

# Forslag til handlingsplan mod endometriose



## Indledning

### **I Danmark har vi et generelt problem med, at kvindesygdomme bliver underprioriteret i sundhedsvæsenet.**

Det kan der være mange årsager til: Ofte kan det være svært for patienter at tale med fagfolk om meget private sygdomme, og andre gange kan lægerne have manglet den rigtige forståelse for problemerne, når nogen har henvendt sig. Samtidig har det ikke hjulpet, at vi på samfundsplan har undervurderet sygdommenes omfang. Vi har simpelthen ikke taget mange kvindesygdomme alvorligt nok.

En af de sygdomme er endometriose. Det er en sygdom, der giver kvinder store smerter i forbindelse med deres menstruation, og som for nogle også kan føre til smertefulde tilstande under samleje, afføring og vandladning. Det fører for mange patienter til hyppige sygemeldinger og voldsomt nedsat livskvalitet.

I dag skønnes det, at op mod 10 pct. af alle kvinder i den fødedygtige alder bliver eller vil blive ramt af

sygdommen, og samlet set lider omkring 130.000 danske kvinder lige nu af sygdommen.

Mest alvorligt er imidlertid, at helt op mod 50 pct. af de ramte kvinder bliver infertile. Det fører til et stort antal nærmest ubærlige personlige tragedier, og med den ærgerlige udvikling ser tendensen ikke ud til at vende, hvis vi ikke sætter ind.

Derfor vil vi i Liberal Alliance have udarbejdet en national handlingsplan mod endometriose. Med den vil vi finde frem til, hvordan vi kan få en bedre forståelse af sygdommen og blive bedre til at diagnosticere og behandle den.

### **Udfordringer**

Patienter med formodet endometriose oplever, at systemet hverken ved nok om deres udfordringer og ikke tager dem alvorligt. Det skyldes bl.a., at der er meget lidt forskning på området, og at mange læger derfor ikke er klar over, hvad det skyldes, og hvordan eller om det kan forebygges.



## Forslag til handlingsplan

Derudover mangler der klare retningslinjer for, hvordan man behandler og udreder patienterne. Derfor kan man have vidt forskellige oplevelser, alt efter hvor i landet man bor.

### Manglende faglighed

Der er især blandt de privatpraktiserende læger en manglende viden om endometriose. Det er særligt et problem, fordi 90 pct. af alle gynækologiske undersøgelser og behandlinger sker hos en praktiserende læge. Her hænder det ifølge mange kvinder ofte, at deres smerter bliver affejet som almindelige menstruationssmerter. Hvis de argumenterer imod den konstatering, skal de ofte kæmpe en ihærdig kamp for at overbevise lægen om, at de oplever smerter ud over det sædvanlige.

### Geografisk ulighed

Der findes i dag ingen nationale retningslinjer for behandling af endometriose. Derfor er det meget forskelligt fra region til region, hvor alvorligt man tager sygdommen, og hvordan den diagnosticeres og behandles.

### Manglende forskning

Det er nødvendigt med grundforskning, hvis vi skal kunne forstå og muligvis forebygge endometriose. Desværre er det felt hidtil meget mangelfuldt i Danmark, og der mangler særligt vidensdeling mellem forskere og læger.

## LA's krav til en handlingsplan mod endometriose

### Inddragelse

Hvis vi skal forstå sygdommen og dens konsekvenser, er vi nødt til at inddrage patienterne i udarbejdelsen af handlingsplanen. Det samme gælder for det sundhedspersonale og de forskere, sundhedsøkonomer og interesseorganisationer mv., som har en særlig ekspertise i sygdommen.

Det vigtigste er, at vi får en handlingsplan, der sætter patienten i fokus, og som tager hånd om den manglende forståelse og den stigmatisering, patienterne møder i sundhedsvæsenet i dag. Også selvom ingen af delene udspringer af onde intentioner.



