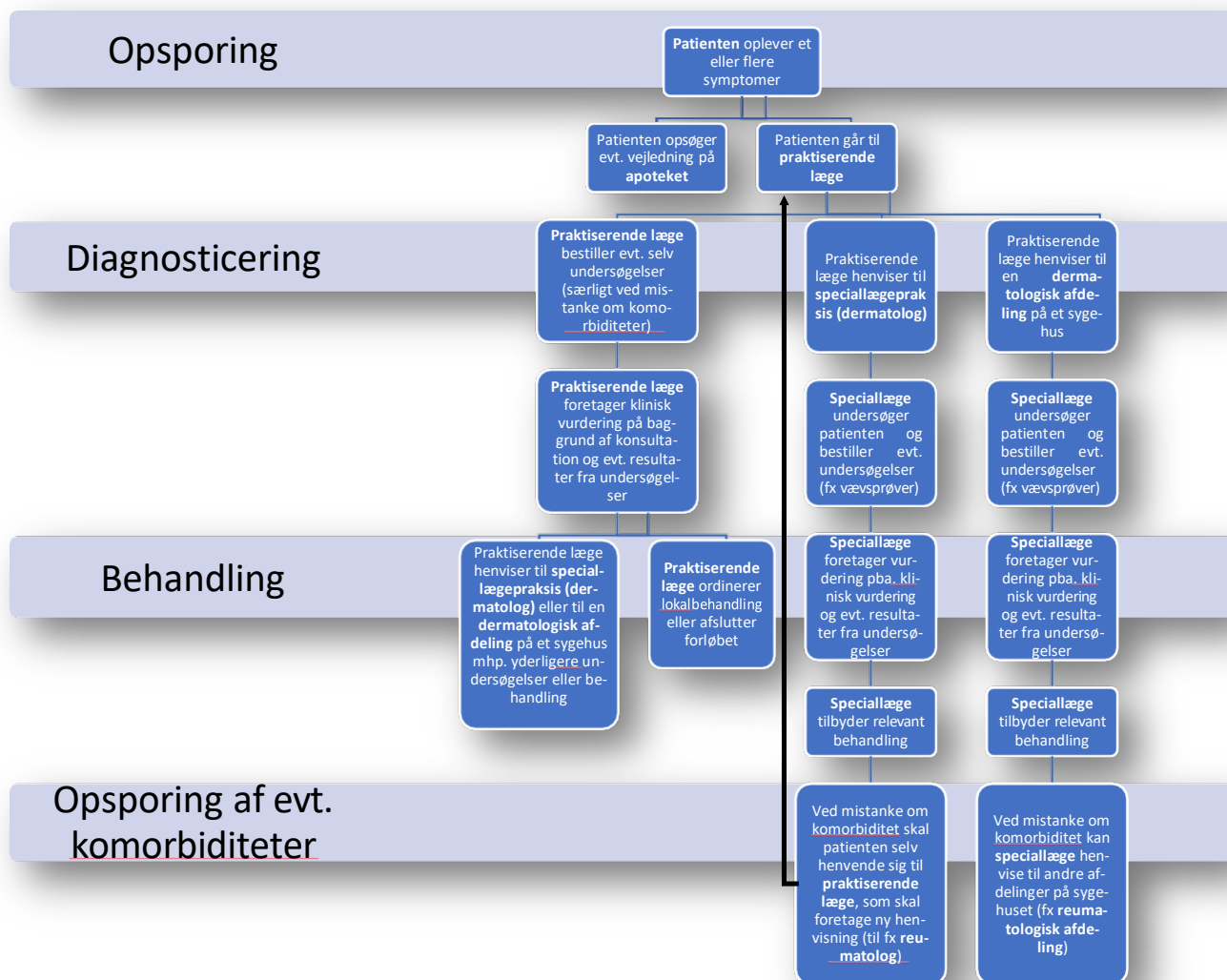
²⁴ World Psoriasis Happiness Report 2018. LEO Innovation Lab and The Happiness Research Institute Copenhagen, Denmark, Oktober 2018.

²⁵ https://www.rm.dk/api/NewESDHBlock/DownloadFile?agendaPath=%5C%5CRMAPPS0221.onerm.dk%5CCMS01-EXT%5CESDH%20Data%5CRM%20Internet%5CDagsordener%5CHospitalsudvalget%202019%5C04-02-2019%5CAaben_dag-sorden&appendixId=228462

Opsporing af evt. komorbiditeter

Ved mistanke om følgesygdomme, fx psoriasisgigt, er patienten nødsaget til igen at henvende sig til sin praktiserende læge med henblik på at få en henvisning til en speciallæge i reumatologi (enten i speciallægepraksis eller på sygehus). Dette er dog ikke nødvendigt, såfremt patienten er i behandling på en dermatologisk afdeling på et sygehus, hvor speciallægen kan henvise direkte til en speciallæge på reumatologisk afdeling.

Figur 1: Illustration af en psoriasispatients vej gennem behandlingssystemet



Typisk behandlingsvej for en patient med inflammatorisk tarmsygdom

Det vil i dette afsnit blive beskrevet, hvordan et typisk opsporings- og behandlingsforløb forløber for en patient med en inflammatorisk tarmsygdom. Begrebet kronisk inflammatorisk tarmsygdom omfatter blødende tyktarmsbetændelse (colitis ulcerosa) og en mere udbredt tarmbetændelse (Crohns sygdom). Behandlingsvejen er beskrevet ift. de instanser, patienten møder fra første kontakt til praktiserende læge over diagnosticering og udredning til den rette behandling er fundet.

Det typiske patientflow er illustreret nedenfor i figur 2. Som det fremgår af figuren, indeholder behandlingsvejen for patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom typisk fire faser, som hver vil blive beskrevet her.

Opsporing

Inflammatorisk tarmsygdom viser sig oftest ved symptomer som træthed, mavesmerter, diarré, hyppige afføringer og vægttab. I en undersøgelse foretaget af KORA i 2016 om Colitis-Crohn foreningens medlemmers oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser, fremgår det, at 8 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget symptomerne, og at samlet set 78 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år. For 22 % af respondenterne går der således mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne, til de kontakter egen læge.²⁶

Diagnosticering

På baggrund af data fra den ovenfor nævnte KORA-rapport varierer tiden fra første kontakt til egen læge til endelig diagnosticering mellem under en måned til op til 20 år. 69 % af de adspurgte i KORAs undersøgelse blev diagnosticeret inden for et halvt år, mens 12 % blev diagnosticeret 7- 12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er således 19 % af respondenterne, for hvem diagnosticering tager mere end et år.²⁶

