



PETITIE SENSORVERGOEDING VOOR DIABETES TYPE 1

De glucosesensor is geen gadget,
maar bittere noodzaak

49.654
HANDTEKENINGEN

Deze petitie werd op 4 juni 2019 aangeboden door:
Orietta Koster en Loes Heijmans-Beek
www.sensorvergoeding.nl

Inhoud

Sensorvergoeding voor iedereen met diabetes type 1	5
49.654 Handtekeningen	7
Uitleg en achtergrond	9
Hoe werkt een glucosesensor?	9
Diabetes type 1.....	9
De noodzaak van de glucosesensor	10
Kosten en baten	10
Huidige vergoedingscriteria	11
Vergoed alle glucosesensors voor iedereen met diabetes type 1 vanuit het basispakket van de zorgverzekering	12
Ervaringsdeskundigen	13
Mensen met diabetes type 1 vertellen waarom de glucosesensor bittere noodzaak is	13
JDRF - Een enkel getal zegt niet genoeg.....	31
Professionals in de diabeteszorg over de glucosesensor	33
Dr. Henk-Jan Aanstoot - Tijd om wakker te schrikken	34
Prof. dr. Bruce Wolffenbuttel - De sensor moet vergoed!.....	41
Dr. Gonera en dr. Vosjan	44
Frank Smit - Zorg anno 2019	45
Diabetesverpleegkundigen Grada Weggeman, Denise Tolud en Julaica Anthony	46
Prof dr. Henk Biló	46
Daphna Karo-Meijer en Wesley van Gils - Prikken of sensor	50
Erik Luijks, Bram van Noort, Sjoerd Spijkerboer, Mila Stomp en Nikae Verhoef - Verhoging kwaliteit van leven door sensor gebruik	51
Kosten van het (niet) vergoeden van de glucosesensor	53
Wetenschappelijk onderzoek naar de sensor	55
Conclusie	59
Verklarende begrippenlijst.....	61
Bijlagen	65
De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak.....	67
Prik je niet ziek, scan je beter met de sensor meter	69
Verklaring van petitie.nl overlap beide petitie	71
Overzicht van de kosten per meetmethode: alle glucosesensors en vingerprikken	73
Bibliografie bij dit document.....	75
Bibliografie bij het stuk dr. Henk-Jan Aanstoot – Tijd om wakker te schrikken.....	77

Sensorvergoeding voor iedereen met diabetes type 1

De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak

De glucosesensor is essentieel voor mensen met type 1 diabetes. Patiënten, artsen, onderzoekers en verpleegkundigen vinden dat deze sensor voor iedereen met diabetes type 1 vergoed moet worden.

Betere gezondheid en kwaliteit van leven voor 120.000 chronisch zieken

Uit onderzoek blijkt keer op keer dat de glucosesensor de **beste manier is om de glucosewaarde te meten**. Sensorgebruikers hebben stabielere bloedglucosewaarden, een betere gezondheid en een betere kwaliteit van leven. Ze hoeven minder vaak in het ziekenhuis opgenomen te worden met acute diabetescomplicaties en hebben minder controleafspraken op de diabetespoli nodig. Er is minder arbeidsuitval, en de patiënten hebben meer energie, kunnen beter slapen, ervaren minder angst en spanning, kunnen sporten, werken, studeren, en een gezinsleven en sociale contacten onderhouden.

Elke dag prikken nu 120.000 mensen met diabetes type 1 in Nederland vier tot vijftien keer in hun vingers om hun bloedglucose te meten. Deze ouderwetse manier van meten is pijnlijk en schadelijk voor de vingers. Een sensor, die door de patiënt eenvoudig zelf onderhuids geplaatst kan worden, meet de glucosewaarde 288 keer per dag, **zonder pijn of schade**. Deze meetmethode geeft gebruikers stabielere waarden, waardoor hun gezondheid en kwaliteit van leven aanzienlijk verbetert.

De toekomst van diabeteszorg

Met het oog op het stijgend aantal mensen met diabetes type 1 in Nederland is het van belang om de diabeteszorg zo efficiënt mogelijk in te richten. **De glucosesensor biedt hierin uitkomst**, omdat deze op afstand door de behandelaar uitgelezen kan worden. Hierdoor is het mogelijk om het aantal overbodige controleafspraken drastisch te verminderen.

De kosten van diabetescomplicaties zijn hoog. Alleen al het behandelen van hypoglycemieën kost jaarlijks zo'n veertig miljoen euro. De langetermijn complicaties, waaronder hart- en vaatziekten, nierfalen, neuropathie en blindheid, en de behandelingen daarvan zoals hartoperaties, dialyse, amputaties en ooginjecties, en de daaropvolgende revalidatietrajecten, zijn nog duurder. **Gelukkig is het mogelijk veel van dit leed en de bijbehorende kosten te voorkomen**. Hoe stabielere de bloedglucosewaarden zijn, hoe kleiner de kans op diabetescomplicaties is. De glucosesensors zorgen voor de meeste stabiele waarden.

Oproep

In veel Europese landen zoals België, Duitsland en Italië wordt de glucosesensor al vergoed, en hebben patiënten in overleg met hun behandelaar **vrije keuze voor het merk sensor dat het beste bij hun situatie past**. Sensors zijn al meer dan tien jaar veilig, betrouwbaar, en de beste optie voor de dagelijkse behandeling van diabetes type 1. Er ligt enorm veel wetenschappelijk onderzoek op de plank dat keer op keer op aantoonde dat de glucosesensor op veel fronten de beste optie is. Patiënten, internisten, endocrinologen, diabetesonderzoekers en diabetesverpleegkundigen hebben sensorvergoeding nodig. Geef deze patiënten het hulpmiddel dat ze nodig hebben om een normaal leven te hebben. **Vergoed alle glucosesensors voor alle mensen met diabetes type 1.**



49.654 Handtekeningen

De petitie 'De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak' is 47.055 keer ondertekend. Hiernaast bieden we ook de petitie 'Prik je niet ziek, scan je beter met de sensor meter' aan, een petitie met hetzelfde doel: **vergoeding van alle glucosesensors voor iedereen met diabetes type 1**, die door 3260 mensen is ondertekend (de petitiesteksten vind u in de bijlagen). Zoals u in het document van de beheerder van petities.nl kunt lezen (zie bijlage), zit er een overlap van 661 ondertekeningen tussen de twee petities.

Samengenomen zijn er dus **49.654 handtekeningen voor sensorvergoeding**.

Opvallend is dat de petitie vaak getekend is door mensen die werkzaam zijn in de zorg. Onder de 2450 mensen die hebben aangegeven wat hun beroep is (dit is geen vereiste op petities.nl), zijn 129 artsen, 684 (diabetes-)verpleegkundigen, 27 studenten geneeskunde, 33 diëtisten, 170 verzorgenden, en 368 mensen met een ander beroep in de zorg, zoals apotheker(-sistent), praktijkondersteuner ambulancewerker of doktersassistent te vinden. Het is niet verrassend dat deze 1475 mensen hebben getekend: ze hebben ervaring met het behandelen van diabetes type 1 en weten goed wat een verschil de glucosesensor kan maken in het leven van iemand met diabetes type 1, maar ook hoe de sensor hun werk makkelijker en kwalitatief beter maakt.

Enkele ondertekeningen die er uitspringen zijn die van A.B. Wymenga (voorzitter van de Diabetesverenigingen Nederland) Paul de Leeuw, Kenneth Perez en Diederik Jekel. Ook hebben veel mensen hebben bij hun ondertekening een bericht achtergelaten. Hieronder een greep uit deze verhalen:

J. Plemper: "Ik heb al bijna 27 jaar diabetes T1. Ik mag tijdelijk de sensor gebruiken omdat ik vreselijk ontregeld ben. D.m.v. de sensor kan je veel sneller reageren op hypes en hypo's. Ik zie op tegen de dag dat ik het weer moet inleveren. Ik kan niet meer zonder!"

J. Avnon: "Als diabetesverpleegkundige zie ik nu hoe oneerlijk en schrijnend het is voor iemand met type 1 diabetes door hard hun best te doen, vingers kapot prikken en zogenaamd dan net te goed zijn ingesteld daardoor niet in aanmerking komen voor sensor, zie het als afstraffing!"

Cees Martens: "Diabeet type 1 sinds het jaar 2000. Heb zelf de sensor al een aantal keren gekocht en dit heeft veel voordelen m.b.t. het regelen van de bloedsuikers. Bovendien is het systeem niet zoveel duurder dan de betere andere meetsystemen die wel vergoed worden."

J. M. H. van Nienhuijs: "Heb zelf diabetes type 1 en verder mijn 2 zussen en vader ook. Het is de meest onderschatte ziekte die ik ken. Ik hoop dat de zorgverzekeraars nu eens aan de mensen gaan denken die hard werken om niet te hoeven dealen met complicaties van deze ziekte."

Ronja van der Meulen: "Ik heb zelf diabetes en maak gebruik van deze sensor. Ik ben 18 jaar en de sensor wordt dus alleen vergoed als mijn suikerwaarden erg slecht zijn. Als deze waarden beter zijn(d.m.v. de sensor) moet ik de sensor inleveren en verslechteren mijn waarden weer."

Chemaine Chatelain: "Ik heb zelf diabetes type 1, nu 1,5 jaar. Ik heb het nog niet zo lang maar ik heb er wel erg veel last van. Toen ik aan de prikken zat waren mijn waardes heel erg schommelend en mijn vingers gingen er kapot van. Nu dat ik de sensor heb gaat alles heel goed."

Monique Oome: "Mijn dochter heeft DM 1. Het continu strijden voor geld (ook voor de freestyle Libre)Is vermoeiend en frustrerend. Nu zijn haar waardes nog te hoog, dus krijgt ze de vergoeding, maar komt ze op het gewenste score, dan wordt de vergoeding gestopt."

F. Melief: "Het is simpel, zonder sensor kan mijn zus niet de sportieve, vrolijke en ondernemende meid zijn die ze is. Leven met diabetes is niet te onderschatten en dit is als een medicijn dat broodnodig is."

T.A. de Rijk: "Ik krijg de sensor vergoed. Echter als mijn bloedsuikers verbeteren krijg ik geen vergoeding. Ik moet dan eerst een hoge hbA1c hebben om voor vergoeding in aanmerking te komen. Mijn zus krijg nu geen vergoeding, omdat ze 0,2 onder vergoedingswaarde zit."

R. Sewrattan: Ik ben werkzaam in de gehandicaptenzorg en ik begeleid mensen die een glucosesensor hebben. Dit is zeer effectief voor mijn cliënten, hierdoor kunnen we ze beter in de gaten houden omtrent hun bloedsuikerwaardes."

M. Kuijpers: "Ook voor werkgevers is het fijn als diabeten zo min mogelijk hinder ondervinden van al hetgeen zij moeten doen om zo probleemloos mogelijk door het leven (lees ook werktijd) te kunnen gaan."

Heleen Cocu: "De glucosesensor heeft mijn leven als T1D patiënt drastisch veranderd. Mijn HbA1c is laag, ik leerde de relatie voeding-bloedsuiker, slaap daardoor beter en de kwaliteit van leven is vergroot. Ik betaal 'm zelf maar IEDEREEN moet 'm krijgen."

Simon Maljaars: "Ben zelf diabeet en heb een lichamelijke beperking waardoor de meting met de vingerprik niet altijd goed verloopt. Door de sensor is het euvel dat ik teststripjes verspeel verleden tijd."

Alexandra Piët: "Celbiologie PhD kandidaat met een achtergrond in geneeskunde. In die hoedanigheid herhaaldelijk de ravages gezien van slecht gereguleerde diabetes. Goed ingestelde diabetes red levens en levenskwaliteit."

T.M. Moolenaar- Hallink: "Dankzij de sensor ben ik gezonder, is mijn leven 'normaler' en heb ik twee prachtige dochters op de wereld gezet! Iedere patiënt met type 1 diabetes gun ik de sensor voor een beter leven."

Bettine van Loon: "Heb zelf ook diabetes type 1. Net bevallen van ons derde kindje, in mijn zwangerschap werd de sensor vergoed naar daarna moest ik hem helaas weer inleveren, daardoor weer volledig ontregeld!"

M. Vermolen: "Mijn moeder had diabetes 1, uit ervaring weet ik hoe ingrijpend het kan zijn. Niet alleen in het leven van degene met diabetes is het ingrijpend, maar ook voor de overige leden van het gezin."

Joop Boonstra: "Ervaringsdeskundige, sinds 1956 diabetes 1. Kunnen geen vingerafdrukken, voor het paspoort meer worden gemaakt wegens versleten (door het vele bloedsuiker prikken) vingertoppen."

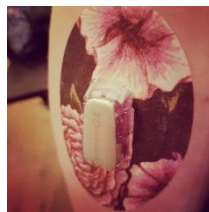
Uitleg en achtergrond

Hoe werkt een glucosesensor?

Een sensor is een minuscule draadje dat vlak onder de huid gedragen wordt. Iemand met diabetes kan deze meestal zelf plaatsen. Een sensor is meestal één a twee weken bruikbaar, daarna moet deze vervangen worden. De enzymen op het draadje reageren op een stofje dat een indicatie geeft van de bloedglucose. Het meet dus niet letterlijk de glucose in het bloed, maar het komt wel sterk overeen met de werkelijke bloedglucose. Zo sterk, dat in veel landen de glucosesensor de standaard manier van glucose meten is geworden. De sensor meet elke vijf minuten. Hierdoor krijgt de gebruiker een goed beeld van de bloedglucose op dit moment, maar ook van de trend: er is duidelijk te zien of de waarde stabiel is, of daalt of stijgt. Op de huid wordt een zender gedragen, die in staat is om de gemeten bloedglucose door te geven aan een speciale ontvanger of een smartphone.



De blauwe pijl wijst de sensor aan



Wanneer de sensor geplaatst is, is alleen de zender op de huid zichtbaar



Op de ontvanger is te zien wat de bloedglucosewaarde nu is, hoe die de afgelopen 24 uur was en of dit binnen de door de gebruiker ingestelde grenswaarden valt

Diabetes type 1

Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte, waarbij een deel van de alveesklier onherstelbaar is vernietigd. De alveesklier meet de bloedglucose en produceert precies de hoeveelheid insuline die bij die glucosewaarde past. Insuline een hormoon dat essentieel is voor het metabolisme, en zonder insuline blijft iemand niet lang in leven. Iemand met type 1 diabetes is dus aangewezen op externe bloedglucosemeters en fabrieksmatige insuline, die via een insulinepomp of pen geïnjecteerd wordt. Hier is geen vaste benodigde hoeveelheid: iemand met type 1 diabetes is de hele dag bezig met het uitrekenen van de juiste hoeveelheid insuline voor dat moment. Dit luistert nauw: een druppeltje insuline te veel of te weinig kan leiden tot een te lage (hypoglycemie) of te hoge (hyperglycemie) bloedglucose. Als dit niet snel genoeg behandeld wordt, kunnen er gevaarlijke situaties ontstaan, zoals verlies van de fijne motoriek, cognitieve achteruitgang, bewusteloosheid, coma, en het kan zelfs dodelijk zijn. Wanneer glucosewaarden veel fluctueren neemt ook de kans op diabetescomplicaties op langere termijn toe, waaronder nierfalen, blindheid, neuropathie en hart- en vaatziekten.

Omdat mensen met type 1 diabetes 24/7 bezig moeten zijn met de hoogte van de bloedglucose, het toedienen van insuline en het plannen van activiteiten en maaltijden, is het een zware ziekte. Het kan risicovol zijn om slechts een uurtje niet met de bloedglucose bezig te zijn. Diabetes type 1 is daarmee niet alleen een ziekte waarbij patiënten zichzelf moeten injecteren en ziek kunnen zijn, het is een constante aanwezigheid. Tel daar bij op dat patiënten zonder een sensor niet goed weten hoe de bloedglucose zich op enig moment gedraagt, en deze chronische ziekte levert ook nog eens veel stress, angst en gevoelens van onveiligheid op.

De noodzaak van de glucosesensor

Zonder een sensor zijn mensen met type 1 diabetes aangewezen op vingerprikken. Vier tot vijftien keer per dag wordt er in de vinger geprikt, dit zijn dus 1460 à 5475 naalden in de vingers per jaar, om een druppel bloed te verkrijgen, die op een teststrip in een glucosemeter aangebracht dient te worden. De meter geeft dan aan hoe hoog de bloedglucose op dat moment is. Op basis van die informatie wordt dan insuline toegediend.

Zo'n ouderwetse glucosemeter geeft slechts een momentopname, terwijl een glucosesensor ook een trend weergeeft: er wordt immers elke vijf minuten een meting gedaan. Hierdoor kan een persoon met type 1 diabetes beter inspelen op de situatie, waardoor een groot deel van de glucosepieken en -dalen voorkomen kan worden. Uit onderzoek blijkt dat hoe vaker iemand met diabetes type 1 de bloedglucose meet, hoe strakker de diabetescontrole is. Dat wil zeggen: meet metingen leveren minder fluctuaties, en daardoor minder ziekte en complicaties. Van 4 tot 15 metingen per dag naar 288 is dus een grote stap voorwaarts.

Daarnaast geven veel glucosesensors een alarm af bij een dreigende hoge of lage waarde. Hierdoor wordt iemand met diabetes type 1 gewaarschuwd en kan hij of zij tijdig actie ondernemen, ook op momenten waarop iemand het anders niet door zou hebben, zoals tijdens het slapen, sporten, autorijden of wanneer iemand anderszins druk of bezig is. Hierdoor worden veel hypo- en hyperglycemieën op tijd ondervangen zodat ze minder extreem worden, en überhaupt veel minder vaak plaatsvinden. Hierdoor worden veel gevaarlijke situaties voorkomen.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat dankzij de sensor het aantal ziekenhuisopnames met acute diabetescomplicaties afneemt, dat de bloedglucosewaardes verbeteren, dat de kans op complicaties op langere termijn kleiner wordt en dat de kwaliteit van leven verbetert. Onder deze mensen neemt ook de arbeidsuitval enorm af, en we ervaren minder angst en stress. Door de stabielere waardes die de sensor geeft, kunnen we beter meedoen in de samenleving. Artsen en diabetesverpleegkundigen die mensen met type 1 diabetes behandelen zien grote verbeteringen.

Kosten en baten

Diabetespatiënten hebben nu veel te vaak geen toegang tot een glucosesensor. De criteria voor vergoeding zijn erg smal, waardoor veel mensen die een sensor nodig hebben deze niet vergoed krijgen. Sensors zijn te koop, maar patiënten kunnen dit vaak niet zelf betalen. De kosten lopen uiteen van €1.540,- tot €4.000,- per jaar, en dat is voor veel **mensen te veel geld om zelf in te kunnen leggen**.

Ouderwetse vingerprikken worden wel vergoed. De kosten hiervan lopen uiteen van €800,- tot €3.000,- per jaar. Wanneer de nieuwste generatie sensors gebruikt wordt, zullen vingerprikken slechts in uitzonderlijke gevallen nodig zijn, enkel als achterwacht. Het **verschil in kosten tussen de sensor en vingerprikken is dus laag**. Bovendien blijkt uit België en Duitsland, waar de glucosesensor al jaren vergoed wordt, dat patiënten in een groot deel van de gevallen kiezen voor de goedkoopste sensor (de Freestyle Libre), à €1.540,- per jaar. Verder zorgt de sensor er voor dat het aantal ziekenhuisopnames met ernstige hypoglycemieën aanzienlijk vermindert. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat dit met 67% tot 75% afneemt, een **kostenreductie** van 26 miljoen tot 30 miljoen euro op jaarbasis, nog afgezien van het persoonlijke leed én de dagen waarop de patiënt bij een ziekenhuisopname niet kan werken.

Ook op langere termijn heeft de glucosesensor veel voordelen: de kans op complicaties neemt af, waardoor kosten voor hartmedicatie, hartoperaties, dialyse, ooginjecties, laseroperaties, pijnstilling,

loophulpmiddelen, consulten bij specialisten, amputaties en revalidatietrajecten aanzienlijk afnemen. Ook blijkt uit meerdere onderzoeken dat arbeidsuitval bij mensen die een glucosesensor gaan gebruiken met meer dan 50% afneemt. Arbeidsuitval door diabetes type 1 kost nu bijna 65 miljoen euro op jaarbasis. De helft hiervan kan dus bespaard worden door het toepassen van de sensor.

Huidige vergoedingscriteria

In de meeste gevallen wordt de sensor nu niet vergoed. Wanneer dat wel het geval is, is het afhankelijk van het soort sensor dat gebruikt wordt.

Er bestaan twee soorten sensors: Real-Time Continuous Glucose Monitoring (RT-CGM, of kortweg CGM) en Flash Glucose Monitoring (FGM). Het verschil zit in de manier van aflezen: Bij CGM wordt de data automatisch doorgestuurd naar een ontvanger of smartphone, de FGM moet door de ontvanger worden gescand. Hierdoor kan de CGM alarmen afgeven bij (dreigende) lage of hoge waarden, en indien de CGM aan de insulinepomp gekoppeld is, deze pomp tijdelijk stopzetten bij een dreigende lage bloedglucose. FGM kan enkel worden afgelezen.

Flash Glucose Monitoring (FGM) wordt nu vanuit de basisverzekering vergoed voor vier groepen:

- 1) Je hebt diabetes type 1 en bent jonger dan 18 jaar
- 2) Je hebt diabetes type 1 en hebt langere tijd gemiddeld hoge bloedglucosewaarden (HbA1c > 64)
- 3) Je hebt diabetes type 1 en bent zwanger
- 4) Je hebt diabetes type 1, bent een vrouw en hebt een zwangerschapswens

Real-Time Continuous Glucose Monitoring (RT-CGM) wordt niet via de basisverzekering vergoed, maar via het ziekenhuisbudget beschikbaar gesteld. Hiervoor geldt een selectie van vijf groepen:

- 1) Je hebt diabetes type 1 en bent jonger dan 18 jaar
- 2) Je hebt diabetes type 1 en hebt langere tijd gemiddeld hoge bloedglucosewaarden (HbA1c > 64)
- 3) Je hebt diabetes type 1 en bent zwanger
- 4) Je hebt diabetes type 1, bent een vrouw en hebt een zwangerschapswens
- 5) Je hebt type 1 diabetes en hypo-unawareness (je bent niet of slecht in staat om lage bloedglucosewaarden aan te voelen komen)

In theorie kan iedereen die in één van de CGM-groepen valt dus een CGM in bruikleen krijgen van het ziekenhuis, maar in de praktijk blijkt dit anders te zijn. Niet alle ziekenhuizen hebben genoeg sensors om te verdelen onder hun patiënten. Hierdoor ontstaat er een wachtlijst, of krijgt niet iedereen die er recht op heeft een sensor. Ook komt het vaak voor dat iemand een sensor krijgt voor bepaalde tijd. Als iemand in categorie vier valt, kan het bijvoorbeeld zo zijn dat ze een sensor krijgt, en dan 10 maanden de tijd heeft om haar waarden netjes genoeg te krijgen om zwanger te kunnen worden, én dan ook zwanger te worden. Daarna moet de sensor weer ingeleverd worden, met alle gevolgen voor de glucosewaarden en gezondheid van dien.

Verder werken niet alle ziekenhuizen met de verschillende beschikbare CGM's, waardoor de beste behandelmethode voor een bepaald persoon niet altijd beschikbaar is. Deze verschillende sensors zijn in Nederland wel te koop, maar worden dus niet altijd door zorgverleners aangeboden. Bovendien adviseren ziekenhuizen nu regelmatig het gebruik van de FGM voor mensen die in categorie 1 t/m 4 vallen, omdat deze het ziekenhuisbudget niet belast. Diabetesbehandelaren zitten dus net zo vast in het systeem als de patiënten.

Vergoed alle glucosesensors voor iedereen met diabetes type 1 vanuit het basispakket van de zorgverzekering

Zelfs mensen die in één van bovenstaande groepen vallen, krijgen dus niet altijd het hulpmiddel dat ze nodig hebben, op het moment dat ze het nodig hebben. Maar ook andere mensen met type 1 diabetes hebben de glucosesensor nodig, zo blijkt uit wetenschappelijk onderzoek én uit de praktijk.

Mensen met diabetes type 1 die bijvoorbeeld:

- minder extreme bloedglucosewaarden hebben,
- net meerderjarig geworden zijn
- gemiddeld goede waarden hebben omdat de extremen elkaar uitvlakken
- kleine kinderen hebben
- of hun vingers te kapot hebben geprikt voor ouderwetse bloedsuikermetingen
- een studie of een drukke baan hebben waardoor ze het zich niet kunnen permitteren om regelmatig uit te vallen door te voorkomen hypo- of hyperglycemie
- muzikant zijn, en anderen professionals die hun vingertoppen moeten sparen
- een HbA1C < 64, maar >53 (53 is de bovengrens voor een gezonde waarde, dus de regel dat iemand een jaar lang boven de 64 moet zitten is absurd en schadelijk)
- wel eens autorijden
- graag sporten in hun vrije tijd
- topsport beoefenen
- veel hypo's (te lage bloedglucosewaarden)
- angst hebben voor hypo's en daarom hun bloedsuiker te hoog houden
- elke nacht wekkers zetten om de bloedsuiker te meten
- prikangst hebben maar wel dagelijks 4 tot 15 keer in hun vinger moeten prikken
- een beroep hebben waarbij glucoseschommelingen een grote belemmering vormen

hebben een sensor nodig. Deze lijst is slechts illustratief, niet uitputtend.

Het huidige vergoedingensysteem is veel te nauw, waardoor veel patiënten die een sensor nodig hebben buiten de boot vallen. Ook werkt het huidige systeem voor CGM (het ziekenhuisbudget) niet goed.

Wij pleiten ervoor dat zowel FGM als RT-CGM vanuit de basisverzekering vergoed moeten worden, en dat deze glucosesensors beschikbaar gesteld moeten worden wanneer arts en patiënt besluiten dat dit de beste behandelmethode is.

Ervaringsdeskundigen

Mensen met diabetes type 1 vertellen waarom de glucosesensor bittere noodzaak is

Mensen met diabetes type 1 zijn elke dag, de hele dag bezig met het managen van hun chronische ziekte. Er moeten veel beslissingen genomen worden, waarvan de belangrijkste de hoeveelheid toe te dienen insuline is. Deze hoeveelheid staat niet vast, en wat er nodig is fluctueert gedurende de dag en is onder andere afhankelijk van je activiteit, voedsel, overige gezondheid en medicatie, stress en slaapkwaliteit, maar vooral van de huidige bloedglucosewaarde. Om de juiste balans te houden tussen bloedglucose en insuline is veel kennis nodig van de werking van het menselijk lichaam, maar er komt ook veel proberen, vallen en opstaan bij kijken, want elk lichaam reageert anders. Mensen met diabetes type 1 zijn dus met recht ervaringsdeskundigen. Lees waarom een aantal van deze mensen een sensor nodig heeft.

Orietta Koster (34) heeft diabetes type 1 sinds haar 18e:

“Ik heb diabetes type 1 sinds mijn eindexamenjaar, en sinds anderhalf jaar gebruik ik een sensor.

