Karin Lange
Anette-Gabriele Ziegler

Ein Ratgeber für Eltern und Kinder

Frida

Typ-1-Diabetes: Früh erkennen – früh gut behandeln

HELMHOLTZ MUNICH

AUF DER BULT
KINDER- UND JUGEND-KRANKENHAUS

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über https://portal.dnb.de/ abrufbar.
ISBN 978-3-87409-760-4

Herausgeber:
Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Munich, und Lehrstuhl für Diabetes und Gestationsdiabetes, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Anette-G. Ziegler, Ingolstädter Landstraße 1, D-85764 Neuherberg

Autoren:
Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange: Medizinische Psychologie OE 5430, Medizinische Hochschule Hannover, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover.
Univ.-Prof. Dr. med. Anette-Gabriele Ziegler: Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Munich, und Lehrstuhl für Diabetes und Gestationsdiabetes, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Ingolstädter Landstraße 1, 85764 Neuherberg.

Illustrations:
Steffi Krohmann, Köln

Dieses Buch ist im Rahmen der Fr1da-Studie in Bayern – Typ-1-Diabetes: Früh erkennen – Früh gut behandeln entstanden. Seitdem wurde die Fr1da-Studie zunehmend auf andere Bundesländer in Deutschland ausgeweitet. Die Autoren bedanken sich bei allen, die maßgeblich zur Entwicklung der Fr1da-Studie beigetragen haben: Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Munich: Prof. Dr. med. Peter Achenbach, Dr. rer. nat. Christiane Winkler, Dr. rer. nat. Florian Haupt, Dr. rer. nat. Jennifer Raab, Priv.-Doz. Dr. med. Katharina Warncke; Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen e.V., Landesverband Bayern: Prof. Dr. med Martin Lang; PaedNetz® Bayern: Otto Laub; Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT: Prof. Dr. med. Olga Kordonouri; Technische Universität Dresden: Prof. Dr. rer. nat. Ezio Bonifacio

Vorwort

Liebe Eltern,

wahrscheinlich haben Sie gerade erst erfahren, dass bei Ihrem Kind ein frühes Stadium des Typ-1-Diabetes festgestellt wurde. Damit hatten Sie, wie viele andere Eltern in Ihrer Situation auch, überhaupt nicht gerechnet. Die Nachricht hat Sie wie ein Blitz aus heiterem Himmel getroffen. Ihr Kind ist doch altersgemäß entwickelt, fröhlich, und bei den Vorsorgeuntersuchungen zeigten sich bisher keine Besonderheiten. Sie selbst haben bisher keinerlei Krankheitsanzeichen bei Ihrem Kind beobachtet.

Vielleicht ist Ihnen die Diagnose „früher Typ-1-Diabetes“ noch ein völliges Rätsel, vielleicht können Sie diese Gewissheit noch nicht glauben. Ganz sicher aber haben Sie viele Fragen:

- **Ist unser Kind in Gefahr?**
- **Können wir etwas tun, um das Fortschreiten des Diabetes zu verhindern?**
- **Was bedeutet die Erkrankung für unsere Familie, unsere Zukunftspläne?**
- **Wie können wir heute und in Zukunft gut für unser Kind sorgen?**
- **Wo finden wir sachkundige Unterstützung und Beratung?**

Mit dieser Einführung zum frühen Typ-1-Diabetes möchten wir die häufigsten Fragen beantworten, die Eltern nach der unerwarteten Diagnose immer wieder stellen. Sie betreffen die Krankheit Typ-1-Diabetes an sich, die Ursachen, die Behandlungsmöglichkeiten und vor allem das tägliche Leben von Kindern mit Typ-1-Diabetes und ihren Eltern mit Kindergarten, Schule, Ferien, Sport und Freunden.

Außerdem finden Sie hier Hinweise auf qualifizierte Internetseiten und Bücher, in denen Sie weitere Informationen finden können. Noch wichtiger ist jedoch der Kontakt zu einem erfahrenen kinderdiabetologischen Zentrum in Ihrer Nähe, an das Sie sich mit allen Ihren Fragen jederzeit wenden können. Wie diese Zentren Kinder und ihre Eltern beraten und betreuen, darüber berichten wir ebenfalls in dieser Einführung.

Für das Team **Fr1da** zur Behandlung des frühen Typ-1-Diabetes

Ihre *Prof. Dr. Anette-Gabriele Ziegler und Prof. Dr. Karin Lange*

Inhalt

Vorwort 3

Diagnose früher Typ-1-Diabetes, was nun? 6
Plötzlich Typ-1-Diabetes ohne jede Vorwarnung oder Anzeichen? 6
Ist unser Kind jetzt schwer krank oder sogar in Gefahr? 6
Was Sie in den nächsten Tagen tun können 7
Aktuelle vertrauenswürdige Informationen 8

Was ist Typ-1-Diabetes und was bedeutet Frühstadium? 8
Typ-1-Diabetes: Es fehlt Insulin 8
Frühstadium des Typ-1-Diabetes: Das körpereigene Insulin wird weniger 10
Warum fehlt Insulin bei Typ-1-Diabetes? 11
Warum gehen die B-Zellen unter? 12
Gibt es Anzeichen für die Zerstörung der B-Zellen? 12
Hätte man den Typ-1-Diabetes verhindern können? 13

Wie wird Typ-1-Diabetes behandelt? 14
Ist Diabetes heilbar? 14
Das fehlende Insulin ersetzen 15
Nahrung und Insulin abstimmen 16
Diabetesbehandlung im Alltag 17
Diabetesschulung für Eltern und Kinder 18

Was ist jetzt im Frühstadium des Typ-1-Diabetes wichtig? 19
Alltag mit Familienleben, Kindergarten, Schule und Freizeit 19
Anzeichen des Insulinmangels erkennen 19
Den Zuckerstoffwechsel regelmäßig kontrollieren 20
Den Blutzuckerwert bestimmen 20
Den Zuckerwert kontinuierlich messen 21

Kontrolluntersuchungen im Diabeteszentrum oder Kinderarztpraxis **22**
HbA1c, was ist das? **22**
Wie funktioniert ein Zuckerbelastungstest? **22**
Was ist ein Frühstadium 1 und was ein Frühstadium 2? **23**
Können Sie etwas tun, um die B-Zellen zu schützen? **24**
Neue Immuntherapien für das Frühstadium 2 des Typ-1-Diabetes **24**

Häufig gestellte Fragen **25**
Wer sollte über das Frühstadium des Typ-1-Diabetes informiert werden? **25**
Was ist mit den Geschwistern? **25**
Dürfen wir verreisen? **25**
Längerer Auslandsaufenthalt **25**
Soll ich mein Kind impfen lassen? **25**
Medikamente wegen anderer Krankheiten **25**

Seelische Unterstützung für Eltern und Kinder **26**
Welche Zukunftsaussichten hat unser Kind? **27**
Ängste abbauen **28**
Überforderung vorbeugen **29**
Gelassen bleiben **30**

Hallo, ich bin Frida! **35**
Ein Vorlesebuch für Kinder mit frühem Typ-1-Diabetes

Literatur und Internet **42**

Diagnose früher Typ-1-Diabetes, was nun?

Plötzlich Typ-1-Diabetes ohne jede Vorwarnung oder Anzeichen?

Als Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt Ihnen im Rahmen der U-Untersuchungen angeboten hat, das Blut Ihres Kindes auch auf frühe Hinweise auf einen Typ-1-Diabetes zu untersuchen, waren Sie sich sicher, dass nichts gefunden werden wird. In Ihrer Familie gibt es keinen Typ-1-Diabetes und dass Diabetes bei sehr jungen Kindern vorkommen kann, davon haben Sie bisher wahrscheinlich noch nichts gehört. Und die typischen Anzeichen wie großer Durst, häufige Toilettenbesuche oder Gewichtsabnahme gab und gibt es bei Ihrem Kind bis heute nicht.

Demgegenüber haben Forschungen in den letzten Jahren gezeigt, dass sich der Typ-1-Diabetes heute, lange bevor es zu spürbaren Symptomen kommt, an bestimmten Blutwerten feststellen lässt, den sogenannten Inselautoantikörpern. Diese Inselautoantikörper kündigen an, dass ein Kind in den nächsten Monaten oder Jahren wegen seines Typ-1-Diabetes behandelt werden muss. Deshalb hat Ihr Kind wie alle anderen Kinder mit einem frühen Typ-1-Diabetes noch keine spürbaren Anzeichen.

Ist unser Kind jetzt schwer krank oder sogar in Gefahr?

Nein, in keinem Fall!

Für Ihr Kind besteht kein Grund zur Sorge, Sie müssen jetzt nicht schnell handeln oder mit einer Behandlung beginnen. Die Untersuchung auf einen frühen Typ-1-Diabetes hat genau das Ziel, eine gefährliche Situation in der Zukunft zu verhindern.

In den letzten Jahren hat sich gezeigt, dass immer jüngere Kinder an Typ-1-Diabetes erkranken. In Deutschland wird bei etwa 2.500 Kindern jährlich die Diagnose Typ-1-Diabetes gestellt. In einigen Fällen wurde die Krankheit sehr spät erkannt, sodass die Kinder in eine lebensbedrohliche Situation gekommen waren.

Die Vorsorgeuntersuchung auf ein Frühstadium des Diabetes bei Kindern soll das verhindern, indem Eltern und Kinder darüber informiert werden, was sie bei den ersten spürbaren Diabetesanzeichen tun können. Deshalb können Sie und Ihre Familie sich Zeit lassen, um alle Fragen zum Diabetes ganz in Ruhe zu stellen. Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt wird Sie weiter wie bisher betreuen. Außerdem wird ein Kontakt zu einer diabeteserfahrenen Kinderklinik in Ihrer Nähe hergestellt, an die Sie sich gerne wenden können.

Schließlich steht Ihnen das Fr1da-Team auf der Website:
www.typ1diabetes-frueherkennung.de und per E-Mail:
diabetes.frueherkennung@helmholtz-munich.de mit Rat und Tat zur Seite.

Sie haben viel Zeit, um sich in Ruhe zu informieren. Ihr Kind ist sicher!

Was Sie in den nächsten Tagen tun können

Das Wichtigste zuerst: Es gibt keinen Grund, vorschnell zu reagieren, das eigene Leben oder den Alltag Ihres Kindes zu ändern. Nach heutigem Wissensstand wird es mindestens Monate, vielleicht auch Jahre dauern, bis sich das Frühstadium des Typ-1-Diabetes bei Ihrem Kind zu einem Diabetes mit spürbaren Anzeichen entwickelt. Erst dann wird eine Behandlung erforderlich sein.

