

Op mod 1 million danskere lever med kroniske tarmsygdomme¹

12 anbefalinger der gavner både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge



Colitis-Crohn Foreningen

PATIENTFORENINGEN FOR TARMSYGE

58.000²

danskere lever med Inflammatorisk tarmsygdom (IBD)

100-120.000³

danskere lever med galdesyrediarré (GSD)

7-800.000⁴

danskere lever med irritable tyktarm (IBS)



Colitis-Crohn Foreningen – patientforeningen for tarmsyge

CCF har et landssekretariat, en hovedbestyrelse og lokalafdelinger over hele landet. Foreningen arbejder for oplysning, forskning og bedre vilkår for personer, der lider af Crohn's sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyrediarré, irritable tyktarm og andre tarmsygdomme. Vi tilbyder bl.a. vores medlemmer socialrådgivning, patientrådgivning og kurser i at mestre situationen som et menneske med en tarmsygdom. I 2017 var ca. 52.000 danskere ramt af inflammatoriske tarmsygdomme, og fordi det stiger med ca. 2% om året, er tallet ca. 58.000 i 2023. Det er en af de højeste forekomster i verden². Sammen med irritable tyktarm og galdesyrediarré har op imod 1.000.000 danskere sygdomme i tarmene.

12 ANBEFALINGER

der gavner både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdome og andre kronisk syge	04
---	-----------

FORORD

Tarmsygdomme er den oversete folkesygdome	06
--	-----------

INDLEDNING

Op mod 1.000.000 danskere lider af tarmsygdome	09
---	-----------

TEMA 1

Hurtigere diagnose og tidlig, optimal behandling	13
---	-----------

TEMA 2

Bedre sammenheng i sundhedsvæsenet	17
---	-----------

TEMA 3

Mindre tabu – mere viden	22
---	-----------

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge: En del af et større fællesskab	25
---	-----------

En særlig tak til denne publikations modeller Mads, Louise, Vera og Lasse for at være de synlige repræsentanter for vores sag og forening. De har alle IBD, og det er vigtigt, at nogen tør stå frem og være synlige repræsentanter for mennesker med tarmsygdome.

Denne publikation er skrevet af CCF – patientforeningen for tarmsyge i samarbejde med nedenstående sundhedsfaglige eksperter. Eksperterne har bidraget med faglig rådgivning, men holdningerne tilhører alene CCF. CCF er taknemmelige for alles bidrag.

- Johan Burisch, afdelingslæge, dr.med, ph.d., - Hvidovre Hospital
- Torben Knudsen, Klinisk Professor, ledende overlæge dr.med.,phd Torben Knudsen, Esbjerg Sygehus
- Laura Rindom Krogsgaard, læge, ph.d. Gastroenheden Hvidovre hospital
- Louise Fauruskov Møller, Projektleder, Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme
- Andreas Munk Petersen, dr.med., ph.d., forskningslektor, overlæge - Hvidovre Hospital
- Marianne Rosendal, Seniorforsker, ph.d., speciallæge i almen medicin – Aarhus Universitetshospital, forperson, Dansk Selskab for Funktionelle Lidelser

12

anbefalinger

der gavner både
sundhedsvæsen,
mennesker med
tarmsygdom
og andre
kronisk syge

TEMA 1

Hurtigere diagnose og tidlig, optimal behandling

- #1 Anerkend i højere grad kroniske patienter som eksperter i egen sygdom, og øg inddragelsen af patienter og patientforeninger i f.eks. oplysningsindsatser, der kan reducere behovet for lægekontakt.
- #2 Accelerér udnyttelsen af teknologi, der flytter monitorering og behandling ud fra hospitalet og tættere på alle patienter, der er i stand til at påtage sig ansvaret selv.
- #3 Lær af de gode erfaringer med Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme ved at gøre ordningen permanent, etablere tilsvarende tilbud i Østdanmark og arbejde systematisk med denne type pilotprojekter.
- #4 Udbred viden og klare henvisningskriterier for funktionelle lidelser, og reducer de meget lange ventelister til klinikker for funktionelle lidelser.

TEMA 2

Bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet

- #5 Etablér en landsdækkende digital infrastruktur for sundhedsvæsenet på tværs af sektorer, og indfør et stamkort for kroniske patienter.
- #6 Indfør et fleksibelt system, der gør det let og praktisk for egen læge at forny recepter på uproblematisk produkter udskrevet af speciallæger og sygehus.
- #7 Gør op med social ulighed i adgang til medicin ved at indføre en ny kategori af tilskud, som tager højde for patientens økonomiske vilkår.
- #8 Udbred brugen af kvalitetssikringssystemer for sundhedstilbud.
- #9 Skriv pårørendes ret til støtte og vejledning ind i lovgivningen på sundhedsområdet.

TEMA 3

Mindre tabu - mere viden

- #10 Udbred konceptet fra 'forstoppelsesskoler' for at give børn og unge magten over egen sundhed - og lad voksne patienter drage nytte af samme viden.
- #11 Tarmsygdomme skal anerkendes som en væsentlig sygdomsbyrde i Danmark og indgå som målepunkt i Den Nationale Sundhedsprofil.
- #12 Kortlæg fordelingen af offentlige forskningsmidler på sundhedsområdet, og målret i højere grad midlerne efter sygdomsbyrde.



FORORD

Tarmsygdomme er den oversete folkesygdom

At blive diagnosticeret med en tarmsygdom kan virke som en lettelse for mange. Det er resultatet af et langt og kompliceret forløb, der kan tage flere år, før man kommer til den rette specialist. År der går med undersøgelser hos egen læge, henvisninger til specialklinikker, afvisning af henvisninger, sygehusbesøg, indlæggelser, tvetydige svar, transporttid, bekymringer, udmattelse og opgivenhed – og ikke mindst smerter.

De fleste af Colitis-Crohn Foreningens medlemmer er selv patienter, der sammen med deres pårørende har oplevet både sygdom og sundhedsvæsen på egen krop. Vi har ved selvsyn oplevet, hvor fantastisk vores sundhedsvæsen kan være, når det er bedst. Men vi har også oplevet, hvordan vi i dag langt fra altid er gode nok til at tage hånd om mennesker med kompliceret tarmsygdom eller kroniske tarmproblemer.

