

Berlin, 25. Februar 2020

Nicht zu handeln ist keine Option - Die Nationale Diabetesstrategie ist unverzichtbar!

Positionen der Patientenvertretung Diabetiker Allianz (DA) zur Notwendigkeit einer Nationalen Diabetesstrategie in Deutschland

7,5 Millionen Menschen sind in Deutschland an Diabetes erkrankt, die Dunkelziffer liegt bei ca. 2 Millionen. Etwa 10 Prozent der jährlichen Gesamtausgaben im Gesundheitssystem entfallen auf Diabetes und Folgeerkrankungen. Und obwohl seit Jahrzehnten über eine Diabetesstrategie gesprochen wird, wurde sie nie auf den Weg gebracht. Zu Beginn der aktuellen Legislaturperiode hat es die Nationale Diabetesstrategie endlich in den Koalitionsvertrag geschafft.

Aktuell droht die Diabetesstrategie an einem Streit in der Koalition über die Zuckerreduktion bei Lebensmitteln, vornehmlich für Kinder, zu scheitern. Doch die Zuckerreduktion ist ein Muss in der Diabetesstrategie, denn die Zuckermenge ist der wichtigste Faktor bei der Bekämpfung von Übergewicht.

Ein Offener Brief der Diabetiker Allianz (DA) an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn zur Notwendigkeit der Nationalen Diabetesstrategie ist bislang unbeantwortet. Die Diabetes-Patientenvertretung sucht nun den Schulterschluss mit Selbsthilfe-Organisationen aus den mit Diabetes verbundenen Bereichen, wie Bluthochdruck, Herz-Kreislauf, Augen, Nieren und Adipositas, um sowohl die gesundheitspolitische Dringlichkeit als auch die enorme wirtschaftliche Relevanz in das Bewusstsein der Verantwortlichen zu rücken. Denn die Folgeerkrankungen (Augen-, Nieren-, Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie die neurologischen und peripher-vaskulären Erkrankungen) sind ein extremer Kostentreiber, sie schlagen mit 76 Prozent der Behandlungskosten zu Buche.

Die 10 Millionen Betroffenen und die epidemiologische Ausbreitung machen eine Nationale Diabetesstrategie unverzichtbar.

Patientenforderungen für eine erfolgreiche Diabetesstrategie:

1. Versorgung

Sicherung der qualifizierten, spezialisierten und wohnortnahen Versorgung der Patienten im

Deutscher Diabetiker Bund e.V.
Käthe-Niederkirchner-Straße 16 | 10407 Berlin
Telefon: 030 420824980 | Telefax: 030 4208249820
E-Mail: info@diabetikerbund.de | Webseite: www.diabetikerbund.de
Registergericht: Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, VR 33764 B
Konto: Bank für Sozialwirtschaft Berlin | **IBAN: DE19 3702 0500 0007 2195 00**



Diabetikerbund Bayern e.V.
Gut Maiach | Innstr. 47 | 90451 Nürnberg
Telefon: 0911 227715 | Telefax: 0911 2349876
E-Mail: info@diabetikerbund-bayern.de | Webseite: www.diabetikerbund-bayern.de
Registergericht: Registergericht Nürnberg, IK 500900613
Konto: Sparkasse Nürnberg | **IBAN: DE62 7605 0101 0011 8084 74**



Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF)
Nürnberger Str. 16 | 10789 Berlin
Telefon: 030 12088170 | Telefax: -
E-Mail: info@ddf.de.com | Webseite: <http://ddf.de.com>
Registergericht: Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, VR 35200 B
Konto: Bank für Sozialwirtschaft Berlin | **IBAN: DE21 1002 0500 0001 5123 00**



Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) e. V.
Albrechtstr. 9 | 10117 Berlin
Telefon: 030 20167745 | Telefax: 030 120894709
E-Mail: info@ddh-m.de | Webseite: www.ddh-m.de
Registergericht: Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, VR 31731 B
Konto: Bank für Sozialwirtschaft Berlin | **IBAN: DE90 1002 0500 0001 2801 01**



ambulanten und stationären Bereich sowie in der Pflege.