Das Beste, was Sie jetzt tun können, ist, sich gut zu informieren und einige Vorbereitungen zu treffen. In den folgenden Kapiteln haben wir alles dazu Nötige für Sie zusammengestellt.

Wenn Ihr Kind schon alt genug ist, um zu verstehen, was ein früher Typ-1-Diabetes sein kann, können Sie mit ihm die Geschichte von Frida (S. 34 ff.) lesen und die Bilder anschauen. Meist ist das ab dem Grundschulalter möglich. Jüngere Kinder können Zeit noch nicht richtig verstehen und sich nicht vorstellen, was der Diabetes, von dem sie jetzt noch nichts spüren, vielleicht bedeuten kann.

Aktuelle vertrauenswürdige Informationen

Wir sind uns bewusst, dass die Diagnose „früher Typ-1-Diabetes“ für alle Eltern ein Schock ist, selbst wenn sich das Kind pudelwohl fühlt und ihm nichts anzumerken ist. Der Blick in eine noch unbekannte Zukunft verunsichert immer. Die folgenden Informationen zum Diabetes sollen helfen, Ihre wichtigsten Fragen zu beantworten, und Ihnen Sicherheit geben.

Vermutlich werden viele von Ihnen auch im Internet nach Antworten auf drängende Fragen suchen. Leider werden darin neben seriösen Informationen auch viele unseriöse, manchmal auch für Kinder gefährliche Empfehlungen veröffentlicht. Deshalb unsere dringende Bitte, dass Sie sich mit allen Therapieempfehlungen, die Sie dort finden, an Ihre Kinderärzte und -Diabetologen wenden. Am Ende dieser Broschüre finden Sie einige Websites, die von qualifizierten Institutionen zum Diabetes erstellt wurden.

Vorsicht: Nicht alles, was im Internet zum Typ-1-Diabetes geschrieben wird, stimmt wirklich!

Was ist Typ-1-Diabetes und was bedeutet Frühstadium?

Typ-1-Diabetes: Es fehlt Insulin

Typ-1-Diabetes ist eine Stoffwechselstörung, die dadurch entsteht, dass der Körper nicht mehr genug **Insulin** bilden kann. Insulin ist ein lebenswichtiges Hormon. Das Insulin hat eine wichtige Aufgabe im Stoffwechsel des Körpers. Es sorgt dafür, dass die Nahrung zu Energie umgewandelt werden kann. Wenn zu wenig oder kein Insulin mehr vorhanden ist, kann die Nahrung nicht genutzt werden. Die Menschen verlieren Gewicht, es fehlt ihnen mehr und mehr an Kraft.

Normalerweise wird die Nahrung im Körper zunächst in den Energieträger Zucker umgewandelt. Der gelangt mit dem Blut – als **Blutzucker** oder **Blutglukose** – zu allen Organen und an die Muskulatur. Das Insulin sorgt dafür, dass die Energie – der Blutzucker – in die Körperzellen gelangen und dort genutzt werden kann.

Fehlt dagegen Insulin, kann der Blutzucker nicht in die Zellen gelangen. Er bleibt im Blut, und der Blutzuckerspiegel steigt höher und höher an. In der Tabelle unten sind die Blutzuckerwerte von Menschen ohne und mit Typ-1-Diabetes aufgeführt. Bei Kindern im Frühstadium des Typ-1-Diabetes sind die Blutzuckerwerte meist noch normal – wie bei Menschen ohne die Stoffwechselstörung.

	morgens nüchtern	nach einer Mahlzeit
Blutzuckerwerte ohne Diabetes	unter 100 mg/dl oder unter 5,6 mmol/l	unter 140 mg/dl unter 7,8 mmol/l
Blutzuckerwerte bei Typ-1-Diabetes	über 126 mg/dl oder über 7,0 mmol/l	über 200 mg/dl oder über 11,0 mmol/l

Der Blutzuckerwert steigt an, wenn der Körper nicht genug Insulin bildet.

Wenn der Zuckergehalt im Blut zu hoch ist, scheidet der Körper den Zucker mit dem Urin aus. Es entsteht sogenannter **Urinzucker**. Dafür ist sehr viel Flüssigkeit erforderlich, d. h. es kommt als Folge davon zu großem Durst und ständigem Harndrang. Menschen ohne Diabetes und auch Kinder mit frühem Typ-1-Diabetes scheiden keinen Zucker über den Urin aus. Erst wenn der Typ-1-Diabetes fortgeschritten ist, wird Urinzucker ausgeschieden.

Urinzucker tritt auf, wenn der Blutzucker viel zu hoch angestiegen ist.

Damit kennen Sie nun die wichtigsten Anzeichen eines Typ-1-Diabetes. Durch den Insulinmangel kommt es zu ...

- **plötzlicher Gewichtsabnahme**
- **Müdigkeit und geringer Leistungsfähigkeit**
- **starkem Durst und vermehrtem Trinken**
- **ständigem Harndrang**
- **Zeichen von Austrocknung (trockene Haut und Schleimhaut, rissige Lippen)**

Bis vor kurzer Zeit hat man den Typ-1-Diabetes bei Kindern erst sehr spät erkannt, nämlich erst dann, wenn diese Anzeichen unübersehbar waren. Häufig ging es den Kindern zu diesem Zeitpunkt schon nicht mehr gut, einige waren sogar schwer krank. Ihr Körper konnte nur noch sehr wenig oder kein Insulin mehr herstellen.

Frühstadium des Typ-1-Diabetes: Das körpereigene Insulin wird weniger

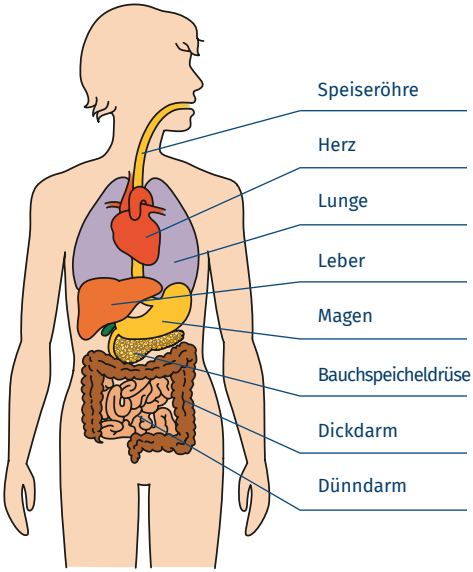
Dagegen haben Sie bei Ihrem Kind sicher noch keines dieser typischen Diabetesanzeichen beobachtet. Das liegt daran, dass sein Körper noch ausreichend Insulin herstellt. Jedoch gibt es bereits Blutwerte (z.B. Inselautoantikörper), die zeigen, dass nach und nach etwas weniger Insulin hergestellt wird. Dies hat bisher noch keine Folgen. Das verbleibende Insulin reicht bei Ihrem Kind noch aus.

Aber mit der Zeit wird das körpereigene Insulin immer weniger werden, bis es letztlich nicht mehr ausreicht. Dann werden Sie auch bei Ihrem Kind erste Anzeichen bemerken und gut informiert frühzeitig richtig reagieren können.

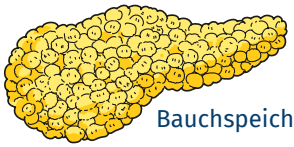
Im Frühstadium des Typ-1-Diabetes reicht das eigene Insulin noch aus.

Warum fehlt Insulin bei Typ-1-Diabetes?

Bei jedem Menschen wird das Hormon Insulin in der Bauchspeicheldrüse (medizinisch: Pankreas) gebildet. Die Bauchspeicheldrüse liegt gut geschützt vor der Wirbelsäule und hinter Leber, Magen und Darm. Von außen kann man sie nicht ertasten.



Im Pankreas liegen fein verteilt stecknadelkopfgroße Zellhaufen, in denen man zwei Zelltypen unterscheidet. Von diesen bilden die sogenannten B-Zellen das Insulin. Dieses Insulin fehlt bei Diabetes. Außerdem gibt es noch die Alpha-Zellen, die das Hormon Glukagon bilden. Beide Hormone steuern im Körper im Wechselspiel den Blutzuckerspiegel (Zuckergehalt im Blut): Insulin senkt den Blutzuckerspiegel, Glukagon hebt ihn an.



Bauchspeicheldrüse

Heute weiß man, dass beim Typ-1-Diabetes die B-Zellen der Bauchspeicheldrüse nach und nach über Monate oder sogar Jahre untergehen. Es wird immer weniger Insulin hergestellt. Erst wenn etwa 80 – 85 % aller B-Zellen zerstört sind, treten die typischen Krankheitszeichen des Typ-1-Diabetes auf.

Im Frühstadium des Typ-1-Diabetes, in dem sich Ihr Kind im Moment befindet, wird noch ausreichend Insulin produziert. Es gibt aber bereits Hinweise darauf, dass erste B-Zellen untergehen.

Insulin wird in den B-Zellen der Bauchspeicheldrüse gebildet.

Warum gehen die B-Zellen unter?

Die Ursachen des Typ-1-Diabetes sind kompliziert. Wahrscheinlich spielen viele Faktoren zusammen, damit es zum Ausbruch der Erkrankung kommt.

1. Eine Voraussetzung ist eine genetische Veranlagung, d. h. bestimmte Merkmale im Erbgut (sogenannte „Risikogene“). Sie allein reichen aber längst nicht aus, um die Stoffwechselstörung auszulösen.
2. Zusätzlich scheinen auch Umwelteinflüsse (z. B. Virusinfektionen, Ernährung in der frühen Kindheit) eine Rolle zu spielen. Hierbei handelt es sich in der Regel um harmlose, mit Husten, Schnupfen und Unwohlsein einhergehende Erkältungskrankheiten, von denen alle Kinder mehr oder weniger betroffen sind.
3. Sehr kompliziert und noch nicht vollständig geklärt ist der Vorgang, der schließlich zur Zerstörung der B-Zellen führt. Es handelt sich um eine Fehlsteuerung des Immunsystems, der körpereigenen Abwehr. Das Immunsystem richtet sich dabei gegen die körpereigenen B-Zellen. Dabei kommt es zu einer Entzündung und letztendlich dann zu einer Zerstörung dieser B-Zellen. Dabei reagiert das Immunsystem so, als wären die B-Zellen körperfremde „bedrohliche Eindringlinge“. Diese Störung des Immunsystems nennt man auch Autoimmunerkrankung.

