



**Bispebjerg og Frederiksberg
Hospital**

**Center for Klinisk
Forskning og
Forebyggelse**

Frederiksberg Hospital
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

Til Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Direkte 20401602
Mail Torben.joergensen@regionh.dk

Dato: 17. januar 2020

Ca. 10 % af befolkningen lider af en såkaldt funktionel sygdom (fx fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, irriteret tyktarm, bodily distress syndrome (BDS)). Hos 2 % af befolkningen er sygdommene voldsomt invaliderende og er meget bekostelige for patienterne, de pårørende og samfundet. Man stiller i dag diagnosen ud fra et karakteristisk symptom mønster, idet vi ikke har blodprøver, scanninger eller andre såkaldte objektive mål, der kan bruges til at stille diagnosen.

Der er bred faglig og politisk enighed om, at disse patienter skal have et bedre tilbud om diagnostik og behandling end de får i dag. Men vi mangler den nødvendige viden om årsagerne til disse sygdomme, hvilket er en nødvendig forudsætning for, at vi kan udvikle bedre metoder til diagnostik og behandling. En tilsvarende situation sås med hjerte-kar-sygdomme lige efter 2. verdenskrig, hvilket først blev løst efter store befolkningsundersøgelser blev iværksat. Disse resulterede i, at vi nu kan forklare 75 % af alle tilfælde af hjerte-kar-sygdom, og at både diagnostik, behandling og forebyggelse er baseret på stærk evidens.

Vi må derfor regne med, at store befolkningsundersøgelser med fokus på de forskellige funktionelle sygdomme vil igangsætte de processer, der er bydende nødvendige for bedre diagnostik og en mere målrettet behandling og forebyggelse.

Til dato er den eneste store befolkningsundersøgelse, som fokuserer på dette område, DanFunD studiet (**D**anish Study of **F**unctional Disorders). DanFunD er en befolkningsundersøgelse af ca. 10.000 tilfældigt udvalgte borgere, som har svaret på spørgeskemaer, har gennemgået en lang række fysiske undersøgelser, og hvor vi har adgang til en stor biobank (blodprøver, urinprøver, afføringsprøver). Lige i øjeblikket gennemfører vi en femårs genundersøgelse af personerne.

Etableringen af en befolkningsundersøgelse er det første svære skridt. Det tager lang tid, er dyrt og resultaterne kommer ikke lige med det samme, men vi har nu skabt et relevant datamateriale og gennem forskeruddannelse sikret en øget viden inden for området. Der er brug for at få fastansat forskere til at gennemføre de mange nødvendige analyser, som vil afdække de mulige faktorer, som er årsager til sygdommene. Fondsmidler har været med til at starte dette ambitiøse projekt, og der søges løbende om fortsat støtte. Der er imidlertid ingen garantier for fortsat støtte, da der er stor efterspørgsel efter støttemidler. For at sikre projektets videreførelse og dermed kontinuerligt udbytte af de mange indsamlede data er en fast

kernebevilling nødvendig. Der skal ansættes af erfarne forskere koblet med statistisk og datamæssig bistand, da der er tale om komplicerede analyser. Desuden er analyser af prøverne fra biobanken og en fortsat dataindsamling nødvendig for at kunne belyse nye hypoteser, som opstår efterhånden som eksisterende data analyseres.

Foreløbige analyser af vores data viser, at der faktisk er sammenhænge mellem de forskellige sygdomme og fysiske forandringer i fx stofskiftet og nervesystemet.

DanFunD vurderes som det største og bedste studie inden for området med potentiale til at give svar på mange af de uafklarede spørgsmål, der forsat eksisterer om funktionelle sygdomme: 1) hvor hyppige er de? 2) stiger forekomsten? 3) er de permanente eller kommer og går de? 4) kan vi finde årsagerne til disse symptomer og dermed forbedre udredning og behandling? 5) hvad betyder det for borgeren og for samfundet generelt? Projektet anbefales af Sundhedsstyrelsen (se vedlagte brev).

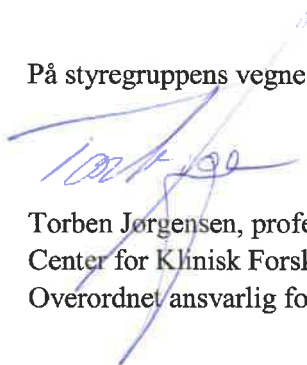
Vi kender de mange diskussioner og til tider stærke følelser omkring de navne og betegnelser, der anvendes inden for området; men selv om alle ikke kan blive enige om sprogbrugen, så bør det ikke overskygge, at vi forsøger at blive klogere på disse sygdomme, så vi kan hjælpe pt. bedst muligt.

En årlige kernebevilling bør omfatte:

- | | |
|--|------------------|
| • En daglig leder | 700.000, - kr. |
| • To erfarne forskere | 1.300.000, - kr. |
| • Statistiker til udførelse af avancerede analyser | 600.000, - kr. |
| • Datamanager for at gøre data løbende tilgængelige | 100.000, - kr. |
| • Skabelse af nye data løbende (fra biobank og nye indsamlinger) | 2.300.000, - kr. |

I alt	5.000.000, - kr.
-------	------------------

På styregruppens vegne



Torben Jørgensen, professor, dr.med.
Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse
Overordnet ansvarlig for DanFunD studiet