

International Sklerodermidag 29. juli 2019

Formanden Grete byder velkommen

Regionsrådsmedlem Anne Møller Ronex have meldt afbud. Trine Birk Andersen, formand for udvalget for det nære sundhedsvæsen kunne heldigvis træde til i stedet for.

Trine præsenterede planerne for Region Sjælland, det må forventes, at de øvrige regioner har lignende planer.

Regionerne, etablerer supersygehuse og der er blevet længere til sygehuset – specialisering har betydet forbedring for kræftområdet og gerne for sjældne sygdomme.

Regionens budget fordeler sig med 93% til sundhed, 4 % til socialområdet og 3,1 % til regional udvikling.

Organisation for region Sjælland vedlagt som bilag 1.

Regionen forpligter sig i samarbejdet med borgere, private og offentlige

Strategi:

Et sammenhængende sundhedsvæsen med borgernes behov i centrum

Et både nært og specialiseret sundhedsvæsen for alle

Kompetente medarbejdere og et godt arbejdsmiljø

En region i vækst i udvikling

Vision: Mere tryghed og nærhed, højere tilgængelighed og kortere afstand

Den brændende platform: Flere ældre, kroniker og multisyge, en geografi med relativt, store afstande, begrænset sundhedspersonale => mange kommer til at stå uden praktiserende læge

Fremtidens sundhedsvæsen:

Få sygehuse, kun intensivsenge, højteknologiske ambulant, specialister telemedicinsk, langt mere lokal service inkl. senge, telemedicinsk støtte fra hospitalet, avanceret lokal behandling, egenhåndtering, kunstig intelligens, observation og behandling i eget hjem telemedicinsk og efterspørgsel drevet service.

Dialog om eksempler på kunstig intelligens og hvordan "i egen seng" vil fungere.

Med egenhåndtering menes, at "De, der kan og vil selv, vil få langt mere ansvar og større indflydelse på egen behandling. De der har behov for særlig støtte vil blive fulgt tættere."

Grete oplyser, at der ikke er specialister til at være 21 hospitaler indenfor sklerodermi. For sklerodermi er specialisterne på Rigshospital, Skejby og Blegdamsvej/Bispebjerg i Region Hovedstaden.

Svar er udtalelse fra Trine, Spørgsmål og Kommentar er fra salen

Spørgsmål: Sygdom med flere specialer involveret, reumatologi, hjerte, lunge eller andre, som ikke taler sammen, hvor går man hen med nye symptomer. Der mangler en tovholder for patienten.

Svar: Tidlig opsporing er vigtig. Opbygning af et E-hospital for patienter, hvor man kan henvende sig – har ikke svaret på hvordan, men kan involvere specialerne og kontakt til fysisk person.

Grete siger, at der allerede "E-hospitaler" i forhold at google mange ting og støtte sig til andre patienter f.eks. gennem sociale medier.

Kommentar: Det handler om tillid til lægen for at kunne være åben omkring symptomer, og at lægen er åben overfor, hvad man som patienter fortæller. Derfor er er en enkelt kontaktperson vigtig.

Svar: Sklerodermi er et speciale, men i rolige og stabile sygdomsperioder kan der behandles i nærområdet. Det handler om at det skal være en værdibaseret behandling, så f.eks. hudlæger ikke behandler fodvorter, når det kan behandles hos fodterapeuter.

Kommentar: Vi bliver også sendt videre til specialister unødvendigt, fordi den praktiserende læger ikke kender så meget til sygdommen.

Kommentar: Der er brug for tovholder, så man ikke selv skal løbe på dørene for at få en tid hos et andet speciale eller i forhold til at få samtalen i gang mellem flere hospitaler.

Kommentar: Der er store forskelle mellem Region Hovedstaden og Region Sjælland. F.eks. bliver blodprøver, skanning mm bliver ikke udført i nærområdet frem for på Rigshospital.

Har oplevet at blive indlagt på Bispebjerg, for at komme videre hurtigt i systemet, selv om der egentlig ikke var brug for at være indlagt. Patientjournalen bliver ofte nævnt, da lægerne bruger meget tid på at skrive under konsultationen.

Svar: Det er politikerne som sætter rammerne for hospitalerne, men ledelsen ligger på hospitalerne.

Kommentar: Nævner at der er to overlæger på henholdsvis Bispebjerg og Rigshospitalet, som hun bare kan kontakte og får at vide, at hun helst skal undgå egen læge. Organisering virker mærkelig, og som om der er mange praktiske ting, som ikke fungerer.

