



SUNDHEDSSTYRELSEN

Specialevejledning for Intern medicin: Reumatologi

9. december 2019

Specialevejledningen er udarbejdet som led i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, jf. sundhedslovens § 208, som omhandler organiseringen og varetagelsen af specialfunktioner på regionale og private sygehuse.

Specialebeskrivelse

Intern medicin: reumatologi omfatter forebyggelse, diagnostik, behandling, palliation og rehabilitering af patienter med medfødte og erhvervede inflammatoriske, autoimmune, metaboliske, degenerative og belastningsbetingede sygdomme og skader, der afficerer bevægeapparatet, dvs. led, muskler, ryg og knogler.

Specialet varetager desuden forskning, udvikling og uddannelse inden for specialets områder.

Kerneopgaver

Opgaverne omfatter akut og elektiv diagnostik, behandling og pleje af patienter med benigne sygdomme i bevægeapparatet.

I intern medicin: reumatologi er der følgende kerneopgaver:

- Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme, herunder reumatoid artrit (kronisk leddegigt), psoriasisartrit, spondylartropatier (rygsøjlegigt), infektionsrelateret artrit, krystalartrit (fx urinsyregigt), polymyalgia rheumatica/kæmpecellearteritis, Sjögrens syndrom, systemisk lupus erythematosus, vaskulitissyndromer (fx granulomatose med polyangiitis), systemisk sklerose, dermatomyositis/polymyositis og sarkoidose uden for lungerne.
- Non-inflammatoriske led- og rygsygdomme, herunder osteoporose opstået sekundært til reumatologisk sygdom eller behandling, osteoartrose, uspecifikke rygsmerter, diskusprolaps og andre degenerative rygsygdomme.
- Smerte- og dysfunktionstilstande i bevægeapparatet, fx belastningsrelaterede skader på led, ledbånd, sener, muskler og slimsække, herunder idrætsmedicinske problemstillinger, samt regionale og generaliserede smertetilstande, hypermobilitet, Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom.

Forhold af betydning for specialeplanlægning

Flertallet af patienter varetages ambulant, hvor der typisk er mulighed for subakut eller akut undersøgelse og behandling. Indlæggelse er primært relevant for patienter, der kræver særlig diagnostik og behandling som nyopstået eller forværret artrit, bindevævssygdom eller vaskulitis. Desuden indlægges patienter med alvorlige komplikationer til reumatologiske sygdomme (især infektioner) og patienter med akutte rygsyndromer med eller uden nerverodsiirritation.

Specialet er kendetegnet ved stort tværfagligt samarbejde og fokuserer på sammenhængende patientforløb med samarbejde på tværs af sektorer samt på tværs af faggrupper og specialer. Der indgås derfor samarbejdsaftaler, afholdes fælles konferencer og udarbejdes fælles retningslinjer. Dette gælder for de fleste områder indenfor reumatologien. Det tværfaglige reumatologiske team består af speciallæge i reumatologi, sygeplejerske, fysioterapeut og afhængig af problemstillingen eventuelt andre faggrupper, fx ergoterapeut.

Det forudses, at der vil være behov for en øget indsats over for reumatologiske patienter med komorbiditet som fx kardiovaskulær sygdom, osteoporose, adipositas, og type 2 diabetes. Dette forhold vil påvirke dels behandlingen af patienterne dels behovet for samarbejde med andre intern medicinske specialer.

Det anslås, at 20-30 % af patienter med reumatoid arthritis, psoriasisarthritis og spondylarthritis har behov for behandling med biologiske lægemidler. Nye effektive lægemidler er stadig under udvikling til behandling af inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

På længere sigt forventes der udviklet nye metoder til diagnostik og monitorering af sygdomsforløb, især på det billeddiagnostiske og det genteknologiske område. Der forventes en udvikling inden for stamcelle- og genterapi for reumatologiske degenerative og inflammatoriske sygdomme.

For at sikre ensartet behandling af høj kvalitet er der behov for, at der udarbejdes kliniske retningslinjer inden for området. Udover de nationale kliniske retningslinjer, som udarbejdes af Sundhedsstyrelsen, udarbejder de faglige og videnskabelige selskaber landsdækkende kliniske retningslinjer.