Tarmpatienter med IBD oplever stadig alt for ofte at blive mødt af læger, der ikke er opmærksomme på sammenhæng mellem IBD og følgesygdommene såsom betændelse i ledhæftelserne, udpræget træthed (fatigue) og tandproblemer. Dertil kommer udfordringer med, at IBD-patienter også kan rammes af andre autoimmune sygdomme.

IBS-patienter oplever, at det ikke er alle læger, der kender til symptomer og behandlingsmuligheder.

GSD-patienter oplever at vente flere år på at blive udredt, hvis de overhovedet bliver tilbudt den relevante undersøgelse.

Mange tarmpatienter hører til gruppen af multisyge, der har brug for at være i kontakt med forskellige specialister på tværs af sektorer, og de lider under et opdelt sundhedsvæsen, som ikke altid formår at gribe patienter med komplicerede, tværfaglige forløb.

Vi tror på, at det kan gøres bedre for den gruppe på op imod 1.000.000 danskere, der lever med den oversete folkesygdom – tarmsygdom. Der er brug for mere viden om IBD, IBS og GSD i hele landet, både hos borgere og sundhedspersoner. Alle danskere skal have lige mulighed for at få den hjælp, de behøver, uanset deres omstændigheder og geografi. Heldigvis findes der mange gode behandlingsmuligheder for mennesker med kronisk sygdom, herunder tarmsygdom. Hvis vi fastholder og videreudvikler det, der fungerer, og vi samtidig formår at samarbejde om aftaubisering samt bedre diagnosticering og behandling af tarmsygdom, er vi sikre på, at potentialet for at spare både menneskelige og økonomiske ressourcer er til stede.

Det er tid til forandring. Her er vores 12 veje til at forbedre livet for mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge.

Jakob Hansen, Landsformand
Benthe Bertelsen, Næstformand



**"Vil du bytte mine
tarme for en pose slik?"**

MADS, 12 ÅR

"Husk de små succes'er"

VERA, 46 ÅR



INDLEDNING

Op mod 1.000.000 danskere lider af tarmsygdomme

Flere og flere danskere har ondt i tarmene – og det rammer som oftest allerede som barn eller ung – potentielt med livslange konsekvenser. De primære tarmsygdomme er Crohn's sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyre diarré (GSD) og irriteret tyktarm (IBS).

Crohn's, colitis ulcerosa og mikroskopisk kolit er kroniske, autoimmune, inflammatoriske tarmsygdomme (IBD). Mennesker med én autoimmun sygdom, rammes ofte også af andre autoimmune sygdomme, f.eks. gigt og psoriasis⁷. Derudover er IBD-patienter ofte ramt af diverse følgesygdomme, der reducerer deres fysiske funktionsevne. Forekomsten af IBD i Danmark er fordoblet på kun 20 år. Nye undersøgelser tyder dog på, at kurven er ved at flade lidt ud.⁸

IBS og GSD er ikke inflammatoriske tarmsygdomme, men IBS kan i yderste konsekvens resultere i diagnosen funktionel lidelse. Det vil sige, at personen har vedvarende symptomer, som ikke kan henvises til en specifik sygdom. Disse symptomer kan gå fra at være lette gener til at være stærkt hæmmende for en persons liv⁹.

Selvom hundredtusindvis af danskere lider af tarmsygdomme, fylder denne kronisk syge patientgruppe meget lidt i samtalen om, hvordan vi forbereder sundhedsvæsenet bedst muligt til at rumme den støt stigende belastning fra flere ældre, kronisk, multisyge patienter med komplicerede sygdomsforløb.

For danskere med IBD, IBS og/eller GSD skyldes det nok desværre, at tarmsygdomme stadig ikke anerkendes for, hvad de er – en folkesygdom. I Sundhedsstyrelsens seneste rapport "Sygdomsbyrden i Danmark" fra 2022 listes 15 sygdomme, som siges "at have væsentlig betydning for sundhedstilstanden" i Danmark, når man ser på faktorer som incidens, dødelighed, indlæggelser, kontakt til sundhedsvæsenet, sygefravær, førtidspension, produktionstab og økonomiske konsekvenser.¹⁰ Tarmsygdomme nævnes ikke til trods for, at op mod 1.000.000 danskere lever med en tarmsygdom.¹¹ Det er måske et udtryk for, hvor lidt tarmsygdomme og deres følgesygdomme fylder i sundhedsvæsenets bevidsthed. Opspores og behandles denne patientgruppe ikke rettidigt, risikerer det at skubbe yderligere til et sundhedsvæsen, der allerede er under pres.

Der er ca. 58.000 danskere med IBD. Til sammenligning er der ca. 32.000 med type 1-diabetes.⁵

100-120.000 danskere dør med galdesyrediarré. Op mod 5% af henvendelser i almen praksis omhandler kronisk diarré og kun 25% med diarrésymptomer opsøger læge.¹²

Fællesnævneren for tarmsygdommene er, at symptomerne kan være diffuse, og at sygdommene derfor kan være svære og tidskrævende at udrede. Typisk er symptomer hos IBD-patienterne tilbagevendende og vedblivende tarmsmerter, ubehag, diarré (med eller uden blod), kvalme, opkastninger, manglende appetit, vægttab, træthed mm. IBS-patienter er typisk ramt af diarre eller forstoppelse, ophobet luft i tarmene og mavesmerter, og har kun sjældent blod i afføringen. Hos både IBD- og IBS-patienter kan symptomer komme og gå, variere i styrke og gå fra at være forbipasserende til at være invaliderende.

Danmark er blandt landene med den højeste forekomst af IBD og IBS. Ud over de 58.000 danskere, der er diagnosticeret med IBD, kommer sandsynligvis et skyggetal, da nogen tøver med at opsøge lægen pga. stigmatisering af tarmlidelser.¹³

IBS koster Danmark ca. 4 mia. kr. om året.¹⁴

Det manglende fokus på denne sygdomsbyrde, i kombination med den generelt voksende kronikerbelastning, truer med at skubbe til et i forvejen skrøbeligt sundhedsvæsen. IBD-patienter med fremskreden sygdom er både stærkt behandlings- og plejekrævende og i nogle tilfælde afføringsinkontinente. Nogle IBS-patienter kræver daglig skylning for at kunne tømme tarmen, hvilket er både tidskrævende og og belastende, og hos IBD-patienter, der har fået stomi, skal der skiftes pose flere gange dagligt. Det kræver et stort behov for støtte fra pårørende eller plejepersonale, når patienten på et tidspunkt får brug for hjemmepleje eller en plejehjemsplads.

