

Uakseptabel forsinkelse ved diagnostiseringen av Aksial spondyloartritt: En global handlingsoppfordring



**En belastningserklæring fra Aksial Spondyloarthritis
International Federation (ASIF)**

TIDEN ER INNE FOR HANDLING



JUNI 2021



Innhold

1	Forord	5
2	Kortfattet sammendrag	6
3	Innledning	8
4	Aksial spondyloartritt, nøkkelstatistikk ved forsinket diagnostisering	9
5	Del 1: Hva er aksial spondyloartritt og hvilken innvirkning har det? — Hva er aksial spondyloartritt (axSpA)? — Hvor vanlig er sykdommen? — Hvordan prioriteres axSpA for øyeblikket, og hvordan påvirker dette forsinkelsen av diagnostiseringen? — Ulikheter i axSpA-diagnostisering — Virkningen av forsinkelse i diagnostiseringen av axSpA — Argumentasjon for tidligere tiltak	10
6	Del 2: Hindringer for diagnostisering til rett tid — Hindring 1: Begrenset bevissthet om axSpA blant de med symptomer — Hindring 2: Mangel på axSpA-kunnskap blant den generelle befolkningen — Hindring 3: Uriktig/feildiagnostisering ved første kontakt med helsesystemet — Hindring 4: Forløp og henvisningsutfordringer — Hindring 5: Utfordringer med å få tilgang til spesialistbehandling — Hindring 6: Utfordringer innen revmatologi	17
7	Del 3: Overvinne diagnostiseringshindringene — Kasusstudie 1: Storbritannia – argumentere for en «Gullstandard» for en axSpA-diagnostisering — Kasusstudie 2: Argentina – implementere en nasjonal axSpA «Tidlig deteksjon»-bevissthetskampanje — Kasusstudie 3: Europa – identifiserer muligheter for optimalisering av henvisning til axSpA — Kasusstudie 4: Russland – en partnerskapsbasert tilnærming til nettbasert annonsering av axSpA	26
8	Konklusjon: Tiden er inne for handling	33
9	Anbefalinger	33
10	Referanser	34
11	Om ASIF	35
12	Bekreftelser	35
13	Kontaktinformasjon	35



Forord



Det er et stort privilegium å kunne introdusere denne nye belastningserklæringen fra ASIF. Redusering av forsinkelsen i aksial spondyloartritt (axSpA)-diagnostisering er en sak som alle som berøres av tilstanden, bryr seg dypt om. Alle som har sett eller opplevd de livsendrende konsekvensene av sykdomsprogresjon i axSpA, vet at den nåværende gjennomsnittlige globale forsinkelsen på mer enn syv år ganske enkelt ikke er akseptabel, spesielt med tanke på at den typisk nok først oppstår i tjuårene til personen. Det er også en forsinkelse som dessverre forener hver og en av ASIFs medlemsorganisasjoner. Våre medlemmer på tvers av Europa, Amerika, Asia, Afrika eller Oseania, forteller om utallige hjerteskjærende historier om

mennesker som har blitt tvunget til å vente ulidelig lenge på en diagnose. Mennesker som samtidig må håndtere den lammende fysiske og mentale smerten som kan gå hånd i hånd med sykdommen.

Hver forsinkede diagnostisering er et liv som er endret for alltid. Hver forsinkede diagnoserepresenterer en person som helse-systemet har sviktet. Dette er grunnen til at ASIF har startet sitt nye *Forsinkelse i diagnostisering*-prosjekt. Prosjektet søker å fremheve et område som konsekvent blir oversett og undervurdert. Å være involvert i våre *Global Forum*-arrangementer, som samler axSpA-pasienter og -eksperter fra 23 land, var noe av det mest ærefulle jeg var med på som ASIF-president. Det var både ydmykende og samtidig styrkende å høre historiene til alle som har vært rammet av forsinkelse i diagnostiseringen av axSpA-, og de mange hindringene de sto overfor før de endelig fikk en diagnose. På de påfølgende sidene håper vi å kunne fortelle disse historiene, og demonstrere hvorfor tiden nå er inne til å endelig ta på alvor hvordan axSpA diagnostiseres over hele verden. Takk for at du er en del av reisen vår.

Zhivko Yankov – President, ASIF, og person som lever med axSpA (Bulgaria)



Aksial spondyloartritt har vært den store lidenskapen i karrieren min. Det har vært bemerkelsesverdig å se hvor langt vi har kommet i forståelsen av sykdommen, og hvordan vi skal behandle den, selv i løpet av to tiår. Selv om det for øyeblikket ikke finnes noen kur, har vi nå biologiske legemidler og andre innovasjoner innen axSpA som kan transformere en pasients prognose, og fundamentalt endre deres livsutsikter. Dette kan utgjøre forskjellen for noen som føler seg i stand til å starte en familie eller følge sine yrkesambisjoner, mot et alternativ av kraftige fysiske smerter, depresjon og sosial isolasjon.

axSpAs progressive karakter betyr at jo lengre tid det tar å gi tilgang til denne livsendrende behandlingen og omsorgen, jo større blir byrden for den enkelte personen. Realiteten er at i løpet av de syv årene det i dag tar oss i gjennomsnitt å få en axSpA-diagnose, vil sykdommen sannsynligvis ha forårsaket irreversible skader som gjør behandlingen enda vanskeligere og dyrere. Det er gjort store fremskritt på nesten alle områder av axSpA, men det er på mange måter nøkkelområdet – redusering av diagnostiseringsforsinkelsen – der fremdriften hardnakkethar holdt seg utenfor rekkevidde. Det er mitt store håp at denne rapporten, og arbeidet til ASIF, og alle som står ved siden av dem, endelig kan bidra til å sette i gang den sårt tiltrengte fremgangen.

Dr. Xenofon Baraliakos – Professor for indre medisin og revmatologi, Ruhr-University Bochum og President for Vurdering av Spondyloartritt Internasjonalt Samfunn (Assessment of SpondyloArthritis International Society) (Tyskland)

Kortfattet sammendrag

Aksial spondyloartritt (axSpA) omfatter en rekke kroniske, progressive inflammatoriske tilstander som legger en stor belastning på millioner av mennesker over hele verden som påvirkes av sykdommen. Mye av byrden kommer fra den betydelige forsinkelsen for å oppnå en bekreftet diagnose, noe som i dag er ca. syv år i gjennomsnitt fra det første symptomet oppdages.

Aksial spondyloartritt (axSpA) er for tiden uhelbredelig, men det har vært en betydelig utvikling av vår forståelse av sykdommen, og forbedringer i verktøyene vi har tilgjengelig for å behandle den i løpet av de siste tiårene. Til tross for disse fremskrittene, har fremgang over hele verden dessverre vært mye mer begrenset i å oppnå en axSpA-diagnose til rett tid. Til syvende og sist, opplever pasienter som er diagnostisert de siste årene svært like forsinkelser slik som de gjorde på 1990- og 2000-tallet.

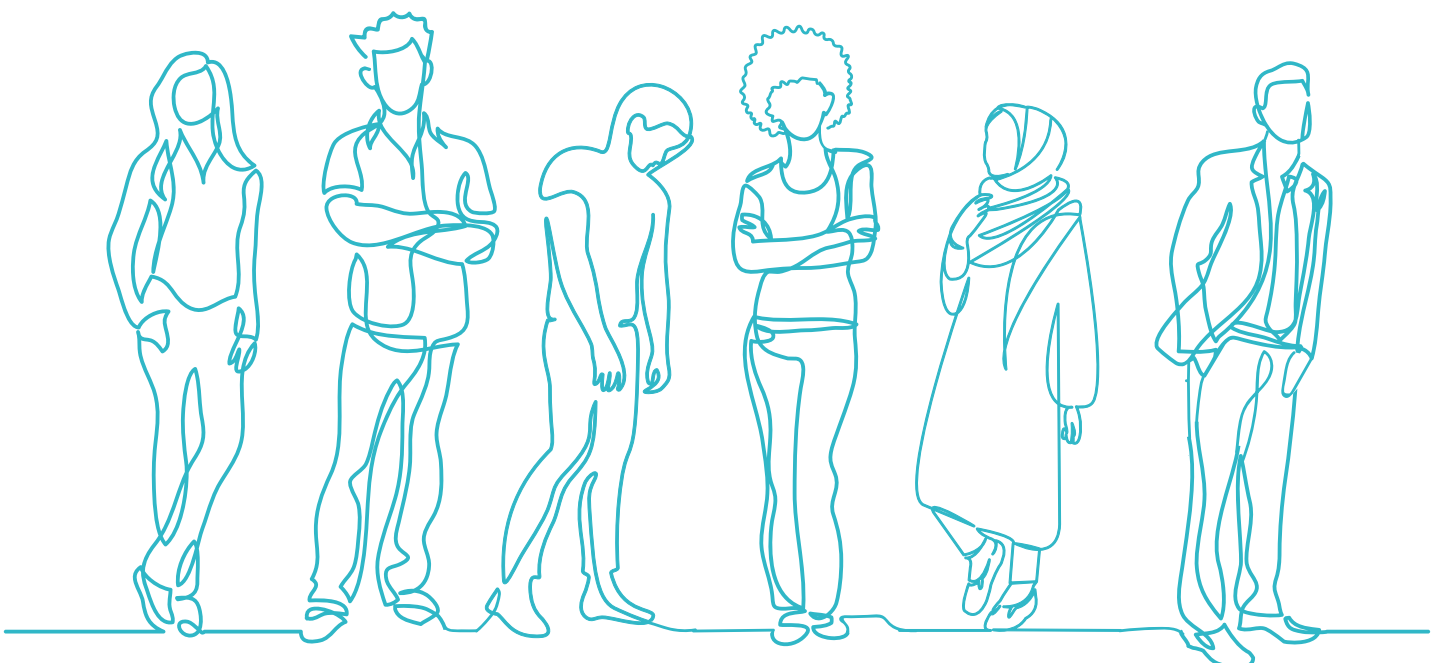
ASIF, og axSpA-interessentene, mener at dette er en uakseptabel virkelighet og en som må endres umiddelbart. Det å oppnå fremgang er spesielt viktig på grunn av tidlig inntreden av sykdommen – vanligvis når noen er i 20-årene – og dens progressive natur. Jo lengre det tar å oppnå en diagnose, desto verre blir pasientens tilstand. Å vente syv år på en diagnose kan føre til varig skade, og vil ofte forvandle en ung persons liv til en periode med intens fysisk og mentalvanskelighetsgrad.

Udiagnostisert og dårlig behandlet axSpA vil ikke bare begrense en persons evne til å fullstendig delta i samfunnet og opprettholde meningsfylt ansettelse. Det vil også generere ytterligere helsetjenestebehov og kostnader, noe som betyr at det er en tydelig moralsk og økonomisk forpliktelse til å redusere diagnostiseringsforsinkelsen.

Som beskrevet i denne rapporten er diagnostisering av axSpA ikke en enkel prosess, og det er en rekke utfordringer som må overvinnes hvis forsinkelsen på sju år skal reduseres. Til tross for dette, har vi fått en bedre forståelse av disse barrierene enn noen gang før, og det finnes også gode tegn på fremgang fra hele verden om hvordan vi kan håndtere disse. Vårt håp er at vi nå kan bygge videre på dette, for å sikre at alle helsesystemer gir axSpA den prioritet den fortjener; og for å skape en fremtid der ingen som lever med tilstanden må vente syv år på en diagnose.



Det å oppnå fremgang er spesielt viktig på grunn av tidlig inntreden av sykdommen – vanligvis når noen er i 20-årene – og sykdommens progressive natur.



Anbefalinger

Som en del av utviklingen av denne rapporten, hørte vi eksempler på forskjellige lokale tilnærminger som gir en følelse av de reelle mulighetene som finnes for å transformere måten axSpA diagnostiseres på. Disse eksemplene har bidratt til å informere om identifikasjonen av følgende fem anbefalinger på høyt nivå, som vi mener kan iverksette sårt trengte endringer på nasjonalt nivå.

1

Anbefaling 1:

Ledere og beslutningstakere på landsnivå bør **forplikte seg til å bli med i nasjonale samtaler** om den aktuelle lokale tilstanden av axSpA-diagnostiseringsforsinkelse, og anerkjenne viktigheten av å redusere forsinkelsen ved å gjøre det til en prioritet for helsepolitikken.

2

Anbefaling 2:

Bredere **bevissthetsskampanjer er nødvendig** for å øke kunnskapen og forståelsen om axSpA blant enkeltpersoner, og samfunnet generelt.

3

Anbefaling 3:

Det bør søkes om muligheter for å etablere **samarbeidsbaserte tilnærminger for å håndtere utfordringer med axSpA-diagnostisering**, og bruke potensiell støtte fra en rekke lokale partnere.

4

Anbefaling 4:

AxSpA-diagnostiseringen er ikke enkel, men det er en økning i eksempler på god praksis for å oppnå tidlig diagnose. **Ledere innen helsetjenester bør øke bevisstheten rundt disse eksemplene** på tvers av nasjonale revmatologi- og generelle legemiddelnettverk, og **støtte deres implementering** i tråd med lokale omstendigheter.

5

Anbefaling 5:

axSpA-forsinkelser på nasjonalt eller lokalt nivå bør **underbygges av robust datainnsamling** for å hjelpe til med å vurdere effektiviteten og bygge en sterkere bevisbase som andre kan bruke.

