

Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V.

Gemeinnützigkeit und besondere Förderungswürdigkeit anerkannt



www.diabeteskinder-typ1.de



Inhalt	Seite
Ziele und Motivation	3
Der Verein	5
Familienschulungswoche	8
Fachvorträge und Aktivitäten	10
Information und Aufklärung der Öffentlichkeit	11

Diabetes Typ I

Es ist Rosenmontag. Alle Kinder freuen sich über die „Kamelle“ und sammeln eifrig. Nur meine Tochter steht abseits. Sie ist blass und wirkt sehr müde – sie hat aber doch eigentlich ausreichend geschlafen... Dünn ist sie geworden – sie ist wieder gewachsen, hat aber unverhältnismäßig viel abgenommen. „Mama, ich muss mal.“ Oh, schon wieder – so oft kann man doch gar nicht auf die Toilette gehen, denke ich. Schon auf dem Nachhauseweg möchte sie wieder etwas trinken, aber all unsere Wasservorräte, die wir mitgenommen hatten, hat sie allerdings bereits ausgetrunken. Zuhause mache ich erst mal Tee – vielleicht ist sie ja krank. Sie trinkt sehr viel. Nun aber erst mal schlafen, vielleicht ist morgen ja alles besser. Kurz nachdem alle Kinder im Bett liegen, kommt mein Sohn aufgeregt ins Wohnzimmer gelaufen. „Mama, Mama, Sarah steht am Wasserhahn im Badezimmer und trinkt und trinkt und trinkt...“

Am nächsten Morgen fahren wir ins Krankenhaus und erfahren dort, dass Sarah an Typ1-Diabetes erkrankt ist. Es handelt sich dabei um eine Autoimmun-Erkrankung, die bis auf wenige Ausnahmen ausschließlich bei Kindern und Jugendlichen auftritt. Der Diabetes ist eine chronische Erkrankung – Sarah wird nicht mehr gesund.

Beim Diabetes Typ I zerstören körpereigene Abwehrcellen die insulinproduzierenden Zellen (die sogenannten Langerhansschen Inselzellen) in der Bauchspeicheldrüse. Sind ca. 80 % dieser Zellen zerstört, treten die Symptome wie z.B. Mattigkeit, Gewichtsabnahme, permanentes Durstgefühl, starker Harndrang bis zur kindlichen Inkontinenz (Einnässen) auf. Ursache dafür ist, dass die aufgenommenen Kohlenhydrate nicht mehr in die Muskelzellen gelangen können und sich immer mehr im Blut anreichern. Gleichzeitig spaltet die Leber Eiweiße zu Kohlenhydraten auf, was den Blutzucker noch weiter ansteigen lässt. Der Körper versucht nun die Kohlenhydrate über die Nieren auszuscheiden.

Es wird vermutet, dass diese Reaktion durch genetische Veranlagung in Verbindung mit einer Infektion (z.B. Grippe, Masern, Mumps, Magen-Darm, etc.) ausgelöst wird. Wird das fehlende Insulin von außen zugeführt, kann eine Verwertung der Kohlenhydrate erreicht und die Ausschüttung überflüssiger Kohlenhydrate durch die Leber gestoppt werden. Hierzu spritzen die Kinder mehrmals täglich die entsprechende Menge Insulin mittels Spritze, Pen oder Insulinpumpe.

Im Familienalltag mussten wir einige Dinge der Erkrankung anpassen. Mit der ihr vorgegebenen Therapie und einer guten Insulin-Einstellung geht es Sarah gesundheitlich nun wieder gut.

Verantwortlich für Gestaltung und Inhalt dieser Broschüre:

Dieter Bachmann und Dagmar Kersten, Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V.



Ziele und Motivation

Die Diagnose „Diabetes Typ I - ihr Kind ist zuckerkrank“ ist für betroffene Familien ein schwerer Schicksalsschlag, denn Diabetes Typ I ist nicht heilbar.

Die Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. setzt sich dafür ein Kindern und Jugendlichen den Umgang mit Diabetes im Alltag zu erleichtern. Der Austausch der Kinder untereinander stärkt nach unseren Beobachtungen das notwendige Selbstvertrauen der Kinder und Jugendlichen im täglichen Umgang mit ihrem Diabetes.

