

PRESSEMITTEILUNG

zur Online-Presskonferenz der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) am 17. September 2020, 11.00 bis 12.00 Uhr anlässlich des Weltkindertags am 20. September 2020

Kinder und Jugendliche mit Diabetes

DDG Experten warnen vor zunehmend schlechter Versorgung und steigender Benachteiligung in Schule und Alltag

Berlin, September 2020 – Neben Maßnahmen zur frühzeitigen Diagnose fordern nationale und internationale Leitlinien¹, dass Kinder mit Diabetes mellitus und ihre Familien von der Diagnose an durch ein qualifiziertes multiprofessionelles Diabetesteam behandelt werden. Doch das wird in Deutschland noch nicht ausreichend umgesetzt. Ebenso defizitär ist die Integration der Betroffenen in KiTas und Schulen. Auf diesen Missstand macht die Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) anlässlich des Weltkindertages am 20. September 2020 aufmerksam. Auf einer Online-Presskonferenz am 17. September 2020 um 11 Uhr diskutieren DDG Experten, wie es um die Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes in Deutschland bestellt ist und warum die jungen Patienten gegenüber ihren stoffwechselgesunden Altersgenossen hierzulande weiterhin gesellschaftlich benachteiligt sind.

In den vergangenen 25 Jahren hat sich durch die Verwendung von Glukosesensoren, Insulinpumpen, intelligenten Insulinabgabesysteme, Messgeräten mit Bolus-Rechnern und schnell wirksamen Insulinen die Diabetestherapie erheblich verbessert. „Gleichzeitig haben sich die Rahmenbedingungen für ein effektives Diabetesmanagement verschlechtert“, berichtet Professor Dr. rer. nat. Karin Lange, 2. Vorsitzende der AG „Diabetes und Psychologie“ der DDG. „In der ambulanten Versorgung sind interdisziplinäre Teams, bestehend aus Kinderdiabetologen, Psychologen und Diabetesassistenten, selten vorgesehen und finanziert. Auch der stationäre Sektor kann dies nur unzureichend abfedern, da entsprechende Strukturen an universitären Einrichtungen oder Kinderkliniken ebenso unzureichend gegenfinanziert und defizitär sind.“

So gut moderne Therapien und Technologien auch sind, sie stellen hohe Ansprüche an einen strukturierten Alltag der Familien, Erziehungskompetenz, Selbstdisziplin, Selbstmanagement und das Verständnis komplexer Zusammenhänge. Die Psychologin verweist dabei auf die Fragebogenstudie AMBA², die die Bedürfnisse betroffener Familien eruiert hat: „Familien sind in ihrem Alltag oft überfordert. Sie benötigen neben der therapeutischen auch eine psychosoziale Unterstützung, um diese Mehranforderungen ausreichend zu bewältigen“, erklärt Lange, Leiterin der Forschungs- und Lehrereinheit Medizinische Psychologie an der Medizinischen Hochschule Hannover. Auch nationale und internationale Leitlinien fordern, Betroffenen ein multiprofessionelles Diabetesteam zur Seite zu stellen, das nicht nur auf Stoffwechselwerte achtet, sondern auch die seelische Gesundheit und die Fähigkeit zum Selbstmanagement im Alltag fördert.

„Deutschland besteht jedoch aus einem Flickenteppich an Maßnahmen und Regelungen, die diese Familien unterstützen – insbesondere in ländlichen Regionen gibt es nur wenig Unterstützung³“, so Lange.

Auch Erziehende und Lehrkräfte sind häufig überfordert. „Die Eingliederung in Schule und Kindergarten von an Typ 1-Diabetes erkrankten Kindern bereitet immer größere Probleme“, führt Privatdozent Dr. med. Thomas Kapellen, Sprecher der Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie (AGPD) der DDG, aus. Mittlerweile stehen für das Personal in Kita und Schulen zwar gut strukturierte Schulungsprogramme zur Verfügung (Edukids), es fehlt aber an einer bundeseinheitlichen Regelung zur Finanzierung dieser essenziellen Leistung. In den meisten Fällen wird diese ehrenamtlich, durch Spendengelder oder Querfinanzierung innerhalb der Diabeteseinrichtung erbracht.

