

Fr1da-Studie in Bayern

Typ 1 Diabetes: Früh erkennen - Früh gut behandeln

>> Einladung zur Schulung für Eltern von Kindern mit einem Frühstadium des Typ 1 Diabetes



In Kooperation mit


PaedNetz[®] Bayern

 **bvkj.**
Berufsverband der
Kinder- und Jugendärzte e.V.
Landesverband Bayern

 **LGL** Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit

**TUM**

Liebe Eltern,

wie Ihnen von Ihrem Kinderarzt mitgeteilt wurde, sind bei Ihrem Kind bei der letzten Untersuchung sogenannte Inselautoantikörper im Blut nachgewiesen worden.

Was bedeutet dieses Testergebnis?

Die Inselautoantikörper zeigen an, dass Ihr Kind an einer frühen Form des Typ 1 Diabetes erkrankt ist. Der Typ 1 Diabetes ist eine Stoffwechselerkrankung, die mit einem erhöhten Blutzucker einhergeht und eine Behandlung mit Insulin notwendig macht. Bei der frühen Form des Typ 1 Diabetes liegen die Blutzuckerwerte noch im Normbereich; eine Insulinbehandlung ist deshalb noch nicht erforderlich. Solange die Blutzuckerwerte Ihres Kindes im Normbereich liegen, wird Ihr Kind auch keine Krankheitszeichen aufweisen; diese können sich aber in der Zukunft entwickeln. Es ist deshalb wichtig, dass Sie diese Zeichen kennen, damit Sie bei deren Auftreten sofort mit Ihrem Kind einen Arzt aufsuchen können.

>> Wir empfehlen Ihnen die Teilnahme an einer Schulung! <<

Wir möchten Ihnen erklären, worauf Sie in Zukunft achten müssen, und haben deshalb eine spezielle Schulung entwickelt. Wir bieten Ihnen die Teilnahme an dieser Schulung an.

Mit der Schulung möchten wir Sie mit der Erkrankung Typ 1 Diabetes und den typischen Krankheitszeichen vertraut machen. Dadurch wollen wir in erster Linie erreichen, dass schwerwiegende – in manchen Fällen sogar lebensgefährliche – Stoffwechsellentgleisungen verhindert werden, die bereits relativ schnell nach dem Auftreten der ersten Krankheitszeichen auftreten können.



Wir möchten Ihnen zeigen, was Sie tun können, damit solche schweren Stoffwechsellentgleisungen bei Ihrem Kind nicht eintreten. Sie werden lernen, wie Sie den Blutzucker Ihres Kindes kontrollieren können und erste Krankheitszeichen frühzeitig erkennen. Dadurch werden Sie in der Lage sein, beim Auftreten dieser Zeichen sofort einen Arzt aufzusuchen, um schwere Stoffwechsellentgleisungen zu verhindern.

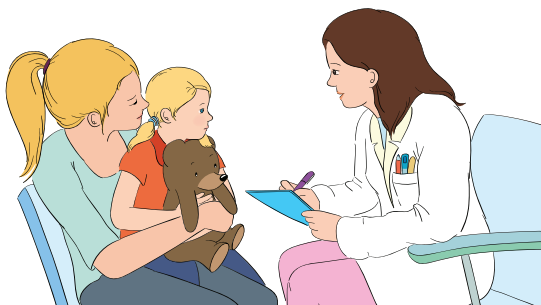
Zudem werden wir Sie mit der Insulinbehandlung vertraut machen, damit Sie informiert sind, wenn Ihr Kind

diese Behandlung eines Tages benötigen wird. Wir werden Sie auch über mögliche neue und gegebenenfalls vorbeugende Behandlungsformen informieren. Weiterhin erhalten Sie von uns einen Ratgeber, der speziell für die frühe Form des Typ 1 Diabetes entwickelt wurde. Sie finden dort alle Informationen rund um das Thema „Frühstadium des Typ 1 Diabetes“, wann eine Kontrolle bei Ihrem Diabeteszentrum notwendig ist (in der Regel alle 6 Monate) und was untersucht werden sollte.

Kurzum, wir werden Sie auf alles vorbereiten, was für Sie und Ihr Kind bezüglich der Diagnose Frühstadium des Typ 1 Diabetes wichtig ist, und dafür Sorge tragen, dass Ihr Kind optimal betreut wird.

Die Teilnahme an der Schulung ist für Sie kostenlos.

Wir werden versuchen, die Schulung in der Nähe Ihres Wohnorts durchzuführen. Es werden Ihnen alle Fahrt- und Unkosten erstattet.



