

Epilepsiforeningen



Sundhedsminister Sophie Løhde

Store Gråbrødrestgade 10, 1.
5000 Odense C
Tlf. +45 6611 9091
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Odense, den 18. oktober 2016

Kære Sophie Løhde

I sidste uge blev et udkast til model for forsøgsordning med cannabis til medicinsk brug debatteret i pressen. Det lyder umiddelbart som en god ordning, der er på vej. Det vil vi gerne kvittere for, da en holdbar model for området er stærkt tiltrængt.

Epilepsipatienter er tilsyneladende ikke direkte omfattet af forsøgsordningen.

Det finder vi hverken tilfredsstillende eller betryggende, da vi har den opfattelse, at epilepsi er en relevant sygdomsgruppe at inddrage.

På det her specifikke sygdomsområde er det et ubestrideligt og alment kendt faktum, at svær epilepsi kan være vanskelig at behandle, og på kort sigt ser det ikke ud til, at der kommer væsentlige fremskridt med ny (konventionel) medicin.

Vi står altså i en situation, hvor nogle patienter – både børn og voksne – ikke kan hjælpes tilstrækkeligt med medicin, og hvor følgerne er, at deres liv og dagligdag invalideres fuldstændigt af epilepsien.

Derfor kan vi godt forstå, at mange leder med lys og lygte efter nye muligheder.

Vi hører samtidig, at læger og patienter i Danmark og udlandet beretter om positive erfaringer med effekt fra cannabis til medicinsk brug for lindring af symptomer fra epilepsi.

Vi finder det på den baggrund uacceptabelt, når myndigheder og politikere tilsyneladende ikke i højere grad lytter til ønskerne fra landets førende epilepsilæger om at være med i forsøgsordningen eller de udenlandske eksperters praksiserfaringer.

Danske læger kan allerede nu udskrive cannabis efter lægefaglig vurdering. Imidlertid er meldingen fra danske læger, at der er en række afgørende barriere for at komme i gang.

Lægemiddelstyrelsen stiller restriktive krav til lægers dokumentation af effekten i sammenhæng med ansøgningerne. Og det ved vi jo godt, at det endnu kniber med på dette område – i sammenhæng med den form for dokumentation som efterlyses.



Følgen er – efter de meldinger vi modtager – at ansøgninger om enkelttilskud til medicin for patienternes videre behandling efter sygehusophold ikke kan godkendes.

Dermed bliver det reelt umuligt for den enkelte at betale sig fra de her præparater. Alternativt søger man ud på et illegalt og komplet ukontrolleret område.

Netop derfor synes den foreslåede model at være en god måde til at nedbryde barrierer og opnå mere viden under myndighedernes kontrol.

Epilepsiforeningen anbefaler derfor utvetydigt, at epilepsi bliver en del af forsøgsordningen som en af de udspecificerede indikationer.

I sidste uges debat udtalte politikere, at der også i den danske forsøgsordning vil være en mulighed for at læger kan fravige indikationslisten efter lægefaglig vurdering. Altså efter samme model, som gælder i Holland.

Det må vi kraftigt anbefale bliver tydeliggjort i det kommende lov- og vejledningsmateriale, så ingen efterlades i tvivl om den mulighed.

Epilepsiforeningen står til rådighed for dialog og yderligere oplysninger.

Venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen
Landsformand