

## NOTAT

**Afsnit** 84/85

**Direkte** 38633255

**Mail** fcs@regionh.dk

**Web** www.fcs.dk

EAN-nr: 5798 00149 0221

Bank: 3100 3100135043

CVR/SE-nr: 29767912

Dato: 6. august 2014

### DanFunD

DanFunD-projektet er et videnskabeligt projekt, hvor formålet er at give en nærmere forståelse af de sygdomme, som i daglig tale ofte omtales som ”funktionelle lidelser” eller ”medicinsk uforklarede sygdomme”.

Det drejer sig om sygdomme, hvor man har fysiske symptomer, som gør det svært at fungere i dagligdagen. Man kender i dag ikke den præcise medicinske årsag til disse sygdomme og der hersker stor uenighed blandt fagfolk om, hvordan sygdommene afgrænses. Ganske vidst har flere af sygdommene en kode i WHO's ICD10 klassifikation (fx irriteret tyktarm, og fibromyalgi). Men dette betyder ikke, at årsagerne er kendte, eller at der er faglig enighed om hvordan sygdommene afgrænses.

Begrebet ’funktionelle lidelser’ bruges i dette projekt, da det er det gængse udtryk, som benyttes i den videnskabelige litteratur og er uden henvisning til antagelser om de underliggende medicinske årsager til sygdommene.

Ønsket om at forstå, hvordan man afgrænser en sygdom, hvad årsagerne er og hvad den betyder for den enkelte person og samfundet, er et klassisk spørgsmål inden for folkesundhedsvidenskaben. Da man efter 2. verdenskrig iagttog, at der var en voldsom stigning i forekomsten af blodprop i hjertet og forhøjet blodtryk, startede man tilsvarende befolkningsundersøgelser for at afdække forekomst, årsager og betydning. Disse mange store undersøgelser har medført, at vi i dag kan forklare hovedparten af hjertesygdomme i befolkningen og dermed også forebygge dem.

Vi har brug for tilsvarende undersøgelser for at forstå de såkaldte ”funktionelle lidelser”. Sådanne befolkningsundersøgelser omhandler ikke en undersøgelse af patienter, men udsnit af den almindelige befolkning. Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS) har været med i denne udvikling siden 1964, hvor hovedfokus var på hjertekarsygdomme, men metoden er i dag den samme: Man udvælger en tilfældig gruppe mennesker (i dette tilfælde 10.000), undersøger dem efter et fastlagt program og følger dem over tid. De eneste oplysninger, vi har om folk, før vi kalder dem ind, er deres CPR-nummer og bopæl. Disse studier, som i epidemiologien kaldes for kohortestudier, er en af de vigtigste metoder til at afdække både forekomsten af sygdomme, årsager til sygdomme, og hvad de betyder for den enkelte og samfundet. Dette er også formålet med DanFunD-undersøgelsen. Det er vores intention at finde svar på fire overordnede spørgsmål:

1. Hvordan afgrænses disse sygdomme? Hvor mange og hvilke symptomer skal der til, for at man har en af disse sygdomme? Eller skal vi helt nytænke området og nøjes med at kikke på symptomer enkeltvis? Vi ved ikke, om der er tale om en eller mange sygdomme, men erfaringer fra epidemiologiske undersøgelser af andre kroniske sygdomme viser, at der ofte er tale om mange forskellige sygdomme med forskellige årsager. Dette ønsker vi også at afdække i dette studie. Denne afgrænsning foretages primært ved hjælp af avancerede statistiske analyser, men suppleres med interviews af udvalgte projektdeltagere.
2. Hvor hyppige er disse sygdomme? Først når vi er enige om en afgrænsning, kan vi tale om forekomsten.
3. Hvad er årsagerne til disse sygdomme? Her undersøges et bredt spektrum fra gener over infektioner, det autonome nervesystem, smerteoplevelse, personlighed, stress, livsstil samt en lang række biomarkører. Dette er en traditionel måde at forstå sygdomme på inden for epidemiologien. Selvom vi i dag kender de fleste årsager til både type 2 diabetes og hjertesygdomme, foregår der fortsat intensiv forskning for at finde nye årsager til disse sygdomme.
4. Hvad er prognosen for disse sygdomme? Er de konstant til stede? Kommer og går de? Udvikler folk andre sygdomme? Sluses personerne ud af arbejdsmarkedet? Dør de før andre? For at sundhedsmyndighederne kan få et overblik over dette, er det vigtigt med repræsentative befolkningsundersøgelser, som viser, hvordan disse sygdomme udvikler sig i befolkningen.

