



EINE INFORMATION FÜR ELTERN UND KINDER

Ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko
früh erkennen und vorbeugend handeln

Karin Lange
Peter Achenbach
Ezio Bonifacio
Reinhard Berner
Olga Kordonouri
Anette-G. Ziegler
Christiane Winkler

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.

Herausgeber:

Institut für Diabetesforschung
Helmholtz Munich
Institutsleiterin: Prof. Dr. med. Anette-G. Ziegler
Ingolstädter Landstraße 1
85764 Neuherberg

Autoren:

Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange, Medizinische Hochschule Hannover
PD Dr. med. Peter Achenbach, Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Munich
Prof. Dr. Ezio Bonifacio, PhD, DFG Forschungszentrum, CRTD – Center for Regenerative Therapies,
Technische Universität Dresden
Prof. Dr. med. Reinhard Berner, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Univer-
sitätsklinikums Carl Gustav Carus
Prof. Dr. med. Olga Kordonouri, Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der BULT Hannover
Prof. Dr. med. Anette-Gabriele Ziegler, Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Munich
Dr. Christiane Winkler, Institut für Diabetesforschung, Helmholtz Munich

Fotos:

Andreas Pfohl, NOZY Films GmbH; johnalexandr - AdobeStock (Seite 15)

Förderung:

Die Freder1k-Studie ist ein Projekt von GPPAD – Globale Plattform zur Prävention des Autoimmunen
Diabetes.
GPPAD wird von dem US-amerikanischen Leona M. und Harry B. Helmsley Charitable Trust gefördert.

LIEBE ELTERN,

wahrscheinlich haben Sie gerade erst erfahren, dass bei Ihrer kleinen Toch-
ter oder Ihrem kleinen Sohn ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko festgestellt
worden ist. Als Sie kurz nach der Geburt dem Test auf das Typ-1-Diabetes-
Risiko zugestimmt haben, waren Sie sich wahrscheinlich sicher, dass nichts gefun-
den werden würde. Die Nachricht vom erhöhten Typ-1-Diabetes-Risiko hat Sie nun
vielleicht wie ein Blitz aus heiterem Himmel getroffen.

Ihr Kind ist gesund geboren worden und die Schwangerschaft verlief wahrscheinlich
ohne besondere Ereignisse. Außerdem haben die anderen Vorsorgeuntersuchungen
in der Klinik und beim Kinderarzt gezeigt, dass Ihr Kind sich prächtig entwickelt. Und
Sie als Eltern erleben jeden Tag, wie gut Ihr Kind gedeiht und sich in Ihrer Familie
eingelebt hat.

Vielleicht ist Ihnen das Untersuchungsergebnis noch ein völliges Rätsel, vielleicht
können Sie es noch nicht glauben. Ganz sicher haben Sie aber viele Fragen:

- **Ist unser Kind in Gefahr?**
- **Können wir etwas tun, um das Typ-1-Diabetes-Risiko zu senken?**
- **Was bedeutet das Untersuchungsergebnis für unsere Familie, unsere
Zukunftspläne?**
- **Wo finden wir sachkundige Unterstützung und Beratung?**

Mit dieser Einführung möchten wir die häufigsten Fragen beantworten, die Eltern
nach der unerwarteten Information über ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko im-
mer wieder stellen. Sie betreffen die Zukunftsaussichten des Kindes, die Krankheit
Typ-1-Diabetes an sich, deren Ursachen sowie die Möglichkeiten zur Vorsorge und
zur Behandlung.

Außerdem finden Sie hier Hinweise auf qualifizierte Internetseiten, auf denen Sie
weitere Informationen finden können. Noch wichtiger ist jedoch der Kontakt zu Ihrer
Kinderärztin oder Ihrem Kinderarzt und dem Freder1k-Zentrum. Das Team in diesem
Zentrum steht Ihnen mit Rat und Tat jederzeit zur Seite. Darüber, wie dieses Zentrum
die Kinder und ihre Eltern betreut, berichten wir ebenfalls in diesem Ratgeber.

Ihr Freder1k-Team

Wie wurde das erhöhte Typ-1-Diabetes-Risiko festgestellt?	5
Ist Typ-1-Diabetes also eine Erbkrankheit?	6
Wie hoch ist das Risiko für Ihr Kind genau?	7
Erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko, was nun?	8
Was können Sie in den nächsten Monaten tun?	11
AVAnt1A - eine Studie zur Vorbeugung der Entstehung von Typ-1-Diabetes	12
Wie wird ein frühes Stadium des Typ-1-Diabetes behandelt?	15
Wie erkenne ich einen Typ-1-Diabetes bei meinem Kind?	16
Häufig gestellte Fragen	18
Wer sollte über das Typ-1-Diabetes-Risiko informiert werden?	18
Wer sollte informiert werden, wenn Sie mit Ihrer kleinen Tochter oder Ihrem kleinen Sohn an der AVAnt1A-Studie teilnehmen?	18
Was ist mit den Geschwistern?	18
Dürfen wir verreisen?	18
Soll ich mein Kind impfen lassen?	18
Sollen wir unsere Ernährung ändern?	18
Wie sollen wir mit dem Testergebnis umgehen?	19
Was kann uns Mut machen?	20
Ausgewählte Internetseiten	21

WIE WURDE DAS ERHÖHTE TYP-1-DIABETES-RISIKO FESTGESTELLT?

