

Newsletter

Fr1dolin



Das Sommerloch

Liebes Praxisteam,

Vielen Dank, dass Sie bereits ein wichtiger Teil des Fr1dolin (**Früherkennung von Typ -1 Diabetes und familiärer Hypercholesterinämie in Niedersachsen**) Netzwerkes sind

In diesem 5. Newsletter möchten wir Sie wieder über aktuelle Rekrutierungszahlen und auffällige Screeningergebnisse informieren.

Des Weiteren berichtet eine Mutter Ihre Erfahrungen mit der Fr1dolin- und der Fr1da-Interventionsstudie.

Wir freuen uns auf eine weiterhin erfolgreiche Zusammenarbeit im 2. Fr1dolin-Jahr.

Ihr Fr1dolin Team aus Hannover

Aktuelles zur Fr1dolin-Studie

Bis Ende August 2018:

7.226 Kinder aus Niedersachsen haben am Fr1dolin-Screening-Programm teilgenommen.

148 Kinder werden mit dem dringendem Verdacht einer familiären Hypercholesterinämie in einem Lipidzentrum mitbehandelt.

16 Kinder werden mit einem frühen Typ-1 Diabetes in einem Diabeteszentrum mitbehandelt. **7 Kinder** machen bei der Fr1da Insulin Studie mit.

2 Kinder haben einen manifesten Typ-1 Diabetes und werden mit Insulin behandelt.

1 Kind hat sowohl eine Hypercholesterinämie als auch einen frühen Typ-1 Diabetes.

Aktuell beteiligen sich **137** Kinder- und Hausärzte am Fr1dolin-Programm. Herzlichen Dank für Ihr Engagement und Ihren sehr wichtigen Beitrag!

Erfahrungsbericht einer Mutter

Der Diabetes Typ-1 kommt plötzlich und unerwartet. Mein Sohn erkrankte als er 22 Monate alt war. Die Diagnose fiel, in seinem Fall, viel zu spät. Bei der Einweisung ins Krankenhaus lag mein Sohn in einem Koma mit einem Zucker von 680mg/dl. Dieser lebensbedrohliche Zustand durfte überhaupt nicht zu Stande kommen, da es davor schon Anzeichen gab, die auf einen Diabetes hinwiesen, aber von meiner damaligen Kinderärztin falsch gedeutet wurden. Die Erfahrung, die wir als Familie durchmachen mussten, hat unser Leben nachhaltig geprägt und verändert.

An diesem Tag habe ich mir vorgenommen alles dafür zu tun, die Früherkennung zu fördern, sodass niemand ähnliches erleben muss. Ich bin meiner neuen Kinderärztin sehr dankbar, dass sie mich auf die *Fr1dolin-Studie* aufmerksam gemacht hat. Im Rahmen der Studie wird das Vorhandensein der Antikörper, die die Insulin-produzierenden Zellen zerstören, getestet. Bei einem positiven Befund kommt es höchst-wahrscheinlich zu einer sog. Manifestation des Diabetes.

Da ein erhöhtes Risiko an einen Typ-1 Diabetes zu erkranken besteht, wenn bereits ein Familienmitglied daran erkrankt ist, ließ ich meine anderen beiden Kinder im Rahmen von *Fr1dolin* testen. Dabei stellte sich leider heraus, dass ein weiteres Kind zu erkranken droht. Ich gebe zu, diese Nachricht warf mich erneut aus der Bahn. Zumal ich mich mühsam mit der Erkrankung meines ersten Kindes bereits abgefunden und unser Familienleben diesem Zustand angepasst habe. Das Leben mit einem Diabetes-Kind ist nicht leicht. Sofort nach der Diagnose wird es einer zweiwöchigen stationären Behandlung ausgesetzt. Nach der Entlassung muss eine Neuordnung des Familienalltags stattfinden. Das Kind wird fortan ständigen Nadelstichen ausgesetzt. Messen des Blutzuckers und der regelmäßige Katheterwechsel gehören u.a. dazu.

Der Speiseplan muss ebenfalls neu geordnet, angepasst und sogar eingeschränkt werden. Hinzu kommen die Angst und Ungewissheit über mögliche Spätfolgen.

Diese und weitere Gründe haben mich dazu bewegt, das Kind, das bei *Fr1dolin* positiv getestet wurde an der **Fr1da-Interventions-Studie** in München anzumelden. Die Studie untersucht die Möglichkeit die Entwicklung eines Typ-1 Diabetes zu verhindern. Durch die tägliche orale Insulineinnahme in pulverisierter Form wird das Immunsystem wie bei einer Schutzimpfung positiv beeinflusst.

Ich möchte alle Eltern und Kinderärzte animieren an den genannten Studien teilzunehmen. Die Gesundheit unserer Kinder ist uns sehr wichtig, deswegen muss jeder einzelne aktiv werden, damit Erkrankungen und Prädispositionen früher erkannt werden, um sie dann bestmöglich zu behandeln oder sogar zu verhindern.

M.T. Hannover, den 14.08.2018



Bitte an die Praxen

An dieser Stelle möchten wir noch einmal betonen, auch wenn ein erhöhtes Risiko in Familien besteht, bei denen bereits ein Typ-1 Diabetes oder eine Familiäre Hypercholesterinämie vorliegt, können diese beiden chronischen Erkrankungen auch ohne jegliche erbliche Vorbelastung auftreten.

ALLE Kinder im Alter ab zwei Jahren bis einen Tag vor dem 7. Geburtstag können an der *Fr1dolin*-Studie teilnehmen!

Wir würden uns freuen, wenn Sie allen Familien mit Kindern in dieser Altersgruppe das kostenlose *Fr1dolin*-Screening anbieten würden.



Die 5 wichtigsten Ernährungstipps bei Hypercholesterinämie

1. Erhöhung der Ballaststoffe

- pflanzliche Produkte und Vollkornprodukte

2. Erhöhung der Zufuhr von einfach- und mehrfach ungesättigten Fettsäuren

- pflanzliche Fette und Öle bevorzugen (Lein-, Raps-, Oliven- und Walnussöl)
- maßvoller Nusskonsum
- 1 bis 2 Fischmahlzeiten/Woche

3. Einsparung von gesättigten Fettsäuren

- tierische Lebensmittel reduzieren
- magere und fettreduzierte tierische Produkte wählen
- tierische Koch- und Streichfette reduzieren
- **Achtung:** versteckte Fette in Fertiggerichten!

4. Reduzierung von Cholesterin

- 1 bis 3 Fleischmahlzeiten/Woche
- Auswahl fettarmer und fettreduzierter tierischer Lebensmittel
- Meiden von besonders cholesterinhaltigen Lebensmitteln (z.B. Innereien, Meeresfrüchte, Haut von Fisch und Geflügel)
- max. 2-3 Eier/Woche

5. Reduzierung der Transfettsäuren

- Meidung der industriellen Lebensmittelverarbeitung (z.B. Blätterteigprodukte, Kartoffelchips, Erdnussflips, Pommes)

+ 1 Stunde körperliche Aktivität/Tag

Ausblick 2. Halbjahr 2018

Am **21. November 2018** (15-19 Uhr) findet wieder ein Treffen des *Fr1dolin*-Netzwerkes mit interessanten wissenschaftlichen Fortbildungsbeiträgen und klinischen Fällen AUF DER BULT statt. Sie sind herzlich eingeladen!