

Høring om endometriose



9.15: Velkommen ved Sundhedsudvalget og Louise Dreisig

9.25: Dorthe Hartwell og Anne Gisselmann Egekvist, endometriose-specialister, Rigshospitalet og AUH

9.45: Dorte Rytter, epidemiolog på Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

10.00: Caroline Louise Westergaard, sundhedsøkonom, VIVE

***** 10.15: PAUSE *****

10.45: Velkommen tilbage ved Louise Dreisig

10.50: Mette Nyegaard, professor i personlig medicin, Aalborg Universitet

11.05: Ulrik Bak Kirk, chefkonsulent og faglig koordinator, FEMaLe

11.20: Paneldebat med oplægsholdere og Anne Hovmøller, Endometriose Fællesskabet

11.45: Tak for i dag ved Sundhedsudvalget



Dorthe Hartwell

Overlæge og leder af endometriose teamet, Rigshospitalet

Anne Gisselmann Egekvist

Afdelingslæge, ph.d. og en del af endometriose teamet, AUH



Dorte Rytter

Lektor i epidemiologi, Institut for Folkesundhed



ENDOMETRIOSE I DANMARK

ET EPIDEMIOLOGISK PERSPEKTIV



What is the purpose of the survey?

“CYKLUS” is a research project that aims to contribute to knowledge about general health, symptoms, diseases and well-being. The research project includes individuals of all gender identities who were born female. Our focus is on diseases and symptoms such as bleeding disorders, pain, gynaecological diseases, migraine, functional symptoms and mental disorders.

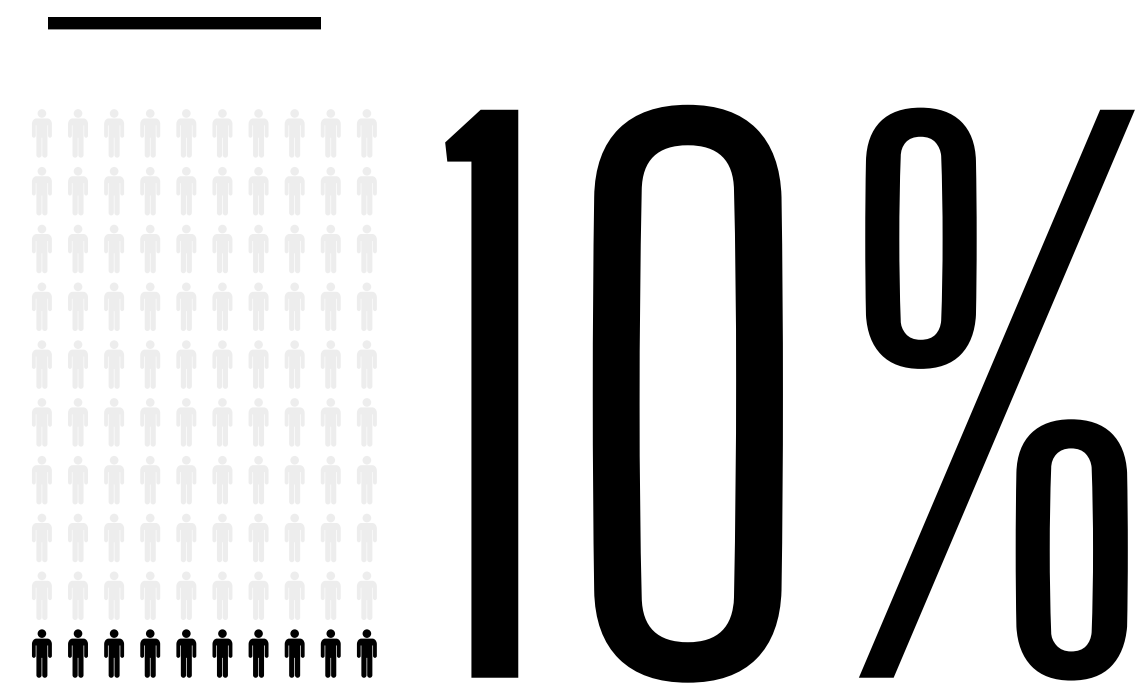
Contact

Email: cyklus@ph.au.dk



About data processing

PRÆVALENS AF ENDOMETRIOSE



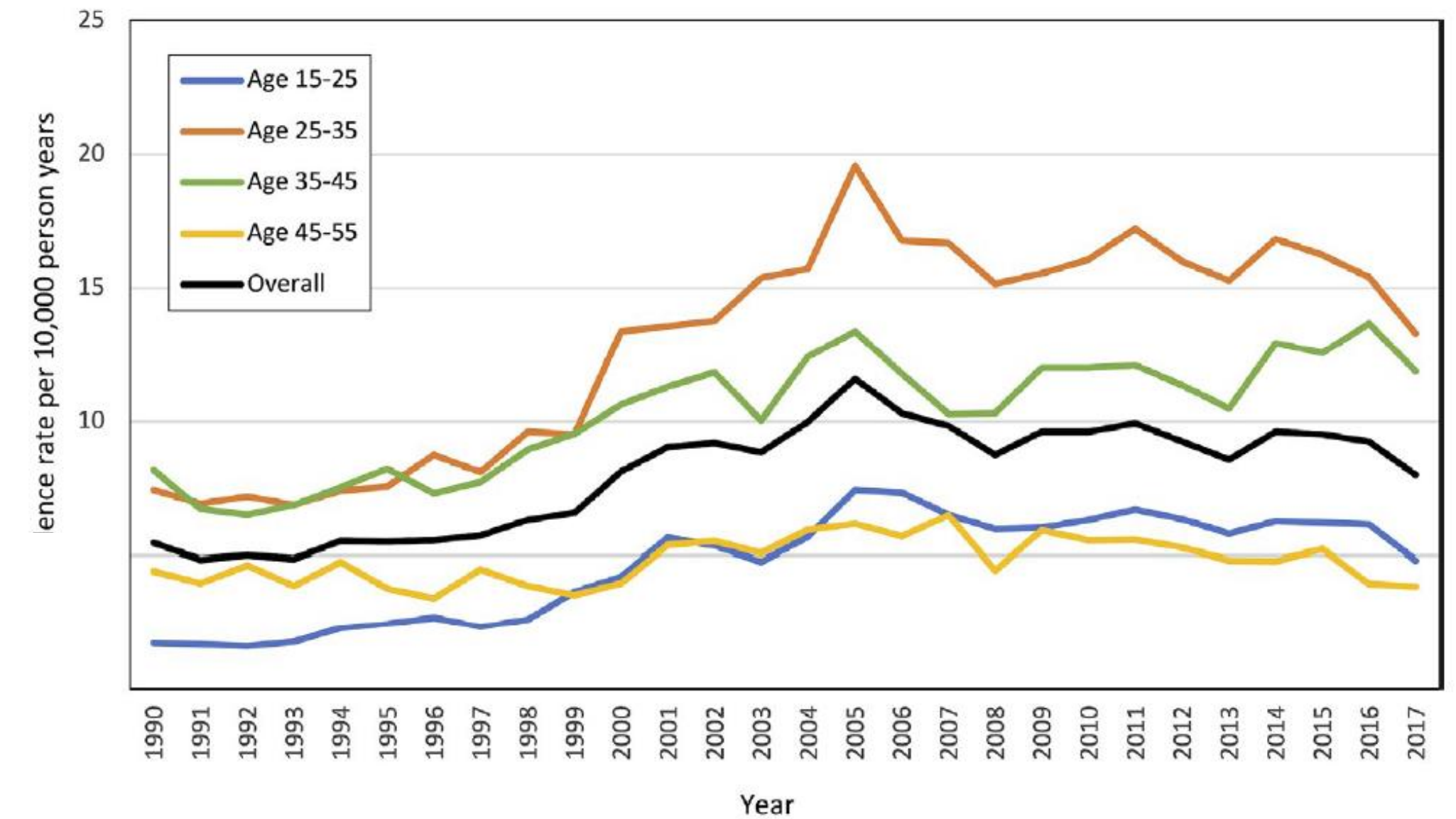
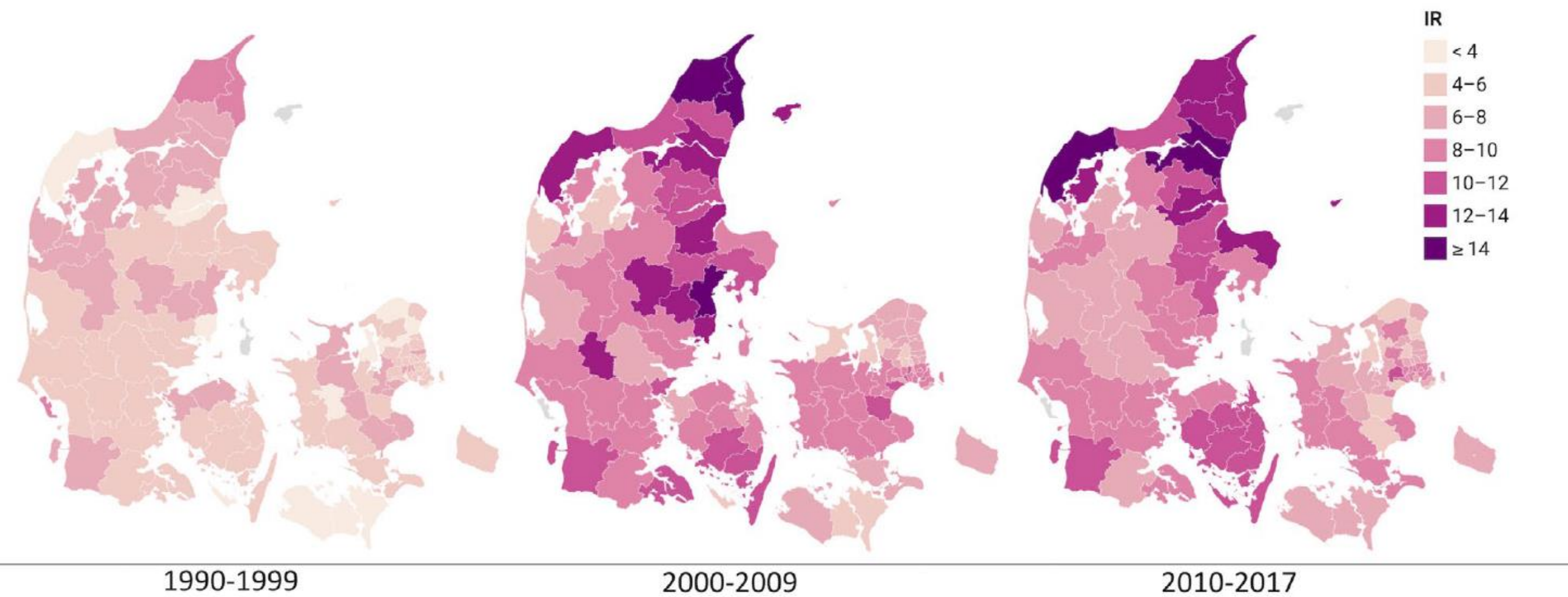
af kvinder mellem 15 og 50 år
forventes at have endometriose
(ca. 130.000 danske kvinder)



svarer i vores spørgeskema,
at de har endometriose

I registre kan vi kun finde 1,6%

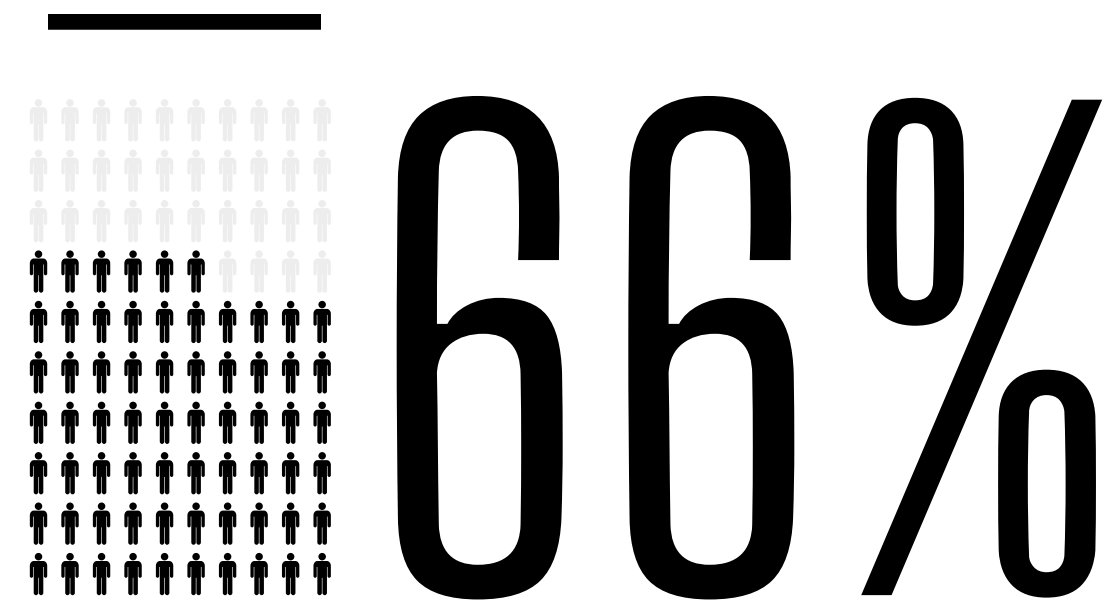
UDVIKLING OG GEOGRAFISK FORDELING AF DIAGNOSTICERET ENDOMETRIOSE



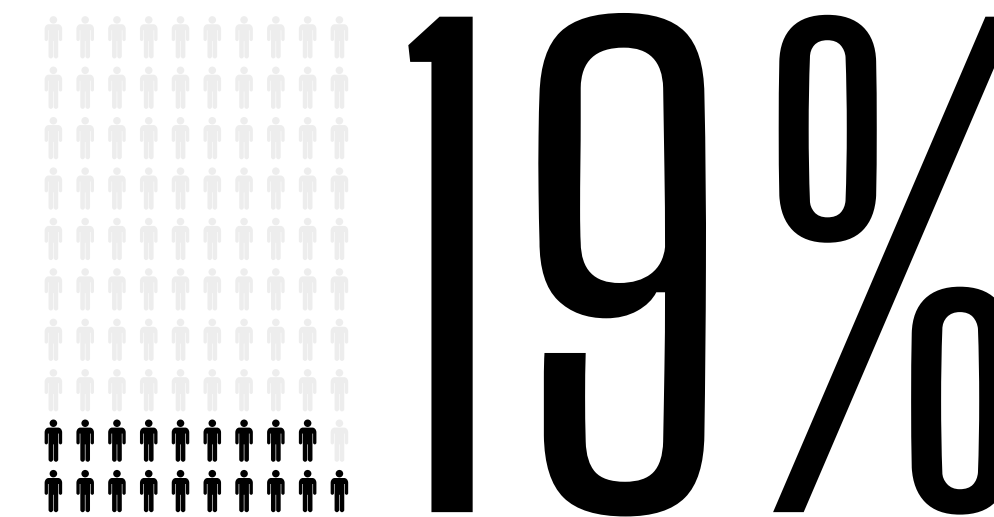
Illum et al 2022



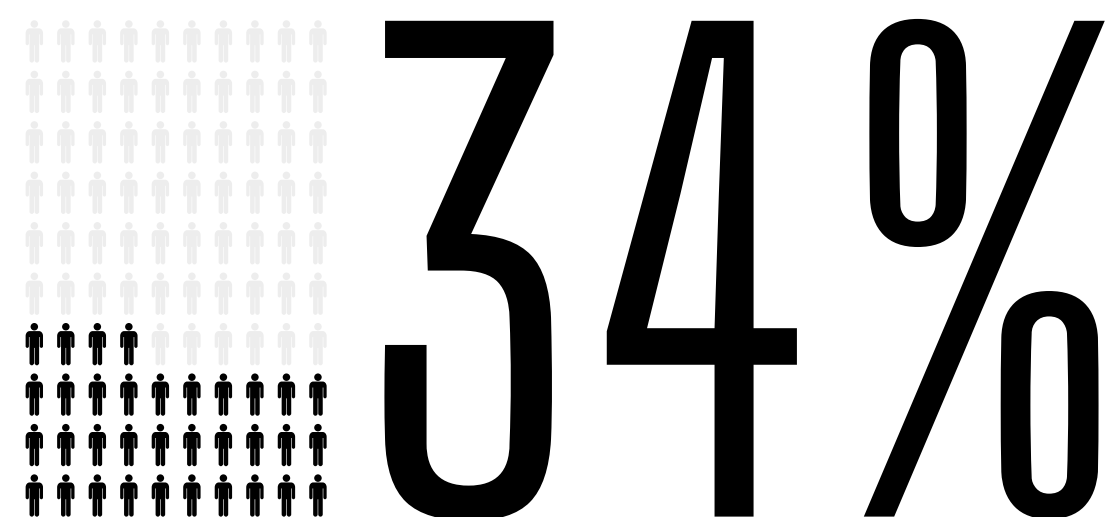
RAPPORTEREDERE SMERTER OG SYMPTOMER



Har haft moderate eller svære smerter ved menstruation i løbet af deres liv



har været forhindret i skole, arbejde eller andre dagligdagsaktiviteter pga. menstruations smerter