Als Ihnen kurz nach der Geburt angeboten wurde, das Blut Ihres Kindes auf Diabetes-Risikogene zu überprüfen, waren Sie sich vermutlich sicher, dass nichts gefunden werden würde. Die Untersuchung richtete sich allein auf die Abschnitte im Erbgut Ihres Kindes (verschiedene Bereiche auf verschiedenen Genen), von denen man heute weiß, dass sie gehäuft bei Menschen mit Autoimmunerkrankungen (Typ-1-Diabetes) auftreten. Nach Hinweisen auf weitere Krankheiten oder Risiken wurde bei dieser Untersuchung nicht geschaut.



Wahrscheinlich gab und gibt es in Ihren Familien bisher noch niemanden, der als Kind oder junger Erwachsener an Typ-1-Diabetes erkrankt ist. Daher möchten wir Ihnen in den nächsten Kapiteln näher erläutern, was das erhöhte Typ-1-Diabetes-Risiko bei Ihrem Kind und der Typ-1-Diabetes genau bedeuten.



Das erhöhte Typ-1-Diabetes-Risiko wurde durch eine Untersuchung des Erbguts (Gen-Test) festgestellt.

IST TYP-1-DIABETES ALSO EINE ERBKRANKHEIT?

Viele Forscherinnen und Forscher weltweit haben inzwischen dazu beigetragen, dass Typ-1-Diabetes bei Menschen besser vorhergesagt werden kann. Sie haben die Bereiche auf verschiedenen Genen im Erbgut erkannt, die eher vor Typ-1-Diabetes schützen, und auch die Bereiche (Risikogene), die häufig mit Typ-1-Diabetes in Verbindung gebracht werden. Man nennt diese Gene auch Empfänglichkeitsgene.

Vielleicht machen Sie sich nun Gedanken, wer Ihrem Kind die Bereitschaft, d. h. die Risikogene, zum Typ-1-Diabetes „vererbt“ hat, obwohl die Krankheit bisher nie in Ihrer Familie aufgetreten ist.

Der Typ-1-Diabetes ist keine klassische Erbkrankheit, wie zum Beispiel die Bluterkrankheit oder die Mukoviszidose. Bei diesen und vielen anderen Erbkrankheiten wird ein bestimmtes verändertes Gen von einem oder beiden Elternteilen an das Kind weitergegeben. Bestimmte Kombinationen veränderter Gene von Mutter und Vater führen dann dort in jedem Fall zur Krankheit des Kindes.

Beim Typ-1-Diabetes wird dagegen nur die Bereitschaft (Empfänglichkeit) zur Entwicklung der Krankheit weitergegeben. Längst nicht alle Kinder mit den Typ-1-Diabetes-Risikogenen erkranken, und die meisten Eltern sind selbst auch gesund. Daher ist Typ-1-Diabetes keine klassische Erbkrankheit.

Bei den meisten Kindern tritt der Diabetes übrigens auf, ohne dass irgendein anderes Familienmitglied daran erkrankt ist. Es macht deshalb überhaupt keinen Sinn, in der Familiengeschichte zu forschen oder sich Vorwürfe zu machen.



Niemand, wirklich niemand, trägt Schuld daran, wenn bei Ihrem Kind ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko festgestellt wurde.

WIE HOCH IST DAS RISIKO FÜR IHR KIND GENAU?

Zunächst zwei wichtige Informationen vorweg:

- 1. Ihr Kind hat im Moment keinen Typ-1-Diabetes – auch keine frühe Form!**
- 2. Das erhöhte Risiko bedeutet nicht, dass Ihr Kind auf jeden Fall im Laufe seines Lebens Typ-1-Diabetes bekommen wird!**

Von 100 Kindern mit Risikogenen entwickeln nur etwa 10 Kinder bis zum 6. Geburtstag ein frühes Stadium des Typ-1-Diabetes. Etwa 90 der 100 Kinder mit Risikogenen werden aber keinen Typ-1-Diabetes entwickeln. Diese Wahrscheinlichkeit gilt auch für Ihre kleine Tochter oder Ihren kleinen Sohn. Leider gibt es heute noch keine Möglichkeit, genauere Angaben zu machen. Das Vorliegen von Risikogenen gibt keinen Hinweis darauf, welches Kind tatsächlich später einen Typ-1-Diabetes bekommen wird und welches nicht.

Das frühe Stadium des Typ-1-Diabetes kann zu einem späteren Zeitpunkt durch einen einfachen Bluttest (Antikörpertest) erkannt werden. Deshalb werden Sie mit Ihrem Kind zu einer weitergehenden Untersuchung im Alter von 2 Jahren eingeladen.

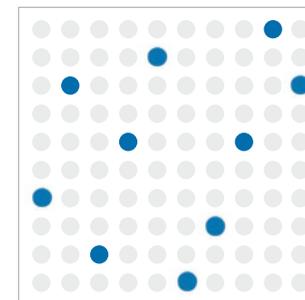


Abbildung: Von 100 Kindern mit Typ-1-Diabetes-Risikogenen werden 10 Kinder bis zum 6. Lebensjahr an einem frühen Typ-1-Diabetes erkranken.



