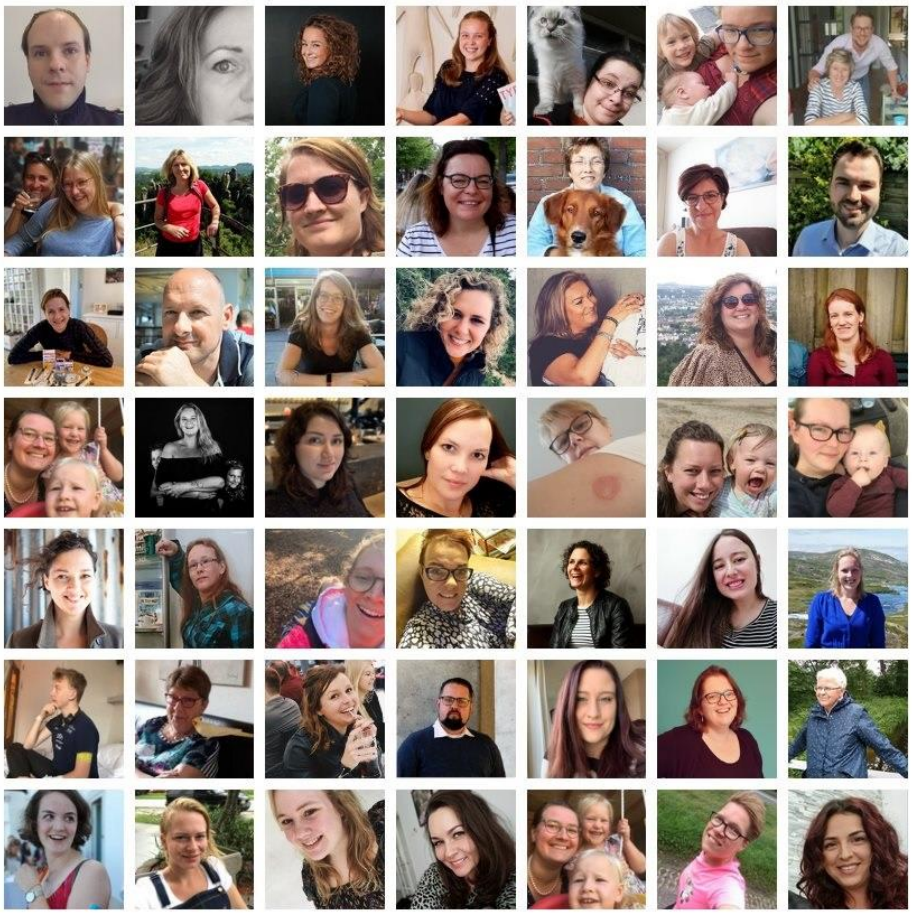
Sensorvergoeding

Waarom een brede CGM-vergoeding bittere noodzaak is



Loes Heijmans en Orietta Koster

Voor de werkgroep Hulpmiddelen van de Rondetafel Diabeteszorg

11 december 2020

Inhoud

#CGMforall 3
Infographic 9
Diabetes Fonds - Wetenschappelijke onderbouwing voor bredere inzet en vergoeding 10
Twee diabetesverpleegkundigen aan het woord 17
Mensen met diabetes type 1 aan het woord 26

#CGMforall

Een hashtag die wat ons betreft duidelijk is. Iedereen die minstens viermaal daags insuline gebruikt, zou de mogelijkheid van het gebruiken van een CGM moeten kunnen bespreken met hun behandelaar. Wij vinden het belangrijk dat CGM een optie is, net als FGM of vingerprikken.

Dat betekent niet dat wij vinden dat Nederland 1150.000 nieuwe CGM-gebruikers rijker moet worden. Een groot deel van deze mensen wil of kan geen CGM gebruiken. Een deel van deze mensen wilde tot voor kort nog een CGM, maar vindt de alarmen van de recent uitgerolde FSL2 voldoende. Een deel van deze mensen valt al onder de huidige indicatiecriteria en gebruikt al dan niet een CGM.

Maar er blijft een groep achter. Deze mensen hebben wel een CGM nodig, maar vallen onder de huidige regels buiten de boot. In België en Duitsland worden CGM en FGM al jaren vergoed. Daar is ook te zien dat lang niet alle mensen met diabetes type 1 kiezen voor een CGM: we hebben het over zo'n 15%. Deze 15% heeft de CGM écht nodig. We hebben het dus niet over 115.000 mensen, maar voor een deel hiervan is CGM van groot belang.

Voor deze mensen is een CGM de beste behandelmogelijkheid. Misschien hebben ze een CGM nodig om aan hun insulinepomp te koppelen, omdat ze met een Hybrid Closed Loop hun behandeldoelen wél halen. Omdat ze bijvoorbeeld onregelmatig werk hebben, of hormonale schommelingen. Of misschien moeten ze uitwijken naar CGM omdat de lijm van de FSL hun huid kapot maakt. Er zijn veel ontzettend goede redenen. In elk geval veel meer dan de vijf die nu de mogelijkheid geven om een CGM te mogen gebruiken. Wij vinden dat deze redenen, en de keuze voor bepaalde hulpmiddelen, het beste beoordeeld kunnen worden door de patiënt en behandelaar. Elke persoonlijke situatie is anders, en daarom is maatwerk niet meer dan gepast.

Diabetesverpleegkundige Sylvia Karel, werkzaam bij MST Enschede schreef ons:

"Laat ons als behandelaren zelf bepalen, samen met onze patiënten, wanneer CGM meerwaarde zou kunnen hebben. Wij hebben ervoor geleerd, we werken er dagelijks mee, we zien welke impact diabetes heeft op het leven van onze patiënten… FGM is heel geschikt voor een grote groep patiënten, alleen niet voor iedereen. En ik denk dat wij genoeg expertise hebben om dat in onze diabetesteams, in samenspraak met onze patiënten te kunnen beslissen."

In dit document leest u een samenvatting van een groot aantal wetenschappelijke publicaties over CGM. Deze samenvatting is voor deze gelegenheid geschreven door het Diabetes Fonds. De wetenschap is duidelijk: CGM is in veel gevallen de beste behandeloptie. Ook vindt u in dit document de verhalen van mensen met diabetes. Een deel gebruikt een CGM, met indicatie of voor eigen kosten, en laat weten in welke opzichten het hun gezondheid en levenskwaliteit heeft verbeterd. Het andere deel gebruikt geen CGM, maar heeft het wel nodig. Deze verhalen zijn schrijnend. Wij hopen dat u deze verhalen aandachtig leest. Want dit zijn de mensen waar het om gaat, de mensen die nu buiten de boot vallen en die daarom nu enorm moeten inleveren op hun gezondheid, kwaliteit van leven, gezinsleven, carrière en levensverwachting. Deze mensen rekenen op ons om hun verhaal aan u over te brengen. En wij rekenen op u om het Zorginstituut van de noodzaak van brede CGM-vergoeding te overtuigen.

Wij houden dit pleidooi niet alleen voor onszelf, al hebben we wel zelf ervaren wat een wereld van verschil een CGM kan maken. We hebben in de afgelopen twee jaar met honderden mensen contact gehad die een sensor nodig hebben. Of het nou voor zichzelf, een partner, een kind of een patiënt was, de vraag naar een sensor was altijd urgent. Om een beeld te geven wat cijfers en namen:

Onze petitie voor sensorvergoeding is bijna 52.000 keer ondertekend. Veel ondertekenaars hebben zelf diabetes, of kennen iemand met diabetes die een sensor nodig heeft. De meeste ondertekenaars hebben geen beroep ingevuld, maar onder diegenen die dat wel hebben gedaan zitten 129 artsen, 684 verpleegkundigen, 27 geneeskundestudenten, 33 diëtisten en 368 mensen met een ander beroep in de zorg. Deze professionals vinden dus dat de behandelaar en patiënt samen moeten kunnen kiezen voor de sensor die het beste bij de patiënt en de situatie past. FGM of CGM.

"Alle glucosesensors, zowel CGM als FGM, moeten worden vergoed vanuit de basisverzekering voor mensen met diabetes die behandeld worden met intensieve insulinetherapie.
Voor welke glucosesensor wordt gekozen is het resultaat van gezamenlijke besluitvorming tussen de patiënt en de behandelaar."

Bovenstaande missie wordt onderschreven door:

Bas van de Goor Foundation
Diabetesvereniging Nederland
Diabetes Fonds
Diabetes iot
JONG met diabetes
Stichting Eendiabetes
Stichting JDRF
Stichting Kinderdiabetes
Zorgeloos met diabetes naar school

Alrijne ziekenhuis
Deventer ziekenhuis
Diabeter
Erasmus MC
EETinzicht
Gelre Ziekenhuizen
Isala
Laurentius ziekenhuis
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
Martini Ziekenhuis
Rivas Zorggroep

Slingeland Ziekenhuis
St. Anna Ziekenhuis
Tergooi Ziekenhuis
Treant Zorggroep
Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
Wilhelmina Ziekenhuis Assen
Ziekenhuis Gelderse vallei
Ziekenhuisgroep Twente

Wat op ons het meeste indruk heeft gemaakt, zijn de gesprekken die wij hebben gevoerd met mensen met diabetes. Op diabetes-evenementen, in de wachtkamer, per mail, telefoon of social media. Sinds wij met onze petitie zijn begonnen, zoeken mensen met diabetes ons op. Ze laten ons weten waarom ze een sensor nodig hebben. Ze leggen er zelf 4000 euro per jaar voor neer, wat betekent dat ze er andere belangrijke dingen voor moeten laten. Of ze kunnen het überhaupt niet betalen. Ze vallen niet binnen de criteria en kunnen daarom niet meedoen in de maatschappij. Dit creëert een onacceptabel verschil in de gezondheid tussen diegenen die een CGM wel of niet kunnen betalen. Achter elk van deze verhalen zit veel pijn, en het erge is dat er steeds weer nieuwe mensen zijn die ons vinden en hun verhaal met ons delen. Gelukkig zijn er ook mensen die na slechte tijden eindelijk van een CGM gebruik kunnen maken. Die zoeken ook contact. Ze vertellen ons dat ze eindelijk weer kunnen werken, studeren, of een hobby uitoefenen. Of ze zijn trots dat ze al maanden niet meer op de SEH hoefden te zijn. Heel vaak vertellen ze ons dat ze eindelijk weer een goede nachtrust hebben, dankzij de CGM.

Lees bijvoorbeeld het verhaal van Mascha (28), die diabetes type 1 heeft sinds 2014, en sinds kort gebruik kan maken van de Minimed 670G, een Hybrid Closed Loop-systeem:

"Ik werd elke dag meerdere keren overvallen door heel veel te hoge en te lage bloedsuikers. Ik voelde mij elke dag ziek en ook toenemend wanhopig. Diabetes begon mijn leven te beheersen. Ik had erg veel hulp nodig van mijn familie en studeren ging niet meer. Ook zelfstandig wonen was een probleem, omdat mijn waarden 's nachts zo laag werden dat ik moeite had om zelfstandig uit de hypo's te raken. Ik raakte uitgeput en moest veel rusten, maar voelde mij nooit meer uitgerust. (…) Ik mocht gebruik maken van de Medtronic 670g pomp met CGM. Mijn diabetes is nu meer een bijzaak gaan spelen in mijn leven en heeft niet meer de hoofdrol. Ik kan weer studeren, autorijden, bewegen, afspreken met vrienden. De CGM is van onschatbare waarde en zorgt ervoor dat ik functioneer en kan deelnemen aan de maatschappij. Het grootste verschil met de CGM vind ik dat ik nu weer meer vrijheid heb en niet meer geleefd word door mijn ziekte, maar zelf richting kan geven aan mijn leven."

Wij hebben aan onze achterban gevraagd om voor u op papier te zetten waarom ze een CGM nodig hebben. Deze verhalen hebben we gebundeld en kunt u verderop in dit document lezen. Wat we u hiermee duidelijk willen maken, is dat het om veel verschillende mensen gaat. Iedereen heeft zijn of haar eigen reden. De keuze voor een bepaald hulpmiddel is persoonlijk, en is maatwerk. Wanneer er in grote groepen geredeneerd wordt, zoals het geval is met de huidige indicatiecriteria, zullen er mensen buiten de boot vallen. Daarom pleiten wij voor #CGMforall. De CGM moet, net als FGM en vingerprikken, voor iedereen met intensieve insulinetherapie een optie zijn. Voor welke manier van glucose meten er gekozen wordt is dan een kwestie van gezamenlijke besluitvorming tussen diabetesarts of diabetesverpleegkundige en patiënt.

Wat ons opvalt, is dat mensen veel verschillende redenen geven voor het gebruiken van CGM en/of Hybrid Closed Loop (waar een CGM voor nodig is). Voorbeelden van genoemde redenen zijn:

- huidproblemen door de FSL,
- andere chronische ziektes die diabetesregulatie bemoeilijken,
- bestaande diabetescomplicaties zoals gastroparese waardoor bloedsuikerwaardes onvoorspelbaarder zijn,
- onregelmatige beroepen zoals werken in de zorg, ploegendienst, podiumkunsten, horeca of als student,
- psychologische stress of gezondheidsproblemen zoals depressie, PTSS, of (diabetesgerelateerde) burn-out,
- de wens voor een betere nachtrust,
- hypo-angst,
- migraine die wordt veroorzaakt door hypo's,
- de wens om een HbA1c te verlagen dat boven de 53 is (te hoog), maar onder de 64 (te laag om voor CGM in aanmerking te komen),
- een gezond HbA1c willen vasthouden zonder een hoge mentale belasting,
- na (kinderwens en) zwangerschap een CGM willen continueren,
- na verlaging van HbA1c tot onder de 64 een CGM willen continueren,
- minder hypo's willen,
- minder ernstige hypo's willen.

Lees bijvoorbeeld wat Jamai te vertellen heeft. Jamai is 17 en valt daarom wel onder de huidige vergoedingscriteria. Hij heeft daar geluk mee, want hij heeft de CGM niet nodig *omdat* hij jong is, maar omdat hij autisme heeft. Volwassenen in een vergelijkbare situatie kunnen nu geen aanspraak maken op een CGM:

"Maar ik heb de sensoren ook keihard nodig omdat mijn bloedsuikers erg lastig te regelen zijn omdat ik autisme en een andere chronische ziekte heb is het een 24 uurs taak geworden. Ik reageer heel heftig op stress wat direct effect heeft op mijn bloedsuikers."

Een ander voorbeeld komt van Daphne (48). Zij had een posttraumatische stressstoornis. Door onvoorspelbare stresspieken ontregelde haar diabetes. Pas toen daardoor haar HbA1c veel te hoog was, mocht ze een CGM met daaraan gekoppelde insulinepomp gebruiken. Wij vinden het kwalijk dat een CGM pas ingezet wordt wanneer het slecht gaat, terwijl dit hulpmiddel juist veel problemen kan voorkomen. Haar verhaal:

“De combinatie PTSS en diabetes bleek een slechte. In anderhalf jaar tijd ontregelde mijn diabetes volkomen. Ik kon van niets fysiek in de stress schieten met torenhoge waarden als resultaat. Niet weg te bolussen, niet weg te spuiten, maar als de stress verdween volgden wel forse hypo’s met waarden van 0,9-2 mmol. In 2019 mocht ik over naar de 670 G en wat mijn in ruim 40 jaar niet is gelukt, lukt nu wel; bijna geen hypo’s meer, zelden meer torenhoge waarden, maar eindelijk een Hba1c van 7% zonder dag en nacht met mijn diabetes bezig te zijn. Inmiddels haal ik gemiddeld een Time in Range van 85%, met dagen die de 100% tussen 3,9 en 10 halen en heb ik meer energie, minder zorgen en vooral meer leefbaarheid gekregen.”

5.5% van de FSL-gebruikers ondervindt huidproblemen. Wanneer zij niet binnen de huidige 5 criteria vallen, is er voor hen geen alternatieve sensor beschikbaar en moeten zij terug naar vingerprikken. Cindy (48) vertelt:

“Ik ben namelijk allergisch voor de FSL. De huid onder de sensor gaat zo vreselijk ontsteken, dat de sensor er na een dag of 5 vanzelf vanaf valt inclusief huid. De pus loopt in stralen langs mijn arm, het is echt heel heftig en ik kan erbij zeggen dat behalve dat het er vies uitziet, het ook nog eens heel vies ruikt. En tot overmaat van ramp is de jeuk ondraaglijk!”

Bovenstaande is uiteraard geen uitputtende lijst van mogelijke redenen voor CGM-gebruik. Het zijn slechts voorbeelden en anekdotes die ons in de afgelopen weken gegeven zijn. De verscheidenheid van persoonlijke redenen maakt het lastig om gebruik van CGM binnen enkele indicatiecriteria te vangen. Diabetesartsen en diabetesverpleegkundigen hebben vaak een jarenlange band met hun patiënten met diabetes. Zij kunnen dus samen heel goed inschatten welke meetmethode of behandelmethode de beste optie is. Daarom pleiten wij voor algemene vergoeding, en gezamenlijke besluitvorming tussen behandelaar en patiënt. Op die manier kan er echt maatwerk geleverd worden. In het consensusdocument staat dat eigenlijk al goed omschreven:

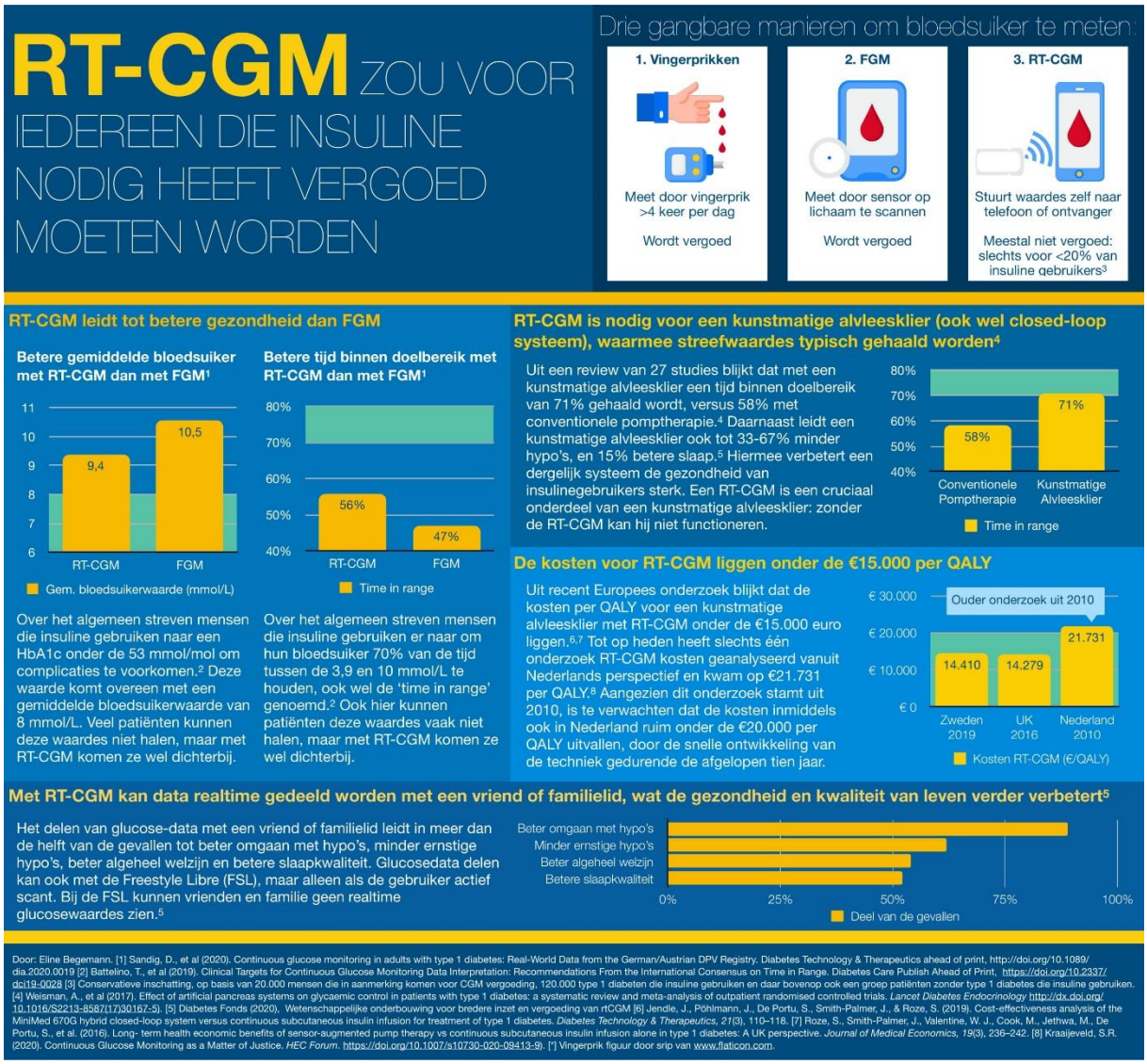
“Het individuele behandeldoel van de therapie bepaalt grotendeels de keuze voor het systeem […]. Een patiënt dient de beschikking te krijgen over het systeem wat het beste bij dat individuele behandeldoel past.”

Behandelaren worden nu echter te veel begrensd door de vijf bestaande indicatiecriteria om daadwerkelijk de gestelde behandeldoelen na te streven op een manier die het beste bij de patiënt past. Een betere nachtrust, hogere Time in Range of minder hypo’s nastreven, zijn voor de hand liggende behandeldoelen die met een CGM, vaak als onderdeel van een Hybrid Closed Loop, behaald kunnen worden. Deze behandeldoelen komen ook grotendeels overeen met behandeldoelen die als voorbeeld in het consensusdocument genoemd worden:

Verbeteren van kwaliteit van leven (hierbij bepaalt het behandelteam samen met de patiënt hoe dit te meten).
Toename Time in Range (TIR), streefwaarden 3,9-10 mmol/l4.
Verbeteren van de glucoseregulatie met preventie van ernstige hypoglykemieën.
Verminderen van het aantal hypoglykemische perioden met x%.
Verminderen van het aantal hyperglykemische perioden met x%.
Bereiken van de persoonlijke streefwaarden van het HbA1c wanneer dat met andere middelen niet lukt.
Het voorkomen van complicaties op lange termijn.

Het valt op dat de beoogde behandeldoelen uit het consensusdocument grotendeels overeenkomen met de behandeldoelen van 'echte' mensen met diabetes type 1 en hun behandelaren. Daarnaast valt het op dat veel mensen deze behandeldoelen niet met een CGM kunnen nastreven, omdat deze niet vergoed wordt of omdat de patiënt de CGM niet zelf kan betalen. De logische oplossing voor deze discrepantie is een bredere vergoeding van CGM. Behandeldoelen kunnen dan op de meest effectieve wijze worden nagestreefd, door middel van vingerprikken, FGM of CGM, gecombineerd met pen, pomp of HCL. Wanneer gezamenlijke besluitvorming door behandelaren en patiënt wordt ingezet, kan er het beste gekozen worden voor de behandelmethode die op dat moment het beste past bij de patiënt.

Infographic



Infographic door Eline Begeman

Diabetes Fonds - Wetenschappelijke onderbouwing voor bredere inzet en vergoeding

Diabetes Fonds

Wetenschappelijke onderbouwing voor bredere inzet en vergoeding van rtCGM

November 2020

Achtergrond en aanleiding

rtCGM wordt sinds 2010 vergoed via de basisverzekering, inmiddels voor vijf omschreven groepen patiënten met diabetes.

- Kinderen en jongeren t/m 18 jaar
- Vrouwen met een kinderwens en hoge HbA1c
- Zwanger en insuline-afhankelijke diabetes
- HbA1c hoger dan 64 mmol/mol (8%)
- Hypo-unawareness

De laatste jaren is vooral in het buitenland veel onderzoek gedaan naar de meerwaarde van rtCGM technologie voor andere groepen patiënten met diabetes. De vraag is dus of op basis van de uitkomsten van die onderzoeken indicatie- en vergoedingscriteria voor rtCGM verbreed zouden moeten worden.

Het is de taak van de Rondetafel Diabeteszorg om de resultaten van nieuw onderzoek aan te dragen. Naar aanleiding daarvan kan het Zorginstituut besluiten om de huidige vergoedings-criteria opnieuw te bezien in een zogenoemd 'standpunt'. Dat standpunt is een beoordeling of, en bij wie, rtCGM de gezondheid of kwaliteit van leven genoeg verbetert om voor vergoeding in aanmerking te komen. De Rondetafel Diabeteszorg heeft nu aan haar leden gevraagd om onderzoek aan te dragen, dat aanleiding kan geven voor het Zorginstituut om een nieuw standpunt in te nemen. Ook Sensorvergoeding.nl is gevraagd om eenmalig aan te schuiven. Samen met de Diabetes Vereniging Nederland, vast lid van de Rondetafel, zal zij op 11 december 2020 pleiten voor een bredere inzet en vergoeding van rtCGM.

Het Diabetes Fonds werkt aan het voorkomen, genezen en beter behandelen van diabetes en de complicaties daarvan. Dit doet het via wetenschappelijk onderzoek en voorlichting, samen met andere organisaties en vrijwilligers. Daarbij gaat het Diabetes Fonds uit van een wetenschappelijke basis en doet het dit onafhankelijk en objectief. Op verzoek van Sensorvergoeding en de DVN heeft het Diabetes Fonds een analyse gedaan van beschikbare actuele wetenschappelijke kennis over de meerwaarde van rtCGM.

In juli heeft het Diabetes Fonds (2020) een eerste inventarisatie van onderzoek naar de meerwaarde van rtCGM voor mensen met diabetes gemaakt. Die inventarisatie is hier aangevuld met recente onderzoeksresultaten (zie tabellen 1 en 2).

Selectie van artikelen

De artikelen zijn verzameld zonder specifieke zoekstrategie en de inventarisatie is niet uitputtend.

Er zijn alleen onderzoeken meegenomen naar groepen die nog niet voor rtCGM in aanmerking komen, dus geen kinderen, zwangeren, mensen met kinderwens, hypo-unawareness of slechte glucoseregulatie. In sommige onderzoeken wordt echter geen onderscheid gemaakt tussen kinderen en volwasssen of tussen mensen met goede of minder goede glucoseregulatie. Daarom zijn in de tweede kolom gemiddelde leeftijd en HbA1c met standaarddeviatie genoemd. Als het onderzoek bij een specifieke groep of

populatie is gedaan en de uitkomsten daardoor mogelijk niet generaliseerbaar zijn naar een grotere populatie, dan is dat ook in de tweede kolom gemeld. In nagenoeg geen enkele studie is dat echter het geval.

De geselecteerde studies tonen de meerwaarde van rtCGM aan ten opzichte van isCGM of een andere manier van monitoring. Telkens biedt de interventie een typische functionaliteit die uniek is voor rtCGM (bijvoorbeeld alarmen, voorspeld laag alarm, pompstop bij voorspeld laag, real time volgen van naaste, automatische basaalaanpassing of autocorrectie). Studies waarin de meerwaarde van rtCGM t.o.v. SMBG op een niet-gespecificeerde of niet voor rtCGM unieke manier wordt aangetoond zijn overvloedig, maar in het overzicht niet meegenomen.

Diabetes Fonds

Resultaten

A. rtCGM leidt ten opzichte van isCGM tot (zie tabel 1):
   - ✓ Een alternatief voor 5,5% FSL gebruikers die huidproblemen krijgen.
   - ✓ Bijna de helft minder hypo's dankzij het voorspellend laag alarm, zelfs als mensen gewend zijn om vaak hun sensor af te lezen.
   - ✓ 30-54% minder tijd in hypoglykemie gedurende de nacht bij mensen met normale hypo awareness.
   - ✓ 40% minder tijd in hypoglykemie tijdens fysieke inspanning (zoals circuit training, zwemmen en wandelen) en een kwart minder erna.
   - ✓ Veel betere glucoseregulatie vooral tijdens, maar ook na fysieke inspanning.

B. Vergoeding van rtCGM in België heeft geleid tot (zie tabel 1):
   - ✓ Minder hypo's: 20% meer mensen met normale hypo-awareness voldoen aan de internationale norm voor vermijden van tijd in hypoglykemie (TBR <4%).
   - ✓ Verbeterde mentale gezondheid: 20% minder hypo-angst bij mensen met normale hypo-awareness.
   - ✓ (En andere uitkomsten die mogelijk samenhangen met specifieke indicaties voor CGM, zoals minder ziekenhuisopnames en minder arbeidsverzuim).

C. Het delen van glucose-data met een vriend of familielid leidt in meer dan de helft van de gevallen tot (zie tabel 1):
   - ✓ Beter omgaan met hypo's (89%)
   - ✓ Beter algeheel welzijn (54%)
   - ✓ Minder hypoglycemia nood (61%)
   - ✓ Minder ernstige hypo's (62%)
   - ✓ Betere slaapkwaliteit (52%)

   Glucosedata delen kan ook met de Freestyle Libre, maar alleen als de gebruiker actief scant. Omdat de FSL geen (voorspellende) alarmen verzendt, ontvangen volgers die uiteraard ook niet.

D. rtCGM als integrale component van hybrid closed loop systemen leidt tot (zie tabel 2):
   - ✓ Verbetering van HbA1c met 0,33-0,6 procentpunten.
   - ✓ Meer time in range; in de meeste klinische studies >10%, ofwel >2,4 uur per dag extra.
   - ✓ Vooral meer time in range in de nacht (>14%).
   - ✓ Minder time below range (hypo's), in de meeste studies ⅓ tot ⅔ minder. Bij systemen met alleen predictive low suspend is dat 20-40%.
   - ✓ Het behalen van internationaal overeengekomen minimale behandeldoelen van >70% TIR en <4% TBR.
   - ✓ Een relatief grote verbetering bij uitdagende maaltijden en fysieke inspanning.
   - ✓ Een veilige 67,6% time in range bij het vergeten te bolussen van een maaltijd met 80 gram koolhydraten.
   - ✓ Ruim 10% meer tevredenheid over de technologie.
   - ✓ 15% betere slaap.

Diabetes Fonds

Conclusie

Op basis van de resultaten van het hier verzamelde wetenschappelijk onderzoek blijkt de meerwaarde van rtCGM, zeker als integraal onderdeel van hybrid closed loop systemen. rtCGM leidt tot meer time in range, minder hypoglykemieën en betere kwaliteit van leven. Dit geldt ook voor mensen met al een relatief goede glucoseregulatie, aangezien de meeste studies waaruit bovenstaande blijkt zijn gedaan bij mensen met een relatief goede baseline HbA1c (gemiddeld <8%). Omdat een HbA1c daling van 0,4 procentpunt leidt tot minder diabetes-gerelateerde complicaties, en deze HbA1c daling overeenkomt met een TIR stijging van 6.7, leidt het gebruik van hybrid closed loop ook tot minder complicaties.

De aanbeveling op basis hiervan is om een nieuw standpunt rtCGM in te nemen, waarin ook voor vergoeding in aanmerking komen:

- **Mensen die huidproblemen ondervinden van specifieke FGM systemen en voor wie geen gelijkwaardig alternatief beschikbaar is.**
- **Mensen die regelmatig nachtelijke hypoglykemische periodes hebben.**
- **Mensen die, al dan niet in combinatie met een follower app, het aantal hypoglykemische periodes en/of hun hypo-gerelateerde angsten en zorgen willen verminderen als behandeldoelen.**
- **Mensen die met alarmen, predictive low suspend of hybrid closed loop minder hypoglykemische periodes, meer time in range, minder complicaties of betere kwaliteit van leven nastreven als behandeldoelen.**

De keuze voor inzet van rtCGM dient gemaakt te kunnen worden in samenspraak met het behandelteam en gerelateerd aan de persoonlijke behandeldoelen. Voorbeelden van concrete persoonlijke behandeldoelen waarvoor rtCGM ingezet kan worden zijn:

- Minder hypoglycemische periodes.
- Minder dan 4% time below range.
- Minimaal 6,7% extra time in range.
- Meer dan 70% time in range.
- Consolidatie van doelen met betere kwaliteit van leven.
- Verminderen van diabetesgerelateerde angst, stress of relatieproblemen.

Diabetes Fonds

rtCGM								
Referentie	**Populatie**	**Interventie**	**Controle**	**HbA1c (%)**	**TIR (3,9-10 mmol/l) (%)**	**TBR (<3,9 mmol/l) (%)**	**Kwaliteit van leven**	**Behandelperiode**
Pyl 2020	Volwassenen (614) en kinderen (422) N=1036 24,5 jaar (9-53 jaar)	Freestyle Libre					**Cutaneous adverse events (CAE): 5.5%.** **Allergic contact dermatitis (ACD): 3.8%**	Retrospectieve review van medische dossiers 28 maanden
Puhr 2019	Groep A: mensen die niet vaak checken (<3,30 keer/dag) Groep B: mensen die vaak checken (>8,25 keer/dag)	Sensor met voorspellend laag alarm (G6)	Sensor zonder voorspellend laag alarm (G5)			**Goep A:** **4,3 -> 2,6** **Groep B:** **4,7 -> 2,5** **Urgent laag (<3,1)** **Groep A:** **1,1 -> 0,7** **Groep B:** **1,2 -> 0,6**		Retrospectieve data analyse 3 maanden
Haskova 2020	Volwassenen N=60 Age 38.6 ±13 HbA1c 7.8 ± 1.1 Normale hypo awareness en zonder voorafgaande ervaring met rtCGM of isCGM	rtCGM (n=30)	isCGM (n=30)		**Inspanning:** **69,7 -> 78,5** **Thuis:** **67,4 -> 75,6**	**Inspanning:** **11,4 -> 6,8** **Thuis:** **7,3 -> 5,3** **Nacht:** **11,0 -> 5,1**		RCT 4 dagen (inspanningsfase met bijv. circuit training, zwemmen of wandelen) 4 weken (thuis)
Charleer 2018, 2020	Volwassenen N=441 HbA1c 7,6 ± 0,9 42% heeft verminderde hypo-awareness Geindiceerd voor rtCGM •Hypoglycemia (56.0%)	rtCGM + CSII	rt CGM + CSII (42%) SMBG + CSII (58%)	7,64 -> 7,37 **Aantal mensen met HbA1c <7%:** **11,0 -> 25,4%**		Percentage mensen met normale hypo-awareness dat voldeed aan internationaal overeengekomen normen voor TBR (<4%) nam toe: **60,7 -> 73,2**	**Blijvende verbetering hypo-angst score en hypoglykemie-gerelateerde acute complicaties.** **Ook bij de groep mensen met normale hypo awareness neemt hypo-angst af:** **16,1 -> 12,9**	Observationele cohort studie na 12 en 24 maanden

	•Insufficient and variable glycemic control (26.8%) •Pregnancy (13.2%) •Other (2.5%) •Unknown (1.5%)						**Ziekenhuisopnames: 54 -> 18 dagen per 100 patiënten** **Werk afwezigheid: 495 -> 234** QoL: Verbetering op **alle** outcomes, zoals pijn, vitaliteit en sociaal functioneren	
Polonski 2020	Volwassenen N=302 42.8 ± 12.8 jaar	CGM (Dexcom G5 of G6) met min. 1 vriend-/familie volger					**Ondervonden verbetering van data-sharing op (bij):** **Omgaan met hypo's (89,4%)** **Algeheel welzijn (54,3%)** **Diabetes nood (36,1%), vooral hypoglycemia nood (60.6%)** **Ernstige hypo's (62,3%)** **Slaapkwaliteit (52,3%)**	Survey
Battelino 2011	Kinderen (27%) & Volwassenen (73%) N=120 25.7 ± 14.1 jaar HbA1c 6.9 ± 0,6	rtCGM	SMBG			**Aantal hypo's in de nacht (<63 mg/dL):** **0,21 -> 0,13**		RCT 6 maanden

Tabel 1. Vet gemarkeerd is klinisch relevant: HbA1c daling van 0.4 procentpunt (Zorginstituut 2019), overeenkomend met TIR stijging van 6.7 procentpunt (Beck et al 2019ab, Vigersky 2019), iedere daling van hypoglycemische episodes of Time Below Range (Zorginstituut 2019) een stijging van kwaliteit van leven met 0,5 op een vijfpuntschaal (Zorginstituut 2019), voor het gemak hierboven opgevat als een verbetering van 10%. De algemene streefwaarde voor HbA1c van volwassenen is minder dan 53 mmol/mol (7%) (Zorginstituut 2019). De internationaal overeengekomen streefwaarden voor TIR en TBR zijn >70% resp. <4% (Battelino et al. 2019).

Diabetes Fonds

Hybrid closed loop								
Referentie	**Populatie**	**Interventie**	**Controle**	**HbA1c (%)**	**TIR (%)**	**TBR (%)**	**Kwaliteit van leven**	**Behandelperiode**
Collyns 2020a	Kinderen en volwassenen N=59 23,3 ± 14,4 jaar	Closed loop (78G)	PLGS		**57,9 -> 70,4** **Nacht:** **59,8 -> 74,9**	**2,5 -> 2,1**		RCCrT 2 groepen 2 x 4 weken
Collyns 2020b	Kinderen en volwassenen N=59	Closed loop (780G)	PLGS				**Tevredenheid:** **27,9 -> 30,9** **Verbeterde slaap:** **5,7 -> 4,8**	RCCrT 2 groepen 2 x 4 weken
Carlson 2020	Adults N=118	Closed loop (780G; 120mg/dL streefwaarde)	HCL or PLGS	**7,5 -> 7,0**	70,9 -> 75,1	**3,4 -> 2,3**		In-home trial 45 dagen
Kovatchev 2020	Volwassenen N=80 42,3 ± 11,9 HbA1c 7,42 ± 1,03	Closed loop (Tandem Control IQ)	Open loop	**Groep A:** **7,60 -> 7,13** Groep B: 7,24 -> 6,95	**Overall:** **58,6 -> 69,5**	**Overall:** **4,0 -> 1,8**		RCCrT 2 groepen x 4 periodes van 8 weken in verschillende volgorde (SAP, nacht HCL, 24/7 HCL, nacht HCL)
Tirosh 2020	Volwassenen N=14	Closed loop (780G) onaangekondigde maaltijden					**Bij onaangekondigde maaltijden <80 gr KH wordt nog steeds een veilige TIR bereikt van 67,6%**	72 dagen
Forlenza 2020	Adolescenten en volwassenen N=20 28,5 ± 15.0 jaar HbA1c 7.4 ±1.0	Closed loop (Omnipod Horizon)	CSII or MDI		**59.6 -> 71.2** **Nacht:** **60.0 -> 84.0**	**4.4 -> 1.4** **Nacht:** **4.2 -> 1.4**		RCT single arm 4 dagen, meals and exercise challenges
Brown 2019	Adolescenten en volwassenen N=168 33 ± 17 jaar HbA1c 7,4 ± 1,0%	Closed loop Tandem Control IQ (n=112)	Open loop: CSII (diverse pompen) + CGM (n=56)	-0.33 %pnt	**61 -> 71**	**3,58 -> 1,58**		RCT 6 maanden

Franc 2018	Volwassenen N=68 47.2±13.4 jaar HbA1c 7.6 ± 0.9%	Closed loop	Open loop		**58.7 -> 69.5**	**4.1 -> 2.1%**		RCCrT 2x12 weken crossover
Tauschmann 2018	Kinderen, jongvolwassen (61%) en volwassenen (39%) 11- 36 jaar N=114 HbA1c 8,3 ± 0,6	Closed loop (Cambridge Algorithm)	Open loop	**8,0 -> 7,4**	**52 - > 65%**	**3,5 -> 2,6**		RCT 12 weken
Brown 2017	Volwassenen 45,5 ±9,5 N=40 HbA1c 7,4 ± 0,8	Closed loop (DiAs = voorlooper Tandem Control)	Open loop		**71,4 -> 78,3**	**4,3 -> 2,5** **Nacht:** **3,2 -> 0,9**		RCCrT Supervised outpatient and home setting
Garg 2017	Volwassenen N=94 44.6 ± 12.79 jaar HbA1c 7.3 ± 0.91	Closed loop (670G)	Run-in periode van 2 weken open loop	**-0.5 %pnt (7.3 -> 6.8)**	68.8 -> 73.8 **Nacht** **67,6 -> 76,5**	**6.4 -> 3.4** **Nacht:** **6,6 -> 3,2**		RCT 3 maand
Muller 2019	Subgroep A: Kinderen (36%) en volwassenen (64%) N=1371 33,7 ± 20 jaar	PLGS (Tandem Basal IQ)	Open loop (subgroup A, n=1371) Geen sensor (subgroup B)			**TBR: 3,0-> 1,76** **Hypoglycemische episodes:** **0,11 -> 0,03**		Retrospective data analysis, real life condities
Forlenza 2018	Kinderen, adolescenten en volwassenen 24 ± 17 N=103 HbA1c 7.3 ± 0.9	PLGS (Tandem Basal IQ)	Open loop			**3,2 -> 2,6**		At-home RCCrT 2x 3 weken

Tabel 2. Vet gemarkeerd is klinisch relevant: HbA1c daling van 0.4 procentpunt (Zorginstituut 2019), overeenkomend met TIR stijging van 6.7 procentpunt (Beck et al 2019ab, Vigersky 2019), iedere daling van hypoglycemische episodes of Time Below Range (Zorginstituut 2019) een stijging van kwaliteit van leven met 0,5 op een vijfpuntschaal (Zorginstituut 2019), voor het gemak hierboven opgevat als een verbetering van 10%. De algemene streefwaarde voor HbA1c van volwassenen is minder dan 53 mmol/mol (7%) (Zorginstituut 2019). De internationaal overeengekomen streefwaarden voor TIR en TBR zijn >70% resp. <4% (Battelino et al. 2019).