Grete: Det er ofte kritisk i forhold til dem, som endnu ikke er diagnosticeret, hvor der kan være langt til steder, hvor der skal tages prøver.

Svar: Det forventes, at den praktiserende læger forholder sig til 90% af alle sygdomstilfælde.

Spørgsmål: Er der patienter eller patientforeninger involveret i udvikling af samarbejdet?

Svar: Regionens udkast bliver sendt ud til høring.

Trine forsætter sin præsentation.

Kronikere er et fokusområde

Digitale ambulante kontroller (Videokonsultation, færre sygehusbesøg, bedre inddragelse af pårørende)

Hjemmemonitorering (Mulighed for hurtigere opfølgning)

Hjælp til selvhjælp (Styrket egenmestring)

Spørgsmål: Der skal være respons på de data, der bliver afleveret ved digitale ambulante kontroller – jævnlige besøg betyder, at der opbygges kendskab og tidlidsforhold.

Svar: Der skal være tillid til, at data bliver behandlet og der skal være respons. I øjeblikket er der mange ældre i forhold dem skal passe de ældre, normalt forhold 1:4 og nu 1:2,5.

Grete, afsluttende kommentar: Hvis man er to ældre med kroniske sygdomme, stilles der krav til den pårørende, som om vedkommende ikke er syg også. Der bliver lagt en belastning på den pårørende, som de faktisk ikke magter på grund af egen sygdom.

Grete siger tak til Trine. Trine er meget interesseret i at få en samtalepartner i region Sjælland. En af deltagerne melder sig som samtalepartner. Grete præsenterer næste foredragsholder, Christoffer Tandrup Nielsen, Rigshospitalet.

Christoffer (CTN) uddyber præsentationen med, at han er uddannelsesansvarlig overlæge, PhD, klinisk lektor og arbejder på afsnittet for højt specialiseret Reumatologi.

Sklerodermi

Specialeplanen => centralisering, som skal fremme tidlig opsporing.

Fakta=> hvorfor gør/tænker lægerne, som de gør? F.eks. monitorering.

Aktører => fremtidige udfordringer/indsatsområder. Aktører på banen set fra CTNs side.

CTN har størstedelen af sklerodermipatienter på Sjælland på sin afdeling.

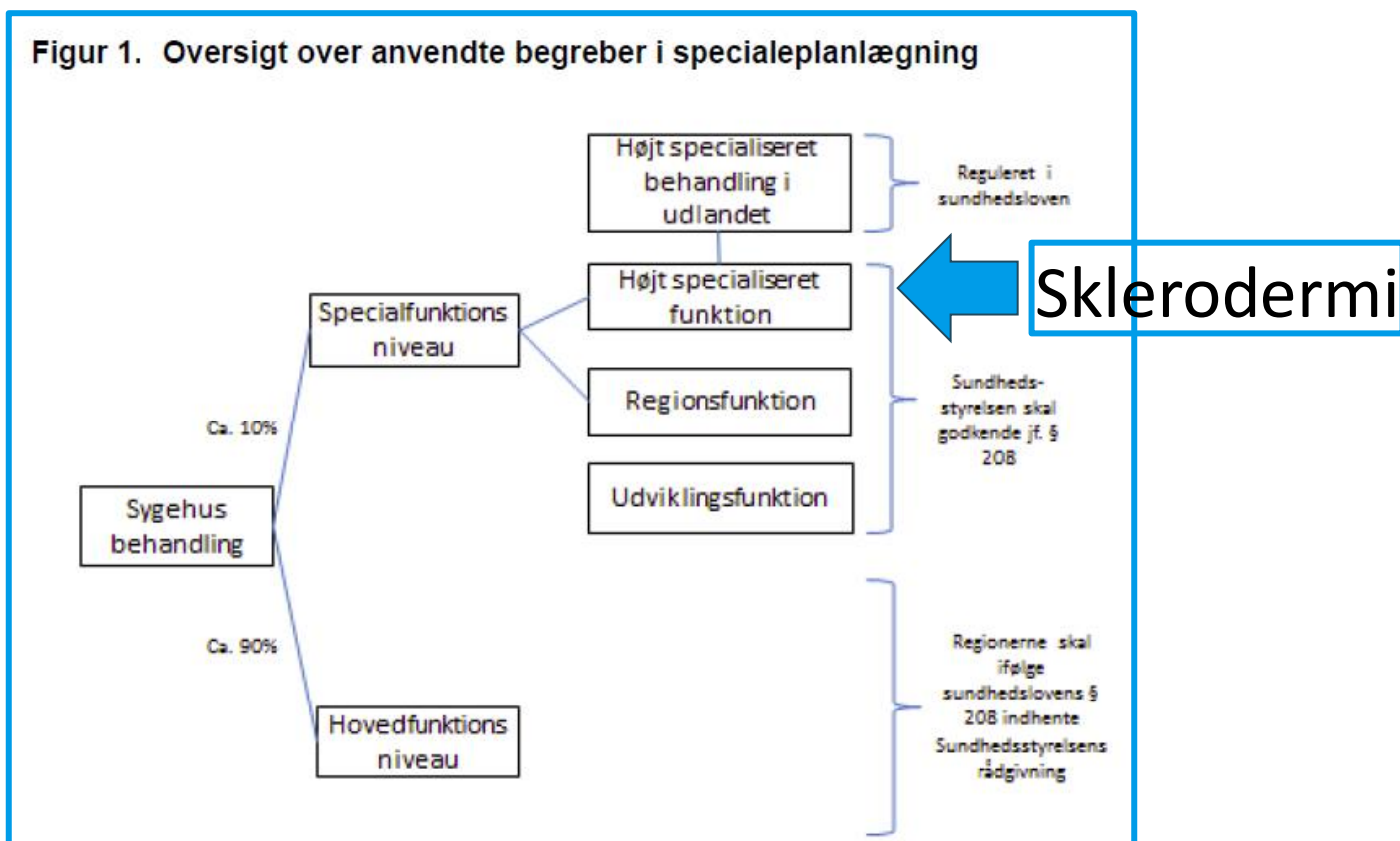
Placering i sundhedsvæsenet jf. specialeplanen:

