

Til
Region Midtjylland

Udbudsansvarlig Jeanne Qvortrup
Henriette Bennedsen Trenskow
Birgitte Nellemann

Gentofte, 3. juli 2020

Nationalt udbud for Insulinpumper, glukosemålere og forbrugsvarer

Vi kan forstå på forskellige meldinger, at Region Midtjylland gentoptager udbuddet for insulinpumper, glukosemålere og forbrugsvarer i august 2020 hvor I slap, før Corona-udbruddet og uden at ændre på udbuddet. I forlængelse heraf støtter vi i Type 1 op om Diabetesforeningens brev af 29. juni 2020¹.

Brevet her skal ses i forlængelse af vores korrespondance påbegyndt 5. marts 2020 og vi vil gerne oplyse om en række særlige kendetegn ved type 1 diabetes, punktere nogle myter og misforståelser omkring sygdommen, fortælle hvad brugerinddragelse kan bidrage med samt påpege nogle langsigtede økonomiske perspektiver.

Type 1 diabetes er en kronisk, livstruende, autoimmune sygdom

Type 1 diabetes er en kronisk, livstruende, autoimmune sygdom, der kan ramme i alle aldre men særligt børn og unge samt personer, som er i den arbejds- og fødedygtige alder.

Personer med type 1 diabetes forventes at leve i almindeligt liv samtidig med at afhænge af tilførsel af insulin udefra, da de ikke selv producerer det livsvigtige hormon. Til orientering er type 2 diabetes ikke en autoimmun sygdom, og der anvendes ikke insulinpumper til behandling af type 2 diabetes i Danmark.

Ofte forveksles de to sygdomme sågar af beslutningstagere, styrelser og nævn. Det sker fortsat her 2020, hvilket giver anledning til misforståelser, som har alvorlige konsekvenser for den patientgruppe, vi repræsenterer.

Personer med type 1 diabetes er deres egne behandlere

Personer, der lever med type 1 diabetes er selv ansvarlige for deres insulinbehandling året rundt, døgnet rundt. De er 100% afhængige af de forskellige diabetesteknologier, som er udviklet, for at gøre behandlingen så enkel som muligt og for at få så få skader og senfølger som muligt.

Modsat hvad mange tror, er kontakten til sundhedsansatte tilmed relativt begrænset. Et par opslag på de forskellige Stenocentre peger på, at personerne med type 1 diabetes i

1 <https://diabetes.dk/media/17447189/henvendelse-ang.-nationalt-udbud-af-diabetesudstyr-juni-2020.pdf>

gennemsnit tilbydes 3-4 ambulante besøg årligt og ved behov. Til en lægesamtale er afsat 10 minutter, til en sygeplejerskesamtale er afsat 20 minutter, begge inklusiv blodtryksmåling. Det giver i runde tal en samtale med en diabetesbehandler på **30-60 minutter på 1 år**. Dette blot for at understrege, hvordan personer med type 1 diabetes i praksis er deres egne behandlere.

Diabetesteknologi: One size does not fit all

Personer med diabetes er som alle andre, og lige så forskellige som alle andre. Nogle har brug for særlige teknologiske specifikationer og indstillinger, andre ikke.

Nogle personer med type 1 diabetes lider af 'unawareness', andre af allergi, nogle har diabetes stress, nogle er multisyge, andre er ikke. Nogle er ligeglade med at gå med en insulinpumpe med plastikslange, for andre er selve slangen et mareridt. For nogle er alarmerne uudholdelige for dem selv og deres familie, for andre er alarmerne livsforandrende.

Flere **metaanalyser** viser da også, at forskellige tilbud og individuelt tilpassede løsninger indenfor insulinpumper og glykosemålere er afgørende for kvaliteten af behandlingen².

Insulinpumpen gør *ikke* al arbejdet

Vi ved fra vores omfattende advocacy-arbejde, at der desværre findes en anden udbredt misforståelse, nemlig at en insulinpumpe **gør arbejdet** for person, der lever med type 1 diabetes. Det er Ingenlunde tilfældet!

For nogle personer med type 1 diabetes er insulinpumper og sensorer et '**life turning point**', som er afgørende for, at de kan få en hverdag til at fungere, være medarbejder, kollega, forælder og måske endda frigøre tid og energi, fordi de opnår en bedre søvnkvalitet, færre tilfælde af hypoglykæmi (livsfarligt lave blodsukre) mv.

For mange fungerer insulinpumpen som en vigtig og reel **motivationsfaktor for at vedblive år efter år** at være sin egen bedste behandler.

At leve med type 1 diabetes med et acceptabelt blodsukkerniveau er **ekstremt krævende**, og mange er ved at segne under byrden. I fagtermer kaldes det blandt andet diabetesstress.

Reel brugerinddragelse

Type1-Tænketaank for Diabetes kritiserer således fortsat den manglende reelle brugerinddragelse i udbuddet og udbudsprocessen, altså at der ikke er foregået direkte inddragelse af brugere af det pågældende udstyr dvs. de ca. 30.000 personer, der lever med type 1 diabetes i Danmark og særligt de ca. 12.000 borgere, som har insulinpumper og glykosemålere.

2 Rayhan Lal and Lalantha Leelarathna. Diabetes Technology & Therapeutics. Feb 2020. S-17-S-31.
<http://doi.org/10.1089/dia.2020.2502>

brugerinddragelse giver bedre resultater

Det er svært at tolke den manglende brugerinddragelse som udtryk for andet end mangel på indsigt i sygdomsbyrden og dette særlige forhold, at personen er sin egen behandler.