Mijn man en ik hebben een kinderwens. Maar een gezonde zwangerschap is bij diabetes type 1 niet vanzelfsprekend. Daarom moest ik zorgen dat mijn HbA1c (gemiddelde bloedglucose) laag genoeg was voordat ik van de internist zwanger ‘mocht’ worden. Dit lukte me al langere tijd niet, hoe hard ik er ook voor werkte. Gelukkig werd de glucosesensor vanuit het ziekenhuis beschikbaar gesteld zodat ik daarmee verder kon. In mijn ziekenhuis was de regel dat vrouwen met een kinderwens de CGM maar tien maanden zouden krijgen. Het leek me van tevoren maar gedoe: nóg zo’n apparaat aan mijn lijf... Maar al na twee maanden wist ik: ik wil nooit meer zonder sensor. Ik begon dus geld opzij te zetten zodat ik de sensor op eigen kosten kon blijven gebruiken. Vakantiegeld, extraatjes, en elke maand zo veel als lukte. Mijn vrienden en familie zagen ook wat een enorm verschil de sensor maakte in mijn leven, en zelfs zij stopten geld in het CGM-spaarpotje. Na die tien maanden was mijn HbA1c inderdaad flink verlaagd. Ik was inmiddels ook veel minder bang voor hypo’s en ik had eindelijk het gevoel dat ik echt grip had op diabetes. Ik durfde weer dingen die ik al lang niet had gedaan: in mijn eentje een lekker stuk fietsen bijvoorbeeld, of hele nachten doorslapen zonder wekkers te zetten om te kijken of er geen extreme bloedsuikers voorkwamen. Het HbA1c was voor een zwangerschap echter nog nét niet laag genoeg, en gelukkig kreeg ik van het ziekenhuis een verlenging van het sensorcontract. Tijdens die extra maanden zakte mijn HbA1c tot de benodigde waarde, en kreeg ik groen licht: ik had eindelijk toestemming om zwanger worden. Inmiddels zijn we weer een paar maanden verder en ik gebruik mijn CGM nu op eigen kosten. Ik ben nog niet zwanger, en ik weet dat ik mijn glucosewaarden niet zo strak onder controle kan houden zonder sensor. En met schommelende waardes is de kans op een gezonde start van een zwangerschap dus veel kleiner. Maar pas wanneer ik daadwerkelijk zwanger ben krijg ik van het ziekenhuis weer sensors.

Zelfs als ik de kinderwens buiten beschouwing laat, ben ik erg blij dat ik nu tijdelijk de mogelijkheid heb om de sensor zelf te betalen. Ook al betekent dit dat ik bijvoorbeeld voorlopig geen geld heb om op vakantie te gaan of te sparen. Mijn kwaliteit van leven is enorm veel beter. Ik heb meer energie en ben sinds ik de sensor gebruik niet meer in het ziekenhuis opgenomen met extreem hoge of lage waardes. Bizar dus, dat ik hem alweer moest inleveren op het moment dat het goed ging.”



Loes Heijmans-Beek (35) heeft diabetes type 1 sinds haar 20e:

De glucosesensor heeft mijn leven veranderd. Ik heb meer rust, weet op ieder moment van de dag welke actie ik moet ondernemen voor mijn diabetes en het geeft me de vrijheid om niet 10-12 keer per dag in mijn vinger te hoeven prikken. Diabetes is een ziekte die vierentwintig uur per dag vraagt om zelfmanagement, en dat dag in dat uit. En zoals iedere doe-het-zelver uitgerust is met de nodige gereedschappen, is de glucosesensor voor mij een onmisbare tool. In het dagelijks leven betekent het dat ik mét een sensor:

- Durf te gaan fietsen met mijn twee zoontjes
- Überhaupt veilig zwanger kon worden en twee gezonde kinderen op de wereld mocht zetten
- Kan sporten in teamverband
- Als zelfstandige kan werken in een met vlagen stressvol beroep
- Niet constant te hoge bloedsuikers heb, om maar niet overvallen te worden door een hypo
- Lange autoritten kan maken zonder zorgen
- Geen kapotte vingers heb van het prikken

Wilt u er alstublieft voor zorgen dat dit leven, dat voor u misschien zo vanzelfsprekend klinkt, mij niet meer afgepakt kan worden?



Sanne Brummel (29), heeft diabetes type 1 sinds haar 12e:

“Ik fietste met mijn zoontje van (toen) 2 jaar voorop de fiets. Opeens viel ik flauw en met fiets en al klapte ik op de grond. Het was een hypo die ik totaal niet aan had voelen komen! Een tiental seconden ben ik weg geweest voor ik weer bij kwam. Zoontje had alleen een schaafwond op zijn arm gelukkig. Dit gebeurt niet met de sensor door de automatische pompstop ruim voordat ik laag word. Helaas heb ik een paar dagen geleden mijn laatste sensor opgemaakt: het ziekenhuis had nog even budget na mijn 2e zwangerschap maar helaas is het nu klaar.”



Jolien van Dijk (26), heeft diabetes type 1 sinds haar 15e:

“Toen ik nog geen sensor had durfde ik haast het huis niet alleen uit. Bang voor hypo’s die ik niet voelde aankomen. Sinds ik de sensor heb, durf ik alleen op pad, naar bijvoorbeeld; de supermarkt of mijn familie. Ik voel me een stuk vrijer en mezelf!”

Hélène Bosboom (52), heeft diabetes type 1 sinds haar 15e:

“Ik ben behoorlijk sportief en loop halve marathons, niet persé om een goede tijd neer te zetten maar omdat ik het leuk vind om mezelf uit te dagen. Ook met diabetes. Op dit moment ben ik aan het optrainen om nog 1 keer een hele marathon te lopen. En wel die van Rotterdam volgend jaar. Best een behoorlijke puzzel om deze afstanden te lopen en toch je bloedsuikers stabiel te houden. Zeker tijdens de halve of hele marathon heb je te maken met spanning.

Ik betaal de Freestyle Libre nu zelf. Door een sensor krijg je veel meer inzicht in patronen, leer je handelen voor je al te ver in een hypo zit. Kan ik sporten en makkelijk onder het hardlopen mijn waardes in de gaten houden. Met een ander soort sensor kan ik misschien ook van de nachtelijke hypo’s af.”

HbA1c, hypo en hyper

HbA1C is een maat voor de gemiddelde bloedglucosewaarde. **Bloedglucose** wordt ook vaak **bloedsuiker** genoemd. Het streven is een waarde onder de 53 mmol/mol of 7% vast te houden. Hierbij is de kans op diabetescomplicaties het kleinst. Pas bij een HbA1c dat langdurig boven de 64 mmol/mol of 8% zit, kan nu een FGM of CGM toegekend worden.

Een **hypo** (eigenlijk hypoglycemie) is een te lage bloedglucose. Een **hyper** (hyperglycemie) is een te hoge waarde. Zowel te hoog als te laag is gevaarlijk, iemand met diabetes type 1 moet daar direct actie op ondernemen. Vaak kun je met een hoge of lage bloedsuiker minder goed functioneren, maar je kunt ook bewusteloos raken of er zelfs aan overlijden. Ook op lange termijn zijn veel hoge of lage waardes gevaarlijk: ze vergroten de kans op diabetescomplicaties zoals blindheid, zenuw schade, hartfalen of problemen met de nieren.

Dexcom, Freestyle Libre (FSL), Guardian, Enlite en **Eversense** zijn merknamen voor sensors. FSL is een **FGM**, de overige sensors zijn **RT-CGM's**. Achterin dit document staat een verklarende begrippenlijst.

Yvonne Moes, moeder van Jesse (9), die op zijn 7e diabetes type 1 kreeg:

“Doordat sensor steeds waardes aangeeft corrigeer je eerder bij te hoog, dat scheelt tig vingerprikken. En de sensor waarschuwt bij te lage waardes. Tevens voor de arts een overzichtelijk overzicht waardoor de medicatie beter afgesteld kan worden. Voor mijn zoon wordt het gelukkig vergoed maar het zou voor iedereen moeten gelden die een sensor zou willen hebben.”

Marisca ten Brinke (34) heeft diabetes type 1 sinds haar 11e:

“In december 1995 (Ik was 11 jaar oud) kreeg ik de diagnose type 1 diabetes. Ik heb 2 weken in het oude Weezenlanden ziekenhuis in Zwolle gelegen.

Toen ik 16 was kreeg ik mijn eerste insuline pomp. De combinatie van een rebelse puber zijn en hormonen zorgden ervoor dat ik niet goed in te stellen was. Het ging direct al veel beter met mij.

Op mijn 19e raakte ik ondanks een koperspiraal zwanger van mijn oudste zoon. Mijn HbA1c was veel te hoog maar de knop ging om bij mij. Ik ging er voor zorgen dat deze baby gezond op de wereld kwam.

Sensoren waren er toen nog niet. Ik prikte 50x per dag mijn bloed en mijn HbA1c was uiteindelijk beter dan een ‘gezond’ mens. Wel was ik ruim 35 kilo aangekomen omdat ik continu moest eten tegen de lage bloedsuikers. Helaas is mijn zoon met 33 weken al geboren. Mijn vliezen braken de bevalling zette door. Gelukkig is alles goed gekomen met hem. Ik heb vanwege borstontsteking helaas mijn zoon maar 6 weken borstvoeding kunnen geven.

Na 7 jaar werd onze 2e zoon in 2011 geboren na een zwangerschap van bijna 38 weken. Ook toen waren er nog geen sensoren. Ook tijdens deze zwangerschap ben ik 40 kilo aangekomen. Ik heb hem borstvoeding gegeven maar ik heb 2x zo’n ontzettende hypo gehad dat ik niet meer wist wat ik deed en het simpelweg gevaarlijk werd voor mij en mijn 2 zoons.

In 2017 is onze 3e zoon geboren. Tijdens deze zwangerschap mocht ik gebruik maken van een sensor. Wat een uitkomst! Ik ben deze zwangerschap maar 17 kilo aangekomen! ‘S nachts niet eruit om hypo’s weg te eten! Helaas braken mijn vliezen weer met 33 weken maar ook met mijn 3e zoon is alles goed gekomen. Mede door de sensor heb ik mijn zoontje 10 maanden borstvoeding kunnen geven! Soms stopte de sensor mijn pomp wel 5keer ‘s nachts.

Toen mijn jongste zoon 10 maanden oud was werd ik zwanger van onze 4e zoon. Ook deze zwangerschap door de sensor maar 16 kilo aangekomen! Na een zwangerschap van 36 weken is onze 4e zoon geboren. Ook hem geef ik borstvoeding.

Omdat wij nu geen kindervens meer hebben en mijn hbA1c te laag is heb ik geen recht meer op sensorvergoeding. Dit wil dus zeggen dat ik mijn 3 maanden oude premature baby geen borstvoeding meer kan geven als mijn sensoren op zijn. Dit is toch waanzin!

Alsjeblieft zorg ervoor dat de sensoren vergoed worden. Ik wil zo graag mijn baby zelf voeden.”



Olga Heijmans (48), heeft diabetes type 1 sinds haar 20e:

“De enorme weerzin om te controleren met bloed prikken na 25 jaar diabetes gaf me een diabetes burn out! Medisch psycholoog bezocht en hierdoor nu een sensor wat voor mij zoveel rust geeft! Deze wordt niet vergoed omdat ik 1 x lager dan 64 zat in het jaar voordat ik startte met de sensor.”

Anne Huizinga (22), heeft diabetes type 1 sinds haar 2e:

“Mijn sensor zorgt ervoor dat ik goed ingesteld ben, niet meer dagelijks overvallen wordt door heftige hypo's en in de toekomst minder kans heb op complicaties. Hierdoor kan ik als chronisch zieke ook gewoon studeren, werken, 's avonds met een gerust hart gaan slapen en een keer spontaan een dagje uit met vrienden, zonder dat ik de volgende dag me doodziek voel omdat ik ontregeld ben.”



Shannon van Zelm (22), heeft diabetes type 1 sinds haar 11e:

“Ik heb de CGM dexcom G5 in bruikleen van mijn ziekenhuis, omdat ik de kans kreeg om de opleiding tot anesthesieverpleegkundige te gaan doen. Het is een risicovol beroep en zonder de CGM had ik deze opleiding nooit kunnen doen. Ik vind dat iedereen de kans moet krijgen om zichzelf te ontwikkelen, in welk werkveld dat dan ook mag zijn. Ook is mijn HBA1C-waarde 20 punten gezakt, kan ik mijn bloedglucosewaarden beter managen met sporten, zit ik lekkerder in mijn vel, heb ik geen kapotte vingers meer, minder kans op complicaties in de toekomst en ga zo nog maar even door.”

Anouk Lisman, moeder van Amélie (5), die sinds het begin van dit jaar diabetes type 1 heeft:

“Bij mijn dochter van 5 is sinds begin 2019 diabetes type 1 vastgesteld. Sinds kort heeft ze nu een insulinepomp en willen we heel graag over op een sensor die kan communiceren met de pomp. Nu moeten we 8 keer per dag prikken bij een meisje van 5 met prikangst. Ook 's nachts, waardoor ze regelmatig wakker wordt en haar slaap verstoord wordt. Laatst hoorde ik haar hardop dromen waarbij ze riep: “Nee, geen prikje, ik wil geen prikjes meer!” Je moederhart breekt daar echt een beetje van. Met behulp van een sensor zal het aantal prikken aanzienlijk verminderen en worden we ook gewaarschuwd door een alarm als ze bijvoorbeeld te laag in haar bloedsuiker zit. Al met al belangrijke redenen voor ons om een sensor te willen voor onze dochter!”

Leoni Boxum Brevoord (27), heeft diabetes type 1 sinds ze 1 jaar en 1 week oud was:

“Mijn HbA1c waarde is altijd al te hoog geweest zolang als ik me kan herinneren.

De sensor was eigenlijk nooit ter sprake gekomen. Ik heb hem in het verleden wel eens voor 2 weken gehad om mijn bloedsuikers beter te controleren, maar voor een vaste sensor kwam ik niet in aanmerking, het is gewoon te duur.

Toen ik 2 jaar geleden begon over mijn zwangerschapswens dachten de verpleegkundige en de internist dat een tijdelijk vaste sensor toch wel een goed idee zou zijn. Een jaar lang zat ik het het voortraject, ik kreeg een nieuwe insuline pomp en nieuwe meter als voorbereiding en toen ik zo ver was, waren er dat jaar al te veel sensoren vergoed en moest ik wachten, en dus ook opnieuw het proces in.

Ik heb hem nu eindelijk, in eerste instantie heb ik de sensor voor een jaar en ik hoop binnen die tijd in verwachting te zijn. Anders kan ik weer opnieuw beginnen.

De sensor is een uitkomst, het geeft een beetje vrijheid in een leven waar je gevangen zit in je eigen lichaam. Ik kan nu direct inspelen op problemen in mijn lichaam omdat ik ze kan zien, constant. Ik weet nu waar de struikelpunten zitten en ik kan ze aanpakken. Kennis is alles! En de sensor geeft die kennis en inzichten die ik nodig heb om mijn bloedsuikers beter te controleren. Iedereen moet deze kans krijgen!”



Daisy, echtgenote van Ronald (39), die diabetes type 1 heeft sinds hij 1 jaar oud was:

“Ook voor een NIET diabeet is de CGM onmisbaar!

Sinds mijn man de CGM heeft hoef ik mij veel minder zorgen te maken. Doordat hij moeilijk instelbaar is (en dat terwijl hij zo keurig leeft en er alles aan doet) ben je als partner altijd bezorgd. Mijn grootste angst is dat er een agent op de stoep staat om te vertellen dat ze mijn man gevonden hebben in comateuze toestand. Bezorgd om een hypo op het werk, en wat zijn de consequenties hiervan? Kan hij zijn werk wel blijven doen? Nu, maar ook in de toekomst? En als hij zijn werk verliest of niet meer kan doen, wat zijn de financiële gevolgen? En wat als hij door al dat geschommel diabetescomplicaties krijgt?

Vragen waar je liever niet over na wil denken maar die in het gezin zeker wel besproken worden. Tevens zijn schommelende bloedsuikerwaardes meestal niet bevorderlijk voor zijn humeur (en dus onze relatie...)

Dus ja, ook ik ben ontzettend blij met de CGM. De scherpe randjes zijn er vanaf. De zorgen zullen blijven, maar ik zie nu wel een man die betere bloedsuikerwaardes heeft, meer vrijheid ervaart en meer regie heeft over zijn leven en gelukkiger is, en ik daardoor ook.”

Sebastiaan Kam (23), heeft diabetes type 1 sinds zijn 10e:

“Leven met diabetes type 1 is als rijden op een snelweg, terwijl je ruit beslagen is. Levensgevaarlijk. Een glucosesensor kan ons daarbij helpen. Op dit moment prikken we meestal iets van 8 of 10 keer per dag om te zien hoe onze glucose er voor staat en eigenlijk kan dat nog steeds levensgevaarlijk zijn. Net zoals bij een beslagen ruit op een snelweg rijden, acht stukjes van de ruit wegpoetsen helpt je niet echt verder en maakt het niet veel minder levensgevaarlijk. Een glucosesensor zou ervoor zorgen dat onze ruit, het leven met diabetes en onze bloedsuikerspiegels, een stuk beter zichtbaar zijn en dat we dus weten waar we aan toe zijn. Daarom is een sensor eigenlijk van cruciaal belang om onze kwaliteit van leven te verbeteren.”



Ingeborg Kamerman (43), heeft diabetes type 1 sinds haar 11e:

“Ik controleer standaard 7x per dag en vaak zeker 10x. En nog is het moeilijk goed ingesteld te raken. Af en toe koop ik zelf een Freestyle Libre om e.e.a. beter te kunnen monitoren en mijn vingers rust te gunnen. Maar elke maand 120 euro aftikken is niet haalbaar en wel noodzakelijk aangezien mijn bloedsuiker niet stabiel blijft en ik door andere aandoeningen steeds meer moeite moet doen en meer medicijnen krijg. Alles is van invloed op diabetes. Een Freestyle Libre geeft me beter inzicht en ik kan inspelen op de trend. Tijdens gebruik van Freestyle Libre zit ik wel goed omdat ik sneller kan ingrijpen. Voor mij dus noodzaak.”

Els Nijkamp (72), heeft diabetes type 1 sinds haar 10e:

“Sinds november 2018 heb ik de Dexcom G6 sensor via het ZGT in Hengelo. Dit na een aanvraag via de interniste en de diabetesverpleegkundige. Na bijna 62 jaar diabetes met slechte ervaringen met een pomp, een andere sensor en een slecht te regelen diabetes ben ik blij hiermee. 1x per 10 dagen wordt hij door mij vervangen. Heel simpel. Sinds ik deze sensor heb, heb ik geen “bewusteloze” hypo’s meer gehad, geen ziekenhuisopnames, geen ambulancebroeders in mijn huis die me via infuus bijbrachten en is mijn broer niet meer moeten komen omdat ik niet belde en niet op zijn bellen reageerde. Deze sensor kost het ziekenhuis 5000 euro per jaar en is te duur voor de verzekering maar geeft mij zekerheid. Dat gun ik elke diabeet. Voorlopig heb ik hem voor 1 jaar maar ik hoop dat het contract verlengd wordt.”

Cindy den Broeder (41), heeft diabetes type 1 sinds haar 28e:

“Ik ben Cindy, 41 jaar en heb diabetes type 1 en sinds vorig jaar augustus gebruik ik een insuline pomp, afgelopen januari kwam ik eindelijk in aanmerking voor vergoeding voor de Freestyle Libre sensor, ben daar direct mee begonnen. Al jaren loop ik te sukkel met een HbA1c die ik maar niet onder controle kreeg.

Mijn HbA1c is in een jaar tijd van 81 naar nu afgelopen maart naar 61 gegaan. Ben er van overtuigd dat ik dit zeker aan de Freestyle Libre sensor te danken heb. Het gemak waarmee ik nu meet geeft me zo’n rust. Je pakt je telefoon en scant even, niets meer of minder en kan je er gelijk naar handelen. Ik heb er voor nu al zoveel mee gewonnen. De inzichten maken het een stuk makkelijker en dat zorgt voor meer rust in het hoofd en lijf.”

Ans van Buuren (47), heeft diabetes type 1 sinds haar 12e:

“Ik heb acht jaar geleden een jaar CGM gehad. In dat jaar heb ik veel geleerd, namelijk dat mijn bloedsuikers ernstig beïnvloed worden door de reuma die ik ook heb. Toch was/is dit geen reden voor de verzekeraar om het voor langer te vergoeden. Nu begin ik last te krijgen van zenuw schade, die waarschijnlijk voorkomen had kunnen worden, als ik toendertijd de CGM door had mogen zetten. In combinatie met de reuma veroorzaakt dit heel veel extra pijn. Hierdoor ook meer kosten aan pijnstilling en behandelingen bij de pijnpoli....”

Antoinette Schalke is moeder van Robin Smits (19) die diabetes type 1 heeft:

“Het is nog niet zo lang geleden. Mijn dochter (19) was naar een feestje geweest en laat thuisgekomen. Het was één van haar eerste studievereniging feestjes geweest, want sinds kort studeert ze in Delft. Mensen die zelf hebben gestudeerd (maar ook mensen die dat niet hebben gedaan, denk ik) weten wat er zoal gebeurt op die feestjes. Het gaat om bier. Bier drinken, bierspelletjes, bier gooien en vooral: dronken worden.



Zo ook was die nacht geen uitzondering geweest. Dus behoorlijk aangeschoten was mijn dochter die nacht in bed gedoken. En oh ja; met haar dronken hoofd had ze er nog wel aan gedacht eerst haar bloedsuikers te meten, want ze heeft diabetes type 1. Die waren behoorlijk hoog, daarom had ze gecorrigeerd, aanzienlijk veel eenheden. Daar had ze dan helaas weer even niet over nagedacht. En dus gebeurde een paar uur later waar ik altijd al bang voor ben geweest. Ze ging knock-out door een enorme hypo.

Nu zal ik dit verhaal niet in detail uit de doeken doen, maar ik weet één ding; het was dat haar vriendje bij haar sliep en het merkte. Daardoor is alles uiteindelijk goed gekomen.

En natuurlijk kun je denken: “eigen stomme schuld” of “je moet niet zoveel drinken als je type 1 diabetes hebt”. Dit zijn dingen die ik als ouder uiteraard ook soms denk en gezegd heb. Maar mijn dochter is net 19 jaar geworden. Ze is nog aan het puberen en is net begonnen aan haar studentenleven. Ze wil niet anders zijn dan haar studiegenoten en wil volop meedoen aan deze nieuwe fase. En ze wil zich vooral niet laten belemmeren door haar aandoening. Dus slaat ze het liefst alle waarschuwingen in de wind.

Gelukkig zijn er tegenwoordig technische hulpmiddelen die haar leven beter kunnen maken, zoals een glucosesensor. Maar wacht; deze krijgt zij niet vergoed, omdat bepaald is dat jongeren vanaf hun 18e jaar hun diabetes wel ‘onder controle zullen hebben’. Niet dus! En zo’n sensor kost meer dan €100,- per maand. Helaas is dat niet voor iedereen weggelegd.

Als mijn dochter die bewuste nacht een sensor had gehad, had ze kunnen zien wat er met haar bloedsuikers gebeurde. Dat is namelijk HET grote voordeel van een sensor. Je ziet niet alleen een waarde (die op zich nietszeggend is), maar je ziet waar het heen gaat: omhoog of omlaag. Ze had die pijn naar beneden kunnen zien en op tijd kunnen ingrijpen. Het gebruik van een sensor is voor mensen met diabetes type 1 derhalve niet alleen een kwestie van ‘geen pijnlijke vingerprikken meer’. Een sensor kan levensreddend zijn. Het gebruik kan onnodige ambulanceritten en ziekenhuisopnames voorkomen. Sommige sensoren beschikken bovendien al over een alarmfunctie voor te lage of hoge glucosewaardes; nog veiliger.

Maar ook voor op langere termijn geldt; een glucosesensor geeft inzicht in het verloop van iemands bloedsuikers over de hele dag. Daardoor kan er beter op worden geanticipeerd en er dus beter behandeld worden.

Ik vind het dus onbegrijpelijk dat deze techniek niet wordt vergoed voor iedereen met type 1 diabetes! Onbegrijpelijk. In verschillende landen om ons heen is de vergoeding er al wel. Waar wachten de verzekeraars en Zorginstituut Nederland nog op? Geef mijn kind en iedereen met diabetes type 1 een veiliger en beter leven.”

Sunny van Zijst (45), kreeg diabetes type 1 op haar 35e:

“Door de sensor kwam ik er achter dat ik iedere nacht stevige hypo’s had. Dat had ik anders nooit ontdekt en het had heel verkeerd af kunnen lopen.”

Simone (36) heeft diabetes type 1 sinds haar 21e:

“Zelf vraag ik ondertussen al 2.5 jaar om de sensor. Tijdens mijn zwangerschap ging het nog (ook zonder sensor doorlopen). Helaas na de zwangerschap ging het mis. Voel(de) de hypo's niet meer aankomen. Ook de hypers zijn/voelen anders. Maar ja ik voldoe niet aan de voorwaarden.

In september 2017 was ik niet helemaal fit. Onze zoon was toen 9 maanden. Mijn partner was aan het werk, en de kleine man lag op de grond te spelen. Het volgende wat ik me herinner is dat hij heel hard ligt te huilen. Het enige probleem is dat ik geen controle heb over mijn lichaam. Ik heb een zware hypo. Met al mijn krachten ben ik op het raam gaan kloppen naast mij (deur met daarnaast een raam, van plafond tot de grond). Hiermee heb ik een buurvrouw gealarmeerd. Ik heb geen idee wat ik heb gezegd of gedaan, ik weet alleen dat de buurvrouw 112 heeft gebeld. Politie en ambulance zijn gekomen. Bij de test door de ambulance medewerk bleek ik een waarde de hebben onder de 1. Twee injecties gehad en toen ging het langzaam weer beter. Dat was ook net op tijd anders had ik mee moeten. De agentes hebben de zorg over onze zoon op zich genomen op dat moment. Hij moest zijn eten hebben. Nadat ik had gedoucht (helaas ook een ongelukje gehad tijdens de hypo) en me goed genoeg voelde zijn de agenten weg gegaan. De buurvrouw is nog even langer gebleven. Ondertussen was mijn partner onderweg naar huis, helaas wel met ruim een uur reistijd.

Nog steeds is dit een met regelmaat terugkomende nachtmerrie. Heb ik een angst om hypo's te krijgen, vooral als ik alleen ben met onze zoon (ondertussen 2.5). Maar nog steeds voldoe ik niet aan de voorwaarden voor een sensor. Binnenkort start er bij mij een revalidatietraject bij het Beatrixoord in Haren(Groningen). Om mijn suikers weer stabiel te krijgen, hypo's weer aan te voelen, mijn angst om te laag te zitten kwijt te raken, om mijn trauma te verwerken en het vertrouwen in mijn eigen lichaam terug te krijgen. Allemaal heel belangrijk. Maar we zijn wel bijna 2 jaar verder. Al die tijd geen sensor omdat de regeltjes zeggen nee! De sensor had mij zoveel rust gegeven, maar ons gezin ook. En ik denk ook al lang weer een stabielere waarde.”



Tessa Aukes (22), heeft diabetes type 1 sinds haar 12e:

“Wat zou de glucosesensor voor mij betekenen? Ik sta eigenlijk al vanaf het begin dat ik diabetes type 1 kreeg slecht ingesteld. Ik ben gediagnosticeerd toen ik net 12 jaar oud was en ben inmiddels 22 jaar oud. Een groot deel van mijn leven heb ik al diabetes met slechte waardes. De sensor zou voor mij betekenen dat ik eindelijk een keer écht goed zicht heb op mijn suiker. Ik prik inmiddels 6 tot 8 keer per dag mijn glucosewaarde en toch is er geen touw aan vast te knopen. Door de sensor zou ik beter inzicht hebben in mijn waardes en hier sneller op kunnen reageren. Dit is voor mij heel belangrijk omdat ik een kinderwens heb en graag minstens 80 jaar oud wil worden in gezonde staat. Als ik nog eens 10 jaar zo slecht ingesteld blijf staan, kan dit grote gevolgen hebben voor mijn fysieke (en mentale) gesteldheid. En dat zou ik vreselijk vinden... Daarnaast belemmeren mijn suikerwaardes mij heel erg in het doen van bepaalde leuke dingen. Als ik beter ingesteld zou staan, met behulp van de sensor, kan ik eindelijk weer meedoen met de rest.”

