

TEDDY



INFORMATION FRÅN TEDDY HÖSTEN 2010

Kära TEDDY-föräldrar!

Den sista februari i år nådde vi TEDDY-studiens första mål. Screeningdelen avslutades, då vi slutade samla in navelsträngsprov från nyfödda barn för undersökning av ärftlig diabetesrisk. I hela TEDDY-studien samlades totalt 424 788 prover in varav 48 140 st i Skåne. Det andra målet uppnåddes 4,5 månad senare då vi slutade att ta in nya barn till TEDDY:s uppföljning. Trots att vi bara är ett av sex TEDDY-center har vi i Skåne rekryterat 2525 av de totalt 8677 barn som gått med i TEDDY. Det är nära 30% av alla deltagande föräldrar/barn. Nästan 70% av alla skåne-föräldrar som fick erbjudande om att vara med i TEDDY-uppföljningen valde att tacka ja.

TACK till er alla - ni är nr 1!

Den stora utmaningen för oss som jobbar med TEDDY-studien är nu att försöka behålla er alla barn och föräldrar i studien. Varje familj är jätteviktig för oss för att vi ska nå vårt ambitiösa forskningsmål - att ta reda på varför barn får typ 1 diabetes. En del av er familjer gör allt vi ber er om och tycker att det mesta fungerar rätt bra. Andra familjer tycker att det är svårt att göra alla de TEDDY-uppgifter vi önskar av er och har kanske ibland tankar på att hoppa av. Vi har full förståelse för att många barnfamiljer har svårt att få tiden att räcka till. Även om TEDDY-studien kanske inte är det viktigaste i ert dagliga liv ber vi er att ändå inte ge upp. Er TEDDY-sköterska är alltid öppen för att diskutera hur man kan göra TEDDY lättare för just er familj. Ert barn kan aldrig ersättas med ett annat barn.

Som ni vet har alla TEDDY-barn en förhöjd ärftlig risk att utveckla typ 1 diabetes. Vi *vet* att långt ifrån alla TEDDY-barn kommer att få diabetes, men vi *vet inte* vilka det är som kommer att bli sjuka. Risken att få diabetes minskar inte heller under barnets uppväxt - åtminstone inte under den tid som TEDDY-studien ska pågå dvs till dess barnet är 15 år. Därför är alla ni

barn/familjer lika viktiga för oss. Att vi glesar ut besöken till 2 gånger per år då barnen blivit 4 år betyder inte att risken har minskat utan det är av praktiska skäl - att inte kräva av er att delta i den riktigt täta uppföljningen år efter år. Man vet också att det ofta går snabbare för de yngre barnen att insjukna än de äldre.

När detta skrivs (november 2010) har 21 TEDDY-barn i Sverige fått typ 1 diabetes. En stor del av dessa barn har insjuknat utan de vanliga diabetessymtomen - trötthet, törst, kissar mycket, viktnedgång - och har således inte varit "sjuka" då man ställt diagnosen. Annars kan hända att barn blir riktigt sjuka innan man söker sjukvård och kommer fram till rätt diagnos. Trots att det naturligtvis är jobbigt för föräldrarna då barnet insjuknar är de mycket tacksamma för att de varit med i TEDDY - att slippa få ett riktigt sjukt barn och att få ett snabbt omhändertagande.

Tidigare i höst hade vi föräldramöten på de orter där vi har våra TEDDY-mottagningar. Totalt var det över 400 föräldrar som kom och lyssnade på det senaste som händer inom TEDDY och annan aktuell information. Många av bilderna från presentationerna kommer att finnas på TEDDY:s hemsida en tid framöver - www.med.lu.se/teddy. Om ni har frågor eller behöver någon förklaring kring bilderna kan ni säkert få svar från er TEDDY-sköterska.

Vi kan inte nog ofta framhålla att alla prover vi får från ert barn är "guld värda". För att plocka ut prover ur biobanken och börja analysera prover måste det därför finnas tungt vägande skäl. TEDDY:s forskare har kommit överens om att plocka ut ett visst antal bajsprov för att undersöka vilka virus man hittar i bajset. Eftersom det blir bajs över (man behöver ytterst lite för analyserna) har vi här i Sverige också fått bajsprover. Vi ska undersöka om man kan finna lactobaciller i dessa prover. Man tillsätter alltmer lactobaciller i olika livsmedel för att det ska vara bra och nyttigt - kan det ha nytta även för att förhindra diabetes?

Det har också gjorts en provstudie på "näsprövet". Man har tagit näspröv från ett antal finska barn, som inte ingick i TEDDY, och kollat om man hittar några virus i näsan. Och det gjorde man - trots att barnen inte hade symtom på någon virusinfektion.

Med tanke på alla de prov som samlas in, och att TEDDY-forskarna är mycket nyfikna, kommer det framöver att rapporteras resultat från en ökande mängd analyser. Vi hoppas därför innerligt att ert intresse för TEDDY fortsätter och att ni finner det mödan värt att stanna kvar i studien.

Många hälsningar från oss alla i TEDDY-studien