

BREV TIL SUNDHEDSMINISTEREN OG FOLKETINGETS SUNDHEDSUDVALG

København den 19. januar 2022

Kære

Sundhedsminister Magnus Heuniche

Folketingets Sundhedsudvalg

Anette Lind, Birgitte Vind, Kim Aas, Camilla Fabricius, Daniel Toft Jakobsen, Kasper Roug, Julie Skovsby, Lennart Damsbo-Andersen, Rasmus Horn-Langhoff, Kirsten Normann. Andersen, Trine Torp, Stinus Lindgreen, Lotte Rod, Peder Hvelplund, Pernille Skipper, Susanne Zimmer, Jane Heitmann, Anne Honore Østergaard, Hans Andersen, Martin Geertsen, Marlene Ambo-Rasmussen, Sophie Løhde, Liselott Blixt, Karina Adsbøl, Mette Hjermind Dencker, Jens Henrik Thulesen Dahl, Per Larsen, Lars Boje Mathiesen og Henrik Dahl

Fremsendt på mail til sum@sum.dk og suu@ft.dk

I erkendelse af, at danske regioner ikke har formået at sikre basale patientrettigheder og ligeledes har ladet sig vildlede af visse/nogle speciallægeselskabers mulige særinteresser i forhold til guidelines omkring behandlings-algoritmer og modaliteter og et deraf muligt brud på patientsikkerheden til følge, håber vi at kunne få Sundhedsministerens samt sundhedsudvalgets opmærksomhed.

Vi er: To virksomheder (Helserejser/Vitusrejser og 1 Bedre Liv), der gennem mange år har serveret danske regioner og udbudt behandlingsophold (klimabehandling) for danske og færøske visiterede psoriasispatienter til Israel og Kroatien.

Behandlingerne i Israel har fundet anvendelse af danske patienter i mere end 50 år, og er fortsat den hurtigst virkende af alle terapier for den kroniske, og i øvrigt af WHO erklærede alvorlige lidelse psoriasis.

Resultater og patienttilfredshed har været og er i top, og historien vil vise, at samarbejdet mellem regioner og udbydere indtil for få år siden, har været både frugtbar og problemfrit.

Desværre har fremkomsten af nye biologiske behandlinger betydet, at der er opstået en både ubegrundet og ikke faglig motiveret modstand mod klimabehandlingen.

Udarbejdelsen af Nationale Kliniske Retningslinjer for psoriasis bærer således præg af en søgt faglig miskreditering og/eller diskvalificering af klimabehandling, der i øvrigt herudover under Dansk Dermatologisk Selskabs egne guidelines for biologisk behandling indskrives, som en "nichebehandling", der først bør tilbydes patienter, der har prøvet det biologiske behandlingsregime eller har eksempelvis cancer sygdom.

"Klimaterapi: Klimaterapi må anses for værende en niche-behandling. Der kan derfor ikke opstilles specifikke krav til PASI og DLQI, som skal være opfyldt, for at henvisning kan finde sted. I overensstemmelse med de Nationale Kliniske Retningslinjer bør patienterne dog behandles med enten smalspektret UVB eller methotrexat frem for klimaterapi. Målet med behandlingerne bør som udgangspunkt være stabil sygdoms kontrol, hvilket sjældent opnås med klimaterapi. Klimaterapi bør derfor kun tilbydes patienter efter individuel vurdering, som på grund af eksempelvis cancer sygdom ikke kan modtage behandling med gængse immunmodulerende lægemidler. I overensstemmelse med de Nationale Kliniske Retningslinjer kan behandling med saltvandsbade og supplerende lysbehandling, ikke anbefales frem for smalspektret UVB alene, da den additive effekt af saltvandsbadene ikke er dokumenteret.

Kilde DDS: "

<https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fdds.nu%2Fwp-content%2Fuploads%2F2021%2F01%2FGuideline-DDS-2.-generations-immunomodulatorisk-behandling-opdateret-januar-2021-ren-2.docx&wdOrigin=BROWSELINK>

"Kommissoriet" har således fjernet kriterier, der tidligere har været opstillet før ordinering af klimabehandling, har kunnet finde sted. (Se bilag "Retningslinjer klimabehandling DDS)

Hvordan kan man retfærdiggøre en ordinering af en behandling, der ikke bygger på en faglig kravs specifik retningslinje?

Det virker amatøragtigt, og er vel nok også den ønskede mål/effekt.