Myrthe Heida (22), heeft diabetes type 1 sinds haar 5e:

Zonder sensor is het voor mij ontzettend moeilijk om mijn bloedglucosewaarden onder controle te houden. Ik betaal nu zelf veel geld voor mijn sensor. Want zonder senso heb ik veel minder energie, veel meer last van mentale klachten, ik word wel eens opgenomen in het ziekenhuis, soms zelfs met levensbedreigende ketoaciside, en ik heb tijdens mijn dagelijks leven zonder sensor veel meer zorgen om mijn diabetes.



Rosanne Kriele (26), heeft diabetes type 1 sinds haar 9e:

“Ikzelf heb al 17 jaar diabetes type 1 en sinds 10 jaar nu een pomp. Sinds 3 jaar heb ik een betere HbA1c, maar niet zonder slag of stoot.

Ik heb vele gezondheidsproblemen gehad (heel veel blaasontstekingen, veel ziek, oververmoeid, emotionele stemmingswisselingen en ga zo maar door) Tot bleek dat mijn HbA1c dus wel veel te hoog was. Vanaf dat moment ben ik bewuster gaan leven, met koolhydraatratio- en basale aanpassingen. Ik heb wel vaak hypo's, deze voel ik gelukkig wel aankomen, maar voelt totaal niet prettig.

Ook is vanaf het begin af aan mij verteld dat je supergoede waardes moet hebben voor een zwangerschap, toen ik de ziekte kreeg was dat uiteraard nog een ver van mijn bed show, maar ik wilde wel bewuster omgaan met mijn suikers, omdat als ik hieraan wilde beginnen, ik niet nog een heel traject in moest.

Helaas kreeg ik door te goede waardes (HbA1c van 54) geen enkele sensor, zowel de Freestyle Libre niet als de Guardian link niet, die zo goed past met mijn pomp.

Tot mijn verbazing en enorme blijdschap kregen wij een set sensoren cadeau van vrienden van ons, zij hebben een zoontje met type 1 en die krijgt de sensor wel vergoed. Zij hadden een aantal over i.v.m. het overstappen naar een nieuwere sensor. Heel enthousiast heb ik deze gezet, twee weken heb ik hiermee gelopen. Mijn ervaring hiermee is overweldigend! ondanks dat ik mijn hypo's voel aankomen, voel ik me echt heel vaak ellendig. Nu gaf de sensor al ruim van te voren aan dat ik aan het zakken was en ik dus op tijd al kon ingrijpen, waardoor veel emotionele stress en dat nare gevoel weg bleef. Ik kon zien dat de tussenwaardes (na ontbijt, lunch, diner) erg hoog waren. Het verbaasde mij echt dat mijn HbA1c nog zo laag kon zijn met de waardes die ik eigenlijk terug zag op de pomp door die sensor.

Ook op het werk en met mijn sport, merk ik vaak dat ik er niet bij ben, vaak als ik dan prik zit ik rond de 14.

Die suikerpiek doet gewoon lichamelijk echt heel veel met me, door die sensor kon ik dus ingrijpen op die momenten, met een vingerprik had ik eigenlijk alleen maar goede waardes, doordat ik prikte op de vaste tijdstippen, maar wat daar tussen gebeurde was altijd een groot raadsel.

Ondertussen heb ik aangegeven bij mijn specialist en diabetesverpleegkundige dat ik een kinderwens heb. Ze wilden me eigenlijk zetten op de Guardian, maar omdat ik mijn hypo's aan voel komen krijg ik alleen de Freestyle Libre vergoed. Ze hadden het erover dat alleen deze werd vergoed door mijn zorgverzekering en de Guardian connect moet het ziekenhuis betalen

Ik ben hartstikke blij met de Freestyle Libre, maar met een kinderwens en uiteindelijke zwangerschap vind ik het niet ideaal. Ik ben als de dood voor afwijkingen van het kind en twijfel zelfs of ik überhaupt aan kinderen moet gaan beginnen op deze manier. De Guardian geeft toch veel meer informatie en stopt mijn pomp bij hypo's en geeft alarmen bij hoog. De Freestyle Libre doet dit helaas niet.

Het is erg frustrerend dat dit niet vergoed wordt, het gevoel dat ik gestraft word voor het feit dat ik mijn best doe voor mijn eigen gezondheid, is eigenlijk gewoon schandalig. Ik ben zo gezegd een beetje diabetes moe, het beïnvloed echt mijn hele leven. Vooral omdat ik altijd maar bezig ben met de vraag of het wel goed met mij lichamelijk gaat. Het feit dat mijn HbA1c dus goed is, wil niet zeggen dat ik ook alleen maar goed zit, ik zit vaak nog rond de 16 en heb vaak hypo's, dit compenseert dan uiteraard in een goed hba1c, maar lichamelijk ben ik echt gesloopt.

Samuel van Klinken (28), heeft diabetes type 1 sinds zijn 24e:

“Ik heb nu bijna 5 jaar diabetes, en voel mij gelukkig nog heel gezond. Ik ben heel serieus met mijn diabetes bezig, en heb daardoor een laag HbA1c. Toch merk ik ook elke dag de voordelen van een sensor. Ik sport zeer graag en fanatiek (krachttraining en boksen). Ook heb ik in mijn werk veel te maken met agressie, wat zorgt voor een adrenalinestoot. Ik koop regelmatig een sensor, en ik merk direct resultaat. De sensor zorgt ervoor dat ik veel meer informatie krijg over mijn bloedsuiker. Met sensor heb ik nog nooit een hypo gehad, een zijn mijn waardes veel stabiel. Ik kan namelijk veel sneller handelen. Een ander voordeel is de gemakkelijke handeling. Een scan tijdens het sporten, tijdens het autorijden of als je in de nacht slaperig wakker wordt is een stuk makkelijker en veiliger om te doen dan een vingerprikken. Helaas vind ik het echt te duur om continue een meter te dragen. Ik draag deze dan ook vooral bij bijzondere gelegenheden of op vakantie. Ik weet zeker dat de sensor mij op de lange termijn heel goed kan helpen, en ernstige hypo's, hypens en complicaties kan voorkomen. Ik vind het dan ook onbegrijpelijk dat de sensor niet vergoed wordt.”



Miranda Gooiker heeft diabetes type 1:

“1. Gebruiksgemak. Acht keer per dag een vingerprik is een enorme belasting. Niet alleen voor de vingers maar ook mentaal. Je bloedglucose staat namelijk nooit stil dus je moet op de meest onmogelijke momenten je bloed prikken: in de file, tijdens het sporten, tijdens de vergadering, in de nacht.

2. Zelfredzaamheid en management - gebruik van nieuwe technologieën. Het kabinet heeft geformuleerd dat zij zelfredzaamheid maximaal willen stimuleren om de zorgkosten beheersbaar te houden. Juist de sensor zorgt dat je zelf manager wordt van je diabetes. Je krijgt inzichten en leert ernaar handelen. De ziekte is voor iedereen anders en dit systeem helpt om je eigen lichaam te leren kennen en hierop te anticiperen. Hierdoor kan bijvoorbeeld het aantal ziekenhuiscontroles teruggedrongen worden of vaker via andere media gedaan worden.

3. Kosten korte termijn en lange termijn.

Korte termijn voor mijn persoonlijke situatie: de huidige methode met teststrips en lancetten kost voor mij 1.850 euro per jaar. Het gebruik van FSL sensoren kost 1.557 euro per jaar. Kortom, deze is op korte termijn 300 euro per jaar goedkoper.

Lange termijn: het aantal hypo's is flink afgenomen voor mij, net als de momenten dat ik veel te hoog zit. Concreet betekent dit minder kans op complicaties (blijkt uit diverse studies) dus lange termijn kosten en ziekenhuis opnames voorkomen.

4. Participatie in de maatschappij en op de arbeidsmarkt, dit punt wordt denk ik onderschat en hier is het Zorginstituut Nederland helemaal niet mee bezig. Voor iemand met type 1 diabetes is het managen van je glucosespiegel een dagtaak. Veel schommelingen betekenen meer kans op ziekte en onvoldoende meekomen. Door de sensor besteed je veel minder tijd aan je diabetes waardoor werken en flexibiliteit maximaal verbeterd wordt.”

Ronald Lokers (31), heeft diabetes type 1 sinds zijn 26e:

“Een glucosesensor zou mij meer inzicht geven en daardoor voor stabielere waarden zorgen. Hierdoor kan ik ervoor zorgen dat mijn ogen niet nog verder beschadigen. Ik heb sinds ik diabetes heb schade aan mijn ogen en moet op dit moment elke 6 weken een ooginjectie krijgen om niet blind te worden. Ondanks dat heb ik als mijn suiker te veel schommelt last van slechter zicht. Bizar eigenlijk dat er niet naar dit soort specifieke gevallen gekeken wordt, alleen maar omdat mijn HbA1c een goede waarde en instelling toont...”

Machteld Knitel heeft diabetes type 1 sinds 1971:

“Ik ben geen machine die elke dag/nacht hetzelfde doet, maar iemand die leeft! Elke dag is anders en elke situatie is anders, dus pieken en dalen zijn met alleen glucosemetingen onvermijdelijk. De sensor maakt het leven met type 1 diabetes een stuk ‘gemakkelijker’, betrouwbaarder én zekerder. Het is onmogelijk om duidelijk te maken hoeveel profijt ik in de afgelopen 3 jaar, een zeer zware tijd, heb gehad van de sensor.”

Maaïke Zirkzee (32) heeft diabetes type 1 sinds haar 16e:

“Mijn sensor zorgde ervoor dat ik veel stabielere bloedsuikers had. Dat ik me beter voelde en maakte mijn leven met diabetes een stuk makkelijker. Een half jaar na de bevalling heb ik mijn sensor weer ingeleverd, en ik merkte toen eigenlijk dat ik mijn hypo's een stuk minder goed voelde aankomen dan voor de zwangerschap en ik heb toen zelf een sensor aangeschaft, die ik anderhalf jaar lang zelf betaald heb. Ik vond het eng zonder sensor, vooral op de lange dagen dat ik alleen voor mijn dochttertje zorgde. Na anderhalf jaar kreeg ik toen de Freestyle Libre vergoed, wat ook fijn is en zeker een verbetering ten opzichte van vingerprikken, maar voor mij geen oplossing omdat hij geen alarmen geeft. Een sensor zorgt dus voor stabielere waarden, maakt mijn leven met diabetes een stuk makkelijker en zorgt ervoor dat ik ook over 20 jaar nog een leven zonder complicaties heb.”



Leonneke van der Voort (33), was 20 toen ze diabetes type 1 kreeg:

“Door de sensor krijg ik 24/7 inzicht in mijn bloedsuikerwaarden, in plaats van de 7 (of soms 10) vingerprikken per dag, wat alleen duidelijkheid gaf op die momenten, en niet wat er tussendoor gebeurde. Dit resulteerde nogal eens in verkeerde beslissingen (bijvoorbeeld doordat ik niet kon zien of mijn bloedsuiker op dat moment sterk aan het dalen of stijgen was) en daardoor (onnodige) hypo's en hypes.

Door de sensor heb ik mijn HbA1C omlaag kunnen brengen van 58-60 naar 41-44. Een ontzettende verbetering die maakt dat ik me een stuk beter voel en me vooral een veel positievere verwachting geeft voor de toekomst. Mijn angst voor complicaties is drastisch verminderd nu ik een HbA1C van een gezond persoon heb.

Daarnaast helpen de alarmen van de Dexcom mij enorm: ik voel hypo's wel, maar door de alarmen van de Dexcom kan ik een hypo vaak voorkomen, wat uiteraard veel fijner is voor mijzelf op dat moment, maar door mijn arts ook regelmatig wordt genoemd als goed: vele hypo's kunnen schade aanbrengen en ik heb er nu echt veel minder. Ook helpen de alarmen mij om een aankomende hyper eerder in de gaten te hebben (deze voel ik anders pas als het veel te laat is) en ook dit heeft uiteraard op de lange termijn vele voordelen.

De voorwaarden die nu gesteld zijn voor de Freestyle Libre geven mij het idee dat goed je best doen bestraft wordt (je hebt immers alleen recht op een Freestyle Libre als je langere tijd een veel te hoog HbA1c hebt. Ik ben te perfectionistisch om mijn HbA1c zo hoog te laten worden, maar dat betekent wel dat ik nu buiten de vergoeding val (terwijl ik er wel degelijk baat bij heb). Onbegrijpelijk.”

Daphne (46), heeft diabetes type 1 sinds haar 6e:

“Mijn CGM heb ik nu gelukkig al ruim vijf jaar. Voor die tijd een HbA1c van 78 en daarvoor wisselend zelfs nog hoger. Nu al vijf jaar een HbA1c van 56.

Maar wat het echt betekent? Minder hypo's, minder daaruit volgende hyperts, minder vermoeidheid, meer energie, minder wisselende stemmingen, meer vrijheid, minder prikken (van 12 bloedsuikers prikken naar drie per dag), mijn complicaties verslechteren niet, maar blijven nu stabiel...

En zo kan ik nog wel even doorgaan... Veertig jaar diabeet met vijfendertig jaar bloedsuikers die binnen een half uur van 27 naar 1 en terug konden gaan...

Heb ik nu, omdat ik er soms gewoon de balen van heb, een sensorvrije dag, dan gebeurt me dat ogenblikkelijk weer en weet ik welk enorm nut mijn sensor heeft en hoe groot de invloed ervan is...

Had ik de sensor eerder gehad, dan had ik gewoon nog gewerkt...nu ben ik aan één oog praktisch blind en is mijn totale leesvermogen nog 16%.

Met sensor was die oogaandoening niet in een krappe maand ontstaan. In een maand met veel stress en daaropvolgend 12 operaties en slechtziendheid..

Daarom dus zóoooo blij met mijn sensor....die eigenlijk niet van mij is en waar ik ieder jaar weer voor moet vechten...”

Lobke de Weijer, moeder van Douwe (7), die diabetes type 1 heeft sinds hij 2 jaar was:

“Ik roep zo ontzettend vaak dat een sensor voor elke diabeet beschikbaar moet kunnen zijn. Een vast onderdeel van de therapie. Mensen van buitenaf hebben geen idee. Was het maar een beetje spuiten en meten. Type 1 is een sluipmoordenaar. Mijn man en ons zoontje hebben beide type 1. Onze kleine man was 2,5 en nu inmiddels 7. We hebben moeten vechten voor de Dexcom en Omnipod. Vaak ook bijbetaald, nu sinds een jaar helemaal vergoed vanuit het ziekenhuis, maar voor hoelang? Hier meerdere malen bewusteloos geraakt zijn en heeft er een ambulance moeten komen. Bij de opwarming van de sensor is er 2 uur geen beeld en dat is ook meteen waar het soms weer fout gaat. Bij meten krijg je geen trend te zien.



Dexcom is een geweldige sensor die alarmen geeft, wat hier echt nodig is, zeker voor in de nacht. Wij hebben ook Medtronic en Freestyle Libre getest, maar voor ons werkt echt enkel de Dexcom.

Nu wordt de Freestyle Libre wel vergoed en neigen de ziekenhuizen enkel nog maar de Freestyle Libre te vergoeden.

Dat de petitie werd aangemaakt voor de Freestyle Libre sensor, was dat niet voldoende. Mensen die er geen verstand van hebben, hebben aangenomen dat het dus maar alleen de Freestyle Libre moest worden en zich niet verder verdiept. Ik vind dat iedere patiënt zelf moet kunnen kiezen wat bij hem of haar past.

De Dexcom sensor is van essentieel belang bij zowel mijn man als ons zoontje voor hun veiligheid en kwaliteit van leven. Mijn kind kan kind zijn, sporten, mee naar kinderfeestjes, omdat wij hem kunnen monitoren op afstand. Zo kunnen wij ook de juf ondersteunen. Vandaag was hij spelen bij een vriendje en ik kan hem in de gaten houden op afstand en hem bellen op zijn telefoon als er gehandeld moet worden. Zo zijn ouders van vriendjes ook gerust en is hij altijd welkom. Ook op feestjes. Als hij deze techniek niet had gehad, dan denk ik dat de helft afgehaakt had vanwege de onvermijdelijke hypo's en gevolgen daarvan. Deze sensor scheelt dan ook enorm in de psychische last van deze ziekte die al zwaar genoeg is. Dit maakt het leven makkelijker voor zowel het kind als de ouders en de juffen en het sociale leven. Er is door de sensor inzicht in deze onbegrijpelijke ziekte waarvan alle invloeden van buitenaf invloed hebben op de waardes. Koud of warm weer, ziek zijn, eten, stres, verdriet, sporten, passief zijn, actief zijn, moe zijn, niet te doen!”

Ingrid Mol (37), heeft diabetes type 1 sinds haar 9e:

“Af en toe gebruik ik de Freestyle Libre. Als een soort cadeautje aan mijzelf, want ook al geeft de FSL mij vaak een lagere waarde dan mijn bloedsuikermeter, ik heb een beter beeld van wat mijn waardes doen en daar kan ik dan op inspelen. Het geeft mij ook meer rust en geen extra frustratie van vingerprikken en weer geen bloed dat uit mijn vingers komt. Het liefst gebruik ik hem elke dag of zelfs een CGM maar dat kost nu nogal wat.”

Joanna de Putter (25), heeft diabetes type 1 sinds haar 19e:

“Ik heb de sensor een tijdje zelf bekostigd, maar ik kan het geld nu niet meer missen, met als gevolg dat mijn HbA1c flink is gestegen waar ik nu met prikken mijn HbA1c moeilijk omlaag krijg... Minder pieken en dalen zou geweldig zijn!”

Moniek Bens (45), heeft diabetes type 1 sinds haar 18e:

“Ongelooflijk is het.... Hoe fijn het is als je suikerwaardes door gebruik van de sensor beter zijn ... Hoe bizar het is dat er verschil gemaakt wordt wie hem wel of niet vergoed krijgt...Dat als je goed ingesteld bent je weer de kans loopt dat de vergoeding gestopt wordt terwijl dat juist de reden is waarom je hem hebtDat wij in een land als Nederland dit niet georganiseerd krijgen en andere landen wel... Dat het op de lange termijn veel geld en niet te vergeten complicaties scheelt... Ik heb elke dag heel veel profijt van de sensor en gun iedereen , zeker met diabetes type 1, dat het leven met deze auto immuunziekte een stukje makkelijker wordt!”

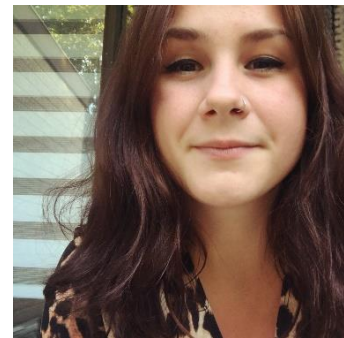
Amber Huijnen (23), heeft diabetes type 1 sinds haar 9e:

“Ook ik heb een glucosesensor nodig, maar omdat ik nog ‘te goed’ ben ingesteld krijg ik deze niet vergoed. Ja... dat laatste klinkt eigenlijk een beetje gek, want dit wil dus indirect zeggen dat als je ‘goed’ bezig bent, je dus lekker zelf mag betalen. Niet echt motiverend als je het mij vraagt.

Zonder de glucosesensor heb ik veel last van enorme schommelingen in mijn bloedglucosewaardes. Op dit moment ben ik aan het genieten van de vakantie. Nou ja... laat genieten maar weg. Want genieten betekent leuke dingen doen met je vrienden, lekker uiteten of een flink stuk wandelen of fietsen en daarna een drankje doen op het terras.

Niets is minder waar... Al 1,5 week last van hypens, 's nachts wakker worden met een droge mond, 's ochtends bloedglucosewaardes waar ikzelf van schrik en dus eigenlijk niet eens meer durf te ontbijten, tijdens het fietsen steeds maar weer bezig zijn met de bloedglucosewaardes omdat ik bang ben om een hypo te krijgen, de dag na een avond stappen de rekening gepresenteerd krijgen (en dan heb ik het niet over de rekening van de drankjes die overigens ook veel te hoog is!). Voor mij is dit geen vakantie... dan laat mij maar lekker de structuur en het ritme hebben van mijn werkweek. En helaas doet dit niet alleen fysiek iets met je, maar ook mentaal. Ik ben 23 jaar en zou op dit moment bovenstaande dingen moeten kunnen. Nu begrijp ik ook dat het even anders zit als je diabetes hebt, maar de glucosesensor zou deze zorgen kunnen verminderen en alles weer wat draaglijker kunnen maken.

Dit verhaal deel ik, omdat het voor iedereen met diabetes T1 harstikke belangrijk is en dat mensen zonder diabetes T1 ook begrijpen dat iemand met diabetes echt na moet denken over de kleine dingen zoals een etentje of een wandeling en dat de spontaniteit daarvan er dus simpelweg niet kan zijn soms... “



Astrid Middendorp (57), heeft diabetes type 1 (LADA), sinds haar 53e:

“Door de sensor controleer je de waardes makkelijker, pijnloos en dus vaker, wat inhoudt dat mijn waarden beter te regelen zouden zijn! Nu met veel prikken, bij -spuiten of bij- eten wel redelijk onder controle, maar wat zou een sensor een stuk meer vrijheid geven, en betere controle. Ik zeg: iedereen moet de mogelijkheid voor een sensor o.i.d hebben. Daardoor ook minder complicaties dús weer een besparing op de lange termijn.”

Marjon Meijer (51), heeft diabetes type 1 sinds haar 7e:

“Ik heb de Freestyle Libre al vanaf het begin, het geeft zeker veel meer inzicht. Nachtelijke hypo's zijn eindelijk onder controle, tijdens het lange afstand fietsen heb ik veel meer inzicht! Ik durf nu eindelijk weer ver te fietsen.”

Irina van Zuilen (23), heeft sinds december 2018 diabetes type 1:

“Op het moment volg ik een opleiding tot docent, maar als ik last krijg van een hypo wordt mijn denken erg traag. Voor de klas kan je dat natuurlijk niet gebruiken. Daarnaast moet ik het gevoel dat ik dan krijg nog controleren. Ik kan je alvast vertellen je vinger prikken voor een klas met 28 drukke pubers, niet de meest makkelijke opgave is. Zeker niet als ik ze dan rustig moet houden en zelf ook nog geconcentreerd genoeg te blijven om niet 3 keer te hoeven prikken voor een goede druppel bloed. Zelf heb ik nu een Freestyle Libre gekocht om te testen, dit werkt al een heel stuk makkelijker: ik ga gewoon door met mijn les terwijl ik met mijn telefoon even mijn arm scan. Dit gaat veel sneller, en is veel prettiger voor zowel mij als mijn klassen.



Ik had al interesse in de sensor vanaf mij diagnose en ziekenhuisopname, geen prikken in je vinger en de hele dag door toch je suikers kunnen aflezen? Ideaal! Echter, ik wist er al langer vanaf, want toen mijn broer in 2016 trouwde had hij een weddingplanner ingeschakeld (Loes Heijmans-Beek). Ik kan me van toen herinneren dat ik als (toen nog) niet-diabeet best blij was dat de technologie van een sensor beschikbaar was en vergoed kon worden voor diabeten. Toen dacht ik nog dat het sowieso vergoed werd. Ik ben daardoor ook van mening dat als mensen zonder diabetes weten hoeveel verschil het voor ons kan maken, ze zeker ook voor sensorvergoeding zijn.”

Ingrid de Sterke-Eberle (59), heeft diabetes type 1 sinds haar 42e:

“Na de diagnose ben ik begonnen met de insulinepen , maar ik had hypo op hypo, en regelmatig hypers. Dat resulteerde wel in mooi gemiddelde!

Veel getob met verschillende pennen en soorten insuline. De internist wilde mij aan de pomp omdat het allemaal zo wisselvallig bleef en geen pijn op te trekken was. Heb het zelf nog enige tijd tegengehouden omdat ik er tegen op zag .

In welk jaar ik dan toch gekozen heb voor de pomp weet ik niet meer. De pomp beviel mij wel maar het bleef wisselvallig. Ik gebruik relatief weinig insuline als ik dat vergelijk met andere diabetespatiënten. De internist adviseerde toen de sensor. Nog een aansluiting op mijn buik! Maar ok, ik ben er heel blij mee. Het geeft mij rust omdat ik nu constant zicht heb wat er zich in mijn lijf afspeelt.

Op momenten dat ik sensor moet vervangen en tijdelijk zonder sensor ben voel ik mij minder “veilig”. Ik word dan onrustig en ga dan maar meten om te kijken “hoe de vlag er bij staat””.

Marjam Beke-Elmarasy (31), heeft diabetes type 1 sinds haar 9e:

“Ik ben geen diabeet, ik heb diabetes”. Ik hoor dit steeds vaker. Maar toch vraagt diabetes van mij om er elke minuut van de dag mee bezig te zijn. Niemand kan zich voorstellen hoe vaak je in je vinger moet prikken om je diabetes onder controle te houden; want niet alleen wat ik eet heeft invloed op mijn suikers. Als ik de nacht ervoor pasta of salade heb gegeten, als ik moet rennen om de kinderen naar de crèche te brengen of dat ik rustig op mag staan, als ik een presentatie geef op mijn werk of achter mijn pc zit, als mijn hormonen weer de kop op steken of als ik ga sporten, zwemmen of fitnessen... De sensor heeft mij tijdens mijn zwangerschappen niet alleen inzicht gegeven in hoe al deze zaken invloed hebben op mijn suikers, maar ook dat er soms geen pijn op te trekken is ook al doe je meer dan 100% je best... Toen ik 25 jaar geleden diabetes kreeg zeiden ze tegen mij: diabetes is zelfmanagement. Zonder sensor heb ik geen zelfmanagement en dat geeft dan ook dat ik na het inleveren van mijn sensor na de zwangerschappen mij telkens weer voorbereid op onzekere invloeden die ‘leven’ heet, meer dan 10x per dag prikken in mijn inmiddels eeltvormende vingers en een oplopende HbA1c tot gevolg wat weer risico’s verhoogd voor complicaties. Jammer, ik ben meer dan tevreden over de zorg in Nederland, maar dit is een enorme misser gemaakt door mensen zonder kennis van het leven van een diabeet.”

Sanne van Beem (19), heeft diabetes type 1 sinds haar 15e:

“Het Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft besloten de Freestyle Libre te vergoeden.” Dat kwam onlangs voorbij in mijn tijdlijn op Facebook. Mijn hart maakte een sprongetje, mijn mondhoeken krulden omhoog en met trillende handjes van blijdschap drukte ik op de post om verder te lezen. Komt er eindelijk een einde aan de torenhoge aantallen naalden die onze vingertoppen hebben verwelkomd? Kunnen de talloze littekentjes dan eindelijk genezen? Krijgen we weer een fijner leven, verlost van een deel van de diabeteszorgen?

Het antwoord is nee. Het was te verwachten, maar er zit een addertje onder het gras. Of noem het maar gerust een groene anaconda. Het

ZIN heeft namelijk een lijst met voorwaarden opgesteld waar je aan moet voldoen om in aanmerking te komen voor een Freestyle Libre (zonder daarvoor je DUO-lening direct op de rekening van Abbott te hoeven laten storten tenminste). Zoals menig diabetesvrij medemens het zou verwoorden: je moet hele “erge” diabetes hebben om volgens ZIN in aanmerking te komen voor dit levensverbeterende stukje technologie.

