

Juni 2011

2

NYT fra



Medicinalfirmaet har smækket kassen i for læger bl.a. grundet den massive kritik i pressen af den uhellige alliance mellem læger og industri, som bl.a. bevirker, at patienter ikke altid får den relevante medicin, men den medicin, som lægemiddelkonsulenter har reklameret for. Men om det kommer til at fungere efter hensigten tvivler "læger uden sponsor" på, idet der jo er andre påvirkningsmuligheder.



Mange tusinde patienter får udleveret recepter på lykkepiller (de såkaldte ssri-præparater), men lægerne udskriver ofte præparater som er 23 gange dyrere end det billigste. Det giver staten en unødvendig omkostning i millionklassen.



Man skal ikke være tryk ved den medicinering, man får på sygehusene. Den første eksamen i Den danske Kvalitetsmodel påpeger, at sygehusene er for dårlige til at medicinere, hvilket dels går udover patienterne, men også koster samfundet mange penge.



Vi overbehandler i Danmark. 40% af de ældre, som indlægges på en medicinsk afdeling, burde slet ikke være indlagt. Det viser en miniundersøgelse fra Holbæk sygehus.



Sundhedsstyrelsens screening giver ikke bonus. Bl. a skriver British Medical Journal at screening for prostatakræft ikke reducerer dødeligheden. Patientforeningen Danmark har tidligere påpeget, at størstedelen af Sundhedsstyrelsens screeningsprogrammer er nytteløse.



Forsøgspersoner

På en hjemmeside kaldet "forsøgspersoner.dk" efter lyses forsøgspersoner til kliniske forsøg. Især unge studerende lader sig lokke til at være forsøgspersoner, idet honoraret for deltagelse kan snige sig op til 10.000 kr. Det er i og for sig i orden at de unge lader sig involvere for et ekstra bidrag til "cafepengene". Men får de mulighed for at tænke sig om og får de tilstrækkelige oplysninger om implikationerne ved forsøgsdeltagelse? Det hævder medicinindustrien naturligtvis, men historien viser noget helt andet.

Kliniske forsøg med mennesker tog sin start i 30'erne, hvor industrien ekspanderede voldsomt og man fra forskellig side stillede krav om, at effekten af den markedsførte medicin var dokumenteret. Efter en række civile retssager i USA besluttedes det yderligere, at de medvirkende patienter skulle have fuld information og samtykke til forsøgsdeltagelsen. Hermed introduceredes begrebet "informeret samtykke". Dette må også ses i lyset af naziforbrydelserne, hvor en række læger foretog, ofte dødelige, forsøg på koncentrationslejrfangerne. Som en udløber heraf vedtog Verdenslægeforeningen (WMA) den første Helsinkideklaration, der i parentes bemærket ikke er et juridisk men et professionsetisk dokument. Deklarationen slog bl.a fast at informeret samtykke var uomtvistelig samt af forsøgspersonens interesser altid måtte gå forud for samfundets, hvilket i denne sammenhæng vil sige lægevidenskaben. Siden er deklARATION blevet ændret flere gange og ikke til det bedre. For eksempel er man i Folketinget ved at vedtage en bestemmelse om, at bevidstløse patienter, uden pårørendes samtykke, kan inddrages i forsøg.

En gennemgang af mere end 100 videnskabelige artikler om informeret samtykke viser imidlertid, at princippet overtrædes groft. Forskerne "glemmer" at informere om risici og ubehag og lægger en form for pres på patienter og pårørende under henvisning til, at forsøget vil være gavnligt for fremtidige patienter. Historien kan opvise en række uhyggelige eksempler på risikable forsøg, hvor patienterne ikke er blevet informeret om risici og bivirkninger. Dette gælder især USA, men er også sket i Danmark. Så kære Folketing tillad ikke forsøg på bevidstløse uden informeret samtykke.
Lone Scocozza

Ligealdhed og kynisme.

Anette Ulstrup.

”Danskerne er det folk i Europa, som udviser mindst medfølelse overfor hinanden”.

Det er konklusionen på analyser, som sociolog, Eva Stensig, fortæller om i tre radioprogrammer. Jeg finder radioprogrammerne interessante, fordi de handler om tendenser i samfundet generelt, men også fordi de diskuterer ændringer i vores sundheds- og sygdomsforståelse.

Programmerne diskuterer en spirende ligealdhed og kynisme, som får mere og mere tag i os danskere. Eva Stensig taler om menneskets immunitet overfor verdens katastrofer og elendighed. Et eller andet sted

ved vi godt, at nød og elendighed er en del af denne verden, men vi dulmer vores dårlige samvittighed med bidrag til en indsamling.

Samtidig med denne ligealdhed ses også nye måder at opdele folk på.

”Kontrast Danmark” kalder Eva Stensig det. Der bliver klare skel mellem fitte og fede, kloge og dumme, byboer og landboer, mennesker med kontrol og mennesker uden kontrol - sunde og usunde.

Hvilken betydning har de her tendenser for helbredstilstanden blandt danskerne generelt?

Tænker jeg.

Hvor bevæger vi os hen? Hvor havner vi?