Praksisområdet

Almen praksis varetager diagnostik og behandling af patienter inden for reumatologien samt henvisning af disse patienter til behandling i speciallægepraksis eller på sygehus. Desuden varetager almen praksis opfølgning og kontrol af patienter med reumatologiske sygdomme efter behandling på sygehus. Der bør for de hyppigste sygdomme inden for intern medicin: reumatologi foreligge retningslinjer for samarbejdet og opgavevaretagelse mellem almen praksis, speciallægepraksis og sygehusvæsenet.

Hovedparten af patienterne med bevægeapparatssymptomer undersøges og behandles i praksissektoren. Reumatologiske sygdomme er en hyppig henvendelsesårsag i almen praksis. Det drejer sig fx om uspecifikke tilfælde af degenerative ryg- og ledsygdomme, osteoporose, regionale og generaliserede smertetilstande samt lettere tilfælde af de inflammatoriske sygdomme.

Antallet af speciallæger varierer geografisk. Der er betydelig overvægt af praktiserende speciallæger i Østdanmark i forhold til Vestdanmark. De fleste praktiserende speciallæger er organiseret i solopraksis. Praktiserende speciallæger ser de fleste patientkategorier inden for reumatologien. Praktiserende speciallæger varetager udredning, differentialdiagnostik, behandling og vejledning om behandling. Patienter, der følges i speciallægepraksis, har oftere mildere grad af sygdomsintensitet end patienter, der følges i sygehusvæsenet.

En del patienter med reumatologiske sygdomme behandles desuden i primærsektor af privat praktiserende fysioterapeuter og kiropraktorer. Det drejer sig fortrinsvis om patienter med non-inflammatoriske led- og rygsygdomme samt smerte- og dysfunktionstilstande i bevægeapparatet.

Det kommunale sundhedsvæsen

Kommuner og regioner skal i medfør af Sundhedsloven indgå sundhedsaftaler med henblik på at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner.

I henhold til Sundhedsloven har kommunerne hovedansvaret for at skabe sunde rammer og etablere forebyggende tilbud for borgerne, blandt andet med henblik på livsstilsændringer vedrørende kost, alkohol, tobak, fysisk aktivitet og mental sundhed.

Sygehusvæsenet

Nedenfor beskrives anbefalinger til hovedfunktionsniveauet og krav til varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. De sygdomsgrupper/diagnoser samt diagnostiske og behandlingsmæssige metoder, der er regionsfunktioner eller højt specialiserede funktioner i specialet, oplistes.

Anbefalinger til hovedfunktionsniveau

Hovedfunktioner i intern medicin: reumatologi omfatter initial diagnostik og behandling af reumatologiske sygdomme, som ikke kræver varetagelse på specialfunktionsniveau (regionsfunktionsniveau og højt specialiseret niveau). Hvis en påbegyndt udredning på hovedfunktionsniveauet giver begrundet mistanke om, at patientens sygdom skal varetages på regionsfunktions- eller højt specialiseret niveau, henvises patienten til et sygehus, der er godkendt hertil.

På grund af de kroniske og ofte langvarige tilstande hos specialets patienter, som ofte foregår over flere specialiseringsniveauer, bør der være fokus på samarbejde mellem afdelinger, som varetager hhv. hovedfunktions-, regionsfunktions- og højt specialiseret niveau med henblik på at sikre sammenhængende patientforløb.

Behandling af inflammatoriske led- og bindevævssygdomme med biologiske lægemidler bør følge de til enhver tid gældende landsdækkende retningslinjer, herunder behandlingsvejledninger fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS). Der bør i forbindelse med biologisk behandling afholdes behandlings-konferencer med tilstedeværelse af flere speciallæger i reumatologi. Der skal ligeledes indberettes til relevant klinisk kvalitetsdatabase. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at igangsætning af behandling med biologiske lægemidler med efterfølgende regelmæssig vurdering af behandlingseffekten samt vurdering af eventuel udtræning bør ske på sygehusniveau. I særlige tilfælde kan udvalgte kontroller i rolig fase efter faglig vurdering fra reumatologisk afdeling foregå i speciallægepraksis. Et sådant samarbejde bør beskrives i regionale samarbejdsaftaler.

Det er væsentligt, at øvrigt personale, herunder sygeplejersker, har relevante kompetencer og erfaring i varetagelse af specialets patienter.