„Wie sich der Start für Kinder mit Typ 1-Diabetes in Kita oder Schule gestaltet, ist auch von Faktoren wie dem Bundesland, den jeweiligen kommunalen Strukturen, der betreuenden Einrichtung, der Kommunikationsfähigkeit der Eltern sowie der Ausstattung, den Mitteln und der Präsenz des betreuenden Diabetesteam abhangig“, so Kapellen. „Es gleicht also einem Glücksspiel, ob Kinder und Jugendliche mit Diabetes eine gute Rundum-Versorgung erhalten oder nicht.“ Hinzu kommt, dass im Vergleich zu stoffwechselgesunden Altersgenossen fast doppelt so viele Kinder mit Diabetes trotz altersgemaer kognitiver Fahigkeiten zum Besuch einer Forderschule gedrangt werden. Viele Kinder werden daruber hinaus von Ausflugen, Feiern und Klassenfahrten ausgeschlossen – in der Grundschule ist etwa jedes vierte Kind betroffen.³

Auf der **Online-Presskonferenz der DDG am 17. September 2020 um 11 Uhr** sprechen Experten uber mogliche Losungsansatze fur eine bessere, flachendeckende Versorgung junger Menschen mit Diabetes Typ 1 und welche Manahmen dabei helfen wurden, die Betroffenen in Kitas und Schulen zu integrieren.

Literatur:

¹Phelan H, Lange K, Cengiz E, Gallego P, Majaliwa E, Pelicand J, Smart C, Hofer SE. Diabetes education in children and adolescents. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018 Compendium. *Pediatr Diabetes* 2018;19(Suppl 27):75-83. <https://www.ispad.org/page/ISPADGuidelines2018>

¹Neu A, Burger-Busing J, Danne T, Dost A, Holder M, Holl RW, Holterhus PM, Kapellen T, Karges B, Kordonouri O, Lange K, Muller S, Raile K, Schweizer R, von Sengbusch S, Stachow R, Wagner V, Wiegand S, Ziegler R. German Diabetes Association: Clinical Practice Guidelines: Diagnosis, Therapy and Follow-up of Diabetes mellitus in Children and Adolescents. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2019;127:341-52.

²Dehn-Hindenber A, Berndt V, Biester T, Heidtmann B, Jorch N, Konrad K, Lilienthal E, Nellen-Hellmuth N, Neu A, Ziegler R, Lange K, AMBA-study group. Occupational consequences and psychosocial burdens among parents after diagnosis of type 1 diabetes (T1D) in their child: results of the German AMBA study. *Pediatr Diabetes* 20(Suppl.28):57

³Heinrich-Rohr M., Boss K.; Wendenburg J. et. al., Unzureichende Versorgung gefahrdet Inklusion von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1, *Mai 2019 Diabetologie und Stoffwechsel* 14 (05): 380-387. DOI: 10.1055/a-0970-8886

Weitere Literatur:

Auzanneau M et al., Area Deprivation and Regional Disparities in Treatment and Outcome Quality of 29,284 Pediatric Patients With Type 1 Diabetes in Germany: A Crosssectional Multicenter DPV Analysis, Diabetes Care 2018 Dec; 41(12): 2517-2525 <https://doi.org/10.2337/dc18-0724>

Rawshani A, Sattar N, Franzén S, et al. Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study. Lancet. 2018;392(10146):477-486. doi:10.1016/S0140-6736(18)31506-X

Über die Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG):

Die Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) ist mit mehr als 9200 Mitgliedern eine der großen medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften in Deutschland. Sie unterstützt Wissenschaft und Forschung, engagiert sich in Fort- und Weiterbildung, zertifiziert Behandlungseinrichtungen und entwickelt Leitlinien. Ziel ist eine wirksamere Prävention und Behandlung der Volkskrankheit Diabetes, von der rund sieben Millionen Menschen in Deutschland betroffen sind. Zu diesem Zweck unternimmt sie auch umfangreiche gesundheitspolitische Aktivitäten.

Kontakt für Journalisten:

Pressestelle DDG

Christina Seddig/Stephanie Balz

Postfach 30 11 20, 70451 Stuttgart

Tel.: 0711 8931-652/-168, Fax: 0711 8931-167

seddig@medizinkommunikation.org

balz@medizinkommunikation.org

Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG)

Geschäftsstelle

Katrin Bindeballe

Albrechtstraße 9, 10117 Berlin

Tel.: 030 3116937-55, Fax: 030 3116937-20

bindeballe@ddg.info

<https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/home.html>