

Rapport for specialet:  
Intern medicin: endokrinologi

# Rapportens tilblivelse

Specialerapporten er et resultat af en gennemgang af specialet foretaget af en arbejdsgruppe med repræsentanter fra relevante videnskabelige og faglige selskaber, regionerne og Sundhedsstyrelsen (jf. bilag 1).

På baggrund af specialerapporten har Sundhedsstyrelsen udarbejdet styrelsens udmelding for specialet. I henhold til Sundhedsloven (lov nr. 546 af 24. juni 2005) udgør udmeldingen Sundhedsstyrelsens udmøntning af kompetencen til at fremsætte krav til organisering og placering af funktioner på specialiseret niveau og anbefalinger til organisering og placering af funktioner på hovedfunktionsniveau på regionale og private sygehuse efter høring i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

Specialerapporten har været drøftet og kommenteret først i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, der består af regionale repræsentanter med ansvar for planlægning i hver region og har til formål at sikre vurdering af de tværfaglige, ressourcemæssige og organisatoriske konsekvenser af specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under specialeplanlægning.

Dernæst har rapporten været drøftet og kommenteret i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, der rådgiver Sundhedsstyrelsen om det faglige grundlag for specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under specialeplanlægning.

# 1 Kort specialebeskrivelse

## 1.1 Kort specialebeskrivelse

### 1.1.1 Nuværende overordnede specialebeskrivelse i specialevejledning fra 2001

Endokrinologi omfatter forebyggelse, undersøgelse, behandling og kontrol af patienter med diabetes, struma- og stofskiftesygdomme, knogleskørhed og forstyrrelser i kalkstofskifte, ernæringsforstyrrelser, sygdomme i hypofyse, binyrer og kønsorganer, hormonproducerende svulster i andre organer samt sjældne medfødte enzymdefekter. Specialet er karakteriseret ved et bredt samarbejde på tværs af mange specialer og faggrupper samt en høj forskningsaktivitet.

### 1.1.2 Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet (de opgaver, der fylder mest i daglig klinisk praksis)

Endokrinologi omfatter forebyggelse, diagnostik og behandling af sygdomme indenfor følgende hovedgrupper:

1. Hyppigt forekommende sygdomme
  - Diabetes mellitus
  - Knogleskørhed og forstyrrelser i kalkstofskifte
  - Ernæringsforstyrrelser
  - Stofskiftesygdomme (skjoldbruskkirtlen)
2. Sjældent forekommende sygdomme
  - Sygdomme i hypofyse, binyrer og kønsorganer
  - Hormonproducerende svulster i andre organer
  - Andre sjældne sygdomme

Specialet er karakteriseret ved, at hovedparten af aktiviteten er ambulant med et mindre behov for indlæggelse af patienter. Forekomsten af endokrinologiske sygdomme er meget udbredte i befolkningen som helhed. Op mod 1/3 af de patienter, der indlægges af anden årsag på et sygehus, har en endokrinologisk sygdom. Dette gælder inden for kardiologi, nefrologi, ortopædkirurgi, karkirurgi, reumatologi, geriatri og infektionsmedicin, hvor man typisk finder bidiagnoser som diabetes, osteoporose og osteomalaci. Der er derfor behov for et tæt samarbejde med en række specialer.

Specialet deltager herudover aktivt i behandlingen af ikke-specialespecifikke patienter, idet endokrinologiske speciallæger ofte er ansat ved afdelinger med akutfunktion. Herved vil en del af de akut indlagte patienter med intern medicinske lidelser blive tilset og behandlet af endokrinologer.

#### **1. Hyppigt forekommende endokrinologiske sygdomme**

De hyppigt forekommende sygdomme er diabetes, knogleskørhed, overvægt og stofskiftesygdomme. For de 3 førstnævnte gælder, at der over de næste 10 år må påregnes et stigende antal patienter. Fælles for disse lidelser gælder, at forløbene strækker sig livslangt. For alle de hyppigt forekommende endokrinologiske sygdomme varetages forebyggelse, diagnostik og behandling af ”behandlerteams”, som foruden speciallæge i endokrinologi f.eks. inkluderer sygeplejerske med

særlige kompetencer, diætist, fodterapeut, fysioterapeut og speciallæger inden for andre specialer, herunder almen medicin.

## **2. Sjældent forekommende endokrinologiske sygdomme**

Sygdomme i hypofyse, binyrer og kønsorganer samt hormonproducerende svulster i andre organer er alle relativt sjældent forekommende. Det drejer sig om sygdomme, der kan opstå i alle aldersgrupper, og hvor der som regel er behov for livslang kontrol. På denne baggrund udgør denne patientgruppe en ikke ubetydelig del af den ambulante funktion på specialeafdelingerne. For flere af tilstandene kræves avancerede endokrinologiske diagnostiske tests, adgang til molekylær biologi og genetisk testning samt billeddiagnostik. Der er således behov for et bredt samarbejde med andre specialer.

Udredning og behandling af meget sjældent forekommende endokrinologiske lidelser er centraliseret omkring 2 centre i Danmark (Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus og Center for Sjældne Handicap, Rigshospitalet).

### **Uddannelse**

Varetagelsen af forebyggelse, diagnostik og behandling inden for endokrinologi på et højt fagligt niveau kræver vedvarende rekruttering af læger, sygeplejersker og andet sundhedsfagligt personale. Uddannelse og videreuddannelse retter sig ikke kun mod personale ansat på hospitalerne, men også mod samarbejdspartnere, herunder praktiserende læger og personale ansat ved bl.a. sundhedscentre.

### **Forskning og udvikling**

Specialet er kendetegnet ved en høj forskningsaktivitet inden for såvel basal som klinisk endokrinologi. Bevarelse og eventuel yderligere styrkelse af den endokrinologiske forskning er væsentlig i forhold til forebyggelse, diagnostik og behandling på et højt fagligt niveau. En fortsat udvikling vil desuden kunne bidrage til en bedre organisering af specialet.

## 2 Særlige udfordringer og udviklingstendenser

### 2.1 Beskriv udviklingen de næste 5 -10 år – herunder forventet udvikling i specialets funktioner

I løbet af de næste 5-10 år må det forudses, at specialets indsats overfor de mange patienter med forstyrrelser i glukosemetabolismen og i calciummetabolismen konstant vil øges – såvel kvantitativt som kvalitativt.

Forekomsten af type 1 diabetes er svagt stigende, og behandlingen er allerede velorganiseret.

Fremover vil udfordringen ligge i en optimeret anvendelse af de teknologiske fremskridt inden for insulinbehandling (e.g. insulinpumper) samt kontinuerlig blodglukosemåling.

Det er sandsynligt, at vi inden for det næste decennium vil se et gennembrud i denne teknologi, således at et stigende antal patienter vil kunne have glæde af en egentlig ”kunstig bugspytkirtel”. Dette vil medføre behov for en betydelig pædagogisk og organisatorisk indsats.

Type 2 diabetes er en sygdom i hastig vækst. Den multifarmakologiske behandling er allerede indført, men er under stadig udvikling og optimering. Om end en betydelig del af disse patienter behandles i samarbejde med primærsektoren, vil det endokrinologiske speciale fortsat have en stor – og stedse stigende – opgave i forbindelse med varetagelsen af omsorg for patienter med type 2 diabetes.

Såvel adipositas som polycystisk ovariesyndrom (PCO) er sygdomskategorier i vækst og vil kræve en ekstra indsats fra det endokrinologiske speciale.

Med det stigende antal ældre vil behandling af calciummetaboliske sygdomme – herunder osteoporose – være stigende. En stor del af patienterne varetages også i almen praksis eller af andre intern medicinske specialer. Substitutionsbehandling af patienter med subklinisk vitamin D-mangel vil også tiltage i omfang.

For så vidt angår de mere sjældne patientkategorier med sygdomme i hypofyse, binyrer og pancreas, vil der næppe være betydelige ændringer i sygdommenes incidens og prævalens. Behandlingsmulighederne med sofistikerede isotopmetoder af neuroendokrine tumorer i binyrer, pancreas og gastrointestinalkanalen – som for tiden foregår i udlandet – vil formentlig med fordel kunne hjemtages.

