

Behov for livreddende hjælpemidler til patienter med lavt blodsukker pga sjældne sygdomme

Foretrædelse for Folketingets Sundheds- og ældreudvalg – tirsdag den 2. juni 2020 kl 15.00.

- **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)

Lavt blodsukker - hypoglykæmi - hos børn og voksne uden diabetes

Blodsukker < 3,9 mmol/l Ubehagelige symptomer (autonome symptomer)

- Rysten (tremor)
- Sult
- Indre uro
- Blegthed
- Hjertebanken (puls øget)
- Ildebefindende, svaghed
- Svedtendens (tp fald)

Blodsukker < 3,1 mmol/l Påvirkning af hjernen (neuroglykopenne symptomer)

- Træthed, irritation
- Søvnig (gaber)
- Hovedpine
- Koncentrationsbesvær
- Svært ved at træffe valg
- Langsom tale
- Aggressivitet
- Kramper
- Neurologiske udfald (lammelse)
- Bevidsthedssvækkelse
- Koma

Forekomst af lavt blodsukker - hypoglykæmi - uden diabetes

<u>1. Forhøjet insulinproduktion (endogen hyperinsulinisme)</u>	<u>30-50 nye/år</u>
<i>Insulinom, Autoimmun hypoglykæmi (insulin, insulin receptor) Genetiske defekter</i>	
<u>2. Efter bariatrisk kirurgi</u>	<u>100-150 nye/år</u>
<i>Gastric bypass, sleeve operation, gastrektomi o.a.</i>	
<u>3. Endokrin hypofunktion</u>	<u>40-60 nye/år</u>
<i>Binyrebarkinsufficiens, hypofyseinsufficiens, m.fl.</i>	
<u>4. Metabolisk hypoglykæmi</u>	<u>30-50 nye/år</u>
<i>Glykogen storage disease eller uforklaret ketotisk hypoglykæmi</i>	
<u>5. Non-beta-celle tumor hypolykæmi (NICTH)</u>	<u>3-15 nye/år</u>
<i>Oftest store kræftknuder (høj frit IGF-2)</i>	
<u>6. Svær sygdom</u>	<u>? nye/år</u>
<i>Sepsis, lever/nyresvigt, hjerteinsufficiens, svær underernæring</i>	
<u>7. Medikamina</u>	<u>? nye/år</u>
<i>Insulin, SU, salicylater, kininer, alkohol, sulfonamider</i>	

**200-400
nye / år**

Konsekvenser af lavt blodsukker - hypoglykæmi - uden diabetes

Børn

- Medfødt hyperinsulinisme
 - Meget høj risiko for hjerneskade (retardering, epilepsi)
- Metabolisk hypoglykæmi
 - Ofte mild, sjælden → færre svær, daglig – risiko for hjerneskade
 - Ketonstoffer (fedtforbrædning) giver sløved, kvalme, opkast
- Sygedage, belastede forældre, behov for monitorering af blodsukker og ketoner i daginstitution/skole

Voksne

- Invaliderende, konstant angst for det næste anfald
- Kan ikke måle blodsukker før bilkørsel - overvægt
- Begrænsninger i adfærd – evt. kørselsforbud
- Hos gravide mulige komplikationer for barn
- Kognitiv dysfunktion og hukommelsesbesvær
- Større risiko for tilskadekomst ? (Trafik- og faldulykker)
- Dødsårsag ? (4% ved type 1 diabetes)

Konsekvenser af lavt blodsukker - hypoglykæmi - hos voksne uden diabetes

For samfundet

- Gennemgår ofte en meget dyr udredning
- Får ofte en meget dyr medicinsk behandling og diætistbesøg for at mindske risiko
- Mange indlæggelser og ambulante hospitalsbesøg
- Mange sygemeldinger, ryger ud af arbejdsmarkedet
- Hjerneskade hos børn

Udfordringer for patienter med lavt blodsukker - hypoglykæmi – som ikke har diabetes

Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven

I medfør af § 112, stk. 5, og § 113, stk. 6, i lov om social service, jf. lovbekendtgørelse nr. 988 af 17. august 2017, fastsættes:

Særlige bestemmelser om støtte til visse hjælpemidler

§ 9. Der kan ydes støtte til injektions- og testmaterialer (f.eks. sprøjter, kanyler, insulinpen, fingerprikker (lancetter), teststrimler og blodsuktermåleapparat) til insulinkrævende diabetikere og til diabetikere, som er i kombinationsbehandling med insulin og tabletter eller andet godkendt injektionspræparat. Der kan ydes støtte til inhalator til administration af insulin, når injektion medfører meget svære lokalreaktioner som komplikation.

Stk. 2. Hjælpen til blodsuktermåleapparat ydes med halvdelen af den samlede udgift.

Stk. 3. Til tabletbehandlede diabetikere, hvor lægen anser jævnlig blodsuktermåling for påkrævet, gives op til 150 stk. teststrimler og fingerprikker (lancetter) årligt.

Forslag til løsning for patienter med lavt blodsukker - hypoglykæmi – som ikke har diabetes

Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven

I medfør af § 112, stk. 5, og § 113, stk. 6, i lov om social service, jf. lovbekendtgørelse nr. 988 af 17. august 2017, fastsættes:

Særlige bestemmelser om støtte til visse hjælpemidler

§ 9. Der kan ydes støtte til injektions- og testmaterialer (f.eks. sprøjter, kanyler, insulinpen, fingerprikker (lancetter), teststrimler og blodsukkermåleapparat) til insulinkrævende diabetikere og til diabetikere, som er i kombinationsbehandling med insulin og tabletter eller andet godkendt injektionspræparat.

, samt til patienter uden diabetes med tilbagevendende lavt blodsukker, som kan dokumenteres af speciallæge.