Innledning

ASIFs Virtual Global Forum-arrangementer:
Gir et unikt globalt perspektiv på forsinkelsen
av axSpA-diagnostisering



2

**VIRTUAL FORUM-
ARRANGEMENTER**



OVER

45

**axSpA-EKSPERTREPRE-
SENTANTER PÅ HVERT
ARRANGEMENT**



23

**LAND
REPRESENTERT**



5

**KONTINENTER
DELTAR**

Innholdet i denne rapporten vil bidra til å danne et klarere bilde av hva aksial spondyloartritt (axSpA) er, og hvordan dets belastninger manifesterer seg. Det vil også vise hvilke barrierer som eksisterer for å oppnå diagnose til rett tid, sammen med eksempler på beste praksis fra hele verden for hvordan man reduserer forsinkelsen av diagnostisering. Denne innsikten bidrar til å informere om de viktigste anbefalingene, og den medfølgende oppfordringen til handling for alle interessenter som er involvert i organisasjonen, levering og mestring av axSpA-pleie.

Rapporten utgjør en nøkkelkomponent i ASIFs *Delay to diagnosis*-kampanje. Kampanjen søker å gi dypere forståelse på et globalt nivå av faktorene som bidrar til den nåværende syvårige gjennomsnittlige forsinkelsen i axSpA-diagnostiseringen og belastningene som forsinkelsen medfører for enkeltpersoner.

Som en del av kampanjen ble to virtuelle *Global Forum*-arrangementer avholdt høsten 2020, som samlet pasienter, forskere, revmatologer, fysioterapeuter og andre som var involvert i ledelse og fremming av axSpA-behandling fra hele verden.

Global Forum-arrangementene ga eksperter en unik plattform, fra ulike helsesystemer og bakgrunner, for å utforske og dele sine respektive erfaringer med forsinkelse av axSpA-diagnostiseringen, deres innsikt i faktorene som bidrar til forsinkelsen og trinnene som kan tas for å bidra til å redusere den.

Resultater fra disse diskusjonene har bidratt til å direkte formidle funnene i denne rapporten, og vi håper rapporten vil fortsette å gi verdifull innsikt for ASIF og det bredere axSpA-felleskapet utover dette.

Aksial spondyloartritt, nøkkelstatistikk for Forsinkelse i diagnostiseringen

Hva er aksial spondyloartritt?



Aksial spondyloartritt (axSpA) er en **smertefull kronisk inflammatorisk sykdom** som primært påvirker ryggraden og iliosakral-leddene.¹



AxSpA-symptomer oppstår vanligvis først i **livets tredje tiår**.²



AxSpA karakteriseres av «**oppblussing**» der symptomer plutselig blir mer intense i en udefinert tidsperiode.³

Hvor vanlig er aksial spondyloartritt?

MELLOM 0,32–0,7 %



24,6–53,9 MILLIONER



1 av 160 – 1 av 300



Estimert global axSpA-prevalens.⁴

Mennesker som lever med axSpA.^{4,5}

Tilsvarende rundt 1 av 160 til 1 av 300 mennesker som lever med axSpA globalt.⁵

Hvor lang tid tar det å diagnostisere aksial spondyloartritt?

7 ÅR GJENNOMSNIITTLIG DIAGNOSTISERING

Gjennomsnittlige diagnostiseringstider
1990-årene 2010-årene

Gjeldende gjennomsnittstid for axSpA-diagnostisering, etter symptomutbrudd. **Irreversibel og livsendrende skade** kan oppstå i løpet av denne tiden.^{6,7,8}

Gjennomsnittlige diagnostiseringstider er stort sett de **samme som for 20 år siden**.⁹

2 ÅR LENER FOR KVINNER



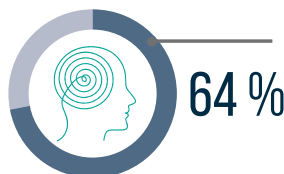
Det kan ta **2 år lenger å diagnostisere axSpA hos kvinner**, på grunn av utdaterte oppfatninger om at sykdommen primært påvirker menn.^{10,11}

Tidlig diagnostisering og intervensjon er viktig for å bremse sykdomsprogresjonen av axSpA og støtte forbedret symptomhåndtering.¹²

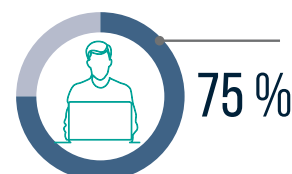
Virkingen av å leve med axSpA

AxSpA er forbundet med et bredt spekter av andre kliniske egenskaper, inkludert:¹³

- hjerte- og karsykdom
- diabetes
- nyresykdom
- inflammatorisk tarmsykdom
- entesitt
- perifer artritt
- uveitt
- dactylitt
- osteoporose



Opptil 64 % – **prevalens av depresjon** blant mennesker som lever med axSpA.¹⁴



75 % av mennesker som lever med axSpA har rapportert at det er **vanskelig å finne en jobb** på grunn av tilstanden.⁷ De har også tre ganger større sannsynlighet for å trekke seg fra arbeidslivet.^{15,16}

1. Sieper J, van der Heijde D. 2013. Arthritis Rheum; 65(3):543-51. 2. Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D et al. Alder ved sykdomsdebut og diagnoseforsinkelse hos HLA-B27 negative versus positive pasienter med ankyloserende spondylitt. 2003. Rheumatol Int; 23:61-66. 3. Jacquesmin C, Maksymowicz WP, Boonen A, et al. Pasientrapportert oppblussing med ankyloserende spondylitt: Tverrsnittanalyse av 234 pasienter. 2017. J Rheumatol; 44(4):425-430. 4. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global utbredelse av spondylartritt: En systematisk gjennomgang og metaregressjonsanalyse. 2016. Arthritis Care Res; 68(9):1320-31. 5. FN. Verdens befolkningsutsikter 2019 Høydepunkter. 6. Redeker I, Callhoff J, Hoffmann F, et al. Determinanter for diagnostisk forsinkelse ved aksial spondylartritt: en analyse basert på koblete påstander og pasientrapporterte undersøkelsesdata. 2019. Rheumatology (Oxford); 58(9):1634-1638. 7. Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. Det europeiske kartet over aksial spondylartritt: Innfangning av pasientperspektivet – en analyse av 2846 pasienter i 13 land. 2019. Curr Rheumatol Rep; 19(1):1. 8. Zhao S, Pittam B, Harrison N et al. Diagnostisk forsinkelse ved aksial spondylartritt: en systematisk gjennomgang og metaanalyse. 2021. Rheumatology; 9. Seo MR, Baek HL, Yoon HH. Forsinket diagnose er knyttet til dårligere utfall og ugunstige behandlingsrespons hos pasienter med aksial spondylartritt. 2015. Clin Rheumatol; 34(8):1397-1405. 10. Jovani V, Blasco-Blasco, M., Ruiz-Cantero, M. et al. Forståelse av hvordan diagnostisk forsinkelse av spondylartritt er forskjellig for kvinner og menn: En systematisk gjennomgang og metaanalyse. 2017. The Journal of Rheumatology; 44, 174 - 183. 11. Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. Kjønnsforskjeller i pasientenes reise til diagnose og sykdomsutfall: resultater fra Europeisk kart over aksial spondylartritt (EMAS). 2021. Clin Rheumatol; 12. Wendling D, Claudepierre P, Prati C. Tidlig diagnose og behandling er avgjørende for spondylartritt. 2013. Joint Bone Spine; 80(6):582-585. 13. Strand V, Singh J. Patient Byrden av aksial spondylartritt. 2017. Journal of Clinical Rheumatology; 23: 383-391. 14. Zhao S, Thong, D, Miller N. et al. Forekomsten av depresjon ved aksial spondylartritt og dets tilknytning til sykdomsaktivitet: en systematisk gjennomgang og metaanalyse. 2018. Arthritis Res Ther; 20, 140. 15. Martindale J, et al. Påvirkningen av ankyloserende spondylitt/aksial spondylartritt på arbeidsproduktiviteten. 2015. Best Practice & Research Clinical Rheumatology; 16. Boonen A, Chorus A, Miedema H, et al. Tilbaketrekkning fra arbeidstyrken på grunn av arbeidshemming hos pasienter med ankyloserende spondylitt. 2001. Ann Rheum Dis; 60(11):1033e9.

Hva er aksial spondyloartritt og hvilken innvirkning har det?

Hva er aksial spondyloartritt?

Aksial spondyloartritt (axSpA) er et paraplybegrep som omfatter en rekke kroniske inflammatoriske tilstander som påvirker ryggraden, først og fremst ikke-radiografisk og radiografisk aksial spondyloartritt (også kjent som ankyloserende spondylitt).^{1,2} Det er en sykdom som kjennetegnes av en tidlig utbruddsalder, med symptomer som vanligvis oppstår i livets tredje tiår.³ Sykdommen er også preget av «oppblussing», der symptomer og smerte forbundet med tilstanden plutselig er mer intense i en udefinert tidsperiode.⁴

Hvor vanlig er sykdommen?

Til tross for lav generell bevissthet om disse smertefulle og progressive formene for inflammatorisk artritt, er axSpA langt fra sjelden. Beregninger antyder en axSpA-prevalens på rundt 0,32 %–0,7 % av den globale befolkningen, med signifikant variasjon mellom geografiske regioner.^{2,6} Hvis denne prevalensen anvendes på de nyeste FN-populasjonsestimatene, oversettes den til en beregnet global axSpA-pasientkohort på 24,6 millioner til 53,9 millioner, eller rundt 1 av 160 til 1 av 300 personer.⁶ En nøkkelfaktor i variasjonen av prevalensen av axSpA, er den mest tilknyttede forekomsten av det aktuelle genet HLA-B27.^{2,3}

Hvordan prioriteres axSpA for øyeblikket, og hvordan påvirker dette diagnostiseringsforsinkelsen?

Aksial spondyloartritt (axSpA) har tradisjonelt vært underprioritert i helsesystemer over hele verden. Tilbakemeldinger fra ASIFs landsbaserte medlemsorganisasjoner fremhever konsekvent hvordan kunnskap og bevissthet om axSpA forblir lav, inkludert blant lokale beslutningstakere og politikere. Dette var et gjentakende tema fra deltakere i ASIFs *Global Forum*-møter. Det var en spesifikk anerkjennelse av at axSpA ikke får samme oppmerksomhet som andre sykdomsområder, selv sammenlignet med de som også sitter innenfor sfæren av muskel- og skjeletthelse, en situasjon som virker i strid med den relative effekten av axSpA.

Denne mangelen på prioritering på nasjonale og supranasjonale nivåer har sannsynligvis vært en faktor i den langsomme fremgangen i å redusere forsinkelsen av axSpA-diagnostisering. Selv om det har vært

Klassifiseringer av aksial spondyloartritt¹

Aksial spondyloartritt er et paraplybegrep som innlemmer de to klassifiseringene nedenfor:

Radiografisk spondyloartritt: der pasienter allerede har utviklet klare strukturelle skader på ryggraden eller i de iliosakrale leddene, som er synlige via røntgen (*dette er også kjent som ankyloserende spondylitt*)

Ikke-radiografisk spondyloartritt: der ingen strukturell skade er synlig, diagnostiseringen kan gjennomføres fra andre kliniske trekk og avbildning

betydelige fremskritt i utviklingen av nye og effektive behandlingsalternativer for pasienter med en bekreftet axSpA-diagnose, har hastigheten for å nå diagnosen endret seg lite de siste tiårene. Data viser at axSpA-pasienter diagnostisert i 2010 opplever lignende forsinkelser som de som ble diagnostisert i 2000- og 1990-årene.⁷

For å fremheve ytterligere hvordan diagnostiseringsfremgangen har stanset, konstanterer sammenligningsdata på landsnivå fra 1996–2005 og 2006–2015 gjennomsnittlig axSpA-diagnostiseringsforsinkelse på 6,3 år og 7,4 år for de respektive tidsperiodene.⁸ Nyere data fra storskalaundersøkelsen 2017–18 *European Map of Axial Spondyloarthritis* (EMAS) viste lignende forsinkelser, med diagnostisering som tar i gjennomsnitt 7,4 år i henhold til funnene (om enn med små forbedringer på noen områder).⁹ Andre nylige metaanalyser av axSpA-diagnostiseringsstudier viste sammenlignbare langvarige gjennomsnittlige forsinkelser over hele verden, selv om dataene antydte at forsinkelsen var kortere i de øvre-middels og nedre-middels inntektslandene.^{10,11}

For å sette tallene i perspektiv, antyder data fra tidlige artritt-klinikker at diagnostisering av psoriasisartritt kan ta 4 år (ca. halvparten av tiden for axSpA) og diagnostisering av revmatoid artritt kan ta 2 år (ca. 25 % av tiden for axSpA).¹²

Metaanalyseresultater av axSpA-diagnostiske forsinkelsestall, i henhold til World Health Organizations (WHO, Verdens helseorganisasjon) regioner, og verdensbankens økonomiske klassesdata¹⁰

	Antall studier	Gjennomsnittlig forsinkelse
World Health Organizations (WHO, Verdens helseorganisasjon) regioner		
Europeisk	34	7,02
Vest-Stillehavet	7	6,43
Østlige Middelhavet	7	6,62
Amerika	4	5,76
Sørøst-Asia	3	6,38
Verdensbankens økonomiske kategori		
Høy	34	7,61
Øvre-middels	16	5,38
Nedre-middels	5	5,59



AxSpA-diagnostiseringsforsinkelse i Norge ser ut til å være en av de lengste i verden og den verste i Europa – pasientundersøkelsesdata fra 2011–12 viste en gjennomsnittlig diagnoseventetid på 10–11 år for menn, og 12 år for kvinner. Skuffende nok ble nesten de samme resultatene registrert i 2018 International Map of Spondyloarthritis-forskningen. Det er helt klart at vår nåværende praksis ikke fungerer.

