

Was ist TEDDY?

TEDDY ist eine von der nationalen Gesundheitsbehörde in Amerika geförderte internationale Studie und untersucht Kinder von Geburt an auf das Risiko Typ 1 Diabetes zu entwickeln.

In Deutschland wird die Studie unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Anette-G. Ziegler am Institut für Diabetesforschung in München durchgeführt. Neben dem Münchner Zentrum sind fünf weitere Forschungszentren in Schweden, Finnland und den USA an der Studie beteiligt.

Wir ermöglichen Ihnen im Rahmen der TEDDY Studie an einem kostenlosen Diabetes Risiko-Screening teilzunehmen.

Hintergrund

Typ 1 Diabetes wird auch als „jugendlicher“ oder „insulinabhängiger“ Diabetes bezeichnet. Das durchschnittliche Risiko daran zu erkranken liegt bei 0,3% (3 von 1000 Kindern). Kinder deren Vater, Mutter oder Geschwister an Typ 1 Diabetes erkrankt ist, haben selbst ein Risiko von 5% (5 von 100). Liegen zusätzlich bestimmte Vererbungsmerkmale vor, die mit dem Typ 1 Diabetes in Verbindung stehen, so liegt das Risiko noch um ein Vielfaches höher (3-5% bzw. 10-20%).

Typ 1 Diabetes ist eine Autoimmunerkrankung, d.h. das Immunsystem greift statt fremder „Eindringlinge“ (z.B. Bakterien, Viren) die Insulin produzierenden Zellen der eigenen Bauchspeicheldrüse an und zerstört sie. Kinder mit Typ 1 Diabetes müssen sich mehrmals täglich Insulin spritzen, damit der Blutzuckerspiegel konstant bleibt und um Folgeerkrankungen vorzubeugen.

Die Ursachen für die Erkrankung sind noch nicht ausreichend geklärt. Man geht davon aus, dass neben Vererbungsmerkmalen auch Umwelteinflüsse eine Rolle spielen. Die TEDDY Studie soll herausfinden welche Umweltfaktoren das sind.

Wie läuft das Screening ab?

Die Bestimmung der Diabetes Risikogene wird anhand weniger Blutstropfen durchgeführt, die gleich nach der Geburt aus der durchtrennten Nabelschnur oder später durch einen kleinen Stich in die Ferse gewonnen werden. Das untersuchte Kind darf beim Screening nicht älter als drei Monate sein.

Sie werden in jedem Fall über das individuelle Risiko Ihres Kindes schriftlich benachrichtigt. Bis die Testergebnisse vorliegen, kann es 6-8 Wochen dauern.

Was passiert, wenn der Test positiv ist?

Falls Ihr Kind Risikogene aufweist, können wir Ihnen die Teilnahme an engmaschigen Nachuntersuchungen anbieten. Dabei versucht TEDDY herauszufinden, warum manche Kinder mit Risikogenen Diabetes bekommen und andere nicht und welche möglichen Umweltfaktoren (z.B. Ernährung, Infektionen) dafür verantwortlich sind.

Möglicherweise reagieren Sie mit verstärkter Angst und Depression, wenn Sie über ein erhöhtes Diabetesrisiko Ihres Kindes unterrichtet werden. Wir werden deshalb mit einem speziellen Fragebogen nach Ihrer Reaktion auf die Ergebnismitteilung fragen und bei deutlich erhöhten Angst- und Depressionswerten eine spezielle Beratung und Betreuung durch eine/n Psychologen/in vermitteln.

Wie können Sie teilnehmen?

Händigen Sie den Flyer mit der ausgefüllten und unterschriebenen Einverständniserklärung Ihrem Geburtshelfer aus. Nach der Blutentnahme trennt der Geburtshelfer die Einverständniserklärung ab und übergibt Ihnen den restlichen Flyer mit den Informationen zur TEDDY Studie. Sie können jederzeit Ihre Teilnahme widerrufen.

Warum sollten Sie an TEDDY teilnehmen?

Sie helfen uns dabei herauszufinden, wie die Krankheit entsteht, wie man sie verhindern bzw. heilen kann.

Sie erhalten eine kostenlose zusätzliche Vorsorgeuntersuchung zur Einschätzung des Typ 1 Diabetes-Risikos Ihres Kindes.

Falls Sie an den Nachuntersuchungen teilnehmen, kann eine tatsächliche Erkrankung Ihres Kindes an Typ 1 Diabetes rechtzeitig festgestellt werden, bevor typische Symptome auftreten.

Sie erhalten von uns Informationen über die Ursachen des Typ 1 Diabetes und über die Möglichkeit mit Ihrem Kind an Studien zu seiner Verhinderung teilzunehmen, falls Ihr Kind zu der Risikogruppe zählt.

Auch über Studien bei Kindern mit neu diagnostiziertem Typ 1 Diabetes werden Sie selbstverständlich informiert.

Alle Untersuchungen sind kostenlos.

Wie wird die Vertraulichkeit Ihrer Daten gewährleistet?

