



Sundheds- og Ældreministeriet

## Sundhedsstyrelsens bidrag til besvarelse af SUU almindelig del spm. nr. 418 vedr. autoimmune sygdomme

Sagsnr. 04-0499-56  
Reference REN  
T 72227400  
E PLAN@sst.dk

Spørgsmålet lyder:

”Kan ministeren oplyse, om regeringen vil udarbejde en arbejdsplan for arbejdet med autoimmune sygdomme, jf. SUU alm. del – bilag 117? Hvordan har man i ministeriet og Sundhedsstyrelsen arbejdet med dette område?”

Sundhedsstyrelsen er ved mail af 9. december 2020 fra Sundheds- og Ældreministeriet blevet anmodet om at bidrage til besvarelse af ovenstående spørgsmål.

Sundhedsstyrelsen blev ligeledes anmodet om at oplyse, hvordan man i Sundhedsstyrelsen arbejder med autoimmune sygdomme, og hvilke tilbud der er til målgruppen.

### Sundhedsstyrelsens bidrag

#### *Baggrund*

Sundhedsstyrelsens bidrag indeholder dels en beskrivelse af nogle udvalgte områder, hvor styrelsen arbejder med autoimmune sygdomme, dels bemærkninger til de fem indsatsområder Foreningen for Auto Immune Sygdommes (FAIM's) foreslår i deres henvendelse af 22. oktober 2020 med titlen 'National handlingsplan for opsporing og behandling af Autoimmune Sygdomme' (Bilag 1).

Bidraget beskriver således vigtige elementer af arbejdet med autoimmune sygdomme på sundhedsområdet, men det bemærkes, at personer med autoimmune sygdomme ofte vil have behov for indsatser på flere områder, herunder social- og beskæftigelsesområderne evt. i samarbejde med sundhedsområdet. Derudover vil autoimmune sygdomme ofte påvirke den enkeltes funktionsevne og dermed muligheden for at deltage i aktiviteter, herunder social- og fritidsliv. Kvaliteten af det samlede forløb er derfor afhængig af samarbejdet mellem sektorer og kommunale forvaltningsområder.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Danmark  
T +45 72 22 74 00  
E sst@sst.dk  
www.sst.dk

### *Definition af autoimmune sygdomme*

Der er ikke nogen entydig definition for autoimmune sygdomme, men ifølge Sundhed.dk er sygdommene karakteriseret ved, at kroppens eget immunsystem angriber kroppens sunde væv og celler i et eller flere af kroppens organer og således selv forårsager sygdom.

En del af immunsystemet danner antistoffer mod de mikroorganismer, som trænger ind i kroppen. Det er fx muligt at måle antistofniveauet i blodet, mens personen har infektion. Hvis en person fx har influenzainfektion, kan man måle antistofniveauet mod influenza.

I nogle tilfælde tager immunsystemet fejl og angriber et eller flere af kroppens organer, og i de tilfælde kan sygdommen betegnes som autoimmun. Man ved kun lidt om, hvordan og hvorfor det sker. Autoimmune sygdomme kan være meget forskellige, og der kan ikke identificeres særlige symptomer hos personer med disse sygdomme, som muliggør en klar definition.

Autoimmune sygdomme omfatter en bred vifte af sygdomme som bl.a. tæller: multipel sklerose, inflammatoriske tarmsygdomme (fx Crohns sygdom), kronisk leddegigt (reumatoid arthritis), type-1 diabetes, nogle former for betændelse i skjoldbruskkirtlen (fx Hashimotos thyreoiditis), systemisk lupus erythematosus (LED), psoriasis og pernicios anæmi.

Hos patienter med en autoimmun sygdom kan der nogle gange måles autoantistoffer i blodet, men disse har sjældent betydning for selve sygdommen. Desuden kan raske personer også have antistoffer, hvorfor registrering af antistoffer ved blodprøve ikke i sig selv er nok til at afgøre, om patienten har en autoimmun sygdom.

Da autoimmune sygdomme således dækker over forskellige sygdomme og en heterogen patientgruppe med forskellige behov og forløb i sundhedsvæsenet, vurderer styrelsen, at forskellige typer af initiativer fra nationalt hold er relevante, hvilket også afspejles i den differentierede tilgang til gruppen.