Diabetes Fonds

Afkortingen

AID = Automated Insulin Delivery (closed loop) =

HCL = Hybrid Closed Loop (Medtronic 670G) =

AHCL = Advanced Hybrid Closed Loop (Medtronic 780G)

PLGS = Predictive Low Glucose Suspend (pomp stop bij voorspelde hypo)

SAP = Sensor Augmented Pump Therapy (sensor + pomptherapie)

CSII = Continuous Subcuteneous Insulin Injection (pomptherapie)

MDI = Multiple Daily Injections (pentherapie)

SMBG = Self Monitoring of Blood Glucose (vingerprikken)

rtCGM = real time Continous Glucose Monitoring

isCGM = intermittent scanning Continuous Glucose Monitoring =

FGM = Flash Glucose Monitoring =

FSL = Freestyle Libre

TIR = Time in range

TBR = Time below range

RCT = Randomized Controlled Trial

RCCrT = Randomized Controlled Crossover Trial

Referenties

Battelino, T et al. (2011), Effect of Continuous Glucose Monitoring on Hypoglycemia in Type 1 Diabetes, Diabetes Care Apr; 34(4): 795-800.

Battelino T et al. (2019) Clinical Targets for Continuous Glucose Monitoring Data Interpretation: Recommendations From the International Consensus on Time in Range. Diabetes Care. 2019 Aug;42(8):1593-1603. doi: 10.2337/dci19-0028.

Beck RW, Bergenstahl RM, Cheng P, et al. The relationships betweem Time in Range, Hyperglycemia metrics and HbA1c. J Diabetes Sci Technol, 2019;13(4);614-26

Beck RW, Bergenstal RM, Riddlesworth TD, et al. Validation of time in range as an outcome measure for diabetes clinical trials. Diabetes Care 2019;42:400–405

Beck RW, Bergenstal RM, Riddlesworth TD, Kollman C. The association of biochemical hypoglycemia with the subsequent risk of a severe hypoglycemic event: analysis of the DCCT data set. Diabetes Technol Ther 2019;21:1–5

Brown SA et al. (2017), Overnight closed-loop control improves glycemic control in a multicenter study of adults with type 1 diabetes. J Clin Endocrinol Metab;102(10):3674–3682.

Brown SA, Kovatchev BP, Raghinaru D, Lum JW, Buckingham BA, Kudva YC, et al. Six-month randomized, multicenter tri al of closed-loop control in type 1 diabetes. N Engl J Med 2019;381:1707–17 DOI: 10.1056/NEJMoa1907863

Carlson 2020. Safety and Glycemic Outcomes of the MiniMed Advanced Hybrid Closed-Loop (AHCL) System in Subjects with T1D. Poster presented at the ADA, 13 June 2020.

Collyns 2020a, Improved Glycemic Outcomes with Medtronic Minimed Advanced Hybrid Closed-Loop Delivery: Results from a Randomized Crossover Trial Comparing Automated Insulin Delivery with Predictive Low Glucose Suspend in People with Type 1 Diabetes, ADA, oral presentation 14 juni 2020.

Collyns 2020b. Improved Technology Satisfaction and Sleep Quality with Medtronic Minimed Advanced Hybrid Closed-Loop Delivery Compared with Predictive Low Glucose Suspend in People with Type 1 Diabetes in a Randomized Crossover Trial. Poster presented at the ADA, 13 June 2020.

Davis, R. E., et al. (2005). "Impact of hypoglycaemia on quality of life and productivity in type 1 and type 2 diabetes." Current Medical Research and Opinion 21(9): 1477-1483

Diabetes Fonds (2020). Wetenschappelijke onderbouwing voor de noodzaak om rtCGM in te zetten en te vergoeden als standaard behandeling voor mensen die afhankelijk zijn van intensieve insulinetherapie. Juli 2020. https://sensorvergoeding.nl/wp-content/uploads/2020/07/Diabetes-Fonds-Wetenschappelijk-bewijs-CGM.docx

Forlenza G.P. et al. (2018). Predictive Low-Glucose Suspend Reduces Hypoglycemia in Adults, Adolescents, and Children With Type 1 Diabetes in an At-Home Randomized Crossover Study: Results of the PROLOG Trial. Diabetes Care 2018;41:2155–2161 | https://doi.org/10.2337/dc18-0771

Forlenza, G.P., B.A. Buckingham, J.L. Sherr, et al. (2020). Performance of Omnipod personalized model predictive control algorithm with multiple setpoints and meal and exercise challenges in adults and adolescents with type 1 diabetes. Poster presented at the ATTD Madrid, February 2020.

Franc, S et al. (2018), Twelve-Week Home Use of Hybrid Closed-Loop Insulin Delivery System vs. Sensor-Assisted Pump Therapy in Adults with Type 1 Diabetes—Intermediate Results of the Multicenter Randomized Crossover Diabeloop WP7 Trial, Diabetes Jul; 67(Supplement 1).

Garg SK, Weinzimer SA, Tamborlane WV, Buckingham BA, Bode BW, Bailey TS, Brazg RL, Ilany J, Slover RH, Anderson SM, Bergenstal RM, Grosman B, Roy A, Cordero TL, Shin J, Lee SW, Kaufman FR. Glucose Outcomes with the In-Home Use of a Hybrid Closed-Loop Insulin Delivery System in Adolescents and Adults with Type 1 Diabetes. Diabetes Technol Ther. 2017 Mar;19(3):155-163. doi: 10.1089/dia.2016.0421. Epub 2017 Jan 30. PMID: 28134564; PMCID: PMC5359676.

Aneta Hásková, Lucie Radovnická, Lenka Petruželková, Christopher G. Parkin, George Grunberger, Eva Horová, Vendula Navrátilová, Ondřej Kádě, Martin Matoulek, Martin Prázný, Jan Šoupal. Real-time CGM Is Superior to Flash Glucose Monitoring for Glucose Control in Type 1 Diabetes: The CORRIDA Randomized Controlled Trial. Diabetes Care Nov 2020, 43 (11) 2744-2750; DOI: 10.2337/dc20-0112

Boris P Kovatchev, Laura Kollar, Stacey M Anderson, Charlotte Barnett, Marc D Breton, Kelly Carr, Rachel Gildersleeve, Mary C Oliveri, Christian A Wakeman, Sue A Brown, Evening and overnight closed-loop control versus 24/7 continuous closed-loop control for type 1 diabetes: a randomised crossover trial, The Lancet Digital Health, Volume 2, Issue 2, 2020, Pages e64-e73, ISSN 2589-7500, https://doi.org/10.1016/S2589-7500(19)30218-3.

Lars Müller, Steph Habif, Scott Leas, and Eliah Aronoff-Spencer (2019). Reducing Hypoglycemia in the Real World: A Retrospective Analysis of Predictive Low-Glucose Suspend Technology in an Ambulatory Insulin-Dependent Cohort. DIABETES TECHNOLOGY & THERAPEUTICS. Volume 21, Number 9, 2019. DOI: 10.1089/dia.2019.0190

NDF (2020), Kwaliteitscriteria voor optimale en doelmatige inzet FGM en CGM. Consensusdocument. Juli 2020.

Polonsky WH, Fortmann AL. Impact of Real-Time Continuous Glucose Monitoring Data Sharing on Quality of Life and Health Outcomes in Adults with Type 1 Diabetes. Diabetes Technol Ther. 2020 Sep 29. doi: 10.1089/dia.2020.0466. Epub ahead of print. PMID: 32991199.

Puhr S, Derdzinski M, Parker AS, Welsh JB, Price DA. Real-World Hypoglycemia Avoidance With a Predictive Low Glucose Alert Does Not Depend on Frequent Screen Views. J Diabetes Sci Technol. 2020 Jan;14(1):83-86. doi: 10.1177/1932296819840691. Epub 2019 Apr 3. PMID: 30943780; PMCID: PMC7189147.

Pyl J. et al. (2020), Prevalence and Prevention of Contact Dermatitis Caused by FreeStyle Libre: A Monocentric Experience, Diabetes Care, 43(4): 918-920. Thabit H, Tauschmann M, Allen JM, et al. Home use of an artificial beta cell in type 1 diabetes. N Engl J Med 2015; 373: 2129–2140.

Tirosh et al. (2020), Unannounced Meals at Home with the Medtronic Advanced Hybrid Closed-Loop. Diabetes 2020 Jun; 69 (Supplement 1). https://doi.org/10.2337/db20-1014-P

Vigersky RA, McMahon C. The relationship of hemoglobin A1C to Time-in-Range in patients with diabetes. Diabetes Technol Ther, 2019;21(2):81-5.

Zorginstituut Nederland (2019), Flash Glucose Monitoring bij personen met diabetes mellitus type 1 en type 2 met een intensief insulineschema. Stand van de Wetenschap en Praktijk.

Twee diabetesverpleegkundigen aan het woord

Sylvia Karel, diabetesverpleegkundige bij Medisch Spectrum Twente Enschede:

“Met de vergoeding van FGM is al een supermooie stap gemaakt in het verbeteren van de kwaliteit van leven, maar ook in het verbeteren van de diabetesregulatie van heel veel diabetespatiënten.

Toch is er een groep diabetespatiënten die, hoe mooi het systeem ook is, niet gebaat is bij FGM. Zij hebben soms hele mooie Hba1c’s, vaak ook niet, glucosewaarden schommelen enorm. Mensen voelen zich daarbij niet fit en fijn, vliegen van hypo naar hyper. Zij zijn dag en nacht heel hard aan het werk om te proberen hun diabetes goed te regelen en nog lukt dat vaak niet. Soms zit er hypo-angst achter, vaak ook hyper-angst. Door overreactie bij de hypo’s en hypers ontstaat er een vicieuze cirkel, die bijna niet te doorbreken is. FGM is hier niet van meerwaarde, omdat het om gedrag gaat.

De technologie op het gebied van Hybrid Closed Loop Systemen ontwikkelt zich super snel. Minimed 670G, recent de 780G en de Tandem t:slim, maar ook de groep ‘loopers’ die steeds groter wordt. Een systeem, dat eindelijk kan helpen patiënten een stabielere regulatie te geven dan ze ooit gehad hebben. Met daarbij de gezondheidswinst en veel betere kwaliteit van leven! Alleen deze prachtige systemen, kunnen niet zonder CGMS functioneren! Laat nou net besloten zijn, dat de indicatiecriteria voor CGMS, de beperkte criteria blijven, die het al waren. Omdat er niet aangetoond is, dat het meerwaarde heeft boven FGM?? Dat kan alleen iemand besloten hebben, die nog nooit in mijn spreekkamer of van mijn collega dvk’s of dokters heeft meegekeken. Onbegrijpelijk..

CGMS in combinatie met gekoppelde pomp of systeem/app betekent niet altijd meer gemak. Het kost soms nog meer tijd en aandacht voor de diabetes dan patiënten al gewend waren. Het betekent wel vaak weer durven slapen, rust in het gezin of voor partner en minder angst op hypo’s. Meer stabiliteit in bloedsuikers, meer energie en minder complicaties op lange termijn. Want bijna alle mensen met deze systemen zijn super mooi geregeld, hebben mooie Hba1c’s en hoge percentages van tijd binnen streefbereik.

Laat ons als behandelaren zelf bepalen, samen met onze patiënten, wanneer CGM meerwaarde zou kunnen hebben. Wij hebben ervoor geleerd, we werken er dagelijks mee, we zien welke impact diabetes heeft op het leven van onze patiënten… FGM is heel geschikt voor een grote groep patiënten, alleen niet voor iedereen. En ik denk dat wij genoeg expertise hebben om dat in onze diabetesteams, in samenspraak met onze patiënten te kunnen beslissen.

Sylvia Karel

Diabetesverpleegkundige Medisch Spectrum Twente, Enschede”

Vera Smits, diabetesverpleegkundige in Bernhoven:

“Waarom ik als zorgprofessional/ diabetesverpleegkundige graag wil beargumenteren en mijn betrokkenheid wil laten zien waarom de CGM in een breder aspect vergoed moet gaan worden in een wereld waarin technologie ons steeds meer kan ondersteunen. De technologie waarop we aan het wachten waren en die er nu is. Natuurlijk kunnen we jammer genoeg nog niet inzetten op het genezen van de diabetes, maar laten we dan deze stap nemen. De inzet van de technologie voor iedereen met DM1 waarvoor dit de beste behandelmethode is om steeds meer grip en veiligheid te kunnen behalen.

Het is dagelijks een uitdaging om met de personen die ik behandel samen te zoeken naar de beste behandeling in de vaak lastige en onvoorspelbare wereld van diabetes . Wat is het bijzonder om een schakel te mogen zijn in het behandelteam om samen telkens weer met “mijn patiënt” waarmee ik vaak al in verschillende facetten van het leven mee heb mogen lopen en daarin zie en beleef wat de diabetes daar telkens weer zo veel impact kan hebben.

Maar ook bepalend en ingrijpend door de verhalen, de moeilijke, ongrijpbare, onvoorspelbare momenten. De momenten van de ernstige hypo ’s, hypers, opname met een keto acidose, de ambulance midden in de nacht voor de deur omdat mama de avond ervoor bij de BBQ zich had mis telt in de koolhydraten. De verhalen van angst, onzekerheid en frustraties zowel voor de patiënt zelf maar ook de personen er omheen.

Zou de invloed van de koolhydraten alleen maar hetgeen zijn wat invloed heeft op de bloedsuikers, dan waren we snel klaar. Een kwestie van wegen, berekenen, tellen en inzetten maar.

Maar helaas.....is het warm weer, koud weer, is er veel stress, bewust, onbewust, activiteiten, gepland, ongepland, intensief, minder intensief, onverwacht intensief, wat minder fit, misschien wat verkouden, minder goed geslapen, hormonen, werkdag, vrije dag, studie, tentamen, sport, emotie en ga zo maar door. Elke dag, elk moment van de dag , voorspelbaar, onvoorspelbaar

Elke dag, 24 uur per dag , de gehele week, 7 dagen in de week, elke maand, 4 weken per maand, elke maand, 12 maanden per jaar, elk jaar soms al 30 tot 40 tot 50 jaar dat men dag in dag uit dealt met de diabetes. Niet 1 dag , niet 1 week nooit geen moment zonder je diabetes

Wat heb ik telkens weer respect voor ieder die op welke manier dan ook probeert keuzes te maken, energie te vinden, misschien de ene keer meer dan de andere, maar bepaalt hoe hij of zij met de diabetes om wil gaan.

De ontwikkelingen van de laatste jaren gaan snel, enorm snel. De tijd dat we alleen nog maar meters met losse strips hadden, losse pompsystemen, de ene met een grotere of kleinere ampul, wel of geen afstandsbediening worden nu ingehaald door een technologie / Closed loopsysteem waar we U tegen kunnen zeggen.

Natuurlijk zijn we blij met de vergoeding van de FGM, wat een vooruitgang tov de losse strips en wat een tegemoetkoming voor een hele grote groep patiënten

Maar waarom dan toch de vraag naar de vergoeding van de CGM in een bredere indicatie dan dat deze er nu is? Waarom.....omdat het kan, omdat de technologie laat zien wat we kunnen bereiken in veiligheid, stabiliteit en kwaliteit.

Voor iedereen een CGM? Nee niet voor iedereen, maar wel voor die patiënt waar wij als behandelteam met ieders expertise op zich naar kijken en zien wat een hybrid closed Loop nu in het jaar 2020 laat zien wat voor mogelijkheden er zijn. Meer grip, meer stabiliteit en kwaliteit.

En wie zit er dan tegenover mij waarvan ik als behandelaar zie dat de CGM ook voor deze patiënt met DM1 vergoed moet gaan worden.? Zij, nee ze hebben geen indicatie die er nu staat. Zij zijn wel dagelijks bezig met een zo goed mogelijke instelling, elke dag weer, elke dag weer opnieuw.....

De buschauffeur met de wisselende diensten met een bus vol reizigers die zijn bloedsuikers stabiel hoog houdt om de veiligheid in tact te houden. Maar ook de glazenwasser, de rijschool instructeur, de moeder met drie jonge kinderen die alleen in huis is omdat haar man ploegendienst draait. Maar ook de student die net afgestudeerd is en graag op een nieuwe baan wil solliciteren die veel energie van hem gaat vragen omdat er nog een vervolgstudie in zit en hij lange dagen zal moeten gaan maken. Of mijn eigen collega die zo graag verder wil als OK assistente maar dit niet aandurft omdat haar bloedsuikers zo wisselend kunnen zijn in tijden van stress en dit zijn dan nog maar enkele voorbeelden.

Geef ons als behandelaar de kans om onze expertise in te blijven zetten voor deze groep patiënten die nu zoveel kwaliteit kan bieden, zoveel veiligheid, zoveel stabiliteit, nu....maar zeker ook op langere termijn. Mogen wij onze ervaring, onze expertise gebruiken om met die groep patiënten waarbij wij een behandelplan en een doel bespreken, evalueren, vervolgen om op die manier te gaan voor een betere en completere zorg op maat!”

Mensen met diabetes type 1 aan het woord

Annemiek (29), diabetes type 1 sinds 1998:

“Ik ben Annemiek, 29 jaar oud en 22 jaar diabetes type 1. Ik heb het geluk dat het ziekenhuis mij ondersteunt bij de Minimed 670g samen met de CGM! Ik ben daar echt enorm dankbaar voor!! Sinds een jaar ben ik over op de automodus en kom ik wat los van mijn diabetes. De regulatie van mijn diabetes heeft hierdoor een minder grote rol in mijn leven. Ik hoef nog maar minimaal 2x te prikken, veel alarmen te monitoren, regelmatig een nacht niet doorslapen vanwege alarmen en handmatig mijn koolhydraten in alle maaltijden te tellen en in te voeren in de pomp. Dus ik ben er nog lang niet, maar door de automodus schommel ik minder, hoef ik minder bij te eten, kan ik veiliger door het verkeer, houd ik mijn werkzaamheden langer vol en kan ik meer genieten van het leven ondanks dat het nooit onbezorgd gaat zijn. Tevens heb ik door de CGM twee gezonde kinderen op de wereld kunnen brengen. Zonder was het mij echt nooit gelukt! Het is het allemaal waard, en ik voel mij er veel beter door dan de periode zonder CGM.

Wanneer ik de CGM weer moet inleveren, overweeg ik serieus om nog voor een derde zwangerschap te gaan, aangezien je dan zeker bent dat het voor een langere periode vergoed wordt. Een andere optie is om mijn suikers een jaar te verwaarlozen en om deze reden weer in aanmerking te komen. Omgekeerde wereld dus met echt alle gevolgen en mogelijke complicaties van dien! Absurd dat andere mensen over mijn kwaliteit van leven beslissen door de sensor wel of niet te vergoeden. Dat mag en kan ik ten slotte toch zelf doen?”

Mascha (28), diabetes type 1 sinds 2014:

“Mijn naam is Mascha, ik ben 28 jaar en heb nu zes jaar de diagnose diabetes type 1. In de begintijd van mijn diabetes had ik een beetje grip op mijn bloedsuikers en kon ik deze redelijk goed verzorgen. Na enkele jaren werd dit veel lastiger en werd ik elke dag meerdere keren overvallen door heel veel te hoge en te lage bloedsuikers. Ik had nuchtere waarden die uit zichzelf boven de twintig konden raken, dit had enorm veel invloed op mijn leven. Dit ging erg ver. Ik voelde mij elke dag ziek en ook toenemend wanhopig. Diabetes begon mijn leven te beheersen. Ik had erg veel hulp nodig van mijn familie en studeren ging niet meer. Ook zelfstandig wonen was een probleem, omdat mijn waarden ’s nachts zo laag werden dat ik moeite had om zelfstandig uit de hypo’s te raken. Ik raakte uitgeput en moest veel rusten, maar voelde mij nooit meer uitgerust. Boodschappen doen, studeren en afspreken met vrienden werden een enorme opgave. Ook kon ik niet meer sporten. Ik was zo duizelig dat ik niet meer verder kon en tijdelijk moest stoppen met mijn studie. Vragen die ik toen had waren, word ik ooit weer gezond? Zal ik ooit weer kunnen autorijden? Kan ik werken na mijn studie? Is dit hoe ik nu mijn leven moet leiden? Dit waren erg grote vragen voor mij en het voelde allemaal erg uitzichtloos.

Ik ben toen gaan zoeken naar hulp en ik was één van de gelukkigen die gebruik mocht maken van de Medtronic 670g pomp met CGM. Dit heeft mij meer gebracht dan ik durfde te hopen. Dankzij de CGM heb ik mijn gevoel van veiligheid en vertrouwen weer terug. Ik kan nu goed alleen zijn en heb geen ernstige hypo’s meer gehad. De CGM remt mijn insuline toediening en waarschuwt mij op tijd bij lage waarden, zodat ik vroeg kan ingrijpen. De CGM laat mijn pomp voor een deel zelfstandig handelen en dit heeft ervoor gezorgd dat ik veel stabieler ben geworden. De CGM is erg nauwkeurig en waarborgt mijn veiligheid.

Mijn diabetes is nu meer een bijzaak gaan spelen in mijn leven en heeft niet meer de hoofdrol. Ik voel mij niet meer zo erg ziek en ook niet meer duizelig. Ik heb dankzij de CGM weer controle over mijn bloedsuikers, ze controleren mij niet meer. Ik kan weer studeren, autorijden, bewegen, afspreken met vrienden. De CGM is van onschatbare waarde en zorgt ervoor dat ik functioneer en kan deelnemen aan de maatschappij. Het grootste verschil met de CGM vind ik dat ik nu weer meer vrijheid heb en niet meer geleefd word door mijn ziekte, maar zelf richting kan geven aan mijn leven."

Marieke (48), type 1 diabetes sinds 2018

"Ik weet het nog als de dag van gisteren. Al maanden was ik niet lekker, dronk heel veel water, voelde me hondsberoerd, plaste heel veel en viel kilo's af. Toen ik nog amper kon lopen en zien ben ik naar de huisarts gestrompeld die direct zei 'het zal wel psychisch zijn''. Een uur later lag ik op de medium care met een ketoacidose en de diagnose Diabetes type 1. Sindsdien staat mijn leven op zijn kop en ben ik sinds vorig jaar zelfs 80-100% arbeidsongeschikt verklaard omdat ik mijn diabetes niet op orde krijg.

Na een half jaar prikken in mijn vingers met verouderde materialen die ik van het toenmalige ziekenhuis kreeg, kreeg ik eindelijk na heel veel moeite de Freestyle Libre. Dat was een verademing. Al snel kreeg ik de Freestyle Libre niet meer en heb een half jaar zelf de sensor betaald met behulp van financiële steun van familie en vrienden. De Freestyle Libre was van korte duur. Na nog geen half jaar kreeg ik heftige, pijnlijke uitslag van mogelijk de lijmlaag en was het einde oefening met deze sensor en heeft de leverancier een aantekening gemaakt niet meer in aanmerking te komen voor de Freestyle Libre. Het heeft lang geduurd met antibiotica crème om te herstellen van deze pijnlijke reactie van de Libre. Overigens hielp het niet de sensor op andere plekken op mijn lichaam te plaatsen, ik bleef allergische reacties houden. Inmiddels -op advies van mijn toenmalige internist- overgestapt naar een groter ziekenhuis want zoals de internist letterlijk zei: ''daar hebben ze voor jou wellicht meer geld om jou verder te helpen met de Dexcom sensor''.

De eerste nacht na mijn ontslag in 2018 (ik had beter nog kunnen blijven want was nog helemaal niet op orde) uit het ziekenhuis overkwam mij voor het eerst een hypo in mijn slaap (ik woon alleen). Ik was hier niet goed op voorbereid qua begeleiding. Ik stapte uit bed, kon niet meer staan, ben met mijn hoofd tegen de muur gevallen en kon nog net 112 bellen en voelde me beroerd maar was ook in paniek want wat overkomt mij nu? Even later stonden de ambulancemensen in mijn kamer. Nadien heb ik nog meer akelige hypo's meegemaakt die traumatisch waren en heb een hypo-angst ontwikkeld die het managen en accepteren van mijn diabetes er niet makkelijker op heeft gemaakt. Sinds januari heb ik van mijn nieuwe ziekenhuis de Dexcom 6 gekregen. Ik leef alleen en de nachten zijn nu minder stressvol want ik krijg een alarm bij naderende dalingen. Mijn leven zonder Dexcom kan ik me niet voorstellen, sterker nog, als deze mij wordt afgenomen (staat te gebeuren) heb ik aangegeven dat ik het niet meer aankan zonder. Dat is geen dreigement naar mijn behandelteam maar om aan te geven dat ik echt niet meer zonder kan en deze sensor mijn leven iets aangenamer maakt. Het geeft mij meer rust, vertrouwen en durf stapje-bij-stapje meer te experimenteren met kortwerkende insuline maar ook met bewegen. Ook geeft het mij meer vertrouwen in de toekomst als ik middels reintegratie straks weer terug probeer te keren naar werk want werken met diabetes heb ik nog niet kunnen ervaren en heeft mij erg onzeker gemaakt. Ik doe vrijwilligerswerk en de tweede dag schoot ik onverwacht in een hypo en heeft de sensor mij oprijd kunnen waarschuwen waardoor ik tijdig kon handelen want voelde deze hypo niet.

De Freestyle Libre is geen optie meer voor mij. De impact van diabetes op mijn leven is groot. De CGM zorgt voor meer vertrouwen en veiligheid ondanks dat mijn lichaam nog steeds onverwacht kan reageren. De alarmen die de CGM mij geeft zijn van levensbelang maar ook mentaal een groot hulpmiddel want men onderschat de mentale gevolgen van Diabetes Type 1. Inmiddels krijg ik EMDR om de traumatische ervaringen van plotseling nare hypo's te verwerken. Ook de medisch psycholoog geeft aan dat de sensor voor mij van groot belang is.

Het maakt mij intens verdrietig dat er zoveel discussie, onbegrip en gedoe is omtrent de vergoeding van CGM. Het is allang gebleken uit onderzoeken (buitenland) dat de CGM grote voordelen heeft, zowel lichamelijk als mentaal. Ik kan de kosten van de Dexcom G6 niet betalen en ben afhankelijk van mijn ziekenhuis of ze mij de sensor langer willen gunnen. Dit nog niet te weten maakt me gestresst en onzeker. Zonder kan ik niet meer en dat is niet vanuit luxe maar puur vanuit een betere kwaliteit van leven met diabetes. De sensor is geen hippe gadget maar een uitvinding gemaakt voor mensen met diabetes om hen te helpen beter om te kunnen gaan met hun chronische ziekte en natuurlijk ook voor betere waardes, prettiger leven en dat is bijmekaar win-win: minder ziekenhuisbezoeken en wekelijks contact met verpleegkundige en minder complicaties en… in mijn geval een start naar een nieuwe toekomst om uit mijn arbeidsongeschiktheidssituatie te komen."

Marjet (29), diabetes type 1 sinds 2012:

"Het begin: In 2014 raak ik spontaan zwanger met een niet goed ingestelde diabetes. Mijn verpleegkundige en internist hebben toen gelijk geadviseerd om voor de regulatie een CGM te gaan gebruiken. Aangezien ik op dat moment de Omnipod heb en je daar geen sensor mee kan koppelen, heb ik gezien de ervaring van de verpleegkundige voor een 'losse' CGM van Medtronic gekozen. Wat ontzettend fijn en wat een enorme verbetering! Hij alarmeerde, ik nam de waardes over op de omnipod en kon corrigeren. Na een pittige zwangerschap, heftige bevalling en kraamperiode mocht ik hem blijven gebruiken tot de nacontrole. Wat vond ik het eng en een stap achteruit om dat ding weer in te moeten leveren. Ik schommelde dankzij borstvoeding en gebroken nachten. Was nog niet goed ingesteld na mijn zwangerschap. Mijn waardes en hba1c holde net zo snel weer achteruit als dat ze dankzij het apparaat vooruit rende. Toen onze dochter een jaar was besprak ik onze wens voor een tweede.

Na een jaar gewerkt te hebben aan mijn regulatie, een week de blinde sensor gehad te hebben, veel contact met verpleegkundige diëtist etc. Wilden ze wel preconceptioneel een sensor gaan vergoeden. Binnen no time had ik toen groen licht. Het duurde echter 5 maanden voordat ik zwanger mocht zijn. Een nog heftigere zwangerschap volgde. Dankzij de hyperemesis gravidarum raakte ik meerdere keren uitgedroogd en moest ik opgenomen worden in het ziekenhuis. Eten en eten binnen houden was een mega probleem. Wat was ik dankbaar dat ik voor mijn zwangerschap al een switch had kunnen maken naar CGM en de Medtronic 640G. Dankzij de stop voor laag, is mijn suiker redelijk goed gegaan. Want eten ten tijde van een hypo ging ook niet...of kwam er direct weer uit. Wederom moest ik de sensor enkele weken na de bevalling weer inleveren. Mijn suikers holden nog harder achteruit dan de vorige keer. Ik nam het even voor lief. Ik had zo'n intensief jaar achter de rug, was nog niet volledig hersteld maar gaf wel BV, had 2 kinderen en een verantwoordelijke baan.

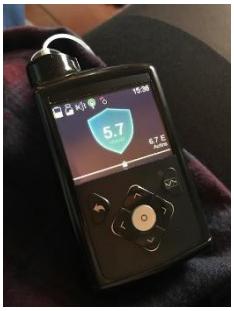
Na een jaar ging het niet meer, ben minder gaan werken. Dit gaf mij iets rust. Daarnaast verlangden wij ook naar een derde kindje, dit besproken met het Z-H. Gezien de heftige vorige zwangerschap ben ik voor mijzelf gaan verwerken en voorbereiden. Het opnieuw aanvragen van een sensor hoorde daar weer bij. Ik had al 2x bewezen daar enorm veel baat bij te hebben. Ik wilde die nu direct! De Libre wilde ik niet (had hier wel recht op) omdat de alarmen bij hoog en laag mijn redding zijn geweest. Mijn suikers waren inmiddels veel slechter dan dat ze de vorige keren waren, met de

inspanningen die ik zelf al leverde was daar weinig verbetering in te krijgen. Vanuit het ziekenhuis kreeg ik dus akkoord voor een CGM. Overleg gehad of ik een indicatie kon krijgen om nu ook al voortijdig over te gaan op de 670G, maar dat zag de arts niet zitten. Met de CGM kwam er een verbetering, mijn hba1c verbeterde een stuk. Enkel niet voldoende om 'groen licht' te krijgen.

Uiteindelijk zelf besloten om te stoppen met werken. Het stond mijn regulatie in de weg. Dit gaf ook een verbetering, echter nog steeds onvoldoende. Uiteindelijk zag de internist nog enkel de 670G als enige hoop voor mij. Echter heeft dit als nadeel dat ik na mijn zwangerschap ook geen recht heb op de Libre, omdat de 670G een CGM pomp is. Echter buiten zwangerschap val ik niet in de CGM groep. Met 2 weken 670G had ik al een TIR van 70-80%. En niet veel later was ik zwanger! Wederom is het tot nu toe een heftige zwangerschap met veel overgeven, uitdroging en ziekenhuis opname. Maar wat ben ik blij en dankbaar dat ik de CGM met 670G heb! Inmiddels ben ik 19 weken zwanger, met een prachtig hba1c.

Ik zie er nu al tegenop om straks de CGM in te moeten leveren en er qua diabetes op achteruit te gaan. Dit gaat ten koste van mijn gezondheid en mijn kinderen leiden daaronder. Mama durft dan namelijk niet meer te fietsen met hun (bang voor hypo), te zwemmen, sneller vermoeid, chagrijnig, geprikkeld etc. Ik kan niet de mama (en vrouw) zijn wie ik wil, dankzij de diabetes. Terwijl er wel middelen zijn die mij kunnen helpen qua diabetes en daardoor de vrouw en moeder te zijn die zij verdienen. Dan laat ik mijn werk, als verloskundige, nog even los. Ik verwacht namelijk niet dat ik dat nog weer kan oppakken zonder CGM. Daar was mijn diabetes en fysieke conditie (dankzij de slechte diabetes) te slecht voor. "

Jorinde (29), diabetes type 1 sinds 2003:



"Na actrapid en lantus in een pen, novorapid en lantus in een pen, een aantal pompen van Medtronic, heb ik sinds december 2019 de Guardian sensor. Sinds april 2020 gebruik ik deze in combinatie met de Minimed 670G en wat doet dat me goed. Ik kreeg destijds de sensor omdat ik dagelijks 2 tot 4 hypo's per dag had. Samen met diabetesverpleegkundige Thessa in het Sint Jansdal in Harderwijk (wat ben ik ontzettend blij met haar!) had ik al veel gesleuteld. Elke keer ging het even goed maar de hypo's (steeds ook op vaste momenten) kwamen steeds maar terug. Doodvermoeiend en heel slecht voor je lijf. Toen ik de sensor kreeg heb ik hem eerst gebruikt met de Minimed 640G, dat scheelde al wat want dan ging mijn pomp op stop als mijn waarde in de buurt van de ondergrens kwam of te hard zakte. Dat scheelde al wat, in ieder geval waren mijn hypo's niet meer zo diep maar helaas waren ze er nog wel. Thessa heeft zich er hard voor gemaakt dat ik bij een van de eerste groepen bij het Sint Jansdal zat die mocht beginnen met de 670G.

Helaas heeft dat wat vertraging op gelopen door corona maar wederom Thessa maakte zich er hard voor dat ik mocht starten met de automodus met instructies van Medtronic via de telefoon. En wat ben ik ontzettend blij dat ze dat heeft door gezegd. Momenteel zit mijn TIR rond de 87% en mijn Hba1c op 46, maar het belangrijkste: heel weinig hypo's! En daardoor voel ik me ook stukken beter, mijn lijf laat me niet meer zo vaak in steek. Want zo voelde het vaak, dat mijn lijf me weer in de steek liet, weer niet kon doen wat het moest doen. Want elke was er ook de onzekerheid, zal dit wel goed gaan? Lukt dat straks wel. Dat is nu een stuk minder. Ik laat de automodus het werk doen zodat ik mij meer bezig kan houden met mijzelf, met gewoon leven. Met wat minder zorgen, en dat gun ik elke diabetespatiënt!

In maart dit jaar bleef mijn bloedglucose een week lang boven de 10. Het maakte niet uit wat ik deed, hij kwam er niet onder. Uiteindelijk leidde dit aan het einde van de week dat ik mijn avondmaaltijd eruit braakte. Na telefonisch contact naar de spoedeisende hulp want uiteraard waren

ze bang voor verzuring. Uiteindelijk bleek dat niet het geval te zijn en mochten we na ruim 3 uur weer naar huis. Dit had met de automodus van de 670G grotendeels voorkomen kunnen worden, zeker als diabetespatiënt in coronatijd naar de spoedeisende hulp moeten is niet handig."

Shirleen (25), type 1 diabetes sinds 2001:

"In oktober 2019 ben ik overgestapt naar de pomp, Minimed 640G. Voor mij was dit een grote uitdaging, omdat ik 10 jaar de pomp gehad heb en dat was een drama. Na 7 jaar spuiten, raden de artsen mij toch aan om weer over te stappen naar de pomp. In het begin heb ik eerst de Freestyle Libre gebruikt, deze betaalde ik zelf. Sinds januari 2020 heb ik de sensor Guardian sensor 3 erbij gekregen. Ik ben heel blij met de sensor, want ik voel mijn lage bloedsuikers te laat. Te laat bedoel ik mee vanaf ongeveer 3 begin ik het te merken en dan ben ik soms te laat met iets te nemen, waardoor ik het zelf niet meer kan pakken en ondersteuning nodig heb. Ik heb heel veel baat bij de stop-voor-laag instelling. Door de stop-voor-laag kan ik sommige hypo's wel voor zijn. Niet alleen voor mijzelf is het prettig om een sensor te hebben, maar ook voor mijn vriend. Hij wordt in de nacht wakker als mijn pomp een melding geeft bij een lage bloedsuiker. Door de melding kan hij voor mij uit bed gaan om iets te pakken als ik dat niet meer zelfstandig kan.

Ik vind dat de sensor vergoed moet worden, omdat diabetes type 1 voor mij soms een sluipmoordenaar is waardoor ik mijn eigen bloedsuikers niet meer goed aanvoel. Ik had soms wel vijf hypo's op een dag. Door de sensor heb ik meer vertrouwen gekregen. Ik stap fijner in de auto, ga prettiger naar mijn werk en kan in mijn werk makkelijker en sneller checken tijdens een huisbezoek bij cliënten, tijdens het sporten kan ik mijn bloedsuikers goed in de gaten houden en mijn basaal eventueel snel aanpassen. Naast al deze positieve ervaringen, merk ik dat ik meer controle over mijn eigen lichaam heb gekregen. Je kan sneller schakelen als de sensor een hoge bloedsuiker aangeeft en vooral bij de functie stop-voor-laag ben ik regelmatig nog op tijd om een hele lage hypo voor te zijn en die nare lage hypo's te verminderen.

Daarnaast gebruik ik de pleisters die bijgeleverd zijn bij de sensor niet! Ik krijg daar enorme uitslag van en wondjes. Ik heb via de huisarts andere pleisters gekregen. Deze zijn beter, maar helaas nog niet helemaal zoals ik zou willen. Ik koop nu zelf crèmes om die na het verwijderen van de sensor op mijn arm te smeren, zodat de rode huid, brandende huid sneller weg gaat. Ik hoop dat daar ook nog naar gekeken kan worden."

Britt (44), diabetes type 3c sinds 2013:

"Mijn naam is Britt Meertens Koch. 44 jaar, mama van Noah 12 jaar en Isa 11 jaar. 7 1/2 jaar geleden werd ik van de een op de andere dag heel erg ziek, zag bijna niks meer, moest veel plassen en veel bijna 20 kg af. Mijn suiker was 30, en na een paar dagen metformine te hebben geslikt werd ik doorverwezen naar de internist. Type 1 diabetes was de diagnose en die avond kreeg ik mijn eerste spuit insuline.

Helaas was ik met een insuline pen niet in te stellen en al snel ging ik aan de insuline pomp. 10 keer per dag prikken was nog niet voldoende, mijn suiker schommelt heel erg, met heel weinig koolhydraten vlieg ik omhoog, en met heel weinig insuline schiet ik naar beneden. Twee kleine kinderen thuis van drie en vijf jaar oud was erg lastig.

Het was zelfs doodeng en gevaarlijk om bijvoorbeeld in de auto te gaan zitten en ze naar school te brengen.

Toen kwam ik in aanraking met de freestyle Libre en ben ondanks dat het ontzettend veel geld kostte deze gaan gebruiken. Deze heb ik 3 1/2 jaar dus zelf betaald totdat ik overstapte naar de 640 G. Na vier jaar mag je een nieuwe insulinepomp kiezen, en ik kwam in aanmerking voor de 640 G met sensor. Een wereld is voor mij opengegaan!
Doordat ik een alarm krijg als mijn suiker te hoog is kan ik veel eerder zien dat mijn suiker te veel stijgt en dus eerder een extra bolus geven. Hierdoor zijn mijn pieken veel minder geworden. Ook brengt het mij heel veel omdat ik een alarm krijg voordat hij te laag is. Maar ook omdat hij uit gaat zodra het dreigt te laag te worden, hierdoor ben ik veel minder bang om diepe hypo's te krijgen en dus te ver door te schieten naar onder. Wat een wereld van verschil maakt een sensor! Ik heb echt mijn leven weer terug en kan de dingen doen die ik graag doe met mijn kinderen, zoals wandelen, sporten, vakantie vieren, skiën et cetera. Zonder sensor zou ik al deze dingen niet kunnen, dus ik ben zeer dankbaar voor de sensor!"

Antoinette, moeder van Robin (20), die sinds 2008 type 1 diabetes heeft:

"Het is 2 uur 's nachts als het vriendje van mijn dochter mij wekt. Hij is wakker geworden door haar hevige transpiratie en ze reageert niet meer op hem. "Nee! Niet alweer!" denk ik, en in één sprong sta ik naast mijn bed. In 3 sprongen ben ik beneden in de keuken waar ik de honing en de Glucagon pak. Eenmaal weer boven schrik ik van het beeld van mijn dochter. Zoals ze daar ligt met haar spierwitte gezicht. Haar hoofd in een vreemd knikje opzij. Haar ogen zijn half gesloten en staren in het niets. Ik snel op haar toe. Ik aai haar zwetende gezicht en roep zachtjes haar naam. Ze reageert niet. Ik wil die Glucagon liever niet meteen spuiten omdat ik het eng vind. En ik weet dat ze zich daar erg belabberd van kan voelen achteraf. Dus ik probeer eerst de honing in haar mond te krijgen. Dat is niet zo makkelijk want haar kaken zitten al een beetje op slot. Ook begint haar lichaam kleine schokjes te maken. Het is mogelijk dat ze nu een epileptische aanval krijgt. Gelukkig krijg ik mijn vinger tussen haar kiezen en haar wang. Ik prop de honing erin. Steeds weer opnieuw. Ondertussen maakt mijn partner met trillende handen de Glucagonspuit in orde. Mijn dochters vriend aait haar gezicht en praat tegen haar. Ik heb geen idee hoelang dit duurt. We lijken ons even in een andere tijdsdimensie te bevinden. Na een tijdje vertoont haar gezicht gelukkig ineens weer wat beweging. Het lijkt of ze een klein beetje bij bewustzijn komt. Ik ga stug door met honing in haar wangen te smeren.

Dan…eindelijk…echte tekenen van leven. We leggen de Glucagon opzij, maar blijven doorgaan met de honing. Mijn dochter krijgt weer een blik in haar ogen en begint wat verward te praten. Van de zenuwen en de opluchting beginnen haar vriend, mijn partner en ik enorm te giechelen. Mijn dochter komt langzaam weer tot leven. Gelukkig hebben we geen ambulance of Glucagon nodig gehad. Wel betekent dit dat haar hersenen schade opgelopen hebben. Een arts vertelde me dat elke diepe hypo hetzelfde effect heeft als een flinke hersenschudding. En dan hebben we het nog niet eens over de psychische impact. Op mijn dochter, maar ook op haar vriend en op ons als ouders.