Forekomsten taget i betragtning står vi overfor en stor udfordring, som vores samfund skal forberede sig på at løfte. Den samfundsøkonomiske byrde er i forvejen stor. Både pga. omkostninger til behandling, og fordi tarmsygdom medfører sygedage, indlæggelser, fravær fra arbejdsmarked/uddannelse, fleksjob og førtidspension. Danske studier viser, at en patient med Crohn's i gennemsnit koster samfundet ca. 83.000 kr. om året mere end den generelle befolkning. For colitis ulcerosa er det tilsvarende tal ca. 73.000 kr.¹⁵ og for IBS ca. 5.000 kr.¹⁶ I alt beløber det sig til ca. 8 mia. kr. om året for disse patientgrupper. Der er ofte tale om personer i den arbejdsdygtige alder, og derfor er det ikke kun udgifterne, der er bekymrende, men også den tabte arbejdsevne i en tid, hvor Danmark mangler arbejdskraft. Hvis vi sammen allerede nu vælger at løfte og fremtidssikre tarmsygeområdet i Danmark, afbøder vi store konsekvenser - ikke blot for tarmsyge og deres pårørende, men også for samfundet og økonomien.

Ca. 10% af konsultationer hos en praktiserende læge skyldes gastroenterologiske symptomer.¹⁸

I følgende politikatalog præsenterer vi derfor 12 anbefalinger indenfor tre temaer:

- TEMA 01 **Hurtigere diagnose og tidlig, korrekt behandling**
- TEMA 02 **Bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet**
- TEMA 03 **Mere viden - mindre tabu**



**IBD-patienter koster Danmark i alt ca.
4 mia. kr. om året, hvoraf omkring 1,9 mia. kr.
skyldes sygedage, øget niveau af sociale ydelser
og tabte skatteindtægter.¹⁷**



**"Min sygdom er
ikke mig – jeg er mig selv!"**

LOUISE, 25 ÅR

TEMA 1

Hurtigere diagnose og tidlig, optimal behandling

Forsinket diagnose er til gene for alle patienter og deres pårørende, men for tarmpatienter er det et af de væsentligste problemer. Afhængigt af sygdommen tager det i gennemsnit 3-8 måneder at få stillet sin IBD-diagnose.^{19, 20} Pga. skam og stigmatisering kan patienter dog ofte gå i lang tid med deres sygdom, før de henvender sig, og udredningen begynder. Ligesom med andre komplekse sygdomme kræver det vedholdenhed og overskud hos patienterne at navigere i sundhedsvæsenet, når et udredningsforløb trækker i langdrag.²¹ Nogle patienter magter ikke at overskue den proces, og derfor er der også en social slagside ved udredning af tarmsygdomme.

For Crohn's patienter tager det i gennemsnit 6-8 måneder at få stillet en diagnose og for colitis ulcerosa 3-4 måneder.²²

Forsinket diagnose af IBD-sygdom fører til unødigt sygdomsprogression, flere alvorlige komplikationer, fordobling af patientens risiko for at skulle igennem en operation, og på sigt kan en ubehandlet tarmsygdom sågar føre til kræft.²³ Jo tidligere vi opsporer sygdommen, jo flere penge er der også at spare, fordi patienterne får bedre chancer for at bevare deres tilknytning til arbejdsmarked og uddannelse.

De seneste 20 år er der heldigvis sket meget indenfor behandling af IBD. Særligt biologiske lægemidler har vist sig at have positiv effekt for mange patienter. Omkring en tredjedel af patienterne opnår langvarig effekt, og nogle opnår sågar heling af slimhinder og endoskopisk bedring af sygdommen. Biologiske lægemidler kan målrettes sygdomsceller og har ofte færre bivirkninger end mere traditionelle, syntetiske lægemidler. De virker ved specifikt at hæmme signalstoffer, der indgår i de inflammatoriske vævsreaktioner.²⁴

Fra 1995 til 2016 er forekomsten af Crohn's sygdom næsten tredoblet i Danmark, og forekomsten af colitis ulcerosa er steget ca. 33 %.²⁵

CCF peger på flere årsager til forsinket diagnose af IBS og GSD:

Manglende opmærksomhed fra patienten.

Patienter søger ikke lægehjælp pga. tabu.

Manglende lægeligt kendskab til symptomer.

Uspecifikke symptomer.

Flaskehalse i adgang til speciallæger

Anbefaling #1

Anerkend i højere grad kroniske patienter som eksperter i egen sygdom, og øg inddragelsen af patienter og patientforeninger i f.eks. oplysningsindsatser, der kan reducere behovet for lægekontakt.

Manglende viden og opmærksomhed blandt læger gør, at patienter desværre oplever, at de ikke altid bliver mødt med en passende forståelse for deres symptomer og tilstrækkeligt fagligt kendskab til deres lidelse. Det er også udbredt, at man skal igennem de samme spørgsmål og undersøgelser, når man rykker fra en afdeling til en anden, fra primær til sekundærsektoren eller fra offentligt til privathospital. Men de kroniske patienter har ofte levet med deres sygdom i årevis og må betragtes som velinformerede, når det kommer til egne symptomer, diagnoser og behov. Derfor bør man i højere grad anse patienter og patientforeninger som eksperter, der kan tage et medansvar for at lære mennesker at leve med deres sygdom.

Vi anbefaler derfor, at patienten i højere grad tages med på råd, når det kommer til egen sygdom og behandling, og at patientforeninger inddrages aktivt i oplysningsindsatser. Udbredelse af f.eks. online patientskoler i samarbejde med patientforeninger kan understøtte sundhedsvæsenet og reducere behovet for lægekontakter for de ressourcestærke patienter, der selv vurderer, at deres behov bliver mødt gennem en online patientskole.

Anbefaling #2

Accelerér udnyttelsen af teknologi, der flytter monitorering og behandling ud fra hospitalet og tættere på alle patienter, der er i stand til at påtage sig ansvaret selv.

Over 100.000 danskere er i behandling for mangel på B12-vitamin, herunder mange tarmpatienter. En del af dem har behov for at modtage B12 via injektion.²⁹ Injektionen gives i dag ofte hos lægen, f.eks. hver anden måned, og det fører til tusindvis af kontakter med sundhedsvæsenet. B12-injektion skal gives i musklen, ikke i fedtvævet, som kendt fra insulinpenne. Kan der findes en sikker, teknisk løsning på dette, så patienter kan give sig selv B12 og andre indsprøjtninger, er der et væsentligt besparelsespotentialt i at flytte opgaven fra læge- og sygehuse til hjemmet.