Hør evt. udsendelserne. Giv os et bud.

Agenda P1. Kan podcastes eller høres på www.dr.dk/P1/Agenda

Immun overfor verden (18. dec. 2010),

Kontrolfreak.dk (25. december 2010)

Vi er ikke i samme båd (8. jan. 2011)

Generalforsamling 2011

af Tina Jønsson

Ved den ordinære generalforsamling den 10. april 2011, som blev afholdt i Dansk Blindesamfunds lokaler på Finsensvej var fremmødet ganske godt – nærmest som det plejer at være. Følgende er et ganske kort uddrag af mødet:

Formand Lone Scocozza bød velkommen og aflagde beretning. Beretningen omfattede en gennemgang af det forgangne år, hvor vi bl.a. blev medlem af Forbrugerrådet, hvilket giver enestående muligheder for indflydelse, idet vi har fået pladser i Patientskadeankenævnet, Disciplinærnævnet og i De Regionale Tandlægenævne, som forbrugerrepræsentanter.

Patientforeningen Danmark afholdt i januar 2011 et offentligt møde med Professor Peter Gøtzsche om ”Medicinalindustriens forskningsfusk – og de købte læger”. Desværre var der ikke ret mange deltagere og ved eventuelle fremtidige arrangementer, må vi sørge for bedre PR og sørge for et mere hensigtsmæssigt tidspunkt end kl. 16:00, da mange er afskåret fra at deltage på så tidligt et tidspunkt.

Efter spørgsmål og uddybninger blev beretningen godkendt med applaus.

Regnskab fremlagt – stort underskud

Foreningen gik ud af 2010 med et underskud på ca. 14.000 kr. Det er primært de store udgifter til trykning og porto til medlemsbladet, der er årsag til underskuddet. Derfor skal bladet reduceres i vægt, så udgifterne også bliver reduceret.

Der var enighed om, at vi skal søge flere legater m.m. og søge kommunen om støtte.

Regnskabet for 2010 blev godkendt og det blev budgettet for 2011 også.

Valg til bestyrelsen

Formand Lone Scocozza blev valgt sidste år i "utide" og var derfor på valg, nu for en 2-årig periode. Lone Scocozza ønskede genvalg og blev valgt.

Valg af bestyrelsesmedlemmer:

Grete Sundbro og Elisabeth Berg var på valg. Fin Nørregaard ønskede at udtræde af bestyrelsen. Grete Sundbro ønskede ikke genvalg.

Elisabeth Berg ønskede genvalg.

Elisabeth Berg, Anette Ulstrup og Torben Gudmundsson blev valgt.

Valg af suppleanter:

Dorrit Cato Christensen var indtrådt i bestyrelsen i løbet af året og Karin Hjort-Hansen var på valg og ønskede ikke genvalg.

Mai-Britt Olsen og Ghita Gjødsbøl blev valgt.

Kay Geels trak sig som forretningsfører og blev i stedet valgt som revisor. Grete Sundbro blev valgt som revisorsuppleant.

Bestyrelsen konstituerede sig efterfølgende

Torben Gudmundsson blev næstformand og kasserer. Bestyrelsen hilser både Anette og Torben velkommen tilbage i bestyrelsen og glæder os til et godt samarbejde.

Tak –

En stor tak til de afgangende bestyrelsesmedlemmer og forretningsføreren – tak for jeres enestående indsats i Patientforeningen Danmark og tak fordi I har været med til at tegne foreningen på bedste vis.

Vi vil savne jer i vores fremtidige arbejde. ☀

Generalforsamlingen sluttede i god ro og orden og med tak til dirigenten – Charlotte Olsen – for en god indsats.



Og så et lille eksempel fra journalerne:

Var på vandretur i bjergene. Nedkom med helikopter i går.

Vidttåbne patientjournaler

Anette Ulstrup

En e-journal er en elektronisk journal, som består af patientens notater, oplysninger om procedurer (operationer), diagnoser, medicinoplysninger og prøveresultater.

Hospitalerne, speciallæger og praktiserende læger har mulighed for at udveksle oplysninger i den elektroniske journal.

Hidtil har det været sådan, at relevante fagpersoner har haft adgang til systemet. Vi har tidligere i Patientforeningen Danmark stillet kritiske spørgsmål til, hvor mange og hvem, der bør have adgang til e-journalerne, for hvem afgør,

hvilke fagpersoner, der er relevante til at have adgang?

Det gør først og fremmest lægerne, og patienten stilles derfor uden indflydelse på, hvem der har adgang til oplysninger, der burde være ens egne.

Derfor er det også bekymrende, at sundhedsministeren stiller forslag om at ændre loven så der bliver udvidet adgang til e-journaler. En sådan udvidet adgang betyder, at også administrativt personale i kommuner og regioner, Falck-reddere, sosu-assistenten m.fl. vil kunne få adgang til journaler.

