



## DANSK CØLIAKI FORENING

Næstformand  
Christian Skavenborg  
e-mail ; skavenborg@coeliaki.dk  
[www.coeliaki.dk](http://www.coeliaki.dk)

Socialudvalget  
SOU alm. del - Bilag 79  
Offentligt

Ringe den 11. november 2005.

Socialudvalget  
Folketinget  
Christiansborg  
1240 København K.

Dansk Cøliaki Forening (se bilag 1) ønsker foretræde for Folketingets socialudvalg vedr:

Manglende dækning af merudgifter (jævnfør servicelovens § 84) til overholdelse af en glutenfri diæt for pensionister og førtidspensionister før 1. januar 2003.

Begrundelsen for ønsket om foretræde er:

Dansk Cøliaki Forening har lavet en merudgiftsberegning (se bilag 2), der viser, hvilke merudgifter, som personer har, når de skal overholde en glutenfri diæt. Beregningen viser følgende:

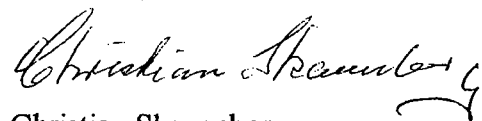
	Kvinder				Mænd			
Alder og energitrin	19-30 9200 kJ	31-60 9100 kJ	61-75 8300 kJ	>75 8200 kJ	19-30 11700 kJ	31-60 11400 kJ	61-75 10200kJ	>75 9400 kJ
Merudgift pr. måned	667 kr.	635 kr.	547 kr.	513 kr.	832 kr.	759 kr.	668 kr.	606 kr.

Disse merudgifter kan man ikke få dækket, hvis man er pensionist. Kommunerne henviser pensionister til servicelovens § 77 (vedr. bevilget personlig hjælpeordning). Jeg har på vores rådgivningstelefon talt med mange pensionister, som har fået afslag fra deres kommune med den begrundelse, at når de faste udgifter var fratrukket, havde de mere tilovers end en bistandsklient. Det vil sige et beløb på over 3500 kr.

Foreningen kan frygte, at mange pensionister ikke vil købe de glutenfri produkter for derved at spare på udgifterne til mad. Konsekvensen ved ikke at overholde sin glutenfri kost, betyder at man ødelægger sin tyndtarm og bliver alvorligt syge. Når man har en ødelagt tyndtarm, kan man ikke optage de vitaminer og næringsstoffer, der er i maden. Spiser man derimod glutenfrit, er tyndtarmen rask, og man optager de samme ting som raske personer.

Hvis man er indstillet på at give pensionisterne en rask alderdom, skal de have dækket deres merudgifter. Disse merudgifter kunne dækkes ind ved, at man ændrede tilskuddet til alle cøliaker, så man fik tilskud i henhold til foreningens merudgiftberegning.

Med venlig hilsen



Christian Skavenborg



Bilag 1

## Hvad er cøliaki?

### Historie

Sygdommen cøliaki har eksisteret i mange år. Symptomerne blev omtalt allerede i det 1. århundrede og blev beskrevet af den engelske læge Samuel Gee i 1880'erne. Først omkring 1950 blev diagnosen for cøliaki endeligt fastslået.

### Antal diagnosticerede i Danmark

Der er ingen officielle tal på, hvor mange danskere der lider af cøliaki. Man regner med, at ca. 5.000 er diagnosticeret, og at væsentligt flere – måske op mod 1% af befolkningen – har sygdommen.

### Sygdomsbeskrivelse

Cøliaki er en kronisk tarmsygdom, som kan ramme både børn og voksne. Sygdommen er delvis arvelig. Når man har cøliaki, kan man ikke tåle gluten, som er et kornprotein, der findes i hvede, rug, byg og måske i havre. Gluten beskadiger tyndtarmens fimrehår og gør, at en række fordøjelsesenzymer forsvinder. Tarmen har dermed sværere ved at fordøje maden. Det betyder, at optagelsen af protein, fedtstoffer, kulhydrat, vitaminer og mineraler nedsættes væsentligt.

### Symptomer

Symptomerne på cøliaki er rigelig tarmluft, diarre og underernæring, men der kan også forekomme forstoppelse, træthed, vægttab, oppustet mave, jernmangel, osteoporose (knogleskørhed) samt ledsmerter.

### Diagnose

En blodprøve kan støtte mistanken om cøliaki, men diagnosen stilles ved hjælp af en tyndtarmsbiopsi, som er en lille vævsprøve, der tages med et gastroskop (en mave-kikkert). Ud fra prøven kan man se, om slimhinden er flad – og dermed beskadiget. Cøliaki kan bryde ud i alle aldre, men viser sig oftest i barndommen og i 30-40 års alderen. Lægernes kendskab til cøliaki er selv i dag begrænset, så der går ofte flere år, før den rigtige diagnose stilles.

