

HØRING PÅ CHRISTIANSBORG

# UDFORDRINGER FOR DEN MULTI-DIAGNOSTICEREDE AUTOIMMUNE PATIENT

ET FOKUS PÅ ET BEDRE LIV SOM PATIENT MED MERE END EN AUTOIMMUN DIAGNOSE, OG ET FREMADRETTET FOKUS PÅ DE UDFORDRINGER PATIENTER LEVER MED DAGLIGT

Mere end hver femte dansker lider af en autoimmun sygdom, og hver femte af denne patientgruppe har mere end en autoimmun diagnose. I dag foregår behandlingen af den enkelte diagnose isoleret og meget siloopdelt, til trods for et udbredt ønske fra patienternes side om en mere koordineret indsats.

Derfor inviterer patientforeningen FAIM til en høring på Christiansborg, hvor foreningen sammen med repræ-

sentanter fra fagligheden, patienter og politikere drøfter de udfordringer fremtidens multidiagnosticeret autoimmune patient står overfor.

Målet med høringen er, at få sat fokus på de udfordringer, man har som patient, hvis man lever med mere end en autoimmun sygdom, og få sat skub i debatten omkring multidisciplinære teams og tværfaglig behandling af patienter med autoimmune diagnoser.

<b>DATO &amp; TID:</b>	Fredag den 23. marts 2018 kl. 8.30-12.30
<b>VENUE:</b>	Christiansborg, Fællessalen, Hovedbygningen
<b>VÆRTER:</b>	Liselott Blixt, DF & FAIM
<b>MODERATOR:</b>	Jesper Eugen-Olsen, seniorforsker ved klinisk forskningscenter på Hvidovre Hospital

**Tilmelding skal ske til FAIM på [konference@faim.dk](mailto:konference@faim.dk) senest fredag den 16. marts 2018.**

Husk at komme i god tid inden høringen, da alle skal igennem et sikkerhedstjek for at få adgang til Christiansborg.

**FAIM - FORENINGEN FOR AUTOIMMUNE SYGDOMME**

Tak til sponsorerne AbbVie, Celgene, Pfizer og Takeda

CHRISTIANSBORG  
D. 23. MARTS 2018  
KL. 8.30-12.30

## PROGRAM:

**08.30 – 09.00:**

### Registrering

Kaffe & morgenbrød

**09.00 – 09.05:**

### Velkommen

V/ Liselott Blixt, DF, formand for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

**09.05 – 09.15:**

### Velkommen og præsentation af dagens program og dagens moderator Jesper Eugen-Olsen, seniorforsker ved klinisk forskningscenter på Hvidovre Hospital

V/ Bente Buus Nielsen, Landsformand for FAIM

**09.15 – 09.25:**

### Hvad har multidiagnosticerede patienter brug for?

V/ Louise Bak Refshauge, patient med morbus Crohn, psoriasis og type 1.5 diabetes

**09.25 – 09.35:**

### Hvad har multidiagnosticerede patienter brug for?

V/ Camilla Bloch Vorum, patient med colitis ulcerosa, addisons sygdom og primær skleroserende kolangitis

**09.35 – 09.55:**

### Hvilken betydning kan et autoimmuncenter få?

### Og vil det øge interessen og særligt forskning inden for autoimmune diagnoser?

V/ René Østgaard, overlæge, Regionshospitalet Silkeborg

**09.55 – 10.15:**

### Handlingsplan for autoimmune sygdomme

### – er det nødvendigt? Og bør der oprettes en database for patienter med autoimmune sygdomme, for at fremme forskning og sikre kvalitet i samme?

V/ Alaa El – Hussuna, læge, Aalborg University Hospital

### Bud på problematikker omkring autoimmune sygdomme man burde forske på tværs af diagnoser i:

**10.15 – 10.30:**

#### 1. Sex og intimitet

V/ Gitte Vittrup, sygeplejerske. Specialist i sexologisk Rådgivning. Regionshospitalet Nordjylland

**10.30 – 10.45:**

#### 2. Fatigue/træthed

V/ Palle Bager, sygeplejerske Ph.d., Institut for Klinisk Medicin, AUH

**10.45 – 11.05:**

### Kaffepause

**11.05 – 12.05:**

### Paneldiskussion: Hvad kan vi gøre bedre for at hjælpe patienter, behandlere og samfundet som helhed? Kan det betale sig, og hvem skal bestemme fremtiden for de multidiagnosticerede autoimmune patienter?

Paneldeltagere: Liselott Blixt, René Østgaard, Alaa El - Hussuna, Bente Buus Nielsen, Palle Bager og Anne Ehrenreich (V), Region Hovedstaden

**12.05 – 12.20:**

### Opsummering fra høringen

V/ Jesper Eugen-Olsen. Moderator

**12.20 – 12.30:**

### Afslutning og tak for i dag

V/ Bente Buus Nielsen, Landsformand for FAIM

*Efter høringen er der mulighed for sandwich og netværk*