### *Styrelsens arbejdsområder med relevans for autoimmune sygdomme*

Sundhedsstyrelsen kan overordnet bemærke, at styrelsen arbejder med autoimmune sygdomme i en række sammenhænge. Nedenfor gives eksempler på nogle områder med relevans for autoimmune sygdomme. De nævnte områder er væsentlige og overordnede arbejdsområder og listen er ikke udtømmende for Sundhedsstyrelsens arbejde:

- Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning
- anbefalinger til organisering af indsatser, herunder sundhedsaftaler, forløbsprogrammer mm.
- Genoptræning og -rehabiliteringsområdet
- Nationale kliniske retningslinjer (NKR)
- Øvrige faglige anbefalinger, herunder anbefalinger til borgere med kronisk sygdom samt diagnosespecifikke indsatser, fx anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Der arbejdes således systematisk med autoimmune sygdomme på en række områder, selvom der ikke er besluttet en samlet handlingsplan, som det eksempelvis er kendt fra psykiatri- eller kræftområdet m.fl.

## **Bemærkninger til de fem forslag til indsatsområder i FAIM's henvendelse**

### ***1. Diagnosticering og retningslinjer for behandling – Database og register over kendte Autoimmune Sygdomme og relaterede sygdomme***

#### Diagnostik

I den tidlige diagnostik af autoimmune sygdomme spiller almen praksis en vigtig rolle, fordi det ofte er her patienterne henvender sig, når de første symptomer ved sygdommene opstår. En udfordring i forbindelse med diagnostik af autoimmune sygdomme er dog, at de første symptomer ofte er ganske vage og derfor svære at sætte i relation til de enkelte sygdomme. Her vil tidlig diagnostik ofte være afhængig af lægens opmærksomhed på behov for yderligere udredning, og et vist informationsniveau omkring autoimmune sygdomme i almen praksis er derfor en vigtig forudsætning. Faglige kliniske retningslinjer – ofte udarbejdet i regi af de medicinske selskaber – eksisterer for mange af de autoimmune sygdomme og er et vigtigt redskab mhp. at styrke tidlig diagnostik.

#### Nationale kliniske retningslinjer (NKR)

Sundhedsstyrelsen udarbejder nationale kliniske retningslinjer (NKR), der skal medvirke til at sikre ensartede behandlingstilbud af høj faglig kvalitet på tværs af landet. Retningslinjerne er primært til brug for sundhedsprofessionelle.

De nationale kliniske retningslinjer er systematisk udarbejdede, faglige anbefalinger, der kan bruges som beslutningsstøtte af sundhedspersonale. Retningslinjerne behandler udvalgte aspekter af diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering for konkrete patientgrupper, hvor der er fundet særlig anledning til at afdække evidensen.

Retningslinjerne er baseret på videnskabelig evidens og den bedste praksis, og formålet er at understøtte en ensartet indsats på tværs af kommuner, regioner og praksissektoren – uanset hvor i landet patienten bor.

Relevant for autoimmune sygdomme kan nævnes bl.a. NKR for psoriasis, NKR for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose.

Sundhedsstyrelsen prioriterer at udarbejde retningslinjer på områder, hvor der er en stor sygdomsbyrde, hvor den tværfaglige og tværsektorielle indsats giver udfordringer, og hvor der i øvrigt er behov for at belyse evidensen for specifikke indsatsområder i patientforløbet.

## **2. *Rationel centralisering***

Spørgsmålet om, hvorvidt der kan opnås yderligere synergieffekter ved at centralisere behandlingen af autoimmune sygdomme ved universitetshospitalerne, som foreslået af FAIM, kan ikke besvares i dette bidrag, da det vil kræve en større analyse. Sundhedsstyrelsen vurderer imidlertid, at styrelsens specialeplanlægning spiller en nøglerolle i denne henseende.

