



Dansk Cøliaki Forening

18.10.2016

Dybt bekymrende at Ankestyrelsen med en ny principafgørelse ændrer praksis og derved forringer cøliakeres muligheder for at få hjælp til dækning af merudgifter i forbindelse med glutenfri diæt.

Med et trylleslag forringes retssikkerheden for de mange cøliakere, der får kompensation for merudgifter for glutenfri kost efter Servicelovens §100. Tidligere har Ankestyrelsen lagt vægt på, at cøliaki kan sidestilles med phenylketonuri (PKU eller Føllings sygdom). I en ny principafgørelse lægger Ankestyrelsen vægt på at cøliaki ikke skyldes en medfødt misdannelse eller mangel. Det betyder ændret praksis på området og at personer med cøliaki ikke længere hører til personkredsen for §100.

"Afgørelsen er et hårdt slag for cøliakere, som nu stilles en ringere økonomisk og retssikkerhedsmæssig situation i udsigt", siger Dorte Hagedorn, formand for Dansk Cøliaki Forening. "Det siger vi, fordi vi mener, at cøliaki er en medfødt lidelse." Noget tyder da også på, at Ankestyrelsen ikke har helt fat på, hvad cøliaki er for en størrelse, når de bruger et begreb som "særlig svær cøliaki". "Det er dybt problematisk og indikerer, at Ankestyrelsen ikke har forstået karakteren af cøliaki", fortsætter Dorte Hagedorn.

Det bekræfter overlæge og forskningschef med speciale i mave- og tarmsygdomme ved Herlev og Gentofte Hospital, Jüri Rumessen. Han mener også - modsat Ankestyrelsen, at cøliaki kan karakteriseres som en medfødt lidelse. "Al forskning peger på at cøliaki er en medfødt lidelse – vi har bare ikke teknologien til at konstatere sygdommen ved fødslen. Cøliaki kan først konstateres efter at tarmen er blevet eksponeret for gluten i længere tid. For de fleste sker denne eksponering langsomt og tidligst fra 4-6 måneders alderen", fortæller Jüri Rumessen og fortsætter: "Der findes heller ikke noget, som hedder "særlig svær cøliaki". Alle med cøliaki skal spise glutenfrit – uanset om de har symptomer eller ej. Cøliaki er en fysisk funktionsnedsættelse, som for mange har vidtrækkende konsekvenser i dagligdagen og giver alvorlige komplikationer senere hen, hvis diæten ikke følges".

Lisa Ahlgren, Sekretariatsleder i DCF fortæller, at foreningen har søgt dialog med Ankestyrelsen omkring netop denne principafgørelse. "Vi vidste godt, at der var en afgørelse omkring personkredsen for § 100 på vej. Men hele processen har været ekstremt lukket – det har ikke været muligt at tale med den ansvarlige fra Ankestyrelsen, og det har heller ikke været muligt at få informationer om den lægefaglige rådgivning, afgørelsen er truffet på baggrund af. Vi forstår godt, at vi ikke kan være med og påvirke behandlingen af en sag, hvor vi ikke er en part. Men da det drejer sig om en principafgørelse, som har indflydelse på tusindvis af mennesker i Danmark, synes jeg, at det er uheldigt at processen om den lægefaglige dokumentation har været så lukket. Den kunne Ankestyrelsen jo godt have fremlagt uden at inddrage de to aktuelle sager. Desværre risikerer vi nu, at mange af økonomiske årsager vil have svært ved at holde den livsnødvendige glutenfri diæt og dermed risikerer alvorlige symptomer og sygdomskomplikationer."