Onder hele erge diabetes worden door ZIN de volgende dingen verstaan: kinderen van 4 tot en met 18 jaar (19 zijn is nog nooit zo verschrikkelijk geweest), zwangere vrouwen of vrouwen met een zwangerschapswens (was ik de komende 20 jaar niet van plan) en mensen met een HbA1c van 64 of hoger. Dat laatste, dat vind ik scheef.

Waarom? Omdat ik mijn uiterste best doe om mijn waardes “onder controle” te houden. Ik let constant op, denk na en de keren dat ik vergeten ben te bolussen zijn in die vier jaar op één hand te tellen. Dit resulteert in een HbA1c dat zo rond de 53 schommelt. Dit staat in schril contrast met de gemiddelde tiener (want dat ben ik wel nog steeds, zij het dat je er dus geen zak aan hebt), die niet denkt aan zijn pomp, twee keer per week prikt en het woord koolhydraten nog nóóit heeft gehoord (geloof me, ik heb ze ontmoet toen ik door mijn diabetesverpleegkundige naar een praatgroep werd gestuurd), resulterend in een HbA1c waarde van 94. Volgens ZIN zijn zij wél een betere kwaliteit van leven waard, maar ik niet.

Moet ik mezelf dus maar verwaarlozen om in aanmerking te komen voor een sensor? Doelbewust hoge glucoses hebben, met risico op ernstige complicaties, zodat dat HbA1c omhoog gaat? Mijn pomp in de vuilnisbak gooien en wachten op de ketoacidose? Toch gek dat een instituut dat mijn gezondheid zou moeten bevorderen liever ziet dat ik mijn gezondheid in gevaar breng.

Mocht mijn huidige sensor ooit afgepakt worden, dan ga ik in insulinstaking. In het gebouw van ZIN. Kijken of ze dan nog steeds vinden dat je alleen met “erge” diabetes recht hebt op een Freestyle Libre.”



Anja Billert (57), heeft diabetes type 1 sinds haar 45e:

“Ik heb 3 maanden met een sensor mogen leven. Ik heb diabetes type 1 en kan met één zin zeggen: ‘wat een uitkomst’. Veel minder hypo’s en hypers. Helaas zijn zij te duur voor mij, maar ik vind dat iedereen recht heeft op een sensor. Alle landen om ons heen vergoeden het al en Nederland loopt hierin zo achter, schandalig. Zeker op lange termijn zal dit voor minder ziekte zorgen, dus veel minder kosten.”

Michiel Bijloo (32), heeft diabetes type 1 sinds zijn 31e:

“Mijn FGM is onmisbaar. Door de snelle check ben ik niet met prikpenen in de weer en check ik onbewust veel vaker mijn suiker waarna ik dan ook veel vaker bijstel zo nodig. Zo zijn mijn suiker levels super stabiel geworden wat latere kans op complicaties verminderd. Schandalig dat alle landen om ons heen het belang van deze sensoren inziet en vergoed, maar NL hopeloos achter loopt.”

Pauline Dircks heeft diabetes type 1:

“Ik vind het belangrijk dat de sensor wordt vergoed, omdat het mij helpt de kans op complicaties te verkleinen. Meten is weten, maar een vingerprik is maar een momentopname. Ik heb geen idee van een stijging of daling, en kan daardoor een verkeerde inschatting maken, bijvoorbeeld door teveel insuline toe te dienen of door extra te eten terwijl dat niet nodig is, met de kans op gevaarlijke hypo's en hypers. Maar met een sensor krijg ik een goed beeld van een stijging of daling en kan ik adequater reageren.”



Maaïke Herman (47), heeft diabetes type 1 sinds haar 15e:

“Dit is een GROOTS cadeau om een T1D te geven! Gaat veel problemen voorkomen en is dus veel voordeliger voor de verzekering! Het geeft enorm rust in het T1D leven. Zonder de sensor heb ik geen leven en weet ik niet na hoeveel suiker, eten enz. mijn suikers eindelijk stijgen. Van levensbelang dus zo'n sensor en helaas veel te duur om zelf aan te schaffen...”

Roelien de Jonge (34), heeft diabetes type 1 sinds haar 15e:

“Dankzij het inzicht wat ik heb gekregen door de sensor kan ik beter ingrijpen en plannen en is mijn HbA1c met 20 punten gezakt!”

Annamarie Boudewijn (50), heeft diabetes type 1 sinds haar 24e:

“Ik ben altijd moe en nog eens moe. Heb 25 jaar diabetes type 1. Dan te hoog HbA1c dan te laag HbA1c. Hypo's van 1.8, tegen het flauwvallen aan. Hypers. Nieren gaan nu lekken. Eiwitten in de urine. Hartoperatie. Nu weer medicijnen voor hart. Mijn 2 oma's hadden diabetes: been eraf. Ben 50 jaar, maar ik voel me vaak 80 jaar. Heb nog een zoontje van 9 jaar daar wil ik me goed voor voelen. Soms ben ik best bang. De sensor is bij mij afgewezen door de zorgverzekeraar. Ik heb echt zitten huilen. Ze weten echt niet hoe mensen zich voelen met diabetes. Het lijkt wel zout op de wonden gooien, dat ik en vele mensen hem niet vergoed krijgen.”

Janine heeft diabetes type 1:

“Ik mag nu sinds anderhalf jaar gebruik maken van een sensor in verband met de zwangerschap van onze jongste dochter. De sensor heeft mij regelmatig gered van ernstige hypo's, maar zij is nu net 1 geworden en het lijkt erop dat ik in april 2019 de sensor moet gaan inleveren en ik heb nog een idee hoe mijn dagen er dan gaan uitzien en het zal wel een enorme chaos gaan worden.”



Gera Bertram, moeder van een dochter (7 jaar) die diabetes type 1 heeft sinds haar 5e:

“Onze dochter was 5 jaar toen ze de diagnose kreeg. Ondertussen is ze 7 jaar oud. Ze heeft een normaal leven voor een 7-jarige: school, buitenschoolse opvang, zwemles, turnles, spelen met vriendinnetjes, kinderfeestjes. Daarnaast heeft ze net als iedere 7-jarige last van niet meetbare glucose versturende factoren als groeisporus, spanningen voor feestjes/invaljuf/zwemles/... en natuurlijk verkoudheidsvirusjes. Dankzij de sensor kunnen we hierop inspelen en ook op school, BSO of bij vriendjes hebben volwassenen meer gevoel van controle omdat ze altijd even kunnen scannen. De sensor maakt het voor onze dochter een stukje leefbaarder om type 1 diabetes te hebben.”

Anne Peters (29), heeft diabetes type 1 sinds haar 16e:

“Ik kan niet zonder sensor omdat ik dan minimaal tien keer per dag in mijn vingers moet prikken. Omdat ik over twintig jaar ook nog een leuk gezellig leven wil zonder complicaties. Ik kan niet zonder sensor omdat ik mijn hypo's niet goed aan voel komen en dat is niet handig in het leventje dat ik nu leid. Ik ben net moeder geworden in augustus 2018, ik werk in de gehandicaptenzorg waar cliënten soms best veel aandacht vragen en je wil normaal kunnen functioneren zodat je een volwaardige collega bent en niet het gevoel hebt dat je faalt omdat je suikers weer eens dwars zitten. Ik ben door de sensor juist actiever, vrolijk, minder snel ziek en ik heb minder snel depressieve gevoelens en ik en dus daardoor een leuker mens, moeder en vrouw. En ik heb daardoor het gevoel dat ik het leven beter aankan. Mijn suiker staat minder op de voorgrond en ik heb meer vrijheid. En die vrijheid is me heel veel waard.”



Cecile Ramaekers (44), heeft diabetes type 1 sinds haar 19e:

“De sensor heeft zoveel voordelen voor mij, het meten gaat sneller en is niet pijnlijk. Ik kan veel vlugger inspelen op mijn waardes omdat het controleren veel makkelijker gaat. Dit is op korte en langere termijn gunstig voor mezelf en voor eventuele complicaties en de kosten hiervan. Zelf ben ik ook veel beter ingesteld omdat ik toch vaker controleer en hier naar handel. Ik ga serieus met mijn diabetes om, maar ik kom niet in aanmerking voor een vergoeding. Dit moet echt veranderen!”

Lieke van de Geijn heeft diabetes type 1 sinds 1997:

“Ik kan niet uitleggen hoeveel de sensor voor me betekent. Ik worstelde al jaren met een hoog HbA1c en Diabetes Burnout. Ik kreeg het niet voor elkaar om regelmatig te testen zonder door te slaan in obsessie en vloog dus heen en weer tussen 15 keer per dag of 2 keer per week. De FSL biedt hierin uitkomst. Hierdoor is mijn HbA1c gezakt naar een normale waarde en kan ik beter met mijn diabetes omgaan.

Vorig jaar kreeg ik te horen dat ik na 21 jaar diabetes beginnende retinopathie heb. Als ik een technologie als de sensor eerder tot mijn beschikking had gehad, had ik mezelf misschien eerder kunnen redden. Maar ik hoop dat ik door dit vol te houden, erger kan voorkomen. Maar dat kan ik niet als vergoeding uitblijft.”

Kim Masselink, moeder van Devon (6), die diabetes type 1 heeft sinds zijn 3e:

“Ik heb een zoontje met Type 1 Diabetes, sinds december 2015. Hij was toen 3 jaar, ziek voor de rest van zijn leven. Vanaf dat moment kwamen de dagelijkse vingerprikken. Wat is dat zielig in zulke kleine vingertjes. Mijn hart brak. Maar wat hield hij zich groot. Nooit met een vingerprik moeilijk gedaan, hij wilde alles zelf doen en wilde alles zien en weten. Het leek wel alsof hij beseftte met zijn driejarige leeftijd dat dit hem ging helpen. Super trots was ik. Maar die vingerprikken bij een kind is echt to much. Ze zijn nog zo kwetsbaar. Het is funest voor de vingers! De sensor neemt dat weg. Het bijhouden van stijgend of dalend zijn maakt alle verschil: ik weet of hij 's nachts omlaag of omhoog gaat waardoor ik hem niet zonder reden wakker hoeft te maken voor een vingerprik of om iets te eten. En als hij een keer drukker is dan normaal kan ik ingrijpen als z'n bloedsuiker teveel gaat dalen. Asjeblijft vergoed de sensor. Voor mijn 6-jarige zoontje Devon met al 3 jaar diabetes en nog de rest van zijn leven.”

Marit Zwemmer (61), heeft diabetes type 1 sinds haar 13e:

“Ik heb sinds 2012 de CGM en ik heb nu veel mooiere HbA1c, rond de 54. Ik voel hypo's niet aankomen, wanneer ik het voel zit ik al op 1,8. De pomp stopt nu met het geven van insuline als ik ga dalen en begint na 2 uur weer, of als de bloedsuiker weer stijgt. Ik weet nu heel goed wat ik bijvoorbeeld beslist niet moet eten daar hij dan omhoog schiet en bijna niet wil dalen. De pomp waarschuwt ook 's nachts als hij stijgt of daalt zodat je maatregelen kunt nemen. Ik heb altijd nogal wisselende suikers dus heb ook wel vaak alarmen, maar ik zou beslist niet zonder willen, ik voel me nu veel veiliger en heb zoveel meer inzicht. Waar ik ook achter kwam is dat mijn suiker stijgt van autorijden je komt dus achter dat soort reacties. Ik vind ook dat het voor alle t1d vergoed zou moeten worden.”

Michelle van Manen (28), heeft diabetes type 1 sinds haar 8e:

“Ik heb sinds december de Dexcom G5 in bruikleen van het ziekenhuis. Dit omdat ik last had van extreme hypo-angst in de nacht waardoor ik al een aantal jaar niet of nauwelijks door heb kunnen slapen door alle wekkers die ik zette om maar een hypo te voorkomen of op te vangen... Met alle gevolgen van dien: concentratieproblemen, depressieklachten, weinig kunnen hebben, verminderde weerstand, stress en natuurlijk enorme vermoeidheid. Daarbij ook zeer onprettig voor mijn vriend die elke keer wakker werd, maar ik durfde niet anders. Nu kan ik niet alleen met een gerust hart slapen doordat ik weet dat mijn CGM mij waarschuwt, maar ook de verschillende factoren die invloed hebben op mijn bloedsuikers. Laatst had ik voor het eerst mijn eerste echte 'stabiele dag' binnen mijn streefbereik en dat voelde super goed! Dat had ik, in de bijna 20 jaar dat ik diabetes heb, nog niet gezien. Ik hoop dat ik lang genoeg gebruik mag maken van de CGM om mij weer prettig genoeg te voelen, vooral bij het slapen... Maar tot die tijd blijf ik bang dat de CGM wordt afgenomen en zal ik elk moment dat ik hem nog heb koesteren.”

JDRF - Een enkel getal zegt niet genoeg

De missie van JDRF is: een wereld zonder type 1 diabetes. Ze financieren internationaal onderzoek naar betere behandelmethoden en genezing van type 1 diabetes en stimuleren onderzoekers over de hele wereld om samen te werken voor het beste resultaat. Ze richten zich enkel op diabetes type 1, en werven fondsen om de ziekte zo snel mogelijk de wereld uit te helpen. Lees hier waarom JDRF de petitie steunt:



Standpunt JDRF Nederland ten aanzien van vergoeding FGM en CGM

JDRF Nederland pleit voor een brede vergoeding van alle sensoren (FGM en CGM) voor alle type 1 diabetespatiënten. Ongeacht hun leeftijd of HBA1C waarde.

Type 1 diabetes (T1D) is een complexe, soms gevaarlijke aandoening die zorgvuldig zelfmanagement vraagt van mensen met deze ziekte, of hun ouders/verzorgers. Doordat de invloeden op de glucosespiegel van iemand met T1D elke dag weer kunnen variëren is de impact van de aandoening op het dagelijks leven groot. Geen dag is hetzelfde; er moet altijd worden geanticipeerd op verschillende omstandigheden. En doordat een verkeerde dosering insuline dodelijk kan zijn is er vaak sprake van stress rondom de behandeling. Vooral 's nachts kunnen bloedsuikers bij iemand met type 1 diabetes flink dalen en zorgen voor gevaarlijke situaties.

“Het is voor iedereen een uitkomst: wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat mensen die gebruik maken van FGM of CGM meer tijd binnen de gewenste bloedsuikerwaarden zitten en minder hypo's hebben”

- Directeur JDRF Nederland C. Vonk

Wat biedt een sensor?

Er zijn veel verschillen tussen het gebruik van een sensor en de conventionele manier van glucose meten met een vingerprik en een meetstripje. De meest belangrijke verschillen zijn echter:

- Een sensor laat meer zien dan een enkele waarde, zoals bij een vingerprik. Doordat een sensor elke paar minuut meet kan er een trend worden waargenomen. Op een display kan vervolgens getoond worden of die trend stijgend of dalend is. Oftewel: er kan beter worden ingegrepen omdat de patiënt weet of de glucosewaarde stijgend of dalend is.
- Een sensor kan in de meeste gevallen (nog niet alle) een alarm afgeven bij te hoge en te lage glucosewaarden. Deze signaalfunctie kan iemand met type 1 diabetes beschermen tegen acute complicaties.

Buiten de korte termijnvoordelen zoals het behoeden voor ernstige hypo's kan het gebruik van een sensor ook voor de langere termijn zorgen voor een betere behandeling doordat er preciezer en met minder angst bijgestuurd kan worden. Ook kunnen terugkerende patronen worden vastgesteld waarop de behandeling kan worden geoptimaliseerd. Dit zal op termijn kunnen zorgen voor een betere HbA1c en dus minder complicaties.

Conclusie JDRF

JDRF Nederland is er van overtuigd dat voor type 1 diabetes patiënten een sensor geen luxe is maar een noodzaak. Een brede toegankelijkheid van FGM en CGM zal kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van type 1 diabetes patiënten. Daarnaast kan het gebruik van sensoren zorgen voor een uiteindelijke daling van zorgkosten doordat onnodige ambulanceritten, ziekenhuisopnames en complicaties hiermee voorkomen kunnen worden. Als laatste kan een sensor bij iemand met type 1 diabetes zorgen voor een onbezorgder leven, betere glucosewaarden en daardoor een hogere productiviteit.

Professionals in de diabeteszorg over de glucosesensor

Professionals in de diabeteszorg hebben al ruime tijd ervaring met het behandelen van mensen met diabetes type 1 door middel van de sensor. Zij zien grote verbeteringen in hun patiënten, en hebben door de sensor ook meer inzicht in de bloedglucoseschommelingen van de mensen die ze behandelen. Een aantal diabetesartsen, diabetesonderzoekers, diabetesverpleegkundigen, geneeskundestudenten en een diëtist hebben voor u statements geschreven, bedoeld als ondersteuning van de petitie.



Kinderarts en diabetesarts, onderzoeker en directeur van Diabeter.

Diabeter is een gespecialiseerd behandelcentrum voor kinderen en volwassenen met diabetes type 1.

De bibliografie van de 85 wetenschappelijke publicaties waaraan dr. Aanstoot refereert, is te vinden in de bijlagen.

WAAROM EEN TECHNISCHE OPLOSSING VOOR TYPE 1 DIABETES HARD NODIG IS

“The beginning of the end of fingersticks’ ~ In 10 jaar tijd zal iemand met type 1 diabetes minstens 20.000 keer in zijn/haar vingers prikken om een bloedglucosewaarde te meten. Hoe onmisbaar het vingerprikken ook geweest is in het management van deze ziekte, het vormt een barrière voor een optimaal en op een individu aangepast management van diabetes,.. en ook voor hun welzijn”

Song, Steinhilber, Topol, The Lancet 2018, 392:21 July doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31576-9

Dit is het begin van een artikel in 'The Lancet', een toonaangevend medisch-wetenschappelijk weekblad. Het geeft goed weer dat vingerprikken een 'must' was, maar ook een belasting.

Momenteel loopt de petitie om te tekenen voor 'De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak'. Ik ben het geheel met die stelling eens en heb ook getekend als 'professional' die vooral met type 1 diabetes (T1D) bezig is. Ik vind het belangrijk om hier te vertellen waarom ik dat vind. Dat heeft natuurlijk met deze stelling te maken die ook duidelijk aangeeft dat het bij sensoren (RT-CGM en Flash) niet om 'gemak' gaat, maar om het, zonder significante barrières, kunnen bereiken van een adequate behandeling van een ernstige ziekte. En tussen twee haakjes... dat aantal van 20.000 haalt een kind (waar 10x per dag meten vaak normaal is) al in ruim 5 jaar...) Het gaat trouwens niet alleen om type 1 diabetes. Mensen met andere vormen van diabetes die met regelingsproblemen te maken hebben of ook insuline nodig hebben zouden om vergelijkbare redenen in aanmerking moeten komen voor sensorgebruik. Waar in dit stuk 'type 1 diabetes (T1D) staat kun je ook MODY, monogenetische diabetes CF gerelateerde diabetes, type 2 diabetes lezen zeker als daarbij insuline moet worden gebruikt.



Meer metingen werkt!

We weten al tientallen jaren dat een goede glucoseregeling problemen in het 'nu' en de 'toekomst' bij mensen met type 1 diabetes voorkomt (1). En we weten ook een tiental jaren dat vaker per dag meten tot een betere glucoseregeling leidt (2-8). (Tussen twee haakjes... de huidige richtlijn adviseert tenminste 6-10x per dag meten en noemt het voordeel van meer bloedsuikerwaardes bij gebruik van een sensor (9)). Daarnaast is er een directe relatie tussen de kans op acute- en chronische complicaties en de tijd die je buiten de 3,9-10 mmol/l zit (time-in-range, TIR) (10).

Natuurlijk is niet elke nieuwe techniek direct voor iedereen de beste en meest geschikte oplossing, maar ik zal in dit stuk laten zien waarom we ons met elkaar zoveel als mogelijk is moeten inzetten op een betere uitkomst van type 1 diabetes. En daarbij zal blijken dat veel meten de norm moet zijn en de glucosesensor daardoor inderdaad GEEN gadget is maar NOODZAAK. En bovendien dat dit voor IEDEREEN geldt!

Voor wie met type 1 diabetes deze sensor van belang is? Voor iedereen!

Het lijkt dus logisch dat als veel meten van groot belang is en nu de techniek eindelijk zover is dat we op een acceptabele manier continue of vele keren per dag kunnen meten, we deze techniek volop gaan gebruiken. Waarbij we en passant ook de nachtwaardes meten zonder wakker te moeten worden!)

Maar dat is niet het geval. **Waar in landen om ons heen de wetenschappelijke bewijsvoering en de bijkomende voordelen voldoende bleken voor een grootschalige invoering, met inmiddels grootschalig succes, is het bizar dat in Nederland deze bewijsvoering en voordelen als onvoldoende wordt gezien.** Gevolg: deze techniek is niet voor iedereen beschikbaar of moet zelfs weer gestopt moet worden. Kinderen kunnen bijvoorbeeld gebruik maken van FGM-sensoren. Maar op je 18e verjaardag vervalt die mogelijkheid. (*Tussen twee haakjes,... wat zou u er van vinden om na één jaar succesvol autorijden de veiligheidsriem te moeten inleveren of de airbag inactiveren?*).

Nu horen we uit het onderzoek van Prof. Henk Bilo en anderen dat de in andere landen getrokken conclusies ook hier worden bevestigd. **Als we echt ellende, leed, kosten en complicaties nu en later door type 1 diabetes willen voorkomen is gebruik van glucosesensoren (in welke vorm dan ook) en het omarmen en breed inzetten van nieuwe technologische oplossingen voor type 1 diabetes de beste investering en ook de veiligste.** De discussie voor wie met type 1 diabetes deze sensor van belang is, doet daarbij mijns inziens niet ter zake: het nut van veel metingen geldt voor iedereen.

(Tussen twee haakjes:... nu hebben we het nog vaak over FGM (Flash Glucose Measurement, de Libre, de swipe-methode) en RT-CGM (Real-Time Continuous Glucose Measurement). Maar met de technische ontwikkelingen (Libre 2, Dexcom G7, etc) is er binnenkort waarschijnlijk geen verschil meer en zijn dat allemaal min of meer RT-CGM. Ze genereren allemaal continue gegevens en laten die zien. Belangrijker worden andere aspecten van een sensor als precisie, levensduur, grootte en vooral of en hoe je de sensor combineert met je insulinetoediening (smart pomp/smartpen). En hoe je die toepast in de communicatie met je behandelteam.)

Nu en later

Een goede regeling van de glucosewaarde is belangrijk voor nu en later. In het 'nu' zit dat als volgt: type 1 diabetes is een lastige ziekte die continue aanpassingen vereist. Niet zoals bij sommige ziektes een pil nemen en dan weer een tijdje niets hoeven doen ('fire and forget!')... Het ontbreken van de natuurlijke glucosesensor (Tussen twee haakjes, dit vergeten we vaak, maar de betacel maakt niet alleen insuline! Ook daar zit altijd al een sensor in die per seconde de glucose regelt! **Type 1 diabetes is dus niet alleen een probleem van een absoluut insulinetekort maar ook van een absoluut sensortekort!** maakt dat je vele keren per dag moet aanpassen, opletten, meten, ingrijpen, stoppen met wat je doet, eten als je niet wilt, het toch weer anders doen, etc etc.



Dat is moeilijk en lastig. En het niet doen heeft direct gevolgen: te hoog en te laag beïnvloeden je concentratie, je gedrag, je prestaties, je slaap, je humeur, je leven. Gevolg is dat deze ziekte ook een forse psychologische en psychosociale belasting geeft: bij Diabetes gaf 30% van de ouders van kinderen met type 1 diabetes (basisschool) aan minder moesten gaan werken. Een aantal moest zelfs stoppen. Studies laten zien dat problemen met angsten (mn voor ernstige hypo's, complicaties e.d.), depressies en andere psychologisch en psychosomatische aandoeningen vaak voorkomen (11, 12). Verder is verzuim van school of werk verhoogd, wisselen mensen met type 1 diabetesvaker (onvrijwillig) van baan en verdienen ze, zelfs in westerse landen, een lager inkomen dan hun identiek opgeleide leeftijdsgenoten (13-18).

Van nu naar later: de uitkomsten van type 1 diabetes zijn onvoldoende

Er zijn naast de hierboven gegeven redenen rond het 'nu' ook belangrijke redenen rond 'later'. In tegenstelling tot wat nogal wat mensen denken, is type 1 diabetes een zeer ernstige ziekte waarvan de uitkomsten op lange termijn nog onvoldoende zijn. Slechts één op de drie haalt bijvoorbeeld een glucoseregeling (uitgedrukt in HbA1c) die hen in de veilige zone brengt voor complicaties (19). Geen leuk nieuws wat hieronder volgt, maar harde feiten. Of je nu mens met diabetes, behandelaar, (farma/technologie)industriemedewerker of verzekeraar bent: Kijk naar de cijfers en zie dat een sensor slechts een eerste stap is voor veel mensen naar een betere behandeling, een technische oplossing en naar uiteindelijk een toekomst zonder complicaties.

Bij het leven hoort de dood, maar liever niet te snel of door type 1 diabetes

Een onvoldoende glucoseregeling is dus een manier om versneld te verouderen en kans te lopen op deze complicaties. Sinds 1993 weten we 'officieel' dat bij type 1 diabetes de mate van glucoseregeling de kans op complicaties, en daarmee ook vervroegde veroudering, ziekte en dood, sterk bepaalt. Hoe beter de regeling, hoe minder complicaties en hoe gezonder je oud wordt. **Maar het is moeilijk, zo niet onmogelijk om, wat de betacel in de alveesklier per seconde kan sturen, met een beperkt aantal (4,6,8,10,..) metingen en momenten per dag precies zo na te doen.** Dat is enorm veel werk, waar ondanks de grote inzet van mensen met diabetes lang niet altijd de juiste glucoseregeling uit komt. Het gevolg is dat lang niet iedereen die gewenste glucoseregeling kan bereiken met alle risico's van dien. Terwijl we de ellendige uitkomsten die je hieronder leest, grotendeels kunnen inperken door een betere glucoseregeling en een betere behandeling.

Type 1 diabetes: helaas harde feiten.....

1. **Type 1 diabetes neemt nog steeds toe in aantallen en impact:** In Europese landen stijgt het aantal patiënten met z'n 3-5% per jaar (20). Wereldwijd zijn er 1 miljoen kinderen en jongeren (0 tot 20 jaar) met type 1 diabetes, geen onbelangrijke aandoening, met een grote impact op leven, leed en kosten.
2. **Bij onvoldoende regeling van je type 1 diabetes zal je gemiddeld 12 jaar korter leven en de laatste jaren met complicaties.** Ernstige en levensbedreigende complicaties zijn vooral hart- en vaatziekten en nierfalen. Deze kunnen 10-30 jaar na de diagnose gaan optreden (21, 22). Mensen met type 1 diabetes hebben daardoor een kortere levensverwachting ten opzichte van de rest van de bevolking (23-25). In de periode 1995-2005 was dat zo'n 12 jaar gemiddeld korter leven met daarvoor complicaties en verbonden problemen.

- Hoe jonger je bent bij de diagnose hoe korter je leven kan worden.** Recent toonden gegevens uit Zweden (26), een land met vergelijkbare diabeteszorg als Nederland, dat over de periode 1998-2012 de levensverwachting van kinderen die op jonge leeftijd type 1 diabetes ontwikkelden (< 10 jaar oud) 16 jaar korter was. Sinds 2012 zijn er verbeteringen, maar we zijn er nog niet.