De volgende ochtend bespreken we hoe dit kan zijn gebeurd. Soms is er namelijk een duidelijke oorzaak, zoals onverwacht veel beweging, alcohol of een vergissing in de hoeveelheid toegediende insuline. Deze keer was er echter geen enkele aanwijsbare oorzaak. Mijn dochter had 's avonds zitten studeren achter haar laptop. Was vroeg naar bed gegaan. Had wel 's avonds haar bloedsuiker van 11 nog even gecorrigeerd. Maar dat was allemaal niet uitzonderlijk. We moeten ons er dus bij neerleggen dat we het gewoon niet weten en dat maakt dit juist zo beangstigend. Voor haar, maar ook voor haar vriend en ons als ouders.

Wat we wel weten is dat de kans op dit soort gebeurtenissen zoveel kleiner zou zijn wanneer mijn dochter een glucosesensor zou hebben. Een CGM met alarmpjes die gaan bliepen als haar bloedsuikers te snel dalen. Helaas heeft Zorginstituut Nederland onlangs besloten dat mijn dochter, omdat ze ouder dan 18 jaar is, géén recht heeft op een vergoeding van CGM."

Monique (47), diabetes type 1 sinds 2013:

"Pas geleden werd bekend dat een uitbreiding van vergoeding voor Continue Glucose Monitoring, ofwel CGM, helaas niet waarschijnlijk is. Dit is voor zeer veel mensen een grote teleurstelling. Voor velen ook zelfs wanhoop, want kunnen zij straks nog gebruik maken van dit onmisbare stuk techniek?

Bij deze wil ik mijn verhaal met u delen, in een poging u van mening te doen veranderen. Wij vragen niet voor de lol om vergoeding van CGM. Dit is een noodzakelijk stuk techniek wat veel mensen nu ontnomen wordt.

Ik heb type 1 diabetes en ben "goed ingesteld", met een HbA1c van meestal tussen de 6,1%/43 en 6,7%%/50. Sinds mijn diagnose bijna 7 jaar geleden heb ik gelukkig nog geen medische hulp nodig gehad voor hypers of hypo's. Graag wil ik dat ook zo houden.

Ik heb dan wel een heel mooi HbA1c, maar ik heb wel regelmatig hypo's, ofwel te lage bloedsuikers. Meestal zijn deze redelijk licht tot mild, maar het blijven hypo's. Het is inmiddels aangetoond dat niet alleen te hoge bloedsuikers schadelijk zijn, maar te lage net zo goed. Ik wil dus mijn best doen om deze zoveel mogelijk te voorkomen en/of beperken.

Een aantal jaar geleden besloot ik op eigen kosten de Freestyle Libre te gaan gebruiken. Hierdoor ging er een wereld voor me open. Ik kon ineens zien wat er gebeurde met mijn bloedsuiker. Ging het omhoog of omlaag, of bleef het stabiel?

Helaas was er ook een nadeel: ik werd ernstig allergisch voor de pleister van de Freestyle Libre. Dat leverde mij ernstige uitslag op, zelfs met open wonden. Het leek wel alsof het bovenste laagje van mijn huid weg smolt door de lijm van de sensor. Genezing van die plekken duurde weken. Dat leek me niet bevorderlijk voor mijn huid, op lange termijn. Ik heb werkelijk van alles geprobeerd om toch de sensor te blijven gebruiken. Kosten noch moeite heb ik gespaard, want deze sensor gaf mij zoveel meer informatie en daarmee de kennis om mijn diabetes beter te managen, dat ik dit absoluut niet wou opgeven. Ik heb geknutseld met allerlei soorten extra pleisters, lijmlaagjes en beschermende sprays, ik heb de pleister van de sensor vervangen om deze met een extra pleisterlaag toch stevig op mijn huid te plakken. De problemen werden zo erg, dat ik op een duur met pijn in het hart heb moeten besluiten te stoppen met het gebruik van deze sensor. De kosten speelden hierin ook een belangrijke rol. Ik moest noodgedwongen terug naar de vingerprik, een momentopname zonder extra informatie.

Het mag duidelijk zijn dat FGM zoveel keer beter is als alleen een vingerprik. Eigenlijk is het niet te vergelijken. Ik was dan ook erg blij dat dit eindelijk vergoed werd voor iedereen die insuline-afhankelijk is. FGM is een heel mooie techniek, maar helaas is er maar 1 aanbieder. In feite hebben we hierin dus geen keuze. We worden gedwongen om de huidproblemen op de koop toe te nemen of te stoppen. Bij CGM zijn er tenminste verschillende fabrikanten, zodat men altijd wat te kiezen heeft.

Ondanks dat ik slechte ervaringen had met de sensor, miste ik het gemak en de vele nuttige informatie die de Freestyle Libre mij gaf. Toen deze eind vorig jaar uiteindelijk vergoed werd, wilde ik dan ook heel graag de sensor weer proberen. Meteen bij het in gebruik nemen van de eerste sensor besefte ik hoe zeer ik dit had gemist. Die bekende pijl die mij letterlijk en figuurlijk de weg wijst in mijn bloedglucose.

Deze keer bleek de allergische reactie op de pleister minder heftig, maar helaas niet afwezig. Ik ben tot op de dag van vandaag dus nog steeds aangewezen op extra hulpmiddelen (die ik zelf moet betalen) om deze sensor 14 dagen lang zonder ongemakken te kunnen dragen. Ook om die reden zou het erg fijn zijn als er tenminste in de FGM-techniek meer keuze was, zodat we tenminste kunnen kiezen uit merk A of merk B. Nu voelen veel mensen zich gedwongen te stoppen met het gebruik van deze sensor, terwijl ze dat eigenlijk niet willen. Want er is geen alternatief.

Sinds januari van dit jaar gebruik ik opnieuw de Freestyle Libre. Na een tijdje merkte ik dat ik de sensor toch vaak te laat scande en dan toch weer een hypo of hyper had. Vooral de hypo's zijn bij mij altijd erg vervelend en het herstel duurt lang. Tijdens een hypo kan ik amper normaal nadenken, laat staan mijn werk doen. Het duurt bij een milde hypo ong. 15 min. voordat ik me weer enigszins normaal voel en verder kan gaan waarmee ik bezig was. De rest van de dag ben ik dan vaak nog erg moe.

In februari besloot ik daarom om een opzet-apparaatje voor mijn Freestyle Libre te kopen, zodat ik van mijn FGM een soort CGM kon maken. Ik had nu echt continue inzicht in mijn waardes en ik kon alarmen instellen. Al op de eerste dag werd ik verrast door een hypo-alarm. Het feit alleen al, dat het alarm mij verraste, was voor mij een bevestiging dat CGM nog eens zoveel beter is dan FGM. Hele lichte hypo's voel ik soms niet zo goed, en als ik boven de 10 zit, voel ik dat ook zelden. Met alleen FGM heb ik geen reden om te scannen als ik denk alles goed gedaan te hebben, en daardoor denk dat mijn bloedglucose goed is. Zeker als ik me niet "hypo" of "hyper" voel. Of ik vergeet te scannen omdat ik druk bezig ben. Maar helaas, diabetes is soms erg onvoorspelbaar en de waardes stijgen en zakken geregeld sneller en/of meer dan verwacht.

Met mijn "houtje-touwtje-CGM" zie ik constant wat mijn waardes doen en kan ik vaak veel eerder en beter beslissen om wel of juist niet in te grijpen. Ik zie mijn waardes vanzelf als ik op mijn gsm of mijn smartwatch kijk. Die informatie geeft een stuk gemoedsrust. Ook het idee dat ik gewaarschuwd word als ik "buiten de lijntjes" dreig te geraken, geeft een stuk rust. Als ik vergeet mijn waardes te controleren, waarschuwt het alarm mij als het toch fout gaat.

Het grote nadeel van dit zelf samengestelde systeem is dat ik nu deels met niet-goedgekeurde apparatuur werk en dat hier dus bepaalde risico's aan kleven. Bovendien komt dit volledig voor eigen rekening. Gelukkig kon ik het me permitteren, maar er zijn veel mensen die het geld niet hebben. Zij zijn dus veroordeeld tot het gebruik van minder technische hulpmiddelen, terwijl zij er net zo veel of misschien zelfs veel meer nood aan hebben.

Voor mij is het overduidelijk: zelfs voor een "goed ingestelde" diabeet als ik heeft CGM wel degelijk nut. Het helpt mij om zo goed mogelijk voor mijzelf te kunnen zorgen. Het geeft een stuk levenskwaliteit terug, door het constante inzicht en de alarmen (hoe irritant die soms ook zijn, want meestal komen ze ongelegen). Mijn streven is om geen enkel alarm meer te krijgen, maar dat is helaas onmogelijk.

Elke hypo of hyper die ik hiermee kan voorkomen of beperken, is winst. Niet alleen voor nu direct, maar zeker ook voor later heeft een betere instelling voordelen. Hoe meer tijd ik tussen de waardes van 4 en 10 mmol zit, de zgn. "time in range", hoe beter het is. Dat verkleint de kans op complicaties en zal het optreden van complicaties uitgesteld en/of minder ernstig worden.

Mensen zonder diabetes onderschatten vaak ernstig wat voor impact de ziekte heeft op ons leven. Het is zoveel meer dan een beetje meten en spuiten. Het is er 24 uur per dag, 7 dagen per week, elke dag van ons verdere leven. We moeten constant nadenken, controleren en corrigeren. De ziekte heeft niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk grote impact.

Een CGM is in mijn ogen een onmisbaar stuk techniek wat mij en mijn lotgenoten helpt om zo goed mogelijk voor onszelf te zorgen en om een stukje zorg weg te nemen. De techniek is al jaren beschikbaar en de voordelen van CGM zijn al ruimschoots wetenschappelijk bewezen. Toch wordt dit helaas slechts voor een kleine groep beschikbaar gesteld. Tenzij men het zelf betaalt.

Die vele mensen die niet aan de strenge criteria voldoen en dus eigenlijk "te gezond" zijn, wordt als het ware iets ontnomen wat hen helpt bij het zo goed mogelijk managen van hun ziekte. Dat voelt oneerlijk.

In andere landen wordt het nut van CGM bovendien wel onderkend en krijgen veel diabeten deze vergoed; waarom hier in Nederland niet? Diabetes in Nederland is hetzelfde als in Duitsland, België, Noorwegen, enz.”

Ruud (56), diabetes type 1 sinds 1990:

“Ik ben een beetje een ‘early adopter’ van nieuwe ontwikkelingen en vooral op het gebied van mijn diabetes. Door het vele sporten en daardoor ‘veel’ hypo’s ben ik ca 15 jaar geleden overgestapt naar een insulinepomp. Dat hielp want het aantal hypo’s verminderde. Sinds 2013 maak ik gebruik van de CGM mede omdat ik veel in het buitenland zat voor mijn werk en wilde voorkomen dat ik onverwachts ‘s nachts in een hypo terecht zou komen en mij niemand (thuis is dat mijn echtgenote) wakker zou maken.

Mijn werkgever wilde de CGM helaas niet vergoeden dus betaal ik de CGM zelf. Ik heb sindsdien vele type sensoren geprobeerd maar kwam steeds bij Dexcom terug. Ik draag de Dexcom wel veel langer dan de voorgeschreven tijd, puur om kosten te besparen. Sinds April 2019 heb ik een closed loop systeem met Dexcom als CGM. Een CGM is een vereiste voor een closed loop systeem. Ik heb geprobeerd de Freestyle Libre te gebruiken met Miaomiao om er een CGM van te maken maar dat gaf minder stabiele glucosewaarden dus ben weer terug bij de Dexcom.

Diabetes is een constant gevecht om stabiele glucosewaarden te bereiken. Dit lukt niet, zonder jezelf allerlei beperkingen op te leggen, met zelf spuiten (daarom een pomp), of een aantal keren per dag je glucose te meten (FGM). Continue meten en op basis daarvan je insuline doseren is een stap in de richting van een ‘normaal’ leven en een toekomst zonder complicaties en hypos. Sinds april 2019 op de closed loop (iPhone, RileyLink, Loop, Omnipod) en mijn HBAc1 is gezakt van 53 naar 46 naar 43, 42 en nu 41 mmol/mol!”

Daphne (48), diabetes type 1 sinds 1978:

“Mijn naam is Daphne, ik en 48 jaar oud en heb diabetes type 1 sinds juli 1978. Van kinds af aan was ik moeilijk instelbaar, hoge nuchtere waarden, veel schommelingen en toen ik 15 jaar was wilde ik een pomp. Ik was het spuiten zat en hoopte op een betere instelling en hba1c met een pomp. Omdat die pomp niet kon in een regionaal ziekenhuis (Den Helder of Alkmaar wilde men toen nog niet meewerken), kwam ik terecht bij Dr Storms (inmiddels welbekende medisch adviseur bij de DVN) in het Diabetes Centrum Bilthoven. Dat was best een onderneming iedere keer, van Den Helder

naar Bilthoven, maar voor het eerst in mijn leven werd ik wat stabieler en waren met name de hoge nuchtere waarden verleden tijd.

Ik prikte wel 10-12 bloedsuikers per dag! (waarvan meestal 2 midden in de nacht). Maar mijn hba1c daalde tot 7,8. Nog te hoog, maar stabieler en het best haalbare met enige levensvrijheid. Op mijn 30ste wilden mijn man en ik graag kinderen. Helaas was groen licht om in verwachting te mogen raken toen nog gesteld op maximaal 7. Een jaar lang schreef ik op wat ik at, woog ik mijn eten, schreef op wat ik spoot, bepaalde van te voren of ik wel of niet naar de supermarkt of een wandeling kon maken etc. Mijn Hba1c daalde maar helaas niet verder dan 7,4.

Maand na maand teleurstelling tot maart 2004; mijn Hba1c was 6,9. Nog nooit eerder in de 26 jaar dat ik diabeet was had ik een hba1c die lager was dan 7! Maar wat een worsteling om er te komen. Geen vrijheid meer, geen spontane dingen, mijn hele leven draaide om meten, wegen, spuiten, denken. Het doel maakte het draagbaar. Gelukkig was ik snel daarna zwanger. Mijn diabetes werd iets makkelijker te regelen, de bloedsuikers waren van zichzelf wat stabieler door de hormonale veranderingen inmijn lijf. Toch bleef het ploeteren, maar de twee wekelijkse echo's in het WKZ in Utrecht waren de kers op de taart voor al dat harde werken.

En toen, november 2004, werd plotseling onze dochter geboren, ruim 10 weken te vroeg! Stress, angst en onzekerheid lieten mijn diabetes volledig ontregelen. Dus naast dagelijks naar de IC in Utrecht (we wonen in de buurt van Wageningen), was er ook een dagelijks gevecht om mijn diabetes weer stabiel te krijgen. Dat lukte me na een half jaar. Gelukkig mocht onze dochter 3 weken voor de uitgerekende datum mee naar huis en kwam er op dat gebied wat meer stabiliteit en rust.

Een jaar na haar geboorte toch de wens voor een tweede. Hetzelfde recept, maar inmiddels wist ik hoe het bij onze oudste was gelukt dus opnieuw meten, wegen, nadenken over dingen die ik wilde doen of juist beter niet kon doen. Nu was er al na 4 maanden groen licht en opnieuw snel zwanger. Deze zwangerschap was niet onbezorgd. De vroeggeboorte van onze oudste hield mij bezig, we hadden een kleine dame met extra zorg door haar prematuriteit rondlopen, maar mijn diabetes hield zich gedeisd!

Na de geboorte van onze tweede dochter duurde het niet lang voordat mijn Ha1c weer omhoog ging; ergens tussen de 7 en 8 mmol/l, maar het leven werd weer leefbaar en ik genoot van mijn werk en kids; Ik was Stralingsveiligheidsmanager bij een bedrijf voor inwendige radiotherapie en had een baan met veel verantwoordelijkheid maar genoot van mijn werk. In mijn vrije tijd genoot ik met volle teugen van mijn cadeautjes; onze twee dochters.. Het leven was goed, ondanks de diabetes. Wel bleek al vrij snel dat ik bij de geboorte van onze oudste een Post traumatisch stress syndroom had opgelopen (naast vroeggeboorte bij 30 weken was ik tijdens de narcose bij de spoedkeizersnede bijgekomen halverwege de operatie). De combinatie PTSS en diabetes bleek een slechte. In anderhalf jaar tijd ontregelde mijn diabetes volkomen en eindigde ik in november 2009 met een HBA1c van 10,3. Ik kon van niets fysiek in de stress schieten met torenhoge waarden als resultaat. Niet weg te bolussen, niet weg te spuiten, maar als de stress verdween volgden wel forse hypo's met waarden van 0,9-2 mmol!

December 2009, een week na mijn jaarlijkse checkup waarbij, op mijn hba1c na, alles goed bleek en ook de complicaties nog ver weg waren, ontstonden binnen twee dagen forse oogbloedingen aan allebei mijn ogen. Ik ging in een weekend tijd van 125% zicht naar 2 en 10%. Behandelingen en operaties volgden in het UMCUtrecht. Mijn rechteroog herstelde redelijk. Mijn linkeroog was minder fortuinlijk; bij de eerste operatie bleek er in die paar weken zoveel schade te zijn ontstaan dat men lang bezig was met opereren en ontstond kort na de operatie een netvliesloslating. 12 operaties volgden in de anderhalf jaar daarna. Inmiddels was werken niet meer mogelijk maar ik had meer dan genoeg aan de verzorging van mijn kids (met hulp want ik zag slecht) en het weer geregeld krijgen

van mijn diabetes. Opnieuw volgden maanden met 12 bloedsuikers per dag (met hulp want ik kon de meter niet aflezen), wekelijkse bezoeken aan oogarts en twee wekelijks contact met mijn internist. Het lukte me om mijn Hba1c in vier maanden terug te brengen naar 7,8. Een Olympische prestatie volgens de internist maar mijn leven draaide ineens weer 24 uur per dag om mijn diabetes.

Ik kreeg een RT-CGM van hem kort na de oogbloedingen en toen kwam er inzicht; ik vloog in 30 minuten van een bloedsuiker van 20 naar 1 en terug naar 14. Zonder iets te merken, maar met desastreuze gevolgen voor mijn lijf. In de eerste weken CGM (toen nog dexcom met een accucheck spirit pomp) bleek dit meerdere keren per dag te gebeuren. De basaalstand van de pomp pasten we samen aan; 14 blokjes waarin de insulineafgifte anders was, maar het werkte…de Olympische prestatie bereikte ik met dit hulpmiddel. Vanaf dat moment lukte het steeds meer en beter om mijn hba1c tussen 7-7,8 te houden en toch redelijk ontspannen te kunnen leven. Lager had ik al opgegeven, wetende dat het wel beter zou zijn.

Helaas bleek twee jaar na de oogbloedingen dat werken er niet meer inzat. Mijn zicht is links nog 2%, rechts voor veraf wel 90%, maar mijn leesvermogen is nog maar 19%. Het UWV keurde mij af. En daar zat ik; de jongste ging net naar school en ik, 36 jaar oud, kwam thuis te zitten… Mijn hele leven moest ik anders inrichten. Ik heb mijn draai gevonden, maar die diabetesregeling bleef een dagelijks worsteling.

Totdat ik vijf jaar geleden de 640G met RT-CGM kreeg en de pomp zorgde dat ik geen enorme hypo's meer had. Mijn hba1c daalde weer terwijl mijn dagelijks leven minder om diabetes draaide. 7,2 was het gemiddelde. Oktober 2019 mocht ik over naar de 670 G en wat mijn in ruim40 jaar niet is gelukt, lukt nu wel; bijna geen hypo's meer, zelden meet torenhoge waarden, maar eindelijk een Hba1c van 7 zonder dag en nacht met mijn diabetes bezig te zijn en ben ervan overtuigd dat ik binnenkort eindelijk waarden in de 6 zal halen, alleen maar dankzij de pomp met RT-CGM. Inmiddels haal ik gemiddeld een Time in Range van 85%, met dagen die de 100% tussen 3,9 en 10 halen en heb ik meer energie, minder zorgen en vooral meer leefbaarheid gekregen. Andere complicaties hebben zich gelukkig (nog niet) ontwikkeld, maar de angst om mijn zicht volledig kwijt te raken die is er nog wel.. Niet meer dagelijks, maar wel regelmatig. Ik heb, ondanks mijn forse visuele handicaps die ontzettend veel energie vreten, eindelijk aanvaardbare waarden en een redelijk leefbaar leven. Ik geniet van en met mijn gezin en ga graag naar buiten. Het bos in, de paarden verzorgen, gewoon wanneer ik het wil en niet meer alleen bepaald door de sluipmoordenaar die al 41 jaar in mijn lijf rondwaart."

Leonie (33), diabetes type 1 sinds 2005:

"Waar zal ik beginnen met deze poging om jullie helder te maken waarom een CGM-vergoeding benodigd is voor ons diabetici? Laat ik mijzelf eerst voorstellen, ik ben Leonie Schröder-Oortman, 33 jaar oud, vrouw van Ron en moeder van 2 kleine kindjes van 4 en bijna 1 jaar oud. Ik heb sinds 2005 diabetes type 1, dit jaar mag ik dus in november mijn 15-jarig jubileum vieren. Reden voor een feestje? Nee absoluut niet, dagelijks ben ik bijna obsessief bezig om mijn suikers zo goed mogelijk te regelen, god dank voor de FGM dat ik niet 20-25 keer per dag mijn BG moet meten middels een vingerprik. Maar 20-25 keer zodat ik op tijd kan corrigeren voor een hyper of hypo. Hypo's voel ik niet meer aankomen, maar omdat ik zo vaak meet om het op te vangen, is er geen sprake van hypo-unawareness. Immers komen er niet veel hypo's of net aan hypo's onder de 4 voor in de rapportages. Op basis van mijn HBA1C kom ik ook niet veel verder, omdat ik zelf elke KH tel en afweeg die mijn mond ingaat en de schommelingen door het vele meten achterwege blijven lijkt deze 'perfect' te zijn.

Mijn diabetesverpleegkundige kan niets binnen het consensusdocument, de collega's en de internist kijken mee en zien alle rapportages. Alle struggles, inzet en wil zien zij, maar de handen zijn gebonden. Ze willen een CGM geven, maar hebben geen mogelijkheid. In december 2020 mag ik een nieuwe pomp uitzoeken, ik zou erg graag de Medtronic 780 G wensen, of desgewenst de voorganger. Maar dit is nog toekomstmuziek op het moment van schrijven, want daarbij zou ik de FGM verliezen volgens de regels. Om de woorden van het ziekenhuis over te nemen, zou ik dus moeten blijven stil staan in pompkeuze en dezelfde Medtronic 640G bestellen voor de komende 4 jaar. Of om in aanmerking te komen voor een CGM zou ik mijzelf moeten verslonsen om:

- Om die HBA1C boven de 64 te krijgen
- Middels een ambulance na (een) hypo-aanval(len) naar het ZHS te worden gebracht

Maar wat deze verslonsing zou kunnen betekenen voor mijn lichaam op langer termijn weten zij niet, maar het is wel bekend dat de kosten hiervan wel gedekt worden door de zorgverzekering. Het kan toch niet zo zijn in onze wereld, in Nederland waar de zorg redelijk goed is geregeld dat een chronisch patiënt dit zichzelf moet aandoen zodat zij de grote wens voor een CGM kan laten vervullen?

Door mijn 2 zwangerschappen weet ik wat een CGM kan doen voor een diabetespatiënt, bijna geen zorgen meer, niet meer obsessief bezig hoeven te zijn hoe het met je gaat, alarmen die aangeven dat het niet goed gaat en je kan actie ondernemen. De stop voor laag, de belangrijkste misschien van allemaal. Je ontvangt geen insuline meer en een ernstigere hypo wordt hierdoor voorkomen. Eerst het alarm, let op de trend geeft aan dat er een hypo aankomt, doe iets, bij daadwerkelijke bereiking van de 4.0 schakelt de pomp de basaalstand uit. Hoe vaak heb ik deze stops wel niet gehad in zwangerschap 2. Echt een gamechanger voor mensen met diabetes, niet alleen voor de zwangeren. Als ik de grafiek van afgelopen dagen bekijk zou ik gemiddeld 2/3 per dag een stop voor laag alarm hebben gekregen.

Bij zwangerschap nr 1 moest ik de Dexcom gelijk inleveren na één week van de bevalling. Spannende weken volgden, veel zorgen, veel schommelingen, veel hypo's en gevaarlijke momenten. Dit escaleerde in een spoedopname met een baby van maar 10 weken oud. Intensieve pomptherapie tot resultaat, om de 3 dagen contact met het ZHS om de rapportages te bespreken. Maart 2019 ontving ik de Guardian Link bij mijn pomp, mijn dagen werden beter, de artsen konden goed meekijken en zien of de kinderwens groen licht kon krijgen. Wat voelde ik mij goed en gelukkig, suikers waren goed te reguleren en geen geprik meer om te meten. Mijn vingers konden eindelijk helen, de zwarte gaten van het vele prikken zijn nu sinds 1,5 jaar weg van mijn vingers. Niet meer elders een druppel bloed krijgen als je aan de andere kant van de vinger prikt. Wat een kwaliteit van leven voelde ik op vele momenten in die peiode. Ik kon mij meer concentreren op de dagelijkse dingen om mij heen.
Door een rekenfoutje van het ZHS ontving ik met geluk te veel sensoren en kon ik tot 8 weken na de bevalling de CGM behouden. Dit was ook nodig, want bijna opnieuw lagen wij op de 1e hulp door de vele hypo's en onbeheersbare schommelingen. Met pijn in het hart zette ik de laatste sensor in december 2019 en wat was ik blij dat de FGM vanaf toen vergoedt zou worden. Ik moest i.v.m. de verplichte training een maand zonder sensor. Maar wat een paniek en gekke momenten hebben we die weken gehad. Vanaf januari 2020 over op de FGM, sinds deze tijd zijn we bezig om de suikers te reguleren en goed te krijgen. Dagboeken bijhouden, KH tellen, elke uur van de dag bijna meten, maar zonder resultaat nog. Op papier ziet het er allemaal zo 'goed' uit, maar hoe ik mij voel? Gesloopt, moe en zo klaar met deze rompslomp. Maar stoppen dat kan niet, want dan kan het zomaar zijn dat het einde verhaal is voor mij. Zowel mentaal als fysiek sloopt dit je. Mijn zoontje van 4 die vraagt, mama volgens mij moet je even meten, mag ik dit doen? Het kan toch niet zo moeten zijn dat mijn zoontje van 4 deze rompslomp meekrijgt en zich zorgen gaat maken of mama wel blijft leven? Ik kan toch niet 2 kleine kindjes achterlaten zonder mama op deze wereld? Dit zijn maar een paar gedachten die vele malen door mijn hoofd schieten. Als we het dan toch over angsten hebben,

angsten voor de vele ziektes die een gevaar voor mij kunnen zijn. Over het heden en nu, het coronavirus, wat gaat er met mij gebeuren als ik dit krijg? Gek van gedachten hierover wordt je bijna, je sluit je op in je huis, geen sociale contacten meer, werken vanuit huis om jezelf te beschermen.

Maar ook komt het normale griepseizoen er weer aan, zonder griepspuit doe ik niet meer. 1 seizoen bevatte het vaccin niet de juiste mix, resultaat 6 maanden ziek, met diverse antibiotiva-kuren, dagen op bed, ieder weekend contact met de huisartsenpost / eerste hulp. Maar ja om deze griepspuit nu op te halen met corona in de buurt, twijfel, wel of niet doen, zijn er andere mogelijkheden of niet? Daarnaast heb ik sinds de laatste zwangerschap last van BPPD, omdat dit een 'ziekte' is die vrij onbekend is, weten ze de exacte oorzaak niet. Maar de huisarts en het ziekenhuis achten de relatie met de vele schommelingen van de suikers als grote kans als veroorzaker. Bij zo'n aanval ben ik een week kwijt van mijn leven, suikers die nog meer in gevaar komen omdat ik compleet de weg kwijt ben, geen eetlust heb en opeens de hele dag gevloerd ben. En de zorg voor mijn twee kindjes uit moet besteden.

Met een CGM zou ik tijdens deze ziektemomenten controleerbaarder zijn door mijn naasten, maar ook kan de pomp zoveel van hen en mij overnemen. Want soms kan ik ze niets vertellen door vele ziek zijn / slapen, mijn suikers nemen tijdens deze dagen een loopje met je omdat je niet de benodigde koolhydraten en voedingsstoffen binnen krijg / kan innemen.

Wat vertelt de FGM mij nu?

- Dat ik 20-25 keer per dag meet, bijna ieder uur van de dag, nachten niet mee gerekend, wel bijna per half uur een meetmoment;
- Mijn time in range maar 17% is per dag. Kortom, zoveel schommelingen maar op de HBA1C komt dit niet terug, want gemiddeld zou ik 'perfecte' suikers hebben;
- Sensorgebruik geregistreerd: gemiddeld 97,5% over de afgelopen 90 dagen.
- Wat een CGM voor mij kan doen?
- Rust, mentaal en fysiek;
- 2 keer meten i.p.v. 20-25 keer per dag;
- Tijd voor jezelf, je kinderen en je huishouden;
- Een veel betere regulatie van de suikers, veel betere time in range;
- Geen angst meer voor hypo's en geen gedachten meer over het verlaten van deze wereld;
- De symptomen van hypo's weer kunnen voelen en zelf actie ondernemen zonder dat een meetmoment of de CGM je evt moet vertellen let op er komt een hypo aan;
- Een wandeling met je kinderen kunnen maken zonder 6 pakjes jus d'orange, druivensuiker en een fles ranja mee;
- Je dagelijkse leven kunnen oppakken, schoonmaken van je huis zonder hypo's
- Een dagelijks patroon kunnen ontwikkelen met activiteiten zonder dat je hierdoor gevloerd wordt. Nu iedere dag maar net een andere indeling kan een hypo meer zijn;
- Op de langere termijn verbeteringen voor mijn lichaam, geen achteruitgang in gevoel vingers, armen, benen en ogen;
- Geen schade aan de nieren door de vele blaasontstekingen waarbij de relatie met diabetes ook wordt gelegd, symptomen hiervan worden ook niet meer herkend;
- Mijn leven meer beheersbaar wordt."

Cindy (48), diabetes type 1 sinds 1991:

“Ik ben Cindy, bijna 48 jaar en sinds 25 oktober 1991 dt1. De eerste circa 25 jaar heb ik nooit een HBA1C onder de 70 gehad. Mijn glucose was niet in bedwang te houden, Brittle Diabetes werd genoemd. Daarna kreeg ik met heel hard werken en heel veel vingerprikken mijn HBA1C naar 65. Dit leek heel mooi, maar ik had veel hoge waardes overdag en 's nachts heel veel hypo's, hier kwamen we natuurlijk pas achter toen ik vol goede moed startte met de FSL. Elke nacht zakte mijn glucose tot onder de 2.2 mmol/l. Omdat de FSL geen alarm geeft en ik de hypo's niet voelde snapte ik waarom ik al jaren gebroken wakker werd. Maar de FSL had voor mij een nog veel groter nadeel en deze staat niet bij de voorwaarden om voor vergoeding van de CGM in aanmerking te komen: Ik ben namelijk vreselijk allergisch voor de FSL.

De huid onder de sensor gaat zo vreselijk ontsteken, dat de sensor er na een dag of 5 vanzelf vanaf valt inclusief huid. De pus loopt in stralen langs mijn arm, ja sorry het is geen smakelijk verhaal… zoals bijgaande foto's laten zien is het echt heel heftig en ik kan erbij zeggen dat behalve dat het er vies uitziet, het ook nog eens heel vies ruikt. En tot overmaat van ramp is de jeuk ondraaglijk!
Ik ben dus "SUPERBLIJ" dat ik hypo-unaware ben en daardoor wel recht heb op vergoeding van de CGM! Anders was ik dus gewoon weer aangewezen op minimaal 8x per dag vingerprikken.Tot slot wil ik nog vermelden dat ik mijn CGM gebruik in een DIY-closed-loop en dat mijn HBA1C op dit moment 41 is, een waarde van een persoon zonder diabetes! Een CGM is geen gadget, maar bittere noodzaak!”

Anouk (30), type 1 diabetes sinds 1997:

“Ik krijg huidirritatie van de FSL en helaas krijg ik geen andere sensor vergoed. Ik reageer helaas intussen ook op andere soorten pleisters, dus een insulinepomp gebruiken is haast onmogelijk geworden. Omdat de FSL me toch veel oplevert, verzin ik allerlei trucs om 'm toch te kunnen gebruiken: ik verwijder de originele pleister, doe er een blarenpleister onder en dan een elastieken band om 'm goed te beschermen (anders blijft 'ie geen 2 weken zitten). Naderhand smeer ik een zeer sterke zalf met cortisonen om weer zo snel mogelijk van de huidirritatie af te zijn.

Ik baal want ik weet dat de Eversense hoogstwaarschijnlijk een goede oplossing voor mij zou zijn. Als ik geen huidirritatie meer zou krijgen zou het misschien weer mogelijk om een pomp te kunnen gebruiken en dat zou mijn HbA1c ontzettend verbeteren! Nu schommel ik al jaren rond de 70 en de FSL levert feitelijk geen gezondheidswinst op, voornamelijk door alle stress die het me oplevert.”

Nicole (29), type 1 diabetes sinds 2001:

“Mijn naam is Nicole Ploeger, 29 jaar oud en ik heb 19 jaar Diabetes Type 1. Daarnaast ben ik vrijgezel. Het lijkt misschien met de laatste zin op een date oproep, maar niets is minder waar. Aangezien ik al zes jaar gelukkig alleen woon, zou een HCL of Follow app enorm veel veiligheid bieden. En rust, ook voor mijn ouders. Mijn agenda is vaak overvol. Ik werk als interim manager en adviseur voor overheden, ben politiek actief, heb een eigen bedrijfje en probeer tussen die bezigheden ook nog regelmatig te sporten en leuke dingen te doen met mijn vrienden en familie.
Een aantal jaar geleden kwam ik van een drukke dag thuis en ging ik even op de bank liggen. 2 uur later had ik namelijk met een vriendin afgesproken om koningsnacht te vieren. Ik scande nog even mijn bloedsuiker: 11 mmol, dus veilig voor een korte powernap. En daar ging het fout. Die powernap werd een slaap waar ik zelf niet meer uit kwam. Mijn bloedsuiker was namelijk heel snel gedaald naar een gevaarlijk lage waarde.
Die vriendin heeft mij uiteindelijk gered. Toen ze mij op geen enkele manier te pakken kon krijgen, heeft ze mijn ouders gebeld. Mijn vader is op de fiets gestapt en heeft mij in onderkoelde toestand gevonden. Ik kon niet eens meer uit mijn woorden komen toen hij mij wakker probeerde te maken. De ambulance kwam langs en de avond was heel anders gelopen dan gepland. Maar wat als ik ‘s avonds niet had afgesproken en dus nergens gemist werd? Dan kon ik nu waarschijnlijk niet meestrijden voor een CGM, omdat ik die ‘powernap’ niet overleefd had.

Als ik op dat moment een follow app had of HCL, dan was er waarschijnlijk niets aan de hand geweest en dan had ik gewoon koningsnacht kunnen vieren. Maar nog belangrijker; dan krijgen zowel ik als mijn ouders heel veel rust en vrijheid terug. Zij wachten namelijk sinds het incident elke ochtend en avond op een appje zodat ze weten dat ik echt wakker ben.”

Pieter (24), type 1 diabetes sinds 2002:

“Sinds ik 6 ben heb ik diabetes, voor mij een geluk want ik weet niet beter. Ik weet niet hoe het is om te leven zonder diabetes. Het was voor mij normaal om vaak uit te vallen op school, doordat ik een hele nacht op 18 had gezeten en er niet uit kwam. Mensen in mijn omgeving (klas, vrienden en familie), zeiden het te begrijpen, maar ik merkte dat ze dat niet altijd deden. Ik wilde ze er ook niet mee van last zijn.

Groep 7, ik had een pomp en ik werd opgenomen in het ziekenhuis met ketoacidose. Pomp had niet goed gewerkt en ik had de hele nacht te hoog gezeten, zonder het door te hebben. Hele dag overgeven en bloed zo dik als stroop. Het was kantje boord.

Op de middelbare school heb ik geluk gehad, ik heb weinig last gehad van mijn hormonen. Dus naast regelmatige uitval en het idee dat ik mij misschien aanstelde, ben ik deze tijd redelijk doorgekomen. Ik kreeg zelfs een bijbaantje in de horeca. Nu anno 2020 weet ik dat ik deze tijd ben doorgekomen op ‘survival mode’. Structureel te hoog, minimaal rond de 10, om hypo’s te voorkomen. Maar ik voelde mij prima.

De freestyle libre kwam op de markt. Ik was één van de eerste mensen die ze aanschafte. Het was een gat in mijn begroting, maar alles om meer inzicht te krijgen in mijn diabetes. Mijn HbA1c daalde aanzienlijk. Totdat ik de fsl niet meer kon betalen. Mijn HbA1c ging van 63 naar 80. Ik was moe, futloos. Ik ben minder vaak leuke dingen gaan doen, om geld over te houden de fsl te kunnen betalen.

Ik kan op dit moment niet zonder de fsl, maar er zit een keerzijde aan. De fsl maakt, dat je actief opzoek moet gaan naar de informatie die je wil hebben. Je krijgt geen seintje als het niet goed gaat. Nadat ik in de zomer en het najaar van 2018, twee keer ben opgenomen in het ziekenhuis met ketoacidose. Werd mij gemeld dat ik een burn-out had. Een drukke (leuke baan) en 28 uur per dag bezig zijn met mijn diabetes, maakte dat mijn hoofd te vol zat. Wederom werd mij het 'normaal' meedraaien in de maatschappij ontnomen. Ik moest stoppen met werken en moest weer intrekken bij mijn ouders. In deze tijd heb ik gewerkt aan mijn mentale herstel en aan het herstel van mijn diabetes. Ik kreeg te horen dat ik alles volgens het boekje deed en toch was ik ontregeld.

Het was tijd voor verandering. Het opvolgen van mijn behandelteam, was blijkbaar niet genoeg om mijn diabetes op de rit te krijgen. Ik wilde een CGM, maar had hier geen recht op, want ik was niet ontregeld genoeg.. In het ziekenhuis gelegen, mij slecht voelen maar toch een te goed HbA1c hebben om niet in aanmerking te komen voor een CGM. Mij werd verteld dat een CGM mij misschien teveel informatie zou geven, dat ik weer overprikkeld zou raken. Ik heb een Miaomiao besteld. Een 'third party' transmitter, ergens uit China, voor mij geheel onbekend. Ik maakte geld over, maar wist niet eens of het apparaatje überhaupt aan zou komen.

De zelfgebouwde CGM (ondanks vaak niet accuraat, geen verzekering, hoge kosten en onzekerheid als die kapot gaat), geeft mij rust. Ik hoef niet elke 10 minuten informatie op te zoeken, maar het geeft mij de informatie die ik nodig heb op het moment dat ik het nodig heb. Mijn HbA1c daalde naar 53 en ik voelde mij goed! Keihard werkte ik voor mijn diabetes en ondanks een fantastische mooie waarde, kreeg ik mijn HbA1c niet lager dan 53.

Ik wil een CGM, die mij accurater inzicht geeft, vergoed wordt, die vervangen wordt als die het niet doet en gekoppeld kan worden aan een systeem, die mijn druk wegneemt. Ook al is het maar voor 1 uur van de 28 uur dat ik per dag bezig ben met mijn diabetes.

Het huidige systeem is nu ingericht op het helpen van de meest ontregelde patiënten maar de mensen die zich enorm hard inzetten om betere resultaten te halen, worden afgestraft. Het dwingt mensen om zichzelf te ontregelen om iets te krijgen wat gewoon beschikbaar is. Ik wil dat niet.. ik wil mij niet voelen hoe ik mij voelde als het kind uit groep 7, die wist dat hij aan het doodgaan was, maar het overleefde. Of de volwassen man, die niet meer kon werken, met vrienden afspreken of normaal leven omdat hij in het ziekenhuis lag. Hierin kan een CGM een verschil maken en ik geloof dat jullie diep in jullie hart weten dat dit zo is."

Sanne (21) diabetes type 1 sinds 2014:

"Oktober 2015, 17.00. Ik word wakker. Ik val 's middags vaak in slaap. Ik kan uit angst namelijk amper slapen, dus ik ben uitgeput. Naar school gaan doe ik alleen als het lukt en vaak lukt dat niet. Als ik wel ga is dat vaak maar een halve dag. Ik ben op. Vorig jaar werd ik na een schoolreisje wakker op de intensive care met een ketoacidose. Ik ben daardoor dusdanig bang voor hoge bloedglucosewaardes dat ik al bij 8 mmol/l begin te corrigeren. Daardoor heb ik zo'n zes hypo's op een dag en 's nachts is het niet veel beter, maar ik word er allang niet meer wakker van. Dat is gevaarlijk, maar ik ben te gewend geraakt aan deze lage waardes. Mijn lichaam weet niet beter meer. Ik ga moe naar bed en ik word moe wakker. Ik prik op een slechte dag zo'n 18 keer per dag in mijn vingers om te meten en de rest van de tijd denk ik aan meten. Ik ben bang en onrustig, want wat nou als ik in dat halve uur dat ik niet meet opeens te hoog of te laag zit? Ik vind het leven eigenlijk niet zo leuk meer, maar volgens het ziekenhuis is er niets aan de hand. Mijn HbA1c is namelijk prachtig en ik

vind het daardoor lastig om te vertellen hoe het nou echt met me gaat. Dat ik 16 ben en amper functioneer, dat lijkt niet uit te maken.

Oktober 2020. Mijn wekker gaat. 6.30. Tijd om op te staan. Ik spring uit bed, pak mijn spullen bij elkaar, prop wat ontbijt naar binnen en ren naar buiten om richting het station te vertrekken. Ik fiets langs de VU waar ik vorig jaar mijn bachelor geneeskunde heb gehaald, kijk naar het VUmc waar ik aankomend jaar zal starten met mijn co-schappen en denk kort aan de scriptie die ik aan het schrijven ben voor mijn tweede studie, Global Health. Ik werk als assistente van een orthopeed en doe de intakes met nieuwe patiënten voor hem. Tijdens de eerste coronagolf en in de zomervakantie werkte ik zonder problemen meer dan fulltime in het verpleeghuis, onder andere op een corona-afdeling. Vanavond heb ik een activiteit van de studievereniging waar ik voorzitter van ben en morgenavond ga ik sporten en eten met vrienden na werk. In de trein werk ik nog even aan de stichting waar we andere jonge mensen met type 1 diabetes mee helpen. Ik durf te dromen over de toekomst. Ik leef!

