

Odense den 24/2 2011

Til Indenrigs- og sundhedsminister Bertel Haarder.

Med baggrund i min egen oplevelse forbindelse med deltagelse i forskningsprojekt vil jeg hermed gøre opmærksom på en problematik i forhold til at få dækket transportudgifter.

November 2003 fik jeg stillet diagnosen Multipel Sclerose. Senere i forløbet blev sygdommen subklassificeret som Primær Progressiv. Symptomerne ved Primær progressiv sclerose forværres over en årrække og tabet af førlighed samt andre funktioner sker gradvist. Ingen kan, af gode grunde, forudsige hvordan prognosen er i det enkelte tilfælde. Til patienter med diagnosen Primær progressiv sclerose findes der aktuelt ikke noget behandlingstilbud.

I Danmark tages nye behandlinger ikke i brug med mindre der er dokumentation for effekten. Jeg er helt enig i denne politik. Heldigvis foregår der løbende forskningsprojekter for at finde nye behandlinger og metoder samt protokollerede afprøvninger af behandlinger.

Siden jeg fik diagnosen Primær progressiv sclerose har mit håb og tro på været, at der ved forskning ville vise sig et behandlingstilbud til mig og andre i lignende situation. Jeg har også hele tiden haft den holdning, at skulle der være behov for patienter til afprøvning af medicin eller anden forskningsmæssig undersøgelse, ville jeg være klar til at melde mig. Selvfølgelig i håb om selv at kunne have nytte af det, men også for udvikling af behandling til fremtidige patienter.

Glad blev jeg derfor, da jeg i foråret 2010 erfarede at Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet (DMSC) i et forskningsprojekt, som det første sted i verden, skulle afprøve lægemidlet Tysabri på patienter med progressiv sclerose. Endelig skete der noget for den patientgruppe jeg tilhører! Jeg kontaktede DMSC, og kunne heldigvis inkluderes i projektet. Det fremgik tydeligt af deltagerinformationen (Videnskabetisk komité's journalnummer: H-1-2009-125) at transportudgifter i forbindelse med besøgene dækkes med op til 100 kr. pr. besøg. Projektet indebærer 18 besøg på DMSC samt 3 besøg på Hvidovre Hospital.

I forbindelse med at jeg blev inkluderet i forsøget, meddelte jeg, at jeg selvfølgelig ønskede at deltage, til trods for at der ville være økonomiske udgifter forbundet med det. Jeg betragter dét at deltage, som min chance for måske at få sygdomsudviklingen stoppet. Mit håb er også at erfaringer og resultater kan føre til yderligere udvikling af behandlingstilbud – måske ikke til gavn for mig, men for fremtidige patienter.

I forskningsprojekter bør der, om muligt, være afsat beløb til dækning af transportudgifter. Da der ikke er ubegrænsede økonomiske midler, er det måske ikke altid muligt at kunne afsætte et tilstrækkeligt stort beløb hertil. Hvis der er krav om at disse midler altid skal afsættes, kunne man måske forestille sig, at det ville være på bekostning af antallet af inkluderede patienter. Og dermed risiko for, at undersøgelsens resultater ikke ville være valide.

Jeg er i ambulant kontrolforløb i neurologisk afd. N, OUH. Efter at være blevet inkluderet i forskningsprojektet kontaktede jeg afd. N, OUH for at forespørge om muligheden for at blive henvist til DMSC for derved at have mulighed for at få befodringsgodtgørelse. Efter at have forespurgt direktionen såvel som i regionen på kontoret for behandling uden for regionen, måtte afd. N med beklagelse meddele mig, at der ikke kunne ydes transportrefusion i min situation.

Når man lever med en sygdom, hvor der ikke findes nogen behandlingsmuligheder, og hvor det at deltage i et videnskabeligt forsøg med en mulig ny behandlingsform kan give håb om behandlingseffekt, forekommer det urimeligt, at man ikke har lige vilkår for at deltage, uanset hvor i landet man har bopæl.

Hertil kan man selvfølgelig argumentere med, at alle har mulighed for at deltage. For nogle kan de økonomiske udgifter i forbindelse med deltagelse imidlertid være for store til at privatøkonomien kan bære det og dermed en hindring for at deltage.

Som borger med en alvorlig sygdom, om end ikke livstruende, uden noget behandlingstilbud ville det – i mine øjne – være rimeligt at en sygehusafdeling her i landet med lands- eller landsdelsfunktion på det pågældende område havde mulighed for at henvise en patient til forskningsbaseret behandling i Danmark – også i de tilfælde, hvor patienten selv har taget initiativet. Naturligvis under forudsætning af at afdelingen, der har ansvaret for den forskningsbaserede behandling, vurderer at patienten opfylder inklusionskriterierne. Eller, hvis denne kompetence ikke kan lægges ud til afdelingerne, hvorfor så ikke etablere muligheden for at regionerne har ansvar for at deres borgere kan få dækket omkostningerne ved at deltage i forskningsmæssig behandling også her i landet? – i lighed med den mulighed der er for henvisning til forskningsmæssig behandling i udlandet, som beskrevet i BEK nr. 62 af 20/01/2010, Kapitel 5 §28. Hvad er din holdning hertil?

Jeg tænker på, hvordan det må være, som personale at sidde over for en patient, som måske kunne have ønske om og gavn af at deltage i et videnskabeligt forsøg, men samtidig være vidende om at man ikke kan orientere patienten om forsøget, fordi deltagelse medfører en økonomisk udgift? Eller hvordan er det mon, på forespørgsel, at måtte meddele en patient, at man godt forstår ønsket om at modtage forskningsbaseret behandling men at "egenbetalingen" må patienten selv klare?

Er det et rimeligt at sætte personalet i sådanne dilemmaer?

Endelig er der det samfundsmæssige aspekt. Hvis en sygdomsudvikling kan bremses og borgeren derved kan bevare førligheden, begrænse tabet af andre funktioner, bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og undgå førtidspensionering, er mange penge sparet. Derfor må det være i alles interesse at der forskes i nye eller måske forbedrede behandlingstilbud. Det er nødvendigt, at patienter med sygdommen indgår i forskningsprojekter for at indhente nødvendig viden. Hvorfor skal, i visse situationer, geografi og egen økonomi være afgørende for om man kan deltage videnskabelige forskningsprojekter?

Jeg ved Scleroseforeningen, på baggrund af min henvendelse til foreningen, vil sende brev til de neurologiske afdelinger for at gøre opmærksom på problematikken.

Hvad tænker du, når du læser mit brev og problematikken, jeg har beskrevet? Hvad vil du foretage dig i forhold til den beskrevne problematik?

Jeg håber naturligvis denne henvendelse vil føre til en debat resulterende i en ændring i Sundhedsloven – måske ikke til gavn for mig, men så for andre.

Jeg ved, du har meget travlt, men jeg håber, du vil tage dig tid til at besvare min henvendelse.

Venlig hilsen

Lisbet Haldrup
Poppelvej 26
5230 Odense M
d.allen@mail.dk

Kopi sendes til Scleroseforeningen samt de politiske partiers sundhedsordførerne.