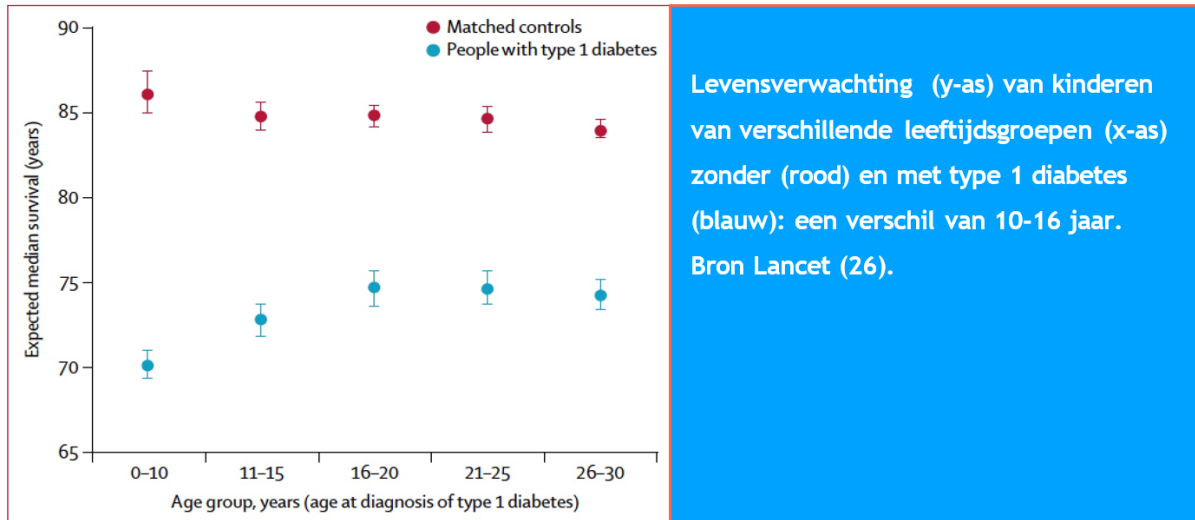
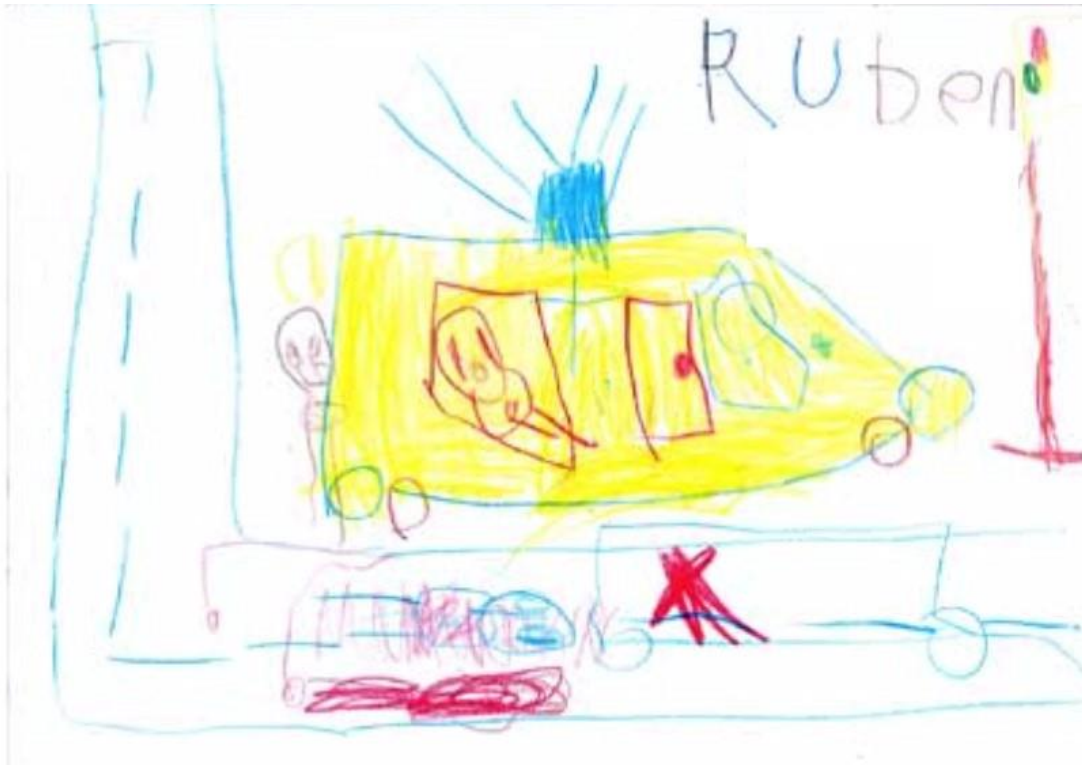


Figure 1: Life-years lost in relation to age at onset of type 1 diabetes

- Psychologische effecten:** Hoe complex de behandeling in het dagelijks leven ook nu nog is zie je niet alleen aan het veelvuldig voorkomen van psychologische en psychosociale problemen die met de aandoening gepaard gaan (11, 27, 28) en de impact op het leven als hierboven bij het 'nu' genoemd.
- Betere zorg noodzakelijk!** Diverse studies laten zien dat in de meeste westerse landen slechts **een derde** van de jongeren en volwassenen de doelstelling haalt om een HbA1c onder de 7.5% /58 mmol/mol(kinderen) of 7.0% /54 mmol/mol te halen (19). En nu zijn die doelstellingen om hieronder verder genoemde redenen ook nog verscherpt naar 7.0 (54 mmol/mol) en 6.5% (48 mmol/mol). Gelukkig zien we verbeteringen plaatsvinden en in Zweden, Duitsland en ook onze eigen Diabeter data zien we nu meer dan 50% van de mensen het doel halen (19, 29).
- Hart- en vaatziektes:** type 1 diabetes is helaas 'hofleverancier' voor hart en vaatziektes als hartinfarcten, beroertes en vaatproblemen aan de benen (met amputaties tot gevolg). De kans hierop is 4 tot 10x zo groot als in de bevolking: gemiddeld 4x (30), maar bij langdurig slechte regeling (HbA1c langdurig > 9% > 75 mmol/mol) 10x vaker (31). Bij een optimale regeling (HbA1c < 7.0 < 53 mmol/mol) blijft die kans verhoogd, mogelijk door het effect van schommelingen (31). In vergelijking met type 2 diabetes (1.2-1.4 x vaker dan in bevolking) zijn verbeteringen daarin nog grotendeels uitgebleven (32, 33).
- Slecht voor het brein:** naast de effecten van schommelingen en hoge/lage glucosewaarden op het brein in het 'nu', zijn langdurig hoge glucosewaarden ook geassocieerd met een grotere kans op dementie later in het leven (34).



De ziekte eist zo zijn tol. En dat terwijl eigenlijk iedereen met type 1 diabetes zijn best doet en het beste wil. Maar de complexiteit en onzekerheden in de behandeling leveren frequent frustraties op, vooral ook door dat wat je geleerd hebt en wat je toepast lang niet altijd klopt, uitkomst of werkt. Of doordat de behandelingen of de begeleiding simpelweg nog tekort schieten. Dan kan het een behoorlijke opgave zijn om de motivatie om dag in dag uit voor altijd een goede glucoseregeling te zorgen.

Dat kan alleen met het juiste gereedschap (techniek) (*Tussen twee haakjes:...ophouden svp met die achterlijke term hulpmiddelen... je kunt echt niet zonder deze zaken of moeten we weer naar de uitkookbare insulinespuit?!), maar daarvoor is ook andere diabeteszorg nodig. Natuurlijk, je bepaalt als mens met diabetes en behandelaar gezamenlijk over welke stappen voor jou, wanneer en hoe het beste zijn. Maar gebruik daartoe (aan beide kanten van de tafel) wel alle gegevens.*

Continue glucosemetingen als eerste stap naar een oplossing

Dit zijn ernstige feiten. Willen we daar wat aan doen en de uitkomst verbeteren dan is het eerste recept daarvoor klaar: de patiënt in de gelegenheid stellen meer metingen te gebruiken. Natuurlijk, dat werkt alleen als je met die metingen ook wat doet; je glucoseregeling aanpassen, trends gaan herkennen, insuline aanpassen etc, dus moet de de zorg voor die patiënten ook aanpassen. Dus geen bezoek per drie maanden, maar 'cloudcare' zoals wij dat noemen: afspraken over wanneer wie naar welke gegevens kijkt en hoe. Kan ik het zelf? Heb ik m'n team nodig? Welke stap is nu slim?

Afspreken r wanneer langskomen nuttig is, afspraken over hoe bepaalde onderwerpen weer opnieuw of uitgebreider (educatief) moeten worden besproken, etc. Dat is nu exact waar



sensortechniek komt helpen. Meer getallen is meer weten en meer weten (dus meten) leidt tot een betere glucoseregeling.

Maar kan iedereen daar wel wat mee, met al die techniek?

Velen, maar niet iedereen, staan nu in de rij voor een glucosesensor. Uit andere landen waar dit al 2 tot 4 jaar de gebruikelijke behandeling is, weten we dat in de eerste twee jaar meer dan tweederde over gaat naar Flash Glucose Monitoring en RT-CGM en dat percentage neemt daarna verder toe. In Duitsland gebruikte vorig jaar de helft van de 300.000 mensen met type 1 diabetes FGM en 15% RT-CGM. In België idem. Inmiddels is in deze landen het aantal verkochte glucosestrips op z'n retour ((35). In zowel Duitsland en België zijn ook duidelijke afspraken over wie er niet met een (FGM of RT-CGM) sensor gaat meten (bijvoorbeeld als je minder dan 4 metingen per dag wenst te doen, geen interesse in vaker meten, etc) en welke. Bij de neiging tot het niet voelen aankomen van hypoglycemieën is een sensor met koppeling aan een insulinepomp namelijk te prefereren. Er bestaan ook gestructureerde educatieprogramma's die een positief effect geven op het gebruik en het toepassen (36) en afspraken die kunnen resulteren in het stoppen van de sensor.

Resultaten? Zeker: na eerst in studieverband data die al positief waren, werden vele (>80) onderzoeken gepubliceerd (RT-CGM en FGM) zijn nu ook meer 'real-life' data beschikbaar: lagere HbA1c's, minder opnames, minder ernstige hypo's, betere kwaliteit van leven(7, 37-40) en ook kosteneffectief in meerdere onderzoeken (41-49).

Techniek en diabetes: coproductie

Inmiddels blijkt bij al deze technische ontwikkelingen ook hoe belangrijk de samenwerking tussen patiënten en behandelteam is. Duidelijk wordt dat verdere verandering van de huidige diabeteszorg nodig is voor optimaal gebruik en betaalbaarheid van technologie (50). Met een goede basis-educatie en duidelijke plannen voor gebruik en evt. stoppen is in verschillende landen het gebruik van een sensor (FGM en RT-CGM) onderzocht en nuttig gebleken (39, 51-65). Echter, in landen waar dergelijke technieken niet aan continue zorg en educatie zijn gebonden, zoals de VS, is dat een ander verhaal. Daar heeft onder meer de *type 1 diabetes Exchange Network*, een samenwerking van vele klinieken, al een aantal jaren onderzoek gedaan over de uitkomst van zorg (HbA1c) en de rol van techniek daarbij. In de afgelopen meetperiode (2016 en 2018) werd in vergelijking met eerdere jaren een forse toename gezien van gebruik van technische middelen als pomp en sensor. Dat steeg van 6% naar 34%, maar dat ging niet gepaard met een betere diabetesregeling (HbA1c) (66). Opvallend daarbij is echter dat 60-80% van deze techniek gebruikers nooit een upload met gegevens deelden met hun team! Diabeteszorg blijft teamwerk waarin regelmatig contact, op welke manier dan ook, de bouwstenen vormen. Van slimme eHealth tot en met traditionele poli-bezoek, het samen vaststellen van behandeldoelen en de kennis en kunde van patient en team, samenkomend in jaargesprek en *shared-decision*.

Techniek stopt niet bij RT-CGM en FGM

Een belangrijk punt is dat de glucosesensor slechts een onderdeel van de behandeling is. Voor de vele data die de sensor geeft, is niet alleen andere goede zorg voor de patient nodig, maar moeten we ook stappen nemen naar een eenvoudiger behandeling. Ook daartoe is IT en techniek de volgende stap. Nu kennen we al een tijdje de combinatie van een pomp die met een sensor 'praat' en kan voorspellen wanneer er een hypoglycemie dreigt te ontstaan. In die situatie stopt de insulinetoevoer tijdelijk (predictive low glucose suspend, PLGS) en wordt een hypo voorkomen. Dit is succesvol toegepast en voorkomt niet alleen veel hypoglycemieën, maar brengt ook een betere

regeling. Een regeling met een betere time-in-target en minder fluctuaties) (67-70). Zeer fraai zijn de effecten van een sensor bij (pre)zwangerschap (71, 72).

Sensor EN pomp: de toekomst

Uit steeds meer recent onderzoek komt naar voren dat behandeling met een insulinepomp uiteindelijk een betere regeling en toekomst geeft dan met pen-injecties (66, 73, 74). De logische stap om de insulineafgifte door insulinepomp aan de glucosewaarden die de sensor meet te koppelen is dus al enige tijd gezet met de PLGS-systemen. Maar ook het vervolg is er. Inmiddels is er één pomp (Medtronic, Minimed 670G), maar binnenkort meer (Tandem Control-IQ (75), Insulet (76, 77), Diabeloop (78)) op de markt met een nog verdergaande techniek: **hybrid closed loop**, afgekort de HCL. Waar de PLGS techniek alleen beschermt tegen hypo's, kan de HCL al grotendeels de glucosewaarde binnen nauwe streefwaarden houden (doelwaarde 6.7 mmol/l, time in range 75-90% van de tijd) in een automatische stand. Deze technologie toont grote verbeteringen in glucoseregeling. Je bereikt er een scherpe regeling zonder hypoglycemieën mee, ook bij kinderen vanaf 4 jaar (79-82). Hybrid closed loop kan met adequate educatie, verwachtingsmanagement en aanpassingen in het diabeteszorgsysteem voor veel mensen een verbetering van de regeling en versimpeling van de behandeling betekenen.

Gehackte insulinepompen

Onder de forse druk die patiënten verenigd in #wearenotwaiting /OpenAPS hebben bereikt (83-85) met hun gehackte insulinepompen, sensoren en door hen gemaakte perfecte software heeft de Amerikaanse overheid (FDA) nu besloten dat pompen, sensoren en software bij voorkeur een certificaat krijgen waarmee hun onderlinge uitwisseling is gegarandeerd om samen te werken. Dergelijke eerste zgn. ACE pompen en iCGM (Sensoren) zijn nu beschikbaar. Over een tijd ontstaat daarmee de mogelijkheid om op maat gemaakte intelligente software te koppelen met de meest geschikte/gewenste pomp of sensor. De sensor lijkt dus ook een 'blijver', de glucosetestrip is bijna aan zijn laatste levensfase begonnen. Tijd voor 'happy fingers'!

De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak

Tussen twee haakjes:.....Type 1 diabetes (en andere vormen) is een ernstige aandoening. 'Een beetje suiker' bestaat niet. En 'iemand met 'zwaar suiker' is slachtoffer van een behandeling die helaas onvoldoende was, door welke reden dan ook.

Met veel wetenschappelijke data, met positieve besluiten in landen om ons heen en met nu Nederlandse wetenschappelijke data die een betere regeling (significante daling HbA1c), minder ernstige hypo's, minder opnames, minder arbeidsuitval, betere kwaliteit van leven laten zien, moet het toch logisch zijn om de sensor voor alle mensen met diabetes te vergoeden

Immers, de ziekte is ernstig, de gevolgen zijn groot als je onvoldoende mogelijkheden hebt of krijgt om je diabetes te regelen, en de oplossing is daar: meer metingen is meer zien is meer kunnen. Of zoals Cruiff zei: als je goed kijkt, kun je een hoop zien..... De sensor werkt net zo.



Zorg voor happy fingers voor een happy future!

Mei 2019, Henk-Jan Anstoot, kinderarts Diabeter

Prof. dr. Bruce Wolffenbuttel - De sensor moet vergoed!

Internist-endocrinoloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen, waar hij hoofd van de onderafdeling Endocrinologie is, en hoogleraar stofwisselingsziekten aan de Rijksuniversiteit Groningen.

De sensor voor iedereen met type 1 diabetes vergoed !!

Recent kreeg ik enkele vragen te beantwoorden over de zorg voor mensen met type 1 diabetes. Kernvraag was: "Waarom moeten die voor controle nog naar een ziekenhuis nu er slimme sensoren zijn?"

De term '*slimme* sensor' klopt niet helemaal. Momenteel zijn er diverse sensoren beschikbaar, die de glucose in het onderhuidse weefsel meten, continu, dag-in-dag-uit. Een sensor is niet per sé slim, een glucose sensor geeft 'gewoon' (maar wel heel geavanceerd) de waarde van de onderhuidse glucosespiegel weer, en stuurt deze informatie door naar een detector. Traditioneel moesten sensoren minstens twee maal per dag worden 'geijkt' door een bloedglucose te meten via een vingerprik, en die meetwaarde in de detector in te voeren. Splinternieuwe systemen als de DexCom G6, maar ook de FreeStyle Libre, kunnen zónder die ijkmeting.

MAAR HET BIZARRE IS, DE SENSOREN WORDEN VOOR MENSEN MET TYPE 1 DIABETES MAAR MONDJESMAAT VERGOED.

Er zijn ruwweg twee typen sensoren,

1. Real-time sensoren, die iedere 5 minuten een glucose waarde registreren, en naast een trendsignalering een alarmfunctie kunnen geven, en
2. Flash glucose monitoring, waarbij de glucose wordt geregistreerd door de detector langs de sensor te halen (swipen), waarmee de glucose waarden van de voorgaande minuten / uren worden 'opgehaald'.



Door de sensoren hoeft veel minder vaak de bloedglucose met een vingerprik gecontroleerd te worden, hetgeen de kwaliteit van leven sterk verbetert, en met name kinderen hebben hier veel benefit van. Denk eens in dat je als ouder van een kind van 4 jaar oud 's nachts alleen de detector langs de sensor hoeft te swipen om de glucose waarde te weten, in plaats van het kind wakker te maken om een (pijnlijke) vingerprik te doen.

Mensen met type 1 diabetes, die een sensor gebruiken, krijgen hierdoor héél veel informatie, maar moeten nog altijd zelf het inzicht en de 'brains' hebben om al deze gegevens om te zetten in adequate actie, waaronder aanpassing van voeding, insuline dosering etc. De zgn. real-time sensoren (Dexcom G6, Medtronic Enlite) bezitten een algoritme waardoor zij kunnen alarmeren wanneer er een te lage glucose waarde (hypoglycemie) dreigt aan te komen, of is ontstaan. Vergelijk dit maar met een rookdetector.

Het is dus logisch en verstandig beleid om de glucose-sensor te vergoeden voor iedereen met type 1 diabetes, die in staat is om de gegevens die de glucose sensor oplevert, adequaat te gebruiken.

Enkele voorbeelden van de wel erg bizarre vergoeding in Nederland:

1. Kinderen.

De FreeStyle Libre wordt vergoed voor kinderen met type 1 diabetes, maar niet per sé voor volwassenen. Als je als 17-jarige met succes de sensor hebt gebruikt, en je HbA1c (de gemiddelde bloedglucose) is 7.0%, dan mag je op je 18e verjaardag de kaarsjes van de taart uitblazen en direct daarna je sensor bij de zorgverzekeraar inleveren. Deze weigert namelijk vergoeding voor de sensor bij een volwassene met een HbA1c van 7.0%, 'omdat dat nou eenmaal de afspraken zijn in Nederland'. Dat lijken me niet de beste afspraken. De voordelen zijn niet ineens wég op de dag dat je 18 jaar wordt.



2. Goed ingesteld.

Stel, je was altijd gemotiveerd om goede bloedglucose waarden te behalen en behouden, en met behulp van zo'n 10 vingerprikken per dag en 5 insuline injecties is je HbA1c fraai en stabiel, zo rond de 6.9%. Dan kun je geen aanspraak maken op vergoeding van een sensor, die je in staat stelt nog beter je schommelende bloedglucose waarden te managen, bv. tijdens en na het sporten, waar je steeds de neiging tot hypoglycemie hebt. Je bent namelijk té goed 'ingesteld' om voor vergoeding in aanmerking te komen. Maar, was je HbA1c al jaren boven de 8.0%, dan wordt de sensor direct vergoed.

Artsen hebben regelmatig in de spreekkamer discussies over dit onderwerp, en ook onderling. Blijkbaar zijn er moverende redenen geweest om de Freestyle Libre niet te vergoeden voor hoog gemotiveerde mensen die dag in dag uit hun stinkende best doen om deze ziekte, die hen ook maar overkomen is, het hoofd te bieden, en daarbij redelijk goede HbA1c waarden bereiken. Ik moet bekennen, ik ken die redenen niet goed, en kan ze ook niet verzinnen. Deze mensen niet voor vergoeding in aanmerking laten komen, is erg bijzonder.

3. Weigerachtig.

Sommige zorgverzekeraars hebben in 2018 regelmatig geweigerd om een machtiging voor vergoeding af te geven omdat 'de firma Abbott de FreeStyle Libre nog onvoldoende kan leveren'. Maar het tegengestelde geldt gelukkig ook. Ik had in september 2018 een uitgebreid telefoongesprek met iemand van de zorgverzekeraar Zilveren Kruis, die juist aangaf alle aanvragen goed te keuren, die aan de criteria voldoen: 'Dan kunnen onze verzekerden snel profiteren als de sensoren dadelijk in oktober (2018) breder beschikbaar komen'. Kijk, zo'n attitude helpt mensen met diabetes hun doelen te bereiken.

De onderliggende problemen met betrekking tot vergoeding van 'succesvolle' mensen met diabetes worden hiermee nog niet gecorrigeerd. Misschien zou het helpen als in de gremia, die adviseren of besluiten over vergoedingen en indicaties, meer mensen met diabetes vertegenwoordigd zijn. Die uit eigen ervaring weten wat het is om diabetes te hebben, 365 dagen per jaar, 24 uur per dag, 10-15 vingerprikken per dag.

4. Na 35 jaar geen gevoel meer in vingers

Eén van onze patiënten, die aan een wetenschappelijk onderzoek naar de heterogeniteit van type 1 diabetes meedoet, schreef recent een brandbrief. Hij wilde alleen maar meedoen als mijn ziekenhuis, het UMCG, voor hem gedurende 2 jaar de levering van de Freestyle Libre zou willen vergoeden. De

kosten hiervoor zijn circa 3200 Euro. Hij heeft redelijk goede HbA1c waarden, en kan met 8-10 vingerprikken per dag zijn al 35 jaar bestaande type 1 diabetes redelijk onder controle houden. Vanwege een HbA1c van 7.6% komen hij en zijn inmiddels gevoelloze vingertoppen, waar hij nauwelijks meer een ei mee kan pellen, niet in aanmerking voor vergoeding. De frustratie over het wel heel bijzondere vergoedingsbeleid is begrijpelijk en groot.

5. Niet meer voelen van hypo's

Ook de vergoeding van het gebruik van de zgn. real time sensoren als de DexCom voor mensen die hun hypo's niet meer voelen aankomen (hypoglycemie unawareness) is al jaren getraineed. Pas in 2017, zo'n 8 jaar na de introductie van dit type sensoren, is dit gebruik goedgekeurd, terwijl de sensoren JUIST door hun alarmfunctie bij uitstek geschikt zijn voor mensen met deze ernstige complicatie. Denk u eens in, u koopt een nieuwe auto maar de autogordels worden er uit gesloopt!! In de jaren tussen 2010 en 2017 hebben wij in Groningen ons hier weinig van aangetrokken, en een flink aantal mensen met type 1 diabetes en hypoglycemie unawareness met een real time sensor behandeld. Vaak tot grote wederzijdse tevredenheid, met sterke toename van de kwaliteit van leven, en afname van angst voor ernstige hypo's, en afname van het daadwerkelijk optreden van ernstige hypoglycemieën. Zoals een van onze patiënten schreef: "Al na enkele weken gebruik van de sensor ben ik zekerder, beter voorbereid, en heb ik een aantal flinke hypo's kunnen voorkomen. Ik heb mijn leven weer een beetje terug."

De toekomst

De gemiddelde sensor gebruiker moet op dit moment nog altijd zélf de insuline dosering uitrekenen / aanpassen, alhoewel er nét insulinepomp-systemen beschikbaar zijn gekomen die:

1. automatisch op 'stop' gaan als een hypoglycemie dreigt, bv de Medtronic 640G
2. half-automatisch de insulinedosering kunnen afstemmen op de gemeten glucosewaarde, bv de Medtronic 670G (een nieuwe versie), en andere bedrijven komen binnenkort met vergelijkbare systemen op de markt.

Er is ook een Nederlands bedrijf dat hard werkt aan een volledig geautomatiseerd systeem. Deze nieuwe 'artificial pancreas' systemen vragen nieuwe vormen van begeleiding enerzijds, en van het diabetesteam gedegen kennis en ervaring, ook juist met alle technische aspecten van deze systemen. Zij vormen echter de echte toekomst van de zorg voor mensen met type 1 diabetes.

Ik denk dat ik de huidige situatie hiermee volledig genoeg heb geschetst. De glucose sensor dient vergoed te worden voor alle mensen met type 1 diabetes. De sensor kan helpen de diabetes beter te reguleren, daardoor de kans op complicaties te verkleinen, ernstige hypo's te voorkomen, en verbetert in aanzienlijke mate de kwaliteit van leven.

B.H.R. Wolffenbuttel
Groningen, 29 mei 2019

Dr. Gonera en dr. Vosjan

Dr Gonera en dr. Vosjan zijn beide internist-endocrinoloog in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen. Ze schreven onderstaande namens het diabetesteam van dit ziekenhuis.



Rob Gonera en Marleen Vosjan zijn beiden Internist-Endocrinoloog in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen. Samen met ons diabetesteam staan we voor 100% achter deze petitie.

Zelfregulatie is de hoeksteen van de behandeling van patiënten met diabetes mellitus type 1. Hierbij moet insuline aangepast worden aan de bloedsuikers. De bloedsuikers kan patiënt zelf meten met een vingerprik. Hoe meer metingen er gedaan worden hoe beter het inzicht zal zijn over de manier waarop het lichaam reageert op voeding, inspanning, stress en andere bijzondere leefomstandigheden. Meten is weten. Soms moet een patiënt wel zeven keer per dag meten om de insuline op de bloedsuikers af te stemmen.

Gelukkig zijn er op dit moment twee goede alternatieven om je bloedsuiker te meten beschikbaar. De Flash Glucose Monitoring (FGM) waarbij je een keer per twee weken een sensor op je bovenarm plaatst en door middel van een meter zonder te prikken de bloedsuiker kunt meten. Op elk moment van de dag kun je even kijken wat je bloedsuiker is. Je kunt het meetapparaat ook op de computer aansluiten zodat je in een oogopslag de gemiddelde waarden van de afgelopen periode kunt zien. Een andere methode is de Continue Glucose Monitoring (CGM) waarbij je een sensor op de huid plaatst die continu de bloedsuikers doorgeeft naar een meetapparaat. Bij de Continue Glucose Monitoring kun je grenzen instellen waaronder of waarboven je een signaal krijgt wanneer de bloedsuiker deze grenzen overschreden heeft. Bij deze manier van meten moet je wel nog een aantal keren per dag een vingerprik doen om de meter te ijken.

