



INFORMATION FRÅN TEDDY-studien

HÖSTEN 2012

Kära föräldrar!

Ett år har gått sedan ni fick vår förra information om vad som händer i TEDDY-studien. Vi är mycket stolta över att kunna berätta att ni svenska TEDDY-föräldrar och era TEDDY-barn fortfarande är bäst på att leverera olika prover och data till studien jämfört med övriga TEDDY-länder. Det är inte nog med att vi har störst andel barn som deltar i studien, utan också att ni är mycket flitigare med att komma till mottagningarna och svara på våra frågor, lämna prover och göra allt annat vi ber er om. Ni är oundgängliga för TEDDY:s framtid!

1000 tack!

I en forskningsstudie som TEDDY försöker man hela tiden att se till att insamling av prov och analyser av prov görs på det bästa sätt man för tillfället känner till. Det betyder att vi under studiens gång t ex lagt till "näsprovet" - för att möjligen fånga virus i näsan - och urinprov, eftersom man nu har metoder för att mäta olika metaboliter eller nedbrytningsprodukter i urin. Nedbrytningsprodukter kan öka eller minska om det är förändringar i ämnesomsättningen. En frågeställning är då om det finns några förändringar i ämnesomsättningen om barnet har eller är på väg att få autoantikroppar.

Ny autoantikropp

Forskningen har sedan några år tillbaka upptäckt en ny "diabetes-markör" - zinkT8 autoantikroppar - som kan ha betydelse för diabetesutvecklingen. Man har funnit att zinkT8 autoantikroppar i regel inte kommer som första autoantikropp utan uppträder efter att någon annan autoantikropp redan utvecklats. TEDDY:s ledningsgrupp har därför beslutat att man ska börja mäta zinkT8 autoantikroppar, men endast hos de barn som har eller har haft en eller

flera positiva autoantikroppar (GADA, IA-2A och/eller IAA). Man använder samma blodprov som till övriga autoantikroppar, så det behövs inte något ytterligare prov. Med detta hoppas vi ännu bättre kunna förstå hur och varför olika autoantikroppar uppstår och deras betydelse för eventuell diabetesutveckling.

"Efter TEDDY-studien"

Nyligen har vi startat en ny studie som vänder sig till TEDDY-barn som fått diabetes. Det betyder att barn som utgår ur själva TEDDY-studien pga diabetes kan fortsätta i en uppföljningsstudie. Vi har sett att TEDDY-barn som får diabetes oftast får sin diagnos så tidigt att de inte hinner bli så sjuka som annars ofta är fallet (se Helenas artikel på vår hemsida: <http://www.med.lu.se/teddy>). Vi har också sett att många barn som följts i TEDDY inte alls har några symptom vid insjuknandet, utan hittas på höga blodsockervärden eller på glukosbelastningar. Vi vill därför också ta reda på om detta "lindrigare" insjuknande har betydelse för förloppet av diabetes när man fått sjukdomen. I "Efter-TEDDY" kommer TEDDY-barn med diabetes att följas under högst fem år och jämföras med andra barn som fått diabetes men inte varit med i TEDDY. I början på november hade 31 svenska TEDDY-barn fått diabetes. I hela TEDDY-studien hade då 127 barn insjuknat.

Hemsidan: <http://www.med.lu.se/teddy>

Vi i TEDDY-gruppen har haft många diskussioner om hur vi ska kunna använda vår hemsida på ett sätt som skulle kunna vara till nytta och glädje för er familjer. I det frågeformulär vi gav till TEDDY-föräldrar för flera år sedan var det många som svarade att man inte tittade på hemsidan. Sköterskorna får ändå ibland påpekanden från föräldrar om att vi bättre borde använda hemsidan/nätet i TEDDY-studien. På hemsidan finns nu det årliga frågeformuläret, som man kan fylla i och skicka in. Dessutom finns fler sidor till matdagboken tillsammans med en del tips för ifyllandet. Framöver kommer vi att publicera fler TEDDY-resultat allt eftersom de kommer fram. Våra tre sköterskor i Kristianstad har numera ansvaret för hemsidan. De tar gärna emot idéer och förslag kring hemsidan - skriv till birgitta.sjoberg@skane.se.