Har haft smerter under eller umiddelbart efter samleje (sidste 3 mdr)

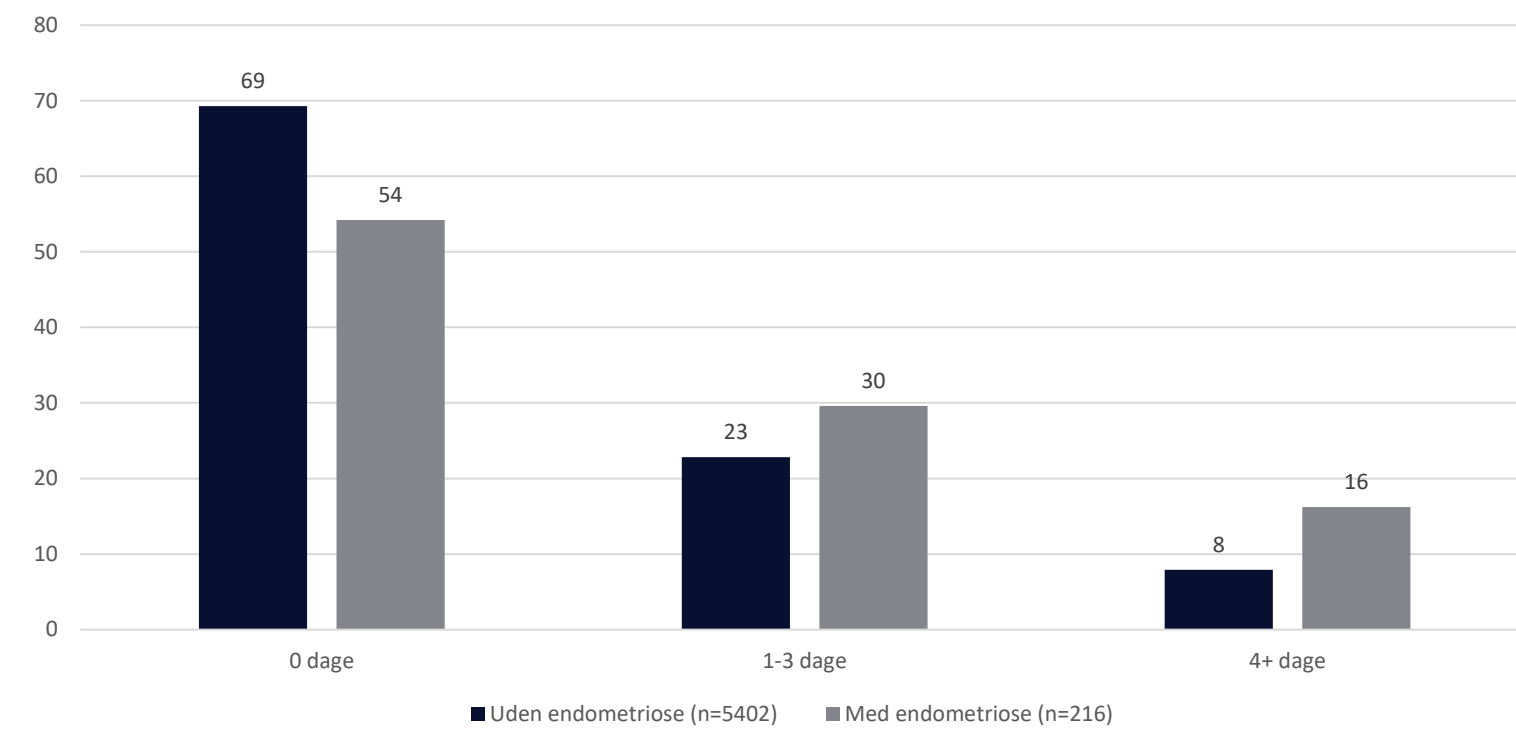


har søgt læge pga. menstruations smerter

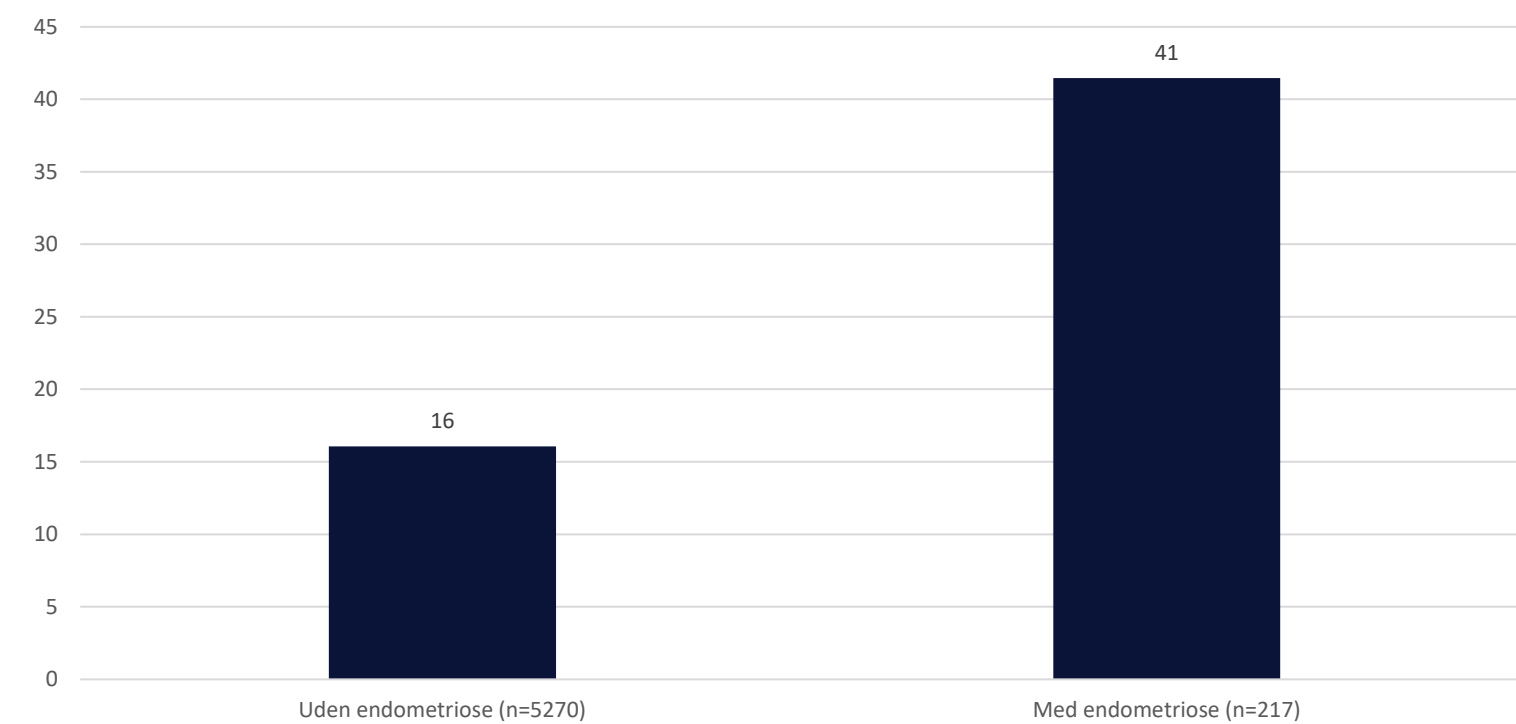
ENDOMETRIOSE: KONSEKVENSER FOR HVERDAGSLIV



Sygedage sidste 4 uger (%)



Fertilitetsbehandling (%)

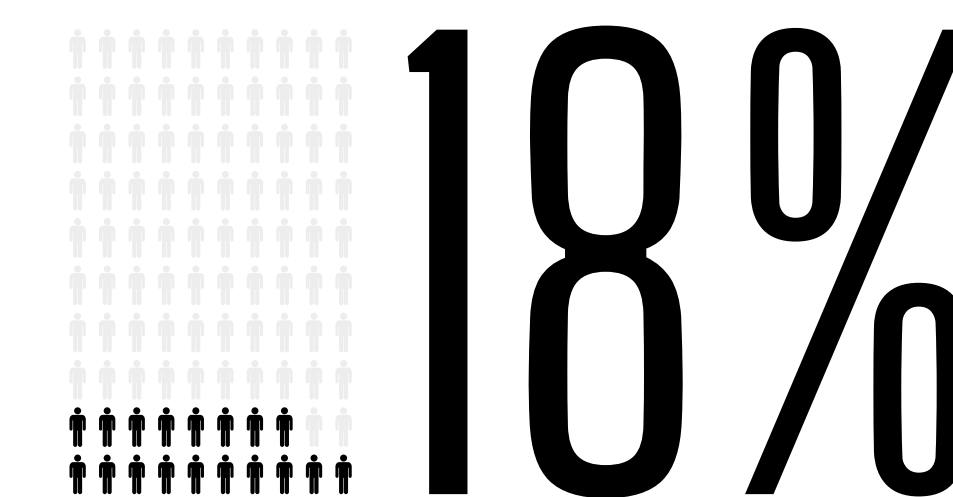


Daglige arbejde vanskeliggjort pga. fysisk smerte sidste 4 uger

Uden endometriose

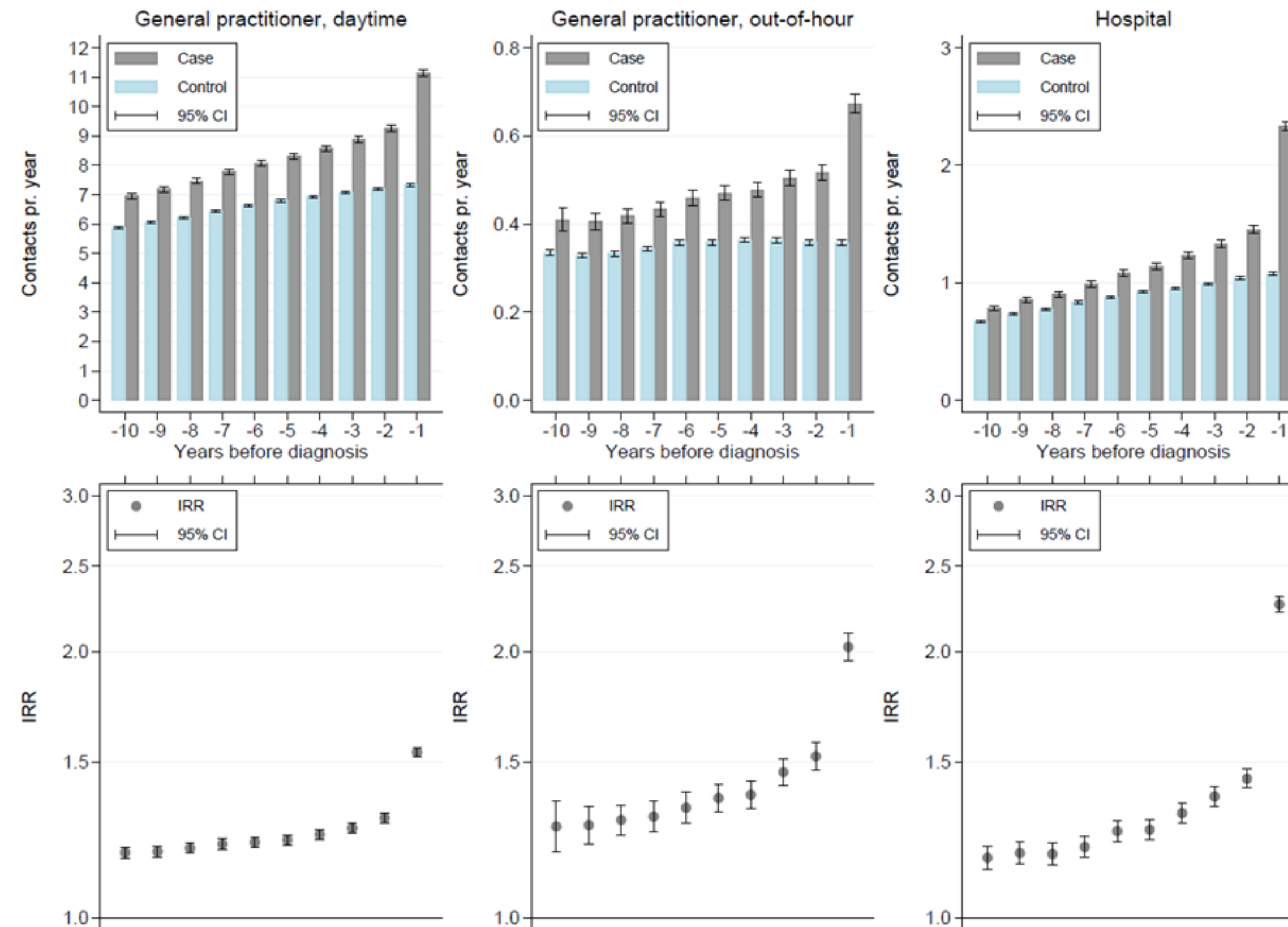


Med endometriose



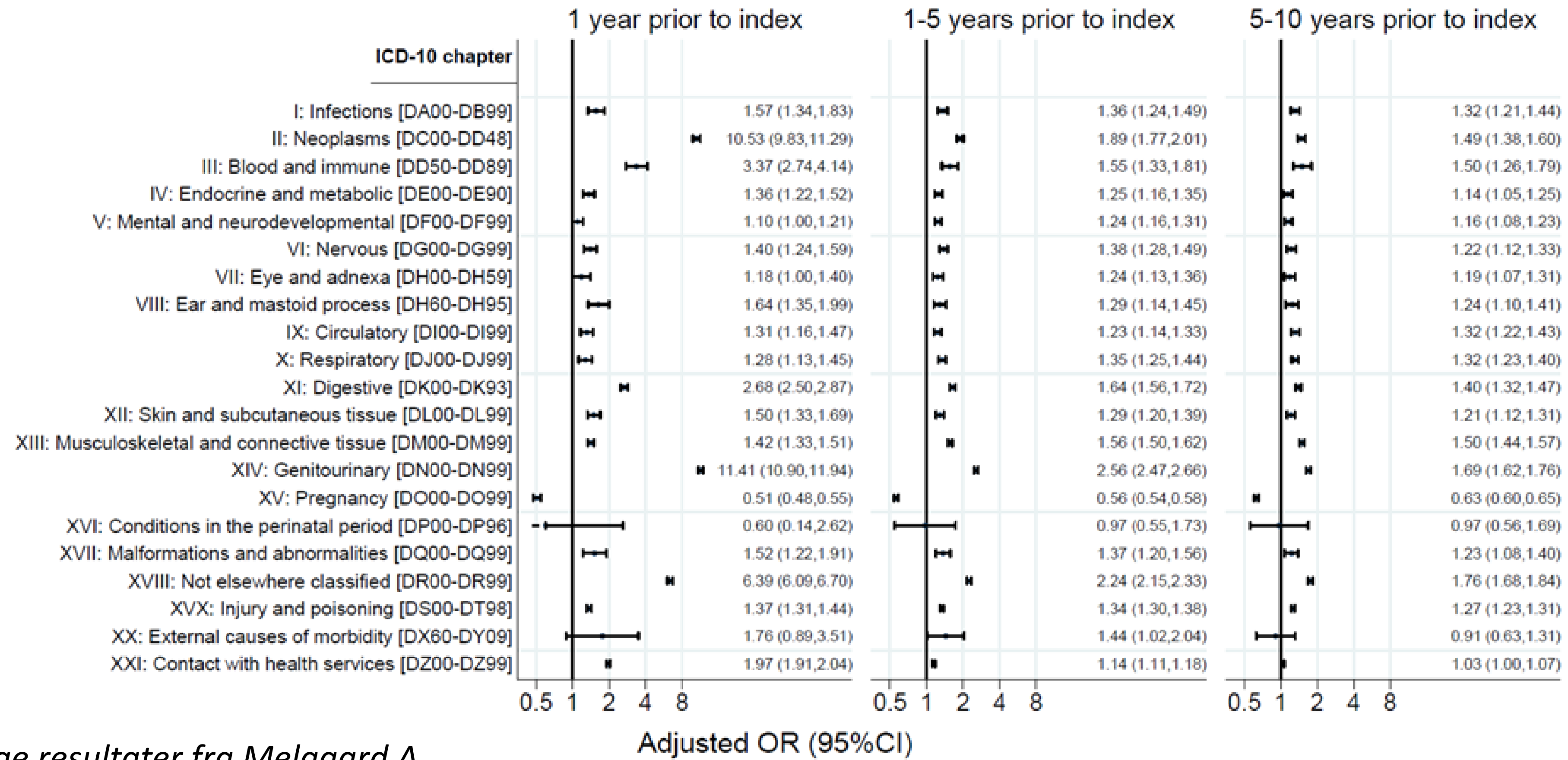
FORBRUG AF SUNDHEDSYDELSE FØR DIAGNOSE

- 26% flere kontakter med egen læge
- 43% flere vagtlægekontakter
- 39% flere hospitalskontakter



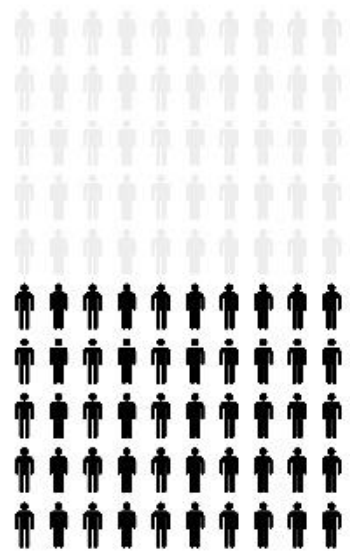
Melgaard, Human Reproduction 2023

DIAGNOSER



Foreløbige resultater fra Melgaard A

ÅRSAGER



50%

af risikoen for endometriose kan tilskrives genetik



Viden om andre årsager er yderst mangelfuld



VI MANGLER VIDEN

- De danske registre giver os **unikke** muligheder for at bidrage med vigtig viden om årsager til og konsekvenser af endometriose for den enkelte og for samfundet
- Tværfagligt samarbejde mellem forskellige forsknings discipliner er nødvendig
 - Nedbringe underdiagnostik og diagnostiske forsinkelse
 - Identificere årsager og subtyper med mulighed for forebyggelse og målrettet behandling
 - Klarlægge konsekvenser og forbedre livskvaliteten blandt kvinder med endometriose



En videnskabelig tilgang til endometriose er vigtig!!!



