

Rapport for specialet: Reumatologi

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 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 under specialeplanlægning.

1 Kort specialebeskrivelse (ca. 2 sider)

1.1.1 Nuværende overordnede specialebeskrivelse i specialevejledning fra 2001

Reumatologi varetager forebyggelse, diagnostik, behandling og rehabilitering, herunder optræning af patienter med medicinske sygdomme i bevægeapparatet. Det drejer sig om patienter med degenerative led- og muskellidelser, akutte og kroniske belastningssygdomme og smertetilstande i bevægeapparatet, inflammatoriske reumatiske sygdomme, metaboliske knoglesygdomme, herunder osteoporose samt funktionsforstyrrelser i bevægeapparatet.

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

De primære opgaver i det reumatologiske speciale omfatter udredning, behandling, forebyggelse og om nødvendigt kontrol vedrørende:

1. Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

Almindeligt forekommende, for eksempel:

- Reumatoid artrit (kronisk leddegigt)
- Psoriasisartrit
- Spondylartropatier (hvirvelsøjlegigt)
- Infektionsrelateret artrit (infektøs eller reaktiv ledbetændelse)
- Krystalartrit (urinsyregigt)
- Polymyalgia rheumatica/kæmpecellearteritis
- Sjögrens syndrom

Sjældnere forekommende, for eksempel:

- Systemisk lupus erythematosus
- Vaskulitissyndromer
- Sklerodermi

2. Non-inflammatoriske ryglidelser

- Uspecifikke rygsmerter
- Diskusprolaps
- Andre degenerative ryglidelser

3. Non-inflammatoriske ledlidelser

Almindeligt forekommende, for eksempel:

- Osteoartrose (slidgigt)

4. Smerte- og dysfunktionstilstande i bevægeapparatet.

Almindeligt forekommende, for eksempel:

- Belastningsskader på led, ledbånd, sener, muskler og slimsække, herunder idrætsmedicinske problemstillinger
- Regionale og generaliserede smertetilstande
- Hypermobilitet

Sjældent forekommende, for eksempel:

- Ehlers-Danlos syndrom
- Marfans syndrom

5. Osteoporose (knogleskørhed), dog primært som følge af reumatologisk sygdom eller behandling heraf

6. Specialiseret rehabilitering af

- Reumatologiske sygdomme

- Rygmarvsskader

Klinisk aktivitet

Specialet har en omfattende ambulans aktivitet, men der er tillige behov for stationær sengekapacitet til intensiv diagnostik og behandling, herunder af komplikationer, fx infektioner, som hos patienter med inflammatoriske led- og bindevævssygdomme kan antage et aggressivt forløb. Også patienter med akutte, indlæggelseskrævende rygsyndromer modtages.

De reumatologiske sygdomme omfatter dels en række sjældnere, men til gengæld livs- og førlighedstruende tilstande, der er ressourcetunge, og dels meget almindelige bevægeapparatlidelser med karakter af folkesygdomme (fx slidgigt). Ofte indlægges patienter med manifestationer af reumatiske sygdomme i andre specialafdelinger, hvormed der er et veludbygget samarbejde, især nefrologi, infektionsmedicin, neuromedicin, neurokirurgi, lungemedicin og kardiologi. Der er endvidere behov for samarbejde med en række andre specialer, herunder især billeddiagnostik, patologi, klinisk biokemi og klinisk immunologi. Samtidig yder intern medicin:reumatologi omfattende diagnostisk konsulentbistand til primærsektoren og andre specialer.

På flere sygehuse deltager specialet i varetagelsen af akut indlagte patienter med internmedicinske sygdomme.

40-80 % af aktiviteten i reumatologiske afdelinger vedrører inflammatoriske reumatiske sygdomme.

Uddannelse

En reumatologisk funktion på højt fagligt niveau forudsætter vedvarende aktiviteter med henblik på rekruttering og fastholdelse af speciallæger og vordende speciallæger samt sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter og andre relevante faggrupper. Uddannelsen varetages dels decentralt i de enkelte sygehusenheder og dels centraliseret i regi af Dansk Reumatologisk Selskab, kursusaktivitet og kongresdeltagelse.

Forskning og udvikling

Der er forskningsaktivitet på alle de anførte hovedområder. Der er tale om både grundforskning og anvendt forskning, herunder store nationale, investigatorinitierede interventionsstudier. Der er et lærestølsbærende professorat i intern medicin:reumatologi ved hvert af de tre sundhedsvidenskabelige fakulteter. Dertil kommer forsknings- og adjungerede professorater. Forskningen søges styrket ved øgning af antallet af professorater, etablering af forskningslektorater, delestillinger og hoveduddannelses-ph.d.-forløb.

Det forudses, at der i særlig grad vil blive tale om fremskridt på behandlingsområdet i form af nye, specifikt virkende biologiske lægemidler, både vedrørende inflammatoriske ledsygdomme og bindevævssygdommene. Endvidere vil der være fokus på forskning vedrørende diagnostiske biomarkører (fx genetiske) og billeddiagnostik på bevægeapparatet (især MR- og ultralydteknologi). Også på ryg- og osteoartroseområdet er der iværksat væsentlige forskningsinitiativer forankret i regionale og nationale forskernetværk.

2 Særlige udfordringer og udviklingstendenser (ca. 2 sider)

Her efterspørges en beskrivelse af de særlige udfordringer og udviklingstendenser specialet står overfor – det kan fx være nye behandlinger, der er under udvikling, eller ændring af stationær og ambulant aktivitet.

2.1 Udviklingen de næste 5 -10 år – herunder forventet udvikling i specialets funktioner og nye opgaver

2.1.1 Udviklingen inden for behandling af inflammatoriske led-og bindevævssygdomme

Det forventes, at et stigende antal patienter med reumatoid artrit og spondylartropatier vil blive behandlet med biologiske lægemidler i de kommende år. Der er tale om yderst effektive, men også kostbare lægemidler med en favorabel bivirkningsprofil. Der er i øjeblikket indregistreret seks præparater.

Det anslås, at der er ca. 35.000 voksne patienter med reumatoid artrit i Danmark (CEMTV-instituttet, 2002). Hvert år tilkommer ca. 1.700 nye tilfælde. I henhold til nuværende internationale retningslinier anslås det, at ca. 20 % af patienter med reumatoid artrit har behov for behandling med biologiske lægemidler. Det forventes, at der i de kommende år vil blive lanceret nye biologiske lægemidler, og at indikationsområdet vil blive udvidet til også at omfatte tidlige faser af sygdommen.

Ca. 10.000 voksne personer har en form for spondylartropati, hyppigst morbus Bechterew og psoriasisartrit. Mulighederne for behandling af disse patienter med gængse gigtmidler er begrænsede, og det anslås, at 20-30 % af disse patienter vil have gavn af behandling med biologiske lægemidler.

Det vurderes, at der i de kommende år vil blive udviklet en række nye, specifikt virkende, immunmodulerende lægemidler til behandling af de inflammatoriske bindevævssygdomme.

Den mere effektive behandling af inflammatoriske ledsygdomme indebærer mulighed for, at antallet af ortopædkirurgiske indgreb vil falde. Den forlængede levetid som følge af mere effektiv behandling indebærer imidlertid også risiko for udvikling af senfølger af sygdommene i form af osteoporose, åreforkalkning og måske på langt sigt øget forekomst af maligne sygdomme.

Den teknologiske udvikling inden for MR- og UL skanning forventes at forbedre de diagnostiske muligheder væsentligt, således at patienterne kan diagnosticeres hurtigere, og en målrettet behandling kan iværksættes tidligere i forløbet.

Det forventes, at der vil blive udviklet nye metoder til diagnostik og monitorering af sygdomsforløb, især på det genteknologiske område. Gen- eller stamcelleterapi er langtidsperspektiver vedrørende både degenerative og inflammatoriske reumatiske sygdomme.

2.1.2 Udviklingen inden for behandling af non-inflammatoriske ryg- og ledsygdomme

Den ændrede alderssammensætning af befolkningen vil indebære en øget andel af patienter med degenerative ledlidelser (slidgigt).

Udviklingen indenfor rygområdet afspejler erkendelse af at der gennem ca. 40 år har der været en betydelig stigning i sygeligheden som følge af rygproblemer. Denne udvikling kendes i hele den vestlige verden til trods for at der er blevet færre fysisk belastende arbejdsopgaver. De direkte og indirekte omkostninger er i 1999 vurderet til over 10 milliarder kroner.

Udfordringen for samfundet og rygbehandlerne er at undgå kronificering. Der er evidens for at passive behandlinger og lange sygemeldinger øger risiko for vedvarende funktionsnedsættelse og udstødning fra arbejdsmarkedet.

Patienten skal undersøges, informeres, og vejledes hurtigt og kompetent med henblik på hurtig afklaring og genoptagelse af erhvervs- og fritidsaktiviteter. Dette bør iværksættes i primærsektoren via egen læge, fysioterapeut og/eller kiropraktor. Egen læge er koordinator og evaluerer hvorvidt sociale foranstaltninger er nødvendige, og om der er indikation for viderehenvielse til sekundærsektoren.

Hovedparten af patienter med rygsymptomer kan og bør behandles i primærsektoren. Forløbsbeskrivelser er vigtige for samarbejdet mellem sektorerne og udbredning af ensartede behandlingsprincipper.

Den reumatologiske speciallæges rolle er lægefaglig udredning med henblik på specifik diagnostik af ryglidelse eller mulig anden årsag til rygsmerterne. Derefter varetagelse af specifik information og behandling, fx vedrørende diskusprolaps.

Der er i alle regioner oprettet tværfaglige rygambulatorier/-centre i sekundærsektoren. Enkelte steder er der udviklet specialiserede, tværfaglige rehabiliteringsprogrammer for patienter med reumatologiske sygdomme, hvor behandlingsindsatsen i primærsektoren eller ambulantly har været utilstrækkelig. En MTV-rapport fra 2006 om udviklingen indenfor amterne viser at den optimale model for tværfaglige rygambulatorier/rygcentre er uafklaret. Alle rygambulatorier/-centre bør deltage i udvikling, forskning og kvalitetskontrol.

2.1.3 Belastningstilstande i bevægeapparatet og idrætsmedicin

Ændringer i arbejdsfunktioner fra tungt til let arbejde samt grovmotorisk til finmotorisk arbejde forventes at ændre mønsteret af arbejdsrelaterede bevægeapparatlidelser. Motion - og idræts aktivitet er blevet en del af sundhedsbegrebet. Motion bruges i stigende grad som led i behandlingen af bevægeapparats, hjerte-lungelidelser, metaboliske sygdomme som diabetes og fedme. Dette vil muligvis medføre en øget forekomst af belastningsrelaterede sygdomme og lidelser i bevægeapparatet. Allerede i dag findes der flere steder i landet et etableret tværfagligt samarbejde mellem reumatologer, ortopædkirurger og fysioterapeuter i idrætsmedicinske ambulatorier. Dette samarbejde forventes udbygget i de kommende år for at imødekomme en øget efterspørgsel efter disse specialydelser.

