



NEWSLETTER

Inhalt:

Alles Gute zum Geburtstag, TEDDY!

Bericht der Familie Hauck - Unsere Teilnahme an der TEDDY-Studie: Wir haben es nicht bereut!

Auswertung TEDDY-Erfahrungsfragebogen

Was uns der Nasenabstrich alles über Typ-1-Diabetes sagen kann

Neues aus der Forschung: Übergewicht bei Kindern von Müttern mit Typ-1-Diabetes vorbeugen

Eine E-Mail-Adresse zum Erfahrungsaustausch

Kontakt:

Forschergruppe Diabetes - Studienleitung: Prof. Dr. Anette-Gabriele Ziegler

Kölner Platz 1, 80804 München, Tel. 0800 - 33 83 339, E-Mail: teddy.germany@lrz.uni-muenchen.de

Alles Gute zum Geburtstag, TEDDY!

Wie die Zeit vergeht! Seit über fünf Jahren läuft nun schon die TEDDY-Studie in Deutschland. Damit können wir bereits dem fünften Geburtstag der ersten TEDDY-Kinder entgegensehen! Sicher sind Sie ebenso überrascht wie wir, wie schnell diese Zeit mit Ihrem Kind verfliegen ist.

In Deutschland haben bisher über 33.000 Neugeborene am Typ-1-Diabetes-Risiko-Screening teilgenommen. Bei mehr als 1.500 dieser Babys haben wir ein erhöhtes Typ-1-Diabetes-Risiko festgestellt. Davon nehmen bisher etwa 520 an den regelmäßigen TEDDY-Nachuntersuchungen teil.

Und die 520 deutschen TEDDY-Familien sind nicht allein: weltweit machen schon fast 7.600 Familien mit! Weltweit hat TEDDY bis heute fast 400.000

Neugeborene gescreent. Somit haben wir unser Ziel fast geschafft bis Frühling 2010 aus Deutschland zirka 563 Kinder und weltweit zirka 7.800 Kinder in die TEDDY-Studie aufzunehmen.

Weltweit stellten wir bisher bei 188 Kindern Inselautoan-

tikörper fest, davon wiesen 22 Kinder aus Deutschland Inselautoantikörper auf. Bei den 57 Kindern, die seit Beginn der TEDDY-Studie einen Typ-1-Diabetes entwickelt haben, kommen 19 Kinder aus Familien mit Typ-1-Diabetes, 38 Kinder aus Familien ohne Typ-1-Diabetes. In Deutschland stellten wir bisher bei 11 Kindern einen Typ-1-Diabetes fest.

Wir werden mit Ihrer Unterstützung hoffentlich bald mehr über den Typ-1-Diabetes und seine Ursachen erfahren. Wir möchten Ihnen allen an dieser Stelle ganz herzlich für Ihren persönlichen Einsatz danken.



Bericht der Familie Hauck

Unsere Teilnahme an der TEDDY-Studie:

Wir haben es nicht bereut!!

Da ich (Vater) seit meinem zwölften Lebensjahr Diabetiker bin (Juveniler Diabetes Mellitus Typ 1) und während der Schwangerschaft unseres zweiten Kindes die Informationsbroschüre über die TEDDY-Studie beim Frauenarzt unsere Aufmerksamkeit erregte, haben wir nach dem Studium derselbigen entschieden, dass wir an der Studie teilnehmen möchten.

Warum ?

Weil wir wissen möchten, ob unser Kind / unsere Kinder ein erhöhtes Risiko, an Diabetes zu erkranken, besitzen und weil wir sehr gerne dazu beitragen möchten, für zukünftige Generationen Möglichkeiten zu finden, wie man durch bestimmte Ernährungsgewohnheiten oder durch den Einsatz bestimmter Lebensmittel die Wahrscheinlichkeit, mit Stoffwechselerkrankungen konfrontiert zu werden, minimieren kann.

Bei unserem Sohn, der nicht an der TEDDY-Studie teilnehmen kann, weil er vor Beginn der Studie geboren ist, wird dankenswerterweise eine Diabetes-Antikörperbestimmung durch das TEDDY-Team durchgeführt. Durch diese Bestimmung wissen wir, dass er ein erhöhtes Risiko hat, an Diabetes Typ 1 zu erkranken.

Unsere Tochter hat zwar ein genetisch erhöhtes Risiko, aber die Bestimmung der Diabetesantikörper war glücklicherweise bisher unauffällig. Trotzdem hat die Teilnahme bei ihr an der

TEDDY-Studie einen weiteren positiven Aspekt gezeigt.

