



ssedp sgped

Société Suisse d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques
Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SGPED) für eine Hilfeleistung der IV für Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1

Die Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SSEDP/SGPED) befürwortet die Anfrage der Eltern von Kindern mit Typ 1 Diabetes an die IV zur Unterstützung und Hilfeleistung.

Begründung: Typ 1 Diabetes ist eine Erkrankung, bei der aufgrund einer immunologischen Fehlregulation die insulinproduzierenden Zellen in der Bauchspeicheldrüse zerstört werden. In Folge kommt es zu einem insulinabhängigen Diabetes. Ohne Insulintherapie endet Diabetes mellitus Typ 1 tödlich.

Ziel der Therapie des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen ist eine normale körperliche und seelische Entwicklung und eine gute schulische und berufliche Integration. Schwere Folgeerkrankungen wie Nieren- und Augenschäden, Herz-Kreislauf-Komplikationen oder Durchblutungsstörungen bis hin zur Amputation von Gliedmassen gilt es, zu verhindern.

Wichtige Stützpfeiler in der Therapie des Typ 1 Diabetes sind die möglichst kontinuierliche Selbstkontrolle des Glukosespiegels und die darauf abgestimmte Insulingabe. Sie dienen dazu, Schwankungen des Glukosespiegels frühzeitig zu erkennen und korrigierend einzugreifen; bei zu hohem Glukosespiegel (Hyperglykämie) durch Insulingabe, bei zu niedrigem Glukosespiegel (Hypoglykämie) durch Einnahme rasch wirkenden Kohlenhydrate. Hypoglykämien können zu akuter körperlicher und kognitiver Leistungseinschränkung und zu körperlichen Symptomen bis hin zur Bewusstlosigkeit und Krampfanfällen führen.

Eine weitere tragende Säule in der Therapie des Typ 1 Diabetes ist die Ernährungslehre: Vor jedem Essen müssen jeweils alle Nahrungsmittel auf ihre Wirksamkeit auf den Glukosespiegel überprüft und ggf. exakt abgewogen werden. Nur so kann die korrekte Insulindosis berechnet, verabreicht und Schwankungen des Glukosespiegels verhindert werden. Bei Sport und Bewegung gilt es, den hierdurch vermehrten Energieverbrauch korrekt einzuschätzen und bei Bedarf zu kompensieren, um insbesondere potentiell lebensbedrohlichen Hypoglykämien vorzubeugen.

Insulinmangelzustände durch z.B. fieberhafte Erkrankungen, unwirksames Insulin, technische Probleme der Insulinpumpen-Systeme (Katheter, Reservoir, andere Funktionsstörungen) oder aber vergessene Insulingaben können innerhalb von Stunden zu einer schweren, potenziell lebensbedrohlichen Stoffwechselentgleisung (Ketoazidose) führen.

Der Aufwand für das Therapiemanagement bei Typ 1 Diabetes ist in den letzten Jahren enorm gestiegen. Neuere Diabetestherapien wie Insulinpumpen, Smartpens oder kontinuierliche Glukosemessungen haben für die Betroffenen zwar einen erheblichen Flexibilitätsgewinn aber auch eine zunehmende Komplexität gebracht. Die Summe aller Therapie-Komponenten übersteigt die kognitiv-intellektuellen Fähigkeiten von Kindern bis hin zum jungen Jugendlichenalter bei weitem. Das abstrahierte, zielgerichtete Denken, das für die Übernahme der Verantwortung und Durchführung der Therapie erforderlich ist, wird in der Regel zu Beginn der mittleren Adoleszenz erreicht, also mit einem Alter von ca. 12-14 Jahren. Aufgrund dessen sind Kinder bis ca. 12 Jahre nicht in der Lage die Therapie selbstständig und zuverlässig zu übernehmen. Diese Hilflosigkeit der betroffenen Kinder in Teilaspekten des täglichen Lebens führt zu einem beträchtlichen



ssedp sgped

Société Suisse d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques
Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Zusatzaufwand für die Erziehungsberechtigten: Es ist an den Eltern, eine therapeutische „Grundausbildung“ absolvieren und die Therapieverantwortung zu übernehmen. Regelmässige und kontinuierliche Auffrischung des Wissens ist notwendig um adäquate Anpassungen der Therapie an den wachsenden Organismus Kind zu gewährleisten. Auch andere Personen, die in die Betreuung der Kinder eingebunden sind (z.B. Lehrer, Trainer in Sportvereinen etc.) müssen über die Erkrankung und das Verhalten im Falle einer akuten Komplikation aufgeklärt werden.

Die Behandlung des Diabetes mellitus Typ 1 und das benötigte Verbrauchsmaterial werden von den Krankenversicherungen oft nicht vollständig erstattet und stellen somit eine zusätzliche finanzielle Belastung dar.

Insgesamt entsteht bei Kindern und jungen Jugendlichen aufgrund des Typ 1-Diabetes eine gesundheitliche Beeinträchtigung, die eine permanente Hilfe und eine persönliche Überwachung durch Dritte für alltägliche Lebensverrichtungen (z.B. Nahrungsaufnahme) erfordert, mithin eine Hilflosigkeit, wie sie zur berechtigten Antragstellung für Hilfenentschädigung erforderlich ist. Die SGPED unterstützt Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1, die einen Antrag auf Hilfenentschädigung stellen

18.02.2022

V. Schwitzgebel für die AG Diabetes der SGPED