

Forening/organisation: Cannabis Danmark
NB! Vi sender en mere overordnet og generel evaluering med fremtidsudsigter, i en anden form, til Sundhedsministeriet. Vi uddyber gerne alle punkter.

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis

Hvad oplyser jeres medlemmer om dialogen med deres læge om mulig behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen)?

- Lægen siger oftest nej til ordination, uden en samtale først.
- Hvis der er en begrundelse uden samtale, er svaret oftest mangel på evidens.
- Cannabis Danmark har haft held til at få bragt patient og læge sammen til en dybere samtale. Hvis lægen alligevel ikke har villet ordinere har det oftest været grundet manglende redskaber som dosering og andre vejledninger. I disse tilfælde er samtalerne i stedet mundet ud i henvisning til en speciallæge.
- Vi oplever at vores medlemmer er mere tilfredse med en afvisning, hvis de har fået nogle begrundelser, som de kan forstå.

Hvilke tilbagemeldinger (positive såvel som negative erfaringer) har I modtaget fra jeres patientgruppe, som har modtaget behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen).

Stort set kun positive – produkterne virker efter hensigten. Men når vi taler med medlemmerne, skal vi først afklare, at vi taler om den samme ordning og ikke den magistrelle ordning.

Forsøgsordningen og den magistrelle ordning blandes tit sammen (håber at i kan skille det ad ved andre evalueringskommentarer) og det er ofte at vi hører, at cannabis fra den magistrelle ordning er for dyr og at specielt ordinationen med CBD herfra ikke virker.

I forhold til samarbejdet med lægerne, hvis de gerne vil ordinere, har vi kun hørt positive tilbagemeldinger. I et tilfælde kom der et glimrende samarbejde ud af det mellem en speciallæge og patientens praktiserende læge.

På den negative side har der været enkelte private klinikker, som pludselig lukkede uden forudgående meddelelse til vores medlemmer. Bl.a. har vi haft et medlem, som skulle forny sin recept, men ikke kunne komme i kontakt med klinikken. Senere viste det sig at klinikken var lukket helt ned sammen med firmaet. Selvsamme klinik foretog ordinationer til denne patient uden aldrig at se ham fysisk. Vi håber, at han indgav en anmeldelse omkring dette, som vi rådgav ham til.

I et andet tilfælde har vi oplevet, at en patient skulle starte forfra med at afprøve konventionel medicin, inden han måtte bruge magistrelt fremstillet cannabis. Det til trods for, at han igennem noget tid havde modtaget StenoCare/CannTrusts olier.

Så har vi haft en case, hvor et Bedrocan-produkt simpelthen var for tørt og ikke kunne opvarmes og inhaleres optimalt. Udløbsdatoen lå 7 måneder forud. Der var i den forbindelse nogle problematikker med at få det ombyttet, da proceduren ikke stod nedskrevet i loven.

Har I fornemmelsen af, at nogle af jeres medlemmer stopper behandlingen igen? Hvis ja, hvilke grunde hertil gives i så fald hyppigst?

- At det er for dyrt – droppet er oftest kommet efter 3-4 mrd.
- CannTrust-produkterne blev suspenderet, at de manglede et alternativ.
-
- Igen skal vi først have præciseret fra vores medlemmer, hvilken ordning der er tale om. Vi har oplevet, at flere ikke havde gavn af den isolerede CBD fra den magistrelle ordning.
- Vi har også undret os over at flere smertepatienter har fået ordineret isoleret CBD fra den magistrelle ordning, hvilket ikke lige er typen af produkt, man normalt bruger til neuropatiske smerter.

Har I haft tilstrækkelig information om forsøgsordningen?

- Vi har også brugt tid på at opsøge og finde veje, hvortil det gjorde det lettere at være patient. Bl.a. har vi talt en del med apotekerne og Apotekerforeningen i forhold til eks. ombytning af produkter.
- Vi har brugt tid på en guide og samtaler med vores medlemmer i forhold til 'den gode samtale' med lægen.
-
- Vi har manglet information om, hvilke klinikker, som ordinerer medicinsk cannabis. Der kan man godt lave en positivliste.
- Der mangler præciseringer i informationerne – specielt vejledningerne. 'Bør' og andre formuleringer, som ikke er præcise. Det kan give konflikter mellem patienter og læger. Vi er bl.a. stødt ind i problemer med ordination til børn, hvor lægerne generelt holder sig væk fra en ordination af frygt for eks. Styrelsen for patientsikkerhed. Der mangler bedre præcisering på, hvornår det er 'ok' at ordinere medicinsk cannabis til børn eks. ved livstruende sygdomme/lidelser. Det samme gør sig gældende ved kørsel – er det op til lægen eller er det ikke op til lægen i forhold til at tillade en patient at køre i bil? Det er en afklaring som skal ske mellem styrelser.

CannTrust-suspension kræver fremtidige beredskabsprocedurer

Ved suspensionen af CannTrust-produkterne følte vi, at vi stod fuldkommen alene i hjælpen til patienterne.

Vi har i hele perioden, indtil endelig afgørelse om komplet suspension, måtte trække informationer hos StenoCare, apoteker og Health Canada samt div. artikler for at finde ud af, hvor lang tid suspensionen ville vare.

Vi måtte havde et døgnberedskab midt i vores egen ferie og patienter måtte ringe rundt til flere apoteker inden tilbagetrækningen blev komplet. Der var INGEN ny erstatning for CannTrustprodukterne og vi havde nervøse medlemmer såvel som ikke-medlemmer i telefonen, der ikke anede om de kunne få deres medicin igen, når deres eget lager var opbrugt.

Der var alt for lidt information og en meget stor belastning på vores lille sekretariat. Man skal huske på, at for mange er medicinsk cannabis fuldkommen nødvendig for at kunne fungere. Det er ikke anderledes end med anden vigtig medicin.

Da medicinsk cannabis kommer fra en plante kan uheldet med eks. mug eller anden plantesygdom betyde, at en virksomhed må destruere en hel høst. I fremtiden skal vi kunne være sikre på leverancer af de produkter, som kommer til salg. Patienter kan ikke bare skifte produkt baseret på CBD og THC-indhold, når alle andre indholdsstoffer er forskellige fra hinanden.

Hvilken information er god, og hvad har manglet?

Vi synes, at Lægemiddelstyrelsen generelt er kommet efter det i løbet af de første to år – specielt deres FAQ. Dog mangler der mere pædagogik og systematik specielt til faguddannede sundhed- og socialpersonale.

- Der mangler akutberedskab i form af information i forhold til problemer med forsyningen.
- Der mangler officielle guidelines i forhold til ombytninger af produkter (pt. har vi selv aftalt en procedure med Apotekerforeningen).
-
- Der mangler guidelines i forhold til samtale omkring medicinsk cannabis mellem læge og patient eks. sundhedssamtale på mere end 7 min. og ikke bare en afvisning i døren.
- Vi har også brugt ressourcer på læger, der havde svært ved at finde den rette information til ordination – rent teknisk, på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside og ATC-koder. Der burde man kunne lave en trin-for-trin-guide til læger
- Der mangler simpel ordinationsguidelines og bedre vejledning. Kig eks. på vejledningerne fra den australske lægemiddelstyrelse, som er meget pædagogiske og som ligger på vores hjemmeside – det må være muligt at få dem oversat til dansk:
- <http://www.cannabisdanmark.dk/wp-content/uploads/2018/06/guidance-use-medicinal-cannabis-treatment-palliative-care-patients-australia-1.pdf>
- <http://www.cannabisdanmark.dk/wp-content/uploads/2018/06/guidance-use-medicinal-cannabis-treatment-multiple-sclerosis-australia-1.pdf>
- <http://www.cannabisdanmark.dk/wp-content/uploads/2018/06/guidance-use-medicinal-cannabis-treatment-chronic-non-cancer-pain-australia-1.pdf>
- <http://www.cannabisdanmark.dk/wp-content/uploads/2018/06/guidance-use-medicinal-cannabis-prevention-or-management-nausea-and-vomiting-australia-1.pdf>

- <http://www.cannabisdanmark.dk/wp-content/uploads/2018/06/guidance-use-medicinal-cannabis-treatment-epilepsy-paediatric-and-young-adult-patients-australia-1.pdf>

Der mangler retningslinjer og information til sundhedsprofessionelle (ikke læger), sociale myndigheder og politi bl.a.:

- Håndtering af patienter og dosering i hjemmet.
- Ny tilstand hvor inhalering af cannabis ikke er rusmiddel, men medicin.
-
- Sociale myndigheder, der skal håndtere klienter som går fra selvmedicinerende til legal medicinering.
- Information til politiet om patienter, som inhalerer lovlig cannabis medicinsk. Her må man finde en metode, hvor politiet ikke laver en anmeldelse på lovligt cannabis. Vi uddyber gerne eksempel.
-
- En balancegang mellem rigid overholdelse af færdselsloven og indtagelse af medicinsk cannabis. Lige nu virker loven umulig, da patienter ikke er påvirket kognitivt pga THC i blodet, men at det netop er den metode man anvender til kørselsforbud. Dette kørselsforbud har endda givet udslag i, at et klinisk forsøg ikke medtager THC, selvom forudgående forskning viser, at man netop burde anvende THC til denne sygdom.
- Går man fra forsøgsordning til magistrel ordning – eks. efter suspension af CannTrust-produkter, hvorfor skal man så starte med at afprøve konventionel medicin. Det har et par af vores medlemmer oplevet og det håber vi beror på en misforståelse – dette bør der også være information om.

Er det jeres vurdering, at forsøgsordningen har mindsket jeres patientgruppes eventuelle anvendelse af ulovlige produkter?

Vi har haft held med at få flere patienter fra ulovlig til lovlig ordineret cannabis. Det er dog på nuværende tidspunkt umuligt at hamle op med det ulovlige og uregulerede salg, når ressourcerne til oplysning ikke følger med.

Vi taler om decideret kvaksalveri på mange mio. kroner, hvor vi kæmper mod misinformation. Det KAN forsøgsordningen for nuværende slet slet ikke hamle op med og lige nu har vi som forening ikke ressourcer til at hamle op med presset omkring misinformation. FAQ og anden info til brugerne er IKKE nok til at hamle op med dette marked og vi kan se at mange af disse ulovlige sælgere (bl.a. inden for den alternative verden) forsøger at miskreditere Lægemiddelstyrelsen samtidig spreder massiv misinformation omkring medicinsk cannabis og lovgivningen.

Ved 3. kvartal 2019 – efter CannTrust-suspensionen, er der forsvundet 600 patienter ud af forsøgsordningen. Så ikke nok med at forsøgsordningen lige nu skal kæmpe med det ulovlige marked på pris og ordination, så skal forsøgsordningen også kæmpe med manglen på produktvariationer. Ved at analysere Sundhedsdatastyrelsens tabeller kan vi se, at det

lige netop er de mest tilgængelige produkter på det illegale marked som er gået ned i forsøgsordningen – nemlig produkter med primært CBD i.

Inden for forsøgsordningens nuværende ramme: Har I særlige positive elementer, I vil fremhæve, eller har I forbedringsforslag?

Vi laver en generel evaluering på alle dele af forsøgsordningen separat, for vi har rigtig mange overordnede ændringsforslag som sætter mål, rammer og retning samt lederskab. Nogle af forbedringerne har vi allerede nævnt.

Vi har oplevet lægernes frie ordinationsret positivt, da det har hjulpet patienter, som ikke har været omfattet af de vejledende lidelser. Eks. på livskvalitet som 'søvn', der kan være en mangelvare inden for mange slags lidelser. Og netop disse kvalitetsforbedringer, som vi ser i mange udenlandske undersøgelser, bør høre inde under Lægemiddelstyrelsens anbefalinger, så det ikke kun går på deciderede sygdomme/lidelser.

