

Til Sundhedsudvalget i Folketinget

3. december 2013

Vedrørende kvalitetsforbedringer i det danske behandlings- og behandlesystem

Mit navn er Christian Jaspers og jeg er stifter og idemand bag sundhedssitet www.sharemycure.com hvor brugere hjælper hinanden med at finde den bedste medicin og behandling. På sitet kan man også bedømme sin behandler på en lang række parametre, således at sitet fungerer som en slags TripAdvisor eller Trustpilot for behandlere. Hvad fordelene og potentialet er, skal jeg straks komme tilbage til.

Min egen historie er at jeg i midten af 1990'erne blev mere og mere syg og fik en slags forløber til kræft, som kaldes præ-cancerøse polypper i næse-, bi- og pandehule. Jeg blev opereret et utal af gange, fik stærkt binyrebarkhormon og blev af lægerne på Rigshospitalet klassificeret som Danmarkshistoriens værste tilfælde af næsepolypper. De mente, det var et spørgsmål om tid, før det udviklede sig til kræft.

Samtidig fortalte lægerne mig, at der ikke var nogen egentlig helbredelse mod sygdommen. Jeg brugte nu de efterfølgende ti år samt mange hundrede tusinde kroner af egen lomme på at valfarte til alverdens mere eller mindre alternative behandlere i såvel Danmark som udlandet.

Til sidst fandt jeg et alternativt middel, som har gjort mig helt rask og i dag er jeg medicinfri og helbredt.

Det slog mig dog, at vi er ret dårlige til at opsamle og dele viden om såvel behandlingsformer som behandlere. Det seneste års polemik omkring farlige psykiatere, mangelfuld indrapportering af bivirkninger samt et overbelastet sygehusvæsen, hvor fejl opstår nærmest dagligt har understreget behovet for at "tænke ud af boksen" og prøve noget nyt.

Løsningen fandt jeg på, da min egen sygdom kulminerede: der skal skabes en online portal, åben og gratis for alle, hvor man systematisk via en database nemt og pædagogisk kan opsamle og dele viden om enhver behandlingsform og alle landets behandlere. Navnet på ideen blev ShareMyCure – altså del din helbredelse.

Projektet har jeg brugt nogle år på at udvikle og søsætte og det fungerer i dag efter hensigten på www.sharemycure.com

Jeg synes imidlertid det er synd, at det fulde potentiale i projektet ikke realiseres fordi dette helt klart ville kunne løse en stor del af de kvalitetsmæssige udfordringer, der er i sundhedssystemet.

Jeg har forsøgt at få diverse offentlige og halvoftentlige aktører i spil, men fx har Sundhedsstyrelsen, der jo skal overvåge landets behandlere, ikke haft mulighed for at mødes pga. travlhed, skønt ShareMyCure jo netop kan hjælpe dem med et "early warning" system så vi undgår flere Mejlhede-sager.

Rigshospitalets ledelse har været positive overfor brugerindrapporterede bivirkninger på ShareMyCure, men føler sig låst fast i det nuværende set-up, skønt de medgiver at det ikke er godt nok.

På Pharmakon, der forsker i medicinering har man været begejstret for at engagere brugerne som på ShareMyCure, fordi det bl.a. er dokumenteret, at det kan øge compliance, dvs. få patienterne til i højere grad at følge den medicinering, som lægen har foreskrevet. Øget compliance er lig med færre indlæggelser og komplikationer og kan spare samfundet for rigtig mange penge hvert år.

Desværre føler heller ikke Apotekerne, at de skal drive brugerdrevet sundhedsrapportering som ShareMyCure.

Når jeg nu henvender mig til Sundhedsudvalget er det fordi jeg med ShareMyCure står med en løsning på en lang række af de udfordringer, der findes i vores sundhedssystem. Og fordi jeg selv på egen krop har følt, hvordan det er at være en desperat "uhelbredelig" patient overladt til sig selv.

Jeg har formået at udvikle og finansiere systemet i eget regi og få nogle få tusinde brugere med om bord. Men jeg er ikke lykkedes med at trænge igennem og skabe alliancer med de centrale aktører og beslutningstagere rundt omkring i landet. Det har jeg brug for hjælp til. Og måske kan Sundhedsudvalget hjælpe med at åbne et par døre og skubbe på her og der, så jeg i det mindste kan få et møde i stand med fx Sundhedsstyrelsen?

Jeg føler i hvert fald, at der skal lidt politisk støtte til at skubbe et vigtigt projekt som ShareMyCure over i næste fase. Og fordelene er jo helt evidente:

- I. Et anvendeligt early warning system på dårlige behandlere, hvor myndighederne meget tidligere vil kunne gribe ind
- II. Et brugerdrevet register på oplevede virkninger og bivirkninger (ikke bare baseret på unge forsøgspersoner, men på virkelige mennesker, der måske tager flere slags medicin)
- III. En bruger-til-bruger platform, hvor man engagerer patienter (også kronikere) og øger compliance med store besparelser til følge

Min vision er at ingen patient skal føle sig overladt til sig selv og at vores system til hver en tid er organiseret og optimeret til at hjælpe patienterne bedst muligt.

Jeg stiller gerne op med yderligere information og en evt. demonstration af ShareMyCure. Lad mig høre fra jer.

Bedste hilsner

Christian Jaspers