

Kære Sundhedsudvalg

Vores datter Alba på nu 6 år blev diagnosticeret med type 1 diabetes d. 7. august 2007 da hun var 2 år. Hun startede med at være på penbehandling, og i april 2008 startede hun pumpebehandling. På penbehandling var hendes blodsukre utrolig svære at styre, og på trods af 10-20 daglige målinger lå hendes blodsukre stadig mellem 2 og 20. Da hun startede pumpebehandling, blev hendes blodsukre nemmere at styre, men de svingede stadig meget, og krævede stadig 10-20 målinger om dagen. I sommeren 2008 snakkede vi med ambulatoriet om at få en kontinuerlig glukose måler (CGMS) som vi prøvede en uge. Derefter søgte hospitalet kommunen, om at vi kunne få en CGMS permanent, som skulle dækkes som hjælpemiddel. Vi fik afslag, og vi har nu i 3 ½ år kæmpet for at få den dækket under forskellige paragraffer. Afslagene har ikke på noget tidspunkt handlet om hvorvidt Alba havde behov for sensoren, men udelukkende om hvem der skulle betale. Vi valgte efter adskillige afslag fra både kommune og det sociale nævn, selv at betale sensorerne, som koster 500 kr. stykket og sidder en uge. Altså 2000 kr. om måneden. Det lykkedes i en periode på ca. 1 år at få sensorerne dækket under § 41 som merudgift, men den støtte fik vi afslag på i sommeren 2011. Derfor betaler vi nu igen selv for det udstyr som er nødvendigt for vores datters og families livskvalitet, og vi estimerer at vi til dags dato har brugt minimum 50.000 kr af vores egne penge på sensorer.

CGMS'en har givet os trygheden tilbage dagligdagen. At have et barn med Type 1 diabetes er utrolig hårdt og stressende, særligt da Alba ikke selv kan mærke hvornår hun ligger for lavt eller for højt. Når Alba har sensor på får vi alarmer når hun ligger for højt eller for lavt, og oftest fanger sensoren det inden hun når ud i yderlighederne, hvilket giver hende en bedre livskvalitet, og gør at hun forstyrres mindre af sin sygdom i dagligdagen. Det gør også at hun er tryk i skolen og at hendes indlæring ikke bliver påvirket i samme grad som hvis hun ikke havde sensor på. Og det giver os som forældre mulighed for at sove trygt om natten uden at skulle sætte 1-4 alarmer på vækkeure, nogle gange flere, og stå op og måle blodsukker på Alba. CGMS'en betyder at Albas gennemsnitblodsukker ligger tæt på det normale for en ikkediabetiker, hvilket gør hendes risiko for senkomplikationer langt mindre end uden CGMS.

CGMS'en har gjort en kæmpe forskel for vores familie og jo særligt Alba i livet med en kronisk sygdom, men den økonomiske byrde det er selv at skulle betale, og usikkerheden om hvorvidt vi har råd til næste kasse sensorer er næsten ubeskrivelig. Særligt når kommunen på en uge sparer penge der nogenlunde svarer til prisen på en sensor, da vi måler mindre med en traditionel blodsuktermåler, som jo er dækket af kommunen.

Vh Anne-Sofie og Simon Heiberg