

Mandag, 11. Maj 2020

# Anmodning om foretræde

*Vedr. en anmodning om ændring i bekendtgørelsens paragraf 112, som skal sikre adgang til livreddende hjælpemidler for patienter med sjældne blodsukker sygdomme*

Baggrundsnotat forud for Ketotic Hypoglycemia Internationals, Landscenter for Kompliceret Hypoglykæmi og Steno Diabetes Center Odenses foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg.

Deltagere:

- **Henrik Thybo Christesen**, MD, PhD, klinisk professor og forskningsleder, leder af et internationalt center og landscentret for kompliceret hypoglykæmi på Odense Universitets Hospital jvf. Sundhedsstyrelsens specialeplan.
- **Kurt Højlund**, forskningschef, professor, overlæge, dr.med og PhD. Varetager udredning for hypoglykæmi hos voksne på Steno Diabetes Center Odense, herunder insulinproducerende knuder (insulinomer) som er landsdelsfunktion på Odense Universitetshospital
- **Danielle Drachmann**, leder af patientforeningen Ketotic Hypoglycemia International (KHI)

Patientforeningen Ketotic Hypoglycemia International (KHI) har søgt om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg vedrørende manglende adgang til hjælpemidler for patienter der lider af tilbagevendende lavt blodsukker (hypoglykæmi). Ved foretræde er KHI repræsenteret, sammen med nogle af Danmarks førende hypoglykæmi eksperter (se ovenfor)

Lovgivningens paragraf 112 slår fast at det kun er patienter med type 1 og type 2 diabetes, som kan få bevilget hjælpemidler til at monitorere blodsukker og blodketoner. For at sikre lige adgang til hjælpemidler, anmoder vi om en ændring i bekendtgørelsen, som skal sikre at alle patienter med tilbagevendende hypoglykæmi adgang til de livreddende hjælpemidler, som pt. er forbeholdt diabetikere.

I takt med stigende opmærksomhed på hypoglykæmi hos børn og voksne opleves der større behov for bedside apparater (point of care), der bruges til at monitorere blodsukker og blodketoner til udredning og monitorering af lavt blodsukker og ketonstoffer. Dette rejser problemet med manglende tilskudsmuligheder til apparatur og blodsukker og blodketon stix for børn og voksne med hypoglykæmi, som i modsætning til diabetes ikke er tilskudsberettiget. Det drejer sig både om apparatur til punktmåling i blod, og continuous glucose monitoring (CGM) apparater.

Der foreligger ikke prævalens eller incidents estimater for uforklaret hypoglykæmi, endsige uforklaret ketotisk hypoglykæmi, men det er ikke en helt sjælden tilstand. Professor Henrik Thybo Christesen, leder af Landscenter for kompliceret hypoglykæmi, har over 10 år mere end 100 børn med en sådan problematik. Hertil kommer 15 voksne forældre. Det skønnes herfra, at tallene for uforklaret hypoglykæmi i Danmark er:

- 150 nye børn og voksne årligt har behov for udredning for hypoglykæmi med hjemmemåling (typisk 2-4 ugers monitorering, evt. gentaget)
- 25 nye børn og voksne har årligt behov for intermitterende monitorering for konstateret hypoglykæmi med hjemmemåling, heraf 20 tillige med monitorering af blodketoner (typisk 4 måneder om året)
- 10 nye børn og voksne årligt har behov for vedvarende monitorering for konstateret hypoglykæmi med hjemmemåling, heraf 20 tillige med monitorering af blodketoner.

Ud over disse patientgrupper har både børn og voksne hypoglykæmi +/- ketonstoffer som følge af glykogen storage disease eller andre sygdomme, skønsmæssigt 10 incidente om året. Endvidere bliver der i stigende grad henvist voksne patienter der dagligt har problemer med hypoglykæmi efter en tidligere gastric bypass operation. Hypoglykæmi som følge af hormonsygdomme er oftest et midlertidigt problem, indtil behandlingen er sat ind. Sjældne undtagelser gælder her, f.eks. inoperable insulinomer med metastaser og diffus type medfødt hyperinsulinisme.

Hvad angår Grønland og Færøerne er situationen en anden, da der her ses en ophobning af sygdomme, der giver hypoglykæmi (carnitin transporter defekter og glykogen storage disease IIIa).

Mvh.

Danielle Drachmann, Henrik Thybo Christesen og Kurt Højlund