



København, d. 22. oktober 2020

## **National handlingsplan for opsporing og behandling af Autoimmune Sygdomme**

Autoimmune Sygdomme rammer over 20%<sup>1</sup> af danskerne direkte i form af én til flere sygdomme, og indirekte rammes pårørende og familie, hvilket øger det endelige antal berørte ganske betragteligt. Alle dele af livet påvirkes - gennem hele livet, fra barn til voksen. Det påvirker livskvaliteten i forhold til familie, kæreste, venskab, uddannelse, job og økonomi.

Konsekvenserne ved Autoimmune Sygdomme er særdeles omfattende, ikke kun for den sygdomsramte og familien, men også for hele samfundet.

Danske undersøgelser<sup>2</sup> har bl.a. afdækket, at Autoimmune Sygdomme har store konsekvenser for uddannelse og arbejde. Andelen af personer der opgiver at tage en uddannelse, stiger med antallet af Autoimmune Sygdomme den pågældende har, og antallet af sygedage som følge af sygdommene, er gennemsnitligt 28 dage om året.

Det sociale liv er også ramt.

Hver tredje sygdomsramte har undladt at dyrke fritidsinteresser, hver fjerde har fået psykiske problemer og flere end hver femte mener, at det er gået ud over deres parforhold.

Der er ikke lavet præcise beregninger på omkostningerne for Autoimmune Sygdomme som særskilt gruppe, da de tal der findes ofte refererer til specifikke sygdomme, såsom psoriasis, leddegigt, multipel sclerose, Crohns sygdom og mange andre enkeltsygdomme. Disse er alle Autoimmune Sygdomme, og der skønnes at være over 100 Autoimmune Sygdomme og ca. 40 der endnu ikke er endeligt klassificeret som autoimmune.

USA har tidligere prøvet at skønne omkostningerne, direkte og indirekte, ved Autoimmune Sygdomme, og tallet var ca. 570 mia. DKK (2010). Dog er der stor epidemiologisk usikkerhed ved tallet, da man ikke har data nok. Dette tal menes

---

<sup>1</sup> AARDA (den amerikanske autoimmune forening) benytter lignende tal.

<sup>2</sup> Kora, 2016

dog også at være i underkanten, da det samtidig vurderes, at syv af de kendte Autoimmune Sygdomme tilsammen koster mellem 290 mia. kr. - 400 mia. kr.

Afdækningen af Autoimmune Sygdomme - og de mange "måske" Autoimmune Sygdomme er mangelfuld, og gør det svært at sætte konkrete tal på antallet af sygdomsramte og de socio/økonomiske konsekvenser. Autoimmune Sygdomme kædes også sammen med kræft, hjerte-kar-sygdomme, overvægt, alzheimers, parkinsons og mange andre sygdomme.

WHO har dog anerkendt Psoriasis som en økonomisk samfundsbyrde og Perniciøs anæmi er ligeledes blevet anerkendt af WHO, som et globalt sundhedsproblem der kan påvirke millioner af liv.

Begge sygdomme er autoimmune, og hvad der kendetegner Autoimmune Sygdomme er bl.a. at de sjældent kommer alene. Man får ofte flere sygdomme, når man først har fået en.

På danske hospitaler er det samlet set medicin til behandling af to sygdomsområder, kræft og sygdomme i immunsystemet, som står for langt størstedelen af udgifterne - 57 procent i 2019 (ca. 6,6 mia. kr.). De sygdomme, der gemmer sig bag medicin til behandling af immunsystemet, er flere Autoimmune Sygdomme, såsom multipel sclerose, flere inflammatoriske tarm- og ledsygdomme og psoriasis.

To sygdomsområder tilsammen, står således for cirka 3/5 af budgettet. Men alligevel er det kun det ene område der er sat fokus på?

Der findes en omfattende Kræftplan i flere dele - men hvorfor gøres der ikke noget ved den anden halvdel: Autoimmune Sygdomme?

Paradoksalt nok, er de nye kræftbehandlinger i form af immunterapier, også med til at skabe et helt nyt segment af autoimmune patienter. Kroppen går ikke kun til angreb på kræftceller, men angriber også kroppens normale raske celler.

I Danmark er vi nået frem til denne erkendelse: "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)

Er det ikke muligt at forbedre livskvaliteten for langt over en million danskere, og samtidig opnå et økonomisk incitament for samfundet?

Det er absolut muligt, og det kan gøres gennem disse fem indsatsområder:

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

En hurtig diagnose, vil oftest føre til en hurtig afklaring og behandling. Enhver forsinkelse i processen, øger risikoen for at forværre sygdommen og forårsage uoprettelige skader.

Mange af de oplysninger der skal bruges, findes allerede. Dog er de spredt i forskellige registre, og "taler" ikke sammen. Landspatientregisteret (LPR) kan

eksempelvis benyttes som udgangspunkt til det videre arbejde, dog er der brug for yderligere detaljer og oplysninger, der vil blive afklaret og løbende udfyldt når arbejdet med databasen og registeret påbegyndes.