Sjælden, Alvorlig og Kompleks

Formål med specialeplanen; fastsætter specialfunktioner og placering på hospitaler, Specialevejledninger for hvert speciale, at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene, fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse. Døgnbemanning – vagtplan for specialerne.

Link: [Specialeplan-for-intern-medicin-reumatologi](#)

Fastlæggelse af, hvilke funktioner, der specialfunktioner sker på baggrund af en vurdering af funktionen, herunder patientgruppens størrelse og funktionens kompleksitet og ressourceforbrug.



Figur 1 Specialeplanlægning. Begreber, principper, krav . April 2015. Sundhedsstyrelsen.

Mulighed for samarbejde med andre specialer.

Formaliseret samarbejde mellem hospitaler er en ret tung proces, da der skal udarbejdes en samarbejdsaftale. Kravene til indholdet i samarbejdsaftalen fra Sundhedsstyrelsen er omfattende. Sundhedsstyrelsen monitorerer på samarbejde. => at bevare sklerodermi på lokalsygehuse (Herlev og Gentofte i Hovedstaden).

Spørgsmål: Føler, som patient, at man cykler rundt i systemet hos forskellige specialer – og det er svært, at finde det rigtige sted at henvende sig med f.eks. forandringer i sygdomsforløbet. En anden har forsøgt at blive flyttet til Rigshospitalet fra Holbæk uden held.

Svar: Hvis man har haft sklerodermi og har haft det i 20 år og det er stabilt, så er det måske ikke nødvendigt at blive flyttet til Rigshospital.

Diagnose

Der er ofte 4 områder, som spiller ind ved diagnoser: Inflammation (betændelse også uden bakterier eller virus), Fibrose (dannelse af arvæv), Vaskulopati (reduceret blodtilførelse og vævsskader), Autoimmunitet (immunsystemet angriber kroppens eget væv)

Muligheden for meget tidlig diagnose af Sklerodermi er følgende symptomer:

Fortykkelse i huden, hævede fingre, fingersår, Raynaud, Autoimmune (ANA), forandringer i hjerte, lunger, nyrer og negleskopi.

Lægerne ønsker, at få en tidlig diagnose.

Spørgsmål: Hvor meget kan ses i blodprøven?

Svar: ANA analyse kan vise om antistofferne slår ud

Spørgsmål: Med hensyn til Gastromedicin og Gastrokirurgi – hvad skal de se efter?

Svar: Primært ved samarbejde med interne Gastrospecialer.

Diffus udbredelse er mere alvorlig og udvikler ofte hurtigere Anti-SCL70 => mere opmærksom lægemæssigt.

Involvering nyre, hjerte og lunge viser sig ofte indenfor de første 3 år efter sygdomskonstatering.

