



# Medicinmangel skaber utryghed og sygdomsforværring hos gigtpatienter

Medicinmangel har været et stigende problem de sidste år. Særlig gigtpatienter og det reumatologiske område har været hårdt ramt. Det er et stort problem, at tusindvis af **patienter uden varsel ikke kan få den medicin, som de er helt afhængige af** for at holde deres gigtsygdom under kontrol.

Ofte får gigtpatienten først besked om medicinmanglen på apoteket. Det kan resultere i, at patienten må rejse rundt til andre apoteker i forsøget på at finde den rette medicin, at patienten skal have ny recept på et udenlandsk erstatningsmiddel hos gigtlægen, eller i værste fald at patienten forsøger at skaffe medicinen illegalt på nettet. **Det giver stor utryghed for patienten i en sårbar situation.**

Medicinmanglen skal grundlæggende løses på EU-niveau. Men der er også **behov for på nationalt niveau** at igangsætte en række initiativer ift. kommunikation, tekniske løsninger magistrelt fremstillede lægemidler.

## Gigtforeningen og Dansk Reumatologisk Selskabs nationale løsningsforslag



### Bedre kommunikation

- En hurtig kommunikationsvej, hvor patienter og læger kan melde signaler om restordre ind
- At kommunikation om mulige løsninger tilgår den enkelte receptudstedende læge i e-boks
- At patienterne ved længerevarende forsyningsproblemer får besked via e-boks med status og information om, hvordan de skal forholde sig
- At apotekerne skal være velinformerede ved forsyningsproblemer, så de kan informere patienterne om mulighederne for at få lægemidlet på andet apotek
- At patientforeninger og videnskabelige selskaber meget tidligt inddrages i kommunikationsindsatsen. Jo mere præcist, de kan videregive informationer på deres egne platforme, jo hurtigere og mere smidigt får vi kontrol over situationen

### Tekniske løsninger

- En central server, hvor udleveringstilladelser kunne tilgås af apoteker og læger, så patienterne ikke behøver at medbringe dem til det enkelte apotek
- Mulighed for, at patienterne fx via en App kan se om et givet apotek har det lægemiddel, som de har recept på, på lager. Det findes allerede i dag inden for en af landets apotekerkæder

### Mulighed for generiske recepter og magistrelt fremstillede lægemidler

- En hurtig sagsgang vedr. dispensation fra receptbekendtgørelsens §17 til mulighed for generiske recepter (altså på indholdsstof – ikke på markedsføringsnavn) og andre tiltag fx pakningsstørrelser, styrke og lignende - gerne efter forudgående kontakt til relevant videnskabeligt selskab for at sikre den rette lægevidenskabelige forankring. Effektiv udmelding heraf til læger og apoteker
- Ved potentielt alvorlige situationer kan der oprettes en hotline i Lægemiddelstyrelsen, som læger kan kontakte
- Øgede muligheder for ændret og hurtig udlevering og produktion på apotekerne (magistrelle lægemidler) ved langvarig leveringssvigt



## Baggrund



Forsyningsproblemer med lægemidler har været et stigende problem de sidste år, og problemerne er accentueret i forbindelse med COVID-19. Det reumatologiske område har været særdeles hårdt ramt. I 2019 var det et meget brugt lægemiddel colchicin til behandling af urinsyreigt. Priserne steg voldsomt og på et tidspunkt kunne patienterne slet ikke få det.

I foråret 2020 var det lægemidlet Methotrexat, som man ikke kunne få i de "rigtige doser", så patienterne nu skulle tage flere sprøjter for at få den rigtige dosis, med risiko for fejl dosering af et meget potent lægemiddel, som kan være livstruende ved fejl dosering.

Endelig kom meldingen i april/maj om forsyningssvigt på det meget brugte middel salazopyrin. Pludselig og uden varsel kunne tusindvis af patienter ikke få den medicin, som de var helt afhængige af for at holde deres gigtssygdom under kontrol. Der var ingen alternativer og i desperation begyndte de at skaffe medicinen illegalt på nettet eller i udlandet, mens deres behandlende læger forsøgte af få udleveringstilladelser fra Lægemiddelstyrelsen, som i mellemtiden havde fået skaffet mindre partier hjem.

## Manglende kommunikation



Patienterne ved ikke, at der er forsyningsproblemer, før de står på apoteket og ikke kan få deres medicin. Og de kan ikke få at vide, om de kan få den på et andet apotek. Patienterne bliver generelt meget forvirrede over, hvad de skal gøre, og om de bliver kontaktet af sundhedsvæsenet, eller selv skal være proaktive. Det gribes vidt forskelligt an rundt om i landet. Flere steder støder patienterne desværre på læger, som ikke er blevet ordenligt informeret om situationen, og derfor ikke er opdaterede på, hvordan de skal agere.

## Besvær, bureaukrati og spild af tid og penge



Reglerne i receptforordningen gør, at en recept, der er gyldig i én situation, ikke er det i en anden. Patienten kan risikere, at apoteket kun kan udlevere et andet præparat end det, de har recept på, eller ikke har den pakningsstørrelse, der står angivet på recepten. Så må patienten igen tilbage til lægen og få en ny recept eller "rejse rundt" mellem apoteker for at se, om der skulle være et, der har netop det, som står på deres recept på lager. Alternativt vælger de at få en gammeldags papir recept og tage turen til Sverige eller Tyskland, selv om det betyder at de selv skal lægge pengene ud og søge om tilskud bagefter.

## Trussel mod patientsikkerheden



De konkrete eksempler på medicinmangel skaber frygt hos gigtpatienterne, idet de uden deres medicin risikerer en voldsom genopblussen af deres sygdom med smerter, funktionstab, tab af arbejdsevne mv. til følge. Et behandlingsstop vil betyde, at det måske vil tage mange uger eller måneder at finde et nyt virksomt middel. Denne desperation kan føre til hamstring, at patienterne "bytter" medicin og "selv medicinerer" eller illegalt skaffer lægemidler på nettet.

## Indberetning



Det er i dag ikke muligt eller gennemskueligt, hvordan man som patient eller læge kan indberette centralt, at man oplever en mangelsituation. Set i lyset af de massive problemer, vi oplever, kan det være en barriere, som kan medvirke til, at der ikke reageres hurtigere og mere målrettet fra myndighedernes side.