



FEMaLe
Let's make life better

Anbefalinger til national handlingsplan for endometriose

21. juni 2023,
Aarhus Universitet

vi er FEMaLe (Finding Endometriosis using Machine Learning)

A predictive model for endometriosis

Healthcare tools for predicting and preventing diseases as well as personalising treatment and patient management offer great clinical benefits and cost reduction.

The EU-funded FEMaLe project is working on a machine-learning multi-omics platform that can analyse omics data sets and feed the information into a personalised predictive model.

The main focus of the project is to improve intervention for individuals with endometriosis, a condition where tissue normally lining the uterus grows outside the uterus.

A combination of tools such as a mobile application and augmented reality surgery software will be developed, facilitating improved disease management and the delivery of precision medicine.

Grant agreement ID: 101017562

DOI: 10.3030/101017562

PROJECT PERIOD: 1 January 2021 to 31 December 2024

Funded under: H2020-EU.3.1. - SOCIETAL CHALLENGES
- Health, demographic change and well-being

BUDGET: € 5,944,134.50

Coordinated by: AARHUS UNIVERSITET, Denmark

Coordinator: Ulrik Bak Kirk, ubk@ph.au.dk, +45 28864863



Partners

- Aarhus University
- Aarhus University Hospital
- EQUIP
- Semmelweis University
- University of Oxford
- SurgAR
- Rigas Tehniska Universitate
- Kungliga Tekniska Högskolan
- Istanbul Avrupa Arastimlari Derneği
- PrecisionLife Limited
- Yourcode Lab Kft
- The University of Aberdeen
- Correlate
- Web Bay Solutions
- "Together it's easier" For Women's Health Foundation
- The University of Edinburgh
- Aalborg University



om endometriose

Opsummeret

- Endometriose er en kronisk sygdom, hvor væv af samme type som slimhinden i livmoderen også sidder uden for livmoderen.
- **Endometriose rammer én ud af ti kvinder i deres mest produktive år; det svarer til ca. 130.000 danske kvinder.**



- De årlige sundhedsudgifter til endometriose anslås at være 9 milliarder kroner i Danmark alene; udgifterne er sammenlignelige med andre kroniske sygdomme. To tredjedele af udgifterne kan tilskrives tab af produktivitet i arbejdet snarere end direkte sundhedsudgifter.
- Endometriose burde betragtes som en folkesygdom med en væsentlig indvirkning på kvinders livskvalitet såvel som en signifikant samfundsøkonomisk byrde.
- Endometriose skyldes et samspil mellem gener og miljø.
- Endometriose-håndtering bør bygge på en patientcentreret, holistisk og tværfaglig tilgang til at understøtte en struktureret proces med patientinterviews, klinisk undersøgelse og fælles beslutningsstøtteværktøjer.
- Vi ved, hvad vi kan gøre for at afhjælpe visse af problemerne, fx tilbyde et (digitalt) mindfulness- og accept-baseret psykologisk behandlingsforløb, men vi kan aktuelt ikke tilbyde dette forløb inden for det etablerede system.

Problemerne

- Unge kvinder, befolkningen generelt og det primære sundhedsvæsen skal oplyses om, hvad der er normalt og ikke er normalt i forhold til menstruationssmerter:
 - * Sundhedsprofessionelle mangler et fagligt løft inden for endometriose med afsæt i ensrettede undervisningsmaterialer, især efteruddannelse af de praktiserende læger, som undersøger og behandler 90% af alle gynækologiske tilfælde.
 - * Mange patienter kæmper mod systemet, mens de kæmper med endometriosen, som får bedre og bedre fat i kroppen; de kan have svært ved at søge information til brug i den konkrete sygdomssituation og i det sundhedsfaglige system.
 - * Der mangler kulturelt sensitive oplysningsmaterialer til at afhjælpe divergerende sygdomsopfattelser, fx blandt etniske minoriteter.
- Der er stor geografisk ulighed og ubalance i sundhed på tværs af Danmark:
 - * I takt med at sygdommen får fat i én, mister kvinderne grebet om det liv, de kom fra, og ender med at være en reduceret udgave af sig selv. Nogle kvinder bliver stillet dårligere i forhold til at få børn, fordi infertilitet er en direkte konsekvens af endometriose.
 - * Der mangler en patientcentreret pakkeløsning med lige adgang til almen praksis, speciallæger i obstetrik og gynækologi, psykolog, fysioterapeut og diætist etc. med særligt henblik på adgang til smertebehandling i dagligdagen.
 - * Der mangler harmoniserede kliniske retningslinjer nationalt for at klargøre roller og rammer mhp. at optimere kommunikation, koordination og kontinuitet på tværs af sundhedsvæsenets sektorer.
- Der mangler grundforskning på det danske endometriose-forskningsfelt:
 - * Indtil vi forstår sygdommens udvikling og de underliggende mekanismer, især genetisk og patologisk, som påvirker så mange kvinder på så mange forskellige måder, er det umuligt at udvikle sikker, effektiv og langtidsholdbar behandling.
 - * Der mangler en fælles databank med relevante vævsprøver, videooptagelser etc.
 - * Der er et presserende behov for forskning i smertemekanismer og barnløshed hos kvinder med endometriose for at kunne forebygge denne ødelæggende og invaliderende sygdom for den næste generation.
 - * Hvis vi gennem oplysning og uddannelse kunne komme underdiagnosticering og den diagnostiske forsinkelse til livs, kunne vi få langt bedre data. Det ville gøre det muligt at lave bedre forskning i mulige årsager til endometriose, og det ville få afgørende betydning for såvel forebyggelse som behandling af endometriose.
- Der mangler investeringer til at udvikle non-invasive diagnostiske værktøjer, fx kliniske beslutningsstøtteværktøjer med afsæt i biologiske data, blodprøver, ultralyd etc.
 - * Jo tidligere en endometriosepatient bliver grebet og hjulpet, jo større håb er der.
 - * Der forekommer fortsat alt for store forsinkelser på at få stillet rette diagnose.