Overlevelsesprocenter betyder noget afhængigt af, hvor mange organer, der er involveret.

Udredning foregår ved hjælp af sygehistorie, blodprøver, undersøgelser af hjerte, lunger, reflux, mave-tarmspecialist, nyrer, led/muskler, hud/Raynaud:

Efterfølgende kontroller er afhængig risikoprofil – ambulat hver 1-12. måned

Behandling - et udpluk:

Hud -lys, methotrexate, Cellcept, creme

Led – binyrebarkhormon, methotrexate, biologika

Lungefibrose - Cellcept, Cyclofosfamid

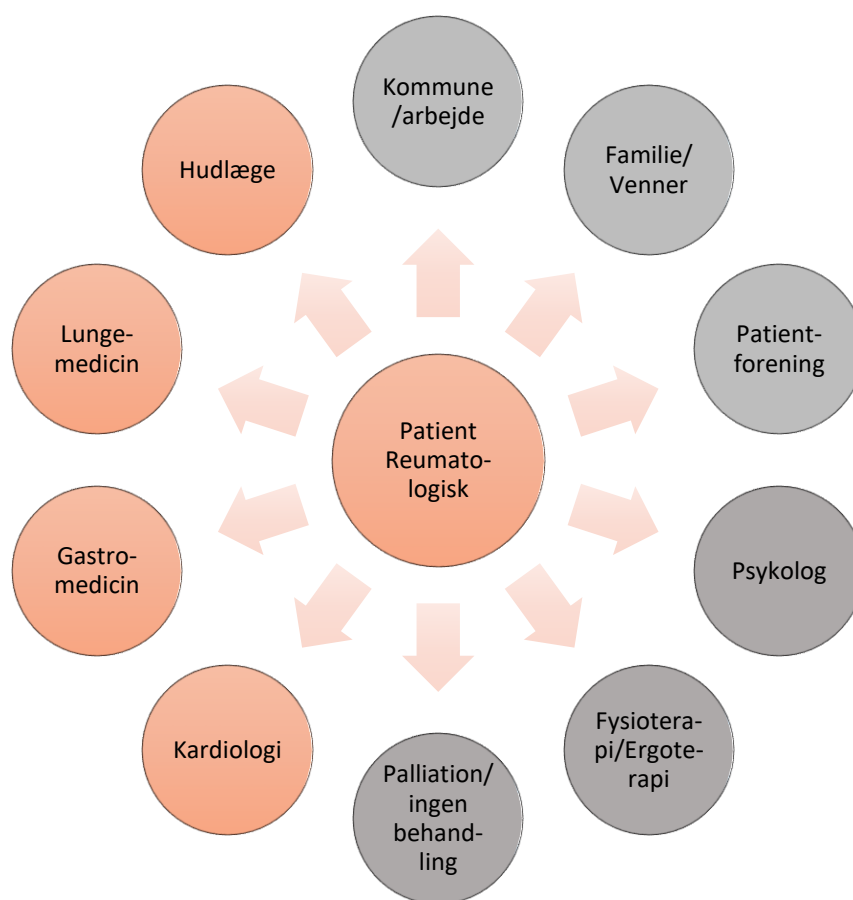
Hjerte- hjertesvigtsbehandling, anti-arytmika

Hjerte-lungekredsløb- sildenafil, bosentan

Raynaud/fingersår – nifedipin, tadalafil

Reflux – syrepumpehæmmer

Aktører omkring en patient:



Det er svært for lægen, at henvise til de grå cirkler.

Afslutningsvis vist CTN et diagram for Genetiske varianter associeret med seropositive autoimmune sygdomme inkl. SSc./sklerodermi. Det er en omfattende genanalyse af en masse patienter, som viser hvilke gener, der er signifikant for forskellige sygdomme og, at SSc går på tværs af en masse andre sygdomme.

Efter CTNs præsentation gav Ulla Skytte, Sekretær i Sklerodermiforeningen en kort præsentation af bestyrelsensmedlemmerne.

Grete, formand

Marianne, næstformand

Charlotte, medlem

Lis, medlem og butiksbestyrelser

Tina, medlem (ikke tilstede)

Birthe, kassere (ikke tilstede)

Ulla, sekretær

Samt bestyrelsens opgaver. Der er til dagen udarbejdet en flyer med information om bestyrelsens arbejde, da der bliver brug for nye kræfter, da både Grete og Birthe udtræder ved næste generalforsamling.