## **2. Rationel centralisering**

Når diagnosen er stillet, er tiden også en vigtig faktor. For den enkelte patient kan ventetiden være en stor belastning, ligesom påbegyndelse af egentlig behandling og videre tiltag, har stor betydning for behandlingens succes. Ved at centralisere rationelt, vil det være muligt at undgå unødige ventetider, og opnå en hurtig og effektiv måling af selve behandlingen og de efterfølgende resultater. Der kan være tale om seks "Superhospitaller" i alle regionerne (de 6 Universitetshospitaller).

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

Der er ofte massive spild af ressourcer, pga. en manglende organisering. Lægerne snakker ikke sammen og får derfor ikke udvekslet ideer og resultater, og der findes ingen koordinering af foretagne behandlinger og tiltag.

Der mangler en helhedstilgang og forståelse, til både diagnosticering og behandling.

Alle hospitaler bør arbejde tværfagligt, og inddrage hinandens kompetencer. Mindre enheder såvel som hospitaler, skal ligeledes have mulighed for at kunne kommunikere med superhospitallerne og udveksle gensidige erfaringer, fx gennem videokonferencer el.lign. tiltag.

## **4. Forløbskoordinator**

Alle sygdomsramte bør blive fulgt gennem hele deres forløb, af den samme person. Forløbskoordinatoren er både tovholder for det aftalte forløb, samt initiativtager til evt. forbedringer i forhold til bl.a. behandling og proces.

Personen kan fx være en sundhedsperson der allerede er tilknyttet dele af det igangværende forløb, men hvor den eksisterende jobbeskrivelse så bliver tilpasset den nye rolle som forløbskoordinator gennem hele behandlingsforløbet.

## **5. Forskning og fundraising**

De foregående indsatsområder, vil have selvforstærkende indflydelse på både eksisterende og ny forskning, da opmærksomhed og fokus på Autoimmune Sygdomme, vil være med til at afdække forsømte områder, mangler og muligheder. Autoimmune Sygdomme er i kraftig udvikling, og de positive resultater fra indsatsområderne, vil yderligere skabe den nødvendige interesse og prestige, der gør at der vil blive frigjort flere midler og ressourcer fra især privat regi, og dermed øge den samlede forskning inden for området Autoimmune Sygdomme.

Forudsætningerne for de 5 indsatsområder for Autoimmune Sygdomme:

- Politisk vilje til reorganisering af eksisterende ressourcer, og et ønske om en database og register, der er dedikeret til Autoimmune Sygdomme.
- Økonomisk støtte, til både opbygningen af den nationale database og register - og forskning.

En del af løsningen vil være en reorganisering af allerede eksisterende ressourcer, og det samlede resultat vil blive, at der med tiden vil blive sparet mange penge på budgettet, og livskvaliteten for millioner vil blive betragteligt forøget.

.....

## **Hvad er Autoimmune Sygdomme?**

Autoimmune Sygdomme er kendetegnet ved, at kroppen "fejlagtigt" går til angreb på sig selv.

- Alle mennesker kan få en autoimmun sygdom, børn, unge og ældre
- Man er ikke selv skyld i, at man har fået en autoimmun sygdom
- Autoimmune Sygdomme smitter ikke
- Autoimmune Sygdomme hænger sammen, og kommer sjældent alene...

Der er ikke nogen klar og entydig definition af, hvad en autoimmun sygdom er. Mange sygdomme bliver kaldt autoimmune, blot fordi der er fundet autoantistoffer ved sygdommen.

Immunsystemet er et meget kompliceret system, som består af mange celler, proteiner og hormoner, som arbejder sammen om hovedopgaven – at bekæmpe infektioner. En del af immunsystemet danner antistoffer mod de mikroorganismer, som trænger ind i kroppen.

I nogle tilfælde tager immunsystemet desværre fejl og angriber et eller flere organer.

## **Hvorfor får man en autoimmun sygdom?**

Vi ved meget lidt om, hvorfor disse sygdomme opstår. Der eksisterer en del teorier om det, men ingen af disse kan overbevisende forklare alle sygdomme.

## **Hvordan stilles diagnosen?**

I langt de fleste tilfælde er det personens sygehistorie, som giver mistanke om, at der kan være tale om en autoimmun sygdom. Herefter vil undersøgelse af patienten i nogle tilfælde yderligere støtte denne mistanke. Blod- og vævsprøver kan være med til at stille diagnosen.

## **Hvilken behandling er der?**

Behandlingen varierer fra sygdom til sygdom. Men som regel er der brug for at dæmpe det overreagerende immunsystem.