Derudover trænger listen over vejledende lidelser at blive opdateret, så den ligner listerne fra andre lande bl.a. optræder epilepsi i de fleste europæiske landes ordninger:

- Multipel sclerose – Italien, Holland, Polen, Tjekkiet, Tyskland, Grækenland, Irland, Luxembourg, Kroatien, Estland, Finland, UK, Danmark
- Kronisk og neuropatisk smerte – Italien, Holland, Polen, Tjekkiet, Tysk, Grækenland, Luxembourg, UK, Danmark
- Tourette's – Italien, Tjekkiet, Tyskland, Holland
- Rygmarvskadede – Italien, Holland, Polen, Tjekkiet, Tyskland, Finland, Danmark
- Symptomer fra behandling af cancer – Holland, Polen, Tjekkiet, Grækenland, Irland, Luxembourg, Kroatien, Estland, Finland, UK, Italien, Danmark
- Epilepsi – Polen, Tyskland, Grækenland, Irland, Luxembourg, Kroatien, Estland, Finland, UK

Generelt mener vi, at forsøgsordningen i mange led bærer præg af at det er et forsøg, som slutter om lidt, hvilket betyder, at man ikke har investeret i en ordentlig retning for medicinsk cannabis. Forsøgsordningen er vokset over hovedet på de fleste af os inkl. Myndigheder og politikere.

Man kunne have holdt igen med en investering på 10 mio. kr. til forskning i forsøgsordningen, indtil vi vitterlig havde nogle produkter at indsamle viden fra og udøve klinisk forskning i. Men det ræsonnement havde ingen af os tænkt på i starten.

Vi mener, at det er nødvendigt, for at udlede noget af forsøgsordningen, at forligspartierne investerer i et set up til indsamling af data – hvilke produkter virker på hvad hos patienterne gældende fra 2021, hvor vi forhåbentlig har et godt udvalg af dansk producerede produkter. For selvom danske producenter endelig fremkommer med produkter i 2020, vil vi ikke have de olieprodukter, som vitterlig efterspørges, før end 2021 pga manglende ekstraktionsmulighed.

I forhold til myndighedsudøvelse, så vil vi gerne rose Lægemiddelstyrelsen for så vidt muligt at have samarbejdet. Men det bærer også præg af, at der ikke i udpræget grad er afsat midler til denne myndighedsudøvelse.

Konklusionen er, at vi generelt bør betragte de to første år som opbygning og starte en ny periode nu – en forsøgsordning 2.0, med bedre ledelse, bedre retning og bedre mål (eller blot bare et mål andet en afprøvning af random produkter).

Vi bliver nødt til at få institutionaliseret medicinsk cannabis i det agentur, som FNs singlekonvention foreskriver til medicinsk cannabis for ordination og forskning. Den fragemterede sagsbehandling over forskellige styrelser er med til at forlænge en sagsbehandlingstid.

Alene sagsbehandlingstiderne for både import og produktion af medicinsk cannabis burde skulle svare til, at vi kun har en periode på 4 års afprøvning.

Man kan også spørge om, hvorfor producenterne eksempelvis skal igennem en såkaldt udviklingsordning? Har det egentlig ikke bare vist sig som en bureaukratisk hurdle, der er omkostningstung for både Lægemiddelstyrelse og producenter. I sidste ende er det jo en inspektion for GMP, hvorefter man kan få tilladelse til håndtering af cannabis og til sidst få godkendt tests, salg etc. Vi er på 3. år og vi har endnu ingen 'danske' produkter i forsøgsordningen.

Sammen med dette skal man også komme uligheden i ordinationerne til livs – både geografisk og på prisen. Lige nu ser vi, at der er store forskelle på ordination af medicinsk cannabis afhængig af, hvor i landet du bor. Bl.a. holder lægerne sig tilbage i Nordjylland af en eller anden årsag. Hvis du har midlerne, kan du springe alle led over og i stedet gå til en privatklinik.

Derudover har vi jo set at mere en 400 læger har ordineret igennem forsøgsordningen, men patienterne aner ikke hvem det er og har derfor ingen mulighed for at finde dem.

Løsningen kan bl.a. være at man investere i ordinerende læger med undervisning og incitamenter til ordination. Dette har man med succes bl.a. gjort i Australien og Israel. Det er også planen, at man vil gøre det i Frankrig, når deres forsøgsprogram starter i september 2020. Med dette kan disse specialiserede praktiserende læger sidde på mindst en navngiven klinik i hver kommune. Ved komplicerede sygdomme kan denne praktiserende læge samarbejde med speciallæger om at overtage ordinationerne, når en patient har haft de første konsultationer hos speciallægen.

Supplerende kommentarer til cannabisrapport

Fra Dansk Fibromyalgi-Forening

Forsøgsordningen bør også omfatte fibromyalgiramte

I rapporten "Patienters holdninger til og erfaringer med cannabis som medicin" lyder de afsluttende anbefalinger, at man bør inddrage lægerne mere, at der bør foregå en systematisk indsamling af viden om medicinsk cannabis, samt at man bør forholde sig til den udfordring, som prisen på medicinsk cannabis udgør for mange patienter.

I Dansk Fibromyalgi-Forening mener vi, at forsøgsordningen bør omfatte fibromyalgiramte, da det fremgår af undersøgelsen, at fibromyalgiramte har stor gavn af cannabis som medicin, samt fordi mange ønsker at kunne anvende cannabis medicinsk under mere kontrollerede forhold. De fibromyalgiramte havde den højeste svarprocent i undersøgelsen, hvor langt over 50% af de adspurgte valgte at svare. På trods af den store relevans for målgruppen af fibromyalgiramte, er de endnu ikke omfattet af forsøgsordningen med medicinsk cannabis.

Fibromyalgiramte har stor gavn af medicinsk cannabis

Fibromyalgi er karakteriseret ved smerter og undersøgelsen viser, at 97% af de fibromyalgiramte, der anvender cannabis som medicin, anvender det mod smerter. Yderligere anvender fibromyalgiramte i høj grad cannabis til at slappe af i kroppen og for at kunne sove bedre. Af rapporten fremgår det at 55% af de fibromyalgiramte, der anvender cannabis, oplever at det lindrer deres smerter, 50% har fået bedre søvn og for 44% virker det afslappende på kroppen. Disse resultater tyder altså på, at cannabis som medicin har en positiv virkning for mange fibromyalgiramte. I alt er 70% af de fibromyalgiramte positivt indstillede over for medicinsk cannabis og 60% er enige i, at den medicinske cannabis der bruges, kun skal kunne fås via en recept fra lægen. Ca. 37% af fibromyalgipatienterne har været eller er nuværende brugere af medicinsk cannabis, men kun ca. 26% har fået det på recept. En stor andel svarer, at de har hørt at lægen ikke vil udskrive det, hvorfor de ikke har bedt lægen om en recept. Derfor skaffer mange fibromyalgiramte den medicinske cannabis gennem nettet, en privat sælger eller gennem venner og familie.

Vi mener at der er et godt grundlag for at inddrage fibromyalgipatienter i forsøgsordningen. Dels fordi fibromyalgipatienter i høj grad allerede anvender cannabis som smertelindrende medicin. Dels fordi man vil kunne sikre at en større andel får produkterne via lovlige og mere kontrollerede veje (gennem lægen og apoteker) end de hidtil har gjort.

Fibromyalgiramte vil sandsynligvis kunne sænke deres medicinforbrug

I undersøgelsen angiver 61% af de fibromyalgiramte, at de ikke har oplevet nogle negative effekter af medicinsk cannabis. Af negative effekter oplever 12% af de fibromyalgiramte mundtørhed og 8% oplever hovedpine. Disse negative effekter må betragtes som relativt lette. Ydermere angiver 15% at de er stoppet fuldstændig med anden symptomlindrende medicin og 20% angiver, at de har sænket deres forbrug af anden symptomlindrende medicin, efter at de er begyndt at bruge cannabis som medicin.

Det vil være en stor fordel for fibromyalgipatienterne at kunne sænke deres medicinforbrug, da flere typer medicin mod smerter og søvnproblemer kan være vanedannende og give bivirkninger, selv ved kortvarigt brug (1). Som tidligere nævnt oplever fibromyalgiramte at cannabis som medicin kan lindre smerter, give mere afslapning i kroppen og give bedre søvn. Det tyder altså på at medicinsk cannabis, der har forholdsvis lette bivirkninger for relativt få af patienterne, virker på lige fod med andre typer af medicin, som til gengæld har flere bivirkninger og som er meget vanedannende.

Ydermere viser undersøgelsen at 60% af de fibromyalgiramte ikke synes, at man først skal tilbydes medicinsk cannabis, hvis ingen anden medicin virker. Medicinsk cannabis bør ifølge de fibromyalgiramte ikke være en sidste udvej for lægen, men derimod et tilbud om symptomlindrende medicin, på lige fod med andre mere velkendte præparater. Lægerne bør altså kende til medicinsk cannabis og tilbyde det, ligesom de tilbyder andet medicin til patienterne.

Lettere adgang til recepter for de fibromyalgiramte

I forbindelse med at inddrage lægerne er det yderst relevant, at lægerne informeres om de effekter, som forskellige patienter oplever af medicinsk cannabis. Lægerne er gatekeepers i sundhedsvæsenet, og mange af de fibromyalgiramte angiver, at de ikke har bedt deres læge om en recept på medicinsk cannabis fordi de har hørt, at lægen ikke vil udskrive det. På Lægemeddelstyrelsens hjemmeside (2) fremgår det, at lægerne gerne må udskrive medicinsk cannabis til patienter med andre sygdomme end dem, der er nævnt i forsøgsordningens vejledning. Det betyder at lægerne gerne må udskrive medicinsk cannabis til fibromyalgiramte, men noget tyder på at det ikke sker. Dette kan bl.a. skyldes at der ifølge de gældende vejledninger ikke er nogen indikation for, at medicinsk cannabis har nogen effekt for fibromyalgipatienter. Pointen er at hvis man formelt inddrager fibromyalgiramte i forsøgsordningen, vil man fjerne en barriere for lægerne, i forhold til at udskrive medicinsk cannabis til fibromyalgipatienter. Dette vil formelt set give de fibromyalgiramte lettere adgang til en recept på medicinsk cannabis.

Opsummering

Vi mener at det er vigtigt at fibromyalgiramte inddrages i forsøgsordningen med medicinsk cannabis af flere årsager:

- Mange af de fibromyalgiramte anvender allerede cannabis som medicin og en stor andel oplever, at det har positive effekter i forhold til at lindre smerter, at afslappe kroppen samt til at forbedre søvn. Ved at inddrage fibromyalgiramte i forsøgsordningen kan man sikre, at disse patienter får denne gavnlige medicin under mere kontrollerede forhold.
- Kun få fibromyalgiramte oplever negative effekter af medicinsk cannabis og mange oplever at sænke eller helt at stoppe deres forbrug af andet symptomlindrende medicin, efter de er begyndt at bruge medicinsk cannabis. Ved at inddrage de fibromyalgiramte i forsøgsordningen vil man give flere patienter mulighed for, at kunne nedsætte eller stoppe deres forbrug af anden vanedannende medicin.
- Ved formelt at inddrage de fibromyalgiramte i forsøgsordningen, vil man fjerne en formel barriere for lægerne i forhold til at udskrive medicinsk cannabis, hvilket vil kunne give patienterne lettere adgang til det. Derved vil flere personer kunne drage nytte af medicinsk cannabis og opleve de positive effekter, som mange fibromyalgiramte allerede oplever ved medicinsk cannabis.

