



Foreningen af
Kroniske Smertepatienter
...OGSÅ FOR PÅRØRENDE!

Folketingets Sundhedsudvalg

Att. Udvalgssekretær Mette Hansen

Virum, d. 16. februar 2012

Materiale forud for foretræde tirsdag d. 21. februar 2012

Foreningen af Kroniske Smertepatienter (FAKS) vil gerne takke udvalget for muligheden om at redegøre for i vores øjne meget velbegrundede bekymringer i relation til den igangværende revurderingsproces for tilskud til stærke opioider til behandling af blandt andet kronisk smerte.

Som udgangspunkt synes vi i FAKS at det er naturligt, at myndighederne laver disse revurderinger. Det er overordentligt fornuftigt at sikre, at lægemidlernes tilskudsstatus med jævne mellemrum underkastes et kritisk øje, for at sikre at den tildelte status er økonomisk rationel. Vi patienter vil i de fleste tilfælde gerne have det billigste præparat, da vi selv skal have pengene op af lommen hver gang, vi besøger apoteket.

Men det er vigtigt at forstå at smerter er en meget bred problemstilling, der kræver et bredt udvalg af medicin. Der er ikke 2 smertepatienter, der er ens. Derfor kan sundhedsvæsenet ikke tvinge alle patienter til at bruge den samme medicin. Det, der virker for den ene, giver enten bivirkninger hos den anden eller blot ikke har nogen effekt på smerterne. Hele Medicintilskudsnævnets revurderingsprocedure for smerteområdet svarer nogenlunde til, at man pludselig beslutter at alle biler i Danmark skal køre på diesel, uanset om et flertal af bilerne kører bedre på benzin. Diesel er billigere, bare ærgerligt at det ikke er alle der kan "tåle" den, eller får gavn af den.

Kroniske smertepatienter er svage patienter med få ressourcer, både økonomisk og helbredsmæssigt. Det vil derfor lede til svære økonomiske konsekvenser for den enkelte smertepatient, hvis deres medicin pludselig mister det generelle tilskud, og vi patienter skal lægge hele beløbet ud før de forhåbentlig på bagkant får bevilliget enkelttilskud. Men det at skulle lægge et så stort beløb ud for den enkelte patient for at opnå smertelindring, vil betyde social skævhed og en ubehagelig prioritering af midlerne for den enkelte.

Er det pengene til tandlægen, til vores træning, til vores behandlinger eller er det de enkelte sociale arrangementer vi har overskud til at deltage i, som vi skal sortere fra? Vi finder det absolut umenneskeligt at tvinge 70.000 mennesker til at skifte fra diverse forskellige typer smertemedicin, for at spare ganske få kroner om året. Det er småpenge vi taler om i det store regnskab. DSI (Dansk Sundhedsinstitut) er kommet med en rapport, der konservativt viser at Danske smertepatienter koster samfundet 17,8 mia. om året. Udgiften til receptpligtig medicin udgør under 3 % af dette beløb.

Vi mangler konkrete bud på, hvordan har man tænkt sig rent praktisk at omlægge 70.000 patienter på bare fem måneder, til anden medicin. Det er forkert at tro dette er en opgave, som de praktiserende læger kan håndtere. Et flertal af os kroniske smertepatienter har været forbi smertespecialister for at finde den rigtige medicin til blot at opnå smertelindring, at tage toppen af de kroniske smerter. Vi er en gruppe patienter, der meget sjældent bliver helt smertefrie. Mange af os har været mange måneder, nogle gange flere år, om at finde den sammensætning af medicin, som hjælper os i dag. Det vil være nødvendigt at få smertespecialisters hjælp til omlægningen. Vi har 6 tværfaglige klinikker med en årlig kapacitet på ca. 2500 patienter i alt. Har man tidligere været på en tværfaglig klinik, kan vi ikke gøre brug af behandlingsgarantien, som regionsaftalen ser ud i dag. Derfor har vi kun ventelisten på den offentlige tværfaglige smerteklinik at se frem til, der nu vil have en ventetid på 28 år + den eksisterende ventetid + nytillkomne patienter, og ventelistegarantien gælder jo som bekendt kun nye patienter. Det siger sig selv, at det på ingen måde er realistisk, og vi forstår ikke at myndighederne ikke ønsker at forholde sig til den problematik og anvise realistiske løsninger.

Vi i FAKS vil gerne stille politikere og sundhedsvæsen et konkret spørgsmål: Hvornår begynder man at behandle smertepatienterne med rettidig omhu? Det som smertepatienterne har brug for, er ikke den "straf" som Medicintilskuds-nævnet ønsker at påføre os, men i stedet rettidig omhu. Sundhedsstyrelsen bør sætte ind i tide med målrettede handlingsplaner, screeningsprogrammer, gør det legalt at inddrage relevante faggrupper fra starten, osv. Giv den nødvendige medicin til smertelindring, giv patienten redskaber til at håndtere resten af smerterne med. Det vil holde flere mennesker på arbejdsmarkedet. Det vil kunne hindre smerten i at brede sig. Samtidig vil vi kunne undgå sideløbende sygdomme som stress, angst og depression. Det vil give besparelser på sygedagpenge, indlæggelser, lægebesøg, overførselsindkomster og pension. Derved vil samfundet kunne spare penge, samtidig med at smertepatienter vil få livskvalitet og en langt mere respektabel behandling. Det er helt evident, at når man bliver smertepatient, så mister man en stor del af kontrollen over sit liv. Når man finder en medicinsk grunddækning, og dermed lidt smertelindring, så genvinder man lidt af kontrollen, og dermed lidt tryghed.