Aber auch der Erfahrungsaustausch der betroffenen Eltern bei gemeinsamen Aktivitäten hilft Ängste im täglichen Umgang mit dem Diabetes abzubauen. „Learning by doing“ und „ich bin mit meinem Diabetes nicht allein“ sind für alle Mitglieder wichtige Erfahrungen bei Veranstaltungen, Familienfesten und Ausflügen mit der Elterninitiative.

Weiterhin organisiert unsere Elterninitiative spezielle für den Typ I ausgerichtete Informationsveranstaltungen in Zusammenarbeit mit diabetologischen Fachkräften. Als besonderer Höhepunkt unserer Vereinsarbeit gelten die einwöchigen Familienschulungen, die alle zwei Jahre durchgeführt werden.

Krankenhausprojekt

Im Jahr 2003 haben wir zusammen mit der Kinderklinik des Lukaskrankenhaus Neuss und der Kinderklinik St. Nikolaus in Viersen das Projekt: „Der etwas andere Start in eine Diabetikerkarriere“ ins Leben gerufen. Im Rahmen des Projektes werden neu erkrankte Kinder und deren Eltern auf Wunsch schon bei der Erstmanifestation von erfahrenen Eltern aus der Elterninitiative im Krankenhaus besucht. Unser Ziel bei den Besuchen ist es, durch unsere eigenen Erfahrungen die ersten Ängste im Hinblick auf den Alltag mit dem Diabetes etwas abzufangen.

Für dieses Projekt wurde uns der 1. Gesundheitspreis 2003 der AOK Rheinland zugesprochen.

Intensivschulung

Kinder mit der Autoimmunerkrankung Diabetes Typ I sind im Alltag auf die Hilfe Ihrer Eltern angewiesen - immer wieder muss der Blutzucker kontrolliert und Insulin verabreicht werden, aber auch psychische Probleme wie z.B. „Ich möchte nicht mehr spritzen/gespritzt werden“ müssen gelöst werden.

Speziell für betroffene Mütter führte unsere Elterninitiative in 2011 eine ganztägige Intensivschulung in Zusammenarbeit mit Frau Dr. van Haag, Diabetologin und Frau Esters, Psychologin durch, um über Therapieformen zu informieren und Motivationshilfen bei der Durchführung der Therapie aufzeigen. Weiterhin gab es die Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zur persönlichen Beratung im Einzelgespräch. Die Intensivschulung wird in 2012 fortgeführt.



Rheinische Post Mönchengladbach 12.06.2008

Messen, essen, spritzen

Laura ist erst elf Jahre – und muss nach jedem Essen Insulin spritzen, um ihren **Blutzucker** zu regulieren. Laura leidet an **Typ-1-Diabetes**. Bei jeder Mahlzeit muss sie darauf achten, was sie zu sich nimmt.

VON CHRISTIAN SPOLDERS

Laura Becker hat Diabetes. Sie ist elf Jahre. Falsche Ernährung oder zu wenig Bewegung sind nicht die Gründe dafür, dass sie täglich ihren Zuckerhaushalt mit Spritzen regulieren muss. Laura hat Typ-1-Diabetes. Jene Form der Krankheit, für die es noch keine nachgewiesene Ursache gibt. „Es nervt, dass ich mir nach jedem Essen Spritzen geben muss“, sagt Laura.

Typ-1-Diabetes taucht immer häufiger bei Kindern auf. So wie bei Laura vor sieben Jahren. „Sie hatte immer Durst und fühlte sich total schlapp“, erinnert sich Mutter Ute Becker. Zunächst war sie ebenso wie ihr Ehemann Jochen überfordert. „Es hieß, Laura hätte eine Mangelerscheinung, die sich aber legen würde“, sagt der 42-Jährige. Eines Tages lag Laura regungslos in ihrem Kinderzimmer. „Eine Labor-Untersuchung ergab, dass ihr Blutzucker das Sechsfache über dem Normalwert lag.“ Im Rheydter Krankenhaus St. Elisabeth (Eli), das auf Typ-1-Diabetes spezialisiert ist, wurde Laura drei Wochen behandelt – rund um die Uhr mit ihrer Mutter an ihrer Seite. „Wir wussten gar nicht, was auf uns zukommt, und mussten erst mal lernen, wie wir uns zu verhalten haben“, sagt die 47-Jährige.