vi anbefaler

Med afsæt i de nationale handlingsplaner for endometriose i Australien, Storbritannien og Frankrig anbefaler vi følgende fokuspunkter inkorporeres i en kommende national handlingsplan for endometriose i Danmark:

1: Inddragelse af interessenter

- Personer med endometriose, pårørende, sundhedsprofessionelle, sundhedsøkonomer, forskere, interesseorganisationer og andre, som har særlig erfaring med eller ekspertise inden for behandlingen af endometriose, bør inddrages i udformningen af handlingsplanen for at sikre relevans og bæredygtighed.
- Handlingsplanen bør formuleres i et inkluderende sprog, der også omfatter transkønnede, non-binære, tvækønnede og andre minoriteter, som oplever særlige barrierer i at få diagnosticeret og behandlet endometriose.

2: Forskning og innovation

- Der bør oprettes et nationalt videnscenter for endometriose i Danmark, som bliver et fælles referencepunkt for forskere, patienter, klinikere, iværksættere, etc.
- Der bør udarbejdes forskningsstrategi for endometriose, der understøtter tværfaglig forskning i Danmark.
- Der mangler fortsat grundlæggende viden om endometriose, fx hvad der forårsager endometriose, om det kan forebygges, hvordan det påvirker livskvaliteten at leve af endometriose, og hvordan man kan håndtere endometriose på mere holistisk vis, etc.
- Der mangler (international) forskning, som kan identificere bedre diagnosticerings- og behandlingsmetoder.
- Der bør investeres i nye infrastrukturer til forskning, og de eksisterende forbedres.
- Der bør prioriteres dedikerede ressourcer til at fremme forudsætninger for innovation inden for endometriose.

3: Diagnosticering og behandling

- Der bør udvikles klare retningslinjer for, hvordan endometriose både diagnosticeres og behandles på tværs af sundhedssektorer og aktører.
- Det bør være tydeligt for personer med mistænkt eller diagnosticeret endometriose, hvor de kan søge hjælp, og hvilken hjælp de er berettiget til.
- Der bør være mere fokus på holistisk behandling af endometriose, der også tager højde for patientens generelle velvære og livskvalitet, fx smertebehandling og -håndtering.
- Der bør være fokus på at udvikle og implementere nye og bedre diagnosticerings- og behandlingsværktøjer.
- Der bør formuleres konkrete målsætninger for, hvordan diagnosticering og behandling af endometriose skal forbedres, fx reducere tiden til rette diagnose til mindre end 1 år inden en bestemt deadline.

4: Uddannelse og oplysning

- Uddanne sundhedsprofessionelle, så de har de bedst mulige forudsætninger for at diagnosticere og behandle mennesker med endometriose.
- Bedre bevidsthed om endometriose hos befolkningen, fx oplysningskampagner eller uddannelse i menstruel sundhed i folkeskoler og på gymnasier.
- Retningslinjer for hvordan arbejdspladser bedst muligt imødekommer eventuelt ansatte med endometriose.

5: Plan for implementering

- Der bør afsættes øremærkede midler til implementeringen af selve handlingsplanen.
- Der bør laves en konkret plan for, hvordan handlingsplanens fastsatte mål skal nås.

national handlingsplan: Australien, 1 af 2

Hvornår blev den lavet?

I december 2017 annoncerede Turnbull-regeringen i Australien udviklingen af den første nationale handlingsplan for endometriose.

Hvem har lavet den og på baggrund af hvad?

Den nationale handlingsplan er resultatet af den samlede indsats fra patienter, interessegrupper, klinikere, forskere og parlamentarikere for at få endometriose anerkendt som en kronisk tilstand og en betydelig sundhedsbyrde i Australien (Australiens regering 2018).

Hvorfor blev den lavet?

Det overordnede formål med planen er at sikre 'en mærkbar forbedring af livskvaliteten for personer, der lever med endometriose, herunder en reduktion af sygdommens indvirkning og byrde på individ- og befolkningsniveau' (Australiens regering 2018).