Undersøgelsen er pågående, og dataindsamlingen for de 10.000 personer vil først slutte i sommeren 2015. Herefter skal der være et større oprensings- og analysearbejde af de utallige data. Der benyttes også data fra tidligere befolkningsundersøgelser, så vi vil kunne vise nogle resultater inden for de næste par år, men slet ikke afdække hele området. Skal vi drage parallellen til hjertekarsygdom, gik der 10-15 år, før man fik virkelig styr på, hvilke risikofaktorer der var tale om. Det samme kan sagtens være tilfældet med ”funktionelle lidelser”.

### **Ofte stillede spørgsmål**

#### *Hvem leder dette projekt?*

Det overordnede ansvar for projektet ligger hos enhedschef, professor Torben Jørgensen, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS). FCFS er et forskningscenter, der har foretaget befolkningsundersøgelser i mere end 50 år. Projektet ledes af en styregruppe bestående af professor Torben Jørgensen (hovedansvarlig), professor Per Fink, overlæge Lene Eplov Falgaard og seniorforsker Sine Skovbjerg Jacobsen. Seniorforsker Jeanette Ebstrup er daglig leder af projektet.

#### *Sker der behandlinger af deltagerne?*

Nej. DanFunD er et såkaldt observationelt studie, hvor man kun undersøger folk og følger dem over tid. I sjældne tilfælde henvises en deltager til egen læge, hvis der findes tegn på alvorlig sygdom (fx meget højt blodtryk).

*Deltager patienter i undersøgelsen?*

Der er tale om et tilfældigt udsnit af befolkningen i ti kommuner omkring Glostrup Hospital udtrukket via CPR-registeret. Vi inviterer således ikke specifikt patienter, men naturligvis vil der være nogle patienter i disse tilfældige udsnit, som også vil komme til undersøgelsen. De bliver undersøgt på samme måde, som alle de andre deltagere i studiet.

*Er projektet afhængigt af økonomiske og patientmæssige interesser?*

Nej. Projektet finansieres af FCFS' faste bevilling og fra en række videnskabelige fonde. Midlerne bruges til lønning af personalet og de administrative udgifter der er i forbindelse med en befolkningsundersøgelse. Der er ingen andre klausuler på de penge, vi får. Vi er ikke afhængige af patientforeninger. Den forskning der foregår, er neutral over for både økonomiske og patientforeningsmæssige interesser.

*Er nogen af de oprindelige institutioner, der var med til at starte projektet, sprunget fra i mellemtiden?*

Nej. De samme personer, som initierede projektet, er fortsat deltagere i projektet. Siden projektets start har Miljøministeriet valgt at nedlægge Videnscenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed, og derfor kan dette center naturligvis ikke optræde som et samarbejdscenter længere. Imidlertid har vi ansat den tidligere leder af Videnscenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed på FCFS, så vedkommende forsat er medlem af styregruppen.

*Hvem kan blive samarbejdspartnere i projektet?*

Alle interesserede videnskabelige institutioner inden for det pågældende område har mulighed for at deltage med delprojekter. Foruden de institutioner, som danner styregruppen i projektet, er der allerede nu etableret samarbejde med en række nationale forskningscentre. Antallet forventes at stige.

*Hvem bestemmer, hvem der kan få adgang til data?*

Der er nedsat en styregruppe, hvor alle henvendelser om brug af data skal behandles. Data vil kun kunne blive brugt til videnskabelige formål og alle nye projekter skal naturligvis behandles i den videnskabsetiske komité og i Datatilsynet. Styregruppen skal sikre, at der ikke sker indbyrdes konkurrence eller overlap mellem projekter, og at data bliver brugt så ekstensivt som muligt. I tvivlstilfælde er det den hovedansvarlige, som har det sidste ord.

*Er der en holdning til, om "funktionelle lidelser" er psykiske eller fysiske?*

Nej. Et af formålene med projektet er at finde årsager eller risikofaktorer til disse sygdomme. Det kan ikke på forhånd siges, hvilke risikofaktorer der er (så var projektet jo ikke nødvendigt). Først når man har fundet risikofaktorer eller årsager, kan vi planlægge både forebyggelse og rationelle behandlingsformer.

*Henvises deltagerne til Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelse (FFL) med henblik på behandling?*

Nej. FFL deltager i projektet som en videnskabelig institution – ikke som behandlere.

*Hentes der journaloplysninger på deltagerne i forbindelse med undersøgelsen?*

Nej. Vi samler udelukkende oplysninger fra spørgeskemaer og undersøgelser. Senere sker der en kobling til forskellige registre, men det sker på en sådan måde, at enkeltpersoner ikke kan genkendes af de forskere, der behandler materialet, og koblingen til registre afstedkommer således ikke kontakt til personerne efterfølgende.