Wie kann ich an der Schulung teilnehmen?

Wenn Sie an der Schulungen teilnehmen möchten, bitten wir Sie, sich bei Ihrem Kinderarzt oder unter der angegebenen Telefonnummer oder per Email bei uns zu melden:

Univ.-Prof. Dr. med. Anette-G. Ziegler

Institut für Diabetesforschung
Helmholtz Zentrum München, und
Lehrstuhl für Diabetes und Gestationsdiabetes,
Klinikum rechts der Isar,
Technische Universität München
Ingolstädter Landstraße 1
85764 Neuherberg

Tel.: 0800 – 4 64 88 35 (kostenlos)

E-Mail: diabetes.frueherkennung@helmholtz-muenchen.de

Fragen & Antworten

Im Folgenden finden Sie Antworten auf Ihre im Moment vielleicht drängendsten Fragen. Bitte beachten Sie aber, dass diese Antworten die Teilnahme an der Schulung nicht ersetzen können.

Ist unser Kind jetzt schwer krank oder sogar in Gefahr?

Nein, in keinem Fall! Für Ihr Kind besteht momentan 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.

Auf welche Krankheitszeichen des Typ 1 Diabetes muss geachtet werden?

Üblicherweise treten häufiger Harndrang, starker Durst, Müdigkeit und geringe Leistungsfähigkeit, und häufig auch ein Gewichtsverlust auf. Es kann auch zu Zeichen von Austrocknung (trockene Haut, rissige Lippen), Übelkeit und Bauchschmerzen kommen.

Was sind die Ursachen für Typ 1 Diabetes?

Der Typ 1 Diabetes entsteht durch eine Fehlregulation der körpereigenen Immunabwehr. Dadurch werden die Zellen im Körper zerstört, die das blutzuckersenkende Hormon Insulin produzieren. Die Folge ist ein Insulinmangel, der zu einem Anstieg des Blutzuckers und zu Krankheitszeichen führt und mit Insulin behandelt werden muss. Durch das Auftreten von Inselautoantikör-

pern im Blut wird angezeigt, dass der Zerstörungsprozess bereits im Gange ist. Die genauen Ursachen der Erkrankung sind jedoch leider noch weitgehend unklar. Sie liegen aber ganz sicher nicht in einem „falschen“ Verhalten der Eltern oder gar des Kindes begründet. Mit Ihrer Teilnahme an der Untersuchung der Inselautoantikörper haben Sie das Richtige getan: So konnte ein Frühstadium des Typ 1 Diabetes entdeckt werden, und Sie können nun in der Schulung rechtzeitig lernen, die Erkrankung Typ 1 Diabetes frühzeitig zu erkennen und vorbereitet damit umzugehen.

Wann muss mit einer Insulinbehandlung begonnen werden?

Die Behandlung mit Insulin muss dann begonnen werden, wenn zu hohe Blutzuckerwerte nachweisbar sind. Die Zeit, die von einem Frühstadium des Typ 1 Diabetes bis zum Auftreten von zu hohen Blutzuckerwerten vergeht, ist jedoch von Person zu Person verschieden und kann wenige Monate, aber auch mehrere Jahre betragen. Aus Erfahrungswerten wissen wir, dass von 100 Kindern mit Inselautoantikörpern 15 Kinder bereits innerhalb eines Jahres, 50 Kinder innerhalb von 5 Jahren und ca. 75 Kinder innerhalb von 10 Jahren und letztendlich alle 100 Kinder innerhalb von 20 Jahren eine Insulinbehandlung benötigen. Um den Zeitpunkt genauer festzulegen, können wir zusätzliche Untersuchungen durchführen, die wir Ihnen ebenfalls gern anbieten; beispielsweise die Untersuchung von Diabetesrisikogenen oder die Bestimmung der Insulinproduktion nach Zuckeraufnahme.

Kann das Fortschreiten der Erkrankung verhindert werden?

Es gibt heute leider noch keine gesicherte Behandlungsmethode, die das Fortschreiten eines Frühstadiums Typ 1 Diabetes zur Erkrankung Typ 1 Diabetes verhindern kann. Allerdings wird weltweit intensiv daran gearbeitet und es gibt eine Reihe neuer Behandlungsversuche (Studien), an denen Personen mit Frühstadium des Typ 1 Diabetes teilnehmen können. Natürlich kann man derzeit noch nicht versprechen, dass durch die Teilnahme an einer solchen Studie das Fortschreiten der Erkrankung auch wirklich verhindert wird. Wir werden Ihnen im Rahmen der Schulung dennoch mögliche neue Behandlungsversuche vorstellen, damit Sie entscheiden können, ob Sie an einer Studie zur Verhinderung der Erkrankung Typ 1 Diabetes teilnehmen wollen.

