

Medicintilskudsnet

Sekretariatet
Axel Heides gade 1
2300 København S
medicintilskudsnaevnet@dkma.dk

Østerbro, 8. maj 2015

Høringssvar vedr. ”Revurdering af tilskudsstatus for lægemidler mod astma og KOL i ATC gruppe R03” af 19. januar 2015.

Danmarks Lungeforening takker for muligheden for at give et høringssvar.

I høringssvaret vil Danmarks Lungeforening berøre områder, der har direkte konsekvens for patienternes hverdag. I spørgsmålet om ændring af tilskudsstatus for de enkelte præparater vil vi henvise til høringssvaret fra DLS og DSA, der her har den lægefaglige ekspertise.

Danmarks Lungeforening er fortalende for, at de knappe sundhedsøkonomiske ressourcer bruges bedst muligt for at opnå den bedste behandling til patienterne. I argumentationspapiret ”Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet”¹ fremhæver vi netop perspektiverne i at udnytte de økonomiske ressourcer på området langt bedre, end i dag. Det kan bl.a. ske ved at indføre en langt højere grad af systematik i opsporing, diagnosticering og ikke mindst behandlingen – hvor der både findes over- og underbehandling. Det er derfor godt, at vi også ser på, hvilke omkostninger der bruges på inhalationsmedicin til astma- og KOL-patienter. Vi er dog meget bekymrede for, hvilke konsekvenser det vil få for patienterne, hvis det stillede forslag om revidering af tilskudsstatus for lægemidler mod astma og KOL i ACT gruppe R03 gennemføres. Vi kan derfor ikke tilslutte os forslaget i sin nuværende form.

1.0 Generelt om målgrupperne

Som det fremgår af ”Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet”, er lungeområdet præget af stor social ulighed. Forekomsten af astma er 50 pct. højere blandt borgere med ingen eller kort uddannelse i forhold til borgere med længere uddannelse, og KOL er den sygdom, der bidrager mest til den samlede ulighed i sygelighed og dødelighed i Danmark – og den sociale ulighed i KOL er stigende. Børn af lavt uddannede forældre har større risiko for at udvikle astma, bliver undersøgt mindre grundigt og fastholdes i mindre grad i god behandling. Astma er den almindeligste årsag til fast medicinsk behandling og brug af ydelser i sundhedsvæsenet hos børn.

¹ Lange, Peter et.al. 2013: Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet”, https://www.lunge.dk/sites/default/files/argumenter_for_en_national_lungeplan_30_april_2013.pdf

I rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter"² har Danmarks Lungeforening sammen med Palliativt Videncenter vist, hvordan livet for KOL-patienter er i slutningen af deres liv. Af rapporten fremgår det, at:

- KOL-patienter har et lavt gennemsnitligt uddannelsesniveau i sammenligning med den almene befolkning
- Gennemsnitlig bruttoindkomst det sidste leveår på dkk. 87.194
- 66 % lever alene
- De har mange besøg hos egen læge
- Mange KOL-patienter oplever, at deres muligheder for at bevæge sig rundt uden for hjemmet er stærkt begrænsede
- Kun 4 % af dem får terminaltilskud i den sidste del af livet

Kun ca. 7 pct. af voksne astmapatienter opnår målet med astmabehandling dvs. "god astmakontrol": symptomfrihed, ingen natsymptomer, normal lungefunktion og uhindret aktivitet. Den lave andel skyldes dårlig udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsindsats fra sundhedsvæsenets side eller manglende indsats med at følge den foreslåede behandling fra patienternes side.³

Ser man på den yngre astmapatient, ved vi fra vores antropologiske arbejde, at oplevelsen af at leve som "normal" ung er af stor betydning. Hensynet til det at være ung vægter ofte højere end hensynet til at tage sin medicin korrekt⁴. Derfor er valget af medicin af stor betydning for de unges adherens og compliance. For børn med astma gælder, at sammenhængen mellem forældres sociale status og deres børns sygdomme samt det faktum, at behandlingen er kompleks, er med til at skabe social ulighed i behandlingsindsatsen.⁵