Die B-Zellen werden durch das körpereigene Abwehrsystem (Immunsystem) zerstört.

Gibt es Anzeichen für die Zerstörung der B-Zellen?

Während des immunologischen Prozesses können Antikörper im Blut als Zeichen der Zerstörung der B-Zellen nachgewiesen werden. Wenn sogenannte Inselautoantikörper im Blut nachgewiesen werden (Inselautoantikörper positiv), ohne dass gleichzeitig typische Diabetesanzeichen spürbar sind, spricht man von einem frühen Stadium des Typ-1-Diabetes. Genau dies ist bei Ihrem Kind der Fall. Es konnten bei ihm mehrere typische Antikörper nachgewiesen werden.

Informationen für Profis:

Antikörper, die auf einen Typ-1-Diabetes hinweisen und im Blut festgestellt werden können:

- Inselzellantikörper (ICA)
- Glutamatdecarboxylase-Antikörper (GADA)
- Tyrosinphosphatase-Antikörper (IA-2A)
- Insulinautoantikörper (IAA)
- Zinktransporter-8-Antikörper (ZnT8A)

Es ist davon auszugehen, dass alle Kinder mit einem Frühstadium des Diabetes innerhalb der nächsten Monate bis hin zu 15 Jahren eine Diabetesbehandlung mit Insulin benötigen werden. Im frühen Stadium ist in der Regel noch keine Therapie notwendig. Die Kinder fühlen sich vollkommen gesund, es besteht kein aktuelles gesundheitliches Risiko.

Antikörper im Blut zeigen an, dass die B-Zellen nach und nach zerstört werden.

Hätte man den Typ-1-Diabetes verhindern können?

Mit dieser Frage verbinden viele Eltern die Sorge, dass sie etwas falsch gemacht haben könnten, z. B. ihrem Kind Süßigkeiten gegeben oder zu viel oder zu wenig Sport getrieben haben. Manchmal denken Eltern, dass Stress, z. B. Streit in der Familie, ein Umzug oder ein anderes Ereignis, zum Diabetes beigetragen haben könnte. Hier können wir sehr klar sagen, dass Eltern keine Fehler gemacht haben. Die Veränderung des Immunsystems lässt sich weder vorhersagen noch einfach verhindern. Für Schuldgefühle gibt es deshalb keine Gründe. Das sollte Ihr Kind ebenso wissen wie alle anderen Menschen, mit denen Sie über den frühen Typ-1-Diabetes Ihres Kindes sprechen. Niemand hat einen Fehler gemacht oder zu spät reagiert!

Weder Kinder noch Eltern haben etwas falsch gemacht!

Vielleicht gibt es in Ihrer Familie ältere Personen, die an dem sogenannten Typ-2-Diabetes leiden. Dieser Diabetestyp hat nichts mit dem Ihres Kindes zu tun. Es handelt sich um eine vollkommen andere Erkrankung, die meist im höheren Alter auftritt und durch Übergewicht und Bewegungsmangel begünstigt wird. Die Anlage zu diesem Diabetestyp kann vererbt werden, er hat aber nichts mit dem Typ-1-Diabetes Ihres Kindes zu tun.

Wie wird Typ-1-Diabetes behandelt?

Wir unterscheiden heute ein Frühstadium 1 und 2 des Typ-1-Diabetes. Das Frühstadium 1 des Typ-1-Diabetes bei Ihrem Kind muss nicht behandelt werden. Ihr Kind kann alles weiter tun und so leben wie bisher. Die einzige Veränderung betrifft Sie: Wir möchten Sie bitten, auf typische Anzeichen des Diabetes zu achten und regelmäßig mit Ihrem Kind an Vorsorgeuntersuchungen teilzunehmen.

Für das Frühstadium 2 gibt es neue Behandlungsansätze. Sie können das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen. Ihr Kinderarzt oder Kinderärztin und das Diabetesteam werden mit Ihnen darüber sprechen, wie ihr Kind teilnehmen kann.

Dazu, wie ein Kind mit deutlichem Insulinmangel (Stadium 3) behandelt wird, gibt es ausführliche Schulungsprogramme, -kurse und Bücher für Eltern und Kinder. Einige finden Sie im Literaturverzeichnis im Anhang. Wenn es bei Ihrem Kind zu ersten Anzeichen des Diabetes kommt, werden Sie zu einem Kurs in ein Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche eingeladen.

Ist Diabetes heilbar?

Nach heutigen Kenntnissen müssen wir leider sagen, dass ein Typ-1-Diabetes nicht heilbar ist. Wenn kein eigenes Insulin mehr produziert wird, ist jedes Kind darauf angewiesen, dass es Insulin von außen bekommt. Ohne Insulin kann kein Mensch leben. Die B-Zellen selbst können noch nicht wiederhergestellt werden.

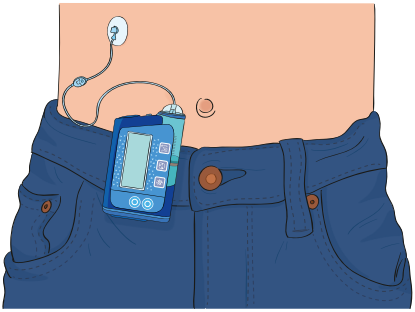
Auf der anderen Seite können wir Ihnen sagen, dass der Diabetes heute so gut behandelt werden kann, dass Kinder, Jugendliche und später Erwachsene damit ein nahezu normales Leben führen können. Ihre Schullaufbahn, berufliche Entwicklung, das Familienleben und die Freizeitaktivitäten werden sich kaum von anderen Gleichaltrigen unterscheiden.

Der Typ-1-Diabetes kann nicht geheilt, aber sehr gut behandelt werden.

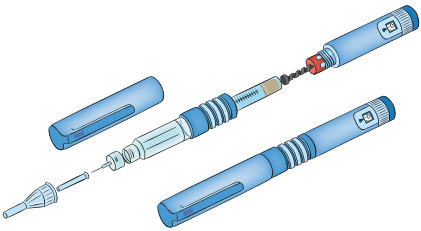
Das fehlende Insulin ersetzen

Den wichtigsten Teil der Diabetesbehandlung können Sie sich gewiss schon selbst denken. Das fehlende körpereigene Insulin muss durch Insulingaben von außen ersetzt werden. Damit es dem Körper in der richtigen Menge und zur richtigen Zeit zur Verfügung steht, muss es unter die Haut gespritzt werden.

Die gefürchteten Spritzen mit dicken Nadeln sind dazu längst Vergangenheit. Heute geben sich Kinder und Jugendliche ihr Insulin mit einer Insulinpumpe oder mit einem Insulinpen. Beide haben sehr feine Kanülen (Nadeln). Der Einstich ist zwar noch spürbar, aber nicht schmerzhaft.



Die meisten jüngeren Kinder mit Typ-1-Diabetes tragen eine Insulinpumpe, in der sich ein Reservoir mit Insulin befindet. Über einen feinen Schlauch (Katheter), der mit dem Gewebe unter der Haut verbunden ist, wird das benötigte Insulin abgegeben. Das lässt sich per Knopfdruck auf der Pumpe steuern. Bereits Vorschulkinder können damit sicher umgehen, z. B. im Kindergarten, wenn eine erwachsene Betreuungsperson sie unterstützt.



Der Insulinpen ist – wie der Name schon sagt – ähnlich wie ein Füller aufgebaut. Im Pen befindet sich eine Patrone mit Insulin. An der Spitze des Pens ist eine feine Nadel (Kanüle), durch die das Insulin unter die Haut gespritzt wird. Die heutigen Kanülen sind extrem dünn und 4 – 8 mm lang. Auch der Insulinpen kann von Kindern ohne Probleme im Alltag in der Schule oder in der Freizeit verwendet werden.

Die Bauchspeicheldrüse von Menschen ohne Diabetes schüttet Tag und Nacht kleine Mengen an Insulin aus. Die Mengen hängen davon ab, was und wie viel ein Mensch gerade isst oder trinkt, ob er Sport treibt oder gerade schläft. Bei der Diabetestherapie wird versucht, dies mit Insulingaben nachzuahmen. Entsprechend geben sich alle Menschen mit Typ-1-Diabetes mehrfach täglich Insulin und stimmen die Menge (Insulindosis) jedes Mal mit ihren Lebensumständen ab. Dabei helfen heute Systeme zur automatisierten Insulindosierung (AID-Systeme), bei der die Insulinpumpe immer die passende Insulindosis abgibt.

Da niemand sagen kann, wann Ihr Kind Insulin von außen benötigen wird, müssen Sie die genauen Regeln der Insulinbehandlung jetzt noch nicht kennen. Sobald Ihr Kind jedoch Insulin braucht, erhalten Sie eine ausführliche Schulung und Beratung auf aktuellstem Stand.

Bei der Insulintherapie wird die Insulinausschüttung der Bauchspeicheldrüse von außen nachgeahmt. Dazu gibt es Insulinpumpen, die automatisch die passende Insulinmenge abgeben.

Nahrung und Insulin abstimmen

Im Moment schüttet die Bauchspeicheldrüse Ihres Kindes noch genau die Menge an Insulin aus, die zu seinem Essen und Trinken passt. Deshalb darf Ihr Kind nach Herzenslust die Mahlzeiten und Speisen genießen, die es mag. Dazu gehören auch Süßigkeiten in dem Rahmen, wie er für alle Kinder empfohlen wird. Denn gerade Kinder mit einem frühen Diabetes sollten sportlich und nicht übergewichtig sein. Bitte verändern Sie wegen des frühen Typ-1-Diabetes keine liebgewordenen Gewohnheiten beim Essen und Trinken in Ihrer Familie. Selbst ein Verzicht auf bestimmte Nahrungsmittel kann die Zerstörung der B-Zellen bei Ihrem Kind nicht aufhalten.

Und auch später, wenn bei einem Kind Insulingaben von außen notwendig werden, kann es weiter fast alles essen und trinken, was es mag. Strenge Verbote oder „Diätregeln“ gibt es bei der modernen Diabetesbehandlung heute nicht mehr.

Gemeinsam mit einer erfahrenen Diätassistentin werden Sie lernen und üben, wie Sie die Mahlzeiten Ihres Kindes mit den Insulingaben abstimmen können. Das lässt sich mit den üblichen Rezepten und Gerichten ebenso machen wie mit exotischen Speisen am anderen Ende der Welt.