Ligeledes er der monitoreringspotentialt i at dele hjemmefotograferede afføringsprøver digitalt med sygehuset eller lægen i tilfælde, hvor visuel identifikation af sygdomstegn er gavnligt. I det hele taget kan mange konsultationer flyttes til digitale platforme, hvilket reducerer patientens behov for fri/sygedage.

Vi formoder, at en systematisk gennemgang og innovationsproces vil kunne pege på andre områder, hvor patienter med de nødvendige forudsætninger selv kan stå for test og behandling, der i dag skal udføres af uddannet sundhedspersonale. Vi anbefaler derfor, at man fra myndighedernes side tilskynder og understøtter denne udvikling så godt som muligt ved f.eks. at styrke incitamenterne til denne type patientkontakt i de gældende afregningsmodeller med primærsektoren.

Anbefaling #3

Lær af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme ved at gøre ordningen permanent, etablere tilsvarende tilbud i Østdanmark og arbejde systematisk med denne type pilotprojekter.

Ca. 400.000 danskere har en kronisk autoimmun sygdom,²⁷ og 58.000 af dem har IBD. Har man fået én autoimmun sygdom, som f.eks. IBD, er der risiko for også at udvikle andre autoimmune sygdomme, f.eks. gigt og psoriasis. Det kan medføre store udfordringer for både patienten og sundhedssystemet, fordi man kastes rundt mellem specialister med forskellige faglige udgangspunkter, og de taler ikke altid sammen. I 2019 blev Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) etableret som et pilotprojekt med base på Aarhus Universitetshospital.

Udover gastroenterologer, dermatologer og reumatologer har NCAS bl.a. tilknyttet diætister, psykologer, sygeplejersker og socialfaglig rådgivning, så man kan behandle patienterne tværfagligt. Samtidig udvikles nye principper og standarder for behandlingen af patienter med komplekse, kroniske, autoimmune sygdomsforløb samt informationsmateriale om patienternes udfordringer og måder at håndtere dem på. NCAS har været en succes, og det fremhæves, at patienterne oplever forbedret livskvalitet, behandlingsskift igangsættes hurtigere, og flere patienter kan fastholdes i arbejde.²⁸ På trods af de positive resultater lever centeret stadig på lånt tid, og den nuværende, svingende og reducerede bevilling udløber i 2027.

NCAS lider muligvis under en kendt udfordring i sundhedsvæsenet: At succesfulde pilotprojekter måske ikke systematisk følges, evalueres og udbredes til resten af landet. Vi anbefaler derfor, at der i fremtidige pilotprojekter afsættes midler til evaluering og - afhængigt af resultatet - national udbredelse af erfaringerne. Dette kan bl.a. understøttes ved at forankre projekterne på højt niveau politisk og i regionerne. For NCAS isoleret bør der følges op på succesen ved at gøre centeret permanent og etablere et tilsvarende center i Østdanmark. Derudover bør man udføre en sundhedsøkonomisk analyse med henblik på at identificere andre sygdomsområder med et lignende potentiale.

Anbefaling #4

Udbred viden og klare henvisningskriterier for funktionelle lidelser, og reducer de meget lange ventelister til klinikker for funktionelle lidelser.

Når først en tarmpatient lander på den rette specialenhed, er der gode muligheder for behandling. For både IBS-, GSD- og IBD-patienter kan det dog være svært at komme så langt. Der er risiko for alt for lang udredningstid, for mange invasive undersøgelser og måske endda unødvendig kirurgi. Det kan betyde, at patienterne ikke får den rette behandling. Der er derfor behov for at optimere forløbet for patienter, der har alvorlig, funktionsnedsættende IBS. Sundhedsstyrelsen og internationale ekspertgrupper anbefaler en tilgang, der både tager højde for fysiologiske, psykologiske og sociale faktorer i udredning og behandling af IBS. Den tilgang praktiseres bl.a. på de speciali-

serede klinikker for funktionelle lidelser, men kun få IBS-patienter henvises hertil, da det kræver symptomer i flere organsystemer, og der er ventelister på op til 2,5 år.³

Derfor anbefaler vi, at der udbredes grundlæggende viden om behovet for tværfaglig udredning af funktionelle lidelser, og at der opstilles klare henvisningskriterier. Både almen praksis og hospitalernes gastroenheder bør have en klar rettesnor, så patienterne kan få den optimale behandling.



"Jeg lever med "den!""

Lasse, 60 ÅR

TEMA 2

Bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet

Bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet er langt fra et nyt tema i sundhedsdebatten, og problematikken har konsekvenser for snart sagt alle sygdomsområder. En central udfordring er, at vidensdeling er enormt svært, når patienter med langvarige og komplekse sygdomsforløb kommer i berøring med flere specialer og sektorer.

På tværs af alle specialer oplever patienter og deres pårørende en fragmenteret tilgang, der forløber med svingende og til tider mangelfuld, overordnet koordination. I stedet for at se patienten som et helt menneske og koordinere sundhedsvæsenets indsatser ud fra dette udgangspunkt er vores sundhedsvæsen organiseret i medicinske specialer. Desværre oplever mange patienter også, at forløbet i nogle tilfælde helt går i stå, fordi der ikke er en klar ansvarsfordeling, og ingen er udpeget til at have det overordnede ansvar for den individuelle patient.

Omkring halvdelen af danskerne er både i tvivl om, hvilke kommunale sundhedstilbud de har til rådighed, og om de får tilbudt den samme kvalitet som borgerne i nabokommunerne.³⁰

Den manglende sammenhæng opleves i de fysiske konsultationer på de forskellige afdelinger, men i særdeleshed også i de digitale værktøjer sundhedsvæsenet er bygget op om. I stedet for at være en digital infrastruktur, der skaber sammenhæng og koordination på tværs af sektorer og specialer, skaber den nuværende IT-infrastruktur i højere grad afstand og barrierer. De forskellige sygehuse og regioner bør per automatik have adgang til hinandens journaler og kunne koordinere kontrolbesøg, behandling og genordning af medicin. Vi skal sikre bedre sammenhæng i det danske sundhedsvæsen, så vi forebygger negative konsekvenser af at krydse sektor- eller regionsgrænser.

