

Glutenintolerante mister livsvigtigt tilskud

Camilla Thor frygter at blive for syg til at arbejde, efter at tilskuddet til mennesker med glutenintolerance er blevet fjernet for hende og cirka 5.000 andre danskere med diagnosen cøliaki.

Når man lider af cøliaki, eller glutenintolerance, som lidelsen også kaldes, findes der kun én behandling - en livslang striks glutenfri diæt. Følger man ikke diæten, kan det lede til invaliderende symptomer som voldsomme mavekrampe, kronisk diarré, kraftig kløe og – på sigt, alvorlige følgesygdomme som knogleskørhed og kræft.

- Man kan sige, at den glutenfri diæt er cøliakerens insulin. Uden den vil man opleve en kraftigt forværret sundhedstilstand, som i manges tilfælde kan betyde, at man ikke kan passe et arbejde eller et studie, siger formand i Dansk Cøliaki Forening, Dorte Hagedorn.

Fjernelse af tilskud koster dyrt

I de sidste mange år har cøliakere, på lige fod med andre patientgrupper, modtaget tilskud til deres behandling. Men siden oktober har en principafgørelse fra Ankestyrelsen betydet, at 5.000 cøliakere mellem 18-64 år, mister deres månedlige tilskud på omkring 800 kr. til en glutenfri diæt.

Glutenfri alternativer koster op til 10 gange mere end glutenholdige produkter, og det kan derfor være en kostelig affære at leve glutenfrit. Især hvis man har en trang økonomi, som 24-årige Camilla Thor fra Spjald, der er på barsel på den laveste dagpengesats:

- Tilskuddet har hidtil dækket en tredjedel af mit rådighedsbeløb. Nu frygter jeg, at jeg bliver nødt til at indføre gluten i mit køkken for at få det til at hænge sammen for vores lille familie. Bare det at være i nærheden af glutenprodukter giver mig symptomer, men produkterne er så dyre, at det er svært at se et alternativ nu, fortæller Camilla Thor. Hun husker klart, hvordan gluten påvirker hendes helbred:

- Jeg var på et tidspunkt i praktik i en Kvickly og havde spist, hvad jeg troede var glutenfri forårsruller til frokost. Den første kvalme meldte sig kort efter, og før jeg fik fri, havde jeg kastet op fire gange. På vej hjem i bussen kastede jeg op i en pose seks gange yderligere. Derefter husker jeg ikke så meget mere. Jeg endte med at ligge syg i flere dage efter, og var helt afkræftet. Nu frygter jeg, at der med fjernelsen af tilskuddet, vil opstå flere lignende situationer, hvilket i sidste ende, vil gøre det svært for mig at passe et job, fortæller Camilla Thor.

Forening frygter store konsekvenser

I Dansk Cøliaki Forening frygter man også de langsigtede konsekvenser ved fjernelsen af tilskuddet:

- Vi er bekymrede for at mange med cøliaki ikke har råd til at følge den livsnødvendige glutenfri diæt, når tilskuddet nu bortfalder. Det gælder især mennesker på dagpenge, studerende, kontanthjælpsmodtagere, arbejdsløse og lavtlønnede. Det vil få store personlige konsekvenser for de berørte, men også betyde øgede udgifter for det offentlige. Derfor håber vi, at politikerne vil sikre cøliakeres lovmæssige ret til økonomisk støtte til glutenfri diæt, siger Dorte Hagedorn.

Foreningen opfordrer nu mennesker med cøliaki, der har mistet deres tilskud, til at klage, så Ankestyrelsen igen skal vurdere, om personer med cøliaki er en del af personkredsen for § 100, da ophør af behandling vil medføre en umiddelbar risiko for væsentlig og varig nedsat funktionsevne - og på længere sigt, risiko for alvorlige følgesygdomme og komplikationer, som i sidste ende kan lede til en akut livstruende tilstand.

- *Læs Ankestyrelsens principafgørelse og Dansk Cøliaki Forenings anbefaling til klagetekst i det vedhæftede.*

For kommentarer og spørgsmål kontakt: Dorte Hagedorn, formand, tlf. 2067 9713, mail dh@coeliaki.dk eller Lisa Ahlgren, sekretariatsleder, tlf. 25520835, 26350736, mail lah@coeliaki.dk.

Fakta:

- Cøliaki, også kaldet glutenintolerance, er en kronisk sygdom, som gør at man ikke tåler proteinerne i hvede, rug og byg. Symptomer ved cøliaki er bl.a. mavepine, kvalme, opkast, diarré, forstoppelse og træthed. Ubehandlet har lidelsen en række alvorlige komplikationer, herunder blodmangel, vægttab, fejlnæring, depression, osteoporose og cancer.
- Cøliaki må ikke forveksles med allergi. Den eneste behandling er en livslang striks glutenfri diæt.
- En principafgørelse fra Ankestyrelsen (67-16) af den 14. oktober 2016 fastslår, at cøliaki ikke er en medfødt lidelse, hvilket fjerner muligheden for cøliakere at få tilkendt compensation for merudgiftsydelser til glutenfri kost efter servicelovens § 100 og Merudgiftbekendtgørelsens § 2.
- Dansk Cøliaki Forening mener, at personer med cøliaki bør kompenseres på lige fod med andre patientgrupper i personkredsen for § 100, da ophør med behandlingen vil medføre en umiddelbar risiko for væsentlig og varig nedsat funktionsevne, samt på længere sigt, risiko for alvorlige komplikationer og følgesygdomme og akut livstruende tilstand.
- Dansk Cøliaki Forening mener, at lidelsen kan klassificeres som medfødt, men at den ikke medfører en umiddelbart konstaterbar nedsat funktionsevne, idet symptomerne på lidelsen først viser sig efter eksponering for gluten.
- En beregning foretaget af Dansk Cøliaki Forening viser, at den enkelte patient med fjernelsen af tilskuddet i gennemsnit mister 10.000 kr. om året, svarende til ca. 300.000 kr. i nutidskroner over et helt liv.