

# Notat: Prioritering af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) i regi af Sundhedsstrukturkommissionen

## 1. Executive summary

Dette notat er udarbejdet på vegne af De Autoimmune og har til formål at sikre et optimeret patientforløb i regi af National Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS).

Det harmonerer med Strukturkommissionens sigtelinje vedrørende en bedre opgavefordeling i sundhedsvæsenet, hvor *”patienten kommer i centrum og får en sammenhængende plan for behandling, og hvor der tages et mere samlet ansvar for patientforløbet.”*<sup>1</sup> Det er af samme grund oplagt, at NCAS og tankerne bag bliver indtænkt i Sundhedsstrukturkommissionens arbejde for at bidrage til realisering af bl.a. denne ambition på det autoimmune område.

Endvidere kan NCAS potentielt bidrage til at indfri Strukturkommissionens ambition om et mere bæredygtigt sundhedsvæsen, hvor *”ressourcer bruges der, hvor de giver mest for pengene”*.<sup>2</sup> Som kommissionen selv har peget på, er behovet for et mere økonomisk bæredygtigt sundhedsvæsen en højaktuel udfordring. Udgifterne til sundheds- og omsorgsydelser stiger, i takt med at vi får flere ældre, som generelt er de mest omkostningstunge patienter i sundhedssystemet.<sup>3</sup>

De Autoimmune har således følgende konkrete anbefalinger til Strukturkommissionen:

- 1. Erfaringerne fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) bør afstedkomme etableringen af et center i hver af de fem regioner (eksempelvis med Stenocentrene som forbillede) – ikke mindst mhp. at sikre lighed i adgang til tilbuddet.**
- 2. Erfaringerne fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) skal udbredes på en sådan måde, at de kan inspirere andre lægefaglige, herunder eksempelvis hvordan behandlingen af psoriasis kræver en holistisk tilgang.**

Målet med Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) er, at centret bliver motor for udvikling af behandling for multidiagnoser samt at erfaringer og viden herfra deles og udbredes til

---

<sup>1</sup> Indenrigs- og sundhedsministeriet (2023): ”Kommissorium for Sundhedsstrukturkommissionen”, s.2.

<sup>2</sup> Ibid.

<sup>3</sup> Se også Figur 2: De gennemsnitlige udgifter pr. borger til sundheds- og omsorgsydelser, 2021, Sundhedsstrukturkommissionen (2023): ”Sundhedsvæsenets udfordringer”, s. 12

sikring af bedre og patientnær behandling for de autoimmune patienter på tværs af de fem regioner i Danmark.

## 1. Introduktion til 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 det øvrige samfund.

De Autoimmune har siden 2012 arbejdet for at etablere et tværgående behandlingstilbud for patienter med flere autoimmune sygdomme. I 2018 stillede den daværende regering sig sammen med Dansk Folkeparti bag en bevilling på 18 mio. kr. til et fireårigt projekt til etablering af et Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme på Aarhus Universitetshospital. Projektet tog i første omgang afsæt i psoriasispatienter, Colitis-Crohn, Morbus Bexterev og HS.

Ambitionen med bevillingen var, at Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme blev et pilotcenter, hvor forskere afprøver 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 – foruden nærværende skrivelse – 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 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.

## 2. Introduktion til NCAS

Patienter med flere sygdomme oplever store udfordringer i mødet med sundhedssystemet – det er ofte op til dem selv at skabe sammenhæng og formidle viden fra det ene speciale til det andet, hvilket er en vanskelig, hvis ikke umulig opgave, ikke mindst når man er syg.

Når vi taler om multisyge og kronikere, er tanken ofte på ofte ældre mennesker. Men op mod 400.000 mennesker i Danmark har autoimmune sygdomme<sup>4</sup>, som er kroniske, og som ofte debuterer tidligt i livet. Vi ved, at autoimmune sygdomme ofte følges ad,<sup>5</sup> og at en række følgesygdomme, bl.a. kardiovaskulære og psykiske sygdomme<sup>6</sup>, optræder hyppigt. Det antages, at en tidlig og sammenhængende indsats for denne patientgruppe kan reducere sygdomsbyrden, forebygge udviklingen af yderligere multisygdom, øge livskvaliteten og fastholde patienterne i et aktivt liv og arbejdsliv.

