

Orietta & Loes

staan op de bres
voor mede-
diabetespatiënten

*en hebben
er ook een
prachtige
vriendschap
aan
overgehouden*



Orietta (36) en Loes (37) hebben diabetes type 1 en leerden elkaar drie jaar geleden kennen in een Facebook-groep voor lotgenoten. Beiden hebben bij het vervullen van hun kinderwens veel baat gehad bij de glucosesensor - een apparaatje dat vaak niet wordt vergoed en daarmee onbetaalbaar is voor veel diabetespatiënten. Daar moet verandering in komen, vinden Orietta en Loes, die zich al jaren met hart en ziel - én met succes! - inzetten voor deze zaak.

Orietta: “Ik was achttien en zat in mijn examenjaar, toen ik opeens last kreeg van vage klachten. Ik was moe, kon me slecht concentreren en had altijd dorst. Vaak dronk ik wel vijf liter water op een dag. Na een vingerprik werd ik gediagnosticeerd met diabetes type 1. Volgens mijn arts was er niet veel aan te doen. Ik moest er maar mee leren leven. Dat was wel even schrikken. Ik had nog geen idee wat diabetes inhield. Mijn diabetesverpleegkundige legde het me allemaal uit. Normaal gesproken maakt je lichaam zelf insuline aan. Insuline zorgt ervoor dat alle cellen in je lichaam bloedsuiker kunnen opnemen. Die bloedsuiker wordt vervolgens omgezet in energie. In mijn geval gebeurt dat niet. Omdat mijn lichaam zelf geen insuline aanmaakt, kan het ook geen bloedsuiker opnemen. Daarom moet ik

mijn bloedsuikerspiegel altijd goed in de gaten houden en bijsturen waar nodig. Ook als mijn bloedsuikers goed zijn, is het belangrijk dat ik mezelf inspuit met insuline. Hoe hoger mijn glucosewaarden zijn, hoe meer insuline ik moet toedienen. Om dit allemaal te berekenen, was ik jarenlang elke dag in de weer met een vingerprik. Je prikt dan met een speciaal apparaatje in je vinger, waardoor er een druppel bloed vrijkomt. Daar houdt je een teststrip tegenaan en na een paar seconden verschijnt er een waarde op het schermpje van de bloedglucosemeter. Voor mensen met diabetes is

Erg frustrerend allemaal, zeker toen ik ouder werd en een relatie kreeg. Ik wilde graag zwanger worden, maar door mijn diabetes lukte dat niet. Hoe vaak ik ook testte, mijn bloedsuikerspiegel schoot alle kanten op. Daardoor ben ik uiteindelijk maar liefst zeven jaar bezig geweest voordat ik van mijn arts groen licht kreeg voor een zwangerschap. Pas toen ik van de specialist voor tien maanden een speciale glucosesensor kreeg, veranderde alles. Dat kleine apparaatje moest ik als een soort pleister op mijn arm dragen en met een sensor vlak onder mijn huid werd elke vijf minuten mijn glucose

‘Er was niets aan te doen, ik moest er maar mee leren leven. Dat was wel even schrikken’

een waarde tussen vier en tien goed. Bij een te hoge suikerwaarde, oftewel een ‘hyper’, moet ik insuline spuiten. Bij een te lage waarde, ook wel een ‘hypo’ genoemd, moet ik iets zoets eten of drinken. Hoewel je zo’n vijf tot vijftien testmomenten op een dag hebt, blijft een vingerprik een momentopname. Zo kan het zijn dat je op een bepaald tijdstip een goede waarde hebt, maar vijf minuten later opeens een heel ander resultaat krijgt. Daar had ik dus regelmatig last van. Ik was vaak ziek en had onvoldoende grip op mijn glucosewaarden.

gemeten. Opeens had ik een veel beter overzicht van mijn waarden, waardoor ik er ook beter op in kon spelen. Al snel zat ik zo goed in mijn vel dat ik eindelijk groen licht kreeg om zwanger te worden.”