Ingen fagperson vil eller kan da ordinere endsige visitere til/ordinere en offentlig finansieret behandling på ovenstående grundlag.

Vi noterer os en både uheldig og kedelig tendens eller strategi, der i korte træk handler om at konstruere en præmis om klimabehandling, der fagligt søger at diskvalificere denne og samtidig skabe et alibi, hvor politikerne i sidste ende er dem, der træffer beslutningen om behandlingens endelige afskaffelse.

Gigtbehandlingen, der pludselig forsvandt!

Allerede i 2008-2009 lykkedes det danske reumatologer (DRS) med samme ildhu og metode, som deres kolleger i hudspecialet nu udviser at overbevise politikerne om, at klimabehandling/Det Døde Hav mm bl.a. dels ikke havde videnskabelig evidens, dels ikke var nødvendig, hvorfor behandlingen politisk blev afskaffet og forsvandt.

Spørgsmål om evidensgrad, forsøgs-design mv er en længere, og for nogen nok også en kedelig diskussion.

Lad der dog herfra være slået en **tyk** streg under udsagnet, "Der er efter mere end 50 års brug af klimabehandling rigelig med evidens for effekten af behandlingen.

Gigtpatientgruppen blev altså frataget en vigtig behandling, på et meget tvivlsomt grundlag.

Flere år senere viser det sig, at den biologiske behandling ingenlunde var så god, som først antaget eller påstået, men fremkomsten og ikke mindst håbet til nyere andre/dyrere mediciner, ser ud til at igen at overskygge nutidens realiteter, der viser at mere end halvdelen af de patienter, der ordineres biologisk medicin seponeres indenfor få år.

Hvad patienten i øvrigt måtte ønske i forhold til indflydelse på egen behandling, er ikke noget, der har lægernes opmærksomhed.

Derudover anbefales det at se nærmere på Lægemiddelstyrelsens tal for de biologiske mediciners indvirkning på patienterne. Se vedhæftede bilag ”**Døde og bivirkninger ved anvendelse af biologisk medicin 2000-2008**”

Inhabilitet og mulige dunkle fremtidsudsigter

Flere af de fagpersoner, der har været anvendt ved udarbejdelsen af NKR for psoriasis samt de, der har udarbejdet guidelines for biologisk behandling i DDS-regi må således anses for at være inhabile.

Patientens tarv har stor risiko for ikke at blive tilgodeset i tilstrækkeligt omfang og patientsikkerheden er, som en direkte konsekvens truet. Hovedparten af forfatterne bag de nye guidelines er eller har været ansat i virksomheder, der producerer den medicinske behandling, som de selv ordinerer.

<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/godkendelse/sundhedspersoners-tilknytning-til-virksomheder/lister-over-tilknytning-til-virksomheder/apotekere,-laeger,-sygeplejersker-og-tandlaeger/>

<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Habilitetspolitik.ashx?la=da&hash=4E4E526D23A2E5D6EADC6CF884773EF1BF96D996>

Derudover vil det også være relevant at ”have en fod på bremsen” i forhold til mulige uønskede langtidseffekter af disse biologiske behandlinger.

Kilde Sundhedspolitisk Tidsskrift [Forskere: Uforklarlig stor dødelighed for psoriasis-patienter i USA \(sundhedspolitisktidsskrift.dk\)](#)

Indenfor andre autoimmune sygdomme som gigt ses den samme risikoprofil.

Citat:

”Cellerne i immunforsvaret kommunikerer med hinanden ved hjælp af signalstoffer og receptorer. En immuncelle, for eksempel b-cellen, laver et stof, som opfanges af receptoren på en anden celle for eksempel t-cellen. Stoffet giver t-cellen besked på at starte en betændelsesreaktion i leddene. Den nyeste behandling af leddegigt går netop ud på at hæmme betændelsessignalstoffer som for eksempel tnf-alfa eller receptorer på b-celler eller t-celler. Der er dog fortsat udfordringer med den type behandling, fortæller Tue Wenzel Kragstrup.»Nogle gigtpatienter kan først blive symptomfrie med tillæg af den type immunterapi. Men det er en meget dyr behandling, og vores erfaring med den er fortsat mindre end den traditionelle kemoterapi. Så før vi kan tilbyde den til en patient, afprøver vi to typer af kemoterapi. Først hvis ingen af dem virker, vil vi tilbyde immunterapi.«

Derudover vil en hæmning af immunforsvarets betændelsessignal desuden betyde, at kroppens forsvar mod reelle bakterieinfektioner selvfølgelig bliver dårligere.”