Der er således god grund til at centrere behandlingen om disse multisyge kronikere, og det er baggrunden for etableringen af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) i 2019. Centeret behandler patienter med mindst to af de seks autoimmune diagnoser: hudsygdommene psoriasis og hidrosadenitis suppurativa, mave-tarmsygdommene morbus crohn og colitis ulcerosa samt rygsøjlegigt og psoriasisgigt. Centeret samler både de tre medicinske specialer og andre behandlere som psykolog, diætist og socialrådgiver, og bidrager samtidig til forskning og formidling af viden inden for området. Rapportering af centerets fireårige projektperiode (2019-22) vil foreligge i begyndelsen af 2024. Centeret drives p.t. videre på reducerede og midlertidige bevillinger.

Ser vi eksempelvis på sygdomskombinationen Type 2-diabetes og KOL, ventes antallet af multisyge med denne kombination at blive mere end fordoblet frem mod 2050 sammenlignet med år 2018, hvilket fremgår af nedenstående figur fra Sundhedsstrukturkommissionen:

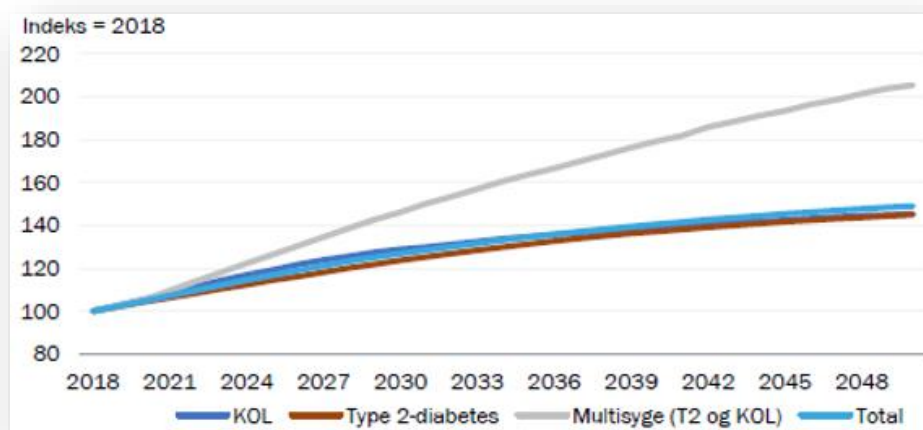
**Figur 1: Antal borgere med udvalgte kroniske sygdomme, 2018-2050.**

---

<sup>4</sup> Aarhus Universitetshospital (2023): "[Generelt om autoimmune sygdomme](#)".

<sup>5</sup> K. Jansbøl et al. (2016): "Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning".

<sup>6</sup> Aarhus Universitetshospital (2023): "[Generelt om autoimmune sygdomme](#)".



Kilde: Sundhedsstrukturkommissionen (2023): "Sundhedsvæsenets udfordringer", s. 4.

Med denne udvikling in mente er det afgørende, at vi sikrer god behandling af multisyrge patienter, og her udgør det autoimmune område en vigtig del af ligningen, da autoimmun sygdom øger risikoen for multisygdom, herunder som nævnt ved øget risiko for diabetes.<sup>7</sup> Netop på dette område spiller NCAS en afgørende rolle, idet centrets fageksperter med specialistviden inden for autoimmune sygdomme bidrager til at give evidensbaseret og effektiv behandling til bl.a. de multisyrge patienter.

### 3. Bedre og mere effektiv behandling af autoimmune patienter med NCAS

Ved at samle en række specialister, herunder relevante speciallæger, kan NCAS tilbyde patienterne et optimeret og helhedsorienteret behandlingsforløb, som både sparer tid og sikrer høj behandlingskvalitet. Centret samler nemlig behandlerne om den enkelte patient og arbejder tværfagligt og helhedsorienteret, så der er de bedste vilkår for diagnosticering, behandling og generel livskvalitet. Patienter i NCAS kan i den forbindelse både gennemgå diætist- og psykologforløb og helhedssamtaler med en sygeplejerske som supplement til konsultation med relevante speciallæger. Erfaringerne viser desuden, at der er megen læring og udvikling at hente i samarbejdet mellem de faglige specialer – til gavn for såvel den enkelte patient som den store patientgruppe. Samarbejdet mellem relevante fagligheder harmonerer bl.a. med

<sup>7</sup> Aarhus Universitetshospital (2023): "[Generelt om autoimmune sygdomme](#)".

