

Wie wird die Vertraulichkeit der Daten gewährleistet?

Ihr betreuender Arzt schickt den Fragebogen und die Blutproben an die Forschergruppe Diabetes. Dort werden die Unterlagen und die Blutproben anonymisiert, d.h. ihnen wird eine Codenummer zugewiesen. Die Labordaten und der Fragebogen werden dann zum Zweck der Auswertung ausschließlich mit diesem Code an die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB) weitergeleitet, die unverschlüsselten personenbezogenen Daten verbleiben bei der Forschergruppe Diabetes. Die Ergebnisse und Angaben werden elektronisch gespeichert und ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet. Die Ergebnisse der Laboruntersuchungen sowie alle weiteren Daten können nur von Studienmitarbeitern eingesehen werden. Ein Personenbezug kann nur von wenigen Studienmitarbeitern der Forschergruppe Diabetes hergestellt werden.

Einverständniserklärung

Die Einwilligung zur Teilnahme ist auf freiwilliger Basis. Im Fall einer Ablehnung entstehen daraus weder Ihnen noch Ihrem Kind irgendwelche Nachteile. Die Einwilligung zur Aufbewahrung von Blutproben in der Biobank kann jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückgezogen werden. Sie können die Vernichtung der aufbewahrten Blutproben verlangen.

Daten, die bereits erhoben wurden, können für statistische und wissenschaftliche Zwecke weiter verwendet werden.

Die DiMelli-Studie wird von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (KVB) in Kooperation mit der Forschergruppe Diabetes der Technischen Universität München durchgeführt.

Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB)
Elsenheimerstr. 39
80687 München

Ansprechpartner:

Dr. rer. nat. Manfred Keller, Dr. rer. nat. Frank Hofmann

Kontakt:

E-Mail: dimelli@kvb.de

Telefon: 0 89 / 5 70 93 – 32 67

Klinikum rechts der Isar der TU München
Forschergruppe Diabetes
Kinderklinik und Poliklinik des Klinikums rechts der Isar
Kölner Platz 1
80804 München

Leitung:

Prof. Dr. med. Anette-Gabriele Ziegler

Kontakt:

E-Mail: dimelli@lrz.uni-muenchen.de



Stand: Januar 2009 Gestaltung: KVB Kommunikation Bild: iStockphoto



■ Informationen für Eltern

DiMelli: Studie zur Untersuchung von neu aufgetretenem Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter

Helpen Sie mit, die Ursachen des Diabetes mellitus zu erforschen!



Was ist DiMelli?

DiMelli sucht bayernweit Kinder und Jugendliche mit neu aufgetretenem Diabetes mellitus, die bei Studienaufnahme das 20. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Unter anderem soll mit Hilfe von klinischen und genetischen Daten sowie Laborwerten der genaue Diabetestyp jedes Kindes beziehungsweise Jugendlichen bestimmt werden. Die erhobenen Daten geben später Aufschluss über die Häufigkeit und Verteilung der einzelnen Diabetestypen in Bayern. Außerdem untersuchen wir den Einfluss verschiedener Auslöser wie zum Beispiel Übergewicht oder sozioökonomische Faktoren auf die Erkrankung.

Durch diese Erkenntnisse sollen neue Strategien entwickelt werden, um die Anzahl der an Diabetes erkrankten Personen langfristig zu senken.

Kompetenznetz Diabetes mellitus

DiMelli gehört dem „Kompetenznetz Diabetes mellitus“ an, das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird.

Das „Kompetenznetz Diabetes mellitus“ ist ein Zusammenschluss mehrerer hochqualifizierter Forschungsverbände in Deutschland. Es hat das Ziel, neue Erkenntnisse über die Ursachen, die Vorbeugung und Behandlung des Diabetes zu gewinnen. Dadurch soll sich die Versorgung der Bevölkerung und vor allem der Betroffenen verbessern.

Diabetesentwicklung in den letzten Jahren

Seit mehreren Jahren ist weltweit ein deutlicher Anstieg von Neuerkrankungen an Diabetes zu beobachten. Immer mehr Kinder und Jugendliche sind davon betroffen. Die Ursachen dafür sind bisher nicht genau bekannt.

Bei Kindern und Jugendlichen fand man bis vor kurzem hauptsächlich Typ 1 Diabetes. Bei dieser Form der Zuckerkrankheit zerstören Autoimmunprozesse die Insulin produzierenden Zellen. Typ 2 Diabetes hingegen galt bislang als eine typische Erkrankung des Erwachsenen. Hier spielen – neben genetischen Faktoren – Übergewicht und Bewegungsarmut eine wichtige Rolle bei der Krankheitsentstehung.

Durch den zunehmenden Trend zum Übergewicht findet man heute bereits bei Kindern immer häufiger auch Typ 2 Diabetes. Außerdem treten bei Kindern ebenso Mischformen aus Typ 1 und Typ 2 Diabetes auf.

Dadurch wird die Diagnosestellung und damit auch die optimale Behandlung zunehmend schwieriger, da Typ 1 und Typ 2 Diabetes verschiedene Therapien benötigen.

Nur durch eine optimale Therapie können Komplikationen und Folgeerkrankungen des Diabetes verzögert beziehungsweise verhindert werden.

Warum sollte Ihr Kind an DiMelli teilnehmen?

DiMelli bestimmt mit Hilfe der erhobenen Daten den genauen Diabetestyp Ihres Kindes. Ihr betreuender Arzt erhält einen Befund zu den Laborergebnissen. Ihr Kind profitiert somit von der eindeutigen Zuordnung zu einem Diabetestyp. Die Therapie kann dadurch exakt ausgerichtet werden. Zudem hilft Ihr Kind durch die Teilnahme an DiMelli, die Ursachen des Diabetes zu erforschen.

Was ist mit der DiMelli-Teilnahme verbunden?

Die Teilnahme an DiMelli ist für Sie **kostenlos**. Ihr Arzt nimmt Ihrem Kind einmalig Blut ab. Zudem werden mittels Fragebogen Daten zu Ihrem Kind, Ihrer Familie sowie der bisherigen medizinischen Behandlung erhoben. Aus den Blutproben bestimmen wir Faktoren, die für die Charakterisierung des Diabetes von entscheidender Bedeutung sind. Außerdem werden Erbinformationen, die mit Diabetes in Zusammenhang stehen, identifiziert. Reste der Blutproben werden für spätere Untersuchungen über Diabetes mellitus und andere bei Diabetes häufig auftretende Autoimmunerkrankungen¹ (z.B. Hashimoto-Thyreoiditis² oder Zöliakie³) in einer Biobank der Forschergruppe Diabetes der TUM aufbewahrt. Dazu gibt es eine gesonderte Einverständniserklärung. Der betreuende Arzt erhält einen Befund zu den Laborergebnissen. Die Ergebnisse der genetischen Untersuchung dienen ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken und werden weder Ihrem betreuenden Arzt noch Ihnen mitgeteilt.

¹Reaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe. ²Autoimmunerkrankung der Schilddrüse. ³Unverträglichkeit von Weizenproteinen.