Insulingaben und Mahlzeiten werden aufeinander abgestimmt. Kinder mit Diabetes können so essen und trinken wie andere in ihrem Alter.

Diabetesbehandlung im Alltag

In der Frühphase des Typ-1-Diabetes wird der Alltag Ihres Kindes so bleiben, wie er bisher war. Ihr Kind wird eine Krippe, einen Kindergarten und die Schule besuchen können so wie alle Gleichaltrigen. Es kann Sport treiben, sich mit Freunden treffen, feiern, auf Reisen gehen – alles kann und sollte so bleiben wie bisher. All das hat weder einen günstigen noch ungünstigen Einfluss auf das Fortschreiten des frühen Typ-1-Diabetes.

Und wenn eines Tages Insulin von außen gegeben werden muss, dann werden und sollen sich alle diese Aktivitäten nicht ändern. Kinder besuchen mit ihrer Insulinpumpe einen Kindergarten, ältere Kinder normale Schulen und Jugendliche mit Diabetes nehmen an Klassenfahrten und internationalem Schüleraustausch teil. Einige betreiben aktiv Leistungssport, sind Spieler in der Fußballbundesliga oder Olympiasieger. Andere sind nicht so ehrgeizig, haben andere Interessen und Lieblingsbeschäftigungen. Auch das wird möglich sein. Die Chancen junger Erwachsener mit Typ-1-Diabetes auf ein glückliches, selbstbestimmtes Leben mit Familie und Beruf sind heute in Deutschland sehr gut.

Diese positiven Zukunftsaussichten sind eng verbunden mit einer modernen Insulintherapie, bei der die Insulingaben ständig an den Bedarf angepasst werden. Wie Sie das im Alltag umsetzen können, werden Sie ebenfalls Schritt für Schritt in einem Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche erlernen und üben, wenn das körpereigene Insulin bei Ihrem Kind im Stadium 3 des Diabetes nicht mehr ausreicht. Auch das hat noch Zeit.

Wenn Sie jetzt das Gefühl haben, vor einem unüberwindbaren Berg zu stehen, dann geht es Ihnen wie fast allen Eltern, bei deren Kind gerade ein Typ-1-Diabetes festgestellt wurde. Unsere Erfahrung der letzten Jahrzehnte zeigt dazu, dass es Eltern und Kinder überraschend schnell geschafft haben, die Diabetesbehandlung zu verstehen und im Alltag umzusetzen. Selbstverständlich gibt es dabei auch Höhen und Tiefen und manchmal Rückschläge. Aber dann stehen die Mitglieder der Diabetesteams allen Familien 24 Stunden am Tag und in der Nacht über telefonische Hotlines oder während der regelmäßigen Ambulanzbesuche zur Seite.

Eltern von Kindern mit Diabetes können sich auf die kontinuierliche Unterstützung durch ein Diabetesteam verlassen.

Diabetesschulung für Eltern und Kinder

Diabetesschulungskurse sind ein wichtiges Standbein in der Langzeitbetreuung von Kindern und Jugendlichen. Sie werden für Eltern, Kinder und Jugendliche passend zu deren Bedarf angeboten. Die Krankenkassen übernehmen dafür die Kosten. Speziell ausgebildete Diabetesberater, Kinderärzte und andere Teammitglieder führen die Kurse durch. Darin geht es weniger um genaues medizinisches Wissen, sondern vielmehr um Tipps, wie die Insulinbehandlung im Alltag praktisch durchgeführt und mit dem Leben eines Kindes gut verbunden werden kann.

Für Sie als Eltern eines jüngeren Kindes mit Typ-1-Diabetes im Frühstadium wird ein erster spezieller Kurs angeboten, in dem Sie alle Ihre Fragen stellen können. Hierzu sind beide Eltern und gerne auch andere Betreuer des Kindes eingeladen.

Schulkinder und Jugendliche, wie z. B. Laura (12 Jahre), lernen später auch, wie sie nach und nach die Verantwortung für ihre Behandlung übernehmen können.

Alle Kinder mit Typ-1-Diabetes und ihre Eltern haben ein Recht auf eine Diabetesschulung.

Was ist jetzt im Frühstadium des Typ-1-Diabetes wichtig?

Alltag mit Familienleben, Kindergarten, Schule und Freizeit

Ihr Kind ist im Moment in keiner Weise eingeschränkt, der Diabetes wird aktuell nicht behandelt. Deshalb sollte sein Alltag so bleiben, wie er ist. Das gilt für die Ernährung, den Tagesablauf, die körperliche Aktivität und alle anderen Dinge, die Ihnen und Ihrer Familie wichtig sind. Sie können hier nichts falsch machen. Günstig ist es aber, wenn Ihr Kind sportlich bleibt und nicht übergewichtig wird.

Die Diabetesanzeichen werden sich innerhalb einiger Tage entwickeln. Es bleibt dann noch genug Zeit, um in Ruhe zu reagieren. Sie müssen Ihr Kind wegen des Frühstadiums nun nicht Tag und Nacht überwachen. Auch der Kindergarten oder die Schule muss noch nicht informiert oder geschult werden. Es reicht aus, die Kindereinrichtungen zu informieren, wenn mit der Insulinbehandlung begonnen wird und Kinder dabei Unterstützung brauchen.

Anzeichen des Insulinmangels erkennen

Die wichtigsten Anzeichen eines Insulinmangels haben Sie weiter vorne bereits kennengelernt:

- **plötzliche Gewichtsabnahme**
- **Müdigkeit und geringe Leistungsfähigkeit**
- **starker Durst und vermehrtes Trinken**
- **ständiger Harndrang**
- **Zeichen von Austrocknung (trockene Haut und Schleimhaut, rissige Lippen)**

Wenn Sie diese Veränderungen bei Ihrem Kind beobachten, wenden Sie sich umgehend an das Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche. Besonders aufmerksam sollten Sie während typischer Infektionserkrankungen sein, die mit Erbrechen, Fieber, Unwohlsein und Durchfall einhergehen.

Die Telefonnummer der 24-Std.-Hotline ist .....

Den Zuckerstoffwechsel regelmäßig kontrollieren

Bevor es zu diesen Anzeichen kommt, können Sie selbst zu Hause den Stoffwechsel Ihres Kindes überwachen, indem Sie regelmäßig den Blutzucker kontrollieren.

Die dafür notwendigen Materialien werden Ihnen kostenlos zur Verfügung gestellt. Ihr Diabetesteam wird mit Ihnen besprechen:

- wie der Test genau durchgeführt wird und
- wie oft und wann Sie den Test durchführen sollten.

Den Blutzuckerwert bestimmen

Solange ein Körper noch ausreichend Insulin herstellen kann, schwankt der Blutzuckerwert in sehr engen Grenzen zwischen 65 und 140 mg/dl (3,6 – 7,8 mmol/l). Liegt der Wert höher, spricht man von Überzuckerung, zu hohem Blutzucker oder einer **Hyperglykämie**. Diese können Sie selbst feststellen.

Mit einem Blutzuckermessgerät lässt sich der Blutzuckerwert rasch bestimmen. Sie erhalten dazu Messstreifen , das Gerät und eine Einstichhilfe zur Blutgewinnung. Den erforderlichen Blutstropfen können Sie bei Ihrem Kind aus der seitlichen Fingerbeere entnehmen. Ihr Diabetesteam wird Ihnen zeigen, wie Sie dies sicher und schmerzarm durchführen können. Viele Kindergartenkinder mit Typ-1-Diabetes können ihren Blutzuckerwert bereits selbst bestimmen.

So messen Sie den Blutzucker:

- Die Hände müssen vor jeder Messung gewaschen werden, da sonst die Messergebnisse verfälscht sein können.
- Der Finger sollte gut durchblutet sein. Bei kalten Händen helfen Knetspiele mit einem weichen Ball oder Knetmasse oder ein kurzes Bad (3 bis 5 min) der Hände im warmen Wasser.
- Anschließend wird eine Stechhilfe (feine Nadel) seitlich auf die Fingerbeere aufgesetzt. Drücken Sie den Finger mit leichtem Druck zur Spitze hin zusammen.
- Der erste Blutstropfen wird in der Regel mit einem Tupfer abgewischt, der zweite Tropfen wird zur Messung verwendet.
- Setzen Sie den Teststreifen in das Gerät und halten Sie ihn an den Blutstropfen, bis die Testkammer voll ist (Piepton).
- Der Blutzuckerwert kann nun nach wenigen Sekunden auf dem Display des Geräts abgelesen werden.

Wann sollten Sie den Blutzucker kontrollieren?

Sie sollten den Blutzucker ..... pro ..... bei Ihrem Kind messen.

Wichtige Messzeitpunkte sind:

- Morgens nüchtern nach dem Aufwachen sollte der Blutzucker unter ..... liegen.
- Zwei Stunden nach dem Essen sollte der Blutzucker unter ..... liegen.

Bitte protokollieren Sie alle Blutzuckerwerte Ihres Kindes. Sie erhalten dazu ein Protokollheft. Die Werte sind die wichtigste Grundlage für die Beurteilung der Stoffwechsellage Ihres Kindes.

Wenn Sie bei Ihrem Kind vermehrt erhöhte Blutzuckerwerte messen, kontaktieren Sie Ihren Arzt!

→ Treten bei Ihrem Kind Messwerte von über 200 mg/dl (11,1 mmol/l) auf, suchen Sie umgehend Ihren Arzt auf!

Den Zuckerwert kontinuierlich messen

Vielleicht haben Sie schon gesehen, dass viele Menschen mit Diabetes einen Knopf am Arm haben, mit dem sie den Zuckerwert kontinuierlich überprüfen. Der „Knopf“ ist ein Glukose (Zucker)-Sensor (CGM-System), der in der Haut liegt, den Zuckerwert alle paar Minuten misst und das Ergebnis entweder an eine Insulinpumpe oder an ein Handy weiterleitet. So können Betroffene und Eltern von Kindern mit Diabetes ständig sehen, ob der Zuckerwert zu hoch, zu niedrig oder gerade normal ist.

Weil es dabei aber viele Fehlermöglichkeiten gibt und die angezeigten Werte auch verunsichern können, werden alle Nutzer dazu ausführlich geschult, wie sie auf die vielen Werte richtig und gelassen reagieren. Wenn Ihr Kind irgendwann Insulin benötigen wird, wird so ein CGM-System und ein Training von Ihrer Krankenkasse finanziert.