En ny kategori, som (heldigvis) er i hastig vækst er patienter, som er ”langtidsoverlevende” efter behandling for cancer i børne- og ungdomsårene. Disse patienter skal typisk følges livslangt i endokrinologisk regi grundet manifest eller risiko for udvikling af insufficiens inden for én eller flere endokrine akser – en udvikling, som ofte manifesterer sig relativt sent.

### **2.1.1 Nye opgaver**

Den molekylærbiologiske forskning resulterer aktuelt dagligt i ny viden om de store sygdommes patogenese. Det vil fremover blive en naturlig del af endokrinologien at beskæftige sig med en mere nøjagtig diagnostik af undergrupper og en differentieret behandling af disse. Også den pågående udvikling indenfor billeddiagnostik vil bidrage hertil.

### **2.1.2 Opgaveflytning/glidning**

Opgavefordelingen mellem basisniveau og lands-/landsdelsniveau inden for medicinsk endokrinologi er allerede i dag velbeskrevet og veletableret. Der foreligger over hele landet samarbejdsaftaler mellem funktionsbærende enheder og de nuværende lands-/landsdelsafdelinger. Der forudses ikke umiddelbart nogen ændring i denne arbejdsfordeling.

Derimod er der for tiden en begyndende opgaveglidning mellem hovedfunktion og primærsektor, specielt inden for diabetes. Det er på nuværende tidspunkt uklart, hvad de nye sundhedscentre i de enkelte kommuner vil påtage sig af opgaver inden for endokrinologi. Det er dog oplagt, at man i mange kommuner aktivt arbejder med at etablere ”diabetesskoler”, ligesom man i andre kommuner forstiller sig en systematiseret behandlingsindsats i relation til type 2-diabetes.

I den sammenhæng vil det være overordentlig vigtigt, at indsatsen i primærsektoren og i kommunerne koordineres, systematiseres og superviseres regionalt. F.eks. vil det fremover være af afgørende vigtighed, at referenceprogrammer og kvalitetssikringstiltag superviseres og styres fra de regionale diabetescentre, hvilket vil blive en stor udfordring for det endokrinologiske speciale.

### **2.1.3 Sammenhængende patientforløb**

For så vidt angår de store sygdomsgrupper som osteoporose, adipositas, type 2-diabetes og thyreoidealidelser ligger der de kommende år en stor opgave i at beskrive de sammenhængende patientforløb for indsatser i den primære, sekundære og tertiære sektor.

## 3 Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer

### 3.1 Nuværende funktioner og organisering i sygehusvæsenet

Behandling af endokrinologiske sygdomme foregår langt overvejende ambulant og kun et mindre antal patienter indlægges. Ambulant behandling varetages på ca. 40 afdelinger, hvoraf de 5 er lands-/landsdelsafdelinger.

Endokrinologien er langt overvejende integreret i intern medicinske afdelinger, typisk bemanded med 1–3 endokrinologiske speciallæger. Et mindre antal af basisafdelinger er selvstændige endokrinologiske afdelinger, som dog typisk også har en vis intern medicinsk funktion. Der eksisterer et enkelt privat ejet specialsygehus for diabetes, Steno Diabetes Center, som leverer ydelser på linje med de offentlige sygehuse.

#### 3.1.1 Basisniveau

Overordnede sygdomsgrupper, deres forekomst og ressourceforbrug:

De overordnede sygdomsgrupper:

- Diabetes mellitus
- Knogleskørhed og nogle sygdomme i kalkstofskiftet.
- Benigne thyreoideasygdomme
- Fedme og overvægt
- Dyslipidämier
- Polycystisk ovariesyndrom
- Initial diagnostik af sygdomme i hypofyse-, binyrer- og kønsorganer og hormonproducerende svulster i andre organer

Hovedparten af tilstandene har kronisk karakter, og i det efterfølgende er angivet skøn over forekomsten af de forskellige sygdomme.

*Diabetes mellitus:* Der er ca. 25.000 personer med type 1-diabetes, incidensen stiger aktuelt med 1-3 % pr år. M.h.t. type 2-diabetes er der i det nyligt etableret danske diabetesregister identificeret 220.000 personer med diabetes, herudover er der anslået yderligere 100.000–200.000 ikke diagnostiserede tilfælde. Det anslås, at prævalensen af type 2-diabetes stiger med 2-3 % pr. år.

*Osteoporose og andre sygdomme i kalkstofskiftet:* Osteoporose er en hyppigt forekommende sygdom. Prævalensen er ikke kendt, men det anslås, at 300.000–400.000 har osteoporose, heraf er anslået 75–85 % kvinder. Konsekvensen af ubehandlet osteoporose er knoglebrud, og livstidsrisikoen for at få et eller flere knoglebrud pga. osteoporose er for midaldrende kvinder og mænd henholdsvis 40 % og 12 %. Blandt de øvrige sygdomme i kalkstofskiftet er D-vitaminmangel en hyppigt forekommende tilstand, særligt hos ældre og blandt indvandrere.

Prævalensen er ikke kendt. Herudover findes der udover primær hyperparathyreoidisme en række sjældent forekommende sygdomme som Mb. Paget og osteogenesis imperfecta. Der findes ikke prævalenstal for disse sygdomme.

*Thyreoidea sygdomme:* Anslået har 10-20 % af den voksne befolkning en stofskiftesygdom, 5-10 gange hyppigere hos kvinder end hos mænd. Gruppen består angivet efter hyppighed af:

1. Atoksisk struma (forstørret skjoldbruskkirtel): Langt den hyppigste thyreoidesygdom, især hos ældre kvinder, hvor den optræder hos ca. 20 %, forekommer i alt hos ca. 300.000. Under atoksisk struma er også den kolde knude, hvor thyreoidacancer skal udelukkes.
2. Hypothyreoidisme: ca. 2000 nye tilfælde årligt
3. Hyperthyreoidisme: ca. 4000 nye tilfælde årligt
4. Thyreoidaassocieret oftalmopati (TAO): ca. 300-500 tilfælde om året, hvor ca. ½-delen har en sværhedsgrad, som kræver forløb på lands-/landsdelsafdeling.
5. Stofskiftesygdom under graviditet, anslået ca. 5 % af gravide har stofskiftesygdom

*Fedme:* I dag er ca. 1.3 millioner danskere overvægtige (Body Mass Index, BMI > 25 kg/m<sup>2</sup>), ca. 400.000 er fede med et BMI ≥ 30 kg/m<sup>2</sup>, ca. 100.000 danskere har en BMI ≥ 35 kg/m<sup>2</sup>, og ca. 15-20.000 personer har et BMI > 40 kg/m<sup>2</sup>. 10-15 % af danske børn og ca. hver 4. danske yngre mand er i dag overvægtige.

Overvægt inddeles i *ukompliceret* og *kompliceret* fedme. Ved sidstnævnte tilstand forstås, at overvægten er kompliceret med type 2 diabetes, hypertension, lipidforstyrrelser og hjertekar-sygdom, eller stor risiko for at udvikle hjertekarsygdom. Blandt midaldrende mænd vil ca. 25 % have kompliceret fedme, mens kun halvt så mange kvinder har kompliceret fedme.

Der er fra 2006 etableret kirurgisk behandling af svær overvægt på fem offentlige sygehuse i landet (Glostrup, Hvidovre, Odense, Århus og Ålborg sygehuse). Fedmekirurgi foregår herudover også på privathospitaler. Klinisk udredning, behandling og opfølgning af denne patientgruppe sker i tæt samarbejde mellem medicinsk-endokrinologiske eller medicinsk-gastroenterologiske og organkirurgiske afdelinger.

*Polycystisk ovariesyndrom (PCOS):* Dette er en af de hyppigste endokrinologiske lidelser, ses hos ca 7-10 % af den kvindelige befolkning og er karakteriseret ved øget androgenproduktion, oligo-amenoré og polycystiske ovarier. PCOS er hos ca. 60 % ledsaget af insulinresistens og på længere sigt forbundet med øget risiko for type 2-diabetes, hjerte-karsygdom og livmoderkræft. Tilstanden behandles ud over af endokrinologer (specielt ved samtidig hirsutisme) også i vid udstrækning af gynækologer og praktiserende læger.