Herudover ved vi, at rigtig mange patienter ikke får den tilstrækkelige behandling for deres lungesygdom bl.a. på grund af dårlig inhalationsteknik⁶, fx i et dansk pilotstudie viste det sig at 80% af KOL-patienter havde inhalationsfejl⁷. Der har været gennemført mange tiltag bl.a. fra medicinalindustrien, regioner, kommuner og apoteker i forhold til at øge bevidstheden hos både patienter og sundhedsprofessionelle med henblik på at opnå bedre inhalationsteknik. Imidlertid oplever både sundhedsprofessionelle såvel som patienter fortsat store udfordringer.

1.1 Ændring fra generelt tilskud til generelt klausuleret tilskud

Danmarks Lungeforening kan tilslutte sig, at der generelt er en opmærksomhed på den rette behandling, så vi sikrer, at der hverken finder over- eller underbehandling sted. Vi anerkender, at det i et samfundsøkonomisk perspektiv også indebærer et fokus på medicinpriser. Til gengæld ser vi med stor

² Gade Husted, Marie et. al. 2013: Palliativ indsats til KOL-patienter

³ Lange, Peter, 2013: Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet.

⁴ Danmarks Lungeforening, igangværende antropologisk undersøgelse af unge lungepatienters behov, endnu ikke offentliggjort

⁵ Ibid.

⁶ M. Molimard, C. Raherison, S. Lignot, F. Depont, A. Abouelfath, and N. Moore, Assessment of Handling of Inhaler Devices in Real Life: An Observational Study in 3811 Patients in Primary Care, Journal of Aerosol Medicine. September 2003, Vol. 16, No. 3: 249-254

⁷ Undersøge fra Sygehus Lillebælt 2013, download 07.05.15 <http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm436288>

bekymring på, hvilke konsekvenser det kan få for både KOL- og astmapatienter, at ordinationer skal følge priserne på medicinen, da det med stor sandsynlighed vil betyde mange skift i device i takt med, at medicinpriserne løbende ændrer sig. Samtidig vil det få stor betydning, da alle dispenseringsformer ikke kommer i relevante doseringer og med relevante indholdsstoffer.

Vi er meget bekymrede for, at dette vil skabe endnu større ugenomsigtighed for valg af præparat, større forvirring i forhold til ordination og dermed en dårligere behandling af patienterne. Ikke mindst må det påpeges, at dette område i forvejen opfattes som meget svært gennemskueligt for både patienter, men også det ikke specialiserede niveau, hvor rigtigt mange lungepatienter i det daglige følges. Det er derfor vigtigt, at der etableres hjælperedskaber, der giver et klart overblik over alle inhalationspræparater/devices og priser. Det kan være med til at hjælpe den enkelte læge med at danne sig et overblik, der både kan tage hensyn til pris og at komme i mål med den mest optimale behandling af den enkelte patient. Et sådan redskab kunne med fordel findes på medicin.dk eller SST. Redskaber, der også kan være med til at hjælpe patienterne, bør i langt højere grad være tilgængelige, end de er i dag.

Det er positivt, at høringsudkastet indeholder en mulighed for, at den enkelte læge i særlige situationer har muligheden for at skifte patienten til et lægemiddel i den klausulerede og dyrere gruppe. Da dette må bero på en individuel vurdering for hver enkelt patient med det mål at opnå den største adherens og compliance, er det vigtigt, at den enkelte læge let kan lave denne vurdering hver gang, og at den lægelige beslutning accepteres. Forslaget synes heller ikke at tage hensyn til patientpræference for valg af device, der i høj grad er afgørende for accept af behandling.

