

De Autoimmune

Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg

17.08.2021

Agenda

- 1. Om De Autoimmune*
- 2. Udfordringer vedrørende autoimmune sygdomme*
- 3. Helhedsplan for fremtidens opsporing og behandling af auto-inflammatoriske sygdomme*
- 4. Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme*
- 5. Opsummering*

Om De Autoimmune

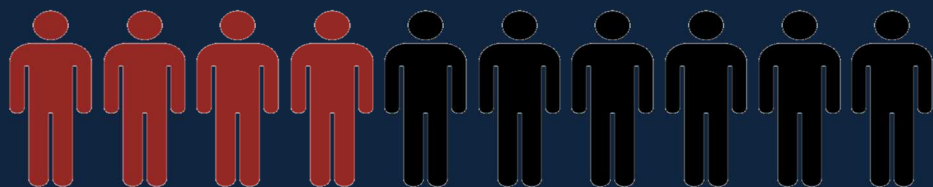
- De Autoimmune er et paraplysamarbejde mellem patientforeningerne Psoriasisforeningen, ForeningeN af Unge med Gigt (FNUG), Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, Colitis-Crohn Foreningen og Patientforeningen HS Danmark.
- Tilsammen dækker samarbejdet omkring 400.000 danskere.
- De Autoimmune arbejder for at sætte fokus på autoimmune sygdomme og de udfordringer, som sygdommene giver for patienter, pårørende og samfund.

Udfordringer vedrørende autoimmune sygdomme

- Sygdommene er genetisk betingede.
- De rammer børn, unge og yngre mennesker og påvirker derfor livskvaliteten en stor del af livet.
- De hænger sammen, dvs. man kan have flere autoimmune sygdomme
- Har fælles følgesygdomme/komorbiditeter.
- Autoimmune sygdomme bliver overset og har meget lange diagnosetider – og er derfor i vidt omfang underbehandlede

Udfordringer vedrørende autoimmune sygdomme

4/10 danskere lever med to eller flere kroniske sygdomme.

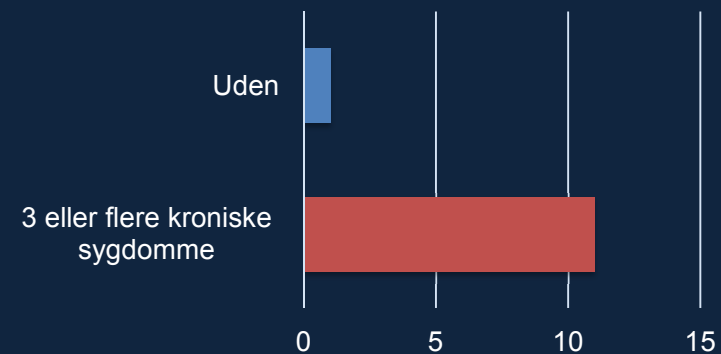


Deraf har 240.000 dansker komplekst multisyge med fire eller flere kroniske sygdomme. Det er typisk sygdomme som:

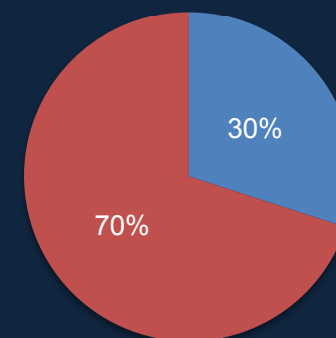


Udfordringer vedrørende autoimmune sygdomme

- Sundhedsudgifterne for patienter med 3 eller flere kroniske sygdomme er 11 gange højere end patienter uden.
- Heraf betaler patienten med multisygdomme omkring 70% af de samlede omkostninger.