Fremsættelsesforslaget kan ses på Folketingets hjemmeside:

http://www.ft.dk/RIpdf/samling/20101/lovforslag/1171/20101_1171_fremsaettelsestale.pdf (følg link på www.patientforeningen-danmark.dk)

Etisk Råd har kritiseret lovforslaget, fordi det vil betyde, at der bliver nærmest ubegrænset adgang til følsomme personoplysninger, som vil kunne misbruges. Etisk Råd anmoder om, at det bliver muligt for patienter at privat-

markere oplysninger, som man ikke ønsker, skal komme videre end til den praktiserende læge.

Etisk Råd skriver blandt andet: "Respekten for den menneskelige integritet betyder, at alle mennesker har krav på en

fysisk og mental privat zone.
Oplysninger om
sundhedsmæssige forhold hører

til i denne private zone og må
derfor behandles med
varsomhed.”

Der kan læses mere på Etisk Råds hjemmeside:
<http://etiskraad.dk/da-DK/Aktuelt/Hoeringssvar-og-udtalelser/2011/24-02-2011-udvidet-adgang-til-offentlige-registre-m-v.aspx>
(følg link på www.patientforeningen-danmark.dk)

Man kan som patient få adgang til sin e-journal med digital signatur på
www.sundhed.dk



**Har du lyst til at modtage nyhedsbreve pr. mail
fra Patientforeningen Danmark?**

Så klik på:

www.patientforeningen-danmark.dk

Klik så på ”kontakt os” og derefter på

info@patientforeningen-danmark.dk

skriv, du ønsker at modtage nyhedsmail –
og **husk din mailadresse!**



Medicinsnyd ?

Gigt hører til de store
folkesygdomme, og jorden
rundt forskes der intensivt i
årsager til samt afhjælpning af
sygdomskomplekset.

Som med mange andre
sygdomme er der groet en
underskov af
behandlingsmuligheder frem til
supplement og/eller afløsning af
den konventionelle medicins
behandlingstilbud.

Taler vi om slidgigt, har stoffet
glukosamin haft en omskiftelig
tilværelse i den alternative
sektor, hvor patienter tidligere
måtte til Sverige for at hjemtage
pillerne, som ikke dengang var
tilladte i Danmark.

Senere blev glukosamin
forfremmet til både at være
lovligt og til at blive fremstillet
af sædvanlige
medicinproducenter som
eksempelvis Ferrosan og
Copyfarm m.fl.

Der har dog altid været tvivl om
effektiviteten, og mange
undersøgelser af stoffet både
alene og sammen med
chondroitin har ikke givet noget

entydigt billede af en mulig
virkning. Senere års forskning
har dog påpeget, at kun
sulfatforbindelsen kunne være
virksom.

I sit seneste nyhedsbrev til de
praktiserende læger har Institut
for Rationel Farmakoterapi
(IRF) haft stoffet under
behandling, og det har kastet nyt
lys på sagen.

Det viser sig, at de
undersøgelser, hvor der er
påvist effekt af
glukosaminsulfat refererer til en
enkelt italiensk producent af
stoffet Rottapharm/Madaus, og
her er der uklarhed om ikke de
virksomhedssponserede
undersøgelser har fortegnet
billedet til fordel for
Rottapharm/Madaus.

Endvidere står det klart, at
glucosamin ikke virker ved
gigttilstande i hofter og lænd.

For yderligere at sætte sagen på
spidsen, viser det sig, at den
produktformulering af
glukosamin som den italienske

producent bruger *slet ikke findes på det danske marked!* Det vil med andre ord sige, at ingen af de glukosaminprodukter der sælges herhjemme har nogen påviselig effekt.

Det offentlige tilskud til glukosamin har de seneste år

gennemsnitligt været på ca. 60 millioner kr. årlig, og man kan med rette vel spørge, om disse penge ikke kunne gøre mere gavn indenfor andre områder af sundhedssektoren?

Torben Gudmundsson



Patientforeningen Danmark har også indflydelse!

Foreningen er nu via Forbrugerrådet med i flere nævn, som forbrugerrepræsentanter:

Patientskadeankenævnet:
Formand Lone Scocozza

Disciplinærnævnet:
Elisabeth Berg

Regionale Tandlægenævn:
Region Midtjylland: Kirsten Nielsen
Region Hovedstaden: Tina Jønsson



Magt og afmagt i psykiatrien.

Anette Ulstrup

5. maj 2011 udkom bogen ”Kære Luise – en beretning om magt og afmagt i psykiatrien”. Den er skrevet af Dorrit Cato Christensen, som er bestyrelsesmedlem i Patientforeningen Danmark. Dorrit er endvidere formand for foreningen Død i Psykiatrien. Forhenværende statsminister Poul Nyrup Rasmussen har skrevet bogens forord. Vi bringer her en foromtale af bogen og håber i næste nummer at kunne bringe en uddybende anmeldelse.

Udgivelsen af bogen blev markeret med en reception – det viste sig at blive en fantastisk dag, med mindst 150 mennesker, der hyggede sig med mad, drikke og snak mellem de enorme mængder af blomster, der var medbragt til Dorrit. Det var fortjent, Dorrit! Der var en dejlig stemning, en stemning, som også godt kan fornemmes, når man læser bogen ”Lad det her blive en anledning til at se fremad med omtanke og menneskelig varme”.