Hvad rummer planen?

Den nationale handlingsplan har som mission at forbedre bevidstheden, forståelse, behandling af og forskning i endometriose i Australien, herunder den ambitiøse målsætning at 'realisere forebyggelse af og udvikle en kur mod endometriose'.

Den nationale handlingsplan kræver partnerskaber og samarbejde på tværs af flere domæner.

De vigtigste partnere for en vellykket implementering er:

- **Sundhedsvæsenet.**
- **Regeringen, sektoren og industrien.**
- **Personlig støtte.**
- **Social og fortalerstøtte.**

1. Bevidsthed og uddannelse

- * *Forbedret offentlig forståelse og sundhedskompetence gennem målrettede uddannelsesinitiativer og synlige, udbredte, offentlige oplysningskampagner med særligt henblik på sårbare og udsatte befolkningsgrupper.*
- * *Patienter, familier, partnere og deres plejere er bemyndigede, velinformerede, aktive beslutningstagere og deltagere i deres egen sundhedspleje med strømlinet adgang til en bred vifte af ressourcer, herunder værktøjer til selvuddannelse og selvforvaltning.*
- * *Sundhedspersonale, undervisere og arbejdsgivere er velinformerede om endometriose og dens betydelige indvirkning, tager kvinders smerter alvorligt og yder passende pleje og støtte til alle mennesker med endometriose.*

2. Klinisk behandling og pleje

- * *Sundhedspersonale støttes i at levere 'best practice', nationalt konsistent klinisk behandling og pleje af endometriose og kroniske bækkensmerter.*
- * *Tidlig adgang til viden og uddannelse i endometriose, diagnose, intervention, fertilitetsbehandling, muligheder for smertebehandling og valg af behandlere reducerer forsinkelser i alle faser af behandlingsforløbet.*
- * *Overkommelige og tilgængelige muligheder for smertebehandling, mental sundhed og psykosocial pleje for alle patienter, herunder sårbare befolkningsgrupper, med nationalt konsistente kliniske retningslinjer, standarder og veje, der kan hjælpe med en stærk klinisk levering."*

3. Forskning

- * *Forskellen i livskvalitet, herunder social og økonomisk deltagelse, mellem patienter med endometriose og deres jævnaldrende bliver stadig mindre.*
- * *Patienterne drager fordel af en større forståelse af årsagen til endometriose og har adgang til enklere og mindre invasive diagnostiske tests og behandlingsmuligheder.*
- * *Forskningsresultater af høj kvalitet omsættes og implementeres for at opnå resultater i den virkelige verden, og der sker fortsat fremskridt i retning af forebyggelse og udvikling af en mulig kur.*

national handlingsplan: Australien, 2 af 2

Hvor mange midler er allokeret til hvad?

Turnbull-regeringen har annonceret en indledende investering på **2,5 millioner australske dollars** gennem Medical Research Future Fund for at forbedre diagnose- og behandlingsmulighederne, så patienterne får bedre resultater.

Yderligere 1 mio. australske dollars går til at øge kendskabet til endometriose blandt praktiserende læger og andet sundhedspersonale i frontlinjen.

Hvordan blev den modtaget?

Forskere og klinikere, der arbejder med endometriose, har i 2022 delt deres erfaringer siden lanceringen af den nationale handlingsplan i 2018.

- Armour M, Avery J, Leonardi M, Van Niekerk L, Druitt ML, Parker MA, Girling JE, McKinnon B, Mikocka-Walus A, Ng CHM, O'Hara R, Ciccia D, Stanley K, Evans S. Lessons from implementing the Australian National Action Plan for Endometriosis. *Reprod Fertil.* 2022 Jun 30;3(3):C29-C39. doi: 10.1530/RAF-22-0003.

De skriver, at den australske nationale handlingsplan er en vigtig milepæl i diagnosticeringen og håndteringen af endometriose. Kendskabet til endometriose og de dertilhørende symptomer er stigende i den brede offentlighed, og den diagnostiske forsinkelse er faldende.

De understreger dog, at laparoskopisk visualisering som den eneste kilde til diagnose kan hindre adgangen til livsvigtig behandling. Derfor bør fokus være på at udvikle og forbedre billeddannelsen, især via ultralyd og i fremtiden via kunstig intelligens, da det kan være en nøgleteknologi, der kan hjælpe med at reducere den diagnostiske forsinkelse.

De anbefaler desuden, at når diagnosen er stillet, er adgang til ekspertisecentre med tværfaglig behandling et afgørende skridt fremad.

De fremhæver også, at selvom den australske regering har finansieret den nationale handlingsplan med 22,5 millioner australske dollars siden september 2021, virker det utilstrækkeligt i forhold til omkostningerne ved endometriose, som anslås til over 20 millioner australske dollars om dagen, og det svarer ikke til den finansiering andre sygdomme med samme sygdomsbyrde modtager.