I høringsudkastet er der lagt op til, at den eneste gyldige årsag til at ordinere medicin med klausuleret tilskud er, at en velbehandlet patient ikke kan oplæres i et device med generelt tilskud. Danmarks Lungeforening mener, at også andre mindst lige så gyldige grunde til dette valg er til stede:

- ønsket om én daglig dosering
- undgå at patienten skal anvende flere forskellige devices
- at medicin med generelt tilskud ikke har givet sygdomskontrol eller har givet bivirkninger
- samt en række andre specifikke individuelle forhold

2.0 Konsekvens for patienter ved ændring af device

Danmarks Lungeforening er enige i, at generelle forhold om astma og KOL sygdommene, generelle behandlingsprincipper samt "valg af device bør ske på baggrund af patientpræferencer, inhalationsteknik og pris" samt i udsagnet, at "det er afgørende, at patienten har en god inhalationsteknik".

Vi er dog langt fra enige i udsagnene om, at "der ikke er belæg for at anbefale ét inhalationsdevice frem for et andet" og at "langt hovedparten af patienterne uproblematisk kan skifte fra ét device til et andet". De forskellige devices skal håndteres meget forskelligt, specielt pulverdevices, og det har derfor stor betydning for adherence og compliance, hvordan den enkelte patient formår at håndtere den enkelte device. Der kan være mange årsager til, hvorfor den enkelte patient ikke kan håndtere et device, så som kognitive vanskeligheder og andre konkurrerende lidelser som fx gigtsygdomme, der fysisk umuliggør at holde devicet i hånden. Derudover er det vigtigt at have i betragtning, at "delivered dose" og lungedeposering er

afhængig af patientens håndtering af det enkelte device. Skift mellem devices vil ydermere kunne bibringe patienterne utryghed i brugen af device og måske også en reel fare for, at de ikke får den medicin, de skal have. Dette kan have den konsekvens, at patienter får et langt større forbrug af sundhedsydelser i form af kontakt til egen læge og indlæggelser.

I dag er problemet med mangelfuld inhalationsteknik ofte, at den praktiserende læge ikke nødvendigvis udskriver den mest hensigtsmæssige inhalator til patientens behov og/eller, at der ikke systematisk foretages målinger af patientens niveau fx i forhold til udviklingen af KOL-sygdommen over år. Endelig er der en udfordring i, at rigtig mange patienter ikke får foretaget de anbefalede kontroller, idet almen praksis lægen ikke nødvendigvis har nogen systematik for dette. Endelig er der en udfordring i forhold til sektorskrifte fx fra hospital til hjemmeplejen, hvor kommunikationen og erfaringerne omkring god inhalationsteknik ikke nødvendigvis er tilstrækkelige.

I udkastet fokuseres der meget på brugen af spacer til spray ved behandling af børn, men det er ikke beskrevet, at dette også bør anvendes i behandlingen af voksne. Danmarks Lungeforening vil klart anbefale, at det også pointeres, at brug af spacer til spray i voksenbehandlingen er essentiel for lungedeposeringen hos voksne og derfor har betydning for optimal behandling og nedbringelse af risiko for bivirkninger. En problemstilling, der også må være behandlet i RADS arbejde med behandling af astma og KOL.

I høringsudkastet konkluderes det at: ” Der er ikke belæg for at anbefale... .. at dosering 1 gang daglig frem for 2 gange daglig giver øget klinisk effekt eller øget adhærens”. Både for KOL- og astmapatienter – og ikke mindst unge og yngre voksne patienter – kan det være yderst relevant kun at skulle tage sin medicin én gang om dagen i forhold til at leve med en kronisk sygdom og for adherence. Vi oplever, at patienterne foretrækker at skulle tage medicin så få gange, som muligt, derfor vil det være godt, hvis, patientpræferencer er styrende for valg af device. Medtænker man den gruppe borgere ind, som skal have hjælp til at administrere sin inhalationsmedicin, vil der logisk også være en samfundsøkonomisk gevinst ved, at der kun skal gives medicin én gang i døgnet fremfor to.