Behandling

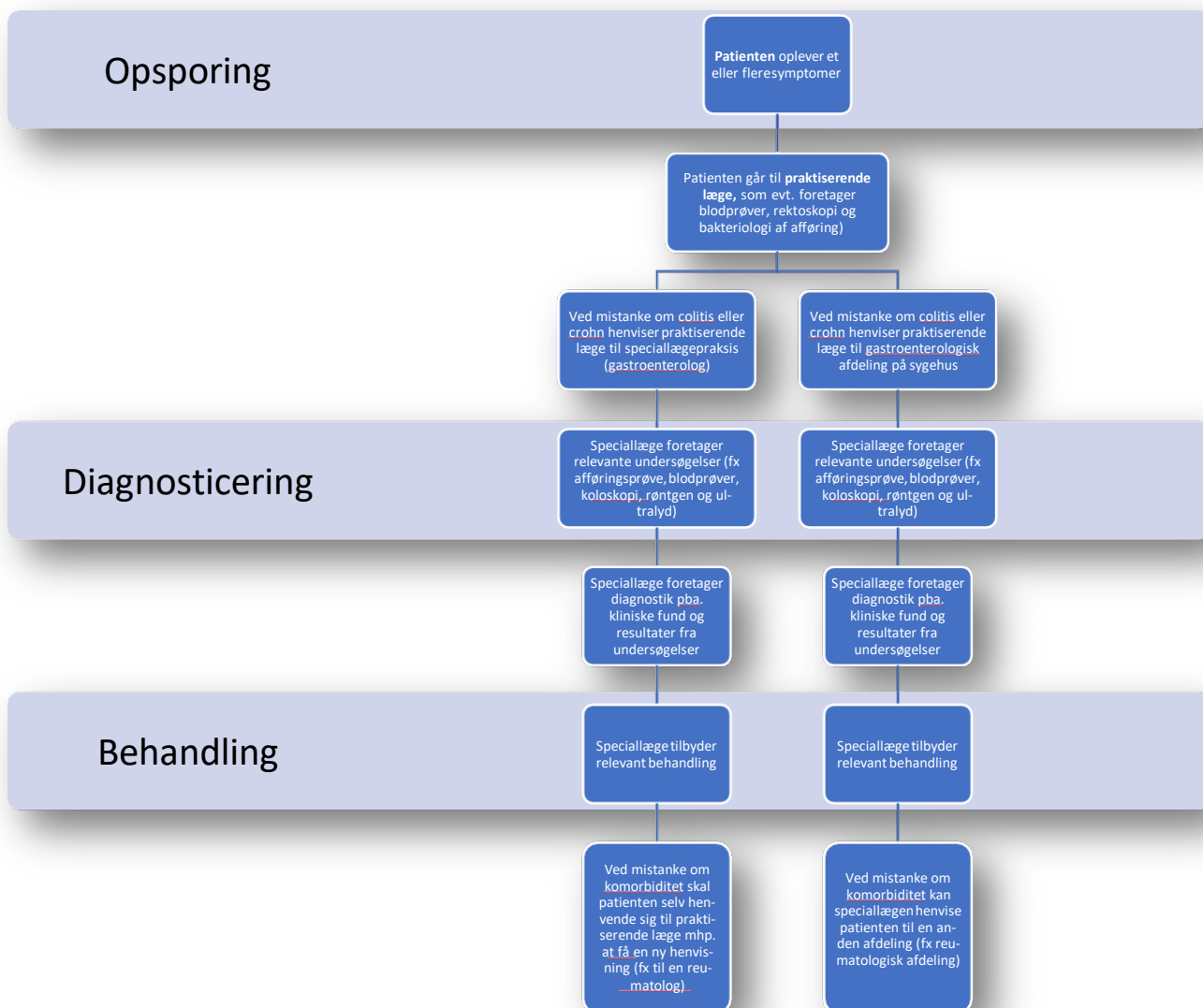
Behandlingen af kroniske tarmsygdomme som crohn og colitis afhænger i høj grad af sværhedsgraden og hvilke områder af tarmen, som er angrebet.

Behandlingsmulighederne for patienter med crohn og colitis kan deles op i 5 grupper:

- **Kortikosteroider** (binyrebarkhormon)
- Immunhæmmende midler
- **Aminosalicylater** (primært til patienter med colitis)
- **Biologiske lægemidler**, herunder:
 - infliximab
 - adalimumab
 - certolizumab pegol
 - vedolizumab
- **Kirurgiske indreb**, hvor dele af tarmen fjernes

²⁶ S.R. Rasmussen, P. Hjarsbech. Bilagsrapport 1. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. KORA. 2016

Figur 2: Illustration af den typiske vej gennem behandlingssystemet for en patient med inflammatorisk tarmsygdom



Typisk behandlingsvej for en patient med HS (hidrosadenitis suppurativa)

Det vil i dette afsnit blive beskrevet, hvordan et typisk opsporings- og behandlingsforløb forløber for en patient med HS. Behandlingsvejen er beskrevet ift. de instanser, patienten møder fra første kontakt til praktiserende læge over diagnosticering og udredning til den rette behandling er fundet.

Det typiske patientflow er illustreret nedenfor i figur 3. Som det fremgår af figuren, indeholder behandlingsvejen for patienter med psoriasis typisk fire faser, som hver vil blive beskrevet her.

Opsporing

Hidrosadenitis Suppurativa viser sig som bylder, der kommer igen, hovedsagelig i de områder på kroppen, hvor hud møder hud – typisk i lysken, mellem balderne og under armene. Sygdommen kan brede sig til større områder, og hos patienter med moderat til svær HS udvikles over tid hævet arvæv og gange, der siver med pus.

I en undersøgelse foretaget af KORA i 2016 af Patientforeningen HS Danmarks medlemmers oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser fremgår det, at 23 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget de første symptomer, 51 % af respondenterne kontaktede egen læge inden for et halvt år, mens 49 % af respondenterne ventede mere end et halvt år, fra de opdagede symptomerne, til de kontaktede egen læge.²⁷

Diagnosticering

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til mere end 20 år. I undersøgelsen blev 23 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), 8 % diagnosticeret 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er 70 % af respondenterne, for hvem diagnosticering tager mere end et år. 65 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen. Ifølge andre undersøgelser er den gennemsnitlige udredningstid for patienter med HS 7 år²⁸.

Diagnosen kan kun stilles klinisk, idet der ikke findes relevante laborietests. Sygdommen bliver imidlertid ofte ikke genkendt hos den praktiserende læge, som giver antibiotika i den tro, at der er tale om infektion. Dette har ikke nogen effekt. Mange patienter opgiver over tid at få behandling og ”klarer bylde selv”. Da sygdommen udvikler sig over tid med irreversible skader, har den lange udredningstid negative konsekvenser for behandlingsmulighederne.

Få praktiserende læger behandler HS selv, og patienten skal derfor overtale sin praktiserende læge til at give en henvisning til privatpraktiserende dermatolog. Ifølge en undersøgelse fra Patientforeningen HS Danmark i 2017 var det kun 40 % af patienterne, der fik en henvisning til dermatolog inden for de første 10 år efter første lægekontakt²⁹. Ved moderat til svær HS henviser praktiserende speciallæge sædvanligvis videre til dermatologisk afdeling på et sygehus. Her ses samme problematik som for psoriasis, med store regionale forskelle i adgangen til dermatologisk afdeling.

²⁷ S.R. Rasmussen, P. Hjarsbech. Bilagsrapport 4. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Patientforeningen HS Danmark. KORA. 2016

²⁸ Reference diagnosetid HS [Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem - Saunte - 2015 - British Journal of Dermatology - Wiley Online Library](#), se summary som ikke er bag betalingsmur [Plain language summaries - 2015 - British Journal of Dermatology - Wiley Online Library](#)

²⁹ Patientforeningen HS Danmark, 2017, n=189. Ikke publ.