Etwa 90 von 100 Kindern mit erhöhtem Diabetes-Risiko werden keinen Typ-1-Diabetes bekommen. 10 von 100 werden daran in der Kindheit erkranken.

ERHÖHTES TYP-1-DIABETES-RISIKO, WAS NUN?

Die wichtigste Nachricht zuerst: Ihr Kind ist gesund!

All das, was Sie mit Ihrem Kind und für Ihr Kind getan haben und für die Zukunft planen, sollten Sie beibehalten und mit Ihrer Tochter oder Ihrem Sohn wie mit jedem anderen Kind in ihrem/seinem Alter umgehen.

Wenn Sie als Mutter Ihr Kind noch stillen, sollten Sie es so lange stillen, wie es Ihnen von Ihrer Hebamme oder Ihrer Kinderärztin/Ihrem Kinderarzt empfohlen wurde. Wenn Sie bereits abgestillt haben oder Stillen nicht möglich war, sollten Sie Ihr Kind weiter so füttern, wie es Ihnen Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt geraten hat. Ihr Kind soll das trinken und essen dürfen, was allen Kindern in seinem Alter guttut. Es macht keinen Sinn, wenn Sie nun versuchen würden, durch irgendeine Diät oder den Verzicht auf bestimmte Nahrungsmittel das Typ-1-Diabetes-Risiko zu senken. Eine gesunde Ernährung, wie sie regulär vom Forschungsinstitut für Kinderernährung empfohlen wird, ist auch für Kinder mit einem erhöhten Typ-1-Diabetes-Risiko das Beste und hat in keinem Fall einen ungünstigen Einfluss.



Ihr Kind soll seine Mahlzeiten so genießen dürfen wie alle anderen Kleinkinder in seinem Alter.

Sicherlich hat Ihre Kinderärztin/Ihr Kinderarzt Ihnen empfohlen, jeden Tag Vitamin D einzunehmen. Da Vitamin D ein wichtiges Hormon für die Immunabwehr ist, möchten wir Ihnen sehr ans Herz legen, dass Sie besonders bei Ihrer kleinen Tochter oder Ihrem kleinen Sohn mit einem erhöhten Typ-1-Diabetes-Risiko die Einnahme von Vitamin D regelmäßig beibehalten, wie es Ihnen geraten wurde. Die kinderärztlichen Empfehlungen gehen dazu für Säuglinge von 400–500 Einheiten Vitamin D3 pro Tag bis zum zweiten erlebten Frühsommer aus.



Vitamin D ist ein wichtiges Hormon für die gesunde Entwicklung des Immunsystems.

Bereits vom ersten Lebenstag an beginnen Säuglinge ihre neue Umwelt intensiv zu erforschen. Mit allen Sinnen und vor allem den Händchen und dem Mund untersuchen sie alles, was in ihre Nähe kommt. Sie lernen ständig und können schon nach

wenigen Monaten viele Dinge und vor allem Personen erkennen und einordnen. Der enge Kontakt mit Ihnen als Eltern, mit Geschwistern und anderen Menschen hilft Säuglingen und Kleinkindern, sich geborgen und sicher zu fühlen. Und diese Sicherheit ist wiederum Voraussetzung dafür, dass ein Kind seine Umwelt vertrauensvoll beobachten und dadurch lernen kann.

Alle Kinder – auch Kinder mit einem erhöhten Typ-1-Diabetes-Risiko – sollten daher die Möglichkeit haben, in Kontakt mit liebevollen Menschen zu treten und altersgemäß Erfahrungen zu sammeln. Übertriebene Sauberkeit und Verzicht auf Kontakte mit Gleichaltrigen, Verwandten oder Freunden – sei es in der Familie oder bei der Tagesmutter, in der Kinderkrippe oder dem Kindergarten – beeinträchtigen die Entwicklung jedes Kindes. Der seelische und körperliche Schaden, den ein Kind erleidet, wenn es aus Angst vor Ansteckung wenige Kontakte zu Gleichaltrigen hätte, wäre dagegen groß.



Ihr Kind soll weiter viele Freunde haben und seine Welt angstfrei erobern dürfen.

Vielleicht beobachten Sie Ihr Kind besonders genau, seitdem Sie wissen, dass es ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko hat. Es tut jedem Kind gut, wenn es die liebevolle Aufmerksamkeit der Eltern spürt. Aber Kinder haben auch ein feines Gefühl dafür, wenn ihre Eltern sehr besorgt oder gestresst sind. Sie verstehen zwar oft die Worte nicht, aber sie spüren sehr schnell die seelische Anspannung, die sie bei ihren Eltern wahrnehmen, und können dadurch selbst in Unruhe geraten.

Hier sollten Sie wissen, dass ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko keinerlei Anzeichen hat. Niemand kann von außen etwas erkennen oder erahnen. Und wenn sich aus dem erhöhten Typ-1-Diabetes-Risiko in einzelnen Fällen tatsächlich einmal in den nächsten Jahren die Krankheit Typ-1-Diabetes entwickeln sollte, dann werden wir das bei den Nachuntersuchungen durch den Antikörpertest frühzeitig und sicher feststellen. Es besteht dann noch immer viel Zeit, sich gezielt auf die Krankheit Typ-1-Diabetes vorzubereiten, denn auch in dem frühen Stadium des Typ-1-Diabetes haben die meisten Kinder keinerlei oder nur sehr wenig Anzeichen. Sie fühlen sich vollkommen gesund. Es besteht auch in diesem Stadium kein aktuelles Gesundheitsrisiko. Dazu werden Sie in dieser Broschüre noch mehr erfahren.