Kinderwens

Loes: “Op dat moment kende ik Orietta nog niet. We leerden elkaar een paar maanden daarna kennen via een Facebook-groep voor vrouwen met diabetes type 1 en een kinderwens. Ik had toen al twee kinderen, Jan en Sieb, die inmiddels vijf en tweeënhalf zijn. Maar ook ik had daar ►

eerst een lange weg voor af moeten leggen. Net als Orietta kwam ik er op mijn twintigste na een paar weken van vage klachten achter dat ik diabetes

kinderwens in aanmerking kwam voor een glucosesensor. Blijkbaar kon dat apparaatje vrouwen helpen om hun bloedsuiker onder controle te

‘Die sensor betekende echt zo’n grote verandering. Eindelijk kon ik zwanger worden!’

type 1 had. Met de vingerprik deed ik mijn best om mijn glucosewaarden op peil te houden, maar dat ging niet altijd even makkelijk. Toen ik zwanger wilde worden, besprak ik dat met mijn behandelend arts. Hij vertelde me dat ik vanwege mijn

krijgen, waardoor ze ook makkelijker zwanger konden raken. Die sensor betekende echt zo’n grote verandering! Na negen maanden was ik qua bloedsuikers eindelijk stabiel genoeg om zwanger te worden. Geweldig natuurlijk, maar ik merkte dat er in de

Facebook-groep veel te doen was over die glucosesensor. Zo bleek niet iedereen met een kindwens er eentje te krijgen. Sommige vrouwen mochten hem gebruiken, maar dan wel voor eigen rekening. Anderen kregen hem voor een bepaalde periode en moesten daarna zelf voor de kosten opdraaien. Dat vond ik zo krom! Zelf had ik nooit een tijdslimiet gekregen van mijn arts. Sterker nog, ik was inmiddels al jaren moeder en gebruikte hem nog steeds. Hoe kon het dan dat andere vrouwen minder geluk hadden? Een glucosesensor is zo belangrijk voor mensen met diabetes type 1. Ik kon niet begrijpen waarom daar zo willekeurig mee werd omgegaan. Eind januari 2019 postte ik in de groep een bericht waarin ik aangaf dat ik graag een petitie wilde starten. Al snel kreeg ik een heleboel reacties van groepsleden die ook mee wilden doen.”

Over diabetes type 1

Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte, wat betekent dat het afweersysteem het eigen lichaam aanvalt. Hoe dit ontstaat, weet men nog niet precies. Bij mensen met diabetes type 1 vernietigt het afweersysteem de cellen in de alvleesklier die insuline aanmaken. Zonder insuline raakt je bloedsuiker ontregeld en kun je - kort gezegd - niet leven. Veelvoorkomende symptomen van diabetes type 1 zijn: veel dorst hebben, veel plassen, afvallen zonder reden en een ziek gevoel. Diabetes type 1 is ongeneeslijk. Daarom moeten patiënten elke dag hun bloedsuiker meten en insuline spuiten.

Diabetes type 1 wordt nog weleens verward met diabetes type 2. Diabetes type 2 is geen auto-immuunziekte. Het lichaam maakt nog wel insuline aan, maar reageert er niet goed meer op. Omdat overgewicht en weinig beweging de kans op deze ziekte vergroten, krijgen mensen met diabetes type 2 meestal voedings- en bewegingsadviezen, aangevuld met medicijnen. Het komt voor dat een patiënt ook insuline moet spuiten. Soms hebben mensen met diabetes type 2 helemaal geen medicijnen meer nodig, als ze een gezond gewicht bereiken met een evenwichtig dieet en een gezonde levensstijl. Negen van de tien mensen met diabetes hebben type 2.