Hvis den nye Sundhedsstyrelse beslutter at fjerne tilskuddet helt, er det endnu engang som at rykke tæppet væk under smertepatienterne. Vi vil endnu engang miste vores følelse af kontrol og vores tryghed. De personlige omkostninger ved en omlægning er meget store. Først skal man trappes ud af den eksisterende medicin, altid efterfulgt af smerter, og herefter begynder man på optrapningen af den nye medicin, ny vurdering af bivirkninger og smertestillende effekt. Sandsynligheden for at man finder den rigtige medicin i første forsøg er minimal, og man vil derfor være nødsaget til at gennemgå lige hele processen igen og igen. Hver ned- og op-trapning tager ca. 12 uger. Man bliver prikken, ked af det, man er ganske enkelt forpint. Hvor mange arbejdsgivere har tid at vente på det, når man er utålelig i sådan en omlægningsfase?

Enkelttilskud er af Medicintilskuds-nævnet udnævnt til værende løsningen, hvis patienter skal have andre præparater end de 2 præparater (morfin og metadon) til stærke smerter, som Medicintilskuds-nævnet fremover mener, skal have tilskud. Det sidstnævnte præparat, metadon,

kræver en specialistbehandling, jf. den gamle Lægemiddelstyrelse. Derfor vil der reelt kun være et lægemiddel til rådighed med generelt tilskud – morfin. FAKS mener ikke at enkelttilskud er løsningen, sådan som systemet er skruet sammen for nærværende, fordi:

- Vil skal først ned på vores grædende knæ og tigge vores læge om at søge tilskuddet.
- Det er tidskrævende for lægen.
- Det er os patienter der skal lægge ud i ansøgningsperioden, -penge vi ikke har.
- Det er en ikke-lægefaglig medarbejder i styrelsen, der på baggrund af 3 krydser og et par ganske få ord, skal vurdere, hvad der er bedst for patienten. Ved generelt klausuleret tilskud er det trods alt den behandlende læge, som kender patienten, der tager beslutningen.
- Det ender med at det igen er tilfældigheder, der afgør hvilken medicinsk behandling, patienten bliver tilbudt. Det vil i al for stor grad afhænge af lægens personlige engagement, og al ære og respekt for vores praktiserende læger, men det er kun et fåtal af dem, der interesserer sig for smerteområdet.
- Hvis der gives afslag på enkelttilskud, er det kun de meget få velstillede smertepatienter, der fremover har muligheden for et tåleligt liv.

Slutteligt vil vi gerne knytte en kommentar til processen omkring de foreslåede ændringer fra Medicintilskuds-nævnets side. For lidt mere end et år siden havde FAKS også foretræde for udvalget. Allerede på det daværende tidspunkt gjorde vi opmærksom på den potentielle fare vi så i revurdering af tilskud til de stærke opioider. Det vi nu kan se er, at alle de bekymringer vi udtrykte sidst over for udvalget, er blevet en realitet. Den tidligere Sundhedsminister lovede i et samråd d. 27. januar 2011 at alle bekymringer og indsigelser ville blive hørt, men faktum er, at virkeligheden er en ganske anden. Vores frygt er reel og den bliver ikke taget alvorligt af myndighederne. Derfor er høringsprocesserne ifm. revurderingerne i vores optik en ren skueproces, da Medicintilskuds-nævnet ikke har inddraget de indsendte anbefalinger i deres indstilling til styrelsen. Dette på trods af at landets smertespecialister og øvrige klinikere udtrykker de samme bekymringer som os!

Derfor vil vi gerne i forbindelse med foretrædet opfordre udvalget til konkret løsningsorienteret handling overfor Ministeren i det omfang, det er muligt for udvalget. Der er først og fremmest et stort behov for at Ministeren og den nye Sundhedsstyrelse kan dokumentere, at revurderingen giver en reel besparelse, som det hidtidigt er blevet hævdet af den gamle Lægemiddelstyrelse. Hvordan skal en medicinoplægning af så mange patienter foregå og på blot fem måneder? Vigtigst af alt: hvordan vil Ministeren sikre at vores bekymringer bliver hørt og brugt i den videre revurderingsproces således, at forslaget fra Medicintilskuds-nævnets om tilskudsstatus for opioiderne bliver radikalt anderledes i den endelige form?

Opsummeret

- Der eksisterer ikke to ens smertepatienter – derfor er der behov for individuel behandling
- Der bør som minimum være generelt klausuleret tilskud til alle opioider – ellers rammer revurderingen socialt skævt
- Ventetiderne til de tværfaglige smerteklinikker vil eksplodere, hvis revurderingen gennemføres som foreslået af Medicintilskudsnet
- Medicintilskudsnetts høringsperiode er en farce – ingen i Lægemiddelstyrelsen vil høre på patienters eller lægers indvendinger mod Medicintilskudsnetts indstilling. Hvis sundhedsvæsenet skal spare penge på området for kroniske smerter, så er det ikke tilskuddet til medicinen, der skal begrænses. Omkostningerne til medicin udgør en meget lille del af de samlede udgifter som smertepatienter koster samfundet. Derfor vil en så markant begrænsning i udvalget af medicin, som en fratagelse af tilskud reelt er, helt sikkert føre til markant øgede omkostninger i det store billede.
- Sundhedsvæsenet bør i stedet tænke helt anderledes på organiseringen, så de kroniske smertepatienter ikke venter i årevis på at komme til en specialist på en af regionale smerteklinikker – det er ventetiden, der koster statskassen og dermed direkte/indirekte repræsenterer en stor portion af de samlede udgifter til kroniske smertepatienter

Yderligere oplysninger:

Pia Frederiksen, formand for FAKS
Vangeledet 17, st.th.
2830 Virum
Mail: pia.soendergaard@gmail.com
Tlf. 26 39 24 07