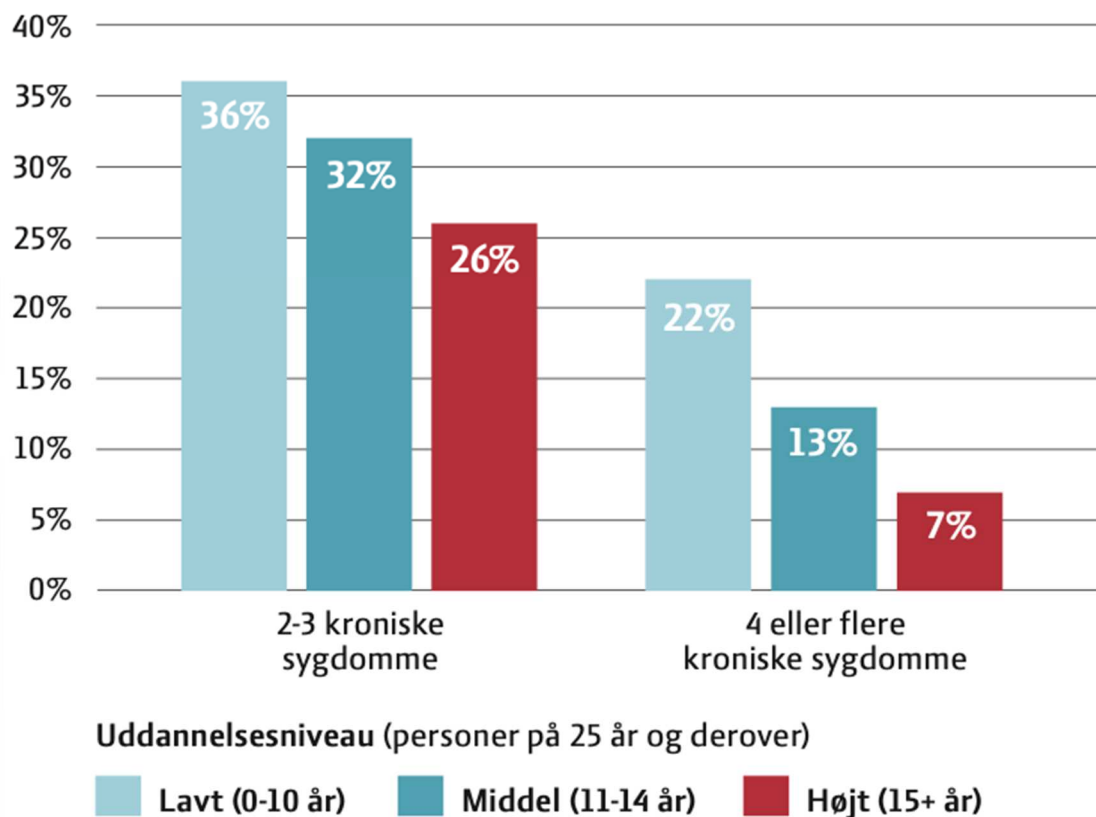
Sundhedsudgifter



Udfordringer vedrørende autoimmune sygdomme

Multisygedomme på tværs af uddannelsesniveauer

- Klart mønster i hvem der udvikler multisygdomme. Folk med kort uddannelse udvikler flest multisygdomme.



Helhedsplan for fremtidens opsporing og behandling af auto-inflammatoriske sygdomme

- Der er i dag 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 et 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 er udarbejdet på baggrund af interviews foretaget med hhv. patienter, pårørende og kliniske specialister samt en række andre interessenter – herunder lægefaglige selskaber og KL.

Ønsker forud for Finanslov for 2022 samt den forestående Sundhedsaftale

- Permanent finansiering til Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme på Aarhus Universitetshospital
- De gode erfaringer skal udbredes til hele landet og komme alle landets auto-inflammatoriske patienter til gavn
- Implementering af De Autoimmunes Helhedsplan, jf. fremsendte

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme

- I 2019 blev Nationalt Center og Videnscenter for Autoimmune Sygdomme åbnet.
- I alt er 18 millioner bevilliget over en 4-årig periode.
- Formålet er samling af viden og kompetencer til at udvikle nye principper og standarder for den ambulante behandling af patienter med autoimmune sygdomme.
- Det Nationale Center er bemandet med et tværfagligt team med en helhedstilgang til patienterne.



Regeringens strategi for Life-Science

- I regeringens strategi for Life Science ses et fokus på kroniske sygdomme. Bl.a. står der følgende i strategien:

”Der er behov for at styrke kvaliteten i forebyggelse, behandling og rehabilitering af kronisk sygdom, understøtte sammenhæng på tværs af sektorer og mindske uligheden i kronisk sygdom” (s. 24).

- Permanent finansiering af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme og en udbredelse af de gode erfaringer herfra, vil bidrage til at opnå alle elementer i ovenstående, med store positive effekter for patienterne.

Ulighed i sundhed

- Autoimmune sygdomme et område, der er hårdt ramt af ulighed i sundhed. Dette ses både i forhold til de borgere, der udvikler multisygdomme, men også i forhold til muligheden for forebyggelse, opsporing og behandling.
- Derfor er de foreslåede initiativer nødvendige for, at de mange danskere, der er ramt af autoimmune sygdomme, kan få den rette behandling, **uden at det er betinget af, hvilket postnummer vedkommende er bosat i.**
- Dette vil derudover bidrage til at opnå en af regeringens politiske målsætninger, udtrykt i regeringens forståelsespapir: "At der tages initiativer med henblik på at skabe større lighed i sundhedsvæsenet" (s. 10).

Opsummering & anbefalinger

- På baggrund af ovenstående er det muligt at identificere et stort behov for yderligere fokus på auto-inflammatoriske sygdomme i det danske sygehusvæsen.
- De Autoimmune foreslår som et første skridt, at **Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme sikres permanent finansiering**, så behandlingen af patienter med autoimmune sygdomme er kendetegnet ved den største grad af viden og kompetencer.
- Derudover foreslås det, at **de gode erfaringer fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme bredes ud landet over**. Det kunne man fx gøre med de fem Steno Diabetes-centre som forbillede.
- Ovenstående vil komme over 400.000 danskere og deres pårørende til gavn, og derudover bidrage til at nå regeringens politiske målsætninger.

Mange tak for jeres opmærksomhed.

De Autoimmune står nu til rådighed for
eventuelle spørgsmål?