AARHUS
UNIVERSITET

Caroline Louise Westergaard

Sundhedsøkonom, VIVE



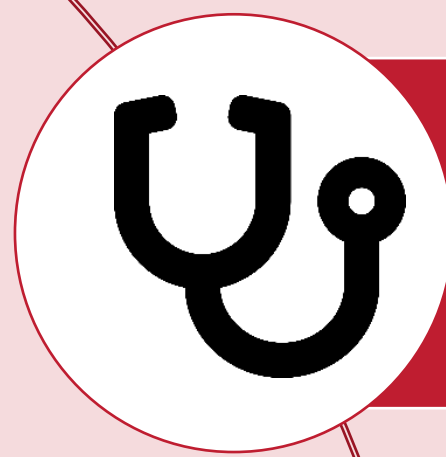
Endometrioses samfundsmæssige sygdomsbyrde

Caroline Louise Westergaard, VIVE

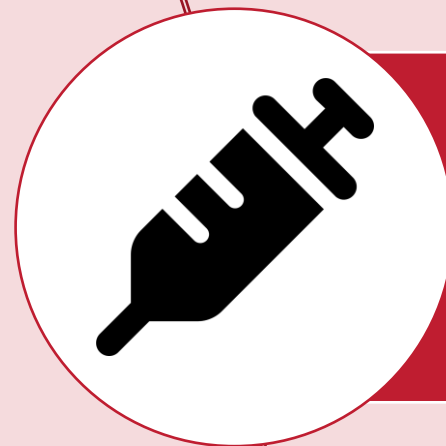
15. November 2023

VIVE

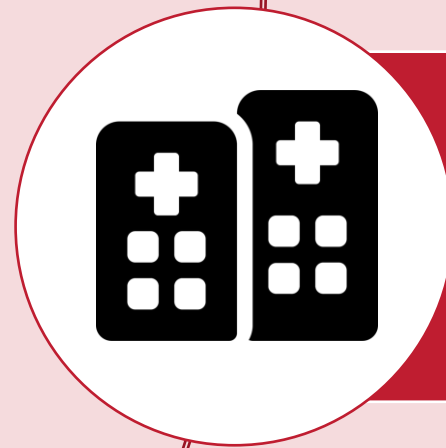




Kontakt til praksissektoren



Forbrug af medicin

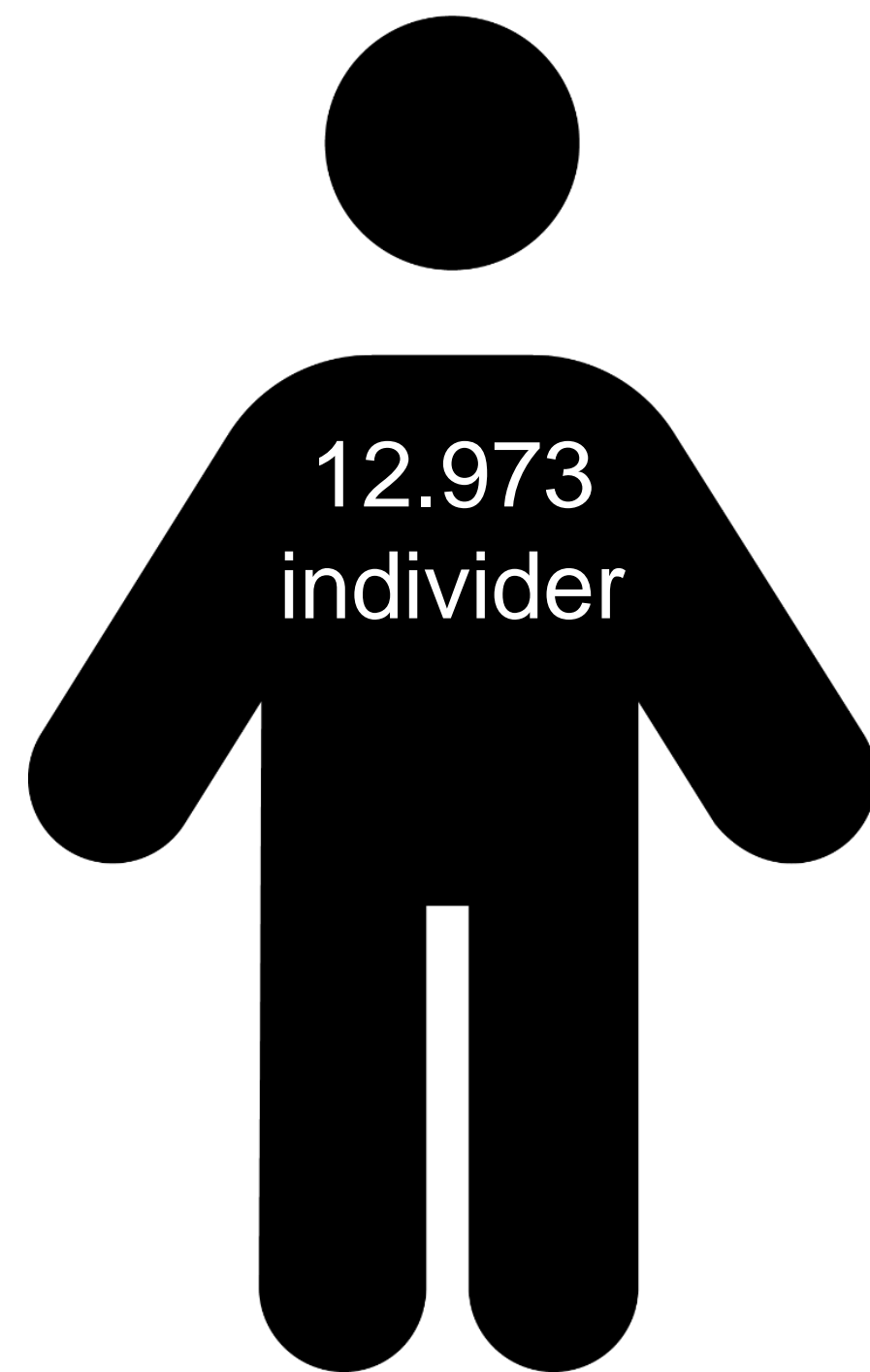


Kontakt til sygehusvæsesnet



Arbejdsmarkedstilknytning

Populationen



Gennemsnitsalder er 36 år
66% er yngre end 40 år

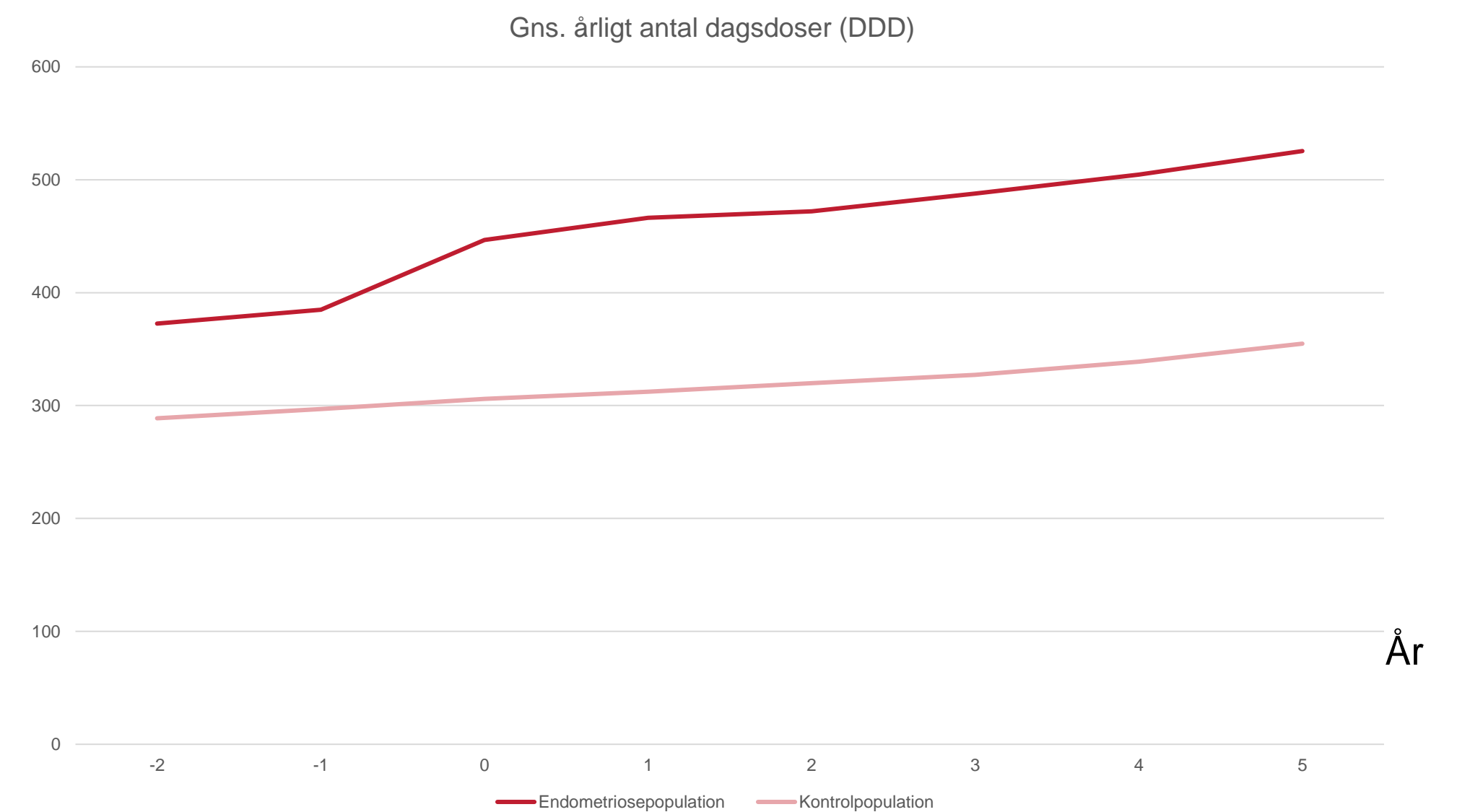
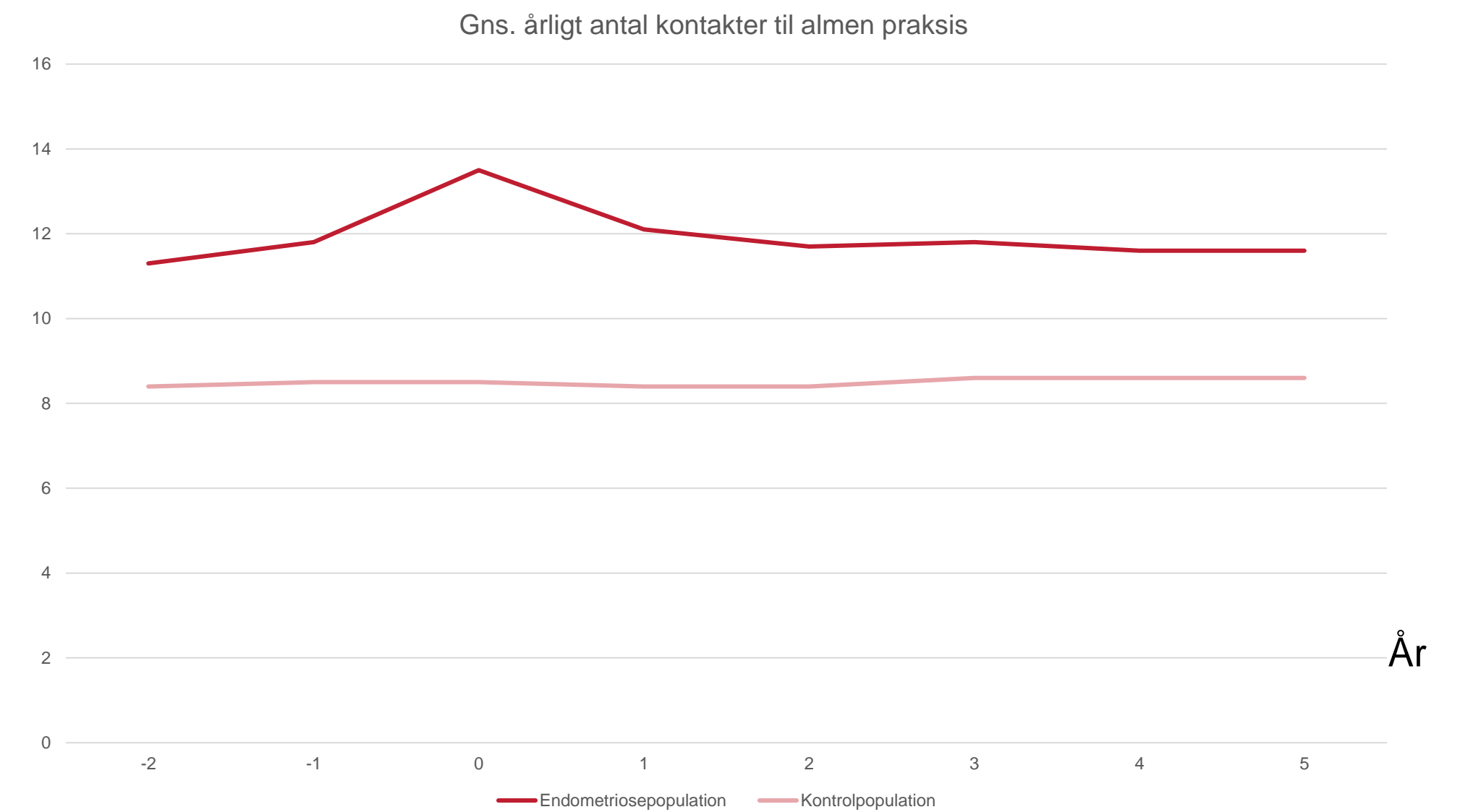
43% har en videregående uddannelse
31% er faglærte
26% er ufaglært

73% er incidente observationer

Kontakt til primær sektor

For år 1-5 har kvinder med endometriose i gennemsnit:

- 39% (3,2) flere kontakter til almen praksis årligt
- 49% (161) flere definerede dagsdoser årligt
- 48% (1,4) flere præparater årligt



Kontakt til primær sektor

	Årligt gennemsnit for år 1-5			
	<u>Pr. person med endometriose</u>	<u>Pr. kontrolperson</u>	<u>Forskel pr. person</u>	<u>Forskel for samlet endometriosepopulation</u>
Omkostninger til almen praksis	2.402 kr.	1.731 kr.	-672 kr. ***	-8.712.667 kr. ***
Samlede omkostninger til praksissektoren	4.547 kr.	3.519 kr.	-1.028 kr. ***	-13.341.433 kr. ***
Samlede omkostninger til medicin	2.800 kr.	1.440 kr.	-1.360 kr. ***	-17.641.983 kr. ***
Antal individer	12.973	64.865		

Kilde: Sygesikringsregisteret, lægemiddelregisteret og SØM 3.0. 2011-2022

Note: År 0 indikerer identifikationsåret i landspatientregisteret. Lægemiddelpriser fremskrevet til 2022 priser med lægemiddelindekset. Priser baseret på eksp inkl. Moms.