Der er ubehagelige ting her i livet, som vi lukker øjnene for. Bivirkninger af medicin er et aspekt, som vi lukker øjnene for, psykisk sygdom er et andet. Erkendelse og synliggørelse af psykiatriske patienters bivirkninger har uhyre svære vilkår. Menneskelig og intellektuel fattigdom præger den behandling, som Luise fik og som mange andre psykiatriske patienter får – eller ikke får. Bogen om Luise er skelsættende. Læs den, tal om den, luk øjnene op!

Bag på bogen står:

»En utilsigtet hændelse« – således beskrives Luisers død på Psykiatrisk Afdeling på Amager Hospital. Luise Hjermin Christensen blev 32 år.

Kære Luise er en chokerende beretning om magt og afmagt i psykiatrien. Det er både en chokerende men også gribende, personlig beretning om en mors kamp for sin psykisk sårbare datter – Luisers - overlevelse i det psykiatriske behandlingssystem. Det er en intens og

dokumenterende bog om behandlingssystemets svigt, som det er umuligt at lukke øjnene for.

Det er en skæbnesvanger historie om en mor, der tror på, at »systemet« vil hendes datter det bedste. Fra at være en lille pige med nogle få tilpasningsproblemer ender Luise i en alder af 11 år i det psykiatriske behandlingssystem. Tidligt bliver Luise behandlet med kraftig epilepsimedicin med efterfølgende bivirkninger, der herefter forsøges afhjulpet med antipsykotika. Både mor og datter kæmper imod den voldsomme medicinering, men systemet har kun ét svar: Endnu mere medicin.

Moderen kan intet gøre. Systemet stopper enhver form for reel dialog med hende – og hun kan kun i afmagt se til, at hendes datter får det dårligere og dårligere. Luise selv ved, hvad der kommer til at ske: På min gravsten skal der stå, at medicinen slog mig ihjel.

Kære Luise er en tragisk og langt fra enestående historie fra psykiatrien. Det er også en fortælling om kærlighed, håb og livets lyse sider.



Psykiske bivirkninger er noget sludder.

Anette Ulstrup

Patientforsikringen giver patienter erstatning for skader, der er forårsaget af lægemidler – i de tilfælde, hvor Patientforsikringen vurderer, at helbredsproblemerne er forårsaget af et lægemiddel.

”Der kan tildeles erstatning, hvis de skadelige bivirkninger med overvejende sandsynlighed skyldes et lægemiddel, og hvis skaden går ud over, hvad patienten med rimelighed bør acceptere.”

Patientforsikringen foretager det, der hedder en kausalitetsvurdering. Patienter, der er blevet syge af medicin, står generelt dårligt, for det kan være svært at afgøre nøjagtigt, om det nu også er lægemidlet, som har været årsag til helbredsproblemerne. Alt for ofte falder denne tvivl ud til systemets fordel og patienten bliver den lille.

En af de faktorer, der er medvirkende til, at lægemiddelskader ofte – fejlagtigt – afvises med begrundelsen, at patienten må være blevet syg af noget andet, er, at der er involveret mentale symptomer i de helbredsproblemer, som patienten har fået af lægemidlet. Om mentale symptomer forårsaget af lægemidler, siger Patientforsikringen:

”Hvornår erstattes lægemiddelskader ikke? ”.....”Hvis der er tale om psykiske bivirkninger ved medicinen.”

Psykiske bivirkninger af et lægemiddel er noget værre sludder. Et lægemiddel er en kemisk forbindelse og en lægemiddelskade er ALTID af fysisk karakter. Spørgsmålet må ALDRIG være, om en lægemiddelskade er af fysisk eller psykisk karakter, derfor henstiller vi til Patientforsikringen, at denne passus slettes. Enhver, der får alvorlige helbredsproblemer, kan blive påvirket psykisk, men formuleringen psykiske bivirkninger medfører en uheldig sammenblanding af

forståelser, som er meget uheldige for erkendelsen af lægemiddelskaders omfang generelt.

Psykofarma kan give bivirkninger, der involverer mentale problemer, det ved de fleste. Men vi har rigtig svært ved at erkende, at en meget stor del af andre lægemidler end psykofarmaka også kan give skader, fysiske skader, der involverer mentale symptomer. Dette gælder malariamedicin, mange slags antibiotika, kolesterolsænkende medicin og mange andre lægemidler. På rigtig mange bivirkningslister står bivirkninger som depression, koncentrationsbesvær, søvnproblemer m.m.

Men langt, langt de fleste patienter med disse bivirkninger erkender enten ikke selv, at det er medicinen, der er årsagen, eller de får at vide hos lægen, at: "Det må være noget andet, du er blevet syg af". Der er langt fra papir til virkelighed her.

Det største problem i den her sag er ikke de økonomiske smerter, som mennesker med lægemiddelskader lider under. Det største problem er, at vi ikke erkender, hvilke alvorlige menneskelige omkostninger lægemidler har.