Litteratur

- 1) https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Vanedannende_medicin_A5_fol-der_web.ashx?la=da&hash=E90C9FB6B520EABF8BA401B95AA523818DE86B83
- 2) <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/special/medicinsk-cannabis/borgere/forsoegsordningen-med-medicinsk-cannabis/#>

Forening/organisation: Danske Patienter

Danske Patienters svar er skrevet på baggrund af dialog med flere medlemsforeninger og den [undersøgelse](#) om brugen af medicinsk cannabis, som syv patientforeninger har gennemført. Vores svar er dermed på tværs af diagnoser og patientgrupper. Erfaringerne med forsøgsordningen er imidlertid forskellige patientgrupperne imellem. Danske Patienter har derfor opfordret sine medlemsforeninger til at indsende svar på spørgeskemaet, som kan give indblik i erfaringerne for de enkelte patientforeningers medlemmer.

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis

Hvad oplyser jeres medlemmer om dialogen med deres læge om mulig behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen)?

70 % af de patienter, der har svaret i undersøgelsen, ser helst, at cannabis kun udleveres med recept, så det sker i dialog med lægen. Alligevel er det kun omkring 20 % af dem, der bruger cannabis som medicin, der får det på recept. Den overvejende grund til, at patienterne ikke får cannabis på recept er, at deres læge af princip ikke vil udskrive det. Det har knap 50 % af patienterne oplevet.

47 % (1.128) af de patienter, som bruger, har brugt eller overvejer at bruge cannabis som medicin, har på et tidspunkt talt med en læge om det. 35 % har talt med deres praktiserende læge, 16 % har talt med en privatpraktiserende speciallæge og 20 % har talt med en læge på sygehuset. Det fremgår af undersøgelsen, at de privatpraktiserende speciallæger er mest imødekommende for at tale om cannabis som medicin. Her oplever 24 % af patienterne, at lægen i mindre grad eller slet ikke var imødekommende for at snakke om emnet, mens tallet for praktiserende læger er 51 % og for læger på sygehuset 41 %.

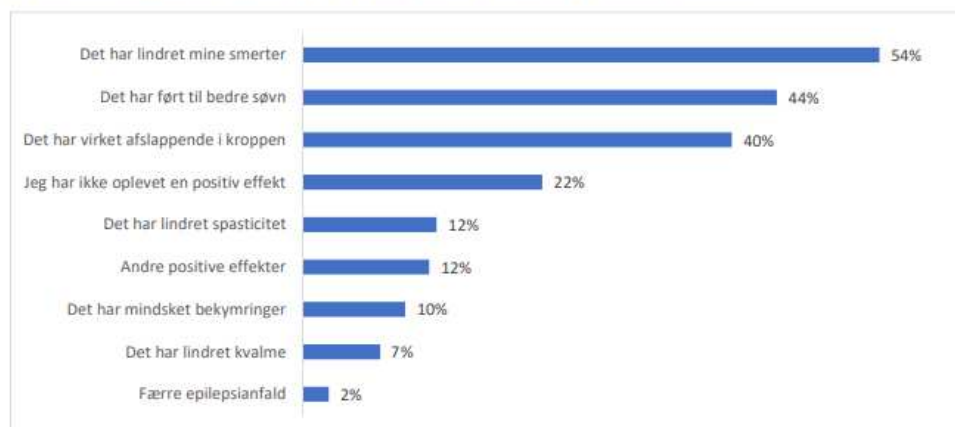
Blandt de patienter, som bruger, har brugt eller overvejer at bruge cannabis som medicin, som **ikke** har talt med en læge om det, er den hyppigste årsag (27 %), at de har hørt, at lægerne ikke vil udskrive cannabis som medicin. 9 % af patienterne svarer, at de ikke har snakket med en læge om emnet, fordi lægen afviser at tale med dem om det.

Tallene tegner et klart billede af, at dialogen mellem patienter og læger i forhold til cannabis som medicin lader meget tilbage at ønske. Undersøgelsen viser også, at den manglende dialog og manglende imødekommethed til at udskrive recepter får patienterne til at finde cannabis uden om lægerne. Det betyder, at nogle patienter køber ulovlige produkter, som ligeledes er uregulerede. Mange finder også information om cannabis som medicin uden om lægerne – og nogle gange gennem tvivlsomme kilder. Det skaber usikkerhed og kan i værste tilfælde være direkte farligt. Derfor er det væsentligt, at lægerne er villige til at indgå i dialog med patienterne om virkninger, bivirkninger og eventuelle bekymringer. En forudsætning herfor er, at der tilvejebringes viden, som kan klæde både læger og patienter på til at tage dialogen. Den nuværende forsøgsordning bidrager ikke med tilstrækkelig viden.

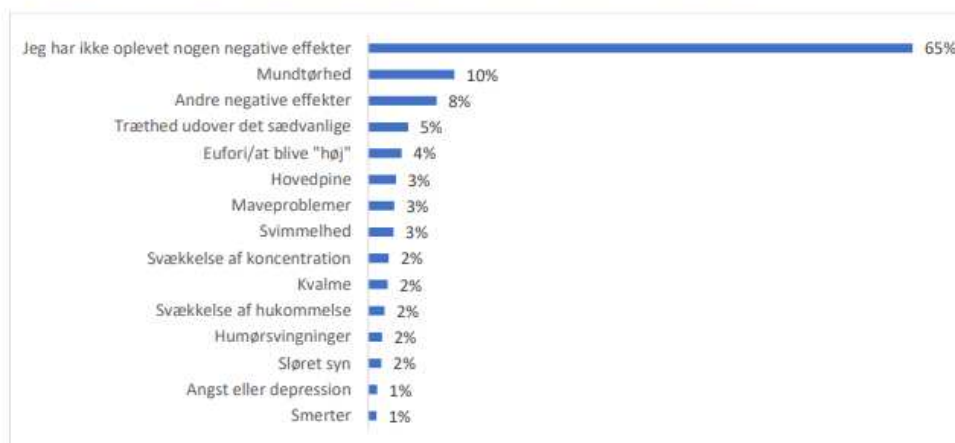
Hvilke tilbagemeldinger (positive såvel som negative erfaringer) har I modtaget fra jeres patientgruppe, som har modtaget behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen).

Se figur 17 og 18 fra undersøgelsen om cannabis som medicin for oplevede positive og negative effekter:

Figur 17: Oplevede positive effekter af cannabis som medicin blandt de svarpersoner, som bruger eller har brugt cannabis som medicin (1.027 personer, heraf 16 missing, svarende til 2%)



Figur 18: Oplevede negative effekter af cannabis som medicin blandt de svarpersoner, som bruger eller har brugt cannabis som medicin (1.027 personer, heraf 59 missing, svarende til 6%)



Det fremgår derudover af undersøgelsen, at mere end 40 % af svarpersonerne maksimalt vil kunne betale 399 kr. om måneden og at kun 25 % vil kunne betale mere end 600 kr. månedligt for cannabis som medicin. Selv med det nuværende tilskud på 50 % er cannabisprodukterne under forsøgsordningen forholdsvis dyre, og mange angiver prisen som årsag til, at de ikke har efterspurgt eller brugt receptpligtige cannabisprodukter. Derfor fremskaffes cannabis ofte på anden vis, fx via internettet, via venner og familiemedlemmer eller via private sælgere. Mange patienter køber disse produkter, da de er markant billigere end de receptpligtige cannabisprodukter.

Har I fornemmelsen af, at nogle af jeres medlemmer stopper behandlingen igen? Hvis ja, hvilke grunde hertil gives i så fald hyppigst?

Det kan man ikke udlede af undersøgelsen. Men den viser, at blandt de personer, der bruger eller har brugt cannabis som medicin, har 22 % ikke har oplevet en positiv effekt. De kan potentielt være stoppet med behandlingen igen som følge heraf.

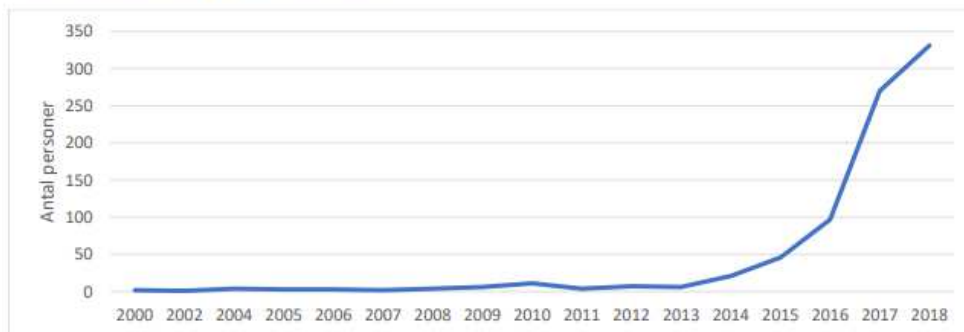
Har I haft tilstrækkelig information om forsøgsordningen? Hvilken information er god, og hvad har manglet?

Undersøgelsen viser klart, at mange patienter har manglet information på grund af manglende dialog med deres egen læge, som beskrevet ovenfor. Patienter ønsker at have dialog med deres læge om cannabis, herunder få information. 70 % af de patienter, der har svaret i undersøgelsen, ser helst, at cannabis kun udleveres med recept, så det sker i dialog med lægen.

Er det jeres vurdering, at forsøgsordningen har mindsket jeres patientgruppes eventuelle anvendelse af ulovlige produkter?

Undersøgelsen viser, at der er sket en stigning i førstegangsbrug af cannabis som medicin siden 2013, og at stigningen var særligt markant i 2017 (se figur 5).

Figur 5: Årstal for førstegangsbrug (siden år 2000) blandt de svarpersoner, som har brugt eller bruger cannabis som medicin. Tal fra 2019 er ikke medtaget, da undersøgelsen fandt sted i 2019, og der derfor ikke er data for hele året (818 personer)



Vi kender ikke omfanget af køb af ulovlige produkter før forsøgsordningen trådte i kraft. Dog indikerer stigningen i førstegangsbrug og det faktum, at kun 20 % af respondenterne får cannabis via recept, at der er sket en stigning i antallet af patienter, som anskaffer produkter ulovligt. Mange af Danske Patienters medlemsforeninger oplever ligeledes et stigende antal henvendelser fra patienter, som har hørt om muligheden for at få cannabis som medicin, men som ikke har mulighed for at få det på recept. For mange af disse patienter bliver løsningen at købe produkterne ulovligt.

Inden for forsøgsordningens nuværende ramme: Har I særlige positive elementer, I vil fremhæve, eller har I forbedringsforslag?

Undersøgelsen indikerer, at en del patienter anvender cannabis som medicin, og at mange af disse oplever at have gavn af det. Produkterne skaffes dog i høj grad fra det ulovlige og ukontrollerede marked, og derfor er der ingen sundhedsfaglig supervision. Da

forsøgsordningen netop er sat i værk for at give et alternativ til dette marked, er det nødvendigt at:

- Lægerne inddrages i - og er åbne over for at arbejde med - hvordan ordningen kan forbedres, så patienterne rent faktisk får adgang til behandlingen i de tilfælde, hvor det er relevant.
- Der fremover kommer til at foregå en systematisk indsamling af viden om cannabis som medicin, når det kommer til effekt såvel som mulige bivirkninger.
- Man forholder sig til den udfordring, som prisen på cannabisprodukter udgør for mange patienter.

