

Til Folketingets sundheds- og socialordførere

Hermed fremsendes kopi af åbent brev vedrørende behandling af type 1 diabetes med insulinpumper, som en gruppe forældre til børn med type 1 diabetes i dag har sendt til socialminister Eva Kjer Hansen samt indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen.

Vi gør opmærksom på, at henvendelsen behandles af TV 2 Nyhederne onsdag 16. marts om aftenen. Brevet bringes torsdag 17. marts som kronik i dagbladet Politiken.

På forældregruppens vegne

Carsten Bessing

Mobiltlf. 24 49 19 03

Åbent brev til

Socialminister Eva Kjer Hansen

og

Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen

Kopi til Folketingets social- og sundhedsordførere

(Via e-mail)

København, 16. marts 2005

Kære ministre

25.000 danskere har insulinkrævende sukkersyge – type 1 diabetes. Deres overlevelse afhænger af flere daglige indsprøjtninger med insulin, og deres livskvalitet og helbred beror i dag på en strengt regelret livsførelse. Der findes en behandlingsmetode, der for en stor gruppe af disse mennesker er langt bedre. Men danske type 1 diabetikere – og i særlig grad de 1.700 børn, der lider af denne kroniske sygdom – er så godt som afskåret fra denne behandlingsform.

Det handler om behandling ved hjælp af en insulinpumpe – en metode, der kan hjælpe en diabetiker med at styre sin sygdom bedre og dermed på længere sigt mindske risikoen for de senkomplikationer, der er både invaliderende, smertefulde – og forbundet med store omkostninger for samfundet. Samtidig kan behandling med insulinpumpe på stort set alle måder lette hverdagen for disse mennesker og give dem en langt højere livskvalitet.

Insulinbehandling ved hjælp af en Pumpe – eller CSII, den engelske forkortelse for *kontinuerlig subkutan insulin infusion* – består i en konstant indsprøjtning af insulin i underhuden, givet af en lille, computerstyret, mekanisk Pumpe. I stedet for at diabetikeren skal tage indsprøjtninger med forskellige typer insulin flere gange dagligt, efterligner insulinpumpen kroppens egen måde at producere insulin på. Pumpen giver automatisk en lav, konstant dosis – diabetikeren doserer selv de større mængder insulin, der er behov for ved måltider. Pumpen er på størrelse med en mobiltelefon og bæres uden på kroppen, f.eks. i et bælte eller en lomme.

Denne måde at behandle type 1 diabetes på er i lande som Sverige, Norge og USA alment anerkendt – og i kraftig vækst. I USA bruger f.eks. omkring 20 procent af type 1 diabetikerne Pumpe, i Sverige gælder det for ca. 10 procent – og helt op imod 20-30 procent af svenske og norske børn med type 1 diabetes behandles med insulinpumpe. En undersøgelse har vist, at over 50 procent af amerikanske diabeteslæger og -sygeplejersker, der selv har type 1 diabetes,

allerede i 1998 brugte insulinpumpe¹.

Blandt danske type 1 diabetikere bruger kun omkring 0,5-1 procent insulinpumpe². På grund af de danske regler på området – eller manglen på regler – er det i vidt omfang tilfældigt, hvem der får en insulinpumpe, og hvem der ikke gør.

De eneste officielle retningslinjer for brugen af insulinpumper findes i en kort meddelelse fra Sundhedsstyrelsen i Ugeskrift for Læger fra 1983³. Det bedste, man kan sige om denne meddelelse, er, at den er pinligt forældet.

I et forsøg på at rette op på denne situation har en gruppe af Danmarks førende eksperter på området udarbejdet en rapport om brug af insulinpumper i Danmark. Rapporten blev offentliggjort i Ugeskrift for Læger 11. oktober 2004, og den konkluderer, at insulinpumper giver bedre sygdomskontrol og færre bivirkninger end traditionel behandling. Rapporten kommer med klare anbefalinger af, hvordan behandlingen med insulinpumper bør organiseres i Danmark – og peger på, at den måde, pumper i dag finansieres på i Danmark, "udgør en hindring for relevant behandling"⁴.