Umrechnung in Brot-Einheiten

Die komplette Familie war in Lauras Lebensumstellung involviert. Beim Einkaufen studierte sie auf jeder Verpackung den Inhalt, welchen sie in so genannte „Brot-Einheiten“ (BE) umrechnen muss. „Je nachdem, wie viel BE in einem Essen sind, so viel Insulin muss ich mir nach dem Essen spritzen“, sagt Laura, die die Werte von weit über hundert Produkten auswendig kennt. Spritzen muss sie überall – selbst in der Pause in der Schule, vor dem Eiscafé auf der Radtour oder nach der Zuckerwatte auf der Kirmes. „Erst muss ich meinen Wert



Das **Blutzuckermessgerät** ist der alltägliche Begleiter für Menschen, die an **Diabetes** erkrankt sind. Danach muss der Betroffene den Insulinmangel mit einer selbst gesetzten Spritze möglichst bald ausgleichen. FOTO: THOMAS BURKAMP

messen, dann darf ich essen und muss anschließend spritzen“, beschreibt sie ihren Alltag, zu dem regelmäßige Untersuchungen im „Eli“ gehören. Außerdem setzt sie sich morgens und abends zur Grundversorgung des Körpers eine Spritze mit Insulin – jenem Hormon, welches Lauras Bauchspeicheldrüse nicht mehr selbst herstellt, weil das eigene Immunsystem die Insulin produzierenden Zellen zerstört hat.

Piekt sie sich nicht in die Fingerkuppe und misst den Wert im Blut und führt sie sich anschließend mit der Spritze an einer beliebigen Körperstelle kein Insulin zu, kann das böse Folgen haben. Dreimal schon fiel die Schülerin in ein mehrere

INFO

Eltern werden aktiv

Die Elterninitiative Im Jahr 1989 schlossen sich die ersten Eltern in Mönchengladbach zum Verein „Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher“ zusammen, um sich über die Krankheit auszutauschen.

Der Verein Neben regelmäßigen Treffen stehen Fortbildungen sowie Ausflüge zu Fußballspielen an. Außerdem fahren die Eltern gemeinsam mit ihren Sprösslingen Gokart oder zum Bowling.

Der Kontakt Im Internet unter www.diabeteskinder-typ1.de

Minuten andauerndes Koma, bevor ihre Eltern es bemerkten und ihr die Spritze gaben. Setzt sich der Zucker auf Dauer in ihrem Körper ab, werden nicht nur Nieren und Augen beschädigt, auch die Organe versagen und Zehen können absterben. „Deshalb muss ich immer daran denken, die Spritzen zu nehmen“, sagt sie. „Die Spontanität im Leben geht verloren“, sagt Ute Becker, die vorübergehend selbst ihren Job als kaufmännische Angestellte aufgegeben hatte, um sich voll auf Lauras neues Leben einzustellen.

Mittlerweile hat sich die Familie mit der Krankheit arrangiert. Eine andere Wahl hatte sie nicht. „Ich werde für immer mit Diabetes leben müssen“, weiß Laura.



Der Verein

Die Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. wurde im Jahre 1989 von neun Familien gegründet. Von Anfang an stand das Bestreben im Vordergrund, durch Informationen, Schulungen und gegenseitige Hilfestellung das Leben mit Diabetes leichter zu machen und die medizinische Versorgung durch die behandelnden Ärzte zu ergänzen.

KAARSTER STADTSPIEGEL

Mittwoch, 19. August 2009

Auf ihrem Sommerfest feiert die Elterninitiative diabetischer Kinder gleichzeitig Jubiläum

20 Jahre Unterstützung bei Diabetes

Die Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher wird 20 Jahre alt, ein Grund, anlässlich des Sommerfestes am Samstag, 22. August, gleichzeitig dieses Jubiläum zu feiern.

von Andreas Eßer

RHEIN-KREIS NEUSS. Um 13 Uhr beginnt für Gäste, Freunde und Mitglieder das Fest. Als Schirmherr konnte Karsten Mankowsky, Gesundheitsdezernent des Rhein-Kreises Neuss, gewonnen werden. Neben den Feierlichkeiten bietet die Elterninitiative noch ein Referat zum Thema „Diabetes und Ernährung“ mit Anna Schumacher aus Meerbusch und einen Vortrag „Pumpentherapie und kontinuierliches Glucosemonitoring“ mit Christina Sitterer von der Firma Medtronic an. Ein Entchenrennen auf der Erft mit attraktiven Preisen für die Kinder und Jugendliche und eine kleine Ausstellung zur Geschichte des

Diabetes für interessierte Besucher sind Teile des Programms.