En væsentlig mangel ved forsøgsordningen er, at den ikke i sin nuværende form genererer tilstrækkelig ny viden, og dermed ikke i tilfredsstillende omfang medvirker til, at evidensen på området øges. De evaluerings- og forskningsprojekter, som er sat i værk i forbindelse med forsøgsordningen, er utilstrækkelige til at sikre god viden om effekt og bivirkninger ved brug af cannabis som medicin. Ideelt set burde forsøgsordningen være lavet som et klinisk forsøg for at sikre, at al viden om produkternes effekt og bivirkninger blev indsamlet helt systematisk, og som minimum burde vidensindsamlingen indebære, at alle patienter, der får udskrevet cannabisprodukter under forsøgsordningen, systematisk følges mht. oplevede virkninger og bivirkninger.

Selv om magistrelt fremstillet medicin med cannabis ikke er en del af forsøgsordningen, er der sket en væsentlig stigning i udskrivelsen af disse produkter i forsøgsordningens løbetid. Den magistrelle cannabis udskrives i dag i næsten halvdelen af de tilfælde, hvor der foreligger en recept på medicin med cannabis i Danmark. Der ville være meget viden at hente, hvis der også på dette område fandt en systematisk vidensindsamling sted.

Det kan endvidere overvejes, om andre patientgrupper end de, der på nuværende tidspunkt er omfattet af ordningen, på sigt kan omfattes. Fra undersøgelsen ved vi, at andre grupper så som epilepsi-, gigt- og fibromyalgipatienter oplever, at de har gavn af cannabis som medicin.

Forening/organisation: **EPILEPSIFORENINGEN**

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis

Hvad oplyser jeres medlemmer om dialogen med deres læge om mulig behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen)?

Vedlagt i mail medlemsundersøgelse blandt Epilepsiforeningens medlemmer om holdninger, erfaringer og barrierer ved medicinsk cannabis. Undersøgelsen er foretaget i samarbejde mellem syv patientforeninger. Den samlede undersøgelse er ligeledes vedlagt.

Udvalgte resultater:

- Blandt Epilepsiforeningens 55 medlemmer i undersøgelsen, der bruger eller har brugt medicinsk cannabis, angiver 33%, at de aldrig har talt med en fagperson om cannabis som medicin.
- Blandt de samme 55 medlemmer angiver 60% at de har talt lægen på sygehuset, 22% med en sygeplejerske på sygehus og 18% med praktiserende læge.
- Ud af 31 personer som svarede angav 29%, at personen med epilepsi ikke har fået udskrevet recept på cannabis som medicin, fordi lægen af princip ikke ville udskrive det. En tilsvarende andel angiver, at lægen ikke vurderede, at det var relevant.

Hvilke tilbagemeldinger (positive såvel som negative erfaringer) har I modtaget fra jeres patientgruppe, som har modtaget behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen).

Epilepsiforeningen har modtaget negative tilbagemeldinger med kritik af, at der endnu ikke findes relevante produkter for epilepsibehandling i forsøgsordningen.

Af Epilepsiforeningens medlemsundersøgelse fremgår, at ud af 45 personer, som bruger eller har brugt medicinsk cannabis, har 55% oplevet positive effekter med færre epilepsianfald. 38% angiver at fungere bedre kognitivt.

53 personer har svaret på et spørgsmål om hvilke negative effekter de måtte have oplevet. Af disse angiver 49%, at de ikke har oplevet negative effekter. Den hyppigst angivne negative effekt (19%) er mundtørhed.

Har I fornemmelsen af, at nogle af jeres medlemmer stopper behandlingen igen? Hvis ja, hvilke grunde hertil gives i så fald hyppigst?

Af spørgeskemaundersøgelsen blandt Epilepsiforeningens medlemmer fremgår, at 31 personer, som har besvaret skemaet, og tidligere har brugt medicinsk cannabis, ikke længere gjorde det på tidspunktet for besvarelse af skemaet.

Har I haft tilstrækkelig information om forsøgsordningen? Hvilken information er god, og hvad har manglet?

Informationen har været helt utilstrækkelig.

Der fremgår ikke tilgængelig information fra Lægemiddelstyrelsen om forsøgsordningen relateret til behandling af epilepsi med medicinsk cannabis hverken til patienter eller i styrelsens vejledning til læger.

Vi mener, at vejledningen mangler den nødvendige konsekvens og stringens i opbygningen, og at behandling af epilepsi med medicinsk cannabis i almindelighed bør omtales på lige fod med de øvrige sygdomsgrupper i vejledningen. Der er både solid evidens og praktiske erfaringer med behandling af et betydende antal epilepsipatienter med magistrelt fremstillet medicinsk cannabis, samtidig med at vi har fået præparatet Epidyolex på lægemiddelmarkedet.

Er det jeres vurdering, at forsøgsordningen har mindsket jeres patientgruppes eventuelle anvendelse af ulovlige produkter?

Det er ikke Epilepsiforeningens skøn, at forsøgsordningen har mindsket anvendelsen af ulovlige produkter. Tværtimod har vi set en vækst i antallet af lukkede Facebook-grupper, hvor der antageligt udveksles erfaringer om illegale produkter.

Af medlemsundersøgelsen fra de syv patientforeninger fremgår svar fra personer, som bruger eller har brugt medicinsk cannabis, at

- 40% har skaffet det via internettet
- 25% købt det af en privat sælger
- 19% har fået det fra familie/venner.

Inden for forsøgsordningens nuværende ramme: Har I særlige positive elementer, I vil fremhæve, eller har I forbedringsforslag?

Det er et ubestrideligt faktum, at epilepsi invaliderer et betydeligt antal mennesker med omfattende socio-økonomiske følger for samfundet.

Omkring 55.000 danskere har en epilepsidiagnose. Op mod en tredjedel af alle epilepsipatienter er medicinsk intraktable, og kan ikke hjælpes til anfaldsfrihed ved behandling med de konventionelle behandlingstilbud.

[Vi henviser til Sundhedsstyrelsens rapport om eftersyn af epilepsiindsatsen udgivet i oktober 2018: HER](#)

For de, som ikke kan hjælpes med konventionel behandling, skal der efter Epilepsiforeningens opfattelse forskes betydeligt mere i og udbredes viden om alle potentielle nye behandlingsmetoder; herunder medicinsk cannabis til epilepsibehandling.

Det er Epilepsiforeningens holdning, at de epilepsipatienter, som kan have gavn af medicinsk cannabis, bør have adgang til det. Patientsikkerhed er en toprioritet for foreningen.

Derfor skal overvejelser om og behandling med medicinsk cannabis foregå under kontrollerede rammer i samarbejde med epilepsikyndige neurologer og neuropædiatere.

Der bør være samme krav til behandling med medicinsk cannabis, som til traditionel behandling; dvs. der skal være solid videnskabelig dokumentation for både virkning og bivirkning af produkterne.

Medicinsk cannabis anvendes ved epilepsibehandling på sygehuse, og herunder på Epilepsihospitalet Filadelfia, Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital.

I behandlingen på sygehuse har indtil videre primært været anvendt magistrelt fremstillet medicinsk cannabis fra Glostrup Apotek.

Lægemiddelstyrelsen bevilger enkelttilskud til magistrelt fremstillet medicinsk cannabis, hvor den konventionelle medicin ikke har effekt.

Det ser Epilepsiforeningen som en klar blåstempling af behandlingsmuligheden. Medicinsk cannabis er således godt på vej til at finde en naturlig plads i epilepsibehandlingen på linje med en række andre behandlingsformer.

Epilepsiforeningen finder det positivt med en statslig forsøgsordning, der under myndighedernes kontrol og med recept fra læge kan tilvejebringe cannabis produkter til patienterne med sikkerhed for indholdet.

Epilepsiforeningen er uforstående overfor, at epilepsi aktuelt ikke indgår som Indikation i forsøgsordningen med medicinsk cannabis, ligesom der også kun findes en yderst sporadisk omtale epilepsi og medicinsk cannabis i Lægemiddelstyrelsens vejledning til læger.

Dette står i Epilepsiforeningens optik i stigende kontrast til dels den behandling som allerede foregår i dag i højt specialiserede fagmiljøer, samt de udmeldinger og initiativer vi ser fra andre landes myndigheder på epilepsiområdet.

Der er efter Epilepsiforeningens opfattelse fremadrettet brug for:

- Der bør igangsættes forskning på området om virkning af medicinsk cannabis, og der bør under forsøgsordningen fremover systematisk indsamles viden om såvel positive som negative effekter.
- Politikerne skal forholde sig til den meget høje pris på cannabisprodukter, der udgør en betydelig udfordring for mange patienter
- Der kommer hjælp til patienter og pårørende med vejledning i at navigere på området med medicinsk cannabis.
- Det på ny vurderes, om patienter med epilepsi samt andre patientgrupper, der på nuværende tidspunkt ikke er omfattet af ordningen, nu kan omfattes.
- Lægerne inddrages i, og er åbne over for at arbejde med, hvordan forsøgsordningen kan forbedres, så patienterne rent faktisk får adgang til behandling i de tilfælde, hvor det er relevant.
- Der i behandlingssystemet kommer praksisnær viden om medicinsk cannabis ved epilepsibehandling. Herunder opdatering af Lægemiddelstyrelsens vejledning til læger.
- Vi ser gerne en offentlig funderet vidensenhed, som har til opgave at følge, udvikle og formidle viden om medicinsk cannabis.

Epilepsiforeningen indgår sammen med seks andre patientforeninger i en fælles medlemsundersøgelse med følgende konklusioner/anbefalingerne:

Undersøgelsen indikerer, at en del patienter anvender cannabis som medicin, og at mange af disse oplever at have gavn af det. Produkterne skaffes dog i høj grad fra det ulovlige og ukontrollerede marked, og derfor er der ingen sundhedsfaglig supervision. Da

forsøgsordningen netop er sat i værk for at give et alternativ til dette marked, er det nødvendigt at:

- lægerne inddrages i - og er åbne over for at arbejde med - hvordan ordningen kan forbedres, så patienterne rent faktisk får adgang til behandlingen i de tilfælde, hvor det er relevant.
- der fremover kommer til at foregå en systematisk indsamling af viden om cannabis som medicin, når det kommer til effekt såvel som mulige bivirkninger.
- man forholder sig til den udfordring, som prisen på cannabisprodukter udgør for mange patienter.

Det kan endvidere overvejes, om andre patientgrupper end de, der på nuværende tidspunkt er omfattet af ordningen, på sigt kan omfattes. Fra undersøgelsen ved vi, at andre grupper så som epilepsi-, gigt- og fibromyalgipatienter oplever, at de har gavn af cannabis som medicin.

Forening/organisation: Gigtforeningen

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis

Hvad oplyser jeres medlemmer om dialogen med deres læge om mulig behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen)?

Vi hører fra vores rådgivning, at mange patienter oplever, at lægen ikke vil tale om medicinsk cannabis med dem. Lægen siger ofte, at de ikke ved noget om det og derfor ikke ønsker at indgå i en dialog med patienterne om det. Derudover er der også mange læger, der siger, at de af princip ikke udskriver recept på medicinsk cannabis.

I vores medlemsundersøgelse angiver over halvdelen (52%) af de 366 respondenter, der har talt med deres læge om medicinsk cannabis, at den praktiserende læge ikke er imødekommende (enten i mindre grad eller slet ikke) overfor respondentens ønske om at bruge medicinsk cannabis.

Hvilke tilbagemeldinger (positive såvel som negative erfaringer) har I modtaget fra jeres patientgruppe, som har modtaget behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen).