Strukturkommissionens sigtelinje vedrørende ”*Et sundhedsvæsen, der er sammenhængende og arbejder på tværs af fagligheder (...)*”.<sup>8</sup>

Et samlet behandlingsforløb med fokus på den enkelte patient kan endvidere typisk klares på et par timer, hvilket sparer patienten tid sammenlignet med et traditionelt forløb. I det normale sundhedsvæsen tager det derimod ofte mange måneder for patienten at gennemføre et helt forløb, da der skal indsamles henvisninger fra en række forskellige specialister. Patienten kan dermed opleve at blive en kasterbold mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet. Dette problem bliver bl.a. fremhævet for sundhedsområdet generelt i ViBIS’ afrapportering af ”Patienter og pårørendes oplevelser med, og ønsker til, sundhedsvæsenet” til Sundhedsstrukturkommissionen, hvoraf det fremgår, at ”*Patienterne udtrykker på forskellige måder ønske om – eller gode erfaringer med - at der er iværksat tiltag mhp., at patienten møder relevante fagpersoner på tværs af specialer og sektorer ét sted.*”<sup>9</sup>

Det optimerede patientforløb i NCAS harmonerer ydermere med Strukturkommissionens sigtelinje vedrørende en bedre opgavefordeling i sundhedsvæsenet, hvor ”*patienten kommer i centrum og får en sammenhængende plan for behandling, og hvor der tages et mere samlet ansvar for patientforløbet.*”<sup>10</sup> Det er af samme grund oplagt, at NCAS og tankerne bag bliver indtænkt i Sundhedsstrukturkommissionens arbejde for at bidrage til realisering af bl.a. denne ambition på det autoimmune område.

Endvidere kan NCAS potentielt bidrage til at indfri Strukturkommissionens ambition om et mere bæredygtigt sundhedsvæsen, hvor ”*ressourcer bruges der, hvor de giver mest for pengene*”.<sup>11</sup> Som kommissionen selv har peget på, er behovet for et mere økonomisk bæredygtigt sundhedsvæsen en højaktuel udfordring. Udgifterne til sundheds- og omsorgsydelser stiger, i takt med at vi får flere ældre, som generelt er de mest omkostningstunge patienter i sundhedssystemet.<sup>12</sup>

---

<sup>8</sup> Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2023): ”Kommissorium for Sundhedsstrukturkommissionen”, s.2.

<sup>9</sup> ViBIS (2023): ”Patienter og pårørendes oplevelser med, og ønsker til, sundhedsvæsenet”, s. 3.

<sup>10</sup> Indenrigs- og sundhedsministeriet (2023): ”Kommissorium for Sundhedsstrukturkommissionen”, s.2.

<sup>11</sup> Ibid.

<sup>12</sup> Se også Figur 2: De gennemsnitlige udgifter pr. borger til sundheds- og omsorgsydelser, 2021, Sundhedsstrukturkommissionen (2023): ”Sundhedsvæsenets udfordringer”, s. 12

Behandling i NCAS vil trække mindre på behandling i det øvrige specialiserede sundhedsvæsen, som i stedet kan bruge ressourcer på andre opgaver. Ved at tilbyde en hurtig behandling, hvor relevante specialister samles på ét sted, skal patienten heller ikke igennem et tidskrævende forløb med henvisninger og gentagne konsultationer hos en række forskellige specialister i sundhedsvæsenet, hvilket kan spare ressourcer. Endelig kan et hurtigere og mere optimeret behandlingsforløb i regi af NCAS bidrage til, at den enkelte patient undgår eller får bedre behandling af følgesygdomme, hvormed vi kan reducere behovet for senere omkostningstung behandling i sundhedsvæsenet af disse.