Når patienten henvises til en speciallægepraksis eller en dermatologisk afdeling, sættes patienten i behandling efter den europæiske guideline³⁰, jf. den guidelines fra DDS³¹.

Behandling

Behandlingsmulighederne for patienter med HS sker ved en kombination af flere af disse behandlinger ("søjler"):

- **Basisbehandling** (vedligeholdelsesbehandling med salve, udbrudsbehandling med creme og/eller injektion af binyrebarkhormon)
- **Systemisk behandling** (tablet- eller indsprøjtningssbehandling, som har en dæmpende effekt på immunapparatet), herunder:
 - Visse typer antibiotika (tetracyclin, rifampicin, clindamycin)
 - Biologisk behandling
- **Fysisk/kirurgisk behandling** (lokal excision, deroofing, bred kirurgisk excision)
- **Understøttende behandling** (smertebehandling, behandling af tilstødende infektioner, støtte til livsstilsændringer)

Praktiserende læge kan ordinere enkelte basisbehandlinger, systemisk og understøttende behandling, men har sjældent en rolle i behandlingen af HS.

Opsporing af evt. komorbiditeter

Omkring hver fjerde HS-patient har en eller flere kendte autoinflammatoriske følgesygdomme, mens 71 % har følgesygdomme, der ikke er autoinflammatoriske (KORA-rapporten, bilagsrapport 4). De hyppigste følgesygdomme er hjerte-karsygdomme, depression og angst.

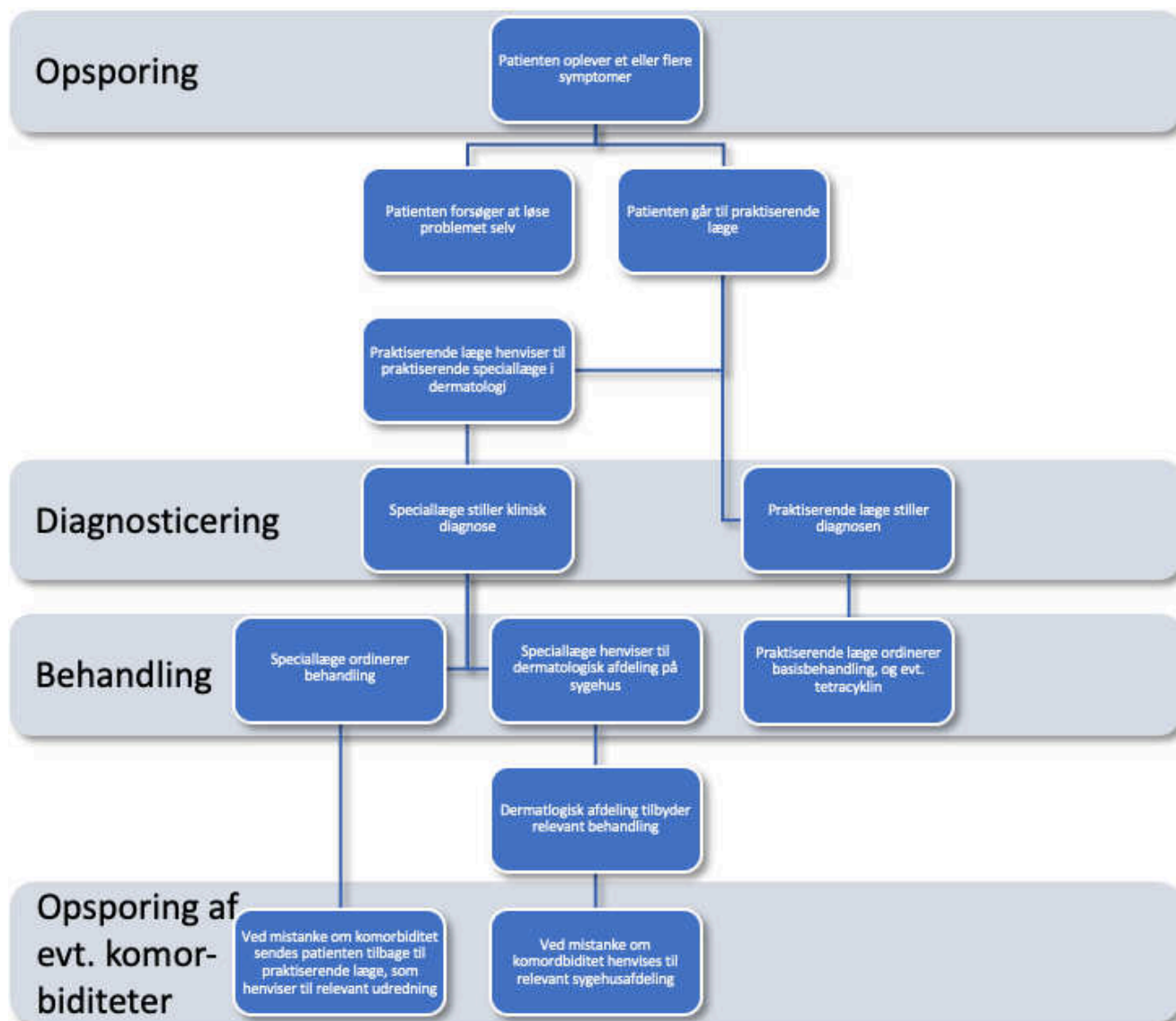
Ved mistanke om følgesygdomme er patienten nødsaget til igen at henvende sig til sin praktiserende læge mhp. at få en henvisning til en relevant speciallæge. Da der er meget lidt forskningsmæssig dokumentation for følgesygdomme til HS, oplever patienter igen ofte, at de ikke bliver taget alvorligt hos lægen.

Patienter, der er i behandling på en dermatologisk afdeling på et sygehus, kan blive henvist direkte til den relevante sygehusafdeling.

³⁰ Europæisk guideline [European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa - PubMed \(nih.gov\)](#)

³¹ [DDS-HS-guidelines-.pdf](#)

Figur 3: Illustration af den typiske vej gennem behandlingssystemet for en patient med HS



Typisk behandlingsvej for en patient med rygsøjlegigt

Det vil i dette afsnit blive beskrevet, hvordan et typisk opsporings- og behandlingsforløb forløber for en patient med Rygsøjlegigt. Behandlingsvejen er beskrevet ift. de instanser, patienten møder fra første kontakt til praktiserende læge over diagnosticering og udredning til den rette behandling er fundet.

Det typiske patientflow er illustreret nedenfor i figur x. Som det fremgår af figuren, indeholder behandlingsvejen for patienter med rygsøjlegigt typisk fire faser, som hver vil blive beskrevet her.

Opsporing

Rygsøjlegigt viser sig oftest ved symptomer som nedsat bevægelighed, snigende lændesmerter, der viser sig inden 40 årsalderen, morgenstivhed, træthed, nervesmerter der stråler ned i balderne og ømhed hvor senerne hæfter til knoglerne. Sygdommen kan også involvere de små perifere led.