Vielleicht fragen Sie sich, ob Sie jetzt noch etwas tun können, um das Auftreten des Typ-1-Diabetes bei Ihrem Kind zu verhindern. Man weiß heute aus vielen wissenschaftlichen Untersuchungen, dass weder durch eine besondere Ernährung noch durch viel oder wenig Bewegung, Stress oder andere Ereignisse im Alltag das Auftreten des Typ-1-Diabetes bei Kindern beeinflusst werden kann.

Trotzdem arbeiten derzeit viele Forscher und Forscherinnen weltweit daran, wie der Typ-1-Diabetes bei Kindern verhindert werden kann. Es gibt wissenschaftliche Studien, in denen nach Wegen gesucht wird, wie Typ-1-Diabetes bei Kindern gestoppt werden könnte. Eine dieser Studien ist AVAnT1A, an der Sie mit Ihrem Kind teilnehmen können.

 **Es gibt für Sie die Möglichkeit, mit Ihrer kleinen Tochter oder Ihrem kleinen Sohn an der AVAnT1A-Studie zur Vorbeugung der Entstehung von Typ-1-Diabetes teilzunehmen.**

Wir hoffen, dass dieser erste Abschnitt Ihre wichtigsten Fragen beantworten konnte. Nun möchten wir Ihnen zunächst etwas genauer erklären, was das erhöhte Typ-1-Diabetes-Risiko auf Dauer bedeuten kann und was Sie für Ihr Kind jetzt tun können, um das Diabetes-Risiko vielleicht zu senken.

WAS KÖNNEN SIE IN DEN NÄCHSTEN MONATEN TUN?

Die frühe Untersuchung des Erbgutes hat unter anderem vor allem das Ziel, Eltern und Kindern die Möglichkeit zu geben, an einer Studie (AVAnT1A) zur Vorbeugung der Entstehung von Typ-1-Diabetes teilzunehmen. An der AVAnT1A-Studie können Kinder mit erhöhtem Typ-1-Diabetes-Risiko im Alter bis 4,0 Monaten teilnehmen. Wir möchten Sie deshalb innerhalb der nächsten Tage in einem persönlichen Gespräch ausführlich informieren und beraten, was ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko bedeutet, und danach fragen, ob Sie mit Ihrer kleinen Tochter oder Ihrem kleinen Sohn an der AVAnT1A-Studie teilnehmen möchten. Wir nehmen uns dafür gerne Zeit mit Ihnen.

 **Ein persönliches Gespräch über die Teilnahmemöglichkeit an der AVAnT1A-Studie ist innerhalb der nächsten Tage vorgesehen.**

Typ-1-Diabetes ist eine Autoimmunkrankheit. Das bedeutet, dass das körpereigene Immunsystem, das in erster Linie der Abwehr krankmachender Keime dient, sich gegen die insulinproduzierenden Zellen in den sogenannten „Inseln“ der Bauchspeicheldrüse richtet und diese zerstört. Inselautoantikörper sind Zeichen dieser Entzündung und Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen. Werden Inselautoantikörper im Blut eines Kindes nachgewiesen, spricht man zunächst von einem frühen Stadium des Typ-1-Diabetes.

Kinder mit erhöhtem Typ-1-Diabetes-Risiko sind bereits zwischen dem sechsten Lebensmonat und dem dritten Lebensjahr besonders empfänglich für das Auftreten von Inselautoantikörpern aufgrund einer Fehlsteuerung des Immunsystems. Dies haben die Auswertungen von Daten der deutschen BABYDIAB-Studie sowie der internationalen TEDDY-Studie gezeigt. Deshalb ist es besonders sinnvoll, schon frühzeitig im ersten Lebensjahr vorbeugend zu handeln, also zu einem Zeitpunkt, bevor erste Anzeichen der Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen auftreten.

Auch haben sich in den letzten Jahren Hinweise darauf ergeben, dass eine frühkindliche Infektion mit dem Virus SARS-CoV-2 das Risiko für die Entwicklung von Inselautoantikörpern erhöht. Hier setzt die AVAnT1A-Studie an.

AVAnT1A – EINE STUDIE ZUR VORBEUGUNG DER ENTSTEHUNG VON TYP-1-DIABETES

Die Studie AVAnT1A (Anti-Viral Action against Type 1 Diabetes Autoimmunity) untersucht, ob bei Kindern mit erhöhtem Typ-1-Diabetes-Risiko durch eine Impfung gegen COVID-19 im Alter von 6 Monaten die Entstehung von Inselautoantikörpern verhindert werden kann. Dazu wird ein sicherer und für Kinder ab dem Alter von 6 Monaten weltweit zugelassener Impfstoff eingesetzt. Es handelt sich um den Impfstoff Comirnaty® 3 µg Omicron XBB.1.5 (bzw. neuere aktuell verfügbare Varianten). Es wird dreimal hintereinander verabreicht: zuerst im Alter von 6 Monaten, dann 3 bis 6 Wochen später und noch einmal nach weiteren 8 Wochen. Mögliche Nebenwirkungen der Impfung in den folgenden Tagen sind Reizbarkeit, Schläfrigkeit, Appetitlosigkeit, Empfindlichkeit oder Rötung an der Injektionsstelle und Fieber.

