

**Für Eltern die sowohl Normalinsulin als auch kurzwirksames Analoginsulin einsetzen.
Gegebenenfalls durch persönliche Erfahrungen, Alter des Kindes usw. ergänzen:**

**Stellungnahme im Rahmen der Anhörung zum Vorbericht „kurzwirksame Analoginsuline“
Auftrag A05/02**

1. Im Vorbericht fehlende Originalstudien
2. Anmerkungen zu Bewertungen von Originalstudien im Vorbericht

3. Anmerkungen zur projektspezifischen Methodik

Als Elternteil eines Kindes mit einem Typ 1 Diabetes mellitus kann ich die Stellungnahme des IQWiG nicht verstehen, wonach eine Erstattung dieser für mein Kind lebenswichtigen Präparate in Deutschland in Frage gestellt werden. Das Argument, dass keine auswertbare Datengrundlage zur Nutzenbewertung vorliegen soll, ist für uns Eltern nicht nachvollziehbar. Wir und unsere Kinder wurden bei dieser Entscheidung weder einbezogen noch gehört.

In anderen Ländern (z.B. in England) werden bei der Bewertung von Therapien auch Patientenvertreter frühzeitig in den Prozess mit eingeschlossen.

Unser Kind verwendet bereits seit längerer Zeit ein kurzwirksames Insulinanalog. Ebenso setzen wir Normalinsulin ein. Beide Insuline wirken bei unserem Kind eindeutig unterschiedlich, so dass wir je nach Situation, das eine oder andere Insulin einsetzen. Der Nutzen des schnellen Analoginsulins ebenso wie des Normalinsulins ist daher bei unserem Kind gegeben.

Ein Verzicht auf kurzwirksame Analoga würde eine deutliche Einschränkung unserer Behandlungsmöglichkeiten darstellen. Dieses hat möglicherweise erhebliche Konsequenzen für die Zukunft unseres Kindes. Wir als sorgeberechtigte Eltern fordern deshalb eine gründliche Überprüfung der Stellungnahme unter Einbeziehung von Vertretern der Betroffenen bzw. ihrer Sorgeberechtigten und internationalen Spezialisten, die nach unseren Informationen zu ganz anderen Schlussfolgerungen hinsichtlich des Nutzens dieser Präparate für Kinder kommen als der benannte Vorbericht.

Unterschrift der Eltern

**Für Eltern die kurzwirksames Analoginsulin in der Pumpentherapie einsetzen.
Gegebenenfalls durch persönliche Erfahrungen, Alter des Kindes usw. ergänzen:**

**Stellungnahme im Rahmen der Anhörung zum Vorbericht „kurzwirksame Analoginsuline“
Auftrag A05/02**

4. Im Vorbericht fehlende Originalstudien
5. Anmerkungen zu Bewertungen von Originalstudien im Vorbericht

6. Anmerkungen zur Projektspezifischen Methodik

Als Elternteil eines Kindes mit einem Typ 1 Diabetes mellitus kann ich die Stellungnahme des IQWiG nicht verstehen, wonach eine Erstattung dieser für mein Kind lebenswichtigen Präparate in Deutschland in Frage gestellt werden. Das Argument, dass keine auswertbare Datengrundlage zur Nutzenbewertung vorliegen soll, ist für uns Eltern nicht nachvollziehbar. Wir und unsere Kinder wurden bei dieser Entscheidung weder einbezogen noch gehört.

In anderen Ländern (z.B. in England) werden bei der Bewertung von Therapien auch Patientenvertreter frühzeitig in den Prozess mit eingeschlossen.

Unser Kind verwendet ein kurzwirksames Insulinanalog in der Insulinpumpe. Früher haben wir auch Normalinsulin eingesetzt. Wir haben nachvollziehbar die Erfahrung gemacht, dass beide Insuline bei unserem Kind unterschiedlich wirken. Weil unser Kind häufig (manchmal 10 oder mehrmals am Tag) Bolusgaben bei der Pumpe abrufen, benötigt es ein besonders kurzwirksames Analoginsulin, weil sich bei der Verwendung von Normalinsulin Überlappungen ergeben. Der Nutzen der Präparate ist daher bei unserem Kind gegeben.

Ein Verzicht auf kurzwirksame Analoga würde daher eine deutliche Einschränkung unserer Behandlungsmöglichkeiten darstellen. Dieses hat möglicherweise erhebliche Konsequenzen für die Zukunft unseres Kindes. Wir als sorgeberechtigte Eltern fordern daher eine gründliche Überprüfung der Stellungnahme unter Einbeziehung von Vertretern der Betroffenen bzw. deren Sorgeberechtigten und internationalen Spezialisten, die nach unseren Informationen zu ganz anderen Schlussfolgerungen hinsichtlich des Nutzens dieser Präparate für Kinder kommen als der benannte Vorbericht.

Unterschrift der Eltern