### Sundhedsstyrelsens specialeplan

I medfør af sundhedslovens § 208 fastsætter Sundhedsstyrelsen krav til specialfunktioner (i loven benævnt lands- og landsdelsfunktioner) på regionale og private sygehuse og godkender placeringen af specialfunktioner på sygehuse. Sundhedsstyrelsen har dermed den lovgivningsmæssige kompetence til at oprette og nedlægge specialfunktioner, samt til at tildele og fratage godkendelser af varetagelsen af specialfunktioner.

Formålet med specialeplanlægningen er at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene under hensyn til en effektiv ressourceudnyttelse. Specialeplanlægningen fremmer den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling samt uddannelse med henblik på fortsat udvikling af sundhedsvæsenets ydelser.

Den grundlæggende tankegang bag specialeplanlægningen er, at 'øvelse gør mester', og at der derfor er en sammenhæng mellem patientvolumen og kvalitet på både individ- og sygehusniveau. Med en tilstrækkelig patientvolumen understøttes muligheden for at opbygge og vedligeholde erfaring og ekspertise, ligesom større volumen understøtter et robust fagligt set up, kvalitetsudvikling og forskning mv.

Specialeplanen medvirker således til at sikre, at specialiserede, komplekse og sjældne behandlinger varetages med høj kvalitet, fordi fastsættelsen af specialfunktioner og godkendelsen af et passende antal sygehuse til varetage funktionerne sikrer et tilstrækkeligt stort patientvolumen ved de godkendte sygehuse. Endvidere sikre specialeplanlægningen rammer for planlægning, koordination og samarbejde mellem sundhedsvæsenets parter og derigennem sikre, at der kan tilbydes specialiseret behandling med den nødvendige kapacitet, forsyningsikkerhed og tilgængelighed på landsplan.

Visse behandlinger ved autoimmune sygdomme er omfattet af Sundhedsstyrelsens specialeplan. Det gælder eksempelvis visse behandlinger for multipel sklerose, reumatoid artrit (leddegigt), psoriasis artrit (psoriasisgigt), Crohn's sygdom og flere andre autoimmune sygdomme, hvor der vurderes behov for at stille særlige krav til sygehusenes varetagelse af behandlingen, herunder krav til organisering og samarbejde mellem relevante lægespecialister/fagpersoner samt sikre forskning og uddannelse speciallæger mm.

Sygehuse, der er godkendt til at varetage specialfunktioner skal desuden leve op til en række sundhedsfaglige kernekrav:

- Kapacitet og robusthed
- Aktivitet, erfaring og ekspertise

- Kompetencer
- Samarbejde med andre specialer

Foruden de sundhedsfaglige kernekrav forudsættes det, at godkendte sygehuse lever op til krav vedr. forskning, udvikling og uddannelse. Dermed er sygehuse, der varetager en specialfunktion, forpligtet til at varetage forsknings- og udviklingsopgaver i relation til funktionen. Sygehusene skal desuden deltage i uddannelse, herunder den lægelige videreuddannelse.

Samlet set vurderer styrelsen, at specialeplanen bidrager til at opnå flere af de positive effekter, der kan opnås ved centralisering, men afgrænset til områder, hvor behandlingens sjældenhed, specialiserings- og kompleksitetsgrad tilsiger en regulering.

For yderligere beskrivelse af Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning henvises til publikationen 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav' (bilag 2).

### ***3. Tværfaglig behandling – overordnet overblik og samarbejde***

Det er ikke i nærværende bidrag muligt for Sundhedsstyrelsen at vurdere, om der ved autoimmune sygdomme er en særlig udfordring med at sikre en tværfaglig, velkoordineret indsats. Styrelsen bemærker dog, at det generelt er afgørende for kvalitet i den sundhedsfaglige behandling, at der sikres koordination og samarbejde mellem sektorer, relevante lægespecialer og øvrige sundhedspersoner. Kravene til samarbejdet stiger ofte i takt med sygdommens kompleksitet og/eller antallet af sygdomme hos patienten.

Tværfaglig behandling, koordination og samarbejde kan understøttes på flere måder, bl.a. via anbefalinger til forløbskoordination, udpegning af forløbsansvarlige læger og krav til samarbejde, fx i regi af styrelsens specialeplan.