Um nachweisen zu können, dass die Impfung die Entstehung von Inselautoantikörpern beeinflussen kann, ist eine Vergleichsgruppe ohne diese frühe Impfung notwendig. Kinder der so genannten Placebogruppe werden auch geimpft, jedoch mit einem Scheinmedikament ohne Wirkung. Die Hälfte der Studienkinder erhält den Impfstoff, die andere Hälfte das Scheinmedikament. Welches Kind was bekommt, wird im Vorherein zufällig festgelegt. Weder die Ärztinnen und Ärzte, noch andere Betreuende des AVAnT1A-Teams wissen, welches Präparat ein Kind erhält. Dies ermöglicht den Forschenden nach Ende der Studie, d.h. wenn alle teilnehmenden Kinder 6 Jahre alt geworden sind, sicher zu entscheiden, ob die Impfung gegen COVID-19 zur Verhinderung von Typ-1-Diabetes beitragen kann.

Während der Studie wird das AVAnT1A-Team Ihr Kind regelmäßig körperlich untersuchen, Größe und Gewicht bestimmen und eine Blutprobe abnehmen. Dabei werden all Ihre Fragen zum Diabetes und zum Wohlbefinden Ihres Kindes ausführlich beantwortet. Selbstverständlich werden Sie auch über die Untersuchungsergebnisse informiert und beraten. In der ersten Phase der Studie finden die Untersuchungen vierteljährlich statt, später halbjährlich und ab dem dritten Geburtstag Ihres Kindes einmal pro Jahr. Danach, das heißt im Grundschulalter und in den folgenden Jahren, treten Inselautoantikörper nur noch sehr selten auf. Zu diesem Zeitpunkt ist die Nachuntersuchung dann nicht mehr oder nur in Ausnahmen notwendig.

Zwischen den Besuchen ist es wichtig zu wissen, ob ein Kind eine Infektion durch-

gemacht hat. Dazu erhalten Sie regelmäßig einen kurzen Fragebogen, den Sie auf Ihrem Handy beantworten können. Da viele Infekte bei jungen Kindern fast ohne Anzeichen stattfinden, bitten wir Sie außerdem darum, einmal in der Woche eine Speichelprobe Ihres Kindes einzusammeln und einmal im Monat eine Stuhlprobe. Darin können Forschende erkennen, mit welchen Keimen Ihr Kind in Kontakt gekommen ist. Die Behälter für die Probensammlung stellen wir Ihnen zur Verfügung.

Diese aufwändigen Untersuchungen möglicher Infekte können helfen, genauer zu erkennen, wann und wodurch es zu ersten Inselautoantikörpern bei Kindern kommt. Die regelmäßige Untersuchung der Blutproben Ihres Kindes trägt auch dazu bei, dass wir ein mögliches frühes Stadium von Typ-1-Diabetes schnell erkennen und im Verlauf beobachten können. Dadurch kann das Risiko von Komplikationen im Verlauf des Diabetes verringert werden. Selbstverständlich begleiten und beraten wir Sie und Ihr Kind in jeder Phase der Studie. Und im eher seltenen Fall, dass es zu einem Typ-1-Diabetes kommt, werden wir den Kontakt zu einem erfahrenen Diabeteszentrum für Kinder herstellen, das Kinder auf dem aktuellen Stand behandelt und betreut.



Abbildung: Studienärztin im Gespräch mit einer Familie im Studienzentrum.

Wir möchten Ihnen aber auch ehrlich sagen, dass es derzeit keine Garantie gibt, dass Ihr Kind durch eine Teilnahme an der AVAnT1A-Studie vor einer möglichen Entstehung von Typ-1-Diabetes geschützt ist. Wenn Sie sich nach reiflicher Überlegung gegen eine Teilnahme Ihres Kindes entscheiden, werden Ihnen und Ihrem Kind dadurch keinerlei Nachteile entstehen.

In jedem Fall werden wir Ihr Kind – gemeinsam mit Ihrer Kinderärztin oder Ihrem Kinderarzt – so gut wie möglich betreuen.

Die Behandlung und alle Untersuchungen der AVAnT1A-Studie sind kostenlos. Die Behandlung und die Nachuntersuchungen werden in Ihrem Freder1k- / AVAnT1A-Zentrum durchgeführt, an das Sie sich gerne mit allen Fragen wenden können. Wenn Sie mit Ihrer kleinen Tochter oder mit Ihrem kleinen Sohn an der AVAnT1A-Studie teilnehmen möchten und Ihre Zustimmung geben, werden wir mit Ihnen in Kürze einen Studientermin vereinbaren. Sie müssen sich also darum nicht selbst kümmern. Ihr Freder1k-Team erklärt Ihnen dann alle Einzelheiten in einem persönlichen Gespräch.