Da bei allen Studienkindern mit Erreichen des zweiten Lebensjahres eine noch umfassendere Blutuntersuchung durchgeführt wird, konnte man bei unserer Tochter sehr früh erhöhte Werte bei den Antikörpern für Transglutaminase feststellen und mit Hilfe der Empfehlungen des TEDDY-Teams haben wir weiterführende Untersuchungen in einem Universitätsklinikum machen lassen und haben deshalb ungewöhnlich früh die Sicherheit gehabt, dass unsere Tochter Zöliakie hat und sich glutenfrei ernähren muss.

Mittlerweile wissen wir, dass viele Zöliakie-Patienten in der Regel viele, viele Jahre mit dieser Stoffwechselerkrankung leben, bevor ein Arzt auf die Idee kommt, die Zöliakie-Antikörper zu bestimmen.

Durch diese Maßnahme innerhalb der TEDDY-Studie hat man unserer Tochter viele Jahre mit Bauchschmerzen, Darmproblemen etc. erspart.

Allein deshalb hat sich die Teilnahme an der Studie für uns schon gelohnt. Die glutenfreie Ernährung ist mittlerweile durch das sehr große und immer größer werdende Angebot an speziellen Lebensmitteln oder Zutaten sehr gut zu bewerkstelligen. Je früher man die Zöliakie diagnostiziert, desto schneller regeneriert sich die je-

weilige Darmflora und das Leben mit Zöliakie macht genauso viel Spaß wie ohne Zöliakie.

Durch das Vorhandensein von Diabetes Typ 1 und Zöliakie in unserer Familie und der Erkenntnis, dass man beides mit der jeweiligen Genauigkeit und Disziplin sehr, sehr gut beherrschen kann, können wir die Teilnahme an der Studie nur empfehlen, weil bei jeder Stoffwechselerkrankung das allerwichtigste die frühzeitige Erkennung ist.

Wenn man dann zusätzlich in Familien wie uns noch die Möglichkeiten hat, durch solche Studien Erkenntnisse zu gewinnen, wie man vielleicht die Anzahl der Stoffwechselerkrankungen reduzieren kann, dann hilft man sich selbst in seiner eigenen Familie und leistet vielleicht noch einen Beitrag dafür, dass zukünftige Generationen durch die in der Studie gewonnenen Erkenntnisse ein noch gesünderes Leben führen können.

Familie Hauck



Sören Hauck, acht Jahre alt, mit seiner kleinen Schwester Jette, die drei Jahre alt ist und an der TEDDY-Studie teilnimmt.

Auswertung TEDDY-Erfahrungsfragebogen

Wir sind immer sehr daran interessiert, Ihnen und Ihrem Kind die Studienteilnahme zu erleichtern. Deshalb haben wir im Herbst 2008 einen Erfahrungsfragebogen an die Eltern der TEDDY-Studie versandt, die mit ihrem Kind schon seit mehr als einem Jahr an der TEDDY-Studie teilnehmen.



Dieser Fragebogen sollte auch dazu dienen, um herauszufinden, warum Sie an der TEDDY-Studie teilnehmen und welche Teile der Studie Ihnen bisher gut gefallen haben beziehungsweise wo es noch Verbesserungspotenzial gibt.

Obwohl die Ergebnisse noch nicht vollständig sind, wollen wir Ihnen hier einige erste Ergebnisse vorstellen. Als wir Sie gefragt haben, was die Gründe

sind, weiter an der TEDDY-Studie teilzunehmen, wurden drei Hauptgründe genannt, die für Sie sehr wichtig sind:

„Weil ich weiß, dass jemand ein Auge auf die Diabetesentwicklung meines Kindes hat“ (71 Prozent)

„Weil ich regelmäßig die Antikörper-Ergebnisse meines Kindes erhalte“ (61 Prozent)

„Weil ich dazu beitrage, dass die Ursachen von Typ-1-Diabetes entdeckt werden“ (58 Prozent)

Zu unserer großen Freude waren über 85 Prozent unserer TEDDY-Eltern mit der Zusammenarbeit mit dem TEDDY-Team, Beantwortung der Fragen sowie mit dem Verschicken der Blutproben sehr zufrieden.

Jedoch berichteten 25 Prozent der Familien von gelegentlichen Problemen mit dem Verschicken der Stuhlproben. Dieser Problematik sind wir uns bewusst und bemühen uns, das Versenden der Proben für Sie reibungslos

zu gestalten. Aufgrund dessen haben wir erst kürzlich auf eine neue Versandoption bei TNT gewechselt und hoffen, dass durch diese Umstellung weniger Probleme auftreten werden.

Wir haben natürlich sehr viele Vorschläge bekommen, wie wir die Studienteilnahme für Sie besser gestalten können, obwohl der Großteil unserer TEDDY-Eltern nichts zu beklagen hatte. Die meisten TEDDY-Eltern schätzen die Geburtstagsgeschenke, Weihnachtskarten, Familienkalender, den Newsletter sowie die Aufwandsentschädigungen für die Blutentnahmen sehr.