Bei Kindern in einem frühen Stadium des Diabetes ohne Insulinbehandlung ist diese Methode meist zu aufwändig. In Einzelfällen kann es aber sinnvoll sein, ein CGM-System für einige Tage zu tragen. In diesem Fall wird Ihre Kinderärztin oder ihr Kinderarzt darüber mit Ihnen sprechen.

Kontrolluntersuchungen im Diabeteszentrum oder in der Kinderarztpraxis

Auch wenn Sie zu Hause den Blutzucker selbständig kontrollieren können, ist es dennoch sehr wichtig, diese Werte in regelmäßigen Abständen mit dem betreuenden Arzt oder der betreuenden Ärztin zu besprechen. Bei diesen Kontrolluntersuchungen werden zusätzlich auch immer die Größe und das Gewicht Ihres Kindes gemessen.

Weiterhin wird der Arzt Ihrem Kind auch eine kleine Menge Blut abnehmen, um den Langzeitblutzuckerwert, den sogenannten HbA1c-Wert, zu bestimmen.

HbA1c, was ist das?

Das HbA1c ist ein Blutzuckergedächtnis. Es zeigt an, wie hoch die Blutzuckerwerte in den letzten 8 – 10 Wochen im Durchschnitt waren. Der HbA1c-Wert liegt bei Menschen ohne Diabetes bei 4 – 5 %. Wenn der Zuckergehalt im Blut ansteigt und über einen längeren Zeitraum erhöht bleibt, können Werte von 8, 10 und sogar 12 % erreicht werden. Sie sind zu hoch und zeigen, dass ein Kind mit Diabetes dringend mit Insulin behandelt werden muss.

Das HbA1c ist in Ordnung, wenn es unter **5,7 % (39 mmol/mol)** liegt.
Es ist zu hoch, wenn es höher als **6,5 % (48 mmol/mol)** liegt.

Das HbA1c zeigt an, wie hoch die Blutzuckerwerte in den letzten 8 – 10 Wochen im Durchschnitt waren.

Nachdem der Arzt oder die Ärztin sich die Blutzuckerwerte angesehen und beurteilt hat, wird er oder sie Ihnen unter Umständen empfehlen, mit Ihrem Kind einen besonderen Test durchzuführen. Diesen Test nennt man einen Zuckerbelastungstest. Mit diesem Test wird überprüft, wie fit die Bauchspeicheldrüse ist, d. h. wie schnell und in welchem Maße die B-Zellen das Insulin produzieren können.

Wie funktioniert ein Zuckerbelastungstest?

Der **Zuckerbelastungstest** wird immer morgens durchgeführt, noch bevor Ihr Kind frühstückt (nüchtern). Es bekommt eine genau auf das Gewicht abgestimmte Menge süßen Saft zu trinken. Dieser Zuckersaft schmeckt den meisten Kindern sehr gut. Danach kontrolliert der Arzt alle 30 Minuten den

Blutzuckerspiegel und den Insulinspiegel Ihres Kindes im Blut. Dies geschieht jeweils durch eine kleine Blutentnahme. Nach 2 Stunden ist der Test vorbei. Der letzte Blutzuckerwert (2-Stundenwert) ist zugleich auch der wichtigste: Er soll unter 140 mg/dl bzw. unter 7,8 mmol/l liegen. In diesem Fall wird noch ausreichend Insulin produziert.

Was ist ein Frühstadium 1 und was ein Frühstadium 2?

Bei einem Frühstadium 1 sind die Blutzuckerwerte und der HbA1c-Wert im Normbereich. Bei einem Frühstadium 2 werden gelegentlich bereits erhöhte Blutzuckerwerte gemessen. Man nennt dieses Stadium auch Dysglykämie oder gestörte Glukosetoleranz. In diesem Stadium werden wiederholt zu unterschiedlichen Zeiten zu hohe Blutzuckerwerte gemessen. Die Unterscheidung, ob sich Ihr Kind im Frühstadium 1 oder 2 des Typ-1-Diabetes befindet, lässt sich durch die Messung des Nüchternblutzuckers und des HbA1c-Wertes sowie mithilfe eines sogenannten Zuckerbelastungstests feststellen. Diese Messungen werden in der Regel von Ihrem Arzt oder Ärztin in Ihrem Diabetes- oder Studienzentrum durchgeführt. Dort erhalten Sie auch alle weiteren Informationen und eine ausführliche Erklärung zum Ablauf und zu den Ergebnissen.

Informationen für Profis

	Nüchtern-Blutzuckerwert	Werte während eines Zuckerbelastungstests	HbA1c-Wert
Blutzuckerwerte im Stadium 1	< 100 mg/dl (5,6 mmol/l)	***und*** 2-Stundenwert: < 140 mg/dl (7,8 mmol/l) ***und*** Zwischenwerte nach 30, 60 oder 90 Minuten: < 200 mg/dl (11,1 mmol/l)	***und*** < 5,7% (39 mmol/mol)
Blutzuckerwerte im Stadium 2	100–125 mg/dl (5,6–6,9 mmol/l)	***und/oder*** 2-Stundenwert: 140–199 mg/dl (7,8–11,0 mmol/l) ***und/oder*** Zwischenwert: ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol/l)	***und/oder*** 5,7–6,4 % (39–47 mmol/mol) oder 10 % oder höherer Anstieg des HbA1c-Wertes

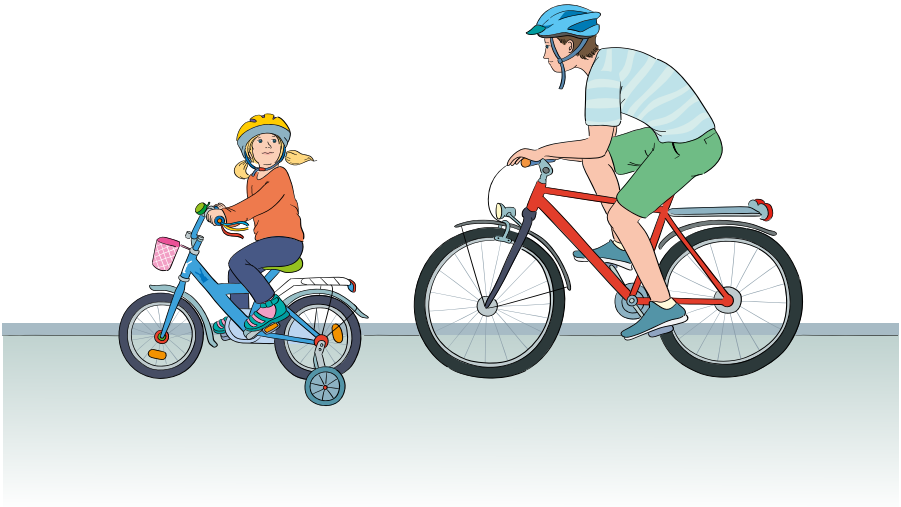
Können Sie etwas tun, um die B-Zellen zu schützen?

Aus den aktuellen Forschungen zum Typ-1-Diabetes wissen wir, dass sportliche, normalgewichtige Kinder einen günstigeren Verlauf haben, als Kinder mit deutlichem Übergewicht. Mit einem gesunden Lebensstil tun Sie allen Familienmitgliedern etwas sehr Gutes. Auch kann die Vermeidung von hohen Blutzuckerwerten über längere Zeit die noch vorhandenen B-Zellen schützen. Deshalb ist eine frühe Behandlung des Diabetes wichtig. Dazu gehören auch neue Immuntherapien, die im Stadium 2 eingesetzt werden und das Fortscheiten des Typ-1-Diabetes verzögern können.

Neue Immuntherapien für das Frühstadium 2 des Typ-1-Diabetes

Derzeit werden verschiedenene Immuntherapien erprobt, die die Zerstörung der B-Zellen verzögern sollen. Erste Medikamente sind dazu auch in Deutschland zugelassen. Sie können ein Stadium 3 des Typ-1-Diabetes um durchschnittlich zwei Jahre verzögern. Dazu werden Ihnen Ihre Kinderärzte und Diabetesteams nähere Informationen anbieten, ob und wie diese Behandlung für Ihr Kind geeignet ist. In der Regel sollte ein Kind dafür das Stadium 2 des Diabetes erreicht haben.

Neue Immuntherapien können das Fortschreiten eines Typ-1-Diabetes im Frühstadium 2 um durchschnittlich 2 Jahre verzögern.



Häufig gestellte Fragen

Wer sollte über das Frühstadium des Typ-1-Diabetes informiert werden?

Da im Moment keine Insulinbehandlung erforderlich ist, reicht es aus, wenn Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt informiert ist. Sollte Ihr Kind aus anderen Gründen operiert werden müssen, sollten es auch die Ärzte in der Klinik wissen. Ob Sie Großeltern oder Freunde informieren, liegt an Ihnen. Wenn es für Sie hilfreich ist, möchten wir Sie gerne dazu ermuntern, es muss aber nicht sein. Auf Dauer ist es spätestens dann, wenn eine Behandlung erforderlich wird, wichtig, dass Menschen, die sich um Ihr Kind kümmern, vom Diabetes wissen. Das gilt auch für gleichaltrige Freunde.

Versuchen Sie erst gar nicht, den Diabetes zu verbergen. Das würde Ihr Kind nur in Schwierigkeiten bringen.

Was ist mit den Geschwistern?

Es ist bekannt, dass Geschwister von Kindern mit Diabetes ein höheres Risiko tragen, auch einen Typ-1-Diabetes zu bekommen. Wenn Sie möchten, können Sie weitere Kinder testen lassen. Sprechen Sie dazu Ihre Kinderärztin oder Ihren Kinderarzt an oder melden sich bei uns.

Dürfen wir verreisen?

Selbstverständlich können Kinder mit Typ-1-Diabetes in jedem Stadium der Krankheit verreisen. Bitte nehmen Sie das Blutzuckermessgerät und die Teststreifen mit. Der Zoll kennt diese Geräte und stellt keine besonderen Fragen. Bitte vergessen Sie nicht, die Adresse und Telefonnummer Ihres Diabeteszentrums mitzunehmen. Im seltenen Notfall können Sie dort anrufen und Hilfe sogar am Urlaubsort erhalten.

Längerer Auslandsaufenthalt

Wenn Sie einen längeren Aufenthalt im Ausland planen, sprechen Sie bitte vorher mit Ihrem Diabeteszentrum, damit ein Kontakt mit erfahrenen Ansprechpartnern vor Ort hergestellt werden kann. In den meisten Ländern weltweit kann der Diabetes bei Kindern gut behandelt werden.