Godt hver fjerde dansker mener, at de forskellige afdelinger på sygehusene sjældent udveksler den nødvendige information om patienten.³¹

Anbefaling #5

Etablér en landsdækkende digital infrastruktur for sundhedsvæsenet på tværs af sektorer, og indfør et stamkort for kroniske patienter.

Kroniske patienter kender det kun alt for godt. Man sendes fra et sted i sundhedsvæsenet til et andet, men scanninger, prøvesvar og andre relevante sundhedsoplysninger følger ikke med. Konsekvensen kan være, at man enten selv må videreformidle oplysninger, at der skal foretages endnu en prøve, eller at man må komme tilbage en anden gang om flere uger, når informationen er indhentet. Faktisk viser en undersøgelse fra Danske Patienter, at noget af det, der tærer allermost på patienters trivsel, er at stå med ansvaret for at skulle viderebringe information mellem fagpersoner.³² Desuden øges risikoen for, at vigtige oplysninger går tabt. F.eks. oplevede en IBD-patient, der flyttede fra Bispebjergs gastroenterologiske afdeling til Køges tilsvarende, selv at måtte hente en fysisk kopi af egen journal for at kunne modtage behandling – endda efter seks ugers ventetid.

Derfor anbefaler vi, at der etableres en national digital infrastruktur på sundhedsområdet med et stamkort for kroniske patienter. Stamkortet skal fungere som en forside, der viser de vigtigste oplysninger om f.eks. medicinering og indlæggelser. Dette system skal være i stand til at dele information om patienter mellem de forskellige sektorer i sundhedsvæsenet, og det bør være en national myndighed, der træffer beslutning om, hvilke data der deles hvordan.

Anbefaling #6

Indfør et fleksibelt system, der gør det let og praktisk for egen læge at forny recepter på uproblematiske produkter udskrevet af speciallæger og sygehus.

Kronisk multisyge patienter, herunder tarmpatienter, modtager ofte behandling flere forskellige steder, f.eks. ved egen læge, speciallæge og på sygehus. Når en læge et af disse steder ordinerer et middel, har pågældende det faglige ansvar for denne behandling. Kronisk multisyge patienter er ofte i mange forskellige behandlingsforløb, og forskellige læger er dermed ansvarlige for forskellig medicin. Derfor tøver egen læge, med god grund, når det kommer til at forny recepter "for hinanden", selvom det kan synes mere praktisk. Det er i udgangspunktet fornuftigt og mindsker risikoen for fejlmedicinering. Dog er der også eksempler på, at denne snitflade i sektorsamarbejdet medfører ulemper for både behandler og patient.

F.eks. kan en kronisk patient opleve, at egen læge henviser til hudlægen for at forny recepter på helt uproblematiske produkter som special-shampoo eller tandpasta. For patienten resulterer det i en kompliceret proces, ligesom det giver anledning til lange ventetider på simple receptfornyelser, og både speciallæger og egen læge ulejlighes med unødvendigt mange kontakter. Vi anbefaler derfor, at myndighederne i samarbejde med patienter og behandlere udarbejder et fleksibelt system til fornyelse af recepter ved egen læge. Der kan laves en liste over uproblematiske produkter, som kan receptfornys i almen praksis. Det vil lette presset på special- og sygehuslæger, samtidig med at sundhedsvæsenet flyttes tættere på borgeren.

Anbefaling #7

Gør op med social ulighed i adgang til medicin ved at indføre en ny kategori af tilskud, som tager højde for patientens økonomiske vilkår.

I Danmark koster al medicin på alle apoteker som udgangspunkt det samme, men der gives forskellige medicintilskud afhængigt af patientens behov og af, hvor meget medicin patienten er nødt til at købe på et år. Det betyder, at man som patient ikke kan have højere udgifter til apoteksmedicin end 4.435 kr./året.³³

Men for nogle er 4.435 kr. en stor post i privatøkonomien. Særligt for kronisk multi-syge patienter, som kan have svært ved at passe et fast arbejde pga. deres sygdom, og som derfor er i deltidsbeskæftigelse eller modtager overførselsindkomst. Både eksisterende IBD-patienter med opblussen og nydiagnosticerede kan komme ud for, at de over få måneder skal afprøve flere forskellige slags medicin. Dermed når de hurtigt op på at skulle betale det fulde beløb i egenbetaling. Det presser nogle patienter til at fravælge medicin eller at gå ned i dosis af hensyn til privatøkonomien. Konsekvensen kan blive, at patientens tilstand forværres og i sidste ende kræver indlæggelse, og/eller at patienten risikerer at ryge ud af arbejdsmarkedet. For at mindske uligheden i sundhed og hjælpe de svageste patienter, bør det være en politisk prioritet at løse dette problem.

Derfor anbefaler vi, at der konstrueres en ny kategori af tilskud, som ikke alene baserer sig på en patients helbredstilstand, men som også tager højde for patienterne med den svageste økonomi.

Anbefaling #8

Udbred brugen af kvalitetssikringssystemer for sundhedstilbud.

Når det handler om at udvikle, implementere, fastholde og forbedre nye fremgangsmåder eller samarbejdsrelationer, kan kvalitetsstyring støtte alle dele af processen. Mange aktører i sundhedssektoren har allerede indført kvalitetsstyringssystemer for at opretholde kvalitet i sundhedstilbud og drive den ønskede udvikling. Interne audits gennemføres med jævne mellemrum og sikrer løbende opmærksomhed på, at der er overensstemmelse mellem de fastlagte procedurer og den konkrete udførelse i praksis.

Vi anbefaler derfor, at man udbreder brugen af dette værktøj i sundhedsvæsenet. Det kræver ledelsesfokus, og til gengæld får organisationen et velfungerende værktøj til at sikre overensstemmelse mellem de aftalte fremgangsmåder og den reelle praksis. Formålet er ikke at indføre flere proces- og registreringskrav, men derimod at skabe en bevægelse hen mod systematisk forbedringsarbejde, hvor ledelse og medarbejdere løbende følger op på, vurderer og drøfter de vigtigste resultater. Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) samler allerede relevante data på nationalt niveau, og de kan måske i højere grad udnyttes til at udvikle og implementere forbedringer. Kvalitetsstyringssystemerne vil også kunne styrke samarbejdet mellem de forskellige aktører i sundhedssektoren, f.eks. når ansvaret for en patient overgives fra hospital til kommune. Det kan betragtes som en relation mellem leverandører, hvor der arbejdes systematisk med at afstemme forventninger og evaluere på begge parter performance og tilfredshed med "leverancen".

