

Stellungnahme des Bundes diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. zum Vorbericht des IQWiG zur Anwendung von kurzwirksamen Insulinanaloga beim Typ 1 Diabetes

Zunächst wird in dem Vorbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen beschrieben, dass ausschließlich RCT's (und dies in geringer Anzahl) als relevante wissenschaftliche Studien zum Vergleich zwischen Normalinsulin und kurz wirkenden Analoga herangezogen wurden. Offensichtlich liegt hier ein erheblicher Mangel an relevanten Studien für Kinder und Jugendliche mit Diabetes Typ-1 vor, in denen auch wichtige Kriterien wie „Flexibilität“ und „Lebensqualität“ berücksichtigt werden.

Daher stellen wir, als Interessensvertreter betroffener Kinder und deren Familien, die Forderung nach prospektiven, unabhängigen und qualitativ hochwertigen Studien, um überhaupt annähernd allgemeingültige Aussagen bezüglich des Nutzens und der Risiken kurzwirksamer Insulinanaloga bzw. jeglicher anderer therapeutischer Maßnahmen bei dieser speziellen Patientengruppe treffen zu können. Hier muss die Datenlage dringend verbessert werden und entscheidende Gremien sollten **unter Einbeziehung der Patientenvertreter** dafür Sorge tragen.

In letzter Zeit sind viele besorgte Eltern an uns herangetreten, die befürchten, dass die Bewertung des IQWiG von erwachsenen Menschen mit Diabetes auf Kinder und Jugendliche übertragen werden wird. Da sich die Pädiater darin einig sind, dass Kinder spezielle und zum Teil ganz andere Anforderungen an die medizinische Versorgung stellen, als Erwachsene, ist es für uns untragbar, dass die kurz wirkenden Analoginsuline künftig für die jungen Diabetespatienten nicht mehr zur Verfügung stehen sollen.

Hier stellt sich die Frage, wie man „Nutzen“ generell messen kann. Für uns und die betroffenen Familien drückt sich dieser nicht ausschließlich in medizinischen Fakten aus, sondern besonders auch in der Erleichterung im alltäglichen Umgang mit dieser chronischen Erkrankung.

Aus vielen persönlichen Erfahrungsberichten betroffener Eltern wissen wir, dass die Möglichkeit der Insulingabe zu jedem Essen von unschätzbarem Wert ist. Ein Erwachsener kann im Voraus viel besser abschätzen, wie viel er bei den Mahlzeiten zu sich nehmen wird. Bei Kindern, insbesondere bei Kleinkindern, ist die Abdeckung von 2 Mahlzeiten (Zwischenmahlzeiten) meist sehr schwierig bzw. unmöglich. Für die Eltern ist es daher oft ein großes Problem, vor dem Essen die richtige Insulindosis festzulegen. Immer in dem Bewusstsein, durch eine falsche Entscheidung z.B. wenn das Kind keine Zwischenmahlzeit zu sich nehmen möchte, eine Hypoglykämie auszulösen. Wird das Insulin allerdings nur zur Abdeckung einer Mahlzeit berechnet, ist eine angepasste Dosierung, für jede Mahlzeit zu jedem Zeitpunkt möglich. Die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes wollen ihr Leben genauso frei und flexibel gestalten wie stoffwechselgesunde Gleichaltrige. Insulinanaloga helfen ihnen, diesen berechtigten Anspruch in allen Bereichen des sozialen Lebens zu verwirklichen.

Wir wollen und können es nicht hinnehmen, dass die durch ihre Erkrankung ohnehin schon benachteiligten Kinder und Jugendlichen in Zukunft möglicherweise weitere Beeinträchtigungen erfahren müssen. Ihre Lebensqualität darf nicht auf dem Altar der Kostenersparnis geopfert werden!

Rasches Handeln ist angesagt.

Unsere Forderung :

- Verhandlungen zwischen Herstellern, Kostenträgern und politische Gremien, um die Preisgestaltung der

Analoginsuline

- Schaffung einer besseren Datenlage durch Förderinstitute und Insulinhersteller für Kinder und Jugendliche mit Typ-1 Diabetes (aber auch für Menschen mit Typ-2 Diabetes). Dies in Kooperation mit medizinischem Betreuungspersonal und Patientenvertretern, um patientennahe Forschungsdaten zu erhalten.
- , die alle Kriterien (nicht nur rein medizinische) – anhand derer entschieden werden soll – untersuchen.

Ferner fordern wir das IQWiG und den GBA auf, in ihre Schlußbewertung jede verfügbare wissenschaftliche Evidenz aufzunehmen, in der alle Kriterien (nicht nur rein medizinische) berücksichtigt werden.

Jutta Bürger-Büsing

Vorstandsvorsitzende des

Bundes diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V.