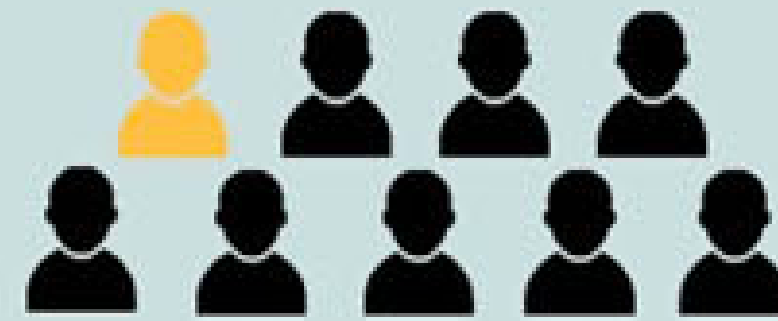
Forskerne understreger, at det er vigtigt at sikre, at tildelingen af midler er i overensstemmelse med de prioriteter, som de, der har endometriose, sætter, da de kan være forskellige fra forskeres og klinikers. Ligeledes argumenterer de for, det er afgørende også at inkludere input fra partnere, venner og familie, da de også er påvirket af tilstanden. I deres undersøgelse fandt de, at de højeste generelle prioriteter var behandling og håndtering af endometriose og dens årsag(er).



**Awareness and education:
New tools and programs**

National Action Plan for Endometriosis (NAPE)

**1 in 9 women*
by age 44 have endometriosis**



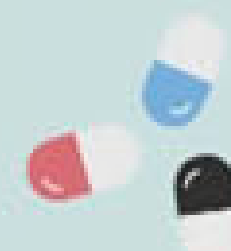
Endometriosis Challenges



**Diagnostic
delay**



**Lack of
awareness**



**Inadequate
treatment**



**Financial
Burden**



**Clinical care: Interdisciplinary
services for individuals & groups**



**Research: Collaborative
approaches to address challenges**

***Endometriosis can affect transmen, non-binary,
and gender diverse individuals**

strategi for kvinders sundhed: England, 1 af 2

Hvornår blev den lavet?

“Women’s Health Strategy for England” blev præsenteret for parlamentet af ministeren for *Health and Social Care*, Steve Barclay, i 2022 (første gang præsenteret i juli og efterfølgende opdateret i august).

Hvem har lavet den og på baggrund af hvad?

“Women’s Health Strategy for England” blev lavet af Department of Health and Social Care på vegne af regeringen. Implementeringen af strategien støttes af et tværministerielt udvalg, der rapporterer til ministrene i *Department of Health and Social Care*.

I 2021 lancerede regeringen et 14-ugers *Call for Evidence* for at informere udviklingen af strategien. Den havde tre dele:

- En offentlig undersøgelse, der var åben for alle personer på 16 år og derover i England.
- En åben invitation til enkeltpersoner og organisationer om at indsende skriftlig dokumentation.
- En fokusgruppeundersøgelse med kvinder i hele England.

Regeringen modtog mere end 97.000 svar fra almindelige engelske borgere og mere end 400 skriftlige svar fra enkeltpersoner og organisationer med ekspertise i kvinders sundhed.

Hvad vil strategien?

Strategien skitserer flere initiativer, der allerede er taget eller er ved at blive implementeret for at forbedre kvinders sundhed – og den udstikker kursen de næste 10 år.

Inden for 10 år vil “Women’s Health Strategy for England” øge sundheden for alle kvinder og piger og radikalt forbedre den måde, hvorpå sundheds- og plejesystemet engagerer sig i og lytter til kvinder og piger. Dette vil blive opnået ved at:

De vigtigste partnere for en vellykket implementering er:

- **Anlægge en livsforløbstilgang.**
- **Fokusere på sundhedspolitik og -ydelser rettet mod kvinder gennem alle stadier af deres liv.**
- **Indarbejde hybrid- og wrap-around-services som best practice.**
- **Øge repræsentationen af kvinders stemmer og erfaringer i den politiske beslutningsproces og på alle niveauer i sundheds- og plejesystemet.**

Planen opsummeres i seks punkter, som kortlægger den langsigtede plan for transformationel forandring:

1. Sikre, at kvinders stemmer bliver hørt

- tackle tabuer og stigmaer, sikre, at sundhedspersonale lytter til kvinder, og øge repræsentationen af kvinder på alle niveauer i sundheds- og plejesystemet.

2. Forbedre adgangen til ydelser

- sikre, at kvinder kan få adgang til ydelser, der opfylder deres behov for reproduktiv sundhed igennem hele livet, og prioritere ydelser til kvinde-sygdomme som f.eks. endometriose. Sikre, at tilstande, der påvirker både mænd og kvinder, som f.eks. autisme eller demens, som standard tager højde for kvinders behov, og at det er klart, hvordan tilstande påvirker mænd og kvinder forskelligt.

3. Udligne forskelle blandt kvinder

- sikre, at en kvindes alder, etnicitet, seksualitet, handicap eller hvor hun kommer fra, ikke påvirker hendes adgang til sundhedsydelser eller den behandling, som hun tilbydes.