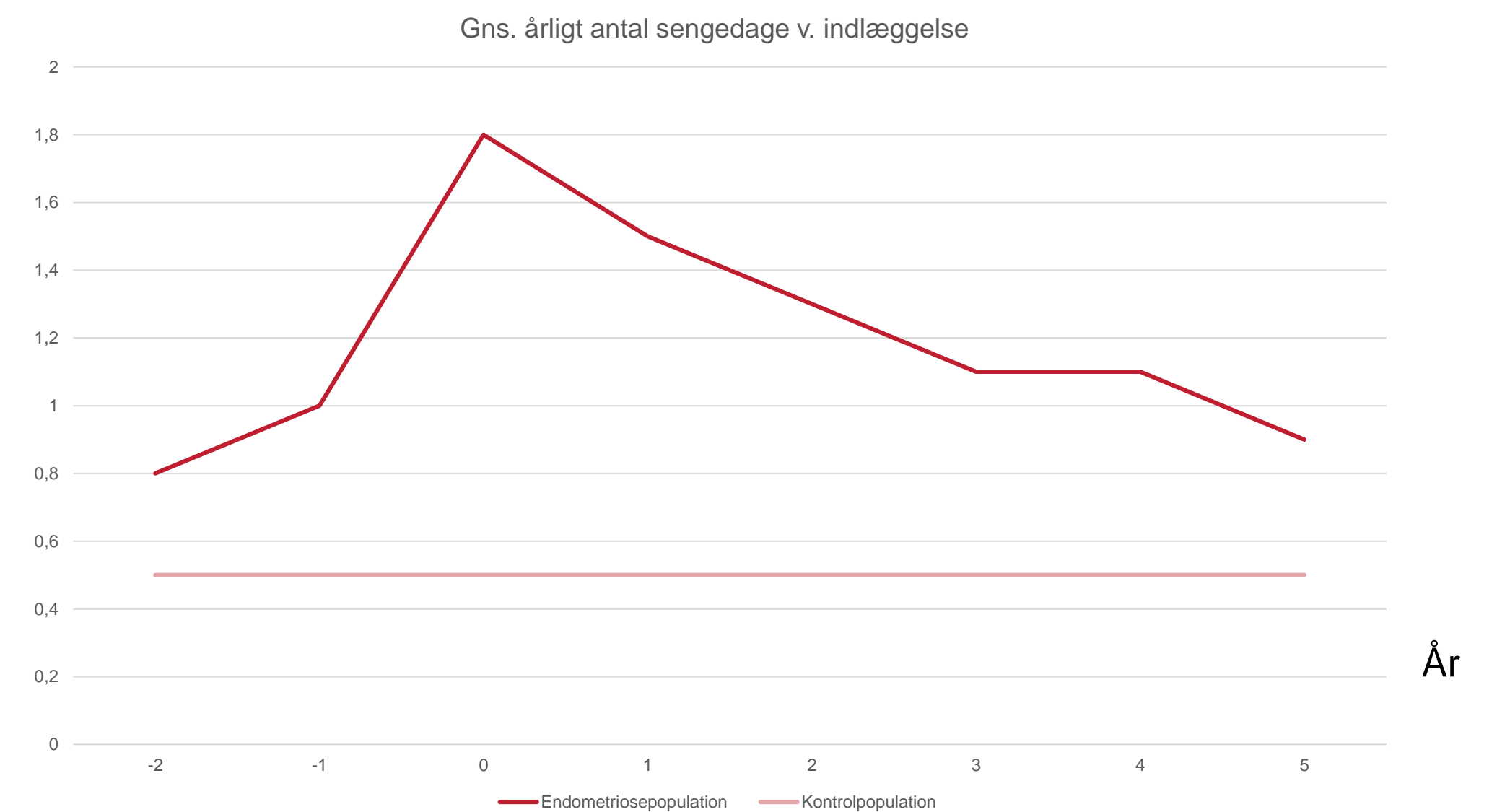
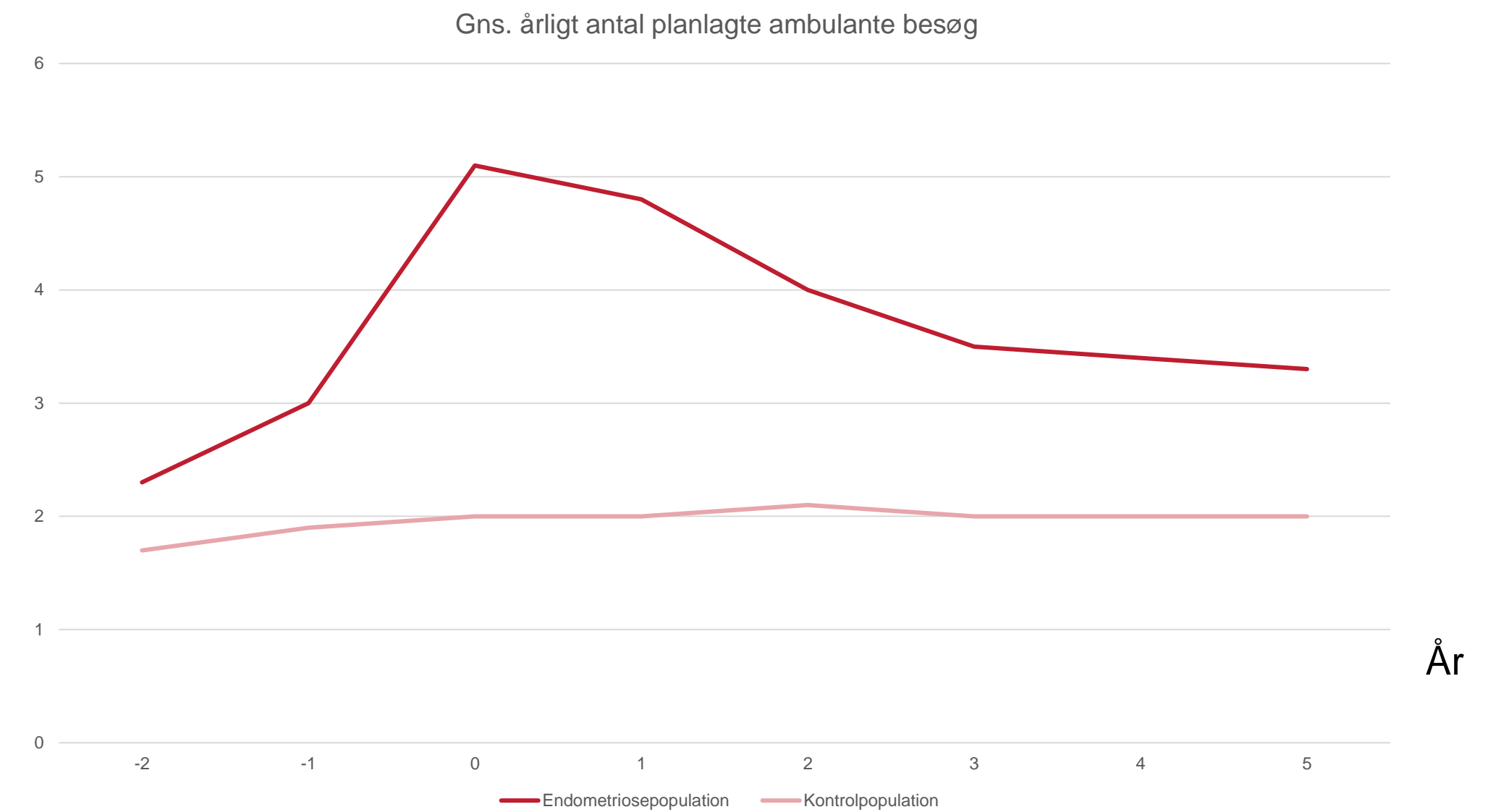
Sygesikringspriser stammer fra SØM er i 2022-priser.

VIVE

Kontakt til det somatiske sygehusvæsen

For år 1-5 har kvinder med endometriose i gennemsnit:

- 100% (2) flere planlagte ambulante besøg årligt
- 160% (0,8) flere sengedage ved indlæggelse årligt



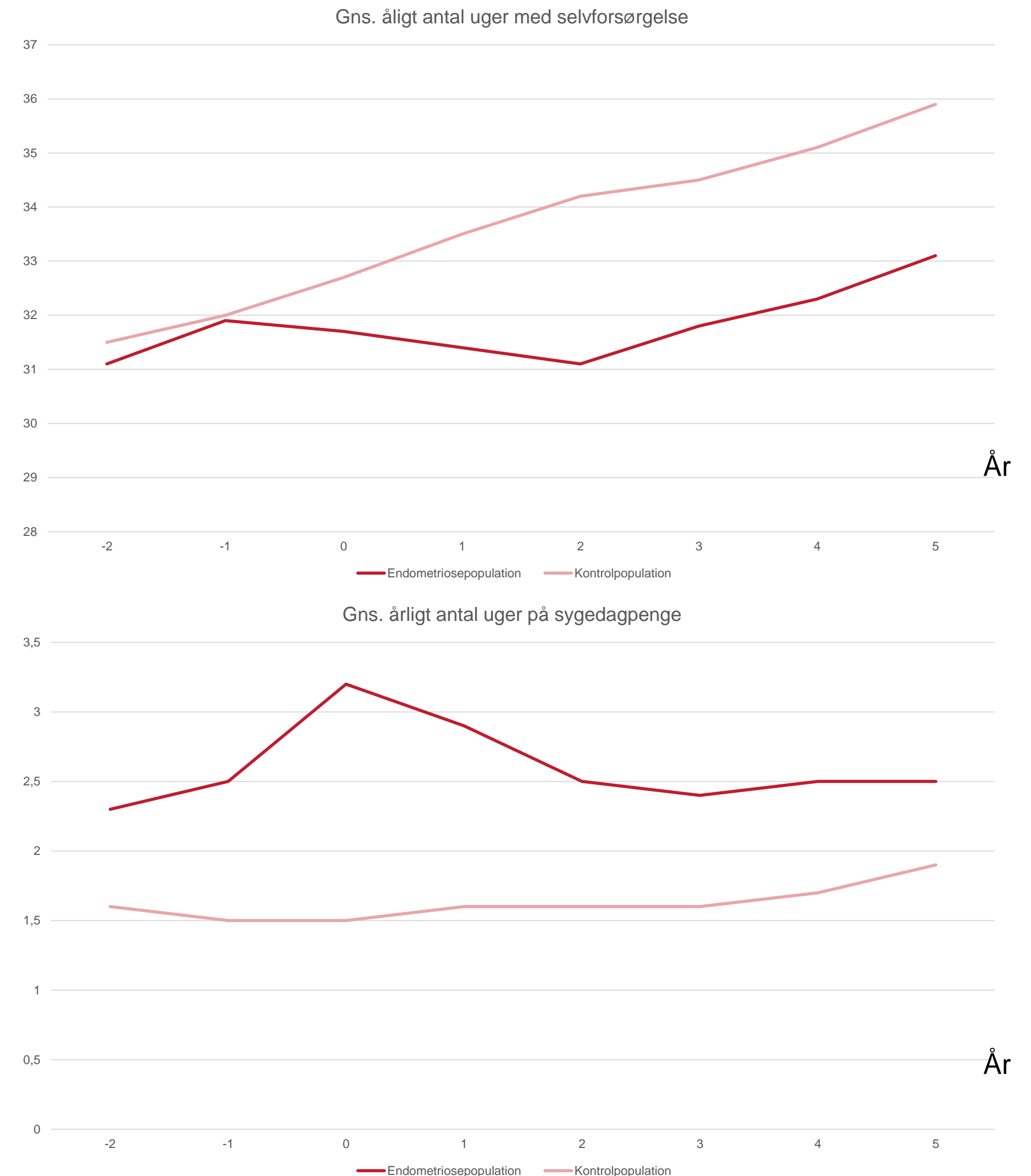
Kontakt til det somatiske sygehusvæsen

	Årligt gennemsnit for år 1-5			
	<u>Pr. person med endometriose</u>	<u>Pr. kontrolperson</u>	<u>Forskel pr. person</u>	<u>Forskel for samlet endometriosepopulation</u>
Omkostninger ved akutte ambulante besøg	625 kr.	387 kr.	-238 kr. ***	-3.090.169 kr. ***
Omkostninger ved planlagte ambulante besøg pr. år	11.559 kr.	5.876 kr.	-5.683 kr. ***	-73.719.073 kr. ***
Omkostninger ved indlæggelser	15.536 kr.	6.189 kr.	-9.347 kr. ***	-121.253.442 kr. ***
Samlede omkostninger ved somatisk hospitalskontakt	27.719 kr.	12.452 kr.	-15.268 kr. ***	-198.062.683 kr. ***
Antal individer	12.973	64.865		

Arbejdsmarkeds-tilknytning

For år 1-5 har kvinder med endometriose i gennemsnit:

- 8% (2,7) færre uger uden nogle former for overførselsindkomst årligt
- 53% (0,9) flere uger på sygedagpenge årligt



Arbejdsmarkedstilknytning

	Årligt gennemsnit for år 1-5			
	<u>Pr. person med endometriose</u>	<u>Pr. kontrolperson</u>	<u>Forskel pr. person</u>	<u>Forskel for samlet endometriosepopulation</u>
Samlede omkostninger til overførselsindkomster	63.883 kr.	54.646 kr.	-9.237 kr. ***	- 118.604.364 kr. ***
Antal individer	12.840	64.200		

Kilde: Overførsler fra DREAM og priser fra SØM 3.0, 2011-2022

Note: År 0 indikerer identifikationsåret i landspatientregisteret. 2022-priser.

**Hvordan kan vi tolke
resultaterne?**

Mette Nyegaard

Professor i personlig medicin, Aalborg Universitet



Kan genetikken hjælpe os i diagnosticeringen af endometriose

Mette Nyegaard

Professor i Personlig Medicin
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Aalborg Universitet

Afdelingschef for Medfødte Sygdomme
Statens Serum Institut

Kan genetikken hjælpe os med at finde årsag og undertyper af endometriose

Mette Nyegaard

Professor i Personlig Medicin
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Aalborg Universitet

