



København, d. 26. februar 2023

Anmodning om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg

FAIM - Foreningen For Autoimmune Sygdomme anmoder hermed om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg, på opfordring af flere medlemmer af Sundhedsudvalget.

FAIM er patientforening for over 1 million danskere med Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme, og ønsker større fokus på dette sygdomsområde.

Der er sket en kraftig stigning af udbredelsen af Autoimmune Sygdomme, især blandt børn og yngre, og senest har den amerikanske præsident (Joe Biden) godkendt oprettelsen af et kontor for Autoimmune Sygdomme i deres sundhedsministerium (FDA).

Formålet med kontoret er bl.a., at gøre læger i stand til at finde den rette diagnose, behandle, minimere og ideelt set kurere Autoimmune Sygdomme.

Da flere Autoimmune Sygdomme hænger sammen indbyrdes, og med andre sygdomme, mener FAIM også, at det giver særdeles god mening, at se dem som én samlet gruppe.

I Danmark anskues sygdomme primært enkeltvist eller i konstruerede grupper såsom: Kroniske syge og Multisyge.

Det danske sundhedsministerium, har fx fem fokusområder inden for sundhed:

Hjerteområdet – Kræftområdet - Smitsomme sygdomme - Sjældne sygdomme - Kronisk sygdom og multisygdom

Men det er vores klare opfattelse, at vi mangler det sjette område: "**Autoimmune Sygdomme**"

Autoimmune Sygdomme er et komplekst område, og selvom der findes både sjældne og kroniske Autoimmune Sygdomme, så passer de ikke ind i kasserne "Sjældne sygdomme" – "Kronisk sygdom og multisygdom".

Og det er de også nået frem til i USA, der længe har haft fokus på Autoimmune Sygdomme.

Antallet af Autoimmune Sygdomme er tredoblet over de sidste 50 år, og antallet af nye tilfælde stiger mellem 3% - 9% hvert år.

Formålet med et fokusområde er, bl.a. som det ønskes i USA, at gøre læger i stand til at finde den rette diagnose, behandle, minimere og ideelt set kurere Autoimmune Sygdomme.

For at uddybe området, har vi har tilføjet følgende bilag/baggrundsmateriale:

Forskningsrapporten fra USA (uddrag) – indhold/afsendere (forskere mv.)

Hvad skal kontoret for Autoimmune Sygdomme bl.a. fokusere på.

Kroniske sygdomme og multisyge – definition og eksempler

Hvad er Autoimmune Sygdomme

.....

Enhancing NIH Research on Autoimmune Disease

Er rapporten med fokus på Autoimmune Sygdomme, som foranledigede den amerikanske patientforening for Autoimmune Sygdomme (Autoimmune Association - sammen med mange andre patientforeninger) til at anbefale oprettelsen af et kontor for Autoimmune Sygdomme (i sundhedsministeriet), og som præsident Joe Biden efterfølgende skrev under på at ville oprette.

Enhancing NIH Research on Autoimmune Diseases (2022)

548 pages | 6 x 9 | PAPERBACK

ISBN 978-0-309-68830-7 | DOI 10.17226/26554

Committee for the Assessment of NIH Research on Autoimmune Diseases; Board on Population Health and Public Health Practice; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine.

This activity was funded with federal funds from the National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

COMMITTEE FOR THE ASSESSMENT OF NIH RESEARCH ON AUTOIMMUNE DISEASES:

BERNARD M. ROSOF (Chair), Professor, Department of Medicine, Donald and Barbara Zucker School of Medicine at Hofstra/Northwell

GLINDA S. COOPER, Director of Science and Research, Innocence Project1

DEIDRA C. CREWS, Professor of Medicine, Division of Nephrology, Department of Medicine, Deputy Director, Center for Health Equity, Johns Hopkins University School of Medicine

WILLIAM R. DUNCAN, Vice Provost for Research Emeritus, East Tennessee State University

DELISA FAIRWEATHER, Associate Professor of Medicine and Immunology, Director of Translational Research, Department of Cardiovascular Medicine, Mayo Clinic