Med dette i tankene har vi fremmet saken for beslutningstakere i Norge om behovet for å håndtere disse sjokkerende forsinkelsene, og gjøre mer for å prioritere diagnostisering til rett tid. Denne innsatsen er imidlertid pågående, og vi håper at den til slutt kan føre til introduksjonen av en «måltid» for axSpA-diagnostisering. Selv om vi må avklare nøyaktig hvilken tidsperiode et mål skal dekke – for eksempel et mål for henvisning fra primærhelsetjenesten, eller et mål for diagnostisering når pasienten undersøkes av en revmatolog – å ha et slikt mål kan fremme tilstanden i helsepersonalets sinn, og vil også bidra til å begynne å behandle fraværet av sentralt innsamlet axSpA-data.

Lillann Wermskog – Leder, Spondyloartrittforbundet Norge

Ulikheter i axSpA-diagnostisering

Aksial spondyloartritt (axSpA) har tradisjonelt blitt sett på som en hovedsakelig mannlig tilstand, med utbredelse av radiografisk axSpA (også kalt ankyloserende spondylitt) som er rapportert til å være 2 til 3 ganger høyere hos menn enn hos kvinner.^{13,14} Men, siden vår forståelse av axSpA har forbedret seg de siste årene, indikerer data nå at den samlede prevalensen og insidensen av axSpA er svært lik hos menn og kvinner.¹⁵ Dette er i stor grad på grunn av anerkjennelsen av at axSpA-klassifisering bør inkludere tidligere stadier av sykdommen, før strukturell skade nødvendigvis har oppstått. Radiografisk axSpA er mer utbredt hos menn, mens ikke-radiografisk axSpA synes å være mer utbredt hos kvinner, hvor litt over halvparten, til to tredjedeler av slike tilfeller, er registrert hos kvinner.^{16,17}

Det er en stadig større bevismengde som viser at axSpA påvirker like mange menn og kvinner, men utdaterte oppfatninger av sykdommen er dessverre fortsatt gjeldende. Disse oppfatningene kan dessverre ha en svært skadelig innvirkning på gjenkjennelsen av symptomer hos kvinner, noe som forsinker leveringen av virkningsfull behandling og støtte. Nylige studier i flere land, og metaanalyser viser at som et resultat av disse sykdomsmisoppfatningene, har kvinner en tendens til å oppleve betydelig lengre gjennomsnittlige forsinkelser i å oppnå axSpA-diagnostisering sammenlignet med menn, og legger til så mye som to år til en allerede uakseptabel tidsperiode.^{18,19}

Det er kanskje ikke overraskende at virkeligheten til kvinner som har axSpA kan bli betydelig verre. Funn fra *European Map of Axial Spondyloarthritis* (EMAS)-studien viste at kvinner sannsynligvis kunne oppleve større tretthet, smerte og stivhet forbundet med axSpA.²⁰ På grunn av økt sykdomsaktivitet, noe som er sterkt knyttet til forsinket diagnostisering, er det også mer sannsynlig at kvinner lider av en rekke psykiske utfordringer og depresjon.²⁰

Selv om det er mindre forskning på området, finnes det også bevis for at etniske ulikheter eksisterer i axSpA-diagnostiseringen. Data viser at genet assosiert med axSpA, HLA-B27, har større sannsynlighet for å bli funnet hos personer med kaukasisk etnisitet, sammenlignet med de fra Afrika eller Latin-Amerika.²¹ Men personer som er HLA-B27-negative, kan fortsatt utvikle axSpA, og de som er HLA-B27-negative, har større sannsynlighet for å oppleve lenger diagnostiseringsforsinkelser.³

Stikk motsatt viser kanadiske data at prevalensen av axSpA er tre ganger høyere hos First Nations-folk (urbefolkning) sammenlignet med andre grupper.²² Uheldigvis indikerer anekdotiske bevis at hindringer for å oppnå axSpA-diagnose er mye høyere for denne gruppen, noe som reflekterer de bredere urettferdighetene innen helseomsorg som de opplever.

Det er vanskelig å nå en avgjørelse om hvilken rolle etnisitet spiller i axSpA-diagnostiseringen, på grunn av de begrensede studiestørrelsene, men det er viktig at helsestrategier anerkjenner muligheten for skjevhet, spesielt når lengre forsinkelser fører til dårligere sykdomsutfall.



AxSpA har tradisjonelt vært ansett for å være vanligere hos menn, men vi forstår nå at dette ikke er tilfelle. I virkeligheten er prevalensen på tvers av menn og kvinner svært lik – problemet er at vi er mye flinkere til å diagnostisere den hos menn. Dette er i stor grad fordi diagnostiske tester ikke er sensitive nok, spesielt røntgenbilder.

Ettersom at axSpA-progresjon generelt er mer fremtredende hos menn, har dette gitt kvinner en betydelig ulempe ved vurdering av en mulig axSpA-diagnostisering. Det betyr også at det er mer sannsynlig at kvinner bruker mye mer tid på å besøke ulike spesialister før de faktisk møter en revmatolog. Vi må øke bevisstheten om at kvinner lider av axSpA i like stor grad som menn.

Dr Helena Marzo-Ortega – Revmatolog og leder av British Society for SpondyloArthritis (Storbritannia)

Virkningen av axSpA-diagnostiseringsforsinkelse

Et sentralt tema fra ASIFs *Global Forum*-arrangementer var hvordan en forsinkelse i axSpA-diagnostiseringen kan føre til en rekke fysiske, mentale og sosioøkonomiske skader for enkeltpersoner. Disse utforskes nærmere i følgende avsnitt.

Den fysiske innvirkningen av axSpA-diagnostiseringsforsinkelse

Aksial spondyloartritt (axSpA) er en progressiv sykdom, og det er grunnleggende å oppnå tidlig diagnose for å gi pasienter tilgang til de nyeste behandlingene. Disse behandlingene bidrar til å bremse ned sykdomsprogresjonen, og støtter forbedret behandling av de ødeleggende symptomene som er forbundet med sykdommen.^{7,23} Uten tidlig inngrep kan enkeltpersoner oppleve irreversibel og livsendrende strukturell skade. I noen tilfeller kan dette føre til at invasiv kirurgi blir nødvendig, noe som kan ha en svært negativ innvirkning på mobilitet og generell livskvalitet.²⁴



Troen på at kvinner rett og slett ikke får en inflammatorisk artritt som axSpA, er noe jeg dessverre har opplevd selv. Da mine egne symptomer først viste seg, nedtonte legene alvorlighetsgraden av smerten jeg fortalte dem at jeg hadde, og de mente at jeg ikke burde bli henvist videre for ytterligere undersøkelser. Det tok til slutt mange år med lidelse og sykdomsprogresjon før jeg ble tatt alvorlig og ble undersøkt av en revmatolog, som da kunne bekrefte spondyloartritt, noe som var meget tydelig på dette tidspunktet. Det er en tragedie at utallige andre kvinner har hatt lignende opplevelser.

Souzi Makri – Chair-Elect of the EULAR PARE Committee, Medforfatter av IMAS (Europa)-rapport

Uten en bekreftet diagnose, er det også mindre sannsynlig at pasienter får støtte fra helsepersonell med passende opplæring, som kan hjelpe til med å håndtere symptomene forbundet med axSpA. Dette inkluderer støtte for håndtering av det primære symptomet på inflammatorisk ryggsmerte, samt andre manifestasjoner av sykdommen, slik som perifer artritt, uveitt, entesitt, dactylitt, psoriasis, inflammatorisk tarmsykdom, hjerte- og karsykdom, diabetes, nyresykdom, osteoporose og depresjon.²⁶ *Global Forums* deltakere beskrev hvordan disse videre fysiske manifestasjonene av axSpA kan ha en betydelig negativ innvirkning på nesten alle aspekter av en persons livskvalitet.

Den psykologiske innvirkningen av axSpA-diagnostiseringsforsinkelse

I tillegg til den betydelige fysiske innvirkningen axSpA har på individer, er det også en sterk korrelasjon mellom axSpA og dårlige mentale helseresultater. De med en axSpA-diagnose har en høyere risiko for å rapportere depressive symptomer sammenlignet med den generelle befolkningen, med prevalens av depresjon blant personer med axSpA fra 11 % til 64 %, avhengig av hvilke diagnostiske kriterier som brukes.²⁶ Resultater fra EMAS-studien viste at 39 % av axSpA-pasienter rapporterte følelser av økt angst og halvparten opplevde søvnproblemer, noe som påvirker deres mentale velvære ytterligere.⁹ Økt sykdomsaktivitet er en viktig risikofaktor for depresjon blant axSpA-pasienter, noe som igjen understreker viktigheten av tidligere inngrep for å bidra til å redusere sykdomsprogresjon.^{20,27}

Global Forums deltakere snakket også om de dårlige mentale helseresultatene forårsaket av diagnostiseringsforsinkelser. Flere deltakere brukte sine egne opplevelser til å beskrive hvordan usikkerheten ved å ikke vite hva som forårsaket symptomene deres hadde en enormt ødeleggende effekt på deres mentale velvære. Noen forklarte også hvordan symptomene deres ble nedtonet eller utfordret av helsepersonell, noe som ytterligere påvirket deres selvtillit. Et gjentakende tema var opplevelsen av å måtte «kjempe» for en diagnose, og hvor utmattende dette var.

Den sosioøkonomiske virkningen av axSpA-diagnostiseringsforsinkelse

Med tanke på de fysiske og psykologiske effektene av forsinket axSpA-diagnostisering, er det ikke overraskende at forsinkelser også kan påvirke ansettelsesforhold og andre sosioøkonomiske aspekter. Det er en økende bevismengde som



Resultatene fra nylige nasjonale og paneuropeiske pasientundersøkelser viser tydelig at utbredelsen av psykiske lidelser, slik som angst, depresjon og søvnforstyrrelser, er uvanlig høy blant axSpA-pasienter. Pasienter med mer aktiv sykdom, større funksjonell begrensning og flere komorbiditeter er spesielt utsatt for dårligere psykisk helse. Diagnose gjør det mulig for pasienter å forbedre behandlingen ved å redusere den negative effekten forbundet med sykdommen, som igjen forbedrer deres allmenntilstand og mentale helse. Slike bevis bør virke som en utløser for å fremme tidlig diagnose, samt forbedringer i håndtering og behandling av de som allerede har blitt diagnostisert.

Professor Marco Garrido-Cumbrera – Health & Territory Research, The University of Seville; ASIF og CEADE vitenskapelig rådgiver (Spania)

viser hvor ødeleggende tilstanden kan være for ansettelsesutsiktene til de berørte. Data antyder at nesten 75 % av axSpA-pasienter har rapportert vanskeligheter med å finne en jobb på grunn av deres tilstand.⁹ Halvparten av de i arbeid har indikert at deres jobbvalg ble påvirket av axSpA-diagnosen.⁹ De med axSpA er også opptil tre ganger mer sannsynlige til å trekke seg fra arbeidsmarkedet på grunn av tilstanden. Sannsynligheten for dette øker parallelt med tiden som har gått siden symptomene gjorde sin inntreden.^{28,29}

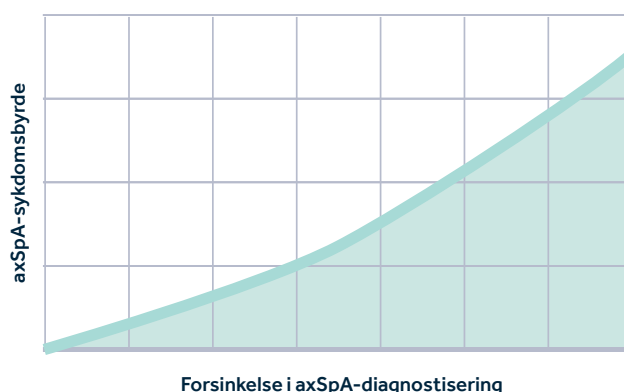
Global Forums deltakere fremhevet hvordan diagnostiseringsforsinkelsen, i effekt, kan bety at en persons liv er «satt på vent». Mens jevnaldrende kan bevege seg fremover og nyte «normale» liv, kan ideen om en givende karriere og familieliv virke uopnåelig for de som venter på en diagnose. Disse erfaringene støttes av data, og studier viser at de med axSpA har større sannsynlighet for å bli skilt, eller å aldri gifte seg

i det hele tatt.³⁰ Kvinner som lever med tilstanden har også mindre sannsynlighet for å få barn, sammenlignet med den generelle befolkningen.³¹

Argumentasjon for tidligere inngrep

Grunnet axSpAs progressive karakter – er det slik at jo lengre tid det tar å oppnå diagnose, desto verre vil en pasients tilstand sannsynligvis bli. Ubehandlet axSpA vil føre til ytterligere helsetjenestebehov og kostnader, samtidig som det begrenser en persons evne til fullt ut å delta i samfunnet og opprettholde en meningsfull jobb.^{7,9,31} Dette kan beskrives som den kumulative sykdomsbyrden (se figur 1), som er en teori som har blitt anvendt på andre områder, som kronisk hudsykdom.³²

Bevis indikerer også at effektiviteten av tilgjengelige axSpA-behandlinger reduseres, jo mer sykdommen allerede har utviklet seg, og styrker argumentasjonen for tidlig inngrep ytterligere.⁷



Figur 1: Modell som beskriver teoretisk kumulativ sykdomsbyrde ved forsinkelse av axSpA-diagnostisering



De med axSpA har større sannsynlighet for å bli skilt eller aldri ha giftet seg i utgangspunktet. Kvinner som lever med tilstanden har også mindre sannsynlighet for å få barn sammenlignet med den generelle befolkningen.