Afdelingschef for Medfødte Sygdomme
Statens Serum Institut

2006

Hjemvendt fra USA
med store planer
om endometriose



2006

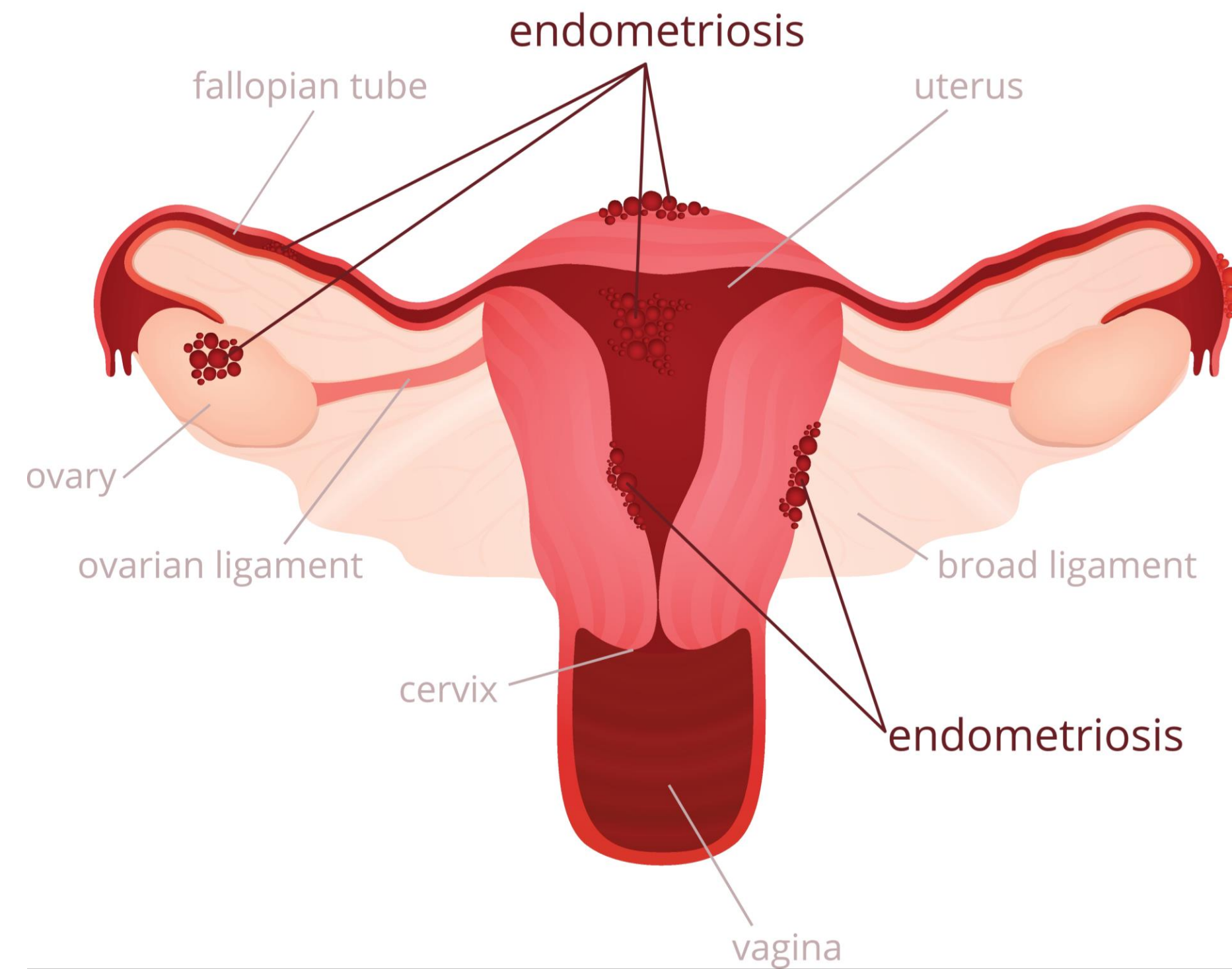
Pretty alone

Det molekylær-videnskabelige miljø
indenfor endometriose
i Danmark



Så hvad er problemet

Celler der gror
på forkerte steder

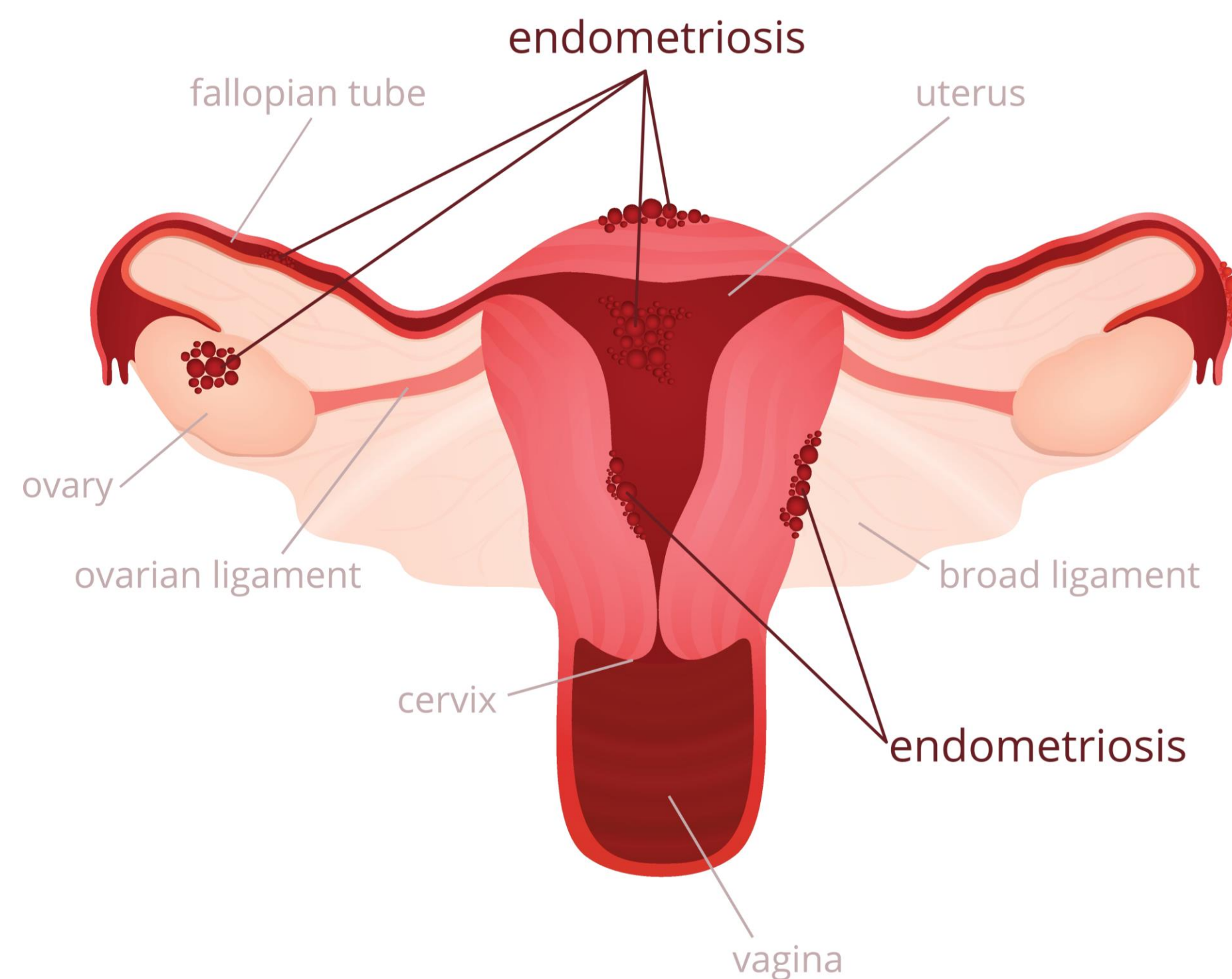


Så hvad er problemet

Tre teorier om hvorfor

- 🐱 Baglæns menstruation
- 🕒 Rest fra fostertilstanden
- 👤 Blindt immunforsvar

Underliggende årsag ukendt



Problemet er vi ikke er blevet meget klogere på 50 år

Tre teorier om hvorfor



Baglæns menstruation

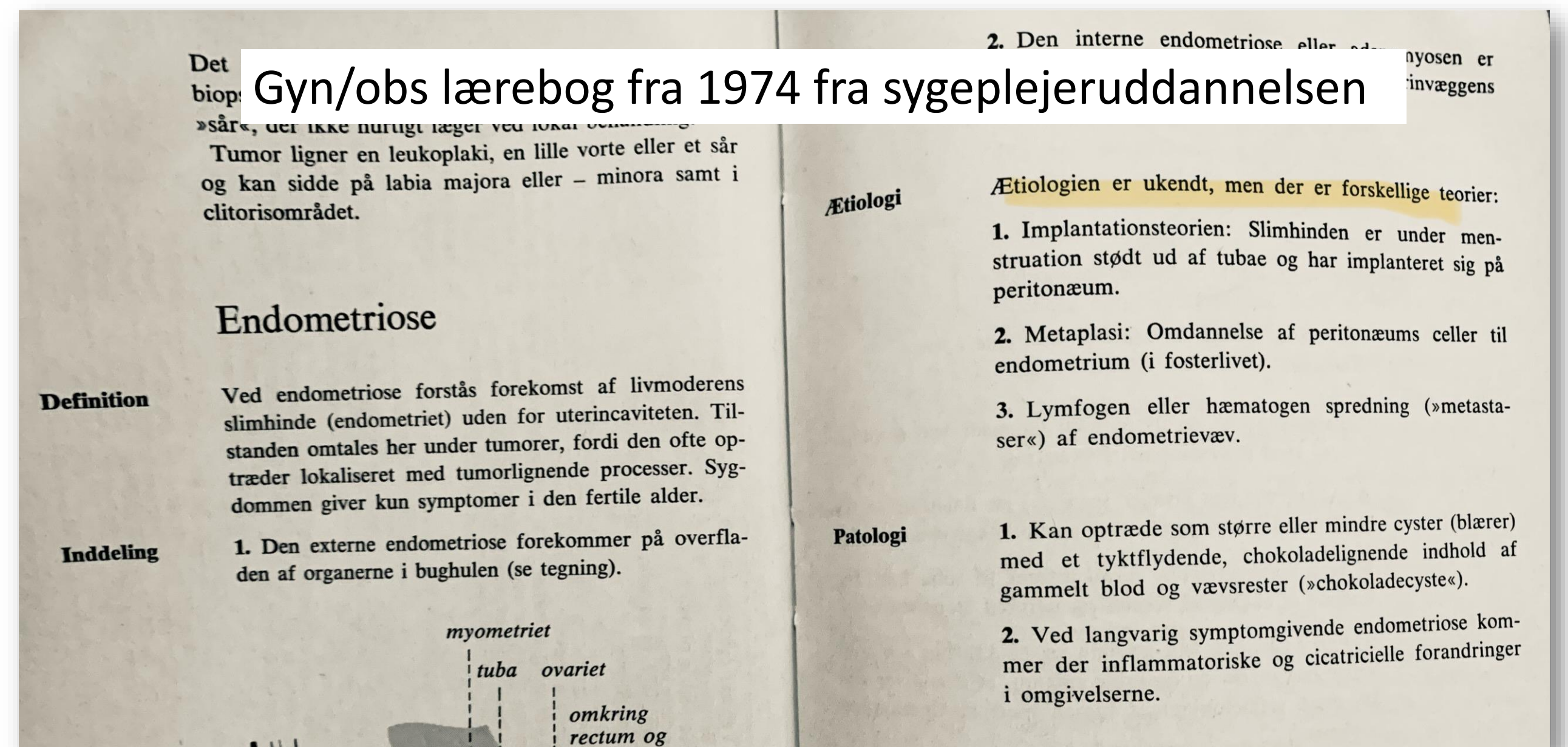


Rest fra fostertilstanden



Blindt immunforsvar

Underliggende årsag ukendt

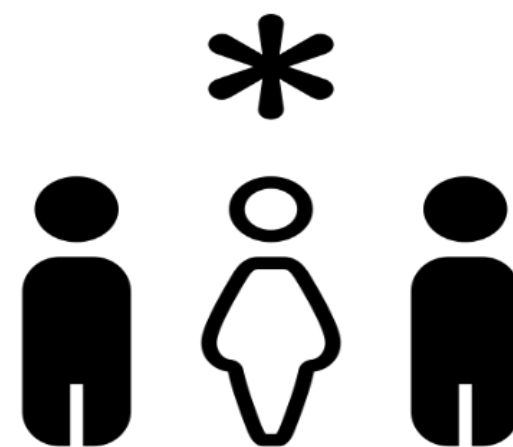


Heterogenitet kan forekomme som en overvældende
forhindring for videnskabelige og klinisk fremskridt

Men det kan være vores største styrke!**

**Hvis vi designer vores forskning så vi indsamler
information om disse faktorer

Så kan vi opdage informative veldefinerede undergrupper

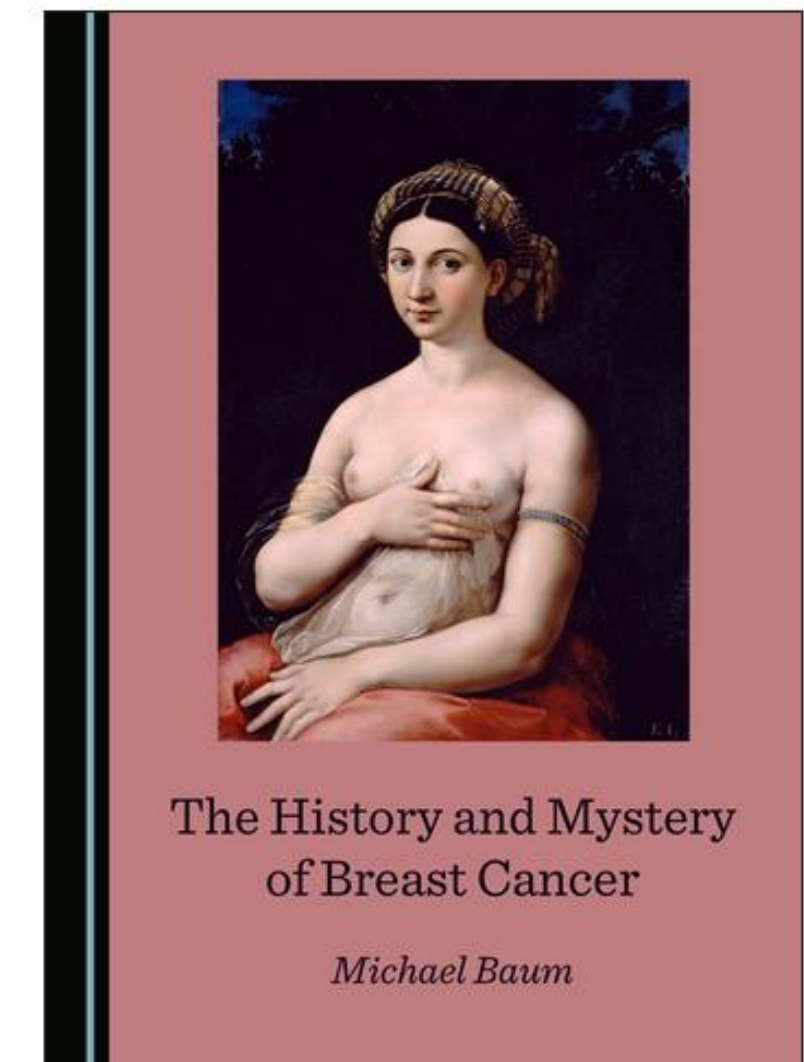


Eksemplet med brystkræft

Brystkræft

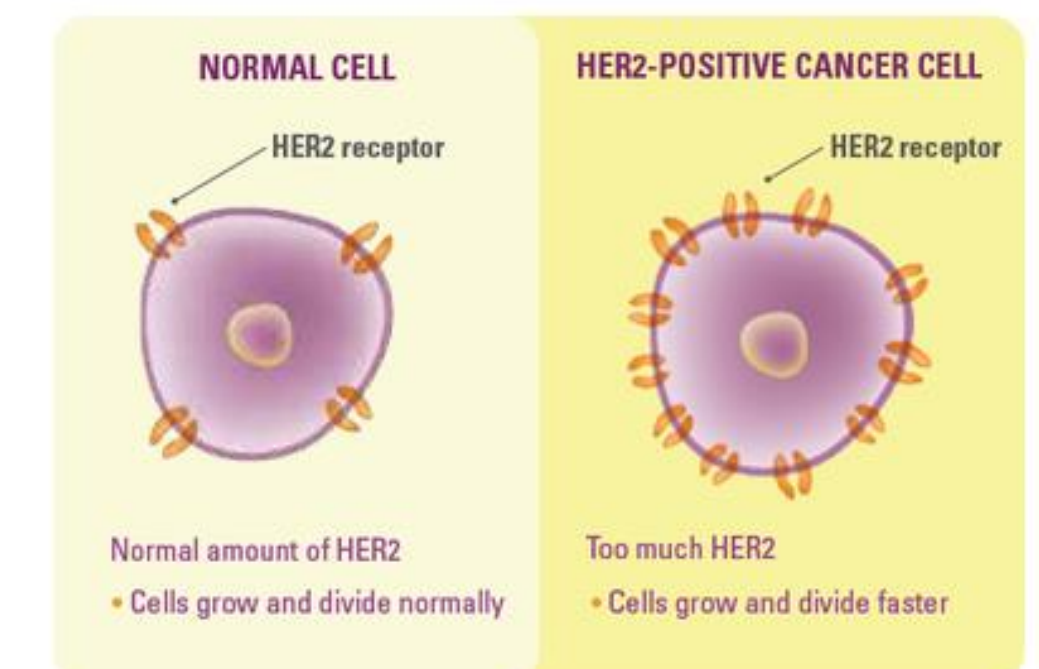
Engang troede man at brystkræft skyldtes

- BHer
- Abort
- Antiperspirant

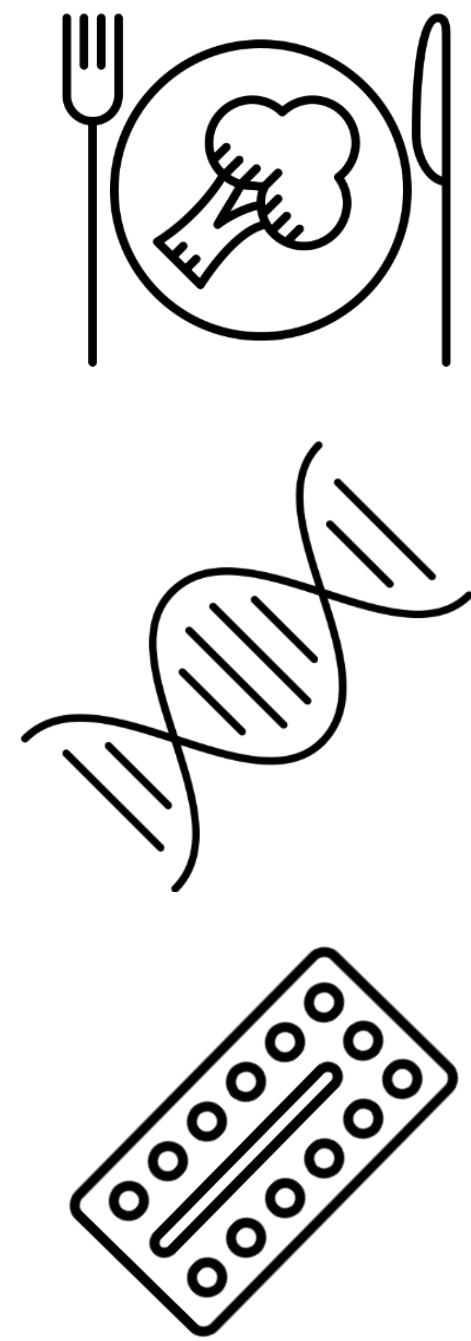


Så tog man en videnskabelig tilgang til brystkræft – undersøgte kræftvævet og koblete til patientdata

- I 1980erne opdagede man et særligt molekyle HER2 – særlig aggressiv subklasse
- I 1990erne opdagede man to stærke brystkræftgener – BRCA1 og BRCA2
- I 2000 kom der molekylært portræt