Familjeprovorna

Sköterskorna jobbar nu för fullt med att samla in blodprover från alla medlemmar i er TEDDY-familjer. Tack för att ni ställer upp på detta. Dessa prover kommer att sparas för att senare användas för mer omfattande analyser av ärftlighet. Naturligtvis kommer dessa prover då vara avidentifierade, så de inte kan spåras till enskilda personer. Innan dess och ganska snart efter provet tagits analyseras dock blodproverna för autoantikroppar. Om någon i familjen

har positiva autoantikroppar kommer vi att erbjuda uppföljning av detta. Vilken uppföljning som erbjuds beror på vem i familjen som har autoantikroppar och om man har någon i släkten med diabetes. Om ni önskar är det också möjligt att analysera blodets HLA och få veta ärftligheten för diabetes. Många familjer har länge velat veta ärftligheten för diabetes även hos övriga familjemedlemmar, så det kan vi nu erbjuda.

Matdagboken

Som ni säkert sett finns det i väntrummen eller korridorerna lite information om vad som händer med olika prover - blodet, bajset, näsprovet. Våra dietister håller på att ta fram information om matdagböckerna, som också ska sättas upp. Vi hoppas att det blir intressant för er att läsa. - Så håll utkik!

Celiaki

Våren 2012 hade alla barn i TEDDY undersökts minst en gång för glutenintolerans (s.k. celiaki) genom att blodprov från 24 månaders ålder analyseras för särskilda glutenautoantikroppar (s.k. transglutaminas-autoantikroppar). Fortfarande är det betydligt fler TEDDY-barn från Sverige som utvecklar dessa transglutaminas-autoantikroppar och dubbelt så många får celiaki jämfört med de andra länderna. Vi ser också att fler flickor än pojkar får celiaki, något som är känt från tidigare studier. Det är oklart varför vi ser denna förhöjda risk bland svenska TEDDY-barn och därför kommer celiakikommittéen i TEDDY att under det kommande året närmare studera kostfaktorer och olika gener som kan vara av betydelse för att utveckla celiaki.

Fysisk aktivitet

De lite äldre TEDDY-barnen får en gång om året en s.k. aktivitetsmätare fastsatt med ett band runt midjan. Vi vill med den mäta hur fysiskt aktivt barnet är under en vecka. Så småningom kommer barnet att få ett papper med en utskrivna kurva som visar hur fysiskt aktivt barnet varit under ett dygn. Vi hoppas att det är något som kommer att vara intressant att studera för er föräldrar tillsammans med ert TEDDY-barn.

Analys av prover

Som ni vet skickas de flesta av de prover vi tar i TEDDY till USA för att lagras till dess de ska börja analyseras. Den enda analys av blodproverna som görs efter varje besök är analys av olika autoantikroppar. Under senaste året har TEDDY:s ledning sökt efter de bästa laboratorierna i världen, som skulle kunna göra avancerade analyser av våra värdefulla TEDDY-prover. Kontrakt har nu skrivits med ett antal forskningslaboratorier och tusentals prover har redan plockats fram ur lagret. Under våren påbörjas analyser av prover som togs innan

barn fick ö-cellsautoantikroppar tillsammans med prover från barn som inte fått autoantikroppar. Oftast tas prover från dubbelt eller tre gånger så många "kontroller" dvs TEDDY-barn som inte fått autoantikroppar. Några tydliga resultat från dessa analyser kommer sannolikt dröja flera år. Många av TEDDY:s forskare är i varje fall mycket förväntansfulla inför vad resultaten av dessa analyser ska ge. Proverna som togs innan autoantikropparna uppstod kanske talar om för oss varför dessa autoantikroppar började att utvecklas. Håll tummarna!

**Vi alla på TEDDY önskar er ett riktigt GOTT NYTT ÅR
och ser fram emot att få se er på TEDDY under det kommande
året!**

