

Die therapeutische Versorgung von Menschen mit Diabetes mellitus und Seheinschränkung: Stand und Handlungsbedarf

Aktuelle Situation und Problemlage

Diabetes mellitus kann zu schwerwiegenden Sehproblemen führen. Rund 2000 Menschen erblinden jährlich in Deutschland durch Diabetes. Er gehört zudem zu den häufigsten Ursachen für gravierenden Sehverlust bei Menschen im erwerbsfähigen Alter. Gleichzeitig gibt es Menschen mit Diabetes mellitus, die aufgrund anderer Ursachen sehbehindert oder blind sind. Die Anzahl der Betroffenen wird sich mit Blick auf die demographische Entwicklung und die Zunahme von Diabetes mellitus bei jüngeren Menschen signifikant erhöhen.

Eine bedarfsgerechte Versorgung mit medizin-technischen Hilfsmitteln für die lebenslange Selbsttherapie des Diabetes mellitus ist für sehbehinderte und blinde Patientinnen und Patienten aktuell nicht gewährleistet. Viele der bisher auch mit bestehender Seheinschränkung nutzbaren Blutzuckermessgeräte und Applikationshilfen (Spritzen, Pens, Pumpen) werden sukzessive vom Markt genommen (nicht mehr hergestellt). Dem medizinischen Fortschritt entspricht eine Versorgung mit Systemen zur automatisierten Insulindosierung (AID-Systeme). Sie bestehen aus drei Komponenten: einem System zur kontinuierlichen Glukosemessung (CGM-System), einer Insulinpumpe und einem Algorithmus, der auf einem Smartphone (App) oder einem Steuergerät hinterlegt ist. Der Algorithmus berechnet auf Basis der Messwerte die erforderliche Insulinmenge, auf die dann die Insulinpumpe neu eingestellt wird. AID-Systeme sind nicht barrierefrei bzw. wird die Nutzung von Menschen mit Seheinschränkung durch die Hersteller ausgeschlossen.

Dies bedeutet, dass schon jetzt für viele blinde und sehbehinderte Menschen keine dem medizinischen Stand entsprechende Regelversorgung erfolgt. Fallen die aktuell noch bedienbaren Systeme ganz weg, können sie den Diabetes gar nicht mehr selbstständig managen. Blinde und sehbehinderte Menschen wären auf ständige Assistenz – bis hin zu einer 24-Stunden-Assistenz – angewiesen, um lebensgefährliche Über- und Unterzuckerungen zu vermeiden. Dies verursacht hohe Kosten für das Gesundheits- und Sozialsystem. Die aktuelle und sich noch verschärfende Situation hat vor allem aber auch massive Einschnitte in der selbstbestimmten und selbstständigen Lebensführung, der Lebensdauer und der Lebensqualität der Betroffenen zur Folge. Daneben hat sie auch für ihr soziales Umfeld gravierende Auswirkungen.

Eine im Vergleich zu sehenden Menschen gleichwertige Gesundheitsversorgung für blinde und sehbehinderte Menschen mit Diabetes mellitus ist unter diesen Voraussetzungen in Deutschland aktuell nicht gewährleistet. Es handelt sich um eine Benachteiligung behinderter Menschen im Sinne von Artikel 3 Abs. 3 Satz 2

des Grundgesetzes und um eine Missachtung des Rechts auf eine diskriminierungsfreie Gesundheitsversorgung im Sinne von Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention. Zum Schutz vor Benachteiligungen besteht damit umgehender Handlungsbedarf.

Wer ist konkret betroffen?

Es geht um alle Menschen mit Diabetes mellitus und Seheinschränkung / Blindheit, unabhängig von ihrem Alter, dem Diabetes-Typ, der Schwere der Erkrankung selbst und von Folgeerkrankungen oder von der Darreichungsform der verordneten Medikation.

Was ist das Ziel des DBSV?

Alle von Diabetes mellitus betroffenen Menschen – auch diejenigen mit Seheinschränkung / Blindheit – müssen ihre Erkrankung eigenverantwortlich und selbstständig managen können. Nur durch eine normnahe Einstellung des Diabetes mellitus können Folgeschäden hinausgezögert und / oder verringert, die Lebensdauer verlängert und die Lebensqualität verbessert werden.

Die Therapie muss dabei dem medizinischen Standard entsprechen, der den Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis und ärztlichen Erfahrung sowie den medizinisch-technischen Fortschritt berücksichtigt. Die Diabetestherapie schließt dabei die Glukosemessung ein, und zwar sowohl als unbedingte Voraussetzung zur Dosierung der verordneten Medikamente, als auch zur Motivation, um beeinflussbare Lebensgewohnheiten zu ändern (Bewegung, Ernährung, Stressvermeidung).

Das setzt voraus, dass:

- dazu notwendige medizin-technische Hilfsmittel (Blutzuckermessgeräte, Systeme zur kontinuierlichen Glukosemessung, Pens, Pumpen, Systeme zur automatisierten Insulindosierung etc.) und digitale Gesundheitsanwendungen so gestaltet sind, dass sie auch von Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung oder Blindheit barrierefrei nutzbar sind,
- Patientinnen und Patienten mit einer Seheinschränkung eine bedarfsgerechte, dem Ausmaß ihrer Seheinschränkung und dem individuellen Krankheitsbild des Diabetes mellitus entsprechende, ausreichende Einweisung / Schulung in den Gebrauch der erforderlichen medizin-technischen Hilfsmittel und digitalen Gesundheitsanwendungen erhalten und
- sich die damit befassten Fachkräfte der Bedarfe blinder und sehbehinderter Menschen bewusst sind und sie entsprechend dem medizinischen / technischen Stand und Fortschritt geschult sind.

Wie kann das Ziel einer dem medizinischen Stand entsprechenden Diabetestherapie für den Kreis der blinden und sehbehinderten Menschen erreicht werden?

1. Für den Verantwortungsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung fordert der DBSV, dass
 - medizin-technische Hilfsmittel für die Selbsttherapie des Diabetes mellitus, einschließlich der ggf. notwendigen Apps, nur dann ins Hilfsmittelverzeichnis nach § 139 SGB V aufgenommen werden, wenn sie barrierefrei nutzbar sind. Die Barrierefreiheit kann als Qualitätskriterium im Hilfsmittelverzeichnis von den Leistungserbringern verbindlich verlangt werden (§ 33 Abs. 1 Satz 2 SGB V).
 - Produktbeschreibungen der medizin-technischen Hilfsmittel grundsätzlich eine Vergleichbarkeit hinsichtlich Produktfunktionalität und Leistungsumfang ermöglichen
 - auch Informationen zu den Barrierefreiheitsfunktionen des Produkts, deren Aktivierung und deren Interoperabilität mit assistiven Technologien sowie zur Produktfunktionalität einschließlich der Nutzungsweise der Barrierefreiheitsfunktionen in der Produktbeschreibung barrierefrei zur Verfügung stehen
 - in der nach § 92 Abs. 1 Nr. 6 SGB V zu erlassenden Hilfsmittelrichtlinie die Barrierefreiheit von Hilfsmitteln verpflichtend geregelt wird
 - die erforderliche Einweisung im Sinne von § 33 Abs. 1 Satz 5 SGB V bedarfsgerecht erfolgt, was sowohl im Hilfsmittelverzeichnis, als auch in den Verträgen mit Leistungserbringern nach § 126 ff. SGB V abzusichern ist
 - die Zulassung digitaler Gesundheitsanwendungen im Sinne von § 33a SGB V zwingend an die Voraussetzung der Barrierefreiheit geknüpft wird

Zur Begründung wird auf den Sicherstellungsauftrag der gesetzlichen Krankenkassen § 17 SGB I „(1) Die Leistungsträger sind verpflichtet, darauf hinzuwirken, dass 1. jeder Berechtigte die ihm zustehenden Sozialleistungen in zeitgemäßer Weise, umfassend und zügig erhält,“ sowie § 2a SGB V „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“ verwiesen.

2. Vergleichbare Vorgaben wie unter 1 sind mit Blick auf die Anforderungen in § 17 SGB I auch den anderen Sozialleistungserbringern zu machen. Gleiches gilt für Berechtigte von Beihilfeleistungen nach beamtenrechtlichen Vorschriften.
3. Eingesetztes Fachpersonal zur Behandlung des Diabetes mellitus ist in Bezug auf die spezifischen Bedarfe von Patientinnen und Patienten mit zusätzlicher Seheinschränkung zu sensibilisieren und adäquat weiterzubilden.

4. Bei der im Koalitionsvertrag für die 20. Legislaturperiode angekündigten Weiterentwicklung des Barrierefreiheitsstärkungsgesetzes (BFSG) müssen medizinisch-technische Hilfsmittel zur therapeutischen Versorgung des Diabetes mellitus in den Anwendungsbereich des Gesetzes aufgenommen werden.
5. Bei der ebenfalls angekündigten Novellierung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) muss § 20 so weiterentwickelt werden, dass die vorgebrachten Rechtfertigungsgründe für eine unterschiedliche Behandlung nicht ihrerseits auf diskriminierenden Grundannahmen beruhen dürfen. Zwar sind die Vermeidung von Gefahren und die Verhütung von Schäden sachgerechte Gründe für eine unterschiedliche Behandlung. Der DBSV fordert jedoch, dass Anbieter von Produkten und Dienstleistungen einschließlich medizinisch-technischer Hilfsmittel konkret darlegen und begründen müssen, welche Gefahren sie sehen und welche Vorkehrungen sie getroffen haben, um behinderten Menschen gleichwohl Zugang zu ihren Angeboten zu ermöglichen, indem sie drohende Gefahren bzw. Schäden auf andere Art abwenden. Das schließt ein, dass sie für eine barrierefreie Nutzbarkeit zu sorgen haben. Die Vigilanzsysteme, auf die sich Anbieter von medizinisch-technischen Hilfsmitteln zur Therapie des Diabetes mellitus berufen, um blinde und sehbehinderte Menschen von der Nutzung dieser Produkte auszuschließen, erachtet der DBSV jedenfalls für diskriminierend.
6. Auf europäischer Ebene muss sich Deutschland dafür einsetzen, dass von Patientinnen und Patienten selbst angewendete Medizinprodukte generell in den Anwendungsbereich des European Accessibility Act (RL (EU) 2019/882) einbezogen werden. Es handelt sich hier um eine bedeutende Frage des Verbraucherschutzes.
7. Unabhängig von den aktuellen politischen und rechtlichen Rahmenbedingungen fordert der DBSV Entwickler und Hersteller dazu auf, medizin-technische Hilfsmittel und digitale Gesundheitsanwendungen schon jetzt barrierefrei anzubieten, um eine Benachteiligung von Menschen mit Diabetes mellitus und Sehbehinderung / Blindheit zu vermeiden. Dies umfasst u. a. auch die Anwendung des Mehrsinneprinzips (Informationen über mehr als einen sensorischen Kanal).