

Kære ordfører

Jeg tillader mig vedhæftet at sende dig Dansk Epilepsiforenings hørings svar vedrørende "Lov om ændring af lov om offentlig sygesikring, lov om social pension og lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension mv. (ændring af regler om medicintilskud)", som skal til 1. behandling på onsdag.

Vores hørings svar er sendt til De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), men desværre har DSI ikke fået alvoren for epilepsipatienter frem i sit hørings svar til Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Derfor har DSI i dag sendt et revideret hørings svar. Det oprindelige hørings svar fra DSI ligger på Sundhedsministeriets hjemmeside, hvor vi kan læse, at de fremsendte hørings svar ikke har givet anledning til at ændre i lovforslaget.

For en person med epilepsi er det vigtigste at slippe af med epilepsianfaldene. Anfald indebærer en stor sikkerhedsrisiko - i trafikken, på jobbet, ved arbejde med maskiner, ved omgang med mindre børn for blot at nævne nogle eksempler. Anfald beskadiger hjernen, og anfald indskrænker selvsagt hele personens muligheder for at leve et godt og trygt liv.

Omkring 75% kan blive anfaldsfri gennem medicinsk behandling, og når det lykkes, gælder det om at holde personen på nøjagtigt den behandling, der fjerner anfaldene, og som har færrest mulige bivirkninger. Det vil være en gambling af skifte mellem forskellige præparater, selv om de ligger inden for bioækvivalensrammen mellem 80 og 125% fra sammenligningspræparatet, fordi selv en lille afvigelse kan give anfaldsgennembrud. Vi har hørt om erfaringer, der viser, at en person, der er anfaldsfri på et præparat, og som får anfald på et andet præparat, ikke bliver anfaldsfri, hvis vedkommende sættes tilbage på det præparat, som oprindeligt fjernede anfaldene. Det kan således være yderst risikabelt blot "at prøve" et andet præparat.

Vi agiterer ikke for, at alle epilepsipatienter altid skal have originalproduktet. Hvis en person er begyndt med et generisk produkt, der giver anfaldsfrihed, skal vedkommende kunne blive på dette produkt og ikke ved næste medicinkøb risikere at få et andet (original eller generisk), der på netop det tidspunkt er det billigste. Personen skal kort sagt ikke skifte mellem i teorien ens præparater - de skal ganske enkelte være sikre på at få lige netop det præparat, deres læge har udskrevet, og som virker.

Et andet stort problem for mange af dem, som kontakter os i rådgivningen, er udgiften til medicin. Epilepsimedicin er ubetinget livsnødvendig, og vi finder af den grund, at medicinen bør være gratis for de berørte ud fra det generelle kompensationsprincip, som er en af grundstenene i dansk handicaplovgivning. 3805 kr. om året er altså mange penge!

Dansk Epilepsiforening vil anmode om foretræde for Sundhedsudvalget for sammen med epilepsiprofessor Peter Wolf at få lejlighed til at forklare disse alvorlige problemer.

Med venlig hilsen  
Jutta Houmøller  
Dansk Epilepsiforening  
Kongensgade 68, 2. sal  
DK - 5000 Odense C  
tlf. +45 66119091, mobil +45 23605060  
fax +45 66117177  
jutta@epilepsiforeningen.dk  
www.epilepsiforeningen.dk

DSI  
Kløverprisvej 10B  
2650 Hvidovre

Odense, den 8. november 2004

**Lov om ændring af lov om offentlig sygesikring, lov om social pension og lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. (ændring af regler om medicintilskud)**

Medicintilskud er et af de emner, som vores socialrådgiver bruger allermest tid på. For mange med epilepsi, der er en kronisk og meget begrænsende lidelse, er det meget svært at finde hoved og hale i reglerne.

Det vigtigste for en epilepsipatient er at få en medicinsk behandling, der fjerner de epileptiske anfald. Ikke bare delvist, men fjerner anfaldene totalt.

Det er alfa og omega for en epilepsipatient, der er medicineret til at være anfaldsfri, at kunne stole på sin medicin. Medicinen skal være nøjagtigt den samme hver dag. Det er betingelsen for at kunne leve et bare tilnærmelsesvist normalt liv. Derfor bør epilepsipatienter, som er velbehandlede og anfaldsfri som følge af behandlingen, blive i den behandling, de har påbegyndt. Det gælder uanset om de er i behandling med et originalpræparat eller et generisk præparat. De skal fortsætte med det samme præparat og ikke skifte hver gang, de henter medicin på apoteket.