4. Bedre information og uddannelse

- så kvinder og det øvrige samfund nemt kan skaffe sig præcis information om kvinders sundhed, og sundhedspersonale kan få den grundlæggende og løbende uddannelse, de har brug for til at behandle deres patienter med viden og empati.

5. Større forståelse for, hvordan kvinders helbred påvirker deres oplevelse på arbejdspladsen

- normalisere samtaler om tabubelagte emner som menstruation og overgangsalderen for at sikre, at kvinder kan forblive produktive og blive støttet på arbejdspladsen, og fremhæve de mange eksempler på god praksis fra arbejdsjivernes side.

6. Støtte til mere forskning, forbedre evidensgrundlaget og stå i spidsen for indsatsen for bedre data

- adressere manglen på forskning i kvinders sundhed, forbedre repræsentationen af kvinder fra alle demografiske grupper i forskning og lukke datahullet og sikre, at eksisterende data er opdelt efter køn.

strategi for kvinders sundhed: England, 2 af 2

Hvor mange midler er allokeret til endometriose?

Strategien nævner flere investeringer, der er foretaget for at fremme strategien, men kun én af dem er rettet mod endometriose.

Endometriose nævnes som et eksempel på en sygdom, der primært rammer kvinder, og som længe har været underprioriteret:

- *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), som udarbejder evidensbaserede retningslinjer for sundhedspersonale, har påbegyndt en gennemgang af sine retningslinjer for endometriose.
- *National Institute for Health and Care Research* (NIHR), som blandt andet ledes af Department of Health and Social Care, har foretaget betydelige investeringer i forskning i en række kvindesygdomme. Dette inkluderer **2 millioner pund** til et randomiseret kontrolforsøg om endometriose for at undersøge effektiviteten af kirurgi til håndtering af kroniske bækkensmerter.
- *National Health Services England* (NHS England) opdaterer servicespecifikationen, der definerer behandlingsstandarderne for svær endometriose i 2022 og 2023. Det vil sikre at specialiserede endometriose-afdelinger har adgang til den mest opdaterede evidens og rådgivning, og det vil forbedre behandlingsstandarderne.

Hvordan blev den modtaget?

***Endometriosis UK* har kommenteret på strategien og finder, at hvis den implementeres korrekt, har den potentiale til at gøre en positiv forskel for mennesker med endometriose, men den har bekymrende huller:**

- De glæder sig over, at planen forpligter sig til at reducere den tid, det tager at få en diagnose, men de er skuffet over, at der ikke er noget konkret mål. De havde håbet på et mål på <4 år i 2025 og <1 år i 2030.
- De glæder sig over, at planen vil forbedre adgangen til endometriose-behandling og til hormonel prævention til medicinsk behandling af menstruationsproblemer, men de bemærker, at hormonel prævention ikke altid er en passende behandling for endometriose, og at der er behov for meget mere klarhed omkring, hvordan adgangen til behandling vil blive forbedret.
- Mens handleplanen lægger særlig vægt på svær endometriose, understreger *Endometriosis UK*, at alle med endometriose har brug for bedre behandling.
- *Endometriosis UK* er glad for, at handleplanen anerkender, at mennesker med endometriose ofte føler, at deres symptomer og smerter bliver afvist. Men de er skuffet over den generelle brug af ikke-inkluderende sprog i handleplanen, da det er almindeligt kendt, at transkønnede, ikke-binære og andre minoritetsgrupper oplever yderligere barrierer for at få adgang til sundhedsydelser.
- De er glade for den øgede investering i forskning i kvinders sundhed, men efterspørger mere konkret information om, hvad denne finansiering består af.
- *Endometriosis UK* er glade for at handleplanen vil forbedre brugen af data til at levere bedre sundhedsydelser. De foreslår et nationalt register over personer med endometriose.

national handlingsplan: Scotland, 1 af 2

Hvornår blev den lavet?

Planen blev offentliggjort 2021.

Hvem har lavet den og på baggrund af hvad?

Women's Health Plan er udarbejdet af *Women's Health Group*, der er nedsat af den skotske regering specielt til dette formål. Planen er baseret på en række nylige publikationer, rapporter og artikler med fokus på kvinders sundhed.

Gennem en undersøgelse og diskussionsarrangementer faciliteret af *Health and Social Care Alliance Scotland* er der også taget hensyn til udsagn fra kvinder med endometriose. *Women's Health Group* består af organisationer og enkeltpersoner med specialviden, ekspertise og erfaring inden for kvinders sundhed.

Hvad rummer planen?

Planen adresserer uligheder i kvinders sundhed. Det er meningen, at den skal drive større ændringer på tværs af sundheds- og socialsektoren. Planen består af 66 handlinger, fordelt på flere prioriterede områder med fokus på udvikling af politik og sundhedsydelse samt adgang til sundhedsydelser og information.