Der er mange gigtpatienter, der anvender cannabis, men det er de færreste, der får det som medicinsk cannabis, de fleste køber cannabis illegalt. De ganske få gigtpatienter, som har fået medicinsk cannabis, oplyser, at det er vanskeligt at dosere teen og ingen, vi har talt med, har inhaleret det. Der var lidt flere gigtpatienter, der fik behandling med medicinsk cannabis, da det også var muligt at få det som fx olie.

I vores medlemsundersøgelse angiver kun 54 respondenter, at de har modtaget medicinsk cannabis på recept. Det er desværre en meget lille andel i det samlede billede, når efterspørgslen er så stor. Af de respondenter, der har modtaget medicinsk cannabis på recept, der svarer 37%, at de ikke oplevede en positiv effekt. Derudover svarer 60%, at de ikke har oplevede negative effekter af brugen af medicinsk cannabis.

Har I fornemmelsen af, at nogle af jeres medlemmer stopper behandlingen igen? Hvis ja, hvilke grunde hertil gives i så fald hyppigst?

Vi oplever stor efterspørgsel blandt vores medlemmer vedrørende medicinsk cannabis og har erfaringer med, at langt størstedelen stopper deres forbrug af medicinsk cannabis, fordi de ikke kan få cannabis som olie under forsøgsordningen. De kan udelukkende få te, som et fåtal ønsker at bruge.

Har I haft tilstrækkelig information om forsøgsordningen?

Det kunne have været rart med noget mere information direkte til patientforeningerne, da det ofte er patientforeningerne patienter kontakter med spørgsmål. En opsamling med de vigtigste overskrifter om medicinsk cannabis kunne have været brugbart.

Derudover kunne det som patientforening også være rart at modtage løbende nyheder fx om at der ikke længere kunne fås medicinsk cannabis som olie.

Hvilken information er god, og hvad har manglet?

Lægemiddelstyrelsen har en god og informativ hjemmeside, men den er også meget omfangsrig, hvilket kan være udfordrende for den enkelte patient at navigere i og som nævnt, kunne det have været rart med en mere direkte informationslinje til patientforeningerne.

Er det jeres vurdering, at forsøgsordningen har mindsket jeres patientgruppes eventuelle anvendelse af ulovlige produkter?

På ingen måde, snarere tværtimod. Den store mediedækning af medicinsk cannabis har gjort, at flere har fået mod på at prøve cannabis i deres forsøg på at mindske smerterne og få bedre søvn. Langt de fleste tyer i desperation til at købe det illegalt.

I vores medlemsundersøgelse spurgte vi respondenterne, hvordan de har fået fat i cannabis som medicin. Her angiver en femtedel (20%) af de 411 respondenter, der har brugt medicinsk cannabis, at venner eller familie har skaffet det og næsten halvdelen (46%) svarer, at de køber det på internettet. Vi kan selvfølgelig ikke vide om, der er tale om ulovlige produkter, men de har i hvert fald ikke fået det fra deres læge. 78% af respondenterne svarer ellers, at de mener, at det er en god ide, at cannabis som medicin kun kan fås på recept hos en læge.

Inden for forsøgsordningens nuværende ramme: Har I særlige positive elementer, I vil fremhæve, eller har I forbedringsforslag?

Det ville være optimalt, hvis der var flere produkter at vælge imellem og det ville give rigtig god mening at indsamle viden og erfaringer om virkning og bivirkninger ved medicinsk cannabis, så man får noget faktuel og evidensbaseret viden om effekten af cannabis som medicin. Det vil kunne bidrage til patienternes tryghed og sikkerhed, at cannabis som medicin er af høj kvalitet og ordineres af læger, som kan følge virkninger og bivirkninger.

Fremadrettet vil der med fordel kunne foretages en systematisk indsamling af viden om cannabis som medicin, når det kommer til effekt såvel som mulige bivirkninger. Derudover er der også en udfordring vedrørende prisen på cannabisprodukter for mange patienter. I vores medlemsundersøgelse har vi spurgt, hvor meget respondenterne mener, at de vil kunne betale for cannabis som medicin, såfremt det har den ønskede effekt. Her svarer 65% af de 1165, der har haft mulighed for at svare, at de vil være villig til maksimalt at betale 400 kr. for cannabis som medicin.

Det kan endvidere overvejes, om andre patientgrupper end de, der på nuværende tidspunkt er omfattet af ordningen, på sigt kan omfattes. Det kunne eksempelvis være mennesker med gig, som oplever at kunne have gavn af cannabis som medicin,

Forening/organisation: __Kræftens Bekæmpelse__

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis

Hvad oplyser jeres medlemmer om dialogen med deres læge om mulig behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen)?

At lægerne ofte ikke ønsker at tage dialogen om cannabis. Og at mange læger (både i praksisser og på sygehuse) på forhånd har taget stilling til/fået direktiver om, at de ikke må/vil udskrive cannabis.

Hvilke tilbagemeldinger (positive såvel som negative erfaringer) har I modtaget fra jeres patientgruppe, som har modtaget behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen).

OBS: Vi ved ikke, om de tilbagemeldinger, vi får, kun er på baggrund af cannabisprodukter fra forsøgsordningen. Men generelt hører vi om positive effekter på visse smerter, forbedret søvn og afslapning i musklerne. Af negative tilbagemeldinger hører vi oftest, at produkterne er for dyre, og at de er svære at få fat i/få recept på.

Har I fornemmelsen af, at nogle af jeres medlemmer stopper behandlingen igen? Hvis ja, hvilke grunde hertil gives i så fald hyppigst?

Ja. Hyppige begrundelser er prisen og, at der er kørselsforbud.

Har I haft tilstrækkelig information om forsøgsordningen?

Den kunne være bedre.

Hvilken information er god, og hvad har manglet?

God information er de kvartalsvise opgørelser over salget af cannabisprodukter i Danmark, om end de er noget forsinkede i udgivelsen.

Der har helt overordnet set manglet en generisk behandlingsvejledning til lægerne, samt en vejledning til patienter om effekt og bivirkninger.

Det er et problem, at der er manglende indikation på størstedelen af recepterne – det lærer ingen noget af.

Er det jeres vurdering, at forsøgsordningen har mindsket jeres patientgruppes eventuelle anvendelse af ulovlige produkter?

Nej – det har der været for få produkter i ordningen til. Og for få læger, der ønskede at udskrive. Det er stadig et mindretal af vores patientgruppe, der får cannabis på recept. Størstedelen af dem, der bruger cannabis, skaffer det på anden vis.

Inden for forsøgsordningens nuværende ramme: Har I særlige positive elementer, I vil fremhæve, eller har I forbedringsforslag?

Overordnet set har vi udelukkende forbedringsforslag, da ordningen i sin nuværende form er for dårligt konstrueret: Den bibringer os ikke mere viden og et bedre grundlag for at tage stilling til en eventuelt permanent ordning end før, ordningen startede.

Forbedringsforslag er:

- Generisk behandlingsvejledning til læger ift. indikationer
- Flere produkter
- Konsekvent opsamling af viden om effekt, dosis etc.
- Ift. kørsel er det et problem, at kørselsforbuddet er permanent og ikke kun i indkørfasen som fx ved brug af morfika.

Forening/organisation: **Scleroseforeningen**

Scleroseforeningens svar baserer sig på en for den danske sclerosepopulation tilnærmelsesvis repræsentativ* undersøgelse af brugen af cannabis som medicin. Undersøgelsen er udviklet af Scleroseforeningen sammen med Kræftens Bekæmpelse og Gigtforeningen og er gennemført af Scleroseforeningen i sommeren 2019 blandt 1.000 svarpersoner med sclerose. Siden er undersøgelsen blevet gennemført af flere patientforeninger, hvoraf ikke alle patientgrupperne er omfattet af forsøgsordningen. En fælles rapport er udarbejdet, som danner baggrund for Danske Patienters indsendte svar på nærværende evaluering.

*) Uddybning side 4 i nedenstående rapport

Scleroseforeningens rapport på baggrund af ovenfor nævnte undersøgelse **Cannabis som medicin blandt mennesker med sclerose. Holdninger, erfaringer og barrierer** kan ses her: <https://www.scleroseforeningen.dk/sites/default/files/2019-10/Cannabisrapport.pdf>

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis

Hvad oplyser jeres medlemmer om dialogen med deres læge om mulig behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen)?

16 % af den danske sclerosepopulation, svarende til ca. 2.500 sclerosepatienter, lider af svære daglige smerter og/eller spasmer, som ikke eller kun i utilfredsstillende grad lindres af konventionel medicin. Medregnes antallet af sclerosepatienter, der lever med middelsvære daglige smerter eller spasmer, som ikke lindres tilfredsstillende af konventionelle lægemidler, er antallet af sclerosepatienter, der lever op til målgruppekriterierne for forsøgsordningen, langt højere.

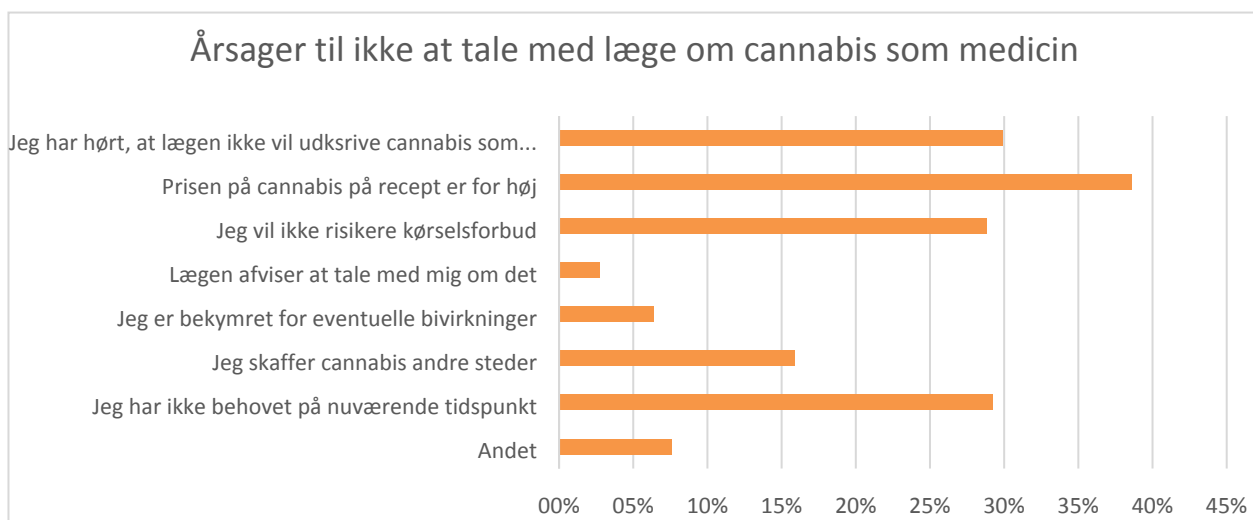
Af undersøgelsen "Cannabis som medicin blandt mennesker med sclerose. Holdninger, erfaringer og barrierer" (jf. ovenfor) ses, at ca. hver fjerde (25,9 %) af de 1.000 adspurgte enten bruger eller har brugt cannabis som medicin. Heraf har ca. en femtedel fået udskrevet cannabis som medicin på recept, mens kun i alt 7 personer (0,7 %) har fået udskrevet medicinsk cannabis i form af produkter omfattet af forsøgsordningen.

Dette til trods for, at 70,9 % af de adspurgte mener, at cannabis kun bør kunne fås på recept.

