

Newsletter

Fr1dolin



Liebes Praxisteam,

ein großes Dankeschön, dass Sie die Fr1dolin-Studie (Früherkennung von Typ-1 Diabetes und familiärer Hypercholesterinämie in Niedersachsen) weiterhin so engagiert unterstützen! Falls dies Ihr erster Newsletter sein sollte, begrüßen wir Sie ganz herzlich und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit. Mit diesem **NEWSLETTER** möchten wir Sie regelmäßig über den Verlauf der Studie und aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse informieren.

Auch im zweiten Newsletter berichten wir über die Rekrutierungsdaten und weitere positive Screening-Ergebnisse. Desweiteren beantworten wir häufig gestellte Fragen von Kolleginnen und Kollegen zur Fr1dolin-Studie. Vielen Dank für die Anregungen und viel Spaß beim Lesen wünscht

Ihr Fr1dolin Team aus Hannover

Aktuelles zur Fr1dolin-Studie

Für jeden abgeschlossenen Teilnehmer werden 10 EUR als Aufwandsentschädigung gezahlt. Am Ende des Quartals bekommen Sie eine Teilnehmerliste zur Rechnungsstellung zugeschickt. Bitte stellen Sie Ihre Rechnung ohne Mehrwertsteuer aus.

Die Zeit zwischen Blutentnahme und Mitteilung der Untersuchungsergebnisse (Diagnosemitteilungen) kann aus organisatorischen Gründen bis zu 8 Wochen dauern.

Blutentnahmen für die Fr1dolin-Studie können auch venös, bzw. mit eigenen Materialien durchgeführt werden.

Folgende Fahrdienste der Laborgemeinschaften unterstützen das Fr1dolin-Projekt und sammeln die Fr1dolin-Proben kostenlos ein:

Medizinisches Labor Hannover

Medizinisches Analyse Zentrum

Amedes MVZ wagnerstibbe

Labor Hannover MVZ GmbH


Laborverbund LADR GmbH MVZ Nord-West

Synlab Varel


Bitte benutzen Sie unbedingt weiterhin die Fr1dolin-Versandmaterialien!

Fr1dolin-Screening


Aktuelle Daten




• Gescreente Kinder:	3.060
• Zu wenig Material / Totalhämolysie:	143
• Screening abgeschlossen:	2.216
• T1D Screening ausstehend:	638
• Bestätigungsprobe ausstehend:	63



HelmholtzZentrum münchen
Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt



Medizinische Hochschule Hannover



Berufsverband der Kinder- und Jugendliche e.V. Landesverband Niedersachsen

Datum: 31.08.2017

Aktuelle Fr1dolin- Ergebnisse



- Familiäre Hypercholesterinämie:
 - Positiv bei Erstuntersuchung: 128 (4,6%)
 - Positiv bei Zweituntersuchung: 36/71
- Früher Typ-1 Diabetes:
 - Positiv bei Erstuntersuchung: 13 (0,58%)
 - Positiv bei Zweituntersuchung: 6/6



HelmholtzZentrum münchen
Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt



Medizinische Hochschule Hannover



Berufsverband der Kinder- und Jugendliche e.V. Landesverband Niedersachsen

Datum: 31.08.2017

Fragen aus den Praxen

Worin besteht der Unterschied zwischen ‚Nachforderung‘ und ‚Zweitanforderng‘?

In einigen Fällen war die Blutprobe nicht ausreichend oder zu lange unterwegs ins Studienzentrum. Das Material ist dadurch leider stark hämolytisch oder unzureichend. In diesem Fall erhalten Sie von uns einen sogenannten Nachforderungsbogen.

Wurde dagegen bei der ersten Blutuntersuchung ein auffälliger Wert festgestellt, senden wir Ihnen einen Bogen zu einer Zweituntersuchung. Damit soll das erste Ergebnis überprüft werden.

Mir fehlen hinreichende Informationen, um auf alle möglichen Fragen der Eltern im Detail antworten zu können.

Die Erfahrungen aus Bayern (Fr1da-Studie) zeigen, dass kaum ein Elternteil mit dem Ergebnis gerechnet hat. Fast alle Eltern wünschten im ersten Gespräch die folgenden Informationen, die Sie auch im Gesprächsleitfaden finden:

- keine Gefahr und kein Handlungsbedarf;
- sehr frühes Diabetesstadium;
- gut Behandlungsmöglichkeit und Begleitung durch erfahrene Teams;
- keine Fehler oder Schuld der Eltern.

Die Broschüren für Eltern wiederholen die wichtigsten Informationen, ebenso die Fr1dolin-Website. Die differenzierte Beantwortung aller Fragen, die Beratung und Behandlung erfolgt durch das Fr1dolin-Team. Von ihm erhalten Sie selbstverständlich Rückmeldungen über das weitere Vorgehen.

Wie hoch ist das Risiko in der Allgemeinbevölkerung, an Typ- 1- Diabetes zu erkranken?

Das Risiko über die gesamte Kindheit und Jugend trägt 0,14 %, d. h. ein Kind von 600 erkrankt im Lauf des Lebens an Typ-1-Diabetes. Besonders häufig tritt der Diabetes im Kindesalter auf.

Aktuelles aus der Forschung

Child-Parent Familial Hypercholesterolemia Screening in Primary Care – Wald S. et al – *N Engl J Med* 2016;375:1628-37.

Mittels kapillärer Blutentnahme wurde bei 10.095 Kindern zwischen 1-2 Jahren während Vorstellungen zu Routineimpfungen beim Hausarzt das Gesamtcholesterin bestimmt. Das Screening wurde als positiv bewertet, wenn der Cholesterinwert bei > 1,53 MoM (multiple of the mean, entsprach 230 mg/dl und der 97. Perzentile) lag und eine Mutation für eine familiäre Hypercholesterinämie vorlag oder nach 3 Monaten sich erneut ein erhöhter Cholesterinwert zeigte.

28 Kinder zeigten ein positives Screening-Ergebnis (0,3% von 10.095; 95% Konfidenzintervall 0,2-0,4). Insgesamt lag bei 1 von 273 Kindern eine Mutation vor. Eltern positiv getesteter Kinder wurden ebenfalls getestet und konnten dann ggf. behandelt werden. Wurde der initiale Cut off-Wert auf 1,35 MoM (entsprach der 95. Perzentile) gesenkt konnten 40 Kinder mit positivem Screening identifiziert werden.

Die Studie zeigt die Machbarkeit eines Screenings auf familiäre Hypercholesterinämie während Vorstellungen zu Routineimpfungen beim Kinderarzt. Auf 1.000 gescreente Kinder kamen acht Personen (4 Kinder und 4 Eltern), welche positive Testergebnisse hatten und damit ein erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen haben.

Ausblick 3. Quartal 2017

Save the date: Am 8.11.2017 findet das Treffen der Fr1dolin-Schulungszentren in Hannover statt. Einladungen folgen.

Nochmals vielen Dank an die Teams von 108 Kinder- und Hausarztpraxen! Bitte erzählen Sie auch Ihren Kolleginnen und Kollegen von Fr1dolin. Je mehr mitmachen, desto erfolgreicher wird unser gemeinsames Projekt!