Fire hovedprincipper understøtter sundhedsplanen:

1. Håndtering af uligheder.

At reagere på de uretfærdige og uundgåelige forskelle i folks sundhed på tværs af befolkningen og mellem specifikke befolkningsgrupper.

2. En livsforløbstilgang.

Fokus på de forskellige stadier i en kvindes liv, som giver både sundhedsmæssige udfordringer og muligheder for at fremme og beskytte sundhed og velvære.

3. Ligestilling mellem kønnene og intersektionalitet

Anerkendelse af de mange karakteristika og faktorer, der former kvinders liv, såsom etnicitet, handicap, seksuel identitet og baggrund.

4. Respektfulde og inkluderende sundhedsydelser.

Alle, der bruger og leverer NHS-tjenester, har ret til at blive behandlet som et individ og med omtanke, værdighed og respekt.

Planen har et specifikt fokus på følgende prioriterede områder:

- Sikre, at kvinder, der har brug for det, har adgang til specialiserede overgangsalder-tjenester for rådgivning og støtte til diagnosticering og håndtering af overgangsalderen.
- Forbedre kvinders adgang til passende støtte, hurtig diagnose og den bedste behandling for endometriose.
- Forbedre pigers og kvinders adgang til information om menstruationssundhed og behandlingsmuligheder.
- Forbedre adgangen til abort og prævention.
- Sikre hurtig og lettilgængelig prævention efter fødslen.
- Reducere uligheder i sundhedsresultaterne for kvinders generelle sundhed, herunder arbejde med hjertesygdomme.

national handlingsplan: Scotland, 2 af 2

Hvor mange midler er allokeret til endometriose?

Planen beskæftiger sig med kvinders sundhed generelt, men endometriose er fremhævet som fokusområde.

Derfor indeholder planen anbefalinger til bedre diagnosticering og behandling af endometriose, og den vil igangsætte forskning i endometriose for at udvikle bedre behandling, håndtering og finde en kur.

Der står imidlertid ikke noget om, hvordan planen skal finansieres.

Hvordan blev den modtaget?

Vicepræsident for Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, Dr. Pat O'Brien, finder planen 'ambitiøs og detaljeret', og han glæder sig over målet om at prioritere kvinders sundhed og velbefindende: 'Denne plan er blevet udviklet på baggrund af omfattende konsultationer med en mangfoldig gruppe af kvinder, hvilket sikrer, at sundhedsvæsenet er inkluderende og respektfuldt og kan arbejde for at fokusere på at reducere uligheder i kvinders sundhed'.

Endometriosis UK har også kommenteret på Women's Health Plan, og de hilser de specifikke forpligtelser i forhold til endometriose varmt velkommen. De er særligt glade for at se en konkret forpligtelse til at reducere diagnosetiden for endometriose til under 1 år og til at sikre adgang til pleje af høj kvalitet for alle i Skotland:

- **Forbedre kendskabet til endometriose hos unge** ved at udvikle og levere alderssvarende undervisning i menstruation og velvære i alle skotske grundskoler og gymnasier.
- **Forbedre kendskabet til endometriose blandt sundhedspersonale**, såsom praktiserende læger, hospitalskonsulenter og læger på skadestuer.
- **Fuld implementering af nationale retningslinjer for behandling af endometriose** (vedtaget i 2018) for at sikre, at alle med mistænkt eller bekræftet endometriose får den behandling og støtte, de har brug for, herunder om nødvendigt henvisning til et af de tre endometriose-specialistcentre i Skotland.
- **Udvikling af nye behandlingsforløb for endometriose**, der opstår uden for bækkenhulen.
- **Mere støtte til forskning** i endometriose.

nationalt framework: Irland

Hvornår blev det lavet?

Sundhedsminister Stephen Donnelly annoncerede udviklingen af *National Endometriosis Framework* i marts 2023 – i tillæg til den irske handlingsplan for kvinders sundhed 2022-2023.

Hvem har lavet det og på baggrund af hvad?

Planen blev udviklet af HSE's *National Women and Infants Health Programme (NWIHP)* og skal implementeres i flere faser med opstart i 2023.

Siden 2019 har *Women's Health Taskforce* hørt vidnesbyrd fra kvinder med endometriose.

National Endometriosis Framework er delvist baseret på disse vidnesbyrd.

Hvad rummer det?

Frameworket opstiller en defineret klinisk behandlingsvej for kvinder med endometriose.

Langt de fleste tilfælde kan med succes håndteres på primær plejeniveau i almen praksis.

Tilfælde, der kræver multidisciplinær støtte, vil blive håndteret af fem nyudviklede tværfaglige teams, der er udstyret til at støtte den holistiske behandling af endometriose.

Komplekse tilfælde, der kræver ekspertbehandling, vil blive henvist til to overregionale endometriose-specialcentre, der er under udvikling.

Planen foreslår, at kvinder med symptomer på endometriose behandles på baggrund af en formodet diagnose. I tilfælde, hvor behandlingen forbedrer eller fjerner symptomerne, vil diagnostiske tests, fx kirurgi, ikke være nødvendige, og kvinderne kan undgå de tilknyttede risici.