Det tok mer enn tjue år før min axSpA ble diagnostisert, en forsinkelse som utvilsomt har påvirket nesten alle aspekter av livet mitt, samt livene til mine nærmeste. Forsinkelsen i å oppnå diagnose gjorde at leddskaden min økte, og jeg opplevde alvorlige komplikasjoner fra de ulike ikke-steroide antiinflammatoriske legemidlene som jeg ble foreskrevet i lange perioder, inkludert gastroøsofageal reflukssykdom og osteoporose. Et direkte resultat av dette var en avkortet arbeidsevne som til slutt tvang igjennom en tidlig pensjonering og avhengighet av min partners inntekt. Det begrenset også evnen min til å delta i familieliv og sosiale aktiviteter mer generelt, noe som fører til en følelse av isolasjon, og til tider meget redusert livskvalitet.

Annie McPherson – President, AS Victoria
og person som lever med axSpA (Australia)



Pasient-kasusstudie 1

Min egen diagnostiseringsreise strekker seg over 15 lange og vonde år – fra jeg var 9 da jeg fikk mine første erfaringer med kroniske og smertefulle ryggsmarter, og det var ikke før jeg var 24 at jeg endelig ble diagnostisert med formen av axSpA kjent som ankyloserende spondylitt.

Som konkurransedanser i mye av barndommen min, ble jeg opplært til å alltid presse meg gjennom smertene og aldri la de være synlige, og til å fortsette selv når du ikke tror at du kan. Det var denne mentaliteten som drev meg, og foreldrene mine, til å finne ut hvorfor jeg tilbrakte netter i barndommen min liggende på soveromsgulvet, knærne presset inntil brystet, gråtende av smerter.

Igjen og igjen, av fastleger, idrettsspesialister, kiropraktorer, fysioterapeuter, naturopater og all slags andre, ble vi fortalt at ryggsmertene mine var mekaniske. Eller at jeg led av voksesmerter, sportsrelaterte skader eller kanskje den mest skadelige for ungdommens allmenntilstand, at det bare satt «i hodet mitt».

Det var bare i mitt siste år på universitetet at jeg ble anbefalt å se en revmatolog – dette førte til enda to år med symptomvurdering, blodprøver og avbildning, men etter dette fikk jeg endelig svaret jeg hadde lett etter så lenge. Jeg hadde axSpA.

Siden diagnosen min har jeg begynt å oppleve langt flere symptomer enn de kroniske ryggsmertene som først kjennetegnet sykdommen min, men å ha en diagnose og bekreftelsen på at dette ikke er «bare i hodet mitt», gir meg styrken jeg trenger til å fortsette. Og hvis historien min kan hjelpe andre med å oppnå sin axSpA-diagnose raskere enn min egen, vil det også hjelpe.

Evelyn – 27 år gammel (Canada)

Pasient-kasusstudie 2

Jeg var 24 år og jobbet som registrert sykepleier da jeg først begynte å legge merke til smerter i korsryggen. Legen

jeg så diagnostiserte meg med isjias, og foreskrev dermed antiinflammatoriske legemidler. Medisinen hjalp meg egentlig ikke, og pågående rygg smerter resulterte i at sykehuset der jeg jobbet gav meg yrkesmessig omsorg, i håp om å forbedre symptomene som nå påvirket min arbeidsevne.

Det var på dette stadiet at det først ble antydnet at jeg ikke bare led av «dårlig rygg», men at smerten kom fra iliosakralleddet, den delen som fester bekkenet til den nedre ryggraden min. Jeg visste ikke så mye om dette på den tiden, men jeg fikk forskrevet enda flere antiinflammatoriske medisiner, og ble også anbefalt å se en fysioterapeut som kunne lære meg øvelser for å kunne håndtere smerten.

Smerten kom og gikk, men ble gradvis verre, noe som førte til oppblussinger som var så intense at de tvang meg til å ta fri fra jobben, og til slutt kunne jeg knapt gå. Jeg husker en periode der det tok 15 minutter med uutholdelig smerte for meg å bevege meg fra soverommet til badet – og jeg bodde på en liten hybel.

I løpet av de neste 3 og et halvt årene kjempet jeg meg til slutt til en axSpA-diagnose, en kamp som ble vanskeligere av det faktum at jeg har en ikke-radiografisk form av tilstanden, der leddfusjonen vanligvis assosiert med sykdommen ikke er synlig. Til tross for de reelle vanskelighetene jeg gjennomgikk for å få diagnosen, innser jeg at historien min er mye bedre enn mange, mange andre som lever med axSpA.

Dette er fordi det å bli diagnostisert gjorde det mulig for meg å starte behandling med biologiske legemidler, noe som hadde en uendelig positiv innvirkning. Enkelt sagt – så føltes alt bedre. Jeg kunne også starte hydroterapi, noe som bidro til å lindre symptomene mine, samt introduserte meg til andre som også lever med axSpA.

Jeg har fortsatt opp- og nedturer, og jeg er klar over at tilstanden min er degenerativ, slik som den er for alle som har denne sykdommen, men jeg er i stand til å leve livet på mine egne premisser og har også vært i stand til å gi tilbake til andre som lever med axSpA, inkludert gjennom etableringen av «Gå av deg AS (Walk Your AS Off)»-gåturen.

Tre og et halvt år er fortsatt lang tid til å vente på en diagnose, men mange venter mye, mye lenger, og det skremmer meg å tenke på hvor jeg nå hadde vært om dette hadde vært min skjebne også.

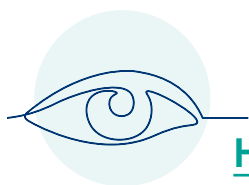
Ricky White – 37 år gammel, freelance-utvikler, forfatter og hjemmeværende pappa (USA)

Hindringer for diagnostisering til rett tid

Identifisere hindringene

Det er en klar følelse av at det å oppnå en tidlig og nøyaktig diagnostisering av aksial spondyloartritt (axSpA) ikke er en enkel prosess. ASIFs *Global Forum*-arrangementer var derfor opprettet for å nøyere utforske faktorene som bidro til de nåværende lange diagnoseforsinkelsene, med mål om å kategorisere disse i separate stadier. Ved å dele inn disse, er håpet at det vil bidra til å støtte bedre forståelse av pasientenes typiske diagnostiseringsreiser, samt mulighetene som finnes for å forbedre disse.

Seks separate komponenter som bidrar til forsinkelsen i axSpA-diagnostiseringen er identifisert, og tar til seg innspill fra interessenter og tilgjengelige bevis.



Hindring 1:

Begrenset bevissthet om axSpA blant de med symptomer

For mange vil det ikke være klart og tydelig hva de første tegnene og symptomene på axSpA faktisk er. I tilfeller der det ikke allerede finnes en eksisterende axSpA-diagnose blant en nær venn eller et familiemedlem, er det sannsynlig at enkeltpersoner antar at tidlige utbrudd av sykdommen er generelle ryggsmarter eller andre vanlige smerter. Dette er spesielt forståelig med tanke på at ryggsmarter anslås å påvirke så mange som 80–90 % av voksne på et eller annet tidspunkt i livet.^{33,34}

Deltakerne i Global Forum forklarte at denne situasjonen ofte forverres av det faktum at de tidlige stadiene av axSpA-smerter kan være gradvise så vel som endringer i intensitet, med perioder på dager eller uker der symptomene nesten ikke merkes. Dette kan skape en følelse av at symptomene vil forsvinne av seg selv, og ikke krever seriøs etterforskning. Det er ofte bare når symptomene og smertene forverres igjen og påvirker evnen til å engasjere seg i dagliglivet, at en person kan føle seg mer tvunget til å oppsøke profesjonell medisinsk hjelp.



Hindring 2:

Mangel på axSpA-forståelse blant den generelle befolkningen

Begrenset axSpA-bevissthet på et individuelt nivå er fundamentalt knyttet til en bredere mangel på kunnskap og forståelse av axSpA blant den generelle befolkningen. Sammenlignet med mange helseområder med «høyere profil», slik som hjerte- og karsykdommer, kreft og nevrodegenerative sykdommer, blir axSpA svært sjelden snakket om offentlig eller omtalt i bevissthetskampanjer.

Selv om mange mennesker vil ha hørt om og utviklet et videre begrep om leddgikt, er begrepene aksial spondyloartritt og ankyloserende spondylitt (som sykdommen tidligere gikk under) stort sett ukjente. Selv uttalen og stavingen er vanskelig for de som ikke har støtt på dem før, og dette skaper en ytterligere bevissthetsbarriere.

Når axSpA ikke er i det offentlige domenet eller fremmes av høyt profilerte samfunnsmedlemmer, er det mindre sannsynlig at en person med tidlige axSpA-symptomer vil tro at symptomene er forårsaket av noe alvorligere enn ryggsmarter.



De fleste sørafrikanere har aldri hørt om denne sykdommen, noe som betyr at når en pasient opplever ryggsmarter, vil de sannsynligvis ikke tror at det er axSpA. Realiteten er at Sør-Afrika står overfor betydelige utfordringer fra smittsomme sykdommer slik som HIV og hepatitt, og med det enorme presset på helseressurser, er axSpA på ingen måte en gjeldende prioritet for systemet. Disse problemene i systemet er ytterligere sammensatt av en mangel på revmatologer – med bare én revmatolog tilgjengelig for ca. hver 650 000. pasient. Dette betyr dessverre at frem til ganske nylig, har vært lite til ingen ressurser tilgjengelig for å forbedre opplæringen rundt axSpA, og i hvert fall ikke tilgang på støttegrupper for pasienter med bekreftet axSpA-diagnose.

Maranda van Dam – Leder, Axial Spondyloarthritis Association of South Africa, og person som lever med axSpA



Hindring 3:

Uriktig/feildiagnostisering ved første kontakt med helsesystemet

En av de vanligste hindringene for axSpA-diagnostisering, er sannsynligheten for at symptomene ikke gjenkjennes ved første kontakt med det lokale helsesystemet. Når noen med axSpA først søker profesjonell støtte, er det svært sannsynlig at det vil være primærhelsetjenesten eller allmennlegen de besøker. Dessverre peker både anekdotale og publiserte data konsekvent til et lavt nivå av axSpA-bevissthet blant ikke-spesialister innen helsevesenet, noe som reduserer sannsynligheten for at en persons symptomer blir undersøkt for mulig tilstedeværelse av axSpA.^{36,37}

I stedet, er det mye mer sannsynlig at noen i de tidlige stadiene av axSpA behandles for mekaniske ryggsmarter, noe som kan føre til rådgiving om å søke fysioterapi eller modifisere treningsregimer i et forsøk på å lindre symptomer. Mange *Global Forum*-deltakere fortalte personlige historier om gjentatte besøk til fastleger der symptomene deres ble nedtonet, eller til og med mistrodd. Dessverre var dette den vanlige realiteten blant kvinner, noe som gjenspeiler foreldede kjønnsoppfatninger av sykdomsbyrden.

Uavhengig av kjønn, var et felles tema fra *Global Forum*-deltakere å måtte kjempe for at symptomene deres ble anerkjent som noe mer enn bare en «dårlig rygg». Deltakerne snakket også om å måtte kjempe for videre undersøkelser og videre henvisninger til spesialister, og foruten dette ville tilgang til livsforbedrende behandlinger ikke vært mulig.



Mange deltakere på *Global Forum* fortalte om personlige opplevelser av gjentatte besøk til fastleger der symptomene deres ble nedtonet, eller til og med mistrodd.



Det virker vanlig for personer som er diagnostisert med axSpA å være etterpåkloke med hensyn til de mange tegnene og symptomene som kunne vært tilknyttet diagnosen tidligere. Noen av oss som hadde smertefulle oppblussinger som barn ble fortalt av fastlegen at vi hadde voksesmerter, og lærte oss å ikke klage over noe vi trodde alle gikk igjennom. Jeg hører ofte at folk rapporterte diagnostiserte axSpA-symptomer som et isolert problem slik som entesitt i akillessenen, selv om det var andre områder med entesitt, nære familiemedlemmer med axSpA-sykdommer, eller andre røde flagg.

Utdatert informasjon er fortsatt altfor vanlig. Jeg glemmer aldri personen som reiste nesten tre timer med buss for å delta på et SAA-støttegruppemøte. Hun ønsket ikke bare å møte andre, hun ønsket å dele at hun ble fortalt at det var veldig sjelden at en afroamerikansk kvinne hadde ankyloserende spondylitt (AS). Hun lurte på om de hadde rett, og at hun var et isolert tilfelle. Etter å ha møtt andre, lurte hun på om faren hennes hadde AS, siden det første han gjorde hver dag da han kom hjem fra jobb var å ligge flatt på gulvet med armene utstrakt i 15 minutter på grunn av ryggsmertene. Helsen systemet sviktet ham og familien hans.

Richard A. Howard, MBA – Chief Mission Advancement Officer, Spondylitis Association of America og person som lever med axSpA (USA)



Hindring 4:

Forløp og henvisningsutfordringer

Selv når en person som viser tegn og symptomer på axSpA for en lege henvises videre for videre undersøkelser, er det i mange tilfeller til en ikke-revmatolog eller en spesialist uten tilstrekkelig kunnskap eller ekspertise.