Sicherstellung einer leitliniengerechten Versorgung für alle Patienten, die sich am Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse orientiert.

Sicherung der Kinder-Diabetologie und der internistischen Fachärztekompentenz zur Diabetesbehandlung in den Krankenhäusern. Diese fachärztliche Versorgung muss auch in unseren Pflege- und Altersheimen, also bis ins hohe Alter, gewährleistet sein.

Der Zugang zu digitalen Gesundheitsanwendungen und telemedizinischen Leistungen, insbesondere in ländlichen Bereichen, ist bei gleichzeitiger Datensouveränität der Patienten sicherzustellen.

2. Disease Management Programme (DMP)

Eine durchgängige Einschreibung der gesetzlich versicherten Diabetespatienten in das Disease Management Programm ist anzustreben - DMP muss zur Regelversorgung werden. Die Rolle des Patienten in den strukturierten Behandlungsprogrammen muss gestärkt werden.

Wir fordern mehr Transparenz für den in DMP eingeschriebenen Patienten, damit die allgemeinen Leistungs- und Auskunftsansprüche der Versicherten, den Patienten tatsächlich auch zur Verfügung stehen. Dazu gehört die Aufklärung der Patienten zu der Ausgestaltung der Programme und zu seinen Untersuchungsergebnissen.

Die Rolle des Patienten muss auch dadurch gestärkt werden, dass Maßnahmen zur Verbesserung des Selbstmanagements, insbesondere Patientenschulungen sowie die Unterstützungsangebote der durch die Fachgesellschaften noch zu zertifizierten organisierten Selbsthilfe, zwingender Bestandteil jedes DMP werden.

3. Inklusion in KiTa und Schule

Wir fordern, das bestehende Recht von Kindern mit Typ-1-Diabetes auf uneingeschränkte Teilhabe an Bildung umzusetzen.

Es kann nicht sein, dass die kognitive Entwicklung von Kindern mit Diabetes negativ beeinflusst wird, weil es Kindertagesstätten und Schulen gibt, in denen Kindern mit schlechter Stoffwechsellage die nötige Therapieunterstützung vorenthalten wird.

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) benötigt schnellstmöglich ergänzende Umsetzungs-Vorschriften, damit die Unterstützung von Kindern mit Typ-1-Diabetes eindeutig und einheitlich in Kindertagesstätten und Schulen geregelt wird – trotz der Hoheit der Länder in diesem Bereich.

Jede Kindertagesstätte und jede Schule benötigt geschultes Personal und Integrationshilfen, um Kinder mit Typ-1-Diabetes bei Bedarf unterstützen zu können – wie es in anderen Ländern der EU bereits der Fall ist. Auch Lehrkräfte und Erzieherinnen und Erzieher müssen geschult werden, um Situationen richtig einschätzen zu können. Die Finanzierung dieser Schulungen muss sichergestellt sein.

Wir fordern eine bundesweit einheitliche Regelung, welche Institution die Anträge für Integrationskräfte für Kinder mit Typ-1-Diabetes bearbeitet und wie die Finanzierung erfolgt. Wenn erforderlich, muss ein angemessener Nachteilsausgleich gewährt werden.

4. Prävention

Gezielte Präventionsangebote werden dringend benötigt, um der Entstehung des Diabetes oder dem Fortschreiten der Erkrankung mit Folgeschäden entgegenzuwirken, insbesondere für Menschen mit hohem Risiko für eine Erkrankung bzw. für bereits erkrankte Typ-2-Diabetiker.

Unverzichtbar sind eine verbindliche Lebensmittelampel (wie der Nutri-Score) und die Zuckerreduktion in Lebensmitteln und Softgetränken. Dies gilt insbesondere für Babynahrung und für die Versorgungsangebote in den Kitas und an den Schulen.

Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen zur Entstehung von Adipositas, Herz-Kreislauferkrankungen sowie Diabetes sind unerlässlich. Sie erhöhen die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung und wirken einem ganzen Bündel sogenannter Zivilisationskrankheiten entgegen.

Wir fordern Werbeverbote für überzuckerte Lebensmittel und Softdrinks, um der Dimension des Problems sowie der gesellschafts- und gesundheitspolitischen Verantwortung gerecht zu werden.

5. Digitalisierung

Es ist zu begrüßen, dass künftig auch digitale Gesundheitsanwendungen und telemedizinische Leistungen Teil der DMP werden sollen.

Aus Patientensicht ist es aber nicht hinnehmbar, dass die Digitalisierung des Versorgungsgeschehens dazu führt, dass die Daten der Versicherten in die Hände von Medizinprodukteherstellern, insbesondere international agierender Konzerne, fallen. Die Anonymisierung der Daten bei der Weiterverarbeitung bzw. Auswertung ist unverzichtbar. Das gilt insbesondere für alle zukünftig geplanten „Gesundheits-Apps auf Rezept“.

Die DMP müssen daher als nationale Datenplattform aufgebaut werden, so dass die Behandlungsdaten auf dieser Plattform sicher und strukturiert zusammengetragen werden können und die Basis für ein Diabetesregister bilden. Nur so wird sich in Zukunft auch eine adäquate Datennutzung zur Versorgungsforschung realisieren lassen.

6. Patientenvertretung

Bei der Entscheidung über neue Hilfsmittel und Medikamente im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) muss der Patient mit im Entscheidungsgremium sitzen. In einem Gesundheitssystem, welches den Patienten in den Mittelpunkt stellt, müssen die Vertreter der Patienten perspektivisch zumindest themenbezogen ein Stimmrecht besitzen. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Sicht und Erfahrung der Betroffenen im Behandlungsalltag auch genutzt werden - das gilt für Diabetes und andere chronische Erkrankungen gleichermaßen.

Neben der Nutzenbewertung legen wir besonderen Wert auf die Methodenbewertung. Insbesondere die patientenrelevanten Endpunkte (z.B. Symptome, Komplikationen und Nebenwirkungen bei der Behandlung, die die Lebensqualität signifikant beeinflussen) müssen durch die Mitwirkung der Patienten Beachtung finden. Hierfür ist es erforderlich, dass die

verwendeten Patientenfragebögen gemäß AMNOG-Verfahren unter Mitwirkung der Patienten diabetesspezifisch qualifiziert werden.

Mit einem themenbezogenen Stimmrecht ist eine weitere Professionalisierung der Patientenvertretung verbunden. Hierfür müssen Ressourcen auf Seiten der ehrenamtlichen Patientenorganisationen und auf Seiten der Selbstverwaltung geschaffen werden.

Wir fordern umfängliche Bildungsangebote sowie die Einführung und Umsetzung der erforderlichen gesetzlichen Maßnahmen, damit Patienten zu Patientexperten werden und das patientenorientierte Gesundheitswesen wirkungsvoll weiterentwickeln können.

Für die mit dieser ehrenamtlichen Tätigkeit einher gehenden Zeit- und Kostenaufwände soll eine Entschädigung geleistet werden. In Analogie zu ehrenamtlichen Richtern und Schöffen, soll auch eine Freistellung durch den Arbeitgeber gewährleistet sein.

Freundliche Grüße

Dr. Klaus-D. Warz

Vorstandsvorsitzender
Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF)

Bernd Franz

Vorstandsvorsitzender
Diabetikerbund Bayern e.V.

Judith Krämer

Vorstandsvorsitzende
Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit
Diabetes (DDH-M) e. V.

Sandra Schneller

Bundesvorsitzende
Deutscher Diabetiker Bund e.V.