2.1.4 Udviklingen generelt inden for det reumatologiske speciale

Den generelle udvikling i befolkningens alderssammensætning vil ligesom bedre behandlinger medføre en øget efterspørgsel efter reumatologiske specialitressourcer.

Ifølge Sundhedsstyrelsens lægeprognose reduceres antallet af reumatologiske speciallæger i de nærmest kommende år. Dette anses for at være et forbigående problem på grund af den øgede kandidatproduktion.

Der stilles særlige krav til de faglige miljøer i forhold til den hastige udvikling indenfor bioteknologisk behandling af inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

2.1.5 Opgaveglidning

Der er allerede på nuværende tidspunkt veletablerede samarbejdsformer og –flader mellem LL- og basisafdelinger. LL-opgaver, som er blevet mere almindelige, er gradvist overgået til afdelinger med basisfunktion. Denne udvikling vil fortsætte. Samarbejdet mellem primærsektor (praktiserende læger og praktiserende speciallæger) er mindre fast struktureret. Der er her gode muligheder for at effektivisere forløbet for udvalgte patientgrupper i form af forløbsprogrammer, fx vedrørende akutte og kroniske ryglidelser samt for patienter med nydiagnosticerede inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

I takt med den faglige opgradering af reumatologiske sygeplejersker kan denne faggruppe påtage sig en række nye opgaver under lægelig supervision.

Patientbehandlingen vil i stigende grad blive varetaget i tværfaglige teams i sygehusafdelingerne, og der vil blive etableret tværfaglige centre eller klinikker for diagnostik og behandling af degenerative rygsygdomme. Disse vil blive organiseret forskelligt afhængigt af lokale forhold. I Region Syddanmark er der oprettet et regionalt, tværfagligt rygcenter i tilslutning til kiropraktoruddannelsen ved Syddansk Universitet.

3 Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer (ca. 12-14 sider)

3.1 Nuværende funktioner og organisering i sygehusvæsenet

3.1.1 Basisniveau

Organisering

Organiseringen af de reumatologiske hospitalsfunktioner er forskellig i Danmark. Mange steder er de reumatologiske afdelinger selvstændige afdelinger, hvor reumatologer kun eller helt overvejende beskæftiger sig med specialeopgaver, enkelte steder tillige med bredere rehabilitering. Andre steder indgår reumatologien i større intern-medicinske afdelinger, hvor reumatologer i varierende omfang deltager i den samlede intern-medicinske funktion, herunder i den akutte medicinske vagt og sengeafdelingsfunktion. Enkelte steder er der udefunktion. Indsatsen overfor degenerative ryglidelser er flere steder styrket ved etablering af tværfaglige rygklinikker/centre.

Behandling af reumatologiske sygdomme foregår overvejende ambulant og kun et mindre antal patienter indlægges. Ambulant behandling varetages på ca. 23 afdelinger, hvoraf de 3 er lands-/landsdelsafdelinger.

En lille del af de reumatologiske patienter varetages af reumatologer på privathospitaler.

Afdelingerne

Afdelingernes ressourcer anvendes med forskellig vægtning på de forskellige sygdomsgrupper. De inflammatoriske sygdomme er en stor gruppe på alle reumatologiske afdelinger og udgør 40-80 % af den samlede aktivitet.

Elektive versus akutte funktioner

Flertallet af de reumatologiske patienter kan varetages i specialambulatorier, hvor der de fleste steder er mulighed for subakut eller akut undersøgelse og behandling. Indlæggelseskrævende patienter omfatter især patienter med nyopstået eller forværring af kendt, svær, akut ledbetændelse i et eller flere led, inflammatoriske bindevævssygdomme, komplikationer til reumatologiske sygdomme (især infektioner) samt patienter med særligt krævende diagnostik og behandling. De fleste afdelinger modtager tillige patienter med akutte rygsyndromer med eller uden nerverodsirritation.

Intern medicin:reumatologi indgår i varierende omfang i den akutte medicinske modtagefunktion i samarbejde med andre medicinske dobbeltspecialer og evt. kirurgiske specialer.

3.1.1.2. De reumatologiske sygdomme

De reumatologiske sygdomme påvirker især patienternes livskvalitet og funktionsevne. De inflammatoriske reumatiske sygdomme er tillige forbundet med en nedsat middellevetid i forhold til baggrundsbefolkningen.

Funktionsevnetab medfører ofte reduktion af arbejdsevnen, og de anførte sygdomme, specielt de degenerative, er en af de hyppigste årsager til langvarigt sygefravær og førtidspensionering.

Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

De inflammatoriske ledsygdomme kendetegnes ved persisterende inflammation i led og lednære strukturer, herunder sener og bursaer. Autoimmunitet er ofte en væsentlig del af sygdomsmekanismen. De hyppigste inflammatoriske ledsygdomme er:

Reumatoid artrit (leddegigt). Prævalensen andrager 0,5-1 % af den voksne befolkning. Debuttidspunktet oftest i 35-55 års-alderen. Sygdommen kendetegnes ved ledsmerter og hævelse, som uden behandling vil medføre progredierende leddeformiteter og funktionstab. 25-30 % af patienterne får symptomer uden for bevægeapparatet. Trods behandling med hidtil anvendte antireumatika er levealderen nedsat med 5-10 år, og omkring halvdelen af patienterne bliver uarbejdsdygtige. Den danske MTV rapport om reumatoid artrit fra 2003 anslår, at op til 20 % har behov for behandling med biologiske lægemidler.

Spondylartropatier (herunder Bechterews sygdom og psoriasisartrit). Disse sygdomme kendetegnes ved persisterende inflammation i led, lednære strukturer og rygsøjlets led. Prævalensen andrager op til 0,5 % med debuttidspunkt i 20-30 årsalderen. Sygdommen medfører smerter og gradvis udvikling af ryg- og leddeformiteter samt smerter og hævelse af led og ledomgivelser. Nogle patienter har ekstraartikulære manifestationer. Sygdommene indebærer betydelig risiko for erhvervsevnetab. De anslås, at op til 20 % af disse patienter vil kunne bedres væsentligt, og dermed fastholdes på arbejdsmarkedet, ved behandling med biologiske lægemidler.

Udredning og behandling

Tidlig diagnostik og behandling af de inflammatoriske ledsygdomme er af central betydning for prognosen. Det er desuden sandsynligt, at overdødeligheden vil kunne reduceres. Biologiske lægemidler har en veldokumenteret evne til både at mindske symptomer og bremse den progredierende leddestruktion, der kendetegner reumatoid artrit.

Tidlig og præcis diagnostik sikres bedst ved, at patienterne hurtigt henvises til reumatologisk speciallæge, idet synovit i sygdommens tidligste stadier kan være vanskelig at detektere klinisk. Reumatologiske speciallæger har særlig erfaring med anvendelse og fortolkning af parakliniske undersøgelser, herunder ultralyds- og MR-skanning, som er følsomme metoder til påvisning af tidlige inflammatoriske forandringer i leddene.

Patienter i behandling med biologiske lægemidler registreres obligatorisk i en central, landsdækkende database (DANBIO), hvilket indebærer mulighed for benchmarking mellem afdelingerne med hensyn til behandlingseffekt og bivirkninger. Der kan på den måde sikres ensartede, landsdækkende retningslinier for brug af disse potente lægemidler.

De hyppigst forekommende *inflammatoriske bindevævssygdomme og vaskulitsyndromer* omfatter polymyalgia rheumatica, Sjögrens syndrom og systemisk lupus erythematosus. Polymyalgia rheumatica debuterer ofte subakut og responderer godt på hurtigt iværksat, immundæmpende behandling. Sjögrens

syndrom og systemisk lupus erythematosus involverer ofte flere organsystemer. Sygdomsmanifestationerne varierer med hensyn til udbredning og intensitet. Der er ofte behov for subakut/akut udredning og immunosuppressiv behandling i hospitalsregi.

Organisering

Behandling af de inflammatoriske led og bindevævssygdomme er en central opgave for de reumatologiske afdelinger. Diagnostik, behandling og kontrol er en reumatologisk specialisopgave, der bedst varetages i et tværfagligt team bestående af speciallæger, specialsygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter og socialrådgivere samt med nødvendig inddragelse af tilgrænsende specialer. Der er tale om sygdomme med et langvarigt og ofte fluktuerende forløb, hvor forankringen i primær eller sekundærsektoren er behovsbestemt.

Udredningsopgaver

Reumatologiske speciallæger inddrages ofte i udredning af patienter i andre medicinske specialer, især ved multiorganpåvirkning, non-infektøs feber og blodprøveabnormiteter, fx hypersedimentatio. Denne opgaves omfang varierer afdelingerne imellem.

Non-inflammatoriske ryg- og ledsygdomme

Den nuværende organisation indenfor rygområdet er opbygget med den praktiserende læge som patientens første kontakt i 2/3 af tilfældene. I 1/3 af tilfældene starter patienterne hos kiropraktor. Egen læge samarbejder hyppigt med praktiserende fysioterapeut. Nogle patienter ses af flere behandlere.

Den praktiserende læge foretager en indledende udredning og prioritering i kategorierne: 1) akut udrednings- og behandlingsbehov, 2) nerverodstryk og 3) godartede mekaniske rygsmerter.

Enkelte patienter henvises akut til sekundærsektoren på grund af akut behandlingskrævende sygdom, fx svære rygsmerter og cauda equina syndrom. For den øvrige gruppe startes behandlingsforløb i primærsektoren. Efter 4-6 uger har mere end 90 % opnået vanligt funktionsniveau. Ved utilfredsstillende bedring kan der henvises til videre udredning hos praktiserende reumatolog eller hospitalsafdeling.

Når der ses bort fra kortvarige akutte indlæggelser og kontakter til skadestue, har de reumatologiske afdelinger hovedansvaret for den primære vurdering og behandling af patienter med rygsygdomme i sygehusvæsnet.

De fleste rygpatienter kan varetages ambulant i sekundærsektoren, hvor det i nogle tværfaglige rygambulatorier har været muligt at nedbringe operationsfrekvenser og sygelighed ved diskusprolaps (Sundhedsstyrelsen CEMTV rapport Evaluering af de reumatologisk rygambulatorier i Nordjyllands Amt 2004).

De reumatologiske afdelinger har visitationsretningslinjer som udarbejdes/drøftes sammen med de alment praktiserende læger, fx via praksiskonsulenter.

De reumatologiske afdelinger og reumatologiske speciallæger kan henvise til nødvendige laboratoriemæssige og billeddiagnostiske undersøgelser som MR-skanninger samt vurdering hos rykirurg.