## **Hvordan undgår jeg at få eller forværre en autoimmun sygdom?**

Årsagerne til Autoimmune Sygdomme kendes ikke, og der kan ikke siges noget generelt om forebyggelse.

## **Organspecifik – ikke-organspecifik**

Oftest bliver Autoimmune Sygdomme inddelt i organspecifikke eller ikke-organspecifikke typer.

I organspecifik er det typisk ét organ der er ramt, såsom skjoldbruskkirtlen (Hashimotos) og bugspytkirtlen (Type 1 diabetes).

I ikke-organspecifikke er det generelt spredt ud over hele kroppen. Såsom leddegigt og lupus (SLE).

## Er Autoimmune Sygdomme arvelige?

Arveligheden afgøres af genetiske træk, der er ganske almindelige i 20 procent af befolkningen.

Arvelighed alene afgør det ikke, men familier med Autoimmune Sygdomme, bør altid informere lægen om dette, når der skal stilles diagnoser.

## Hvorfor bør der forskes i Autoimmune Sygdomme?

Fordi:

- Autoimmune Sygdomme er på en 3. plads over de hyppigste årsager til død og invaliditet
- 1 ud af 5 danskere har mindst én autoimmun sygdom – ofte flere (over 1 million danskere...)
- Autoimmune Sygdomme hænger sammen indbyrdes, og med mange andre sygdomme (kræft, hjerte-kar-sygdomme, overvægt, alzheimers, parkinsons og mange andre)
- Alle dele af livet påvirkes: barndom, forhold, familie, venner, uddannelse, job og økonomi
- Samfundet er økonomisk under voldsomt og stigende pres, pga. Autoimmune Sygdomme og afledte effekter

Der er flere end 100 forskellige typer af Autoimmune Sygdomme og yderligere 40 på "måske-listen".

Selvom mange Autoimmune Sygdomme oftest nævnes enkeltvist, så er det dog sjældent at de kommer alene. Dvs. andre Autoimmune Sygdomme eller relaterede sygdomme følger ofte efter - eller opstår lige før.

Alle kender én eller flere der har en autoimmun sygdom, dog under andre navne som fx: Type 1 diabetes, psoriasis, Hashimotos, Crohns sygdom, colitis ulcerosa, leddegigt, Sclerose (MS), Graves, Lupus, Addison, Cøliaki, Sjøgrens, Alopecia.... og mange flere.

Men, én autoimmun sygdom som fx psoriasis, er bl.a. set sammen med tilfælde af: Crohns sygdom, Diabetes T1D, Psoriasisgigt, Colitis ulcerosa, Addisons sygdom, Morbus Bechterew, Astma, Sjøgrens syndrom Myalgisk Encephalomyelitis, Graves sygdom, Sarkoidose, Lupus, Vitiligo, Leddegigt, Hidrosadenitis suppurativa, Alopecia, Lichen sclerosus, Pustulosis palmoplantaris, Akalasi, Hashimotos, Vaskulitis, Sklerodermi, Cøliaki og Rosacea m.fl.

Forskningen i dag, er generelt snæver og sygdomsspecifik. Der er behov for tværfaglig forskning, og deling af eksisterende viden - specialister er ofte ubekendte med, at mange Autoimmune Sygdomme hænger sammen.

Resultatet er ofte meget sene og forkerte diagnoser, og til tider bliver der slet ikke stillet diagnoser. Hvis sygdommen er sjælden, eller lægen er urutineret, vil der typisk være 4 møder med læger og mindst 2-3 fejl diagnoser.

## Udfordringer ved behandlinger

- Lægerne kender ikke alle sygdomme - ofte meget få
- Mangel på medicin for flere Autoimmune Sygdomme
- Tværfaglige specialister er få – eller findes ikke
- Ventetider på behandlinger, og ofte transport til flere forskellige behandlingssteder
- Dyr og effektiv medicin, er i fare for at blive fravalgt

- Der findes mange Autoimmune Sygdomme med samme eller lignende symptomer

### **Bør vi gøre noget?**

Næsten samtlige Autoimmune Sygdomme sænker den forventede levetid<sup>3</sup>, og i den tid man har, er livskvaliteten mærkbart forringet.

Vi mener at danskerne fortjener en bedre behandling af Autoimmune Sygdomme, så derfor anbefales det, at der nu laves en National handlingsplan for opsporing og behandling af Autoimmune Sygdomme.

Arbejdsgruppen for National handlingsplan for opsporing og behandling af Autoimmune Sygdomme, består af: FAIM - Foreningen For Autoimmune Sygdomme, Alaa El-Hussuna (Ass. Professor og ph.d.), Søren Degn (Forsker, ph.d.) og Jesper Eugen-Olsen (Forsker, Biokemiker og ph.d.).

---

<sup>3</sup> <https://health.usnews.com/health-care/patient-advice/slideshows/autoimmune-diseases-that-can-be-fatal> Dog med lavt stofskifte som en undtagelse.