



TEDDY-information hösten 2008

TEDDY-studiens framgång i Skåne fortsätter. Ni svenska föräldrar är mer villiga att vara med i TEDDY än föräldrar vid något av övriga studiecenter i Finland, Tyskland och USA. Hos oss är nära 70% av alla tillfrågade föräldrar positiva till att delta. Så trots att TEDDY har sex studiecenter har vi i Skåne nära 1/3 av alla deltagande familjer.

TEDDY-screeningen på förlossningarna kommer att avslutas sista december 2009. Sammanlagt får vi in navelsträngsprov från drygt 60% av alla nyfödda barn, men andelen prover varierar mycket mellan de olika förlossningsklinikerna. Från Ystad får vi in prov från över 90% av de nyfödda, medan vi från Malmö får in prov från drygt 30%. Från Kristianstad, Lund och Helsingborg får vi prov från 65-80% av alla nyfödda barn.

Vi har nu rekryterat över 1800 barn till studien. Målet är minst 2240 barn då vår rekrytering slutar i maj 2010. Eftersom en del familjer väljer att hoppa av TEDDY vill vi gärna ha lite fler barn än vår målsättning så att vårt bidrag till hela TEDDY blir så fullständigt som möjligt.

Den första omgången av informationsmöten för föräldrar har nu genomförts för alla våra tre mottagningar. I Malmö och Kristianstad ägde de rum i mitten på maj och i Helsingborg i oktober. Det var roligt att träffa så många intresserade föräldrar. Vi vet också att många föräldrar både i Malmö och Kristianstad beklagade att de inte kunde komma. Nästa omgång informationsmöten planerar vi att ha under våren 2009 - förhoppningsvis i april, då det inte är lika mycket som händer i skolor och förskolor som när sommaren närmar sig. Vi kommer annonsera datum för mötena i god tid. Tala gärna med er TEDDY-sköterska om vad ni skulle vilja veta mer om!

De äldsta TEDDY-barnen börjar bli 4 år. Det betyder att det i fortsättningen bara är två mottagningsbesök om året för de flesta. Undantagna är barn som fått antikroppar. De barnen vill vi följa upp var tredje månad även i fortsättningen. En av de viktigaste frågorna i TEDDY är att ta reda på varför bara en del barn utvecklar antikroppar trots att alla TEDDY-barnen har i stort sett samma ärftliga risk. Det är mycket viktigt att ni blir kvar i TEDDY även om ert barn inte utvecklat antikroppar. Dels vet vi inte när eller vilka barn som utvecklar antikroppar. Dels behöver vi en stor grupp barn utan antikroppar att ha som jämförelse. Alla TEDDY-barn är lika viktiga!

TEDDY kräver mycket av deltagande föräldrar och barn. TEDDY:s forskare vill så innerligt gärna få svar på så många frågor! Den stora världsunika satsning som görs på TEDDY kommer kanske aldrig igen! - Vi har full förståelse för att alla inte alltid kan göra allt till 100%. I stället för att överväga att sluta, för att ni tycker ni inte hinner

göra allt, så tala med er TEDDY-sköterska. Ni kan hoppa över någon uppgift under en tid eller något besök eller kanske ni kan komma överens om något annat för att det ska kännas mindre jobbigt för er. Vi vill inte bli av med er!

Blodproverna är mycket viktiga i TEDDY. Det är så mycket man kan studera med hjälp av blod. Förutsättningen är att vi får tillräckligt med blod. Därför vill vi ta venösa prover dvs prover i armvecket. En del föräldrar tror att det är lättare och mer skonsamt för barnet med "stick i fingret". Det stämmer faktiskt inte - ett prov i ett "emlat" armveck känns inte, men ett stick i fingret känns alltid. Därför föredrar oftast våra äldre TEDDY-barn ett venöst prov när de upplevt skillnaden.

Många familjer - speciellt då TEDDY-barnet blivit äldre - upplever att bajsproverna är ett bekymmer. Det är svårt att komma ihåg dem och svårt att samla in då barnen är större. I avföring kan man finna enterovirus, som man tror kan ha betydelse för TEDDY:s frågeställningar. Eftersom immunförsvaret tar död på enterovirus behöver man täta prov för att kunna upptäcka det. - TEDDY:s virusforskare hade helst velat ha prov varje vecka! - Vi hoppas att den ersättning vi kommer att ge till familjer som skickar in ett visst antal prov per år ska stimulera till fler inskickade prover.

Att fylla i matdagböckerna tycker en del föräldrar är mycket intressant - andra tycker det är både svårt och problematiskt. Våra dietister jobbar hårt med att ge så mycket hjälpmedel som möjligt. För att underlätta portionsuppskattningen av ert barns mat - använd gärna det bildmaterial som er TEDDY-sköterska har delat ut. Att veta hur mycket och vad barnet har ätit är viktigt. Äldre koststudier har främst analyserat kosten på näringsämnesnivå, dvs. protein, fett, kolhydrater och vitaminer mm. I TEDDY kan vi även jämföra barnens matvanor på livsmedelsnivå, vilket innebär att man t.ex. kan studera hur mycket mejeriprodukter, godis eller frukt barnen har ätit. Matvanorna kan vara det som fungerar som en skyddande faktor vad gäller uppkomsten av diabetes.

Under denna höst fram till årsskiftet ber vi föräldrar som varit med i TEDDY-studien mer än ett år att fylla i en enkät. Vi vill veta vad man tycker om olika delar av TEDDY och gärna ha förslag på förbättringar. Resultatet kommer att presenteras när vi slutat samla in enkäten. En observation som gjorts då enkäten tas omhand är att många TEDDY-familjer inte känner till TEDDY:s hemsidor. Vår lokala hemsida kan man hitta på www.med.lu.se/teddy och TEDDY-studiens gemensamma hemsida finns på www.teddystudy.org. Där kan man också läsa hemsidorna från TEDDY:s andra studiecenter - kanske inte alla klarar finska eller tyska, men engelska kan ju många.

Vid Lunds Universitet görs mycket forskning om diabetes. Det finns numera en hemsida - Diabetesportalen.se - där man skriver om forskningsrön kring diabetes från hela världen. Om man prenumererar på denna hemsida får man ett mail när något nytt publicerats.

Stort tack för er medverkan i TEDDY-studien!

Åke Lernmark och all TEDDY-personal