## Forslag til handlingsplan

### Oplysning

Vi ved, at tid er afgørende for, om kvinder med endometriose bliver infertile. Derfor er det afgørende, at sundhedspersonalet til enhver tid bliver opdateret på den nyeste viden inden for feltet.

De kvinder, der lever med endometriose, har nedsat livskvalitet, som følge af de smerter sygdommen medfører. Mange er sygemeldte i lange perioder, og oplever generelt en manglende forståelse fra omverdenen, fordi mange tror, at det "bare" er menstruationssmerter. Det er simpelthen ikke rimeligt, at de oplever at blive mødt med den samme uvidenhed og manglende forståelse for deres situation, når de kommer til lægen.

Derfor er der behov for, at de praktiserende læger bliver oplyst ordentligt om sygdommen, og hvordan sygdommen skal diagnosticeres, og at det sikres, at de har adgang til den nyeste viden. Det handler ikke om at efteruddanne alle læger i Danmark, men sikre at de kan tilgå den nyeste viden om sygdommen.

### Klare retningslinjer

For at komme de regionale forskelle til livs, skal der udarbejdes et sæt nationale retningslinjer for diagnosticering og behandling af endometriose på tværs af sundhedssektorer og aktører. Det skal også være med til at sikre, at kvinder under mistanke for at lide af sygdommen ved, hvor de skal søge hjælp – og hvilken hjælp de har ret til.

Endelig skal der fastsættes en række målsætninger til nedbringelse af udredningstiden, som man kan holde de sundhedsfaglige aktører op på.

### Nationalt videnscenter

Hvis vi skal tage livtag med sygdommen, bliver forskning og viden afgørende. Derfor er der behov for at samle kompetencerne i et nationalt forskningscenter, der skal være indgangen til den nyeste viden for forskere, patienter, læger, sundhedsiværksættere, klinikere mv. Herfra skal den viden ud til det sundhedsfaglige personale på afdelingerne, i almen praksis og hos fysioterapeuter osv.



## Økonomi

### Økonomi

Det vurderes, at udgifterne til en handlingsplan vil kunne holdes inden for den nuværende økonomiske ramme. Den største udgift vil være til etableringen af det nationale forskningscenter, og her vil der blive behov for en mindre offentlig bevilling, i hvert fald til en start. Resten af udgifterne vil kunne dækkes af bevillinger fra private fonde og virksomheder, sådan som det bliver med andre forskningscentre, f.eks. Nationalt Forskningscenter for Autoimmune Sygdomme. De modtog en fireårig bevilling fra sundhedsministeriet på 18 mio. kr. årligt, og resten af udgifterne dækkes af private midler.



## Fakta

- Endometriose er en kronisk sygdom, som ca. 130.000 danske kvinder lider af. Ved endometriose dannes der livmoder-lignende væv uden for livmoderen.
- De fleste patienter oplever kraftige menstruationssmerter og smerter ved samleje, afføring og vandladning.
- Ufrivillig barnløshed er et af de mest almindelige symptomer, eftersom 50 pct. af alle kvinder med endometriose ikke kan blive gravide. For en del lykkes det at blive gravide med fertilitetsbehandling, men ca. 30 pct. af kvinderne i fertilitetsbehandling lykkes ikke med at blive gravide.
- Der findes forskellige teorier om, hvorfor nogle kvinder bliver ramt af endometriose, og der forskes stadig i årsagerne. En af de mest anerkendte teorier er, at kvinder under menstruationen kan komme til at bløde små mængder blod ud gennem æggeledeerne, og at blodets celler dér kan sætte sig fast og danne nyt væv.
- I Australien, Storbritannien og Frankrig er der lavet omfattende nationale handlingsplaner mod endometriose. I Danmark har sygdommen imidlertid levet mere i det skjulte.
- De årlige direkte sundhedsudgifter til endometriose skønnes at ligge i omegnen af 3 mia. kr., og dertil kommer tab af produktivitet som følge af f.eks. sygemeldinger for yderligere 6 mia. kr.

Liberal (LA) Alliance