3.0 Perspektiv i forhold til et generelt løft af lungeområdet

Danmarks Lungeforening er enig i, at skiftet fra et inhalationsdevice til et andet kræver opmærksomhed, og at det er forbundet med ekstra omkostninger. Vi er ikke enige i, at det kun vil gøre sig gældende i lægekonsultationer og på apoteket, da både astma- og KOL-patienter i berøring med hospitaler, hjemmesygeplejen og kommunale sundhedscentre vil have behov for gennemgang og oplæring i, hvordan nye devices skal bruges. Vi er derfor også meget uenige i, at der er tale om engangsomkostninger, når der tales om oplæring i inhalationsteknik. Erfaringerne viser, at patienterne ”glemmer”, hvordan de enkelte devices bruges, opbevares og rengøres, hvilket er en meget stor faktor i adherence og compliance for patienten. Det er derfor nødvendigt kontinuerligt at undervise i brugen af devices.

”Hospitalspersonalet vil gøre noget ved mine åndenødsanfald, men de har ikke gjort noget ved det endnu. Og jeg vil bare gerne have, at de skal gøre noget ved det, hvis man kan gøre noget ved det, og fortælle noget mere om det, og sige: ‘Nu gør vi sådan og sådan, og vi hjælper dig med sådan noget der’. I stedet for de siger: ‘Du får bare noget medicin og så kan

du lægge dig til at sove eller gøre et eller andet...’ Det er jo ikke en god måde at sige det på, det er jo ikke nogen information at få.” (Kjeld, 56 år)⁸

Med det stillede forslag skal sættes endnu mere fokus på oplæring, og det har den konsekvens, at der skal bruges endnu flere ressourcer i hele sundhedssektoren på inhalationsteknik og et øget pres på et i forvejen trængt sundhedsstems. Danmarks Lungeforening frygter endvidere, at hyppige skift i devices vil kunne føre til øget antal forværringer hos patienterne, der igen vil øge antallet af indlæggelser på hospitalet og behandlinger i almen praksis pga. flere akutte forværringer af lungesygdomme. Det vil lægge endnu større pres på sundhedsøkonomien og ikke mindst forværre patienternes livskvalitet. Også apotekernes tilbud om ”tjek på inhalation” vil være en mulig måde at støtte patienterne på, men vil kræve, at udbuddet er ensartet og af høj kvalitet. Lige så er det væsentlig, at patienter henvises til rådgivningsmuligheder i f.eks. i Danmarks Lungeforenings rådgivning, hvor mange pårørende også henvender sig pga. usikkerhed i behandlingen. For at kunne hjælpe patienterne med at bruge devices er det nødvendigt, at hjælperedskaber udvikles og distribueres i langt højere grad, end tilfældet er i dag. Fx bør det være forpligtende at udvikle små film, der viser patienterne, hvordan de tager deres inhalationsmedicin, som det kendes fra medicin.dk, og bruges på mange flere platforme. Det kunne gøres via medicin.dk som tilfældet er i dag, men også sundhed.dk og telemedicinske platforme skal indgå i strategi om tilgængelighed. Også de praktiserende lægers systemer bør have en let tilgængelighed til at kunne bruge og vise fx instruktionsvideoer.

Med det stillede forslag er Danmarks Lungeforening meget bekymret for, at der i fremtiden ikke vil være et incitament til innovation og udvikling indenfor den medicinske behandling til lungepatienter, ligesom vi ser det på andre terapiområder særligt på hjerte, diabetes og kræftområdet.

Der er fortsat et enormt behov for at arbejde i retning af en forpligtende national handleplan for lungeområdet, hvor den medicinske behandling kun er en lille del af hele den samlede indsats. Et sådan arbejde vil kunne give patienten en langt større kvalitet i behandlingen og samtidig opnå en langt større samfundsgevinst. Beslutningen om at afsætte midler i Finanslov 2015 til en national satsning for mennesker med en lungesygdom er en god start, som forhåbentlig vil bringe os et skridt videre i at opnå mere systematik og bedre behandling af lungesygdomme i Danmark. Især vil det være afgørende at tænke på helheden mellem alle initiativer, herunder hvilken betydning medicintilskud har for succes i behandlingen, og hvordan fx nytænkning i telemedicinske løsninger også kan indgå i dette.

Venlig hilsen

Anne Brandt
Direktør
Danmarks Lungeforening

⁸ Gade Husted, Marie, et.al. 2013: Palliation til KOL-patienter.