

## YTTRANDE

Mål nr 2119-12  
Enhet 2

Jag vill betona att mål nr 2119-12 handlar om Linn. En levnadsglad och positiv 9-åring som drömmer om att ta OS-guld i simning. Linn har en mycket svårbehandlad diabetes typ 1 som byter skepnad från en sekund till en annan. Hon har mycket svårt för att känna sina låga och höga blodsockervärden och hon har vid upprepade tillfällen fallit så lågt i blodsocker att hon har blivit medvetslös och börjat krampa. Animas Vibe med CGM - det första vattentäta insulinpumpsystemet med kontinuerlig glukosövervakning - underlättar livet för henne och ger henne trygghet.

Det allmänna ombudet för socialförsäkringen (AO) hänvisar till RÅ 2008 ref 81 i sin överklagan. Hon anser att motsvarande krav bör ställas för att kostnader för hjälpmedel ska godtas som merutgifter som ska beaktas vid bestämmandet av vårdbidrag. Kraven hon syftar på är följande: att det är medicinskt motiverat och att landstinget inte kan erbjuda en likvärdig behandling eller en annan behandling som får anses som adekvat.

### Yrkande

Jag (Anna Suchomel, 740213-5987) yrkar att Förvaltningsrätten inte ändrar Försäkringskassans beslut den 10 februari 2012.

### Motivering

Bifogar intyg av lektor/överläkare Ulf Samuelsson, Barn- och ungdomssjukhuset US. I intyget framkommer det att det är medicinskt motiverat att Linn använder kontinuerlig glukosövervakning (CGM). Det framkommer också att likvärdig behandling eller annan behandling som får anses som adekvat INTE kan erbjudas genom diabetesteamet.<sup>1</sup>

I mitt yttrande kommer jag i korthet redogöra för bland annat Animas Vibe med CGM jämfört med Medtronic system som ingår i förmånssystemet, vilken hjälp vi har av CGM-enheten och vad Försäkringskassan själva säger i sin vägledning från april 2012.

Medtronic MiniLink sändare och Sof-sensorer ingår i förmånssystemet tillsammans med Paradigm insulinpump och förskrivs i en del landsting:

- för patienter med två eller flera hypoglykemier/år som kräver hjälp av annan person
- för patienter med kvarstående HbA1c på minst 83 mmol/mol (Mono-S 9 %), där optimerad insulinbehandling misslyckas
- för barn som tar minst 10 plasmaglukosprover/dygn som är medicinskt motiverade

Linn uppfyller första och tredje kriteriet men har inte Paradigm insulinpump. Anledningen till att vi valde Animas 2020 som senare uppgraderades till Animas Vibe är att den är vattentät. Som jag nämnde i inledningen är Animas Vibe med CGM det första vattentäta insulinpumpsystemet med kontinuerlig glukosövervakning och det enda tänkbara alternativet då simträning i grupp med jämnåriga kamrater är Linns största fritidsintresse (bilaga 1). I Försäkringskassans vägledning (2012:1 Vårdbidrag, version 1) kan man läsa följande på sidan 9:

*"Vårdbidraget ska göra det möjligt för barn med funktionsnedsättningar att dela de vardagsmönster och livsvillkor som är naturliga för barn som inte har någon funktionsnedsättning (prop. 1981/82:216)."*

Animas Vibe med CGM ger Linn möjligheten att simma som hon gillar mest av allt. Den ger henne också möjligheten att samspela med andra jämnåriga i ett socialt sammanhang. Med tanke på att hon har mycket svårt för att känna sina låga och höga blodsockervärden är CGM-enheten enormt värdefull. Om några år när prepubertets- och pubertets-hormonerna börjar härja i kroppen kommer hennes redan svårinställda och oförutsägbara diabetes bli ännu svårare att hantera och då kommer CGM-enheten bli ännu viktigare!

<sup>1</sup> Kammarrätten i Jönköping (mål 3393-04) ansåg att det av förarbetsuttalanden framgår att lagstiftarens avsikt varit att som huvudregel skall gälla att kostnader för god hälso- och sjukvård inte skall beaktas vid bedömningen av rätt till handikappersättning (prop. 1974:129). Enligt kammarrätten kan dock av förarbetsuttalandena även utläsas att **denna princip inte bör tillämpas på så sätt att vårdbehövande drabbas** av de gränsdragningsproblem som kan uppkomma mellan staten och landstingen.

Det finns också andra fördelar med Animas Vibe med CGM jämfört med Medtronic system:

- Animas Vibe har färgskärm med hög kontrast vilket gör det lättare att tolka trender
- Sensorns appliceringsnål är en av de tunnaste på marknaden och är sannolikt mindre smärtsam att applicera än Medtronic
- Sensorn levereras med en integrerad nål (ett allt-i-ett-system) och är därmed enklare att applicera än Medtronic
- Animas Vibe är den enda pump med integrerad CGM som används tillsammans med en sensor som är godkänd för användning i hela sju dagar vilket innebär färre antal nålbyten jämfört med Medtronic

AO har dragit slutsatsen att den vanliga blodsockermätaren är ett adekvat och tillräckligt hjälpmedel för blodsockermätning i Linns fall.