Wir werden aber daran arbeiten, Ihre Anregungen und Vorschläge umzusetzen. Weiterhin werden wir auch Ihren Wunsch nach aktuellen Forschungs- und Studienergebnissen im Rahmen unserer Newsletter-Reihe erfüllen und möchten uns hiermit bei allen Eltern für die Teilnahme und Unterstützung an der TEDDY-Studie bedanken.

Was uns der Nasenabstrich alles über Typ-1-Diabetes sagen kann

Die TEDDY-Studie untersucht auch, ob bestimmte Viren einen Einfluss auf die Entstehung des Typ-1-Diabetes haben. Die Nase ist ein großartiger Lebensraum für Bakterien und Erreger, insbesondere für Viren der oberen Atemwege. Diese Viren und Erreger sind sowohl in der Stuhl-, als auch in der Blutprobe schwer nachweisbar.

Außerdem können diese Viren über den Nasenabstrich einfach und schnell erfasst werden. Somit macht der Nasenabstrich es

möglich, Infektionen der Atemwege nachzuweisen, die die Entstehung von Inselautoantikörpern oder das Fortschreiten zum Typ-1-Diabetes beeinflussen könnten.



Ähnlich wie die Stuhlproben, die wir auf Viren des Magen- und Darmtraktes untersuchen, werden die Nasenabstriche für spätere Untersuchungen erstmal eingefroren.

Dabei handelt es sich um Untersuchungen, die sich mit Fragen zum Typ-1-Diabetes beschäftigen, wie zum Beispiel den Ursachen beziehungsweise Auslösern des Typ-1-Diabetes oder wie der Diabetes verhindert beziehungsweise behandelt werden kann.

Neues aus der Forschung:

Übergewicht bei Kindern von Müttern mit Typ-1-Diabetes vorbeugen

Eine Typ-1-Diabetes-Erkrankung der Mutter während der Schwangerschaft erhöht nicht per se das Risiko der Kinder, später Übergewicht zu entwickeln. Vielmehr beeinflussen Faktoren, die mit einem mütterlichen Typ-1-Diabetes in Zusammenhang stehen, den Gewichtsverlauf der Kinder.

Zu diesem Ergebnis kamen wir, die Forscher der Arbeitsgruppe um Frau Prof. Anette-Gabriele Ziegler, bei einer Auswertung der BABYDIAB-Studie.

Untersucht wurde die Gewichtsentwicklung bis zum Alter von acht Jahren bei Kindern, die eine Mutter mit Typ-1-Diabetes haben im Vergleich zu Kindern einer nicht-diabetischen Mutter.

Aus einer früheren Auswertung der BABYDIAB-Studie ist bereits bekannt, dass Kinder von Müttern mit Typ-1-Diabetes häufiger mit einem erhöhten Geburtsgewicht zur Welt kommen. Außerdem ergab eine Auswertung von Daten zweier Studien des Instituts für Diabetesfor-

schung und des Forschungsinstituts für Kinderernährung, dass Mütter mit Typ-1-Diabetes ihre Nachkommen seltener und kürzer stillen.

Beide Faktoren erhöhen das Risiko der Kinder, später übergewichtig zu werden.



Die Ergebnisse der BABYDIAB-Studie weisen daraufhin, dass Mütter mit Typ-1-Diabetes der

Entwicklung von Übergewicht bei ihren Kindern vorbeugen können:

Zum einen sollen sie versuchen, die Blutzuckereinstellung während der Schwangerschaft zu optimieren, damit das Geburtsgewicht des Kindes im Normbereich bleibt. Anzustreben ist ein HbA1c zwischen 5,7 Prozent und 7 Prozent.

Zum anderen sollten schwangere Frauen mit Typ-1-Diabetes ermutigt und unterstützt werden, ihre Babys entsprechend den Empfehlungen der nationalen Stillkommission zu stillen. Das bedeutet, dass Mütter ihre Kinder bis zu sechs Monate voll stillen und mit der Einführung der Beikost nicht sofort abstillen sollten.

Inwieweit die mütterliche Diabeteserkrankung und die frühkindliche Ernährung Auswirkungen auf die Entwicklung eines Typ-1-Diabetes beim Kind hat, untersuchen wir derzeit auch in der internationalen TEDDY-Studie.

Eine E-Mail-Adresse zum Erfahrungsaustausch:

Liebe TEDDY-Eltern,

seit Oktober ist unser vier Monate alter Sohn in der TEDDY-Studie. Wir sind an einem regen Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert und freuen uns auf zahlreiche E-Mails unter Teddy-Eltern@web.de.