I en undersøgelse foretaget af KORA i 2016 om Foreningen For Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews medlemmers oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser fremgår det, at 2 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget de første symptomer, 48 % af respondenterne kontaktede egen læge inden for et halvt år, mens 52 % af respondenterne ventede mere end et halvt år, fra de opdagede symptomerne, til de kontaktede egen læge.³²

Diagnosticering

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til mere end 20 år. I undersøgelsen blev 33 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), 13 % diagnosticeret 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er 54 % af respondenterne, for hvem diagnosticering tager mere end et år.

53 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen.

Behandling

Behandlingsmulighederne for patienter med rygsøjlegigt afhænger i høj grad af sygdomsaktiviteten og de smerter der opleves. Behandlingen af rygsøjlegigt består overordnet af træning/fysioterapeut, medicin og sygdomsforståelse:

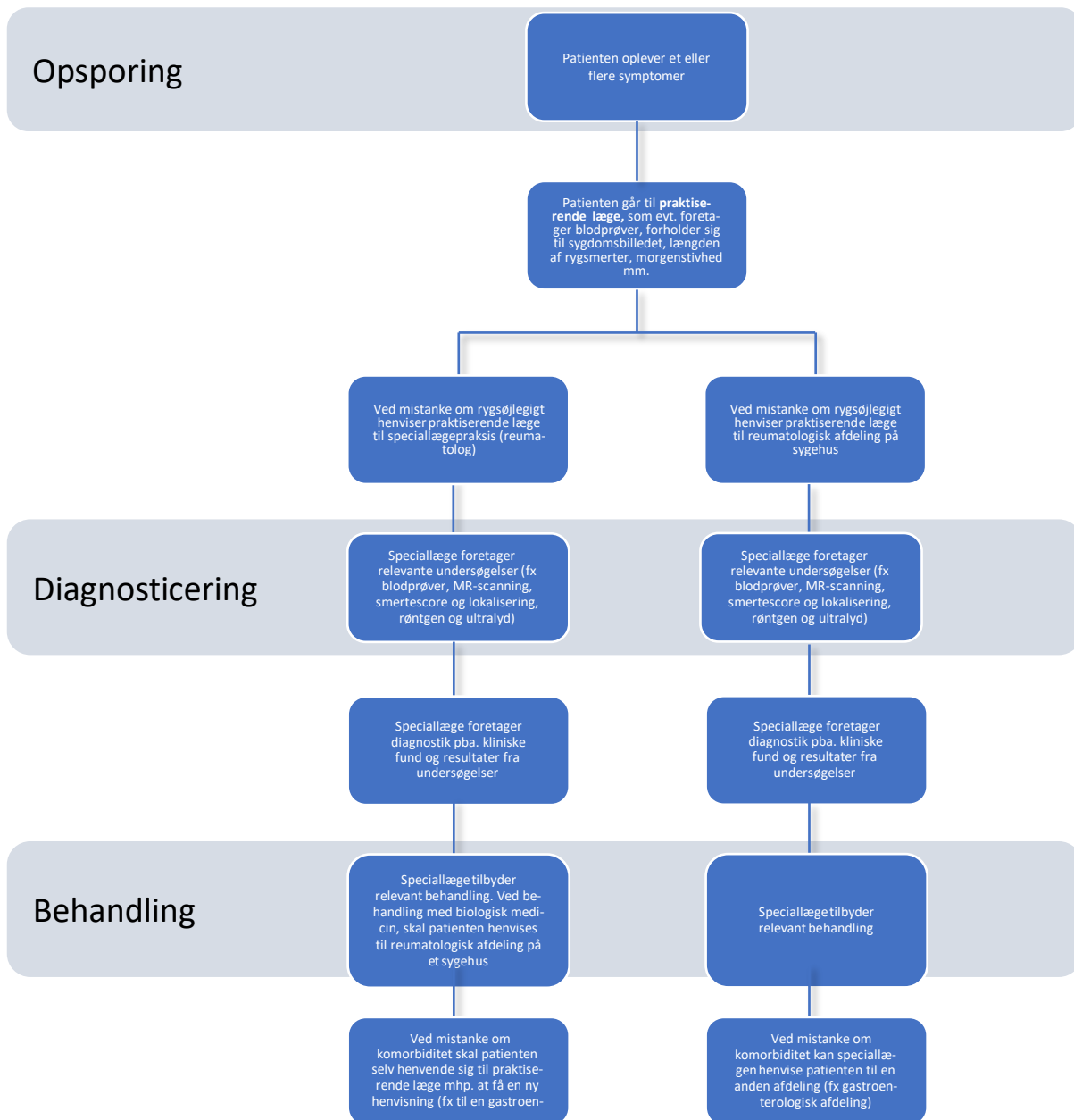
Medicinsk behandling:

- **Almindelige gigtmidler** NSAID-præparater
- **Smertestillende medicin** Paracetamol, Tramadol og Kodein
- **Binyrebarkhormon** Indsprøjtninger i hævede led eller som øjendråber til behandling af regnbuehindebetændelse
- **Langsomt virkende gigtmedicin** Methotrexat, Sulfasalazin
- **Biologiske lægemidler**
- **Kirurgisk indgreb** sker sjældent men kan forekomme, herunder udskiftning af hoftelid eller at gøre rygsøjlen stiv eller stabilisere afgrænsede områder

Opsporing af evt. komorbiditeter

64 % rygsøjlegigtpatienterne har en eller flere kendte autoinflammatoriske følgesygdomme, mens 77 % har følgesygdomme, der ikke er autoinflammatoriske.

Figur 4: Illustration af den typiske vej gennem behandlingssystemet for en patient med rygsøjlegigt



Udfordringer for behandlere og patienter i behandlingen af auto-inflammatoriske sygdomme

Som beskrevet i ovenstående kapitel, er patienter med auto-inflammatoriske sygdomme ofte præget af komorbiditet. Denne komorbiditet gør det svært at definere, hvilken tilstand, der skal håndteres først. Som det fremgår i de beskrevne behandlingsveje for hhv. patienter med psoriasis og inflammatoriske tarmsygdomme, er disse patienter i kontakt med flere forskellige læger. I KORAs rapport af den oplevede behandling for patienter med inflammatorisk tarmsygdom, står det klart, at der typisk er flere læger involveret, før en endelig diagnose kan stilles. Kun 18 % af de adspurgte angiver, at de kun har været undersøgt af én læge, før de fik stillet deres diagnose, mens 31 % angiver, at der har været 2 læger involveret, og 23 % angiver, at der har været 3 læger involveret. KORA beregner yderligere, at 18 % angiver, at der har været 4-5 læger involveret, og godt 10 % angiver, at 6 eller flere læger har været involveret i forbindelse med at få stillet diagnosen. Det resulterer sommetider i usikkerhed omkring den endelige diagnose. På et spørgsmål om, hvorvidt respondenterne har oplevet, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har, svarer 30 % af respondenterne 'ja'.²⁶

Denne udfordring vurderes til at eksistere for samtlige patientgrupper inden for det auto-inflammatoriske felt, hvor der er komorbiditet, fordi speciallæger skal samarbejde på tværs af de forskellige diagnoser og behandlinger. Hver speciallæge er specialiseret i netop deres område (fx mave-tarm), men har ikke tilstrækkelig indsigt i og erfaring med de symptomer, patienten oplever ift. fx ledpåvirkning.