*Sygdomme i hypofyse, binyrer, kønsorganer og hormonproducerende svulster i andre organer:* Bortset fra prolactinomer er flertallet af disse lidelser sjældne og endelig diagnostik og behandling hører under lands-/landsdelsfunktion, men den primære udredning foregår på basisniveau.

### Akutte og elektive funktioner:

Akut eller elektiv indlæggelse af endokrinologiske patienter i stationært regi ses overvejende hos personer med *diabetes*. Det kan være pga. udtalt dysregulering eller pga. svære organkomplikationer, så som akut myokardieinfarkt, apopleksi, dialysekrævende nyrefunktionsnedsættelse eller arteriel insufficiens i underekstremiteterne med amputation til følge. Ældre personer med knoglebrud på *osteoporotisk* basis, såkaldte lavenergibrud lokaliseret til hofteregion (ca. 8.000/år), håndled (ca. 7.000/år) og rygsøjle (10-20.000/år, fleste udiagnosticerede) er en anden stor patientgruppe.

Det drejer sig i alle tilfælde om store patientgrupper og ofte med langvarige patientforløb. Særligt ressourcekrævende er her behandling og opfølgning af diabetespatienter med hjertekarsygdom, dialysebehov og større amputationer samt af ældre osteoporotiske personer med hoftebrud.

Hovedparten af diagnostik og behandling inden for endokrinologien kan foregå i ambulant regi. Behandlingen og kontrollen af endokrinologiske lidelser er ofte langvarig og ofte livslang og kræver ekspertise fra ikke alene speciallæge, men også fra andre personalegrupper (sygeplejersker, diætister, fodterapeuter, bioanalytikere) og ofte baseret på teamfunktion.

### Ressourcekrævende udstyr:

Diagnostikken er baseret på biokemiske undersøgelser, billeddiagnostik (UL-, røntgen-, CT-, MR-skanning), isotopscintigrafi og DXA-scanning samt i nogle tilfælde vævsprøver med efterfølgende patologisk vurdering.

Generelt er de undersøgelser, som anvendes ved de hyppigst forekommende endokrinologiske sygdomme, forholdsvis enkelte og hver for sig ikke ressourcekrævende, men der er tale om en stor patientpopulation og dermed mange enkelt undersøgelser.

### Samarbejde og opgaveafgrænsning vedr. diagnostik, behandling og rehabilitering:

#### *Klinisk Biokemi:*

Diagnostik og behandling af elektivt og akut indlagte patienter med endokrinologiske lidelser kræver umiddelbar og døgndækket adgang til at få foretaget biokemiske analyser. Diagnostik og behandling af ambulante endokrinologiske patienter baserer sig ofte på omfattende klinisk biokemiske analyser og kræver et tæt samarbejde med klinisk biokemiske afdelinger. Der er behov for en betydelig indsats for at standardisere de endokrinologiske biokemiske analyser regionalt og nationalt.

#### *Billeddiagnostik:*

Diagnostik og behandling af akut indlagte patienter med endokrinologiske lidelser kræver umiddelbar og døgndækket adgang til at få foretaget billeddiagnostiske undersøgelser (UL-, CT- og MR-skanning).

#### *Klinisk Fysiologi - Nuklear medicin:*

Diagnostik og behandling af elektivt og akut indlagte patienter, eksempelvis med thyreoidealidelser, kræver et tæt samarbejde med nuklear medicinsk afdeling.

*Intern medicin - kardiologi:*

En meget høj procentdel af akutte hjertemedicinske patienter har diabetes eller forstadier hertil. Som eks. kan nævnes hjertepatienter i frekvensregulerende behandling med amiodaron, som bør kontrolleres thyreoideamæssigt.

*Intern medicin - nefrologi:*

En høj og stigende andel af patienter med kronisk nyreinsufficiens har diabetisk nyresygdom. Det kræver formaliseret samarbejde mellem endokrinologer og nefrologer.

*Kirurgi - otologi:*

Meget få endokrinologiske patienter kræver akut operation på basisniveau, men for thyreoidealidelsers vedkommende er der behov for at sikre et formaliseret samarbejde mellem kirurger, otologer og endokrinologer, således at alle patienter sikres en endokrinologisk vurdering.

*Ortopædkirurgi og karkirurgi:*

Diabetiske fodsår giver ofte anledning til akutte indlæggelser. Kræver tæt samarbejde mellem specialerne på tilsyns- og konferenceniveau. Patienter med osteoporotiske frakturer kræver ligeledes et tæt samarbejde på tilsyns- og konferenceniveau.

*Oftalmologi:*

Screening og behandling af diabetisk retinopati kræver et tæt samarbejde mellem øjenlæger og endokrinologer. Af hensyn til diabetikerne er det en fordel, hvis screeningsfaciliteter er på samme matrikel som diabetesambulatorium. Diagnostik og behandling af patienter med thyreoidea associeret oftalmopati (TAO) kræver tæt samarbejde mellem særlig interesseret endokrinolog og oftalmolog.

*Gynækologi og obstetrik:*

Gravide med endokrinologiske lidelser, f.eks. thyreoidealidelser, og patienter med PCO, foregår kontrol og behandling oftest i samarbejde mellem endokrinologi og gynækolog. Kontrol og behandling af gravide diabetikere foregår i tæt samarbejde mellem særlig kyndig obstetriker og endokrinolog.

Funktioner, hvor den samme diagnosticering/behandling varetages af et andet speciale:

*Osteoporose:*

Diagnostik varetages af forskellige specialer: endokrinologi, ortopædkirurgi, reumatologi. Behandling af ukomplicerede tilfælde iværksættes ofte af almen medicin foruden af endokrinologer og reumatologer, mens komplicerede tilfælde hyppigst varetages af endokrinologer.

*Thyreoidealidelser:*

Diagnostik forud for kirurgi foregår fortsat nogle steder alene af thyreoideakirurger eller otologer.

Opgaveafgrænsning vedr. behandling af børn:

### *Diabetes:*

Nykonstateret diabetes hos unge over 15 år behandles i endokrinologisk regi, mens børn og unge under 15 år behandles i pædiatrisk regi. Det er de fleste steder almindeligt, at disse unge først overgår fra pædiatrisk til endokrinologisk regi, når de er fyldt 18 år; der findes dog ingen formaliseret aftale på dette område.

### Anden form for samarbejde:

Specielt inden for diabetes og osteoporose finder der et udbredt samarbejde sted mellem endokrinologer og almen praksis. Se i øvrigt under 4.2.1.

### **3.1.2 Lands- og landsdelsniveau (herunder udlandsfunktioner, center-satellitaftaler og udviklingsfunktioner)**

#### Nuværende afdelinger på lands-/landdelsniveau:

Der er lands-/landdelsfunktion på Rigshospitalet, Herlev Hospital, Odense Universitetssygehus, Århus Sygehus, og Aalborg Sygehus. Afdelingerne på Rigshospitalet og Odense Universitetssygehus er rene specialafdelinger, medens de 3 andre afdelinger også har intern medicinske funktioner. Afdelingerne på Rigshospitalet, Odense Universitetssygehus, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus har placeret de anførte/nødvendige samarbejdende kliniske specialer og parakliniske afdelinger på samme matrikel.

#### Overordnede funktioner:

Specialets højtspecialiserede funktioner er beskrevet i Sundhedsstyrelsens specialevejledning fra 2001 vedr. medicinsk endokrinologi. Der er generelt tale om sjældent forekommende tilstande, typisk 5 – max. 50 nye tilfælde pr. år. I Danmark diagnosticeres i alt 300-500 nye tilfælde inden for gruppen, men langt flere undersøges for det. Det drejer sig om følgende tilstande.