Af nedenstående nedslag i rapporten (s. 10-11) fremgår mulige barrierer for at få udskrevet cannabis på recept.

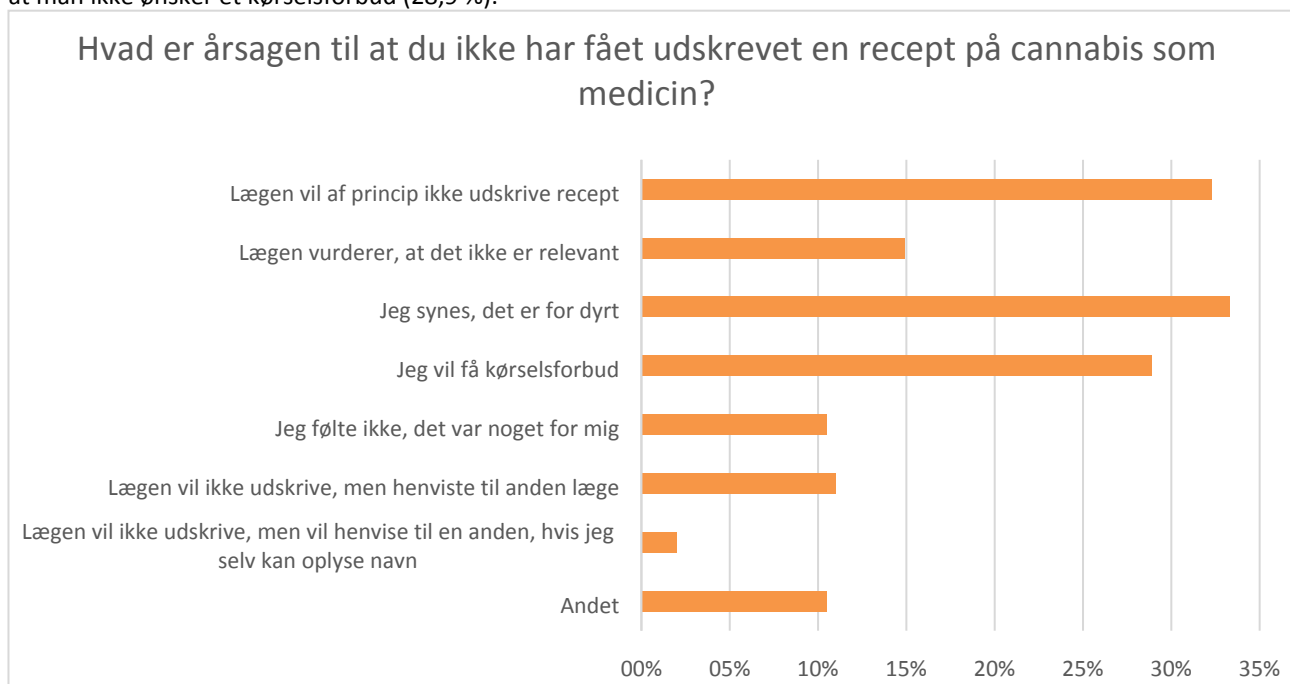
Barrierer for udskrivelse af recept eller for at gå til lægen

74 (30,2 %) af de svarpersoner, der bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin, har aldrig talt med en læge om det. Blandt svarpersoner, der har overvejet at bruge cannabis som medicin, er andelen, der ikke har talt med en læge om det 69,9 %. Årsager til ikke at tale med en læge blandt disse grupper fremgår af nedenstående figur (figur 8 i rapporten). De fire hyppigste årsager er, at prisen på cannabis på recept er for høj, at man har hørt, at lægen ikke vil udskrive cannabis som medicin, at behovet ikke er der ved undersøgelsens tidspunkt, samt at man ikke vil risikere kørselsforbud.



Figur 8: Årsager til ikke at have talt med en læge blandt de svarpersoner, der angiver at de bruger, tidligere har brugt eller har overvejet at bruge cannabis som medicin. Det har været muligt at vælge mere end ét svar, derfor er summen højere end 100

Blandt dem, der *har* talt med en læge, angiver 52 (20,6 %) at have fået en recept på cannabis som medicin. Barrierer for at få udskrevet en recept på cannabis som medicin fremgår af figuren nedenfor (figur 9 i rapporten). De tre årsager, der hyppigst er nævnt, er prisen på cannabis på recept (33,3 %), at lægen af princip ikke vil udskrive (32,3 %), samt at man ikke ønsker et kørselsforbud (28,9 %).



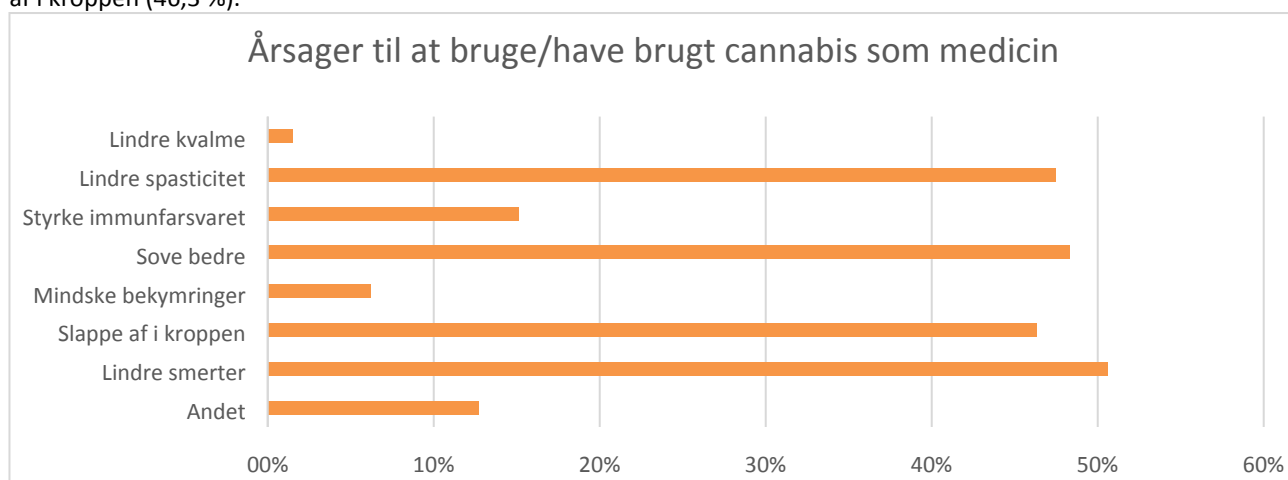
Figur 9: Årsagerne til ikke at have fået udskrevet recept blandt svarpersoner, der angiver at have talt med en læge om cannabis som medicin. Det har været muligt at angive mere end ét svar, derfor er summen højere end 100.

Hvilke tilbagemeldinger (positive såvel som negative erfaringer) har I modtaget fra jeres patientgruppe, som har modtaget behandling med medicinsk cannabis (med produkter i forsøgsordningen).

Nedenfor fremgår årsager til at benytte cannabis som medicin blandt de adspurgte 1.000 sclerosepatienter samt deres oplevede positive og negative effekter af cannabis som medicin, herunder oplevede positive og negative effekter af cannabis som medicin sammenlignet med anden symptomlindrende medicin.

Årsager til at benytte cannabis som medicin

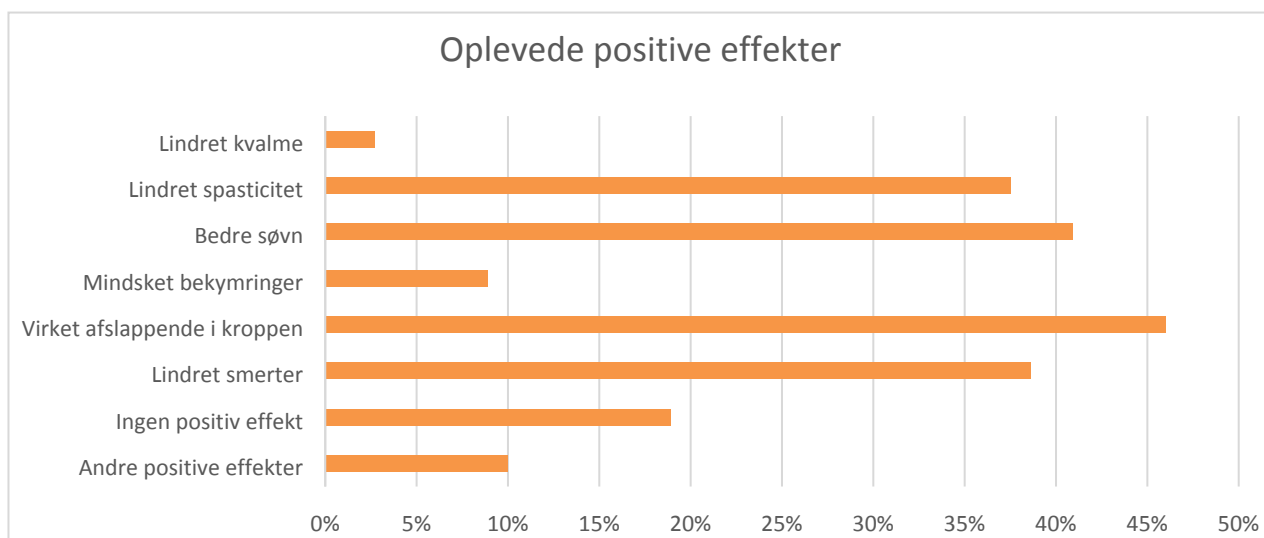
Figur 12 i rapporten viser, at de fire hyppigste årsager til at benytte cannabis som medicin, er at lindre smerter (50,6 %), sove bedre (48,3 %), lindre spasticitet (47,5 %) og at slappe af i kroppen (46,3 %).



Figur 12: Årsager til at benytte cannabis som medicin blandt svarpersoner, der enten bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin. Summen er højere end 100, da det har været muligt at vælge flere svar.

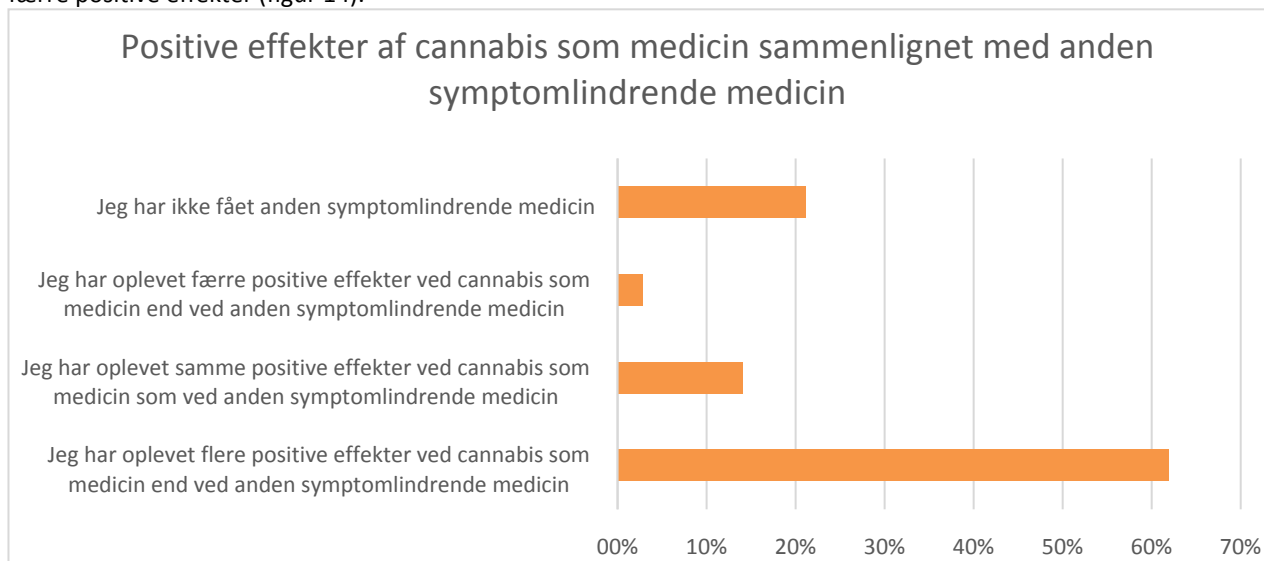
Positive effekter

Figur 13 viser, at de hyppigst oplevede positive effekter af cannabis som medicin er, at det virker afslappende i kroppen (46,0 %), giver bedre søvn (40,9 %), lindrer smerter (38,6 %) og lindrer spasticitet (37,5 %). Dette stemmer overens med de fire hyppigste årsager til at benytte cannabis som medicin. 18,9 % har ikke oplevet en positiv effekt.



