

# TEDDY



## INFORMATION FRÅN TEDDY-studien

Hösten 2013

### Kära TEDDY-föräldrar och TEDDY-barn!

Ett år har gått sedan ni fick vårt senaste TEDDY-brev. Tiden går så fort och nästa år 2014 har TEDDY-studien 10-årsjubileum! Den 1 september 2004 började screeningen för TEDDY med insamling av navelsträngsblod från nyfödda Skånebarn. I början av december 2004 kom de första barnen till TEDDYS mottagning i Malmö. Vi som då jobbade med TEDDY (ca 5 personer) hade ingen aning om vilken stor studie det skulle bli. Allra minst kunde vi förutse hur positiva ni Skåneföräldrar var till att gå med i TEDDY. Nära 70 % av alla föräldrar vi kontaktade ville vara med och när rekryteringen avslutades under sommaren 2010 hade 2525 barns föräldrar tackat ja. Även om en del barn/föräldrar slutat, så har vi fortfarande många fler deltagare här i Skåne än vad övriga studiecenter har. Vi har också den minsta andelen föräldrar som hoppat av. I tabellen här finns lite siffror hur det ser ut i hela TEDDY.

Antal barn:	Sverige	Finland	Tyskland	Colorado	Georgia	Washington
med i TEDDY från början	2525	1833	596	1370	968	1376
med idag i TEDDY	1864	1335	378	949	580	994
som fått diabetes	44	50	23	24	12	15
som har 2 eller 3 auto-antikroppar	97	93	28	44	21	30
som har celiaki*	155	57	14		94**	

\*antal barn som fått diagnos fram till 30 september 2013. \*\* Totalt för USA.

USA har tre TEDDY-center, som ser lite olika ut, därför finns alla med. I början på november var det alltså 168 TEDDY-barn som fått diabetes och 313 barn har två eller fler autoantikroppar. Vi följer extra noga barn som fått två eller fler autoantikroppar, eftersom dessa barn löper en förhöjd risk att utveckla diabetes.

Som framgår av tabellen är det vanligare med celiaki (glutenintolerans) i Sverige. Genom TEDDY har vi stor möjlighet att kunna ta reda på varför det är så. Vi kommer också att få reda på när barnen började få antikroppar innan de hade några symtom.

När man undersökte vilka familjer som slutat så var det vanligast att man gjorde det antingen pga blodproven eller att man inte hade tid att vara med. Intressant var att det var vanligare att familjer med flickor slutade pga problem med blodprovet och att pojkar slutade för att föräldrarna inte hade tid. Det var störst problem med blodproven i Tyskland och USA, medan svenska föräldrar oftast angav att de inte hade tid att vara med i TEDDY.

Ett annat skäl att man slutar i TEDDY är att TEDDY-barnet utvecklar diabetes. Även om dessa barn formellt slutar i TEDDY erbjuds de numera att även i fortsättningen få komma till TEDDY-mottagningen och delta i JDRF-studien "TEDDY Follow Up". (JDRF – Juvenile Diabetes Research Foundation - är den amerikanska forskningsfond som betalar studien.). För ett par år sedan startade denna studie där vi följer upp TEDDY-barn som fått diabetes för att se hur länge de behåller sin insulinproduktion. Att få diabetes betyder ju att antalet insulinceller på sikt försvinner nästan helt. Även barn som inte varit med i TEDDY, men får diabetes, kan vara med i denna studie. Efter att man följt dem upp till 5 år kommer vi att jämföra de två grupperna (TEDDY-barn – inte TEDDY-barn) och se om det är någon skillnad mellan dem. Vi vill gärna veta om TEDDY-barnen har kvar sin insulinproduktion längre, eftersom de ofta blir diagnostiserade tidigt i sin sjukdomsutveckling och då har fler insulinceller kvar. Ju längre man kan behålla egen insulinproduktion ju bättre är det för sjukdomen i det långa loppet.

Vi är väl medvetna om att ni vill ha RESULTAT! Vad har ni kommit fram till? - frågar ofta ni föräldrar. Ett viktigt syfte med att man startade TEDDY är att man ville samla in prover och data från tillräckligt många barn, för att man skulle kunna lita på de resultat man får. Det är viktigt att tänka på att vi vill följa TEDDY-barnen till dess de är 15 år. De yngsta TEDDY-barnen blir 4 år i början på nästa år. Så det är många prover och mycket data som återstår att samla in och dubbelkontrolleras. Snart har vi i varje fall kommit halvvägs genom studien.