Samtidig præges konsultationerne af et tidspres, for flere diagnoser medfører ikke nødvendigvis mere tid ved konsultationen hos lægen. Det medfører, at der sjældent er tid til at gennemgå og håndtere alle patientens symptomer, hvorfor lægen ikke får mulighed for at danne sig et helhedsbillede af sygdommen.

KORA rapporten peger på, at patienter med auto-inflammatoriske sygdomme oplever en række udfordringer i forbindelse med deres behandling:

- 32 % oplever, at det var svært at få stillet en diagnose
- 57 % er ikke blevet informeret om andre autoimmune sygdomme i løbet af deres sygdomsforløb
- 52 % er ikke blevet informeret om mulige følgesygdomme i løbet af deres sygdomsforløb
- 50 % er blevet set af mindst tre læger, før de fik stillet en diagnose
- 36 % oplever, at klager over fysiske gener ikke tages alvorligt af sundhedsfagligt personale. For personer med tre eller flere autoimmune diagnoser er andelen 51 %
- 18 % oplever, at klager over psykiske gener ikke tages alvorligt af sundhedsfagligt personale. For personer med tre eller flere autoimmune diagnoser er andelen 26 %
- **28,2 er det gennemsnitlige antal selvrapporterede sygedage de seneste 12 måneder på grund af patienters autoimmune sygdomme.**³³

Ovenstående udfordringer peger på, at der er behov for at gentænke behandlingen af auto-inflammatoriske sygdomme, så der i højere grad bliver taget hensyn til patientens samlede sygdomsbillede – til gavn for både patienter, behandlere og samfundsøkonomien.

³³ K. Jansbøl et al. *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. 2016. S. 17

Opsporing af auto-inflammatoriske sygdomme

Selvom det er yderst veldokumenteret, at mennesker med en auto-inflammatorisk sygdom ofte har andre auto-inflammatoriske sygdomme eller andre følgesygdomme, er det sjældent, at disse komorbiditeter opspores samtidig med den primære diagnose. Symptomerne på auto-inflammatoriske sygdomme er ofte ukarakteristiske, hvilket gør, at de ofte vurderes som udtryk for depressioner eller hormonelle problemer eller livsstilsforårsagede faktorer som stress, kost og søvn. Mange patienter med auto-inflammatoriske sygdomme oplever derfor, at deres tilstand fejldiagnosticeres som psykisk relateret.²²

De ofte ukarakteristiske symptomer sammenkoblet med den i det tidligere afsnit beskrevne ko- og multimorbiditet resulterer desværre ofte i en forsinket eller mangelfuld opsporing og afdækning af patienternes fulde sygdomsbillede og eventuelle følgesygdomme.

I forbindelse med et politisk arrangement afholdt af Psoriasisforeningen i 2018 udtalte Michael Heidenheim, overlæge på dermatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital i Roskilde til en artikel, at han vurderer, at hele 80 % af alle hospitalsbehandlede psoriasispatienter "går rundt med en eller flere ubehandlede følgesygdomme."³⁴

Forskning i auto-inflammatoriske sygdomme

Et afgørende ønske til en national handlingsplan er at forskningen styrkes økonomisk og prestigemæssigt.

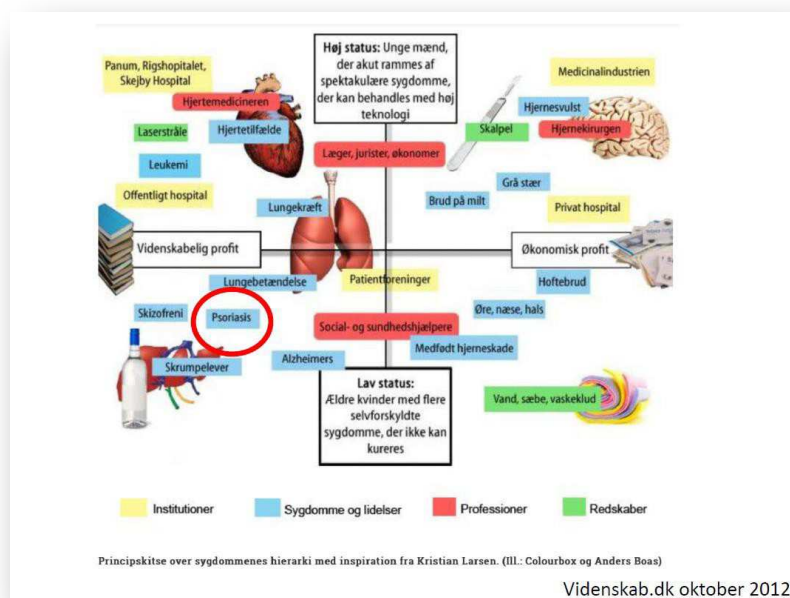
Ser vi overordnet på forskningshierarkiet inden for medicinsk forskning er der en tendens til at forskning i sygdomme, der akut rammer yngre mænd og som kan behandles med teknologi har en høj status med flere resurser og prestige til følge. Er der samtidig enten 'videnskabelig gevinst' eller økonomisk profit bliver status endnu højere.

I modsætning hertil er forskningen i blandt andet psoriasis, der kan siges at have en lavere status, da sygdommen i sig selv ikke er livstruende, ikke kan kureres og ses lige hyppigt hos mænd og kvinder.

Flere af de andre auto-inflammatoriske sygdomme er dog endnu dårligere stillet, og kan karakteriseres ved grundlæggende mangel på viden og kompetencer om sygdommene og behandlingsmuligheder.

³⁴ <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/1428-overlaege-psoriasis-er-mere-end-blot-en-hudsygdom.html>

Figur 5: Forskningshierarkiet inden for medicinsk forskning³⁵



De Autoimmune ser et behov for langt mere forskning på området bl.a. for at afdække, hvor stor prævalensen af auto-inflammatoriske sygdomme reelt er i Danmark.

Det kræver flere øremærkede penge til området og en anden tilgang til hvilken prestige, der er knyttet til forskning i psoriasis og andre autoimmune sygdomme.

Udover de negative konsekvenser auto-inflammatoriske sygdomme har for både patienter og pårørende, medfører sygdommene ligeledes et massivt ressourcetræk på sundhedsvæsenets budgetter. Op mod 400.000 danskere lever med én eller flere autoimmune sygdomme, som ofte er invaliderende og kræver behandling af en speciallæge. Mere end hver femte patient har mere end én autoimmun diagnose, hvilket øger ressourcetrækket yderligere, da studier viser, at der er direkte sammenhæng mellem antallet af auto-inflammatoriske diagnoser og muligheden for at fastholde arbejde eller uddannelse.

Det følgende afsnit vil belyse nogle af de store udgiftsposter forbundet med psoriasis. Formålet med afsnittet er at sætte fokus på, at der er behov for – og besparelspotentiale i – at omtænke opsporingen og behandlingen af auto-inflammatoriske sygdomme i Danmark. Hvis auto-inflammatoriske sygdomme opspores og behandles hurtigere i forløbet, kan der spares betydelige ressourcer på de potentielle følgesygdomme og produktivtetsnedsættelser, der kan undgås.