Es war im Jahre 1989, als die in Grevenbroich unter der Leitung von Hubert Zajons und die in Neuss mit Familie Hachulla gegründeten Elterninitiativen sich zur Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher zusammenschlossen.

Neun Familien machten den Anfang. Von Anfang an stand bei den betroffenen Eltern das Bestreben im Vordergrund, den Kindern durch früh vermittelte Selbstständigkeit in der Diabetesbehandlung ein „weitgehend normales Leben“ mit der Erkrankung zu ermöglichen.

Dazu kam das Informationsbedürfnis der betroffenen Familien, denn eine Erkrankung eines Kindes an Diabetes Typ 1 betrifft immer die ganze Familie. So wurden Referate und Schulungen organisiert. Gemeinsame Freizeitaktivitäten zeigten den betroffenen Kindern schon sehr früh, dass sie nicht alleine mit dieser Erkrankung leben mussten.

Der Erfahrungsaustausch erwies sich als wichtiges Instrument auf dem Weg in die Selbstständigkeit im Umgang mit dem Diabetes. Mit Hubert Zajonz hatte die Elterninitiative eine rührigen ersten Vorsitzenden, der es immer wieder fertig brachte, Leute aus der Politik und der Wirtschaft für das Thema Diabetes bei Kindern und Jugendlichen sensibel zu machen. Schon 1990 unterstützte die Elterninitiative die Poliklinik Auerbach im Vogtland beim Aufbau einer Elterninitiative für Kinder mit Diabetes. Im Jahre 1991 fand dann die erste selbst organisierte Familienschulung auf dem Gut Gaarz in Oldenburg statt. Seit 1991 führt nun die Elterninitiative alle zwei Jahre eine einwöchige Familienschulung durch.

1998 wurde dann Helga Peters zur ersten Vorsitzenden gewählt. Helga Peters führte die von Hubert Zajons begonnene Arbeit weiter. Verlässlichkeit und ein gutes Angebot an Referaten und Schulungen waren und sind ein Garant für die erfolgrei-



che Arbeit der Elterninitiative. So suchten in den 20 Jahren über 80 Familien die Hilfe und Unterstützung der Elterninitiative. 2003 wurde dann auf Anregung von Dr. Rainer Hasmann, Klinik Kohlhof in Neunkirchen Saar, das Krankenhausprojekt: „Der etwas andere Start in eine Diabetikerkarriere“ in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik St. Nikolaus in Viersen und dem Lukas-

krankenhaus ins Leben gerufen. Im Rahmen des Projektes besuchen erfahrene Mitglieder der Elterninitiative auf Wunsch neu betroffene Familien schon während der Erstmanifestation im Krankenhaus und versuchen in Gesprächen die ersten Ängste zum Alltag mit einer Diabeteserkrankung etwas abzufedern. Für dieses Projekt wurde der Elterninitiative der „1. Preis des AOK Gesundheitsprei-

ses 2003“ verliehen. Im Laufe der Zeit konnte für die Zusammenarbeit mit der Elterninitiative ein Team von Fachärzten, Diabetesassistenten und Psychologen gewonnen werden, welche die Schulungen und Referate begleiten. Zum Sommerfest, das am 22. August auf der Stadtparkinsel in Grevenbroich gefeiert wird, sind alle Interessierten herzlich eingeladen.

Die Elterninitiative hat die Rechtsform e.V. und ist im Vereinsregister des Amtsgerichts Mönchengladbach eingetragen. Der Verein verfolgt ausschließlich gemeinnützige Zwecke.

Die Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand. Dieser wird von der Mitgliederversammlung auf die Dauer von 6 Jahren gewählt.

Der geschäftsführende Vorstand wird gebildet aus: der/dem Vorsitzenden, der/dem stellvertretenden Vorsitzenden und der/dem Kassierer(in).