Soll ich mein Kind impfen lassen?

Alle Impfungen, die im altersgemäßen Impfpass für Kinder aufgeführt sind, sollten auch von Kindern mit Diabetes wahrgenommen werden. Die Impfungen haben keinen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung des Diabetes. Gleichzeitig schützen Impfungen vor schweren Erkrankungen, die sich ungünstig auf den Diabetes auswirken können.

Medikamente wegen anderer Krankheiten

Wenn Ihr Kind Medikamente wegen einer anderen Erkrankung verschrieben bekommt, sollten Sie dies mit Ihrem Kinderarzt und dem Diabeteszentrum abstimmen. Bis auf sehr wenige Ausnahmen haben die bei Kindern eingesetzten Medikamente keinen ungünstigen Einfluss auf den Verlauf des Typ-1-Diabetes.

Seelische Unterstützung für Eltern und Kinder

Obwohl es Ihrem Kind sichtbar gutgeht und es in keiner Weise Anzeichen des Diabetes zeigt, hat Sie die Diagnose „Frühstadium Typ-1-Diabetes“ doch sehr getroffen und besorgt gemacht. Wie viele Eltern in Ihrer Situation werden Sie sich Gedanken um die Zukunft machen, vielleicht auch verwirrt oder nur traurig sein. Vielleicht fragen Sie sich auch, warum es gerade Ihr Kind treffen musste. Oder Sie wollen die bittere Wahrheit einfach noch nicht glauben. All diese Reaktionen sind normal. Eltern und Kinder haben ein Recht, diese Gefühle auszudrücken. Kinderärzte wissen um die besondere Belastung von Eltern in der ersten Phase einer chronischen Krankheit. Sie haben dafür tiefes Verständnis und sind bereit, all Ihre Fragen zu beantworten.

Es kann noch viel Zeit vergehen, Monate oder sogar viele Jahre, bis sich der Diabetes bei Ihrem Kind bemerkbar macht und behandelt werden muss. Ein Patentrezept, wie Eltern und Kinder in dieser Zeit mit dem – noch nicht spürbaren – Diabetes umgehen sollen, gibt es nicht. Sicher ist es hilfreich, nicht ständig daran zu denken und das Leben darauf auszurichten. Auch sollten Sie auf nichts verzichten, was Ihnen Freude bereitet, und Ihrem Kind ein möglichst unbeschwertes Aufwachsen ermöglichen. Gerade jetzt haben Sie das Recht, Ihr Leben als Familie zu genießen.

Bitte machen Sie sich klar, dass Sie nichts, aber auch gar nichts versäumt haben, um zu verhindern, dass bei Ihrem Kind ein Frühstadium des Diabetes vorliegt. Der Diabetes ist nun einmal da, und Sie sollten versuchen, ihn zu akzeptieren. Das ist nicht einfach, und es dauert vielleicht eine ganze Zeit, bis Sie es können.

Für das weitere Leben von Kindern mit Diabetes ist es jedoch wichtig, wie ihre Eltern auf Dauer mit diesen Gefühlen umgehen. Lassen sie sich lähmen oder gelingt es ihnen nach und nach, ihre Ängste abzubauen, wieder zuversichtlich und gelassen in die Zukunft zu schauen? Viele inzwischen längst erwachsene Kinder mit Diabetes und ihre Eltern berichten, dass sich der Diabetes für sie nach kurzer Zeit gewandelt hätte. Aus einem schweren Schicksalsschlag wurde eine weitere Lebensaufgabe, der sie sich mit Engagement und Selbstvertrauen stellten.

Welche Zukunftsaussichten hat unser Kind?

Vielleicht machen Sie sich schon jetzt Gedanken über das Wohlbefinden Ihres Kindes in einigen Jahrzehnten. Dazu möchten wir mit Nachdruck sagen, dass der Diabetes Ihres Kindes so gut wie irgendwie nur möglich behandelt werden muss. Alles, was Sie vielleicht hören oder lesen werden über Folgeerkrankungen oder Spätschäden, darf Sie jedoch nicht zu sehr mit Angst erfüllen. Wenn der Diabetes Ihres Kindes gut behandelt wird, das heißt in Zukunft gut eingestellt sein wird, treten mit allergrößter Wahrscheinlichkeit keine Folgeerkrankungen auf. Ihr Diabetesteam wird Sie tatkräftig unterstützen, diese Komplikationen zu verhüten.

Vielleicht haben Sie jetzt das Gefühl, das alles gar nicht schaffen zu können, was in der nächsten Zeit auf Sie zu kommen könnte. Wir möchten Ihnen Mut machen. Unsere Erfahrungen zeigen immer wieder, dass Eltern von Kindern mit Diabetes ungeheure Kräfte entwickeln können, wenn es darum geht, die Erkrankung ihres Kindes gut zu behandeln. Gleichzeitig gelingt es ihnen immer wieder mit viel Fantasie und Freude, Ihr Kind ebenso unbeschwert und glücklich aufwachsen zu lassen wie andere Kinder auch. Dabei werden Sie immer Unterstützung durch Ihr Diabetesteam finden.

Ängste abbauen

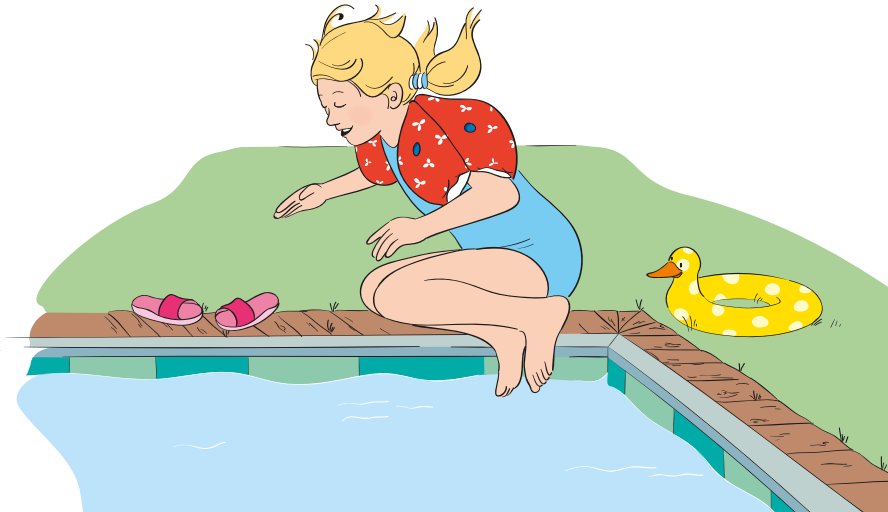
Viele Ängste entstehen aus Unsicherheit oder mangelndem Wissen. Dagegen helfen ausführliche Informationen und immer wieder Fragen.

- Notieren Sie alles, was Ihnen in den Sinn kommt. Es gibt keine dummen Fragen! Das Diabetesteam wird versuchen, alle Unsicherheiten zu klären.
- Manche Eltern fühlen sich schuldig an der Erkrankung ihres Kindes, weil sie die Ursachen des Typ-1-Diabetes noch nicht kennen. Sie glauben, falsche Ernährung, zum Beispiel zu viele Süßigkeiten, könnte Diabetes auslösen. Andere meinen, dass der Diabetes hätte verhindert werden können, wenn sie nur früher zum Arzt gegangen wären. Beide Befürchtungen sind völlig falsch. Diabetes im Kindes- und Jugendalter kann weder durch eine besondere Lebensweise hervorgerufen noch durch eine frühzeitige Behandlung verhindert werden.
- Früher verband man mit dem Diabetes ein genau geregeltes Leben und strenge Diätvorschriften. Diese Zeiten sind zum Glück längst vorbei. Kinder und Jugendliche mit Diabetes können heute normal aufwachsen und ihre Behandlung weitestgehend an den Lebensstil und die Gewohnheiten ihrer Familie anpassen.
- Wer noch nie mit Spritzen oder Blutentnahmen zu tun hatte, wird sich kaum vorstellen können, dass beides zum normalen Alltag gehören kann. Die Angst ist nur zu natürlich. Wie schnell sich das Bild ändern kann, zeigen die Berichte vieler Jugendlicher, für die „das ständige Mitschleppen der Diabetessachen“ die größte Belastung ist. Schmerz spielt für sie kaum eine Rolle.
- Gute Erfahrungen vertreiben Ängste. Wenn Sie die Vorstellung, Ihr Kind spritzen zu müssen, sehr ängstigt, probieren Sie es einmal selbst bei sich aus. Der Schmerz beim Einstich der feinen Insulinkanülen ist viel geringer, als die meisten Menschen erwarten.
- Schließlich zeigen Forschungsergebnisse, dass die Zukunft der Kinder, deren Diabetes heute mit modernen Therapien gut behandelt werden kann, begründet optimistisch gesehen werden kann.
- Wenn Sie als Eltern jedoch durch große Zukunftsängste sehr belastet und in Ihrem Alltag beeinträchtigt sind, sprechen Sie darüber mit Ihrem Diabetesteam. In den meisten Kinderkliniken haben sich diabeteserfahrene Psychologen oder Psychologinnen auf die seelische Unterstützung von Eltern chronisch kranker Kinder spezialisiert. Wir möchten Sie ermutigen, dieses Hilfsangebot frühzeitig in Anspruch zu nehmen.

Überforderung vorbeugen

Viele Eltern wollen schon in den ersten Tagen möglichst alles über Diabetes erfahren. Sie lassen sich mit Informationen überschütten. Vor lauter Fachbegriffen und widersprüchlichen Aussagen finden sie keinen roten Faden.

- Wenn der erste Schock der Diagnose noch nachwirkt und starke Gefühle der Trauer, Verzweiflung, Angst oder auch Wut vorherrschen, gelingt es kaum, neue Informationen zu verarbeiten. Gönnen Sie sich etwas Ruhe, um langsam wieder zu sich zu kommen. Auf ein paar Tage mehr oder weniger kommt es wirklich nicht an.
- Diabetes ist auch immer wieder ein Thema in den Medien. Wahrscheinlich werden Sie in den nächsten Tagen einige gutgemeinte Ratschläge oder Zeitungsausschnitte von Freunden und Bekannten erhalten. Und wenn Sie im Internet „Diabetes“ als Suchwort eingeben, werden Sie Jahre brauchen, um nur alle Überschriften zu lesen. Leider sind einige Quellen nicht auf dem neuesten Stand oder schlicht falsch. Solche Fehl- und Falschinformationen können sehr verunsichern. Vor allem im Internet gibt es eine Reihe unseriöser Anbieter, die für viel Geld nutzlose Therapien zur „Heilung“ des Diabetes anbieten. Wenn Sie auf solche Informationen stoßen und darüber mehr wissen möchten, fragen Sie Ihr Diabetesteam.
- Wenn die Lebenssituation Ihrer Familie aktuell nicht nur wegen des Diabetes sehr schwierig ist, scheuen Sie sich nicht, dem Diabetesteam darüber zu berichten. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Familien mit einem chronisch kranken Kind zu unterstützen. Die Mitglieder des Diabetesteams können hier für weitere Hilfen im Alltag sorgen.



