

Typ-1-Diabetes Früherkennungstest für Verwandte

Einverständniserklärung

Die Teilnahme am Typ-1-Diabetes Früherkennungstest für Verwandte setzt die schriftliche Zustimmung des Teilnehmers/Erziehungsberechtigten (bei Minderjährigen) voraus. Sie können die Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Nennung von Gründen widerrufen. Wenn Sie sich dazu entscheiden, die Teilnahme zu beenden, sollten Sie sich mit dem Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Zentrum München, (Tel. 0800-4 64 88 35) in Verbindung setzen.

Bitte senden Sie die Blutprobe an:

Helmholtz Zentrum München
Institut für Diabetesforschung
Ingolstädter Landstr. 1
85764 Neuherberg

WICHTIG!

Bitte verschicken Sie die Probe zusammen mit dem ausgefüllten Fragebogen und der unterschriebenen Einverständniserklärung in einem wattierten Umschlag. Achten Sie darauf, dass die Blutentnahme nur Montag bis Donnerstag stattfindet und der Versand noch am selben Tag erfolgt.

Wie wird die Vertraulichkeit Ihrer Daten gewährleistet?

Persönliche Daten können nur von Mitarbeitern des Instituts für Diabetesforschung, Helmholtz Zentrum München, und von Ihrem Arzt eingesehen werden. Die Untersuchungsergebnisse sowie alle weiteren Daten, die im Rahmen der Untersuchungen gesammelt werden, werden elektronisch gespeichert, ausschließlich zu wissenschaftlichen und statistischen Zwecken verwendet und dazu nie in Verbindung mit Ihrem Namen/dem Namen Ihres Kindes verwendet. Ihre Daten werden pseudonymisiert, das bedeutet jedem Teilnehmer und jeder biologischen Probe wird von den Mitarbeitern des Instituts für Diabetesforschung, Helmholtz Zentrum München, eine Codenummer zugewiesen. Ein Personenbezug kann durch Dritte nicht wiederhergestellt werden.

Informationen für Studienteilnehmer zum Datenschutz

Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person:
Helmholtz Zentrum München, Ingolstädter Landstrasse 1, 85764 Neuherberg

Datenschutzbeauftragter:
Werner Bergheim, Helmholtz Zentrum München, Ingolstädter Landstrasse 1, 85764 Neuherberg, E-Mail: datenschutz@helmholtz-muenchen.de

Datenschutzmanagerin der verantwortlichen Stelle:
Manja Jolink, Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Zentrum München, Ingolstädter Landstrasse 1, 85764 Neuherberg

Zuständige Datenschutzaufsichtsbehörde:
Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Husarenstraße 30
53117 Bonn
Telefon: +49 (0)228-997799-0
E-Mail: poststelle@bfdi.bund.de

Sie haben jeder Zeit die Möglichkeit, Auskunft über Ihre personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen. Sie haben das Recht, sich zu beschweren, falls Ihren Wünschen nicht nachgegangen wird.

Infolyer_Version 1.0_Fr1da-Plus_Verwandte_08.08.2019

Kontakt

Sollten Sie weitere Fragen zur Teilnahme haben, beantworten wir diese gerne in einem persönlichen Gespräch.

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

Institut für Diabetesforschung
Helmholtz Zentrum München
Heidemannstraße 1
80939 München

Tel.: 0800 - 4 64 88 35 (kostenlos)
E-Mail: diabetes.frueherkennung@helmholtz-muenchen.de
www.typ1diabetes-frueherkennung.de/verwandte

Mit Unterstützung von



DZD
Deutsches Zentrum
für Diabetesforschung

>> Information zur Teilnahme an der Studie

Liebe Verwandte von Menschen mit Typ-1-Diabetes,

wussten Sie, dass Ihr Risiko ebenfalls zu erkranken, deutlich erhöht ist gegenüber Menschen ohne familiäre Vorbelastung? Mit einem einfachen Bluttest kann Typ-1-Diabetes in einem frühen Stadium erkannt und von Anfang an optimal behandelt werden.

Die Teilnahme am Früherkennungstest ist freiwillig und für Sie kostenlos. Sie setzt die schriftliche Einwilligung des Teilnehmers/Erziehungsberechtigten (bei Minderjährigen) voraus.



Typ-1-Diabetes Früherkennungstest für Verwandte

Typ-1-Diabetes

Früherkennungstest für Verwandte

Was ist Typ-1-Diabetes?

Typ-1-Diabetes ist eine Autoimmunkrankheit. Das bedeutet, dass das körpereigene Immunsystem, das in erster Linie der Abwehr krankmachender Keime dient, sich gegen die Insulin produzierenden Zellen der Bauchspeicheldrüse richtet und diese zerstört. In der Folge kommt es zum Ausbleiben der Insulinproduktion. Das Hormon Insulin hat die Aufgabe, den mit der Nahrung aufgenommenen Zucker aus dem Blut in die Zellen zu schleusen, die ihn zur Energiegewinnung benötigen. Bei Insulinmangel sammelt sich der Zucker im Blut an. Die Betroffenen müssen deshalb Insulin spritzen, um Gesundheitsprobleme durch zu hohe Blutzuckerwerte zu verhindern.

Was bedeutet Typ-1-Diabetes Früherkennung?