#### 4. Fokus på yngre kronikere kan gavne samfundsøkonomien

Som nævnt fokuserer NCAS især på yngre kronikere i den erhvervsdygtige alder, som ofte er multisyge og dermed udgør en udsat patientgruppe, som har øget risiko for at miste deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Det påvirker både den enkelte, hvis jobsituation bliver mere usikker, og samfundsøkonomien som helhed, der går glip af talent og arbejdskraft grundet autoimmun sygdom. Ifølge et studie af danske, autoimmune patienter udgør indirekte omkostninger som fx tabt arbejdsfortjeneste og produktivitsfald til autoimmune patienter med ingen eller få symptomer omkring 3.775 kr. per patient om året, mens indirekte omkostninger som fx tabt arbejdsfortjeneste og produktivitsfald til patienter med moderate til svære symptomer udgør hele 22.000 kr. per patient om året.<sup>13</sup> Konsekvenserne for uddannelse og arbejde stiger markant, jo flere autoimmune diagnoser, den enkelte patient har<sup>14</sup>.

Ved at tilbyde disse patienter hurtig behandling af høj kvalitet i NCAS bidrager centeret ikke kun til at forbedre den enkelte patients liv, men giver også erhvervsdygtige personer med autoimmun sygdom bedre mulighed for at styrke deres tilknytning til arbejdsmarkedet, hvilket er til gavn for hele samfundsøkonomien.

---

<sup>13</sup> G. Ragnarsson Tenvall et. al. (2011): "PSS21 Treatment Patterns, Costs and Quality of Life in Patients with Plaque Psoriasis in Denmark. Value in Health. Volume 14, Issue 7".

<sup>14</sup> [Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme \(vive.dk\)](https://www.vive.dk/om-vive/nyheder/oplevelser-af-behandlingsforlob-og-sygdomskonsekvenser-blandt-mennesker-med-en-eller-flere-autoimmune-sygdomme)

## 5. Bedre forløb for autoimmune patienter kan understøtte Strukturkommissionens formål

Alt i alt får de autoimmune patienter med NCAS muligheden for et hurtigere og mere holistisk behandlingsforløb, hvilket også kan gavne samfundsøkonomien ved at skabe en stærkere tilknytning mellem patient og arbejdsmarked og sikre en effektiv behandling, som tilmed frigiver ressourcer i det øvrige sundhedsvæsen. NCAS' arbejde taler i den forbindelse ind i flere af de sigtelinjer, som fremgår af Sundhedsstrukturkommissionens kommissorium, herunder ambitionen om et mere sammenhængende sundhedsvæsen, der udnytter forskellige fagligheder mere optimalt, ambitionen om at skabe en bedre opgavefordeling i sundhedsvæsenet, som giver et bedre patientforløb, samt ambitionen om et bæredygtigt sundhedsvæsen, hvor vi har et mere effektivt ressourceforbrug.

Ideelt set bør alle patienter med flere autoimmune sygdomme have adgang til et tilbud som det, der i dag kun findes på NCAS. Derfor håber vi, at centre som NCAS kan tænkes ind i Strukturkommissionens arbejde med henblik på at udbrede modellen til hele landet og skabe en mere moderne og effektiv struktur for sundhedsvæsenet på det autoimmune område.

De Autoimmune har således følgende konkrete anbefalinger til Strukturkommissionen:

1. **Erfaringerne fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) bør afstedkomme etableringen af et center i hver af de fem regioner (eksempelvis med Stenocentrene som forbillede) – ikke mindst mhp. at sikre lighed i adgang til tilbuddet.**
2. **Erfaringerne fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) skal udbredes på en sådan måde, at de kan inspirere andre lægefaglige, herunder eksempelvis hvordan behandlingen af psoriasis kræver en holistisk tilgang.**

Målet med Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) er, at centret bliver motor for udvikling af behandling for multidiagnoser samt at erfaringer og viden herfra deles og udbredes til sikring af bedre og patientnær behandling for de autoimmune patienter på tværs af de fem regioner i Danmark.

Derudover har De Autoimmune tidligere peget på behovet for følgende fortsat aktuelle initiativer:

- **Styrket samarbejde på tværs af sektorovergange og ensartet behandlingstilbud på tværs af de fem regioner**

- **Tidlig opsporing af komorbide auto-inflammatoriske sygdomme gennem nationalt screeningprogram**
- **Styrket forskning inden for auto-inflammatoriske sygdomme – fx via iværksættelse af konkrete offentlig-private partnerskaber**
- **Øremærkede midler til en styrket forebyggelse og behandling af autoinflammatoriske sygdomme**