Figur 13: Oplevede positive effekter af cannabis som medicin blandt svarpersoner, der bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin. Summen er højere end 100, da det har været muligt at vælge flere svar.

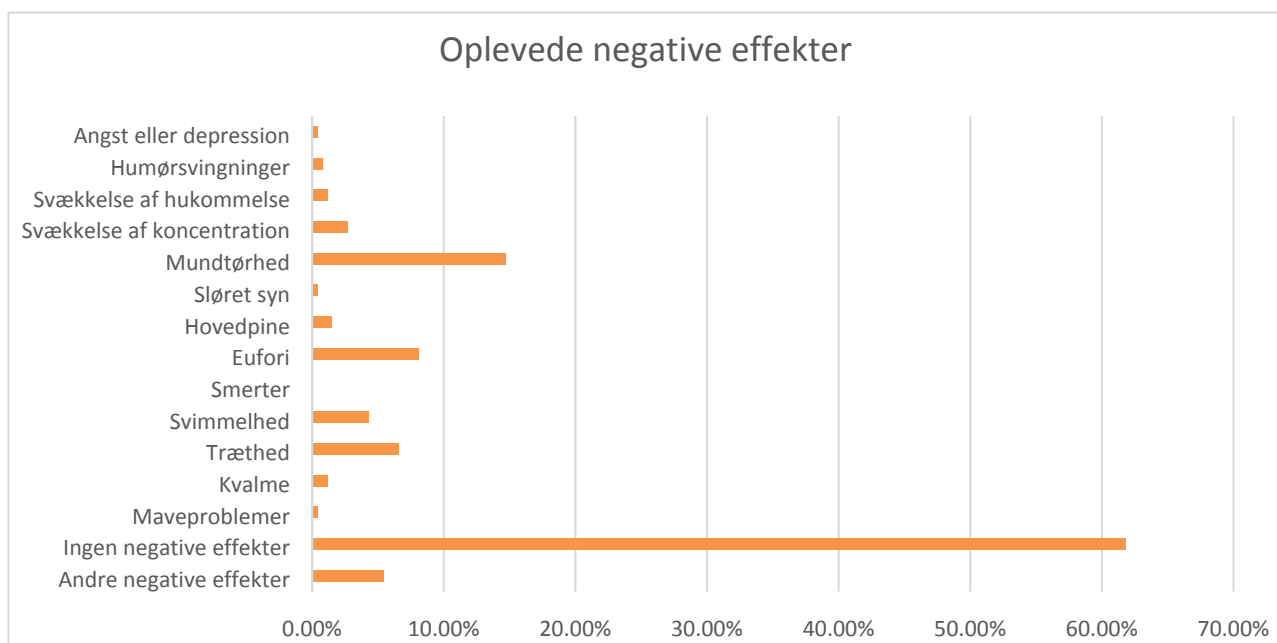
Størstedelen (62,0 %) af de, der bruger cannabis som medicin, oplever flere positive effekter ved cannabis end ved anden symptomlindrende medicin, mens 2,8 % oplever færre positive effekter (figur 14).



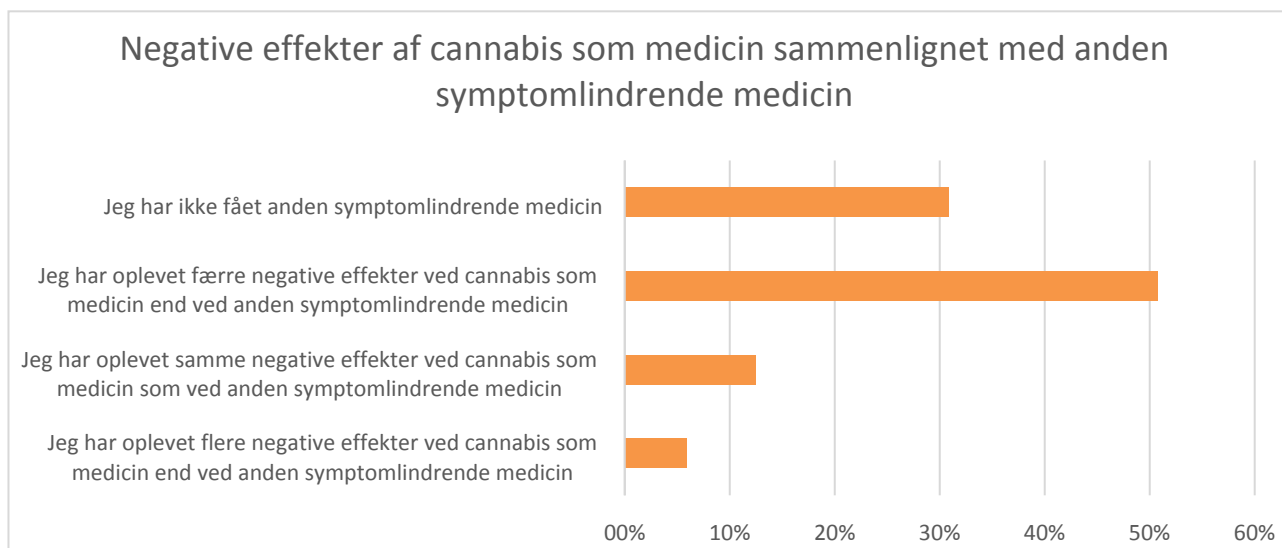
Figur 14: Positive effekter af cannabis som medicin sammenlignet med anden symptomlindrende medicin blandt svarpersoner, der bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin.

Negative effekter

Figur 15 viser, at 61,8 % ikke oplever nogen negative effekter ved brugen af cannabis som medicin. De negative effekter, der hyppigst opleves, er mundtørhed (14,7 %), eufori (8,1 %), træthed (6,6 %) andre negative effekter (5,4 %) og svimmelhed (4,3 %). Ca. halvdelen oplever færre negative effekter ved cannabis som medicin end ved anden symptomlindrende medicin mens 5,9 % oplever flere negative effekter end med anden symptomlindrende medicin (figur 16).



Figur 15: Oplevede negative effekter af cannabis som medicin blandt svarpersoner, der bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin. Summen er højere end 100, da det har været muligt at vælge flere svar.



Figur 16: Negative effekter af cannabis som medicin sammenlignet med anden symptomlindrende medicin blandt svarpersoner, der bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin.

Har I fornemmelsen af, at nogle af jeres medlemmer stopper behandlingen igen? Hvis ja, hvilke grunde hertil gives i så fald hyppigst?

Kun 7 personer ud af de 1.000 adspurgte sclerosepatienter har, til trods for at 25,9 % svarer, at de bruger eller har brugt cannabis som medicin, fået udskrevet medicinsk cannabis via forsøgsordningen. Af disse var kun 4 personer omfattet af forsøgsordningen på undersøgelsestidspunktet, og 3 var således stoppet. Hvorfor disse 3 er stoppet, kan ikke ses direkte af undersøgelsen.

Til gengæld viser undersøgelsen, at prisen for cannabisprodukter, der udskrives på recept, og i særdeleshed produkter fra forsøgsordningen, overskrider hvad mennesker med sclerose er i stand til at betale. Derudover er det en betydelig barriere, at

ordination af cannabis i mange tilfælde vil være forbundet med et kørselsforbud.

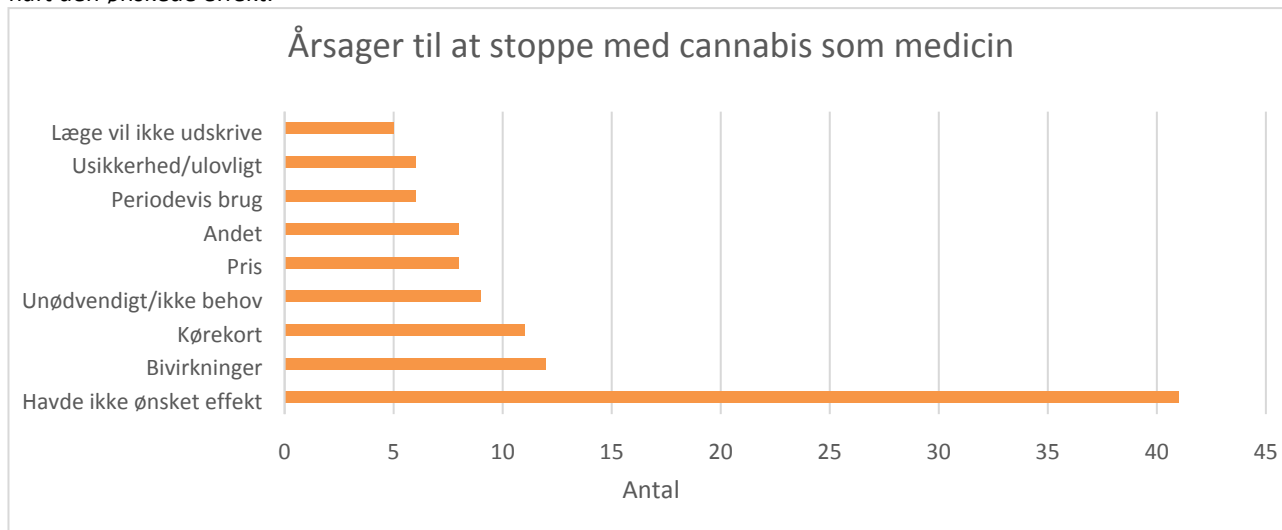
Blandt de 4 svarpersoner, som har fået udskrevet produkter fra forsøgsordningen, og som fortsat bruger dem, betaler to af dem 800-999 kr./mdr., én betaler 1.200-1.399 kr./mdr., og én betaler 2.600 kr. eller derover/mdr.

Dette skal sammenholdes med, at median-intervallet for, hvad svarpersonerne i undersøgelsen, der har svaret, at de bruger, har brugt eller har overvejet at bruge cannabis som medicin, vurderer at kunne betale om måneden for cannabis som medicin er 200-399 kr.

I undersøgelsen er der blevet spurgt generelt til årsager til at stoppe med cannabis som medicin. Svarene fremgår af nedenstående figur fra undersøgelsen.

Årsager til at stoppe med cannabis som medicin

106 af de svarpersoner, som tidligere har brugt cannabis som medicin, men som ikke gør det længere, har med deres egne ord svaret på, hvorfor de er stoppet med at bruge det. De kvalitative svar er opgjort efter primære/førstnævnte årsag og fordeler sig som vist i figur 17 i rapporten. Den langt mest forekommende årsag til at stoppe er, at det ikke har haft den ønskede effekt.