NYT FRA Patientforeningen DANMARK
sendes til:

**STATSMINISTERIET,
SUNDHEDSMINISTERIET,
FOLKETINGETS SUNDHEDSUDVALG,
DE FEM REGIONER,
PARTILEDERNE,
ETISK RÅD,
ANDRE BESLUTNINGSTAGERE
OG PRESSEN.**

Handlingsplan for en styrket lægemiddelovervågning.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har her i foråret haft forslag til **Handlingsplan for en styrket lægemiddelovervågning 2011-2013** til høring.

Patientforeningen Danmark har indsendt et bidrag. Vi bringer et uddrag af Patientforeningen Danmarks bidrag til høringen, resten af høringssvaret kan læses på hjemmesiden, der er lagt link til det på hjemmesidens forside.

Patientforeningen Danmark har følgende kommentarer til høring om Handlingsplan for en styrket lægemiddelovervågning 2011-2013:

Handlingsplan for en styrket lægemiddelovervågning har til hensigt at iværksætte en helhedsorienteret indsats med en styrkelse af det tværsektorielle samarbejde mellem interessenterne og styrkelse af alle led i overvågningen - fra lægemiddelproducent til patient.

I Patientforeningen Danmark mener vi, at der er behov for at lytte til patienterne!

- *"Det er jo håbløst at indberette en bivirkning, for der er så mange bivirkninger, at vi slet ikke kan overskue at indberette dem alle", siger patienterne.*
- *"Hvorfor bruge flere timer på at søge på nettet efter diverse skemaer, når der alligevel er så mange andre patienter, der ikke tager sig sammen til at udfylde skemaet. Min manglende indberetning er jo bare en meget lille brik i det samlede billede".*

Langt flere mennesker, end vi erkender, er syge af lægemidler.

Patientforeningen Danmark mener, at der skal flere tiltag til end kampagner, der opfordrer patienter og sundhedspersoner til at indberette bivirkninger.

F.eks. efterlyser vi målrettet forskning, der tager udgangspunkt i de helbredsproblemer, som vi ser i dag - og søger baglæns: hvor mange mennesker med forskellige kroniske helbredsproblemer er i virkeligheden syge af lægemidler?

Indberetning alene løser ikke problemer omkring lægemiddelovervågning.

Der mangler især viden om sammenhænge i relation til lægemidler, der er årsag til kroniske helbredsproblemer.

Hvordan kan det f.eks. være, at der går så mange år, hvor vi tror os sikre på paracetamol – til vi indser, at paracetamol kan være hormonforstyrrende?

.....

Antipsykotika giver mange bivirkninger, som ikke tages alvorligt. Der er for mange uforklarlige dødsfald i gruppen af patienter, der får antipsykotika.

Læs videre på hjemmesiden.



Og så nogle eksempler fra journalerne:

Smerterne i ryggen viser sig, når patienten ligger udstrakt med begge ben på ryggen.



Dette er de patienter, der blev liggende på mit skrivebord.



Sov godt !

Tilbage i år 2000 deltog jeg i en styregruppe: "Dialogue at Dawn", som havde til formål at arrangere et af HH Dalai Lamas efterhånden mange besøg i Danmark.

Det var en stor oplevelse at arbejde sammen med en så broget flok idealistiske mennesker fra alle dele af samfundslivet.

Ved et af de efterfølgende seminarer, der blev afholdt i Cirkusbygningen, blev Dalai Lama blandt andet spurgt om, hvordan man lever et lykkeligt liv?

Svaret lød i al sin overrullende enkelhed: "Eat well, sleep well and have a good heart"! (Spis godt, sov godt og ha' et godt hjerte)

Dette udsagn kunne passende indgå i den værktøjskasse vi forsøger at opbygge for at forbedre den enkeltes patientvilkår. Den gode nattesøvn står helt centralt i denne sammenhæng, og dårlig eller mangelfuld søvn er et udbredt problem i dagens Danmark. Der skrives jævnligt avisartikler og udgives bøger om, hvordan man kan komme til at sove godt. Og kræver søvnproblemet lægeindgriben, har den praktiserende læge et større arsenal af sovemidler til rådighed af vekslende styrke.

Her gør man imidlertid klogt i at se sig meget godt for.

Den hyppigst lægeudskrevne sovemedicin er præparater af benzodiazepin-gruppen, som udover at bruges som indsovningsmiddel tillige anvendes som beroligende og angstdæmpende nervemedicin. Det er skrappe sager med et betydeligt misbrugspotentiale, og Sundhedsstyrelsen har da også forlængst vejledt lægerne om, at udskrivning af sådan medicin med indsovningsformål kun bør ske for en periode af højst 2 uger og som nervemiddel højst 3 uger.

Der findes dog et udmærket og ufarligt alternativ, nemlig melatonin.

Melatonin er et hormon som udskilles fra pinealkirtlen og regulerer døgnrytmen, og som har vundet en vis popularitet som middel

mod "jetlag", men også som indsovningsmiddel er det udmærket fordi det omtrent er bivirkningsfrit (dog risiko for, at ens drømme bliver lidt mere livagtige) og uden misbrugspotentiale.

Hvorfor bruges det så ikke mere end tilfældet er?