Pasienter og helsepersonell snakket, på våre *Global Forum*-arrangementer, om hvor vanlig det er for de med axSpA å bli feilaktig henvist til og behandlet av en rekke ikke-spesialist medisiner og leverandører. Disse inkluderte kiropraktorer, ortopedi, klinikker for smertebehandling, og til og med psykiatere og utøvere av alternative medisin. Det er imidlertid mindre sannsynlig at ikke-revmatologer har kunnskapen eller tilgangen til de diagnostiske verktøyene som trengs for å skille den inflammatoriske egenskapen til axSpA fra mekaniske former for ryggsmerte. Dette er spesielt tilfelle når sykdommen ikke har utviklet seg til å dukke opp på radiografisk undersøkelse (slik som med ikke-radiografisk aksial spondyloartritt).^{38,39}

Det er også et vanlig tema for personer som etter hvert blir diagnostisert med axSpA, som først har blitt henvist fra én del av helsevesenet til en annen, ofte uten et klart argument eller en medisinsk begrunnelse. *Deltakerne i Global Forum* forklarte at henvisning i noen tilfeller kun fant sted etter langvarige forespørsler om videre undersøkelser, som ofte la til uker og måneder på den tiden det tok å oppnå diagnose.



Pasienter og helsepersonell snakket på våre *Global Forum*-arrangementer om hvor vanlig det er for de med axSpA å bli feilaktig henvist til, og behandlet av en rekke ikke-spesialister innen medisinske disipliner, og leverandører.



Pasienter med mistenkte symptomer på axSpA står ofte overfor betydelige utfordringer for diagnostiseringsreisen. Stykkevis vei er vanlig, og mange land mangler en omfattende tilnærming til å oppnå henvisning til en revmatolog til rett tid. Dette betyr at selv etter det første kontaktpunktet blir et betydelig antall pasienter henvist til og vurdert av annet helsepersonell som ikke er godt kjent med axSpA, eller hvordan man oppnår effektiv diagnose.

Dette bidrar til slutt til de lange forsinkelsene vi ser i axSpA-diagnostiseringen, noe som i betydelig grad øker sykdomsbyrden, ikke bare for pasienter, men også for helsesystemet. Det er viktig at dedikerte henvisningsstrategier for axSpA implementeres over hele verden.

Dr. Wilson Bautista-Molano MD, PhD – Revmatolog, ASAS-medlem, GRAPPA-medlem (Colombia)



Det er stort behov for forbedret kunnskap og bevissthet om axSpA på alle nivåer i helsesystemet. Selv om mange helsearbeidere ville gjenkjent sykdommens mer typiske og avanserte former, kan det ofte være mangel på forståelse og evne til å gjenkjenne og mistenke dens tidlige og mildere presentasjon.

En spesiell utfordring innen fysioterapi er vanskelighetene med å få tilgang til videre revmatologitrening og -opplæring, noe som gjør det mye vanskeligere å holde seg oppdatert om de siste utviklingene av axSpA.

Revmatologikursene får sjelden fysioterapinnspill, noe som betyr at læringer ofte uteksamineres med begrenset forståelse av viktigheten av trening og utdanning innen axSpA, og dermed forverrer fragmenteringen mellom spesialitetene.

Marg Lewington – fysioterapeut (Australia)

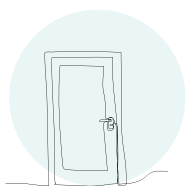


AxSpA-diagnostisering og -henvisning er en stor utfordring i Sør-Afrika. Mange av mine kollegaer innen fysioterapi vet lite om axSpA. Det er en uoverensstemmelse i detalj og vektlegging av hvordan opplæringen er, sammenlignet med hvordan det oppleves av axSpA-pasienter.

Alle medisinske fagfolk kjenner tegnene på angina eller hjerteinfarkt, og den korrekte reaksjonen. Dette er ikke tilfellet for axSpA. Konvensjonell medisin er utformet for å håndtere akutte og traumatiske medisinske tilstander – og vi er virkelig gode til å behandle infeksjon, feber og ødelagte lemmer. Men fokuset på «hus-i-brann»-kriser passer ikke på den langsomme, vedvarende svien av inflammatoriske tilstander slik som axSpA.

Når de med axSpA ses av ikke-smertespesialister, resulterer det ofte i at de blir behandlet i den feilaktige tro at de lider av symptomer på mekaniske smerter, i stedet for inflammatoriske rygg smerter. Det er unødvendig å si at dette gjør lite for ta hånd om den underliggende årsaken til smerten, og bidrar til enda større diagnostiseringsforsinkelser. På en annen side, når den rette pasientstøtten er tilgjengelig, kan effektene være transformerende, og kan hjelpe noen til å komme tilbake til den personen de var før symptomene forverret seg.

Lauren Angelil – fysioterapeut (Sør-Afrika)



Hindring 5:

Utfordringer med å få tilgang til spesialistbehandling

For mange mennesker over hele verden kan det være en nærmest uoverkommelig hindring å få tilgang til den ekspertpleien som kreves for å oppnå en axSpA-diagnose. I helsesystemer hvor pleietilgang krever betaling, vil de uten noen form for medisinsk forsikring ganske enkelt ikke kunne betale for kostnadene forbundet med å undersøke tilstedeværelsen av axSpA. Dette gjenspeiler axSpAs komplekse karakter og de mange trinnene som er involvert i dens nøyaktige diagnostisering.

Dette var hindringer som ble fremhevet av *Global Forum*-deltakere fra en rekke ulike helsesystemer, fra Sør-Afrika til Filippinene, og fra Russland til India. Nylig publiserte bevis som utforsker axSpA-diagnostiseringsbarrierer i Nord-Afrika og Midtøsten støtter også dette synspunktet. Funn avslører hvordan pasienter med færre ressurser mer sannsynlig vil begrense helsetilgangen ved å kun besøke en farmasøyt, med sikte på å skaffe seg ikke-steroid antiinflammatoriske legemidler (NSAIDs) til midlertidig smertehåndtering, i stedet for å oppsøke en langsiktig løsning.⁴⁰

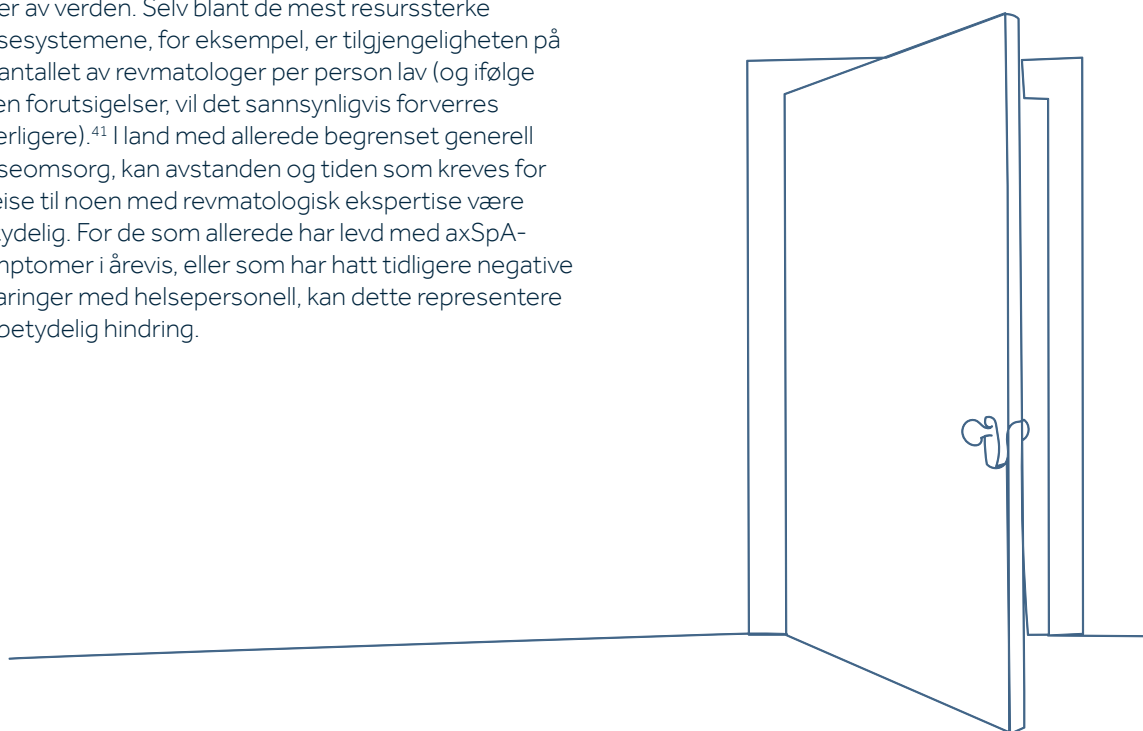
I tillegg til pengebarrieren for tilgang til spesialistbehandling, snakket deltakere også om geografiske hindringer. Disse hindringene var spesielt utfordrende for de som bodde i mer landlige deler av verden. Selv blant de mest resurssterke helsesystemene, for eksempel, er tilgjengeligheten på og antallet av revmatologer per person lav (og ifølge noen forutsigelser, vil det sannsynligvis forverres ytterligere).⁴¹ I land med allerede begrenset generell helseomsorg, kan avstanden og tiden som kreves for å reise til noen med revmatologisk ekspertise være betydelig. For de som allerede har levd med axSpA-symptomer i årevis, eller som har hatt tidligere negative erfaringer med helsepersonell, kan dette representere en betydelig hindring.

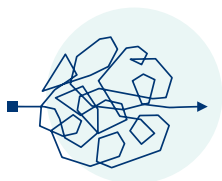


Det tar i dag gjennomsnittlig 7 år å diagnostisere axSpA i India, men forsinkelsen er vanligvis mye verre i landlige områder. Selv om ventetiden for å få en diagnose i storbyområder fremdeles kan være lang, er tilgangen til helsetjenester bedre i byene, og det er mer sannsynlig at fastleger som jobber i disse delene er bevisste på axSpA og dens symptomer.

Utenfor de største byene i India har nesten ingen hørt om axSpA, og kunnskap om inflammatorisk ryggsmerte er også begrenset. Selv når det er bevissthet om axSpA, betyr oppfatningen av at den ikke er en «livstruende» sykdom at den som oftest nedprioriteres, og diagnostisering og behandling følger kun når alle andre tilnærminger har mislyktes.

Jimit Thakkar – medlem, StandForAS (India)





Hindring 6:

Utfordringer innen revmatologi

Selv om tidlig henvisning til en revmatolog har vist seg å redusere forsinkelser i axSpA-diagnostisering betydelig, garanterer fortsatt ikke en revmatolog rask diagnose.⁴²

Dette skyldes i stor grad den iboende kompleksiteten i diagnostiseringen av axSpA, og mangelen på universelt anerkjente vurderingskriterier. Det finnes ingen enkel definitiv test for tilstanden. I stedet må diagnosen påvises av en rekke ulike kriterier, inkludert legeundersøkelse, blodprøver (for å se etter inflammatoriske markører og HLA-B27-genet forbundet med tilstanden), samt røntgen- og magnetresonanstomografi (MR-er), noe som det ofte er mangel på i mange deler av verden.⁴³



Mangel på effektive, validerte diagnostiske kriterier hjelper ikke vellykket diagnostisering av axSpA i revmatologi. Selv om mange klassifiseringskriterier finnes for axSpA, har disse stort sett vært for kliniske studier og har begrenset nytte i virkelige miljøer. Den modifiserte versjonen av New York Criteria for eksempel, har dårlig sensitivitet og svakheter i identifisering av sykdommens ikke-radiografiske stadier, mens ASAS-klassifiseringskriteriene har god sensitivitet, men kan resultere i overdiagnostisering av axSpA.

Dr. Tuncay Duruöz – revmatolog, Marmara University School of Medicine (Tyrkia)

Data antyder også at revmatologer selv er ansvarlig for at de kan overse tegnene og symptomene på axSpA blant pasienter som de allerede har i sin omsorg.⁴⁴

Global Forum-deltakere fremhevet hvordan, utenfor en liten kohort av axSpA-spesialister, bredere bevissthet og forståelse av sykdommen blant revmatologiske kolleger ofte var begrenset. Dette var et scenario som var vanlig i mange land over hele verden.



Dessverre har mange revmatologer en begrenset eller utdatert forståelse av axSpA. Dette betyr at når en pasient har symptomer, kan ikke de nyeste undersøkelses- og vurderingsteknikkene brukes. Det kliniske området lider også av mangel på definitive biomarkører, spesielt sammenlignet med andre revmatiske tilstander. HLA-B27 er den mest brukte blodprøven for axSpA, med genet antatt å være til stede hos ca. 90 % av personer med axSpA. Dette betyr imidlertid også at 10 % av personer med axSpA ikke har HLA-B27-genet, noe som betyr at en ikke kan stole på blodprøver alene, men at det i stedet må tolkes sammen med de andre kliniske trekkene som vises.

Realiteten er at i mange helsesystemer over hele verden er det begrenset tilgjengelighet av revmatologer som er klar over disse ulike faktorene, og har evnen til å oppnå en informert diagnostisering av axSpA basert på et individs brede kliniske presentasjon.

Dr Shashank Akerkar – revmatolog, Mumbai Arthritis Clinic and Research Centre og grunnlegger av StandForAS Foundation (India)



Pasient-kasusstudie 3

Min axSpA-diagnostiseringsreise begynte i en alder av 13, da jeg begynte å oppleve stadig mer krøplende smerter i iliosakralleddet. Til tross for en sterk familietilstedeværelse av axSpA, der min far og onkel begge hadde blitt diagnostisert med tilstanden, fortalte legen som jeg så på det tidspunktet oss at det bare var et biprodukt av dansingen min og ikke noe å bekymre seg over.

Naturligvis ble smertene mye verre, og da jeg var 17 år nådde smertene det stadiet at jeg knapt kunne gå når det ble for ille. Flere legebesøk ble gjennomført, der det ble utført ulike fysiske undersøkelser, blodprøver og røntgenundersøkelser, men det ble ikke funnet noe negativt, og til tross for min familiehistorie ble forbindelsen med axSpA aldri gjort. Jeg ble fortalt at axSpA var noe som påvirket menn, og det var selvsagt ikke det jeg hadde, siden det ikke var noen bevis for det på røntgenbildene.

