

André Engelhardt
Spurvebakken 6
DK-3660 Frederiksværk
Danmark

Frederiksværk, den 19. september 2006

Til
Dansk Epilepsiforening
Kongensgade 68
5000 Odense C
Att.: Fr. Jutta Houmøller

 **KOPI**

Vedr.: Artikel i Jyllands-Posten af 13.09.2006 om kopimedicin – kommentarer, især med henblik på epilepsipatienter.

Efter at have læst artiklen om kopimedicin i Jyllands-Posten af 13.09.2006 må jeg, som epilepsipatient, der i over 40 år, anfaldsfrit, har kunnet leve et normalt liv med det præparat, jeg fik ordineret dengang, stille mig det overordnede spørgsmål, om kopimedicinordningen overhovedet er forsvarlig, når det drejer sig om epilepsipatienter eller andre hermed sammenlignelige patientgrupper. Formålet er, så vidt jeg har forstået, at staten skal spare penge ved at skære i tilskuddene. Men skal det ske på bekostning af epilepsipatienternes helbred?

Med den medicin, jeg får, har jeg kunnet fuldføre mine studier, stifte familie, har haft fast arbejde, først i Danmark, senere 26 år i udlandet, hvor jeg for et par år siden gik på pension som kontorchef. Jeg skal derfor tillade mig at knytte et par kommentarer til artiklen i JP:

1. I henhold til Jyllands-Postens tillæg "Forbrug", s. 9, skal "patienten ... selv sandsynliggøre, at han ikke tåler medicinskiftene og kopipræparaterne, og det betyder i praksis, at han skal have prøvet forskellige kopipræparater af og i visse tilfælde få foretaget visse blodprøvemålinger...."

Allerede det første medicinskift kan udløse et anfald hos en epilepsipatient. Følgerne kan være uoverskuelige: tab af kørekort, tab af job, heraf følgende arbejdsløshed, diverse former for offentlig støtte, nødvendigheden af at skifte bopæl, mm., og, i værste fald, skade på liv og lemmer, hvis anfaldet sker på åben gade. Jeg mener derfor det er utilstedeligt, at epilepsipatienter, der én gang er anfaldsfri med ét præparat, skal tvinges til at afprøve forskellige kopipræparater, uden lægelig indikation, alene af sparehensyn.

2. Hr afdelingschef, dr. med. Per Helboe, vil ikke afvise, at medicinskiftene kan give problemer for nogle få patienter.

Ethvert anfald hos en epilepsipatient - efter et medicinskift eller ej - er ét anfald for meget! Og, skal det endelig gøres op i penge - som jo synes at være den målestok, som tilmed visse medicinere anvender på trods af, at de ifølge deres lægeløfte har pligt til først og fremmest at hjælpe patienten uanset omkostningerne, så kan og vil et medicinskift hos

en epilepsipatient, der har været anfaldsfri og derefter får anfald efter et medicinskift, efter alt at dømmes, og sådan som vores samfund er skruet sammen, som nævnt påføre samfundet andre udgifter, helt bortset fra den personlige tragedie det er, hver gang man får et anfald.

3. Længere nede læser jeg, at institutchef, dr. med Jens Peter Kampmann, på Institutet for Rationel Farmakoterapi mener, "at bivirkninger og manglende virkninger kan være udtryk for indbildning hos patienten", Og videre: "Ikke sådan, at de vil snyde lægen, men nogle patienter kan bedre lide det ene frem for det andet præparat. Det kan for patienten være meget svært at holde personlige præferencer væk fra facts. Jeg sætter spørgsmålstegn ved, om der er forskel, indtil det er bevist", siger Jens Peter Kampmann".

Alene det, at en læge kan antyde, at en patient bilder sig noget ind eller kunne komme på den tanke at snyde og ikke kan "holde personlige præferencer fra facts", forekommer mig uhørt. Dr. Kampman må ikke have nogen høj mening om patienternes intelligens. Der bør mellem patient og læge herske et tillidsforhold, og dr. Kampmanns udtalelser kan umuligt virke gavnlige på dette tillidsforhold.

Bemærkningen om vildledning af lægen mener jeg er overflødig. En erfaren læge eller neurolog lader sig ikke vildlede! EEG og andre prøver vil i tvivlstilfælde være klare "facts" – eller kendsgerninger, for nu at blive ved det danske.