Gelassen bleiben

Ständiges Grübeln über all das, was der Diabetes in den nächsten Jahren oder sogar Jahrzehnten für Kinder und Eltern bedeuten kann, lässt niemanden zur Ruhe kommen. Die ferne Zukunft ist heute einfach noch nicht vorherzusehen. Perfekte Lösungen kann es deshalb nicht geben. Als Kinder vor 30 Jahren an Diabetes erkrankten, konnte sich niemand vorstellen, welche Fortschritte die Therapie machen würde. Heute sieht man, dass die damals schlechten Aussichten der Kinder längst nicht eingetreten sind. Ebenso werden Sie erleben, dass sich die Behandlung und die Zukunftsaussichten Ihres Kindes mit der Zeit noch mehr verbessern werden. Konzentrieren Sie sich deshalb auf die Themen und Aufgaben, die Sie heute oder in nächster Zukunft bewältigen wollen. **Die Gegenwart zählt!**

- Starke Gefühle der Trauer oder auch Wut sind normal, wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind plötzlich chronisch krank ist. Oft hilft es, mit dem Partner, guten Freunden oder anderen Vertrauten über diese Gefühle zu sprechen. Es wirkt entlastend und regt zu neuen Gedanken an. Eltern benötigen gerade in der Anfangsphase Zeit füreinander. Nutzen Sie diese erste Zeit, um mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin allein in Ruhe über die neue Situation nachzudenken.
- Der griechische Philosoph Epiktet sagte einmal: „Nicht die Dinge selbst beunruhigen die Menschen, sondern die Gedanken, die wir mit ihnen verbinden.“ Überträgt man diese Weisheit auf den Diabetes, dann lässt sich vielleicht auch erklären, warum es manchen Menschen leichter als anderen gelingt, gut mit der Erkrankung zu leben. Die Tatsache Diabetes ist für alle gleich. Einige Eltern verbinden damit Gedanken an lebenslange Abhängigkeit und Behinderung ihres Kindes. Sie hadern mit ihrem Schicksal und können sich kaum aus dem Teufelskreis negativer Gefühle befreien. Anderen Eltern gelingt es, mit dem Insulin auch positive Gedanken zu verbinden: „Zum Glück gibt es für den Diabetes ein wirksames Medikament. Mit Insulin kann unser Kind sein Leben weiter genießen und wie alle anderen heranwachsen. Wir Eltern können unserem Kind erfolgreich helfen.“

- In vielen Diabetesteams arbeiten auch Psychologen oder andere psychotherapeutisch ausgebildete Fachleute. Ihre Aufgabe besteht darin, Ängste abzubauen, Schwierigkeiten gemeinsam mit den Familien zu lösen und ihnen zu helfen, einen eigenen Weg für ein gutes Leben mit Diabetes zu finden. Es geht dabei um die Begleitung in einer schwierigen Lebenssituation, die meist nur kurze Zeit erforderlich ist. Diese Teammitglieder sind auch für Sie ansprechbar, wenn Sie später einmal Rat oder Hilfe bei seelischen Problemen oder Erziehungsfragen benötigen.

Wir Autoren dieser Broschüre möchten Sie ermutigen, zuversichtlich in die Zukunft Ihres Kindes zu schauen. Durch die Früherkennung wissen Sie Bescheid und können richtig reagieren, wenn sich die ersten Anzeichen des Diabetes bemerkbar machen. Bis dahin haben Sie viel Zeit, sich bei Fachleuten gut zu informieren. Die Diabetesforschung macht derzeit große Fortschritte, die Behandlung wird in einigen Jahren sicher anders und noch einfacher sein als heute. Wir würden uns freuen, wenn Sie diesen berechtigten Optimismus nicht nur selbst leben, sondern auch glaubwürdig an Ihr Kind weitergeben könnten.

Für das **Fr1da** Team,

Ihre
Prof. Dr. Anette-Gabriele Ziegler und
Prof. Dr. Karin Lange

Notizen und Fragen für den nächsten Arztbesuch:

Notizen und Fragen für den nächsten Arztbesuch:

Ein Vorlesebuch für Kinder mit frühem Typ-1-Diabetes

Hallo, ich bin Frida!

Rate mal, was meine Lieblingsfarbe ist. Richtig: hellblau, wie mein T-Shirt und meine neuen Haargummis. Auch Sammy, unser Hund, hat ein hellblaues Halsband.

Ich bin fast sieben Jahre alt und gehe in die erste Klasse. In diesem Sommer habe ich das Seepferdchen gemacht und kann schon richtig schwimmen, sogar im Tiefen.

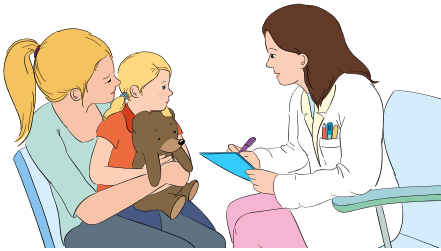
In der Schule mag ich am liebsten malen und Geschichten lesen. Später will ich selbst Abenteuergeschichten schreiben. Aber es dauert noch soooo lange, bis ich richtig schreiben kann und endlich an Mamas Computer darf.

Ach ja, und dann habe ich noch einen ganz frühen Diabetes. Das hat meine Kinderärztin vor etwas mehr als einem Jahr gemerkt.

Was so ein früher Diabetes ist, das will ich dir jetzt erzählen.

Also, los ...

Wie hat die Kinderärztin den frühen Diabetes bemerkt?



Einmal oder auch zweimal im Jahr gehe ich mit meinen Eltern zu meiner Kinderärztin. Die untersucht mich, und ich muss ein paar Übungen machen. Dann sagt sie, dass alles okay ist, und ich darf mir etwas aus ihrer Geschenkedose aussuchen. Im letzten Jahr habe ich einen hellblauen Sticker genommen.

Außerdem hat die Ärztin mir beim letzten Mal Blut abgenommen. Das hat etwas gezwickt, aber ich musste nicht weinen. Dann hat sie das Blut untersucht und darin etwas gefunden. Im Blut konnte sie sehen, dass bei mir etwas anders ist als sonst.

Deshalb hat sie nach ein paar Wochen meine Eltern angerufen und ihnen gesagt, dass ich Diabetes habe. Einen frühen Diabetes. Meine Eltern haben sich richtig aufgeregt und lange mit der Kinderärztin gesprochen. Aber das war ganz kompliziert und ich habe es nicht richtig verstanden.

Die Kinderärztin hat an meinem Blut gesehen, dass ich Diabetes habe.

Woran du den frühen Diabetes erkennst

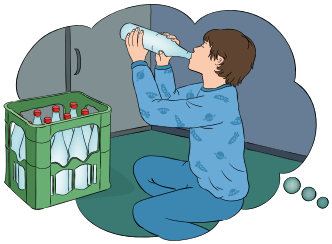
Ich habe damals, als mir die Ärztin Blut abgenommen hat, nichts gemerkt. Ich konnte genauso alles tun wie heute, mir hat nichts weh getan – alles okay. Und so ist es bis heute. Ich merke gar nichts davon. Und ich kann alles machen, was die anderen Kinder in meiner Klasse auch tun dürfen.

Dir geht es bestimmt auch so, du merkst nichts vom frühen Diabetes.

Du spürst nicht, dass du einen frühen Diabetes hast.

Warum wird das Blut untersucht?

„Warum untersuchen die Erwachsenen dann das Blut von Kindern?“, wirst du mich fragen. Das habe ich meine Kinderärztin auch gefragt. Sie hat es mir so erklärt: „Am Anfang merkt ein Kind noch nichts vom Diabetes. Später, wenn die Kinder etwas spüren, können die Ärzte ihnen schneller helfen, weil sie schon wissen, dass es Diabetes ist. Sie brauchen nicht lange zu suchen.“



„Was kann ich denn dann spüren?“, habe ich sie gefragt.

„Die meisten Kinder bemerken den Diabetes daran, dass sie mehr Durst haben und öfter auf die Toilette gehen müssen. Wenn die Kinder ihren Eltern dann Bescheid sagen, können wir Ärzte untersuchen, ob der Diabetes behandelt werden muss.“

Aber jetzt kann nicht mal unser Hund Sammy mit seiner Supernase den Diabetes riechen.

Den Diabetes kannst du später daran erkennen, dass du mehr Durst hast und öfter auf die Toilette musst.

Wie lange dauert es, bis du etwas vom Diabetes merkst?

Bei mir hat die Ärztin den frühen Diabetes festgestellt, als ich noch im Kindergarten war. Jetzt gehe ich schon in die erste Klasse und merke immer noch nichts. Meine Kinderärztin sagt, dass sie auch nicht genau weiß, wann ich etwas merken werde. Bei manchen Kindern dauert es nur ein paar Wochen, bei anderen länger.

Wie lange es bei dir dauern wird, kann nicht mal die klügste Ärztin sagen.

Wie lange es bei dir dauern wird, bis du etwas spürst, kann nicht mal die klügste Ärztin sagen.

Warum hast du Diabetes bekommen?

Warum du und ich einen frühen Diabetes bekommen haben, das kann auch kein Arzt oder Ärztin sagen. Der Diabetes kommt einfach so. Kein Kind hat etwas falsch gemacht. Und auch die Eltern haben nichts falsch gemacht.

Niemand hat also Schuld. Es liegt nicht am Essen, am Trinken, an Sport oder an zu viel Fernsehen. Die Forscher wissen es einfach noch nicht.

Kein Kind kann etwas dafür, dass es Diabetes bekommen hat!

Was ist denn nun Diabetes?

Ich hatte dir schon gesagt, dass du beim frühen Diabetes nichts spürst. Man sieht es nur im Blut.