Anbefaling #9

Skriv pårørendes ret til støtte og vejledning ind i lovgivningen på sundhedsområdet.

I takt med at flere kroniske og multisyge patienter lægger større pres på sundhedsvæsenets ressourcer, får de pårørende mere ansvar. Pårørende spiller allerede i dag en central rolle i at pleje og støtte patienter, og forventningerne til de pårørendes rolle vokser både i kompleksitet og omfang. Vi kan forvente, at dette accelererer, i takt med at flere opgaver flytter ind i ind i hjemmet hos de pårørende. For tarmpatienter gælder det f.eks. tarmskylninger og skift af stomiposer, hvis patienten ikke længere selv magter at udføre opgaven, og sundhedsvæsenet ikke har ressourcer til det.

Rollen som pårørende til en kronisk patient er hård. Den strækker sig ofte over mange år og kan udgøre en voldsom fysisk og psykisk belastning. De pårørende kan opleve stress, angst og depression som følge af den konstante bekymring og ansvaret for deres kære. Dertil kommer en rollekonflikt, når man både er ægtefælle og sygepasser. En analyse fra Pårørende i Danmark viser, at 58 % af pårørende mener, deres psykiske helbred påvirkes negativt.³⁴ En anden undersøgelse finder, at 14 % af pårørende overvejer helt at forlade arbejdsmarkedet pga. deres pårørendeforpligtelser.³⁵ Det er ikke overraskende for os med kendskab til kroniske tarmsygdomme, der også kan være komplekse, og hvor patienterne ovenikøbet kan have flere diagnoser. Pårørende skal navigere i denne kompleksitet og hjælpe med koordineringen af forskellige behandlinger og specialister. Det kræver omfattende forståelse af sygdommens karakter og behandlingsmuligheder.

Det er vigtigt at forstå og anerkende den afgørende rolle, som pårørende i højere og højere grad spiller i sundhedssystemet. Pårørende bør have adgang til støtte, rådgivning og træning, der kan hjælpe dem med at håndtere deres ansvar og beskytte deres egen trivsel. Pårørende har behov for støtte og adgang til information og uddannelse om sygdom og behandling. Derfor mener vi, at pårørendes ret til støtte og vejledning skal skrives ind i lovgivningen på sundhedsområdet. Selve opgaven bør ikke pålægges de i forvejen pressede hospitalsafdelinger, men kan varetages i et samarbejde mellem det offentlige, civilsamfundet og patientforeninger.



Mindre tabu – mere viden

Det kan føles meget ensomt at blive diagnosticeret med en tarmsygdom, fordi sygdommen er usynlig og kan være svær at tale om. Man kan ikke se på en tarmsyg, at han eller hun lever med et handicap, og derfor mødes tarmsyge ofte med uvidenhed, tabuisering og stigmatisering i uddannelsessystemet eller på arbejdet. Det kan være utroligt frustrerende og ligefrem nedværdigende ikke at blive anerkendt i sin sygdom. Det estimeres, at ud af de ca. 45.000 unge, der hverken er i arbejde eller under uddannelse, lider 40 % af et handicap.³⁶ For mange gør det sig gældende, at de har et usynligt handicap, og en del af disse lider af IBD, GSD og/eller IBS. Heldigvis har der været en stor udvikling indenfor biologisk medicin til IBD-patienter, der både har resulteret i bedre livskvalitet, funktionsevne og færre operationer. Vi håber den udvikling også fører til bedre behandlingsmuligheder, når det gælder følgesygdomme.

Ca. 40 % af de 45.000 unge mellem 15 og 24, der hverken er under uddannelse eller i arbejde, lider af et handicap – hovedparten af disse er usynlige lidelser.³⁹

Trods nye diagnosekriterier for IBS er der stadig læger udenfor det gastroenterologiske speciale, der anskuer IBS som en udelukkelsesdiagnose. Realiteten er, at IBS ikke kun er en udelukkelsesdiagnose. Der er positive symptomkriterier, patienter skal opfylde for at få diagnosen (jf. Rom IV kriterierne).³⁷ Mange patienter oplever lange udredningsforløb, og alt for mange oplever, at IBS bliver benyttet som en skraldespandsdiagnose, man kan give, hvis man som læge ikke ved, hvad man skal stille op med patienten.

Nogle IBS-patienter har alvorlige gener og symptomer, og i de alvorligste tilfælde kan IBS være invaliderende. Vi kender reelt hverken antallet eller sværhedsgraden af IBS i Danmark. Et estimat er, at op til 800.000 danskere lever med IBS.

Man estimerer, at omkring 800.000 danskere lever med irritable tyktarm (IBS),³⁸ men det reelle tal er ukendt.

At blive diagnosticeret med IBS medfører ofte livslang sygdom og kan ligefrem medføre markant ringere funktionsevne og dermed være en funktionel lidelse. Nogle IBS-patienter har overlap med symptomer fra flere forskellige organsystemer i en grad, så funktionsevne og livskvalitet er påvirket. Der forskes fortsat i at forstå årsager bag symptomerne. Man mener, at det er en forstyrrelse i den såkaldte 'brain-gut axis'. Det vil sige et forstyrret samspil mellem centralnervesystemet, nervesystemet i tarmen og det lokale miljø i tarmen, tarmfloraen og immunsystemet. Medicinsk er det fortsat kun muligt at symptombehandle IBS, dog oplever mange ikke effekt af be-

handlingerne. For de patienter, hvor symptomerne påvirker funktionsevnen anbefales psykologisk behandling.⁴⁹ Dette er en behandling, der generelt ikke er tilgængelig for IBS-patienter. Ganske få bliver henvist til specialiseret, tværfaglig udredning og behandling i klinikker for funktionel lidelse, og ventelisterne er ofte alt for lange. Den tværfaglige tilgang bør i højere grad integreres og udvikles på mave-tarm-afdelingerne, så den anbefalede behandling bliver tilgængelig for patienterne, og de får de bedste forudsætninger for at kunne fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet.

Anbefaling #10

Udbred konceptet fra 'forstoppelsesskoler' for at give børn og unge magten over egen sundhed – og lad voksne patienter drage nytte af samme viden.