Jeg ser absolut intet odiøst i, at en epilepsipatient foretrækker det præparat, som har holdt patienten anfaldsfri, fremfor et andet, nyt og ukendt præparat, som hans læge eller neurolog **ikke** har ordineret ham, hvis virkning han ikke kender, og som han godt ved, at apoteket kun udleverer, fordi det af Lægemiddelstyrelsen har fået besked om, at udlevere det billigste præparat. Som epilepsipatient vil jeg helt afgjort "bedre kunne lide" det præparat, hvis virkning, jeg kender – uanset om aktivstoffet er det samme - og som har holdt mig anfaldsfri i mange år. Det har intet at gøre med manglende evne til at skelne mellem præferencer og kendsgerningerne – eller "facts". Den hårde kendsgerning for patienten er, at han i årevis har brugt et præparat, som har virket. Epilepsipatienten, der endelig er blevet anfaldsfri med ét præparat, er – for at sige det rent ud – hundeanst for at anfaldene skal begynde igen. Han vil for alt i verden ikke indlade sig på at eksperimentere med et nyt præparat, medmindre det da sker efter en grundig undersøgelse og påfølgende lægelig indikation. En professor, overlæge i neurologi ved et tysk hospital, frarådede mig engang på det alvorligste, at skifte min epilepsimedicin ud med et andet præparat. Det ville kræve måneders indlæggelse, en kontrolleret aftrapning af den medicin, jeg tager, og derefter forsøg med andre præparater. Vel at mærke under streng lægelig kontrol!

Og, hvad der er nok så vigtigt: hvem bærer ansvaret i tilfælde af, at den kopimedicin, patienten får udleveret på apoteket, og som lægen ikke har ordineret, bevirker, at han får anfald, som i værste fald kan ende dødeligt?

Jeg rejste engang ansvarsspørgsmålet med mit apotek, da de ville udlevere mig kopimedicin. De svarede, at ansvaret påhviler Lægemiddelstyrelsen! Men inden vi når så

langt, har epilepsipatienten fået sit anfald, og skaden er sket. Og endelig: hvordan kan Lægemiddelstyrelsen drages til ansvarlig i et sådant tilfælde...?

En apoteker er nu engang en apoteker, og en læge en læge, med al respekt for begges faglige viden, hver på deres felt. Men at sætte en apoteker til at udlevere medicin efter billighedsprincippet, uanset hvad lægen har ordineret, mener jeg ikke noget et samfund, der kalder sig civiliseret, kan være bekendt. I andre lande, hvor jeg har opholdt mig: Luxembourg, Frankrig, Tyskland, Belgien, er en sådan blanding af kompetencer utænkelig. Den pågældende udenlandske læge ville protestere voldsomt mod et sådant indgreb i hans beføjelser, der jo til vis grad gør ham overflødig: han stiller diagnosen og udskriver recepten, derefter bestemmer apoteket, hvilken medicin, patienten skal have udleveret! I de pågældende lande er det lægen, som egenrådigt og ud fra sin faglige kunnen og kendskab til patienten bestemmer, hvilken medicin eller behandling, en patient skal have – og det er ene og alene lægens ansvar, hvis noget skulle gå galt. Det giver patienten den tryghed, han har krav på.

4. Endelig ønsker dr. Kampmann et "bevis" for, at der er forskel på originalmedicinen og kopipræparatet, inden han vil tro på, at der er en forskel. For epilepsipatienter kan dette "bevis" have fatale virkninger, da det kun kan betyde, at en patient, som i længere tid har været anfaldsfri med et bestemt præparat, ved et tvungent medicinskift til en kopimedisin, atter får anfald. Altså en slags fremprovokeret anfald.

Som allerede nævnt kan et epileptisk anfald have alvorlige følger, som i tilfælde af, at det sker uden aura, altså forvarsel, i uheldigste fald kan medføre døden.

Jeg må indrømme, at min fantasi ikke rækker til at forestille mig, at det er den slags "lig på bordet"-beviser, som hr. dr. med. Kampmann, ønsker.

5. I spalte 3 på s. 9 i JP's ovennævnte tillæg "Forbrug", konstaterer hr. prof., dr. med., overlæge, Kim Brøsen, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, "at der ikke findes nogen videnskabelig dokumentation for, at kopimediscinen virker anderledes end originalmedicinen. Omvendt findes der heller ingen dokumentation for, at de virker ens. Der er aldrig forsket i det". Og videre siger prof. Brøsen: "Ud fra en teoretisk betragtning lyder det dog meget usandsynligt, at kopimediscinen skulle være væsentligt (understreget af mig) anderledes end originalmedicinen". Prof. Brøsen mener til slut, at "hvis man kan vise, at patienten får den samme koncentration i blodet af det samme stof, må det også være rimeligt at antage, at to præparater virker på samme måde". Det lyder logisk, men skal ikke tages for mere end en teoretisk betragtning, som professoren da også selv indrømmer. For, hvis der ikke er "forsknet i det", kan man jo heller ikke vide det.