Degenerative ledlidelser (slidgigt) karakteriseres af tab af ledbrusk og ændringer i den lednære knogle. Slidgigt ledsages desuden af lettere betændelsesreaktion i leddets egne væv, smerter, bevægeindskrænkning og svækkelse af de tilhørende muskelgrupper. Slidgigt i forskellige led påvirker både arbejdsevnen og patientens

øvrige sociale funktioner. Hyppigheden stiger med alderen og forekomsten af symptomgivende slidgigt i knæ i aldersgruppen +55 årige er mindst 10 %. Næsten alle i de ældre aldersgrupper udvikler slidgigt i et eller flere led. Slidgigt er i fremskredne tilfælde forbundet med alvorligere invaliditet på grund af smerter og immobilitet.

Patienterne udredes primært hos deres praktiserende læge. I de tidlige stadier af slidgigt vil patienten blive søgt behandlet med ikke-kirurgiske tiltag. Der er vist betydende effekt af information om lidelsens natur og håndteringsstrategier, styrke- og konditionstræning og vægttab.

Praktiserende speciallæge i reumatologi eller reumatologisk hospitalsafdeling involveres i differentialdiagnostisk øjemed overfor inflammatoriske ledsygdomme. I forbindelse med akut opblussen af lidelsen kan der især for knæ- og skulderled være behov for tømning af ledansamlinger og/eller injektionsbehandling, ofte vejledt af ultralyd. I fremskredne tilfælde kan der blive tale om at indsætte kunstige led (alloplastik).

Smerte- og dysfunktionstilstande tilstande i bevægeapparatet

Regionale og generaliserede smertetilstande i bevægeapparatet udgør en stor sygdomsgruppe, der kendetegnes ved lokaliserede eller udbredte smerter i bevægeapparatets ekstraartikulære strukturer. Det drejer sig om smerter fra sener, ligamenter, bursae og muskler. Disse smertetilstande forekommer almindeligt med en anslået prævalens på 20-30 %, og de er hyppigt årsag til langvarigt sygefravær og pensionering.

Kendskabet til årsager og sygdomsmekanismer ved disse tilstande er ufuldkomment, men varierende grader af akut og kronisk overbelastning samt psykosociale faktorer synes at spille en rolle.

Regionale smertetilstande (myoser, tendinopatier, myofascielt smertesyndrom) er hyppige årsager til lænde-, skulder- og nakkesmerter samt hovedpine. Smerterne kan være primære eller optræde sekundært til en anden sygdom, fx degenerative led- eller ryg sygdomme.

Overbelastningsskader som følge af idrætsudøvelse udgør en særlig gruppe af regionale smertetilstande. Idrætsmedicin omfatter udredning og behandling af disse vævsskader. Flere steder er der indgået samarbejde mellem reumatolog, ortopædkirurg og fysioterapeut om diagnostik og behandling af disse tilstande. Enkelte steder er der oprettet idrætsklinikker.

Generaliserede smertetilstande er tilstande med udbredte, kroniske smerter, ofte ledsaget af andre symptomer i form af træthed og depression. Fibromyalgi er en sådan generaliseret smertetilstand. Prævalensen er omkring 2 %.

Udredning og behandling af patienter med regionale og diffuse smertetilstande i bevægeapparatet foregår hovedsageligt i primærsektoren. Ved komplicerede tilstande kan reumatologisk speciallægemedvirken være nødvendig med henblik på tilrettelæggelse af parakliniske undersøgelser og anden diagnostisk udredning. Behandlingen omfatter patientinformation, vejledning om smertebehandling, fysisk træning og evt. lokalbehandling i form af binyrebarkhormoninjektioner. Behandlingen af de generaliserede smertetilstande er som hovedregel tværfaglig.

Osteoporose (knogleskørhed)

Osteoporose er en systemisk knoglesygdom, der medfører tab af knoglevæv og dermed øget risiko for knoglebrud ved mindre belastninger og fald. Sygdommen er overordentlig hyppig, og forekomsten er stigende som følge af flere ældre i

befolkningen. Ud over de kendte risikofaktorer for knogleskørhed er behandling med binyrebarkhormon selvstændig risikofaktor for udvikling af osteoporose hos patienter med inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

Udredning og behandling af osteoporose foregår i såvel primærsektoren som på medicinske afdelinger, herunder endokrinologiske og reumatologiske. Flere steder samarbejder reumatologer, endokrinologer og/eller geriater om diagnostik og behandling af osteoporose. Udredningen omfatter både klinisk, biokemisk og klinisk-fysiologisk (DEXA-skanning) undersøgelse. Osteoporose behandles primært medikamentelt. Rygsammenfald ved osteoporose medfører ofte indlæggelse på medicinske og reumatologiske afdelinger med henblik på smertebehandling og vurdering med henblik på vertebroplastik.

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

I Sundhedsstyrelsens vejledning vedrørende specialeplanlægning og lands-landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 er der anført en række diagnoser, der typisk varetages i højt specialiserede afdelinger. Det skal imidlertid understreges, at diagnosen alene ofte er et utilstrækkeligt kriterium til afgrænsning af, hvor diagnostik og behandling bedst varetages.

Alle reumatologiske afdelinger med LL-funktion samarbejder med afdelinger med basisfunktion, fortrinsvis på regionalt niveau.

3.1.2.1 Elektive funktioner (angivet som diagnostik, behandling, palliation og/eller rehabilitering) – herunder også aktivitet

1. Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

- **Reumatoid artrit** med vanskeligt/kompliceret forløb, herunder ekstraartikulære manifestationer, Feltys syndrom, nekrotiserende vasculitis, fibroserende alveolitis, behov for eksperimentel behandling og svære, komplicerende infektioner (250 patienter/år i DK)
- **Spondylitis ankylopoietica** (Bechterews sygdom). Patienter med vanskeligt behandlelig sygdom og ekstraartikulære/ekstraaksiale manifestationer, fx aortaklapsygdom, lungefibrose, uveitis og amyloidose. (25-50)
- **Psoriasisartrit**. Patienter med behandlingsrefraktær sygdom eller komplikationer som følge af sygdom eller behandling. Tæt samarbejde med fortrinsvis dermatologer. (50-100)
- **Systemisk lupus erythematosus** er en prototypisk, autoimmun systemsygdom, der kan afficere stort set samtlige organer og væv. De fleste patienter med SLE kommer i kontakt med LL-afdelinger, og mange forbliver knyttet hertil. LL-afdelinger har ansvaret for at koordinere

udredning og behandling, herunder af komplikationer, og at forebygge recidiver. Behandlingsindsatsen omfatter valg og opfølgning af immunosuppressiv behandling, plasmaferese, brug af målrettede biofarmaka samt behandling og kontrol i forbindelse med graviditet og fødsel.

I fredelige faser varetages kontrollen ofte i samarbejde med reumatologisk basisafdeling. (750)

- **Polymyositis/dermatomyositis/inklusionslegeme-myositis.** De fleste patienter tilknyttes LL-afdeling med henblik på specialiseret muskelbiopsitagning og –vurdering (myokardiebiopsi, elektronmikroskopi), udredning for co-morbiditet (cancer) og valg af immuno-suppressiv behandling. (150-200)
- **Mixed connective tissue disease.** Denne sygdom frembyder overlappende træk mellem systemisk lupus erythematosus og sklerodermi. Med tiden udvikler halvdelen af patienterne sklerodermi og den anden halvdel SLE. Disse overgange er vigtige at påvise tidligt med henblik på at målrette behandlingen. (50-100)
- **Sklerodermi.** Behandlingen varetages i reglen af reumatologer og dermatologer i fællesskab. Ved lunge- og hjerteinvolvering desuden tæt samarbejde med lunge-medicinere og kardiologer. Opgaven i LL-afdelingen består i kortlægning af sygdommens aktivitet og udbredning, valg af immunosuppressiv behandling, behandling af vanskelig Raynaud, iskæmiske fingersår og pulmonal hypertension, behandling af scleroderma renal crisis (sammen med nefrolog) og behandling af komplicerende infektioner (lunger, iskæmiske vævsområder). (150-200)
- **Koagulationsforstyrrelser ved bindevævssygdomme.** Den hyppigste variant er fosfolipid antistofsyndromet, men også autoimmunitet mod koagulationsfaktorer forekommer og kan indebære risiko for udbredte/livstruende blødninger. (50-75)
- **Wegeners granulomatose.** De fleste patienter med Wegeners granulomatose behandles i samarbejde med relevante organspecialer. Behandlingen i LL-afdelinger omfatter intensiv immuno-suppression, behandling af komplicerende infektioner (fx pneumocystose), plasmaferese og behandling med biologiske lægemidler på særlig indikation (især Rituximab). Der er behov for livslang kontrol og vedvarende vedligeholdelses-behandling. (150-200)
- **Mikroskopisk polyangiitis.** Behandlingen er højt specialiseret og omfatter tværfaglig diagnostik, intensiv immunosuppression, behandling af co-morbiditeter samt langvarig kontrol og vedligeholdelses-behandling. (50-75)
- **Churg-Strauss syndrom, eosinofil granulomatøs vasculitis.** Behandlingen varetages i samarbejde med hæmatologi og omfatter immunosuppressiv behandling, forebyggelse af tromboembolier og kardiomyopati samt behandling af komplicerende infektioner. (30-50)
- **Behcets syndrom.** Sjælden systemisk vasculitis med risiko for involvering af CNS og tromboembolier. Behov for hurtig differentialdiagnostik over for infektionssygdomme, især systemisk herpesinfektion. (25)

- **Takayasu sygdom.** Behandlingen omfatter immunosuppressiv terapi og undertiden rekonstruktiv karkirurgi. (15-25)
- **Polyarthritis nodosa.** Behandling i LL-afdeling består i intensiv immunosuppression med glukokortikoider + cytostatica. Kræver tværfaglig indsats med adgang til alle væsentlige specialer. (25-50)
- **Sjældnere bindevævssygdomme.** Essentiel kryoglobulinæmi, Schönlein-Henochs purpura hos voksne, immundefekter, ekstrapulmonal sarkoidose, komplementmangel og auto-inflammatoriske sygdomme er sjældne tilstande, som uerkendt indebærer risiko for unødvendig morbiditet, tab af organfunktion, komplicerende infektion og øget mortalitet. Co-eksisterende sygdomme, fx hepatitis C og HIV varetages i samarbejde med infektionsmedicin. (100-200)
- **Uklassificerede tilstande** hvor mistanke om ”bindevævssygdom” indgår blandt differentialdiagnoserne. Den reumatologiske LL-afdeling tilrettelægger og koordinerer udrednings- og behandlingsforløb, der ofte involverer andre specialer med LL-funktion. (200)

2. Generaliserede smerte- og dysfunktionstilstande i bevægeapparatet. Disse omfatter blandt andet de arvelige bindevævssygdomme, herunder især Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom. Sygdommene er sjældne, og diagnostik varetages i Center for Sjældne Sygdomme ved Rigshospitalet og Århus Sygehus, Århus Universitetshospital. (?)