Hovedfunktioner i intern medicin: reumatologi kan evt. være en integreret del af de intern medicinske afdelinger med fælles vagt. Det bør på hovedfunktionsniveau være muligt at få assistance umiddelbart fra en speciallæge i ét af de ni specialer inden for intern medicin. Det forudsættes, at der er mulighed for assistance fra en speciallæge i intern medicin: reumatologi med henblik på telefonisk rådgivning om diagnostik, behandling og evt. visitation til en afdeling på regions- eller højt specialiseret niveau.

Ved varetagelse af hovedfunktioner i intern medicin: reumatologi bør der være samarbejde med følgende specialer:

- Ortopædisk kirurgi
- Neurokirurgi
- Intern medicin (bredt)
- Dermato-venerologi

Krav til varetagelse af specialfunktioner

I Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav' beskrives en række generelle forudsætninger og krav til bl.a. kapacitet og forskning, som skal opfyldes for at varetage specialfunktioner. Disse krav udgør grundlaget for varetagelse af specialfunktioner, men derudover oplistes der nedenfor specifikke krav, som gælder for intern medicin: reumatologi.

Regionsfunktioner

Krav til varetagelse af regionsfunktioner

De anbefalinger, som er anført for hovedfunktionsniveauet, gælder som krav på regionsfunktionsniveauet. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af regionsfunktioner:

På regionsfunktionsniveau skal det være muligt at få assistance fra en speciallæge i intern medicin: reumatologi inden for kort tid.

Der skal være tilrettelagte forløb for overgangen mellem pædiatri og reumatologi for patienter med juvenile inflammatoriske led- og bindevævssygdomme med varetagelse i et reumatologisk tværfagligt team, evt. med adgang til socialrådgiver.

Ved varetagelse af regionsfunktioner i intern medicin: reumatologi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

Følgende er regionsfunktioner:

Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme

- 1. Reumatoid artrit, spondylitis ankylopoietika og psoriasis artrit med: (1) Alvorlige komplikationer, fx kutan vaskulit og/eller (2) svær behandlelig sygdom, fx utilfredsstillende effekt af 3 biologiske lægemidler inden for 1 år (prævalens 400 pt.). Udvalgte patientgrupper kan følges på hovedfunktionsniveau med opfølgning og kontrol på regionsfunktionsniveau ved behov**

Rigshospitalet, Blegdamsvej

Rigshospitalet, Glostrup

Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte

Aarhus Universitetshospital, NBG

Regionshospitalet Silkeborg

Aalborg UH Nord

Regionshospital Nordjylland, Hjørring (i formaliseret samarbejde)

Sjællands Universitetshospital, Køge

Slagelse Sygehus (i formaliseret samarbejde)

OUH Odense Universitetshospital

Sygehus Lillebælt, Vejle

DANSK GIGTHOSPITAL

- 2. Inflammatoriske bindevævssygdomme i rolig fase, herunder: (1) Primære vaskulitsygdomme, hvor der ikke er involvering af indre organer (prævalens 300 pt.), (2) Mixed connective tissue disease og essentiel kryobulinæmi (prævalens 400 pt.), (3) systemisk lupus erythematosus med kroniske følgetilstande som fx let nefropati, men uden aktiv nefritis (prævalens 500 pt.). Udvalgte patientgrupper kan følges på hovedfunktionsniveau med opfølgning og kontrol på regionsfunktionsniveau ved behov**

Rigshospitalet, Blegdamsvej

Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte

Aarhus Universitetshospital, NBG

Regionshospitalet Silkeborg

Aalborg UH Nord

Regionshospital Nordjylland, Hjørring (i formaliseret samarbejde)

*Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sygehus Lillebælt, Vejle
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg (i formaliseret samarbejde)
Aleris Hamlet Ringsted A/S
DANSK GIGTHOSPITAL*

3. Arthritis urica med svært behandlelig sygdom og vedvarende aktiv artrit, eventuelt med nefropati (300 pt.)

*Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte
Aarhus Universitetshospital, NBG
Regionshospitalet Silkeborg
Aalborg UH Nord
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital*

4. Specialiseret rehabilitering ved svær behandlelig aktiv inflammatorisk ledsygdom (150-200 pt.) med betydeligt funktionstab, og hvor relevant anti-inflammatoriske behandling ikke tåles, ikke har effekt eller er kontraindiceret. Varetages i et tværfagligt samarbejde mellem speciallæge i reumatologi, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, speciallæge i ortopædkirurgi, eventuelt socialrådgiver og bandagist