Hvor mange midler er allokeret til det?

Frameworket handler specifikt om endometriose. Der er ingen omtale af specifikt tildelte midler.

Hvordan blev det modtaget?

Endometrioseforkæmper og forsker Kathleen King kommenterer: 'Planen går ikke langt nok i forhold til at håndtere forsinkelser, heller ikke i forhold til diagnosticering. Tværtimod forværrer planerne isolation, fejl diagnosticering og afvisning'.

Det er især den del, der handler om, at komplekse tilfælde skal henvises til ekspertbehandling på to overregionale specialcentre, hun er kritisk over for. Med mængden af eksisterende 'komplekse' tilfælde og de ressourcer, der sandsynligvis vil være til rådighed på to sådanne centre, forventer hun, at det vil tage 50 år at behandle alle, der i øjeblikket har behov for det.

Hun er heller ikke glad for udsigten til, at langt de fleste tilfælde vil blive behandlet af praktiserende læger. De praktiserende læger er pressede, og når de forsøger at henvise patienter videre, møder de kroniske ventelister:

'Det er ikke kvinderne, der står i centrum. Jeg har kæmpet for endometriosepatienter i 25 år, og det her er et af de værste tilbageskridt, jeg nogensinde har set. Det handler om at spare penge og nægte kvinder adgang til gynækologiske ydelser, laparoskopisk diagnose og kirurgisk behandling af deres endometriose.'

national handlingsplan: Frankrig, 1 af 2

National strategi til kamp mod endometriose

I marts 2021 lancerede den franske minister for solidaritet og sundhed (*Le ministre des Solidarités et de la Santé*), Olivier Véran, arbejdet med en national strategi for at bekæmpe endometriose.

Til udarbejdelsen af strategien er flere relevante aktører inddraget - patientforeninger, sundhedspersonale og forskere.

Der er hertil nedsat fem arbejdsgrupper, der repræsenterer disse interessenter, som er organiseret som følger:

- **Gruppe 1:** Oplysning, kommunikation og bevidstgørelse.
- **Gruppe 2:** Uddannelse af sundhedspersonale.
- **Gruppe 3:** Påvisning og diagnose.
- **Gruppe 4:** Personaliserede og omfattende behandlingsforløb.
- **Gruppe 5:** Forskning, innovation og epidemiologi.

Baseret på de fem identificerede prioriteter er strategien opdelt i 18 målsætninger, 50 foranstaltninger og 152 konkrete forslag til handling.

Fra strategi til handling

Disse foranstaltninger vil derefter blive omsat til en handlingsplan for perioden 2022 - 2025.

De vigtigste ministerier, der blev inddraget i udviklingen af den nationale handlingsplan, er følgende:

- Ministeriet for national uddannelse, ungdom og sport.
- Ministeriet for videregående uddannelse og forskning.
- Ministeriet for uddannelse, ungdom og sport.
- Ministeriet for Arbejde, Beskæftigelse og Integration.
- Ministeriet for Ligestilling mellem Kvinder og Mænd.

Hvad er formålet med handlingsplanen?

- Fuldt ud anerkende konsekvenserne af endometriose.
- Imødekomme behovene hos kvinder med endometriose.
- Give bedre støtte til kvinder, der lider af endometriose.
- Gøre hurtige fremskridt med hensyn til viden om sygdommen, dens påvisning og diagnose samt dens behandling.

Hvad rummer planen?

Handlingsplanen understreger behovet for en holistisk, tværfaglig tilgang til endometriose som samfundssygdom.

Den opfordrer alle, der er involveret i håndteringen af endometriose, til at mobilisere sig, til at være innovative og kreative og til at bruge alle de midler, de har til rådighed, til at fremme kampen mod sygdommen.

Planen rummer konkret fem spor, som bliver udfoldet på næste side.

national handlingsplan: Frankrig, 2 af 2

1. Oplysning, kommunikation og bevidstgørelse

- Udvikle pålidelig og tilgængelig kommunikation om sygdommen.
- Øge bevidstheden, på en koordineret måde, blandt alle fagfolk, der interagerer med mennesker med endometriose.
- Informere og øge bevidstheden hos de ramte og deres familier for at reducere risikoen for sygdom og forbedre deres personlige og professionelle livskvalitet, uanset deres uddannelsesniveau, social og uddannelse, socioprofessionel baggrund, livsmiljø og tilstedeværelsen af et fysisk, sensorisk, kognitivt eller andet handicap.
- Øge kendskabet til og synligheden af endometriose. Til dette formål vil der hvert år regelmæssigt blive udviklet kommunikationskampagner til den brede offentlighed på alle distributionskanaler: massemedier, digitale medier, taktiske medier.