Ikke engang dette opråb har ført til en udmelding fra Sundhedsstyrelsen. På et møde i styrelsens Diabetesstyregruppe i december 2004 blev rapporten drøftet. Med det magre resultat, at det blev konstateret, at der er "tale om en driftsmæssig problemstilling, som er sygehusejernes ansvar, men at styregruppen bør medvirke til en fornuftig proces". Det blev endvidere foreslået, at Sundhedsstyrelsen "reviderer sine retningslinjer fra 1983 på området" – og så vil styregruppen tage spørgsmålet op om et år ...⁵

Overlæge Kirsten Nørgaard fra Hvidovre Hospital dokumenterede allerede i 2003 den begrænsede brug af insulinpumper i Danmark i en artikel i det videnskabelige tidsskrift Diabetic Medicine². Dengang bragte TV-Avisen et indslag om emnet, hvor medicinaldirektør Jens Kr. Gøtrik lod sig citere for, at styrelsen ville se på sagen, hvis der kom en "henvendelse fra det lægefaglige miljø". Denne henvendelse er nu kommet – oven i købet landede den på Sundhedsstyrelsens bord ni måneder før, den blev offentliggjort i Ugeskrift for Læger. Men det er vores opfattelse, at styrelsen ikke på en anstændig måde har 'set på sagen'. Reelt er intet sket – Danmark lever med 22 år gamle 'regler' på et højteknologisk område, der i mellemtiden har gjort et tigerspring.

Der er mildt sagt kritisabelt, at eksperternes anbefalinger endnu ikke har ført til tidssvarende retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen. Men mindst lige så slem er situationen omkring finansieringen af insulinpumper. Her handler striden om, hvorvidt en insulinpumpe er et behandlingsredskab, der skal betales af sygehuset/amtet – eller et hjælpemiddel, der skal betales af kommunen.

3. januar 2005 stillede Dansk Folkepartis sundhedsordfører, Birthe Skaarup, følgende spørgsmål i Folketinget til indenrigs- og sundhedsministeren:

"Vil ministeren tage stilling til, at en insulinpumpe kan karakteriseres som et hjælpemiddel således, at dens betalingsform ændres (...)".

Sundhedsministeren svarede følgende – på baggrund af oplysninger fra Sundhedsstyrelsen:

"... praksis er, at insulinpumper udleveres som led i den vederlagsfri sygehusbehandling. Det er lægen, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering afgør, hvilket behandlingstilbud den enkelte patient skal tilbydes."⁶

Efter vores opfattelse harmonerer dette udsagn ikke med den konklusion, den før omtalte ekspertgruppe fremlagde i Ugeskrift for Læger: "Den danske finansieringsform udgør en hindring for relevant behandling."

Ydermere kan vi dokumentere, at det bestemt *ikke* er entydig praksis, at insulinpumper udleveres som led i den vederlagsfri sygehusbehandling. Ude i virkeligheden betragtes insulinpumpen kun nogle steder som et behandlingsredskab, andre steder ses den som et hjælpemiddel. Det udleder vi af den strøm af ansøgninger, som vi bl.a. via vores hjemmeside www.pump.dk er bekendt med. Og af afslag fra diverse myndigheder, begrundet i vidt forskellige forhold. Desværre er tendensen, at hver instans læner sig op ad den fortolkning, der medfører, at en anden instans skal betale ... Konsekvensen er, at der hersker en meget forskellig praksis fra den ene ende af landet til den anden med hensyn til hvem, der får tilbudt en insulinpumpe. Dette er stik imod det ligheds- og retfærdighedsprincip, der skulle gælde inden for det danske sundhedsvæsen.

Sundhedsstyrelsens opfattelse er som nævnt, at en insulinpumpe er et behandlingsredskab, der skal betales af sygehusvæsenet. Styrelsen oplyser til os, at regelgrundlaget for denne fortolkning er et cirkulære fra 1975 – et år før de allerførste forsøg med insulinpumper i England⁷. Kun i et brev fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet til Helsingør Kommune er insulinpumper omtalt konkret. I brevet, dateret 14. april 2003, udtaler ministeriet "vejledende", at ministeriet finder, at en insulinpumpe er et behandlingsredskab efter ovennævnte cirkulære.