Kilde: [Når immunforsvaret bliver kroppens værste fjende \(videnskab.dk\)](#) (Videnskab.dk)

Citat: ”

Biologiske medikamenter

Udtrykket biologisk anvendes, da denne type medicin er produceret af celler. Klassiske medikamenter er fremstillet ved kemiske processer. Hvert enkelt af præparaterne virker ved at påvirke bestemte dele af immunforsvaret, som kaldes cytokiner og interleukiner. Cytokiner og interleukiner spiller en væsentlig rolle i ødelæggelsen af led og knogle ved leddegigt. Alle præparaterne mindsker betændelsesaktiviteten betydeligt og bremser derved ødelæggelsen af leddet, dog ikke nødvendigvis hos den enkelte person.

Effekten bliver bedre, hvis personen samtidig bruger methotrexat. Imidlertid har præparaterne også mulige, meget alvorlige bivirkninger.

Kilde: Sundhed.dk [Leddegigt, behandling - Patienthåndbogen på sundhed.dk](http://sundhed.dk/Leddegigt,_behandling_-_Patienthåndbogen_på_sundhed.dk)

Advarselslamperne blinker og har gjort det længe.

Snarlig handling ønskes.

Der synliggøres for tiden en helt igennem ukritisk ”udrulning” af en bestemt type behandlingsregime (biologisk behandling), der muligvis også bygger på mulige plausible særinteresser, en bevidst forsømmelse af patientinddragelse, en negligering af patientrettigheder og en både ikke faglig og usaglig diskvalificering af en ”konkurrerende” behandling, der gennem mange år har vist sig særdeles effektiv og samtidig med meget stor patienttilfredshed. Derudover også en behandling, der sikrer tæt på 100% compliance for patientgruppen samt muliggør en 28 dages hyper effektiv sundhedsindsats for en kronisk patientgruppe.

Det handler, i vor optik, alene om at ”flytte” de ca. 375 patienter, der årligt ordineres klimabehandling over til en biologisk behandling, samt øge antallet signifikant af patienter, der ordineres biologisk behandling over hele landet.

Regnestykket for psoriasisgruppen er enkelt. 350-375 patienter ordineres årligt et klimabehandlingsophold. Flyttes 350-375 patienter fra klimabehandling til en biologisk behandling, og det forventes at patienten er i biologisk behandling i 10-15 år til en årlig pris på 150.-200.000 (350x150.000x10) flyttes der 525 000.000 kroner over til de medicinske selskaber. Den tilsvarende udgift til klimabehandling ville maksimalt udgøre 140.000.000

Det, der her foregår, tenderer at om muligt være både uetisk, moralsk forkasteligt, og i et patient-politisk perspektiv aldeles uacceptabelt

Det ønskes snarlig politisk handling.

Norge et eksempel til efterfølgelse?

I Norge er tilgangen til klimabehandling en helt anden, ligesom man her anerkender effekten af klimabehandling herunder også saltvandsbade.

Norge har anvendt og tilbudt klimabehandling i mange år dog i et statsligt regi.

Citat ” Soling i kombinasjons med bading i saltvann har en gunstig effekt på de fleste psoriasis typer. Forskning viser også at klimabehandling har god effekt på livskvalitet for personer med psoriasis.”

Kilde: [Behandling | PEF Norge \(hudportalen.no\)](#)

Derudover anerkender Norske speciallæger også klimabehandling som effektivt mod gigtlidelser hos psoriasispatienter PsA. (Børn og unge med atopisk eksem tilbydes også klimabehandling)

[Klimabehandling | PEF Norge \(hudportalen.no\)](#)

I Norge fortsatte statstilskuddet til klimabehandling således uændret for 2021 på trods af flere og flere nye mediciner. [Statsbudsjett+2021+-+høringsinnspill+Helse+og+omsorgskomiteen \(1\).pdf](#)

I Norge ønsker man tydeligvis en så stor behandlingsdiversitet som muligt.

Det er alene til gavn for patientgruppen, der her har mulighed for indflydelse på egen behandling uanset art, da evidensen for de udbudte behandlinger her er indiskutable.

Norske patienter er i øvrigt glade for og tilfredse med klimabehandling.

Det samme er i øvrigt også danske patienter, der modtager behandling på Montebello i Spanien, hvor der pr 2019 blev behandlet mere end 1500 patienter.