Bron: www.diabetesfonds.nl

Absurd

Orietta: “Ook ik reageerde op het bericht van Loes. Ik dacht er zelf ook al een tijd over om actie te gaan voeren voor de glucosesensors. Omdat die van mij na tien maanden niet meer vergoed werd, moest ik hem daarna óf weer inleveren, óf er zelf voor gaan betalen. De sensors moeten regelmatig vervangen worden, de kosten bedroegen maar liefst zo’n vierduizend euro per jaar. Absurd natuurlijk, maar ik had die sensor echt nodig, dus moest ik ervoor gaan betalen. Om mijn frustraties te uiten, lag mijn brief aan de minister van Volksgezondheid al klaar. Ik vertelde Loes erover en we raakten aan de praat. Ik kende



Loes (links) en Orietta

Glucosesensoren

Bij het bepalen of een diabetespatiënt recht heeft op een vergoeding voor een glucosesensor, worden nu vijf criteria gehanteerd. Er wordt bekeken of er sprake is van een kinderwens, een zwangerschap, een gemiddeld hoge bloedsuikerspiegel, *hypo-unawareness* (ernstige hypo's en/of hypo's niet goed voelen aankomen) of een leeftijd jonger dan achttien jaar. Alleen die laatste groep is tegenwoordig nog iets uitgebreid: als je voor je achttiende verjaardag al een glucosesensor succesvol hebt gebruikt en jij en je behandelaar vinden dat die sensor voor jou de beste behandeling is, dan mag je hem houden. Volgens Orietta en Loes is dat een goed begin, maar nog lang niet wat het zou moeten zijn. Daarom blijven ze strijden voor een sensorvergoeding voor iedereen met diabetes. Meer weten? Kijk op: www.sensorvergoeding.nl.

haar al van naam, want een paar jaar daarvoor had ik twee boeken van haar over haar leven met diabetes gelezen. Toevallig had ik die toen

'Ik kon die willekeur gewoon niet begrijpen. Waarom de ene vrouw wel en de andere niet?'

rechtstreeks bij haar besteld en Loes wist nog wie ik was. We bespraken hoe gek we het vonden dat de regels voor de vergoeding van glucosesensors zo beperkend waren en dat veel ziekenhuizen zich er niet eens aan hielden. Met een petitie konden we daar verandering in brengen. Onze boodschap was duidelijk: iedereen heeft recht op een volledige vergoeding van een glucosesensor. Of je nou zwanger wilt worden of niet."

Fantastisch

Loes: "Fanatiek gingen we aan de slag. Binnen een paar

maanden stond onze petitie online en die werd in één dag al tienduizend keer ondertekend. Ook op sociale media werd onze petitie veel gedeeld. Toen we op 4 juni 2019 de petitie aan de Tweede Kamer overhandigden, zaten we op ruim vijftigduizend handtekeningen. Ook verschillende media toonden interesse. Zo waren onder andere mensen van de tv-programma's Hart van Nederland, Radar en RTL Nieuws erbij, toen we in de Tweede Kamer waren. De aandacht voor onze zaak was overweldigend. Al die interesse bewees nog eens extra dat het onderwerp heel erg speelde.

En het leverde resultaat op, want in december 2019 werd bekend dat een van de glucosesensors per direct volledig vergoed zou worden vanuit de basisverzekering, voor diabetes, zowel type 1 als 2, die meer dan vier keer per dag insuline moesten spuiten. Fantastisch nieuws! Orietta en ik waren zo trots op wat we samen bereikt hadden. Het was heel fijn om met elkaar samen te werken. Ik kende Orietta pas net, maar het was leuk om te zien hoe goed wij elkaar aanvulden. Zo richtte ik me vooral op mijn uitgebreide netwerk en vroeg ►

ik aandacht voor onze petitie. Orietta dook ondertussen in het wetenschappelijk onderzoek op dit gebied en schreef nog meer politici aan. We deden allebei waar we goed in waren en versterkten elkaar enorm. Al snel werden we goede vriendinnen. Omdat we allebei diabetes hadden, hoefden we elkaar op dat gebied niets uit te leggen en zaten we direct op één lijn."