Der erweiterte Vorstand besteht aus drei weiteren Mitgliedern und dem „Orga-Team“.



v. l.: Andrea Pelz (Beisitzer), Petra Birrak (Beisitzer), Markus Schweren (Stellvertretender Vorsitzender) Dieter Bachmann (Vorsitzender), Dagmar Kersten (Schriftführerin), Claudia Linka-Pusitsch (Kassiererin)

Mitgliederzahl

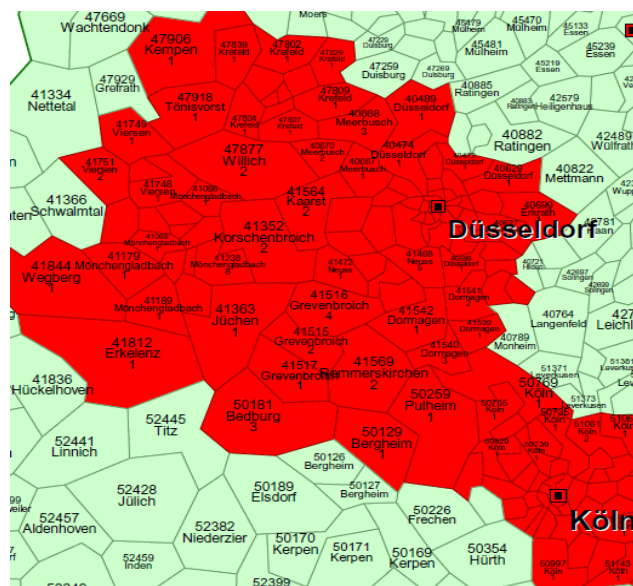
Die Elterninitiative betreut zurzeit 47 Familien mit an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankten Kindern und Jugendlichen in folgenden Altersgruppen:

von 3 bis 14 Jahre:	25 Kinder
älter als 15 Jahre:	22 Jugendliche

Rückblickend müssen wir feststellen, dass immer mehr Kinder früher an Typ 1-Diabetes erkranken und die Anzahl ständig zunimmt. In der gesamten Zeit des Bestehens unseres Vereins suchten über 95 Familien Rat und Hilfe bei der Elterninitiative.

Einzugsgebiet

Das Haupteinzugsgebiet der Elterninitiative liegt im Rhein-Kreis-Neuss und hat sich in den vergangenen Jahren bis nach Düsseldorf und Köln ausgeweitet.





Aktive Mitarbeit

Die Elterninitiative lebt von ihren Mitgliedern und deren Mitarbeit. Daher sind alle Mitgliedsfamilien aufgefordert, das Vereinsleben aktiv mitzugestalten. Bei allen Vorhaben, wie der Jahresplanung werden die Themenwünsche der Mitglieder in die Entscheidung mit einbezogen.

Unsere Arbeit wird von nachfolgenden Fachkräften tatkräftig unterstützt:

Dr. Simone van Haag, Diabetologin, Grevenbroich

Dr. med. Ulrich Kreth, Oberarzt, Kinderklinik St. Nikolaus Viersen

Anna Schumacher, Diabetesberaterin DDG, St. Josefs Hospital Krefeld-Uerdingen

Felicia Esters, Psychologin, Viersen

André Kluge, Diabetesberater DDG, Kinderkrankenhaus Amsterdamer Str. Köln

Lukaskrankenhaus Neuss, Kinderklinik,

Jahresbeitrag / Spenden

Der Jahresbeitrag für die Mitgliedschaft beträgt zurzeit 66 EUR.

Weiterhin wird die Elterninitiative von Fördermitgliedern (Privatpersonen, Firmen) finanziell und mit Sachspenden unterstützt. Diese Spenden fließen z.B. in Referate und Informationsveranstaltungen rund um den Diabetes sowie in die alle 2 Jahre stattfindende einwöchige Familienschulung ein.

Spender erhalten auf Wunsch eine Spendenbescheinigung zur Vorlage beim Finanzamt.

Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V.