Das Blut wird auf Inselautoantikörper untersucht. Inselautoantikörper sind Zeichen einer Entzündung der Insulin produzierenden Zellen der Bauchspeicheldrüse; sie können bereits Jahre bevor es zu einem Insulinmangel und zu einer Erhöhung des Blutzuckerspiegels kommt im Blut nachgewiesen werden. Der Nachweis von Inselautoantikörpern deutet auf einen Typ-1-Diabetes hin.

Welche Vorteile hat die Teilnahme an einer Untersuchung zur Typ-1-Diabetes Früherkennung?

Verwandte von Menschen mit Typ-1-Diabetes haben ein erhöhtes Risiko, ebenfalls zu erkranken. Wenn bei Ihrem Kind/Ihnen bei dieser Untersuchung keine Inselautoantikörper im Blut gefunden werden, dann ist die Wahrscheinlichkeit sehr gering,

dass später noch Typ-1-Diabetes auftritt. Sollte bei der Untersuchung festgestellt werden, dass Inselautoantikörper im Blut vorliegen, kann von Anfang an eine optimale Betreuung und Behandlung stattfinden. So können lebensbedrohliche Überzuckerungen verhindert werden, die relativ schnell und ohne Vorwarnung auftreten können. Betroffene werden von uns ausführlich informiert und beraten. Auch gibt es heute neue Behandlungsversuche, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern. Wir versuchen, Menschen mit einem Frühstadium des Typ-1-Diabetes die Möglichkeit zu bieten, an solchen Studien teilzunehmen.

Wer kann sich testen lassen?

Die Untersuchung bieten wir allen im Alter von 1–21 Jahren an, die einen nahen Verwandten (Eltern, Kinder, (Halb-)Schwester, (Halb-)Bruder, Tante, Onkel, Cousine, Cousin, Nichte oder Nefte) mit Typ-1-Diabetes haben – und das deutschlandweit. Dies gilt auch für Verwandte von Kindern mit einem Frühstadium des Typ-1-Diabetes.

Wie läuft der Test ab und was wird untersucht?

Die Untersuchung kann bei jedem Arztbesuch stattfinden. Hier wird Ihnen das Blut (2 ml Vollblut in einem Serumröhrchen) abgenommen, das für den Test benötigt wird. Dafür können die in der Praxis üblichen Materialien verwendet werden. Sollte Ihr Arzt an unserer Fr1da-Studie teilnehmen, kann er stattdessen die Fr1da-Materialien benutzen. **Die Blutprobe schicken Sie dann an das Labor des Instituts für Diabetesforschung,**

Helmholtz Zentrum München. Dort wird es mit speziellen, sehr empfindlichen Testmethoden auf Inselautoantikörper untersucht.

Die Blutprobe wird zum großen Teil für die Bestimmung der Autoantikörper benötigt. Gelegentlich kommt es vor, dass nach der Messung noch Restblut übrig ist. Dieses kann mit Ihrer Zustimmung aufbewahrt und für zukünftige Forschungsprojekte verwendet werden, die zum Ziel haben, die Entstehung von Autoimmunerkrankungen aufzuklären.

Sollten sich Erwachsene und Kinder, die einen gesunden Eindruck machen, dennoch untersuchen lassen?

Ja! Die meisten Menschen, die Typ-1-Diabetes entwickeln, zeigen im frühen Stadium der Erkrankung keinerlei Auffälligkeiten. Die Untersuchung ermöglicht die Erkennung des Typ-1-Diabetes in diesem frühen Stadium durch einen Bluttest. Wird der Blutzucker von nun an gut überwacht, können schwerwiegende Gesundheitsprobleme verhindert werden.

Was geschieht mit dem Testergebnis?

Das Testergebnis wird Ihnen innerhalb von 8 Wochen per Post zugeschickt. Bei einem auffälligen Testergebnis werden wir Sie telefonisch kontaktieren und zu einer Beratung und Schulung einladen. Wir werden versuchen, Ihnen die Teilnahme an einer Präventionsstudie zu ermöglichen. Nimmt Ihr Arzt an unserer Fr1da-Studie teil, wird dieser Sie über den Befund informieren.

Was bedeutet die Diagnose „frühes Stadium des Typ-1-Diabetes“?

Die meisten Menschen mit Inselautoantikörpern im Blut befinden sich in einem frühen Stadium des Typ-1-Diabetes und haben keinerlei Symptome. Sie fühlen sich vollkommen gesund, es besteht kein aktuelles gesundheitliches Risiko. Wir werden mit Ihnen das weitere Vorgehen genau besprechen und Sie in dieser Situation bestmöglich unterstützen. Der Stoffwechsel sollte in Zukunft regelmäßig und sorgfältig überwacht werden. Sie erhalten eine ausführliche Beratung und Schulung und einen individuellen Vorsorgeplan. Mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen wird festgestellt, wann mit einer Insulinbehandlung begonnen werden sollte. Während dieser Phase des frühen Typ-1-Diabetes stehen wir Ihnen mit Rat und Tat zur Seite. Sollten Sie Informationen oder Unterstützung benötigen, können Sie sich mit Ihren Fragen und Sorgen an unsere kostenlose Telefon-Hotline wenden (Tel. 0800 – 4 64 88 35). Wir stellen auch den Kontakt zu entsprechenden Experten her.