En vanlig blodsockermätare kan inte jämföras med en CGM (288 mätningar/dygn). En vanlig blodsockermätare ger ett exakt värde här och nu men vi har ingen aning om var blodsockret är på väg. CGM-enheten ger en kontinuerlig bild av Linns blodsockernivåer och hjälper oss att upptäcka trender och mönster. Med hjälp av trenderna kan vi se hur Linns blodsockernivåer har legat, i vilken riktning de är på väg och hur snabbt de stiger eller sjunker. Ska vi försöka ha samma koll med en vanlig blodsockermätare innebär det att vi måste mäta blodsockret via ett stick i fingret var 5:e minut. En ohållbar situation. En annan viktig CGM funktion är varningarna vi kan ställa in. Insulinpumpen Animas Vibe signalerar och vibrerar om blodsockret är högre eller lägre än de gränsvärden vi har ställt in samt om blodsockret stiger eller sjunker för snabbt. Många gånger kan vi tack vare CGM-enheten förebygga höga eller låga blodsockervärden genom att agera i tid. Enligt min mening kompletterar en vanlig blodsockermätare och en CGM-enhet varandra på bästa sätt.

Några exempel på CGM-enhetens fördelar (fler exempel finns i "Komplettering till tidigare vårdbidragsansökan" daterad 18 december 2011)

- En stor fördel med CGM är att kunna se trenderna och kunna agera förebyggande när Linn sover. Vad som helst kan hända medan hon sover och snabbt går det (bilaga 2). Nu när hon har CGM kan vi titta till henne ofta och agera innan det har gått för långt genom att gasa (eventuellt också ge en extra bolusdos) eller bromsa insulinflödet (eventuellt också ge henne druvsocker eller mjölk). Med hjälp av Animas Vibe med CGM har vi kunnat minska antalet blodsockermätningar (stick i fingret), antalet extra insulininjektioner och antalet tillfällen som Linn behöver äta eller dricka nattetid. Det har lett till att Linn har en mer kvalitativ sömn och att hon känner sig mer utvilad på morgonen jämfört med när hon hade pennregim och enbart en blodsockermätare.
- Innan en simträning tar vi alltid ett blodsocker. Utifrån tidigare erfarenhet och vad CGM-enheten visar bestämmer jag hur vi ska agera. Ett blodsocker på 6,0 mmol/l kan tyckas vara perfekt men om CGM-enheten avslöjar att blodsockret är snabbt sjunkande måste Linn få i sig förhållandevis mycket energi för att klara simträningen. Om CGM-enheten däremot visar en stabil trendpil och jag vet att hon inte har så mycket aktivt insulin i kroppen så kommer hon kunna simma en stund innan hon eventuellt behöver fyllas på. CGM-enheten är ett perfekt hjälpmedel vid idrott och annan aktivitet och möjliggör att Linn kan dela de vardagsmönster och livsvillkor som är naturliga för barn som inte har någon funktionsnedsättning.
- När vi åker längre bilresor händer det ofta att Linn blir trött och somnar. Ibland är tröttheten helt normal men ibland står den för låga blodsockervärden. CGM-enheten uppmärksammar oss på att något inte är som det ska när den larmar och hittills har vi lyckats få i Linn druvsocker så att blodsockret har kunnat stiga till normala nivåer.
- När blodsockret stiger oväntat snabbt efter en måltid brukar Linn utföra fysisk aktivitet för att stoppa stegringen. När den väntade blodsockerstegringen efter en måltid uteblir brukar Linn välja en lugnare aktivitet eller få något mera att äta. Tidigare hade vi ingen aning om vid vilka tillfällen/måltider de olika scenarierna skulle inträffa och vi kunde då inte agera förebyggande.
- Det är en stor otrygghet både för Linn och alla i hennes omgivning (föräldrar, kamrater, lärare, tränare etc) när hon själv INTE kan signalera om låga eller höga blodsockervärden. Nu när Linn har CGM känner hon att hon delvis har kontroll igen tack vare att hon kan följa blodsockrets förändringar på insulinpumpens färgskärm. Hon kan också höra (signal) och känna (vibration) CGM-enhetens larm. Det ger både Linn och alla runtomkring henne en trygghet som är mycket betydelsefull.
- Linn fungerar inte tillfredsställande varken vid låga eller måttligt förhöjda blodsockervärden. Hon har bland annat svårt att förstå instruktioner, tankeverksamheten går i slow-motion, hon kan bli trött, ledsen och irriterad. När hon spelar piano med högt blodsocker kan hon inte läsa noterna och när hon spelar piano med lågt blodsocker träffar fingrarna inte rätt tangenter.