³⁵ Fra præsentation på Psoriasisdagen, AUH, ved Lars Iversen MD, DMSc. Professor, Dermatologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Sundheds- og samfundsøkonomiske udgifter til psoriasis

De samlede udgifter til opsporing og behandling af psoriasis samt tabt produktivitet og arbejdsfortjeneste er ikke opgjort i Danmark. Dog ved vi, på baggrund af ind- og udenlandske studier, at sygdommen medfører et massivt omkostningstræk. Det følgende afsnit vil forsøge at afdække nogle af udgiftsposterne, der eksisterer for psoriasis fordelt på udgifter til opsporing og behandling, udgifter til følgesygdomme samt udgifter ifm. tabt produktivitet.

Udgifter til udredning og behandling

En af de store udgiftsposter i behandlingen af psoriasis er konsultationer hos hhv. praktiserende læge eller speciallæge (dermatolog) i praksis eller på sygehus. Et udtræk fra Landspatientregistret viser, at der i 2017 var omkring 31.000 ambulante besøg på landets hospitaler som følge af en psoriasisdiagnose (diagnosekoder DL400-DL409).³⁶

I et studie foretaget af LEO Innovation Lab og The Happiness Research Institute Copenhagen, med 517 respondenter med psoriasis, fremgår det desuden, at:

- 16 % har kontakt til læge en gang årligt
- 37 % har kontakt til læge 2-5 gange årligt
- 11 % har kontakt til læge 6-12 gange årligt
- 4 % har kontakt til læge mere end 12 gange årligt
- 31 % har ikke årlig kontakt til læge.³⁷

Taksterne til disse besøg ved lægen varierer afhængigt af, hvornår i forløbet konsultationen foregår (fx udredning eller kontrol) samt hvorvidt konsultationen foregår hos praktiserende læge, speciallæge i egen praksis eller en speciallæge på dermatologisk afdeling på et sygehus.

Udgiftstrækket til de enkelte konsultationer kan ses i takstoverblikket på næste side.

³⁶ Landspatientregistret. Antal besøg (amb.) 2017

³⁷ World Psoriasis Happiness Report 2018. LEO Innovation Lab and The Happiness Research Institute Copenhagen, Denmark, Oktober 2018

Tabel 5: Takster for konsultationer ifm. udredning, behandling og kontrol af psoriasis

Behandler	Takst pr. konsultation
Praktiserende læge	<ul style="list-style-type: none">• 142,10 kr.³⁸
Speciallæge i dermatologi i speciallægepraksis	<ul style="list-style-type: none">• 514,53 kr. for 1. konsultation• 156,29 for senere konsultationer
	<ul style="list-style-type: none">• 156,41 kr. i tillægsydelse ved udredning og behandling for patienter med psoriasis³⁹
Ambulant besøg eller indlæggelse på dermatologisk afdeling	<ul style="list-style-type: none">• 14.759 kr. ved lettere eller moderat hudsygdom, uden komplicerende bidiagnose (max 1 sengedag)• 30.721 kr. ved lettere hudsygdom med komplicerende bidiagnose (max 14 sengedage)• 54.544 kr. ved moderat hudsygdom med komplicerende bidiagnose eller svær hudsygdom⁴⁰ (max 20 sengedage)

Udover udgiftstrækket til lægekonsultationer, udgør psoriasis ligeledes en stor udgiftspost for sundhedsvæsenet som følge af udgifter til behandling, som kan variere fra receptpligtig lokalbehandling (fx salver) til biologisk terapi.

I et studie foretaget af LEO Innovation Lab og The Happiness Research Institute Copenhagen, med 1.755 respondenter med psoriasis, fremgår det, at:

- 54 % bruger receptpligtig lokalbehandling (cremer, salver eller skum)
- 32 % bruger lokalbehandling i håndkøb (cremer, lotions og salver)
- 14 % bruger systemisk terapi (piller eller injektioner)
- 5 % bruger fototerapi (sollys eller ultravioletlys)
- 5 % bruger biologisk terapi (fylder ca. 80 procent af økonomien)
- 14 % bruger ingen af ovenstående behandlinger⁴¹

Et dansk studie, som har undersøgt behandlingsmønstre, omkostninger og livskvalitet blandt patienter med plaque psoriasis, har vist følgende direkte og indirekte omkostninger som følge af

³⁸ Grundydelse 0101, konsultation for gruppe 1 sikrede i Praktiserende Lægers Organisations honorartabel. Overenskomst om almen praksis. 1. april 2019 – 30. september 2019

³⁹ Takstkort for dermato-venerologi. Gældende fra 1. april 2019

⁴⁰ Sundhedsdatastyrelsen. Takstsystem 2019.

⁴¹ World Psoriasis Happiness Report 2018. LEO Innovation Lab and The Happiness Research Institute Copenhagen, Denmark, Oktober 2018

sygdommen:

- De gennemsnitlige direkte omkostninger (ifm. ambulat behandling og indlæggelser) per patient udgør omkring 10.682 kr. om året
- Udgifter ifm. medicinsk behandling udgør 88.534 kr. per patient om året
- Udgifter ifm. fototerapi udgør 3.775 kr. per patient om året
- De gennemsnitlige indirekte omkostninger per patient udgør omkring 9.668 kr. per patient
- Indirekte omkostninger som fx tabt arbejdsfortjeneste og produktivitetstap til patienter med ingen eller få symptomer udgør omkring 3.775 kr. per patient om året
- Indirekte omkostninger som fx tabt arbejdsfortjeneste og produktivitetstap til patienter med moderate til svære symptomer udgør 22.000 kr. per patient⁴² om året

De samlede omkostninger på patienter med psoriasis i Danmark – et pejlemærke

For at afdække de samfundsøkonomiske omkostninger ved Psoriasis, tager nærværende beregning afsæt i en metaanalyse af en række danske studier. Denne form for eklektiske tilgang til en analyse befordrer en række forbehold, da data er udtrækket fra en bred palette af analyser der hver især er foretaget med henblik på at besvare forskelligartede spørgsmål relateret til psoriasis, samt beror disse analyser på forskellige stikprøvegrundlag, som for flere af analyserne bærer præg af ikke så repræsentative sammensætninger og indsamlingsgrundlag. Dette betyder endvidere, at vi ikke forsøger at lave beregninger med høj ekstern validitet, men derimod ønsker at finde frem til nogle brugbare omkostningspejlemærker.

For at finde nogle estimater på omkostningerne benyttes data fra hhv. Psoriasisforeningen, World Psoriasis Happiness Report 2018 (WPHR), data fra Landspatientregisteret, data fra Sundhedsstyrelsen, data fra KORA Rapporten: Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Psoriasisforeningen, samt data fra en analyse om behandlingsmønstre og livskvalitet blandt psoriasispatienter fra 2011.³⁶

Psoriasisforeningen har opgjort det samlede antal danske psoriasispatienter til at være 165.000, foruden at kende inklusionskriterierne på dette tal, vurderes nærværende tal at være legitimt grundet tallets afsender.

Omkostninger ved diverse lægekonsultationer

Tal fra World Psoriasis Happiness Report 2018, viser lægekontakt fordelt på procentandele af stikprøven. Lægekontakt fungerer i nærværende beregning som proxy for konsultationer, hvilket påfører det endelige estimat en smule usikkerhed. Omvendt set, forventes det, at den andel som udelukkende kontakter sin læge telefonisk, eller pr. mail er ubetydelig.