Hoe dit contrast is ontstaan? Het antwoord is een vervangende diabetesverpleegkundige, een formuliertje en een champignonvormig apparaatje op mijn lichaam om een weekje te proberen. Dat was de beste week sinds mijn diagnose! Ik kon weer slapen, sporten en fulltime naar school! Ik kon het loslaten, want ik zou toch wel een alarm krijgen als ik te laag of te hoog zou zitten, dus daar hoefde ik niet meer aan te denken. Waar mijn hoofd een jaar lang alleen maar diabetes had gedacht en gedaan, was er nou opeens weer ruimte voor Latijn, voetbal en vrienden. Toen ik een week later terug moest komen om hem in te leveren ben ik in huilen uitgebarsten. De DVK zag wat het met me deed en haalde een formulier tevoorschijn om de CGM permanent te gebruiken en daar ben ik haar tot op de dag van vandaag enorm dankbaar voor. Ik kan verbaal niet uitdrukken wat de CGM voor me betekent, maar ik probeer het toch: dankzij die CGM kan ik voluit leven, succesvol studeren en een waardevolle bijdrage doen aan de samenleving. Ik kan reizen, alleen in het buitenland studeren en rustig slapen (en dat geldt niet alleen voor mij, maar ook voor mijn ouders sinds ik op mezelf woon en zij er niet zijn om ‘s nachts in te grijpen indien nodig). Ik kan mensen helpen, mijn eindeloze ambitie voeden en mijn dromen achterna jagen. Helaas is dit niet uit te drukken in de getalletjes van de huidige CGM-criteria.

Als ik mijn CGM zou moeten inleveren, moet ik weer terug naar zorgen. Dan kan ik niet meer sporten. Vorig jaar ging ik skeeleren met een defecte CGM. Ik raakte buiten bewustzijn en brak mijn voortanden. Sporten zonder CGM durf ik sindsdien niet meer. En verder studeren zou helemaal lastig worden: als mijn hoofd gevuld is met diabetes omdat ik geen alarmen meer krijg, is er geen ruimte meer om me te verwonderen over de eerste bevalling die ik ga zien, bijzondere patiënten en ziektebeelden. Werkweken van 50 uur maken met dezelfde hoeveelheid hypo’s als toen durf ik niet eens over na te denken. En leuke dingen doen? Met het energieniveau van toen zal daar naast een studie geen sprake van zijn. Zolang het consensusdocument weigert om verder te kijken dan de getalletjes en vergeet dat hier ook nog een persoon aan vast zit, een mens met een intensieve en soms zelfs gevaarlijke ziekte waar hij/zij niet om heeft gevraagd, die niets liever wil dan normaal leven en participeren is dit voor veel mensen met diabetes de realiteit.

Diabetes nam me een schoolreisje af, en een deel van mijn puberteit. Mijn zorgeloosheid en mijn gezondheid. Mijn levensvreugde en ambitie. De CGM gaf me dat grotendeels weer terug. Omdat ik het geluk/de pech heb binnen de CGM-criteria te vallen kan ik dat blijven behouden. Maar met heel mijn hart hoop ik dat dat binnenkort voor iedereen geldt. Het zou niet zo ver moeten hoeven komen voordat je dit stukje kwaliteit van leven weer terug krijgt.”

Miriam (30), type 1 diabetes (LADA) sinds 2018:

“Mijn naam is Miriam, ik ben 30 jaar en ik heb ruim 2 jaar Diabetes type 1 LADA. Het was een mega shock 2 jaar geleden toen mijn huisarts mij op de zelfde dag van het bloedpikken nog terug belde en vertelde dat ik Diabetes heb. “Ik ga er vanuit dat het type 1 is als ik zo kijk naar je suiker” zei ze. “Het zal je leven op z’n kop gooien en je moet voortaan insuline spuiten.”

Na 2 maanden bleek ik zwanger te zijn en de paniek sloeg opnieuw toe. Gelijk gebeld met het ziekenhuis en de volgende dag moest ik langs komen om een CGM (Dexcom G4) sensor op te komen halen. Ze wilde ook dat ik een insuline pomp ging gebruiken zodat ik beter ingesteld zou zijn tijdens mijn zwangerschap. Ik koos voor de Omnipod omdat ik ‘draadloos’ wilde zijn. De insuline pomp maar vooral de sensor waren ideaal en onmisbaar in mijn zwangerschap. Het is een hele geruststelling om te kunnen zien wat je lichaam doet en om een alarm te krijgen als je even met iets anders bezig bent ipv de hele tijd aan je diabetes te moeten denken. Een nieuwe langdurige paniek aanval kwam alweer na 2 maanden met de sensor. Drie maanden na de zwangerschap moet ik hem weer inleveren en hoe doe ik dat dan? Alleen met een baby van 3 maanden en nog een van 3 jaar? Amper de tijd voor je zelf hebben en dus ook amper tijd om te kunnen prikken en te meten (wat inmiddels scannen is geworden). Een jaar later heb ik nog niet heel veel meer tijd voor mijzelf gekregen en ik vergeet dus ook vaak dat ik Diabetes heb. Dat klinkt misschien heel fijn en het voelt achteraf ook als een ‘vrij leven’ voor heel even. Maar als ik daarna op het punt sta om de auto in te stappen (want ik durf niet te fietsen) om mijn oudste van school op te halen dan scan ik regelmatig een (te) lage suiker om veilig te kunnen auto rijden. Zo was ik dus een keer te laat om mijn zoon ophalen tussen de middag. Ik voel mijn hypo’s namelijk niet! Dit probleem en vooral de angst die daar bij komt kijken heb ik al heel vaak aangegeven bij iedereen uit mijn behandel team maar meer dan een jaar na mijn bevalling is er nog steeds een voor mij onbekende reden om geen CGM te mogen gebruiken. Door mijn angst voor hypo’s ga ik bewust hoger zitten met mijn suiker en raak al gestrest als ik een 5,9 scan, wat eigenlijk een hele mooie waarde is alleen ik zie dat dus niet zo.

Daarnaast heb ik ook nog psoriasis en psoriasis reageert heel heftig op stress en spanningen. Klinkt niet als een goede combinatie met diabetes toch? Stress door het missen van alarmen en daardoor continu bang te zijn om onverwacht met hypo’s te zitten op de slechtste momenten, de angst dat ik morgen ochtend niet wakker zal worden en niemand mijn kinderen uit bed haalt en hun ontbijt maakt en dan probeer ik mij nog maar niet druk te maken over mijn lichaam in de toekomst. Ik heb er vaak een heel vervelend gevoel van in mijn maag en ik zie dat dan ook weer terug aan mijn huid. Veel plekken op mijn lichaam waardoor ik met moeite een plekje kan vinden om een nieuwe sensor te plaatsen. Veel tape en pleisters gaan er door heen om de oude op zijn plek te houden zodat ik hem wel 2 weken lang kan gebruiken. Op een psoriasis plek plakken is geen optie want dan laat de sensor met een paar dagen weer los.

Als ik een CGM zou hebben zou ik veel minder stress hebben waardoor mijn huid er veel beter uit gaat zien wat dat laatste beetje stress door mijn huid ook weer zou weg nemen. Door de alarmen van de CGM zou ik mij veel veiliger en weer ‘vrij’ kunnen gaan voelen. Ik ben er van overtuigd dat ik mij bijna net zo vrij zou kunnen voelen als de eerste 28 jaar van mijn leven zonder diabetes.

Ik snap niet dat mij en al die andere mensen met diabetes die CGM niet gegund kan worden. Waarom mogen wij niet een veilig, prettig en vrij leven leven met een betere toekomst met minder of misschien zelfs wel zonder complicaties? Ik hoop dat wij binnenkort dat ene bericht mogen lezen waar wij al heel lang op wachten, dat ons leven opnieuw compleet op z’n kop zal gooien maar dan nu in positieve zin.”

Maaike (42), type 1 diabetes sinds 2000:

Foto van: Petra-Wendy Wink

"Ik ben al 20 jaar slecht te reguleren. Sinds ik op de algoritmische pomp met sensor zit, ben ik van waardeloze regulering (let wel: ik doe dit 20 jaar intensief en met toewijding!) naar eerst 80% Time In Range met de 670G (goed gereguleerd) naar 98% Time In Range met de 780G gegaan. Dit betekent van 3 ernstige (!!) hypo's per dag en minstens 2 hypers, plus ELKE nacht een handeling in verband met een extra hypo of hyper naar 0 hypo's en 0 hypers per dag. Ik herhaal: 0.

NRC interviewde me voor hun wetenschapspodcast 'Onbehaarde Apen' over het leven op een algoritme, ik raad aan er naar te luisteren om te horen hoe het leven kan verbeteren met een sensor. Overigens werkte vermaarde diabetesarts en -onderzoeker Henk-Jan Aanstoot eveneens mee aan de podcast."

Saskia (36), type 1 diabetes sinds 2017:

Ik zou heel graag een cgm willen omdat bijdraagt aan de grip op mijn diabetes. Ik ben nu 36, Ik kreeg het op mijn 33e (ik prijs me gelukkig dat ik niet op jongere leeftijd heb gekregen). Het idee dat de diabetes mijn lichaam langzaam kapot maakt, dat vind ik een ondragelijke gedachte. Al vanaf de eerste dag dat ik begon met insuline therapie, was mijn gedachte: vanaf nu is het in toom houden van mijn bloedglucose mijn belangrijkste taak, al het andere komt daarna. No way dat ik de komende 30-40 jaar lijdzaam toekijk dat diabetes mijn lichaam vernielt. Omdat ik vanaf dag 1 heel serieus in mijn diabetes management ben gedoken, ging het gelukkig al heel snel vrij goed. Hierdoor kreeg ik ook de geruststelling; als ik me goed blijf inzetten voor gezonde bloedsuikers, dan is met die diabetes wel te leven, en gaat het mijn lijf ook niet kapot maken. En ik kwam tot de conlcusie; diabetes is vervelend, maar het voordeel van deze ziekte is dat we er als patient zelf een hoop mee kunnen doen.

Na 7 maanden diabetes heb ik zelf de freestyle libre aangeschaft. Hierdoor werd het makkelijker om mijn bloedsuikers in toom te houden. De fsl gaf mij meer regie, en ook meer rust. Ik ben nu toe aan de volgende stap: de insuline pomp. Nog meer regie, nog meer rust. Die kreeg ik in november. De volgende stap zou een cgm zijn. Nog meer regie, nog meer rust. En als die cgm er dan is, dan wil ik loopen.

Met de cgm, met alle technologie, kan ik optimaal de regie nemen in mijn eigen behandeling. Het idee dat je je eigen aandoening kunt behandelen, dat geeft mentaal zoveel rust en voldoening. En dat het de beste resultaten geeft voor de langere termijn. Ik wil als ik 70 of 80 ben, kunnen zeggen: diabetes heeft mijn gezondheid nooit gestolen, want ik heb alle beschikbare technologie ingezet die er op dat moment beschikbaar was. Het is te idioot dat we als patiënt geen toegang hebben tot de mogelijkheden, terwijl deze beschikbaar zijn. Eigen regie wordt zo weggenomen.

Ik wil dus cgm om mijn mogelijkheden van zelfmanagement te vergroten, zodat ik meer rust heb, en vertrouwen in een gezonde toekomst."

Femke (26), vriendin van Ronnie (29), die type 1 diabetes heeft:

“Aan de Rondetafel Diabeteszorg, Mijn naam is Femke de Waard en ik ben 26 jaar. Toen ik ongeveer anderhalf jaar geleden de liefde van mijn leven ontmoette, werd Diabetes type 1 ook een groot onderdeel van mijn leven. Mijn vriend Ronnie van der Linden heeft namelijk Diabetes type 1. Ronnie heeft dus type 1 diabetes. Oja diabetes, ehh... dat kende ik denk ongeveer wel... 'Dan moet je toch insuline prikken?' Was wat ik vroeg. Als ik toen al had geweten wat er allemaal nog meer bij Diabetes type 1 komt kijken, had ik wel een andere vraag gesteld. Zoals 'Hoe ga je daar in hemelsnaam mentaal mee om?' Want alleen 'insuline prikken', dat klinkt in het eerste beginsel niet heel moeilijk.

Waar ik al snel achter kwam, was dat Ronnie geen normaal en vrij leven leidt zoals u en ik. Ronnie heeft ervoor gekozen om een extreem regelmatig leven te leiden, elke dag weer, voor het zo goed mogelijk managen van zijn Diabetes type 1. Daarnaast denkt hij 24/7 na over keuzes die hij maakt, moet hij continu vooruit denken bij letterlijk elke stap die hij wel of juist niet zet (want het zetten van stappen kan je bloedsuikers omlaag brengen) en dan nog, ondanks alle moeite die hij ervoor doet, voelt hij zich regelmatig niet lekker. Of erger: zakt hij onderuit in een ernstige hypo naast me op de bank, want ook dat is gebeurd.
Ik wist dit voorheen niet, maar het is ontzettend moeilijk om exact te weten hoeveel insuline je nodig hebt voor hormonale reacties van het lichaam of een maaltijd. Zelfs als je de complete inhoud van een maaltijd kent, kunnen er processen in je lichaam plaatsvinden waardoor je bloedsuikers toch nog iets anders gaan doen dan wat je zelf had verwacht. Ronnie maakt keuzes op basis van zijn eigen menselijk inschatting, waarbij hij bij elke keuze rekening probeert te houden met 42 factoren. Maar Ronnie is een mens, en mensen maken fouten. Daarnaast bestaan mensen ook nog eens uit vlees en bloed. Wanneer de bloedsuikers van een persoon langdurig te hoog zijn, komt het lichaam in een staat waarbij cellen in dat lichaam van vlees en bloed worden afgebroken. Organen en bloedvaten hebben het dan zwaar te verduren, met alle gevolgen van dien op de langere termijn. Want ook vooral daar moeten we aan denken, de lange termijn. De stress voor complicaties (zoals amputaties, orgaantransplantaties en andere kostbare operaties) in de toekomst, zoemt in Ronnie's en mijn gedachten wanneer hij erachter komt dat zijn bloedsuikers een paar uur ver boven de normale waardes zitten.

Ronnie is inmiddels 29 jaar oud en heeft beginnende nierschade. Want ondanks het feit dat hij zo ontzettend zijn best doet, staan zijn organen (in zijn geval zijn nieren) zodanig onder druk dat ze zijn beschadigd.

Hoe mooi zou het eigenlijk zijn wanneer er een apparaatje zou bestaan dat je een waarschuwing geeft op het moment dat jouw bloedsuikers iets anders doen dan je had verwacht? Waardoor je op tijd kan bijsturen door je lichaam te bewegen of insuline te prikken? Waardoor de cellen in je lichaam niet worden afgebroken of waardoor je niet ineens naast je geliefde of familie bewusteloos onderuit op de bank zakt? Waardoor je de zorg ontzettend veel geld bespaart omdat jij het heft nog beter in eigen handen kan nemen en je daardoor een langer en gelukkiger leven kan leiden zonder vervelende en pijnlijke operaties?

Want juist de mensen die écht willen, en dat zijn heel veel mensen die op dit moment buiten de criteria vallen omdat hun bloedsuikerwaardes te goed zijn om in aanmerking te komen voor een CGM, hebben zoveel winsten te behalen met die inmiddels veelbesproken CGM. Dat zijn de mensen die verantwoordelijkheid nemen voor hun conditie, die alles uit het leven willen halen en die net als Ronnie met een berg stress in het hoofd de trap op en af rennen wanneer ze een waarde van 14 meten in de hoop dat de bloedsuikers snel omlaag gaan. Dat zijn de mensen die NU moeten kunnen kiezen voor een CGM. Juist voor later, om met een geruster hart naar de toekomst te kunnen kijken.

Ik zou het heel mooi vinden als dit mogelijk zou zijn, en ik hoop voor heel veel hardwerkende type 1 diabeten dat u dat binnenkort ook vindt."

José (28), heeft type 1 diabetes sinds 1999:

"Ik ben José en ik ben 28 jaar. In november 1999, nu (bijna) 21 jaar geleden, werd bij mij diabetes type I ontdekt. Ik begon met prikken en spuiten en vond het al snel allemaal heel normaal. Echter, toen ik in de puberteit terecht kwam merkte ik dat ik anders was dan anderen en begon ik het prikken en spuiten over te slaan uit angst wat mijn klasgenootjes ervan vonden. Ik kreeg een insulinepomp. Mijn diabetesinstelling bleef echter ondanks meer inspanning verslechteren en is sindsdien nooit meer echt 'goed' geworden.

Totdat ik ergens in 2019 met de Freestyle Libre in aanraking kwam, om twee weken uit te proberen. Ik begon eraan en was binnen no time verkocht. Het maakte een wereld van verschil om trendlijnen te zien en niet alleen maar een actuele bloedwaarde te meten. Ik had minder gevalletjes waarbij ik een hypo of hyper te sterk corrigeerde, want ik zag aan de trendpijl en aan de trendlijn of ik al aan het zakken of stijgen was. Ook werd het een stuk makkelijker om mijn bloedsuiker te meten en viel het niet meer zo op. Wat een opluchting! Mijn diabetesinstelling verbeterde even, en verslechterde toen weer… Ik belandde weer zo nu en dan op de SEH met een ketoacidose…
Toen kocht ik een bluetooth-device, de Bubble, die ervoor zorgde dat ik alarmen kon krijgen bij een hoge of een lage bloedsuiker. Voor het eerst sinds tijden kwam mijn glycoHb weer onder de 9%. Soms heb ik dagen met een TIR van 100% en mijn gemiddelde glucosewaarden zitten over de hele dag in het groen (boven de 4 en onder de 10)! Ik ben geen enkele keer meer in het ziekenhuis beland met extreem hoge bloedsuikers.

Ik ben met beide hulpstukken ontzettend blij en dit was het laatste stukje wat ik nodig had om beter in mijn vel te komen te zitten en toe te kunnen werken naar mijn langgekoesterde droom: moeder worden. Nu ik eraan begonnen ben, vraag ik me af waarom ik zo'n bluetooth-device en zo'n sensor niet eerder heb gekocht. Ik zeg gekocht, want de sensor werd nog niet vergoed toen ik er mee startte en de Bubble betaalde ik onlangs ook uit eigen zak. En dat is meteen dé reden. Als het vergoed zou worden, was ik er al veeeeeel eerder mee begonnen.

Nu dan de keerzijde. Ik blijk allergisch te zijn voor de lijm van de Libre. De kapotte huid, de uitslag, de wondjes en soms zelfs de blaren; het wordt elke keer erger en toch neem ik het maar voor lief. Oorlogswonden, net zoals de littekentjes van de infusiesets van mijn pomp. Soms levert het me wel hoge bloedsuikers op, zoals vorige week toen ik bij het verwisselen van de sensor twee grote blaren bleek te hebben. Maar vooral levert de Freestyle Libre me meer vrijheid op en meer een 'normaal' leven. Alleen al de feiten dat ik mijn glycoHb naar beneden krijg en niet in het ziekenhuis ben beland het afgelopen jaar is voor mij meer winst dan het 'verlies' van mijn gave huid. Dan noem ik nog niet eens dat ik beter in mijn vel zit, er meer plezier in vind om goed voor mezelf te zorgen, met een geruster hart ga slapen, ga sporten, ga fietsen, ga werken, mijn leven leid. De Freestyle Libre is winst voor mij, zeker in combinatie met de Bubble. Wel een beetje een gek idee dat er andere opties zijn waar ik misschien niet allergisch voor ben, maar die ik niet kan gebruiken omdat ik het niet kan betalen…"

Kristina (29), type 1 diabetes sinds 1998:

“Laat ik me eerst even voorstellen, mijn naam is Kristina, ik ben net 29 geworden en ik heb sinds mijn 7e diabetes type 1. Ik kan het me nog goed herinneren, het moment dat mijn wereld op zijn kop stond als kind met diabetes type 1. School ging mij niet altijd gemakkelijk af en ik was heel moeilijk in te stellen. Ik hobbelde van hypo's naar hypers en weer terug. Twee keer ben ik daarom in het ziekenhuis beland: mijn lichaam was verzuurd en mijn bloedsuikers die leefden hun eigen leven. Ze kregen me zelfs in het ziekenhuis na veel geprik, alles wegen etc etc niet ingesteld. "Ga maar met uw kind naar huis" zeiden ze tegen mijn moeder, want er was niks wat leek te helpen om mij een stabielere lijn te geven. Ik was vaak ziek, misselijk, aan het overgeven, en als ik dan prikte bleek ik weer eens veel te hoog te zitten. Er was bij mij gewoon geen pijl op te trekken. Ik kreeg een vergoeding om extra strips en lancetten af te mogen nemen, omdat ik met het vele prikken me mogelijk iets beter zou voelen. Oef, mijn vingers waren kapot. Er was geen plekje over waar er nog normaal wat bloed uit kwam om te meten. 1x, 2x, 3x, soms wel 6 keer prikken, voordat er überhaupt een druppel uit kwam. Ik herinner me het als de dag van gister.

Zo heb ik het jaren vol gehouden met bloed, zweet en tranen. Mijn man, inmiddels 11 jaar aan mijn zijde, weet als geen ander hoe vaak ik heb geroepen: "ik kan écht niet meer". Ik kreeg depressieve klachten van al het geprik, de schommelingen, het altijd anders zijn dan anderen en alles wat erbij kwam kijken. Gesprekken met psychologen volgden, maar ook dat kon me niet verlossen van hoe ik me voelde. Ik was het prikken en die rot ziekte verschrikkelijk zat!!

Maar het kon allemaal nog erger: ik werd op mijn 17e allergisch voor de hulpstof in insuline. Dus ik kon geen pomp dragen en ik moest insuline spuiten. Ook daar ben ik 2 keer voor opgenomen geweest in Amsterdam, maar helaas was dit zonder resultaat. Het spuiten doet keer op keer pijn en het prikken in mijn vingers trok ik ook niet meer. Ik wilde mijn diabetes gewoon even vergeten, al was het voor één dag. Maar toen ging er ook een kinderwens spelen...

Hoe moest ik ooit moeder worden? Hoe zou ik dat moeten doen!? Ik wilde het alleen als mijn hba1c goed zou zijn en ik goed in mijn vel zou zitten, zodat ik mijn kindje alles zou kunnen geven. Maar mijn hba1c moest flink naar beneden! (Ik zat toen rond de 8,7 gemiddeld / 72mmol) Ik wist niet hoe ik het moest gaan doen, maar door de steun van mijn man, besloten we dat we ervoor zouden gaan.
Op naar de eerste afspraak bij de dvk, waarbij ik voor het eerst van een sensor hoorde. De Freestyle Libre.. Huh, wat? Dat leek me geweldig! Wat was ik blij! Ook al moest ik toen zelf 120 euro per maand neer leggen, ik wilde het dolgraag proberen.

Het scannen ging super! Ik besefte wat mijn bloedsuikers de hele dag aan het doen waren en ik kon het veel beter corrigeren. Maar aan al het plezier, kwam helaas een eind. Ik kreeg jeuk en pijn van de Freestyle Libre. Met geen mogelijkheid hield ik het twee weken vol. Een paar dagen hooguit. De brandende en jeukende plekken bleven, nadat de sensor eraf was, nog een week of 2 pijnlijk en rood. Dus... Hoe verschrikkelijk ook, ik moest weer over op het prikken. Er kwamen weer veel emoties naar boven en ik was kapot van binnen. Ik wilde zó graag aan mijn hba1c werken, we wilden zó graag een kindje! Gelukkig kwam mijn internist met een geweldig bericht: ik kwam in aanmerking voor de Dexcom G5 omdat ik een zwangerschapswens had. Ik was dolgelukkig, maar ook bang: zou ik hier wel tegen kunnen, of zou mijn huid weer geïrriteerd raken?

De eerste keer dat hij werd geplaatst als proef was ik ongelofelijk zenuwachtig, maar de dagen gingen voorbij en er ging een wereld voor me open. Geen geprik, geen pijn, geen jeuk. Ik was dolblij! Ik kreeg de sensor en mijn hba1c kelderde naar beneden. Het ging zó goed en mijn bloedsuikers

waren voor het eerst in bijna 20 jaar eindelijk stabieler. Ik begon lekkerder in mijn vel te zitten en ik had geen last meer van depressies of misselijkheid etc. Na enige tijd kreeg ik groen licht en was ik zwanger!! Dolgelukkig en blij hoe ik het allemaal, ondanks het spuiten (geen pomp), het zo goed heb gedaan tijdens mijn zwangerschap. En ook nog met een stabiel hba1c van 50 en over het algemeen super strakke bloedsuikers, dat kon ik me daadwerkelijk nóóit indenken!!

Uiteindelijk kwam het moment, de bevalling. Die ging allemaal goed, ook met mijn suikers dankzij de sensor die mijn man bij hield! Helaas kregen wij na een pittige, maar goede bevalling, daarna een zware start.. Onze kleine werd opgenomen op de Neonatologie omdat hij een infectie bleek te hebben. Dit heeft heel veel effect gehad op mijn bloedsuikers. De onzekerheid, de emoties, de hormonen die door mijn lijf aan het gieren waren. Ik wilde niet eten en drinken.. We waren echt kapot van alles wat er gebeurde. Hierbij heeft de sensor me zo onwijs geholpen!!

En dan kwam de gedachte weer naar boven: Na mijn bevalling zou ik de sensor in moeten leveren.. Maar ik wist niet wat ik zonder moest. Ik wist het gewoon echt niet. De gedachten alleen al maakten me gek. Ik kon niet tegen de Libre, dus wat moest ik nu? Laat ik er nu maar even niet aan denken, "nu heb je hem nog, houd je daar aan vast" , dacht ik steeds. Gelukkig hoefde ik er niet over na te denken, maar mocht ik hem na de zware start na de bevalling nog even houden van mijn dvk (en godzijdank: ik heb hem nu nog!). Maar ik moet er niet aan denken dat er een moment komt dat ik hem weer in moet leveren.

Ik voel mijn hypo's niet al te goed meer aan, dus zonder een alarm zou ik veel te laag zitten voordat ik het door heb. Nu word ik gewekt, of kan ik nog even checken voordat ik een stuk ga wandelen. Het geeft zó veel rust! Maar vooral: ik ben een veel gelukkiger mens. Geen depressieve gedachten meer, maar een vrolijke vrouw en moeder, die haar kindje alles kan bieden, omdat ze zich zelf goed voelt. En ik heb nóóit kunnen denken, dat ik dat zou worden.

Mijn gezin lijdt niet meer onder mijn diabetes, en mijn man heeft nooit eerder zo'n gelukkige vrouw gehad in vergelijking met alle jaren zonder sensor. Ik voel me zo goed bij de sensor en ik hoop daadwerkelijke dat iedereen (die het nodig heeft) dit mag ervaren en er nooit meer een dag over na moet denken of ze er wel of geen recht op hebben. De Dexcom G6 heeft mijn leven positief veranderd. Hij is accuraat en ik hoef niet te kalibreren, want hij loopt altijd goed. Alsjeblieft, vergoed de sensor! We hebben hem met zijn allen keihard nodig!”

Anne (21), type 1 diabetes sinds 2016:

“Ik ben Anne, 21 jaar, afgestudeerd in de gezondheidswetenschappen en nu masterstudente medische psychologie. In mijn vrije weekenden werk ik als begeleider met mensen die een lichte verstandelijke beperking en psychische of gedragsproblemen hebben. Vier en een half jaar geleden, toen CGM nog niet voor zeventienjarigen vergoed werd, kreeg ik type 1 diabetes.

Hoewel ik een insulinepomp gebruik die gekoppeld kan worden aan een CGM én met een hele toffe functionaliteit (stop voor laag) hypo's kan voorkomen, krijg ik geen CGM vergoed. Ik hoef nog geen kinderen, voel mijn hypo's meestal vóór ik omval, en doe dag in dag uit verschrikkelijk hard mijn best om mijn HbA1c zo laag mogelijk te houden. Dat lukt best aardig, mede dankzij een CGM.

Zonder vergoeding probeer ik namelijk toch op alle mogelijke manieren om aan CGM te komen. De lening van Ome Duo is te schaars voor medische hulpmiddelen, en daarom plaats ik oproepen op

Facebook met de vraag of iemand mij aan CGM kan helpen. En met succes: ik gebruik nu al ruim een half jaar sensoren die ik doorgestuurd krijg vanuit binnen- en buitenland. CGM heeft mijn leven veranderd: ik durf weer onbezorgd te gaan slapen als ik alleen op mijn studentenkamer lig, ik zit minder vaak langs de kant bij sport, ik kan sneller ingrijpen bij hypo's en hypers, en een hele hoop gebroken nachten worden automatisch gefixt door de stop-voor-laag. CGM heeft me een stukje vrijheid en spontaniteit teruggegeven. Ik voel me weer veilig in mijn lijf.

Het grote probleem: ik ben drie jaar te vroeg geboren. Als ik drie jaar jonger was geweest, was ik wél voor vergoeding in aanmerking gekomen. Waarschijnlijk ook ná mijn 18e. En dat doet pijn, wetende dat er een moment komt dat het niet meer lukt om CGM te verzamelen via social media. Ik ben doodsbang voor het moment dat CGM me weer afgepakt wordt. Zonder CGM durf ik geen slaapdiensten in de gehandicaptenzorg te werken. Ik prik tijdens één volleybaltraining minstens 8x in mijn vingers en zit de helft van de tijd langs de kant. De eeuwige vraag: 'wat zouden mijn waardes doen?' gaat dan altijd door mijn hoofd. CGM zorgt ervoor dat ik de energie heb om te studeren, sporten en werken en om me daarnaast óók nog in te zetten als vrijwilliger bij organisaties voor kinderen van gescheiden ouders en (jong)volwassenen met type 1. CGM laat mij leven en er is niets wat me gelukkiger zou maken dan een vergoeding. Op de foto zie je mij toen ik nét hoorde dat FGM vergoed zou gaan worden. Dat was het begin. Nu de rest nog.”

Willy (61), type 1 diabetes sinds 1983

“Mijn naam is Willy Blaak, ik heb Diabetes type 1 sinds 1983 (dus 37 jaar) en zou een vergoeding voor de CGM geweldig vinden. Sinds ca 2010 ben ik allergisch voor insuline. Omdat je als diabeet niet zonder kunt, moet ik het natuurlijk wel blijven gebruiken. Gevolg van deze allergie is dat mijn bloedsuikers erg fluctueren. Veel hypo's en hypers en vaak op onverklaarbare wijze. Al eet/drink en beweeg ik elke dag hetzelfde, mijn bloedsuikers doen wat ze willen. De ene nacht flinke hypo's waar ik soms toch doorheen slaap. De andere nacht flinker hypers. Daardoor vaak gebroken nachten en doodmoe wakker worden. En dan begint de dag nog maar. Opeens flink zakkende bloedsuikers tijden het boodschappen doen of tijdens/na het wandelen met onze hond. Als je daar dan de volgende dag weer vanuit gaat en je pomp hoger of lager zet, opeens hele andere bloedsuikers. Zo is vooraf ingrijpen echt onmogelijk. Het zou fijn zijn als de sensor bijtijds aangeeft dat je bloedsuiker verandert zodat je beter in kunt grijpen en zo kunt voorkomen dat elke dag een soort wedstrijd met je suiker wordt. Ipv 10 tot 15 x per dag bloedprikken, ben ik al heel blij met de "gewone" sensor waardoor dit niet meer hoeft. Ik heb artrose in mijn handen en prikken ging bijna niet meer. Maar een systeem dat op tijd alarmeert en nog beter, direct kan ingrijpen via je pomp, zou zoveel rust brengen. Mensen zonder diabetes begrijpen vaak niet wat een invloed het op je leven heeft. Je bent er 24/7 mee bezig en dan nog gaat het vaak mis. Dat is heel deprimerend. Alles wat kan helpen het leven iets makkelijker te maken en "gewoon" je ding te kunnen doen, zou fantastisch zijn.”

Marianne (35), type 1 diabetes sinds 1997:

“Mijn naam is Marianne, ik heb type 1 diabetes sinds mijn 12e en ben nu 35 jaar. Rond mijn 17e, ik spoot toen nog 4x per dag insuline, ben ik ‘s nachts een keer van de trap gevallen en bewusteloos geraakt waarna ik een epileptische aanval kreeg; waarschijnlijk ben ik in een hypo naar beneden gelopen om ranja te pakken en zat ik zo laag dat ik viel. Het is verder weer goed gekomen maar was enorm schrikken. Een paar weken later kreeg ik weer in mijn slaap een epileptische aanval tijdens een hypo. Gelukkig werd ik hier toen ook weer zelf uit wakker. Twee situaties die ik absoluut niet meer wil meemaken, en die ik gelukkig ook niet meer heb meegemaakt, maar die met een cgm hoe dan ook zijn te voorkomen.

Rond mijn 20e had ik een diabetes burn-out, door het continu hard werken voor goede bloedsuikers. Mijn hba1c schommelde in die tijd (met heel hard werken) tussen de 7 en de 8. Sinds ik een

insulinepomp heb (6 jaar geleden) zijn mijn hypo's vaak wat minder diep maar nog steeds had ik regelmatig s nachts (en overdag) hypo's. Overdag kan ik bij twijfel echter prikken, s nachts lukt dat niet... Waardoor ik regelmatig al brak aan de dag begon.

Bij de zwangerschap van mijn eerste zoontje (nu 5) werd door de diabetesverpleegkundige gezegd (ik was toen vanwege deze wens net overgestapt op een pomp): neem maar geen sensor, want je hebt nu ook al een pomp, dat is al zo veel gedoe... Gevolg was dat ik ongeveer 20 keer per dag bloed aan het prikken was, want ik wou natuurlijk zo laag mogelijk zitten, maar ook geen hypo's (om mogelijke afwijkingen en complicaties in de zwangerschap te voorkomen). Ik kocht regelmatig zelf extra stripjes. Ik dronk soms wel 3 flesjes ranja per nacht omdat mijn bloedsuikers natuurlijk enorm schommelden door alle hormonen. Mijn hba1c in deze zwangerschap schommelde tussen de 5,7 en 6,8 (maar was inclusief enorm veel hypo's). Ik was aan het einde van de zwangerschap mentaal en fysiek al behoorlijk kapot van alle zorgen en hypo's.

Mijn zoontje is na een spoedkeizersnede gelukkig gezond geboren. Ik had veel bloed verloren en voelde me behoorlijk slecht. Ook sliep ik in het ziekenhuis slecht (2 persoonskamer en veel lawaai) maar durfde geen slaappillen te nemen omdat ik vanwege de uitputting te bang was dat ik hypo's niet zou voelen. Ook de verpleegkundige durfde dit toen niet aan. Door alle uitputting lukte het ook niet meer om borstvoeding te geven. Met een cgm had ik een slaappil durven nemen, en ook veel beter bij kunnen sturen in de tijd daarna.

Bij de zwangerschap van mijn 2e zoontje kreeg ik pas na 9 weken voor het eerst een sensor bij mijn (eerste) insulinepomp, de eerste kritische weken waren toen al geweest. Weer had ik erg veel hypo's in het begin. De sensor liep vaak ook iets achter en de waardes klopten ook niet altijd helemaal maar ik vond het wel fijn om trends te kunnen zien. Door de ervaringen van de vorige keer had ik besloten nu ik ieder geval niet zo veel hypo's te krijgen als de vorige keer. Dit was nu makkelijker om te regelen door de sensor, waardoor ik ook mijn werk als psycholoog beter kon volhouden. Mijn hba1c schommelde tussen de 6,1 en de 6,8 (met bijna geen hypo's).

Helaas is mijn 2e zoontje na 37 weken zwangerschap volkomen onverwacht in mijn buik overleden door diabetes gerelateerde oorzaken (maar niet door een te hoog hba1c); er was iets mis in de placenta en hij had diabetische cardiomyopathie (die waarschijnlijk reversibel was na de bevalling). Ik ben op een natuurlijke manier bevallen; iets wat absoluut makkelijker was door de sensor. Hierdoor kon ik bij de begrafenis zijn. Een erg verdrietige tijd volgde.

Drie maanden geleden ben ik gelukkig opnieuw bevallen van een kerngezond meisje. De gehele zwangerschap (en al ruim van tevoren) mocht ik gebruik maken van de sensor van mijn nieuwe pomp (medtronic 640 g), die ook een hypostop functie heeft. Wat een verademing was dit. Niet meer ‘s nachts wakker worden, badend in het zweet, en je enorm zorgen maken over je kindje , 's ochtends niet meer brak zijn. Als ik niet de beschikking over deze sensor had gehad had ik een derde zwangerschap überhaupt niet aangedurfd. Doordat deze sensor zo precies was, nauwelijks achterliep en de hypostop had, heeft het me in ieder geval op dat gebied veel stress bespaard en zat ik de hele zwangerschap op een hba1c van 5,8 - 6,1.

Op dit moment heb ik de sensor nog tot mijn beschikking, maar ik moet er binnenkort mee stoppen. Borstvoeding geven is nu wel een tijdje gelukt, onder meer doordat ik nauwelijks hypo's had door het continu kunnen bijsturen via mijn sensor. Ik moet nu overstappen naar een fgm, en heb een miao miao aangeschaft. Ik weet nog niet hoe dat gaat bevallen, maar ik weet hoe dan ook dat ik weer vaker wakker zal worden s nachts vanwege (hopelijk) een alarm en vaker ranja zal moeten drinken, want er is geen hypostop meer. In deze fase van slaaptekort en gedoe zou het zo fijn zijn om met een gerust hart te kunnen slapen.

En dat is wat ik in het algemeen kan zeggen: wat een enorme rust geeft een (cgm) sensor, het liefst natuurlijk wanneer deze een beetje synchroon loopt, je waarschuwt, en een hypostop heeft. Met een cgm is er veel meer ontspanning en rust gekomen in mijn leven. Ik ben letterlijk belastbaarder, zowel fysiek als mentaal. Fysiek veel minder pieken en dalen in mijn bloedsuikers doordat ik veel sneller (goed) kan bijsturen, mentaal doordat ik veel minder aan het piekeren en nadenken ben over alle acties die ik wel of niet moet ondernemen. En, bovenal: met minder hard werken krijg ik een beter hba1c, met veel minder hypo's."

Suzan (23), type 1 diabetes sinds 2005:

"Ik ben Suzan, 23 jaar en nu ruim een jaar aan het werk als freelance tekstschrijver en journalist. Vanaf 2005 heb ik diabetes type 1. Ik was acht jaar, bijna negen, toen ik met kerst in het ziekenhuis belandde. Destijds zat ik voor de televisie, als mijn ouders het nieuws keken, en zei ik: ik wil daar ook werken, bij het nieuws. Toch sloeg jaren later, toen ik op de middelbare school een opleiding moest gaan kiezen de twijfel toe. Op open dagen hoorde ik: een journalist moet flexibel zijn, soms zomaar 's avonds nog op pad kunnen of langer doorwerken als de waan van de dag daarom vraagt. Het is dan ook niet voor niets dat ik me uiteindelijk inschreef voor de studie Nederlandse Taal en Cultuur: wel iets met taal, maar als docent of wetenschapper een stuk stabieler.

Met die studie stopte ik echter na drie dagen. Iedere dag met hetzelfde bezig zijn... het was niets voor mij. Ik 'belandde' zo in een tussenjaar. Ik werkte op verschillende plekken, bezocht nog meer open dagen, maar kwam uiteindelijk toch weer op hetzelfde uit: ik wilde de journalistiek in.
In dat jaar maakte ik ook de overstap van de kinderpoli (waar ik in verband met mijn studiekeuze iets langer was blijven hangen) naar de volwassenenzorg. Al bij de eerste afspraak werden mijn instellingen compleet omgegooid: bij de kinderpoli was er zogezegd maar wat aangeklungeld en ik had totaal geen idee van wat mijn waardes gedurende de dag deden.

In de maanden die volgden stelde ik mijn instellingen keer op keer bij, steeds weer iets anders, in de hoop dat het allemaal in het gareel kwam. En dat terwijl ik ondertussen ook gestart was met mijn studie (toch Journalistiek) en net als mijn medestudenten een druk leven had waarin ik volleybalde, training gaf, verschillende clubjes en groepen leidde en oppas was van een meervoudig gehandicapt meisje.

En toen was daar die ene week in een zomervakantie: in zes dagen tijd werd ik vier keer wakker met een hevige migraine-aanval, waarbij ik urenlang overgaf en alleen in bed kon liggen. De oorzaak, vermoedelijk: hypo's. Mijn lage bloedsuikers in de ochtend zorgden voor kortsluiting in mijn hoofd. Tot die ene dag dat mijn internist zei: "Het is genoeg geweest, we hebben van alles geprobeerd. Maar met deze situatie krijg jij een continue glucosesensor."

Was ik daar gelijk blij mee? Nee. Ik vond het spannend: de hele dag door weten wat mijn waardes waren. En zou het wel genoeg zijn? Maar na een week was ik om. Het gaf me rust, omdat ik minder bang hoefde te zijn voor nieuwe migraine-aanvallen. Omdat ik al die dingen die ieder ander van mijn leeftijd 'gewoon' deed, nu kon doen zonder dat mijn waardes de lucht in vlogen. Omdat ik van mijn passie en liefde voor taal eindelijk echt mijn vak kon maken.

Ik gebruik nu twee jaar een sensor, uit het budget van het ziekenhuis. Dat betekent dat het ieder jaar spannend is: mag ik die sensor blijven gebruiken, is er nog geld genoeg? En ook: moet ik weer bang zijn voor hevige migraine en ga ik mijzelf weer zien als 'ziek persoon' in plaats van 'mooi mens'? Want de vrijheid die mijn sensor mij geeft, is onbeschrijflijk en eigenlijk niet uit te leggen. Het maakt

dat ik, ondanks mijn ziekte, wel mee kan in een drukke wereld. Daar ben ik iedere dag dankbaar voor en ik zou het iedereen met diabetes type 1 onwijs hard gunnen."