### Behandling

Den eneste behandling af cøliaki er en livslang glutenfri diæt. Det indebærer, at man skal undgå at spise alle former for fødevarer, som indeholder hvede, rug, byg og havre. Men det kan være svært at finde ud af, hvilke fødevarer der indeholder gluten. Derfor er det meget vigtigt altid at læse varedeklarationerne på alle madvarer – og det skal man gøre, hver gang man køber ind. Selvom en vare er glutenfri den ene dag, er det nemlig ikke sikkert, at den er det den næste.

### Cøliaki i huden

Dermatitis herpetiformis (DH) eller "cøliaki i huden" er et stærk kløende hududslæt karakteriseret ved små blærer, der minder om udbrud af herpes. De fleste har tarmforandringer som ved cøliaki og får færre og mindre udbrud ved at spise glutenfri kost. Dog kan det tage op til to år, før effekten af diæten viser sig.

## Dansk Cøliaki Forening

Dansk Cøliaki Forening (DCF) er en patientforening, som blev stiftet i 1979. Foreningen har i 2005 ca. 1.500 medlemmer.

DCF drives på frivillig basis, og formålet er:

- at varetage cøliakeres særlige interesser
- at informere og rådgive om de fysiske, sociale og økonomiske konsekvenser af sygdommen

For at være opdateret med den nyeste viden om sygdommen, deltager repræsentanter fra DCF i nordiske og europæiske cøliakikonferencer. Desuden har DCF tilknyttet læger og diætister med ekspertise i cøliaki.

Hos DCF kan man få informationsmateriale om cøliaki og diætvejledning med bl.a. mad- og bageopskrifter. Fire gange årligt udgiver foreningen et medlemsblad.

Få mere information på [www.coeliaki.dk](http://www.coeliaki.dk)

**Bilag 2****MERUDGIFTER VED OVERHOLDELSE AF  
GLUTENFRI DIÆT****Vejledende merudgift pr. måned til glutenfri diæt gældende fra 1. januar 2005**

	<b>Børn - førskolealderen</b>	<b>Børn i skolealderen</b>
<b>Alder og energitrin</b>	1 – 6 år 5900 kj-7000kj	7 – 18 år 8000 kj – 11300 kj
<b>Merudgift pr. måned</b>	442 kr.	635 kr.

	<b>Kvinder</b>				<b>Mænd</b>			
<b>Alder og energitrin</b>	19-30 9200 kJ	31-60 9100 kJ	61-75 8300 kJ	>75 8200 kJ	19-30 11700 kJ	31-60 11400 kJ	61-75 10200kJ	>75 9400 kJ
<b>Merudgift pr. måned</b>	667 kr.	635 kr.	547 kr.	513 kr.	832 kr.	759 kr.	668 kr.	606 kr.

Beregningen er baseret på beregningen fra 2004 og pristalreguleret pr. 1/1 2005.

Vægtet forbrugerindex april/maj 2004:108,6. Index 1/1 2005: 108,3. Regulering = 0,9972

Ovenstående beregninger og takster er vejledende, da der kan være store individuelle forskelle på specielt børns og meget aktive personers energibehov.

De vejledende merudgifter tager udgangspunkt i Forbrugerstyrelsens anbefalinger for normal kost efter "kostcirklen" samt de Nordiske Næringsstof-anbefalinger fra 1996. Der er desuden taget hensyn til de forskellige aldersgruppers kostvaner.

De anførte priser er indhentet fra Danmarks Statistik, opgjort april 2004, samt et gennemsnit af indsamlede priser for færdigbagt brød m.m. fra danske butikker og leverandører i maj 2004.

I merudgiften er indregnet kostfibertilskud HUSK til alle over 6 år, svind, porto, transport samt ude arrangementer.

Merudgiften det første år efter diagnosen er stillet, gør at der anbefales et tillæg på 100kr pr. mdr. fordi alt er nyt og meget går til spilde p.g.a at der vil være meget der ikke falder i en cøliakikers smag, men da udbudet ikke er stort må de prøve sig frem.

## Bilag 2

Merudgiftsberegningerne kan hentes på nettet: [www.coeliaki.dk](http://www.coeliaki.dk) på medlemsiden eller rekvireres hos Dansk Cøliaki Forening på tlf.: 70 10 10 03 eller på e-mail: [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk)  
**KOMMENTARER TIL MERUDGIFTSBEREGNING 2004:**

### **Dataindsamling: (normalkost)**

Danmarks Statistik har leveret gennemsnitspriser (april 2004) for rugbrød, franskbrød, rundstykker. Gennemsnitspriserne på disse brødtyper er faldet siden 2003, hvilket også er med til at øge merudgiften.