- Adrenogenitalt syndrom
- Galaktosæmi
- Prader Willis syndrom
- Endokrine tumorer i binyrer
- Fæokromocytom
- Primær hyperparathyroidisme
- Medicinsk behandling af hypercalcæmi af ukendt årsag
- Metaboliske knoglelidelser
- Udredning af visse særlig tilfælde af osteoporose
- Hypofyse/hypothalamussygdomme
- Neuroendokrine sygdomme
- Malign exofthalmus
- Spontan hypoglykæmi
- Svær regulerbar diabetes mellitus - herunder med udtalt insulinresistens og insulin allergi
- Diabetes mellitus med nyreinsufficiens med henblik på transplantation, og andre senkomplikationer og efter nyrer og /eller nyre-bugspytkirtel transplantationer
- Gravide med diabetes mellitus
- Mandlig hypogonadisme

- Medfødte metaboliske sygdomme
- Væksthormonbehandling
- Endokrine tumorer i mave-tarmkanal og pancreas
- MEN – multiple endokrine neoplasier

#### Elektive funktioner:

Den diagnostiske udredning på lands-/landsdelsniveau er ofte forudgået af en diagnostisk screening eller begyndende udredning på den henvisende basisafdeling. Den højt specialiserede diagnostik kræver tilstedeværelse af særlige kompetencer og klinisk erfaring inden for den pågældende lidelse samt formaliseret samarbejde med andre relevante specialer på stedet og avanceret teknologi til rådighed. Behandlingen af disse sygdomme er medicinsk, men hyppigt kombineret med neurokirurgi eller binyrekirurgi eller anden form for organkirurgi samt strålebehandling. De fleste af disse lidelser kræver livslang ambulant kontrol, der så enten kan foregå på den højt specialiserede afdeling eller på den lokale basisafdeling afhængig af sygdommens art og den tilstedeværende lokale kompetence.

#### Akutte funktioner:

Endokrinologisk diagnostik og behandling på lands-/landsdelsafdelinger er langt overvejende på elektivt niveau, men akut/subakut funktion kan forekomme inden for visse lidelser, såsom fæokromocytom, malign oftalmopati, binyrelidelse, hypofyselidelse, dialyse-krævende nyreinsufficiens ved diabetes. Endvidere kan svær thyreoitoksikose, den kolde knude i gld. thyreoidea, thyreoideasygdom hos gravide samt gravide diabetikere kræve subakut diagnostik og behandling. Den akutte funktion er ofte særligt afhængig af samarbejde med andre specialer på lands-/landsdelsniveau, se nedenfor.

#### Ressourcekrævende udstyr:

Den diagnostiske udredning er ofte kompliceret og af længere varighed og fordrer adgang til hormonanalyser, genetiske tests, avancerede billeddiagnostiske undersøgelser, PET-scanning og selektive venekateterisationer. Behandling vil for visse sygdommes vedkommende kræve adgang til strålebehandling (evt. ”gammakniv”).

#### Samarbejde med andre afdelinger:

Diagnostik og behandling på lands-/landsdelsniveau er afhængig af tæt samarbejde med de samme specialer som nævnt under basisniveau, men til forskel herfra vil disse samarbejdende afdelinger oftest være placeret på samme lokalitet og også være på lands-/landsdelsniveau.

Eksempler på teamfunktion på lands-/landsdelsniveau:

#### *Hypofysesygdomme:*

Diagnostik og behandling er baseret på samarbejde mellem endokrinologer, neuroradiologer og neurokirurger med kompetencer inden for dette felt.

#### *Graviditet og diabetes:*

Kontrol af gravide type 1- og type 2-diabetikere samt gestationelle diabetikere er placeret i teams med obstetrikere, jordemor, diabetessygeplejerske, diætist og endokrinolog.

#### *Thyroid oftalmopati:*

Varetages ofte af teams med oftalmolog og endokrinolog og evt. også stråleterapeutisk assistance.

#### *Thyreoidea- og parathyreoideakirurgi:*

Diagnostik og behandlingsplanlægning er ofte placeret i teams med endokrinolog, thyreoideakirurg /otolog, patolog og nuklearmedicinere

#### Center for sjældne sygdomme:

Sjældne lidelser, dvs. sygdomme med en incidens på 0-5 og en prævalens på < 500, varetages på 2 centre i landet, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus, og Center for Sjældne Handicap, Rigshospitalet. Inden for det endokrinologiske område drejer det sig overvejende om medfødte stofskifteanomalier (se i øvrigt bilag med oversigt over samtlige diagnoser). Indsatsen fokuserer på diagnostik, behandling, så vidt det er muligt, vejledning, herunder også genetisk rådgivning, og afhjælpning af ledsagende sociale problemer. Centrene har primært taget sig af børn med de pågældende lidelser, men voksne patienter får i stigende grad plads i patientklientellet. Da det drejer sig om livslang kontrol, vil der ofte foreligge samarbejdsaftaler mellem disse centre og de lokale lands-/landsdelsafdelinger.

#### Udlandsfunktioner:

Kun i sjældne enkeltstående tilfælde sendes patienter med vanskelig traktabel endokrinologisk lidelse til behandling i udlandet. Det er således sket i få tilfælde, at patienter med neuroendokrine tumorer (maligne fæokromocytomer, medullært thyreoideacarcinom) i samarbejde med onkologisk kompetence er blevet sendt til Basel til strålebehandling med radioaktiv sporstof (Yttrium mrk Octreotid).

#### Center-satellit funktioner:

Kun i enkelte tilfælde er center-satellit-funktionen anvendt inden for endokrinologi. Steno Diabetes Center har således et satellit-diabetesambulatorium på Rigshospitalet, tilknyttet det endokrinologiske ambulatorium (PE) der. Endokrinologisk og Gynækologisk afdeling, Århus/Skejby Sygehus har satellit funktion med hensyn til behandling og kontrol, af gravide kvinder med diabetes på de medicinske afdelinger, Herning og Holstebro Sygehus.

### 3.2 Nuværende funktioner i primær sektor

#### 3.2.1 Almen praksis

Almen praksis spiller en vigtig rolle i diagnostik og behandling af de hyppigt forekommende endokrinologiske sygdomme som diabetes og osteoporose.

I Sundhedsstyrelsens nylig udmeldte Forløbsprogram for Diabetes (januar 2007) er der således lagt op til en klinisk stratificering af *type 2-diabetes* patienter i 3 niveauer, hvor patienter i niveau 1, dvs. velregulerede uden senkomplikationer, kan følges og behandles i almen praksis, mens det i de to andre niveauer enten drejer sig om kontrol udelukkende i diabetesambulatorieregi eller om ”shared care”, dvs. såvel i diabetesambulatorium som i almen praksis. Implementering af denne handlingsplan er endnu ikke endelig fastlagt og effektueret, hverken i diabetesambulatorierne eller i almen praksis.

Med hensyn til *osteoporose* foregår diagnostik med DXA-skanning, røntgenundersøgelse og laboratorieanalyser i sygehus/ambulatorium-regi, mens almen praksis ofte iværksætter behandling, ganske vist efter anbefaling fra den endokrinolog, der har vurderet undersøgelsesresultaterne.

Diagnose og behandling af *thyreoideasygdomme* foregår ligeledes i ukomplicerede tilfælde i almen praksis, men der er dog store geografiske forskelle i placeringen af behandlingen af disse sygdomme.

### **3.2.2 Speciallægepraksis**

På landsplan er der <10 praktiserende speciallæger i endokrinologi – desuden er der formentlig et mindre antal praktiserende speciallæger i intern medicin, som i nogen udstrækning behandler endokrinologiske patienter. Deres patientklientel hører også langt overvejende ind under de store endokrinologiske sygdomsgrupper som type 2-diabetes, adipositas, thyreoideasygdomme, PCO og osteoporose.

Endelig tilbydes der på nogle af landets privathospitaler diagnostik og behandling af endokrinologiske sygdomme.

### **3.2.3 Kommunale opgaver – fx rehabilitering**

Der er i kommunerne oprettet sundhedscentre, og disse forventes at få opgaver i relation til primært livsstilssygdomme som type 2-diabetes og fedme samt eventuelt også osteoporose. I skrivende stund er det dog ikke muligt at vurdere, hvilken karakter og omfang dette vil få.