Caroline (32), type 1 diabetes sinds 1995:

"Ik was 7 jaar oud toen ik diabetes kreeg, dat betekent dat ik al 25 jaar diabetes heb. Een leven zonder diabetes is voor mij een vage herinnering die vooral bestaat uit een zorgeloos gevoel en kunnen meekomen met m'n leeftijdsgenoten. Ik heb intussen al 7 jaar een insulinepomp en al bijna 5 jaar een CGM. Ik kreeg deze omdat ik ondanks al mijn inspanning van 12x per dag m'n bloedsuiker meten, al m'n eten afwegen, elke dag nagenoeg hetzelfde eten, dezelfde sport doen op een vast tijdstip ik toch mijn hba1c niet ver genoeg naar beneden kreeg om 'groen licht' te krijgen om zwanger te worden.

Mijn frustratie was enorm, m'n hele leven werd overgenomen door m'n diabetes en wat ik ook deed, het was nog steeds niet goed genoeg (dat ook kosten met zich meebrengt omdat ik bij de diabetespsycholoog terecht kwam). Tot ik een CGM kreeg, toen was de goede hba1c waarde niet langer buiten bereik en ik hoefde mijn leven niet meer om m'n diabetes in te plannen. Geen nood om elke boterham af te wegen, elke appel (in stukjes gesneden want het klokhuis kan je natuurlijk niet meerekenen als je de hoeveelheid koolhydraten wilt uitrekenen) en elk glas sap. Ik kon de teugels laten vieren en van m'n hernieuwde vrijheid genieten zonder dat het ten koste ging van m'n gezondheid.

Ik werd zwanger, kreeg een gezond zoon en behield mijn CGM omdat ik nog een kind wilde en 3 jaar later kreeg ik een tweede zoon. Maar over een aantal maanden moet ik deze inleveren, om deze na 5 jaar te moeten inleveren vind ik vreselijk. Ik raak al in paniek bij het idee. Nu is mijn alternatief een FGM te nemen, terug naar vingerprikken of zelf sensoren te betalen. Een FGM heb ik al gehad voor ik de CGM kreeg, het werkte voor mij niet voldoende want zonder alarmfunctie ben je nog steeds afhankelijk van jezelf en of je wel op tijd scant of vaak genoeg scant. En als ik terug moet naar vingerprikken kost ik de staat tonnen meer, want ik wil dan wel net zo vaak prikken als dat ik nu de data van m'n cgm zie en dat is minstens 12x per dag en in de realiteit natuurlijk veel vaker, maar zoveel teststrips krijg ik niet vergoed zonder een brief van een arts. Dus mijn enige optie is zelf sensoren te gaan betalen en deze zijn zo duur dat ik er iets anders voor zal moeten laten want voor mij is een CGM geen luxe maar een noodzaak.

Om na 5 jaar m'n CGM in te moeten leveren is vergelijkbaar met het moeten inleveren van je smartphone. Alle nuttige functies van je smartphone verdwijnen en je gaat terug naar een mobiele telefoon die enkel kan bellen en sms'en. Met het belangrijke verschil dat het hebben van een smartphone niet bijdraagt aan je gezondheid zoals een CGM dat wel doet."

Mieke (36), sinds 2010 type 1 diabetes (LADA):

"In 2010 heb ik diabetes gekregen. 25 jaar, slank en sportief. Begin dat jaar begon ik heel langzaam met afvallen… de eerste kilo's vindt volgens mij geen enkele vrouw erg… maar na een half jaar was ik al bijna 10 kilo kwijt en woog ik slechts 57 kilo met 1.74m, ik kon me zelfs niet meer herinneren dat ik dat ooit gewogen had. Mijn man en ik stonden op het punt om een mooie reis te maken in de USA van 6 weken. Ik zei tegen mezelf "als ik op vakantie in het land van obesitas niet aankom, ga ik naar de huisarts." In de vakantie heb ik me een paar keer heel beroerd gevoeld, maar gelukkig ging alles net goed. Aan het einde van de vakantie

keek ik heel vroeg in de ochtend op een vliegveldtoilet met van die fijne TL-balken naar mezelf in de spiegel, en dacht bij mezelf: “Wie is die magere junk?” Ik had mezelf toen absoluut uit de rij getrokken voor een drugstest.

Wetende dat ik zelfs nog nooit een joint heb gerookt! Eenmaal thuis op de weegschaal bleek dat ik alleen maar meer was afgevallen, met een vakantiemenu van frietjes, hamburgers, Subway broodjes, Ben&Jerry’s ijs, fruit en lekkere koekjes, is dat best knap. Toch?
Enkele dagen daarna ben ik bij de huisarts geweest met een verzoek tot bloedonderzoek. Hij vond dit in eerste instantie niet nodig, ik oogde immers slank, fit en vitaal in zijn ogen. Maar na flink aandringen ging ik gelukkig toch naar huis met een labformulier. Twee dagen later heb ik nuchter bloed af laten nemen en enkele dagen later zou ik via de assistente horen of ze iets gevonden hadden. Diezelfde middag moest ik me melden voor spoedopname met een bloedsuiker van 36 nuchter. Ik had geen idee wat een bloedsuiker van 36 inhield en dat dit bijna 7x de normale waarde is! De dienstdoende huisarts heeft later zijn excuses aangeboden omdat hij het zo verkeerd ingeschat had.

In de 5 dagen dat ik in het ziekenhuis lag heb ik een spoedcursus diabetes en insuline spuiten gekregen, daarna moest ik zelf met de spuiten aan de slag. Doodeng. De eerste maand heb ik alleen maar geslapen en gegeten, ik kon niets lezen en niet werken, want mijn ogen waren gewend geraakt aan een suiker van 36+ en niet gewend aan de lage waarden van onder de 10. In een maand tijd ben ik de ruim 10 kg die ik kwijt was ook weer aangekomen. Ik had blijkbaar een soort inhaal-honger. Mijn lichaam moest eerst herstellen. De eerste paar maanden gingen verrassend goed qua waarden, ik was enorm trots op mezelf. Later bleek dat dit ook wel de honeymoon-fase genoemd wordt. Daarna begon de ellende van hypo’s en hypers pas echt.

Na 2 jaar streven naar goede waarden met spuiten ben ik overgestapt op de Omnipod-pomp, in de hoop dat dit zou helpen voor meer constante waarden omdat ik dan meer kleinere hoeveelheden gedoseerd over de gehele dag zou kunnen spuiten (bolussen) en meer zou kunnen inspelen op tussendoortjes en beweging. Dat was helaas ijdele hoop. De afgelopen 8 jaar heb ik altijd de Omnipod-pomp gebruikt en ben ik een dagelijkse jojo van te hoge en te lage bloedsuikers die mij het gevoel geven altijd mezelf en mijn ziekte te kort te doen. Koolhydraten tellen is bijna een automatisme geworden. Bang om ’s nachts hypers en hypo’s te missen, badend in het zweet wakker te worden, wetend dat de volgende werkdag een vermoeiende hel zal worden; Balend als ik ’s ochtends zie op de bloedsuikermeter dat mijn suiker de hele nacht te hoog is geweest; Bang voor alle schrikbarende complicaties die mij in het vooruitzicht staan, en dat ik ooit daardoor mijn beroep niet meer kan uitoefenen. Nu ik dit zo opschrijf is dat best confronterend. Iets waar ik liever niet te lang bij stil sta. Ik ben 2x afgevoerd met ambulance en ontelbare keren ging het maar net goed, al moest ik dan wel nog een paar uur tot een hele dag bijkomen van de hypo. Een marathon is er niets bij! Voor mijn man heeft het ook de nodige impact: altijd is hij bezorgd, ongerust als ik de telefoon niet opneem en vraagt hij altijd wat mijn waarde is voor het slapen gaan, voor ik naar mijn werk ga, in de auto stap, of als ik een beetje te fel reageer op een simpele vraag. Kans 9:10 dat mijn suiker hoog is dan… heel irritant. Hij vraagt altijd of ik alles bij me heb voor ik de deur uit ga en is altijd bezorgd als ik later dan gewoonlijk thuis ben, bang dat er iets met mij door mijn suiker is gebeurd. Op hem heeft mijn ziekte veel meer invloed dan iemand maar kan vermoeden. En ook hij is de volgende dag brak als ik een flinke hypo heb gehad. Soms moet ik hem wakker maken om dextro of eten te halen. Hij kijkt ook mee met de fsl-app op afstand en belt me regelmatig als hij te hoge of te lage waarden voorbij ziet komen om te vragen hoe het met me gaat.

Het frustrerende is dat ik ook heel goed weet hoe het ook wel zou kunnen zijn. En in de media lees ik welke nieuwe technieken er inmiddels zijn om het leven makkelijker en gezonder te maken voor een diabeet. Maar niet standaard in Nederland.

Ik heb het geluk gehad dat ik enkele jaren de Dexcom 4 sensor mocht gebruiken van het ziekenhuis, om mijn bloedwaarden goed te krijgen i.v.m. een zwangerschapswens. Hoe heerlijk het is (en soms ook irritant als je net slaapt of je tanden hebt gepoetst) dat je gewaarschuwd wordt omdat het nodig is om nog iets te eten of juist te spuiten. Dat je kan rekenen op een waarschuwingssysteem dat dag en nacht over je waakt. Dat je met dit kleine en simpele hulpmiddel je waarden veel beter onder controle houdt en zelfs zo goed dat je groen licht krijgt om zwanger te worden! Dit duurde de eerste keer heel lang, zolang dat ik de Dexcom moest inleveren om een andere patiënt de Dexcom te geven en te gunnen. Dit vond ik zo erg voor mezelf! Hoewel ik het een ander natuurlijk ook gun. Enkele maanden later werd ik alsnog zwanger, mijn waarden waren alweer gestegen, de zwangerschap is een miskraam geworden. Komt het door de suiker? Geen idee, het risico is wel hoger. Een half jaar daarna kreeg ik weer de Dexcom 4, mijn waarden werden weer beter en ik werd weer zwanger. Tijdens mijn zwangerschap deed ik nog meer mijn best dan anders en zakten mijn waarden zelf nog verder naar 52 mmol! Ik vond dit zo ongelofelijk knap van mezelf en fijn! Zonder de alarmen van de sensor was dit nagenoeg onmogelijk. Uiteindelijk hebben we een prachtige en gezonde dochter gekregen die inmiddels 1,5 jaar is. Na haar geboorte zou ik de sensor officieel meteen moeten inleveren.

Maar omdat de Dexcom 4 sensor niet meer ondersteund word, i.v.m. te oude technologie, mocht ik de sensor blijven gebruiken tot de batterij leeg was. Een geschenk, want in de kraamtijd ben je vooral aan het zorgen voor dat kleine hummeltje en vergeet je jezelf nog wel eens. En bedacht ik me soms rond lunchtijd dat het eigenlijk m'n ontbijt is, niet ideaal als je diabetes hebt. Zo dankbaar met een sensor die je altijd op tijd waarschuwt dat het tijd is om iets te eten. In de kraamperiode ben ik een keer flauwgevallen door een hypo. De dexcom had me gewaarschuwd, maar ik sliep er bijna door heen, zo moe was ik, ik registreerde de alarmen niet, ik voelde het ook echt niet aankomen zo snel. Ik liep uiteindelijk zelf naar de keuken om wat zoets te drinken, maar ik viel flauw voordat dat lukte, doodeng om wakker te worden op de keukenvloer! Met mijn man geschrokken naast me. Moet de ambulance gebeld worden? Nee, het gaat wel… Vervolgens voel je je de hele volgende dag nog doodmoe met een baby van enkele weken die je nodig heeft. Een closed-loop systeem had dit zeker kunnen voorkomen.

Nu, sinds ruim een jaar heb ik de Dexcom niet meer. Ik heb ca. 4 maanden moeten wachten op de Freestyle Libre sensor. Vingerprikken voor bloedmetingen, pijnlijke vingers, mega vermoeiend en frustrerend als je weet hoe fijn de techniek je kan helpen. Ondoorzichtig en onzeker, omdat je geen idee hebt wat er in de uren dat je niet in je vinger prikt gebeurd in je lichaam en in je bloed. Dat je daar niet adequaat op kan reageren is lastig en frustrerend, en maakt onzeker. Dit geldt ook voor mijn man.

Uiteindelijk blij dat januari 2020 de FSL in het zorgpakket kwam en deze sensor gekregen. Met de FSL weet je precies wat er gebeurt, maar je weet het helaas altijd te laat. Namelijk wanneer je er zelf aan denkt om te scannen, als je gaat eten of wanneer je al zwetend in je bed ligt om 3:15 uur in de nacht en er achter komt dat je inderdaad een hypo hebt van 2,8 en je dus je partner het bed uit moet sturen omdat ik zelf niet meer in staat ben om de dextro uit je nachtkastje te pakken (voor de snelle suikers) en wat koekjes (voor de langzame suikers, zodat je over 1,5 uur niet weer een hypo hebt). Mijn man & ik slapen beiden onrustiger met FSL dan met een CGM als Dexcom. De alarmen zijn zo belangrijk! Iemand die daar geen ervaring mee heeft, heeft geen idee.

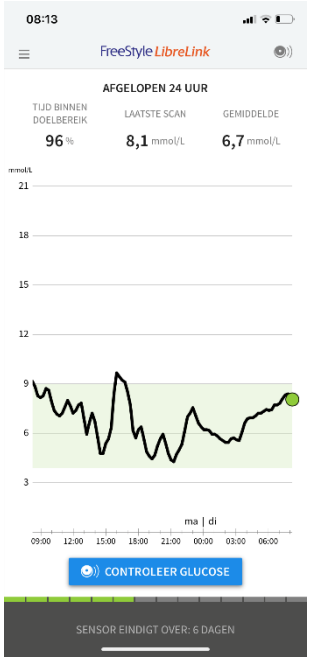
Met de Dexcom CGM sensor was mijn HBa1c vele punten lager dan nu een jaar later met de Freestyle Libre FGM sensor. Mijn HBa1c is nu met de FSL 69! Heel frustrerend, wetende dat dit lang niet goed genoeg is om 'gezond' oud te worden. Terwijl met de Dexcom het gemiddeld 55 was! Ik doe echt mijn best om iedere dag weer opnieuw lage waarden te krijgen, maar het lukt me echt niet zonder de alarmen. Ik heb voortdurend het gevoel achter de feiten aan te rennen. Het probleem is

dat het niet een gevoel is maar een feit. En het is niet nodig! De techniek is er… nu de gunfactor van Den Haag en de zorgverzekeringen nog.

Wat ik ook erg vind is dat Abbott een monopoly-positie heeft gekregen met dank aan de overheid door de FSL1 in het basispakket op te nemen. En dat diezelfde Abbott de FSL2 niet eens toelaat op de Nederlandse markt. Een CGM sensor die wél alarmen geeft en dus een concurrent is van mijn oude Dexcom. Deze FSL2 bestaat inmiddels al ruim 3 jaar en zelfs de FSL3 is sinds kort al op de markt. Maar niet in Nederland. Daarnaast zegt Abbott zelf ook dat de FSL1 achterhaald is op zijn internationale website! Dan kunnen wij toch niet achterblijven?! Ik heb zelfs op een Amerikaanse website gelezen dat Abbott ze gelijk heeft geprijsd met vorige versies. (https://www.abbott.com/corpnewsroom/diabetes-care/freeStyle-libre-3-sets-new-peak-in-diabetes-care.html) Wat is het probleem dan?!

Alle nieuwste pompen van diverse merken gaan allemaal uit van een soort looping combinatie met CGM-techniek. Laat deze technieken aub toegankelijk worden voor iedereen die dit nodig heeft. Nu. Liever gisteren dan vandaag."

Chantal heeft type 1 diabetes:



"In het plaatje zie je een zo goed als perfecte dag! Om dit te bereiken heb ik elk uur een alarm af laten gaan zodat ik zelf de freestyle libre kon checken. Dit is natuurlijk gekkenwerk, maar ja met dit als resultaat heb ik voor vandaag weer elk uur een alarm.
Een week geleden ben ik positief getest op corona. Ik kan je zeggen dat m'n waardes op het hoogtepunt van de ziekte geen enkel moment in de groene zone zijn geweest. Een sensor met alarmen was zo gewenst toen!"

Marjet (29), type 1 diabetes sinds 2012:

"Het begin: In 2014 raak ik spontaan zwanger met een niet goed ingestelde diabetes. Mijn verpleegkundige en internist hebben toen gelijk geadviseerd om voor de regulatie een CGM te gaan gebruiken. Aangezien ik op dat moment de Omnipod heb en je daar geen sensor mee kan koppelen, heb ik gezien de ervaring van de verpleegkundige voor een 'losse' CGM van Medtronic gekozen. Wat ontzettend fijn en wat een enorme verbetering! Hij alarmeerde, ik nam de waardes over op de omnipod en kon corrigeren. Na een pittige zwangerschap, heftige bevalling en kraamperiode mocht ik hem blijven gebruiken tot de nacontrole. Wat vond ik het eng en een stap achteruit om dat ding weer in te moeten leveren. Ik schommelde dankzij borstvoeding en gebroken

nachten. Was nog niet goed ingesteld na mijn zwangerschap. Mijn waardes en hba1c holde net zo snel weer achteruit als dat ze dankzij het apparaat vooruit rende. Toen onze dochter een jaar was besprak ik onze wens voor een tweede.

Na een jaar gewerkt te hebben aan mijn regulatie, een week de blinde sensor gehad te hebben, veel contact met verpleegkundige, diëtist etc. Wilden ze wel preconceptioneel een sensor gaan vergoeden. Binnen no time had ik toen groen ligt. Het duurde echter 5 maanden voordat ik zwanger mocht zijn. Een nog heftigere zwangerschap volgde. Dankzij de hyperemesis gravidarum raakte ik meerdere keren uitgedroogd en moest ik opgenomen worden in het ziekenhuis. Eten en eten binnen houden was een mega probleem. Wat was ik dankbaar dat ik voor mijn zwangerschap al een switch had kunnen maken naar CGM en de Medtronic 640G. Dankzij de stop voor laag, is mijn suiker redelijk goed gegaan. Want eten ten tijde van een hypo ging ook niet...of kwam er direct weer uit.

Wederom moest ik de sensor enkele weken na de bevalling weer inleveren. Mijn suikers holden nog harder achteruit dan de vorige keer. Ik nam het even voor lief. Ik had zo'n intensief jaar achter de rug, was nog niet volledig hersteld maar gaf wel BV, had 2 kinderen en een verantwoordelijke baan. Na een jaar ging het niet meer, ben minder gaan werken. Dit gaf mij iets rust. Daarnaast verlangden wij ook naar een derde kindje, dit besproken met het Z-H. Gezien de heftige vorige zwangerschap ben ik voor mijzelf gaan verwerken en voorbereiden. Het opnieuw aanvragen van een sensor hoorde daar weer bij. Ik had al 2x bewezen daar enorm veel baat bij te hebben. Ik wilde die nu direct! De Libre wilde ik niet (had hier wel recht op) omdat de alarmen bij hoog en laag mijn redding zijn geweest. Mijn suikers waren inmiddels veel slechter dan dat ze de vorige keren waren, met de inspanningen die ik zelf al leverde was daar weinig verbetering in te krijgen. Vanuit het ziekenhuis kreeg ik dus akkoord voor een CGM.

Overleg gehad of ik een indicatie kon krijgen om nu ook al voortijdig over te gaan op de 670G, maar dat zag de arts niet zitten. Met de CGM kwam er een verbetering, mijn hba1c verbeterde een stuk. Enkel niet voldoende om 'groen licht' te krijgen. Uiteindelijk zelf besloten om te stoppen met werken. Het stond mijn regulatie in de weg. Dit gaf ook een verbetering, echter nog steeds onvoldoende. Uiteindelijk zag de internist nog enkel de 670G als enige hoop voor mij. Echter heeft dit als nadeel dat ik na mijn zwangerschap ook geen recht heb op de Libre, omdat de 670G een CGM pomp is. Echter buiten zwangerschap val ik niet in de CGM groep. Met 2 weken 670G had ik al een TIR van 70-80%. En niet veel later was ik zwanger! Wederom is het tot nu toe een heftige zwangerschap met veel overgeven, uitdroging en ziekenhuis opname.

Maar wat ben ik blij en dankbaar dat ik de CGM met 670G heb! Inmiddels ben ik 19 weken zwanger, met een prachtig hba1c. Ik zie er nu al tegenop om straks de CGM in te moeten leveren en er qua diabetes op achteruit te gaan. Dit gaat ten koste van mijn gezondheid en mijn kinderen leiden daaronder. Mama durft dan namelijk niet meer te fietsen met hun (bang voor hypo), te zwemmen, sneller vermoeid, chagrijnig, geprikkeld etc. Ik kan niet de mama (en vrouw) zijn wie ik wil, dankzij de diabetes. Terwijl er wel middelen zijn die mij kunnen helpen qua diabetes en daardoor de vrouw en moeder te zijn die zij verdienen. Dan laat ik mijn werk, als verloskundige, nog even los. Ik verwacht namelijk niet dat ik dat nog weer kan oppakken zonder CGM. Daar was mijn diabetes en fysieke conditie (dankzij de slechte diabetes) te slecht voor."

Leonie (29), diabetes type 1 sinds 1992:

“Diabetes hebben als kind heeft me een hoop "kindertijd" ontnomen. Tussen mijn 4e en 12e heb ik 13x in het ziekenhuis gelegen met een hoge bloedsuiker, waardoor ik dingen als avondvierdaagse en schoolreisje moest missen. Daarnaast is de huisarts ook meerdere keren langs geweest met een glucagoninjectie omdat mijn bloedsuikers zo laag waren dat ik niets meer kon.

Toen ik 12 was kreeg ik een insuline pomp, en dat heeft me zeker gestabiliseerd, de ziekenhuis opnames werden minder en ik kreeg een stukje van mijn leven, ik zou zeggen terug, maar ik heb het daarvoor nooit gehad, dus ik kreeg het, eindelijk. Een stukje Leoni wat ik niet kende. Helaas waren mijn bloedsuikers toch niet stabiel genoeg om een mooi HBA1c te krijgen. Het is een gevecht van jaren geweest, wat sinds een maand geleden na 2 jaar CGM eindelijk gewonnen lijkt te zijn, voor nu.

Ik ben op het moment een gelukkig gebruiker van de CGM, niet omdat het noodzaak was , wat het overigens wel was, maar omdat ik een kindje wil. Mijn bloedsuikers maakten een zwangerschap levensgevaarlijk en daarom mocht ik , gelukkig , een CGM. Feit is wel, als ik straks zwanger ben en een kindje mag krijgen ik daarna mijn CGM weer in moet leveren.

Voor mij betekent dat een stuk kwaliteit van leven inleveren. Het betekent dat ik mijn werk in de cafetaria niet fatsoenlijk uit kan voeren, door hypo's. Het betekent dat uiteten gaan weer een drama wordt, dat ik weer nachten wakker word badend in het zweet van hypo's die niet opgevangen worden of de halve nacht op de wc zit door een onverwachte hyper.

En dit zijn korte termijn problemen. Systematische hoge bloedsuikers zijn levensgevaarlijk. Ik ben 29 en ik takel al af, Diabetes vreet aan mij en langzaam maar zeker word mijn lichaam zwakker. Dankzij de CGM kan dit afgeremd worden en kan ik een hogere kwaliteit van leven hebben, maar ook een betere kwantiteit.

Kort geleden ging mijn CGM kapot en kwam ik tijdelijk zonder te zitten, het was verschrikkelijk, omdat ik mijn bloedsuikers niet continu kon monitoren moest ik weer regelmatig, elke 2uur op zijn minst, gaan prikken om een beetje grip te krijgen. Ik heb behoorlijk met mijn handen in het haar gezeten en ik denk niet dat mijn collega's heel blij waren met mijn vele hypo's. Na 3 dagen was ik zowel lichamelijk als geestelijk helemaal op. En dan te bedenken dat er zoveel Diabeten zijn die dit standaard hebben, elke dag, elke minuut. Dit kan niet meer, dit mag niet meer.

Het wordt tijd dat dit stukje technologie, nee levenskwaliteit voor iedereen beschikbaar is. Goed gereguleerde bloedsuikerwaardes hoeven geen sprookje te zijn, want de technologie is er. En zeggen dat de FSL hetzelfde is, is onzin. Deze communiceert niet met je insulinepomp. Het is mooi dat je niet hoeft te prikken, maar deze technologie is niet slim genoeg om hypo's op te vangen of hypers tijdig te melden. Hiervoor is de CGM de oplossing, voor nu.

Ik moet er niet aan denken dat ik mijn sensor straks weer in moet leveren, ik ben er zelfs bang voor. Ik heb zo hard gevochten voor hoe het nu met me gaat, maar zonder mijn sensor was het me nooit gelukt en ik weet ook niet of ik het zonder vast kan houden. Het zou toch zonde zijn van de tijd, de energie en het geld wat er ingestoken is om het weer terug naar af te laten gaan.”

Ellen (57), heeft diabetes type 1 sinds 1985:

“Zo’n dikke 35 jaar geleden dus, ik was 21 en moeder van een gezonde zoon van 1 jaar en 4 maanden. Tijdens deze zwangerschap heb ik nierbekkenonsteking gehad en ben erg ziek geweest. Gelukkig werd mijn zoon na een zwangerschap van 39 weken gewoon thuis geboren.

Daarna veranderde er veel. Een baby, wat aan het tobben met mijn eigen gezondheid maar verder alleen maar genieten van mijn kleine man. Toen hij ongeveer een jaar was werd er tegen mij gezegd dat ik zo afgevallen was, zelf vond ik dat nog wel meevallen. Ook viel het mensen op dat ik zoveel dronk, ja dat klopte wel, ik haalde per dag een fles limonadesiroop en die dronk ik ook op. Ik moest ook zo vaak naar het toilet maar ja, wat wil je als je 6 liter! Limonade drinkt op een dag. Al met al kon ik al mijn ongemakken wel verklaren. Tot ik op een dag boven aan de trap stond en heel de wereld begon te draaien, best eng. Misschien toch maar eens naar de huisarts. Die stuurde mij door voor een GTT-test (glucose tolerantie test) en na een aantal dagen was daar op maandag de uitslag. U heeft Diabetes Type 1 en u heeft morgen een afspraak in het ziekenhuis. O ja, neem een koffertje met kleding mee want u blijft daar even. Uiteindelijk mocht ik twee weken later weer naar huis met een doos vol met lossen injectienaalden en spuiten. En een dieet en het advies om een keukenweegschaal te kopen want mijn eten moest voortaan afgewogen worden. Een bloedsuikermeter zat er nog niet in in 1985.

Mijn toenmalige internist zei mij letterlijk: U heeft 1 kind, wees daar maar zuinig op want meer komen er niet! Wen er maar aan. Ik ben 2 keer bij de beste man geweest en wij hadden geen klik dus ik ben, na overleg met mijn huisarts overgestapt naar een internist die veel beter bij mij paste. Een moderne man die graag met de tijd en met alle nieuwe ontwikkelingen mee ging. Vanaf dat moment ging het goed met mij. Ik wilde nog een kind en daar ging ik voor. Ik kreeg mijn eerste bloedsuiker meter! De doos waar hij inzat was zo groot als een opbergdoos van een videoband en het testen duurde 2 minuten maar ik was er blij mee.

Een keer in de week mocht ik een curve maken van 8x prikken en vanaf dat moment heb ik jarenlang elk half jaar een machtiging naar het toenmalige ziekenfonds moeten sturen om de strookjes vergoed te krijgen. Maar het resultaat mocht er zijn. Met een Hba1c van 5,0 kreeg ik groen licht. Zwanger was ik snel en de zwangerschap verliep goed. Wel heel erg vaak voor controle naar het ziekenhuis maar ach, het was voor een goed doel. 33 weken zwanger werd ik in het ziekenhuis opgenomen omdat men mij en waarschijnlijk mijn baby wat zwaar vond. In het ziekenhuis zou men mij beter in de gaten kunnen houden en het gewicht van de baby in de hand kunnen houden werd mij verteld. Als de baby te zwaar zou zijn dan wordt het een keizersnede. 6 weken daarna werd mijn kerngezonde dochter geboren, de gynaecoloog had mij gezworen dat dit kind niet zwaarder zou zijn dan de eerste, die was 7,5 pond, dus normaal bevallen was geen punt. Na een vlotte bevalling werd mijn dochter geboren, 9,5 pond. Oeps toch wat groter. Afijn kind gezond, iedereen blij. Uiteindelijk zijn door deze bevalling mijn blaas en baarmoeder zo uit zijn fatsoen geraakt dat ik een jaar later geopereerd ben waarbij men alles weer op zijn plaats gehangen heeft. Advies: nooit meer zwanger worden. Resultaat: 2 kinderen en op mijn 24e gesteriliseerd.

Mijn arts vroeg mij na een aantal jaren of ik mee wilde werken aan een onderzoek naar insulinepennen en dat wilde ik wel. Dat betekende wel dat ik vier keer per dag moest gaan spuiten in plaats van (inmiddels) 2 keer. Maar dat betekende ook dat ik verlost zou worden van die lange naalden, spuiten e.d. Geloof me, menige junk was in die tijd jaloers op mijn nachtkastje. Ik kreeg een metalen insulinepen van Novo en moest mijn ampullen ophalen in de ziekenhuisapotheek. En ik hield een boek bij met mijn ervaringen. Ik vond het geweldig en uiteindelijk resulteerde dit na vele varianten in de insulinepen zoals ze er nu zijn.

Jaren ging het goed met mij, op de dagen en nachten na dat je ontregeld bent door wat dan ook maar ik kreeg het altijd wel, soms met maar ook wel zonder mijn arts onder controle. Tot 2003 ongeveer. Ik kreeg mijn bloedsuikers niet meer goed, alles geprobeerd maar het lukte gewoon niet meer. Mijn arts vond het een goed idee om eens na te denken over een pomp. Ik dacht daar heel anders over, wilde geen apparaat aan mijn lijf. Maar uiteindelijk ben ik overstag gegaan en …. Ik wil nooit meer zonder. Ik heb een medtronic pomp, vanaf het begin en deze bevalt mij goed. En ik kreeg weer vat op mijn diabetes. Langzaamaan ging het weer goed. Sommige periodes gewoon niet maar inmiddels weet ik wel dat dat erbij hoort.

Complicaties, ja die heb ik ook. Ik heb een plek op mijn been, al zo'n 25 jaar. Necrobiosis Lipoidica Diabeticorum. Mooie naam, helaas niets aan te doen. Dermatologen, huisarts, internist, plastische chirurg, niemand begint eraan. Mijn ogen, ik ben dit jaar 2 keer aan mijn rechteroog geopereerd, rethinopatie dus. Juist datgene waar ik altijd zo bang voor geweest ben overkomt mij. Het lijkt me vreselijk om blind te zijn. Eerder heb ik al injecties in mijn andere oog gehad hiervoor. 4,5 jaar geleden wees een collega diabeet mij op de Libre. Geweldig. Ik heb hem aangeschaft en tot afgelopen januari heb ik het zelf betaald. Gelukkig wordt het nu vergoed. Nu de CGM nog!

Ik ben misschien geen voorbeeld voor jullie actie, ik ben nog nooit met een ambulance afgevoerd, ik ben nog nooit van de wereld geweest door mijn diabetes. Uiteraard ben ik daar enorm blij om en als ik alle schrijnende verhalen hoor van andere dan ben ik ontzettend dankbaar. Maar zoals jullie zelf ook weten, je staat ermee op en ja gaat ermee naar bed. 24/7 ben je er mee bezig. Ik zeg wel eens dat op die dag in maart 1985 er een stukje spontaniteit van mij afgepakt is. Nooit meer kon ik zonder die altijd aanwezige enge metgezel de deur uit. Vroeger schaamde ik mij als ik moest spuiten, tegenwoordig mag iedereen mijn pomp en mijn sensor zien. Dat heeft wel lang geduurd. Hypo's, die ik ook zeker heb probeer ik nog steeds voor de buitenwereld te verbergen, alsof het iets is om je voor te schamen. Kijk eens, hoe ze staat te bunkeren, heb ik wel een gehoord als iemand zachtjes maar net hard genoeg een opmerking erover maakt. Jij doet maar, zo erg is het niet als ik jou zo zie. Ook zo'n fijne opmerking.

Er is 1 ding waar ik wel al jaren last van heb … ik kan me niet herinneren wanneer ik voor het laatst een nacht doorgeslapen heb. Doodmoe wakker worden door een hypo of hoge bloedsuiker waarna het mij, ondanks dat het goed gaat, toch ook wel 1 soms meer dagen duurt voordat het echt weer goed gaat. Verder heb ik natuurlijk ook de gebruikelijke ongemakken, snel een ontsteking, wondjes die lastig dicht gaan en noem maar op. Inmiddels ben ik dus zover dat ik denk, ach ja, dat hoort bij mij en mijn diabetes.

Ik heb geprobeerd om er een niet al te lang verhaal van te maken, ik kan inmiddels wel een boek schrijven hierover. Laat ik niet vergeten dat ook ik meegemaakt heb dat men in een ziekenhuis niet weet waar men het over heeft. 'Mevrouw, u heeft een bloedsuiker van 3,5. Ik zal even met de internist gaan overleggen of ik u insuline moet geven.' NEEEEEEEEEE geef mij eten!!!! Snel en veel en zoet, vooral zoet!

Sinds ik mijn pomp heb regel ik bijna (op de meeste instellingen na) alles zelf. Eet ik later, dan eet ik later. Eet ik niet? Nou dan een keer niet. Geweldig wat een uitvinding. En de Libre, daar ben ik zo verschrikkelijk blij mee. Voor het eerst in jaren zien mijn vingertoppen er normaal uit, zonder allemaal bruine stipjes en ik voel ze ook gewoon weer. Door dit alles ben ik misschien wel hebberig aan het worden en wil ik ook heel graag een CGM. Verdorie, mijn pomp kan het! Natuurlijk gun ik het iedereen en zeker diegene die het zo nodig hebben om een beetje normaal te kunnen leven. Maar ….. ik gun hem mijzelf ook zo."

Nicole, heeft diabetes type 1 sinds 1997:

“Ik kan jullie (nog) niet mijn verhaal vertellen hoe de CGM mijn leven gaat veranderen, want deze heb ik (nog) niet. Gelukkig krijg ik deze op korte termijn. Wel kan ik jullie mijn verhaal vertellen, hoeveel moeite het heeft gekost om een CGM te mogen/kunnen krijgen en wat dit met mij en mijn gezin deed. Want diabetes heb je niet alleen.

Al zeer lange tijd heb ik diabetes en eigenlijk tot zo'n 3 a 4 jaar geleden had ik hier weinig 'last' van. Oke, de 2 zwangerschappen waren pittig (-8 kilo) maar dat hebben we er wel voor over! Sinds de zwangerschappen was ik me wel veel bewuster van wat eten met je bloedsuiker doet. Eerst at ik gewoon wat ik wou en spoot ik hiervoor, tijdens mijn zwangerschappen ben ik hier veel meer op gaan letten.

In januari 2019 kreeg ik een keto-acidose. Klinkt raar, maar na 23 jaar diabetes had ik hier nog nooit van gehoord! Hier ben ik flink ziek van geweest, maar gelukkig mocht ik na een aantal dagen naar huis. De oorzaak van deze keto-acidose was onbekend. Ik zocht verder naar een betere leefstijl qua voeding voor mijn diabetes, maar toch bleven sinds die eerste keto-acidose mijn waarde onverklaarbaar schommelen. Hiervoor schommelde mijn suiker ook echt wel hoor, maar hier was vrijwel altijd een reden voor te vinden. Tot ik in april wederom een keto-acidose kreeg! Nu gaf ik aan alleen het ziekenhuis te willen verlaten voordat ik wist, wat de oorzaak was!

Hier kwamen ze snel achter, het bleek aan mijn pomp te liggen die niet werkte. Een pomp die niet werkte? Hier had ik werkelijk nog nooit over nagedacht, een pacemaker doet het toch ook altijd? Maar goed, ik stapte ouderwets over op spuiten. En jeetje wat was dat wennen na zo’n 10 jaar een pomp te hebben gehad. Ik en mijn lichaam moesten hier erg aan wennen en dit heeft ook echt even tijd gekost.
Maar de tijd verstreek en mijn suiker bleven slecht. Pieken die in de nacht ineens omhoog schoten, terwijl ik na het avondeten niks meer had gegeten. Hypo's waar ik soms uren in bleef hangen, voordat mijn suiker weer begon te stijgen. Ik besloot dat ik weer aan de pomp wou en dat dat mijn diabetes ten goede zou komen. Dit werd de omnipod, prima pomp wat had ik al eerder 4 jaar gehad. Echter ging het dit keer niet zonder slag op stoot, na enige tijd kreeg ik uitslag van de pomp. Hier had ik de vorige keer geen last van gehad, dus verbaasde me. Ook had ik hoge waarde op de dag dat ik een nieuwe zette en op de laatste dag. Dus eigenlijk had ik er maar 1 dag echt baat bij. Toen ik op een dag mijn pomp er eerder afhaalde omdat ik zo'n pijn had, bleek er een ontsteking onder te zitten. Deze ontsteking werd een abces en moest open gesneden worden. Ik besloot per direct met deze pomp te stoppen, want dit kwam mijn diabetes alles behalve ten goede.

Weer op zoek naar een andere pomp, die me goed zou passen. Ik kwam uit op de minimed 670g met sensor. Die zou mijn onverklaarbare pieken en dalen op kunnen vangen: win- win! Maar helaas, dit bleek geen win-win te zijn. Ik had wel recht op de pomp maar niet de daarbij horende sensor, want mijn suiker was niet slecht genoeg! Schiet mij maar lek, niet slecht genoeg! Ik zou de pomp kunnen gebruiken en dan zonder de daarbij horende sensor, maar de FSL die ik momenteel heb kreeg ik dan ook niet meer! Omdat op deze pomp de automodus zat, had ik geen recht op een FSL. Terwijl ik die automodus niet zou kunnen gebruiken, want dat kan alleen met de daarbij horende sensor en daar had ik geen recht op! Na mijn idee zo krom al iets toch....

De moed zakte me in mijn schoenen, stel ik me aan? is mijn suiker echt dan niet slecht genoeg? ligt het aan mijzelf dat mijn suiker slecht is? Ik voelde mij lichamelijk al niet goed, door al die schommelingen, maar mentaal ging het toch ook wel aan mij knagen. Ik wou net als veel moeders wel kunnen, leuke dingen doen met mijn kinderen. Maar het de kleinste activiteit, kostte mij de meeste moeite.

Mijn diëtiste zag dat ik allerlei dingen probeerde en dat dat vaak niet het gewenste effect had op mijn suikerwaardes. Zij wilde voor mij kijken of ze kon zorgen dat ik wel recht had op die sensor. Ik moest mijn hb1ac laten prikken en als deze boven de 65 zou zijn had ik er sowieso recht op. Raar maar waar, ik hoopte dat mijn suiker daarboven zat, hoe slecht deze hoge waarde ook is. Een paar dagen later kreeg ik bericht, mijn hb1ac was 62, veel te hoog natuurlijk, maar niet hoog genoeg voor de minimed 670g met sensor. Whaaaa dat geloof je toch niet, je zou bijna niet meer spuiten zodat je hb1ac hoger is en je die pomp wel krijgt. Maar echt wist ik het even niet meer, dit zou voor mij de beste pomp zijn en mijn echt veel meer levenskwaliteit geven, maar nee hoor ik had er geen recht op! Gelukkig zag mijn diëtiste in dat ik deze pomp echt nodig had en wist zij mij ook te vertellen dat er nog een nieuwere en betere versie uitkwam! Blij durfde ik niet te zijn, want ik was al vaker blij gemaakt met een dode mus. Ze ging in overleg met mijn internist en gelukkig zag toen mijn internist ook in dat ik deze pomp nodig had (ondertussen ging het over de minimed 780g) maar helaas kunnen hun met zijn 2e deze beslissing niet nemen. Ik moest besproken worden in het MDO, en dit liet weken op zich wachten.

Ondertussen was het laatste half jaar een hel! Mijn suikers piekte de helft van de tijd in de nacht, ik werd wakker met 18 en begon al doodmoe aan de dag. Als ik een hypo had, bleef ik hier zolang in hangen dat ik de rest van de dag niks meer waard was. Maar als moeder zijnde kun jij niet op bed gaan liggen als je kinderen thuis zijn. Dit veroorzaakte dat ik elke dag mijn masker maar weer opzette een diepe toog adem nam en aan de dag begon. Tot vorige week, het ging niet lekker, was niet fit en knakte. Mijn lichaam gaf echt even aan op te zijn: lichamelijk en mentaal. Want hoe erg is het als je van alles wilt, maar je lichaam het gewoon niet kan! Feestje afzeggen omdat je er de energie niet voor hebt, geen leuke dingen met je kinderen kunt doen omdat je doodmoe bent. Ik werk 2,5 dag, dit gaat omdat ik dit vooral heel leuk vind en ik hier veel positieve energie uithaalt. Daarentegen ben ik in het weekend niks waard! Hoe confronterend is dat en vooral emotioneel.
Gelukkig kreeg ik goed nieuws van mijn diëtiste en internist, ik krijg de pomp! Ze hebben moeten lullen als Brugman, want mijn hb1ac was natuurlijk niet hoog genoeg. Ik heb gehuild van blijdschap en ik kan niet wachten totdat ik hem heb! Ooh wat gaat dit mij meer kwaliteit van leven geven! Dit is zo belangrijk dat dit voor iedereen beschikbaar wordt!”