Möglicherweise entscheiden Sie sich gegen die Teilnahme an der AVAnT1A-Studie. In diesem Fall erhalten Eltern und Kinder die Gelegenheit an einer weitergehenden Untersuchung zur frühen Diagnose des Typ-1-Diabetes teilzunehmen. Diese Untersuchung ist für Ihre kleine Tochter oder Ihren kleinen Sohn im Alter von 2 Jahren möglich. Bei diesen Nachuntersuchungen werden dann die Inselautoantikörper im Blut bestimmt. Dadurch ist es möglich zu erkennen, ob Ihr Kind in der Zwischenzeit Autoantikörper entwickelt hat. Diese geben ein frühes Stadium von Typ-1-Diabetes an.



Durch einen einfachen Bluttest ist es möglich zu erkennen, ob Ihr Kind in der Zwischenzeit Autoantikörper entwickelt hat. Diese geben ein frühes Stadium von Typ-1-Diabetes an.

**Weitere Informationen finden Sie auf der Freder1k-Internet-Seite:
<https://www.helmholtz-munich.de/idf/studien/freder1k-studie>**

WIE WIRD EIN FRÜHES STADIUM DES TYP-1-DIABETES BEHANDELT?

Im Moment wurde nur festgestellt, dass Ihr Kind ein erhöhtes Risiko für Typ-1-Diabetes trägt. Es ist gesund und hat noch keine Hinweise auf einen frühen Typ-1-Diabetes. Es gibt eine gute Chance, dass es so bleiben wird und Ihre Familie sich nicht über die Krankheit informieren muss. Der folgende Text ist für Eltern gedacht, die sich allgemein über die Entwicklung eines Diabetes informieren möchten.

Die meisten Kinder mit einem frühen Stadium des Typ-1-Diabetes haben keinerlei oder nur sehr wenig Symptome. Sie fühlen sich vollkommen gesund, es besteht kein aktuelles gesundheitliches Risiko. Oft erst Monate bis Jahre nach der Diagnose eines frühen Stadiums des Typ-1-Diabetes kommt es zu einem messbaren Mangel an Insulin, einem lebenswichtigen Hormon, das von der Bauchspeicheldrüse ausgeschüttet wird. Erst bei fortgeschrittenem Insulinmangel kommt es zu einer Erhöhung des Blutzuckerspiegels und zu Anzeichen der Diabeteserkrankung. Erst dann muss mit einer Insulinbehandlung begonnen werden.

Durch die frühe Diagnose des Typ-1-Diabetes können wir dafür sorgen, dass dieser frühzeitig optimal behandelt werden kann. Falls Ihr Kind einen Typ-1-Diabetes entwickeln sollte, werden wir mit Ihnen das weitere Vorgehen genau besprechen und Sie in dieser Situation bestmöglich unterstützen.

Sie erhalten eine ausführliche Beratung und Schulung und einen individuellen Vorsorgeplan für Ihr Kind. Sie lernen, erste Diabetesanzeichen frühzeitig zu erkennen. Sie können dann richtig reagieren und die Gesundheit Ihres Kindes schützen.

Das Beste, was Sie gegenwärtig tun können, ist, sich gut zu informieren. In dem folgenden Kapitel haben wir für Sie einige erste Informationen zum Typ-1-Diabetes zusammengestellt. Ein gutes Wissen schützt vor unnötigen Sorgen. Dennoch ist es im Moment nicht notwendig, gleich alles verstehen und wissen zu müssen – denn die Chance ist groß, dass Ihr Kind keinen Diabetes bekommen wird, und falls dies doch der Fall sein sollte, kann es noch mehrere Jahre dauern.



Sie haben viel Zeit, um sich in Ruhe über Typ-1-Diabetes zu informieren. Ihr Kind ist nicht gefährdet!

WIE ERKENNE ICH EINEN TYP-1-DIABETES BEI MEINEM KIND?

Durch die beschriebene Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen der Bauchspeicheldrüse kommt es zu einem Insulinmangel. Insulin ist jedoch ein lebenswichtiges Hormon. Das Insulin hat eine wichtige Aufgabe im Stoffwechsel des Körpers. Es sorgt dafür, dass die Nahrung in Energie umgewandelt werden kann. Wenn zu wenig oder kein Insulin mehr vorhanden ist, kann die Nahrung nicht genutzt werden. Die



Kinder mit einem unbehandelten Typ-1-Diabetes verlieren Gewicht, es fehlt ihnen mehr und mehr an Kraft. Außerdem entwickeln sie großen Durst und müssen plötzlich ständig – gerade nachts – auf die Toilette gehen.

Normalerweise wird die Nahrung im Körper zunächst in den Energieträger Zucker umgewandelt. Der gelangt mit dem Blut – als Blutzucker oder sogenannte „Blutglukose“ – zu allen Organen und zu der Muskulatur. Das Insulin sorgt dafür, dass die Energie – der Blutzucker – in den Körperzellen aufgenommen und dort genutzt werden kann. Fehlt dagegen Insulin, kann der Blutzucker nicht von den Zellen aufgenommen werden. Er bleibt im Blut und der Blutzuckerspiegel steigt höher und höher an.