Da jeg fylte 21, husker jeg at jeg fikk alvorlig betennelse i hoftene nesten over natten, noe som gjorde smertene og dagene mine så mye vanskeligere å håndtere. Jeg var tvunget til å bruke krykker, og var redd for fremtiden min – hva var det som skjedde med meg og hvordan ville jeg kunne leve livet mitt. Det var som å være i fengsel i din egen kropp.

Etter å ha fått barn i midten av 20-årene, forverret hoftene mine seg til det punktet hvor jeg ble tvunget til å bytte ut begge to. Det var først nå, mer enn 10 år etter at det hele startet, at jeg ble tilbudt en MR-skanning av en revmatolog, resultatene av disse gjorde endelig klar for dem at det var axSpA allikevel – sykdommens ikke-radiografiske form – som var roten til dette.

Det vanskeligste aspektet for meg, er å håndtere er at sønnen min nå også har måttet gå gjennom mange lignende erfaringer etter at han først begynte å vise de tidlige symptomene på axSpA da han bare var 12 år. Nok en gang sa legene at smerten var påkjenninger i musklene forårsaket av sport, og nektet å vurdere muligheten for det kunne være noe annet. Gitt den direkte arvelige passasjen av axSpA gjennom flere familiegenerasjoner, kunne jeg simpelthen ikke forstå hvordan de ikke ville vurdere muligheten at sønnen min også nå led av denne fryktelige sykdommen. Uansett grunn, var axSpA simpelthen ikke på radaren deres.

I løpet av de neste 4 årene kom og gikk symptomene til sønnen min, men ble gradvis verre, og hver gang de startet var det mer smertefullt for ham, og som moren hans, var det smertefullt å se på. Det var først etter at vi endelig ble henvist til en revmatolog at symptomene begynte å bli tatt mer alvorlig. Han fikk en HLA-B27-blodprøve som kom tilbake positiv, og etter enda flere måneders venting ble det utført en MR-skanning som viste skaden på hoftene og korsryggen som røntgenstrålene og den fysiske vurderingen ikke kunne vise.

Noen uker etter å ha fått diagnosen, ble sønnen min foreskrevet biologisk behandling som har vært fullstendig transformerende. Det samme gjelder den mentale vekten som er blitt løftet av ham, der han vet at smertene og alt som følger med det endelige er anerkjente og gitt et navn. Vi vet at det vil være flere vanskelige tider fremover, men nå lever sønnen min et mer «normalt» liv enn vi trodde var mulig, og kanskje like viktig – vi har nå håp om fremtiden.

Linda – 47 år gammel og Anders – 15 år gammel (Norge)



Pasient-kasusstudie 4

Hindringene jeg opplevde etter hvert som jeg fikk diagnosen axSpA, er dessverre typiske for mange som lever med sykdommen på Filippinene. Symptomene mine kom for første gang for nesten 10 år siden, og manifesterte seg først som ryggsmarter. Fastlegen var første stedet jeg gikk til, men til tross for gjentatte besøk fikk jeg bare vanlige smertestillende medisiner, noe jeg nå vet er vanlig. Etter hvert som symptomene mine gradvis ble verre, og de smertestillende medisinene tydeligvis ikke hjalp, fikk jeg tilgang til en ortopedisk lege gjennom arbeidsforsikringen min. Utforskende tester ble utført over flere økter, men ingenting spesifikt ble funnet og siden røntgen ikke viste noe negativt, var det aldri snakk om muligheten for at det var axSpA.

Flere år etter at symptomene mine først startet, ble jeg henvist videre til en rehabiliteringslege, som jeg gjennomførte flere behandlingskurer med i håp om å finne en tilnærming som fungerte. Som hos den ortopediske legen var ingen av disse vellykkede, og symptomene mine forverret seg så sterkt i den grad at nesten alle aspekter av livet mitt ble påvirket.

Etter hvert som månedene og årene gikk, ble smertene i de nedre leddene mine så ille at jeg gikk tilbake til rehabiliteringslegen for å se om det var noe annet som kunne gjøres. En ny skanning ble gjort og det avslørte at jeg ikke hadde noe synovialvæske igjen i hoftene, noe som betyr at jeg ikke hadde noe annet valg enn å gjennomgå full hoftebytteoperasjon. Når jeg ser tilbake på dette, var det klart at dette var et direkte resultat av de gjentatte betennelsesutbruddene jeg hadde av på grunn av axSpA, og er derfor noe som ganske sikkert ha vært unngått, hadde jeg fått en diagnose tidligere.

Resultatene fra skanningen førte imidlertid til en henvisning til en revmatologispesialist, som til slutt kunne konkludere med at axSpA var årsaken til mine år med lidelse. Når jeg ser tilbake på dette, er det mye jeg skulle ønske kunne vært annerledes på diagnostiseringsreisen min, men jeg var også svært heldig som hadde tilgang til medisinsk forsikring gjennom jobben min – mange andre på Filippinene har ikke dette, og har dermed ikke råd til å se spesialister, eller gå gjennom årene med konsultasjoner og tester som noen med axSpA vanligvis står overfor. Jeg er derfor ikke i tvil om at det er tusenvis av mennesker der ute i Filippinene, og andre steder, som lider av axSpA-symptomer i stillhet og uten den støtten de helt klart trenger.

Kel Arceo – 35 år gammel (Filippinene)

Legebidrag



Viktigheten av tidlig diagnostisering av axSpA

Rask diagnostisering av axSpA er langt fra å være ukomplisert, selv for helsepersonell med sterk erfaring på området. De vanligste tidlige symptomene på sykdommen – kroniske ryggsmarter og stivhet – er uspesifikke, og kan lett forveksles med noe annet. En lege som derfor ikke er klar over den varierte presentasjonen av axSpA, vil sannsynligvis overse muligheten for diagnose når en tenåring eller ung voksen beskriver symptomene. Denne situasjonen forverres når noen pasienter undervurderer symptomene sine, kanskje etter å ha blitt vant til å leve med de kroniske smertene i stedet for å søke behandling.

Til tross for økende forståelse av hvordan axSpA viser og manifesterer seg, har vi ennå ikke lyktes med å redusere forsinkelsen på tvers av helsesystemer, noe som betyr at det fortsatt er mye mer arbeid å gjøre. Spesielt for kvinner, barn og ungdommer, som har større sannsynlighet for å oppleve lengre forsinkelser sammenlignet med menn og eldre pasienter. De med axSpA som er HLA-B27-negative venter også lengre på en diagnose, noe som viser at vi ikke kan bruke én enkelt prediktor i vår kliniske vurdering.

Effekten av forsinkelsen er tydelig for alle med direkte eller indirekte erfaring med sykdommen. Jo lengre tid det tar for noen å oppnå diagnose, desto dårligere er de funksjonelle resultatene. Det er også bevist at det voksende behandlingsutvalget vi har tilgjengelig er mest effektivt når det gis tidlig. Det er derfor viktig at vi fortsetter å iverksette tiltak for å øke bevisstheten om axSpA på tvers av så mange helsefaglige disipliner som mulig, og fremme tidlige henvisningsstrategier som demonstrerer effektivitet.

Dr. Muhammad Asim Khan – Professor Emeritus of Medicine, Case Western Reserve University (USA)

Anerkjennelse av de ulike axSpA-diagnostiseringshindringene

De mange symptomene på axSpA og det heterogene forløpet av sykdommen gjør tidlig diagnostisering vanskelig. Den behandlende legen må kanskje evaluere symptomer som rygg- og senesmerter, men også uveitt eller tarmbetennelse, og må tilordne disse til en mulig SpA. Legens differensiering av aksial inflammasjon fra ikke-spesifikk ryggsmerte er ikke en enkel oppgave, og som en annen hindring må de også bedømme avbildningsfunn korrekt, spesielt MR-funn.

Benmargsødem i iliosakralleddene kan være en manifestasjon av axSpA, men forekommer også i den generelle befolkningen, spesielt når mekaniske belastningsfaktorer kan spille en rolle. Omfanget og lokaliseringen av de inflammatoriske områdene varierer mellom axSpA-pasienter og friske personer, men til syvende og sist, er en revmatologs vurdering nødvendig for differensialdiagnostisering. I tillegg til klinikk og avbildning, spiller laboratorieparametre, spesielt HLA-B27 og CRP, en viktig rolle i den diagnostiske prosessen. Den lave frekvensen av CRP-negative pasienter og også de ulike nivåene av lokal prevalens av HLA-B27 over hele verden representerer ytterligere hindringer som bidrar til en diagnostisk forsinkelse. Evalueringen av alle disse faktorene kompliserer en diagnose som er korrekt og til rett tid hos pasienter med mistenkt axSpA.

Dr Uta Kiltz – revmatolog, ASAS, Elisabeth Gruppe og ASIF Scientific Advisor (Tyskland)

Overvinne diagnostiseringshindringer

Mye av det innledende fokuset til ASIFs prosjekt *Forsinkelse av diagnostisering* har vært å fremheve omfanget av forsinkelsen i axSpA-diagnostiseringen, utforske årsakene til at det skjer og demonstrere virkningen det har på millioner av mennesker over hele verden. Vi har imidlertid prøvd å fremheve eksempler på beste praksis for å redusere forsinkelsen fra ulike helsesystemer, ved å trekke frem bidrag fra våre *Global Forum* -deltakere.

I dette avsnittet viser vi fire kasusstudier som hjelper til med å illustrere en rekke ulike tilnærminger til å redusere forsinkelsen av axSpA-diagnostiseringen. Hvert av disse eksemplene benytter forskjellige metoder, som reflekterer deres unike lokale omstendigheter og utfordringer. Disse fire eksemplene gir et glimt av pågående innsats for å redusere axSpA-diagnostiseringstider og gir en følelse av de reelle mulighetene som eksisterer for å transformere måten axSpA diagnostiseres på.

De bidrar også til å formidle de fem anbefalingene i denne rapporten. Til sist vil det å lære av disse eksemplene og implementere rapportanbefalingene forbedre livet til millioner av mennesker som er berørt av axSpA rundt om i verden.^{45,46,47}

Kasusstudie 1 Storbritannia: En Gullstandard-tilnærming til diagnostiseringstid

Tilnærmingen

I Storbritannia har National Axial Spondyloarthritis Society (NASS) startet et ambisiøst femårsprogram for å redusere gjennomsnittlig diagnostiseringstid i Storbritannia fra 8,5 år til ett år.

I juli 2020 publiserte NASS – som arbeider med samarbeidspartnere, og er finansiert av UCB – en analyse av årsakene til diagnostisk forsinkelse.¹ Den fremmet et forslag om et «Gullstandard»-tidspunkt for diagnostisering på ett år, og identifiserte en rekke løsninger for å håndtere de fire forsinkelsene. NASS gjennomførte en nasjonal konsultasjonsprosess, og utviklet deretter et sett med detaljerte forslag som ble testet ut av interessentgrupper.

I juni 2021 publiserte NASS sin endelige rapport med beskrivelser av forslagene om å oppnå Gullstandard på ett år, under kampanjeoverskriften «Act on Axial SpA» (Handling på Axial SpA). De lanserte også www.actonaxialspa.com, den mest omfattende nettressursen om tiden brukt til å diagnostisere axSpA hvor som helst i verden.



Funn

Denne prosessen har bidratt til å identifisere fire visjoner som vil bidra til fundamentalt å endre måten axSpA gjenkjennes og diagnostiseres i Storbritannia.

- **Visjon 1: Generell offentlig bevissthet om axSpA og dens symptomer er betydelig forbedret**

I juni 2021 lanserte NASS den første i en rekke offentlige bevissthetskampanjer under temaet «et kappløp med tiden». Det inkluderer et nytt akronym – SPINE – for å beskrive nøkkelsymptomer:

- Symptomer starter gradvis
- Smerter i korsryggen
- Forbedring ved bevegelse
- Natt-våkenhet
- Intreffer tidlig (under 40)

Kampanjen øker bevisstheten om axSpA og dens symptomer, og leder folk til en symptomkontroll og materiell på nettet for å forberede seg til en avtale i primærhelsetjenesten. Den forklarer henvisningsveien hvis primærlegen mistenker axSpA.

- **Visjon 2: Alle pasienter som introduseres i primærhelsetjenesten med mistenkt axSpA, identifiseres ved første presentasjon og henvises umiddelbart til revmatologi**

I juli 2021 lanserer NASS et klinisk mesterprogram for axSpAs primæromsorg, som vil skape og pleie en ramme av kliniske mestere som vil jobbe sammen i et nasjonalt læringsnettverk for å fremme samfunnsbygging, utveksling av ideer og god praksis, og fungere som katalysatorer for endring. De vil lede lokalt serviceforbedringsarbeid og produsere nye ressurser for å heve axSpAs profil i primærhelsetjenesten.

- **Visjon 3: Pasienter med mistenkt axSpA som introduseres ved en rekke tjenester – inkludert oftalmologi, gastroenterologi, dermatologi, ortopedisk – identifiseres ved første presentasjon og henvises umiddelbart til revmatologi**

Tidlig i 2022 vil NASS lansere et nasjonalt opplæringsprogram for sekundære omsorgstjenester. Det vil skape læringsverktøy for å øke bevisstheten om axSpA-symptomer, og for å påse at det er på sjekklisten ved første presentasjon av en ny henvisning. Det vil også bli gitt

en veiledning om screenings spørsmål som skal tas opp under konsultasjonen. I tillegg vil NASS opprette et verktøysett for å hjelpe revmatologiteam med levering av opplæringspakken.