Renate (48), type 1 diabetes sinds 1997:

“De afgelopen twintig jaar heb ik al veel vooruitgang gezien in de behandelmethodes voor diabetes type 1. Van pen-therapie naar pomp is voor mij al een enorme verbetering geweest, die mij stabielere waardes en meer energie heeft gegeven. Je moet je diabetes zelf reguleren in allerlei omstandigheden dus er ligt veel verantwoordelijkheid bij jezelf. Je wilt natuurlijk je waardes zo goed mogelijk houden om toekomstige complicaties te voorkomen. Omdat je zelf zoveel moet reguleren zou de patiënt ook zelf de regie moeten hebben om samen met de behandelaar te kijken naar wat voor hem of haar het beste is. Dus vrije keuze in sensoren en dergelijke. Als mensen aan mij vragen wat diabetes met me doet dan omschrijf ik het altijd dat ik aan de normale dagelijkse dingen een puzzel van 1000 stukjes toe moet voegen vanwege alle afwegingen die een diabeet elke dag moet maken. Dat is best vermoeiend en het stuk rust dat een CGM biedt is dan ook heel waardevol…

Wij hebben een aantal jaren in Amerika gewoond en in 2015 heb ik daar de Dexcom CGM gekregen. Er ging daardoor een wereld voor me open. Ik kon eindelijk op elk moment mijn waardes zien en mijn arts kon op afstand mijn waardes uitlezen en beoordelen. Zo kun je samen bijsturen en een goed plan maken. En natuurlijk niet te vergeten het veel minder moeten prikken in je vingers. Het is

ongelooflijk wat voor vrijheid dat geeft en daarmee kwaliteit van leven op heel veel momenten. Had ik dat maar gehad toen mijn kinderen nog klein waren! In heel veel dagelijkse voorbeelden kan ik het voordeel van de CGM aanwijzen. Als ik bijvoorbeeld in de auto stap om te gaan rijden even checken hoe mijn glucosewaarde is en dan gelijk weg kunnen in plaats van eerst een vingerprik. Ook sporten en fietsen kunnen weer zoveel meer normaal omdat je kunt zien wat er gebeurt.

Toen ik in 2017 terugkwam in Nederland kreeg ik tot mijn verbazing van mijn diabetesverpleegkundige te horen dat de CGM alleen voor bepaalde diabetespatiënten vergoed werd. Ik hoorde daar niet bij. Gelukkig heb ik de sensor toen nog een tijd mogen houden maar dat hield op een gegeven moment op. Vervolgens ben ik overgestapt op de Freestyle Libre (die toen nog niet vergoed werd) omdat ik echt niet zonder sensor wilde.

Diabetes is een grillige ziekte en dat heb ik toen weer goed gemerkt. Binnen anderhalf jaar ben ik twee keer op de spoedeisende hulp terecht gekomen omdat ik ’s nachts niet op tijd gewaarschuwd werd voor te hoge bloedsuikers. Met de CGM was dit niet gebeurd omdat deze op tijd een alarm geeft bij te hoge (of te lage) bloedsuikers.

Voor mij is het heel duidelijk dat de CGM vergoeding er moet komen. Niet alleen omdat je als diabetespatiënt daardoor meer vrijheid en kwaliteit van leven hebt, maar ook om te voorkomen dat je een nog groter beroep moet doen op de gezondheidszorg met alle kosten van dien. Ik raad de mensen die deze vergoeding moeten goedkeuren aan om eens een dag mee te kijken en zelf te ervaren wat het is en wat het voor een diabetespatiënt voor ongelooflijke toegevoegde waarde heeft om de alarmfunctie van de CGM te hebben. Mijn leven is hierdoor weer een stuk normaler geworden!”

Kim (24), diabetes type 1 sinds 2009:

“Diabetes werd bij mij geconstateerd op 14-jarige leeftijd. Ik was jong, ik zat net op de middelbare school en wilde alles behalve 'anders' zijn dan mijn leeftijdsgenootjes. Ik vond het dan ook verschrikkelijk om mezelf te moeten meten en te moeten spuiten. Ik ging gelukkig al snel over op een insulinepomp destijds, maar het prikken bleef uiteraard nodig. Dit deed ik zo min mogelijk, om maar niet op te vallen op school. Om voor mezelf een gevoel van 'veiligheid' te creëren, zorgde ik ervoor dat ik altijd op minimaal 14 mmol/l zat. Minimaal, dus eigenlijk altijd veel te hoog.
In mijn eerste jaren met diabetes ben ik een paar keer in de nacht 'out' geweest door te lage waardes, wat mijn angst alleen maar voedde. Deze soort van Hypo-angst zette door toen ik ging studeren. Ik woonde alleen en wilde absoluut niet te laag komen te zitten wanneer er 's nachts bijvoorbeeld niemand was. Ook op school was ik altijd druk en wilde ik voorkomen dat ik de les uit moest of voor de hele klas moest uitleggen dat ik te laag zat en echt wat moest eten. Dus 'veilig' hoog zitten was mijn oplossing.

Na jarenlang alleen te horen hebben gekregen dat ik niet mijn best deed en dat mijn hba1c waardes enorm slecht waren, kwam ik uiteindelijk in Den Haag onder behandeling bij een diabetesverpleegkundige die begrip toonde voor hoe ik mij voelde en met welke redenen ik mijn ziekte op deze manier behandelde en begon met het aanpakken van mijn Hypo-angst.

Rond die tijd kwam de Kaleido pomp op de markt. Een game changer voor mij. Het was geen medisch uitziende, grote pomp, maar een vrij stijlvolle en discrete pomp. Ik kon toen dankzij die nieuwe diabetesverpleegkundige meedoen aan de laatste trial fase van de Kaleido pomp en mocht deze

daarna permanent in gebruik nemen. Mede dankzij de overstap naar Kaleido en mijn vriend die toen onderzoek ging doen naar Looping, stuitte ik op de internationale, online diabetes community. Opeens zag ik allemaal mensen van mijn leeftijd, die te maken hadden met dezelfde struggles als ik. Vanaf dat moment heb ik het roer helemaal omgegooid, ik ben me ontzettend veel gaan meten, om zo de hoeveelheid data van een sensor een beetje manueel te simuleren en ging me meer verdiepen in mijn ziekte. Ik meette mij zoveel dat ik een dubbele extra machtiging nodig had van de arts voor de hoeveelheid teststrips die ik gebruikte.

Eigenlijk wilde ik toen al niets liever dan overgaan op een sensor, maar hier kwam ik niet voor in aanmerking. Toen de Libre wat breder vergoed werd (ook voor te hoge hba1c waardes), had ik hoop. Aangezien ik al die jaren dat ik al diabetes had, alleen maar te horen had gekregen hoe slecht ik het deed en dat mijn hba1c veel verder naar beneden moest. Helaas, omdat ik zelf zo fanatiek bezig was gegaan met extra meten om mijn waardes onder controle te krijgen zonder dat ik angstig werd omdat ik geen inzicht had in mijn waardes, werd ik gestraft, omdat mijn hba1c voor het eerst in 10 jaar best redelijk was... Dus geen Libre voor mij.

Gelukkig zijn de regels nu al een tijdje veranderd waardoor ik wel recht heb op een Libre. Deze gebruik ik ook erg veel. Dat was al een hele verademing. Nu heb ik alleen afgelopen jaar bij de oogcontrole te horen gekregen dat er al eerste sporen van diabetes schade te vinden zijn in mijn linkeroog. Mijn internist was net zoals ik, best geschrokken, omdat ik nog zo jong ben...
Bij het horen van dit nieuws voelde ik me verslagen, verdrietig, angstig voor de toekomst en wantrouwig in mijn lichaam. Wat staat mij te wachten? Wat voor distrastreuse dingen zijn er momenteel nog meer gaande in mijn lichaam? Hoe lang kan ik nog leven zoals ik nu leef? Wat gaan mijn lichamelijke beperkingen worden in de toekomst? Hoe nabij is die toekomst? Hoe lang duurt het voordat ik blind word?
Diabetes is niet alleen een ziekte die mijn lichaam aantast, maar minimaal net zo erg mijn mentale gezondheid aantast. En met mij zijn zoveel anderen die hiermee te maken hebben. Dit is niet alleen het geval wanneer je zulk slecht nieuws te horen krijgt. Het gaat de hele dag door. Elke seconde van elke dag is er een stemmetje in mijn hoofd die roept: heb ik wel dextro bij me? heb ik dorst? Zit ik te hoog? Hmm.. is dit spierpijn van het sporten of verzuring door te hoge waardes? Alles begint een beetje te duizelen.. Zit ik niet heel laag? Hoe snel gaan deze suikers werken en gaan ze werken voordat ik 'out' ga? Heb ik wel alle opladers bij me om mijn telefoon en pomp gaande te houden? Wat als mijn pomp ermee stopt of ik loop te dicht langs iets waardoor hij eraf komt, heb ik een reservepomp mee? Insuline! Hoeveel insuline heb ik eigenlijk nog? Ik moet langs de apotheek, maar ik werk tot 5 uur.. Onthouden om direct door te gaan. Ik ga naar een evenement voor werk, maar hebben ze daar wel genoeg eten/drinken om lage waardes op te lossen. Ik zit in een meeting maar voel me niet zo, kan ik wel zomaar naar buiten lopen? Ik ga sporten, maar tijdens het sporten kan ik moeilijk de hele tijd meten, dan maar veilig op +12 mmol/l gaan zitten? Dag in, dag uit.

Oplossingen voor mij zouden zijn:

- Genezing van diabetes
- Zoveel mogelijk van de technische ontwikkelingen en apparaten gebruikmaken om diabetes zo veel mogelijk onder controle te krijgen en daarmee mijn kwaliteit van leven te vergroten.

Genezing van diabetes is de droom uiteraard. Maar zover zijn we nog niet. Dus blijft alleen de tweede 'oplossing' over. En daar valt ook een sensor onder.

De alarmen bij een hoge of lage waarde bieden voor mij rust en iets meer vertrouwen. Ik durf lager te zitten, omdat ik op tijd gewaarschuwd word bij een te lage waarde en ik kan sneller ingrijpen bij stijgende waardes. Hierdoor worden mijn pieken en dalen een stuk minder en kan het in the long run de snelheid van de progressie van mijn oogschade remmen.

Het gaat niet over een 'luxe' gadget, het gaat hier over mijn toekomst. Het gaat over mijn kwaliteit van leven, over de kans dat ik niet blind hoef te worden op vrij jonge leeftijd. Het gaat hier over mijn toekomst die er op 24-jarige leeftijd al erg beangstigend uit ziet. Niet omdat ik diabetes heb, maar door de bijwerkingen die diabetes heeft op mijn gezondheid, op mijn lichaam.

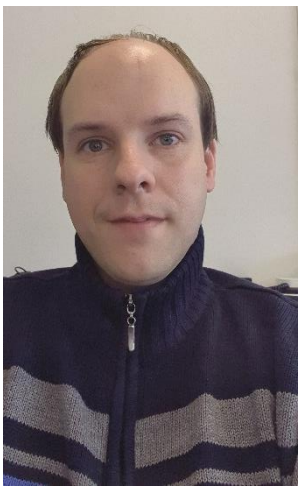
Dus alsjeblieft, lees mijn verhaal, luister naar ons, de mensen die al een enorme mentale last dragen met deze vrij onzichtbare ziekte voor de buitenwereld. Wij werken overuren, dag in dag uit, om overal rekening mee te houden voor onze ziekte, om maar enigszins als een beetje 'normaal' persoon te kunnen functioneren in de maatschappij. En zet het belang van de sensor vergoeding niet opzij als een overbodige luxe, maar erken het als een bittere noodzaak. Voor alle mensen met diabetes. Voor alle mensen zoals ik, die graag nog lang, zoveel mogelijk willen genieten van het leven, zonder de vergrootte kans op ernstige bijwerkingen."

Caroline (55), diabetes type 1 sinds 2019:

"Ik werk als postbezorger en ben daardoor 4 dagen zo'n 4 a 5 uur per dag actief buiten bezig, daar naast werk ik veel in onze tuin en ga ik bijna dagelijks 1 a 1,5 uur wandelen. Ben niet echt een planner en vaak doe ik iets anders dan ik bedacht had tijdens het uitrekenen van mijn spuit eenheden en ook het weer heeft veel invloed op mijn waardes. Scan vrij vaak, zo'n 30x gemiddeld per dag.

Ik zak vaak te ver wanneer ik ergens mee bezig ben en stijg wanneer ik net iets langer blijf zitten na de maaltijd of wanneer ik op bed lig (zie foto). Met een cgm zou ik sneller kunnen aanpassen om hypo's en hypers te voorkomen en hoef ik zelf minder aan mijn diabetes te denken. Dat zou ook zeker 's nachts meer rust geven."

Ivo (34), diabetes type 1 sinds 2014:



"Bij deze mijn verhaal over leven met diabetes. Ik heb sinds 2014 diabetes type 1. Dit begon doordat ik op een gegeven moment heel wazig zicht kreeg en ik slecht kon scherpstellen met mijn ogen, waardoor ik ben gaan zoeken op internet wat het kon zijn en ik dus diabetes ook tegen kwam en de huisarts heb gebeld voor een afspraak. En die bevestigde dus deze vermoedens.

Sindsdien heb ik de eerste 2 jaar moeten spuiten met een pen en daarbij dus ook bloedprikken in de vingers. Na 2 jaar mocht ik over op een pomp dit werd toen de Medtronic 640G wat voor mij al een grote vooruitgang was met dat ik dus niet meer continue met een pen in mijn buik of been hoefde te prikken. Ook geen langwerkende meer. Enig nadeel nog was het prikken in de vingers waardoor je dus allemaal van die puntjes in de vingertoppen krijgt en het gevoel daar heel anders werd.

Totdat eind vorig jaar dus de FSL1 ook voor mij vergoed werd. Dit vond ik al een grote vooruitgang, omdat ik op elk gewenst moment nu kan meten zonder pijnlijke vinger prikken. Kwestie van even met de telefoon langs de arm en je weet je waarde en die vul ik dan in de pomp in.

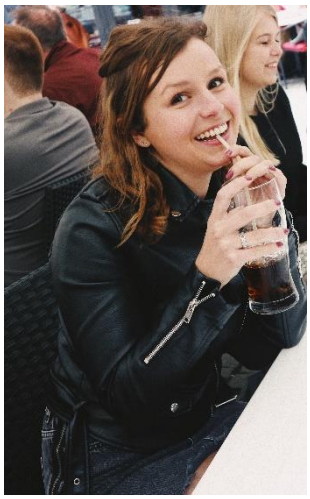
Maar ondanks dat zit ik toch nog regelmatig met hoge pieken, soms zelfs zonder reden, dat ik denk waarom zit ik nu op 15 of hoger. Dit gebeurt met name 's avonds en 's nachts. Als ik dan 's avonds rond 22:00 uur vrij hoog zit en ik bolus bij, dan kan het zijn dat ik om 00:00 nog hoger zit dan moet ik

soms nadenken van als ik bij bolus dan kan het zijn dat ik daarna binnen het uur ineens flink zak. Dat geeft de FSL app ook aan met zo'n pijltje. Het nadeel dus van de pomp met alleen fsl is dat als ik de fsl waarde in de pomp invul deze geen rekening houdt met snelle stijgingen of dalingen. Waardoor je dus onbewust richting een hypo kunt gaan.

De diabetes heeft soms nadeel op mijn werk dat ik soms na de lunch toch een collega even moet teleurstellen om even langs te komen en helpen omdat ik op dat moment merk dat ik in of richting een hypo ga. Verder heb ik ook wel dat ik soms denk een hypo te hebben terwijl ik eigenlijk vrij hoog zit. Dus een soort fantoom hypo om het zo maar te noemen. Met een CGM hoop ik voor mijn hoge pieken te verminderen waardoor ook mijn hba1c verminderd, deze was namelijk 1 tot 1,5 jaar geleden ofzo rond de 52.Maar na een tijdje toch ineens weer verhoogd omdat de waardes ineens weer zijn gaan schommelen. Verder mocht ik dit jaar een nieuwe pomp omdat de andere buiten de garantie zou vallen. Dus ik dacht dan ga ik voor de 670G of misschien de 780G, maar helaas moest genoodzaakt een 640G kiezen omdat anders de fsl sensor niet meer vergoed zou worden. Iets met niet rendabel genoeg zijn en dat die pompen werken met een CGM die op dit moment dus voor mij niet vergoed wordt.

Als ik dus een hypo heb zit ik vaak als een trillend rietje op mijn stoel of bank en wankel ik soms op mijn benen. En met de cgm hoop ik te voorkomen om hypo-unaware te worden, want dat zou wellicht betekenen dat mijn rijbewijs en dus een stukje vrijheid beperkt gaat worden wat ik natuurlijk niet wil. Dus de met CGM hoop ik mijn waardes nog beter onder controle te krijgen en wellicht minder ziekenhuis bezoeken nodig zijn. Ik hoop dat dit een beetje duidelijk maakt waarom CGM verbetering kan brengen."

Laura (24), diabetes type 1 sinds 2009:



"Ik kreeg diabetes toen ik 12 jaar oud was. Ik begon lekker met puberen wat natuurlijk niet echt bevorderlijk is geweest voor mijn diabetes... ik wilde niet spuiten, ik wilde niet mijn bloedsuiker meten in de klas als iedereen dan naar me keek, ik wilde niet weer een half pakje Dextro opeten als ik weer eens te laag zat. Wat uiteindelijk resulteerde in bloedsuikers gemiddeld rond de 15. Minimaal. Dit hoort natuurlijk rond de 4 en de 8 te zitten. Ik heb in die tijd mijn diabetes echt verslonst, hoge bloedsuikers, veel naar de wc, veel drinken en ik begon slechter te zien met mijn ogen...

Totdat ik uitgenodigd werd door ééndiabetes voor een fotoshoot met heel veel type 1 diabeten. Wauw, wat was dat een eye opener voor mij! Allemaal mensen die hun bloedsuiker meten, die insuline spoten of een insuline pomp hadden. Eindelijk voelde ik dat ik mijn diabetes geaccepteerd had. Op deze dag kwam ik voor het eerst in aanmerking met de Freestyle Libre. Ik was meteen geïnteresseerd in de FGM. Ik heb me ingelezen op internet en contact gezocht met mijn toenmalige diabetesverpleegkundige. Na enig overleg met haar, heb ik besloten om de FSL aan te schaffen, dit werd toen niet vergoed door de verzekering en heb ik dus al die tijd uit eigen zak moeten betalen. Dankzij de FSL waren mijn suikers al veel en veel beter, en kon ik inspelen op de patronen die zich voor deden en de insuline hoeveelheden aanpassen. Mijn time in range was op dit moment zo'n 50-60%. Nog lang niet wat het moest zijn dus.

In mijn diabetes geschiedenis ben ik 5x flauwgevallen doordat mijn bloedsuiker zo laag was. Dit gebeurde ook nog 2 keer terwijl ik de FSL had. Gelukkig waren er op die momenten mensen bij mij in de buurt waardoor er ingegrepen kon worden, anders had het wellicht heel anders kunnen aflopen!! Doordat de FSL geen alarmen geeft als je bloedsuiker te laag of te hoog is, kon het dus alsnog

gebeuren dat ik zulke lage bloedsuikers had dat ik flauwviel. Mijn laagste bloedsuiker ooit tijdens zo'n hypo was 1,1...

1,5 jaar geleden ben ik overgestapt naar diabeter in Deventer. Daar vertelde ik dat ik nog vaak last had van hypo's en vooral in de nacht. Wat natuurlijk nog gevaarlijker is. Ik mocht toen van Diabeter de dexcom g6 gebruiken, een CGM. Wat een verademing was dat zeg!! Wauw. Ik heb sindsdien geen nachtelijke hypo's meer. Bij een te hoge bloedsuiker een alarm, bij een lage bloedsuiker, bij een snelle daling of een snelle stijging! Het is zo fijn dat je tijdig kan ingrijpen om te voorkomen dat je te hoog of te laag komt!! Dit heeft mijn leven zoveel makkelijker gemaakt.

Ik wilde al een tijdje op mij zelf wonen, maar mijn ouders zagen dit niet echt zitten doordat ik vaak hypo's heb gehad waardoor ik flauw viel. Ze voelde zich er niet prettig bij dat ik dan helemaal alleen zou zijn en er dan niemand zou zijn die dan kon ingrijpen. Heel begrijpelijk natuurlijk dat ze dit liever niet wilden hebben. Sinds ik de CGM heb, zagen mijn ouders dan ook een hele verbetering in mijn bloedsuikers en heb ik sinds dat ik de CGM heb, ook geen gevaarlijk lage bloedsuikers meer! Ik woon nu sinds juni 2020 op mezelf in een appartementje. Allemaal dankzij de CGM. Mijn ouders vertrouwen mijn bloedsuikers en vinden het ook fijn voor mij dat ik ondanks mijn diabetes wel op me zelf kan wonen zonder dat zij zich daar continu zorgen over maken.

Mijn time in range is sinds de CGM gestegen naar 83% in range!! Wat voor de CGM dus 50-60% was. Door tijdig handelen heb ik vaak een hypo of een hyper kunnen voorkomen. Dankzij de de CGM en dankzij de alarmen die de CGM geeft! Ik ben erg dankbaar dat ik een CGM mag gebruiken en ik hoop dat dat voor andere diabeten ook mogelijk gaat worden! Het maakt het leven met diabetes zoveel makkelijker! Want het is soms al moeilijk genoeg met diabetes..."
Shirley (50), diabetes type 1 sinds 1989:

"Toen ik 19 jaar oud was ontdekte ikzelf dat ik diabetes had. Mijn wereld op z'n kop. Ik jong meisje had naaldenangst en was gedoemd om de rest van mijn leven insuline te gaan spuiten en bloedsuikers te meten. Mijn lieve diabetesverpleegkundige die maar net een paar jaar ouder was dan ik heeft mij liefdevol opgevangen en lange gesprekken met mij gevoerd om mij gerust te stellen. Een van de dingen die ze mij beloofde was dat diabetes hoogstwaarschijnlijk over max 25 jaar te genezen zou zijn! En ze had bijna gelijk.....Want met een sensor in een closed loop systeem kom je heel dicht bij de werkelijkheid van "gezonde" bloedsuikers! Zij wist mij te motiveren en ik ben toen vrij snel ivm mijn naaldenangst op de pomp gegaan. Helaas was het mij in mijn jonge leven niet gegeven om zonder stress te leven.

Ik kreeg samen met mijn man een gezonde zoon en een gezonde dochter en dat met diabetes was heel knap. Mijn zwangerschappen heb ik zonder sensor moeten doen maar wel met een insulinepomp. Eigenlijk is dat hetzelfde als een halve prothese. Je krijgt een been maar zonder voet! Ik heb mij in die tijd heel erg ingezet voor de DVN. Ik ben vrijwilligerswerk gaan doen als DIP-per (diabetes informatie Post) waarvoor je hele weekenden getraind werd door de DVN in Doorn. Ik ben mee geweest als begeleidster op kinderkamp met allemaal kinderen met diabetes.

Helaas kreeg onze dochter op haar 10e ook diabetes type 1. De grond zakte voor de zoveelste keer onder mijn voeten weg. Want inmiddels had ik het zelf ook al 20 jaar en het werd er niet makkelijker op. Ik wist theoretisch best heel goed wat ik moest doen maar in de praktijk kreeg ik mijn wisselende suikers niet onder controle. Onze dochter kreeg uiteindelijk ook een insulinepomp en later ook een sensor. In die tijd gaf de sensor veel verschillende alarmen en werkte hij nog niet optimaal. Er zat nog geen pomp stop op en al helemaal geen correctie voor hoge bloedwaarden. Toen onze dochter 13

was kreeg ze er ook reuma bij. Waardoor haar diabetes ook vaak ontregelde. Helaas heeft ze ook een licht verstandelijke beperking en kwam het erop neer dat hoe gek het ook klinkt ik eigenlijk 2x diabetes had.

Mijn bloedsuikers heb ik nooit goed onder controle kunnen krijgen waardoor ik de laatste 5 jaar veel verschillende klachten kreeg. Zoals pijnen in mijn benen, pijn in mijn buik. klachten met mijn gewrichten in mijn handen. En ik kwam kilo's aan. Mijn internist schroefde samen met een andere dvk mijn dosering insuline op naar ongekende hoge hoeveelheden en het leek erop alsof ik steeds resistenter werd voor de insuline. Na 30 jaar was de koek bij mij op!

Vanuit het zkhs in Delft waar ik onder behandeling was kreeg ik steeds te horen dat ik niet in aanmerking kwam voor een sensor ondanks mijn hoge HBA1C van tussen de 70-80. (het beperkte budget was namelijk steeds op). Ik heb toen aangegeven dat ik in een ander ziekenhuis behandeld wilde worden. Dit omdat ik mij steeds slechter ging voelen eigenlijk zelfs zo slecht dat ik dacht dat ik het niet meer zo lang zo maken.In de overdrachtsbrief stond dm type 1 met veel pijntjes!

Ik heb mij toen ook een paar maanden ziek moeten melden op mijn werk. Mijn bloedsuikers schoten alle kanten op met name in de nacht schoot ik vaak door naar de 33 mml om dan 's ochtends verzuurd en kotsmisselijk wakker te worden. Diabetes was een wurgketting om mijn nek geworden en iedere dag, nee iedere minuut had ik het gevoel dat er iemand was die de wurgketting steeds een beetje strakker trok.

Mijn vriendin lag op dat moment in het zkhs met leukemie, het zag er niet best uit voor haar ik wist dat ze ging sterven. Terwijl ik naar haar keek hoe zij de chemo's onderging dacht ik bij mij zelf, ik snap er niets van zij is zo ziek en toch heb ik het gevoel dat ik eerder dood ga dan zij. Op dat moment vond ik de loopgroep uit Amerika. 14.000 leden hadden ze en ze wilde niet langer meer wachten op alle mooie verhalen die ik en al die andere diabeten met type 1 te horen hadden gekregen. #wearenotwaiting heeft mijn leven gered.

Nadat ik in eerste instantie met een fsl en mm2 ben gaan Loopen kreeg ik last van een pleisterallergie voor de fsl. Het maakte brandwonden op mijn huid maar door het closed loop systeem zakte mijn HBA1c van 70 naar 43,3. Van het Lumc kreeg ik uiteindelijk een Dexcom. Ook daar ben ik allergisch voor maar kan heel makkelijk een speciale pleister ertussen leggen waardoor ik de Dexcom goed kan gebruiken. Met de sensor kan ik dus ook heel duidelijk zien waarom ik het al die jaren zelf niet goed voor elkaar kreeg. De ene nacht heb ik 20 eh insuline nodig en de andere 35 eh. Dit kun je met je basaalstanden op je pomp niet meer bijstellen.

Natuurlijk wilde ik na 6 maanden ook mijn dochter in een closed loop systeem hebben alleen krijgt zij (ze is inmiddels 22) geen sensor vergoed en moeten wij dit met een fsl en mm2 doen. En een zwangerschapswens trappen ze mooi niet in met haar licht verstandelijke beperking dus die vlag ging voor haar ook niet op.

Inmiddels ben ik mij stukken beter gaan voelen. Doordat mijn bloedsuikers zoveel beter zijn heeft dat ook gunstige invloed op mijn ogen want daar was ik al 3x aan gelaserd. Terwijl het de laatste keer heel rustig uitzag volgens mijn oogarts. Ik word zonder buikpijn wakker, Ik slaap beter en heb meer energie gekregen. Ik mocht vorige week vrijdag 50 jaar worden. Het voelde als een mijlpaal die ik bijna niet had gehaald. Doordat mijn bloedsuikers zoveel beter zijn heeft dat ook gunstige invloed op mijn ogen want daar was ik al 3x aan gelaserd. Terwijl het de laatste keer heel rustig uitzag volgens mijn oogarts. Ik gun iedere type 1 diabeet een volledige prothese en niet alleen een been zonder voet.”

Wendy is moeder van een zoon met diabetes type 1:

“Ik heb zelf geen diabetes. Waarom stuur ik je dan toch dit verhaal? Omdat de CGM een enorme positieve impact heeft op mijn leven. Hier dus het verhaal van een moeder van een kanjer met diabetes type 1. Mijn zoon van bijna 14 heeft sinds zijn 7e diabetes type 1. Wanneer je als ouder hoort dat je kind een chronische ziekte heeft die een enorme impact op zijn leven, maar ook op het gezinsleven gaat hebben, zakt de grond onder je voeten vandaan. De zorgen die je tot dat moment over je kind hebt gehad verbleken bij de zorgen die je vanaf het moment van de diagnose hebt. Je bent er de hele dag (en nacht) mee bezig, wat mentaal ontzettend zwaar is.

De eerste 8 maanden heeft mijn zoon met de pen gespoten. Daarna kreeg hij zijn eerste pomp, in eerste instantie zonder sensor. Ik stond in die tijd iedere nacht minstens één keer op om zijn waarde te meten en indien nodig te corrigeren. Dit kwam mijn nachtrust niet ten goede, maar het was het mij waard om ervoor te zorgen dat mijn zoon met een goede waarde zou opstaan en zijn dag goed kon beginnen. De waardes die hij vóór elke maaltijd met de vingerprik had waren over het algemeen prima. Zijn Hba1c was echter hoger dan verwacht, en dat bleef zo.

We zijn toen op advies van de diabetesverpleegkundige gestart met de sensor. Uit de gegevens van de sensor bleek dat hij in de tijd tussen de vingerprikken in enorm piekte en dan weer terugzakte, wat het onverwachte hoge Hba1c verklaarde. Zonder sensor waren we hier niet achter gekomen. Ook bleek dat mijn zoon vaak zijn hypo's niet of erg laat aanvoelt. Zeker 's nachts niet. Gelukkig mochten we daardoor de sensor blijven gebruiken. Het iedere nacht opstaan behoorde hierdoor tot het verleden, want nu gaf de pomp alarmen bij een te hoge of te lage waarde, waarop we dan actie konden ondernemen. Ook kon ik hem meer en beter loslaten, buiten laten spelen, laten afspreken met vriendjes. De pomp waarschuwde hem immers als er een hypo dreigde. Het was alsof de last op mijn schouders de helft lichter werd.

En toen waren de 4 jaar van zijn eerste pomp voorbij en mochten we een nieuwe pomp kiezen. Ons ziekenhuis ging starten met een groep van 8 kinderen die de pas uitgebrachte Medtronic 670G gingen gebruiken, en wij hadden het geluk er daar 1 van te zijn. Hierdoor kwam de automodus in ons leven en werd de positieve impact van de sensor pas echt duidelijk. Veel minder hypo's, vooral tijdens het sporten, waardoor hij zonder ons naar zijn sporttrainingen kan, zoals iedere tiener. Veel minder hypers doordat de pomp automatisch bij corrigeert. Maar vooral: nog minder zorgen voor ons als ouders. Minder zorgen over hoe mijn zoon zich voelt en of zijn waardes wel goed zijn. Maar ook minder zorgen over complicaties op de lange termijn. De last op mijn schouders werd nog lichter. Dit is mijn verhaal, als moeder. En als moeder gun ik het iedere ouder van een kind met diabetes om die last op hun schouders te kunnen verlichten. Natuurlijk heeft de CGM ook heel veel voordelen voor mijn zoon. Niet meer 4 x per dag vingerprikken (en alle extra keren bij hypo/hyper), maar alleen om te kalibreren en bij twijfel over de sensorwaarde. Hij kan lekker met zijn vrienden op stap zonder te hoeven meten bij alles wat hij eet, een blik op zijn pomp is genoeg om te weten wat zijn waarde is. Hij voelt zich veel beter en slaapt beter omdat de pomp zijn waarde 's nachts superstabiel houdt, wat zijn concentratie op school zeer ten goede komt. Hij kan op kamp en bij vriendjes logeren, de sensor waakt over zijn waardes. Kortom, zowel zijn kwaliteit van leven als het onze is heel erg verbeterd sinds we de CGM mogen gebruiken.

Jullie gaan op 11 december namens alle mensen met diabetes type 1 spreken. Maar jullie spreken zeker ook namens alle ouders van kinderen met diabetes type 1. Mijn zoon wordt op 12 december 14 jaar. Het mooiste cadeau is de vergoeding van de CGM voor alle mensen die hem nodig hebben.”

Esther (35), diabetes type 1 sinds 1987:

“Het is wel al jaren geleden gebeurt, ik was een jaar of 16 en heb toen vanuit slaap een epileptische aanval gehad door een hypo. Wij waren met z'n zessen thuis dus moesten in de ochtend altijd een beetje plannen wie er wanneer in de badkamer kon om zich te douchen e.d. Zodoende kwam mijn zusje (13jr) me vertellen dat ik de badkamer in kon nadat zij daar klaar was. Ik reageerde niet zoals anders; maakte iets schokkende bewegingen met mijn handen wat haar aandacht trok. Toen ze daar iets van zei scheen ik gezegd te hebben: "nou en, ga weg" en toen ze bleef staan "rot op!". Ze zag dat ik nogmaals zo met mijn handen kleine schokjes gaf en heeft achteraf verteld dat ik daarnaast echt dwars door haar heen keek. Gelukkig vertrouwde ze het niet en is gelijk naar mijn ouders gegaan om te zeggen dat ik "raar" deed. Mijn ouders wisten niet hoe vlug ze hun bed uit moesten komen en hebben mij gelijk glucagon toegediend en de dienstdoende huisarts gebeld. Toen ik bij kwam zat er een man naast mijn bed, (de huisarts maar ik had geen idee wie het was), en die vroeg hoe ik mij voelde. Ik had knallende hoofdpijn en bleek ook op mijn tong gebeten te hebben dus dat voelde ik wel. Het is gelukkig allemaal goed gekomen en heb er geen trauma aan overgehouden, (zo ook mijn ouders en zus niet), maar het had natuurlijk ook heel anders kunnen gaan.

Weliswaar waren er toen nog geen CGM's op de markt maar het is een goed voorbeeld waarbij een CGM net het verschil kan maken omdat je eerder gewaarschuwd kan worden voor een hypo. Ik voel ze normaal namelijk prima aankomen en wordt er zelfs wel eens wakker van maar deze keer is dit blijkbaar niet gebeurt en dat kan dus iedereen zomaar overkomen!”

Ada (59), diabetes type 1 sinds 1982:

“Dit speelde zich af toen mijn awareness goed was en het toch niet altijd lukte tijdig te anticiperen door veel en te snelle schommelingen BG. Ik reed tegen lunchtijd snel op de fiets naar de basis school om mijn beide kinderen op te halen. Een korte afstand. Mijn kinderen waren net 4 en 6. Beide reden ze op een eigen fietsje.. Gezien het feit dat ze wat hadden getreuzeld bij school spoorde ik ze nu aan door te rijden naar huis. Het was immers lunchtijd. Ik kan mij herinneren dat ik al op het fietspad reed met ze en daar stopt voor mij de rit naar huis nogal abrupt.

Blijkbaar ben ik overvallen door een hypo en vervolgens de sloot ingereden. In de sloot stond gelukkig weinig water en ik werd er enige tijd later door iemand uit getrokken. Dit is mij allemaal naderhand verteld. Ik weet het niet. Er mist een stuk in mijn geheugen. Wat er gebeurde nadat ik uit de sloot was gehaald; Er stonden 2 kindertjes met hun fietsje stil en huilend te kijken wat er met hun moeder gebeurde. Er kwam iemand langs zonder kennis van diabetes die dacht dat ik gewoon was flauwgevallen. De mevrouw die me uit de sloot had gehaald had meer kennis maar niets bij zich en liet iemand anders een ambulance bellen. Het was herfst en ik raakte snel onderkoeld terwijl ik met klamme, natte kleding op het fietspad lag. Ik werd door de ambulance meegenomen naar het UMCG in Groningen. Ik kwam pas weer bij bewustzijn toen de ambulance Groningen in reed en ik was onderkoeld. Ik lag in folie en een deken gewikkeld en met zelfs nog een jas van de ambulance medewerker erover. In en in koud. Paniek en verwarring waren er direct en ik was zo misselijk.

Waar waren mijn kinderen, wat was er gebeurd? De mevrouw die me uit de sloot haalde had zich over hen ontfermd en mee naar huis genomen en mijn echtgenoot gewaarschuwd, hoorde ik. Mijn

val bleek veroorzaakt door een hypo. Van wat er op de spoedpoli gebeurde ben ik vlagen kwijt, ik was ook erg misselijk. en moest steeds overgeven Vervolgens moest ik ook nog een nacht in het ziekenhuis blijven. Nadien heeft het nog enkele dagen geduurd voor ik mij weer goed voelde. Mijn zoontje van net 4 heeft nog weken nachtmerries gehad nadien en riep dan: Mama ,mama dat doe jij niet meer he? Hij huilde dan ook hartverscheurend en was dan moeilijk te troosten.

Hij bleef later angstig als ik eens een hypo had. Hij nam afstand dan, mijn dochter reageerde net tegenovergesteld en ging actie ondernemen naar mij toe, zelfs al het helemaal niet nodig was. Ik voelde mij vreselijk falen. Falen door mijn diabetes. Het doet mij nog steeds pijn en verdriet nu ik dit schrijf. Deze hypo had heel anders af kunnen lopen. Deze hypo is van geruime tijd geleden. Toen was er nog geen CGM. Wat zou dat geweldig geweest zijn als dat er toen wel was geweest. Mijn kinderen zijn inmiddels volwassenen van 30 jaar en ouder.

Een situatie als bovenstaand is er nog steeds één die ook nu iemand kan treffen. Je kunt nog zo je best doen, maar er spelen altijd meerdere factoren die een hypo of hyper kunnen uitlokken en met af en toe een vingerprik was daar met mijn diabetes slecht op te anticiperen. Ik kon niet altijd zien welke kant mijn waarde op zou gaan en met welke snelheid. Gedurende mijn jaren diabetes zonder CGM ben ik dingen gaan mijden, ontwikkelde ik angst om te gaan slapen (vanwege regelmatig voorkomende nachtelijke hypo's), kreeg ik stress en voelde ik mij meer dan eens neerslachtig. Ik ging uiteindelijk te dwangmatig met mijn diabetes om, wat leidde tot extra handelingen. Ik kon uiteindelijk alle ballen niet meer in de lucht houden.

Ik heb nu 7 jaar een insulinepomp met CGM. In al die 7 jaar heb ik nooit meer een ernstige hypo gehad. Dus in mijn geval geldt dat ik nooit meer hypo hulp van anderen nodig heb gehad en/of een ambulance voor de deur. Mijn huidige 670G en CGM zijn tot nog toe het beste wat mij is overkomen tijdens mijn 38 jaar diabetes type 1.
Deze hybride closed loop pomp en CGM geven mij met de Automodus zo veel meer rust, grote afname dwangmatige klachten, minder angst, minder stress, meer energie en ik kan vooral weer een zo normaal mogelijk leven leiden. Ik heb tijd voor andere dingen. Mijn levenskwaliteit is enorm toegenomen.

In 2013 kreeg ik door verminderde awareness tijdens mijn werk als verpleegkundige in de wijkverpleging een auto ongeval tijdens een erg drukke dienst , tijdens warm, benauwd weer. Het was een stressvolle periode met een faillissement en overname van de organisatie waar ik werkte. Ik doorliep na mijn ongeval een intensief traject, niet alleen qua behandeling diabetes met overstap op sensor, pomp maar ook een reíntegratietraject na ziekte, een 2e spoor traject. Ik werd o.a. deels afgekeurd (voor de wijkverpleging) en zocht in overeenstemming met het UWV binnen de verpleging naar ander passend werk. Mijn werkgever kon mij niets anders bieden ,dus ging ik solliciteren. Ik werk nu intramuraal als verpleegkundige en minder uren dan voorheen.

Ik kreeg psychische ondersteuning voor alle mentale problemen van voorgaande jaren, en vanwege de dwangmatige klachten. Een heftig traject. Revalidatie, hypo bewust cursus. Mijn rijbewijs was ik destijds enige tijd kwijt en kreeg ik weer toen ik weer voldoende hypo aware was, doordat ik een pomp met CGM, incl. pompstop en alarmen heb. Ook dit laatste voorbeeld met grote impact vanwege mijn diabetes T1 wil ik graag delen, want door alle technische ontwikkelingen van huidige insulinepompen en CGM kan ik weer normaal deelnemen aan de samenleving en kan ik mijn werk als verpleegkundige blijven doen.

Ik hoop dat het Zorginstituut verder denkt dan alleen een kostenplaatje. Trouwens volgens mij verdienen alle kosten van de nieuwe pompen en CGM zich gemakkelijk terug. Wel is het belangrijk hier in ogenschouw te nemen dat voor iedereen de behandeling van diabetes persoonsgerichte zorg dient te zijn, waarbij wordt afgestemd op iemands persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren.

Overigens afgesproken in overleg en op advies van behandelend specialist. Niet iedereen past dezelfde behandeling en of hulpmiddelen waaronder CGM. Anderzijds gaan de technische ontwikkelingen snel en worden patiënten bij te geringe vergoeding indien nodig of wenselijk, de nieuwe closed loop systemen, die overigens allemaal werken met CGM, mogelijk onthouden. Het daarom m.i. heel belangrijk om een bredere sensorvergoeding te bieden, zodat er meer zorg op maat mogelijk wordt. Dat is op dit moment niet mogelijk."

Els (73), diabetes type 1 sinds 1957:

"Mijn naam is Els Nijkamp en ik heb sinds 3 september 1957 diabetes. Ervaring genoeg dus. Met regelmatig hypo's, vervoer met ambulances, de ontwikkeling van de glazen spuit naar de pen, het onnodig worden van alles afwegen wat je mocht eten naar simpel koolhydraten tellen en zelf je insulinebehoefte bepalen. Na een aantal jaren voelde ik de hypo's niet meer aankomen en heb ik een tijdje een pomp gebruikt. Dat was geen succes en ik kwam in het ziekenhuis terecht en heb 3 dagen in coma gelegen. Voor mij geen pomp meer. Ik durfde niet meer.