Øvrige brødtyper, kager og pasta er gennemsnitspriser fra henholdsvis en discountbutik, dagligvareforretning og et supermarked.

**Cøliakidiæt:** Gennemsnitspriser fra Fuglsang Konditori, Grindsted; Specialbageriet i Kværndrup, Dr. Schär (Helsam), Allergikost, Horsens.

Al brød er færdigbagt og pastaen er tørret, rå vægt.

### **Beregning:**

**Energibehov** er beregnet ud fra referenceværdier for energiindtag hos børn i forskellige aldersgrupper samt energiindtag hos grupper af voksne med moderat og lav fysisk aktivitet. (kilde Ankerhus nye kosttabel, 2000)

**Mængder på mørkt og lyst brød** (incl. brød som tilbehør eller ingrediens til den varme mad i form af flute, burgerboller, pitabrød og pizzabunde) er ud fra de anbefalede brødmængder i "kostcirklen" fra Forbrugerstyrelsen. Ligeledes er mængden af det mørke brød (grovbrødet, rugbrødet) opprioriteret pga højere næringsstofindhold – især kostfibre, og følger dermed også de officielle anbefalinger. Morgenmadsproduktet müsli er medtaget i varierede mængder tilpasset de forskellige aldersgrupper.

Der er ingen officielle anbefalinger på mængder af **kage, kiks og pasta**, så her har jeg for pastas vedkommende vurderet ud fra de enkelte aldersgruppers kostvaner samt set på indtagne mængder i Levnedsmiddelstyrelsens undersøgelse "Danskernes kostvaner 2000/2001". Mængden af kage og kiks har jeg ud fra sundhedsmæssige betragtninger sat noget lavere end kostundersøgelsens tal og i gennemsnit givet kage 1 gang om ugen.

Til panering, som bindemiddel i farsretter og til kage m.m. anvendes glutenfri rasp. Glutenfri mel til saucer m.m.

### **Tillæg til beregning:**

**Svind:** 20% for børn under 4 år, 10% for øvrige

**Porto:** Gennemsnitlig 2 bestillinger pr. md., (porto 1-5kg = 49,00 og 5-10 kg til 61,00 kr). Desuden er der lagt et mindre beløb på til evt. leveringsomkostninger og privat transport. Beløbet svinger lidt afhængig af forskelle i indkøbsmængden for børn og voksne.

**Arrangementer uden for hjemmet:** 26,50 kr. pr. md. for alle uanset alder. Da merudgiften i gennemsnit er øget med knap 6%, er beløbet for 2003 på de 25 kr øget med 6%.

**Kostfibre:** Brødprodukter i normalkosten bidrager med ca. halvdelen af kostfibrene i en dagskost, og for f.eks. en kvinde mellem 19 og 60 år betyder det et kostfiberindtag fra brød alene på ca. 14 g. (Anbefalet mængde kostfibre er 3 g pr. 1000 kJ undtagen for børn under 3 år). Almindelige glutenfri brødprodukter uden nogen speciel fiberberigelse giver kun ca. 6 g kostfibre i den samme dagskost, og derfor er der valgt et tillæg til daglig indtagelse af HUSK kostfibre på mellem 3 og 9

## Bilag 2

gram afhængig af alder og indtaget kJ mængde. Ved køb af 1 kg HUSK er kg-prisen **249,50**. Man kan dog købe glutenfrit brød med et højt kostfiberindhold, og hvis man prioriterer det mørke brød og ellers spiser efter anbefalingerne kan man lettere få tilstrækkeligt med kostfibre.

Der er ikke medregnet tidsforbrug samt el i beregningen.

## **MERUDGIFTER VED OVERHOLDELSE AF Laktosefri diæt i forbindelse med cøliaki.**

Der er en del med cøliaki der resten af livet bliver ved med at være intolerant overfor mælk, og for at få dækket sit behov for calcium er det nødvendigt med et alternativ til mælk. Dette gør at merudgiften til f. eks sojamælk er stor, for alle disse spec. mælk er dyre, gennemsnits priser er 24,95 kr., og set i forhold til prisen for alm. mælk som er på 6,85 kr. giver det en merudgift på 18,10 kr. for en liter.

Da personer med intolerance kan spise skæreost er anbefalingen, et glas sojamælk ca. 2,5 dl. om dagen, og det bliver til 2,5 x 30 dage, hvilket giver 7,5L. om mdr. Merudgiften for en mdr. vil være 18,10kr. x 7,5L = **135,75kr.**