

## **Ny undersøgelse dokumenterer, at 69% af danske patienter føler sig ignoreret af medicinalindustrien – det skal ny ”Trustpilot” for medicin ændre på.**

Hovedparten af danske patienter føler ikke, at medicinalindustrien lytter til dem omkring deres medicin, det viser en ny undersøgelse med 2.324 patienter udgivet af DrugsDisclosed.com, en internetside, der i dag lanceres globalt med mere end 55 millioner datapunkter omkring patienters oplevelser med deres medicin. Formålet med tjenesten er at sikre, at patienternes stemme omkring deres medicin bliver indsamlet og hørt af medicinalindustrien og myndighederne, så forhold omkring nuværende og fremtidig medicin kan forbedres til gavn for patienterne såvel som sundhedsøkonomien.

En ny undersøgelse udført af analysebureauet UserNeeds i samarbejde med DrugsDisclosed.com, involverer i alt 2.324 danske patienter i alderen 18-80, som alle tager receptpligtig medicin. Undersøgelsen afslører, at hovedparten af patienter generelt har mistillid til og føler sig ignoreret af medicinalindustrien.

- 69% føler, at medicinalindustrien ikke lytter til dem omkring deres medicin.
- 68% ytrer mistillid til medicinalindustrien.
- 61% ønsker, at kunne give direkte feedback omkring deres medicin til medicinalindustrien.
- 80% mener, at medicinalindustrien har indflydelse på hvilket lægemiddel, lægen vælger at udskrive.

Undersøgelsen fremhæver desuden et problematisk magtforhold mellem de medicinalvirksomheder, der fremstiller lægemidlerne, og de patienter, der tager dem. Hovedparten af danske patienter ønsker at blive hørt af de virksomheder, der udvikler, tester og leverer deres medicin, men kun 5% har rent faktisk forsøgt at kontakte producenten, da de ikke forventer, at de vil lytte eller gøre noget ved situationen alligevel. Dertil kommer, at 4 ud af 5 patienter mener, at medicinalindustrien har indflydelse på hvilket lægemiddel, lægen vælger at udskrive til behandling af deres lidelse.

I øjeblikket er der ingen dialog mellem patienter og medicinalindustri primært grundet lovmæssige forhold, som i øvrigt er vigtige og nødvendige for at sikre patientsikkerheden. Men det betyder ikke, at patienternes stemme ikke skal høres via andre kanaler. Inden for hotel og restaurationsbranchen er ”TripAdvisor” blevet et vigtigt talerør for forbrugerne, ligesom ”TrustPilot” er blevet forbrugernes stemme inden for e-handel. Og nu kommer så DrugsDisclosed.com for medicinbrugere.

*”Som diabetiker og person, der dagligt er i kontakt med mange diabetikere, kan jeg bekræfte, at der er et behov for, at brugernes erfaringer med produkterne bliver brugt i videreudviklingen af nuværende og fremtidige produkter. Min forhåbning er, at det kan bidrage til at eliminere de bivirkninger, der får nogle til at stoppe deres livsvigtige*

*behandling”, siger Line Maria Sørup, der er administrator i den private Facebookgruppe “Diabetes 2 – Danmark” med mere end 3.000 medlemmer.*

Samme holdning har Karla Pilgaard, der lever med flere kroniske sygdomme bl.a. rygsøjlegigt og tarmsygdommen colitis ulcerosa, og som sidste år var med til at starte fælleskabet Kroniske Influencers op for kronisk syge, der nu tæller mere end 900 medlemmer. Hun udtaler dog:

*”Indtil videre har jeg desværre ikke haft en oplevelse af, at lægemiddelvirksomhederne har haft interesse i at lytte til os. Det håber jeg vil ændre sig i fremtiden, og jeg tror, det bliver nødvendigt, hvis de vil overleve – vi er meget mere end “bare” patienter, vi er mennesker og forbrugere af et produkt, og så er vi eksperter i vores sygdom”.*

For at medicin skal blive endnu mere effektiv, og sundhedsvæsenet få mest muligt for pengene, så skal der lyttes til patienterne. Patienterne er trods alt de ultimative eksperter, når det kommer til anvendelsen af medicinen, og det vil DrugsDisclosed.com sørge for ved at tilvejebringe patienternes erfaringer med medicinen i form af anonyme og aggregerede data således, at disse bliver en essentiel del af medicinalindustriens dialog med myndighederne og patientforeningerne. Sidstnævnte tager også varmt imod den nye internetside.

*”Personer med diabetes er de største eksperter i livet med diabetes. Det er vigtigt at deres erfaringer med at tage medicin i deres dagligdag kommer frem i lyset og gøres tilgængelige for alle – både andre brugere, og dem der i sidste ende producerer ny og forbedret medicin”, udtaler Diabetesforeningens forskningschef, ph.d. Tanja Thybo.*

Det er den danske, digitale sundhedsvirksomhed DrugStars.com, som står bag DrugsDisclosed.com. DrugStars er en app, der hjælper patienter med at få mest muligt ud af deres medicin. Gennem appen kan brugerne afgive deres erfaringer med medicinen, og DrugStars har allerede nu indsamlet tæt på 400.000 vurderinger af medicin med mere end 55 millioner datapunkter. Brugere modtager stjerner for at afgive deres medicinerfaringer, og disse stjerner kan brugerne derefter “donere” til en af de 240 patientforeninger, som samarbejder med DrugStars – heraf 63 i Danmark. I den forbindelse konverterer DrugStars stjernerne til rigtige penge. Indtil videre har brugerne af DrugStars aktiveret donationer for 3.7 mio. kroner – penge, som går direkte tilbage til patientforeningerne. Hele processen lever op til GDPR reglerne og alle personlige oplysninger forbliver naturligvis private.