*Rigshospitalet, Glostrup
Aarhus Universitetshospital, NBG
Regionshospitalet Silkeborg
Aalborg UH Nord
Sjællands Universitetshospital, Køge
Aleris Hamlet Ringsted A/S
DANSK GIGTHOSPITAL*

Non-inflammatoriske ryg sygdomme

5. Patienter med svære non-inflammatoriske ryg smerter med og uden udstråling til ekstremiteter (1000 pt.), hvor tidligere intervention med genoptræning og relevant smertestillende behandling ikke har medført bedring, og hvor der er: (1) Vedvarende påvirket funktionsniveau med relevante kliniske objektive fund og/eller billeddiagnostiske fund, (2) Risiko for udstødning fra arbejdsmarkedet. Varetages i tæt samarbejde med ortopædkirurgi og neurokirurgi samt i et tværfagligt samarbejde mellem speciallæge i reumatologi, sygeplejerske, fysioterapeut og speciallæger med kompetence inden for smertebehandling og evt. speciallæger i arbejdsmedicin eller samfundsmedicin samt psykologer

*Rigshospitalet, Glostrup
Regionshospitalet Silkeborg
Aalborg UH Nord
Regionshospital Nordjylland, Hjørring
Sjællands Universitetshospital, Køge
Sygehus Lillebælt, Middelfart
Aleris Hamlet Ringsted A/S
Aleris-Hamlet Hospitaler - Søborg
Cario CFR A/S (Hellerup)
Cario CFR Odense*

Smerte- og dysfunktionstilstande i bevægeapparatet

6. **Ildrætsskader og andre belastningsrelaterede sygdomme, som ikke bedres efter gængs behandling (2000 pt.). Varetages i tæt samarbejde med ortopædisk kirurgi samt i tværfagligt samarbejde mellem speciallæger i reumatologi og fysioterapeuter**

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, Bispebjerg

Aarhus Universitetshospital, NBG

Regionshospitalet Silkeborg

Aalborg UH Nord

Regionshospital Nordjylland, Hjørring

Slagelse Sygehus

OUH Odense Universitetshospital

Sygehus Lillebælt, Middelfart

Aleris Hamlet Ringsted A/S

Aleris-Hamlet Hospitaler - Søborg

Capio CFR A/S (Hellerup)

Capio CFR Odense (Capio CFR A/S, Odense)

Højt specialiserede funktioner

Krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner

De krav, som er anført for regionsfunktionsniveauet, gælder også for det højt specialiserede niveau. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner:

På højt specialiseret niveau skal det være muligt at få assistance fra en speciallæge i intern medicin: reumatologi inden for kort tid.

Ved varetagelse af højt specialiseret niveau i intern medicin: reumatologi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

Følgende er højt specialiserede funktioner:

Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme

7. **Reumatoid artrit, spondylitis ankylopoietika og psoriasis artrit, som er særligt kompliceret fx med involvering af indre organer, kroniske infektioner eller svær komorbiditet (prævalens 100-200 pt.)**

Rigshospitalet, Blegdamsvej

Aarhus Universitetshospital, NBG

Aalborg UH Nord (i formaliseret samarbejde)

OUH Odense Universitetshospital

8. **Inflammatoriske bindevævssygdomme, herunder: (1) Primære og sekundære vaskulitsygdomme (prævalens 200 pt.), (2) Mixed connective tissue disease og essentiel kryobulinæmi, (3) Systemisk lupus erythematosus med aktiv sygdom og kroniske komplikationer/følgetilstande, som fx serositis og svær nefropati, og/eller involvering af indre organer (prævalens 600 pt.). Udvalgte patientgrupper med ovenstående tilstande kan i rolig**

fase følges på regionsfunktionsniveau med opfølgning og kontrol på højt specialiseret niveau ved behov, se regionsfunktion

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital, NBG
OUH Odense Universitetshospital*

- 9. Gravide med reumatologiske sygdomme, hvor der er særlig risiko for uhensigtsmæssigt graviditetsforløb, eller hvor patienten er i biologisk behandling under graviditeten (50 pt.). Varetages i tæt samarbejde med gynækologi og obstetrik**

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital, NBG
OUH Odense Universitetshospital*