Specialeplanlægningen har fokus på at sikre kvalitet via multidisciplinært samarbejde ved specifikt at stille krav om samarbejde mellem relevante lægespecialer, når kvaliteten af en behandling er afhængig heraf. Specialeplanen stiller desuden i visse særligt komplekse tilfælde krav om varetagelse i ved multidisciplinært team (MDT), hvor repræsentanter fra relevante lægespecialer og evt. øvrige sundhedspersoner skal vurderer patienten på fælles konference.

Regionerne, som er ansvarlige for behandlingen på sygehusene samt den overordnede planlægning af praksisområderne, arbejder løbende med at sikre samarbejde og sammenhængende patientforløb for alle patienter. Blandt væsentlige initiativer med dette sigte kan eksempelvis nævnes regionernes arbejde med patientansvarlig læge (PAL), forløbsprogrammer og sundhedsaftaler, digitalisering og informationsdeling mm.

#### **4. Forløbskoordinator**

Som nævnt vil personer med autoimmune sygdomme kunne have behov for koordination og samarbejde mellem aktører og sektorer i sundhedsvæsenet og mellem forskellige forvaltningsområder i kommunerne.

##### Patient ansvarlig læge (PAL)

Regionerne har som følge af aftalen om national model for patientansvarlige læger (PAL) fra 2016 arbejdet på, at patienter med behandlingsforløb, der er længerevarende og involverer flere autoriserede sundhedsprofessionelle med selvstændigt behandlingsansvar, får tilknyttet en læge, som bærer det overordnede ansvar for behandlingsforløbet. Aftalen blev indgået mellem Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Danske Patienter, Kræftens Bekæmpelse, Foreningen af Speciallæger, Yngre Læger, Dansk Sygeplejeråd.

Den patientansvarlige læge er en navngiven læge, som er udpeget til at bære det overordnede ansvar og overblik for en given patients forløb på sygehuset. Den patientansvarlige læge er ikke fagligt ansvarlig ud over eget speciale eller behandling, men har en funktion som koordinator og bagstopper/tovholder for det samlede udrednings- og behandlingsforløb.

##### Tværsektorielt samarbejde

Indsatser til patienter med autoimmune sygdomme løses i et tværsektorielt samarbejde mellem sygehusene og primærsektoren eller i primærsektoren alene, hvor almen praksis og kommunerne er centrale aktører. Almen praksis varetager eksempelvis opgaver i forbindelse initial udredning og henvisning, behandling af patienterne både for autoimmune sygdomme og øvrige sygdomme samt kontroller og vedligeholdende behandling af sygdomme, når ansvaret er overdraget til almen praksis fra sygehuset.

Sundhedsstyrelsen kan oplyse, at styrelsen i 2019 fik ansvaret for at udarbejde anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose. Formålet med anbefalingerne er bl.a. at understøtte koordinering af tværsektorielle indsatser. Anbefalingerne forventes offentliggjort i 2021.

Forebyggelses- og rehabiliteringstilbud tilbud til mennesker med kroniske sygdomme ligger i dag i kommunerne, der vil kunne bidrage til at dække patienternes forskellige komplekse behov.

Mange kommuner arbejder med forløbskoordination for ældre medicinske patienter i form af fremskudt visitation, hvor en kommunal forløbskoordinator i samarbejde med relevant sygehusafdeling planlægger patientens forløb og behov efter udskrivelsen. I andre sammenhænge bidrager udgående teams fra relevante sygehusafdelinger til den videre behandling i hjemmet efter udskrivelse fra sygehus, ligesom opfølgende hjemmebesøg og lignende indsatser kan være af stor betydning. Desuden understøtter telemedicin mange behandlinger af kroniske sygdomme i dag

Det er kommunernes ansvar at koordinere forløb, der går på tværs af kommunale forvaltningsområder. Der er på hjerneskadeområdet arbejdet med en hjerneskadekoordinationsfunktion, der bl.a. har fokus på at sikre sammenhæng mellem den kommunale genoptræningsindsats og beskæftigelsesindsatsen. Ved autoimmune sygdomme bemærker sundhedsstyrelsen, at behovet for koordination vil være forskelligt afhængigt af bl.a. persons alder, sygdommens karakter, herunder påvirkning af funktionsevne mv.