Heterogenitet indenfor brystkræft



Brystkræft undertyper

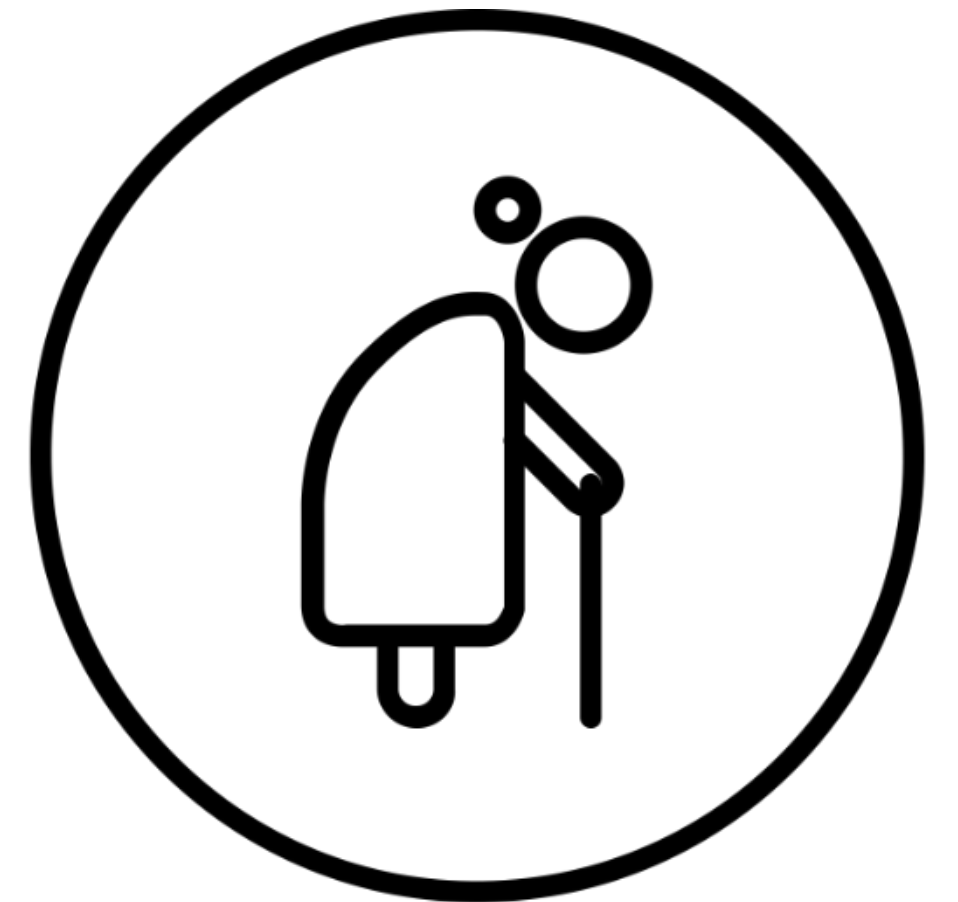
Luminal A

Luminal B

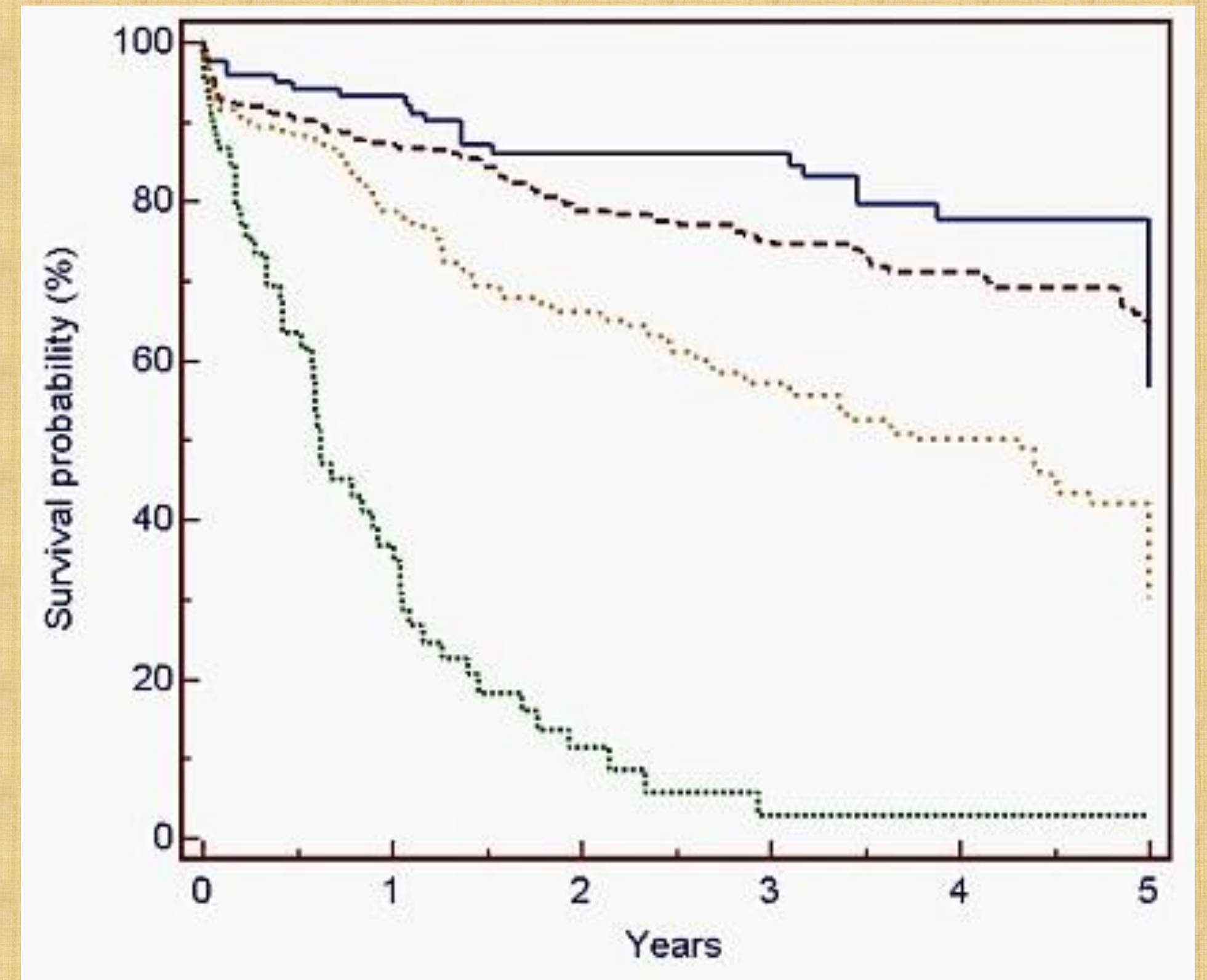
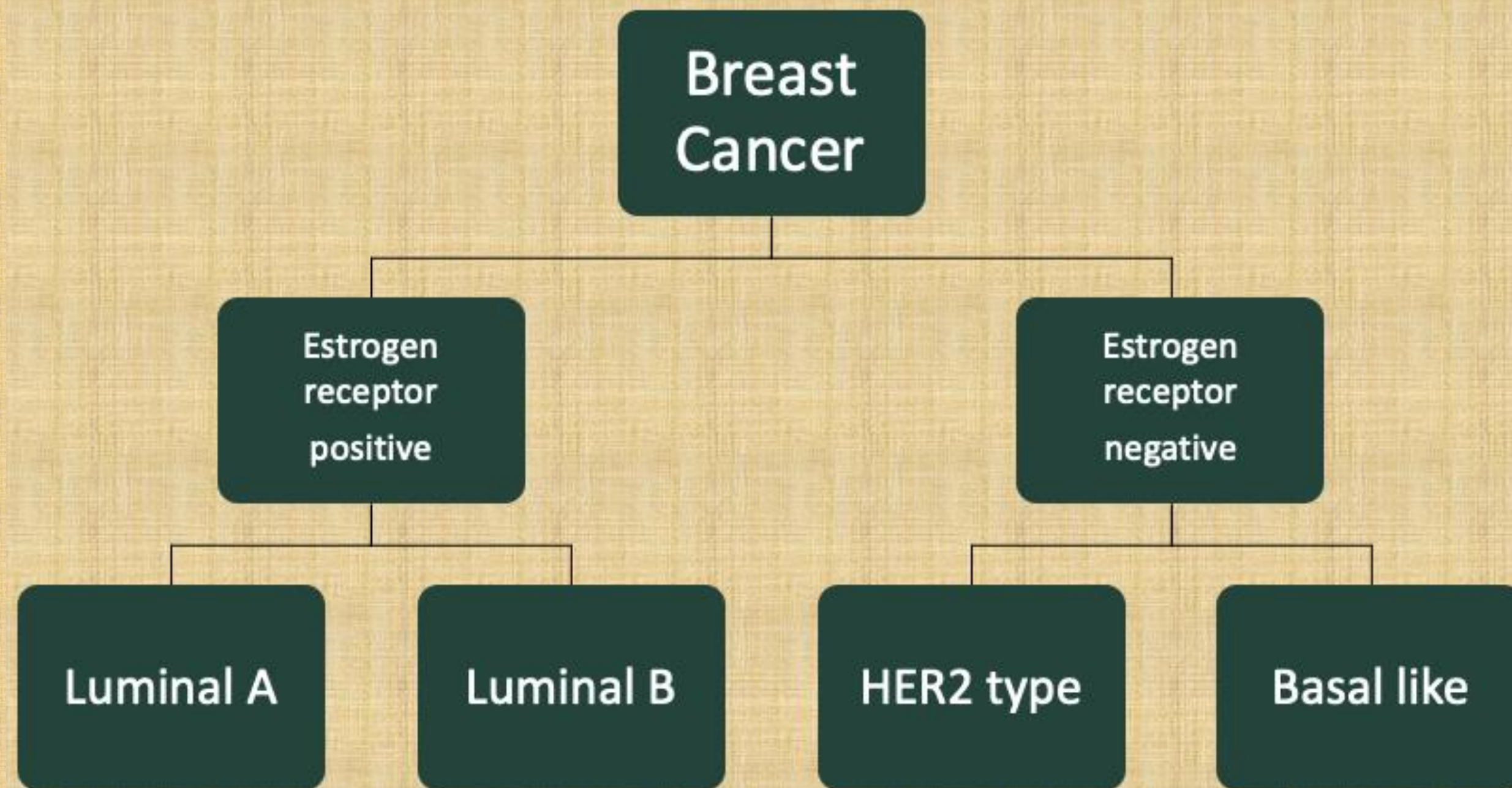
Her2 type

Basal-like

Unclassified



Heterogenitet indenfor brystkræft



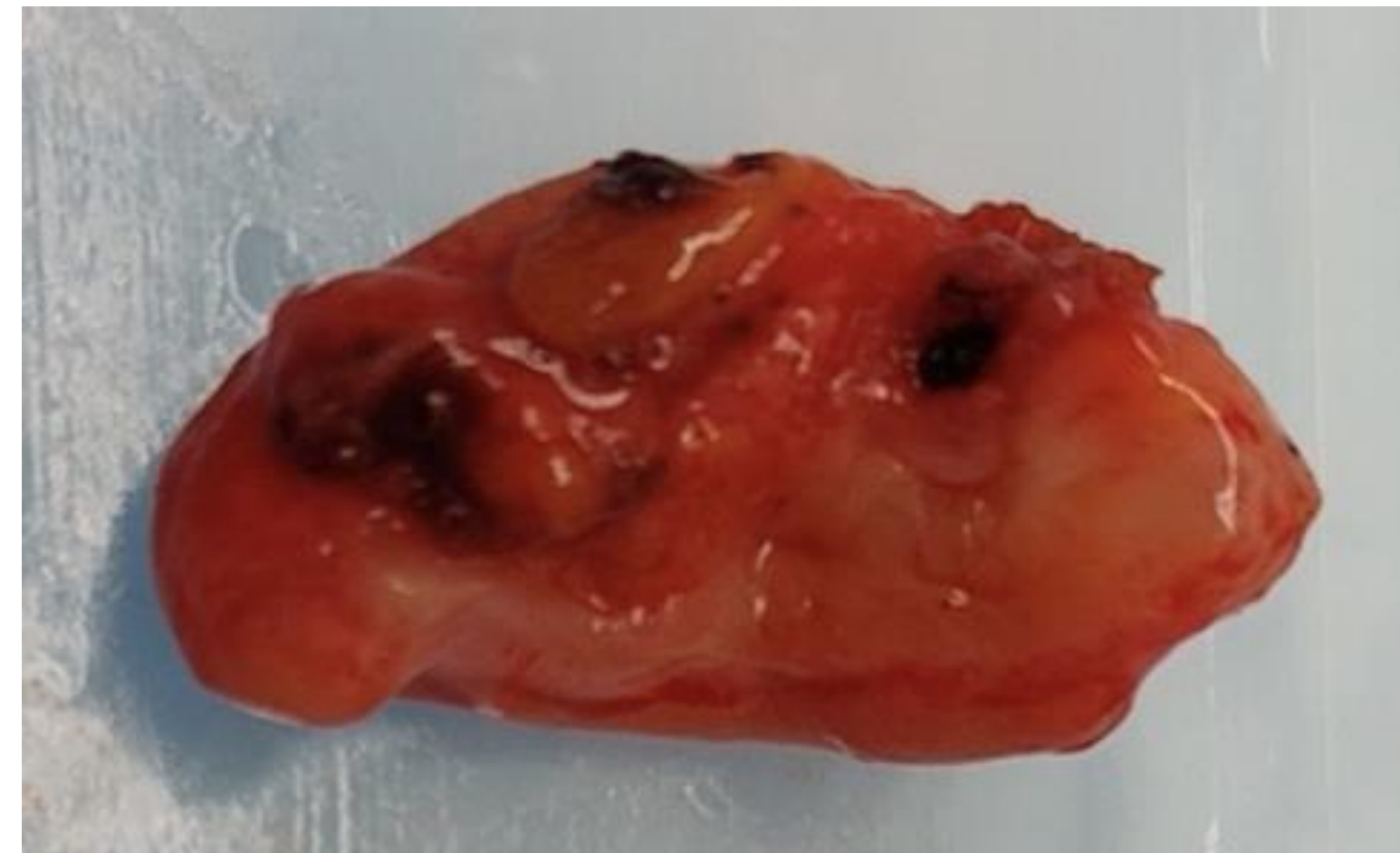
Forskellig prognose
Forskellig risikofaktorer
Forskellig behandling

Vi kan gøre det samme med endometriose



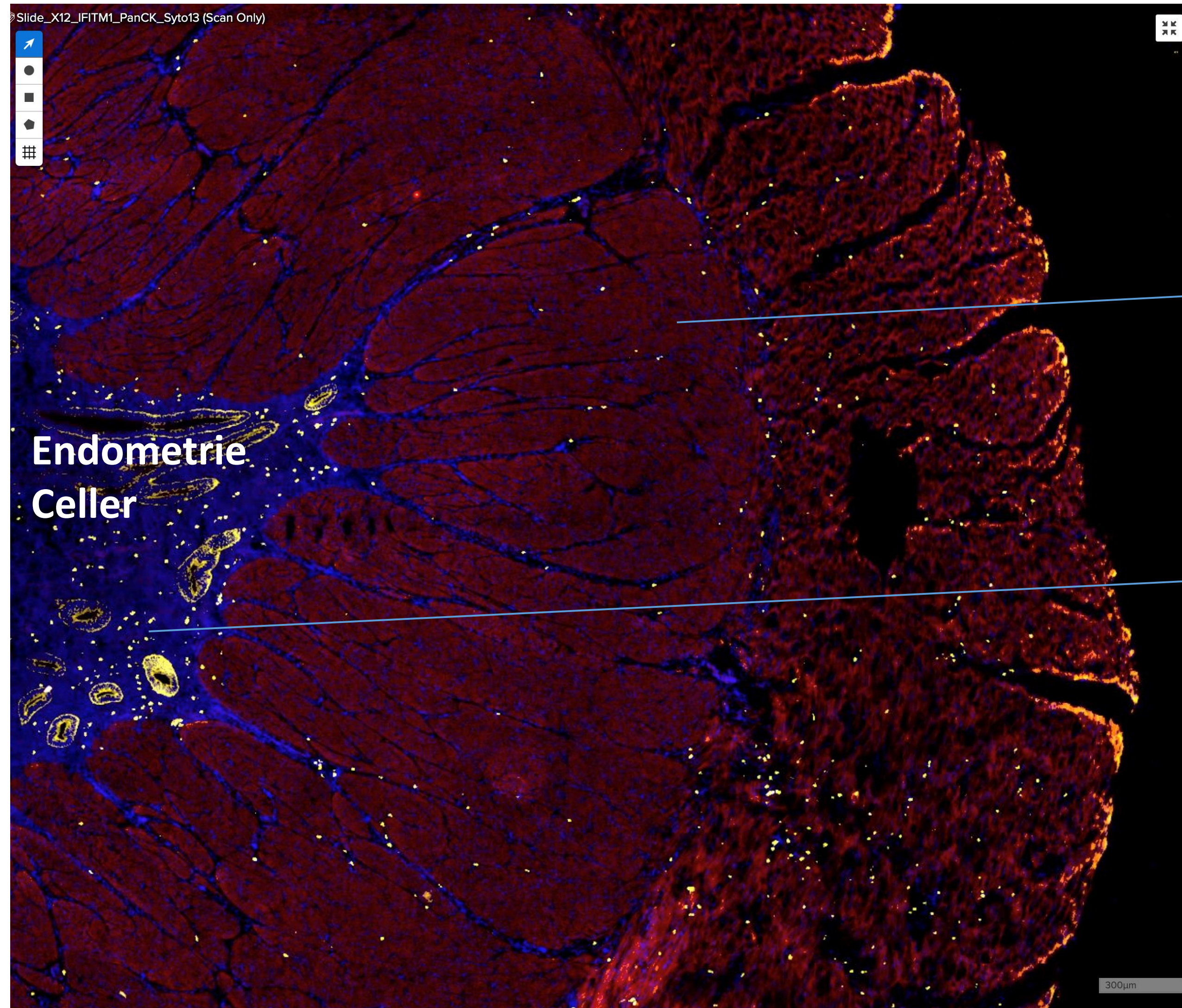
Endometriose er ikke bare udvidede menstruationssmerter