At gennemføre et komplekst udbud kan virke vanskeligt og uoverskueligt, men al erfaring tilsiger, at **brugerinddragelse giver bedre resultater** på alle parametre, inklusiv de økonomiske.

Brugerinddragelsen bør som minimum omfatte **involvering i behovsbeskrivelsen**, som lægges til grund for udbuddet samt i den indledende vurdering af markedsmuligheder og udviklingstendenser. Brugergruppen råder over enorm indsigt og erfaring med de potentielle ordregivere og kan give værdifulde indspil til de udbudsansvarlige.

Dernæst bør man inddrage brugerne i udarbejdelsen af selve kravspecifikationen for at sikre, at den er meningsfuldt udarbejdet og reelt set vil møde behovet.

Hvis man ønsker det, kan evalueringsmodellen omfatte ikke-økonomiske kriterier, som gør det muligt at inkludere brugervenlighed, servicekrav og lignende i tildelingen

Selve udarbejdelse af kravspecifikation

Vi har fuld forståelse for de ressourcemæssige hensyn. I Type 1 - Tænk tank for Diabetes råder vi over erfaringer med offentlige anskaffelser og brugerinddragelse og vil meget gerne bidrage konkret i dette arbejde på vegne af alle os, som lever med type 1 diabetes samt bidrage med anbefalinger og forslag til, hvordan brugerinvolveringen kan organiseres med respekt for økonomi og en presset tidsplan.

Fravær på samfundsøkonomiske beregninger

Vi vil endvidere gerne benytte lejligheden til at forklare de udbudsansvarlige i Region Midtjylland, hvilke udfordringer sundhedsvæsnets i Danmark aktuelt står overfor, når det gælder behandlingen af type 1 diabetes.

Vi hører igen og igen, at Region Midtjylland er sat til at udføre en spareøvelse. Det forstår vi, og det har vi respekt for, dog synes det nuværende udbud at være styret af et økonomisk **meget kortsigtet perspektiv som øger den samlede omkostning på mellemlangt og langt sigt**. Vi vil vi derfor fremhæve følgende:

- I den internationale diabeteslitteratur, er der ingen tvivl om, at den nye diabetesteknologi er ved at transformere moderne diabetesbehandling. Ny diabetesteknologi er det nye insulin. Intet mindre.
- Brug af moderne diabetesteknologi afspejles i retningslinjerne for Dansk Endokrinologisk Selskab (DES).
- Ikke at investere i moderne diabetesteknologi underminerer den massive investering som er gjort i de 5 regionale Stenocentre.

- Der er i stigende grad videnskabelig evidens for, at nogle patientgrupper har gavn af ny teknologisk diabetesudstyr til at forbedre deres langtidsprøve Hba1c, som er det mest kritiske parameter for, at alvorlige senfølger opstår og forværres.
- Der er **behov for et løft** af type 1 diabetesbehandlingen i Danmark. Kun ca. 25 % af personer med type 1 diabetes når det nationale mål 59 mmol/mol. Det er dybt kritisk og uambitiøst, at ca. **75% befinder sig i en diabetesmæssig risikozone**.
- Beregninger har også vist, at hver fjerde diabetespatient har alvorlige følgesygdomme. Denne gruppe tegner sig for næsten 60 procent af de samlede udgifter på 31,8 milliarder kroner.³ Vi skal undgå at flere skal lide af alvorlige komplikationer som belaster både den enkeltes liv og sundhedsvæsenets økonomi.
- I en rapport fra 2012 er **udgifterne for de tre senfølger** af diabetes, der med nogenlunde sikkerhed kan relateres til insufficient blodsukkermåling. Hvis en person, der lever med type 1 diabetes, ikke måler sit blodsukker jævnligt, vil der være en risiko for, at blodsukkeret er for højt, hvilket især leder til følgende tre alvorlige senfølger: Nyresygdom, øjensygdom (retinopati) og fodsår. Tilsammen udgjorde de tre følgesygdomme udgifter for over 7 mia. kr. årligt for de offentlige kasser, og heraf løftede regionerne 3 mia. kr. årligt⁴.
- **Insulinpumpen er en livsforlængende behandling** For mange er det essentielt at få en insulinpumpe, fordi den har vist at være en livsforlængende behandling – 7 år for kvinders vedkommende. Det er ikke uvæsentligt jf. at diabetesteknologi for mange er en vigtig motivationsfaktor, når man gennem et helt livsforløb er sin egen diabetesbehandler.

Kontakt til Danske Regioner

Da sagen har både nationale og tværgående aspekter har vi også taget den op med Danske Regioner. Den 30. juni 2020 har vi kontaktet Stephanie Lose, om sagen. Her har vi bl.a. gjort formanden opmærksom på, at udbuddet rent udbudsfagligt er både ufuldendt og mangelfuldt udført.

Med venlig diabeteshilsen

Tobias Bøgild-Damkvist
tbd@type1.dk
Direktør

Tine Filges
tif@type1.dk
Formand

³ . <https://diabetes.dk/presse/diabetes-i-tal/diabetes-og-oekonomi.aspx>

⁴ Dansk Sundhedsinstitut Omkostninger for kommuner og regioner ved udvalgte senfølger til diabetes af Marie Kruse · Jesper Nørregaard, 2012.