

Åbent brev til sundhedsminister Jakob Axel Nielsen

Som psoriasispatient, og desværre en af dem der har en meget aggressiv form, brænder jeg efter at indvie dig i mine betragtninger vedrørende den debat der er om den nye generation af lægemidler, men også om de artikler der blev bragt i Berlingske Tidende onsdag den 18. juni under Indland / Fokus.

Udtalelserne fra de to fremtrædende læger der refereres til i artiklen skævvrider opfattelsen af den nye generation af lægemidler, og hvis udtalelserne uheldigvis skulle være meningsdannende for de myndigheder der skal bevilge de nødvendige midler så vi patienter kan tilbydes disse nye lægemidler, så er udtalelserne efter min mening katastrofale.

Oplysningerne om at medicinalfirmaerne betaler for 80 % af Lægemiddelstyrelsens aktiviteter, har jeg ingen mening om, men hvis det skulle være tilfældet, så tror jeg absolut ikke det har nogen indflydelse på hvad der bliver godkendt af lægemidler til brug og glæde for patienter i Danmark.

Oftte hører man jo at et præparat er godkendt i mange andre lande, men at man i Danmark endnu ikke har frigivet produktet. Det må vel helt enkelt betyde, at Lægemiddelstyrelsen ikke lader sig "købe" og ikke frigiver medicin, før man har en rimelig sikkerhed for at produktet har færrest mulige alvorlige bivirkninger.

Muligvis er mange nye lægemidler "me-too" - medicin, som har nogenlunde den samme virkning som eksisterende produkter, men den nye generation af lægemidler har for mit vedkommende ændret min tilværelse så markant og hurtigt, at jeg personligt ikke kan sammenligne dem med de eksisterende (gamle) lægemidler.

Det kan stadig ses at jeg lider af psoriasis der kræver megen pleje, men angrebene er ikke så voldsomme, og derfor kan jeg leve et nogenlunde normalt liv, og med en langt bedre livskvalitet.

Alternativet for mig ville være hyppige indlæggelser med den traditionelle behandling, og med alle de gener og de store belastninger som det fører med sig.

En førende italiensk forsker - Silvio Gerattini - udtaler sig i følge artiklen på en måde, så al ny medicin lægges for had, og medicinalindustrien udstilles som skurke, der kun fremstiller nyt for profittens skyld. Som psoriasispatient priser jeg mig lykkelig for, at der er medicinalfirmaer og forskere der bruger store summer på at udvikle den nye generation af lægemidler, der endelig kan give mange af os et liv tilbage, ved at afløse eller supplere den traditionelle medicin, som mange af os har måttet benytte i årevis. Vores sygdom er heldigvis ikke dødelig, men den kan være voldsomt invaliderende på både krop og sjæl, og for mange betyder det en meget belastende og kummerlig tilværelse.

Efter min mening er Silvio Gerattini's udtalelser malplaceret og direkte fornærmende overfor de patienter der kan have glæde af disse nye fremragende produkter. Udtalelserne er vel begrundet med, at denne forsker ikke har kendskab til en eneste patient der nu endelig og hurtigt får tilført noget livskvalitet. Vi er vidende om, at ikke alle kan få en 100 % bedring ved at benytte den nye generation af lægemidler, og desværre er der også patienter der ikke tåler disse midler på grund af uheldige bivirkninger. Men for dem der tåler medicinen godt, er tilværelsen ændret så markant, at familie og -arbejdsliv fungerer igen.

I artiklen udtaler overlæge ved Rigshospitalet - Christian Gluud - "at medicinalindustrien laver forsøg på alt for få patienter, og derved fanges sjældne bivirkninger først når et nyt middel er markedsført". Jeg går ud fra at Christian Gluud er fejlciteret, da udtalelsen virker helt uforståelig. Uanset hvor mange patienter man tester en ny medicin på, vil der da altid være en risiko for, at der på et tidspunkt er en patient der reagerer med en sjælden og måske aldrig før set bivirkning. Hvordan vil Christian Gluud sikre sig mod det?

For en del år siden, blev jeg ordineret noget ganske harmløst medicin mod transportsyge. På indlægssedlen var noteret, at medicinen "i sjældne tilfælde kunne give lette ansigtskramper". Men medicinen havde nær kostet mig livet, da jeg fik voldsomme kramper i hele kroppen - på nær i ansigtet.

Hvis det er den slags sjældne bivirkninger som Christian Gluud vil have sorteret fra, så vil der jo i fremtiden ikke komme et eneste nyt lægemiddel på markedet.