Endometriose er biologi



Bortopereret tarmvæg fra en kvinde med dybt infiltrerende endometriose.
Aarhus University Hospital

Hvordan ser endometriose ud under mikroskop

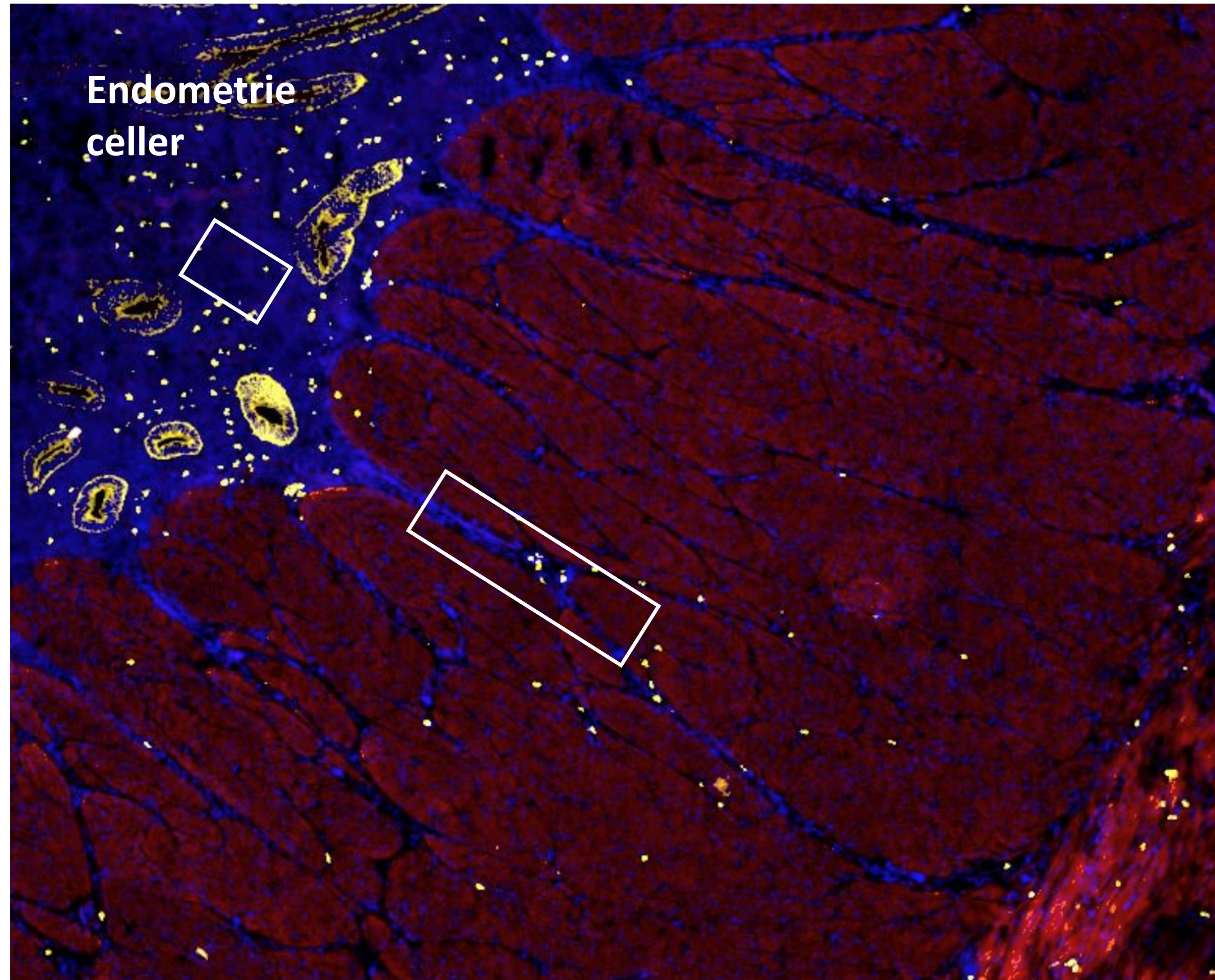


 Normale tarmcelle (røde)

 Invasive celler (blå og gule)

Under mikroskop har endometriose lighedstegn med cancer

Hvordan ser endometriose ud under mikroskop



Subtyper

☞ hvordan hænger molekylære portræt sammen med kliniske data (skal bruge mange)

Hvad sker der i "krigszonen"

☞ hvilke våben bruger de invasive celler til at trænge frem

☞ er det de gule eller blå celler der har kommandoen

☞ hvilket våben har de normale celler til forsvar

Kobling til klinisk information vil afsløre undertyper

Kobling til registre vil afsløre risiko-faktorer



Husk på

- Engang var brystkræft ligesom endometriose

☞ Nu diagnosticerer man brystkræft undertyper vha gener og molekyler– og behandler derefter

- Vigtigt med videnskabelig tilgang til endometriose

• ☞ Det er ikke bare menstruationssmerter version 2

- Molekylære undertyper vil give os kvantespring

☞ i årsagsforståelse, diagnose, prognose, forståelse af risikofaktorer, behandling – muligvis en kur

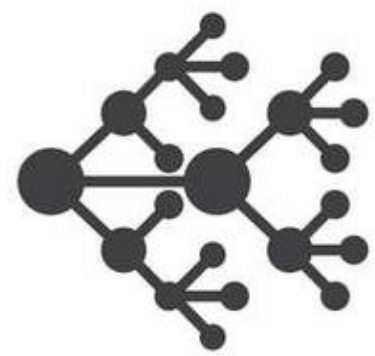
Der er brug for investering



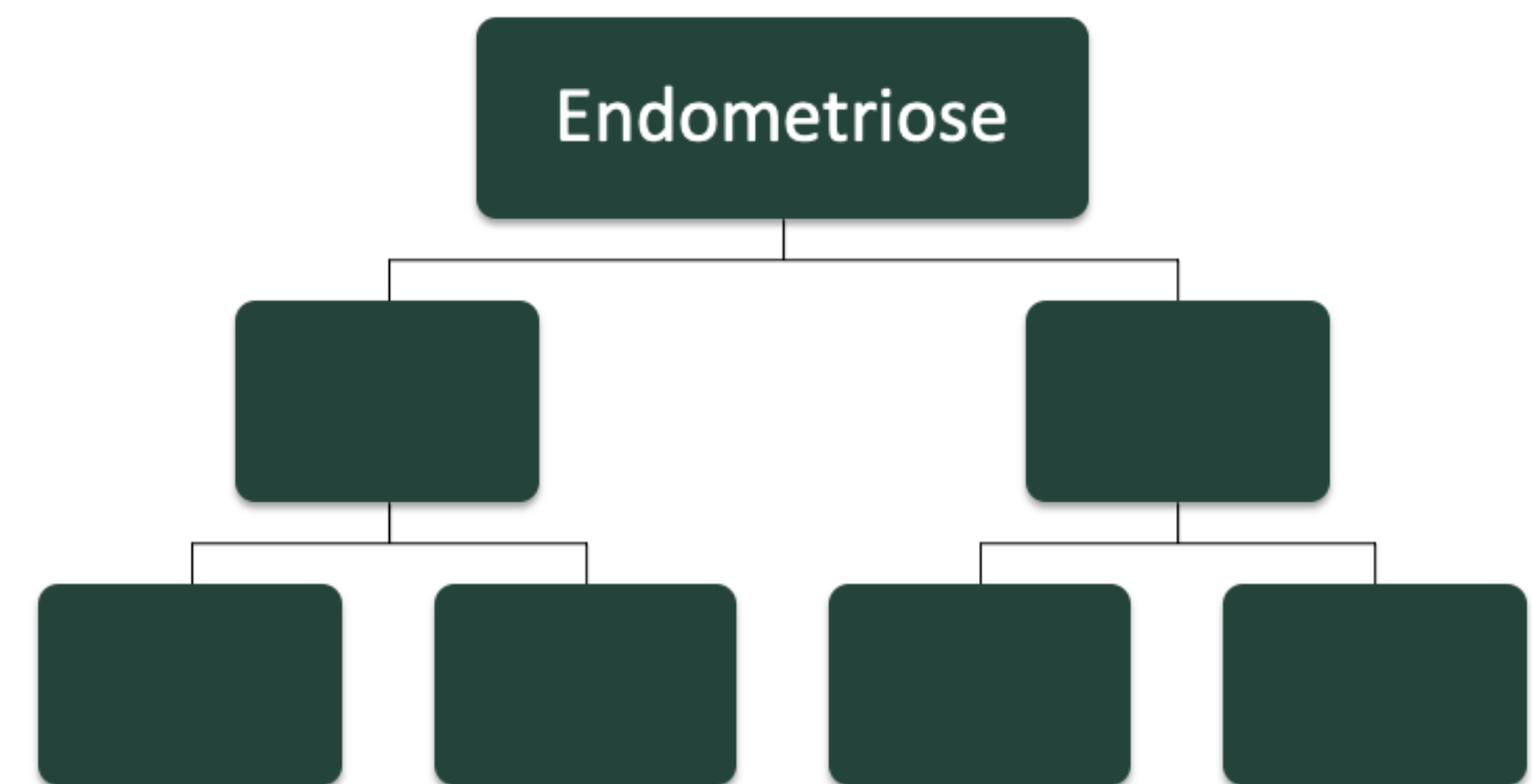
Analyse af
tusindvis af
biologiske prøver



Detaljerede
klinisk beskrivelser
af patienter



Meget bedre
registrering i
vores danske
registre



Ulrik Bak Kirk

Chefkonsulent og faglig koordinator, FEMaLe



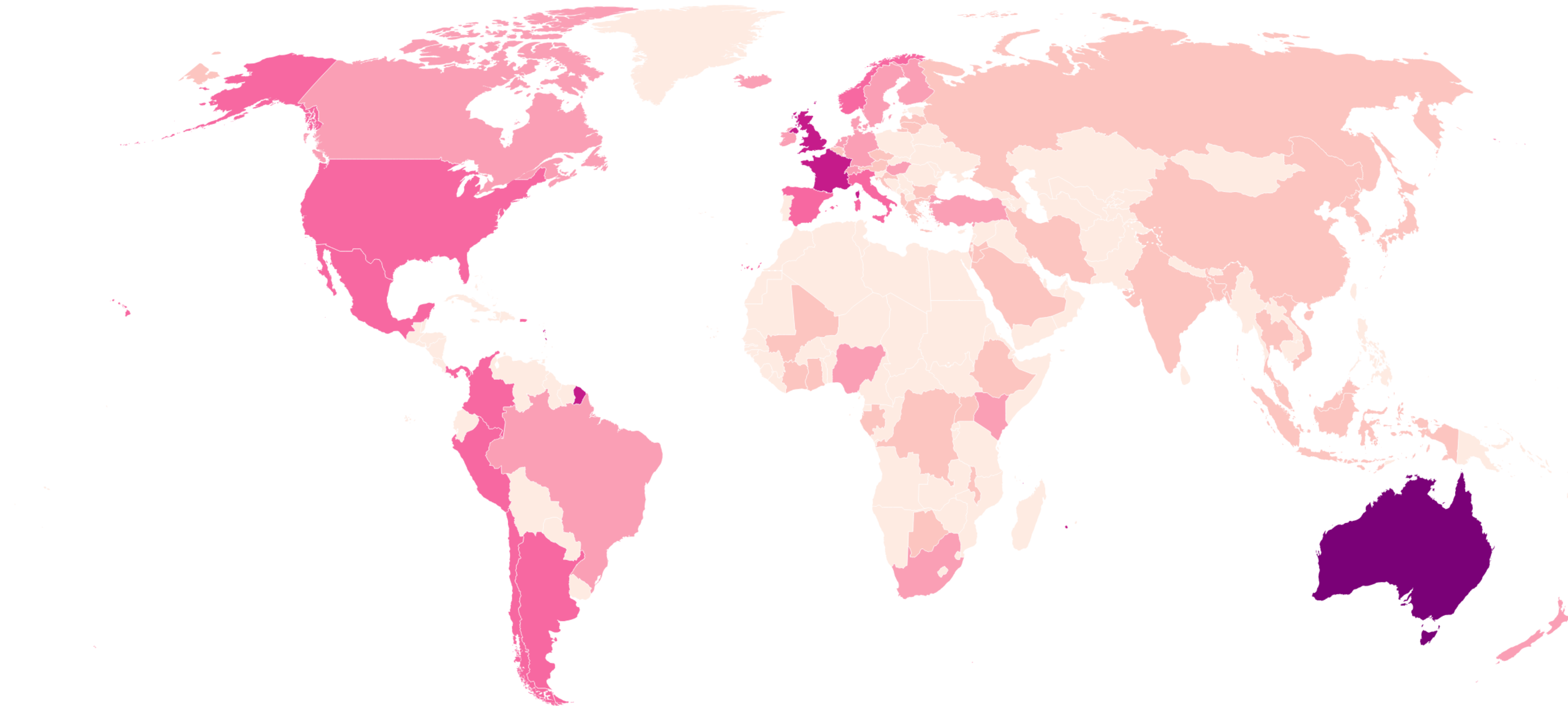


Handleplaner for Endometriose internationalt: Hvad giver mening for Danmark fremadrettet?

EndometriosePolitik



■ Policy evaluation (n=1) ■ Implementation of national policy (n=2) ■ Development of national policy (n=10) ■ Setting the agenda (n=19) ■ Problem identification (n=43) ■ No information (n=119)

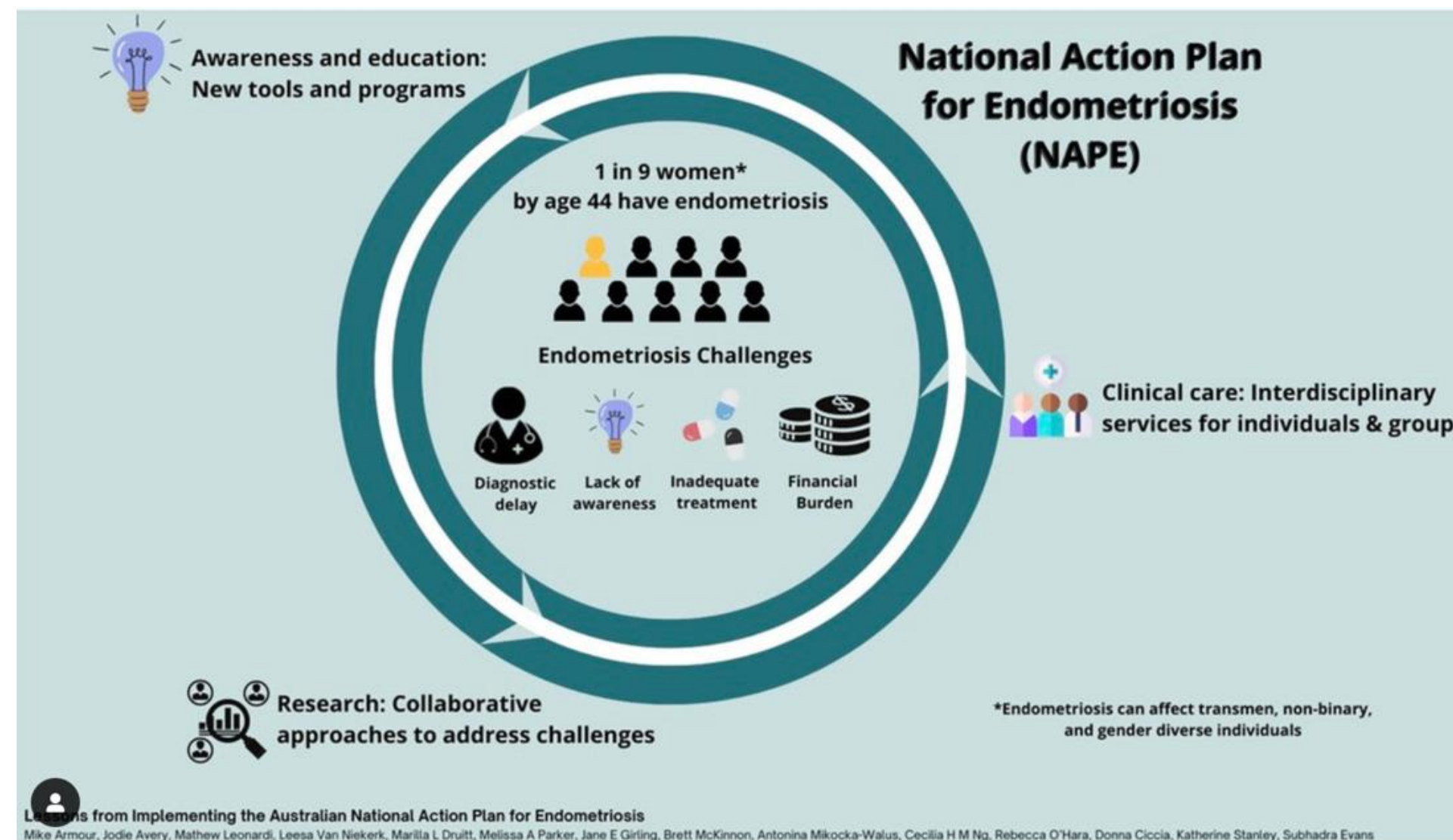


#endometriosis #female #letsmakelifebetter #1in10 #fempowerment #findingendometriosis