En anden finansieringsform bygger på § 97 i lov om social service. Herefter yder kommunen "støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet (...) i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne".

I § 1 i bekendtgørelse om ydelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven uddybes dette således: "... og derved i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse".

Ifølge bekendtgørelsens § 8 kan der "ydes støtte til injektions- og testmaterialer (fx sprøjter, kanyler, insulinpen, fingerprikker (lancetter), teststrimler og blodsuktermåleapparatur) til insulinkrævende diabetikere". Understregningen er vores.

I en afgørelse fra Ankestyrelsen⁸ er det tidligere fastslået, at et Innovo Insulinsystem med hukommelse – en slags avanceret insulinpen – kunne bevilges efter reglerne om hjælpemidler i serviceloven – selv om systemet altså ikke er udtrykkeligt nævnt i bekendtgørelsen om hjælpemidler.

Endelig er der eksempler på kommuner, der har bevilget insulinpumper til børn under 18 år efter § 28 i lov om social service. Den giver kommunen mulighed for at dække "nødvendige merudgifter" til forsørgelse i hjemmet af børn med bl.a. "indgribende kronisk eller langvarig lidelse".

Vi mener, der hersker kaos omkring finansieringen af insulinpumper. Sundhedsstyrelsen opfatter en insulinpumpe som et behandlingsredskab, der skal betales af sygehuset, men vi må konstatere, at det er de færreste ude i kommuner og amter, der er bekendt med denne opfattelse.

Problemet med den finansieringsform, der følger af at kalde en Pumpe et behandlingsredskab, er først og fremmest, at den "udgør en hindring for relevant behandling", som ekspertgruppen påpegede i sin rapport fra sidste år. Som behandlingsredskab skal pumpen nemlig finansieres af den enkelte sygehusafdeling, og da Pumpebehandling på kort sigt er en dyrere behandlingsform end traditionel behandling, medfører det forhandlinger fra sag til sag med sygehusledelserne – eller en regulær blokering mod anvendelse.

Tilmed skaber denne definition en stor ulighed mellem patienter. Kan man nemlig få sin afdeling til at henvise sig til behandling i et andet amt med den begrundelse, at afdelingen selv ikke kan tilbyde behandlingen, vil det nemlig ikke være *afdelingen*, der skal betale regningen – men derimod patientens *amt*. Ved at henvise til et andet amt slipper afdelingen altså for en merudgift. Derimod kan diabetikere, der hører til i et amt og en afdeling, hvor der findes ekspertise i Pumpebehandling, komme i den paradoksale situation, at de ikke selv kan få en Pumpe. Mens patienter, der er henvist fra andre amter, som en selvfølge udstyres med pumper på selv samme afdeling.

Desuden må man med føromtalt cirkulære fra 1975 som argument hævde, at blodsukkerapparater, insulinpenne og andre hjælpemidler, som diabetikere anvender i den daglige behandling af deres sygdom, også må kaldes behandlingsredskaber – og altså også finansieres af sygehusvæsenet. Patienterne forsynes nemlig med disse af præcis de grunde, der nævnes i cirkulæret. Som nævnt tidligere hører disse hjælpemidler imidlertid udtrykkeligt under serviceloven og finansieres dermed af kommunerne. Og ingen har os bekendt forestillet sig at overføre finansieringen af disse til sygehusene.

Vi mener, at reglerne på området bør præciseres, og at resultatet bør hænge sammen for både patienter, sundhedspersonale og sagsbehandlere. Og frem for alt bør nye og mere præcise regler tage højde for den nyeste viden på området. Efter vores opfattelse vil den eneste logiske løsning være udtrykkeligt at præcisere, at en insulinpumpe og de engangsremedier, der bruges til pumpens drift, hører med til den gruppe af diabeteshjælpemidler, der omfattes af § 97 i lov om social service.

For det første, fordi den *er* et hjælpemiddel: det hjælpemiddel, der bruges til den behandlingsform, der rettelig hedder kontinuerlig subkutan insulin infusion. Det er ikke pumpen, der er behandlingen – lige så lidt som det i traditionel behandling er insulinpennen. Behandlingen består af insulinet og patientens viden om sin sygdom. Pumpen er blot en logisk videreudvikling af de hjælpemidler, der allerede dækkes af serviceloven.