### **5. Forskning og fundraising**

Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning skaber grundlag for faglig udvikling, forskning og uddannelse på området, idet godkendte sygehuse er forpligtet til at indgå i faglig udvikling, forskning og uddannelse på det givne fagområde. Det forudsættes desuden, at godkendte sygehuse registrerer i og benytter relevante databaser mv. Endelig kan sygehuse, der varetager højt-specialiserede funktioner, indgå i internationale samarbejdsfora for forskning, faglig udvikling og videndeling.

Et vigtigt element i forskning og kvalitetsudvikling på sundhedsområdet er tilgængelighed af data. Overordnede data, fx for forekomst og henvisningsmønstre mm. ved kendte diagnoser, findes i Landspatientregistret. Fsva. data vedr. behandlingskvalitet kan kliniske kvalitetsdatabaser spille en central rolle. Kvalitetsdatabaser kan være mono- eller tværfaglige og kan omfatte enten enkelte sygdomme eller behandlingsmodaliteter, eller de kan omfatte mere overordnede sygdomme/lidelser og behandlingen heraf.

Der findes ikke en samlet klinisk kvalitetsdatabase for autoimmune sygdomme, men i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) findes kliniske kvalitetsdatabaser for visse autoimmune sygdomme, fx Sclerosebehandlingsregistret og Databasen for inflammatoriske tarmsygdomme. Der findes desuden en Dansk Reumatologisk database (DANBIO), der omfatter leddegigt, rygsøjlegigt og psoriasisgigt.

Der tages årligt stilling til oprettelse af nye kliniske kvalitetsdatabaser. Sundhedsprofessionelle, videnskabelige selskaber eller lignende, der ønsker at etablere en database, kan kontakte RKKP's Videncenter for en indledende drøftelse. En forudsætning for etablering af en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase er, at denne prioriteres af RKKP's bestyrelse, og at den godkendes af Sundhedsdatastyrelsen. Der kan søges om RKKP-støtte til etablering og udvikling af databaser én gang om året.

### **Sammenfatning**

Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af ovenstående, at autoimmune sygdomme udgør en meget heterogen sygdomsgruppe, hvorfor patienterne har forskellige sygdomsforløb og behov i sundhedsvæsenet. For en række autoimmune sygdomme gælder det, at Sundhedsstyrelsen medvirker til at understøtte regionernes og kommunernes sundhedsfaglige indsatsen, fx ved at definere rammer, give faglige anbefalinger og/eller stille krav varetagelsen.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at der kan være et behov for en øget multidisciplinær, tværfaglig og helhedsorienteret tilgang til autoimmune sygdomme, særligt hvor patientgruppen har behov for indsatser fra flere dele af sundhedsvæsenet, samt kommunale forvaltningsområder. Sundhedsstyrelsen vurderer dog ikke, at der – bl.a. fordi patientgruppen/sygdommene er heterogene – er tilstrækkelig viden om, præcis hvilke tiltag, der vil kunne anbefales mhp. at øge kvaliteten i den samlede indsats. Endvidere vurderer styrelsen, at behovene hos mennesker med autoimmune sygdomme ikke nødvendigvis adskiller sig fra behovene, der ses hos mennesker med øvrige kroniske sygdomme. Der kan derfor stilles spørgsmålstejn ved det hensigtsmæssige i at fokusere på patienter med autoimmune sygdomme som afgrænset målgruppe.

Styrelsen vurderer, at de ovenfor nævnte eksempler på nationale og regionale initiativer er relevante i forhold til at sikre høj kvalitet i behandlingen af autoimmune sygdomme, også selvom nogle af disse er sygdomsspecifikke og afspejler en differentieret tilgang til målgruppen.

Afslutningsvist vurderer Sundhedsstyrelsen, at faglige anbefalinger for forløb for konkrete målgrupper, visitationsretningslinjer mv. vil kunne styrke sammenhængen i indsatsen, ligesom forskning og dokumentation af de områder, hvor der mangler viden, på sigt vil kunne styrke behandlingen.