Jf. rapportens tal har (a) 16 procent af respondenterne kontakt til en læge én gang årligt, (b) 37 procent af respondenterne kontakt til en læge 2-5 gange årligt, (c) 11 procent af respondenterne kontakt til en læge 6-12 gange årligt, (d) 4 procent har kontakt til en læge 12 gange årligt, (e) 31 procent har ikke årligt kontakt til en læge

Da respondenterne er blevet spurgt ind til deres hyppighed af lægekonsultationer i form af intervaller, regnes der fremadrettet med medianen i hvert af intervallerne. Andelen af patienter der ikke har kontakt til en læge (gruppe e) vil fremadrettet ikke blive nævnt.

⁴² G. Ragnarsson Tenvall et. al. PSS21 Treatment Patterns, Costs and Quality of Life in Patients With Plaque Psoriasis in Denmark. Value in Health. Volume 14, Issue 7, November 2011, Page A505

Ved først at udregne hvad en procentvis andel af fordelingen svarer til i psoriasispatienter (se bilag), kan man dernæst udregne det samlede antal konsultationer i hver gruppe ved at multiplicere antallet af patienter i hver gruppe, med medianen af hyppigheden. Disse tal lægges sammen og giver et samlet estimat over antal konsultationer svarende til 456.225.

Landspatientregisteret siger, at de hvert år har ca. 31.000 antal indlæggelser. Derfor subtraheres dette tal fra det samlede estimat, og giver os nu et estimat uden denne kategori af konsultationer svarende til 425.225, fordelt på konsultationstyper.

I WPHR-rapporten er der lavet en procentvis fordeling over typer af konsultationer. Fordelingen viser den procentvise fordeling af konsultationer ved hhv. praktiserende læger, dermatologer, og andet. Fordelingen viser, at 40 procent af danske psoriasispatienter tilses af en praktiserende læge, 48 procent tilses af en dermatolog, og 11 procent falder under kategorien andet.

Antallet af patienter i hhv. den ene og den anden gruppe kan dermed udregnes ved at multiplicere det procentvise antal med det samlede antal konsultationer. Svarende til 170.090 årlige konsultationer ved praktiserende læger, og 204.108 årlige konsultationer ved dermatologer.

For at udregne hvad dette antal af konsultationer koster i samfundskroner, benyttes de konsultations-takster der er angivet på sundhedsdatastyrelsens hjemmeside. Taksten for en almindelig praktiserende læge er 142,10 kr. pr konsultation, taksten for en dermatolog er 514,5 for første konsultation, og dernæst 156,29 for de efterfølgende. Da vi ikke kender den procentvise fordeling mellem antallet af førstegangskonsultationer og efterfølgende konsultationen, antages det at én ud af fire konsultationer er førstegangskonsultationer. Der skal stille spørgsmålstejn ved, om dette er retvisende, men benyttes for at lave mindst muligt overskydning på de samlede omkostninger.

Taksterne multipliceres med antallet af konsultationer, og giver tre estimater: 24.169.789 kr. for konsultationer ved praktiserende læger, 26.253.391,5 kr. for førstegangskonsultationer ved dermatologer og 23.926.569,3 kr. for efterfølgende konsultationer ved dermatologer. Samlet set giver dette et beløb svarende til 74.349.140,3 kr.

Det samlede beløb er uden ambulante besøg og indlæggelser. Rundt regnet svarer disse til 31.000 i 2017 jf. landspatientregisteret. Et dansk studie, som har undersøgt behandlingsmønstre, omkostninger og livskvalitet blandt patienter med plaque psoriasis, fundet frem til, at de gennemsnitlige omkostninger ved ambulante besøg og indlæggelser lå på omkring 10.682 kr i 2011. Til trods for at vi ikke kender udviklingen og effektiviseringen ift. denne pris, benyttes dette estimat som en vejledede gennemsnitlig pris for disse typer af konsultationer, som dermed bliver 331.142.000 i alt, årligt.

Dermed bliver de samlede omkostninger for konsultationer inklusiv ambulante besøg og indlæggelser:
 $331.142.000 + 74.349.140,3 = 405.491.140,3$

Omkostninger ved syge psoriasispatienter

WPHR-rapporten har lavet en opgørelse over tabt produktion som følge af psoriasis. Tallene er i rapporten opgjort i en lang række lande, hvorfor beløbene er opgjort i dollars, samtidig med at beløbene er justeret for købekraftsparitet. Jf. rapporten svarer beløbet for tabt produktion til 574 millioner dollars, svarende til 3.796.020.130,8 danske kroner.

Vi ved ikke helt præcist hvad disse tal faktisk siger noget om. Vi ved, at de kommer fra tabt

arbejdsproduktion, men hvilke tal der er internaliseret i analysen vides ikke. Dog mener vi, at det er legitimt at benytte tallet som et pejlemærke for omkostningerne da rapporten er udarbejdet i samarbejde med Psoriasisforeningen. Det formodes dog ikke, at revalideringsomkostninger, sygedagpenge ect. er en del af denne analyse, hvorfor tallet formodes at være højere.

En anden tilgang til at udregne omkostningerne i forhold til sygedage er ved at benytte de angivne antal sygedage som angivet i KORA-rapporten, her ses det at 19 procent af stikprøven har mellem 1-5 årlige sygedage, og at 14 procent har mellem 6-9 sygedage. Hvis vi antager at der er tale om en repræsentativ stikprøve, udgør 19 procent af populationen (165.000 psoriasispatienter) et antal på 31.350 patienter, og 14 procent af stikprøven udgør 23.200 patienter.

Ved at multiplicere de to andele af patienter i antal, med medianen i hver af deres sygdomsintervaller kan vi finde et nogenlunde estimat på samlede antal sygedage. Svarende til ca. 783.750 antal sygedage for de patienter der befinder sig i hyppighedsintervallet 1-5 sygedage, og 290.000 sygedage for de patienter der befinder sig i hyppighedsintervallet 6-19 sygedage.

Ved at foretage denne udregning, giver det samlede antal sygedage 1.073.750. I gennemsnit koster en sygedag 1000 kr. for samfundet, såfremt vi antager at psoriasis forekommer jf. en normalfordeling på socioøkonomisk status. Derfor multipliceres de 1000 kr. med det samlede antal sygedage, og giver dermed et samlet estimat på 784.040.000. Altså et meget andet tal, end det angives i WPHR-rapporten.

Samlede samfundsmæssige omkostninger

De samlede samfundsomkostninger for psoriasis, må tilnærmelsesvis svare til de samlede omkostninger per konsultationer, samt de samlede omkostninger for tabt arbejde som angivet i WPHR-rapporten.

$$405.491.140,3 + 3.796.020.130,81 = \mathbf{4.201.511.271,1}$$

Dette giver en samlet opgørelse svarer til 25.463 kr. per psoriasispatient på årlig basis.