En gang hver anden måned arrangerer Hvidovre Hospital 'forstoppelsesskole'. Her inviteres børn i alderen 2-11 år og deres forældre til at besøge sygehuset og lære om maven, afføring og forstoppelse.⁴⁰ Forstoppelsesskolen åbnede for første gang i 2018, og siden da har både Viborg og Holbæk sygehus taget initiativet til sig. Ikke alene synes børn og forældre, at det er sjovt, det giver også god mening for sundhedsvæsenet.⁴¹ 1 ud af 5 børn lider nemlig af forstoppelse, og Regionshospital Viborg alene tilså 1.500 børn og unge med forstoppelse i 2019.⁴²

For langt de fleste af disse børn er der ikke noget alvorligt til grund for deres symptomer, og Hvidovre Hospital oplever et forebyggelsespotential, da der er færre hospitalsbesøg og dermed mere tid til de børn, der rent faktisk er syge.

For at give børn og unge den bedste støtte og viden om eget helbred anbefaler vi, at man kortlægger og systematiserer sundhedsoplysning målrettet børn og unge (og deres forældre) med inspiration fra forstoppelsesskolerne. På baggrund af erfaringerne fra Hvidovre, Viborg og Holbæk bør man kortlægge relevante sundhedsområder og udbrede konceptet ved at oprette sundhedsskoler. Sundhedsskolerne underviser og oplyser børn og unge om udvalgte sygdomsområder, hvor der er et forebyggelsespotential. Det vil både gavne borgerne, der får indsigt og magt over egen sundhed, og de afdelinger, der kan afværge indlæggelser og alvorlig sygdom. Der kan også etableres lignende tilbud til voksne med tarmsygdomme, f.eks. i de kommunale sundhedscentre.

Anbefaling #11

Tarmsygdomme skal anerkendes som en væsentlig sygdomsbyrde i Danmark og indgå som målepunkt i Den Nationale Sundhedsprofil.

Hvert fjerde år gennemføres en undersøgelse af danskernes sundhedstilstand – Den Nationale Sundhedsprofil. Sundhedsprofilen kortlægger danskernes fysiske og psykiske sundhed, vaner og sygdomsbillede. Sundhedsprofilen bruges i høj grad som baggrund for politikudvikling og vejleder politiske beslutninger om forebyggelse og indretning af sundhedsvæsenet.⁴³ I kortlægningen er der indikatorer på 19 specifikke kroniske sygdomme og helbredsproblemer.⁴⁴ Selvom forekomsten (incidensen) af tarmsygdomme i Danmark er ca. 15 %, ⁴⁵ er det ikke en af de 19 nationale indikatorer. Til sammenligning er følgende indikatorer inkluderet: Blodprop i hjertet (incidens: 1,3 %), grå stær (incidens 5,1 %) og knogleskørhed (incidens: 4,5 %).⁴⁶

Det tegner et skævt billede af danskernes sundhed, at så udbredte og til tider invaliderende sygdomme – under fællesbegrebet tarmsygdom – ikke er en del af Sundhedsprofilen. Særligt i lyset af at mange sundhedspolitiske beslutninger er bygget på dette fundament af viden. Vi mener derfor, at kroniske tarmsygdomme bør indgå som indikatorer i Den Nationale Sundhedsprofil.

Anbefaling #12

Kortlæg fordelingen af offentlige forskningsmidler på sundhedsområdet, og målret i højere grad midlerne efter sygdomsbyrde.

Danmark er et af de lande, hvor der gennemføres mest sundhedsforskning. Senest blev der øremærket 790 mio. kr. til sundhedsforskning i 2024.⁴⁷ Der er stor forskel på, hvor meget viden vi har om de forskellige sundhedsområder. Danske Regioner har påpeget, at der ikke findes en egentlig kortlægning af sundhedsforskningen i Danmark, men det kan udledes, at forskningen centrerer sig om få sygdomsområder, hvor de største er diabetes, brystkræft og graviditetsrelaterede sygdomme.⁴⁸ Private forskningsmidler kan dedikeres, som donoren finder relevant, men offentlige forskningsmidler bør målrettes derhen, hvor danskerne får mest værdi for dem. På linje med Danske Regioner mener vi derfor, at der skal sikres et bedre overblik over både nuværende sundhedsforskning i Danmark og de væsentlige sygdomsområder, hvor der i dag savnes forskning.

Vi anbefaler en kortlægning af, hvordan offentlige midler til sundhedsforskning fordeles, og en øget målretning af midler på baggrund af sygdomsbyrden i Danmark. Således bør offentlige forskningsmidler målrettes sygdomsområder med størst udbredelse, varighed, alvorlighed og økonomiske konsekvenser.



Colitis-Crohn Foreningen

PATIENTFORENINGEN FOR TARMSYGE

En del af et større fællesskab

CCF er talerør for den lille million danskere, der kæmper med tarmsygdomme. Vores dedikation til at tale sagen for personer med IBD, GSD og IBS går forud for alt andet. Vi er også en del af et større fællesskab via vores medlemskab af både Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer.

Vi støtter helhjertet op om begge organisationers politiske arbejde og forslag til forbedringer på sundhedsområdet, som du kan læse mere om ved at scanne QR-koderne her.