Ons diabetesteam en de patiënten zijn zeer enthousiast over deze twee manieren van glucose metingen. Een groot voordeel is dat al die informatie die je via deze meters kunt krijgen leidt tot een betere regulatie. Het allerbelangrijkste voordeel is dat de kwaliteit van leven verbetert. Kunt u het zich voorstellen? Zeven keer per dag een vingerprik. Dag in dag uit. Levenslang! Alleen al uit het oogpunt van het verbeteren van de kwaliteit van leven zijn deze twee nieuwe meetmethoden een ontzettende verbetering van zorg voor alle patiënten met DM type 1.

Als buitenstaander zou je dus denken: de vlaggen kunnen uitgehangen worden. Iedereen aan de CGM of FGM. Maar niets is minder waar. Niet de diabetesteams die de patiënt vertegenwoordigen staan aan het roer, maar de zorgverzekeraars. Ze hebben starre protocollen opgesteld waaraan een patiënt moet voldoen om voor een meter in aanmerking te komen. Daarnaast hebben ze de financiering van de CGM bij het ziekenhuis neergelegd waardoor er maar een gelimiteerd aantal sensoren per jaar mogen worden voorgeschreven.

Naar mijn mening slaan de regels die de zorgverzekeraar heeft opgesteld over de vergoeding van de continue glucosemeters volledig de plank mis. De protocollen zijn star en sluiten de meerderheid van de patiënten die een sensor nodig hebben uit. Patiënten worden gereduceerd tot een getal. Terwijl patiënten mensen zijn met een probleem. Er wordt alleen maar gekeken naar de kosten, terwijl de kwaliteit van leven helemaal buiten beschouwing wordt gelaten.

De regie over het wel of niet starten met een glucosemeter moet bij het diabetesteam gelegd worden. Het team kent als geen ander de patiënt en kan samen met hem of haar inschatten of een sensor meerwaarde heeft. Zodra het diabetesteam samen met de patiënt besloten heeft dat er gestart kan worden met een CGM of een FGM dan moet dat vergoed worden.

Frank Smit - Zorg anno 2019

Frank Smit is diabetesverpleegkundige. Hij geeft een schets van een situatie die bijna meer regel wordt dan uitzondering.:

Lange tijd ben ik als diabetesverpleegkundige werkzaam in verschillende huisartsenpraktijken. Een enorme diversiteit aan diabetespatiënten passeren de revue. Zo ook die meneer die in 1947 als 9-jarig jongetje diabetes ontwikkelde. Lange ziekenhuisopnames volgden. Naalden die uitgekookt moesten worden. Insuline uit een flesje. Het ging al zoveel beter dat de insulinepen zijn intrede deed. En dan praten niet nog niet eens over de start van de eerste glucosemeters. Hij was het ziekenhuis beu. Te klinisch. Zodoende kwam hij bij mij in de praktijk. Zijn suikers liepen niet lekker. Hij moest noodgedwongen van insuline veranderen. Betekent weer extra zijn glucose controleren. Ook dit werd lastiger vanwege toenemende tremoren van zijn Parkinson. Vingers zijn al heel lang gevoelloos: "Kijk maar". Trillend draait hij zijn handen om en strekt zijn vingers uit. Zwarte diepe puntjes op een bedje van eelt. "Soms krijg ik er niets meer uit. Dan laat ik het maar zo. Maar er is nu toch die ene meter met een plakkertje? Dan hoef je nooit meer in je vingers te prikken." "Helaas, die vergoeding is er niet voor u."

Van de een op andere dag blokkeerde een herseninfarct zijn vrije bestaan. Trillingen werden heviger. De zorgverzekeraar vond die meter met een plakkertje nog steeds niet nodig. Hoe kan ik zijn glucose bijsturen? Zijn vrouw lukte het niet meer om metingen te verrichten. Noodgedwongen moest ik de wijkverpleging inschakelen. Alleen al om 4 x per dag zijn bloedsuiker te meten. Vaak mislukte een meting, vaak te pijnlijk. 6 tot 7 stripjes waren geen uitzondering. Glucose meten verworden tot een marteling. Maar ook dit staat niet in de vergoedingscriteria.

Diabetesverpleegkundigen Grada Weggeman, Denise Tolud en Julaica Anthony

De diabetesafdeling van Fundashon Mariadal, het ziekenhuis op Bonaire, staat achter de petitie. Op dit eiland is de Freestyle Libre de enige glucosesensor die (beperkt) beschikbaar is.

Diabetesverpleegkundigen in Bonaire pleiten voor vergoeding van de FSL voor alle patiënten met type 1 diabetes omdat we zien dat het de kwaliteit van leven aanzienlijk verbetert, ook voor de mensen die nu goed gereguleerd zijn, vaak door inspanning van veel vingerprikcontrole en inspanning.

Het geeft meer inzicht in het verloop van de bloedglucosewaarden, ook in de nacht, HbA1c daalt, mensen zijn beter gemotiveerd en op de lange duur zullen er minder invaliderende complicaties zijn.



FUNDASHON **M**ARIADAL

Prof dr. Henk Bilo

Prof. dr. Henk Bilo heeft een onderzoek uitgevoerd naar de effecten van het gebruik van de Freestyle Libre (FSL), één van de vier verschillende glucosesensors die in Nederland verkrijgbaar is. De 1346 participanten in dit onderzoek, die niet voldoen aan de huidige vergoedingscriteria maar beargumenteerbaar wel een sensor nodig hebben, moesten de kosten voor deze sensor, zo'n €1600,- voor een jaar, voor de helft zelf inleggen. De andere helft werd door Zilveren Kruis Achmea betaald. Dr. Bilo bespreekt hier de resultaten van zijn onderzoek.

In goed overleg met het Zilveren Kruis, BIDON [Basisstructuur Innovatief Diabetes Onderzoek Nederland], en de DVN [Diabetesvereniging Nederland] hebben we de volgende indicatiegebieden gedefinieerd:

- a. 'Hypoglycemia unawareness' en ondanks gemiddeld 6 of meer metingen per dag in het afgelopen jaar en intensieve begeleiding van hun diabetesteam, nog steeds hypoglykemieën
- b. Onverwachte hypoglykemieën ondanks gemiddeld 6 of meer metingen per dag in het afgelopen jaar en intensieve begeleiding van hun diabetesteam
- c. Insuline afhankelijke diabeten die ondanks maximale inspanningen van verzekerde (frequente bloedcontrole en adequaat lifestyle management) en intensieve begeleiding van het diabetesteam niet komen tot verbetering van hun glucoseregulatie, wat blijkt uit een gemiddeld HbA1c > 70 mmol/mol (8,5%) in het afgelopen jaar.
- d. Een beroep hebben waarbij sensatieverlies aan vingers door vingerprikken kan leiden tot arbeidsongeschiktheid, zoals musici en die op advies van hun diabetesteam meer dan 6 keer metingen per dag moeten doen.
- e. Een beroep hebben waarbij relatief zeldzaam optredende hypoglykemieën tot een gevaar voor zichzelf en/of anderen kan leiden of vanwege veiligheidsrisico's tot arbeidsongeschiktheid (bijv. buschauffeur en wettelijke eisen).
- f. Patiënten die in aanmerking komen voor Continue Glucose Monitoring (CGM), uitgezonderd kinderen < 18 jaar.

Bij het merendeel van de mensen, die voldoen aan de hierboven aangegeven indicaties, heeft het gebruik van een Flash Glucose Monitor gunstige effecten, zowel op het medische als het sociale vlak.

De meeste mensen vielen onder categorie a (n=173), b (n=456) en c (n=352), als het ging om losstaande indicaties, maar er is ook een groep bijgekomen, namelijk van 318 mensen waarbij er méér dan één indicatie werd genoteerd.

Deze mensen kregen de gelegenheid om gedurende een jaar gebruik te maken van de FSL. We hebben de gebruikers vragen gesteld aangaande het gebruik en de voor hen en door hen gevoelde voor- en nadelen. Uiteindelijk hebben zo'n 700 mensen ook die vragenlijsten beantwoord. De uitkomsten waren als volgt:

- Voor het meten van de kwaliteit van leven werd de EQ VAS gebruikt. De zelf ervaren kwaliteit van leven nam toe van 72 naar 77 op een schaal van 100.
- Het aantal ziekenhuisopnames vanwege de diabetes nam af van 13.8% naar 4.7%. De arbeidsuitval daalde van 18.4% naar 7.7%, en omgerekend in dagen van 6.3 per deelnemer naar 3.3 per deelnemer.
- Het gemiddelde HbA1c daalde gering, maar significant van gemiddeld 62 mmol/mol naar 58 mmol/mol. In de groep met de slechtste glucoseregulatie was de daling het grootst (van 77 mmol/mol naar 67 mmol/mol).
- Het stripgebruik halveerde (van gemiddeld 6 naar gemiddeld 3 per dag).

Op verzoek van de DVN hebben de deelnemers ook een vragenlijst ingevuld gericht op het verkrijgen van informatie aangaande de ervaren ziektelast. Hieruit bleek dat:

- 37% van de mensen meer is gaan sporten,
- 75% van de mensen de bloedglucose meet na één jaar gebruik van de FSL vóór het autorijden, tegenover 41% vóór gebruik van de FSL,
- 95% van de mensen begrijpt de glucoseschommelingen beter,
- 92% van de mensen zegt nu in staat te zijn de glucose rond de maaltijd beter te kunnen reguleren,
- 80% past vaker de insulinedosering aan,
- 77% zegt minder hypoglykemieën te ervaren, en 78% zegt minder ernstige hypoglykemieën te ervaren,
- 62% geeft aan dat relaties, familie en de omgeving maken zich minder zorgen om de diabetes.

Er waren ook minpunten; 87 mensen gaven een reden op waarom ze met de FSL stopten, namelijk: financieel (47) (men moest immers nog steeds de helft zelf betalen), onbetrouwbare metingen (3), draagongemak (7), overig (30), en daarbij hebben sommige mensen ook een ernstige allergische reactie op de lijm gehad.

We werken nu hard aan de publicatie aangaande het bovenstaande, maar hebben in de tussentijd de bovenstaande gegevens ook aan de Ronde Tafel ter beschikking gesteld, en aangegeven dat wij alle vragen dienaangaande graag zullen beantwoorden. Deze gegevens zijn al einde april via de NIV [Nederlandse Internisten Vereniging] vertegenwoordiger en de DVN vertegenwoordiger ter beschikking gesteld.

Het is een volledig onafhankelijk onderzoek geweest zonder enige bemoeienis van de fabrikant van de FSL. Het gaat echter wel om een prospectieve open interventiestudie met een vóór-na vergelijking, en zonder een controlegroep te laten “meelopen”.

Mijn persoonlijke mening is, dat de bewijsvoering voor de nu onderzochte indicatiegebieden meer dan voldoende is, en dat er dus voor de onderzochte groepen mensen bij het duidelijk positieve bewijs van nut op een aantal terreinen (op medisch en sociaal terrein) een opname van de FSL in het vergoedingensysteem zonder meer te rechtvaardigen is.

Daarbij moet er gewaakt worden voor het “parkeren” van dit hulpmiddel in de DBC vergoeding van de ziekenhuizen. De reden waarom ik specifiek benoem, dat deze vorm van glucosecontrole niet moet vallen in de tweede lijns-DBC is, dat dit ook weer kan leiden tot een financieel sturingsinstrument. Dit is uitdrukkelijk gebeurd in het verleden bij de continue glucoseregistratie. Door de ziektekostenverzekeraars werd na een wisselende intensiteit van overleg met het veld vastgesteld hoeveel CGMs geïndiceerd waren, en werd het daarvoor bestemde bedrag overgeslagen over alle DBCs / DOTs in de tweede lijn. Gelukkig zijn recent de indicatiegebieden uitgebreid en dus is er ook een hogere toeslag bij de DBCs / DOTs erbij gekomen. De ziektekostenverzekeraars zijn in dit proces zeker geen negatievelingen geweest, maar hebben zich opgesteld als partijen, die proberen om het geld dat er beschikbaar is gesteld door de BV Nederland, zo rechtvaardig mogelijk te verdelen (dat we het in de overlegsituaties vaak niet eens waren, is logisch, maar de gesprekken zijn wel met respect voor elkaar gevoerd).

Dat beperkt per definitie dan het aantal dat kan worden voorgeschreven. Deze handelswijze heeft er in ieder geval bij de internisten ertoe geleid, dat eenzelfde ingreep als het ging en gaat om het voorschrijven van een uitwendige pomp (onderbrengen onder de DBCs / DOTs) is tegengewerkt met alle mogelijke middelen. Immers, door een hoofdelijke omslag over alle DBCs / DOTs bij een beperkt indicatiegebied beperk je via een prijsmaatregel het vermogen om pompen aan te raden aan individuele gebruikers.

Daarbij zal het niet helpen als bijvoorbeeld door het ZIN wordt besloten, dat een flash glucose meter aan iedereen met T1DM kan worden voorgeschreven en dat er dus een 100% verrekening via de DBC / DOT kan plaatsvinden (dus eigenlijk een volledig kostendeekkende toeslag bij alle DBCs / DOTs). Dat gaat helaas niet werken. Enerzijds zijn er namelijk geen afzonderlijke DBCs / DOTs voor mensen met T1DM of T2DM (daar waar nu in de gesprekken eigenlijk alleen over mensen met T1DM wordt gesproken), en willen de verantwoordelijken bij voorkeur geen nieuwe DBCs / DOTs invoeren, rekening houdend met dit onderscheid. Anderzijds is het ook duidelijk, dat een redelijk aantal mensen met T2DM zeker ook baat zal kennen van het gebruik van een flash glucose monitor.

Kortom, ik steun het initiatief om een flash glucose monitor (ongeacht het type) in de basisverzekering proberen te krijgen, waarbij het heel duidelijk moet zijn, wat dan de goedgekeurde indicatiegebieden zijn. Wat mij persoonlijk betreft zouden we best goede spelregels kunnen afspreken en verantwoording afleggen voor het besteden van een forse hoeveelheid gemeenschapsgeld. Als ik een inschatting moet maken op basis van de bovenstaande lijst, dan praten we in een eerste fase zeker over enkele tienduizenden mensen. Daarnaast hoop ik, dat als Abbott concurrentie krijgt (hopelijk al tegen het einde van dit jaar) de prijs zal dalen en meer mensen over dit belangrijke hulpmiddel zullen mogen beschikken.

Het feit is echter, dat ik daar niet over beslis. Ik wens daarom het ZIN en de Ronde Tafel veel wijsheid, maar met name ook slag- en daadkracht.

Daphna Karo-Meijer en Wesley van Gils - Prikken of sensor

Daphna Karo-Meijer is diabetesverpleegkundige in het LUMC en Wesley van Gils is hier diëtist.

In 1999 werd het eerst continue glucose monitoring (CGM) goedgekeurd door de Food en Drug Administration in Amerika. Sindsdien heeft de ontwikkeling van de CGM een vlucht genomen. Van draagtijd van 72 uur, met 4 kalibraties op een dag tot een draagtijd van 14 dagen, de Flash glucose monitoring (FGM) zonder enkele kalibratie of een inplanteerbare real time sensor met een draagtijd van 180 dagen, deze is goedgekeurd in Europa in oktober 2017.

Wat is nu het verschil met een vingerprik waarbij toch ook een glucose wordt gemeten? Een vingerprik is een momentopname. Deze glucose bevindt zich altijd op een glucose curve maar met een vingerprik wordt het niet duidelijk of de glucose zich op een stijgende lijn bevindt of op een dalende lijn.

Tot op heden wordt een sensor alleen vergoed indien iemand voldoet aan de onderstaande criteria: Is er sprake van één van de volgende indicaties (voor RT-CGM of FGM)?

- Kinderen <18 jaar met diabetes type 1
- Volwassenen met slecht ingestelde diabetes type 1 (ondanks standaard controle blijvend hoog HbA1c (> 8% of > 64 mmol/mol))
- Zwangere vrouwen met bestaande diabetes (type 1 en 2)
- Vrouwen met een zwangerschapswens bij een preconceptionele diabetes (type 1 en 2)
- Patiënten met diabetes type 1, die kampen met ernstige hypoglykemieën en/of ongevoelig zijn om hypoglykemieën waar te nemen (hypo-unawareness) (soms mogelijk)

In de praktijk zien wij veel mensen met diabetes type 1 die niet in aanmerking komen voor vergoeding van de FGM, vanwege één of meerdere HbA1c waarden onder de 64 mmol/mol. Veel patiënten met een HbA1c <64 hebben echter veel schommelingen in glucosewaarden. Daarnaast wordt het HbA1c vertekend door frequente hypoglycemieën. Wij zien dat deze schommelingen in glucosewaarden aanzienlijk kunnen worden gereduceerd door gebruik van de FGM. Onze ervaring is daarnaast dat mensen met een goed kennisniveau, inzicht en zelfmanagement (en daarbij redelijk goed HbA1c) voornamelijk veel baat hebben bij een FGM. Door hun ruime kennis en vaardigheden kunnen zij goed anticiperen op de continue dalingen en stijgingen in glucosewaarden, wat vaak resulteert in een aanzienlijk stabielere glucoseregulatie, het aantal bloedsuiker metingen met een vingerprik daalt van gemiddeld 8-10x per dag naar hooguit 1-2x per dag wat een reductie geeft in de kosten voor het aantal glucose teststrips. In tegenstelling tot mensen met een laag zelfmanagement en kennis niveau waarbij het HbA1c ondanks gebruik van FGM vaak niet daalt.

De persoon met een zeer goed zelfmanagement en een goed gereguleerde diabetes 1 valt nu buiten de boot. Ook deze patiënt zou het gemak moeten kunnen ervaren van een FGM en hierdoor iets minder bezig hoeven zijn met de regulatie van de bloedsuikers, wat dag in en dag uit terug komt. Als hulpverlener zien we na het starten van een sensor dat de gebruiker meer inzicht krijgt, het zelfmanagement toeneemt en het HbA1c (indien mogelijk) verbeterd.

De bloedsuiker wordt stabiel en door de minder grote fluctuaties voelt de persoon met diabetes type 1 zich vaak fitter.

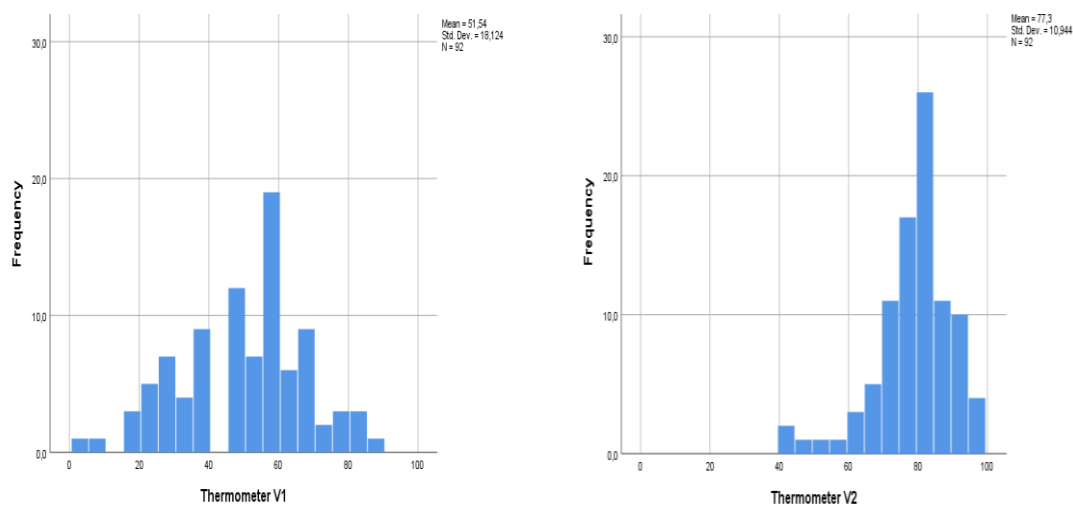
Wij zouden ervoor willen pleiten dat iedereen met een diabetes type 1 een sensor vergoed krijgt. Nog iets ruimer zouden wij willen zeggen, dat iedereen met een 4dd insuline schema een FGM vergoed zou moeten krijgen. Bovendien zijn wij van mening dat de behandelaar zou moeten beoordelen of een patiënt een sensor nodig heeft, en niet de zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar mag er op vertrouwen dat de behandelaar een goed overwogen keuze maakt in samenspraak met de patiënt.

Erik Luijks, Bram van Noort, Sjoerd Spijkerboer, Mila Stomp en Nikae Verhoef -
Verhoging kwaliteit van leven door sensor gebruik

Vijf geneeskundestudenten schreven hun Bachelorscriptie over de verbetering in kwaliteit van leven bij sensorgebruikers. Ze pleiten voor vergoeding van de glucosesensor voor iedereen met diabetes type 1.

Het afgelopen half jaar hebben wij onderzoek gedaan naar glucosesensoren en hier onze bachelor scriptie over geschreven. De resultaten waren duidelijk: de kwaliteit van leven stijgt aanzienlijk door het gebruik van een glucosesensor. Verder blijkt dat de sensor op veel diabetesgerelateerde problemen invloed heeft.

Dit is het best zichtbaar in de grafiek van figuur 1. Gebruikers van een glucosesensor is gevraagd hun algemene gezondheidstoestand in te vullen, dit kon van nul tot honderd. De sensor veroorzaakt een grote verschuiving. De gemiddelde score nam toe met bijna 26 punten ($SD \pm 17,8$, $P < 0,0001$).



Figuur 1

Deze sensoren hebben een grote invloed op het leven van mensen met diabetes type 1. Dat werd ons niet alleen duidelijk door deze grafieken. Een nog beter beeld van deze invloed kregen wij door de verhalen van de diabetesverpleegkundigen, artsen, mensen met diabetes type 1 en hun familie die wij het afgelopen half jaar hebben leren kennen.

De invloed van een kleine sensor bleek enorm. Mensen voelden zich vrijer, hadden niet meer het idee dat diabetes hun leven beheerste, hadden weer gevoel in hun vingers en maakte zich minder zorgen. Iemand vertelde ons dat zij niet meer durfde te fietsen, omdat zij bang was voor een hypo en dan buiten bewustzijn zou raken. Door een glucosesensor heeft zij meer inzicht in haar bloedglucosespiegel en durft zij weer te fietsen.

Wij hoorden niet alleen mooie verhalen. Mensen met diabetes type 1 vertelden ons ook dat zij de sensor niet konden betalen en hem daarom niet kunnen gebruiken. Ook zijn mensen hun sensor kwijtgeraakt, omdat de sensor voor hen niet meer vergoed werd. Dit kwam doordat hun glucosewaarden te goed onder controle waren. Anderen konden de sensor wel betalen en deden dit graag, maar konden hierdoor niet meer op vakantie.

Glucosesensoren hebben een grote positieve invloed op het leven van mensen met diabetes type 1. Wij hopen binnenkort nog veel meer mooie verhalen te horen van mensen die weer durven fietsen en die niet het idee hebben dat diabetes hun leven beheerst, omdat zij gebruikers zijn van een glucosesensor die vergoed wordt.

Kosten van het (niet) vergoeden van de glucosesensor

Er wordt veel gesproken over de hoge kosten van een glucosesensor. Dit is logisch, want wanneer een hulpmiddel niet vergoed wordt, gaan patiënten toch proberen dit zelf aan te schaffen. Bedragen tussen de €1560,- en €4000,- zijn voor de gemiddelde Nederlander hoog, zeker wanneer het elk jaar uitgegeven moet worden. Wanneer de glucosesensor echter gewoon vergoed wordt, liggen de zaken anders. De kosten en besparingen komen immer uit hetzelfde budget.

De glucosesensor kost meer dan metingen via een vingerprik. De gezondheidsvoordelen van de sensor zijn echter zó groot, dat direct in het eerste jaar al een grote besparing omdat van ziekenhuisopnames met hypoglycemieën met 75% zullen afnemen, en omdat arbeidsuitval door diabetes type 1 met ruim de helft afneemt. Hierdoor is de glucosesensor op korte termijn al een goedkopere optie dan de ouderwetse vingerprik. Bovendien zullen complicaties op langere termijn ook afnemen, wat een nog grotere besparing met zich meebrengt.

De kosten van de glucosesensor lopen uiteen van €1.560,- tot zo'n €4.000,- per jaar. De ouderwetse manier van glucosemetingen doen, de vingerprik kost tussen de €800,- en €3.000,- per jaar. Een overzicht van de kosten per meetmethode vindt u in de bijlagen. De kosten tussen **vingerprikken en de glucosesensor liggen vrij dicht bij elkaar**, en in het geval waar iemand acht keer per dag (of vaker) in de vingers prikt voor een meting is de Freestyle Libre zelfs per direct al een goedkopere optie.

Op basis van wat we hebben gezien in België en Duitsland, waar de sensor al enige tijd vergoed wordt, kunnen we aannemen dat ook in Nederland zo'n 67% van de 120.000 mensen met diabetes type 1 in overleg met hun behandelaar kiezen voor een glucosesensor. De helft van de mensen met diabetes type 1 gebruikt in die landen de Freestyle Libre, de rest gebruikt een RT-CGM. Als we er van uitgaan dat deze verhouding in Nederland stand houdt, zal het meten met een glucosesensor zo'n €175.200.000,- per jaar kosten. Deze groep meet nu met vingerprikken voor een geschatte €152.760.000,- per jaar. De overgang naar de glucosesensor vraagt dus om een **investering van een geschatte 23 miljoen euro per jaar**. (NB: bij deze berekening is geen rekening gehouden met de huidige glucosesensor-gebruikers die deze al vergoed krijgen, omdat deze gegevens voor ons niet inzichtelijk zijn. Het werkelijke verschil in kosten zal dus zelfs lager uitvallen.) Deze investering valt in het niet vergeleken met de kostenbesparing die dit zal opleveren. Dit wordt hieronder geschetst.

Eén van de acute problemen die kan voorkomen bij diabetes type 1 (of elk type diabetes dat met insuline behandeld moet worden) is een hypoglycemie. Een hypo is een te lage bloedglucose, met een waarde onder de 4 mmol/l. Glucose is een belangrijke bron van energie voor het lichaam, en wanneer dit niet toereikend beschikbaar is, kunnen het brein, spieren en organen niet meer naar behoren functioneren. Symptomen hiervan zijn trillen, zweten, wazig zien, honger, cognitieve achteruitgang, en wanneer de bloedsuiker nog verder zakt schuimbekken, stuipen en bewusteloosheid. In sommige gevallen is de afloop zelfs dodelijk.

Een hypo wordt gewoonlijk behandeld door het nemen van glucosetabletten, limonade, of andere 'snelle' koolhydraten. Wanneer de bloedsuiker echter te snel of te ver daalt, moet er hulp ingeroepen worden. In deze gevallen is er sprake van ambulancevervoer, glucagoninjecties, opname in het ziekenhuis, glucose-infusen en behandelingen van secundaire problemen (zoals gebroken botten of een hersenschudding door een val). De kosten van het behandelen van hypoglycemieën in het ziekenhuis zijn hoog: jaarlijks 40 miljoen euro (Peters et al, 2017). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat het gebruik van een glucosesensor het aantal hypo's verlaagd. Specifiek wordt door Charleer et al (2018) genoemd dat het aantal ziekenhuisopnames voor hypo's met 75% afneemt als gevolg van sensorgebruik. Dit levert dus **een besparing van dertig miljoen euro per jaar** op.

Zoals prof. dr. Bilo eerder in dit document al aangaf, en Charleer et. al in 2018 in België aantoonde, neemt ook de arbeidsuitval flink af wanneer mensen met diabetes type 1 een sensor gaan gebruiken. Deze afname bedraagt 53% tot 58%, vergeleken met de arbeidsuitval van dezelfde mensen voordat ze een sensor gebruikten. De geschatte kosten van arbeidsuitval door diabetes type 1 is op jaarbasis €64.834.311,-. Wanneer dit meer dan gehalveerd wordt is de **kostenbesparing op dit vlak minstens 34 miljoen euro per jaar**.