3. Specialiseret rehabilitering. Rygmarvsskade medførende para- og tetraplegi med sfinkterparese og undertiden respirationsinsufficiens er en højt specialiseret rehabiliterings-opgave, der finder sted i efterforløbet af evt. neurokirurgisk intervention. Behandlingen er centraliseret to steder i landet, Rigshospitalet, Hornbæk og Viborg-Kjellerup Sygehus i samarbejde med Århus Universitetshospital. (150)

4. Børn og unge med gigt- og bindevævssygdomme. Børnereumatologi varetages på LL-niveau i pædiatriske afdelinger ved Rigshospitalet og Århus Universitetshospital. Hos patienter, hvor der fortsat er behov for kontrol og behandling, overgår denne i 16-18 årsalderen til en af de 3 reumatologiske LL-afdelinger eller reumatologisk afdeling med basisfunktion.

5. Hæmofili med blødning i muskler og led, i samarbejde med hæmofilicentrene ved Rigshospitalet og Århus Universitetshospital.

3.1.2.2 Akutte funktioner (angivet som diagnostik, behandling, palliation og/eller rehabilitering)

Diagnostik og behandling på højt specialiseret enhed er især påkrævet i følgende situationer:

1. Nydiagnosticeret inflammatorisk reumatisk sygdom med hurtigt progredierende organpåvirkning.
2. Eksacerbation af kendt reumatologisk sygdom med manglende effekt af førstevalgsbehandling og/eller hurtigt progredierende organ-dysfunktion.
3. Differentialdiagnostiske vanskeligheder ved nyttilkomne symptomer og fund.

4. Co-morbiditet, fx svær infektion hos immun-supprimerede patienter, bivirkninger til medikamentel behandling, fx knoglemarvssuppression, opportunistiske infektioner (mykobakterier, pneumocyster).
5. Renal krise ved sklerodermi (malign hypertension og akut nyresvigt).
6. Umiddelbart eller sandsynligt behov for ressourcetung diagnostik/behandling, fx avanceret billeddiagnostik, plasmaferese, kirurgisk intervention, de fleste tilfælde af parenteral, immunosuppressiv behandling.
7. Uafklaret systemsygdom med progredierende organsvigt, hvor reumatologisk systemsygdom indgår blandt differentialdiagnoserne.

Løsning af disse opgaver forudsætter døgnberedskab på specialistniveau i en sygehusenhed, hvor alle relevante specialer er repræsenteret. En reumatologisk speciallæge er ansvarlig for den primære udredning og behandling og fungerer tillige som koordinator i samspillet med øvrige, relevante specialer og er dermed hovedansvarlig for den samlede funktion i sådanne situationer.

3.1.2.3 Proceduretung/let + ressourcekrævende teknologi

Den væsentligste forudsætning for en reumatologisk LL-afdeling på internationalt niveau er, at afdelingen er bemannet med specialister med en opdateret kompetenceprofil på området. Svært systemsyge patienter må ofte i en periode behandles i semiintensivt eller intensivt regi, evt. med respirator- og pressorstøtte eller dialyse. Dette foregår i samarbejde med intensivlæger. Ved mistanke om systemiske vaskulitter kan der være indikation for invasive procedurer, fx biopsitagning (nyre, lunge, næse-svælg), angiografi (cerebral, visceral, PET CT-skanning) og akut beredskab vedrørende immunologiske parametre (fx ANCA og komplementprofil). Reumatoid artrit med atlantoaksial ustabilitet, hvor operativ fiksatation kan komme på tale.

3.1.2.4 Samarbejde med andre afdelinger (hvilke, hvor meget vægter det)

Den typiske patient med en reumatologisk LL-problemstilling kræver samarbejde mellem flere forskellige kliniske og parakliniske specialer.

Samarbejdsfladerne varierer både mellem diagnoser, på individniveau og over tid, således at det team, der skal samarbejde sammensættes ad hoc med den reumatologiske speciallæge som koordinator. De mest centrale samarbejds-partnere er:

1. Nefrologi – især ved SLE og systemiske nekrotiserende vaskulitter med henblik på nyrebiopsi og fastlæggelse af behandling.
2. Dermatologi – karakterisering af hududslæt og biopsitagning.
3. Infektionsmedicin – med henblik på udredning for infektiøs/non infektiøs feber.
4. Anæstesiologi – med henblik på luftvejs- og kredsløbsstøtte.
5. Patologi – med henblik på præcis diagnostik.
6. Klinisk Biokemi og Klinisk Immunologi – diagnostiske markører.
7. Billeddiagnostik – med henblik på udbredning og lokalisering af sygdomsprocesser.
8. Nuklearmedicin/avanceret billeddiagnostik (fx PET-CT).
9. Gynækologi/obstetrik – med henblik på kontrol og behandling i forbindelse med graviditet og fødsel.

10. Otologi – med særligt henblik på vasculitisinvolvering af øre-næse-halsområdet.
11. Oftalmologi – med henblik på kortlægning af klinisk/subklinisk øjeninvolvering.
12. Endokrinologi – med henblik på komplicerende diabetes mellitus og osteoporose.
13. Kardiologi – med henblik på klap- og myokardieinvolvering (myokardiebiopsi) og behandling af hypertension og dyslipidæmi.

LL-afdelingerne har etableret "Centre for Bindevævssygdomme". Der er tale om multispeciale netværkssamarbejder om diagnostik og behandling.

3.1.2.5 Antal afdelinger med lands- og landsdelsfunktioner

- Rigshospitalet (Reumatologisk Klinik + Hornbæk/Para/Tetraplegifunktionen)
- Odense Universitetshospital (Reumatologisk Afdeling C)
- Århus Universitetshospital (Reumatologisk Afdeling U)
- Viborg-Kjellerup Sygehus. (Para/Tetraplegifunktion)

3.1.2.6 Udlandsfunktioner

Ingen.

3.1.2.7 Center-Satellit-aftaler

Ingen.

LL-funktioner, hvor samme diagnosticering/behandling finder sted i et andet speciale

- Nefrologi: Nekrotiserende vaskulitter, hvor nyreinvolvering dominerer.
- Dermatologi: Sklerodermi med overvejende hudinvolvering.

3.2. Nuværende funktioner i primærsektor

3.2.1 Almen praksis.

Hovedparten af patienter med bevægeapparatssymptomer undersøges og behandles hos alment praktiserende læger. Det drejer hovedsageligt om degenerative led- og rygsygdomme, osteoporose og bløddelsreumatisme samt lettere tilfælde af de inflammatoriske sygdomme. I alt udgør bevægeapparatssygdomme ca. 20 % af kontakter til alment praktiserende læge.

Patienter med akut behandlingskrævende reumatologiske sygdomme henvises af den praktiserende læge til reumatologisk afdeling/speciallæge.

Med hensyn til aftalt fordeling mellem primær- og sekundærsektor: Indenfor rygområdet følger de reumatologiske afdelinger og almen praksis vejledning baseret på MTV-rapport Ondt i Ryggen fra 1999, hvor principper for undersøgelse og behandling er skitseret. MTV rapportens principper er lagt til grund for DSAMs vejledning om diagnostik og behandling af lændesmerter fra 2006.

3.2.2 Speciallægepraksis

Praktiserende speciallæger ser stort set patienter af alle kategorier indenfor det reumatologiske fagområde. Hovedvægten er udredning, differentialdiagnostik og vejledning om behandling til de henvisende praktiserende læger. Andelen af patienter med inflammatoriske reumatiske sygdomme andrager 40%, men med nogen variation mellem praksis. Patienter, der følges i speciallægepraksis har oftere et mildere sygdomsbillede end de patienter, der følges i sekundærsektor.

Den praktiserende speciallæge har adgang til samme udredningsmuligheder som i hospitalssektoren om end ventetiden kan variere specielt på det billeddiagnostiske område. Indførelsen af ultralyd i speciallægepraksis har forbedret de diagnostiske muligheder betydeligt.

Den praktiserende speciallæge har ikke adgang til samme behandlingsmuligheder som speciallæger ansat i sekundærsektor. Der er ikke samme adgang til henvisning til fysio- og ergoterapi, og der er ikke tradition for brug af den reumatologiske specialesygeplejerske i primærsektor. Praktiserende speciallæger har mange steder dannet netværk med samarbejdspartnere i primærsektor, men sjældnere med reumatologiske kolleger i sekundærsektor. Mange har naturligt samarbejde med kolleger indenfor de kirurgiske specialer.

Praktiserende speciallæger er langt overvejende organiseret i solopraksis og omfanget af hjælpepersonale relativt begrænset. Der er betydeligt flere praktiserende speciallæger i Region Hovedstaden end i resten af landet. I alt 44 praktiserende speciallæger diagnosticerer og behandler ca. 64.000 patienter årligt.

Uddannelse og forskning er aktuelt ikke betydende faktorer i speciallægepraksis, men vil kunne udbygges i det omfang det efterspørges.

3.2.4. Fysioterapi.

En stor del af de reumatologiske patienter behandles i almen praksis af privat praktiserende fysioterapeuter. I 2007 praktiserede 2536 fysioterapeuter, og de behandlede ca. 301.000 patienter for lidelser indenfor det reumatologiske område.

3.2.5 Kiropraktorer.

Kiropraktorer i primærsektoren behandler hvert år 322.000 patienter, hvoraf de ca. 305.000 er med bevægeapparatssymptomer. I 2007 praktiserede 475 kiropraktorer.

3.2.6. Kommunale opgaver – f.eks. rehabilitering.

Genoptræning tager udgangspunkt i patientens situation. Specialiseret genoptræning, herunder behandling ved fysio- og ergoterapeut, gigtskole og smertebehandling varetages på sygehus, mens ikke specialiseret genoptræning, herunder vedligeholdende træning, varetages i kommunalt regi.

4 Personale (ca. 2 sider)

4.1. Beskrivelse af faggrupper

4.1.1 Lægefagligt personale

Læger

Sygehusansatte: Varetager alle opgaver inden for reumatologien i form af udredning og behandling.

Privat praktiserende speciallæger

Varetager hovedparten af opgaver inden for reumatologien i form af udredning og behandling. Mere kompleks udredning og behandling, herunder dem der kræver indlæggelser eller behov for at læger fra andre specialer vurderer patienten varetages ikke.

4.1.2 Andre faggrupper

Sygeplejersker

Sygeplejeopgaver omfatter specialiseret pleje, patientuddannelse og -information og vejledning. De nye medicinske behandlingstilbud i reumatologien har medført et øget antal sygeplejerskeopgaver. Især de nye biologiske behandlinger har medført ændrede arbejdsgange i form af blandt andet lægemiddelinfusion samt oplæring i selvinjektionsteknikker. Nogle steder er der etableret sygeplejeambulatorier, hvor sygeplejerskerne under lægelig supervision kan varetage ukomplicerede ambulante kontroller.