- 10. Antifosfolipidsyndrom. Varetages i tæt samarbejde med klinisk biokemi (trombosecenter) og intern medicin: hæmatologi (300 pt.)**

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital, NBG
OUH Odense Universitetshospital*

- 11. Systemisk sklerodermi (500 pt.) og polymyositis/dermatomyositis (500 pt.). Kan i rolig fase varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau (monitoreres)**

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte (i formaliseret samarbejde)(kun behandling i rolig fase)
Aarhus Universitetshospital, NBG
OUH Odense Universitetshospital*

- 12. Andre sjældnere inflammatoriske bindevævssygdomme som bl.a. retroperitoneal fibrose, artrit ved immundefekt og komplementmangel (prævalens 100 pt.)**

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital, NBG
OUH Odense Universitetshospital*

- 13. Kompliceret sarkoidose (50 pt.). Ved lungesyntomer varetages funktionen i tæt samarbejde med intern medicin: lungemedicin**

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital, NBG
OUH Odense Universitetshospital*

Smerte- og dysfunktionstilstande i bevægeapparatet

- 14. Sjældne genetiske bindevævssygdomme, herunder Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom. Varetages i tæt samarbejde med Center for sjældne sygdomme (prævalens 200 pt.)**

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital, NBG*

Monitorering af specialfunktioner i intern medicin: reumatologi

Sundhedsstyrelsen følger løbende op på, om den gældende specialeplan er tidssvarende, relevant og dækkende. Det sker gennem årlige statusrapporter om opfyldelse af krav til specialfunktionerne. Dertil kommer, at Sundhedsstyrelsen årligt vil monitorere udvalgte specialfunktioner i specialet. Monitoreringen baseres på data fra Landspatientregisteret.

Sundhedsstyrelsen vil årligt monitorere følgende specialfunktion i specialet intern medicin: reumatologi, som beskrevet nedenfor:

OBS! De udvalgte diagnose-/procedurekoder kan udelukkende anvendes til Sundhedsstyrelsens monitorering af specialfunktionerne, og kan derfor ikke uden videre anvendes til andre formål end dette.

Systemisk sklerodermi

Højt specialiseret funktion:

11. Systemisk sklerodermi (500 pt.) og polymyositis/dermatomyositis (500 pt.). Kan i rolig fase varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau.

Der monitoreres på dele af specialfunktionen, systemisk sklerodermi. Formålet med monitoreringen af specialfunktionen er at undersøge dels aktiviteten på området, dels om patienter med den relevante diagnose mindst én gang årligt vurderes på en sygehusafdeling med godkendelse til at varetage den højt specialiserede funktion.

Datakilde og -afgrænsning

Monitoreringen baseres på data fra Landspatientregisteret. Der er i opgørelsen medtaget kontakter til både offentlige og private sygehuse (offentligt finansierede kontakter), og opgørelsen baserer sig på både afsluttede og uafsluttede indlæggelser henholdsvis ambulante kontakter. Funktionen er defineret ved SKS-koderne i boksen nedenfor. Inklusionskriteriet er sygehuskontakter med en af diagnosekoderne.

| Diagnose (aktions- eller bidiagnose) | |
|--------------------------------------|--|
| DM34 | Systemisk sklerodermi |
| DM340 | Progressiv systemisk sklerodermi |
| DM341 | CREST-syndrom |
| DM342 | Systemisk sklerodermi forårsaget af lægemiddel el. kemikalie |
| DM342A | Systemisk sklerodermi forårsaget af kemikalie |
| DM342B | Systemisk sklerodermi forårsaget af lægemiddel |
| DM348 | Anden form for systemisk sklerodermi |
| DM348A | Scleroderma med myopati |
| DM348B | Systemisk sklerodermi med akrosklerose |
| DM348C | Fibrosis pulmonis, scleroderma |
| DM349 | Systemisk sklerodermi UNS |

For mere udførlig beskrivelse af principper for monitoreringen se Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Baggrund for udarbejdelse af specialevejledningen

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet denne specialevejledning på baggrund af en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning - begreber, principper og krav' (tilgængelig fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside) beskriver rammerne for specialeplanlægningen.

Følgende udgivelser er inddraget i specialeplanlægningen i relevant omfang:

- Sundhedsstyrelsens rapport 'Styrket Akutberedskab', 2007
- National strategi for sjældne sygdomme, Sundhedsstyrelsen, 2014