- **Visjon 4: Hvert sykehus i Storbritannia som ser potensielle axSpA-pasienter har en inflammatorisk spinalprotokoll-MR på plass. Alle revmatologer i Storbritannia har tilgang til en ekspert på MSK-radiologer fra axSpA internt eller via et annet spesialisenter. Alle radiologer og revmatologer er klar over og bruker BRITSpA MRI-retningslinjer.**

I 2022 vil NASS foreta en nasjonal gjennomgang av radiologiopplæring i axSpA, og vil revidere alle sykehus for å vurdere om de bruker en inflammatorisk spinalprotokoll-MR. Det vil utvikles et MRI-opplæringsprogram for axSpA, utviklet sammen med revmatologer og eksperter fra radiologi. NASS vil også vurdere tilgjengeligheten av regionale tertiære henvisningstjenester og potensialet for ekstra tertiær kapasitet over hele Storbritannia.



«Lanseringen av NASS Gullstandard representerer en betydelig milepæl for å øke bevisstheten av Forsinkelsen av axSpA-diagnostisering i Storbritannia. Å oppnå de fire visjonene i programmet vil være avhengig av nært samarbeid og engasjement med alle som er involvert i veien mot vellykket diagnose. Vi erkjenner at vi har mye arbeid foran oss for å redusere gjennomsnittlig tid til diagnostisering i Storbritannia til 1 år, men vi har nå også kunnskap og verktøy tilgjengelig for å hjelpe oss med å komme dit. Å forvandle livene til utallige personer som vil utvikle axSpA i årene som kommer, er innenfor vår rekkevidde.»

Dr Dale Webb – CEO av National Axial Spondyloarthritis Society (Storbritannia)

Kasusstudie 2

Argentina: Implementering av en nasjonal axSpA «Tidlig påvisning»-bevissthetskampanje

Tilnærmingen

En av de viktigste hindringene for axSpA-diagnostisering til rett tid i Argentina er det svært lave bevisshetsnivået om tilstanden blant den generelle befolkningen, samt innenfor mye av den bredere helsesektoren. Til tross for at det er gode kapasitetsnivåer og axSpA-ekspertise innen landets revmatologiavdelinger, har utfordringen tradisjonelt vært å finne de med symptomer, da personer med inflammatoriske ryggsmarter har hatt en tendens til å presentere seg for ikke-revmatologiske spesialister, som ortopedi, oftalmologi og dermatologi, hvor de ofte blir stående fast uten å bli henvist videre.

For å begynne å ta tak i dette ble den første axSpA-kampanjen for bevisstgjøring lansert i to regioner i landet i 2012 (Buenos Aires og Salta). I løpet av en periode på fire uker ble det benyttet et bredt utvalg av multimedialplattformer for å oppmuntre de med potensielle axSpA-symptomer i disse områdene til å kontakte pilotkoordinatorene, og bli henvist videre til en deltakende revmatologisk tjeneste, forutsatt at de oppfyller inklusjonskriteriene.

Finansiering ble sikret for å kjøre reklame på tvers av aviser, TV, radio og internett. Informasjonsbrosjyrer ble også distribuert i ulike deler av pilotområdene, med alle former for reklame, inkludert kontaktdetaljer til et støttesenter, eller hjelpelinje via e-post.

De som tok kontakt ble filtrert for egnethet for videre henvisning, i henhold til et innledende spørreskjema utformet for å vurdere kriteriene for ryggsmarter. Pasienter som oppfylte kriteriene ble deretter intervjuet og undersøkt av en revmatolog, der vurderingen inkluderte en fysisk undersøkelse, blodprøver, røntgenbilder og om nødvendig, HLA-B27-tester og en MR.

Funn

I løpet av den fire uker lange perioden svarte 900 personer på reklamene og kontaktet hjelpelinjene per telefon eller e-post. Nesten to tredjedeler (61,5 %) av de som tok kontakt ble rekruttert gjennom TV-reklame, mens resten kom gjennom avis, internett eller andre reklameformer. Etter det første vurderingsskjemaet oppfylte 70 % av kontaktene fra støttesenteret inklusjonskriteriene for videre henvisning til en revmatolog, mens dette gjaldt bare 7,3 % av de som ble rekruttert via e-post.

Totalt 157 revmatologiavtaler ble planlagt, og 80 pasienter deltok til slutt (resten ble tapt til oppfølging). Av disse 80 avtalene ble halvparten (42) funnet å ha endelig oppfylt inklusjonskriteriene, og 9 pasienter ble til slutt diagnostisert med axSpA. Hyppigheten av axSpA hos personer med inflammatorisk ryggsmerte fra den generelle befolkningen var 22,5 %, og axSpA ble oppdaget i 1,3 % av denne befolkningen som ikke var klar over diagnosen.



Denne kampanjen representerte den første gangen vi prøvde å øke bevisstheten om axSpA på en større skala i Argentina. Ikke bare var vi i stand til å nå hundrevis av mennesker som ikke hadde hørt om sykdommen før, og som oppnådde nye diagnoser i prosessen, men vi var også i stand til å bruke den som en måte å bygge bevissthet om axSpA blant andre helsesektorarbeidere, hvor kunnskapen er mye mer begrenset. Resultatene har bidratt til å demonstrere viktigheten av å få axSpA høyere opp på helsesektoragendaen i Argentina, og vi håper at vi vil kunne gjennomføre ytterligere bevissthetsfremmende tiltak i nær fremtid.

Dr. Fernando Somerfleck – revmatolog, koordinatør av PANLAR SpA-studiegruppen og medforfatter av den argentinske bevissthetskampanjen (Argentina)



Kasusstudie 3

Nederland: Identifisering av muligheter for å optimalisere axSpA-henvisning

Tilnærmingen

En rekke foreslåtte kliniske axSpA-henvisningsstrategier har fremkommet i de siste årene, men det har imidlertid vært begrensede bevis på hvordan de kan sammenlignes, og om noen av disse bør brukes oftere enn de andre. Leiden SPondyloArthritis Caught Early (SPACE) kohortstudie ønsket for første gang å ta opp dette ved å evaluere 13 av de mest lovende axSpA-henvisningsmodellene, identifisert gjennom en litteraturgjennomgang (1).

Data fra en forskningskohort på 261 pasienter ble brukt i studien – i kohorten ble pasienter i alderen ≥ 16 år og med kronisk ryggsmerte (klassifisert som nesten daglig, ≥ 3 måneder, men ≤ 2 år, alder < 45 år) henvist til revmatologipoliklinikker ved fem deltagende sentre over hele Europa. Pasienter kan henvises av allmennleger samt andre spesialister, som ofte omfatter ortopediske kirurger, øyenleger, gastroenterologer og revmatologer fra andre sentre.

Ytelse av henvisningsstrategier ble evaluert mot den endelige diagnosen til den lokale revmatologen (som gjenspeiler det kliniske miljøet hvor strategien ble brukt), samt overfor ASAS axSpA-kriterier som en ekstern standard. Et hovedmål var å fastslå hvilke strategier som tilbød den mest lovende balansen mellom sensitivitet (testens evne til å korrekt identifisere pasienter med sykdommen) og spesifisitet (testens evne til å korrekt identifisere personer uten sykdommen).

Funn

Evaluerings av pasientdataene og vurderingskriteriene viste et bredt resultatområde på tvers av de ulike henvisningsmetodene. Studien fant at ASAS- og Brandt I-strategiene er de mest sensitive (98 %), men de har en lav spesifisitet (henholdsvis 18 % og 11 %), noe som resulterer i høye nivåer av overhenvisning. RADAR 2/3 var den mest spesifikke strategien

(82 %), mens MASTER-strategien hadde den mest balanserte sensitiviteten (64 %) og spesifisiteten (76 %), og registrerte derfor det høyeste positive sannsynlighetsforholdet.

Funnene understreket at det ikke finnes ett enkelt kriterium som kan brukes til å etablere en axSpA-diagnose – mens screening for HLA-B27 for eksempel appellerer, er effektiviteten avhengig av prevalensen blant den generelle befolkningen, som varierer betydelig basert på regional geografi og etnisitet. Likeledes, mens inflammatorisk ryggsmerte anses som det ledende kliniske axSpA-symptomet, tyder bevis på at det kun er til stede hos rundt fire-femtedeler av de som lider av sykdommen, og det er vanskelig for ikke-spesialister å nøyaktig oppdage dens tilstedeværelse.

På denne måten lover vi tilnærminger som Brauns to-trinnsstrategi, da de vurderte kriteriene er relativt lette for allmennleger, ikke-invasive siden de ikke er avhengige av avbildning, og genererer heller ikke høye kostnader.



Til tross for forskjellene i ytelse mellom de ulike tilnærmingene, viste vår evaluering tydelig at eksisterende henvisningsstrategier kan ha stor verdi for å støtte diagnostisering av axSpA til rett tid. I tillegg til deres sammenlignende sensitivitet og spesifisitet, må strategier også være lett anvendelige i de respektive lokale kliniske omgivelsene og så billig som mulig, spesielt siden kroniske ryggsmarter er så vanlig i primærhelsetjenesten.

Med dette i tankene, er det sannsynligvis ikke mulig å bruke avbildning som henvisningsparameter i de fleste helsesystemer på grunn av de høye relative kostnadene, selv om det bør vurderes i land hvor dette er mer tilgjengelig. Dette tyder på at optimale strategier vil variere fra land til land, basert på relevante styrker og svakheter i dets helsevesen.

Det viktigste er imidlertid at ved å kun inkludere pasienter med mindre enn to års kroniske ryggsmarter, viser SPACE-prosjektet tydelig at tidlig diagnostisering av axSpA er gjennomførbart og har vist seg å være svært kostnadseffektivt i Nederland, til tross for at prosjektet har få begrensninger når det gjelder inkludering (2). I tillegg, gitt at SPACE-pasienter med axSpA hadde betydelig bedre livskvalitet og arbeidsrelaterte resultater etter to års oppfølging sammenlignet med pasienter uten axSpA, støtter dette forestillingen om at en diagnose til rett tid vil generere enorm verdi for enkeltpersoner og helsesystemet (3,4). Beste praksis må implementeres mer utbredt som en viktig prioritet i helsevesenet.

Dr. Floris van Gaalen – revmatolog, ASAS Executive Committee Member og SPACE-studie medforfatter (Nederland)

¹ Abawi RMD Åpen. 2017 Apr 7;3(1):e000389

² C. Webers. Ann Rheum Dis, volum 79, tillegg 1, 2020, side 510

³ A Boel Ann Rheum Dis, volum 80, tillegg 1, 2021, side 339

⁴ Boel Ann Rheum Dis, volum 80, tillegg 1, 2021, side 741

Kasusstudie 4

Russland: En partnerbasert tilnærming til nettannonsering for AxSpA

Tilnærmingen

Det tar i gjennomsnitt 7 år å oppnå axSpA-diagnose i Russland, men det er betydelig variasjon mellom de ulike regionene. Som med mange andre deler av verden, er bevisstheten om tilstanden begrenset, spesielt i landets ikke-urbane regioner. Når en pasient har symptomer, må de først besøke en fastlege, med henvisning til en nevrolog som ofte er neste trinn.

For å prøve å forkorte denne prosessen, og støtte økt bevissthet om axSpA og viktigheten av å besøke en revmatolog blant vanskelig tilgjengelige grupper, ble en annonsekampanje lansert i oktober 2018 med sikte på å nå dem med udiagnostiserte tegn og symptomer på axSpA. Kampanjen ble støttet av et stort søkenettverk på nett og ble sterkt anbefalt av eksperter fra Russlands President's Grant Fund.

Kampanjen kjørte i til sammen 8 måneder, og presenterte omfattende kontekstbasert nettannonsering som er rettet mot søkeord knyttet til axSpA, for eksempel «ledd-/ryggsmerter» og «betennelse». Reklame kjørtes på Google, samt en lokal russisk søkemotor. De som samhandlet med reklamen fikk tilgang til en nett-test for å hjelpe med å fastslå om ryggsmertene deres er inflammatoriske eller mekaniske. For de som oppfyller kriteriene for inflammatoriske ryggsmerter, ble det gitt råd og informasjon om å besøke en revmatolog, for å bidra til å etablere en potensiell axSpA-diagnose.

Funn

I løpet av programmet samhandlet mer enn 136 000 personer med reklamen. Av disse ble over 9000 testet for inflammatoriske ryggsmertekriterier, og 2639 testet positivt. Dobbelt så mange kvinner som menn tok testen. Hvis finansieringen sikres, vil det neste trinnet i programmet involvere koordineringsavtaler

for de som testet positivt på deltagende revmatologisentre over fem regioner i Russland – hver pasient vil få et nummer og en unik QR-kode, slik at de kan kobles til en revmatolog for videre undersøkelser og potensielt få en endelig axSpA-diagnose.



På et relativt kort tidsrom kunne vi nå et svært høyt antall mennesker som lider av inflammatoriske ryggsmerter, og oppmuntre dem til å tenke på om axSpA er grunnen til symptomene deres. Det endelige målet med prosjektet er å koble de med mistenkt axSpA direkte til lokale revmatologer, som deretter kan bruke de siste diagnostiske tester for å vurdere om sykdommen faktisk er til stede.

Selv om vi er håpefulle om at vi vil være i stand til å gjennomføre denne andre fasen i nær fremtid, har den første reklamen vist verdien som en slik type bevisstgjøringsaktivitet kan ha, og den har også ført til en vedvarende økning i antall mennesker som kontakter vår pasientstøttetelefon, med mange forespørsler fra mennesker som aldri hadde hørt om sykdommen før. Det var spesielt oppmuntrende å se så mange kvinner engasjere seg i kampanjen, med tanke på at de er en gruppe som tradisjonelt har vært underanerkjent i dette området.