### **Mange patienter er lig med stor indflydelse på fremtidens sundhedsvæsen**

DrugsDisclosed.com giver patienter og patientforeninger over hele verden en unik mulighed for gratis og hurtigt at se, hvilke erfaringer patienter, som dem selv, har med samme medicin. Dermed er DrugsDisclosed.com et godt eksempel på, hvordan indsigter fra store databaser kan skabe ny og vigtig viden i sundhedsvæsenet.

DrugStars grundlægger, tidligere professor i socialfarmaci ved Københavns Universitet, Claus Møldrup kommenterer: *”Vi opfordrer alle patienter og medicinbrugere til at støtte op, og give deres stemme til kende ved at bruge [DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com) eller DrugStars app’en. Viden baseret på store mængder indsigter vil sikre, at medicinalbranchen og myndighederne vil lytte til de virkelige eksperter. Det er ikke gjort med nogle få fokusgrupper og en såkaldt ’patientrelations’ afdeling i virksomhederne, med sådanne aktiviteter lytter de kun til få samtidig med, at de lader millioner stå uhørt tilbage.”* siger Claus Møldrup.

Nu er der ingen undskyldning for ikke at lytte. Mens [DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com) naturligvis er gratis for patienter og patientforeninger, så må medicinalindustrien betale for samme adgang gennem et abonnement på en separat platform kaldet [DrugsDiscovered.com](https://www.drugsdiscovered.com). Indsigterne er kategoriseret som sekundær markedsresearch, hvilket betyder, at medicinalindustrien har lov til at lytte med uden det normale lovmæssige bureaukrati, der er forbundet med inddragelse af patienter.

SLUT

#### **Tilgængelig for Interview:**

Claus Møldrup, grundlægger af DrugStars: 26285636

Tanja Thybo, Forskningschef i Diabetesforeningen: 66 12 90 06

Diabetiker og administrator af den private Facebookgruppe for type 2 diabetikere: Line Maria Sørup, 31350029

Karla Pilgaard, kroniker og co-founder af Kroniske Influencers: 3023 2541

#### **Om Undersøgelsen**

[DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com) undersøgelsen blev udført mellem 8.-12. august 2020. I alt 3.346 patienter, der dagligt tog medicin mellem 18 og 80 år fra England og Danmark, deltog i undersøgelsen. I alt 2324 respondenter er Danske i undersøgelsen.

#### **Om DrugStars og [DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com)**

[DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com) er en gratis service hvor patienter og patientforeninger kan få adgang til over 55 millioner datapunkter. [DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com) indeholder data fra over 430.000 globale brugere af DrugStars medicin-app, der blev lanceret i 2017. Disse indsigter gøres tilgængelig i aggregeret og anonymiseret form til gavn for patienter og patientforeninger. Hele processen lever op til GDPR reglerne og alle personlige oplysninger forbliver naturligvis private.

#### **DrugStars-økosystemet omfatter:**

- [DrugStars.com](https://www.drugsstars.com) videnskabelig valideret medicin-app
- [DrugsDiscovered.com](https://www.drugsdiscovered.com) SaaS-plattformen for medicinalindustrien
- [DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com) gratis platform for patienter og patientforeninger.

DrugStars har forpligtet sig til at styrke forholdene for patienter gennem patientforeninger. Virksomheden donerer derfor 20% af sine indtægter til over 240 globale patientorganisationer, heraf 63 i Danmark, ved at give brugerne mulighed for at optjene stjerner, som så doneres til deres foretrukne patient organisation. Hidtil har DrugStars brugere aktiveret donationer for 3.700.000 kr. til patientorganisationer over hele verden.

**Patientforeninger som samarbejder med DrugStars i Danmark:**

ADHD-foreningen  
AHC-Foreningen  
Alfa-1 Danmark  
Alzheimerforeningen  
Angstforeningen  
Astma-Allergi Danmark  
Atopisk Eksem Forening  
Børnelungefonden  
Cannabis Danmark  
Colitis-Crohn Foreningen  
Cystisk Fibrose Foreningen  
Danmarks Patientforening for Hovedpineramte  
Danmarks veteraner  
Dansk Dercum og Lipødem Forening  
Dansk Dystoniforening  
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)  
Dansk Forening for Tuberøs Sclerose  
Dansk Glaukom Forening  
Danske Døves Landsforbund  
Danske Hospitalsklovne  
Decibel  
Diabetesforeningen  
Ehlers-Danlos Foreningen  
Endometriose Foreningen  
Epilepsiforeningen  
FAIM – Foreningen For Autoimmune Sygdomme  
Foreningen for Oplysning om Komplementær Kræftbehandling I DK (FOOKID)  
Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew  
Forskningspanelet  
Gigtforeningen  
HHT Danmark  
Hjernebarnet  
Hjernesagen  
Hjerneskadeforeningen  
Hypofysenetværket

Høreforeningen  
IC Foreningen  
Kontinensforeningen  
Kroniske Influencers  
Kræftforeningen Tidslerne  
Landsforeningen for Bardet-Biedl Syndrom  
Landsforeningen for Marfan Syndrom  
LDN Foreningen  
Legeheltene  
Lungeforeningen  
LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS  
NF Danmark  
Nyreforeningen  
Oceans of Hope  
Organdonation - Ja Tak  
Osteoporoseforeningen  
PAH Patientforeningen Danmark  
Parkinsonforeningen  
Patientforeningen HS Danmark  
Patientforeningen Lungekræft  
Patient In Focus  
Polioforeningen  
Psoriasisforeningen  
RYK  
SMILfonden  
Stofskifteforeningen  
Trigeminus Foreningen  
Ulykkespatientforeningen