Fysioterapeuter

Varetager behandling og genoptræning af reumatologiske sygdomme som deltager i tværfaglige teams.

Ergoterapeuter

Varetager behandling og genoptræning af reumatologiske sygdomme som deltager i tværfaglige teams.

Kiropraktorer

På rygcentrene i Give og Ringe er der ansat kiropraktorer. Varetager udredning og biomekanisk behandling vedrørende degenerative rygsygdomme.

Socialrådgivere

Varetager rådgivning og vejledning om sociale problemstillinger, primært i forbindelse med indlæggelse.

Særlige udfordringer

Uddannelse af et tilstrækkeligt antal reumatologiske speciallæger udgør en aktuell udfordring. Vedr. uddannelsesforhold og prognose henvises til 4.3.1. Vanskelighed med tilstrækkelig rekruttering til specialet forventes med den øgede produktion af medicinske kandidater fra universiteterne at være forbigående.

Den geografiske fordeling af reumatologiske speciallæger er uens i de 5 regioner. Fordelingen varierer fra 2,1 per 100.000 indbyggere i Region Nordjylland til 7,6 per 100.000 indbyggere i Region Hovedstaden. Befolkningen i regionerne er dermed ikke sikret tilstrækkelig mulighed for reumatologisk undersøgelse og behandling i egen region.

Det faldende antal reumatologiske speciallæger og opgavernes størrelse begrunder og accentuerer behov for opgaveglidning til andre faggrupper. Opgaveglidning til specialuddannede reumatologiske sygeplejerske form af kontrol og behandling af

patienter med ukompliceret reumatoid artrit foretages i nogle afdelinger og udgør et uudnyttet potentiale i andre. I enkelte reumatologiske afdelinger varetager specialuddannede fysioterapeuter kontrol og behandling af patienter med rygsmerter syndromer, ligesom kiropraktorer i enkelte rygcentre.

4.3. Rekruttering og fastholdelse

4.3.1. Læger

Der er etableret i alt 16 hoveduddannelsesforløb i intern medicin:reumatologi i de tre uddannelsesregioner. Forløbene er femårige med mellem 0-2 års ansættelse på LL-afdeling.

Ikke alle hoveduddannelsesforløb har kunnet besættes. Antallet af ubesatte hoveduddannelsesstillinger er størst i Jylland. Ifølge Sundhedsstyrelsens prognose er der i yderligere nogle år udsigt til at antallet af reumatologiske speciallæger falder. Dette anses for at være et midlertidigt problem i lyset af den øgede produktion af medicinske kandidater. Sundhedsstyrelsen har i sin dimensioneringsplan 2008-2012 tilkendegivet, at antallet af hoveduddannelsesforløb kan udvides, når rekrutteringsgrundlaget er forbedret.

Der er et væsentligt behov for at rekrutteringen til specialet forbedres. Det anbefales at der etableres flere introduktionsstillinger inklusive ad hoc med tilknytning til de reumatologiske afdelinger/funktioner, samt at de reumatologiske afdelinger/funktioner inddrages i den kliniske basisuddannelse. Det skønnes at rekrutteringsmulighederne vil kunne forbedres hvis de reumatologiske funktioner er synlige på lige fod med de øvrige medicinske dobbeltspecialer i sygehusenes funktioner. Styrkelse af forskningen er desuden et vigtigt rekrutteringsredskab. Endvidere kan det overvejes at udnytte ledig uddannelseskapacitet ved midlertidig oprettelse af/flytning af forløb til afdelinger uden rekrutteringsvanskeligheder. Tilbageføringsalderen for seniøre speciallæger kan muligvis udskydes hvis der etableres attraktive seniorordninger.

4.3.2. Sygeplejersker

Den generelle mangel på sygeplejersker afspejler sig i varierende grad i det reumatologiske speciale. Interessen for specialet vurderes god. I de kommende år forventes en øget efterspørgsel efter sygeplejersker, og det må forventes at det må få en afsmittende virkning på det reumatologiske speciale. Det er derfor vigtigt, at gøre specialet attraktivt for nye sygeplejersker. Oprettelse af en formaliseret reumatologisk basisuddannelse forventes at kunne øge interessen for det reumatologiske speciale blandt sygeplejersker.

4.3.3. Fysioterapeuter

Rekrutteringsgrundlaget for fysioterapeuter til de reumatologiske opgaver vurderes tilstrækkeligt.

Med den tiltagende specialisering indenfor reumatologien forventes et stigende behov for specialiserede fysioterapeuter. Der er et øget behov for specialuddannelse, udviklingsinitiativer og forskning og dermed behov for en oprioritering af videreuddannelsen

4.3.4. Ergoterapeuter

Ergoterapeuter indenfor reumatologien har oplevet en opgaveglidning i forbindelse med Strukturreformen, idet visse ergoterapeutiske behandlingsopgaver nu

varetages kommunalt. For at sikre kvalitet i indsatsen i både sygehus og kommunalt regi er der behov for videreuddannelse, udviklingsinitiativer og forskning på området.

5 Forskning (ca. 1-2 sider)

5.1 Forskningsområder

Den reumatologiske forskning afspejler specialets bredde, og omfatter inflammatoriske ledsygdomme, inflammatoriske bindevævssygdomme, ryg sygdomme, degenerative ledlidelser, bløddelslidelser, idrætsmedicin og knoglesygdomme. Forskning i genoptræning og rehabilitering indgår i flere områder.

Inflammatoriske ledsygdomme

Forskning i inflammatoriske ledlidelser omfatter basal og klinisk forskning, som muliggøres af et udbygget tværfagligt samarbejde mellem danske reumatologiske afdelinger og andre specialer. Der pågår en systematisk udforskning af nye metoder til diagnose, opfølgning og prognostisering af patienter med kronisk leddegigt og spondylartropatier. Studierne omfatter blandt andet undersøgelse af værdien af moderne billeddiagnostiske metoder og biokemiske markører for ledinflammation, karnydannelse og brusk- og knogleomsætning. Betydelig forskningsaktivitet pågår vedrørende dels nye og dels optimal anvendelse af eksisterende biologiske lægemidler. Sidstnævnte blandt andet via en national reumatologisk database, DANBIO, som muliggør forskning i effekt og bivirkninger af biologisk behandling.

Inflammatoriske bindevævs- og vaskulitsygdomme

Disse sygdomme omfatter flere forskellige autoimmune syndromer, hvor årsagsforskningen fokuserer på immunogenetik, funktion af det cellulære immunapparat, autoantistoffer og funktion af det innate immunsystem. Denne forskning foregår hovedsagligt på de højt specialiserede afdelinger i laboratorier knyttet til den kliniske afdeling eller i samarbejdende laboratorier. Da disse sygdomme er relativt sjældne afhænger forskningen af opbygning af muligheden for opbygning af større patientkohorter, som beskrives og følges op over tid. Mulighederne for samkøring af lokale databaser og nationale registre med genetiske og immunologiske laboratoriefund har skabt væsentlige resultater indenfor området.

Non-inflammatoriske ryg-og ledsygdomme

De degenerative lidelser omfatter blandt andet osteoartrose. Forskningen på disse områder i reumatologisk regi lægger naturligt vægt på diagnostik, forebyggelse og ikke-kirurgisk behandling. Forskningen er overvejende koncentreret på enkelte reumatologiske afdelinger. Der er etableret flere lokale forskningsinitiativer i samarbejde med lokale ortopædkirurgiske afdelinger og mere landsdækkende gennem paraplyorganisationen DORG (Danish Osteoarthritis Research Group) som er etableret i samspil med Gigtforeningen.

Forskningen indenfor ryg sygdomme foregår hovedsageligt på Rygcentrene og fokuserer på den kliniske forskning indenfor behandling af forskellige former for ryg sygdomme som fx diskusprolaps og nakkesmerter samt forskning i billeddiagnostiske forandringer. Der foregår ligeledes en omfattende epidemiologisk forskning med fokus på årsagssammenhænge og patoanatomiske subgrupper af rygpatienter. Desuden foretages der basalforskning omkring de neurogene og psykologiske aspekter af smerteoplevelse. Forskningsprojekterne

foregår ofte i samarbejde mellem flere afdelinger og involverer som regel flere faggrupper.

Idrætsmedicin og belastningsskader

Her fokuseres på generaliserede og regionale smertetilstande. For de generaliserede smertetilstande forskes primært i smertemekanismer ved hjælp af fysiologiske metoder. Regionale smertetilstande er ofte en følge af overbelastningsskader efter repetitive belastninger i forbindelse med arbejde eller idrætsudøvelse.

Idrætsmedicinsk forskning kan derfor have perspektiver som rækker ud over det idrætsmæssige. Idrætsmedicinsk forskning omfatter såvel basal som klinisk orienteret biomedicinsk forskning indenfor såvel det medicinske som det kirurgiske emnefelt, men med direkte relation til det reumatologiske speciale. Centralt står udforskning af bindevæv og muskelvævs tilpasning til forskellige grader af mekanisk belastning, dels for at forstå patogenesen bag vævsskade og sygdomsudvikling, og dels for at kunne evidensbasere træningsrelaterede interventioner overfor patientgrupper, såvel reumatologiske som andre.

Forskningsområdet samarbejder ofte med andre specialer og inddrager faggrupper med forskellig ekspertise og baggrund.

Knoglesygdomme – osteoporose

Den reumatologiske forskning på osteoporoseområdet fokuserer på opsporing og behandling af patienter med osteoporose som følge af inflammatoriske reumatiske sygdomme eller behandling af disse. Forskningen er tillige orienteret mod opsporing og behandling af patienter med primær osteoporose.

Specialiseret rehabilitering

Forskningsindsatsen omkring rehabilitering af rygmærsskadede patienter omfatter blandt andet epidemiologiske undersøgelser, urologiske aspekter, inkl. studier af seksualfunktion hos rygmærsskadede mænd, studier af spasticitet, smerte, osteoporose og sår, mikrobiologiske projekter, effektmålsundersøgelser og dyreeksperimentelle projekter. Projekterne foregår i tværfagligt samarbejde mellem specialklinikkerne for rygmærsskadede og en række andre specialafdelinger, indenfor bl.a. neurokirurgi, neurologi, urologi og anæstesiologi.

5.2 Forskningsaktiviteten

5.2.1 Basisniveau

Tilknyttet de reumatologiske basisfunktioner findes aktuelt 1 klinisk professor i idrætsmedicin, 2 reumatologiske forskningsprofessorer og 2 adjungerede professorer i reumatologi. I perioden 2004-2006 er indrapporteret 1 doktordisputats og 5 ph.d.-afhandlinger.