 **Bei Typ-1-Diabetes steigt der Blutzuckerwert an, da der Körper nicht genug Insulin bildet.**

Hiermit kennen Sie nun die wichtigsten spürbaren 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)**
- **Entzündungen im Windelbereich bei Wickelkindern**

Bis vor kurzer Zeit hat man den Typ-1-Diabetes bei Kindern erst erkannt, wenn diese Anzeichen unübersehbar waren. Häufig ging es den Kindern zu diesem Zeitpunkt schon nicht mehr gut, einige waren sogar schwer krank. Eltern wie Sie, die das erhöhte Risiko schon kennen und gut informiert sind, werden dagegen frühzeitig und richtig reagieren und ihrem Kind rasch helfen können, sodass es gar nicht erst in eine Notlage gerät.

 **Wenn Eltern die Anzeichen des Diabetes bei ihrem Kind erkennen, kann das Kind frühzeitig optimal behandelt werden.**

HÄUFIG GESTELLTE FRAGEN

Wer sollte über das Typ-1-Diabetes-Risiko informiert werden?

Da im Moment kein Typ-1-Diabetes vorliegt, reicht es aus, wenn Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt informiert ist. Ob Sie mit Großeltern oder Freunden über das Untersuchungsergebnis sprechen, liegt an Ihnen. Wenn es für Sie hilfreich ist, möchten wir Sie gerne dazu ermuntern, es muss aber nicht sein. Erst dann, wenn wirklich ein Typ-1-Diabetes aufgetreten ist, wird es sehr wichtig, dass alle Menschen, die sich um Ihr Kind kümmern, vom Typ-1-Diabetes wissen.

Wer sollte informiert werden, wenn Sie mit Ihrer kleinen Tochter oder mit Ihrem kleinen Sohn an der AVAnT1A-Studie teilnehmen?

Hier ist wichtig, dass Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt informiert ist. Dass Sie mit Großeltern oder Freunden über die Studienteilnahme sprechen, ist dann wichtig, wenn Ihr Kind über längere Zeit zum Beispiel bei den Großeltern wohnt und die Untersuchungstermine und Speichelproben organisiert werden müssen.

Was ist mit den Geschwistern?

Es ist bekannt, dass Geschwister ebenfalls ein höheres Risiko tragen können, einen Typ-1-Diabetes zu bekommen. Gerne berät Sie Ihr Studienzentrum, ob es eine passende Studie für Geschwisterkinder gibt.

Dürfen wir verreisen?

Selbstverständlich können Sie mit Ihrem Kind all das unternehmen, was Sie sich auch sonst vorgenommen haben.

Sollten wir unser Kind impfen lassen?

Alle weiteren Impfungen, die allgemein empfohlen und im Impfpass für Kinder aufgeführt sind, sollten auch von Ihrem Kind zeitgerecht wahrgenommen werden. Die Impfungen haben keinen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung des Typ-1-Diabetes oder auch auf eine Studienteilnahme. Gleichzeitig schützen Impfungen vor schweren Erkrankungen.

Sollen wir unsere Ernährung ändern?

Weder durch eine besondere Ernährung noch durch viel oder wenig Bewegung kann das Auftreten des Typ-1-Diabetes bei Kindern beeinflusst werden. Allerdings emp-

fehlen wir, regelmäßig Vitamin D einzunehmen, wie es von Ihrer Kinderärztin / Ihrem Kinderarzt empfohlen wird, da Vitamin D das Immunsystem stärkt und wichtig ist für eine gesunde Immunabwehr.

Wie sollen wir mit dem Testergebnis umgehen?

Obwohl es Ihrem Kind sichtbar gut geht, hat Sie die Nachricht „erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko“ getroffen und besorgt gemacht. Wie viele Eltern in Ihrer Situation werden Sie sich Gedanken um die Zukunft machen, vielleicht auch verwirrt oder traurig sein. Vielleicht fragen Sie sich auch, warum es gerade Ihr Kind treffen musste. Oder Sie wollen es 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. Sie haben dafür vollstes Verständnis und sind bereit, all Ihre Fragen zu beantworten.

Ein Patentrezept, wie Eltern und Kinder in dieser Zeit mit dem Risiko umgehen sollen, gibt es nicht. Sicher ist es hilfreich, nicht ständig daran zu denken und das Leben darauf auszurichten. Es ist wichtig, dass Sie auf nichts verzichten, was Ihnen Freude bereitet, und Ihrem Kind ein möglichst unbeschwertes Aufwachsen ermöglichen. Gerade jetzt sollen Sie Ihr Leben als junge Familie genießen.

Bitte machen Sie sich klar, dass Sie nichts, aber auch gar nichts versäumt haben oder an irgendetwas schuld sind. Das ist nicht einfach und es dauert vielleicht eine ganze Zeit, bis Sie es können. Für das weitere Leben Ihres Kindes ist es jedoch wichtig, wie Sie als Eltern auf Dauer mit diesen Gefühlen umgehen. Die Erfahrung zeigt, dass es den allermeisten Eltern früher oder später gelingt, ihre Ängste abzubauen und zuversichtlich in die Zukunft zu schauen.

Und man sollte wissen: Selbst wenn der seltene Fall eintritt und ein Kind doch Typ-1-Diabetes entwickeln sollte, ist es heute dank moderner Behandlung möglich, dass es glücklich aufwachsen und ein langes, gesundes Leben führen kann.