For det andet bør en insulinpumpe defineres som hjælpemiddel, fordi det vil anbringe pumpen i samme gruppe som alle andre hjælpemidler, en diabetiker anvender i den daglige behandling af sin sygdom.

Insulinpumpen er på kort sigt dyrere end traditionel behandling. At tilbyde i første omgang 10 procent af type 1 diabetikerne i Danmark behandling med insulinpumpe vil anslået koste brutto 42,5 mio. kr. om året i udgifter til pumper og engangsudstyr⁹. Men det skal sættes i forhold til, at det i 2001 samlet set kostede det danske samfund 1,1 mia. kr. at behandle type 1 diabetes. Dertil kommer et tab af arbejdsindkomst hos patienter og familiemedlemmer på 98 mio. kr., i alt 1,2 mia. kr. Tallene stammer fra Bæredygtighedsrapport 2003 fra Novo Nordisk A/S¹⁰ – i øvrigt det eneste sted, det er muligt at finde et samlet skøn over disse udgifter.

Det er et faktum, at bedre regulering af diabetes medfører mindre risiko for, at diabetikeren udvikler de omkostningskrævende komplikationer til sygdommen¹¹. Og talrige studier har vist, at behandling med insulinpumpe for de rigtige patienter kan give bedre regulering^{12, 13}. Det er oven i købet påvist, at hvis en patient på injektionsbehandling og én på pumpebehandling er lige godt reguleret, vil patienten på injektionsbehandling have større risiko for at udvikle komplikationer¹¹.

En amerikansk undersøgelse af en gruppe kronisk dårligt regulerede unge diabetikere har vist, at sygehusomkostningerne til denne gruppe diabetikere faldt til under det halve efter et års brug af insulinpumpe¹⁴. Dertil kommer, at insulinforbruget falder ved pumpebehandling. På grund af pumpens fysiologisk mere korrekte måde at dosere på, kan forbruget falde med op til 20-30 procent. Desuden spares der mindre beløb på de kanyler, der bruges til almindelig behandling.

Som det fremgår, er der mindst to elementer i denne sag. Det ene er en lægefaglig vurdering af kontinuerlig subkutan insulin infusion som behandlingsform. På dette punkt har Sundhedsstyrelsen allerede hørt sagkundskaben – der mangler blot handling. Det andet er spørgsmålet om, hvilken kasse, der skal betale for det hjælpemiddel, der bruges til denne behandlingsform: insulinpumpen.

De manglende retningslinjer og uklarheden om svaret på finansieringsspørgsmålet koster i øjeblikket behandlere urimelige mængder tid i et forsøg på dog at kunne tilbyde pumpebehandling til blot nogle få af deres patienter. Dertil kommer, at det svar, der findes, ifølge eksperterne er det forkerte og hindrer, at danske diabetikere kan tilbydes relevant behandling.

Denne situation kan det danske sundhedsvæsen og sociale system ikke være bekendt. Ikke over for sine egne medarbejdere. Ikke over for sig selv og sit omdømme. Og slet ikke over for de tusinder af diabetikere, der oplæres til, at det er deres eget ansvar at regulere deres sygdom forsvarligt. Men som samtidig afskæres fra den behandling, der efter deres læges og deres egen opfattelse vil være den bedst mulige for dem – hvis der til denne behandling skal anvendes en insulinpumpe som hjælpemiddel.

Her tænker vi ikke mindst på børn med type 1 diabetes. De skal leve med deres sygdom i rigtig mange år, og derfor vil den positive langtidseffekt af pumpebehandling i særlig grad slå igennem, hvis børnene får muligheden i en tidlig alder.

Idet vi minder om, at der i det netop fremlagte grundlag for regeringen står, at "behandlingen af sygdomme på de danske sygehuse skal være i verdensklasse", opfordrer vi jer på det kraftigste til som ansvarlige ministre øjeblikkeligt at skabe tidssvarende regler for behandling

og finansiering på dette område.

