

## FAKS' samarbejde med industrien

Kære Medlemmer og andre interesserede,

Vi får fra tid til anden spørgsmål om, hvorfor vi egentlig samarbejder med medicinalindustrien. Fra bestyrelsens side ønsker vi ikke, at der skal herske tvivl herom. Derfor fik jeg lyst til at komme med en kort beskrivelse af de tanker og overvejelser, der ligger bag:

### Patientens interesse

Vores arbejde i FAKS har det formål at gavne vores medlemmer og smertepatienter generelt gennem støtte til den enkelte og vidensdeling. Det gælder vores netværksgrupper, temadage, medlemsblad, selvhjælps foldere, politiske arbejde mv. Vi oplever fx en stor tilslutning til vores medlemsweekender, hvor de fleste er begejstrede for muligheden for at kunne tale med andre i samme situation samt blive opdateret på forskellige relevante emner.

For at det er realistisk for vores medlemmer at deltage i en sådan en weekend, prøver vi at holde egenbetalingen nede på 300kr pr person + transport. Dette dækker naturligvis ikke mad og forplejning i to dage samt overnatning, omkostninger til foredragsholdere mv. Da FAKS' egen økonomi ikke lader os dække resten af udgifterne, kræver det støtte udefra. I år kommer denne støtte fra medicinalindustrien og Aktivitetspuljen, som hører under sundhedsministeriet. I ansøgningen til Aktivitetspuljen er angivet, at arrangementet er støttet af industrien, i år Mundipharma og Pfizer.

Et andet projekt har været udviklingen af vores foldere og selvhjælpsguide (fx <https://www.faks.dk/forside/2012-03-19-14-47-51/2015-01-04-08-32-01/selvhjaelpsguiden>), hvor midlerne er gået til layout, print, distribuering mv. mens vi selv har stået for indholdet. Her får vi muligheden for at hjælpe vores medlemmer og andre smertepatienter med viden om vigtige emner så som hjælp til selvhjælp for både smertepatienter, deres børn og pårørende; opioider og forstoppelse samt smertemedicin og kørsel. Disse ligger nu på langt de fleste offentlige og private smerteklinikker.

### Etiske retningslinjer som fundament for samarbejde

For at vi indgår i et samarbejde, skal både FAKS' egne etiske retningslinjer (<https://www.faks.dk/forside/om-faks/etiske-retningslinier>) samt LIF's (Lægemiddel Industri Foreningen) etiske retningslinjer overholdes. Det betyder blandt andet at:

- Samarbejdet skal være omfattet af fuld åbenhed (indgåede kontrakter ligger på hjemmesiden).
- Parterne skal opretholde total uafhængighed ved samarbejdet.
- En samarbejdspartners interesser må ikke være uforenelige med FAKS's arbejde.
- FAKS må ikke anbefale speciel medicin, hverken receptpligtig eller ikke-receptpligtig medicin, eller nogen anden specifik form for behandling.

Vi mener, at så længe disse retningslinjer er overholdt, kan vi med god samvittighed samarbejde med medicinalindustrien. Et essentielt punkt er for os den totale åbenhed omkring samarbejde samt, at FAKS aldrig promoverer en specifik behandling eller produkt. Derimod vil vi meget gerne informere jer patienter så godt som muligt. Det kan være uoverskueligt som ikke-fagperson at holde sig opdateret, og de fleste smertepatienter tager mere end en slags

medicin. Her fokuserer vi på overordnede klasser af medicin eller et aktivt stof og ikke specifikke produkter fra en enkel virksomhed. Det kan være ny viden på området fx i forhold til den nyeste forskning, en oversigt over behandlingsmuligheder eller at udbrede viden om ikke kendte bivirkninger. Fx hørte vi fra de tværfaglige smerteklinikker, at de ofte så patienter, der var i mangeårig NSAID (non steroide antiinflammatoriske stoffer) behandling. Dette er forbundet med risiko for at udvikle mave-tarm komplikationer og langtidsbrug er ikke anbefalet af Sundhedsstyrelsen. Desværre er ikke alle almen praktiserende læger bekendt med dette. Derfor har vi fx skrevet artikler om dette i vores medlemsblad.

#### **FAKTABOKS: FAKS' holdning til smertebehandling**

Vores holdning er helt essentielt, at kronisk smertebehandling bør igangsættes hurtigst muligt, tage udgangspunkt i den enkelte patient og varetages af specialister (fx på et tværfagligt smertecenter).

**Tid:** Vi ved, at jo længere tid der går før behandlingen begynder, jo større er risikoen for at smerterne forværres, at der sker uhensigtsmæssige ændringer i nervesystemet og det bliver sværere at behandle smerterne.