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 gegeben. Deshalb unsere dringende Bitte: Wenden Sie sich mit allen Vorbeugungsangeboten, die Sie dort finden, an Ihre Kinderärztin/Ihren Kinderarzt oder das Freder1k-Team.



Seien Sie kritisch: Nicht alles, was im Internet zu Typ-1-Diabetes geschrieben wird, stimmt wirklich!

Am Ende dieser Broschüre finden Sie einige Websites, die von qualifizierten Institutionen zum Thema Diabetes erstellt wurden.

Was kann uns Mut machen?

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 Freder1k-Team wird versuchen, alle Unsicherheiten zu klären.
- Schließlich zeigen Forschungsergebnisse, dass die Zukunft der Kinder, deren Typ-1-Diabetes heute mit modernen Therapien gut behandelt wird, optimistisch gesehen werden kann. Vieles ist in den vergangenen Jahren möglich geworden, um den Kindern ein annähernd normales Leben und eine gute Zukunft zu gewähren.
- Typ-1-Diabetes ist auch immer wieder ein Thema in den Medien. Wahrscheinlich werden Sie in den nächsten Tagen einige gut gemeinte 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 „Vorbeugung oder Heilung“ des Diabetes anbieten. Wenn Sie auf solche Informationen stoßen und darüber mehr wissen möchten, fragen Sie Ihre Kinderärztin oder Ihren Kinderarzt.

Wir, die Autorinnen und Autoren dieser Broschüre, möchten Sie ermutigen, zuversichtlich in die Zukunft Ihres Kindes zu schauen. Durch die Früherkennung wissen Sie über die Krankheit Bescheid und haben die Möglichkeit, an der AVAnT1A-Präventionsstudie oder auch an anderen Studien mit Ihrem Kind teilzunehmen. Und – die meisten Kinder werden trotz des erhöhten Typ-1-Diabetes-Risikos gesund bleiben! Außerdem macht die Diabetesforschung derzeit große Fortschritte. Die Behandlung wird in einigen Jahren sicher anders und einfacher sein als heute. Es wäre schön, wenn Sie diesen berechtigten Optimismus nicht nur selbst leben, sondern auch vertrauensvoll an Ihr Kind weitergeben könnten.

Ihr Freder1k-Team

AUSGEWÄHLTE INTERNETSEITEN

www.gppad.org

Website der europäischen Initiative „The Global Platform for the Prevention of Autoimmune Diabetes“ (GPPAD) zur Vermeidung des autoimmunbedingten Diabetes
<https://www.gppad.org/de/projekt-freder1k>

www.hero-k1ds.de

Webseite zur GPPAD Awareness-Kampagne K1DS ARE HEROES mit den Geschichten unserer Protagonist:innen M1a und Em1l sowie weiterführenden Informationen zum Thema Typ-1-Diabetes

www.typ1diabetes-frueherkennung.de

Website der Fr1da-Studie zur Früherkennung und zur frühen Behandlung des Typ-1-Diabetes

www.typ1diabetes-verhindern.de

Website zu Präventionsstudien gegen Typ-1-Diabetes

www.dzd-ev.de

Website des Deutschen Zentrums für Diabetesforschung (DZD) mit Informationen über aktuelle Studien und Forschungsthemen zu Diabetes mellitus

www.diabinfo.de

Website des Helmholtz Zentrums München mit umfassenden Informationen und Nachrichten zum Diabetes, zu aktuellen Forschungsansätzen und Leben mit der Erkrankung, monatlicher kostenloser Newsletter

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 zu Diabetesbehandlung, Selbsthilfe, Forschung und Gesundheitspolitik sowie mit Alltagstipps und Adressen

www.diabetes-kinder.de

Website der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie (AGPD) e.V. mit Informationen zu rechtlichen Fragen, Broschüren für Lehrer und Erzieher

www.diabetes-online.de

Website der Zeitschrift Diabetes-Eltern-Journal, ein Magazin für Diabetesfamilien, gleichzeitig offizielles Organ der AGPD, erscheint vierteljährlich im Kirchheim-Verlag; für Abonnenten auch als mobile Version als App zu lesen

www.diabetes-kids.de

Website einer unabhängigen Gruppe von Eltern mit Kindern, die Diabetes haben. Es werden diverse qualifizierte Informationen, Gesprächsgruppen, soziale Aktivitäten und regionale Hilfen angeboten

www.diabetikerbund.de

Website des Deutschen Diabetiker Bundes e.V. (DDB)

www.bund-diabetischer-kinder.de

Website des Bundes Diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. (BdKJ)

Das Typ-1-Diabetes-Risiko bei Kindern kann heute durch eine Blutuntersuchung eingeschätzt werden. Eltern, bei deren Kind ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko festgestellt wurde, erhalten hier erste Informationen, was diese Nachricht bedeutet und wie sie ihr Kind unterstützen können.

Diese Broschüre beantwortet die häufigsten Fragen von Eltern eines Kindes mit erhöhtem Risiko für Typ-1-Diabetes:

- Müssen wir jetzt handeln?
- Können wir etwas tun, um das Typ-1-Diabetes-Risiko zu senken?
- Was bedeutet das Untersuchungsergebnis für unsere Familie, unsere Zukunftspläne?
- Wo finden wir sachkundige Unterstützung und Beratung?

