



Sundheds- og Ældreministeriet

E-mail: [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk) ; cc [msb@sum.dk](mailto:msb@sum.dk)

Store Gråbrødrestræde 10, 1.  
5000 Odense C  
Tlf. +45 6611 9091  
CVR-nr.: 57 41 54 28  
[epilepsi@epilepsiforeningen.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeningen.dk)  
[www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

Odense, den 4. august 2017

## **Epilepsiforeningens hørings svar til forslag til lov om forsøgsordning med medicinsk cannabis**

Epilepsiforeningen finder det positivt, at patienter under den kommende forsøgsordning på lovlig vis kan få adgang til medicinsk cannabis under lægefaglig vejledning.

### **Epilepsipatienter bør indgå i ordningen**

Vi er stærkt uforstående over for, at epilepsipatienter ikke indgår i forsøgsordningen.

Epilepsiforeningen anbefaler, at epilepsipatienter kommer til at indgå i forsøgsordningen på baggrund af den nyeste viden og erfaringer fra praksis.

Op mod en tredjedel af de i Danmark omkring 50.000 mennesker med epilepsi reagerer ikke tilstrækkeligt, hvis overhovedet, på de tilgængelige lægemidler og behandlinger.

Verden over pågår forskning og forsøg med medicinsk cannabis ved behandling af epilepsi, og der meldes aktuelt om lovende resultater for visse epilepsier.

Siden december 2016 - efter det politiske forlig om forsøgsordningen blev indgået - har epilepsihospitalet Filadelfia tilbudt behandling med CBD-olier til enkelte patienter med visse epilepsidiagnoser. Samtidig begyndte Lægemiddelstyrelsen at bevilge enkelttilskud til disse og andre epilepsipatienter.

Førende danske behandlere har offentligt anbefalet, at epilepsipatienter omfattes af ordningen.

Anbefalingen støttes af Danske Patienter, Lægeforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Scleroseforeningen og Gigtforeningen. Vi henviser til fælles notat: "En sikker model for forsøgsordning med medicinsk cannabis." (Notatet er vedlagt.)

Anbefalingen støttes desuden af Danske Handicaporganisationer.

### **Væk fra det illegale**

I dag søger mennesker med epilepsi i vidt omfang information og vejledning om medicinsk cannabis uden for det etablerede sundhedsvæsen. Det øger risikoen for selvmedicinering, kvaksalveri og ulovlig anskaffelse af produkter.



Vi ved, at en del mennesker med epilepsi føler sig presset ud på et totalt ureguleret marked, hvor der ikke findes nogen former for uafhængig kontrol med produkterne.

Epilepsiforeningen ser forsøgsordningen som en sikker og tryk ramme, der dæmmer op for det illegale og ukontrollerede. Det forudsætter naturligvis, at epilepsipatienter kommer med i forsøget.

Og det forudsætter, at det etablerede sundhedsvæsen rustes langt bedre til at give patienter information og vejledning om medicinsk cannabis.

Derfor bør der, samtidig med vejledningen til læger, udarbejdes en patientvejledning, der løbende opdateres med ny viden om medicinsk cannabis.

### **Opsamling af viden**

Videnskabelig baseret opsamling af viden om behandling med medicinsk cannabis bør være et selvstændigt mål med forsøgsordningen.

Der bør inden opstart foreligge en nærmere beskrivelse af, hvordan de 5 mio. kr. til erfaringsopsamling tænkes afsat; herunder omkring inddragelse af læger, forskning, patientforeninger m.fl.

Ved evaluering af ordningen bør sikres betydelig inddragelse af patienter. Det kan være med PRO-spørgeskemaer for de forskellige patientgrupper.

### **Medicintilskud**

Af lovforslaget foreligger ikke oplysninger om medicintilskud. De økonomiske omkostninger ved køb af produkter uden tilskud risikerer at blive så store, at patienter udelukkes fra ordningen. Produkterne bør indgå i de gældende regler for tilskudsberettiget medicin.

Venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen  
Landsformand