Även TEDDY-forskarna är ivriga att få resultat, så man kommer att börja med att göra olika delanalyser så snart man har tillräckligt med data. Just nu pågår mycket arbete med att man vill undersöka om det finns något samband mellan vaccinationer, autoantikroppar och diabetes. För att kunna göra dessa analyser behöver man uppgifter som är så pålitliga som möjligt. Därför kommer vi att fråga efter journalkopior från BVC eller skola, eftersom man inte alltid kan lita på

uppgifter på eventuella vaccinationskort. Vi hoppas att ni ger oss tillåtelse till att kontakta BVC eller skolan. Ni får skriva på ett samtycke för detta.

Under våren kommer alla blodprover från er föräldrar och TEDDY-barnens syskon, som tagits under senaste åren, att analyseras för ärftlig risk för diabetes. Denna analys kommer att göras på vårt lab i Malmö. Så snart vi har dessa resultat kommer ni att få dem.

Vad gäller de äldre TEDDY-barnen så vill vi följa deras pubertetsutveckling. Därför delar vi ut ett formulär som hjälper till att bedöma hur utvecklingen fortskrider. Att följa hur barns pubertet utvecklas görs för att man även här vill undersöka eventuella samband mellan pubertet, autoantikroppar och diabetes. Man vet sedan tidigare att det finns en topp i insjuknandet i diabetes under tidig pubertet. Därför är det mycket värdefullt att under de år barnen kroppsligen utvecklas till vuxna kunna följa denna utveckling över tid. Vi har försökt göra denna undersökning så enkel som möjligt, eftersom vi vet att det för en del barn kan vara lite känsligt. Att dokumentera pubertetsutvecklingen kan dock ge oss mycket värdefull information.

Det var några år sedan vi hade föräldramöten, men nu planerar vi att ha möten under våren. Som vanligt blir det ett möte på varje studieort – Malmö den 12 mars, Helsingborg den 19 mars och Kristianstad den 26 mars. Så snart vi har tid och plats klara kommer vi att annonsera mötena, men ni kan redan nu boka in dem i er kalender. Håll utkik när ni kommer till mottagningen eller gå in på vår hemsida [www.med.lu.se/teddy](http://www.med.lu.se/teddy) för uppgift om tid och plats.

TEDDY-Sveriges chef eller PI (Principal Investigator) professor Åke Lernmark kommer att på föräldramötena presentera de senaste resultaten som kommit fram i TEDDY, så det kan vara spännande att komma och lyssna. En pågår en del analyser, som vi alla är mycket spända på att få resultaten på. Även några andra av de svenska TEDDY-forskarna kommer att prata om sina specialområden och vad de hittills funnit.

Vi hoppas att ni emellanåt går in på hemsidan och kollar om det är något nytt som kommit upp. Nyligen publicerades TEDDY:s årsrapport för 2012 på hemsidan. I den finns mycket att läsa om hur TEDDY-studien fortskrider. På hemsidan läggs det även in översatta sammanfattningar av publicerade forskningsartiklar.

När ni kommer till TEDDY-mottagningen så passa på att titta på anslagstavlan "matdagboksnytt" där vi informerar om frågor rörande koststudien i TEDDY. Här finns tips för att underlätta ifyllnad av matdagboken, nyheter samt publicerade artiklar.

Vi vill passa på att flagga för en nyhet som kommer till det nya året. Vi har tänkt att ni kan skicka in er familjs favoritrecept, i syfte att inspirera och dela med de andra TEDDY-familjerna. Det kan vara allt från varmrätter, efterrätter, bröd, vardags- eller festmåltider. Inom kort

kommer det instruktioner, så håll utkik på vår hemsida, anslagstavlan eller så kommer er sjuksköterska berätta om det på ert nästa besök.

Som sagt, så har vi snart kommit halvvägs i studien. Numera kommer de flesta av er till TEDDY endast två gånger per år. Vi hoppas att det känns mindre betungande och att ni kan ta den tiden för att träffa oss. Vi beundrar er TEDDY-familjer för ert fantastiska arbete ni gör för TEDDY-studien och vi vill absolut inte bli av med er! Det är en ständig glädje för oss att få möta er och ert barn eller era barn, som vi följt sedan de var små bebisar och se hur de växer upp och utvecklas. Det är mycket som ska göras under besöken, men varje undersökning och insamling av data har ett syfte för att vi tillsammans ska kunna få svar på frågan varför en del barn utvecklar autoantikroppar, som kan leda till typ 1-diabetes.

**Vi alla på TEDDY önskar er en GOD JUL**

**och ett riktigt GOTT NYTT ÅR**

**och ser fram emot att få träffa er på TEDDY under 2014!**