**Den enkelte patient:** Ingen, hverken patient, læge, sundhedsstyrelsen eller andre kan pt. forudsige hvilken medicin, der virker bedst for hvem. Det er desværre et spørgsmål om "trial and error" altså at prøve sig frem. Vores undersøgelse fra 2012 viste, at smertepatienter i gennemsnit prøver 8,8 medikamenter, før de finder noget, der virker – og her betyder "virker" at fordelene ved effekt opvejer bivirkningerne. Derfor mener vi, at smertepatienter bør have adgang til så bred en vifte af mulige behandlinger, både farmakologiske og ikke-farmakologiske.

**Specialistopgave:** Vi ser patienter, der i almen praksis behandles med medicin uden at kende konsekvenserne fx afhængighedsskabelse eller forstoppelse eller behandles uhensigtsmæssigt med NSAID'er over længere tid. Vi mener derfor, at behandlingen af kroniske smertepatienter bør varetages af specialister på området fx de højt uddannede smertelæger på de tværfaglige smerteklinikker.

#### **Vores politiske arbejde**

Ingen – hverken læger, patienter, Sundhedsstyrelsen eller andre – kan pt. forudsige effekten af en given smertebehandling på en given patient (se Faktaboksen for uddybning). Derfor argumenterer vi for, at smertepatienter bør have bredest mulig adgang til de mulige behandlingsformer. Derfor blandede vi os i debatten, da der var revurdering af både opioider og NSAID'er ved at skrive høringsvar, deltage offentligt i debatten mv. Effekten af de foreslåede revurderinger var en begrænset adgang for patienten til smertemedicin. Fra vores perspektiv lignede det mest af alt en spareøvelse, og ikke noget der skulle hjælpe patienterne. Specifikt med hensyn til NSAID revurderingen hilste vi dog som udgangspunkt det øgede fokus på NSAID'erne og problematikken ved langtidsforbrug velkommen. Dog må det stadig være den behandelende læge, der tager stilling til den enkelte patients behandling, således at vores medlemmer ikke skal ud i langsommelige enkelttilskuds ansøgninger mv.

Ingen patienter, vi kender, har lyst til at tage medicin. Når vi som smertepatienter alligevel gør det, er det fordi, vi er nødt til det. Det vil altid være en afvejning af effekt vs. bivirkninger og for mange en lang, sej kamp at finde noget, der bare virker lidt. Vi mener, at denne proces skal gøres nemmere for patienten og ikke sværere. Vi mener, at det bør være en specialists opgave at udskrive denne medicin og overvåge patienten undervejs. Samtidig bør denne proces ikke besværliggøres af restriktioner i adgangen til behandling; noget der med vores øjne ikke har patientens bedste som mål.

### **Opsummering**

Er vi så ikke købt af industrien, når vi modtager midler derfra? Nej. Vi mener selv, at vores handlinger bakker dette op. Vores tiltag uanset kampagner, medlemsweekends, hørings svar etc. er alt sammen centreret omkring, hvad der er i smertepatientens bedst interesse: Nemlig hurtigere, individuel og specialiseret behandling samt viden, netværk og hjælp til selvhjælp. Nogle af disse aktiviteter bliver betalt helt eller delvist af industrien mens andre, fx SmerteLinjen, støttes af Sundhedsministeriet. Der er i vores øjne en stor forskel på at være købt eller betalt. Vi har ingen ansatte medarbejdere i FAKS – alt arbejde er ulønnet og frivilligt. Vi kan derfor kun lave relevante ting som medlemsweekends og selvhjælp guides, hvis vi får hjælp udefra – enten industrien, ministeriets fonde eller andre private fonde.

Hvordan kan vi være kritiske overfor industrien, når vi modtager midler derfra? Ganske simpelt: De skal overholde vores etiske retningslinjer samt LIF's etiske retningslinjer, før vi kan og vil samarbejde. Herunder hører også at "en samarbejdspartneres interesser må ikke være uforenelige med FAKS's arbejde." En samarbejdspartner skal dermed også leve op til den gældende lovgivning på området som fx fastsættes af lægemiddelstyrelsen.

Helt kort så mener vi at rette behandling på rette tidspunkt til rette patient er vejen frem. Derfor blander vi os i debatten, når det kommer til hvilken behandling, vi som patienter har adgang til. Det gør vi fx ved at deltage i referencegrupper til nationale kliniske retningslinjer (NKR), hørings svar til både udformede NKR og medicinske revurderinger samt ved at kontakte politikere, offentlige instanser som Sundhedsstyrelsen m.fl. for at få vores budskab frem. Der er rigtig mange steder at tage fat, og der er plads til store forbedringer i behandlingen af kroniske smertepatienter. Igen her er vores holdning, at kronisk smertebehandling bør igangsættes hurtigst muligt, tage udgangspunkt i den enkelte patient og varetages af specialister (fx på et tværfagligt smertecenter).

Vi har aldrig hørt fra medlemmer, der var imod vores samarbejder. Skulle nogen af jer sidde inde med spørgsmål eller kommentarer til dette, er i meget velkomne til at tage kontakt til bestyrelsen.

De bedste hilsner  
Sidse Holten-Rossing  
Næstformand FAKS