Her er vi dumpet ind i en af de klassiske problemstillinger, nemlig at stoffet er naturligt forekommende i kroppen, og derfor ikke kan patenteres af medicinalindustrien. Alligevel kom det på markedet tilbage i 2007 under navnet **Circadin**, hvor Lundbeck købte rettighederne fra det israelske selskab Neurim.

Nu kommer det mystiske!

Uanset vildledende oplysninger om melatonin, herunder at stoffet en overgang skulle have været forbudt, har det alle dage været muligt for læger magistrelt at skrive en recept på stoffet, så et af de nuværende 2 apoteker, med tilladelse til at levere magistrel medicin (Glostrup og Skanderborg), leverer stoffet i tableform til patientens lokale apotek.

Fremgangsmåden indebærer dog det bøvl for lægen, at hun er nødt til manuelt at skrive og sende recepten til apoteket, da magistrelle lægemidler ikke er med i den digitale farmakopé, som ligger i lægesystemet på hendes computer.

Men hvis patienten og lægen sammen gør sig ulejligheden, er der en mildest talt forrygende besparelse at hente:

Circadin koster i dag 147,75 kr. for 21 tabletter á 2 mg., hvilket svarer til en pris på 3,50 kr. per mg

Den magistrelt udskrevne **Melatonin** koster ca. 200 kr. for 100 tabletter á 3 mg altså ca. 0,70 kr. per mg = 1/5 af prisen!!

Besparelser, som må give våde drømme hos omkostningsbevidste embedsmænd i såvel Sundhedsministerium som -styrelse, for slet ikke at tale om Sundhedsministeren, idet prisdifferencen med det nuværende tilskudssystem jo ikke betales af patienten, men havner i de offentlige kasser.

Torben Gudmundsson

Tandgruppens svar til Sundhedsministeren

Uddrag – af Tina Jønsson

Sundhedsminister Bertel Harder meddelte Tandgruppen, at der ikke var tid til at møde os. Derfor har vi i Tandgruppen lavet en skriftlig redegørelse, som er sendt til Sundhedsministeren den 8. maj 2011. Her gives korte uddrag af skrivelsen:

Bidfunktion

"Autorisationslovens § 49

fastslår, at

tandlægevirksomhed omfatter forebyggelse af instrumentel og medikamel art, diagnostik og behandling af anomalier, læsioner og sygdomme i tænder, mund og kæbe.

Dermed kan det fastslås, at tandlægerne har det faglige ansvar for udredning og behandling af bidfunktionsforstyrrelser.

Bidfunktion er ifølge Den store Danske: Bidfunktion, samlet betegnelse for de funktioner, som tyggemusklér, kæbeled og tænder under præcis styring af nervesystemet varetager under tygning, synkning, tale og kæbeholdning.

Videre står der bl.a.:

Funktionsforstyrrelser i tyggeapparatet er betegnelsen for en række

lidelser i tyggemusklér og kæbeled, der typisk viser sig ved smerter i hoved og ansigt samt besvær med kæbebevægelighed.....

Og til sidst: Manglende behandling af alvorlige funktionsforstyrrelser kan føre til permanent nedsat bevægelighed af kæben og vedvarende smertetilstande med forringet livskvalitet til følge.

Patientforeningen Danmarks Tandgruppe danner ramme om rigtig mange eksempler på, hvordan de danske tandlæger står magtesløse i forhold til behandling af bidfunktionsforstyrrelser og vi vil meget gerne dele vores erfaringer med de ansvarlige myndigheder på området.

Vi vil også gerne rejse spørgsmålet, om det overhovedet er forsvarligt, at lade tandlægerne, have det faglige ansvar for dette

område, idet forstyrrelser i bidfunktionen via nervesystemet påvirker hele kroppen og ikke bare lokalt i mund, tand og kæbe. Vores vurdering er, at der mangler viden hos de danske læger på netop dette område.”

Odontologisk speciale i Bidfunktion

”Patientforeningen Danmarks Tandgruppe er bekendt med, at der ultimo 2010 blev nedsat en arbejdsgruppe, der skal analysere behovet for oprettelse af andre tandlægelige specialer i Danmark end de to, der eksisterer på nuværende tidspunkt.

I den forbindelse skrev vi i november måned til Tandlægeforeningen, og gjorde opmærksom på, at et speciale på bidfunktionsområdet ville kunne gøre en forskel for mange danske tandpatienter, der er hårdt ramt af sådanne problemer. Desværre har vi aldrig fået svar fra Tandlægeforeningen. Vi har fået det indtryk, at de ikke tager patienter som os alvorligt og ikke forstår, hvor

alvorlig en lidelse der er tale om.

Så kan vi mon stole på, at Sundhedsstyrelsen er velinformeret om patienters problemer med bidfunktionsforstyrrelser og tager disse problemer alvorligt?”

Egenbetaling for visse sundhedsydelse

I PD's Tandgruppe har vi stor forståelse for, at man i disse sparetider må prioritere i de forskellige sundhedsydelse. Men hvis man her i livet tilfældigvis bliver ramt af en kæbe- og bidfunktionslidelse, med enten en meget stor egenbetaling eller hvor behandling i udlandet er nødvendig pga. manglende ekspertise i Danmark, så rækker vores forståelse ikke så langt. For så må man tage lån, sælge bilen, sælge huset – eller ”lide i stilhed”! **Sådan er vilkårene for mange af medlemmerne i PD's Tandgruppe.** Vores ”forsikring” (altså den vi betaler til via skatten) dækker nemlig ikke vores lidelse.

Fortsættes-

Tandlægeforeningens erstatnings- og klagesystem

”Patientforeningen Danmarks Tandgruppe har desværre en meget lille tillid til Tandlægeforeningens erstatnings- og klagesystem (vi er helt klar over, at det udelukkende er de privatpraktiserende tandlæger, der er omfattet af Tandlægeforeningens klagesystem).

Det har vi, fordi de fleste af os har oplevet, at systemet beskytter tandlægerne i et unødigt stort omfang. Det er urimeligt Der er jo tale om en lovreguleret patientrettighed! Endvidere oplever vi ofte, at sekretariatene, hvor sagsbehandlingen foregår, er patientens modspiller i stedet for medspiller ligesom afgørelserne præges af inkompetente sagsbehandlere. Mange af PD's medlemmer af Tandgruppen har rettet henvendelse til Sundhedsministeriet vedr. de kaotiske tilstande, der hersker i die private klagesystemer, men desværre tager

embedsmændene ikke vores henvendelser alvorligt. Man lytter mere til Tandlægeforeningen end til patienternes erfaringer i disse systemer. Tandpatienterne i Danmark har fået til opgave at blotlægge og påpege fejl og mangler i Tandlægeforeningens erstatnings- og klagesystem. Problematikken er behandlet i flere dagblade. Alligevel forsvarer Tandlægeforeningen systemerne som ”velfungerende” og myndighederne er tilsyneladende enige De eneste utilfredse er tilsyneladende patienterne!

Derfor bliver vi nødt til at spørge dig Sundhedsminister Bertel Haarder – *hvor mange flere eksempler skal vi bringe frem i pressen før du skrider ind og ændrer dette system, så vi tandpatienter får den samme retssikkerhed som de øvrige patientgrupper i Danmark?* Tandgruppen afventer herefter svar fra Sundhedsminister Bertel Haarder.

Kloroform og sygeplejersker med ansigt.

Kloroformlugt og sygeplejersker med ansigt er noget af det, som Inga og Eigil Andersen (medlemmer af Patientforeningen Danmark) husker fra gamle dages sygehus. Vi bringer her et uddrag af en mail fra Inga og Eigil.

I lørdags så vi i en avis, at i mindst halvdelen af tiden har sygeplejerskerne på hospitalerne ryggen til patienterne for at registrere, kontrollere, mm.

Vi mener, at det var Lise Nørgaard, der i et interwiev fortalte, at da hun var ung, var der en sygeplejerske til hver 7 patienter. Nu er det nærmest omvendt. Men patienterne ser desværre ikke så meget til sygeplejerskerne.

Alt fra gamle dage skal vi dog ikke tilbage til. Bl.a. husker jeg fra min barndom, at min mor var på hospitalet, og det første man mødte, var en lugt af kloroform, tror jeg det var. Det var ikke særligt tiltalende.

Men behandlingen var nok mere menneskelig. Så der er nok noget om det, når nogen siger, at når det er dyr, det handler om, så sættes mere i bevægelse. Hvis der skal bygges motorveje eller lignende, så sættes store ting i bevægelse for at skåne nogle tudser, som måske alligevel uddør af andre årsager!

Det er straks meget vanskeligere, når det er mennesker, hvor vi hver især har vores egen mening. Som I også kan se af denne epistel. (Vores mening).

Inga og Eigil, Århus

Patientforeningen DANMARK

Rådgivningslinien

Tlf. 70239121 Mandag kl. 20-22

**Er linien optaget ? Så skriv til os! –
Send dit brev til Postboks 1238, 5100 Odense C.**

Eller send en mail til:

info@patientforeningen-danmark.dk

**Du er også velkommen til at sende et bidrag til bladet –
Måske du har fået nogle erfaringer efter kontakt med
sundhedsvæsenet? Haft gode oplevelser? – eller dårlige?**



"Patientforsikringen" oplyser, at flere og flere danskere klager over dårlig lægebehandling. Fra 2009 til 2010 steg anmeldelserne med 19%. Ifølge Patientforsikringen kan grunden f.eks. være et højere aktivitetsniveau i sundhedssektoren – større mediebevågenhed – at læger og andre behandlere er blevet bedre til at informere om patientrettigheder.



Bliv medlem i dag:

Patientforeningen DANMARK
- patienternes interesseorganisation
Postboks 1238
5100 Odense C.

www.patientforeningen-danmark.dk

Enkeltmedlemskab 200 kr. årligt.
Medlemskab, husstand, 250 kr. årligt.

Medlemsblad 4 gange om året: marts, juni, september, december. **Internetside** med nyttige informationer, **chat-room**, **rådgivnings-telefonlinie**, **almen rådgivning**, profil på **Facebook**, **sociale** arrangementer mm.

Patienternes talerør i den offentlige debat! **Nålestik** til ministeren og nævnene og styrelserne! **Din** repræsentation i brugernævn, samarbejdsprojekter og debatter!

Vigtige høringsvar i lovgivnings-processen, så patienternes synsvinkel ikke glemmes

Deadline for artikler til bladet: **d.20. i måneden før.**

HUSK AT MELDE FLYTNING!



Sladderhanke

Fra tid til anden dukker der historier op i medierne, som fortæller om spegede forhold indenfor medicinalindustrien. Det kan dreje sig om forvanskede forskningsrapporter, farlig medicin som ikke tilstrækkelig hurtigt bliver trukket tilbage fra markedet, eller for den sags skyld om skatteunddragelse i forskellige lande hvor produkterne sælges.

Historierne får ekstra kant, hvis de hidrører fra en såkaldt "whistleblower", som er en person med massiv insiderviden, der vælger at informere offentligheden om ulovlige forhold i det pågældende medicinalsekskab.

Første gang jeg stødte på en sådan sag var tilbage i 1980'erne hvor Stanley Adams, der var ansat i en ledende stilling i den schweiziske koncern Hoffmann la Roche , i dag særlig kendt for influenzavaccinen Tamiflu, lækkede oplysninger om højst kritisable forhold i virksomheden.

Det blev indledningen til et rent helvede på jord, hvor Adams mange år senere befandt sig i dyb krise, økonomisk ruineret af de mange sagsanlæg fra Roches side.

Hele historien er beskrevet i hans bog: "Roche versus Adams" fra 1984, en tragisk fortælling om, hvordan selskabets skånselsløse forfølgelse kulminerede i hustruen Marilenes selvmord som 31 årig fra ægteemand og 3 børn.

I dag husker vel de færreste sagen, og kender formentlig slet ikke bogen, som det i sin tid først efter en del besvær lykkedes mig at skaffe antikvarisk.

Whistleblowers findes (heldigvis) i alle grene af erhvervslivet og såmænd også i det offentlige, eksempelvis efterretningsofficeren Frank Grevil, som blev dømt for at viderebringe fortrolige oplysninger fra Forsvarets Efterretningstjeneste om det tvivlsomme grundlag for Danmarks deltagelse i Irak-krigen.

De fleste eksempler kommer meget naturligt fra USA, f.eks. Pentagon-Rapporten og hvem husker ikke Ralph Naders opgør med den amerikanske bilindustri i bogen: "Unsafe at any speed" (Usikker ved enhver hastighed).

Efter årtusindskiftet beskriver den fremragende film "Insider" med Russell Crowe og Al Pacino de alarmerende forhold i tobaksindustrien, med den originale sekvens fra Amerikas Højesteret, hvor direktørerne for de syv største tobakskoncerner aflægger ed på at cigaretter ikke er afhængighedsskabende, stadig klæber til nethinden.

I nyere tid har "Big Pharma" også inspireret thrillerforfatteren John le Carré, som i bogen "Den Standhaftige Gartner" giver et absolut troværdigt bud på den internationale medicinalindustri sommetider lyssky metoder. Bogen blev filmatiseret i 2005 med Rachel Weisz og Ralph Fiennes i hovedrollerne.

Verdens største medicinalkoncern Pfizer måtte også lægge hoved til en anklage om grov uredelighed i bogen "The Whistleblower: Confessions of a Healthcare Hitman" fra 2006, hvor svenskeren Peter Rost bl.a. beskriver Pfizers brutale forfølgelse af firmaer som genimporterer medicin til helt andre priser end hvad Pfizers produkter normalt koster i USA, som i øvrigt har verdens højeste medicinpriser.

Hvad kan vi så lære af disse forhold udover at ytringsfrihed er et uanfægteligt gode? – Tjah...

Egentlig er moralen i historierne vel den, at det er opløftende at se, at der til stadighed findes personer, der er gjort af heltestof og som uden blik for egen vinding og med betydelig risiko for dem selv og deres nærmeste, vælger at stå frem med oplysninger, som kan være livsvigtige for et stort antal mennesker.

Torben Gudmundsson

Udgiver af *NYT FRA Patientforeningen Danmark:*

Patientforeningen DANMARK
Postboks 1238
5100 Odense C

www.patientforeningen-danmark.dk

info@patientforeningen-danmark.dk

Ansvarshavende redaktør:
Lone Scocozza

Formand:
Lone Scocozza

KUN for mediekontakt:
3315 4828 – 2332 3336

Bestyrelsen:

Torben Gudmundsson
(næstformand og kasserer)
Lennart Reisler (sekretær.)
Elisabeth Berg (medl.)
Anette Ulstrup (medl.)
Dorrit Cato Christensen (medl.)
Tina Jønsson (medl.)
Mai-Britt Olsen (supp.)
Ghita Gjødsbøl (supp.)
Helge Poulsen (supp.)

Næste nummer af
NYT FRA
Patientforeningen
DANMARK
udkommer i
september 2011