Inden for den traditionelle medicin som vores patientgruppe ofte får ordineret, er der bivirkninger der enten giver sig udslag i, at nyrerne ikke fungerer så godt mere, eller at leveren tager alvorlig skade. Det er efter min mening også så alvorlige bivirkninger, at disse produkter ikke skulle være kommet på markedet, før disse uheldige bivirkninger var fjernet fra produktet.

Da alle de menneskelige gener snart er kortlagt og beskrevet, er det min overbevisning, at medicinalfirmaerne og deres forskere i fremtiden vil bidrage med mange nye og langt bedre lægemidler, og absolut ikke for profittens skyld, men fordi lægerne hermed får mulighed for at behandle mere målrettet, og langt hurtigere - måske ikke helbrede - men så give patienterne mulighed for at leve det ene liv vi har fået stillet til rådighed.

I dag er der patientgrupper der nyder meget stor opmærksomhed. Disse grupper af patienter, der har en livstruende sygdom. Psoriasispatienterne tilhører ikke disse grupper - et held for os - men vi ville godt nyde lidt mere af den samme opmærksomhed. Mange psoriasispatienter har en invaliderende lidelse, og for dem er tilværelsen lige så hård, som havde de en livstruende sygdom. "Du dør ikke af psoriasis, men det ødelægger livet mens du har det".

Med den nye viden synes vi det helt naturligt at blive behandlet meget tidligere med de nye biologiske lægemidler, end hvad der er praksis i dag.

Den engelske forfatter - William Gibson, født 1948 - har udtalt: "Vi lever alle i fremtiden, den er blot ikke distribueret til alle endnu".

I tidsskriftet Best Practice - Dermatologi, april 2008, bliver der skrevet, at patienterne for at kunne modtage den nye biologiske behandling

- * skal have en moderat til svær psoriasis
- * skal have prøvet alle de traditionelle behandlinger
- * skal ikke have nogen øget risiko for bivirkninger ved behandlingen af de nye biologiske midler.

For at være helt ærlig. Det er ikke alle af disse betingelser der giver mening for os. Det er vores opfattelse, at det ikke er rimeligt at lade patienterne begynde på det laveste trin på behandlingsstigen. Patienterne må have ret til at vælge, ansvarlighed overfor ens egen behandling er helt naturlig.

Vi lever nu i en tid hvor det er muligt at blive behandlet med fremtidens medicin, og vi føler det derfor ikke rimeligt at blive "lænket" til de gamle behandlingsmidler. Det kan opfattes som om vi ejes af samfundet, uden mulighed for at have indflydelse på egen behandling.

Jeg er sikker på, at patienter med cancer eller HIV vil få tilbudt den nyeste behandling, hvis denne kan ændre deres liv markant.

Vi har ikke tidligere stillet krav om en speciel behandling, men været glade for en behandling der havde en eller anden effekt. Mange behandlinger tog ofte meget lang tid før der var effekt, og patienterne fik et mere normalt liv, og ofte var der tilbagefald kort tid efter at behandlingerne var afsluttet, og så.....

Meget bliver nævnt i omtalen af de nye biologiske behandlinger som den foretrukne medicin, og hvorfor den vil blive valgt af de fleste patienter. Mange oplever en meget hurtigere bedring, og på baggrund af dette muligheden for at leve et normalt liv. Familien vil ikke blive berørt, og genoptagelsen af arbejdslivet vil ske meget hurtigere. Ved at opretholde brugen af de gamle behandlinger, risikerer man en negativ effekt for familie og arbejdssituation. Fortvivlelse oven på fortvivlelse.

I magasinet Best Practice bliver en dermatolog citeret for at sige. "Patienterne har ret til at få den bedste behandling, og vi har pligt til at give den". Meget interessant udtalelse, der giver næring til mange tanker.

Hørt med en patients ører betyder det frit valg af behandling, hvis lægen skønner behandlingen relevant, og at der ikke er nogen egentlig risiko for patienten. Men desværre må lægerne nødvendigvis tænke på prisen for behandlingerne, og når der tales om de biologiske lægemidler, så bruges ofte ordet dyrt.

Jeg vil meget hellere bruge ordet kostbart. Kostbart er et meget mere dækkende ord, da det kan bruges med patienten som centrum. Omkostningerne når behandlingen bliver brugt, vil sikkert ofte blive diskuteret. Helt ærligt, så er det et kostbart lægemiddel. Men for de mennesker / patienter som nyder godt af dette lægemiddel, får så godt som alle næsten et helt normalt liv tilbage. Så man kan stille sig selv det enkle spørgsmål. Hvad er for kostbart for at opretholde det ene liv som vi får stillet til rådighed.

I Danmarks Psoriasis Forening kender vi alle svaret, og jeg er helt sikker på at du også kender svaret.

Med venlig hilsen

Preben Lundquist

Danmarks Psoriasis Forening

Formand for Storkøbenhavns Kredsen