

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K
E-mail: medint@sum.dk; cc msb@sum.dk

Høringssvar vedr. forslag til lov om forsøgsordning med medicinsk cannabis

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det tilsendte materiale. Ud over de nedenstående kommentarer henviser vi til det notat, som Danske Patienter sammen med Epilepsiforeningen, Gigtforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Scleroseforeningen og Lægeforeningen sendte til Folketingets Sundhedsudvalg tidligere i år (vedlagt).

Forsøgsordningens formål

Danske Patienter ved fra flere af vores medlemsforeninger, at mange patienter i dag opsøger cannabisprodukter illegalt for at lindre deres smerter og symptomer. Derfor bakker vi op om forsøgsordningen og det formål, der står beskrevet i lovforslagets almindelige bemærkninger, nemlig at nogle af de patienter, der i dag selvmedicinerer med ulovlige produkter, kan få et lovligt alternativ under mere sikre rammer.

Dette formål kan imidlertid ikke stå for sig selv. Der mangler viden om effekt og bivirkninger på området, og derfor mener Danske Patienter, at det er afgørende, at det gøres til et selvstændigt formål med ordningen at tilvejebringe faglig viden om effekten af behandling med medicinsk cannabis. Det er viden, som vil sikre, at patienter i en eventuel fremtidig ordning kan få behandling ud fra et styrket fagligt grundlag, og som derfor bør indgå som en del af beslutningsgrundlaget, når der skal tages stilling til en eventuel videreførelse af ordningen efter satspuljebevillingens udløb.

Videnskabelig undersøgelse af den kliniske effekt

I forlængelse heraf er det værd at kigge på den evaluering og erfaringsopsamling, der er skitseret i lovforslagets almindelige bemærkninger, afsnit 3.4.7. Danske Patienter mener ikke, at der her er tilstrækkeligt fokus på dokumentation af virkning og sikkerhed. Samtidig er metoderne for erfaringsopsamlingen kun beskrevet overfladisk.

Dato:
4. august 2017

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/4

Der bør inden 1. januar 2018 foreligge en beskrivelse af, hvordan evalueringen samt den videnskabelige erfaringsopsamling skal udføres i den kommende forsøgsordning. Det bør specifikt beskrives hvordan puljen på 5 mio. kr., som i lovforslaget foreslås afsat til at øge det videnskabelige grundlag på området, skal anvendes.

Side 2/4

Danske Patienter anbefaler, at en del af puljen afsættes til videnskabelige undersøgelser af den kliniske effekt på de berørte patientgrupper. Dette er et helt centralt punkt i forhold til kvalificere den politiske vurdering af forsøgsordningens videreførelse – og for at sikre, at en eventuel permanent ordning kommer patienterne til gavn. Alle berørte patienter bør gives mulighed for at indgå i kliniske forsøg, da et større antal deltagere vil give de bedste muligheder for systematisk vidensopsamling til vurdering af forsøgsordningens effekt. Brugeroplevelsen bør også evalueres som led i effektvurderingen. Tilbagemeldinger fra patienter, der ikke indgår i et klinisk forsøg, kan med fordel indsamles med patientrapporterede oplysninger (PRO-data) om bl.a. eventuelle symptomer, funktionsevne og livskvalitet.

I lovforslaget nævnes det, at den løbende evaluering og monitorering skal ske med inddragelse af eksterne parter. I den forbindelse er det væsentligt, at patienter, for eksempel via patientforeninger, også får muligheden for at bidrage.

Ordination bør ske ved speciallæger

Danske Patienter har tidligere, i førnævnte notat til SUU, anbefalet, at visitation og opfølgning på behandling bør foretages på speciallægeniveau. Denne anbefaling synes ikke at være imødekommet i lovforslaget (eller i vejledning om lægers behandling af patienter med medicinsk cannabis omfattet af forsøgsordningen, som er i høring i øjeblikket), hvor der i stedet er lagt op til, at enhver læge kan udskrive recepter på medicinsk cannabis til de patienter, der er omfattet af forsøgsordningen. Undtagelsen er ved behandling af patienter med MS eller rygmarvsskade, hvor det angives, at ordinationen bør foretages af en neurolog, og ved behandling af kemoterapi-induceret kvalme og opkastning, hvor det angives, at ordinationen bør foretages af en hæmatolog, onkolog eller læge på palliativt hospitalsafsnit.

Danske Patienter anbefaler, at alle patienterne skal være tilknyttet behandling på et specialhospital eller eventuelt hos en praktiserende speciallæge med speciale i behandling af den konkrete sygdom.

Ved at lade patienterne være tilknyttet behandlere med speciale i den konkrete sygdom sikres en bedre vurdering af symptomerne i forhold til, om der skal påbegyndes behandling med medicinsk cannabis. Samtidig er det

en fordel, at vidensniveauet om effekten heraf samles på specialistniveau inden for de omfattede patientgrupper – frem for at erfaringerne ligger spredt hos de praktiserende læger – inden en eventuel senere udvidelse af ordningen.

Side 3/4

Fokus på inddragelse og oplysning af patienter

I dag søger mange patienter information og vejledning om cannabis til medicinsk brug uden for det etablerede sundhedsvæsen. Skal den kommende forsøgsordning blive et reelt alternativ for disse mennesker, er det nødvendigt, at der i langt højere grad lægges vægt på, at patienterne kan søge information og vejledning hos det etablerede sundhedsvæsen. Danske Patienter mener ikke, at listen over cannabismellemprodukter samt cannabis-udgangsprodukter, nævnt i § 6 stk. 4, er tilstrækkelig skriftlig information til patienterne. Da området er nyt for alle parter, er det særlig vigtigt med god information.

Derfor mener Danske Patienter, at de relevante styrelser bør udarbejde en vejledning, der informerer patienter om medicinsk cannabis. En patientvejledning bør indeholde information om tilgængelige cannabisslutprodukter, produkternes kvalitet, anvendelse af produkterne, indrapportering af evt. bivirkninger mm. I andre lande – fx Holland, hvor medicinsk cannabis er lovligt – er der udarbejdet sådan information af myndighederne målrettet patienter. Patientvejledningen bør på samme måde som vejledningen for læger løbende undergå revidering, således at indholdet tager højde for ny viden på området.

Prisfastsættelse samt mulighed for tilskud

Danske Patienter er bekymret for, at de økonomiske omkostninger ved køb af cannabisslutprodukter kan blive så store, at det ekskluderer patienter fra at indgå i forsøgsordningen. Sundheds- og Ældreministeriet anslog i oktober 2016, at den månedlige udgift til cannabis planteprodukter for hver patient vil blive 2.790 kr. i den kommende forsøgsordning.

Cannabisslutprodukter i den kommende forsøgsordning bør være tilskudsberettiget og indberettes til CTR på lige fod med tilskudsberettigede lægemidler.

Tilstrækkelig individualiseret behandling

I den kommende forsøgsordning er det vigtigt, at der er adgang til et udvalg af cannabisprodukter, der gør det muligt at individualisere behandlingen til

den enkelte patient. Det er bekymrende, at der i lovforslaget lægges op til, at det udelukkende bliver op til mellemproduktfremstillere hvilke cannabis-udgangsprodukter, der søges godkendt hos Lægemiddelstyrelsen til import og salg i Danmark.

Side 4/4

Der bør således være et mindstekrav til bredden af tilgængelige produkter under forsøgsordningen.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør