

# Wenn Barrierefreiheit lebensnotwendig ist

*Sie arbeitet an der Schnittstelle zwischen Diabetes-Welt und Blinden- und Sehbehinderten-Welt und ist zuletzt in den Vorstand von diabetesDE gewählt worden. Diana Drobel setzt sich als Selbstbetroffene seit vielen Jahren für Menschen ein, die Augenprobleme aufgrund eines Diabetes haben. Im Interview spricht sie über Probleme mit der Selbsttherapie, Unterlassungen der Pharmaindustrie und die Hoffnung, die auf Smartphones gerichtet ist.*

Interview: Irene Klein

**?** Frau Drobel, um sich dem Thema vorsichtig zu nähern, was haben Seheinschränkungen und Diabetes miteinander zu tun?

**!** Unter Diabetikern ist fast jeder dritte von Schädigungen am Auge betroffen. Das muss nicht bis zur Erblindung gehen, aber jeder dritte Diabetiker – und wir haben immerhin acht Millionen – bekommt durch den Diabetes Veränderungen am Auge.

**?** Blinde und sehbehinderte Diabetiker rutschen oft durchs Raster. Sie werden in der Diabetes-Selbsthilfe nicht mitgedacht und fühlen sich der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfe nicht zugehörig. Woran liegt das?

**!** Das liegt zum einen daran, dass die sehenden Diabetiker eine solche Angst vor Augenproblemen haben, dass sie das Thema ganz weit wegschieben. Denjenigen, die schon etwas am Auge haben, wird oft die Schuld zugeschoben. Die Folge ist, dass sie sich in der Diabetes-Selbsthilfe nicht aufgehoben fühlen und keine Hilfe für ihren Diabetes bekommen. Mit der Erblindung ist aber das Ende der Fahnenstange nicht erreicht. Aufgrund des Diabetes können weitere Schäden auftreten. Wenn wir uns in unsere vier Wände zurückziehen, haben wir schon verloren. Auch in der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfe steht das Thema Diabetes nicht im Vordergrund. Hier sind andere Fragen wichtig: Wie kann ich meinen Alltag meistern? Wie kann ich diese und jene Geräte bedienen? Und wie kann ich mein Leben selbstbestimmt und mit Freude weiterführen?

**?** Der DBSV hat im vergangenen Jahr eine Kooperation mit der Deutschen Diabetes-Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) geschlossen. Welche Idee steckt dahinter?

**!** Die Idee ist, das Thema Diabetes und Augenprobleme in die Öffentlichkeit zu tragen und auch die Diabetes-Welt dafür aufzuschließen. Schon nach wenigen Monaten ist in den Vereinen für Diabetiker ganz viel geschehen. Man beginnt zu verstehen, was es bedeutet, seine Diabetestherapie nicht mehr eigenständig durchführen zu können.

**?** Eine erste Aktion im Rahmen dieser Kooperation war die Beteiligung an einer internationalen Umfrage zum Thema Diabetes. Die Auswertung steht noch aus. Worum ging es bei dieser Umfrage?

**!** Es ging in erster Linie darum, weltweit ein Stimmungsbild einzuholen. 45 Länder haben an der Umfrage teilgenommen, sowohl Ärzte und Diabetes-Personal als auch Betroffene. Wie ist die Versorgung in den verschiedenen Ländern? Wie ist der Wissensstand der Betroffenen? Welche Probleme gibt es? Die Umfrage wurde von der internationalen Diabetes-Organisation, der internationalen Organisation für das Altern und der internationalen Agentur zur Verhütung von Blindheit vorbereitet und durch die New York Academy of Medicine in die Tat umgesetzt.

**?** Lag der Fokus der Umfrage auf Fragestellungen, die Folgeschäden an den Augen betreffen?

**!** Es ging schon um die Augen, aber nicht um das, was sich mancher in Deutschland ge-

wünscht hätte: Es wurde nicht nach barrierefreien Hilfsmitteln gefragt. Heute gibt es verschiedene Therapien, um das Augenlicht von Diabetikern zu erhalten. Hier setzt die Studie an. Es gibt Medikamente, die gut wirken, wenn man sie rechtzeitig nimmt. Natürlich gibt es auch Operationen. Aber durch die Medikamente kommt es seltener vor – so erscheint es mir zumindest –, dass Menschen komplett erblinden.

**?** *Für blinde und sehbehinderte Diabetiker ist es ein ganz großes Problem, dass es kaum Blutzuckermessgeräte und Insulinpumpen gibt, die barrierefrei sind. Sie setzen sich seit vielen Jahren dafür ein, dass sich dies ändert, damit die Betroffenen nicht von der Selbsttherapie ausgeschlossen werden. Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht?*



**Will Augenprobleme bei Diabetes in die Öffentlichkeit rücken: Diana Drobel**

**!** Die Firmen sind gar nicht so sehr gegen uns. Trotzdem bleiben wir immer wieder außen vor, was an möglichen Regressansprüchen liegt. Das Medizinproduktegesetz macht den Herstellern Sorge, weil es Regelungen zur Produkthaftung enthält. So sind manche Produkte, die für uns gut zu bedienen waren, wieder vom Markt genommen worden. Dabei ist es lebensnotwendig, dass ich meinen Blutzucker bestimme, dass ich die gemessenen Werte notiere, damit ich die entsprechenden Konsequenzen ziehen kann. Nur so kann ich verhindern, dass ich neben der Erblindung weitere Folgeschäden bekomme.

**?** *Manche Hersteller schreiben sogar in der Bedienungsanleitung, dass bestimmte Geräte für blinde und sehbehinderte Menschen nicht geeignet sind ...*

**!** Ganz genau. Das ist auch bei Insulinpens passiert. Dabei ist es überhaupt kein Problem, diese Fertigspritzen eigenständig zu benutzen, wenn man von seinem Diabetologen oder von der Diabetesberaterin eingewiesen wurde. Trotzdem scheinen sich alle Firmen einig zu sein, so dass jetzt in den Bedienungsanleitungen steht, dass blinde Diabetiker den Pen nur unter sehender Aufsicht benutzen dürfen.

**?** *Kürzlich haben DBSV und DDH-M ein gemeinsames Schreiben an die Firma Abbott gerichtet. Diese Firma hat ein neues Glukosemesssystem auf den Markt gebracht, das ohne Fingerstechen auskommt. An eine Sprachausgabe ist aber nicht gedacht worden ...*

**!** Ja, die Folge unseres Schreibens war ein Treffen, das im Januar im Rahmen der Dia-Tec stattgefunden hat – das ist ein Kongress der Deutschen Diabetes-Gesellschaft mit dem Bereich Diabetes und Technologie. Dort waren neben Abbott auch andere große Firmen vertreten. Herr Prof. Heinemann, der Vorsitzende der Tagung, hat unser Gespräch mit dem Geschäftsführer von Abbott moderiert. Dabei hat er deutlich gemacht, auf welche Probleme blinde Diabetiker stoßen, die ihren Blutzucker messen müssen, und dass gerade das Flash-Glukosemesssystem von Abbott die Selbsttherapie vereinfachen könnte. Für den Geschäftsführer von Abbott war das neu und er war davon so beeindruckt, dass er das Thema am Ende der Veranstaltung vor allen Zuhörern angesprochen hat. Unsere Botschaft ist also angekommen. Wann wir damit rechnen können, dass ein Akustikmodus oder eine Sprachausgabe in das Flash-System eingebaut wird, ist allerdings noch unklar.

**?** *Wie sieht es mit Smartphones und Tablets aus? Gibt es bereits barrierefreie Apps zur Überprüfung des Blutzuckers?*

**!** Es gab ein Blutzuckermessgerät, das man an ein Smartphone anschließen konnte. Der

Wert, der auf dem Display zu sehen ist, wurde auch gesprochen. Aber – da sind wir wieder bei den Regressansprüchen – als die Firma mitbekommen hat, dass ihr Gerät auch von blinden Menschen genutzt wird, hat man die App so verändert, dass das Ergebnis nur noch als Bild dargestellt wird und jede Sprachausgabe daran scheitert. Die Tendenz geht trotzdem in die richtige Richtung. Noch haben wir vereinzelte Geräte, die den Blutzucker mit Hilfe einer barrierefreien App auf dem Smartphone anzeigen können. Bald wird aber alles über Smartphones und Server laufen, die die Werte direkt an den Arzt oder die Diabetesberaterin weiterleiten. Das macht Mut. Bei der Deutschen Diabetes-Gesellschaft hat sich eine Arbeitsgruppe gebildet, in der sich Diabetologen, Diabetesberater und Betroffene darüber austauschen, was eine gute App ausmacht. Das Kriterium der Barrierefreiheit ist dabei mit aufgenommen worden.

**?** *Sie sind Ende 2014 in den Vorstand von diabetesDE berufen worden. Diese Plattform ist noch relativ jung und schließt alle Akteure der Diabetes-Welt zusammen: Ärzte, Diabetesberaterinnen, Psychologen, Podologen etc. Was versprechen Sie sich von dem Wirken an dieser spannenden Schnittstelle?*

**!** Zu diesem Dach gehört auch die Selbsthilfe, das ist das Besondere. diabetesDE wurde 2008 von der Deutschen Diabetes-Gesellschaft und dem Verband der Diabetesberaterinnen gegründet, seit 2012 ist nach US-amerikanischem Vorbild auch die Diabetes-Selbsthilfe dabei. Das Ganze kann man sich so vorstellen, als würden sich in unserem Bereich Augenärzte, Orthoptisten, Rehallehrer und der Blinden- und Sehbehindertenverband zusammenschließen, um gemeinsam politisch aktiv zu werden. Genau das ist meine Aufgabe, mein Ziel bei diabetesDE. Ich möchte weiter sensibilisieren, um alle Beteiligten auf unsere Seite zu bekommen. Das Wichtigste ist, dass wir auf die Politik einwirken. In Deutschland ist die UN-Behindertenrechtskonvention seit 2009 in Kraft. Die Politik muss endlich handeln und darf die Verantwortung nicht länger auf die Pharmaindustrie oder andere Firmen abwälzen, die Angst vor Regressforderungen haben, wenn sie Produkte herstellen, die wir benutzen können.

**i** Auf DBSV-*Inform* hören Sie dieses Gespräch im Originalton.

**Beim Messen des Blutzuckers fangen die Probleme an: Diabetiker mit Seheinschränkungen brauchen barrierefreie Medizinprodukte**