## 4 Personale

### 4.1 Beskrivelse af andre faggrupper involveret i specialets arbejdsopgaver

#### 4.1.1 Lægefagligt personale

Antallet af endokrinologiske speciallæger i primærsektoren (speciallægepraksis) er beskedent og vurderes mindre end 5-10. Antallet af endokrinologiske speciallæger i sygehusvæsenet er ca. 120 i 2005. Dansk Endokrinologisk Selskab skønner, at det aktuelle behov er 160. Lægebemandingen i specialets sygehusafdelinger består dels af færdiguddannede endokrinologer, dels af læger på vej i specialets hoveduddannelse og i mindre grad af yngre læger i turnus- og introduktionsstillinger. På mange mindre sygehuse varetages endokrinologien af speciallæger i intern medicin med interesse for endokrinologi.

#### 4.1.2 Andre faggrupper

For så vidt angår andre faggrupper anbefales følgende:

##### Sygeplejersker

På hovedfunktionsniveau bør der rådes over:

- Sygeplejersker med træning i at varetage plejen af patienter med specialets sygdomme, herunder
- Sygeplejersker med træning i undervisning af patienter med kroniske sygdomme

Specialfunktionsniveauet har herudover behov for plejepersonale med stor rutine i varetagelse af komplicerede speciale patienter.

##### Andet personale

Afdelinger med hovedfunktion/specialefunktion bør desuden råde over:

- Kliniske diætister  
Indgår i diabetesteam og instruerer ved fx dyslipidæmi og svær adipositas
- Aut. fodterapeut  
Indgår i det højt specialiserede diabetesfodteam
- Bioanalytiker  
De fleste endokrinologiske specialafdelinger har tilknyttet eget bioanalytisk afsnit, som varetager en lang række af specialets hjælpefunktioner som fx måling af knogle- og kropssammensætning (DXA-skan), digital øjenbaggrundsfoto, kvalitetssikring af måleudstyr (fx BS-måleapparater), døgn blodtryksmåling, 3-døgns subkutan glukosemåling, endokrinologiske funktionstest, endokrinologiske laboratorieanalyser og ultralydskanning af thyroidea/parathyroidea.
- Socialrådgiver
- Sekretær  
I det daglige arbejde er der et tæt samarbejde med sekretærene. Med øget krav til dokumentation, kvalitetskontrol, indberetning til centrale myndigheder samt krav om overgang til papirløs kommunikation med specialets interne og eksterne samarbejdspartnere er samarbejdet og assistance fra sekretærene en nødvendighed og en nøglefunktion.

#### 4.2 Uddannelse af øvrigt personale (sygeplejersker osv.) indenfor specialet

##### Læger

Der er etableret hoveduddannelsesforløb i de 3 uddannelsesregioner. Forløbene er 5-årige, og der indgår et ophold på endokrinologisk lands-/landsdelsafdeling (2-3 år) kombineret med et ophold på medicinsk afdeling med endokrinologisk hovedfunktion (FBE/centralsygehus) (2-3 år).

Efter- og videreuddannelse efter opnået speciallægeautorisation opretholdes typisk via viden opnået ved deltagelse i inden- og udenlandske møder, kurser og kongresser på frivillig basis. Deltagelse i sådanne aktiviteter er af afgørende betydning for opretholdelse af de nødvendige faglige kompetencer. Der foreligger ingen formelle krav til efteruddannelse.

##### Sygeplejersker

En formaliseret og landsdækkende sygeplejefaglig uddannelse i diabetes bør etableres i form af specialuddannelse til diabetessygeplejerske med henblik på undervisning og vejledning af patienter med diabetes samt kontrol og kompetence til medicinjustering ved ukomplicerede kroniske diabetesforløb.

Desuden er der behov for en længerevarende efteruddannelse på landsplan indenfor specielle områder af endokrinologien, eksempelvis osteoporose. I forbindelse med osteoporose kunne man foreslå et samarbejde lands- landsdelsfunktionerne imellem om gennemførelse af en sådan uddannelse på niveau med specialuddannelse.

#### 4.3 Rekruttering og fastholdelse (herunder prognoser, beskrivelse af den nuværende personalesituation)

##### Læger

Specialet har indtil videre været begunstiget af en betydelig interesse blandt uddannelsessøgende. Enkelte hoveduddannelsesforløb uden for region øst har dog været ubesatte. Dette forventes at være et forbigående fænomen. Den aktuelle uddannelseskapacitet i endokrinologien er 16½ pr. år. Med denne uddannelseskapacitet forventes antallet af speciallæger at være uændret omkring 150 frem til 2015 stigende til 209 i 2025 (Kilde: Sundhedsstyrelsen, 2006, Lægeprognose, Udbuddet af læger 2004-2025).

Det fremtidige behov for speciallæger i endokrinologi vil muligvis være højere end det, den aktuelle uddannelseskapacitet kan levere. Bl.a. etableres der i disse år - især på universitetssygehusene - et stigende antal dele-stillinger (½ forskning - ½ klinik). Øget ønske om deltidsansættelse og tidligere pensionering må forudses. En øget afgang til industrien kan muligvis få mærkbar effekt.

##### Sygeplejersker

Der forventes samme fastholdelses- eller rekrutteringsproblemer inden for endokrinologien som i øvrige specialer, og sygeplejerskemanglen specielt i Region Hovedstaden vil have afsmittende effekt på specialets rekrutteringsgrundlag. Specialets styrke er, at der er store selvstændige sygeplejeområder, hvilket nødvendiggør specialisering og uddannelse, som formentlig derved vil kunne fastholde sygeplejersker i specialet.

## 5 Forskning

### 5.1 Forskningsområder

Endokrinologi er et forskningstungt område, hvor kvaliteten målt i antallet af publikationer og citationer absolut er på højt internationalt niveau, da flere bibliometriske målinger placerer Danmark blandt de bedste i verden. Der er således en tradition for at arbejde forskningsbaseret og dermed evidensbaseret.

Forskningen trives specielt på de tidligere LL-afdelinger, men der er også i endokrinologien en vis forskningsaktivitet på basisniveau, ligesom der er et samarbejde med basale forskere på de tre sundhedsvidenskabelige fakulteter. Dette betyder, at endokrinologisk forskning både omfatter basal forskning, klinisk interventionsforskning, epidemiologisk forskning og sundhedstjenesteforskning. Aktiviteten ligger specielt inden for områderne diabetes, osteoporose og thyreoideasygdomme. Der er en god tradition for samarbejde med industrien, og der foretages derfor en række fase-3-undersøgelser af nye midler på de endokrinologiske afdelinger. Herved øges forskningsaktiviteten, og der tilføres midler til området. Endokrinologer anvender de nyeste videnskabelige metoder inden for området, såsom kendskabet til genomet, molekylær biologi (transcriptomics og proteomics) og den moderne billeddiagnostik.

Der ansættes mange nye endokrinologer i ph.d.-stipendier, og fremtiden tegner lyst for udviklingen af faget endokrinologi på højt internationalt niveau.

Følgende forskningsområder skal præciseres:

#### Diabetes mellitus:

- Klinisk interventionsforskning inden for sendiabetiske komplikationer (nye behandlingsmetoder)
- Patofysiologi til type 1 og type 2 diabetes
- Klinisk epidemiologi
- Molekylære mekanismer ved insulinsekretion og insulinvirkning

#### Osteoporose:

- Kliniske interventionsundersøgelser, nye behandlingsmetoder
- Epidemiologi
- Patofysiologi

#### Thyreoideasygdomme:

- Klinisk interventionsbehandling, nye behandlingsmetoder
- Jodomsætning
- Autoimmunitet
- Endokrin oftalmopati – patofysiologi og behandling

#### Andet:

- Inkretinhormoner
- Væksthormonmangel og – behandling

- Stamceller
- Fedme og ernæringsforskning

## 5.2 Forskningsaktiviteten

Det er svært at opgøre forskningsaktiviteten på basis- og LL-niveau, da der er overlap og mange samarbejder på tværs. Omkring 90 % af den endokrinologiske forskning udføres i relation til LL-afdelinger (inklusive Steno Diabetes Center).

