



Lægemiddelstyrelsen

E-mail: smov@dkma.dk

Store Gråbrødrestræde 10, 1.
5000 Odense C
Tlf. +45 6611 9091
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Odense, den 7. august 2017

Epilepsiforeningens høringssvar til vejledning om lægers behandling af patienter med medicinsk cannabis omfattet af forsøgsordning

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, på de tilgængelige lægemidler og behandlinger. Det betyder, at dagligdagen i betydelig grad påvirkes, og livskvaliteten og livsmulighederne invalideres. Derfor er der al mulig grund til at fortsætte kampen for at hjælpe de med store behov; herunder også sikre behandlingsmæssige muligheder som måske er "på kanten" af de vanlige. Så længe dette sker i trygge og ordnede rammer.

Verden over pågår der aktuelt forskning og forsøg med medicinsk cannabis til 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.

Dette finder vi meget tilfredsstillende, og vi vil glæde os til at følge udviklingen de kommende år, hvor vi håber på gode behandlingsresultater.

Væk fra det illegale

Vi kan – på trods af ovenstående - konstatere, at medlemmer fortsat søger information og vejledning om medicinsk cannabis uden for det etablerede sundhedsvæsen. Det øger risikoen for



selvmedicinering, kvaksalveri og ulovlig anskaffelse af produkter, som der i øvrigt er ringe eller ingen kontrol med kvaliteten af.

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. Dette er dybt problematisk.

Epilepsiforeningen ser derfor forsøgsordningen som en supplerende sikker og tryk ramme til de allerede eksisterende muligheder, der samtidig kan dæmme op for det illegale og ukontrollerede. Men det forudsætter naturligvis, at epilepsipatienter kommer med i forsøget på linje med øvrige patientgrupper.

Førende danske behandlere har offentligt anbefalet, at epilepsipatienter omfattes af ordningen. Herudover støttes anbefalingen af Danske Patienter, Lægeforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Scleroseforeningen og Giftforeningen. Vi henviser til høring af lovforslaget om forsøgsordningen med fælles høringssvar og notat: "En sikker model for forsøgsordning med medicinsk cannabis." (Notatet er vedlagt her som bilag.) Anbefalingen støttes desuden af Danske Handicaporganisationer.

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

Der foreligger ikke oplysninger om medicintilskud. De økonomiske omkostninger ved køb af produkter 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