

Det mener Epilepsiforeningen om medicinsk cannabis

Der er brug for nye behandlingsmetoder...

Op mod en tredjedel af alle epilepsipatienter kan ikke hjælpes til anfaldsfrihed trods optimal behandling med de tilgængelige behandlingstilbud. Det er samtidig veldokumenteret, at epilepsi invaliderer et betydeligt antal mennesker med omfattende socio-økonomiske følger for samfundet.

Derfor er der al mulig grund til at fokusere på at sikre alle danske epilepsipatienter en optimal behandling med de tilgængelige behandlingstilbud. Det mener Epilepsiforeningen, at Sundhedsstyrelsens eftersynsrapport af 24/10 2018 dokumenterer et klart behov for.

For de som stadig ikke kan hjælpes – trods optimal behandling – skal man dyrke, støtte og udbrede viden om alle potentielle nye behandlingsmetoder; herunder også medicinsk cannabis til epilepsibehandling.

Godt på vej...

Epilepsiforeningen har gennem en længere årrække sagt til politikere, myndigheder og læger, at der bør etableres kontrollerede forsøg omkring brug af medicinsk cannabis til behandling af epilepsi.

Siden 2016 er der kommet skred i området, da Epilepsihospitalet Filadelfia og enkelte andre behandlingssteder startede behandling for udvalgte patientgrupper med magistrelt fremstillet CBD-olie. Der er - foreløbigt - fundet solid evidens for effekt af indholdsstoffet CBD på udvalgte epilepsiforløbsformer, og der er nye produkter på vej.

Medicinsk cannabis er således godt på vej til at finde en naturlig plads i epilepsibehandlingen på linje med en række andre behandlingsformer. Lægemedelstyrelsen bevilger i dag enkelttilskud til magistrelt fremstillet CBD-olie til alle epilepsipatienter, hvor den konventionelle medicin ikke har effekt. Når lægen søger om det, kan epilepsipatienter således bruge præparaterne på linje med al anden tilskudsberettiget medicin. Det ser Epilepsiforeningen som en klar blåstempling af behandlingsmuligheden fra såvel fagfolk som myndigheder.

Patientsikkerheden skal være i fokus

Foreningen mener, at overvejelser om og behandling med medicinsk cannabis skal foregå under kontrollerede og trygge rammer i samarbejde med epilepsikyndige neurologer og neuropædiatere.

Patientsikkerhed er en topprioritet for os, og der bør være nøjagtigt de samme krav til behandling med medicinsk cannabis, som til al anden traditionel behandling; dvs. der skal være solid videnskabelig dokumentation for både virkning og bivirkning af produkterne.

Viden til medlemmerne

Det er vigtigt for foreningen løbende at formidle reel og solid viden til vores medlemmer og samarbejdspartnere om emnet, samt at vejlede vores medlemmer og fagpersoner landet rundt om udviklingen på området.

Herunder skal vi også hjælpe med den svære navigation vi ser om emnet på nettet. Der er utroligt meget bekymrende fejlinformation, misforståelser og decideret vildledning derude.

Det er ikke Epilepsiforeningens opgave at pege på en konkret behandling for enkeltpersoner. Det er et spørgsmål, som skal afklares mellem patient/pårørende og deres behandlere, da epilepsibehandling anno 2019 er en stadig mere specifik og individualiseret opgave.

Epilepsiforeningen støtter forskning

Der er stadig meget, vi ikke ved om behandling med medicinsk cannabis. Der forskes rundt i verden men der er ingen klar forskningsbaseret international viden om positive effekter og risici ved at behandle mennesker med epilepsi med medicinsk cannabis. Undtagen herfra er studier med fokus på effekten og bivirkninger af indholdsstoffet CBD i forhold til børn med sjældne og alvorlige epilepsisyndromer.

Det er Epilepsiforeningens opfattelse, at der er brug for mere forskning for at kunne afgøre om produkter, der udover CBD også indeholder THC, er sikre og effektive til behandling af epilepsi.

Foreningen støtter generelt forskning på epilepsiområdet; herunder også gerne projekter omkring medicinsk cannabis til epilepsibehandling. Siden 2010 er der således uddelt mere end fem millioner kroner til en lang række forskellige projekter på epilepsiområdet.

Utilstrækkelig forsøgsordning

Forsøgsordningen udgør en splinterny og ukendt ramme, og det er Epilepsiforeningens opfattelse at erfaringsopsamlingen under forsøget er helt utilstrækkelig. Når forsøgsordningen skal evalueres, vil der dermed ikke være nogen beviser for, om medicinsk cannabis virker eller ej.

I forbindelse med vedtagelsen af forsøgsordningen, foreslog Epilepsiforeningen sammen en stribe andre patientforeninger og Lægeforeningen, at man skulle sikre indsamling af viden om effekt - altså virkning på patienter - fra alle medvirkende i ordningen. Det valgte politikerne at overhøre med den begrundelse, at det ville blive alt for dyrt. Derfor indsamles stort set kun viden om bivirkninger, og ikke om virkning. Det ser vi som et stort problem i forhold til brugen af disse produkter.

Det ser vi som langt den største hindring for udvikling af viden på området. Det er tvivlsomt, hvad der kommer ud af forsøgsordningen, fordi den ikke er forskningsbaseret.

Utryghed ifht. forsøgsordningen

Folketinget vedtog en fireårig forsøgsordning med start den 1. januar 2018. Det er for længst fastslået, at alle læger har fri ordinationsret til at udskrive produkterne i forsøgsordningen; også til epilepsipatienter.

Dette er Epilepsiforeningen overhovedet ikke tryk ved. Vi finder at behandlingen med de pågældende produkter - i givet fald de udskrives - bør varetages af neurologer eller neuropædiatere med ekspertise fra epilepsiområdet. Langt hovedparten af alle eksisterende patienterfaringer og viden på cannabisområdet stammer fra behandling af forskellige smertetilstande.

Epilepsiforeningen mener, at landets lægerne er blevet svigtet af sundhedsmyndighederne i forbindelse med forsøgsordningen hvad angår viden, vejledning og systematisk undervisning om i behandling med medicinsk cannabis. Der er behov for en betydelig bedre og mere praksisnær vejledning til lægerne fra sundhedsmyndighederne; herunder også med en reelt dækkende beskrivelse af mulighederne på epilepsiområdet.

Vi har lang vej endnu, før der er etableret protokoller, vejledninger og brugbar viden til epilepsiområdet i forhold til behandling med produkterne i forsøgsordningen. Epilepsiforeningen har trods desktop research og kontakt til en lang række behandlere og myndigheder i Holland, England, Israel, Tyskland, Canada og USA fortsat ikke lykket med at finde dokumentation for effekten på epilepsipatienter af forsøgsprodukterne.

Foreningen finder det samtidig stærkt utilfredsstillende, at der ikke i forsøgsordningen stilles langt mere bastante krav til cannabisproducenter i forhold til dokumentation af effekten af deres produkter på givne patientgrupper – eksempelvis epilepsipatienter – før de sættes i handlen. Det er – ret beset – ubegribeligt ud fra et sundhedsmæssigt synspunkt, at der gælder helt særlige undtagelser specifikt for cannabisprodukter til behandling af alvorligt syge mennesker med svær epilepsi og dybt komplicerede farmakologiske udfordringer.