5.2.2 På landsdelfunktionsniveau

Ved hvert af de tre sundhedsvidenskabelige fakulteter er der besat ét klinisk professorat i intern medicin:reumatologi. I perioden 2004-2006 er der indrapporteret 5 ph.d.-afhandlinger.

5.2.3 Tilgrænsende områder

Det kan anføres at der aktuelt også findes professorater i fx fysioterapi, klinisk biomekanik og klinisk sygepleje. Ergoterapeuter deltager i tværfaglige forskningsprojekter på rehabiliteringsområdet.

5.3 Særlige udviklingsområder

- Videre udbygning af de nationale netværkssamarbejder i udforskningen af inflammatoriske ledsygdomme og osteoartrose.
- Samkøring af lokale databaser og nationale registre med genetiske og immunologiske laboratoriefund vil yderligere kunne styrke forskningen indenfor autoimmune reumatiske sygdomme.
- Kronisk inflammation ved reumatiske sygdomme og forekomst af hjerte- og karsygdomme.
- Studier af vævsbelastninger forventes at føre til ny viden inden for idrætsskader og kroppens generelle reaktion på fysisk aktivitet, og dermed lede til mere sikre evidensbaserede behandlingsregimer.
- Validering af billeddiagnostiske forandringer i ryggen ved kroniske rygsmerter.
- Forskning i rygmarvsskader.
- Det skal tilstræbes at der etableres nye typer forskerstillinger i form af forskningslektorer, delestillinger og hoveduddannelses-ph.d.forløb.
- Det tilstræbes at opnå professordækning ved universitetshospitalerne på følgende områder:
 - inflammatoriske ledsygdomme
 - inflammatoriske bindevævssygdomme
 - non-inflammatoriske ledsygdomme
 - non-inflammatoriske rygsygdomme
 - idrætsmedicin/belastningsskader

6 Kvalitetsudvikling (ca. 2 sider)

Generel beskrivelse af specialiets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring.

På reumatologisk initiativ er der udarbejdet fælles retningslinjer for evidensbaseret håndtering af rygproblemer til brug i primær og sekundærsektor (MTV-rapport Ondt i Ryggen 1999).

Der er ligeledes udarbejdet en MTV-rapport vedrørende behandling af reumatoid artrit i 2002.

Der bør arbejdes på at sikre kernedata til kvalitetsudvikling og kvalitetssikring, som bør prioriteres økonomisk og indbygges i driften.

Dansk Reumatologisk Selskab har påbegyndt udarbejdelse af nationale kliniske retningslinier for alle de hyppigste reumatologiske sygdomme. Seks arbejdsgrupper arbejder aktuelt på retningslinier om Leddegigt, Mb. Bechterew, Achillessenetendinit, Rotator-cuff-lidelser, Polymyalgia rheumatica/arteritis temporalis og Mb. Sjögren. Retninglinier for urinsur gigt og epicondylitis er færdigbehandlet.

6.1 Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.

MTV 1999: Ondt i ryggen-Forekomst behandling og forebyggelse i et MTV-perspektiv

<http://www.sst.dk/Applikationer/cemtv/publikationer/docs/ondtiryggen3123-10-1995/danskpdf/ondtiryggen98.pdf>

Leddegigt: Medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling. Sundhedsstyrelsen 2002.

http://www.sst.dk/publ/Publ2003/SST_leddeg_AS5.pdf

???MTV: Røntgenundersøgele af lænderyggen hos 20-49 årige henvist fra primærsektoren .

http://www.sst.dk/publ/publ2006/CEMTV/Rtg_laenderyg/rtglaend.pdf

CEMTV Evaluering af de Reumatologiske Rygambulatorier i Nordjyllands amt. Sundhedsstyrelsen 2004

http://www.sst.dk/publ/Publ2004/CEMTV_rygamb/Rygambulatorier.pdf

Evaluering af udviklingen på rygområdet i Danmark 1999-2004.SST (link)

http://www.sst.dk/publ/Publ2006/EVA06/Rygeva/Rygevaluering_samfat.pdf

Referenceprogram for knæartrose. Sundhedsstyrelsen 2007.

http://www.sst.dk/publ/Publ2007/PLAN/SfR/Refprg_knaeartrose.pdf

Der foreligger endvidere en række internationale guidelines på det reumatologiske område, som har udbredt anvendelse.

6.2 Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser – gerne med links

DANBIO

Siden 2000 har alle reumatologiske afdelinger indberettet patienter i behandling med biologiske lægemidler til Danbio-databasen. Der er især tale om patienter med reumatoid artrit, men også Mb. Bechterew og psoriasisartrit. Per 31/12-2007 er indberettet ca. 4600 behandlingsforløb. Databasen er særdeles velfungerende. Indberetning til databasen foregår on-line. Databasen er landsdækkende og dækningsgraden er nær 100%. Indberetning til databasen er obligatorisk og indberetningspligten er i 2006 udvidet til at omfatte også patienter med nydiagnosticeret reumatoid artrit, uanset behandling. Databasen anvendes til at overvåge behandlingskvaliteten af biologisk behandling ved reumatoid artrit. Databasen udgiver en årsrapport, hvoraf resultater fra de enkelte afdelinger fremgår. Der udgår en række videnskabelige publikationer og projekter fra Danbio (www.danbio-online.dk).

6.3 Andet kvalitetsarbejde

Der findes i øjeblikket ingen nationale kliniske retningslinier inden for den reumatologiske sygepleje. I løbet af efteråret 2008 åbnes Center for kliniske retningslinier – nationalt clearinghouse for sygepleje. Centret, der etableres ved Aarhus Universitet, Afdeling for Sygeplejevidenskab, er blevet til på initiativ af Dansk Sygeplejeselskab, Dasys. Centret får til opgave, at kvalitetsvurdere (fagligt & metodisk) kliniske retningslinier inden for sygepleje.

Lændesmerter og kiropraktik. Dansk selskab for kiropraktik og klinisk biomekanik 2004.www.dskkb.dk

7 Fremtidig organisering af og krav til specialet

7.1 Den fremtidige specialebeskrivelse

Intern medicin:reumatologi varetager forebyggelse, undersøgelse, behandling og forskning vedrørende inflammatoriske, autoimmune, metaboliske, degenerative og belastningsbetingede sygdomme, der afficerer led, muskler, ryg og knogler. De inflammatoriske led- og bindevævssygdomme afficerer ofte flere organsystemer og kan være livstruende. Inflammatoriske og degenerative ledsygdomme samt degenerative rygsygdomme er kvantitativt dominerende.

Specialet varetager genoptræning og rehabilitering af egne patienter.

7.2 Hovedfunktion

Bemanding af hovedfunktion: En afdeling med hovedfunktion skal være bemanded med mindst 3 speciallæger i reumatologi. Herved sikres det, at der i forbindelse med afvikling af afspadsering, efteruddannelse og ferie til stadighed vil være bredt dækkende reumatologisk speciallægekompetence til stede.

Reumatologiske hovedfunktioner kan være en integreret del af de internmedicinske 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: reumatologi 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:

Patienter med reumatologisk hoveddiagnoser, komplikationer hertil samt comorbiditet som ikke kræver primær behandling i et andet speciale indlægges i reumatologisk sengeafsnit . Patienter som indlægges omfatter:

1. Inflammatoriske ledsygdomme med svær sygdomsaktivitet eller komplikationer til sygdom eller behandling, herunder til behandling med biologiske lægemidler
2. Udredning af patienter som har eller mistænkes for at have aktiv inflammatorisk bindevævssygdom eller komplikationer til sygdom eller behandling
3. Infektionsrelateret artrit: Initial udredning og behandling af patienter der mistænkes for infektiøs artrit
4. Svær reaktiv artrit
5. Svær krystalartrit
6. Mistanke om kranial kæmpecellearthritis
7. Indlæggelseskrævende akutte rygsyndromer med eller uden tegn på rodtryk
8. Uafklarede smertetilstande i bevægeapparatet

Ambulante patienter:

De fleste reumatologiske patienter kan behandles i ambulante regi og omfatter:

1. Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme, herunder:
 - a. Ukompliceret reumatoid artrit
 - b. Ukomplicerede spondylartropatier
 - c. Krystalartrit
2. Polymyalgia rheumatica/kæmpecellearteritis
3. Sjögrens syndrom
4. Bindevævssygdomme i rolig fase (forudsat at der følges patientforløbsbeskrivelse udarbejdet af HSE)
5. Uspecifikke rygsmerter
6. Diskusprolaps
7. Degenerative ryglidelser
8. Osteoartrose
9. Regionale og diffuse smertetilstande i bevægeapparatet
10. Belastningsskader på led, ledbånd, sener, muskler og slimsække, herunder idrætsmedicinske problemstillinger
11. Udbredte smertesyndromer i bevægeapparatet
12. Osteoporose, primært som følge af reumatologisk sygdom eller behandling
13. Rehabilitering af reumatologiske sygdomme

Behov for samarbejdende afdelinger:

1. Alle øvrige medicinske dobbeltspecialer. Assistanceniveau: Dagen efter
2. Billeddiagnostisk afdeling. Der bør lokalt være apparatur og volumen til at udføre de fleste billeddiagnostiske undersøgelser. Assistanceniveau: Kort tid
3. Ryg- og ortopædkirurgisk funktion. Assistanceniveau: Dagen efter
4. Klinisk biokemisk afdeling. Assistanceniveau: Kort tid
5. Klinisk mikrobiologi. Assistanceniveau: Kort tid

7.3 Specialiserede funktioner

7.3.1 Regionsfunktioner

7.3.1.1 Fælles krav til regionsfunktioner

En regionsafdeling i reumatologi skal for hver af afdelingens funktioner være bemandedet med mindst 3 reumatologer med kompetence indenfor de enkelte funktioner. Hver reumatolog kan besidde regionskompetence inden for flere funktioner. På regionsfunktionsniveau skal det være muligt at få assistance inden for kort tid fra en speciallæge i intern medicin:reumatologi.

Samarbejdende afdelinger og antal patienter som ses per år i Danmark er beskrevet under de enkelte funktioner nedenfor.

7.3.1.2 Beskrivelse af regionsfunktioner

Afdeling med reumatologisk regionsfunktion har samtlige opgaver som ligger på afdelinger med reumatologisk hovedfunktion.