Det er langt over tiden. Der foreligger en rapport med klare anbefalinger af, hvordan behandlingen med insulinpumper bør organiseres i Danmark, så der er ikke brug for yderligere udvalg eller styregrupper. Der er brug for handling ...

Med venlig hilsen

Jette og Carsten Bessing
Lundtoftevej 289, st.
2800 Kgs. Lyngby
Mail: jettecarsten@bessing.net
Tlf.: 45 87 45 69
Mobil: 24 49 19 03

Anette og Morten Hougaard
Ellehjørnet 14
2800 Kgs. Lyngby
Mail: morten@hougaard.org
Tlf.: 44 44 03 99
Mobil: 40 44 83 99

Heidi og Ole Holtz-Nielsen
Lavendelhaven 30
2830 Virum
Mail:
holtz-nielsen@get2net.dk
Tlf.: 45 85 40 75
Mobil: 40 44 33 03

Susanne Lundbeck
og Gorm Talman
Rudolph Bergs Gade 18
2100 København Ø
Mail: gorm@talman.dk
Tlf.: 39 18 30 54
Mobil: 23 47 30 54

Annette og Johnni Schmidt
Bondager 6
2670 Greve
Mail:
fam-schmidt@mail.sonofon.dk
Tlf. 43 90 96 98

¹ M.R. Graff, R.R. Rubin, E.A. Walker: How Diabetes Specialists Treat Their Own Diabetes: Findings From a Study of the AADE and ADA Membership. *The Diabetes Educator* 26, s. 460-467 (2000).

² Kirsten Nørgaard: A nationwide study of continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) in Denmark. *Diabetic Medicine* vol. 20, s. 307-311 (2003).

³ Sundhedsstyrelsen: Anvendelse af insulinpumper. *Ugeskrift for Læger* 145, s. 2264 (1983).

⁴ Arbejdsgruppe nedsat af Dansk Endokrinologisk Selskab: Insulinpumpebehandlingen i Danmark. *Ugeskrift for Læger* 166/42, s. 3685-3689 (2004).

⁵ Referat af 5. møde i Diabetesstyregruppen, afholdt 6. december 2004. Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

⁶ Besvarelse af spørgsmål nr. S 1726, som medlem af Folketinget Birthe Skaarup (DF) har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 3. januar 2005. Folketingets hjemmeside.

⁷ Cirkulære om afgrænsningen af behandlingsredskaber, hvortil udgiften afholdes af sygehusvæsenet, cirkulære nr. 21 af 20.2.1975.

⁸ Ankestyrelsens Sociale Meddelelse nr. SM C-31-01, udsendt 15.6.2001.

⁹ 10 procent af 25.000 type 1-diabetikere = 2.500 patienter. Pumpe med anslået 6 års levetid = 30.000 kr./6 år = 5.000 kr. pr. år. Anslået udgift til engangsudstyr (slanger, nåle batterier mv.) 12.000 kr. pr. år. I alt pr. patient pr. år = 17.000 kr. x 2.500 patienter = 42,5 mio. kr.

¹⁰ Bæredygtighedsrapport 2003, Novo Nordisk A/S, s. 30-31. Tallet er fremkommet som led i en større undersøgelse af den samfundsøkonomiske betydning af diabetes og diabetesbehandling, foretaget i samarbejde med Aarhus Universitet og Syddansk Universitet.

¹¹ The DCCT Research Group: The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine* 329, s. 977-986 (1993).

¹² J. Benchell-Weissberg, J. Antisdal-Lomaglio, R. Schadri: Insulin Pump Therapy. *Diabetes Care* 26, s. 1079-1087 (2003).

¹³ J. Pickup, M. Mattock, S. Kerry: Glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion compared with intensive insulin injections in patients with type 1 diabetes: Meta-analysis of randomised controlled trials. *British Medical Journal* 324, s. 705-708 (2002).

¹⁴ B.S. Steindel, T.R. Roe, G. Costin, M. Carlson, Fr. Kaufman: Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) in children and adolescents with chronic poorly controlled type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Research and Clinical Practice* 27, s. 199-204 (1995)