SONIA FRIEDMAN, Associate Professor of Medicine, Harvard Medical School; Director of Women's Health, Crohn's and Colitis Center, Brigham and Women's Hospital

LISA I. IEZZONI, Professor of Medicine, Harvard Medical School, Massachusetts General Hospital

ANDREA M. KNIGHT, Associate Professor of Pediatrics, University of Toronto; Staff Physician, Division of Rheumatology, Hospital for Sick Children, Toronto; Adjunct Assistant Professor of Pediatrics, Perelman School of Medicine, University of Pennsylvania; Faculty Scholar, PolicyLab, Children's Hospital of Philadelphia

SCOTT M. LIEBERMAN, Associate Professor of Pediatrics, Division of Rheumatology, Allergy, and Immunology, Carver College of Medicine, University of Iowa

MICHAEL D. LOCKSHIN, Professor of Medicine, Weill Cornell Medicine, Director, Barbara Volcker Center for Women and Rheumatic Disease, Hospital for Special Surgery

JILL M. NORRIS, Professor and Chair, Department of Epidemiology, Colorado School of Public Health, University of Colorado Anschutz Medical Campus

EMILY C. SOMERS, Professor and Epidemiologist, Departments of Internal Medicine, Environmental Health Sciences and Obstetrics & Gynecology; Michigan Institute for Clinical & Health Research (MICHR) Interdisciplinary Research and Team Science Faculty Lead, University of Michigan Schools of Medicine & Public Health

BARBARA G. VICKREY, Professor and System Chair, Department of Neurology, Icahn School of Medicine at Mount Sinai

Peer reviewed by:

ANNE E. BURKE, Johns Hopkins University School of Medicine

HERMINE I. BRUNNER, Cincinnati Children's Hospital Medical Center

DAVID A. HAFNER, Yale University

JUDITH A. JAMES, Oklahoma Medical Research Foundation, University of Oklahoma Health Sciences Center

SUE JINKS-ROBERTSON, Duke University

FREDERICK W. MILLER, National Institutes of Health

GARY W. MILLER, Columbia University Mailman School of Public Health

DAVID S. PISETSKY, Duke University & Durham VA Medical Center

D. BRENT POLK, University of California San Diego

MARIAN REWERS, Barbara Davis Center for Diabetes, University of Colorado School of Medicine

TERRY J. SMITH, University of Michigan Medical School

ROBERT B. WALLACE, The University of Iowa

Rapporten kom med mange delkonklusioner og forslag, og særligt denne sammenfatning rummer essensen af hvorfor Autoimmune Sygdomme skal opfattes som en sammenhængende gruppe:

"In sum, the committee found that autoimmune diseases impact the lives of millions of Americans. Autoimmune diseases are complex and share commonalities that would benefit from a coordinated, multidisciplinary research approach to better understand basic mechanisms, etiology and risk factors, and to support the development of interventions to mitigate the impact of autoimmune diseases and associated co-morbidities and complications across the lifespan."

.....

Hvad er Kroniske sygdomme og multisygge

Kronisk sygdom, er en sygdom, som i modsætning til akut sygdom har et længerevarende, som regel årelangt forløb.

Multisygdom beskriver personer, der lever med flere kroniske sygdomme samtidig.

Kroniske sygdomme kan fx være:

Forhøjet blodtryk

Forhøjet kolesterol

Depression

Bronkitis

Astma

Type 2-diabetes

KOL

Slidgigt i knæ

Knogleskørhed

Mavesår

Kræft

Hjerte-karsygdomme m.fl.

.....

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 findes over 100 forskellige Autoimmune Sygdomme, og over 1 million danskere har mindst én autoimmun sygdom. Alle dele af livet påvirkes: barndom, forhold, familie, venner, uddannelse, job og økonomi.

Autoimmune Sygdomme er fx: Type 1 diabetes, Psoriasis, Hashimotos, Crohns sygdom, Colitis ulcerosa, Leddegigt, Multipel sclerose, Graves, Lupus, Addisons sygdom, Cøliaki, Sjøgrens sygdom, Vitiligo, Lichen sclerosus, Narkolepsi, Sarkoidose, Vaskulitis og Alopecia m.fl.

.....