



datum

23-02-2010

volgnr.

Knelpuntennota 2009-2010/1

Knelpuntennota

Kinderen en diabetes

Aan de Commissie Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid

Kinderrechtencommissariaat

Leuvenseweg 86

1000 Brussel

tel.: 02-552 98 00

fax: 02-552 98 01

kinderrechten@vlaamsparlement.be

www.kinderrechten.be

1 Diabetes type 1 – type 2

De laatste 20 jaar wordt er een toename vastgesteld van het aantal kinderen en jongeren onder de 15 jaar bij wie de diagnose van diabetes mellitus (type 1) wordt gesteld. De incidentie ligt momenteel op 13,1 diabetici per 100.000 inwoners per jaar. Deze vorm van suikerziekte, ook nog 'insuline-afhankelijke diabetes' of juveniele diabetes genoemd, wordt vaak verward met diabetes type 2 ook 'niet-insuline-afhankelijke diabetes' of ouderdomsdiabetes genoemd.

Bij diabetes type 1 maakt de alvleesklier nauwelijks insuline. Deze vorm komt vanaf de kinderleeftijd voor. Bij diabetes type 2 maakt de alvleesklier te weinig insuline en/of zijn de lichaamscellen minder gevoelig voor insuline. Deze vorm komt vooral vanaf het veertigste jaar voor; al wordt het ook nu reeds bij adolescenten vastgesteld.

Beide vormen zijn momenteel niet te genezen. Wel kan men proberen de ziekte onder controle te houden. Dit door het suikergehalte in het bloed, de glycemie-waarden, af te stemmen op de normale waarden. Hierdoor kunnen acute complicaties van plotse daling of verhoging van de bloedsuiker vermeden worden. Deze bloedsuikerschommelingen kunnen ondermeer leiden tot coma en hersenletsels op korte termijn en tot blindheid, nierproblemen en zelfs amputaties van ledematen op langere termijn.

Het grote verschil in beide types zit hem naast de leeftijd ook in de behandelingsmethode. Bij diabetes type 1 is het noodzakelijk dat er dagelijks meermaals met insuline wordt ingespoten. Bij diabetes type 2 komen geneesmiddelen – insuline en medicamenten – op de tweede plaats. Hier is veeleer een gewichtsvermindering via een dieet de aangewezen behandeling.

Probleem bij de medicamenteuze behandeling van diabetes type 1 is dat er verschillende types van insuline bestaan die verschillen in werkingsduur. En deze verschillende types van insuline van persoon tot persoon en zelfs bij éénzelfde persoon kunnen verschillen in opname en werkingsduur naargelang de omstandigheden.

Daarom is het voor deze vorm van diabetes enorm belangrijk dat de patiënten hun suikerspiegel meerdere malen per dag kunnen controleren om een aangepaste dosis insuline toe te dienen. Deze controles zijn afhankelijk van behandeling, het type insuline, de maaltijden en tussendoortjes, de fysieke inspanningen,...Op zich zijn deze controles en inspuitingen eenvoudig, mede dankzij de technische verbeteringen van apparaatjes ter bepaling van de bloedspiegel en de injectiestiften en – pennen om insuline toe te dienen. Dergelijke zelfcontrole dient wel geregeld om de twee à drietal maanden opgevolgd te worden door een arts.

2 Controle bloedspiegel en toedienen insuline bij kinderen

2.1. Op school en in de vrije tijd.

De Vlaamse koepel 'Diabetescentra voor Kinderen en Adolescenten' (VDKA) meldt ons een stijgend aantal problemen bij het begeleiden van kinderen met diabetes type1 in het onderwijs en in het verenigingsleven.

Steeds meer onderwijzend personeel weigert in het basisonderwijs elke vorm van medische handeling of interventie bij leerlingen met diabetes. Navraag bij zowel het departement onderwijs, cel CLB als bij het VVKSO leert dat de meeste scholen geadviseerd krijgen elke medische interventie en/of behandeling te weigeren. Men baseert zich hierbij op een koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967¹ die stipuleert dat enkel gekwalificeerd personeel een medische handeling mag stellen.

Bij een voetbalploeg weigert het bestuur een talentrijke speler nog langer op te stellen, nadat de diagnose van diabetes werd gesteld. Pas na overleg wordt als compromis aanvaard dat de speler nog mag voetballen op voorwaarde dat één van de ouders langs de zijlijn stand-by staat. Omdat hij een belangrijke speler is voor de ploeg. Anders was het voetbalverhaal afgelopen.