Dansk Epilepsiforening har i forbindelse med udformning af dette høringssvar kontaktet Danmarks eneste epilepsiprofessor, Peter Wolf, Rigshospitalets epilepsiklinik og Epilepsihospitalet i Dianalund, og han er helt enig i denne holdning:

*"Angående anti-epileptisk medicin er der de største betænkeligheder ved fri substitution mellem forskellige præparater. De er begrundet i det forhold, at to præparater gælder som bioækvivalent, hvis det ene ikke afviger mere end mellem 80 og 125% fra sammenligningspræparatet. Dette giver en svingningsmulighed, der er farlig for epilepsipatienter, som i mange tilfælde har en smallere terapeutisk båndbredde.*

*En patient, som er anfaldsfri med en bestemt dosis, risikerer ved præparatskifte, med en afvigning nedad inden for den ovennævnte bioækvivalensramme, at få gennembrudsanfald med alle medicinske og sociale mulige konsekvenser. En patient, der behøver en høj dosis ikke langt under den toksiske tærskel, risikerer toksicitet i tilfælde af en opadgående afvigning inden for bioækvivalensrammen.*

*Hvis apoteket altid skal udlevere det billigste produkt, kommer der en*

*ustandselig skiften frem og tilbage mellem præparaterne og en rationel behandling bliver umulig.*

*I Bethel (som er et tysk epilepsicenter. Red. ) har vi gennemført sammenlignende undersøgelser af i alt 4 Carbamazepin retard præparater, hvor toxicitet blev observeret i flere tilfælde. Undersøgelserne er publiceret på tysk, et arbejde foreligger også på engelsk. Den tyske epilepsiliga har offentliggjort en ekspertise, der stærkt fraråder substitution af CBZ R (og også VPA).*

*Det er vigtigt at pege på, at problemet ikke er et af originalpræparaterne versus genericum, men generelt af præparatskift. De ovennævnte risici eksisterer i samme omfang ved skift fra et genericum til et andet, eller også fra genericum til originalpræparat.*

*Der medfølger et interessant juridisk spørgsmål, der i sin tid er blevet meget diskuteret i Tyskland, men ikke synes at være diskuteret her: Hvem er ansvarlig, hvis præparatskift hos en anfaldsfri patient medfører et gennembrudsanfald, og dette fx fører til et uheld med alvorlige skader eller patientens eller andre personers død? Så længe lægen har mulighed for at forhindre substitution, er det også lægen, der bærer ansvaret. Hvis han ikke mere kan gøre det, bærer han det ikke mere, men hvem har det så?"*

Anfald er ikke alene yderst ubehagelige for personen. De kan også have alvorlige psykosociale følger i forhold til uddannelse og erhverv, en væsentligt øget morbiditet, øget mortalitet, angst, depressioner, uheld, manglende kørekort og ensomhed. Det dokumenteres med stor tydelighed i det nye referenceprogram for behandling af epilepsi, der udkommer februar 2005.

Derfor finder Dansk Epilepsiforening, at et skift til andre præparater, hvor anfaldsfriheden evt. sættes over styr, er helt uacceptabelt. For personer med epilepsi er det ganske enkelt for farligt, som professor Peter Wolf siger. Dansk Epilepsiforening har i sit skriftlige høringssvar om det nye referenceprogram for epilepsi opfordret arbejdsgruppen til at forholde sig til substitutionsproblematikken.

Hvis lægen i stedet, som der lægges op til i lovforslaget, skal søge om forhøjet tilskud til et dyrere produkt end det billigste, skal lægen dokumentere det uholdbare i, at patienten får det billigste præparat. Som vi læser lovforslaget, lægges der op til en meget restriktiv praksis, da det af lovteksten til §7 D, stk. 5, fremgår, at det udelukkende er "... i ganske særlige tilfælde ...", der vil blive givet forhøjet tilskud.

Patienten skal så at sige "bevise", at han ikke kan tolerere det til enhver tid billigste præparat. Herved risikerer man at sætte anfaldsfriheden over styr.

Sverige og Finland har en speciel ordning for epilepsipatienter, hvor lægerne kan skrive på recepten, hvilket specifikt præparat patienten skal have. Det er her op til en konkret lægefaglig vurdering, om patienten kan skifte til et andet præparat.

Sådan mener Dansk Epilepsiforening, det også skal være Danmark. Det er simpelt hen for farligt for personer med epilepsi at tvinges til at slingre mellem de forskellige ikke nøjagtigt ens præparater, der er billigst på det tidspunkt, patienten skal købe medicin.

For så vidt angår økonomien er det meget svært for en epilepsipatient at forstå tilskudsreglerne via sygesikringen og sociallovgivningen. Det gør det ikke nemmere, at reglerne administreres af forskellige myndigheder.

En egenbetaling for medicin på op til 3.805 kr. om året er for høj. Vi har mange henvendelser fra personer, som har eller er berettiget til et kronikertilskud, og for hvem det er et meget stort problem at skaffe dette beløb. De personer, som har de højeste udgifter, er ofte dem, som har de sværeste vanskeligheder og dermed er dårligst stillet rent socialt.

Mulighederne for at kompensere personer med epilepsi er blevet væsentligt forringet med ændringerne af Servicelovens § 84. Her skal den ekstra udgift som følge af handicappet beløbe sig til minimum 6.000 kr. om året, før den kan kompenseres.

Dansk Epilepsiforening har bemærket, at Dansk Epilepsi Selskab ikke er inviteret til at afgive høringssvar om dette lovforslag. Epilepsi skal diagnosticeres og behandles af specialister, og vi vil opfordre til, at specialisterne får lejlighed til at udtale sig.

Med venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen  
Landsformand

Jutta Houmøller  
Direktør

cc  
Professor Peter Wolf  
Overlæge Anne Sabers, formand for Dansk Epilepsi Selskab