



Om Loopers og Do It Yourself (DIY)

Diabetesforeningen mener, at mennesker med diabetes skal have adgang til moderne teknologisk medicinsk udstyr, som kan hjælpe dem med at tage bedst mulig vare på deres diabetes. Diabetesforeningen bakker op om de mennesker, som går foran og prøver nye veje i brugen af diabetesudstyr for en bedre diabetesregulering. Diabetesforeningen anerkender, at der er personer, der vælger at bruge ikke-godkendt medicinsk udstyr, men gør opmærksom på, at det er på eget ansvar og risiko. Diabetesforeningen ser gerne udvikling af et CE-godkendt closed-loop system.

BAGGRUND

På verdensplan er et voksende antal personer med diabetes begyndt at hacke deres diabetes-udstyr dvs. pumper og sensorer, så de kan tale sammen, og dermed dosere insulin automatisk. Dette refereres til som closed-loop-systems eller kunstig bugspytkirtel. Personerne refererer til dem selv som "loopers". De opererer på nettet under #WeAreNotWaiting med henvisning til medico-industriens tøven i forhold til godkendte closed-loop-systems. Dvs. behandlingsmidler, der er automatiserede og beregner den rette mængde hurtigtvirkende insulin 24/7.

Do-it-yourself (DIY)-bevægelsen har fundet ud af, det er muligt at hacke software i en insulinpumpe og i en kontinuerlig glukosemåler, så insulin-pumpen kan modtage information om blodsukkerniveau direkte fra sensoren, og beregne insulindosen. Erfaringen er, at det giver et stort overblik og tryghed i behandlingen, samt en større "Time-in Range" (TIR) med færre lave blodsukre.

Herhjemme er bevægelsen stadig lille (primært børn hjulpet af deres teknologikyndige forældre), sandsynligvis pga. begrænset adgang til det udstyr, der kan hackes, men bevægelsen må anses for stærkt voksende. Al information til at hacke udstyret er open source og frit tilgængeligt på nettet.

Som behandler må man i dag ikke råde patienter til at hacke deres udstyr, og ikke komme med råd om indstillingen på hacket udstyr.

Opdateret 17-11-2020

For mere information kontakt:

Politisk sekretariat
pol@diabetes.dk

RETNINGSLINJE PÅ OMRÅDET

Der er ikke lavet nogen national retningslinje på dette område, men Steno Center Copenhagen har lavet en lokal retningslinje, som kan læses her: <https://www.sdcc.dk/undersogelse-og-behandling/behandling-paa-SDCC/Sider/Retningslinjer-for-Do-It-Yourself-Diabetes.aspx>

Retningslinjen er målrettet brugere og ansatte på SDCC og har til formål at klargøre rammerne for samarbejdet mellem brugere, der har valgt at anvende ikke-myndighedsgodkendt udstyr og sundhedsprofessionelle.

Sundhedsprofessionelle kan give faglig vurdering af eksempelvis glukoseværdier, der er opnået ved brug af et DIY-udstyr, samt generel vurdering af insulindosering og glukosekontrol. Men sundhedsprofessionelle må ikke give specifik rådgivning vedrørende optimering af det DIY-medicinske udstyrs indstillinger.

DIABETESFORENINGEN MENER

Diabetesforeningen støtter op om udvikling af et CE-godkendt closed-loop system

- Diabetesforeningen ser store perspektiver i brugen af closed-loop systems og holder nøje øje med udviklingen og følger den med interesse.
- Diabetesforeningen ser gerne, at teknologisk behandlingsudstyr udvikler sig på en sikker måde, så mennesker med diabetes kan få støtte fra sundhedsprofessionelle i brugen af udstyret og en endnu bedre reguleret diabetes og vilkår for et trygt og godt liv med diabetes.
- Diabetesforeningen bakker op om de mennesker, som går foran og prøver nye veje i brugen af diabetesudstyr for en bedre diabetesregulering, men gør opmærksom på, at det er på eget ansvar og risiko, når der er tale om ikke-godkendt medicinsk udstyr.
- Vi anerkender, at sundhedsprofessionelle ikke kan anbefale DIY teknologier til mennesker med diabetes. Sundhedsprofessionelle kan kun rådgive om udstyr, der er godkendt af sundhedsmyndighederne.
- De, der bruger ikke-godkendt medicinsk udstyr, har selvfølgelig stadig ret til behandling for deres diabetes.

SUPPLERENDE MATERIALE

Diabetes Australia: Position Statement.