Sidste år blev der publiceret omkring 500 videnskabelige artikler i peer-reviewed tidsskrifter. Det svarer til en stor international impact.

Nedenstående tabel viser antallet af publicerede artikler fordelt på de enkelte afdelinger og antallet af ph.d.- og doktorafhandlinger, som er indleveret pr. år i perioden 2004-2006.

Inden for endokrinologien er der i Danmark pt. 12 ordinære professorer (professorer med lærestol) og dertil kommer fire professorer med specielle opgaver (femårs professorater) og fire adjungerede professorer (alle er tilknyttet Steno Diabetes Center).

Forskningsaktivitet på endokrinologiske afdelinger i årene 2004-2005-2006:

	Ålborg, Endokri nologisk Afdeling	Århus, AAS	Århus, KH, Afd. M	Odense, Afd. M	Rigshospit alet, Afd. P	Steno Diabetes Center	Herlev Hospital	Hvidovre Hospital
<b>Publikationer</b>	51	210	210	240	52	250	69	85
<b>Ph.d.- /doktorafha ndlinger</b>	1	?	15	5	5	24	2	5
<b>Professorer</b>	1	2	2	2			1	
<b>Andre professorer</b>			2	1				1
<b>Adjungered e professorer</b>		1				5		

## 5.3 Særlige udviklingsområder for forskningen

Det er vigtigt at opretholde den høje forskningsaktivitet inden for faget endokrinologi (som inden for andre områder) for at sikre en evidensbaseret behandling. Det kan kun ske, hvis ph.d.-uddannelsen og speciallægeuddannelsen integreres bedre end i dag, f.eks. ved fælles forløb samt ved at udbygge forskerskolekonceptet.

## 6 Kvalitetsudvikling

### 6.1 Generel beskrivelse af specialiets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring

De videnskabelige selskaber, Dansk Endokrinologisk selskab, Dansk Thyroidea Selskab, Dansk Selskab for Adipositas Forskning og Dansk Knogle Medicinsk Selskab har i mange år arbejdet med kvalitetssikring og kvalitetsudvikling, hvilket bl.a. har resulteret i nedenstående kliniske retningslinier og databaser. Der er desuden oprettet flere databaser på regionalt niveau.

### 6.2 Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.

Dansk Endokrinologisk Selskab har deltaget aktivt i udarbejdelse af retningslinier for behandling af Type 2-diabetes (rapport 1999), Blodglukoserapporten (Dansk Endokrinologisk Selskab, Dansk Selskab for Klinisk Biokemi og Dansk Selskab for Almen Medicin 2002), Sundhedsstyrelsens MTV-rapport ”Type 2 diabetes – en medicinsk teknologi vurdering af diagnose, screening og behandling” (2003), Type 2-diabetes i almen praksis – en vejledning (Dansk Selskab for Almen Medicin 2004), Det gode forløb for patienter med diabetisk nefropati (Dansk Endokrinologisk Selskab og Dansk Nefrologisk Selskab 2005), Udredning af behov for og retningslinier for brug af insulinpumper (Dansk Endokrinologisk Selskab 2004), samt Europæiske guidelines for behandling af hjertesygdom hos patienter med type 2- diabetes (inkl. prædiabetes) (2006).

Der foreligger desuden en lang række rapporter inkl. behandlingsvejledninger for type 2-diabetes, hvor udgangspunktet har været de regionale amtslige Diabetesudvalg. Endelig foreligger en klaringsrapport vedrørende osteoporose (Dansk Knogle Medicinsk Selskab 2000) samt retningslinjer for fedmekirurgi (Sundhedsstyrelsen 2005).

### 6.3 Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser – gerne med links

Alle regioner forventes inden for det næste år at have løst logistikken mhp. indrapportering til NIP-diabetes. På diabetesområdet er der taget elektroniske journaler i brug på sjælland (DiabetesRask og Stenjournalen) og Den Fynske Diabetes Database samt CSO-diabetes i Region Syd. Region Nordjylland forventes at tage CSO-diabetes i brug inden for det næste år. Ligeledes forventes der etableret en landsdækkende retinopatidatabase. Der foreligger regionale databaser for diabetisk retinopati på Fyn, i Århus og Region Nordjylland.

Dansk Nefrologisk Selskab har i mange år udført landsdækkende registrering af patienter i behandling for kronisk nyresvigt. Endelig udføres i regi af Sundhedsstyrelsen en samkøring af LPR og andre registre tilknyttet sundhedssektoren (Den Danske Diabetes Database).

Links:

Type 2 diabetes:

[http://www.sst.dk/publ/publ2003/type\\_2\\_diabetes.pdf](http://www.sst.dk/publ/publ2003/type_2_diabetes.pdf)

[http://www.dsam.dk/flx/publikationer/kliniske\\_vejledninger/](http://www.dsam.dk/flx/publikationer/kliniske_vejledninger/)

Blodglukoserapport:

<http://www.endocrinology.dk/Oversigt-DES.htm>

Insulinpumper:

<http://www.endocrinology.dk/Anbefalinger%20-%20insulinpumper.pdf>

<http://www.endocrinology.dk/Oversigt-DES.htm>

<http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2004/42/pdf/VP43619.pdf>

Diabetes og hjerte:

<http://www.escardio.org/knowledge/guidelines/?hit=initiatives-guidelines>

Diabetes og nyrer:

<http://www.nephrology.dk/publikationer.htm>

Osteoporose:

<http://www.dkms.dk/>

Fedmekirurgi:

<http://www.sst.dk/publ/Publ2005/PLAN/Fedmekirurgi/Fedmekirurgi.pdf>

## 7 Fremtidig organisering af og krav til specialet

### 7.1 Den fremtidige specialebeskrivelse

Intern medicin: endokrinologi omfatter forebyggelse, undersøgelse, behandling og kontrol af patienter med diabetes, struma- og stofskiftesygdomme, knogleskørhed og forstyrrelser i kalkstofskifte, ernæringsforstyrrelser, sygdomme i hypofyse, binyrer og kønsorganer, hormonproducerende svulster i andre organer samt sjældne medfødte enzymdefekter.

### 7.2 Mulige hovedfunktioner samt beskrivelse af krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

Bemanding af hovedfunktion: En afdeling med hovedfunktion inden for endokrinologi skal minimum være bemanded med 3 speciallæger i endokrinologi. Herved sikres det, at der i forbindelse med afvikling af afspadsring, efteruddannelse og ferie til stadighed vil være endokrinologisk speciallægekompentence til stede.

Endokrinologiske funktioner kan 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 et af de ni specialer inden for intern medicin. Det forudsættes, at der er mulighed for assistance fra en speciallæge i intern medicin: endokrinologi med henblik på telefonisk rådgivning om udredning, behandling og evt. visitation til en afdeling på regions- eller højt specialiseret niveau.

Hovedfunktionen kan opdeles i indlagte patienter og ambulante patienter:

#### Indlagte patienter:

- 1 Alle patienter med endokrinologisk hoved- eller bidiagnose uden anden specialespecifik hoveddiagnose bør principielt indlægges i endokrinologisk sengeafsnit i en intern medicinsk afdeling. Det vil overvejende (cirka 90 %) dreje sig om patienter med diabetes samt osteoporose.
- 2 Sårbehandling bør samles i sårcentre, 50 % af alle sårpatienter, som indlægges, har diabetes. Behandlingen bør ske i tæt samarbejde mellem endokrinolog og ortopædkirurg eventuelt i fælles sengeafsnit.
- 3 Monitorering af alle hospitalspatienter med diagnosen diabetes mellitus, idet god diabetes behandling i forbindelse med akut sygdom formentlig medfører hurtigere helbredelse og dermed færre liggedage. Alle indlagte diabetes patienter (for eksempel indlagt på ortopædkirurgisk, karkirurgisk, kardiologisk, intensiv afdeling) bør have monitoreret blodsukker døgnet igennem og være under supervision af endokrinologisk team, som løbende vejleder om god behandling.
- 4 Osteoporose-vurdering. Alle patienter indlagt eller behandlet i skadestue med lavenergi frakturer bør identificeres til efterfølgende vurdering for osteoporose.