Benyttes tallene som udelukkende indeholder omkostninger ved sygedage er tallet en del mindre

$$405.491.140,3 + 784.040.000 = \mathbf{1.189.531.140,3}$$

Dette giver en samlet opgørelse svarende til **7.209,27 kr. per psoriasispatient på årlig basis**

Forbehold

Analysen er baseret på undersøgelser lavet af hhv. Psoriasisforeningens medlemmer i KORA rapporten, samt selvrapporterede psoriasispatienter i WPHR-rapporten. Der er altså tale om stikprøver hvor der må forventes at være en overestimeret bias, da der er tale om respondenter som i mere eller mindre grad har henvendt sig til undersøgelserne, eller foreningerne, af egen drift. Med andre ord, er disse muligvis overmotiverede grundet en større personlig invalidering af psoriasis, end hvad egent er den gennemsnitlige observation i populationen. Denne indflydelse vil give os et højere estimat. Desuden er tallet som det fremgår her relateret til omkostninger relateret til Psoriasis, og ikke dets følgesygdomme. Det er dog forventeligt at følgesygdomme som psoriasisgigt mm. er en lige så stor del af respondenternes besvarelser, da der ikke har været en udelukkelse/sondring af/mellem denne/disse type(r) patienter. Dette vil ydermere føre til højere estimat

end hvad tendensen i samfundet faktisk er.

Disse faktorer til forstørrede estimater, kan dog modsvares af en forventning om, at WPHR ikke har inkluderet omkostninger relateret til revalidering, omskoling, administrationsomkostninger, medicinale tilskud og udgifter. Rationen ift. over- og underestimation af bias kan dog ud fra nærværende analyse ikke kortlægges.

Udgifter til følgesygdomme

Flere studier peger på, at omkostningerne til behandling af psoriasis forøges markant, når patienten har følgesygdomme, eksempelvis psoriasisgigt, som rammer omtrent 30 % af psoriasispatienter.

Et dansk kohortestudie, som har undersøgt omkostningerne ved psoriasisgigt i Danmark pba. data fra registre fra 1998-2014, viser, at sundhedsvæsenets omkostninger til patienter med psoriasisgigt stiger fra mindre end 2000 € (omkring 15.000 DKK) årligt 5 år før diagnosen til over 5000 € (omkring 37.000 DKK) årligt på det tidspunkt, patienten får diagnosen. Studiet viser ligeledes, at de gennemsnitlige udgifter til offentlige overførselsindkomster er højere for patienter med diagnosen psoriasisgigt, og at diagnosen medfører en samlet forøgelse af samfundsomkostninger på 10.641 € (omkring 80.000 DKK) per patient om året, når man sammenligner med den almene befolkning.⁴³

⁴³ L.E. Kristensen, T.S. Jørgensen, R. Christensen, et al. Ann Rheum Dis. 2017;76:1495–1501.

Kapitel 3: Et bedre liv med auto-inflammatoriske sygdomme – Indsatsområder for fremtidens behandling og opsporing af inflammatoriske sygdomme

1. Nedsættelse af en bredt anlagt offentlig-privat arbejdsgruppe

Der er behov for at styrke samarbejdet mellem de væsentligste interessenter på området (embedsmænd, patientforeninger, forskere og speciallæger). Derfor bør der som en del af arbejdet med helhedsplanen nedsættes en bredt anlagt offentlig-privat arbejdsgruppe. Arbejdsgruppens formål er bl.a. at arbejde videre med at beskrive udfordringer for patienter med auto-inflammatoriske sygdomme og dermed sandsynliggøre de patientmæssige, sundheds- og samfundsøkonomiske gevinster ved at forbedre behandlingen af denne patientgruppe. Et konkret mål for Arbejdsgruppen er at bidrage til at udforme en national helhedsplan. Ved implementering af helhedsplanen vil Arbejdsgruppen overgå til at fungere som referencegruppe.

2. Øremærkede midler til en styrket forebyggelse og behandling af autoinflammatoriske sygdomme på den kommende finanslov for 2022

Behovet for midler falder i tre kategorier:

1. Udvikling af en national helhedsplan vil kræve interne ressourcer på Sundhedsministeriets ressortområder
2. Når helhedsplanens indsatsområder er endeligt på plads, vil det kræve finansiering at implementere dem.
3. Endelig vil implementeringen af helhedsplanens indsatsområder kræve et dedikeret hold af embedsmænd organiseret i en governance-struktur, til at holde snor i udrulningen for at sikre implementeringen.

Midler til at finansiere ovenstående bør prioriteres højt af den nye Sundhedsminister i forbindelse med ønsker til Finanslov 2022.

3. Tidlig opsporing af komorbide auto-inflammatoriske sygdomme gennem nationalt screening-program

Opsporing af tidlig komorbide inflammatoriske sygdomme blandt patienter, der er i udredning og behandling for én auto-inflammatorisk sygdom blandt en specialist, er den vigtigste udfordring for patienterne. Derfor bør speciallæger der gennemfører udredning for en auto-inflammatorisk sygdom på deres specialområde gennemføre en screening for andre typer af auto-inflammatoriske sygdomme, som patienten kunne mistænkes at have.

Denne praksis kender man fra hudafdelingerne i hospitaler i Aarhus, Odense, Roskilde og Bispebjerg, hvor man laver regelmæssige screeninger for alle patienter. Denne screening bør også tage hensyn til diabetes og hjerte-kar-sygdomme, samt depressioner både på baggrund af sygdomsbelastning, men også mulig fysiologisk sammenhæng.

Den præcise beskrivelse af en sådan screeningsmekanisme vil være en central del af arbejdet med i den foreslåede bredt anlagt offentlig-privat arbejdsgruppe.

4. Styrket forskning inden for auto-inflammatoriske sygdomme – fx via iværksættelse af konkrete offentlig-private partnerskaber

Forskningen inden for auto-inflammatoriske sygdomme har brug for et strategisk løft. Det kunne f.eks. ske gennem et offentlig-privat forskningsprojekt, der gennem klinisk forskning dokumenterede udfordringer for patienter med auto-inflammatoriske sygdomme og nye effektive former for behandling. Som inspiration kan der henvises til Bear Projektet på høreområdet, som er en 5-årig indsats for at forbedre hørerehabiliteringen i Danmark og resten af verden gennem en evidensbaseret fornyelse af den kliniske praksis. Projektet er støttet af Innovationsfonden.⁴⁴

5. Styrket samarbejde på tværs af sektorovergange og ensartet behandlingstilbud på tværs af de fem regioner

Patienter med auto-inflammatoriske sygdomme oplever, at der er stor forskel på behandlingsvejen- og tilbuddet fra region til region. En stor forskel ligger i, om der henvises til en afdeling på et hospital (fx dermatologisk afdeling) eller til en privatpraktiserende speciallæge.

Helhedsplanen bør undersøge potentialet i at opbygge samme høje behandlingstilbud til patienter i hele landet, f.eks. i en struktur som der er skabt på diabetesområdet på oprettelsen af de fem regionale Steno Diabetes Center.

Endelig er der udfordringer for mange patienter ved, at den kommunale del af 'det nære sundhedsvæsen' ikke kigger på hele patienten. I det kommunale jobcenter arbejdes der således med en enkelt hoveddiagnose uden at skelne til sygdomshistorik på komorbide auto-inflammatoriske sygdomme.

⁴⁴ <https://bear-hearing.dk/da>