For de funktioner som også varetages på et mere specialiseret niveau skal der udarbejdes patientforløbsbeskrivelse med HSE, som blandt andet sikrer at udredning og behandling af incidente tilfælde sker i tæt samarbejde med HSE. Der varetages således på regionsniveau:

- Inflammatoriske ledsygdomme, bl.a. reumatoid arthritis, spondylitis ankylopoietika og psoriasis arthritis ved kompliceret, behandlingsrefraktær sygdom og/eller alvorlige komplikationer som fx reumatoid vaskulit (400)
 - *Samarbejdende afdelinger:*
 - Nefrologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Infektionsmedicin. Assistanceniveau: kort tid
 - Lungemedicin: Assistanceniveau: næste hverdag
 - Dermatologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Intensiv terapi. Assistanceniveau: umiddelbart
- Systemisk lupus erythematosus med komplikationer som fx serositet og let nefropati (500).
 - *Samarbejdende afdelinger:*
 - Nefrologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Infektionsmedicin. Assistanceniveau: kort tid
 - Kardiologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Lungemedicin: næste hverdag
 - Hæmatologi: næste hverdag
 - Endokrinologi: næste hverdag
 - Patologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Dermatologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Neuromedicin. Assistanceniveau: næste hverdag

- Psykiatri. Assistanceniveau: kort tid
- Intensiv terapi. Assistanceniveau: umiddelbart
- Klinisk immunologi, blodbank: kort tid
- Trombose/hæmofilifunktion: næste hverdag
- Andre inflammatoriske bindevævssygdomme som bl.a. systemisk sklerodermi, polymyositis/dermatomyositis, mixed connective tissue disease, primær morbus Sjögren, essentiel kryoglobulinæmi (400).
 - *Samarbejdende afdelinger:*
 - Nefrologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Infektionsmedicin. Assistanceniveau: kort tid
 - Kardiologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Lungemedicin: næste hverdag
 - Hæmatologi: næste hverdag
 - Endokrinologi: næste hverdag
 - Patologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Dermatologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Neuromedicin. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Psykiatri. Assistanceniveau: kort tid
 - Intensiv terapi. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Klinisk immunologi, blodbank: kort tid
 - Trombose/hæmofilifunktion: næste hverdag
- Primære vaskulitsygdomme i små kar i rolig fase, svære kutane vasculitter, morbus Behcet (300).
 - *Samarbejdende afdelinger:*
 - Nefrologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Infektionsmedicin. Assistanceniveau: kort tid
 - Kardiologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Lungemedicin: næste hverdag
 - Hæmatologi: næste hverdag
 - Endokrinologi: næste hverdag
 - Patologi. Assistanceniveau: næste hverdag

- Dermatologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Neuromedicin. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Psykiatri. Assistanceniveau: kort tid
 - Intensiv terapi. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Klinisk immunologi, blodbank: kort tid
 - Trombose/hæmofilifunktion: næste hverdag
- Svære ryglidelser som ikke bedres efter standardbehandling i løbet af 6 uger. Funktionen har også konsulentfunktion overfor primærsektor og hovedfunktioner samt det primære ansvar for regionens kvalitetetsudvikling på rygområdet.
 - *Samarbejdende afdelinger/samarbejdspartnere:*
 - Rygkirurgi: næste hverdag
 - Radiologi: næste hverdag
 - Fysioterapi: næste hverdag
 - Øvrige samarbejdspartnere der kan inddrages ad hoc: smertesygeplejerske, kiropraktor, socialrådgiver, ergoterapeut og psykolog.
- Idrætsskader og andre belastningslidelser som ikke bedres efter standardbehandling. Funktionen har også konsulentfunktion overfor primærsektor og hovedfunktioner samt ansvar for regionens kvalitetetsudvikling på området.
 - *Samarbejdende afdelinger/samarbejdspartnere:*
 - Ortopædkirurgi: næste hverdag
 - Radiologi: næste hverdag
 - Fysioterapi: næste hverdag

7.3.2 Højt specialiserede funktioner

Samling af visse funktioner i højt specialiserede afdelinger er begrundet i tilstandenes sjældenhed, kompleksitet og/eller stort ressourceforbrug samt sikring af grundlag for erfaringsopsamling og forskning. Desuden kræver behandlingen ofte mange højt specialiserede tværgående funktioner og samarbejdspartnere. Væsentlige opgaver, der skal varetages i HSE-afdelinger har blandt andet følgende karakteristiske kendetegn:

- Det kliniske billede er heterogent, hvad angår organinvolvering, og der er ikke entydige symptomer eller diagnostiske tests, der afgrænser de enkelte sygdomme.
- Sygdommene involverer ofte mange væv og organer, enten samtidigt eller sekventielt, hvorfor samarbejde med mange forskellige kliniske og laboratoriespecialer er påkrævet.

- Sygdommene har ofte et fluktuerende forløb, idet perioder med høj sygdomsaktivitet og evt. livstruende organinvolvering afløses af perioder med lav/ingen sygdomsaktivitet. I perioder med høj sygdomsaktivitet er der ofte behov for indlæggelse eller hyppig ambulans kontrol. I perioder med lav sygdomsaktivitet kan kontrollen ofte varetages i samarbejde med regional- eller hovedfunktion.
- Inflammatoriske bindevævssygdomme kan imiteres af en række andre sygdomme. De reumatologiske HSE'er spiller derfor en væsentlig rolle som "diagnostiske nøddeknækkere" vedrørende patienter med sammensatte sygdomsbilleder, der ikke har kunnet diagnosticeres i andre specialer. Kun 1/3-1/2 af sådanne patienter viser sig at have en reumatologisk sygdom.
- Para- og tetraplegifunktionerne er eksempler på snævert fokuserede, højt specialiserede afdelinger, der modtager patienter, hvor diagnosen er stillet, og behandlings/rehabiliteringsopgaven er veldefineret.
- Hæmofili ved blødning i bevægeapparatet.

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

På højt specialiseret niveau skal det være muligt at få assistance inden for kort tid fra en speciallæge i intern medicin: reumatologi. Den reumatologiske højt specialiserede funktion har adgang til samme assistance som hoved- og regionsfunktionsafdelinger. HSE skal udarbejde retningslinier for kontrol og behandling af de patienter som behandles i fællesskab med hoved- og regionsfunktioner.

Samarbejdende afdelinger og antal patienter som ses per år i Danmark er beskrevet under de enkelte funktioner nedenfor.

7.3.2.2 Beskrivelse af højt specialiserede funktioner

Afdelinger med reumatologisk højt specialiseret funktion har tillige de samme opgaver, som er tillagt afdelinger med reumatologisk hoved- og regionsfunktion. Herudover skal følgende opgaver varetages:

- Inflammatoriske ledsygdomme, bl.a. reumatoid artrit, spondylitis ankylopoietika og psoriasis artrit ved særlig kompliceret eller eksperimentel behandling og/eller særligt alvorlige eller sjældne komplikationer til sygdom eller behandling, fx Feltys syndrom (100)
- Systemisk lupus erythematosus ved særlig kompliceret eller eksperimentel behandling og/eller særligt alvorlige eller sjældne komplikationer til sygdom og behandling som fx CNS-lupus, moderat til svær proteinuri samt progredierende nefropati, erhvervede blødningsdefekter (150)

- Andre sjældnere inflammatoriske bindevævssygdomme som bl.a. retroperitoneal fibrose, neurosarkoidose, artrit ved immundefekt og komplementmangel (100)
- Systemisk sklerodermi ved særligt kompliceret eller ressourcetung behandling og/eller alvorlige komplikationer som fx symptomatisk pulmonal hypertension, progredierende lungefibrose og ekstremitetstruende cirkulationsforstyrrelser (150)
- Vaskulitsygdomme i små og mellemstore kar som Wegeners granulomatose, mikroskopisk polyangiitis, Churg-Strauss syndrom, morbus Behcet, polyarteritis nodosa (100)
- Sjældne storkarsvaskulitter som fx Takayasu arterit og anden aortit (40)

For ovenstående funktioner skal der være følgende assistancemuligheder.

- *Samarbejdende afdelinger:*
 - Nefrologi. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Infektionsmedicin. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Kardiologi. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Lungemedicin: kort tid
 - Hæmatologi: kort tid
 - Endokrinologi: kort tid
 - Patologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Medicinsk gastroenterologi: kort tid
 - Dermatologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Neuromedicin. Assistanceniveau: kort tid
 - Neurokirurgi. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Plastikkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Psykiatri. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Gynækologi-obstetrik. Assistanceniveau: kort tid
 - Klinisk fysiologisk. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Otologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Oftalmologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Intensiv terapi. Assistanceniveau: umiddelbart

- Mave-tarmkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Karkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Klinisk immunologi, blodbank: kort tid
 - Trombose/hæmofilifunktion: næste dag
- Genetiske bindevævssygdomme, fx Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom i samarbejde med centre for sjældne handicap (200)
 - *Samarbejdende afdelinger:*
 - Center for sjældne handicap. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Kardiologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Karkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Ortopædkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Dermatologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Oftalmologi. Assistanceniveau: næste hverdag
 - Tandlæge/kæbekirurgi. Assistanceniveau: næste hverdag.
 - Neurologi. Assistanceniveau: næste hverdag
- Para- og tetraplegi, behandling og rehabilitering (150)
 - *Samarbejdende afdelinger:*
 - Kardiologi. Assistanceniveau: umiddelbart
 - Medicinsk gastroenterologi: kort tid
 - Neuromedicin. Assistanceniveau: kort tid
 - Neurokirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Ortopædkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Urologi. Assistanceniveau: kort tid
 - Plastikkirurgi. Assistanceniveau: kort tid
 - Gynækologi-obstetrik. Assistanceniveau: kort tid
 - Pædiatri: Assistanceniveau: kort tid
 - Respiratorisk specialfunktion. Assistanceniveau: kort tid

7.3 Center-satellitaftaler

Ingen

7.4 Udviklingsfunktioner

Ingen

7.5 Forskning

Den fremtidige organisering af specialet skal tage hensyn til mulighederne for at kunne opbygge tilstrækkelige erfaringsgrundlag og forskningsmiljøer omkring de enkelte funktioner, hvilket også afhænger af de i øvrigt tilgængelige forskningsmæssige faciliteter og samarbejdspartnere på de enkelte funktionsenheder. Reumatologien har få professorer, sammenlignet med andre medicinske specialer med tilsvarende mange og store sygdomsgrupper, og den reumatologiske forskning bør styrkes i dele af Danmark inden for kvantitativt store områder, fx rygsygdomme. Det tilstræbes at der opnås professordækning ved universitetshospitalerne for følgende områder:

- inflammatoriske ledsygdomme
- inflammatoriske bindevævssygdomme
- non-inflammatoriske ledsygdomme
- non-inflammatoriske rygsygdomme
- idrætsmedicin/belastningsskader

Det skal endvidere tilstræbes at der etableres nye typer forskerstillinger i form af forskningslektorater, delestillinger og hoveduddannelses-ph.d.forløb.

Eksisterende forskningssamarbejder omkring både almindelige og sjældnere reumatologiske sygdomme bør styrkes og udbygges, fx vedrørende inflammatoriske ledsygdomme, herunder især reumatoid arthritis, osteoartrose, degenerative ryglidelser og inflammatoriske bindevævssygdomme.