Alt dette naturligvis under forudsætning af, at kopimediscinen indeholder det samme aktivstof, jeg er vant til at tage, og i den mængde, der står på pakningen. Men, kan man være sikker på det, hvis der ikke er forsket i det? For så vidt angår koncentrationen er det en kendsgerning – jeg har selv oplevet det - at en epilepsipatient, hvis daglige dosis

reduceres med de ca. 20% der omtales andetsteds, på sigt vil se sit medicinspejl reduceret så meget, at anfaldene atter begynder.

Hvis kopiproducenterne endvidere, således som der står andetsteds i Jyllands-Postens artikel, slipper for at "dokumentere" stoffets virkninger og bivirkninger, og dette indebærer, at der ikke fra Lægemiddelstyrelsens side finder nogen kontrol sted med kopimedisin, vil jeg tillade mig at betegne dette forhold som helt uacceptabelt.

Dette fører mig til et par andre spørgsmål:

- hvorfor er kopimedisin mon billigere end den "originale" vare. Er den måske fremstillet i et U-land eller er der brugt urene stoffer – eller er avancen på originalpræparatet for stor?

- er alle kopiproducenter seriøse firmaer, hvis forhold og produktionsmetoder, mm. er kendte af de danske sundhedsmyndigheder?

Konklusionen for epilepsipatienter, og efter min mening alle andre sammenlignelige patientgrupper, må være, at der på grundlag af usaglige, og hermed mener jeg ikke-medicinske kriterier - som i dette tilfælde penge, eller manglen på samme - ikke må eksperimenteres med den medicin, som specialisten eller neurologen, efter mange og langvarige - og sikkert kostbare - forsøg, er nået frem til, er den bedst egnede til den pågældende patient. Jeg er sikker på, at enhver neurolog vil kunne skrive under på dette udsagn, herfra måske lige undtaget de læger, der – på trods af aflagt lægeløfte – paradoksalt nok sidder i Medicintilskudsnevnet, og således, efter min lægmandsopfattelse, er inhabile.

Endelig læser jeg nederst til venstre på s. 9 i Jyllands-Postens tillæg "Forbrug", at "Lægemiddelstyrelsen hver 14. dag afholder licitation over retten til at sælge forskellig slags medicin. Den billigste producent vinder og skal dermed levere til alle landets apoteker de næste to uger frem til næste licitation".

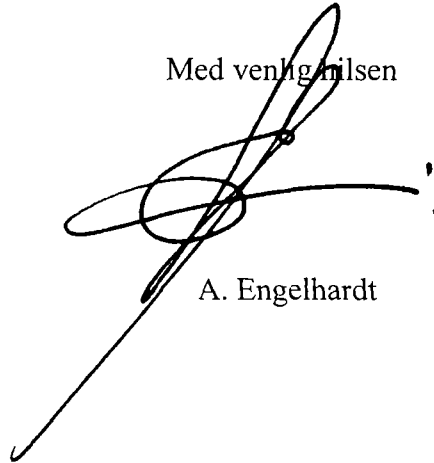
Skal det udlægges som, at en epilepsipatient – eller en hjertepatient, eller en kræftpatient - kan risikere at blive tvunget til at skifte medicin hver 14. dag?

Min tro på, at Lægemiddelstyrelsen var et yderst seriøst led i hele vort sundhedssystem, har altid været usvækket. Styrelsen vågede med argusøjne over danskernes ve og vel og kunne - ofte i årevis - prøve, om et præparat skulle/kunne tillades på det danske marked. Hvis jeg husker rigtigt, ville man dengang bl.a. undgå, at der på det danske marked fandtes to præparater med samme virkning/aktivstof. Nu er situationen omvendt: man leder efter de præparater, som er billigst, men har samme virkning som et dyrere præparat! Hvis licitationspåstanden således er korrekt, vil det – ud over, at jeg må revidere min opfattelse - med andre ord sige, at syge menneskers ve og vel afhænger af, hvilket præparat, der tilfældigvis er billigst – måske blot med et par øre - i de 14 dage! Og så, efter 2 uger, skifter vi gladeligt til et andet præparat, og så fremdeles!

Der er vist ikke noget at sige til, at ældre mennesker ikke kan finde ud af, hvilke piller de skal tage, når deres f.eks. hjertemedicin skifter navn og farve hver 14. dag!

Jeg mener ejheller man under sådanne forhold kan bebrejde personalet på plejehjem og hospitaler, hvis de kommer til at fejlmedicinere, eller at patienter dør, når plejepersonalet hver 14. dag får besked om at hr. Jensen nu skal have en anden medicin, hvis virkninger, iflg. prof. Brøsen tilmed er ukendt, da der ikke er forsket i det!

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right. The signature is positioned between the text 'Med venlig hilsen' and 'A. Engelhardt'.

A. Engelhardt

Kopi til orientering til:

- ✓ Fru Birthe Skårup, Formand for Folketingets Sundhedsudvalg, Christiansborg.
- Lægemiddelstyrelsen, Axel Heides Gade 1, DK-2300 København S.