Die Ergebnisse der genetischen Untersuchung Ihres Kindes sowie alle weiteren Daten können nur von TEDDY Mitarbeitern vom Institut für Diabetesforschung eingesehen werden. Die Daten werden elektronisch gespeichert, nach Abschluss der Studie gelöscht und ausschließlich zu wissenschaftlichen und statistischen Zwecken verwendet.

Ihre Daten werden pseudonymisiert, das bedeutet jedem Studienkind und jeder biologischen Probe wird im Institut für Diabetesforschung eine Code-nummer zugewiesen. Ein Personenbezug kann nur durch Dritte wiederhergestellt werden.

Einverständniserklärung und Hinweise zum Datenschutz für das Typ 1 Diabetes Risiko-Screening bei Geburt

Nur die TEDDY Mitarbeiter vom Institut für Diabetesforschung in München haben im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften zum Zweck der Durchführung dieser Studie Zugang zu Untersuchungsergebnissen und sonstigen, persönlichen Gesundheitsdaten von Ihnen und Ihrem Kind. Sie unterliegen der Schweigepflicht und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Die Daten werden in Papierform und elektronisch gespeichert, nach Abschluss der Studie gelöscht und nur zu wissenschaftlichen und statistischen Zwecken verwendet. Eine Weitergabe von Daten erfolgt ausschließlich in pseudonymisierter Form, d.h. Ihr Kind wird dabei nicht namentlich genannt. Jedem Kind und jeder Probe wird zu diesem Zweck eine Codenummer zugewiesen. Auch in etwaigen Veröffentlichungen der Daten dieser Studie wird Ihr Kind nicht namentlich genannt.

Ich bin mit der Untersuchung meines Kindes auf das genetische Risiko für Typ 1 Diabetes und der damit verbundenen Datenerhebung, -verarbeitung und -nutzung einverstanden.

X

Datum und Unterschrift eines Elternteils

Mutter Vorname / Nachname Geburtsdatum

Vater Vorname / Nachname Geburtsdatum

Herkunftsland der Eltern

Straße

PLZ/Ort

Telefonnummer

Angaben über das zu untersuchende Kind

Vorname / Nachname des Kindes

Geburtsdatum

Geburtsgewicht [g] Geburtsgröße [cm]

Geschlecht männlich weiblich
 Einling Zwilling Drilling Mehrling

Angaben zur Geburt

Schwangerschaftsdauer in Wochen: _____

Kaiserschnitt: ja nein

Wodurch haben Sie von der Studie erfahren?

Angaben zur Familie

Hat ein Geschwister des Neugeborenen bereits am TEDDY Risiko-Screening teilgenommen?

ja nein

Sind Verwandte des Neugeborenen an Typ 1 Diabetes erkrankt? (Hier bitte **nicht** Typ 2 Diabetes oder Gestationsdiabetes angeben)

ja nein

Falls ja, welche:

Mutter des Neugeborenen

Vater des Neugeborenen

Geschwister des Neugeborenen

Die Blutprobe des Kindes und die ausgefüllte Einverständniserklärung senden Sie bitte an:

Institut für Diabetesforschung
Studienleitung: Prof. Dr. A.-G. Ziegler
Kölner Platz 1, 80804 München

0800 – 33 83 339 bzw.

0800 – 33 – TEDDY

teddy.germany@lrz.uni-muenchen.de

Information für den Geburtshelfer

Für die genetische Untersuchung benötigen wir ca. 2 ml Nabelschnurblut in einem EDTA-Röhrchen. Das Blut bitte bei Raumtemperatur aufbewahren und nicht abzentrifugieren. Alternativ können auch zwei Blutstropfen auf Filterpapier aufgebracht werden. Das Filterpapier kann am Institut für Diabetesforschung angefordert werden.

Bitte tragen Sie auf dem Röhrchen bzw. Filterpapier Vor/Nachname und Geburtsdatum des Kindes ein.

Wir würden uns freuen, wenn Sie fehlende Angaben zu den Fragen bei Geburt ergänzen könnten. Reißen Sie anschließend die Einverständniserklärung ab, senden uns diese zusammen mit der Blutprobe und geben den Informationsflyer den Eltern zurück.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Ihr TEDDY Studienteam

Für weitere Fragen steht Ihnen das TEDDY Studienteam jederzeit für ein persönliches Gespräch zur Verfügung:



Institut für Diabetesforschung
Studienleitung: Prof. Dr. A.-G. Ziegler
Kölner Platz 1, 80804 München

0800 – 33 83 339 bzw.

0800 – 33 – TEDDY

teddy.germany@lrz.uni-muenchen.de

Diabetes Risiko-Screening für Neugeborene

Wussten Sie, dass jedes Jahr mehr Kinder an Typ 1 Diabetes erkranken?

Heute ist die insulinpflichtige Form der Zuckerkrankheit bereits die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter. Und es erkranken längst nicht nur Kinder aus bereits betroffenen Familien daran, obwohl diese ein höheres Risiko haben. 90% der neu Erkrankten stammen aus Familien in denen bisher niemand Typ 1 Diabetes hat.

Darum ist es wichtig, dass Sie Ihr Kind auf das Typ 1 Diabetes Risiko testen lassen. Möglich ist das durch die Untersuchung weniger Blutstropfen, die wir im Rahmen der TEDDY Studie bundesweit kostenlos anbieten.