Aleksei Sitalo – president for Russian Ankylosing Spondylitis Association (Russland)

Konklusjon: Det er på tide med handling

I prosessen med å utvikle denne rapporten, har det vært overveldende klart hvor skadelig effekten av en forsinket axSpA-diagnostisering kan være. Det er nesten ingen aspekter av en persons liv som ikke påvirkes negativt av den fysiske og mentale smerten som kommer fra gjentatte unnlatelser til å identifisere, håndtere og behandle de progressive symptomene som er forbundet med sykdommen på korrekt måte. Som fremhevet i rapporten, legger sykdommen også store belastninger på familier, omsorgspersoner og samfunnet som helhet.

Til tross for dette håper vi at vi kan gjøre det enda bedre. Fremdrift i å redusere diagnostiseringsforsinkelsen er synlig gjennom en rekke lovende tiltak, og ansvaret bør nå ligge på å skalere opp den gode praksisen der det finnes. Som vi har hørt fra det brede spekteret av eksperter og personer med sykdommen som har bidratt til denne rapporten, finnes det både en tydelig moralsk og økonomisk argumentasjon for å redusere den nåværende syvårige globale axSpA-diagnoseforsinkelsen.



1

Anbefaling 1:

Ledere og beslutningstakere på landsnivå bør **forplikte seg til å bli med i nasjonale samtaler** om den aktuelle lokale tilstanden av axSpA-diagnostiseringsforsinkelse og anerkjenne viktigheten av å redusere forsinkelsen ved å gjøre det til en prioritet for helsepolitikken.

2

Anbefaling 2:

Bredere **bevissthetkampanjer** er **nødvendig** for å øke kunnskapen og forståelsen om axSpA blant enkeltpersoner og samfunnet generelt.

3

Anbefaling 3:

Det bør søkes om muligheter for å etablere **samarbeidsbaserte tilnærminger for å håndtere utfordringer med axSpA-diagnostisering**, og bruke potensiell støtte fra en rekke lokale partnere.

4

Anbefaling 4:

AxSpA-diagnostiseringen er ikke enkel, men det er økende eksempler på beste praksis for å oppnå tidlig diagnose. **Ledere innen helsetjenester bør øke bevisstheten rundt disse eksemplene** på tvers av nasjonale revmatologi- og generelle legemiddelnettverk og **støtte deres implementering** i tråd med lokale omstendigheter.

5

Anbefaling 5:

axSpA-forsinkelser på nasjonalt eller lokalt nivå bør **underbygges av robust datainnsamling** for å hjelpe til med å vurdere effektiviteten og bygge en sterkere bevisbase som andre kan bruke.

Referanser

1. Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis. 2017. *Lancet*; 390(10089):73–84.
2. Siebert S, Sengupta R, Tsoukas A. Axial Spondyloarthritis. 2016. Oxford Rheumatological Library. Oxford University Press.
3. Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D et al. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. 2003. *Rheumatol Int*; 23:61–66.
4. Jacquemin C, Maksymowych WP, Boonen A, et al. Patient-reported Flares in Ankylosing Spondylitis: A Cross-sectional Analysis of 234 Patients. 2017. *J Rheumatol*; 44(4):425–430.
5. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. 2016. *Arthritis Care Res*; 68(9):1320–31.
6. United Nations. World Population Prospects 2019 Highlights. Available: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf
7. Seo MR, Baek HL, Yoon HH. Delayed diagnosis is linked to worse outcomes and unfavourable treatment responses in patients with axial spondyloarthritis. 2015. *Clin Rheumatol*; 34(8):1397–1405.
8. Redeker I, Callhoff J, Hoffmann F, et al. Determinants of diagnostic delay in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2019. *Rheumatology (Oxford)*; 58(9):1634–1638.
9. Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, Gossec L, et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective—An Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. 2019. *Curr Rheumatol Rep*.
10. Zhao S, Pittam B, Harrison N et al. Diagnostic delay in axial spondyloarthritis: a systematic review and meta-analysis. 2021. *Rheumatology*.
11. Hay CA, Ryan S, Packham J, et al. The extent and characteristics of diagnostic delay in axSpA: a systematic review. 2020. *Rheumatology*.
12. Sørensen J, Hetland ML, on behalf of all departments of rheumatology in Denmark. 2015. *Ann Rheum Dis*; 74:e12.
13. Gran JT, Ostensen M, Husby G. A clinical comparison between males and females with ankylosing spondylitis. 1985. *J Rheumatol*; 12:126–9.
14. Kennedy LG, Will R, Calin A. Sex ratio in the spondyloarthropathies and its relationship to phenotypic expression, mode of inheritance and age at onset. 1993. *J Rheumatol*; 20:1900–4.
15. Sieper J, van der Heijde D. Review: nonradiographic axial spondyloarthritis: new definition of an old disease? 2013. *Arthritis Rheum*; 65:543–51.
16. Boonen A, Sieper J, van der Heijde D et al. The burden of non-radiographic axial spondyloarthritis. 2015. *Semin Arthritis Rheum*; 44(5):556–562.
17. López-Medina C, Molto A, Sieper J, et al. Prevalence and distribution of peripheral musculoskeletal manifestations in spondyloarthritis including psoriatic arthritis: results of the worldwide, cross-sectional ASAS-PerSpA study. 2021. *RMD Open*; 7:e001450.
18. Jovani V, Blasco-Blasco M, Ruiz-Cantero M et al. Understanding How the Diagnostic Delay of Spondyloarthritis Differs Between Women and Men: A Systematic Review and Meta-analysis. 2017. *The Journal of Rheumatology*; 44, 174–183.
19. Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, Gossec L, et al. Gender differences in patient journey to diagnosis and disease outcomes: results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS). 2021. *Clin Rheumatol*.
20. Garrido-Cumbrera M, Delgado-Domínguez CJ, Gálvez-Ruiz D et al. The effect of axial spondyloarthritis on mental health: results from the Atlas. 2019. *J Rheumatol*; 46:1284–1289.
21. Reveille JD, Hirsch R, Dillon CF, et al. The prevalence of HLA-B27 in the US: data from the US National Health and Nutrition Examination Survey, 2009. 2012. *Arthritis Rheum*; 64(5):1407–1411.
22. Barnabe C, Jones CA, Bernatsky S, et al. Inflammatory Arthritis Prevalence and Health Services Use in the First Nations and Non-First Nations Populations of Alberta, Canada. 2017. *Arthritis Care Res*; 69:467–74.
23. Wendling D, Claudepiere P, Prati C. Early diagnosis and management are crucial in spondyloarthritis. 2013. *Joint Bone Spine*; 80(6):582–585.
24. Rudwaleit M, Khan MA, Sieper J. The challenge of diagnosis and classification in early ankylosing spondylitis: do we need new criteria? 2005. *Arthritis Rheum*; 52:1000–1008.
25. Strand V, Singh J. Patient Burden of Axial Spondyloarthritis. 2017. *Journal of Clinical Rheumatology*; 23: 383–391.
26. Zhao S, Thong D, Miller N, et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and meta-analysis. 2018. *Arthritis Res Ther*; 20, 140.
27. Redeker I, Hoffmann F, Callhoff J, et al. Determinants of psychological well-being in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2018. *Annals of the Rheumatic Diseases*; 77:1017–1024.
28. Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity. 2015. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*.
29. Boonen A, Chorus A, Miedema H, et al. Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. 2001. *Ann Rheum Dis*; 60(11):1033e9.
30. Ward MM, Reveille JD, Learch TJ et al. Impact of ankylosing spondylitis on work and family life: comparisons with the US population. 2008. *Arthritis Rheum*; 59:497–503.
31. Cooksey R, Hussain M, Brophy S. The Cost of Ankylosing Spondylitis in the UK Using Linked Routine and Patient-Reported Survey Data. 2015. *PLoS ONE*; 10(7).
32. Linder SH, Sexton K. Conceptual models for cumulative risk assessment. 2011. *American journal of public health*; 101 Suppl 1, S74–S81.
33. Manchikanti L, Singh V, Datta S, et al. Comprehensive review of epidemiology, scope, and impact of spinal pain. 2009. *Pain Physician*; 12:E35–E70.
34. Hill JC, Whitehurst DG, Lewis M, et al. Comparison of stratified primary care management for low back pain with current best practice (STarT Back): a randomised controlled trial. 2011. *Lancet*; 378(9802):1560–1571.
35. Soysal GO, Akar S, Solmaz D, et al. Prevalence of spondyloarthritis among patients who underwent lumbar disc herniation surgery. 2020. *Arch Rheumatol*; 35(2):189–195.
36. Danve A, Deodhar A. Axial spondyloarthritis in the USA: diagnostic challenges and missed opportunities. 2019. *Clin Rheumatol*; 38, 625–634.
37. Magrey MN, Danve AS, Ermann J, et al. Recognizing Axial Spondyloarthritis: A Guide for Primary Care. 2020. *Mayo Clinic Proceedings*.
38. Otón T, Sastre C, Carmona L. The journey of the non-radiographic axial spondyloarthritis patient: the perspective of professionals and patients. 2021. *Clin Rheumatol*; 40, 591–600.
39. Mathieson HR, Merashli M, Gaffney K, et al. BRITSpA (British Society for Spondyloarthritis). Poor awareness of inflammatory back pain and axial spondyloarthritis among secondary care specialists. 2016. *Clin Rheumatol*; 35:2627–2628.
40. ElZorkany B, Ali YM, Namas R, et al. The treatment journey for patients with axial spondyloarthritis in North Africa and the Middle East: From diagnosis to management. 2020. *Int J Rheum Dis*; 23(11):1574–1580.
41. Battafarano D, Ditmyer M, Bolster M et al. American College of Rheumatology Workforce Study: Supply and Demand Projections of Adult Rheumatology Workforce, 2015–2030. 2018. *Arthritis Care Res*; Apr;70(4):617–626.
42. Deodhar A, Mittal M, Reilly P, et al. Ankylosing spondylitis diagnosis in US patients with back pain: identifying providers involved and factors associated with rheumatology referral delay. 2016. *Clin Rheumatol*; 35(7):1769–1776.
43. Khan M, Akkoyun N. Ankylosing Spondylitis – Axial Spondyloarthritis, 2nd edition. 2021.
44. Deodhar A, Mease PJ, Reveille JD, et al. Frequency of axial spondyloarthritis diagnosis among patients seen by US rheumatologists for evaluation of chronic back pain. 2016. *Arthritis Rheumatol*; 68:1669–1676.
45. Schneeberger EE, Citera G, Buschiazzo E, et al. Impact of an Awareness Campaign for the Detection of Axial Spondyloarthritis in Patients with Inflammatory Back Pain. 2017. *J Rheumatol Arthritis Dis*; 2(1): 1–6.
46. Scarafía S, Girard Bosch M, Benegas M, et al. Diagnostic Delay in Spondyloarthritis [abstract]. 2019. *Arthritis Rheumatol*; 71 (suppl 10).
47. Abawi O, van den Berg R, van der Heijde D, et al. Evaluation of multiple referral strategies for axial spondyloarthritis in the SpondyloArthritis Caught Early (SPACE) cohort. 2017. *RMD Open*; 3:e000389.

Om ASIF

Axial Spondyloarthritis International Federation (ASIF) er en global paraplyorganisasjon som er etablert for å øke bevisstheten om aksial spondyloartritt (axSpA) og relaterte tilstander (inkludert ankyloserende spondylitt, ikke-radiografisk aksial spondylose og psoriasisartritt). Den har som mål å spre kunnskap om sykdommen rundt om i verden til sentrale interessenter, inkludert pasienter, revmatologer og annet helsepersonell, forskere, farmasøytiske organisasjoner, politikere og allmennheten. Den har også som mål å forbedre livskvaliteten for mennesker som lever med sykdommen.

AxSpA er en form for inflammatorisk artritt som primært påvirker ryggrads- og iliosakralleddene, men kan også påvirke andre områder av kroppen. Det kan føre til kronisk smerte og fusjon av ryggraden.

ASIF er medlemsledet og fortsetter å vokse, med over 50 pasientorganisasjonsmedlemmer i mer enn 40 land. Vi har som mål å dele den mest oppdaterte informasjonen om utviklingen i axSpA med medlemmene våre rundt om i verden, og vi oppfordrer til deling av informasjon og samarbeid mellom dem.

ASIF koordinerer Verdens AS-dag, som faller på den første lørdagen etter 1. mai.

Anerkjennelser

Denne rapporten er utviklet med omfattende innspill fra en rekke personer som jobber for å øke bevisstheten og forbedre resultatene i axSpA. Vi er enormt takknemlige for ASIF Forsinkelse av diagnostiseringen-underkomiteen, våre kliniske ekspertrådgivere og alle de mange bidragsyterne som har gitt sin tid, ekspertise og råd gjennom hele utviklingsprosessen. En spesiell anerkjennelse bør gå til deltakerne på våre *Global Forum*-møter som ble holdt høsten 2020, resultatene her gav et uvurderlig springbrett for innholdet i dette dokumentet. Mange av disse deltakerne gav ytterligere innspill til rapporten utover Forum-møtene – denne rapporten hadde ikke vært mulig foruten dette.

Kontaktinformasjon

For ytterligere informasjon om innholdet i denne rapporten eller ASIF-arbeidet, ta kontakt med **projectmanager@asif.info** eller gå til **www.asif.info**

Følg oss på sosiale medier



ASIFs Delay to Diagnosis-prosjektet støttes av:



Inspired by patients.
Driven by science.



Boehringer
Ingelheim

Ingen av disse har hatt innflytelse eller involvering i leveringen av prosjektet.

