

## Problem: Vi er *ikke* blevet klogere de sidste 50 år

Menstruationssmerter er et symptom på endometriose, og der kan også opstå symptomer fra flere organsystemer - det skaber et heterogent sygdomsbillede. Man kender fortsat ikke årsagen til udvikling af endometriose, der er afgørende for at kunne generere redskaber til hurtigere diagnostik og målrettet behandling.

Vi behandler i dag patienter meget 'ens', fordi vi behøver meget mere viden om, hvad der virker for den enkelte patient og hvad der betyder noget for prognosen fysisk såvel som livskvalitetsmæssigt.

En enkelt faktor kan ikke forklare sygdommens opståen. Derfor er en dybgående molekylærbiologisk forståelse af sygdommens opståen og udvikling, koblet sammen med kliniske data og oplysninger fra sundhedsregistre, den bedste vej frem. Det forudsætter, vi smidigt kan samkøre og fremme en etisk og ansvarlig værdiskabelse af forskellige slags data med patienten i centrum.

Vi kan kun sige meget lidt om den samlede økonomiske byrde grundet den store grad af underdiagnosticering. Den medfører, at vi kommer til at undervurdere den samfundsøkonomiske byrde, som endometriose er.

Et endnu større problem med underdiagnosticering er, at kvinder\* bliver kastet rundt i sundhedsvæsenet med store konsekvenser for såvel de berørte kvinder som sundhedsvæsenet i bred forstand. Samtidig mangler vi også mere solid evidens for de behandlinger, vi tilbyder patienterne, som fx fertilitets-, medicinsk og kirurgisk behandling.

Som samfund har vi brug for at betragte endometriose som et videnskabeligt problem for at forstå årsagen først, inden vi forsøger at behandle. Vi har brug for at højne niveauet for både fakta og samtalen omkring menstruation.

## Behov: National Handlingsplan for Endometriose

Vi har akut brug for en National Handlingsplan for Endometriose med øremærkede ressourcer, ligesom det allerede er blevet indført i flere andre lande, for at bækæmpe den eksisterende ulighed i kvinders sundhed.

Vi er afhængige af ressourcer til at opstille kliniske databaser, infrastruktur og metoder, der kan gøre os afgørende klogere på feltet og fremme kvinders sundhed og mulighed for et godt liv.

Alle har ret til at leve med endometriose uden smerter!

Den nationale handlingsplan skal udvikles sammen med nøgleinteressenterne og kan med fordel rumme: (i) forskning og innovation, (ii) diagnosticering og behandling, og (iii) uddannelse og oplysning. Strategien skal inkludere implementeringsplan med konkrete mål.

For at sikre forankring af den nationale handlingsplan bør der oprettes et **Videnscenter for Endometriose**, der samler kompetencer på tværs af afgørende aktører og skaber et vækstmiljø for patientnær og tværfaglig forskning, der kan drive ansvarlig innovation inden for kvinders sundhed.

## Vision: Nationalt Videnscenter for Endometriose



Topklasse translational forskning



Banebrydende basal-forskning



Innovation og samarbejdspartnere



Patienter og pårørende



Formidling og folkeoplysning

# Baggrund: Endometriose – den skjulte kvindesygdom

Endometriose er en kronisk sygdom, hvor væv af samme type som slimhinden i livmoderen også sidder uden for livmoderen [1]. Det er for mange forbundet med invaliderende smertefulde symptomer [2].

Verdenssundhedsorganisationen (WHO) anerkender endometrioses afgørende indvirkning på kvinders reproduktive sundhed, velvære og livskvalitet [3]:

**Endometriose rammer én ud af ti kvinder i deres mest produktive år; det svarer til 130.000 danske kvinder og 190 mio. kvinder globalt.**



Endometriose skyldes et samspil mellem gener og miljø, men årsagen er fortsat ukendt [4].

Endometriose bør betragtes som en folkesygdom med en negativ indflydelse på kvinders livskvalitet såvel som en signifikant samfundsøkonomisk byrde.

De årlige sundhedsudgifter til endometriose anslås at være 9 milliarder kroner (2012-tal) i Danmark alene [5]; udgifterne er sammenlignelige med andre kroniske sygdomme.

På trods af sin udbredelse tager det op til 10 år at få stillet diagnosen; vores nylige undersøgelse påviste, at endometriose er underdiagnosticeret og kun små 2% får diagnosen i Danmark [6].

Vores opfølgende undersøgelse viste, at så langt tilbage som 10 år før diagnosen stilles, bruger kvinder med endometriose det danske sundhedsvæsens ydelser markant mere end kvinder uden endometriose [7].

Kvinder med endometriose har større risiko for ufrivillig barnløshed, invaliderende træthed, kroniske smerter og andre følgesygdomme [8].

Endometriose er desuden forbundet med et væsentligt forringet fysisk og mentalt helbred. Vi ved, hvad vi kan gøre for at afhjælpe visse af problemerne, fx tilbyde et mindfulness- og acceptbaseret psykologisk behandlingsforløb [9], men vi kan aktuelt ikke tilbyde dette inden for det eksisterende behandlingssystem.

Behovet for en holistisk tilgang til at forstå og behandle endometriose og se den enkelte patient, er helt i overensstemmelse med patienters og pårørendes ønsker til den bedst mulige behandling. De ser meget gerne, at den foregår i et tværfagligt center og bygger på en struktureret proces med patientinterviews, klinisk undersøgelse og fælles beslutningsstøtteværktøjer [10].

Men det er ikke virkeligheden lige nu. Blandt andet fordi endometriose stadigvæk er en utilstrækkeligt forstået, underforsket sygdom og en underfortalt historie, helt i tråd med den strukturelle ulighed inden for kvinders sundhed generelt [11].

Endometriose er også omgivet af sociale normer, som har ført til mytedannelser og misforståelser, der igen påvirker sundhedsvæsenets aktører og hæmmer den nødvendige politiske opmærksomhed og opbakning [12].

**Alle har ret til at leve med endometriose uden smerter!**

1. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med. 2020 Mar 26;382(13):1244-1256.
2. Taylor HS, Kotlyar AM, Flores VA. Endometriosis is a chronic systemic disease. Lancet. 2021 Feb 27;397(10276):839-852.
3. World Health Organization. Endometriosis. Fact sheets. 24 March 2023.
4. Horne AW, Missmer SA. Pathophysiology, diagnosis & management of endometriosis. BMJ. 2022 Nov 14;379:e070750.
5. Simoons S, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis. Hum Reprod. 2012 May;27(5):1292-9.
6. Illum LRH, et al. Temporal and regional differences in the incidence of hospital-diagnosed endometriosis. AOGS. 2022 Jul;101(7):737-746.
7. Melgaard A, et al. Utilization of healthcare prior to endometriosis diagnosis. Human Reproduction, 2023; dead164.
8. Rahmioglu N, et al. The genetic basis of endometriosis and comorbidity with other pain and inflammatory conditions. Nat Genet 55, 423-436 (2023).
9. Hansen KE, et al. Psychological interventions improve quality of life despite persistent pain in endometriosis. Qual Life Res. 2023 Jun;32(6):1727-1744.
10. Omtvedt M, et al. Patients' and relatives' perspectives on best care in the context of endometriosis and adenomyosis. BMC Womens Health. 2022.
11. Smith K. Women's health research lacks funding - these charts show how. Nature. 2023 May 617(7959):28-29.
12. Salas Seoane N, et al. First-person experiences of endometriosis in Catalonia. TRANSFORM Policy Brief 2022. Zenodo.

\* Når vi skriver 'kvinde', mener vi også 'tildelt kønnet kvinde ved fødslen'.