Twee jaar geleden heb ik de Dexcom 6 gekregen, vergoed door het ziekenhuis. Mijn leven is compleet veranderd. Ik kan gewoon de stad in, hoef niet meer bang te zijn om bewusteloos te raken en kan ingrijpen als het alarm afgaat. Omdat mijn lichaam geen zin heeft om normaal te reageren vanwege o.a. een maagledigingsprobleem duurt het vaak lang voor de bloedsuiker weer normaal is maar dat weet ik en dat is oké.

Ieder jaar moet ik een machtiging aanvragen bij het ziekenhuis en dat is de onzekere factor. Ik moet er niet aan denken om zonder de Dexcom verder te moeten. Meerdere specialisten blijven zeggen dat er meer onderzoek moet komen. Ik ben ervan overtuigd dat de echte specialisten, de CGM gebruikers, dat onderzoek allang gedaan hebben en hun en mijn ervaring de noodzaak van de CGM bewijzen. Geef diabeten het recht op een zo normaal mogelijk leven! Kom op!"

Ronnie (29), diabetes type 1 sinds 1996:

"Mijn naam is Ronnie van der Linden. Van mijn 29 verjaardagen, heb ik er 24 gevierd met diabetes type 1. Vooral in mijn tienerjaren kon ik niet goed met diabetes type 1 omgaan. Ik heb het dan niet over het prikken, koolhydraten tellen en andere praktische basishandelingen die nodig zijn om complicaties te voorkomen. Ik heb het over het mentale aspect. Het accepteren van een conditie die ervoor zorgt dat je bij elke stap die je neemt, eerst 42 factoren in je hoofd moet afgaan om te voorkomen dat je bloedsuiker te hoog of te laag gaat worden.

Frequente en langdurige hoge en lage bloedsuikers waren het gevolg van deze mentale worsteling. Met als gevolg: beginnende nierschade op mijn 24-jarige leeftijd. Voor mij was dit een absoluut dieptepunt, vooral omdat mijn zus destijds op de wachtlijst stond voor een nieuwe nier. Dit zorgde ervoor dat ik van dichtbij kon zien wat nierschade met een mens doet. En daar sta ik niet op te wachten. Deze pijnlijke ontwikkeling was voor mij het keerpunt. Wilde ik een kans op een lang, gezond en gelukkig leven, dan moest ik daarvoor knokken.

En dat deed ik, met succes. Mijn bloedsuikers zijn nu gemiddeld 84% in range. Dankzij dit dagelijkse keiharde knokwerk heb ik de ontwikkeling van mijn nierschade te weten vertragen. Het lijkt er nu zelfs op dat deze stilstaat. Waarom ik dan tóch een CGM nodig heb? Om mijn bloedsuikers zo in range te houden, eet ik plantaardig. Op vaste tijden, met vaste hoeveelheden aan koolhydraten (en vetten en eiwitten). Sport ik 4-5 keer per week, op vaste tijden. Controleer ik 20-30 keer per dag mijn

bloedsuikers via scan en bij twijfel, controleer ik dit via een vingerprik. Duik ik continue in de nieuwste wetenschap op gebied van een van de 42 factoren die invloed hebben op bloedsuikers, om te kijken of ik een procentje time in range extra kan scoren.

Echter, ook al werk ik nog zó hard om dit te bereiken, komen mijn bloedsuikers nog steeds regelmatig te hoog of te laag. Het meest storende hieraan is dat ik, omdat ik geen melding krijg, hier te laat achter kom om op tijd in te kunnen grijpen. Namelijk pas om het moment wanneer ik me niet goed voel, en als ik besluit mijn bloedsuiker nóg een keer extra te meten. Dit levert mij zoals u misschien wel kan begrijpen een enorme hoeveelheid stress op, zeker als ik erachter kom dat ik al uren een te hoge bloedsuiker blijk te hebben. Mede omdat ik weet wat voor druk dit op mijn nieren zet, en hiermee de kans op vordering van deze complicatie vergroot.

Dankzij de alarmen van een CGM bij een stijgende of naderende hypo of hyper zou ik pro-actief kunnen handelen. Dit maakt dat ik kan voorkomen dat ik me niet lekker voel. Dat ik de kans kan verkleinen dat mijn nierschade zich ontwikkelt. Kunt u zich voorstellen hoe het voor mij is als een CGM deze stress kan wegnemen? Dit is voor mij de grootste reden dat ik een CGM nodig heb.
Maar om heel eerlijk te zijn, dit verhaal biedt veel te weinig context wat een CGM ieder met diabetes type 1 kan bieden die pro-actief zijn/haar conditie wil managen. Enkele andere concrete voorbeelden (weliswaar zonder context):

- Meer vertrouwen in het managen van je bloedsuikers
- Een nachtrust zonder urenlang hoge of lage bloedsuikers
- Spontaan uit eten kunnen gaan
- Spontaan kunnen gaan bewegen (zoals een wandeling)
- Spontaan kunnen gaan sporten
- Het verkrijgen van data en inzichten om je medicatie beter af te stemmen

Een CGM willen wij niet om 'op te leunen'. Een CGM willen wij zodat we nóg meer ons best kunnen doen om onze conditie te managen, zodat we per direct voordeel ervaren in ons dagelijks leven, maar ook de kans op complicaties aanzienlijk verkleinen. Daarmee wordt ons leven beter, en de zorg goedkoper. Ik hoop op uw begrip en dat u inziet hoe belangrijk een CGM is.”

Justine (35), diabetes type 1 sinds 1996:

“Ook ik wil graag mijn verhaal delen en vertellen wat het niet hebben van een CGM voor een invloed heeft op mijn leven. Allereerst wil ik zeggen dat ik hem een tijd wél heb mogen gebruiken. Tijdens de lange periode waarin wij hoopten zwanger te raken én tijdens de twee zwangerschappen die daarop volgden. Hoewel ik de alarmen van de CGM soms vervloekte (midden in de nacht, of net tijdens een belangrijke bespreking), hebben ze mij een hoop ellende bespaard en mis ik het enorm dat ik er nu geen gebruik meer van kan maken.

Want nu onze kinderwens voltooid is gebruik ik al ruim een jaar geen CGM meer en moet ik het doen met de FSL. Deze alarmeert mij niet wanneer ik te hoog of te laag zit en zorgt er ook niet voor dat mijn insulinepomp tijdelijk stopt met insuline geven als ik te laag (dreig) te komen. Hierdoor leef ik (weer) in veel meer angst en belast ik mij familieleden meer (slecht humeur bij hoge waarde of niet kunnen functioneren met een lage waarde).

Het ontbreken van de CGM heeft het afgelopen jaar nu al een aantal keer voor lastige en gevaarlijke situaties gezorgd, terwijl deze mij de jaren ervoor bespaard zijn gebleven. Laatst was ik met mijn

oudste zoon (4,5 jaar) en jongste (1 jaar) bij de winkel toen ik een heftige hypo kreeg. Ik had dit eerst niet zo door, maar laadde hierdoor ongemerkt meer eten in mijn wagentje, vooral zoetigheid. Eenmaal buiten bleek het nauwelijks op mijn fiets te passen en merkte ik dat dit door de hypo kwam. Ik heb toen snel wat van het eten opgegeten in de hoop snel weer te stijgen maar mijn jongste was erg moe en kon alleen maar huilen. Ik besloot, ondanks dat mijn bloedsuiker nog niet aan het stijgen was, toch op de fiets te stappen zodat ik hem snel in bed kon leggen, daar blijven wachten was niet echt een optie met een huilend kind. Ik stapte op mijn overvolle fiets met één kind voorop, één achter en alle boodschappen erbij. Blijkbaar was dit toch nog te vroeg, want tijdens het opstappen viel ik met fiets, kids en al om. Terwijl ik op de grond lag, kwamen mensen te hulp, maar toen zakte ik echt weg en kon ik niet meer communiceren. Ik kon hen niet antwoorden op de vraag 'gaat het mevrouw?'. Ik had al mijn aandacht en energie nodig om zittend op de grond mijn oudste uit te leggen 'we moeten even wachten, straks ben ik er weer'.

Ik heb toen heel veel geluk gehad dat een van de omstanders mij herkende, zijn zoon diabetes heeft en hij zag aan mij dat ik een hypo had. Hij heeft mij naar huis gebracht en de kinderen opgevangen tot ik weer na kon denken. Gelukkig raakten de kinderen door de val niet gewond, maar het heeft bij mijn oudste wel een hele heftige indruk achtergelaten en ik moet er zelf niet aan denken wat er gebeurd was wanneer die kennis er niet geweest was.

Een andere keer was onlangs toen ik na de lockdown weer naar mijn werk mocht en een korte presentatie moest geven. Doordat ik veel thuisgezeten had, was mijn lijf niet gewend aan de beweging die ik heb wanneer ik op mijn werk ben. Ik moest een presentatie geven aan de andere kant van het gebouw en voor mij waren nog wat collega's die ook wat vertelden. Wachtend in de zaal daalde mijn bloedsuiker ineens heel hard en toen ik moest presenteren zat ik in een hele diepe hypo. Ik herinner mij nog dat ik de slides voor mij zag, de woorden kon lezen, maar niet meer kon bedenken waar het over ging. De woorden vormden in mijn hoofd geen zinnen meer en de betekenis ontging mij, ondanks een goede voorbereiding, volledig. Zwetend en met horten en stoten heb ik mijn verhaal gedaan, maar dit was voor mij een hele nare ervaring waar een CGM met bijbehorende pomp mij ongetwijfeld voor behoed had.

Mede door deze, en ook andere situaties, is er een grote belasting op de familie om mij heen. Mijn man en moeder zijn altijd bezorgd wanneer ik alleen ben of wanneer ik met de kinderen op stap ga. Ik voel mij erg verantwoordelijk voor mijn kinderen en heb er heel veel moeite mee dat ik er niet altijd 100% voor ze kan zijn. Ik ben bang nog eens in een situatie te komen zoals hierboven genoemd. Ik vind het heel naar dat ik mijn oudste moet belasten met mijn gezondheid en hem moet uitleggen wat hij moet doen als 'mama er even niet is', want zo kan ik het het beste aan hem omschrijven. Ik ben niet de stabiele moeder die ik zou willen zijn voor ze.

Zonder CGM heb ik vaker onderbroken nachten waar ook mijn man last van heeft. Het is dan ook heel vervelend dat wanneer onze jongste eindelijk een keer doorslaapt ik wakker wordt van een slechte waarde (hoog of laag). Ook hier hadden we met de CGM en bijbehorende pomp veel minder last van.

Een ander punt is dat ik opgeleid ben tot dierenarts, maar ben op dit moment niet meer praktiseer. Een van de redenen hiervoor is mijn diabetes/het gebrek aan goede technische ondersteuning. Wanneer ik aan het werk ben, moet ik er 100% zijn, vind ik. Ik kan het niet maken om tijdens een consult te zeggen dat ik even niet zo goed na kan denken omdat mijn bloedsuiker niet goed is. En even een kwartier tot half uur pauze nemen is ook niet haalbaar bij een volgeplande agenda. Ik had te vaak het gevoel te moeten kiezen tussen mijn gezondheid (goede waardes nastreven met af en toe een hypo) of mijn carrière (structureel te hoog zitten om een hypo te voorkomen). Ik heb nu een administratieve functie wat beter gaat, maar voel mij door het ontbreken van de CGM geremd in mijn carrièrekeus.

Een grote zorg van mij is, dat wanneer Robin Koops straks zijn prachtige uitvinding op de markt heeft, dit niet voor mij en andere diabeten in Nederland beschikbaar komt. Dat de wereld geniet van de geniale Nederlandse uitvinding, maar dat in dit land de diabeteszorg nog altijd minimaal vergoed wordt. De huidige regels houden iedere vorm van vernieuwing tegen, discrimineren (een diabeet van 17 jaar ontvangt levenslang een CGM, een nieuwe diabeet van net 18 alleen onder strikte voorwaarden) en dagen mensen uit hun gezondheid op het spel te zetten (HBA1c expres hoog houden om in aanmerking te komen) of vals te spelen (zeggen dat er nog een zwangerschapswens is of liegen over hypo-unawareness). Ik wil daar niet aan meedoen en pleit voor een op maat behandeling voor iedere diabeet waarbij de patiënt en de arts de regie hebben en niet de politiek/zorgverzekeraar.

Ik ben nu ook noodgedwongen begonnen met Loopen. Een enorme verademing maar ik vind het nog niet veilig hem helemaal te sluiten omdat ik alleen de FSL heb en die te weinig waardes nog doorgeeft. Absurd dat we het op deze manier nu op moeten lossen, maar zoals zij ook zeggen: #WeAreNotWaiting!"

Mirjam (49), heeft diabetes type 1 sinds 2001:

"Mijn naam is Mirjam de Ruiter, 49 jaar oud, 19 jaar diabetes type 1. Ik gebruik de Medtronic 670g met de guardian 3 sensor. Ik was net 30 jaar toen ik de bekende verschijnselen kreeg. Mijn internist had me al gewaarschuwd dat het een complicatie kon zijn bij mijn leverziekte. (Primaire Biliaire Cirrose in combinatie met Auto Immuun Hepatitis) En jawel op 11 mei 2001 kreeg ik in eerste instantie gezien mijn leeftijd de diagnose type 2. Gewapend met pillen en instructies ging ik weer naar huis. Ik had een jong kind van net 2 jaar en de combinatie van de pillen en het volgens de instructies afwegen van eten en de koolhydraten tellen viel me heel zwaar. Ik had ook het gevoel dat ik van de hoge duikplank in het diepe was gegooid. Na een maand proberen en me heel ellendig voelen ben ik terug gegaan naar het ziekenhuis en geëist dat ze me leerden spuiten. Dit heb ik 4 jaar gedaan met een keurig gemiddelde veroorzaakt door de vele hypo's en hypers. Door mijn leveraandoening bleek het extra moeilijk te zijn om mijn waardes stabiel te houden. Mijn kwaliteit van leven was ronduit slecht. De combinatie van de diabetes met de leverziekte was slopend. Altijd moe en veel pijn.

In 2005 ben ik het gesprek met mijn internist begonnen over de insuline pomp. Ze hebben toen ook testen gedaan waaruit bleek dat ik type 1 had. En dat is de beste keuze die ik ooit gemaakt heb. Ik had geen keuze uit de vele pompen, omdat toen de Medtronic pomp de enige was met een 3ml reservoir. Ik gebruikte nogal veel insuline. Een aantal jaar later heb ik verschillende keren een periode een sensor van het ziekenhuis geleend om meer inzicht te krijgen in de patronen van mijn diabetes. Er was helaas voor mij geen touw aan vast te knopen door de leverziekte. Zo goed en kwaad als het ging aan gemodderd tot dat de eerste sensor op de markt kwam voor langer gebruik dan een dag. Ik moest een pleidooi houden voor de verzekering en het ziekenhuis waarom ik vond dat het nodig was.

In de pen geklommen en een keurige opsomming gemaakt van mijn leven en daarbij vermeld dat ik dacht dat de sensor meer inzicht zou geven in mijn patronen en daardoor mijn kwaliteit van leven zou kunnen verbeteren. Ik misschien wat minder vaak in het ziekenhuis zou belanden. In 2007 heb ik 7x in het ziekenhuis gelegen door de combinatie van mijn leveraandoening met de diabetes. De zorgverzekeraar ging akkoord en via het ziekenhuis werd ik voorzien van een sensor. En dat gaf inzicht in mijn patronen. Echter het ging dan een paar weken goed en dan dacht mijn lijf, we gooien

de boel weer helemaal om. Om radeloos van te worden. Tot het op een moment zo erg werd dat ik alle alarmen van die oude sensor (ik heb het hier over de 1e versie) en het steeds veranderen van de patronen van mijn diabetes me deden besluiten even te stoppen met die sensor. Wat weer veel vingerprikken tot gevolg had.

Inmiddels had ik door medicijngebruik een zwaar verminderd hypo gevoel ontwikkeld. Dit was de reden om toch weer voor de sensor te gaan in . Samen met mijn nieuwe pomp de 640g destijds gestart na heel wat overtuiging van mijn diabetesverpleegkundige dat deze nieuwe enlite sensor toch echt wel veel beter was. En wat was ik blij dat ze me overtuigd had. Mijn diabetes was nog steeds wispelturig, maar ik was inmiddels weer wat ouder en liet me wat minder op stang jagen door de alarmen. Samen met de diabetes verpleegkundige kregen we het voor elkaar om de hypo's te verminderen. Mijn kwaliteit van leven ging met sprongen vooruit. Vanwege de hypo-un-awereness was ik in oktober 2016 een opleiding begonnen om mijn hond te trainen tot diabeteshulphond via stichting kibo medical detection dogs. Mijn hypo angst was inmiddels na een paar incidenten waarbij ik helemaal buiten bewustzijn was geweest zo groot dat ik niet meer durfde te gaan slapen.
Tot ik op 28 december 2016 met inwendige bloedingen in het ziekenhuis in Groningen belandde. Mijn ader in mijn milt was gesprongen en mijn nieren en lever waren het aan het opgeven door het ernstige bloedverlies. Ik werd op de transplantatie lijst gezet voor een nieuwe lever. Op 30 december 2016 was er een lever die matchte en werd de transplantatie uitgevoerd. Anderhalf jaar ben ik bezig geweest om te revalideren. Mijn insuline behoefte was wederom veranderd, mijn hypo unawareness was er helaas nog steeds. Gelukkig kreeg ik van het ziekenhuis wederom de kans om de sensor te gebruiken. Mijn insuline gebruik was terug gebracht naar een derde van de hoeveelheid die ik voor mijn transplantatie gebruikte. Door de sensor kreeg ik weer wat vertrouwen in mijn lijf en heb ik in april 2018 mijn opleiding met mijn hond hervat.

In mei 2019 hebben wij ons certificaat diabetes hulphond behaald. Mijn hond is samen met de sensor een heel belangrijk deel van mijn leven. Ze geven me rust. Alarmen als ik dreig te laag te komen en voor mij van onschatbare waarde is de stop voor laag. Dat de insuline toediening wordt stopgezet op het moment dat ik te hard zak . En dit kan alleen in combinatie met een sensor. Dit geeft mij nog tijd om zelf te reageren en te zorgen dat mijn bloedsuikers weer gaan stijgen. Ik heb nu in de afgelopen 3 jaar sinds ik sensor en diabeteshulphond heb geen hypo's meer gehad waarbij ik mijn bewustzijn verloor. Ik heb weer vertrouwen in mijn lijf en durf 's nachts weer te slapen. Mijn kwaliteit van leven is zoveel beter dan daarvoor.

Daarom is het zo belangrijk om de diabeten de keuze te geven welke sensor ze willen gebruiken. Het is geen mode gadget het is een levens veranderend hulpmiddel dat dient te worden opgenomen in de verzekering. Het spaart zoveel kosten uit van ziekenhuis opnames en de diabeten hebben minder kans op complicaties door een veel betere instelling. Voor mij is de sensor echt levensreddend geweest. Ik had dusdanig veel hypo's in de nacht waar ik niet wakker van werd, dat de combinatie sensor en stop voor laag er voor mij voor zorgde dat ik niet in een coma terecht kwam. Ook mijn enorme hypo angst maakte dat ik niet meer durfde te gaan slapen. Bang om niet meer wakker te worden. Waardoor ik volledig uitgeput raakte. Ik te moe was om nog maar iets te ondernemen. Dankzij de sensor kreeg ik weer wat vertrouwen in mijn lijf en samen met mijn diabetes hulphond zorgen zij nu voor mij voor een goede nachtrust. Hierdoor is mijn kwaliteit van leven zoveel beter. Sinds juni 2020 gebruik ik de 670g en dat was even omschakelen. Maar deze pomp is samen met de sensor een uitkomst voor mensen zoals ik. Het systeem zorgt voor rust en vertrouwen in je lijf. Het vergt weer de nodige aanpassingen omdat deze pomp anders werkt, maar ik ben er reuze blij mee. Ik durf het nu zelfs aan om weer te gaan sporten.

Romy, moeder van Milan Ray (6) die sinds april 2020 type 1 diabetes heeft:

“Mijn naam is Romy Westerhout en ik ben de moeder van Milan Ray die afgelopen april de diagnose type 1 kreeg. Wij hebben gelukkig nog niks extreems meegemaakt maar we zouden dat stukje veiligheid willen hebben met deze sensor.

Sowieso is Milan iemand die veel verkouden is en dus zijn waardes enorm erdoor kunnen pieken. Maar hij is dus een kind van 6 (bijna 7) die buiten hoort te spelen met zijn vriendjes en vriendinnetjes een blokje om hoort te gaan alles wat een kind hoort te doen. Alleen daar komt het een hypo voelt hij niet en je ziet het ook erg slecht aan hem. Dus mijn angst als moeder is om een telefoontje te krijgen dat het mis is met hem. En dan zou een cgm voor hem een uitkomst zijn een alarm als hij te laag zit. Maar ook voor z'n nachtrust elke avond een scan doen langs zijn FSL waarvan hij toch wakker wordt. Er zijn ergere dingen waarom er een sensor vergoeding voor zou moeten zijn. Maar voor mij is dit toch ook een belangrijke punt.”

Anne (17), type 1 diabetes sinds 2013:

“Ik ben Anne en ben 17 jaar oud. Ik heb nu ongeveer 6.5 jaar diabetes type 1. Drie maanden na mijn diagnose ben ik overgestapt van pennen naar een insulinepomp en een paar maanden later kreeg ik daar mijn eerste CGM bij. Sindsdien heb ik de Medtronic minimed Veo, 640G, 670G en nu de 780G in combinatie met de sensor gedragen. Steeds als ik naar een volgende insulinepomp ging, werden mijn waardes beter!

Maar met de 780G is er wel heel veel veranderd. Niet alleen zijn mijn waardes veel stabieler en is mijn Time In Range heel erg verbeterd (van ongeveer 75% tot ongeveer 90%!) , ik voel mij gewoon veel lekkerder en zekerder. ‘s Nachts durf ik gerust met een bloedsuiker van 5.0 te gaan slapen, omdat ik weet dat mijn pomp zorgt dat ik niet in een hypo terechtkom en dat ik anders een alarm krijg. ‘s Nachts blijven mijn bloedsuikers steeds rond de 5 en ook ‘s ochtends word ik met deze waarde wakker, waar ik eerst rond de 9 a 10 opstond, soms nog meer uitgeput dan de avond ervoor. Door de betere bloedsuikers die ik met de 780G behaal sta ik met veel meer energie op en kan ik de hele dag doorgaan.

Waar het vorig seizoen normaal voor mij was dat ik niet mee kon spelen met volleybalwedstrijden en vaak hele wedstrijden aan de kant zat met een hypo of hyper door de wedstrijdspanning, kan ik nu weer ‘gewoon’ hele wedstrijden meedoen. Ook kan ik voor het eerst een paar uurtjes mountainbiken, bootcampen en wandelen zonder dat ik 3 zakjes Skittels, 2 ontbijtkoekrepen of 6 dextro’s verder ben.

Vorig jaar heb ik daarnaast examentoetsen verpest omdat ik te hoge bloedsuikers door de stress had. Door deze hoge waardes kon ik mij niet meer concentreren en zelfs geen simpele berekeningen meer doen. Met mijn sensor kon ik gelukkig aantonen dat ik inderdaad tijdens de toets heel hoog had gezeten en ondanks verschillende pogingen om te dalen geen normale bloedsuiker had gekregen. Maar met de extra herkansing die ik kreeg was het probleem nog niet opgelost, ook deze herkansing verpestte ik door te hoge bloedsuikers. Afgelopen week hield de 780G tijdens de tweede herkansing mijn bloedsuiker met veel correctiebolussen in range. Eindelijk ging de toets goed en werd ik beoordeeld op wat ik kan, zónder de invloed van mijn diabetes.

Sporten, goed slapen en een toets maken zijn voor jongeren van mijn leeftijd vaak vanzelfsprekend. Voor mij is dat het vaak niet. Elke keer als ik iets doe of wil eten, houd ik, bewust en deels onbewust, rekening met mijn diabetes. Dingen zijn voor mensen zonder diabetes waarschijnlijk vanzelfsprekend

maar voor mij is dit zo'n verbetering. Diabetes beheerst mijn leven zeker niet maar ik heb nu toch vaker het gevoel dat ik even geen diabetes heb, mijn pomp regelt dan ondertussen mijn waarden. Dat ik dan 'gewoon' kan leven als een 17-jarige, en dat voelt zó fijn.

Maar om deze technologie te kunnen gebruiken heb je de Guardian Sensor 3, de sensor die bij de 780G hoort, nodig! Alleen dan kun je deze technologie gebruiken op de manier waarop hij bedoeld is. Ik ben heel erg blij dat ik deze nieuwe technologie nu en waarschijnlijk ook na mijn 18e mag blijven gebruiken want ik wil er niet aan denken om terug te moeten gaan naar en leven zonder de 780G en al helemaal niet zonder een sensor. Helaas is deze nieuwste technologie voor bijna niemand beschikbaar omdat hij door gebrek aan vergoeding voor bijna niemand bereikbaar is. Iedereen zou de keuze moeten hebben voor wat het beste bij hem past, wat voor hen het verschil maakt. Zodat iedereen, net zoals ik, weer ongeveer 'gewoon' kan leven, òndanks zijn of haar diabetes."

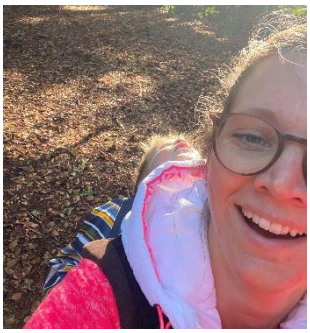
Femke (29), diabetes type 1 sinds 2011:

"Mijn naam is Femke, en ben 29 jaar. Mijn diagnose diabetes type 1 kreeg ik 9 jaar geleden. We vermoeden dat het bij mij al sluimerde vanaf dat ik een jaar of 14-15 was. Mijn hele tienertijd heb ik slapend doorgebracht, zo moe was ik elke dag. Thuis sliep ik alleen maar en op school viel ik ook in slaap. Dit veranderde eigenlijk weinig met de pentherapie. Stappen, leuke dingen doen met vrienden... dat deed ik niet, ik sliep.

Ook moest ik stoppen met mijn hbo opleiding omdat de diabetes zoveel energie nam dat het voor mij echt niet vol te houden was. 4 jaar geleden kreeg ik een insulinepomp, toen ging het al iets beter en ik kreeg een leuke baan als aanstuurder van goederentreinen. Na dit een jaar te hebben gedaan, het werken in 24 uurs ploegendienst, moest ik hiermee stoppen. Ik had 3 opnames gehad vanwege een keto-acisode. Mijn suikerspiegel ging dat jaar echt alle kanten op, en er was niet tegenop te meten. Ook leefde er continue de angst om tijdens een nachtdienst een hypo te krijgen, als er niemand anders op kantoor aanwezig was. Toen ik daarna onverwacht zwanger raakte (vanwege pcos hadden we niet verwacht dat het zo zou lukken), en een miskraam kreeg door waarschijnlijk een veel te hoog Hba1c raakte ik in een depressie. Geen werk, geen studie, en mijn kindje verloren.

Nu 2 jaar geleden heb ik een cgm gekregen vanwege een kinderwens. Ik startte met een Hba1c van 109, die nu 49 is. Ook mag ik eindelijk, doordat mijn Hba1c nu zo goed geregeld is, eindelijk gaan starten aan ovulatie-inductie en komt die kinderwens steeds dichterbij! Ook heb ik een leuke baan als leidinggevende bij een bouwmarkt, wat lichamelijk heel veel van me vraagt maar wat ik dankzij de stop voor laag van mijn pomp/cgm functie prima aandurf. Iets wat ik 2 jaar geleden niet had durven dromen. Lichamelijk zwaar werk, met diabetes, zonder hypo angst en zicht op een goede zwangerschap."

Marjolijn (36), diabetes type 1 sinds 1995:



"Ik heb diabetes sinds mijn 11e, 1995 was het. Begonnen met 2 keer spuiten op een dag en vingerprikken waar je je vinger voor moest legen zo ongeveer... Zo veel bloed was er nodig! Al snel moest ik naar 4 keer spuiten, en dat liep na 10 jaar uit op minimaal 6 keer per (ook voor tussendoortjes) en nachten met waardes van 19... Veel te hoog natuurlijk. Niet te controleren die diabetes, want meer langwerkende spuiten leverde hypos op gedurende de dag. Uiteindelijk na een jaar rondreizen in Australie met mijn toen nog vriend, nu man, besloten om toch maar over te gaan op een pomp. Mijn oog was gevallen op de

Accuchek Combo, die vond ik er toch wel hip uit zien. Het jaar was 2010. Mijn diabetesverpleegkundige was dolblij dat ik eindelijk het licht had gezien! Mijn HbA1c ging van rond de 60 naar zo ongeveer 58. Ik prikte wel, maar alleen volledige curves als ik op controle moest... zo'n vier keer per jaar dus. Want vaker werd ik gek van. Ik wilde het niet weten soms. Ik voel me goed, het zal wel goed zijn.

Uiteindelijk kwam er in 2016 toch een kinderwens naar boven. En ja, daarvoor moet je HbA1c in orde zijn. Dat was het nog niet helemaal. Ik kreeg in januari voor 2 weken een dexcom mee, om te testen en alvast te weten hoe het was om met de alarmen te leven. Mijn god. Wat een genot, wat een inzicht, wat was ik trots! Ik kon realtime zien wat er gebeurde! Ik hoefde niet meer te prikken! (ja oke, 2 keer per dag om te kalibreren maar nou en, details). Ik keek denk ik wel elke 5 minuten naar die ontvanger, zo mooi vond ik het. Na drie weken (want zo lang ging de sensor uiteindelijk nog mee!) terug naar het ziekenhuis, inleveren en uitlezen dat ding. Vreselijk. Weer terug naar niks weten... Maar de diabetesverpleegkundige schrok. Ik had heel veel hypos die ik zelf nooit merkte, en daardoor ook vaak hypers als reactie daarop. Ik had dus best een mooi gemiddelde (HbA1c) maar dat sloeg eigenlijk nergens op. Want de schommelingen waren vreselijk! Het was net een achtbaan. Mijn diabetesverpleegkundige heeft per direct een dexcom voor me aangevraagd om te houden en zodoende mijn bloedsuikers beter in orde te krijgen, voordat we aan kinderen zou gaan kunnen beginnen. Het heeft me een half jaar gekost... Mijn HbA1c bleef rond de 58 hangen, maar de pieken en dalen waren er wel uit! Eind 2016 was het zover, mijn hba1c was gedaald naar 50 en ik kreeg groen licht. Juni 2017 ben ik zwanger geraakt en maart 2018 is mijn zoontje geboren. Mijn hba1c is in de zwangerschap gedaald naar 41! Nog nooit gezien dat getal! Wat was ik trots :) En ondanks dat, alsnog een geboortegewicht van 4690 gram, en een glucoseinfuus nodig... Daar baalde ik enorm van. Er is veel gebeurd tijdens mijn bevalling, een trauma is zachtjes uitgedrukt. Ik heb me voorgenomen het bij een eventueel tweede anders aan te pakken.

Mijn internist is de beste. 3 maanden na mijn bevalling zat ik bij haar, de sensor mocht ik nog houden vanwege borstvoeding en schommelende suikers. Bij het eerste bezoek kreeg ik de vraag: 'zouden jullie nog een tweede willen?' Ja zei ik, maar ik weet nog niet wanneer.... De reactie was: 'dat is mooi. Dan zet ik kinderwens in het dossier en dan hoef ik je niet van de CGM af te halen' Ik was blij. Ow wat was ik blij. Ik kon haar wel zoenen! Maar tegelijkertijd voelde ik hoe onrechtvaardig dit systeem is. Want een man kan dit nooit zeggen... :((maar jullie begrijpen natuurlijk ook wel dat wij een kinderwens hebben totdat ik 90 ben :D)

Mijn zoontje is inmiddels 2,5 jaar en ik heb al die tijd groen licht behouden. Mijn suikers zijn dankzij de sensor altijd goed gebleven. Dit was mij zonder sensor nooit gelukt. Ik kan me alleen maar een voorstelling maken van hoeveel beter dit is voor mijn lijf in het algemeen.

Tot slot de dingen die ik anders wilde. Ik heb inmiddels (net als Loes) sinds maart 2020 een DIY closed loop gebouwd. Dit werkt natuurlijk alleen maar als je een cgm hebt. Mijn hba1c is inmiddels gedaald naar 42 en nee, ik ben niet zwanger :) Ik hoop dat dit systeem mij in een tweede zwangerschap zodanig gaat helpen, dat we wellicht niet weer zo'n enorm geboortegewicht hebben en het glucoseinfuus kunnen vermijden.

De CGM heeft mijn leven veranderd. Zonder dat ding had ik niet zo zorgeloos kunnen leven. Mijn DIY closed loop maakt het nog gemakkelijker. Mijn diabetes heeft me nog nooit zo weinig tijd en kopzorgen gekost. Het maakt het leven leuker, makkelijker en prettiger. Het maakt me gezonder, want ik kan weer nachten doorslapen. Dat is echt de grootste verbetering. Doorslapen. Wat is dat lekker. Wat heb ik dat gemist... En wat ben ik ontzettend blij dat de techniek zodanig vooruit gaat dat steeds meer mensen van rustige nachten gaan kunnen genieten. Ik gun dat iedereen. Het is zoveel beter voor je lijf, het is zoveel beter voor je hoofd. Het gaat de wereld van diabeten zoveel mooier maken. Het leven is een feestje. Maar op dit moment worden door het ZiN alle slingers die zo

zorgvuldig door ons zijn opgehangen vakkundig weer naar beneden gehaald. Het wordt tijd voor een fatsoenlijke, uitgebreide CGM vergoeding!”

Jessie, moeder van een 21-jarige dochter met t1d:

“Mijn lieve 21-jarige dochter heeft sinds zomer 2020 diabetes. Wat ben ik blij dat ze nog een onbezorgde jeugd heeft gehad en wat ben ik als moeder trots op hoe ze nu als volwassene er mee omgaat. Ze accepteerde deze vreselijke chronische ziekte die heel haar leven op de kop gooit. Ze omarmt al het modern technisch vernuft dat de ziekte draaglijk en leefbaar maakt. Zich terdege bewust van alle mensen die tientallen jaren de ziekte moesten managen zonder.

Ze maakt dankbaar gebruik van de fsl in combinatie met de miaomiao zodat ze alarmen krijgt bij hypos en hypers. Een hele geruststelling, voor mij als moeder, als je kind ver weg in een studentenhuis woont. Maar nu was daar gisteren opeens een wereldwijde storing van de miaomiao app waardoor deze niet meer werkte. Krijgt mijn dochter juist vannacht een dikke vette lange hypo. En geen alarm dus die haar wakker maakte. Gelukkig toch zelf wakker geworden uiteindelijk. Toen ze ging slapen zei ze nog: ‘ach ik heb al anderhalve week stabiele nachten, dus het komt wel goed’. Ik zou willen dat onze minister, en anderen die daarover beslissen, slecht heel even de doodsangst van een moeder voor haar kind zou kunnen voelen. Een cgm is een bittere noodzaak!”

Petu (68), diabetes type 1 sinds 1965:

“Diabetes 1 is een complicerende aandoening. Wie had ooit gedacht dat ik door deze ziekte zo’n enorme hartkwaal zou krijgen, die nog niet eens door cardiologen wordt herkent! Vanaf 1995 had ik plotseling hartklachten. Het werd zo erg dat ik in 1999 een open hartoperatie moest ondergaan. Ik was toen 47 jaar jong. Heftig. Als ik toen al de sensor had gehad was deze ziekte pas veel later bij mij ontstaan, desalniettemin kreeg ik in 1999 een pomp. Dat gaf al enige verbetering. Sensoren waren er toen nog niet voor mij.

Later kreeg ik sensoren die mij mijn bloedsuikers lieten zien en waarop ik kon tegeneten met insuline geven of suikers pakken. Ook toen waren de schommelingen er nog niet uit. Opvallend hoeveel ik nog met mijn pompschema’s moest bezig zijn. Aanpassen aan de zomer aan allerlei activiteiten of juist aan alle rust die ik ook moest pakken vanwege mijn hartklachten. Ik zou ook graag een normaal leven willen leiden net zoals U die moet beslissen over wel of geen sensoren vergoeding voor diabetes 1 of ook 2.

Wat het de medische wereld kost om al die diabeten voor complicaties te behoeden en zo de kosten van de gezondheidszorg omlaag te brengen. Wat willen de kosten nu zeggen tov de voordelen voor de diabeten en er beperking van opname en extra zorgkosten? Mede dank zij de sensoren kan ik meer dan vroeger ondanks dat mijn hartklachten mij enorm beperken ben ik er nog en kan ik veel voor mijn gezin en kleinkinderen en vrienden betekenen. We willen toch graag ten volle leven.....Nu dan is de sensor in ieder geval van belang!”

Joost (30), heeft diabetes type 1 sinds 2001:

“Mijn naam is Joost Bleekman, 30 jaar, uit de gemeente Velsen. Vader van een dochter en de tweede wordt binnenkort verwacht. Ik ben werkzaam in de IT op Schiphol en hou mij bezig met de lokale politiek in Velsen (Raadslid sinds 05-2018). Tot 2 jaar geleden was er niks aan de hand, en dacht ik goed te kunnen leven met Diabetes. Uiteraard was niet alles rooskleurig want mijn HBa1C zit structureel op 6.9, te weinig voor een sensorvergoeding. Maar dat is niet het grootste probleem,

want sinds ik Diabetes kreeg in 2001 schommelen mijn BG waardes gigantisch, met veel hypo's tot gevolg.

Omdat ik altijd zei dat ik mijn leven niet laat leiden (of lijden ;-)) door Diabetes ben ik in 2015 aan mijn droombaan begonnen als technisch coördinator in de ploegendienst. 3,5 jaar ontzettend genoten, maar daarna overspannen geraakt door de grote hoeveelheid stress om de schommelingen in de BG te stoppen. Mijn gezin, mijn werk op Schiphol en mijn werk in de gemeenteraad hebben hier helaas onder te leiden gehad. Inmiddels besef ik mij dat mijn droombaan in onregelmatige dienst niet meer rijmt met mijn Diabetes en heb ik sinds 2 maanden een nieuwe functie waarbij ik iets minder plezier heb, maar er wel een fractie op vooruit ga.

Mijn waardes zijn stabiel te krijgen, als ik elke dag minstens 25x meet, bijstuur, plan, afweeg en focus op mijn Diabetes. Hierbij moet ik dan mijn gezin, kiezers en werkgever in de steek laten want de focus is niet te combineren met een fatsoenlijk leven. Wat er dus voor zorgt dat ik niet altijd goed zit. Hypo unawareness is ook een van de zaken die optreed bij veel Diabeten zonder stabiele suiker, wat er voor zorgt dat er problemen zijn met het rijbewijs, wat weer problemen zorgt bij het behouden van de baan. Dit resulteert in het verzwijgen van hypo unawareness voor de arts wat een gevaar is voor de maatschappij.

Als ik zo doorga is de kans op vroeg overlijden groter en/of zullen er complicaties bij mij optreden. Dit speelt elke dag een rol in mijn leven. Als ik ‘s avonds naar bed ga en te laag zit is er kans op overlijden in de slaap (helaas al te veel mensen aan overleden) en met een hoge suiker is de kans op complicaties veel groter dan bij een stabiele suikerwaarde. Dit houdt mij ‘s nachts regelmatig wakker. Al met al is de winst van de CGM niet alleen financieel rendabel voor de zorg, maar ook de kwaliteit van leven en de veiligheid van de samenleving. Een FGM is fijn, maar vergelijk het eens met autorijden op de snelweg: je rijd 100km per uur op de snelweg met je voorruit volledig geblindeerd.

- Auto 1 rijdt zonder sensor: je moet jezelf pijn doen om 1 seconden je ogen open te doen.
- Auto 2 rijdt met FGM: je kan je ogen af en toe 1 seconden open doen en zien hoe je net hebt gereden.
- Auto 3 rijdt met CGM: je kunt af en toe 1 seconden je ogen open doen, maar je auto corrigeert zichzelf als hij een auto, of de witte lijnen nadert.

Bij wie stapt u in de auto?”

Brigitte (63), diabetes type 1 sinds 2019:

“In het kort: 40 jaar geleden trouwden mijn man en ik. Huisje, boompje, beestje en zwanger van ons eerste kind. Helaas bleek mijn man ernstig ziek te zijn. Zal er niet meer over vertellen maar hij had PH een toen nog zeer onbekende ziekte. Al die jaren ben ik zijn mantelzorger geweest. De laatste jaren waren zeer zwaar. Zuurstof aan huis en hij kon niet veel meer. In die tijd denk ik ben ik mezelf voorbij gelopen. Als mantelzorger loop je altijd door en vaak te lang. Dit bleek vorig jaar juli. Ik was bij huisarts geweest vanwege zeer veel drinken en afvallen. Ik dacht zelf al aan diabetes. Hij heeft me laten prikken en was geschrokken door de uitslag. Ik ging aan de metformine en moest iedere dag laten prikken. Ik kon niet meer lopen van de pijn in mijn benen. Maar ja met een zieke man moet je door. Nu heeft de huisarts, zoals hij later vertelde, een enorme inschattingsfout gemaakt. Hij had insuline moeten spuiten maar heeft dit niet gedaan. Hierdoor zou erger te voorkomen zijn geweest. Maar helaas deze fout is gemaakt.

Op 22 juli vorig jaar ben ik in coma geraakt en opgenomen met een suiker boven de 97. Internist zei later dat die niet begreep dat ik nog doorgelopen heb. Maar goed. Na een paar dagen intensive Care

en daarna nog een paar dagen op zaal naar huis met insuline want ik bleek type 1 te hebben. Geen idee wat ik moest doen het is me overvallen. Gelukkig kreeg ik veel steun van een vriend van mijn zoon die ook diabetes type 1 had. Ik zal verder maar niet ingaan op alle fouten die er zijn gemaakt. Ik heb echt maanden zitten rommelen omdat ook de diëtiste er geen soep van kon maken, kreeg dus een schema mee om voor iedere maaltijd 6 eenheden te spuiten en langdurige 1 x per dag. Je zult begrijpen dat het een ramp was. Ik was inmiddels 25 kilo lichter en ziek maar moest verder omdat mijn man hulp nodig had. Vanaf december ging het heel slecht met mijn man. Begin februari dit jaar is hij opgenomen en op 21 februari overleden.