Professor Johnny Ludvigsson har skrivit ett dokument med rubriken "Diabetes hos barn i barnomsorg och skola" där han bland annat beskriver hur viktigt det är att sträva efter ett välbalanserat blodsocker så att hjärnan kan fungera adekvat (bilaga 3). CGM-enheten hjälper oss enormt mycket i vår strävan att uppnå bra blodsockerkontroll.

- Om vi kan uppnå bra blodsockerkontroll kan de akuta komplikationerna i form av medvetlöshet och kramper vid låga blodsockervärden och ketoacidosis vid höga blodsockervärden minimeras. Det finns också många vetenskapliga bevis för att bra blodsockerkontroll lönar sig i form av att komplikationerna (ögonförändringar, skador på njurarna, hjärt- och kärlsjukdom, skador på nervsystemet, bindvävsskador och tandlossning) kommer senare och blir färre (Ragnar Hanås: Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna - Hur du blir expert på din egen diabetes).
- Under 2012 när Linn har haft CGM har hon varken krampat eller varit medvetlös. Hon upplever också att hon mår bättre. Sannolikt ett resultat av att hennes blodsocker ligger mer stabilt nu jämfört med när hon hade pennregim och enbart en blodsockermätare. Insulinpumpbehandling och blodsockermätare kompletterat med CGM torde vara framtidens behandling. Utan dessa hjälpmedel har vi inte en chans att efterlikna den friska bukspottkörtelns sätt att arbeta.

Bifogar ett par artiklar (bilaga 4 och 5) som bland annat visar att CGM leder till bättre glykemisk kontroll och att antalet och längden på episoderna med lågt blodsocker minskar.

I Riksförsäkringsverkets allmänna råd om vårdbidrag (RAR 2002:15) kan man läsa följande:

*"Kostnader för årligen återkommande utlandsvård och vård på kurorter eller hälsohem bör godtas som merkostnader. En förutsättning är att vården är föranledd av barnets sjukdom eller funktionshinder och är avsedd att förkorta sjukdomstiden eller helt eller delvis förebygga eller häva nedsättning av barnets funktionsförmåga."*

Vad har då återkommande utlandsvård och vård på kurorter eller hälsohem gemensamt med en CGM-enhet? För mig är parallellen uppenbar. En optimerad diabetesbehandling - insulinpumpbehandling och blodsockermätare kompletterat med CGM - kan förebygga/häva nedsättningen av Linn's funktionsförmåga.

I Försäkringskassans vägledning (2012:1 Vårdbidrag, version 1) kan man läsa följande på sidan 36:

*"När det gäller bedömningen av om förbrukningsartiklar kan godtas som merkostnad är det viktigt att ta ställning till om artiklarna behövs på grund av barnets sjukdom. Det är också viktigt att ta ställning till om landstinget erbjuder dessa förbrukningsartiklar kostnadsfritt. Enligt 3 d § HSL ska landstinget erbjuda förbrukningsartiklar till dem, som på grund av allvarlig sjukdom eller efter behandling för sådan sjukdom, behöver förbrukningsartiklarna på grund av urininkontinens, urinretention eller tarminkontinens. Kostnaderna för dessa förbrukningsartiklar ingår i högkostnadsskyddet för öppen hälso- och sjukvård. Försäkringskassan kan godta avgiften som en merkostnad upp till högkostnadsskyddet. De förbrukningsartiklar som landstinget inte erbjuder kostnadsfritt kan godtas som merkostnad vid bedömningen av rätt till vårdbidrag."*

I ovanstående stycke nämns inte diagnosen diabetes typ 1 eller förbrukningsartiklar knutna till denna sjukdom. Jag tolkar därför texten som att CGM (sensorer och sändare) kan godtas som merkostnad vid bedömningen av rätt till vårdbidrag.

## Sammanfattning

Linn har en mycket svårinställd och oförutsägbar diabetes där CGM-enheten är ett ovärderligt hjälpmedel för henne att kunna fungera någorlunda normalt i vardagen. Jag yrkar därför att Förvaltningsrätten inte ändrar Försäkringskassans beslut den 10 februari 2012.

**Linköping 2012-06-03**

## **INTYG**

Intyg av lektor/överläkare Ulf Samuelsson, Barn- och ungdomssjukhuset US

## **BILAGOR**

Blogginlägg: Reportage i Corren	Bilaga 1
Blogginlägg: Kramper och medvetslöshet - när jag minst anar det	Bilaga 2
Skrivelse: Diabetes hos barn i barnomsorg och skola	Bilaga 3
Artikel: Effect of continuous glucose monitoring on hypoglycemia in type 1 diabetes	Bilaga 4
Artikel: Effectiveness of continuous glucose monitoring in a clinical care environment	Bilaga 5