Forskningsområder med særligt potentiale omfatter:

- Interventionsstudier, biomarkørforskning og epidemiologiske undersøgelser vedrørende inflammatoriske ledsygdomme og osteoartrose.
- Samkøring af lokale databaser og nationale registre med genetiske og immunologiske laboratoriefund vil kunne yderligere styrke forskningen indenfor autoimmune reumatiske sygdomme.
- Studier af konsekvenserne af kronisk inflammation ved reumatiske sygdomme, fx øget forekomst af hjerte- og karsygdomme.
- Forskningsprojekter vedrørende vævsbelastninger og deres konsekvenser med særligt henblik på arbejds- og idrætsskader samt studier af kroppens generelle reaktion på fysisk aktivitet med henblik på evidensbaserede træningsprogrammer.
- Udvikling af nye billeddiagnostiske metoder samt validering af eksisterende teknikker ved akutte og kroniske degenerative og inflammatoriske ryglidelser.
- Forskning i rygmarvsskader med særligt henblik på nye behandlinger, herunder neuroregeneration.

7.6 Kvalitetsudvikling

Der er behov for løbende opdatering af nationale retningslinier for behandling af de reumatologiske sygdomme. Dette arbejde er foregået i regi af Dansk Reumatologisk Selskab.

Støtten til og udviklingen af den nationale DANBIO-database bør opretholdes og styrkes med henblik på kvalitetsudvikling vedrørende behandling af inflammatoriske ledsygdomme. Der er tilsvarende behov for databaser vedrørende flere øvrige sygdomsgrupper. Et sådant koncept ville evt. kunne indarbejdes i EPJ.

7.7 Personale

Rekruttering af reumatologer.

Det er nødvendigt at gøre en ekstra indsats for rekrutteringen af læger til specialet. Der skal arbejdes for større synlighed af specialet og stimulerende faglige miljøer med forskningsaktivitet såvel præ- som postgraduat.

Det er nødvendigt, at der etableres flere introduktionsstillinger på de reumatologiske afdelinger, specielt hvor der er ansat basislæger således at specialet kan blive eksponeret og tilbudt for flest mulige. Reumatologiske funktioner bør være repræsenteret på akutsygehusene sammen med de øvrige medicinske dobbeltspecialer, hvilket ud over at forbedre mulighederne for effektiv diagnostik og behandling også forventes at stimulere rekrutteringsmulighederne.

Nogle afdelinger har let ved at rekruttere yngre læger til hoveduddannelsesstillingerne, og det anbefales, at der oprettes flere hoveduddannelsesforløb i disse afdelinger – evt. kan nogle af de ubesatte forløb midlertidigt overføres til disse afdelinger. Ved at skabe attraktive seniorordning kan det lade sig gøre at fastholde ældre reumatologiske speciallæger i klinikken.

Efteruddannelse af læger og de øvrige faggrupper i det reumatologiske team bør opprioriteres og koordineres, således at der opnås de størst mulige synergier mellem offentlige og private udbydere af uddannelsesaktiviteter.

Bilag 1 Specialearbejdsgruppen

Dansk Reumatologisk Selskab:

Søren Jacobsen
Berit Schiøttz-Christensen
Ulrich Fredberg

Lægefaglige repræsentanter udpeget af regionerne:

Vivian Kjær Hansen
Ulrik Tarp
Peter Junker
Mette Harreby
Jesper Nørregaard

Dansk Sygepleje Selskab:

Annette Thurah

Andre faglige repræsentanter:

Gitte Mathiasson (Ergoterapeutforeningen)
Hanne Albert (Danske Fysioterapeuter)
Jens Jakobsen (Kiropraktorforeningen)

Sundhedsstyrelsen:

Ole Andersen
Niels Würgler Hansen
Charlotte Hosbond
Anette Ernst
Sundhedsstyrelsens sagkyndige rådgiver Lars Remvig

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.

Diagnosekoder

Diagnosekoderne er udtrukket enkeltvis og der er medtaget underordnede koder

| | | |
|----|-------|--|
| 1 | M05.0 | Feltys Syndrom |
| 2 | M05.1 | Reumatoid lungesygdom |
| 3 | M05.2 | Reumatoid vaskulit |
| 4 | M05.3 | Reumatoid artrit med involvering af andre organsystemer |
| 5 | M06.1 | Stills sygdom med debut efter fyldte 16. år |
| 6 | M30.0 | Polyarteritis nodosa og beslægtede sygdomme |
| 7 | M30.1 | Polyarterit med asthma bronchiale (Churg-Strauss) |
| 8 | M30.8 | Andre sygdomme beslægtede med polyarteritis nodosa |
| 9 | M31.0 | Angiitis hypersensitiva |
| 10 | M31.1 | Microangiopathia thrombotica |
| 11 | M31.3 | Wegeners granulomatose |
| 12 | M31.4 | Arcus aortae syndrome (Takayasu) |
| 13 | M31.8 | Andre specificerede nekrotiserende vaskulitter |
| 14 | M31.9 | Nekrotiserende vaskulit uden specifikation |
| 15 | M32.0 | Medikamentelt induceret systemisk lupus erythematosus |
| 16 | M32.1 | Systemisk lupus erythematosus med involvering af organsystemer |
| 17 | M32.8 | Andre former for systemisk lupus erythematosus |
| 18 | M32.9 | Systemisk lupus erythematosus uden specifikation |
| 19 | M33.1 | Anden dermatomyositis |

| | | |
|----|--------|--|
| 20 | M33.2 | Polymyositis |
| 21 | M33.9 | Dermato/polymyositis uden specifikation |
| 22 | M34.0 | Sclerodermia progressiva diffusa |
| 23 | M34.1 | CREST syndrom |
| 24 | M34.2 | Sklerodermi forårsaget af medikament eller kemikalie |
| 25 | M34.8 | Andre former for sklerodermi |
| 26 | M34.9 | Sklerodermi uden specifikation |
| 27 | M35.0 | Sjögrens syndrom (vanskelige og komplicerede tilfælde, ca. 10 %) |
| 28 | M35.1 | Andre blandingsyndromer af generaliseret bindevævssygdom |
| 29 | M35.2 | Behcets sygdom |
| 30 | M35.4 | Fasciitis eosinophila |
| 31 | M35.6 | Panniculitis recidivans (Weber-Christian) |
| 32 | M35.8 | Andre generaliserede bindevævssygdomme |
| 33 | M35.9 | Generaliseret bindevævssygdom uden specifikation |
| 34 | M36.0 | Dermato/polymyositis ved neoplastiske sygdomme klassificeret andetsteds |
| 35 | M36.2 | Arthritis haemophilica |
| 36 | M36.8 | Generaliserede bindevævssygdomme ved andre sygdomme klassificeret andetsteds |
| 37 | M45.9 | Morbus Bechterew |
| 38 | M46.1 | Sacroiliitis |
| 39 | M46.9 | Spondylit uden specifikation |
| 40 | M48 | Spinalstenose |
| 41 | M50.1 | Prolapsus disci intervertebralis cervicalis |
| 42 | M50.3 | Degenerativ sygdom I nakke |
| 43 | M51.1 | Prolapsus disci intervertebralis lumbalis |
| 44 | M51.3 | Degenerativ sygdom i lænderyg |
| 45 | M54 | Uspecifikke rygsmerter |
| 46 | M60.9 | Myositis uden specifikation |
| 47 | M63.3 | Myosit ved sarkoidose klassificeret andetsteds |
| 48 | M63.8 | Andre muskelsygdomme ved sygdomme klassificeret andetsteds |
| 49 | D86.8 | Sarkoidose med anden specificeret lokalisation eller kombination af lokalisationer |
| 50 | D86.9 | Sarkoidose uden specifikation |
| 51 | Q79.6 | Ehlers-Danlos syndrom |
| 52 | M35.7 | Hypermobilitetssyndrom (svære tilfælde) |
| 53 | Q87.4 | Marfans syndrom |
| 54 | G82.2 | Paraplegi uden specifikation |
| 55 | G82.5 | Tetraplegi uden specifikation |
| 56 | S14.1 | Andre og ikke specificerede læsioner af medulla spinalis cervicalis |
| 57 | S 24.1 | Andre og ikke specificerede læsioner af medulla spinalis thoracalis |
| 58 | S34.1 | Andre og ikke specificerede læsioner af medulla spinalis lumbalis |
| 59 | T09.3 | Laesio traumatica medullae spinalis uden specifikation |

Behandlingskoder

Efterfølgende er de kontakter fra hver af ovenstående diagnosegrupper som også har fået en af nedenstående behandlingskoder udtrykket

BHLM0
 BWAH115
 BHLM3
 BHLM2
 BOHJ20
 BWAH105
 BOHJ18A2
 BOHJ18A3

BOHJ18A1
BOHJ18B1
BWHB8
BOHJ11
BOHJ22
BOHJ10
BOHJ19
BWHA1
BWHB2
BWHB40A
BWHB40B

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.

Der har været foretaget udtræk fra LPR. Dette materiale har kun i beskednen grad været anvendt pga. utilstrækkelig overensstemmelse med sygehusenes registreringer. En mulig forklaring kan være at de omhandlede patientgrupper følges i langvarige og uafsluttede forløb.

Kliniske kvalitetsdatabaser

...

Bilag 3 Beskrivelse af litteratursøgning

Beskrivelse af litteratursøgning på reumatologi, 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*)
Litteratursøgningerne er foretaget af Sundhedsstyrelsens bibliotek i perioden marts-april 2008.

Informationskilder

Der er primært søgt i databaser indeholdende sekundære studier, samt 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 med systematisk gennemgang og vurdering af publicerede studier.

Inklusionskriterier:

Inklusionskriterier

- Publikationsår: 2000 -
- Sprog: engelsk, tysk, skandinaviske sprog
- Studier fra flg. lande: Nord-/VestEuropa, USA, Canada, Australien, New Zealand
- 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: gigt?, leddegigt, slidgigt, ryg?, reumatiske sygdomme, reumatologi

Engelsk: rheumatic diseases, rheumatology

Supplerende søgning på patientforløb som shared-care på tværs af sektioner er foretaget med søgning på følgende termer: rheumatology, rheumatic diseases, multidisciplinary, shared care, cross-sectional, multisectional, cross-disciplinary.

I de tilfælde hvor det har været hensigtsmæssigt at søge på flere forskellige former af et ord er der anvendt trunkering. Eksempelvis vil en søgning på ordet "gigt?" finde ordene gigt, gigtsygdom, gigtsygdomme etc.

På hjemmesider uden specifik søgefunktion på publikationer er relevante sektioner gennemset.

De detaljerede søgestrategier er angivet i søgeprotokollen.

Udvælgelse af fundne studier

Ved gennemgang af titler samt eventuelle abstracts er udvalgt studier og publikationer, der opfylder inklusionskriterierne angivet i søgeprotokollen.