Ik had inmiddels wel de sensor voor op mijn arm gekregen (ook na veel gezeur) dit hielp me wel om alles een beetje binnen de perken te houden. Maar na het overlijden van mijn man had ik vaak nachtelijke hypos die ik niet goed voelde ook door de enorme oververmoeidheid en emoties. Mijn zoon zat verbonden aan die sensor en kreeg waarschuwing wanneer het erg zakte of omhoog schoot. Maar dit gaf zoveel onrust bij ons beide dat ik hem eraf heb gehaald. Het verontruste mijn zoon verschrikkelijk dat hij niet meer verbonden was. Hij kwam meerdere malen om te kijken hoe het ging met me. Maar vond me meerdere malen met een erge hypo. De coronatijd en de zorg die hij voor mij had en het verlies van zijn vader zorgde ervoor dat hij tegen een burn out zat en thuis kwam te zitten. Verschrikkelijk heb ik dit gevonden.

Na overleg in ziekenhuis hebben ze nadat ik het aan had gegeven graag een sensor te hebben met alarm te krijgen om deze redenen en na overlegd kreeg ik de sensor met alarm voor 3 maanden. En eindelijk weer eens een diëtiste die eens ging kijken wat er misschien fout ging. Deze kon overigens niet veel vinden na het lezen van de dagboeken. Wel kreeg ik een calculator op de app om koolhydraten te berekenen. Ik hoopte nu eindelijk wat rust te krijgen. De rust kreeg ik zowel als mijn zoon die nu een alarm krijgt als ik langer dan 10 minuten onder de 3.1 zit. Ik durfde weer mijn kleinzoon te hebben voor een nachtje en durf weer wat te wandelen in het bos. Deze sensor geeft me zoveel rust en kans op herstel van mijn uitgeputte lichaam en geest. Maar nu moet ik hem weer inleveren. Ik ben bang. Weet zeker dat ik niet goed slaap omdat ik steeds moet scannen om te kijken wat er is. Ik wil niet dat mijn zoon mij vindt omdat ik niet op tijd heb gereageerd om mijn suikerwaarde. Ik hoop dat jullie met dit verhaal iets kunnen en ik denk dat jullie begrijpen dat mijn angst zeer groot is om weer zonder te moeten."

Chris (66), diabetes type 1 sinds 1973:

"Mijn naam is Chris (vrouw) en ik ben 66 jaar. Ik heb ruim 47 jaar type 1. Dat was de tijd van glazen spuiten, naalden van 2 cm, uitkoken en steriel bewaren etc. Na de diagnose kreeg ik veel adviezen: beter zelf geen kinderen krijgen (complicaties, vroeggeboortes, overlijden bij zwangerschap etc). Werk vinden binnen het onderwijs was niet mogelijk (richtlijnen voor keuring i.v.m. Gezondheidsverklaring).

Heel veel jaren ging het goed o.a. door me streng te houden aan het dieet en het spuit- en controle schema, veel te bewegen etc. Ik heb 2 gezonde kinderen gekregen en uiteindelijk 41 jaar gewerkt in het onderwijs. Sinds 1988 gebruikte ik insulinepennen met zelfcontrole. Hypo's voelde ik heel goed aankomen. Ook als ze in de slaap kwamen. Tot zover geen problemen. Enkele jaren geleden veranderde er iets: ik voelde hypo's eerst minder en uiteindelijk niet meer aankomen.

Ik loste dit zelf op door heel frequent te gaan controleren. Voor ik in de auto stapte, halverwege een rit stoppen en controleren, voor ik ging slapen, de wekker op 03.00 uur zetten en prikken, tijdens het sporten steeds even aan de kant etc. Ik controleerde zo vaak dat mijn vingertoppen zeer gevoelig

werden (ik kan maar aan 1 hand prikken, de andere hand is verboden terrein). Ik heb zelf de freestyle Libre gekocht. En ben in overleg gegaan met de zorgverzekeraar om deze vergoed te krijgen. Ook een voorstel om het verschil in kosten zelf bij te betalen lukte niet.

De freestyle Libre was voor het prikken een zegen, niet voor de frequentie en het nooit meer kunnen doorslapen in de nacht. Uiteindelijk ben ik op dringend advies van mijn arts overgestapt op een insulinepomp. Vanwege hypo unawareness in combinatie met CGM. Ik heb deze nu bijna 2 jaar. Voor mij een wereld van verschil. Ik heb tot nu toe geen complicaties gekregen en dat wil ik graag zo houden. Daar doe ik veel voor en gelukkig nu met hulp van rt-CGM en pomp (Medtronic 670G) Ernstige hypo's heb ik niet meer omdat mijn pomp en ikzelf reageren op meldingen van de CGM. En een wekker zetten is niet meer nodig!"

Sylvia (33), diabetes type 1 sinds 1994:

"Ik ben Sylvia, 33 jaar en heb inmiddels alweer 26 jaar diabetes type 1. Ik ben moeder van 2 kinderen en daarnaast verpleegkundige. Ik mail op dit moment om 2.06 uur, omdat ik in slaap was gevallen na het naar bed brengen van mijn kinderen, waarbij ik dacht gewoon moe te zijn (iets met tropenjaren). Maar nu zit ik hier te wachten tot ik weer een fatsoenlijke bloedsuiker heb, totdat ik weer naar bed kan gaan, omdat ik niet gewoon moe was, maar onderweg naar een hypoglykemie.

Ik gebruik op dit moment de Freestyle libre en heb geen recht op een cgm. Want mijn hba1c is te goed en ik voel over het algemeen mijn hypo's aankomen. Dat ik gemiddeld dagelijks een hypo heb (wat natuurlijk mijn hba1c ook naar beneden trekt) moet ik blijkbaar voor lief nemen. Dat ik niet op tijd gewaarschuwd word als ik niet scan ook. Daarnaast gaan de ontwikkelingen hard. Ik zou heel graag een pomp willen hebben die stopt voor laag of zelfs corrigeert bij hoge bloedsuikers. Want hoeveel energie krijg ik dan? Maar deze zijn alleen te realiseren met een cgm. Voor nu ga ik weer richting bed, ik wiebel nog wat na, maar morgenochtend moet ik er weer staan. Ziekenhuisopnames na een flinke hypo zijn hier de laatste paar jaar gelukkig niet meer geweest, eerder gemiddeld elke 4 jaar."

Baudina (47), diabetes type 1 sinds 1985:

"Hier mijn verhaal : Ik ben Baudina Boersma en 47 jaar oud. Heb vanaf mijn 12e diabetes type 1. Getrouwd, 2 kinderen. Ik ben eigenlijk altijd erg slecht in te stellen geweest, maar sinds ik de sensor gekregen heb is dit wel iets beter maar volgens mijn internist en diabetes verpleegkundige is er geen pijl op te trekken.

Hoe ik mij voel hoef ik niet eens uit te leggen denk ik, altijd moe, geen energie en het af reageren op de mensen die je het liefst zijn. Maar als dit alles was... Sinds maart zit ik thuis in de ziektewet ik ben werkzaam in de thuiszorg. Ik moest operaties aan mijn handen ondergaan. Ook voelde ik sinds lange tijd mijn hypo's niet/ niet goed meer aankomen. Nu is het zelfs zo dat ik ze helemaal niet meer voel. Je begrijpt dat heeft nogal wat consequenties. Ik kan niet mijn eigen werk doen omdat ik niet autorijden mag.

Ook ik ben bezig om een CGM te krijgen maar aangezien bij ons in het ziekenhuis er maar 50 zijn heeft dit natuurlijk tot gevolg dat ik al lang bezig ben om sowieso op de wachtlijst te komen.

Ik ben vind ik een nog jonge vrouw die erg graag haar werk doet maar door deze regelgeving tussen wal en schip valt. Ook vind ik dat er wel eens wat aandacht besteed mag worden aan je naasten, die slikken en moeten vaak veel overnemen.

Wat een CGM voor mij zou betekenen? Hopelijk weer energie, durven te slapen, werken! En eens uit deze neerwaartse spiraal te komen. Ook begrijp ik niet goed waarom hier zo over gediscussieerd moet worden. Ik zie het namelijk zo als ik een CGM krijg kan ik weer aan het werk en voel ik mij een stuk geruster en slaap hopelijk weer eens een nacht door. Ook kost het dan minder mijn inziens.
En ja ik krijg ook vaak te horen maar je ziet erg goed uit... Ja dat klopt maar wil je altijd zeggen dat je je K.. voelt? Nee toch?"

Trudy, heeft diabetes type 1 sinds 1978:

"Ik heb ruim 42 jaar diabetes en gebruik nu een jaar of 6 de Dexcom sensor. Daarvoor heb ik een aantal keren nachtelijke hypo's gehad waarvoor de ambulance moest komen opdraven. Ook een keer een vriendin, waar ik overnachtte de stuipen op het lijf gejaagd met een nachtelijke hypo waarbij ik de hele buurt bij elkaar schreeuwde. Toen ik dit min of meer terzijde aan de diabetesverpleegkundige en de internist vertelde gingen daar alle alarmbellen af en had ik in no time de sensor.

Ik kan niet meer leven zonder, het is mijn life line. Ik zou niet alleen thuis durven zij. Of in de auto stappen zonder dat ik de sensor heb die me vertelt hoe het ervoor staat. Sinds ik de sensor heb is mijn Hba1C ook gedaald en zit nu rond de 53. Dat zou ik nooit hebben kunnen bereiken zonder sensor omdat ik voordat ik de sensor had altijd liefst veilig wat aan de hoge kant zat."

Ingrid (56), diabetes type 1 LADA sinds 2010:

"Diabetes type 1 in de Lada variant betekent dat de bloedsuikerwaarde van het ene op het andere moment kan veranderen. De waarden kan omhoog of naar beneden schieten. Start meting van 13.4 kan 30 minuten later een 3.8 geven. Juist met deze onverwacht snelle veranderingen in de bloedsuikerwaarde is de CGM onmisbaar. Praktijkvoorbeeld is even meten voor het in de auto stappen en deelnemen aan het verkeer. Tijdens een lange rit is tussendoor meten een veilige handeling. Ander praktijkvoorbeeld tijdens mijn werkzaamheden in de zorg. Midden in mijn werk kan de bloedsuikerwaarde omlaag gaan of te hoog worden, bij beiden waarden staat het veilig uitvoeren van mijn werkzaamheden onderdruk. Nu met de CGM kan ik vlug mijn bloedsuikerwaarde meten en handelen, zodat ik op de werkvloer veilig mijn werkzaamheden kan voortzetten. Zonder CGM moet ik minimaal 30 keer per dag in mijn vinger prikken. Dit belast en belemmerd mij in het dagelijks leven. Met diabetes type 1 Lada is het niet zo, wat andere mensen wel denken, dat als je maar hetzelfde eet en doet iedere dag de bloedsuikerwaarde stabiel blijft. Dat is niet waar. Iedere dag reageert je lichaam anders, wat andere effecten en waarden geeft."

Lisette (52), diabetes type 1 sinds 1979:

“Mijn naam is Lisette, ik ben inmiddels 52 jaar en heb diabetes type 1 sinds m'n 11. Ik heb hypo unawareness, dit begon toen ik 14 was. In het begin had ik dat alleen ‘s nachts maar rond m'n 24 kreeg ik dat ook overdag. Mijn hypo's zijn agressief, ik weet niet waarom. Toen ik hoorde dat er een sensor was die alarm maakte bij een hypo kon ik mijn geluk niet op, het was van korte duur...

Ik heb een jaar m'n hba1c hoog proberen te houden om in aanmerking te komen maar dat mocht niet baten ondanks een hoog hba1c. Geen goede reden gekregen, alleen een opmerking dat sommige hem juist niet wilden door het alarm dat het heeft. Ik ben meerdere keren bijna gestikt in m'n eigen sputum. Gelukkig werd m'n echtgenoot wakker van het geluid dat ik maakte. Inmiddels hoort hij niet goed meer...en ik ben bang dat ik het volgende nacht hypo niet overleef. Een cgm zou een lifesaver zijn.

En ja ik ben ook twee keer met spoed naar het ziekenhuis gebracht met een hypo waar ik niet uit kwam ondanks glucagon. Na 41 jaar diabetes type 1 heb ik complicaties aan m'n ogen en ook aan hart en bloedvaten, een aneurysma. Een cgm zou zo'n verschil maken voor elke diabeet.”

Catharien (45), diabetes type 1 sinds 2001:

“Eind 1974 ben ik geboren, in dat zelfde jaar kreeg mijn vader (36 jaar) de diagnose T1D, toen werd geroepen “Meneer, over 15 jaar is deze ziekte genezen, want de ontwikkeling gaat zo voorspoedig”.
46 jaar later weten nu wel dat deze voorspelling niet is uitgekomen. Hoewel met de komst van CGM en de nieuwste technologie van pompen, zoals DIY loopen, Metronic 780, Tandem X slim, maar vooral de Inreda, is de “kunstalvleesklier” wel een stap dichterbij een “vorm” van genezing. En is diabetes management een stuk beter geworden en hierdoor ook de kwaliteit van leven.

Al vanaf dat ik geboren ben heb ik van dichtbij mee mogen maken, wat de impact van diabetes is. Mijn ouders waren als de dood dat ik het ook zou krijgen, omdat ik in dat jaar geboren ben. Als kind mocht ik daarom altijd alleen maar “gezonde” dingen eten. Snoep, chips, taart of popcorn etc waren taboe, maar sporadisch toegestaan, terwijl mijn oudere broers dit wel mochten eten. Ik was altijd op “dieet” en als ik me een keer niet goed voelde, werd mijn urine met een stripje getest, later door middel van een vingerprik getest. Jullie kunnen je voorstellen dat, dit een enorme impact op mijn leven heeft gehad. Nog voordat ik diabetes had, werd ik al als een diabeet “behandeld” c.q. ging ik min of meer al als diabeet door het leven. Ook om te zien, wat diabetes met mijn vader deed, heeft mij veel angst bezorgd. Angst om zelf ook diabetes te krijgen.

Als jong kind werd ik (ongewild door alle partijen) aan de volgende situaties blootgesteld:

- Mijn vader werd meerdere keren per jaar met de ambulance afgevoerd, i.v.m. ernstige hypo’s.
- Of hij werd enorm boos door de hypo’s op ons, zonder reden, dat ik soms gewoon schrik van hem had.
- Later toen glucagon op de markt kwam, moesten mijn broers regelmatig op mijn vader gaan zitten om hem in bedwang te houden zodat mijn moeder een glucagon spuit kon zetten.

- Soms kwam ik uit school en zag/hoorde aan mijn vader dat hij een hypo had en dat ik hem bijna smeekte om “glas sinas” te drinken, mijn moeder was dan op zo’n moment net niet thuis en ik wist niet wat ik anders kon doen. Ik voelde me dan erg onmachtig.
- Toen mijn broers het ouderlijk huis verlieten, was mijn eerste gedachte wie gaat nu op mijn vader zitten, als hij een hypo krijgt en mijn moeder glucagon moet zetten.
- Verder was mijn vader vaak neerslachtig, omdat hij als altijd hardwerkende echtgenoot die voor zijn gezin moest zorgen en in de “bloei van zijn leven” in WAO zat en graag wilde werken. Hij voelde zich door diabetes afgeschreven, nu zat hij thuis met een uitkering op de bank. Dat heeft hij nooit kunnen accepteren.
- Autorijden was ook spannend, 1x zaten wij in de auto en reed mijn vader, door een hypo, aan de verkeerde kant van de weg. Ook deze herinnering zal ik nooit vergeten. Al bovenstaande punten geven aan dat mijn vader hypo unawareness had.

Ook heeft de ziekte mijn vader lichamelijk gesloopt:

- Na 15 jaar diabetes had mijn vader al diverse laserbehandelingen aan zijn ogen gehad Paar jaar later zijn eerste staar operatie
- Met 20 jaar diabetes al zijn eerste hersenbloeding (56 jaar)
- Met 25 jaar diabetes zijn eerste netvliesloslating (61 jaar) tijdens het ontwaken na deze operatie had hij zijn 1e hartaanval.
- Gevolg er waren 4 omleidingen nodig. Echter door de slechte toestand van zijn bloedvaten (die ze uit zijn benen hebben gehaald), hebben ze hem maar 2 omleidingen kunnen geven.
- In de tussen jaren kreeg hij ook nog te horen dat zijn nieren niet meer goed functioneerde en je zag hem met het jaar aftakelen. Slecht lopen (doordat daar bloedvaten waren verwijderd voor zijn hart), hij was een oude man. Hij vergat vaak dingen, door de vele hypo’s was ook zijn geheugen en hersenen aangetast.
- Met 33 jaar diabetes heeft mijn vader een 2e hersenbloeding gekregen, ten gevolge ziekenhuis opname heeft hij daarbij een longontsteking opgelopen en is hieraan tenslotte op NET 69 jarige leeftijd overleden.
- Hoewel hij 69 jaar was, was zijn lichaam, door de sluipmoordenaar diabetes, zeker 10-15 jaar ouder.

Toen ik in februari 2001 (net 26 jaar) te horen kreeg dat ik diabetes had, stortte mijn wereld in. Alle bovengenoemde herinneringen spookten door mijn hoofd. Mijn vader was 36 jaar ik 26 jaar. Zou ik dan met 41 jaar ook mijn ogen moeten laten laseren, of met 46 jaar ook mijn eerste hersenbloeding krijgen of met 51 jaar mijn eerste staaroperatie en hartaanval. En zou ik dan met 59 jaar t.g.v. diabetes overlijden. Wat had ik nu voor een toekomst…

Zeker 2 jaar heb ik nodig gehad, om te accepteren dat ik diabetes had, hoe kon dat nou. Al vanaf ik geboren was, werd er op mijn voeding etc. gelet, ik was als de dood om T1D te krijgen alleen door alle ervaringen die ik met mijn vader had meegemaakt. Vanaf het begin ben ik me meteen in de ziekte gaan verdiepen en de regie in eigen handen genomen. Al snel bleek dat ik ook erg gevoelig was voor hypo’s. Ik heb weken lang hetzelfde gegeten, bewogen alles nauwlettend op geschreven. Maar een patroon was niet te ontdekken, omdat ik onverklaarbare schommelingen had. Dat patroon is, sinds mijn CGM wel iets duidelijker geworden. Hormonen zijn bij mij de boosdoener.

In 2004 heb ik i.v.m. een zwangerschapswens een insuline pomp gekregen, dat was al een verademing. Ik bewoog veel en met spuiten kon ik daarom minder anticiperen. Mijn kwaliteit van leven werd hierdoor beter. Ik heb 2 kinderen gekregen, waarvan de 1e zwangerschap, door nier stuwing aan beide nieren, erg problematisch is verlopen en zelfs kantje boord was. Mijn nieren hebben hierdoor wel veel te lijden gehad. Toen in 2012 de Medtronic pomp op de markt kwam met

CGM, heeft mijn diabetesteam deze vorm van behandeling voorgeschreven. Ondanks dat ik mijn uiterste best deed, was mijn diabetes lastig onder controle te houden. Er was geen peil op te trekken. Ik was inmiddels gescheiden en een alleenstaande moeder met 2 kinderen van 4 en 2 jaar oud. Toen ik de CGM niet via de zorgverzekering vergoed kreeg. Heeft het ziekenhuis dit via het "eigen budget" bekostigd, zij vonden het niet verantwoord, om mij zonder CGM met 2 kleine kinderen naar huis te sturen.

Dat heeft mij veel rust gebracht. Vooral omdat ik mijn kinderen niet wilde blootstellen aan alle scenario's, die ik in mijn jonge leven met mijn vader had meegemaakt. Ik was hun moeder en mijn taak was het om voor hun te zorgen en niet andersom, zoals ik het had meegemaakt. Ik had de oudste (van 4jaar) wel geleerd, dat als ik niet wakker werd ze 112 moest bellen. Maar gelukkig is dit door de CGM nooit nodig geweest. Het bracht me zoveel rust. Ik durfde weer auto te rijden, omdat ik kon zien dat mijn BG goed was, maar ook de trend. Ik heb die dag een stukje van mijn leven teruggekregen, ik werd weer zelfverzekerder. Kreeg weer grip op mijn leven.

Controle over je lichaam is ook belangrijk, het gevoel van een hypo, dat je bepaalde acties zoals uit het niets boos worden, om niets, is erg frustrerend en ook moeilijk uit te leggen aan de buitenwereld. Alleen een diabeet begrijpt dat. Door de CGM merkte ik dat mijn stemmingswisselingen begonnen, met 2 trendpijlen omhoog of omlaag. Nu ben ik me daarvan bewust en als ik dat merk ga ik bewust even uit "de situatie" zodat mijn omgeving hiervan geen last heeft.

In 2016 mocht ik overstappen naar de Metronic 640 systeem met pompstop. Dat was voor mij toen der tijd een verademing. Deze techniek heeft vele hypo's voorkomen, door tijdig in te grijpen met de pompstop. Echter hypers werden helaas niet aangepakt. Na 8 jaar CGM kan ik de navolgende conclusie trekken wat dit systeem mij heeft opgeleverd:

- Buiten het gevoel van rust, verbetering kwaliteit van leven, controle en grip op je lichaam, zelfverzekerd zijn, maar ook mijn HBA1C is verbeterd.
- Minder, maar ook beter omgaan met stemmingswisselingen
- Minder depressief, weet nu dat ik met CGM alles kan doen wat in mijn macht ligt om complicaties te voorkomen
- Meer gemotiveerd, je ziet meteen resultaat.
- Ik kan beter inspelen op hormonale patronen, die de laatste jaren (ik ga richting de 50) erg veel invloed hebben op mijn BG.

Na bijna 20 jaar diabetes heb ik nog geen tekenen van suikerziekte in mijn ogen. Terwijl mijn vader na 15 jaar diabetes al diverse malen zijn ogen moest laten laseren. En hopelijk blijven alle bovengenoemde scenario's die mijn vader heeft meegemaakt ten gevolge van de sluipmoordenaar mij bespaart. Op dit moment heb ik voor zover ik weet nog geen complicaties. Ik ben door CGM super gemotiveerd om ervoor te gaan. En er alles aan te doen om complicaties te voorkomen. Helaas ben ik wel van het Zorginstituut afhankelijk of deze vorm van behandeling voor mij beschikbaar blijft. Dat brengt momenteel wel veel onrust, want ik zou niet weten wat ik moet doen als ik in de loop van 2021 geen CGM meer krijg.

Tenslotte het moraal van het verhaal:
Mijn vaders kwaliteit van leven had zoveel beter kunnen zijn, als hij de juiste technieken had gehad. Helaas waren deze toen nog niet voorhanden. Maar nu wel, daarom is het zo belangrijk dat je als "patiënt" toegang kunt krijgen tot deze technieken. Het is zo kortzichtig beleid, dat CGM nu geld kost, terwijl het voor de toekomst zoveel meer oplevert. Hartoperaties / ziekenhuisbehandelingen / ambulance / oogoperaties etc. kosten geld. En dan heb ik het nog niet over het kwaliteit van leven van "ons diabeten" als wij goed functioneren leveren wij ook geld op in de maatschappij.

Dan als we thuis depressief op de bank zitten met een uitkering dat alleen maar geld kost. Tenslotte hebben wij ook niet om deze chronische ziekte gevraagd. Wij willen juist participeren in de maatschappij.

Nu ontvangt een het ziekenhuis een DBC voor iedere ziekte, zoals diabetes. Ongeacht hoe vaak ik op afspraak kom, ze krijgen een vast bedrag hiervoor. Zorg ervoor dat je als "diabeet" zelf een potje krijgt wat je kunt besteden aan diabetes zorg. Dat past perfect in de huidige participatie maatschappij. Als CGM onder de huidige voorwaarden blijft voortbestaan, voelt het niet alsof wij mogen "participeren" in ons eigen diabetes management.

Als de "Rondetafel Diabeteszorg" ons als ervaringsdeskundige niet serieus neemt en een CGM als een gadget ziet. Neem dan de resultaten en het betoog in oogschouw die gisteren, bij de National Diabetes Dag, door Henk-Jan Aanstoot werden gepresenteerd. Hij vertelde zo mooi, om mensen naar huis te sturen met een bloedsuikermeter en spuit is zo achterhaald. Waarom wordt er zo krampachtig vastgehouden aan oude resultaten. Overal ter wereld lopen nu onderzoeken, maar hier gebruik van. Waarom kunnen buurlanden zoals Duitsland wel een CGM vergoeding beschikbaar stellen aan een grotere groep? Waarom is er een vorm van leeftijdsdiscriminatie? Waarom mogen we geen gebruik gemaakt de technologie en innovatie anno 2020, waarom zouden we het diabetes fonds nog steunen als we toch geen gebruik van mogen maken?

Diabetes management is onze eigen verantwoordelijkheid. We zijn ervaringsdeskundige en tegelijkertijd behandelaar. Wij leren wat we moeten doen en moeten het tenslotte zelf toepassen. Geef ons dan ook de juiste tools, om dit te kunnen blijven doen. Ik hoop dat mijn verhaal bijdraagt aan juist beeld dat CGM geen gadget is, maar bittere noodzaak!"

Jamai (17) heeft diabetes type 1 sinds 2011:

"Mijn naam is Jamai de Heus en op mijn 8ste verjaardag, 3 maart 2011, kreeg ik de diagnose diabetes type 1. Na 6 weken spuiten mocht ik over op een pomp. Wat mijn ouders en ik superfijn vonden was dat de diabetesverpleegkundige vertelde dat ik op termijn in aanmerking zou komen voor een sensor omdat ik soms 3x per week van mijn fiets viel door mijn hypo's.

In 2012 was het dan eindelijk zo ver ik kreeg een sensor en mijn hba1c ging van 88 naar 53 in 3 maanden. Ik kon eindelijk weer een beetje een normaal kind zijn en mijn ouders konden eindelijk weer slapen zonder elke 2 uur te controleren. Zoals bij elke kind gaat het niet altijd goed met mijn bloedsuikers. En zo kwamen we 6 jaar later op de poli in het ziekenhuis en daar werd mij verteld dat ik mijn sensor moest inleveren omdat er veel kleine kinderen waren die hem "harder" nodig hadden en het ziekenhuis geen budget meer had om mij ook een sensor te blijven geven.

Maar ik heb de sensoren ook keihard nodig omdat mijn bloedsuikers erg lastig te regelen zijn omdat ik autisme en een andere chronische ziekte heb is het een 24 uurs taak geworden.
Ik reageer heel heftig op stress wat direct effect heeft op mijn bloedsuikers.

Ik heb sinds mei 2019 de fsl maar dit is echt onvoldoende als je bloedsuikers van 33 mmol in een half uur naar 1,3 kunnen zakken. Vorig jaar oktober is het helemaal mis gegaan en heb ik in 8 opnames gehad in 3 maanden. Elke keer weer heb ik of hoge ketonen door bloedsuikers boven de 30 mmol en dan weer extreem lage bloedsuikers tot 0,6 en zelfs met wekelijks aanpassen lukt het niet om het stabiel te krijgen. Nu is het bijna tijd voor een nieuwe pomp en het liefst zou ik kiezen voor een

medtronic 780 maar deze pomp kan niet zonder sensor en het ziekenhuis heeft geen budget voor een sensor. Hoe hard ik en mijn ouders ook werken wij kunnen het niet zelf betalen en het ziekenhuis heeft geen geld meer dus heb ik eigenlijk geen keus meer.

Inmiddels heb ik al gevoelsverlies in mijn tenen en dagelijks pijn en soms wordt het me teveel.
Ik wil ook graag dingen doen met vrienden en niet afhankelijk zijn van mijn ouders omdat ik weer zo laag zit dat er glucagon gespoten moet worden. Ik hoop echt dat de cgm vergoed gaat worden zodat ik en veel mensen zoals mij een normaal leven kunnen leiden."

Jose (60), diabetes type 1 sinds 1973

"Ik ben diabeet vanaf 1973 (dus 47 jaar) en was nooit in te stellen. Tussen mijn 20 en 28, toen ik nog geen pomp had, ben ik wel gemiddeld 2/3 per jaar opgenomen geweest omdat ik altijd ontregeld was. Ben in 88/89 overgestapt naar een andere internist (Fred Storms) en toen ben ik aan de pomp gegaan. Er zijn toen geen opnames meer geweest, maar het bleef moeizaam om me goed ingeregeld te krijgen ondanks alle inspanningen van iedereen.

Ik heb zelf altijd varkensinsuline gespoten in het verleden omdat ik allergisch was/ben voor de meest humane insulines, zelfs 3 jaar lang novorapid, infusat en humalog gehad, omdat er nergens meer varkensinsuline te verkrijgen was, waardoor ik volledig opgebrand was, nog maar 57 kilo woog en het niet meer zag zitten. Met een trial voor Apidra meegedaan en daar deed ik het beter op alleen kon ik dan zonder dat ik het merkte een bg hebben van 1,8, bovendien was Apidra nog niet op de markt. Uiteindelijk kon ik weer varkensinsuline krijgen die uit Engeland kwam, en toen voelde ik me langzaam weer beetje mens worden, zonder dat mijn suikers stabiel werden!!

Overigens had ik in het verleden altijd een HbA1c >= 64 terwijl ik altijd mijn koolhydraten telde, serieus bezig was, mezelf heel veel dingen ontzei en zelden vooruit kwam, nou dat was heel zwaar.

Ik ben een keer een week op een blinde sensor gezet en moest een dagboek bijhouden etc. Nou zo kon ik s'nachts op 2/3 zitten zonder dat ik wakker werd, wel de volgende morgen door de wekker, maar ook kon zo mijn bloedsuiker ineens stijgen zonder koolhydraten of wat dan ook. Kortom er zat helaas niet echt een patroon in.

Sinds 2 jaar heeft mijn huidige internist mij zover gekregen dat ik Apidra weer ben gaan proberen en tot nu gebruik ik dat.

Uiteindelijk kreeg ik een half jaar daarna een CGM via het ziekenhuis budget. In het begin vond ik dat best moeilijk omdat ik zag wat er gebeurde maar geen patroon zag en dat ook wel frusterend vond. Toch heb ik doorgezet, en met behulp van de DVK, kon ik steeds meer gaan finetunen. Eind mei 2109 ben ik begonnen met DIY closed loop te bouwen (ik gebruik AAPS) waarbij ik eerst de Eversense CGM had, maar na wat vervelende probleempjes daarmee, kon ik overstappen naar de Dexcom. De CGM met Loop hebben mijn leven veranderd (ook al ben ik dus inmiddels 60 met 47 jaar Type1) mijn HbA1c daalde via tussenstapjes naar 46, wat voor mij echt geweldig is, ik had nauwelijks nog hypo's en als ik ze had waren ze niet zo heftig en hoefde ik ook niet zoveel naar binnen te werken. Mijn hypers werden ook minder en ook minder hoog, ik kon eerder ingrijpen indien nodig, en op tijd evt maatregelen nemen."

Tjidde (36), diabetes type 1 sinds 1995:

“Ik worstel al jaren mijn diabetes. Mijn werk als docent heeft geen vast ritme en dat merk ik. Daarnaast heb ik door nachtelijke hypo's in het verleden een flinke angst op gebouwd om met een te lage bloedsuiker te gaan slapen. Ik heb door problemen met mijn suiker behandelingen gehad aan mijn ogen en toen de CGM gekregen voor 2 jaar om stabiel te worden. Deze periode was geweldig! Dit was in combinatie met de 640G van metronic. Toen dit afliep heb ik besloten om zelf maar de CGM te betalen. Dit kan ik niet voor de gehele tijd dus ik gebruik nu deels een CGM icm de 670G. Als ik mijn sensor in heb voel ik me geen diabeet meer. Enkel denken aan de maaltijden. Het is zo'n verschil. Ik kan niet meer zonder en verbaas mij elke dag dat dit niet vergoed wordt.”

Kelsey (25), diabetes type 1 sinds 2017:

“Ik heb sinds 3 weken een CGM. Door de pomp met CGM heb ik binnen 3 weken al verschil gezien in mijn hb1ac van 54 naar 47! Nu heb ik de vergoeding omdat we een zwangerschapswens hebben. Ik merk door de sensor dat alles veel stabieler is en beter te managen is. En dat dan mijn gemiddelde binnen 2 maandjes al zo gezakt is is het bewijs!

Ik ben heel bang dat als ik zwanger mag worden en het goed gaat de CGM direct zal komen te vervallen na een bevalling (daar stress ik nu al over terwijl dat nog eventjes duurt natuurlijk!!) Het is zooo belangrijk, zelfs na deze 3 weken voel ik me beter. Het is beter te managen maar ook je kwaliteit van leven word onbeschrijfelijk veel beter. Ik kan nu al niet meer zonder!”

Sanne (26), diabetes type 1 LADA sinds 2013:

“Ik heb veel moeite gehad met het accepteren van mijn diabetes. Ik liet het nooit zien of merken aan vrienden en familie en deed eigenlijk maar wat...Totdat het misging.. Ik ben meerdere keren knock out gegaan door een hypo die ik niet voelde. Er zijn er een paar die mij altijd bij zullen blijven... Een hypo was tijdens een vakantie in Amerika, ik was op vakantie met een vriendin en we gingen lekker aan het zwembad liggen in Las Vegas in de hitte. Het volgende wat ik me herinner is verschillende ambulance broeders om mij heen, infuus aan mijn arm, ik lag in mijn eigen spuug en de doodsangsten op het gezicht van mijn vriendin.

De andere meest heftige was het auto ongeluk wat ik kreeg door een hypo. Ik herinner mij dat ik mijn oma ging ophalen in Leidschendam, en ik werd wakker met ambulance broeders om mij heen aan het infuus met mijn auto tegen een rotonde in Leiderdorp en ook hier de doodsangsten van mijn oma op haar gezicht. Daarnaast de slapeloze nachten van mijn vriend, wanneer hij zich weer zorgen maakte, of mij moest voeren met suikers en wakker houden en doodsangsten moest uit staan.
Ik zeg bij alle 3 doodsangsten, omdat zij alle drie hebben toegegeven te hebben gedacht dat ik dood ging en ik het niet zou redden.

Ik heb mijzelf dit erg lang kwalijk genomen en ik werd bang voor het leven. Op een gegeven moment werd het zo erg dat ik niet meer alleen thuis durfde te blijven, geen auto meer durfde te rijden en eigenlijk continu in angst en paniek leefde.
Ik kreeg last van een diabetes burn out. Alles wat met diabetes te maken had gaf mij zo ontzettend veel stress en paniek dat ik eigenlijk niet meer normaal kon leven.
Dankzij mijn vriend ben ik toen versneld over gezet naar een ander ziekenhuis.

Totdat ik eindelijk de hulp kreeg die ik nodig had. Een medisch psycholoog met therapie en het aller belangrijkste: een continue glucose monitor! Ik ben nu een jaar verder en het gaat op alle fronten beter. Ik durf weer te leven en ik geniet weer van het leven! Dat niet alleen, want iedereen in mijn omgeving is gerustgesteld. Ze horen hem piepen wanneer ik te hard zak, of wanneer er laag voorspeld is of wanneer ik laag zit. Mijn vriend krijgt een SMS wanneer ik laag zit ook al is hij niet in de buurt. Het geeft niet alleen mij mijn leven terug, maar ook mijn vriend, die van mijn familie en vrienden.

Zonder CGM kan ik nu oprecht niet meer leven. Wanneer ik nu een paar uur zonder zit omdat ik hem moet vervangen en hij moet opladen, dan blijf ik rustig binnen en prik ik wat vaker. Maar wanneer ik dit langer zou moeten doen zou ik het denk ik niet lang overleven omdat ik nog steeds geen van mijn hypos voel...Ik ontvang de CGM nu vanuit het ziekenhuis, wanneer ik deze zelf zou moeten betalen zou dat bijna niet mogelijk zijn en een hoop stress extra geven. Het geeft mij zo veel kwaliteit van leven dat ik het wel ervoor over zou hebben, maar mijn diabetes is nu beter te reguleren en mijn leven en van iedereen om mij heen daardoor ook!”

Loes (37), diabetes type 1 sinds 2004:

“Het is januari 2013. Het jaar waarin ik dertig word en om mij heen steeds meer vriendinnen zwanger zie worden. Bij mij begint het langzamerhand ook wel te kriebelen, maar die kriebel stop ik steeds weg. Mijn HbA1c is namelijk veel te hoog om zwanger te mogen worden. En wat ik ook probeer, ik krijg het niet omlaag. Al tien jaar doe ik mijn uiterste best om binnen de streefwaardes te blijven en het HbA1c te behalen dat mijn diabetesteam én ik zo graag zouden zien. Dagelijks prik ik 10 keer in mijn vinger, soms ook wel twaalf keer, maar het blijft een momentopname. De waardes die ik prik zijn ook best vaak in orde, maar hoe kan het dan dat mijn HbA1c toch zo hoog is? Ik doe zó mijn best. Het beheerst mijn dagen. En inmiddels ook mijn hoofd, want als het niet lukt om het HbA1c omlaag te krijgen, dan zullen wij dus nooit kinderen krijgen…

Het is mei 2013. Op controle bij de internist, die sinds mijn 27e al de standaardvraag stelt; hoe staat het met de zwangerschapswens? Ik geef eindelijk toe dat die wens er wel is, maar schaam me bijna om te zeggen dat ik echt niet meer weet wat ik nog meer moet doen om mijn HbA1c omlaag te krijgen. En dat ik op deze manier dus nooit zwanger kan worden. Mijn internist komt snel tot de kern. ‘Als jij zwanger wil worden, gaan we er alles aan doen om dat te bereiken. Om je waardes onder controle te krijgen ga ik vandaag een CGM voor je aanvragen, die je waardes continu zal monitoren en een alarm geeft bij een te hoge of lage bloedsuiker’.

De weken erna gaat er een wereld voor me open. Ja, mijn waardes tijdens de momenten dat ik prikte voor bijvoorbeeld ontbijt en lunch zijn prima, maar tussendoor tik ik makkelijk de 15 aan. En de nachten, die zijn blijkbaar helemaal dramatisch! Constante hypers zie ik op mijn schermpje voorbij komen. Dat voelde ik nooit, maar nu ik het weet kan ik er eindelijk actie op ondernemen! Samen met mijn diabetesverpleegkundige en mijn man die het heerlijk vindt om zich met cijfertjes bezig te houden, analyseren we in het begin dagelijks en daarna wekelijks alle data. Er wordt bijgestuurd,

geanalyseerd en weer bijgestuurd. De alarmen zijn hierbij van cruciaal belang. Niet zozeer voor de hypo's, want die voel ik goed aan. Maar wel voor de hypers, want daar ben ik blijkbaar nooit gevoelig voor geweest. Tien jaar heb ik geploeterd voor nette waardes, zonder resultaat. Negen maanden na start met de CGM is mijn HbA1c dusdanig gezakt dat ik groen licht krijg voor een zwangerschap. Na tien jaar heb ik eindelijk de code gekraakt, en die heet CGM.

Het is augustus 2018. Vorige maand ben ik bevallen van onze tweede zoon. Het waren pittige zwangerschappen, maar dankzij de CGM en zijn alarmen ben ik diabetestechnisch nooit ernstig in de problemen gekomen. De pieken zijn uit mijn dagcurves, zolang ik daar maar bovenop blijf zitten. Mijn internist zei ooit: 'jij doet alles wat je moet doen, maar jouw lijf werkt gewoon niet mee'. En zo is het nog steeds. Als ik niet 100% focus op mijn bloedsuikers, lopen ze alweer uit de pas. Megadankbaar ben ik dan ook dat mijn diabetesteam dit inziet en ik de CGM ook na mijn zwangerschap mag blijven gebruiken. Gelukkig kijken zij verder dan de cijfertjes en zien ze in dat kwaliteit van leven nog veel belangrijker is. De gebroken nachten door alle alarmen neem ik maar voor lief. Ik heb de afgelopen vijf jaar nooit meer langer dan twee nachten achter elkaar doorgeslapen. Niet door de twee kleine kinderen, maar door mijn CGM die me constant wekt als ik uit de pas loop. Maar beter dit, dan terug naar vingerprikken en alle onzekerheden die daar bij komen kijken.

Het is oktober 2020. Mijn CGM draag ik nog steeds. Ik kan echt niet meer zonder. Een half jaar geleden heb ik een app gebouwd die mijn pomp en mijn sensor aan elkaar verbindt en mag ik mezelf dus een looper noemen. Ik dacht altijd dat dat veel te technisch was voor iemand als ik, maar het lukte me toch echt zelf. Dacht ik in 2013 dat ik mijn leven voor een stuk terug had door de CGM, is dat nu pas écht het geval. Als ik zie dat mijn app wel 20 beslissingen en aanpassingen per uur doet, snap ik eindelijk waarom ik dat zelf met handbediening nooit voor elkaar kreeg. Algoritmes zijn toch echt een stuk slimmer dan ik. De techniek ontwikkelt zich razendsnel, maar dit is er wel eentje die met recht lifechanging is te noemen. Waar de alarmen voor mij altijd noodzakelijk waren, is dat nu niet meer het geval. Ik heb ze zelfs uit staan. Ik vertrouw namelijk op de techniek, die op tijd bijstuurt als ik te hoog of te laag zit. De techniek die mij door laat slapen. De techniek die ervoor zorgt dat ik spontaan een rondje kan gaan fietsen met mijn zoontjes. En de techniek die ervoor zorgt dat ik in een stressvolle situatie niet doorschiet in een enorme hyper, maar mij netjes binnen streefbereik houdt. De alarmen zijn hierbij voor mij overbodig geworden. Maar oh wat gun ik iedereen een sensor die kan communiceren in een closed loop systeem. Het leven begint steeds een beetje meer te lijken op de eerste 20 jaar van mijn leven….voor de diagnose."