2.2. Meten van glucose en toedienen van insuline een medische handeling?

De kern van het probleem situeert zich bij de interpretatie van wat er onder medisch handelen dient begrepen te worden. Tot op heden wordt het bepalen van de bloedspiegel niet als een medische handeling beschouwd. Er bestaan eenvoudige apparaatjes om dit via een vingerprik zeer snel te bepalen. Het inspuiten van insuline wordt wel als een medische handeling bekeken. Ook al bestaan ook hier pompjes en handige injectiesystemen die na de nodige vorming routinematig zonder veel problemen kunnen gebruikt worden.

In verschillende landen zijn werkgroepen actief die aandacht vragen voor de wettelijke regeling en richtlijnen voor de situatie. Belangrijk hierbij is ervoor te zorgen dat handelingen zoals het meten van glucose en het toedienen van insuline gezien worden als een vorm van thuiszorg en niet als een gezondheidszorg. Waardoor het door iedereen, inclusief begeleiding op school en in het vrijetijdsleven, kan worden uitgevoerd.

2.3. Recht op onderwijs en vrije tijd

Kinderen en jongeren met diabetes dreigen steeds vaker het slachtoffer te worden van discriminatie. Dit omwille van de maatschappelijke trend dat begeleidend personeel steeds meer juridisch verantwoordelijk worden geacht voor hun daden. Gevolg is wel dat deze kinderen en jongeren hun rechten worden geschonden. Hun schoolloopbaan wordt ernstig bedreigd; bepaalde vrijetijdsbestedingen worden hen ontnegd.

Het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind stipuleert dat alle rechten van toepassing zijn op alle kinderen zonder enige uitzondering, en de verplichting van de Staat om kinderen tegen om het even welke vorm van discriminatie te beschermen(Art.2). In het belang van het kind moet een beleid gevoerd worden

¹ B.S., 14 November 1967.

met het hoger belang van kinderen voor ogen (Art. 3); waarbij de lidstaten verantwoordelijk zijn voor het nemen van alle nodige maatregelen om de zorg en het welzijn van kinderen te waarborgen. Kinderen en jongeren hebben het recht op leven en de ruimst mogelijke mate van ontwikkeling (Art. 6). Specifiek stipuleert Art. 28 het recht op onderwijs en dit op basis van gelijke kansen. Waarbij Art. 29: de doelstellingen van het onderwijs vastlegt, met o.m. een zo volledig mogelijke ontplooiing van de persoonlijkheid, talenten en geestelijke en lichamelijke vermogens en gericht op het bijbrengen van eerbied voor de rechten van de mens en de principes van een vrije samenleving.

3 Discussie

Het Kinderrechtencommissariaat vraagt de commissieleden de volgende scenario's, al dan niet gecombineerd, in overweging te nemen; teneinde de rechten van minderjarigen te waarborgen:

Scenario 1: aanpassen van de wetgeving:

Dit is de langste weg naar een oplossing om de wetgeving aan te passen door het toedienen van insuline en het bepalen van de bloedspiegel niet langer als een medische handeling te bepalen. Vraag is of dit op korte termijn haalbaarheid is; mede doordat een federale bevoegdheid is.

Scenario 2: zorg voor personeel die de medische handeling kan uitvoeren.

Een tweede optie is dat ervoor gezorgd wordt dat elke schoolgemeenschap, of scholen waar deze kinderen en jongeren school lopen, een medisch geschoold personeelslid ter beschikking hebben. Hierdoor worden de kinderen en jongeren opgevolgd en kan het medisch geschoold personeel leerkrachten adviseren of bijstaan.

Scenario 3: zorg voor vorming, informatie en ondersteuning

Mits voldoende informatie en het aanleren van verschillende vaardigheden, met een efficiënte telefonische ondersteuning en met op maat gemaakte schriftelijke afspraken) kan er een hogere bereidheid gevonden worden bij leerkrachten en directies om de nodige ondersteuning te geven aan kinderen en jongeren met diabetes. De organisatie Vlaamse Diabetescentra voor Kinderen en Adolescenten lijkt ons hierbij de geschikte partner deze taak op te nemen.