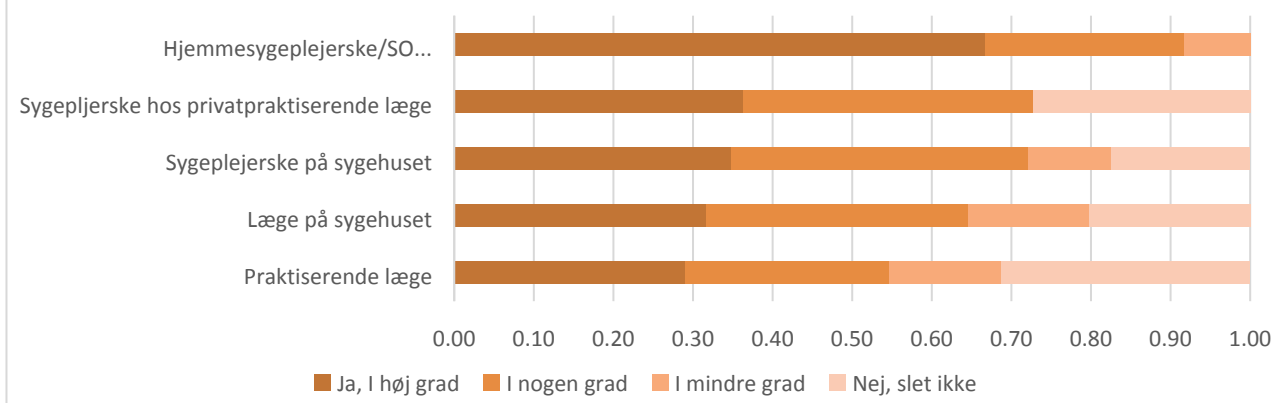
Figur 17: Opsamling af kvalitative svar på årsager til at være stoppet med brug af cannabis som medicin, blandt de svarpersoner, som har oplyst, at de tidligere har brugt cannabis som medicin, men ikke gør det mere.

Har I haft tilstrækkelig information om forsøgsordningen? Hvilken information er god, og hvad har manglet?

Undersøgelsen viser, at over 70 % af de adspurgte 1.000 sclerosepatienter mener, at cannabis kun bør kunne fås på recept fra lægen. Dermed viser undersøgelsen klart, at patienterne ønsker at have dialog med deres læge om cannabis.

Figur 7 i undersøgelsen viser, i hvilken grad svarpersonerne oplever imødekommenhed fra forskellige sundhedspersoner, når det kommer til at tale om cannabis som medicin. Der er færre, som oplever imødekommenhed blandt lægerne sammenlignet med sygeplejersker og hjemmeplejen.

Forskellige sundhedspersoners grad af imødekommenhed over for at tale om cannabis som medicin



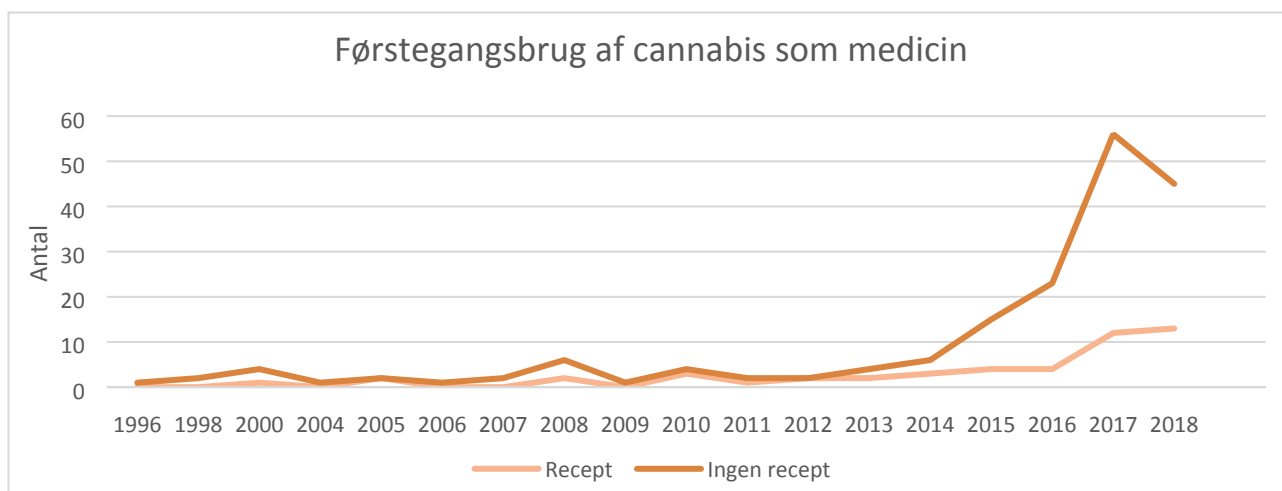
Figur 7: Grad af imødekommenhed over for behovet for information blandt de sundhedspersoner, som svarpersonerne har talt med om cannabis som medicin.

Samtidig er det klart fremgået af debatten forud for og efter forsøgsordningens ikrafttræden, at lægerne ikke mener at have fået den nødvendige vejledning i, hvordan de skal behandle med cannabisprodukter omfattet af forsøgsordningen. Ligesom der i løbet af hovedparten af forsøgsordningens hidtidige løbetid har manglet doseringssikre præparater at udskrive for lægerne, hvad der utvivlsomt har medvirket til, at lægerne har været afholdende over for at udskrive præparater omfattet af ordningen.

Er det jeres vurdering, at forsøgsordningen har mindsket jeres patientgruppes eventuelle anvendelse af ulovlige produkter?

Brugen af cannabis er steget væsentligt fra 2014 og frem til i dag. Dette ses både blandt dem, der har fået udskrevet en recept, men især hos dem, der har brugt cannabis uden recept.

Figur 6 i undersøgelsen viser, hvornår de patienter, der ved undersøgelsestidspunktet enten bruger eller tidligere har brugt cannabis som medicin, benyttede det for første gang. Figuren er fordelt på svarpersoner, der angiver at have fået recept på et eller flere cannabisprodukter og svarpersoner, der angiver at have anskaffet cannabis på anden vis. Blandt gruppen, der har fået recept, ses en stigning i førstegangsbrug fra 2016 til 2017, samt en lille stigning fra 2017 til 2018. For gruppen uden recept ses en kraftig stigning fra 2014 frem til 2017 (stigningen er særligt kraftig fra 2016 til 2017). Derefter ses et fald fra 2017 til 2018. Førstegangsbrug i 2019 er udeladt af figuren, da kun 1. kvartal af 2019 var afsluttet, da undersøgelsen fandt sted.



Figur 6: Selvoplyst førstegangsbrug af cannabis som medicin blandt de svarpersoner, som bruger eller har brugt cannabis som medicin. I kategorien "recept" er alle, som på et tidspunkt har fået cannabis på recept – de kan altså også have fået det uden recept.

Hvad den markante stigning siden 2014 skyldes, kan denne undersøgelse ikke svare på, men der har i perioden været stor opmærksomhed på cannabis som medicin både i medierne, i patientnetværk og i Scleroseforeningen, hvilket sandsynligvis kan hænge sammen med den øgede efterspørgsel.

Forsøgsordningen med medicinsk cannabis er sat i søen fra politisk side for at imødekomme denne efterspørgsel og undgå, at patienter køber ukontrollerede produkter på det sorte marked. Men som det fremgår af denne undersøgelse, er det kun en femtedel af de svarpersoner, der anvender eller har anvendt cannabis som medicin, der har fået udskrevet recept på et cannabisprodukt. På trods af, at der er sket et lille fald i førstegangsanvendelse uden recept og en stigning i førstegangsanvendelse med recept, er der fortsat en stor gruppe patienter, som bruger cannabis, som er skaffet ulovligt og hvor det eksakte indhold er ukendt grundet manglende kontrol. Kun syv af undersøgelsens svarpersoner, svarende til 0,7% af alle, har fået udskrevet et eller flere produkter fra forsøgsordningen.

Barriererne for at få cannabis på recept er bl.a. prisen på produkterne. Undersøgelsen indikerer, at prisen for cannabisprodukter, der udskrives på recept, og i særdeleshed produkter fra forsøgsordningen, overskrider hvad mennesker med MS er i stand til at betale. Derudover er det en betydelig barriere, at ordination af produkter med cannabis i mange tilfælde vil være forbundet med kørselsforbud, samt naturligvis det faktum, at mange læger ikke vil udskrive præparaterne.

Inden for forsøgsordningens nuværende ramme: Har I særlige positive elementer, I vil fremhæve, eller har I forbedringsforslag?

Undersøgelsen viser, at sclerosepatienter i betydeligt omfang bruger cannabis som medicin, og at mange af disse oplever at have gavn af det. Til trods for forsøgsordningens eksplicitte målsætning om at tilbyde et trygt og sikkert alternativ til det ulovlige og ukontrollerede marked, og til trods for at over 70 % af de adspurgte sclerosepatienter mener, at cannabis kun bør kunne fås på recept fra lægen, ses dog, at kun forsvindende få sclerosepatienter har fået udskrevet cannabispræparater omfattet af forsøgsordningen.

Det er Scleroseforeningens holdning, at cannabis som medicin skal være en behandlingsmulighed for de patienter, hvor det kan afhjælpe invaliderende symptomer

som svære smerter og spasticitet, der ikke afhjælpes tilstrækkeligt af anden medicin. Forsøgsordningen med medicinsk cannabis var et skridt på vejen til at sikre dette.

Denne undersøgelse peger dog på, at selvom forsøgsordningen på papiret giver patienter *"en lovlig mulighed for at afprøve behandling med medicinsk cannabis"*, så er det – grundet de i undersøgelsen identificerede barrierer – i realiteten et meget lille antal, der rent faktisk har adgang til det. Det må derfor betvivles om "muligheden" reelt er der, og dermed om forsøgsordningen lever op til sit formål.

Det er Scleroseforeningens opfattelse, at forsøgsordningen i sin nuværende form ikke lever op til sit formål.

Ud over den manglende tilgængelighed er det en væsentlig mangel ved forsøgsordningen, at den ikke i sin nuværende form bidrager til den nødvendige systematiske indsamling af data, der er et af formålene med forsøgsordningen med henblik på at øge evidensen på området. De igangsatte evaluerings- og forskningsprojekter er ikke tilstrækkelige til at sikre god viden om effekt og bivirkninger ved brug af de cannabispræparater (helplanteprodukter), som det netop var hensigten at tilgængeliggøre via forsøgsordningen.

Der er gået meget tid til spilde ved, at der har manglet doseringssikre præparater i forsøgsordningen, som er egnede til at undersøge effekt og bivirkninger.

Det er på den baggrund Scleroseforeningens opfattelse, at det med henblik på at indfri formålet med forsøgsordningen er nødvendigt:

- at de nødvendige doseringssikre produkter er tilgængelige
- at der tilvejebringes en manual eller guideline, som lægerne kan behandle ud fra, således som dette kendes i fx Australien
- at der sikres en systematisk erfarings- og vidensindsamling af effekt og bivirkninger af de cannabispræparater, der er omfattet af forsøgsordningen
- at udfordringerne forbundet med den alt for høje egenbetaling løses, så patienter i målgruppe for forsøgsordningen har mulighed for at deltage uanset pengepung
- at der – når de nødvendige doseringssikre præparater er tilgængelige – gives mulighed for en individuel vurdering af patientens køreevne, sådan som det gælder for øvrige bevidsthedspåvirkende præparater, herunder cannabisbaserede lægemidler som Sativex og Marinol.