### Ambulante patienter:

Følgende sygdomsgrupper skal kunne behandles:

1. Diabetes mellitus (dog skal en række sjældne underdiagnoser behandles på afdelinger med regions- eller højt specialiseret funktion – se afsnit for disse funktioner).  
I relation til diabetes skal der være et sårteam, som inkluderer endokrinolog, ortopædkirurg, karkirurg og fodterapeut.
2. Knogleskørhed og almindelig kalksygdomme - primært hyperparathyroidisme og D-vitaminmangeltilstande. (dog er behandling og diagnostik af sjældne knoglesygdomme som osteogenesis imperfecta, sjældne rakitisformer, skleroserende knoglesygdomme inkl. osteopetrose, samt calciumreceptor forstyrrelser specialfunktioner). Præoperativ vurdering af patienter med primær hyperparathyreoidisme varetages af endokrinolog.
3. Thyreoideasygdomme
4. Fedme og overvægt
5. Dyslipidæmier
6. Polycystisk ovariesyndrom
7. Initial diagnostik og langtidsopfølgning efter radikal behandling af sygdomme i hypofyse-, binyrer- og kønsorganer og hormonproducerende svulster i andre organer
8. Ved planlagt/indtrådt graviditet og samtidig endokrinologisk sygdom bør patienten altid vurderes af endokrinolog

Behov for samarbejdende afdelinger:

- 1 Billeddiagnostisk afdeling. Der bør lokalt være apparatur og volumen til at udføre de fleste billeddiagnostiske undersøgelser.  
Assistanceniveau:  
Vedr. røntgenafdeling: Mulighed for assistance i løbet af 30 min.  
Vedr. klinisk fysiologisk afdeling: Mulighed for assistance i dagtid på hverdage.
- 2 Ortopædkirurgisk afd. til sårcenter  
Assistanceniveau: Mulighed for assistance i dagtid på hverdage.
- 3 Gynækologisk afd m.h.p. PCO patienter.  
Assistanceniveau: Mulighed for assistance i dagtid på hverdage.
- 4 Indenfor specifikke sygdomsgrupper er der evidens for en meget høj prævalens af diabetes, og disse diabetikere har en særlig høj morbiditet/mortalitet. M.h.p at løse denne problematik bør sikres et tæt samarbejde f.eks. via fælles ambulatorier, evt. i murstensløse løsninger. Det drejer sig om specialerne intern medicin: kardiologi og nefrologi samt karkirurgi, samt ortopædkirurgi

Det overordnede ansvar for ernæringsforhold, inkl. sygehusets ernæringsenhed, bør organisatorisk være lægeligt ledet. Det vil være naturligt at placere det i relation til det endokrinologiske speciale evt. i samarbejde med et andet speciale.

## 7.3 Specialiserede funktioner

### 7.3.1 Regionsfunktioner

#### 7.3.1.1 Fælles krav til regionsfunktioner (vagtberedskab, samarbejdende afdelinger, faciliteter og befolkningsunderlag/patientvolumen)

Bemanning af regionsfunktioner:

En regionsafdeling i endokrinologi skal ideelt have to specialiserede endokrinologer sv.t. hvert af fagområderne hypofyse/binyre/gonadesygdomme, diabetes mellitus, thyreoideasygdomme og kalciummetaboliske sygdomme, men som minimum have 3 endokrinologer, som behersker alle fagområderne på regionsniveau.

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

De følgende samarbejdende afdelinger er nødvendige for at udøve regionsfunktionen i endokrinologi:

Anæstesiologi og kardiologi – mulighed for assistance umiddelbart.

Gynækologi og obstetrik, ortopædkirurgi, neurokirurgi, abdominalkirurgi – mulighed for assistance inden for kort tid.

Oftalmologi – mulighed for assistance i dagtid alle dage og telefonrådgivning umiddelbart.

Urologi, oto-rhino-laryngologi, pædiatri, neurologi, psykiatri, onkologi, thoraxkirurgi, nefrologi, afdelinger i samme region med hovedfunktion i endokrinologi – mulighed for assistance næste dag/hverdag.

Derudover er det naturligvis en forudsætning, at der er røntgendiagnostisk afdeling samt nuklearmedicin med PET-skanning, klinisk biokemi og klinisk genetik.

Faciliteter:

Adgang til endokrinologisk funktionstest, UL-laboratorium med kompetence specielt inden for thyreoidea- og parathyreoideaområdet, DXA-skanning, forskningslaboratorium, adgang til hormonmålinger og molekylær biologi.

Endvidere er det en forudsætning, at der kan oprettes fælles ambulatorium med en række af de nævnte specialafdelinger ovenfor.

Samarbejdet med afdelinger med hovedfunktion i samme region:

Afdelingen med regionsfunktion har hovedansvaret for, at der udarbejdes patientforløbsprogrammer, der under hensyn til kompetenceniveauet på hovedsygehuset fastlægger rollefordelingen i diagnostik, behandling og kontrol af patienterne med regionsfunktion.

Der kan oprettes satellitfunktioner inden for en region (center/satellitaftaler).

7.3.1.2 Anfør de enkelte regionsfunktioner, gerne i punktform. Såfremt der er særlige krav til den enkelte regionsfunktion, som ikke er anført under fælles krav til regionsfunktioner, anføres dette her.

### Regionsfunktioner i endokrinologi

Diagnoser	Incidens (nye tilfælde pr. år i DK)	Prævalens (totalt antal ptt. i DK)
Diabetes mellitus:		
Graviditet		
Insulinbehandlede gestationelle	400	400
Diabetikere.	350	350
Prægestationel diabetes		
Spontan hypoglykæmi	30	200
Hyperinsulinæmisk hypoglykæmi	100	300
Reaktiv hypoglykæmi	100	1500
Insulinpumper		
Thyreoideasygdomme:		
Thyreoidea-assosieret oftalmopati	300	1000
Thyreoideacancer	140	3000
Recidivstruma	500	500
Gravide med svært traktabel stofskiftesygdom	300	300
Kalciummetaboliske sygdomme:		
Medicinsk behandling af Primær hyperparathyreoidisme	500	
Familiær hypocalcurisk hypercalcæmi	10	100
Mb. Paget	30	250
Osteoporose hos mænd < 60 år	100	600
Sjældne former for osteoporose		
Hypofysesygdomme (i alt):	170	2000
Akromegali	20	100
Hypofysær Cushing	10	150
Hypofyseinsufficiens	100	1000
Makroprolactinomer	10	200
Non-secernerende hypofyseadenomer	30	500
Kallmann's syndrom	25	200
Væksthormonbehandling		
Binyresygdomme (i alt):	385	1500
Mb. Addison	150	1000
Fæokromocytom	15	350
Mb. Cohn	150	300
Binyre Cushing	10	150
Klinefelters syndrom	50	1000
MEN (Multiple Endocrine Neoplasi)	20	50
Ernæringsrelaterede sygdomme:		
Operation for fedme	500	2000
Avitaminoser	10	100
Malnutrition	10	100

### 7.3.2 Højt specialiserede funktioner

#### 7.3.2.1 Fælles krav til højt specialiserede funktioner (vagtberedskab, samarbejdende afdelinger, faciliteter og befolkningsunderlag/patientvolumen)

Samarbejdende afdelinger:

Som nævnt under regionsfunktioner, dog med tilføjelse af andre højt specialiserede afdelinger ofte i udlandet.

Vagtberedskab:

Som under regionsfunktioner.

Faciliteter:

Se under regionsfunktioner. Dertil kommer kvalitetsdatabaser og faciliteter til formaliseret højt specialiseret forskning.

Bemanning:

Mindst to endokrinologer på fagområdet som dækkes af den højt specialiserede enhed. Disse skal have dokumenteret erfaring indenfor fagområdet inkl.

Forskningserfaring.

#### 7.3.2.2 Anfør de enkelte højt specialiserede funktioner, gerne i punktform. Såfremt der er særlige krav til den enkelte højt specialiserede funktion, som ikke er anført under fælles krav til højt specialiserede funktioner, anføres dette her.