toch voor dat je een hypo of hyper krijgt. Leuk is anders, maar op dat moment is het dan gewoon zoals het is. Maar als het gebeurt terwijl je een kindje in je buik hebt, gaat het niet meer alleen om jezelf. Het is nog niet precies bekend wat voor effecten een hypo op een ongeboren kindje heeft, maar van een hyper weten we wel dat die in de eerste drie maanden van de zwangerschap

zijn er nog niet helemaal. Zo zijn alleen de goedkoopste sensors in het basispakket opgenomen voor iedereen die intensief insuline gebruikt. Loes en ik willen dat alle diabetespatiënten, zowel type 1 als 2, recht hebben op een sensor én zelf kunnen kiezen welke ze willen gebruiken. Zelf gebruiken wij de variant die met onze insulinepompen kan samenwerken, maar helaas wordt deze sensor nog maar mondjesmaat vergoed."

Loes: "Het zal dus voorlopig nog wel een strijd blijven, maar Orietta en ik geven niet op. Ik vind het heel bijzonder wat we in korte tijd al voor elkaar hebben gekregen. Zonder Orietta was me dat waarschijnlijk nooit gelukt. En het mooie is: we hebben er ook een prachtige vriendschap aan overgehouden. Wat ik vooral aan Orietta bewonder, is dat ze enorm vasthoudend is. Ze is een echte doorzetter. Samen hebben we een missie en het is heel bijzonder om te merken dat het bij ons allebei vanuit ons binnenste komt."

Orietta: "Wat ik heel fijn vind, is dat Loes en ik echt op één lijn zitten. Dat maakt het heel makkelijk om samen te werken. Maar ze is ook erg opmerkzaam en creatief, waardoor we bepaalde dingen steeds op verschillende manieren kunnen benaderen. We zijn een heel goed team en samen blijven we doorgaan tot we ons doel hebben bereikt!" ■

'Orietta en ik geven niet op. Ik vind het heel bijzonder wat we in korte tijd al voor elkaar hebben gekregen'

Zwangerschap

Orietta: "Loes wist dat ik zwanger probeerde te raken en ik kon daar goed met haar over praten. Ook bij haar was het niet vanzelfsprekend gegaan, maar uiteindelijk had ze toch twee kinderen gekregen. Haar mooie gezin gaf mij hoop. En gelukkig bleek ik in juli 2019 ook zwanger te zijn. Loes was een van de eersten aan wie ik het nieuws vertelde. Ik was blij, maar ook erg bezorgd. Zwanger zijn met diabetes type 1 is vaak niet zorgeloos, want je moet niet alleen goed voor jezelf zorgen, maar ook voor je ongeboren baby. Natuurlijk geldt dat ook voor 'gezonde' vrouwen, maar toch is het anders."

Loes: "Dat merkte ik ook tijdens mijn zwangerschappen. Met diabetes probeer je altijd goed voor jezelf te zorgen, maar het komt desondanks

een grote invloed kan hebben op de ontwikkeling van de baby. Bij mij zorgde dat vaak voor angst. Ik was heel erg bang dat er door mijn diabetes iets mis zou gaan. Daarom snapte ik Orietta's zorgen volkomen. Het enige wat ik voor haar kon doen, was haar steeds geruststellen. Ik wist waar ze doorheen ging, maar bij mij was het uiteindelijk ook goed gekomen."

Orietta: "Het was heel fijn om zo veel steun te krijgen van Loes. En gelukkig kwam het ook goed. In februari 2020 beviel ik van mijn zoontje Bram. Een kerngezond jongetje, waar ik helemaal gek op ben!"

Door met de strijd

Orietta: "Inmiddels zijn er wel wat verbeteringen doorgevoerd wat betreft de vergoeding van een glucosesensor, maar we

Meer weten over de strijd die Orietta en Loes voeren? Kijk op: www.sensorvergoeding.nl.