Vorsitzender: Dieter Bachmann

Vereinsadresse: Eulengrund 4, 40668 Meerbusch

Telefon: (02150) 79 45 23

E-Mail: diebachmann@gmx.de

Homepage: www.diabeteskinder-typ1.de

Vereinsregistereintrag: Amtsgericht Mönchengladbach VR 2789

Bankverbindung und Spendenkonto: Raiffeisenbank e.G. Grevenbroich

Konto Nr.: 7 000323 017

(BLZ: 370 693 06)



Familienbildungswoche

Als Höhepunkte der Vereinsarbeit gelten u.a. die von uns selbst organisierten einwöchigen Intensivschulungen für unsere Familien. Bisher konnten diese Schulungsmaßnahmen alle zwei Jahre unter Leitung von Fachärzten und einem besonders geschulten Diabetesteam durchgeführt werden.

Die nächste Familienbildung wird am 06.10. bis 13.10.2012 in Stromberg, Rheinland-Pfalz stattfinden.

Familienbildung 2010

Der Höhepunkt unserer Veranstaltungsangebote für die Familien der Elterninitiative diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. in 2010 war die einwöchige Schulungswoche vom 8. -15. Oktober im Hambachtal, Naturpark Saar-Hunsrück. Diese Intensivschulung, die alle 2 Jahre stattfindet, bietet Fachvorträge rund um das Thema Diabetes Typ I für Eltern und auch spezielle Schulungen für das diabetische Kind und den diabetischen Jugendlichen. 24 Familien nutzten das Angebot und nahmen an der Schulungswoche teil. Im Vordergrund stand die Motivation der Kinder zu selbstbewusstem und eigenverantwortlichem Umgang mit Ihrer Erkrankung.



Viele Informationen und fachliche Unterstützung erhielten wir von unseren Referenten Frau Dr. von Haag- Diabetologin Grevenbroich, Herrn Kluge -Kinderklinik Köln, Herrn Dr. Kreth- Diabetologe Kinderklinik Viersen, Frau Schumacher - Diabetesassistentin DDG Meerbusch, Frau Esters -Psychologin Viersen, Frau Röder - Accu Check und Herrn Gelhard - Medtronic.



Zum Schulungsprogramm gehörten Themen, wie:

- ✓ Verschiedene Therapieformen
- ✓ Warum ist die Diabetestherapie mit Jugendlichen so schwer?
- ✓ Verhinderung der Ketoazidose
- ✓ Diabetes und Ernährung
- ✓ Diabetes und Sport
- ✓ Diabetes und Alkohol
- ✓ Diabetes im Beruf und Straßenverkehr
- ✓ Diabetes und Pubertät
- ✓ Lebensqualität mit Diabetes

Aber auch die Katastrophenstunde mit einer starken Unterzuckerung (Hypoglyämie) wurde geschult und die Anwendung der Glucagon-Spritze an einem Stofftier ausprobiert. Technische Neuerungen und neue Ansätze aus der Forschung wurden vorgestellt.

Außerdem konnten die Eltern Ihre Erfahrungen über die Themen Loslassen, Kinder mit Diabetes in Kindergarten und Schulen, auf Klassenfahrten und Urlaubsreisen austauschen.

Auch die Geschwisterkinder der Diabetiker erhielten die Möglichkeit über ihren Alltag mit dem diabetischen Bruder oder der diabetischen Schwester zu sprechen - und auch teilweise ihrem „Ärger“ mal Luft zu machen.

Erstmalig wurden den Familien Einzelberatungen mit Frau Dr. von Haag, Diabetologin und Frau Esters, Psychologin angeboten, die sehr gut angenommen wurden. Der Umgang mit Diabetes bei einem gemeinsamen Schwimmen mit Anna Schuhmacher und Dr. Kreth oder auch bei einem Fußballspiel wurde am Nachmittag geschult. Fragen wie: Was nehme ich zu essen und zu trinken mit und wann kontrolliere ich meinem Blutzucker und wie reagiere ich darauf? wurden dabei besprochen.

Aber auch die Gemeinschaft kam nicht zu kurz, bei Bowlingabenden der Frauen, Herren und der Jugendlichen hatten alle viel Spaß. Für die Mädchen hatten wir einen Beauty-Schmink Nachmittag organisiert. Außerdem trafen sich alle Familien an einem Abend zu gemeinsamen Stockbrotgrillen und einer Nachtwanderung.

Alle waren sich sicher: Wir haben viel gelernt, viel gelacht, gemeinsam erlebt und haben nicht nur an Diabetes gedacht.

Gemeinsam geht ´s eben leichter.