Wen können Sie fragen, wenn Sie Rat benötigen?

Wir sind für Sie da und beraten Sie gern. Wenn Sie Rat oder Hilfe benötigen, erreichen Sie uns zu den üblichen Bürozeiten unter der kostenfreien Rufnummer **0800 4 64 88 35** oder im Notfall auch unter der Nummer _____

Weitere Information erhalten Sie im Internet unter:
www.fr1da-studie.de

Weiterführende Literatur für betroffene Familien und deren Kinder:

Lange K, Ziegler AG (2014) **Fr1da: Ein Ratgeber für Eltern und Kinder**. 1. Auflage. Kirchheim, Mainz.

Lange K, Remus K, Bläsig S, Lösch-Binder M, Neu A, von Schütz W (2013) **Diabetes-Buch für Kinder: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm**. 4. vollst. überarb. Auflage. Kirchheim, Mainz.

Hürter P, v. Schütz W, Lange K (2012) **Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern**. 3. Aufl. Springer Berlin Heidelberg New York

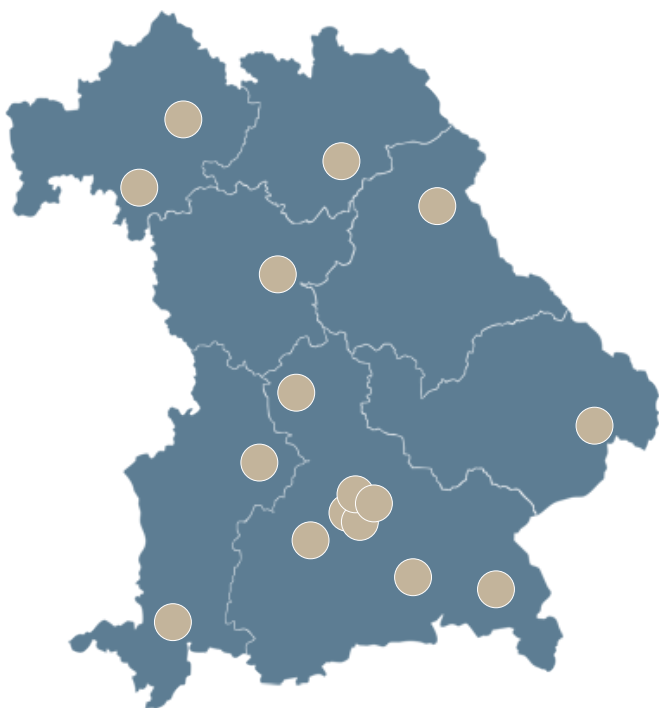


Kinderdiabetologische Zentren zur Diabetesschulung in Bayern:

Leitendes Schulungszentrum:

Kinderklinik München Schwabing

Dr. med. Ilse Engelsberger, Dr. med. Katharina Warncke



Bayernweit teilnehmende Schulungszentren:

Klinikum Augsburg

Dr. med. Desirée Dunstheimer

Klinikum Bayreuth

Dr. med. Sonja Braig

Gauting

Prof. Dr. med. Ursula Kuhnle-Krahl

Klinikum Kempten

Dr. med. Herbert Müller

Haunersches Kinderspital der LMU München

PD Dr. med. Susanne Bechtold-Dalla Pozza

Klinikum Dritter Orden München

Dr. med. Silke Schmidt

München

Dr. med. Antonia Gavazzeni

Kliniken St. Elisabeth Neuburg/Donau

Dr. med. Uwe Ermer

Klinikum Nürnberg Süd

Dr. med. Horst Seithe

Kinderklinik Dritter Orden Passau

Dr. med. Eva-Maria Gerstl

RoMed Klinikum Rosenheim

Dr. med. Christian Ockert

Leopoldina Krankenhaus Schweinfurt

Dr. med. Reinhard Koch

Klinikum Traunstein

Dr. med. Marina Sindichakis

Klinikum Weiden

Dr. med. Stefanie Tretter

Würzburg

Dr. med. Nicole Nellen-Hellmuth

Leiterin der Schulung für Psychologen / Expertin für
Psychologie und Schulungsfragen:

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange

Mit Unterstützung von



Gesund. Leben. Bayern.



Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



B. BRAUN-STIFTUNG

diabetesDE
**DEUTSCHE
DIABETES
HILFE**