2. Uddannelse af sundhedspersonale

Målet er at forkorte den diagnostiske proces samt reducere indvirkning og sværhedsgrad. De vigtigste målgrupper er:

- Medicinsk sundhedspersonale: praktiserende læger, obstetrikere og gynækologer, gynækologiske kirurger, medicinske gynækologer, reproduktionslæger, jordemødre, radiologer, fordøjelseskirurger, urologer, gastroenterologer, thoraxkirurger, anæstesilæger, akutlæger, børnelæger, arbejdsmedicinere, socialforsikringer, skolelæger, farmaceuter osv.
- Paramedicinsk sundhedspersonale: skolesygeplejersker, kvalificerede sygeplejersker (IDE), apoteksassistenter, fysioterapeuter osv.
- Andre erhverv: psykologer, osteopater, sexologer, naturopater, socialrådgivere, lærere, sportsinstruktører osv.

3. Påvisning og diagnose

For at tackle problemet med fejldiagnosticering er det vigtigt at øge bevidstheden blandt praktiserende læger og fagfolk inden for primær sundhedspleje. Det kræver bedre uddannelse og kontakt med specialiserede centre, der håndterer endometriose hos kvinder.

4. Personaliserede og omfattende behandlingsforløb

Der vil blive oprettet en personlig behandlingsplan, som begynder med en 'oplysningskonsultation', hvor sygdommen, dens udvikling og mulige konsekvenser, forskellige behandlingsmuligheder og oprettelse af en personlig vejledning bliver forklaret.

Det vil bidrage til at berolige og opbygge tillid mellem lægen og patienten, der er nødvendigt for en behandlingsplan, som ofte strækker sig over lang tid.

Det er en personlig vejledning, der tilpasses symptomerne og sygdommens udvikling hos hver patient.

Den inkluderer behandlingsprogrammet (medicinsk behandling, kirurgisk behandling, fertilitetsbehandling, smertehåndtering og støttepleje), der deles af alle sundhedspersonale, der er involveret i patientens behandling, og den behandlende læge holdes altid informeret om behandlingens fremskridt.

Der vil blive lagt særlig vægt på smertehåndtering i hver region. Udrulningen af regionale netværk vil gøre det muligt at imødekomme behovet for omfattende og kontinuerlig pleje af høj kvalitet i hele Frankrig.

5. Forskning, innovation og epidemiologi

Målet er at strukturere og lette forskningen i endometriose i Frankrig og skabe betydelige fremskridt på kort og lang sigt inden for både diagnostik og behandling af sygdommen. Indsatsen vil forfølge tre mål:

- Strukturere og udvikle dynamisk fransk forskning i endometriose.
- Udvikle epidemiologisk viden om endometriose.
- Fremme innovation inden for endometriose.

links

Nationale strategier og handlingsplaner

Australien (2018)

<https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-action-plan-for-endometriosis.pdf>

Women's Health Plan, Skotland (2021)

<https://www.gov.scot/publications/womens-health-plan/>

<https://www.bbc.com/news/uk-scotland-58272191>

Frankrig (Januar 2022)

<https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/endometriose-a-la-demande-du-president-de-la-republique-olivier-veran-reunira>

<https://www.connexionfrance.com/article/French-news/Health/President-Macron-launches-French-campaign-against-endometriosis>

https://endometriose-affairedetous.com/wp-content/uploads/2021/04/Recherche-sur-lendometriose-en-France_v2.pdf

<https://www.linkedin.com/pulse/what-does-french-national-strategy-against-propose-marina-kvaskoff/>

Women's Health Strategy, England (August 2022)

<https://www.gov.uk/government/publications/womens-health-strategy-for-england/womens-health-strategy-for-england>

<https://www.endometriosis-uk.org/womens-health-strategy-england-much-be-welcomed-many-questions>

Irland (Marts 2023)

<https://www.gov.ie/en/press-release/2b185-minister-for-health-announces-development-of-the-national-endometriosis-framework/>

<https://www.medicalindependent.ie/in-the-news/breaking-news/development-of-national-endometriosis-framework-announced/>

Fagfællebedømt forskning

Armour M, Avery J, Leonardi M, Van Niekerk L, Druitt ML, Parker MA, Girling JE, McKinnon B, Mikocka-Walus A, Ng CHM, O'Hara R, Ciccica D, Stanley K, Evans S. Lessons from implementing the Australian National Action Plan for Endometriosis. *Reprod Fertil.* 2022 Jun 30;3(3):C29-C39. doi: 10.1530/RAF-22-0003.

Armour M, Ciccica D, Yazdani A, Rombauts L, Niekerk LV, Schubert R, Abbott J. Endometriosis research priorities in Australia. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2023 May 24. doi: 10.1111/ajo.13699.

Galea LA, Parekh RS. Ending the neglect of women's health in research. *BMJ.* 2023 Jun 12;381:1303. doi: 10.1136/bmj.p1303.

Horne AW, Missmer SA. Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis. *BMJ.* 2022 Nov 14;379:e070750.

Smith K. Women's health research lacks funding - these charts show how. *Nature.* 2023 May 6 17(7959):28-29.

World Health Organization. Endometriosis. Fact sheets. 24 March 2023. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. *N Engl J Med.* 2020 Mar 26;382(13):1244-1256.