Fachvorträge und Aktivitäten

In zahlreichen durch die Elterninitiative organisierten Referaten von Fachkräften rund um den Diabetes wurden u. a. folgende Themen behandelt:

Folgeerkrankungen bei Diabetes, Ernährung, Eintritt ins Berufsleben, neue Insuline, technische Neuheiten bei Geräten zur Blutzuckerselbstkontrolle, Insulinanpassung, Sport und Diabetes, Diabetes im Straßenverkehr, Spritztechniken, Insulinpumpen, soziale Kompetenz und Eigenverantwortung im Umgang mit dem Diabetes sowie neue wissenschaftliche Erkenntnisse aus der Forschung z.B. bei Bauchspeicheldrüsen- und Inselzelltransplantationen u.v.m.

Wir bieten Erfahrungsaustausch, Information und Weiterbildung nicht nur den Betroffenen, sondern der gesamten Familie.

Beispiele für Fachreferate rund um das Thema Diabetes Typ-1:

- ✓ Intensivschulung Mütter - Frau Dr. van Haag, Diabetologin ; Frau Felicitas Esters, Psychologin, 13.11.2011
- ✓ Ernährungslehre - Frau Anna Schumacher, Diabetesassistentin DDG, 15.10.2011
- ✓ Schulung für Kinder und Jugendliche: Hilfe zur Selbsthilfe - Herr Kluge Kinderklinik Köln, 13.5.2011
- ✓ Ist Diabetes heilbar? - Frau Dr. Nanette Schloot vom Deutschen Diabetes Zentrum in Düsseldorf, 11.3.2011

Stammtisch

Wir treffen uns in regelmäßigen Abständen zum Erfahrungsaustausch beim Familienstammtisch. Der Treffpunkt und die Termine sind in unserer Homepage eingestellt.

Beispiele für Aktivitäten:

Das Zusammenwirken von Diabetes und Sport kann bei Fahrradtouren, Bowling- und Kegeltournieren, Besuchen im Hochseilgarten sowie beim Schwimmen z.B. im Spaßbad „De Bütt“ in Willich erprobt werden. Aber auch das Verhalten und der Umgang mit Diabetes im Alltag wie z.B. bei ungewohnten Tagesabläufen (hier bei Stockbrotbacken und Nachtwanderung) wird geschult.

Bei allen Veranstaltungen steht der selbstverständliche Umgang mit dem Diabetes im Vordergrund.





Information und Aufklärung der Öffentlichkeit

Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über das Thema Typ 1 Diabetes gehört mit zu den Anliegen der Elterninitiative.

Diabetes mellitus Typ 1 und „Alterszucker“ werden oft aus Unkenntnis nicht unterschieden. Viele der betroffenen Eltern hören immer wieder den Satz: „Diabetes bekommt man durch zu viele Süßigkeiten“

Die Ursache des Diabetes Typ 1, als Autoimmunerkrankung, ist nicht mit den Ursachen des „Alterszucker“ vergleichbar. Vielfach sind daher auch die Therapieansätze sehr unterschiedlich.

Teilnahme an Selbsthilfetagen

Wir nehmen regelmäßig mit unserem Infostand (Bildmitte) an Selbsthilfetagen teil und informieren über Diabetes-Typ 1 und die Aufgaben und Ziele der Elterninitiative.



Selbsthilfetag in Neuss

Internetseite

Die Internetseite „www.diabeteskinder-typ1.de“ dient den Mitgliedsfamilien und interessierten Besuchern als Informationsplattform. Sie informiert über die anstehenden Aktivitäten der Elterninitiative, gibt Tipps und Hinweise rund um den Diabetes Typ 1.



Flyer



Der Flyer stellt die Elterninitiative vor und beschreibt deren Aufgaben und Ziele. Er wird zu Jahresbeginn gedruckt und enthält das aktuelle Jahresprogramm mit den anstehenden Aktivitäten und Fortbildungsveranstaltungen. Ausgelegt wird er in Krankenhäusern, Arztpraxen und Apotheken.

Info-Brief

Er informiert unsere Fördermitglieder und Spender über die Aktivitäten der Elterninitiative und erscheint einmal im Jahr.

Um unsere Arbeit fortführen zu können, sind wir auf jegliche Unterstützung angewiesen.