Später, wenn du etwas vom Diabetes spürst, dann fehlt etwas in deinem Körper. Dein Körper macht dann nicht mehr genug Insulin.

Was ist Insulin?

Der Körper macht Insulin so wie Spucke oder Blut. Du merkst das bloß nicht. Wenn es fehlt, bekommst du sehr viel Durst. Weil man ohne Insulin nicht leben kann, werden wir unserem Körper später das Insulin geben.

Wie das geht, das kannst du von Jan erfahren. Er hat schon lange Diabetes und bekommt jeden Tag Insulin.

Diabetes bedeutet, dass der Körper irgendwann nicht mehr genug Insulin macht. Weil wir aber alle Insulin brauchen, werden wir es uns später geben müssen.

Kann ich etwas machen, damit ich später kein Insulin brauche?

Das habe ich meine Ärztin auch gefragt. Sie meinte, dass viele Forscherinnen und Forscher nach etwas suchen, damit Kinder mit frühem Diabetes später kein Insulin brauchen. Aber leider haben sie bisher noch nichts gefunden.

Meine Ärztin hat mir aber gesagt, dass ich weiter alles essen und trinken soll, was mir schmeckt. Auch darf ich weiter Sport machen, zum Kindergeburtstag gehen und alles machen, was die anderen aus meiner Klasse auch dürfen.

Du kannst nichts falsch machen!

Vielleicht finden Forscher aber irgendwann einen Weg, damit du dir ganz lange Zeit kein Insulin geben musst. Vielleicht fragen sie sogar deine Eltern, ob ihr etwas ausprobieren wollt. Aber das wird deine Kinderärztin mit ihnen und dir besprechen.

Wie lange dauert das mit dem Diabetes?

Ich habe jetzt über ein Jahr den frühen Diabetes und merke noch nichts. Aber in meinem Blut ist er weiter zu sehen, sagt meine Kinderärztin.

Jan, der sich schon seit ein paar Jahren Insulin gibt, hat mir gesagt, dass der Diabetes immer bleibt. Er geht einfach nicht wieder weg.

Aber Jan hat mir auch gesagt, dass er mit Diabetes auch alles machen kann, wie andere Kinder auch. Er geht zur Schule, spielt Fußball, hat Freunde, war schon auf Klassenfahrt und er fährt nächstes Jahr mit dem Verein sogar nach England.

Wenn Kinder einmal Diabetes haben, geht er nicht wieder weg.

Gibt es noch mehr Kinder mit Diabetes?

Erst habe ich gedacht, ich wäre das einzige Kind mit Diabetes in unserer Stadt. Aber dann war ich mit meinen Eltern bei einem Treffen in der Kinderklinik. Dort waren ganz viele Kinder, kleine und ältere als ich. Alle haben Diabetes, aber man sieht es nicht.

Ich habe dort gehört, dass über 32.000 Kinder in Deutschland Diabetes haben. Das ist fast ein ganzes Stadion voll. In unserer Kinderklinik sind es auch schon über hundert. Also sind wir längst nicht die Einzigen.

Es gibt viele Kinder mit Diabetes. Du kannst sie in der Kinderklinik oder im Internet kennenlernen.

Was soll ich den anderen Kindern sagen?

Ich hatte damals mit meinen Eltern überlegt, was ich im Kindergarten sagen soll. Weil ich nichts merke und auch nichts für den Diabetes tun muss, haben wir erst mal gar nichts erzählt. Es ist ja alles so wie immer.

Aber wir haben uns schon überlegt, was wir mit meiner Klassenlehrerin und meinen Freunden besprechen werden, wenn ich Insulin brauche. Erst mal warte ich ab, bis ich genau weiß, wie der Diabetes mit Insulin behandelt wird. Und dann kann ich es den anderen erzählen.

In der Kinderklinik war eine Krankenschwester, die kannte sich mit Diabetes aus und war supernett. Sie hat mir versprochen, mit in die Schule zu kommen. Gemeinsam werden wir dann den Diabetes erklären. Sie hat auch ein Video, in dem Kinder ihren Diabetes erklären. Das will sie mitbringen.

Überlege einmal, wie du den anderen Kindern von deinem Diabetes erzählen willst.

Was soll ich nun mit dem frühen Diabetes machen?

Ich war mit meinen Eltern in der Kinderklinik. Dort hat ein Kinderarzt meinen Eltern genau erklärt, was wir am besten machen können.

- Er hat noch mal erklärt, woran wir erkennen können, dass ich Insulin brauche. Du weißt schon: ganz viel Durst und oft auf die Toilette gehen.
- Außerdem hat er meinen Eltern ein kleines Gerät mitgegeben. Mit einem Fingerpiks können wir kontrollieren, ob momentan alles in Ordnung ist.
- Wenn wir etwas merken, können wir gleich den Arzt oder die Ärztin in der Kinderklinik anrufen.

Der Arzt, die Ärztin heißt: .....

Telefonnummer: .....

Und sonst soll ich alles so weitermachen wie bisher. Ich kann mit Sammy draußen toben, schwimmen, vielleicht zum Ballett oder doch lieber zum Ponyreiten, und zur Schule muss ich auch gehen. Aber die macht mir eigentlich Spaß, außer die Hausaufgaben.

Mit dem frühen Diabetes machst du einfach alles so wie bisher.

Willst du noch mehr wissen?

Im Diabetesbuch für Kinder kannst du lesen, wie Jan und Laura ihren Diabetes mit Insulin behandeln.

Weil du aber noch kein Insulin brauchst, hat das Zeit.

Wenn du später Insulin brauchst, werden dir die Ärzte und Schwestern in der Kinderklinik alles erzählen, was du wissen möchtest.

Für heute habe ich genug erzählt. Sammy muss dringend raus ...

Also, mach's gut!

DEINE FRIDA

Literatur

Für Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes

Hürter P, von Schütz W, Lange K (2016) **Kinder und Jugendliche mit Diabetes.** Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern. 4. Auflage. Springer, Berlin, Heidelberg, New York

Schulungsbuch für 6- bis 12-jährige Kinder mit Typ-1-Diabetes

Lange K, Remus K, Bläsi S, Lösch-Binde M, Neu A, von Schütz W (2020) **Diabetes-Buch für Kinder: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm.** 6. vollst. überarb. Auflage 2020. MedtriX-Verlag, Wiesbaden

Schulungsprogramm für Jugendliche zum Typ-1-Diabetes

Lange K, Burger W, Holl R, Hürter P, Saßmann H, von Schütz W, Danne T (2017) **Diabetes bei Jugendlichen: ein Schulungsprogramm.** 3. überarbeitete und aktualisierte Auflage. Kirchheim-Verlag, Mainz. Heft 1: Diabetes Basics; Heft 2: Insulintherapie für Profis; Heft 3: Diabetes Specials; Heft 4: Pumpentherapie und CGM

Unterlagen für ErzieherInnen, LehrerInnen und andere BetreuerInnen

Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED) e.V. (2024) **Kinder mit Diabetes im Kindergarten. Informationen für Erzieherinnen und Erzieher.** 11. überarbeitete Auflage, www.dgpaed.de

Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED) e.V. (2024) **Kinder mit Diabetes in der Schule. Informationen für Lehrerinnen und Lehrer.** 11. überarbeitete Auflage, www.dgpaed.de

Helmholtz Munich, Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult, Center of Regenerative Therapies Dresden, nationales Diabetesinformationsportal diabinfo.de, Deutsches Zentrum für Diabetesforschung, AOKBundesverband, Deutscher Diabetiker Bund (2022) **Finn hat Diabetes**, Carlsen Verlag GmbH

Internet

Websites für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes

www.fr1da.de
Website der Fr1da-Studie zur Früherkennung und zur frühen Behandlung des Typ-1-Diabetes

www.diabetikerbund.de
Webseite des Deutscher Diabetiker Bund (DDB) e.V. mit Angeboten zur Selbsthilfe, Interessensvertretung und Beratung in Rechts- und Versicherungsfragen, Diabetes-Journal mit Neuigkeiten aus Therapie, Forschung und Gesundheitspolitik

www.diabinfo.de
Website des Helmholtz Munich mit umfassenden Informationen und Nachrichten zum Diabetes, zu aktuellen Forschungsansätzen und Leben mit der Erkrankung, monatlicher kostenloser Newsletter

www.hero-k1ds.de
Webseite der K1DS ARE HEROES Kampagne, die ein größeres Bewusstsein für Typ-1-Diabetes schaffen und Eltern über Möglichkeiten zur Früherkennung informieren möchte. Helden aus Öffentlichkeit und Forschung erzählen in Blogeinträgen und Podcasts zum Thema Typ-1-Diabetes.

www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de
Website der wissenschaftlichen Deutschen Diabetes Gesellschaft e. V. mit umfassenden Informationen zum Diabetes und einer bundesweiten Adressensammlung DDG-zertifizierter Praxen und Kliniken

www.diabetesde.org
Website der gemeinnützigen Organisation Deutsche Diabetes-Hilfe (früher: diabetesDE) e. V. mit umfassenden Informationen zur Diabetesbehandlung, Alltagstipps, Selbsthilfe, Forschung, Gesundheitspolitik und Adressen

www.diabetes-kids.de
Website einer unabhängigen Gruppe von Eltern mit Kindern mit Diabetes. Es werden diverse qualifizierte Informationen, Gesprächsgruppen, soziale Aktivitäten und regionale Hilfen angeboten

Der Typ-1-Diabetes bei Kindern kann heute durch eine Blutuntersuchung sehr früh, lange bevor es zu spürbaren Anzeichen kommt, festgestellt werden. Damit können bedrohliche Situationen vermieden und Kinder von Anfang an gut vorbereitet und behandelt werden.

Diese Broschüre beantwortet die häufigsten Fragen von Eltern, bei deren Kind ein früher Typ-1-Diabetes festgestellt wurde:

- **Können wir etwas tun, um das Fortschreiten des Diabetes zu verhindern?**
- **Was bedeutet die Erkrankung für unsere Familie, unsere Zukunftspläne?**
- **Wie können wir heute und in Zukunft gut für unser Kind sorgen?**
- **Wo finden wir sachkundige Unterstützung und Beratung?**

Außerdem erklärt die 6-jährige Frida in einem Vorlesekapitel für Kinder, was der frühe Typ-1-Diabetes für sie bedeutet. Ihre Geschichte kann Eltern helfen, den frühen Diabetes Grundschulkindern altersgemäß zu erklären.

Folgen Sie uns auf Instagram:
www.instagram.com/aworldwithout1