Hoe groter de schommelingen in bloedglucose, en hoe meer tijd iemand zich in een staat van hyperglycemie (te hoge bloedglucose) bevindt, hoe groter de kans wordt dat die patiënt diabetescomplicaties ontwikkelt (zie o.a. Temelkova-Kurktschiev et al, 2010, en het betoog van dr. Aanstoot hierboven). Complicaties zijn onder andere hart- en vaatziekten, nierfalen, retinopathie en neuropathie. De kosten voor de behandeling van complicaties zijn hoog. Alleen al de behandeling van nierziekten ten gevolge van diabetes type 1 kost jaarlijks 563 miljoen euro en de behandeling van hartinfarcten ten gevolge van diabetes type 1 128 miljoen euro. Uit enorm veel wetenschappelijk onderzoek (zie het hoofdstuk 'Wetenschappelijk onderzoek naar de glucosesensor') komt naar voren dat de glucosesensor zorgt voor lagere en stabielere bloedglucosewaarden. Ook retinopathie, een diabetescomplicatie die behandeld moet worden met injecties in de oogbal en laseroperaties, zal door de sensor minder vaak voorkomen. Uit onderzoek () blijkt dat elke 10% minder Time in Range (tijd besteed tussen de grenswaarden van een gezonde bloedglucose) een vergroting van de hazard ratio voor de progressie van retinopathie met 64% betekent. Een verschil van 2.5 uur per dag langere Time in Range maakt het verschil tussen wel of niet micro-bloedvatenschade in de nieren. Betere Time in Range wordt bereikt met de glucosesensor. Uit het onderzoek van (Dunn et al., 2018) blijkt bijvoorbeeld dat Time in Range met bijna 5 uur per dag stijgt bij sensorgebruik. Kortom, **de glucosesensor zorgt ervoor dat er minder diabetescomplicaties ontstaan, wat betekent dat er tientallen miljoenen minder uitgegeven hoeft te worden aan de behandeling hiervan**.

Wetenschappelijk onderzoek naar de sensor

Er is veel onderzoek gedaan naar de sensor. Uit deze onderzoeken blijkt dat mensen met diabetes type 1 die de sensor gebruiken een lager HbA1c hebben, minder hypo's ervaren en een betere kwaliteit van leven hebben dan mensen met diabetes type 1 zonder sensor. Dr. Aanstoot geeft een goed onderbouwd betoog van de stand van zaken, en hieronder worden enkele van deze onderzoeken besproken.

Glucosesensors bestaan al lang, en sinds ze in de jaren '00 ook voor thuisgebruik beschikbaar kwamen, in plaats van alleen maar voor diagnostische doeleinden, is er onderzoek gedaan naar de effectiviteit ervan. Wetenschappers wilden weten of een sensor veilig in het gebruik was, en of het mensen met diabetes zou helpen. De eerste onderzoeken werden gedaan met de sensors die toen beschikbaar waren, zoals de DexCom Seven en de Freestyle Navigator. Inmiddels zijn deze sensors vervangen door de sensors die wij nu kennen, soms met wat tussenstapjes, en gaan ze langer mee en zijn ze betrouwbaarder. In sommige gevallen is zelfs het niet meer nodig om te kalibreren.

In opdracht van JDRF deed de onderzoeksgroep van Tamborlane (2008), Beck (2009) en Weinzimer (2010) zo'n tien jaar geleden een groot onderzoek naar het nut van de CGM. Ze voerden een Randomized Controlled Trial (RCT) uit, dat wil zeggen, een klinische setting waarin werd geprobeerd om alles voor iedereen gelijk te houden, behalve of ze een CGM gebruikten of niet. Hieruit bleek dat volwassenen met een CGM een lager HbA1c (gemiddelde bloedglucose over drie maanden) haalden, vergeleken met hun HbA1c voor het onderzoek, en vergeleken met de mensen die geen CGM gebruikten. Voor hun volgende onderzoek keken ze naar mensen die al een goed HbA1c hadden, lager dan 7% of 53 mmol/mol. Zouden zij ook hun HbA1c verlagen? Dat bleek niet het geval; het HbA1c bleef ongeveer even hoog. Wat er echter wel gebeurde, was dat het aantal hypo's bij deze mensen flink afnam. Dit gold voor zowel volwassenen als kinderen. En waar het HbA1c met minder hypo's meestal stijgt, bleef het bij mensen die een CGM gebruikten dus gelijk. Dat was goed nieuws! Na deze resultaten waren de wetenschappers ook nog benieuwd naar de effecten van CGM in het dagelijks leven. Ze kozen dus niet voor een RCT, maar voor een observatie. Ze volgden de bloedglucosewaarden en HbA1c's van mensen die een tijd een CGM droegen in hun dagelijks leven. Niet alleen hadden deze kinderen en volwassenen een lager HbA1c dan voor de CGM, ze hadden ook minder hypo's. Deze resultaten werden trouwens behaald voor zowel mensen die een pomp gebruikten, als voor mensen die insulinepennen gebruikten.

Pickup en collega's waren in 2011 benieuwd naar de stand van zaken rondom de CGM, en schreven een meta-analyse van zes eerdere onderzoeken. Ze verzamelden alle informatie die tot dan toe bekend was, en schreven daar een wetenschappelijk rapport van. Hun conclusie: als mensen de CGM gaan gebruiken, dan zakt het HbA1c. Sterker nog, hoe langer een onderzoek mensen een CGM liet dragen, des te meer zakte het HbA1c. Wat ook meespeelt is hoe hoog het HbA1c bij aanvang van het onderzoek was. Hoe hoger dat was, des te harder zakte het HbA1c. Verder bleek ook hieruit dat het aantal hypo's van CGM-gebruikers afnam.

In 2015 volgde een heel groot onderzoek van Battelino en mede-onderzoekers. In dit onderzoek werden gegevens gebruikt van meer dan 20.000 sensorgebruikers in Europa en Canada. Iedereen die in een bepaalde periode van zes maanden minstens 15 dagen een sensor mét pomp gebruikte, werd in dit onderzoek meegenomen. Ook dit was een observationeel onderzoek, dus er werd gekeken naar het alledaagse gebruik. Wat bleek? Hoe meer mensen de CGM gebruikten, hoe beter de resultaten waren. Er kwamen, mede dankzij de pompstop, minder hypo's voor, in sommige gevallen zelfs de helft minder. Hierdoor waren er ook minder schommelingen in de glucosewaarden. De onderzoekers schreven hier zelf over dat de meerwaarde van een CGM voor mensen met een laag HbA1c zit in een vermindering van hypo's.

Ondertussen werd het 2017 en vond Rodbard dat het tijd werd om een review te schrijven, om aan te geven wat de stand van zaken nu was. Hij bestudeerde een hoop wetenschappelijke artikelen en vatte samen wat de kennis van nu was. CGM en FGM zijn veilige en effectieve hulpmiddelen voor mensen met type 1 diabetes, maar ook voor mensen met diabetes type 2 die insuline-afhankelijk zijn. Sensors helpen om het HbA1c te verbeteren en zorgen voor minder schommelingen in de bloedglucose. Ook komen er bij sensorgebruikers minder hypo's voor.

In Nederland was Zilveren Kruis begonnen met een groot onderzoek naar de Freestyle Libre, de enige FGM. Dit gebeurde naar aanleiding van één van hun verzekerden, die aangaf dat hij vond dat de FGM vergoed moest worden. Dat bleek bij veel mensen met diabetes te leven, en in samenwerking met de DiabetesVereniging Nederland en de Isala Klinieken is door prof.dr. Bilo het onderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek is net afgerond, en prof. dr. Bilo geeft hier eerder in dit document een samenvatting van. Mollema (8) heeft in 2018 voor haar afstuderen alvast gebruik mogen maken van de verzamelde gegevens. Aan dit onderzoek doen niet alleen mensen met diabetes type 1 mee, maar ook mensen met diabetes type 2 en de zeldzamere diabetesvormen LADA en MODY. Alle deelnemers zijn 18 jaar of ouder. Mollema concludeerde dat het HbA1c van deelnemers met een FGM verbeterde, en dat ze minder hypo's kregen. Niet alleen dat, mensen hadden een betere kwaliteit van leven gekregen. Ze hadden minder last van diabetes tijdens het sporten en waren tevredener over hun behaalde sportprestaties. Ook bleek het arbeidsverzuim flink omlaag te gaan wanneer mensen de FGM gebruikten. Ten slotte hoefden deze mensen minder vaak in hun vingers te prikken: gemiddeld gebruikten ze geen zes, maar twee teststrips op een dag. In een voorlopig rapport over het onderzoek schreef Zilveren Kruis verder dat het aantal diabetesgerelateerde ziekenhuisopnames was afgenomen dankzij de FGM. Directeur Zorginkoop van Zilveren Kruis Olivier Gerrits verwoordde het mooi: "Mensen hebben meer eigen regie".

In 2018 werd er ook een onderzoek uitgevoerd door DeSalvo en collega's. Zij bekeken gegevens van kinderen in Duitsland, Oostenrijk en de VS, die gedurende een jaar een CGM gebruikten of dat niet deden. Ook uit dit onderzoek bleek dat CGM-gebruikers een lager HbA1c hadden dan kinderen die geen CGM gebruikten. Het HbA1c van kinderen met CGM was dus ook vaker goed. Het maakte niet uit of deze kinderen een pomp of een insulinepen gebruikten. De onderzoekers schreven ook dat ondanks deze goede resultaten, de CGM lang niet overal vergoed wordt, en dat het dus echt nodig is dat mensen zich inzetten voor sensorvergoeding.

In België wordt de sensor al enkele jaren vergoed voor mensen met type 1 diabetes. Er is door Charleer en collega's in 2018 een groot onderzoek uitgevoerd onder ruim 500 Belgen met diabetes type 1 die een insulinepomp gebruiken. Deze mensen kregen allemaal een CGM en ze werden vanaf het moment dat ze de sensor gingen gebruiken een jaar lang gevolgd. Patiënten die voor aanvang van dit onderzoek een hoog HbA1c hadden, verlaagden dit door middel van CGM aanzienlijk, maar ook voor mensen bij wie het HbA1c al binnen de grenswaarden was, zakte het. Waar in het jaar voor het gebruik van CGM 16% van deze mensen in het ziekenhuis was opgenomen voor acute diabetescomplicaties (ernstige hypoglycemieën of diabetische ketoacidose), was dit tijdens sensorgebruik slechts voor 4% van deze mensen nodig. Dit scheelt aanzienlijk in de kosten, want ziekenhuisopnames zijn duur. Er kwamen minder hypo's voor tijdens sensorgebruik. De kwaliteit van leven van deze mensen met type 1 diabetes was aanzienlijk verbeterd door het gebruik van CGM. De wetenschappers die dit onderzoek uitvoerden concludeerden dat het zinvol is om CGM te vergoeden voor mensen met type 1 diabetes die een insulinepomp gebruiken.

Deze onderzoeken laten keer op keer zien dat het voor mensen met diabetes type 1 zinvol is om een sensor te gebruiken. Als het HbA1c hoog is, zakt het. Als het HbA1c al netjes is, wordt het aantal hypo's kleiner en worden de bloedglucosewaarden stabiel. Mensen voelen zich beter, melden zich minder vaak ziek, kunnen beter sporten, kortom, de kwaliteit van leven verbetert meetbaar. Het aantal ziekenhuisopnames gerelateerd aan diabetes neemt flink af. Wetenschappers spreken zich er in hun artikelen, in dit document én in het openbaar voor uit dat sensors vergoed moeten worden.

Conclusie

Wetenschappers, artsen, diabetesverpleegkundigen, diëtisten, onderzoekers, internisten, endocrinologen en patiënten pleiten er voor om de glucosesensor te vergoeden. U heeft de argumenten kunnen lezen: de gezondheid verbetert, de kwaliteit van leven verbetert en de kosten voor de maatschappij gaan omlaag. De glucosesensor is veilig en betrouwbaar. Vanuit de samenleving komt dus deze noodkreet: *vergoed de glucosesensor voor iedereen met diabetes type 1*. Zorg daarbij ook voor de vrijheid van artsen en patiënten om te kiezen voor de sensor die het beste bij de situatie past.

Het Zorginstituut Nederland bekijkt de vergoeding van Flash Glucose Monitoring voor iedereen met diabetes type 1. Hoewel dit een stap in de goede richting is, is dit voor de bijna 50.000 ondertekenaars van deze petitie niet voldoende. FGM is er namelijk maar in één vorm: de Freestyle Libre van Abbot. Eén merk is nu genomineerd voor vergoeding. Dit terwijl elke sensor zijn eigen eigenschappen en behandelmethoden heeft, en deze voor sommige patiënten onmisbaar zijn. Zo geven CGM's alarmeren bij hoge of lage glucosewaarden en bestaat er een sensor die kan communiceren met een insulinepomp. Elk merk gebruikt bijvoorbeeld ook een eigen lijmsoort, waarmee de sensor op de huid wordt bevestigd, en sommige mensen blijken allergisch te zijn voor de lijm van een bepaald merk. Er zijn verschillende afwegingen te maken bij het kiezen voor een sensor, die het beste gemaakt kunnen worden door de arts en patiënt. Het Zorginstituut heeft bovendien eerder besloten dat de FSL technisch gezien hetzelfde is als een RT-CGM. Het onderscheid in vergoedingen is dus onlogisch, onpraktisch, en het geeft patiënten en behandelaren niet de vrijheid om te kiezen voor de beste behandeloptie.

Wij pleiten er dan ook voor om zowel RT-CGM als FGM te vergoeden voor iedereen met diabetes type 1.

Verklarende begrippenlijst

Bloedglucose	Ook wel bloedsuiker genoemd. De hoeveelheid glucose in het bloed, uitgedrukt in mmol/l. Iemand die niet diabetes heeft, heeft altijd een bloedglucosewaarde tussen de 4 en 8 mmol/l. Bij de behandeling van diabetes type 1 wordt er gestreefd naar een waarde tussen de 2 en 10 mmol/l. Een waarde onder de 4 wordt een hypo genoemd, een waarde boven de 10 een hyper.
Bloedsuiker	Heet eigenlijk bloedglucose. De hoeveelheid glucose in het bloed, uitgedrukt in mmol/l. Iemand die niet diabetes heeft, heeft altijd een bloedglucosewaarde tussen de 4 en 8 mmol/l. Bij de behandeling van diabetes type 1 wordt er gestreefd naar een waarde tussen de 2 en 10 mmol/l. Een waarde onder de 4 wordt een hypo genoemd, een waarde boven de 10 een hyper.
(RT-)CGM	(Real Time) Continuous Glucose Monitoring. Type glucosesensor. Deze sensors zijn af te lezen op een speciale ontvanger of in een app op smartphone of smartwatch. CGM's geven alarmen wanneer de bloedglucose te hoog of te laag dreigt te worden, waardoor een patiënt tijdig in kan grijpen, en ook op de hoogte is wanneer hij of zij niet in staat is om de bloedglucose via een vingerprik te meten.
Complicaties	De schommelingen in bloedglucose, maar ook langdurige hoge of lage bloedsuikers, kunnen diabetescomplicaties veroorzaken. De meest voorkomende complicaties zijn hart- en vaatziekten, retinopathie, neuropathie en nierschade. Deze zijn soms te behandelen, maar er vinden ook amputaties plaats, mensen worden blind, of ze overleven een complicatie niet. Er kan ook schade ontstaan aan spieren, pezen, het maag- en darmstelsel, tanden en tandvlees, en de huid. De kans op complicaties wordt verkleind door een zo stabiel mogelijke bloedglucose, die een sensor kan bieden.
Dexcom	Een merk glucosemeter van het type RT-CGM. De nieuwste versie, de dexcom G6 hoeft niet gekalibreerd te worden, kan 10 dagen blijven zitten en kan door de patiënt zelf aangebracht worden. G4 en G5 zijn ook in de omloop. Deze vereisen twee kalibraties per dag en blijven een week zitten. Dexcom geeft indien gewenst alarmen bij een hoge, lage, snel zakkende of snel stijgende bloedglucose. Kosten: €4003,50 per jaar.
DM1	Diabetes Mellitus type 1 (diabetes type 1)
Enlite	Glucosesensor van het merk Medtronic, type RT-CGM. Kan 6 dagen blijven zitten en kan door de patiënt zelf aangebracht worden. Communiceert met insulinepompen van Medtronic, en kan de pomp stoppen bij een dreigende hypo. Er is ook een variant die extra insuline kan toedienen bij een dreigende hyper. Heeft twee kalibraties per dag nodig en geeft alarmen bij dreigende hypo's en hypers. Dezelfde sensor als de Guardian Connect. Kosten: €3893,33 per jaar.
Eversense XL	Glucosesensor van het merk Roche, type RT-CGM. Blijft 180 dagen zitten en moet door een arts ingebracht worden. Vereist twee kalibraties per dag. Geeft desgewenst alarmen bij een dreigende hypo of hyper. Kosten €4133,- per jaar.
FGM	Flash Glucose Monitoring. Type glucosesensor. Deze sensor is af te lezen door de sensor in de arm met een ontvanger of smartphone te scannen. De huidige bloedglucosewaarde en die van de laatste 8 uur zijn dan zichtbaar. FGM geeft geen alarmen bij hoge of lage waardes.

Freestyle Libre	Een glucosemeter van het merk Abbot van het type FGM. De Freestyle Libre hoeft niet gekalibreerd te worden, kan 14 dagen blijven zitten en kan door de patiënt zelf aangebracht worden. De FSL moet gescand worden om uitgelezen te worden, en geeft daarom geen alarmen bij een hypo of hyper. Kosten: €1560,- per jaar.
Guardian Connect	Glucosesensor van het merk Medtronic, type RT-CGM. Kan 6 dagen blijven zitten en kan door de patiënt zelf aangebracht worden. Communiceert met insulinepompen van Medtronic, en kan de pomp stoppen bij een dreigende hypo. Er is ook een variant die extra insuline kan toedienen bij een dreigende hyper. Heeft twee kalibraties per dag nodig en geeft alarmen bij dreigende hypo's en hypers. Dezelfde sensor als de Enlite, maar de Guardian communiceert daarnaast ook met een app op de smartphone. Kosten: €3893,33 per jaar.
HbA1c	Een maat voor de gemiddelde bloedglucose. De versuikering van de hemoglobine wordt gemeten, en daaruit wordt een waarde in mmol/mol of een percentage verkregen. Een HbA1c onder de 53 mmol/mol of 7% wordt gezien als een gezonde waarde voor iemand met diabetes. Vreemd genoeg wordt een sensor pas vergoed bij een waarde die een jaar lang boven de 64 mmol/mol of 8% is geweest. Waarom een persoon met een ongezond HbA1c tussen de 53 en 64 mmol/mol of 7 en 8% geen sensor krijgt, bleek bij navraag bij het Zorginstituut onduidelijk. Overigens is de sensor een veel betrouwbaarder en meer valide instrument voor het meten van een gemiddelde bloedglucose: er wordt immers elke vijf minuten een meting gedaan waardoor een echt gemiddelde makkelijk verkregen wordt. Er wordt dan ook steeds vaker gewerkt met Time in Range, dan met HbA1c. Wordt in Engelstalige teksten ook A1c genoemd.
Hyper	Hyperglycemie. Hoge bloedglucose. Een bloedglucosewaarde hoger dan 10 mmol/l is te hoog. Symptomen zijn dorst, veel plassen, verwardheid, sufheid en slaperigheid, zweten, met mogelijk verlies van bewustzijn en mogelijk overlijden. Geeft ook risico op dehydratatie. Kan behandeld worden door insuline toe te dienen. Water drinken is ook belangrijk om uitdroging tegen te gaan. Hoewel individuele situaties kunnen variëren, wordt een waarde boven de 16 mmol/l als gevaarlijk gezien.
Hypo	Hypoglycemie. Lage bloedglucose. Een bloedglucosewaarde lager dan 4.0 mmol/l is te laag. Symptomen zijn trillen, zweten, honger, verwardheid, verminderde cognitieve functies, schuimbekken, mogelijk verlies van bewustzijn en mogelijk overlijden. Veelvuldige hypo's kunnen leiden tot permanente schade aan het brein. Kan behandeld worden door het eten of drinken van koolhydraten. Mensen met diabetes type 1 hebben daarom gewoonlijk glucosetabletten of limonade bij zich.
Kalibreren	Sommige glucosesensors hebben geregeld een kalibratie nodig. Dit doet de patiënt door de bloedglucose met een vingerprik te meten, en de gemeten waarde in te voeren in de ontvanger of app van de sensor. Freestyle Libre en Dexcom G6 hebben geen kalibratie nodig.
LADA	Een zeldzame variant van diabetes type 1
MODY	Een zeldzame variant van diabetes type 1
Neuropathie	Een diabetescomplicatie waarbij de zenuwen beschadigd raken. Dit gebeurt vaak in de zenuwuiteinden in de handen en voeten. In de handen wordt vaak geprikt om de bloedsuiker te meten, wat de achteruitgang van deze zenuwen versnelt. In de voeten vindt vaak neuropathie plaats omdat hier de langste zenuwen eindigen. Neuropathie kan erg pijnlijk zijn, maar kan ook gevoelloosheid veroorzaken. In het laatste geval gaan kleine wondjes vaak onopgemerkt, waardoor deze niet goed verzorgd worden, en in het ergste geval moet soms de voet worden geamputeert.

Retinopathie	Een diabetescomplicatie waarbij de bloedvaatjes in het oog beschadigen. Door bloedingen en lekkages kan iemand met diabetes hierdoor slechtziend of zelfs blind worden. Behandelingen hiervoor bestaan uit injecties in het oog, en laseroperaties.
Strips of teststrips	De ouderwetse manier van bloedglucose meten is via een vingerprik. Iemand met diabetes type 1 prikt tussen de 4 en 15 keer per dag in een vinger, om zo een druppel bloed te verkrijgen. Deze druppel wordt aangebracht op een teststrip in een bloedsuikermeter, waarna de bloedglucosewaarde afgelezen kan worden. Veel mensen hebben eeltige of pijnlijke vingertop, en zenuwuiteinden gaan hierdoor vaak kapot. De teststrip en priknaald zijn één keer bruikbaar.
T1D	Type 1 diabetes (diabetes type 1)
Time in Range	Tijd, uitgedrukt in een percentage, waarin iemand met diabetes 'in range' zit, dat wil zeggen: een bloedsuiker binnen de grenswaarden heeft. De grenswaarden zijn 4 mmol/l en 10 mmol/l. Een TiR van 70% of hoger wordt gezien als gezond, maar het gemiddelde en de standaarddeviatie dienen ook meegenomen te worden in een beoordeling.

Bijlagen

De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak

De petitietekst zoals te vinden op petities.nl. Hier hebben 47.055 mensen hun handtekening onder gezet.

De glucosesensor is essentieel voor mensen met type 1 diabetes (T1D). Het biedt een betere gezondheid en kwaliteit van leven, minder complicaties, en veiliger werken, slapen en sporten. De vergoeding van de sensor (FGM/CGM) moet uitgebreid worden naar iedereen met T1D. JDRF NL steunt deze petitie.



Wij

Mensen met T1D, hun partners, vrienden en familie, diabetesverpleegkundigen, -onderzoekers en artsen

Constateren

- dat de sensor nu slechts voor enkele mensen met T1D beschikbaar is, terwijl deze technologie voor iedereen met T1D de bloedglucosewaarden en kwaliteit van leven kan verbeteren.
- Het aantal ziekenhuisopnames en diabetescomplicaties neemt bij sensorgebruikers af.
- Zorgverleners kunnen zorg op maat bieden aan patiënten met een sensor.
- Mensen met T1D kunnen met een sensor beter werken, studeren, sporten en anderszins participeren in de samenleving.

en verzoeken

dat de sensor voor alle 120.000 mensen met T1D in Nederland vergoed wordt. Zowel FGM als CGM moeten in het basispakket van de verzekering komen. Wanneer arts en patiënt de sensor als beste behandeloptie zien, moet de patiënt beschikking krijgen over de sensor die het beste bij de patiënt past.

Prik je niet ziek, scan je beter met de sensor meter

De petitietekst zoals te vinden op petities.nl. Hier hebben 3260 mensen hun handtekening onder gezet.

Type 1 diabetes moeten 1500 tot 3000 keer per jaar in hun vingers prikken. Dat moet om complicaties op oudere leeftijd te voorkomen. Voor een betere suikerwaarde en behoud van gezondheid zou dat eigenlijk nog vaker moeten. Door niet te prikken maar te scannen lukt dat. Velen kopen zelf de glucosesensor omdat er nog steeds geen algemene vergoeding is.



Wij

Diabetes willen gezonder kunnen leven en hun ouders, kinderen, partners, vrienden en werkgevers zien liever een gezonde naaste, nu en in de toekomst, door een simpelere, hedendaagse glucosecontrole met behulp van een sensor.

Constateren

- Zo'n "e-Health"-toepassing past in de tijd waarin we nu leven. Dit levert directe gezondheidswinst op en verlaagt de kosten van hun ziekte voor verzekeraars en werkgevers. Gun ons een gezondere en vrijere levensstijl.
- Door glucosewaarden te scannen, zijn insuline-afhankelijke diabetespatiënten beter in staat hun leven op normale wijze te leven, te werken met minder arbeidsverzuim, te sporten en te bewegen, en hoeven minder vaak naar het ziekenhuis.
- Zij, maar ook hun naasten hebben minder zorgen en een minder stressvol bestaan. Inmiddels hebben de meeste EU-landen om ons heen deze methode al langer omarmd en vergoeden dit.
- In Nederland kunnen slechts kinderen en enkele door de verzekeraars bepaalde (vier) groepen na strenge selectie dit hulpmiddel vergoed krijgen. Bijvoorbeeld: word je 18 jaar (premieplichtig) en gebruikte je de sensor, dan moet je weer gaan prikken zoals dat in de vorige eeuw gebeurde.
-

en verzoeken

- Glucosesensors voor alle insuline-afhankelijke diabetespatiënten per direct op te nemen in het basispakket zoals alle ontwikkelde landen om ons heen
- vergoeding aan de diabetespatiënten die al van meet af aan deze sensor uit eigen zak hebben betaald.

Verklaring van petities.nl overlap beide petities



Aan: Orietta Koster

Van: Stichting Petities.nl
Ceintuurbaan 247H
1078 CX AMSTERDAM

Amsterdam, 31-05-19

Geachte Orietta Koster,

U vroeg mij als beheerder van Petities.nl te analyseren hoeveel ondertekenaars zowel uw petitie 'De glucosesensor is geen gadget, maar bittere noodzaak' als de andere petitie 'Prik je niet ziek, scan je beter met de sensor meter' hebben ondertekend.

Rond 22:45 op 31 mei heb ik de twee vergeleken op de unieke tabel 'e-mailadres ondertekenaar'. Ons systeem controleert erop dat per petitie een e-mailadres nooit twee keer voorkomt. Dit is een bijzonder betrouwbare maatstaf voor 'unieke persoon'. Doorgaans zijn er heel weinig ondertekenaars die bijvoorbeeld zowel met hun werk- als thuisadres ondertekenen. Als ze het doen is het doorgaans vergeetachtigheid.

661 'ondertekenaars' van de 46.650 van uw petitie op dat moment kwamen ook voor op de andere, kleinere petitie met 3.258 ondertekeningen. Met andere woorden, gezien grote aantal ondertekenaars van uw petitie kan je stellen dat er nauwelijks overlap is. De twee petities kunnen als signaal gerust bij elkaar opgeteld worden, verondersteld dat de strekking hetzelfde is, en samengenomen als 'met krap 50.000 ondertekeningen' gepresenteerd worden.