EndometriosePolitik



2017 (117M DKK)



2023 (Ukendt)



2023 (Ukendt)



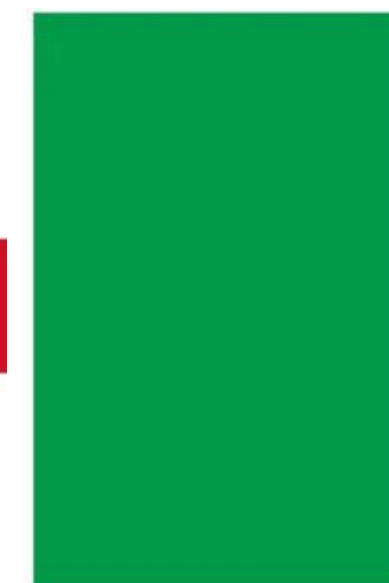
2021 (224M DKK)



2021 (Ukendt)



2022 (17M DKK)



2023 (Ukendt)

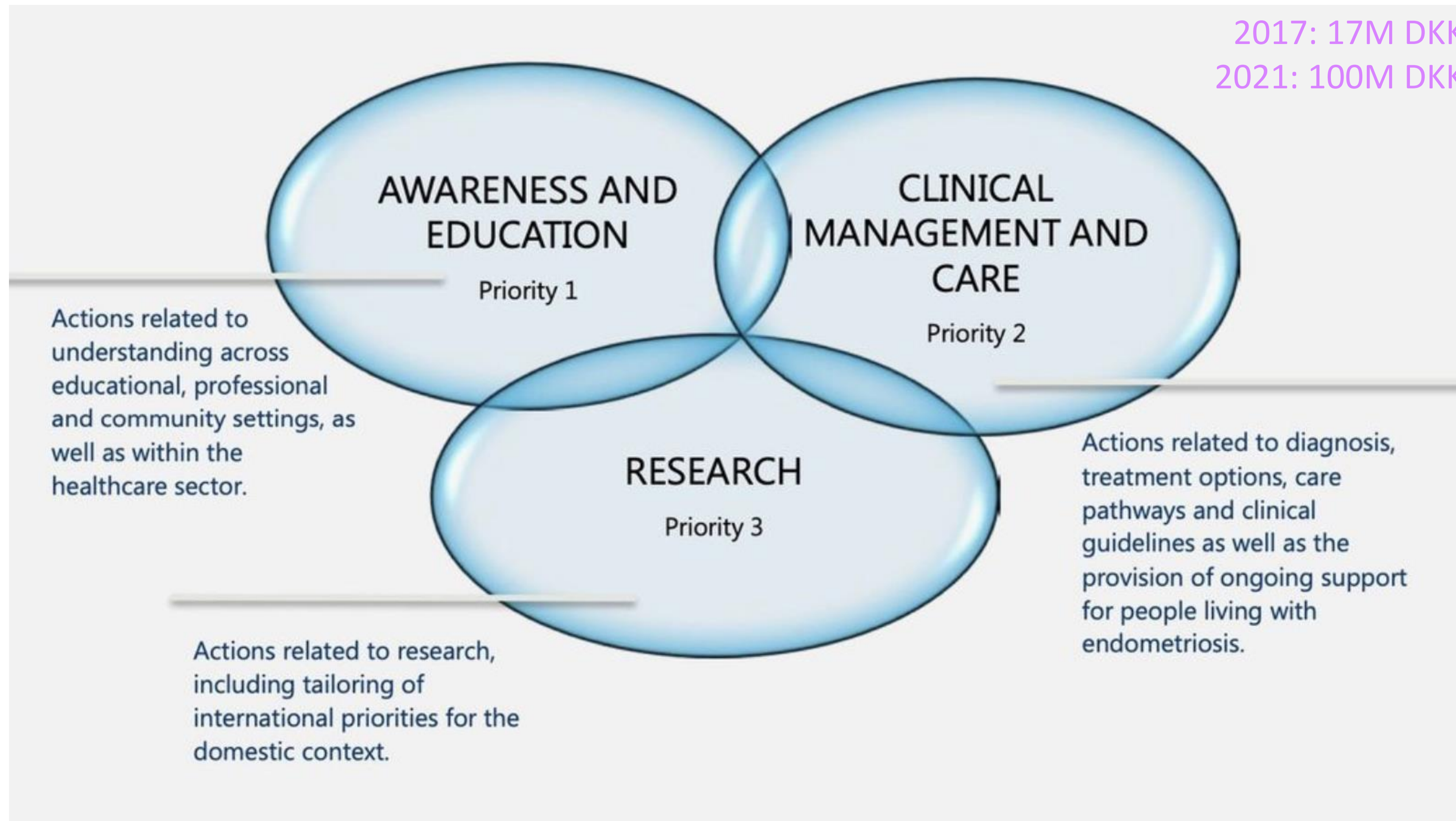


#endometriosis #female #letsmakelifebetter #1in10 #fempowerment #findingendometriosis

EndometriosePolitik



2017: 17M DKK
2021: 100M DKK



EndometriosePolitik



18 målsætninger, 152 forslag til handlinger

- 1) Informing, communicating, raising awareness
- 2) Strengthening the training of healthcare professionals
- 3) Improving detection of the disease
- 4) Ensuring global and personalized care nationally
- 5) Fostering research and innovation

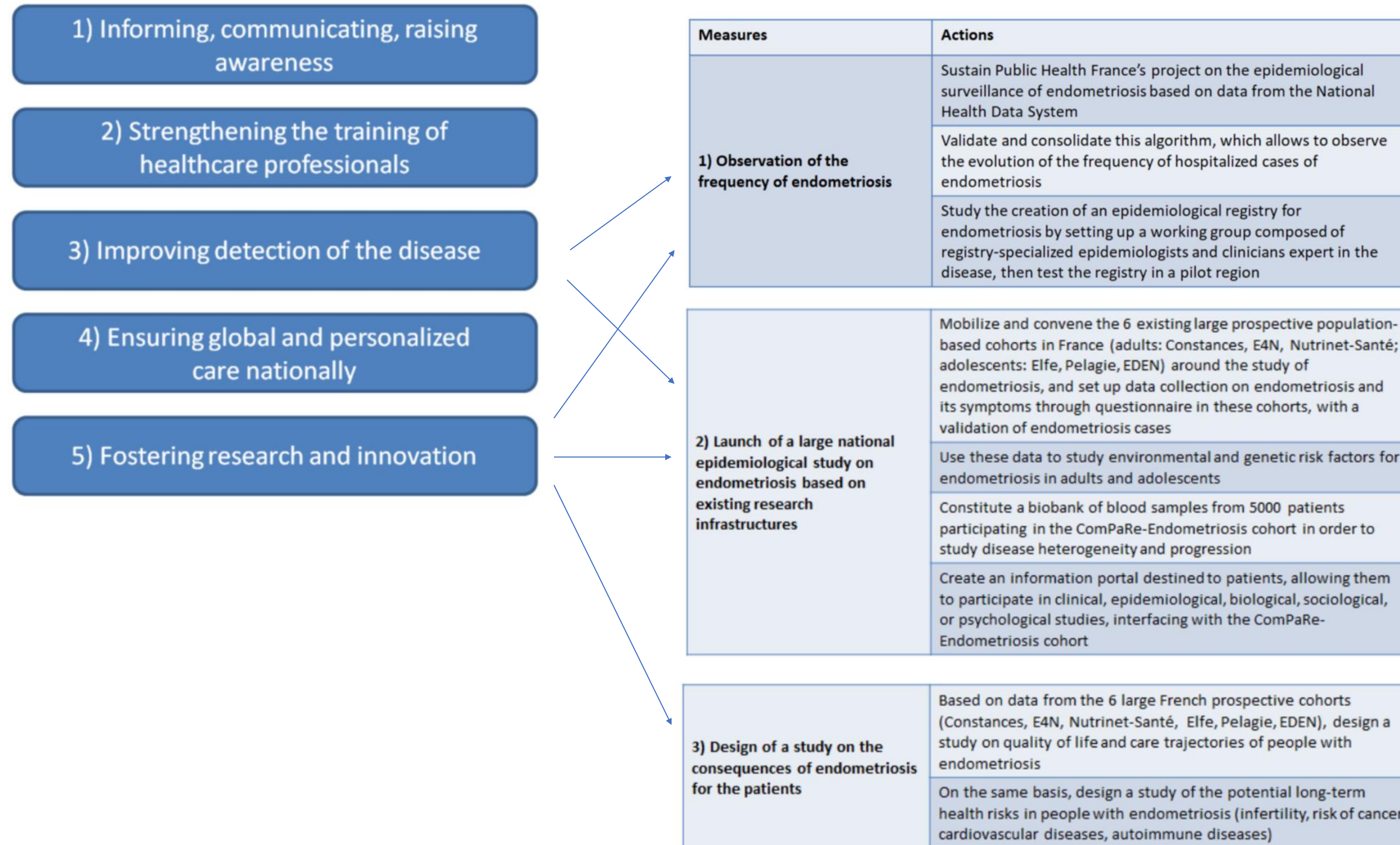
EndometriosePolitik



- 1) Informing, communicating, raising awareness
- 2) Strengthening the training of healthcare professionals
- 3) Improving detection of the disease
- 4) Ensuring global and personalized care nationally
- 5) Fostering research and innovation

Measures	Actions
1) Creation of a national network of researchers	Build a dynamic inventory of research teams working on endometriosis in France
	Organise an annual conference to facilitate contacts and discussion between research teams
	Facilitate national and international collaborations
2) Elaboration of a research strategy on endometriosis	Create a piloting structure that will be in charge of the production of a pluriennial Scientific Direction Note and of following-up its execution
	Diffuse widely in order for different stakeholders to be in line with this programme, which will serve as a basis for future grant calls
3) Facilitation and structuration of the funding of research projects on endometriosis	Accurately map available funding opportunities for endometriosis research
	Set-up an annual dedicated grant call at Inserm
	Make endometriosis appear in the action plan of the French National Research Agency (ANR) to stimulate grant applications on this topic
	Prioritize a Clinical Research Hospital Programme (PHRC) on endometriosis in order to better orientate projects
	Create and structure a National Endometriosis Fund (FNE). To this end, set-up a national fund dedicated to endometriosis in order to propose grant calls open to all research domains

EndometriosePolitik



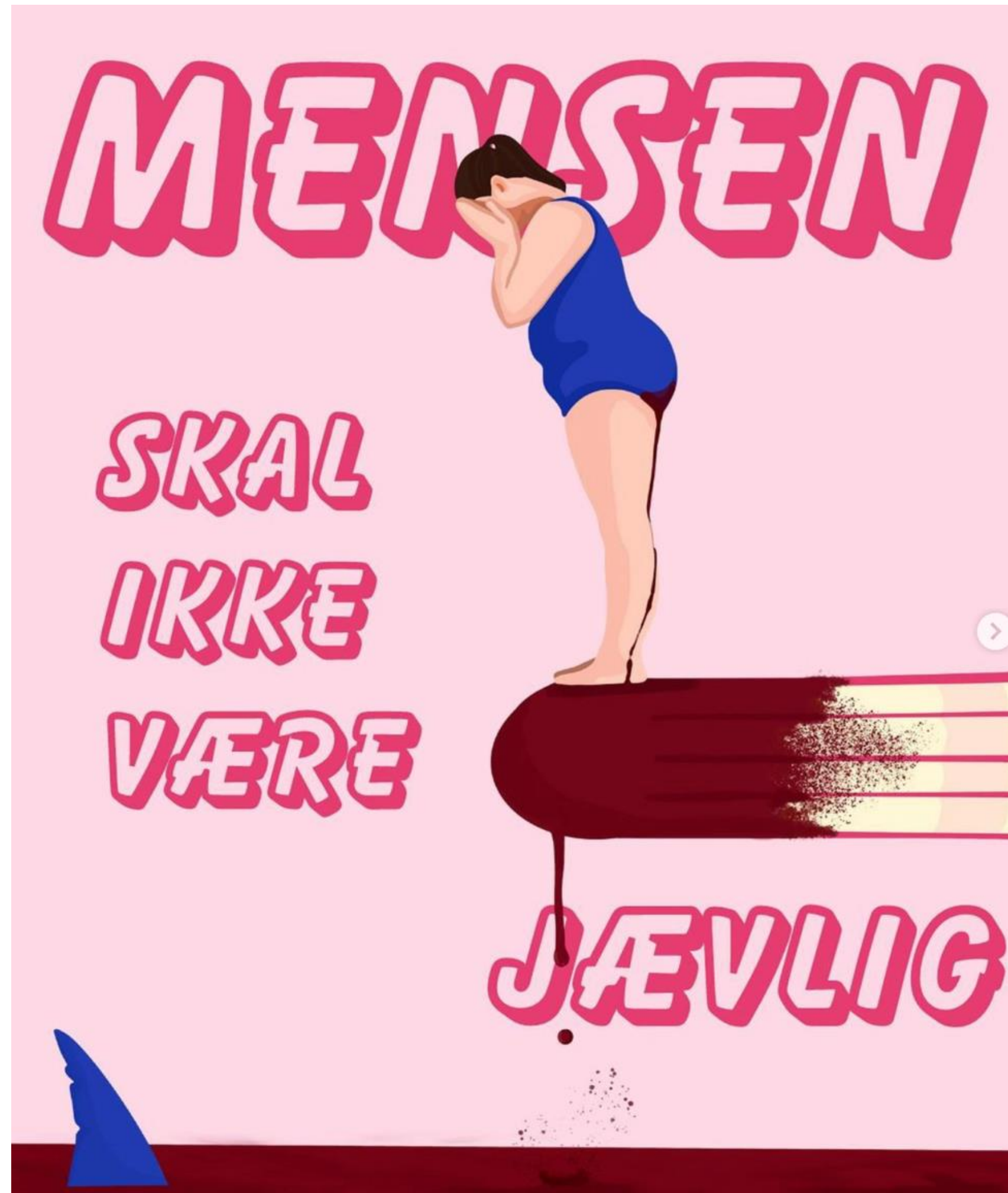
EndometriosePolitik



- 1) Informing, communicating, raising awareness
- 2) Strengthening the training of healthcare professionals
- 3) Improving detection of the disease
- 4) Ensuring global and personalized care nationally
- 5) Fostering research and innovation

Measures	Actions
1) Creation of a network of innovation stakeholders	Identify potential partners among MedTech companies and start-ups
	Observe the academic domain in order to identify innovations potentially transferable to industry
	Develop research and development partnerships
2) Facilitation of the emergence and use of digital tools and platforms, in close contact with healthcare professionals and patient societies	Mobilize patient societies in order to determine their expectations in terms of digital tools to facilitate care
	Identify and lay out potential solutions on the market
	Analyse proposed products, particularly in terms of interconnection ergonomics and security of data
3) Within 'Station E', creation of a project incubator	Create a project incubator
	Identify, via a jury, pertinent research projects on endometriosis (scientific base and application)
	Provide help in project applications and facilitate collaboration among researchers, encourage support and positioning of French teams in international actions

EndometriosePolitik



EndometriosePolitik



Løseforslag:

Forslag nr. 26 fra Kirsti Bergstø på vegne av
Sosialistisk Venstreparti

Stortinget ber regjeringen sikre at kvinnehelse blir en sentral del av nasjonal helse og samhandlingsplan og at det legges frem konkrete forslag til tiltak og en plan slik at kvinnehelse blir behandlet i Stortinget.

Kilde: Stortinget.no

FOR Det ble votert over:

Forslag nr. 26 på vegne av SV.

Fordeling

101 for / 0 mot

Votering fordelt på:

Parti

Valgdistrikt

Representant

Kilde: Stortinget.no

EndometriosePolitik



FEMaLe
Let's make life better

Løseforslag:

Forslag nr. 26 fra Kirsti Bergstø på vegne av Sosialistisk Venstreparti

Stortinget ber regjeringen sikre at kvinnehelse blir en sentral del av nasjonal helse og samhandlingsplan og at det legges frem konkrete forslag til tiltak og en plan slik at kvinnehelse blir behandlet i Stortinget.

Kilde: Stortinget.no

FOR Det ble votert over:

Forslag nr. 26 på vegne av SV.

Fordeling
101 for / 0 mot

Votering fordelt på:

Parti Valgdistrikt Representant

Kilde: Stortinget.no



EndometrioseHandling

1: Inddragelse af interessenter

2: Forskning og innovation

3: Diagnosticering og behandling

4: Uddannelse og oplysning

5: Plan for implementering



Topklasse translationel forskning



Banebrydende basal forskning



Innovation og samarbejdspartnere



Patienter og pårørende



Formidling og folkeoplysning

EndometrioseValget



#endometriosis #female #letsmakelifebetter #1in10 #fempowerment #findingendometriosis