Danske Patienters
forslag

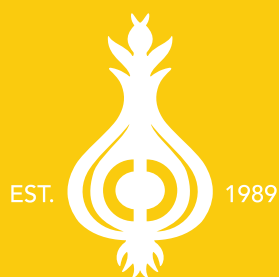


Danske
Handicaporganisationers
forslag

Kildehenvisninger

- ¹ <https://www.sundhed.rm.dk/sundhedstilbud/nyhedsbrev-din-guide-til-sundhed/sadan-holder-du-dine-tarme-sunde/irritabel-tarm-er-en-folkelidelse>
- ² https://journals.lww.com/ajg/abstract/2023/03000/has_the_incidence_of_inflammatory_bowel_disease.30.aspx
Beregning baseret på 52.000 personer i 2017 med 2% årlig vækst i patientantal
- ³ <https://bpno.dk/artikler/ny-behandling-af-galdesyrediarre/>
- ⁴ <https://echo.tv2.dk/samfund/2023-03-29-hver-sjette-dansker-lider-af-tarmproblem-men-flere-foeler-sig-overset-hos-laegen>
- ⁵ <https://videncenterfordiabetes.dk/viden-om-diabetes/generelt-om-diabetes/diabetes-i-tal>
- ⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36125076/>
- ⁷ <https://levmedibd.dk/ibd-og-foelgesygdomme/#:~:text=Når%20du%20har%20IBD%2C%20har.har%20mere%20end%20én%20diag-nose>
- ⁸ https://journals.lww.com/ajg/abstract/2023/03000/has_the_incidence_of_inflammatory_bowel_disease.30.aspx
- ⁹ <https://www.hospitalsenhedmidt.dk/patientvejledninger/diagnostisk-center/irritabel-tyktarm-ibs-information-om-diagnose-og-be-handling/>
- ¹⁰ <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Sygdomsbyrden-2023/Sygdomme-Sygdomsbyrden-2023.ashx>
- ¹¹ <https://www.sundhed.rm.dk/sundhedstilbud/nyhedsbrev-din-guide-til-sundhed/sadan-holder-du-dine-tarme-sunde/irritabel-tarm-er-en-folkelidelse>
- ¹² <https://ugeskriftet.dk/videnskab/galdesyrediarre>
- ¹³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36125076/>
- ¹⁴ https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/publications/irritable-bowel-symptoms-use-of-healthcare-costs-sickness-and-dis?utm_source=email
- ¹⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31076743/>
- ¹⁶ https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/publications/irritable-bowel-symptoms-use-of-healthcare-costs-sickness-and-dis?utm_source=email
- ¹⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31076743/>
- ¹⁸ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/hovedstaden/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelses-er-icpc/d-fordøjelsesorganer/kronisk-diarre/>
- ¹⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16771949/>
- ²⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23604131/>
- ²¹ https://udsatte.dk/files/media/document/Socialt%20udsattes%20m%C3%B8de%20med%20sundhedsv%C3%A6snet_SIF%20for%20R%C3%A5det%20for%20Socialt%20Udsatte.pdf
- ²² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23604131/> og <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16771949/>
- ²³ https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/ei_ibd_-_addressing_the_hidden_disease_with_innovative_mdt_and_patient_care_.pdf
- ²⁴ https://www.rkkp.dk/siteassets/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/databaser/danibd/evidensrapport_danibd_juni2022.pdf
- ²⁵ <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/6676-inflammatoriske-tarmsygdomme-er-pa-fremmarch-i-danmark-saerligt-blandt-born-og-unge.html>
- ²⁶ <https://ugeskriftet.dk/debat/patienter-med-funktionelle-lidelser-har-brug-behandling>
- ²⁷ <https://www.auh.dk/afdelinger/nationalt-center-for-autoimmune-sygdomme/om-autoimmune-sygdomme/generelt-om-autoim-mune-sygdomme/>
- ²⁸ Endelig rapport for pilotprojektet med Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) ved Aarhus Universitetshospital (AUH), 2023
- ²⁹ <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/3463-tendens-i-tiden-giver-hoj-risiko-for-farlig-b12-vitaminmangel.html>
- ³⁰ https://legacy.mm.dk/misc/sammenhaeng_sundhedsvaesenet_Jan2019.pdf
- ³¹ https://legacy.mm.dk/misc/sammenhaeng_sundhedsvaesenet_Jan2019.pdf
- ³² https://danskepatienter.dk/files/media/document/Unders%C3%B8gelse_T%C3%A6ttere%20pa%CC%8A%20trivsel.pdf
- ³³ <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/beregn-dit-tilskud/tilskudsgraenser/>
- ³⁴ <https://paaroe.dk/wp-content/uploads/2023/10/Survey-om-aflastning-2019-Intern-rapport-02-04-2019.pdf>
- ³⁵ <https://publikationer.kmd.dk/Analyser/kmd-analyse-paaroeerende-paa-arbejdsmarkedet/?page=4>
- ³⁶ <https://www.folkeskolen.dk/specialpaedagogik-uddannelsesvejledning-ungdomsuddannelser/fire-ud-af-ti-unge-uden-job-og-uddannelse-har-et-handicap/4667221>
- ³⁷ <https://theromefoundation.org/rome-iv/rome-iv-criteria/>
- ³⁸ <https://echo.tv2.dk/samfund/2023-03-29-hver-sjette-dansker-lider-af-tarmproblem-men-flere-foeler-sig-overset-hos-laegen>
- ³⁹ <https://www.folkeskolen.dk/specialpaedagogik-uddannelsesvejledning-ungdomsuddannelser/fire-ud-af-ti-unge-uden-job-og-uddannelse-har-et-handicap/4667221>
- ⁴⁰ <https://www.hvidovrehospital.dk/presse-og-nyt/pressemeddelelser-og-nyheder/nyheder-fra-hvidovre-hospital/Sider/Forstop-pelse-Naar-barnets-mave-driller.aspx>
- ⁴¹ <https://www.holbaeksygehus.dk/afdelinger/boerne-og-ungeafdelingen/undersogelse-og-behandling/mave-og-tarmsygdomme>
- ⁴² <https://www.hospitalsenhedmidt.dk/presse-og-nyheder/nyheder/2022/forstoppelseskole-afmystificerer-forstoppelse/>
- ⁴³ <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/danskernes-sundhed>
- ⁴⁴ <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Sundhedsprofil/Sundhedsprofilen.ashx>
- ⁴⁵ <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/mave-og-tarm/sygdomme/tyktarm/colon-irritabile/>
- ⁴⁶ <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Sundhedsprofil/Sundhedsprofilen.ashx>
- ⁴⁷ https://www.lif.dk/saadan-fordeler-forskningsreserven-sig/?utm_campaign=brief%20-%20seneste%20nyt%20fra%20laegemiddelin-dustriforeningen&utm_content=sadan%20fordeler%20forskningsreserven%20sig&utm_medium=email&utm_source=newsletter
- ⁴⁸ <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2023/februar/nyt-udspil-flere-danskere-skal-have-glaede-af-sundhedsforskning/>
- ⁴⁹ <https://dsgh.dk/wp-content/uploads/2022/06/IBS.pdf>





Denne publikation er skrevet af Colitis-Crohn Foreningen - patientforeningen for tarmsyge i samarbejde med en række eksperter fra det gastroenterologiske område (se side 3.) Advice A/S har koordineret og faciliteret samarbejdet, som er støttet økonomisk af Abbvie A/S, Coloplast Danmark A/S, Eli Lilly A/S og Janssen-Cilag A/S. Virksomhederne har ikke haft redaktionel indflydelse. Nærmere oplysninger om virksomhedssamarbejder er beskrevet på ccf.dk.