Hoogachtend,

R. Rustema

beheerder Petities.nl

Overzicht van de kosten per meetmethode: alle glucosesensors en vingerprikken

Glucosesensor	Type kosten	Kosten per stuk	per	Kosten per jaar
Freestyle Libre	Sensors	€60,-	2 weken	€1560,-
	Totaal			€1560,-
Dexcom G6	Sensor	€87,-	10 dagen	€3175,50
	Zender	€207,-	3 maanden	€828,-
	Totaal			€4003,50
Enlite en Guardian Connect	Sensor	€64,-	6 dagen	€3893,33
	Totaal			€3893,33
Eversense XL	Startpakket met zender	€2411,-	Jaar (looptijd: 6 maanden)	€1722,-
	Sensor, app en pleisters	€1722,-	Jaar (looptijd: 6 maanden)	€2411,-
	Totaal			€4133,-
Vingerprikken 4 keer per dag	Teststrip	€0,50	4x per dag	€730,-
	Lancetten	€0,06	4x per dag	€93,04
	Totaal			€823,04
Vingerprikken 15 keer per dag		€0,50	15x per dag	€2737,50
		€0,06	15x per dag	€348,90
	Totaal			€3086,40

Bibliografie bij dit document

- Battelino, T., Liabat, S., Veeze, S.H., Castañeda, J., Arrieta, A., Cohen, O. (2015). Routine use of continuous glucose monitoring in 10 501 people with diabetes mellitus. *DIABETICMedicine*, 32, 1568-1574.
- Beck, R.W., Bergenstal, R.M., Riddlesworth T.D., Kollman, C., Li, Z., Brown, A.S., Close K.L. (2019). Validation of Time in Range as an Outcome Measure for Diabetes Clinical Trials, *Diabetes Care*. Geraadpleegd op 1 maart 2019 <https://doi.org/10.2337/dc18-1444>.
- Beck, R.W., Hirsch, B., Laffel, L., Tamborlane, W.V., Bode, B.W., Buckingham, B., ... Xing, D. (2009). The Effect of Continuous Glucose Monitoring in Well-Controlled Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 32, 1378-1383.
- Charleer, S., Mathieu, C., Nobels, F., De Block, C., Radermecker, R.P., Hermans, M.P., ... Gillard, P. (2018). Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control, Acute Admissions, and Quality of Life: A Real-World Study. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 2018 (3), 1224-1232.
- DeSalvo, D.J., Miller, K.M., Hermann, J.M., Maahs, D.M., Hofer, S.E., Clements, M.A., Lilienthal, E., ... Holl, R.W. (2018). Continuous glucose monitoring and glycemic control among youth with type 1 diabetes: International comparison from the T1D Exchange and DPV Initiative. *Pediatric Diabetes*, 2018, (19) 1271–1275
- Dunn, T.C., Xu, Y., Hayter, G., Ajjan R.A. (2018). Real-world flash glucose monitoring patterns and associations between self-monitoring frequency and glycaemic measures: A European analysis of over 60 million glucose tests. *Diabetes Research and Clinical Practice* 137, 37-46.
- Mollema, J. (2018). FreeStyle Libre Een toepasbaar en voldoende betrouwbaar alternatief voor mensen met diabetes mellitus (Scriptie). Rijksuniversiteit Groningen.
- Peters, M.L., Huisman, E.L., Schoonen, M., Wolffenbuttel, B.H.R. (2017). The current total economic burden of diabetes mellitus in the Netherlands. *The Netherlands Journal of Medicine*, 35, (7), 281-297.
- Pickup, J.C., Freeman, S.C., Sutton, A.J. (2011). Glycaemic control in type 1 diabetes during real time continuous glucose monitoring compared with self monitoring of blood glucose: meta-analysis of randomised controlled trials using individual patient data. *BMJ*, 343, (d3805), 1-14.
- Rodbard, D. (2017). Continuous Glucose Monitoring: A Review of Recent Studies Demonstrating Improved Glycemic Outcomes. *DIABETES TECHNOLOGY & THERAPEUTICS*, 19, (3), S25-S37.
- Tamborlane, W.V., Beck, R.W., Bode, B.W., Buckingham, B., Chase, H.P., Clemons, R., ... Xing, D. (2008). Continuous Glucose Monitoring and Intensive Treatment of Type 1 Diabetes. *The New England Journal of Medicine*, 359(14), 1464-1476.
- Temelkova-Kurktschiev, T.S., Koehler, C., Henkel, E., Leonhardt, W., Fuecker, K., Hanefeld M. (2000). Postchallenge plasma glucose and glycemic spikes are more strongly associated with atherosclerosis than fasting glucose or HbA1c level. *Diabetes Care* 23 (12) 1830-1834.

Weinzimer, S., Miller, K., Beck, R., Xing, D., Fiallo-Scharer, R., Gilliam, L.K., ... Tsalikian, E. (2010). Effectiveness of Continuous Glucose Monitoring in a Clinical Care Environment. *Diabetes Care* 33, 17-22.

Zilveren Kruis (2 juli 2018). Resultaten onderzoek Freestyle Libre veelbelovend. Geraadpleegd op 30 maart 2019, van <https://nieuws.zilverenkruis.nl/resultaten-onderzoek-freestyle-libre-veelbelovend/>.

Zorginstituut (2019). *Rondetafel Diabeteszorg: verbetering geneesmiddelzorg en hulpmiddelenzorg voor diabetespatiënten geraadpleegd* op 31 mei 2019, op <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/stofwisseling-en-hormoonhuishouding/rondetafel-diabeteszorg>

Bibliografie bij het stuk dr. Henk-Jan Aanstoot – Tijd om wakker te schrikken

1. DCCTstudygroup. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The New England journal of medicine*. 1993;329(14):977-86.
2. Garg SK, Kelly WC, Voelmlle MK, Ritchie PJ, Gottlieb PA, McFann KK, et al. Continuous home monitoring of glucose: improved glycemic control with real-life use of continuous glucose sensors in adult subjects with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2007;30(12):3023-5.
3. Miller KM, Beck RW, Bergenstal RM, Goland RS, Haller MJ, McGill JB, et al. Evidence of a strong association between frequency of self-monitoring of blood glucose and hemoglobin A1c levels in T1D exchange clinic registry participants. *Diabetes care*. 2013;36(7):2009-14.
4. Norgaard K, Scaramuzza A, Bratina N, Lalic NM, Jarosz-Chobot P, Kocsis G, et al. Routine sensor-augmented pump therapy in type 1 diabetes: the INTERPRET study. *Diabetes technology & therapeutics*. 2013;15(4):273-80.
5. Bohn B, Karges B, Vogel C, Otto KP, Marg W, Hofer SE, et al. 20 Years of Pediatric Benchmarking in Germany and Austria: Age-Dependent Analysis of Longitudinal Follow-Up in 63,967 Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *PLoS One*. 2016;11(8):e0160971.
6. Schwandt A, Best F, Biester T, Grunerbel A, Kopp F, Krakow D, et al. Both the frequency of HbA1c testing and the frequency of self-monitoring of blood glucose predict metabolic control: A multicentre analysis of 15 199 adult type 1 diabetes patients from Germany and Austria. *Diabetes Metab Res Rev*. 2017;33(7).
7. Charleer S, Mathieu C, Nobels F, Gillard P. Accuracy and precision of flash glucose monitoring sensors inserted into the abdomen and upper thigh compared with the upper arm. *Diabetes, obesity & metabolism*. 2018.
8. Landau Z, Abiri S, Gruber N, Levy-Shraga Y, Brener A, Lebenthal Y, et al. Use of flash glucose-sensing technology (FreeStyle Libre) in youth with type 1 diabetes: AWeSoMe study group real-life observational experience. *Acta diabetologica*. 2018;55(12):1303-10.
9. DiMeglio LA, Acerini CL, Codner E, Craig ME, Hofer SE, Pillay K, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19 Suppl 27:105-14.
10. Beck RW, Bergenstal RM, Riddlesworth TD, Kollman C, Li Z, Brown AS, et al. Validation of Time in Range as an Outcome Measure for Diabetes Clinical Trials. *Diabetes care*. 2019;42(3):400-5.
11. Pouwer F, Geelhoed-Duijvestijn PH, Tack CJ, Bazelmans E, Beekman AJ, Heine RJ, et al. Prevalence of comorbid depression is high in out-patients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus. Results from three out-patient clinics in the Netherlands. *Diabet Med*. 2010;27(2):217-24.
12. Snoek FJ, Bremmer MA, Hermanns N. Constructs of depression and distress in diabetes: time for an appraisal. *The lancet Diabetes & endocrinology*. 2015;3(6):450-60.
13. Milton B, Holland P, Whitehead M. The social and economic consequences of childhood-onset Type 1 diabetes mellitus across the lifecourse: a systematic review. *Diabet Med*. 2006;23(8):821-9.

14. Steen Carlsson K, Landin-Olsson M, Nystrom L, Arnqvist HJ, Bolinder J, Ostman J, et al. Long-term detrimental consequences of the onset of type 1 diabetes on annual earnings--evidence from annual registry data in 1990-2005. *Diabetologia*. 2010;53(6):1084-92.
15. Bardage C, Persson I, Orqvist A, Bergman U, Ludvigsson JF, Granath F. Neurological and autoimmune disorders after vaccination against pandemic influenza A (H1N1) with a monovalent adjuvanted vaccine: population based cohort study in Stockholm, Sweden. *Bmj*. 2011;343:d5956.
16. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham UG, Steen Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia*. 2013;56(6):1254-62.
17. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham U, Steen Carlsson K. Investigating sickness absence as a pathway behind labor market consequences of childhood onset type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia*. 2015;58(1 supplement 1):#853.
18. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham UG, Steen Carlsson K, Swedish Childhood Diabetes Study G. Why childhood-onset type 1 diabetes impacts labour market outcomes: a mediation analysis. *Diabetologia*. 2018;61(2):342-53.
19. McKnight JA, Wild SH, Lamb MJ, Cooper MN, Jones TW, Davis EA, et al. Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. *Diabet Med*. 2015;32(8):1036-50.
20. Patterson CC, Harjutsalo V, Rosenbauer J, Neu A, Cinek O, Skrivarhaug T, et al. Trends and cyclical variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25 year period 1989-2013: a multicentre prospective registration study. *Diabetologia*. 2019;62(3):408-17.
21. Secrest AM, Becker DJ, Kelsey SF, Laporte RE, Orchard TJ. Cause-specific mortality trends in a large population-based cohort with long-standing childhood-onset type 1 diabetes. *Diabetes*. 2010;59(12):3216-22.
22. Bjornstad P, Donaghue KC, Maahs DM. Macrovascular disease and risk factors in youth with type 1 diabetes: time to be more attentive to treatment? *The lancet Diabetes & endocrinology*. 2018;6(10):809-20.
23. Patterson CC, Dahlquist G, Harjutsalo V, Joner G, Feltbower RG, Svensson J, et al. Early mortality in EURODIAB population-based cohorts of type 1 diabetes diagnosed in childhood since 1989. *Diabetologia*. 2007;50(12):2439-42.
24. Livingstone SJ, Levin D, Looker HC, Lindsay RS, Wild SH, Joss N, et al. Estimated life expectancy in a Scottish cohort with type 1 diabetes, 2008-2010. *JAMA*. 2015;313(1):37-44.
25. Huo L, Harding JL, Peeters A, Shaw JE, Magliano DJ. Life expectancy of type 1 diabetic patients during 1997-2010: a national Australian registry-based cohort study. *Diabetologia*. 2016;59(6):1177-85.
26. Rawshani A, Sattar N, Franzen S, Rawshani A, Hattersley AT, Svensson AM, et al. Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study. *Lancet*. 2018;392(10146):477-86.
27. Peyrot M, Burns KK, Davies M, Forbes A, Hermanns N, Holt R, et al. Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2): a multinational, multi-stakeholder study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract*. 2013;99(2):174-84.

28. Pouver F, Nefs G, Nouwen A. Adverse effects of depression on glycemic control and health outcomes in people with diabetes: a review. *Endocrinology and metabolism clinics of North America*. 2013;42(3):529-44.
29. DeSalvo DJ, Miller KM, Hermann JM, Maahs DM, Hofer SE, Clements MA, et al. Continuous glucose monitoring and glycemic control among youth with type 1 diabetes: International comparison from the T1D Exchange and DPV Initiative. *Pediatric diabetes*. 2018;19(7):1271-5.
30. Harding JL, Shaw JE, Peeters A, Guiver T, Davidson S, Magliano DJ. Mortality trends among people with type 1 and type 2 diabetes in Australia: 1997-2010. *Diabetes care*. 2014;37(9):2579-86.
31. Lind M, Svensson AM, Kosiborod M, Gudbjornsdottir S, Pivodic A, Wedel H, et al. Glycemic control and excess mortality in type 1 diabetes. *The New England journal of medicine*. 2014;371(21):1972-82.
32. Harding JL, Shaw JE, Peeters A, Guiver T, Davidson S, Magliano DJ. Mortality trends among people with type 1 and type 2 diabetes in Australia: 1997-2010. *Diabetes Care* 2014;37:2579-2586. *Diabetes care*. 2015;38(4):733-4.
33. Petrie D, Lung TW, Rawshani A, Palmer AJ, Svensson AM, Eliasson B, et al. Recent trends in life expectancy for people with type 1 diabetes in Sweden. *Diabetologia*. 2016;59(6):1167-76.
34. Lacy ME, Gilsanz P, Karter AJ, Quesenberry CP, Pletcher MJ, Whitmer RA. Long-term Glycemic Control and Dementia Risk in Type 1 Diabetes. *Diabetes care*. 2018;41(11):2339-45.
35. Gehr B. [Is the era of blood glucose over? A clinical update to modern glucose sensors in diabetes (FGM, CGM)]. *MMW Fortschritte der Medizin*. 2019;161(4):53-8.
36. Gehr B, Holder M, Kulzer B, Lange K, Liebl A, Sahm C, et al. *Spectrum*. *J Diabetes Sci Technol*. 2017;11(2):284-9.
37. Soupal J, Petruzelkova L, Flekac M, Pelcl T, Matoulek M, Dankova M, et al. Comparison of Different Treatment Modalities for Type 1 Diabetes, Including Sensor-Augmented Insulin Regimens, in 52 Weeks of Follow-Up: A COMISAIR Study. *Diabetes technology & therapeutics*. 2016;18(9):532-8.
38. Litchman ML, Allen NA. Real-Time Continuous Glucose Monitoring Facilitates Feelings of Safety in Older Adults With Type 1 Diabetes: A Qualitative Study. *J Diabetes Sci Technol*. 2017;11(5):988-95.
39. Paris I, Henry C, Pirard F, Gerard AC, Colin IM. The new FreeStyle libre flash glucose monitoring system improves the glycaemic control in a cohort of people with type 1 diabetes followed in real-life conditions over a period of one year. *Endocrinol Diabetes Metab*. 2018;1(3):e00023.
40. Messaaoui A, Tenoutasse S, Crenier L. Flash Glucose Monitoring Accepted in Daily Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes and Reduction of Severe Hypoglycemia in Real-Life Use. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019.
41. Vigersky RA. The Benefits, Limitations, and Cost-Effectiveness of Advanced Technologies in the Management of Patients With Diabetes Mellitus. *J Diabetes Sci Technol*. 2015.
42. Fonda SJ, Graham C, Munakata J, Powers JM, Price D, Vigersky RA. The Cost-Effectiveness of Real-Time Continuous Glucose Monitoring (RT-CGM) in Type 2 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(4):898-904.

43. Gomez AM, Alfonso-Cristancho R, Orozco JJ, Lynch PM, Prieto D, Saunders R, et al. Clinical and economic benefits of integrated pump/CGM technology therapy in patients with type 1 diabetes in Colombia. *Endocrinol Nutr.* 2016;63(9):466-74.
44. Roze S, Smith-Palmer J, Valentine WJ, Cook M, Jethwa M, de Portu S, et al. Long-term health economic benefits of sensor-augmented pump therapy vs continuous subcutaneous insulin infusion alone in type 1 diabetes: a U.K. perspective. *Journal of medical economics.* 2016;19(3):236-42.
45. Jendle J, Smith-Palmer J, Delbaere A, de Portu S, Papo N, Valentine W, et al. Cost-Effectiveness Analysis of Sensor-Augmented Insulin Pump Therapy with Automated Insulin Suspension Versus Standard Insulin Pump Therapy in Patients with Type 1 Diabetes in Sweden. *Diabetes Ther.* 2017;8(5):1015-30.
46. Conget I, Martin-Vaquero P, Roze S, Elias I, Pineda C, Alvarez M, et al. Cost-effectiveness analysis of sensor-augmented pump therapy with low glucose-suspend in patients with type 1 diabetes mellitus and high risk of hypoglycemia in Spain. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2018;65(7):380-6.
47. Garcia-Lorenzo B, Rivero-Santana A, Vallejo-Torres L, Castilla-Rodriguez I, Garcia-Perez S, Garcia-Perez L, et al. Cost-effectiveness analysis of real-time continuous monitoring glucose compared to self-monitoring of blood glucose for diabetes mellitus in Spain. *J Eval Clin Pract.* 2018;24(4):772-81.
48. Nicolucci A, Rossi MC, D'Ostilio D, Delbaere A, de Portu S, Roze S. Cost-effectiveness of sensor-augmented pump therapy in two different patient populations with type 1 diabetes in Italy. *Nutr Metab Cardiovasc Dis.* 2018;28(7):707-15.
49. Roze S, Smith-Palmer J, de Portu S, Delbaere A, de Brouwer B, de Valk HW. Cost-effectiveness of sensor-augmented insulin pump therapy vs continuous subcutaneous insulin infusion in patients with type 1 diabetes in the Netherlands. *Clinicoecon Outcomes Res.* 2019;11:73-82.
50. Guilmin-Crepon S, Carel JC, Schroedt J, Sulmont V, Salmon AS, Le Tallec C, et al. Is there an optimal strategy for real-time continuous glucose monitoring in pediatrics? A 12-month French multi-center, prospective, controlled randomized trial (Start-In!). *Pediatric diabetes.* 2019;20(3):304-13.
51. Deiss D, Bolinder J, Riveline JP, Battelino T, Bosi E, Tubiana-Rufi N, et al. Improved glycemic control in poorly controlled patients with type 1 diabetes using real-time continuous glucose monitoring. *Diabetes care.* 2006;29(12):2730-2.
52. Wong JC, Foster NC, Maahs DM, Raghinaru D, Bergenstal RM, Ahmann AJ, et al. Real-time continuous glucose monitoring among participants in the T1D Exchange clinic registry. *Diabetes care.* 2014;37(10):2702-9.
53. Bolinder J, Antuna R, Geelhoed-Duijvestijn P, Kroger J, Weitgasser R. Novel glucose-sensing technology and hypoglycaemia in type 1 diabetes: a multicentre, non-masked, randomised controlled trial. *Lancet.* 2016;388(10057):2254-63.
54. Aleppo G, Ruedy KJ, Riddlesworth TD, Kruger DF, Peters AL, Hirsch I, et al. REPLACE-BG: A Randomized Trial Comparing Continuous Glucose Monitoring With and Without Routine Blood Glucose Monitoring in Adults With Well-Controlled Type 1 Diabetes. *Diabetes care.* 2017;40(4):538-45.
55. Lind M, Polonsky W, Hirsch IB, Heise T, Bolinder J, Dahlqvist S, et al. Continuous Glucose Monitoring vs Conventional Therapy for Glycemic Control in Adults With Type 1 Diabetes Treated

- With Multiple Daily Insulin Injections: The GOLD Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2017;317(4):379-87.
56. Burckhardt MA, Roberts A, Smith GJ, Abraham MB, Davis EA, Jones TW. The Use of Continuous Glucose Monitoring With Remote Monitoring Improves Psychosocial Measures in Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Randomized Crossover Trial. *Diabetes care*. 2018;41(12):2641-3.
57. Heinemann L, Freckmann G, Ehrmann D, Faber-Heinemann G, Guerra S, Waldenmaier D, et al. Real-time continuous glucose monitoring in adults with type 1 diabetes and impaired hypoglycaemia awareness or severe hypoglycaemia treated with multiple daily insulin injections (HypoDE): a multicentre, randomised controlled trial. *Lancet*. 2018;391(10128):1367-77.
58. Sandy JL, Nyunt O, Woodhead HJ, Youde LS, Ramjan KA, Jack MM, et al. Sydney Diabetes centre's experience of the Australian Government's roll out of subsidised continuous glucose monitoring for children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of paediatrics and child health*. 2018.
59. Burckhardt MA, Chetty T, Smith GJ, Adolfsson P, de Bock M, Jones TW, et al. Use of Continuous Glucose Monitoring Trends to Facilitate Exercise in Children with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(1):51-5.
60. Hermanns N, Heinemann L, Freckmann G, Waldenmaier D, Ehrmann D. Impact of CGM on the Management of Hypoglycemia Problems: Overview and Secondary Analysis of the HypoDE Study. *J Diabetes Sci Technol*. 2019:1932296819831695.
61. Mulinacci G, Alonso GT, JK S-B, VN S. Glycemic Outcomes with Early Initiation of Continuous Glucose Monitoring System in Recently Diagnosed Patients with Type 1 Diabetes. 2019;21(1):6-10.
62. Ng SM, Moore HS, Clemente MF, Pintus D, Soni A. Continuous Glucose Monitoring in Children with Type 1 Diabetes Improves Well-Being, Alleviates Worry and Fear of Hypoglycemia. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(3):133-7.
63. Picard S, Bonnemaison-Gilbert E, Leutenegger E, Barat P. Optimization of insulin regimen and glucose outcomes with short-term real-time continuous glucose monitoring (RT-CGM) in type 1 diabetic children with sub-optimal glucose control on multiple daily injections: The pediatric DIACCOR study. *Arch Pediatr*. 2019;26(2):95-101.
64. Senn JD, Fischli S, Slahor L, Schelbert S, Henzen C. Long-Term Effects of Initiating Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII) and Continuous Glucose Monitoring (CGM) in People with Type 1 Diabetes and Unsatisfactory Diabetes Control. *J Clin Med*. 2019;8(3).
65. Vinals C, Quiros C, Gimenez M, Conget I. Real-Life Management and Effectiveness of Insulin Pump with or Without Continuous Glucose Monitoring in Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Ther*. 2019.
66. Foster NC, Beck RW, Miller KM, Clements MA, Rickels MR, DiMeglio LA, et al. State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(2):66-72.
67. Gomez AM, Marin Carrillo LF, Munoz Velandia OM, Rondon Sepulveda MA, Arevalo Correa CM, Mora Garzon E, et al. Long-Term Efficacy and Safety of Sensor Augmented Insulin Pump Therapy with Low-Glucose Suspend Feature in Patients with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2017;19(2):109-14.
68. Beato-Vibora PI, Quiros-Lopez C, Lazaro-Martin L, Martin-Frias M, Barrio-Castellanos R, Gil-Poch E, et al. Impact of Sensor-Augmented Pump Therapy with Predictive Low-Glucose Suspend Function

- on Glycemic Control and Patient Satisfaction in Adults and Children with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2018;20(11):738-43.
69. Gomez AM, Hena DC, Imitola A, Munoz OM, Sepulveda MAR, Kattah L, et al. Efficacy and safety of sensor-augmented pump therapy (SAPT) with predictive low-glucose management in patients diagnosed with type 1 diabetes mellitus previously treated with SAPT and low glucose suspend. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018;65(8):451-7.
70. Matsuoka A, Hirota Y, Urai S, Hamaguchi T, Takeuchi T, Miura H, et al. Effect of switching from conventional continuous subcutaneous insulin infusion to sensor augmented pump therapy on glycemic profile in Japanese patients with type 1 diabetes. *Diabetol Int*. 2018;9(3):201-7.
71. Gomez AM, Marin Carrillo LF, Arevalo Correa CM, Munoz Velandia OM, Rondon Sepulveda MA, Silva Herrera JL, et al. Maternal-Fetal Outcomes in 34 Pregnant Women with Type 1 Diabetes in Sensor-Augmented Insulin Pump Therapy. *Diabetes technology & therapeutics*. 2017;19(7):417-22.
72. Beato-Vibora PI, Arroyo-Diez FJ. Optimal glycaemic control during caesarean section provided by sensor-augmented pump therapy with predictive low-glucose suspend function. *Acta diabetologica*. 2018;55(10):1083-5.
73. Steineck I, Cederholm J, Eliasson B, Rawshani A, Eeg-Olofsson K, Svensson AM, et al. Insulin pump therapy, multiple daily injections, and cardiovascular mortality in 18,168 people with type 1 diabetes: observational study. *BMJ*. 2015;350:h3234.
74. Burckhardt MA, Smith GJ, Cooper MN, Jones TW, Davis EA. Real-world outcomes of insulin pump compared to injection therapy in a population-based sample of children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(8):1459-66.
75. Forlenza GP, Ekhlaspour L, Breton M, Maahs DM, Wadwa RP, DeBoer M, et al. Successful At-Home Use of the Tandem Control-IQ Artificial Pancreas System in Young Children During a Randomized Controlled Trial. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(4):159-69.
76. Buckingham BA, Christiansen MP, Forlenza GP, Wadwa RP, Peyser TA, Lee JB, et al. Performance of the Omnipod Personalized Model Predictive Control Algorithm with Meal Bolus Challenges in Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2018;20(9):585-95.
77. Forlenza GP, Buckingham BA, Christiansen MP, Wadwa RP, Peyser TA, Lee JB, et al. Performance of Omnipod Personalized Model Predictive Control Algorithm with Moderate Intensity Exercise in Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(5):265-72.
78. Benhamou P, Franc S, Reznik Y, Thivolet C, Schaepelynck P, al. e. Closed-loop insulin delivery in adults with type 1 diabetes in real-life conditions: a 12-week multicentre, open-label randomised controlled crossover trial. *Lancet Digital Health*. 2019;1:e17–25.
79. Stone MP, Agrawal P, Chen X, Liu M, Shin J, Cordero TL, et al. Retrospective Analysis of 3-Month Real-World Glucose Data After the MiniMed 670G System Commercial Launch. *Diabetes technology & therapeutics*. 2018;20(10):689-92.
80. de Bock M, Dart J, Hancock M, Smith G, Davis EA, Jones TW. Performance of Medtronic Hybrid Closed-Loop Iterations: Results from a Randomized Trial in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2018;20(10):693-7.

81. de Bock M, McAuley SA, Abraham MB, Smith G, Nicholas J, Ambler GR, et al. Effect of 6 months hybrid closed-loop insulin delivery in young people with type 1 diabetes: a randomised controlled trial protocol. *BMJ open*. 2018;8(8):e020275.
82. Forlenza GP, Pinhas-Hamiel O, Liljenquist DR, Shulman DI, Bailey TS, Bode BW, et al. Safety Evaluation of the MiniMed 670G System in Children 7-13 Years of Age with Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(1):11-9.
83. Lewis D, Leibrand S, Open APSC. Real-World Use of Open Source Artificial Pancreas Systems. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(6):1411.
84. Lee JM, Newman MW, Gebremariam A, Choi P, Lewis D, Nordgren W, et al. Real-World Use and Self-Reported Health Outcomes of a Patient-Designed Do-it-Yourself Mobile Technology System for Diabetes: Lessons for Mobile Health. *Diabetes technology & therapeutics*. 2017;19(4):209-19.
85. Lewis D. Setting Expectations for Successful Artificial Pancreas/Hybrid Closed Loop/Automated Insulin Delivery Adoption. *J Diabetes Sci Technol*. 2018;12(2):533-4.