I Norge er klimabehandlingen tillige sikret via finansloven.

Om Norge er et eksempel til efterlevelse, er alene et politisk spørgsmål, men det er, med stor sandsynlighed, ikke en model, der ville aftvinge de store, om nogen overhovedet, negative patienttyringer herhjemme heller.

I kontrast til Norge skriver arbejdsgruppen bag NKR Psoriasis Danmark

Citat: ” **Der skønnes ikke at være en gavnlig effekt, men heller ikke bivirkninger ved saltvandsbadene.**”

Kilde: [Guideline National klinisk retningslinje for psoriasis \(sst.dk\)](#)

Den seneste forskning vedr. klimabehandling, der blev udarbejdet i 2019, blev forelagt Sundhedsstyrelsen ved revisionen af NKR i 2019, men blev af styrelsen afslået uden faglig eller saglig begrundelse, hvilket vi stiller os uforstående overfor. Vi kan henvise til [Ny rapport: Klimabehandling har høj klinisk effekt på linje med biologisk medicin | Psoriasisforeningen](#) samt til vedhæftede bilag ”Forskningsrapport om klimabehandling udarbejdet af Abdullah Mansouri” og ”Psoriasis Klimabehandling i Israel og medicinsk evidens”

Konklusion

Der tegner sig i Danmark et billede af en sektor, der muligvis ikke er underlagt sufficient kontrol, kvalitetssikring og nødvendig selvindsigt og selvkontrol.

Mulige interessekonflikter og inhabilitet blandt en snæver men magtfuld gruppe læger, risikerer ikke alene at diskvalificere effektive behandlinger, men også at øge frekvensen af nye alvorlige lidelser.

Patientsikkerheden er truet i et hidtil uset omfang, og det kalder og fordrer til snarlig handling.

Regionerne har allerede bevist, at de ikke evner at opretholde den fornødne kvalitet endelige respektere patientrettigheder.

Såfremt, der ikke snarest bliver sat fokus på løsningsmodeller for klimabehandling, er det vores velbegrundede frygt, at denne behandling indenfor en meget overskuelig fremtid, ikke vil være at finde,

som et sundt og veldokumenteret behandlingstilbud, og vores politikere vil have truffet et valg om udfasning af denne behandling på et både tvivlsomt og ganske obskurt grundlag.

Nogle regioner har allerede benyttet Corona krisen, som årsag til ikke at fastholde patientgrundlag for klimabehandling, samt udvist manglende efterlevelse af de af staten udstukne retningslinjer for forsyningsikkerhed.

Det er også vores opfattelse, at kun en øremærket bevilling via finansloven (som i Norge), hvor pengene følger behandlingen, vil sikre klimabehandlingen for patienterne.

Vi eller patienterne/patientforeningen kan ikke konkurrere med medicinindustrien på dette område, og tiden er ved at rinde ud.

Vi anerkender fuldt ud, at læger og andre sundhedspersoner sagtens kan virke flere steder uden af den grund at kompromittere deres faglighed, men i denne kontekst, er bias-risikoen bevist stor og ratio aldeles fraværende.

Samtidig er det også en realitet, at samarbejdet(forskning) mellem her offentlige sygehuse (universitetshospitaler) og medicinalindustrien er både omfangsrig og voksende. Det er et større problemkompleks, vi ikke vil gå dybere ind i her, men ydmygt appellere til at mindre behandlingsregimer som vores, i sådan kontekst risikerer en uretfærdig ekskludering fra det "finere selskab".

Folketing, Regering og Sundhedsministeren/staten må på banen og tage ansvar for og sikre en model, der ikke ekskluderer klimabehandling, og da slet ikke på et muligt tyndt og tvivlsomt grundlag, som det forestående.

Vi håber, der kan blive kastet lys over denne problematik, der ikke klæder et sundhedssystem, der sigter mod at sætte patienten i centrum.

Såfremt I har spørgsmål, er I velkomne til at kontakte 1 Bedre Liv på telefon 82 30 70 90 eller mail info@1bedreliv.dk eller adm. Direktør Heidi Maak Glinvad på heidi@vitus-rejser.dk

Vi ser frem til snarlig tilbagemelding.

Tak for opmærksomheden.

Med venlig hilsen

Heidi Maak Glinvad, Robert Milutin og Morten Mahler
Helserejser/Vitusrejser 1 Bedre Liv