#### Højt specialiserede funktioner:

Højt specialiserede steder	Incidens (nye tilfælde pr. år i DK)	Prævalens (totalt antal ptt. i DK)	Antal steder
Diabetes mellitus:			
Insulinallergi	50	200	3
Svær insulinresistens	50	200	3
Adrenogenitalt syndrom	1-2	50	1
Adrenoleukodystrofi	~1	4	1
Prader Willi	2	20	1
Turners syndrom	-	-	3
Craniopharyngeom (hvor diagnosen foreligger inden opr. Behandling af den postoperative hypofyseinsufficiens hører ind under regionsfunktion)	10	200	3
Malinge endokrine tumorer (karcinoider)	20	50	3
Radiojodbehandling	5	-	1
Pendreds syndrom	5	20	1
Osteopetrosis	5	20	1
Fibrøs dysplasi	Sjælden		1
Osteogenesis imperfecta	Få	500	3

Porfyri	5	100	1
Anorexia nervosa med sværere ernæringsforstyrrelser	200	1000	3
Ø-celle-/pancreastransplantation	1-2	-	1-2
Center for sjældne sygdomme (små handicap)	Få	-	2

7.4 Udviklingsfunktioner samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

- Behandling af endokrine senfølger efter strålebehandling for malign sygdom

# Bilag 1 Specialearbejdsgruppe

## Dansk Endokrinologisk Selskab:

Overlæge, dr. med. Ebbe Winter Jensen

Overlæge, dr. med. Jeppe Gram

Professor, overlæge, dr. Med. Jørgen Rungby

## Lægefaglige repræsentanter udpeget af regionerne:

### Region Hovedstaden:

Ledende overlæge, dr. med. Thomas Almdal

### Region Sjælland:

Overlæge, dr. med. Peter C. Eskildsen

### Region Syddanmark:

Professor, overlæge, dr. med. Henning Beck-Nielsen

### Region Midtjylland:

Professor, overlæge, dr. med. Jens Sandahl Christiansen

### Region Nordjylland:

Ledende overlæge, ph.d. Hans-Henrik Lervang

## Sygeplejefaglige repræsentanter udpeget af Dansk Sygepleje Selskab:

Ledende oversygeplejerske Birgitte Rav Degenkolv

## Sundhedsstyrelsen:

Enhedschef Lone de Neergaard

Chefkonsulent Niels Würgler Hansen

Afdelingslæge Ole Andersen

Fuldmægtig Charlotte Hosbond

## Bilag 2 Beskrivelse af udtræk for LPR og evt. kvalitetsdatabaser

### Landspatientregisteret

Formålet med udtrækket fra Landspatientregistret (LPR) har været at få belyst patientgrundlaget for nuværende og kommende specialfunktioner, og LPR udtrækket har således udgjort en del af grundlaget for specialearbejdsgruppens efterfølgende beslutninger om, hvilket niveau en funktion fremover bør placeres på

Specialearbejdsgruppen har været ansvarlig for at definere funktionerne ved hjælp af SKS-koder, mens Sundhedsstyrelsen har stået for at foretage udtrækket og udarbejde opgørelserne.

Arbejdsgruppen har haft følgende muligheder for at kunne definere funktionerne:

- 1) Aktionsdiagnoser
- 2) Procedurer
- 3) Kombination af aktionsdiagnoser og procedurer
- 4) Kombination af aktionsdiagnoser, procedurer og bidiagnoser/ tillægskoder

Arbejdsgruppens udtræksdefinitioner fremgår af nedenstående tabeller. I de tilfælde hvor arbejdsgruppen ikke har vurderet det for muligt definere funktionerne ved hjælp af ovenstående kombinationsmuligheder, eller hvor de allerede har haft kendskab til patientgrundlaget fra andre nationale databaser, har de kunne anføre dette.

LPR-udtrækket er foretaget for perioden 1. januar 2004 til 31. december 2006. Der er kun søgt efter afsluttede kontakter. For operationer er der udtrukket såvel primæroperationer som deloperationer.

Navn	Aktionsdiagnoser	Procedurekoder	Bidiagnoser/ tillægskoder	Evt. bemærkninger
	DE070			
	DE102-109			
	DE16			
	DE20			
	DE21			
	DE22-24			
	DE26			
	DE27			
	DE28			
	DE29			
	DE30			
	DE31			
	DE340-341			
	DE40-64			
	DE55			

DE350
DE350A
DO24
DH052
DH062
DC750
DC739
DC741
DC759
DC797
DD349
DD352
DD353
DD443-444
DD137

Udtrækket er opgjort pr. sygehuskode pr. år for hver af de angivne funktioner. Ved nogle sygehuse dækker sygehuskoderne over flere matrikler (fx Sygehus Fyn).

Ved de funktioner, der udelukkende er defineret ved diagnosekoder, er patientgrundlaget opgjort som antallet af patienter (cpr-numre), der har fået den pågældende diagnose inden for et kalenderår. Ved de funktioner, hvor der indgår en procedurekode i definitionen, er patientgrundlaget opgjort som antallet af gange proceduren er udført.

Grundet inkonsekvent diagnoseregistrering har udtræk fra LPR kun været anvendt i et meget beskedent omfang.

Kliniske kvalitetsdatabaser

...

## Bilag 3 Beskrivelse af litteratursøgning

### Beskrivelse af litteratursøgning på Medicinsk endokrinologi, organisatoriske aspekter

Nedenfor er søgeprocessen gengivet i resumeform. Selve søgeprotokollen med beskrivelse af søgestrategier og resultater kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside (*direkte link til søgeprotokollen indsættes her*)

Litteratursøgningen er foretaget af Sundhedsstyrelsens bibliotek i perioden juni 2007 til juli 2007.

#### Informationskilder

Der er primært søgt på medicinske selskaber indenfor specialet, samt sundhedsministerier og andre relevante organisationer i ind- og udland, der udarbejder MTV-rapporter, systematiske litteraturoversigter og andre typer publikationer, der systematisk gennemgår og vurderer publiceret materiale.

#### Inklusionskriterier:

- Publikationsår: 2000 – juli 2007
- Sprog: engelsk, tysk, skandinaviske sprog
- Studier fra flg. lande: Sverige, Norge, Finland, Holland, Irland, Storbritanien, tyskland, New Zealand, Canada, USA, Australien
- overordnet organisering af specialet (fx i forhold til centralisering/decentralisering, arbejdsfordeling mellem sygehus og primær sundhedstjeneste, nye specialfunktioner, ændrede visitationskriterier, ændrede arbejdsrutiner, ændret arbejdsfordeling mellem faggrupper, videre-/efteruddannelse, konsekvenser for arbejdsmiljø)

#### Søgestrategier

I databaser med søgefunktion er søgt på kontrollerede emneord, samt fritekst med følgende termer i forskellige kombinationer (søgemuligheder og termer er forskellige fra database til database):

Dansk:

Engelsk:

Svensk:

Hvor det var muligt er ovenstående emneord kombineret med organisation eller organization.

De detaljerede søgestrategier er angivet i søgeprotokollen.

## **Specialearbejdsgruppens vurdering af de fundne studier vedrørende organisation**

*(Arbejdsgruppen bedes vælge mellem følgende to muligheder):*

1. Litteratur vedrørende organisatoriske aspekter afspejler i høj grad den nationale og/eller regionale kontekst, hvori den organisatoriske model fungerer. På baggrund af den foreliggende søgning er der ikke fundet studier som direkte kan omsættes i en dansk kontekst, hvorfor de identificerede studier udelukkende er anvendt som inspiration og baggrundsinformation.

*Her har arbejdsgruppen mulighed for at anføre specifikke studier/rapporter såfremt disse har været anvendt direkte ved udarbejdelse af specialerapporten*

2. Organisatoriske aspekter beskrevet i litteraturen afspejler i høj grad den nationale/regionale kontekst hvori den organisatoriske model fungerer. Den foreliggende søgning har ikke resulteret i identifikation af relevante studier.