

Information från TEDDY julen 2009



Kära TEDDY-föräldrar och TEDDY-barn!

Vid jultid i år har TEDDY rekryterat barn och föräldrar till TEDDY-studien i 5 år. Snart är det slut med den delen av studien. Efter 28 februari 2010 kommer det inte längre att tas screeningprover för TEDDY på Skånes förlossningskliniker. Rekryteringen av nya barn till studiens uppföljning upphör därför innan våra mottagningar stänger för semester i sommar. Vi hoppas då ha tillräckligt med barn i studien för att vi så småningom ska kunna svara på våra viktiga forskningsfrågor - varför en del barn utvecklar antikroppar mot sina insulinproducerande celler och varför en del barn också utvecklar typ 1 diabetes medan andra barn - de flesta - med samma ärftliga risk fortsätter att vara friska utan att utveckla antikroppar.

Lagom till julen 2009 har vi i Skåne samlat in över 46.000 prover från förlossningarna. I hela TEDDY har vi fått in sammanlagt 399.774 prover! Totalt har TEDDY fram till nu rekryterat 7.637 barn varav 2.269 barn i Skåne. Vi är fortfarande den TEDDY-klinik som har den största andelen föräldrar som vill vara med i TEDDY trots att vi samlar in färre TEDDY-prover från förlossningarna än de flesta andra TEDDY-kliniker. Nära 70% av svenska föräldrar som inbjuds till TEDDY-uppföljningen deltar, vilket är 30% av samtliga deltagande barn/föräldrar i TEDDY.

Vi får ofta frågor från er föräldrar om vi har fått fram några resultat. Vi är faktiskt lika nyfikna som ni! Innan man kan göra någon riktig analys och få fram TEDDY-resultat måste vi först samla in ett stort antal prover och olika uppgifter. Många matdagböcker ska gås igenom och varje näringsämne registreras. Alla uppgifter från TEDDY-boken ska bearbetas. De oersättliga blodproverna ska analyseras på olika sätt liksom det mycket värdefulla bajset. Insamlingen av varje

prov och uppgift görs utifrån ett visst syfte. Det som framför allt sätter gräns för vad vi nu kan få reda på är att vi först behöver ett tillräckligt stort antal barn som utvecklat antikroppar eller fått diabetes. Det är dessa barn som vi ska jämföra med barn utan antikroppar respektive diabetes. För en månad sedan hade 54 TEDDY-barn fått diabetes - varav 15 i Sverige - och totalt hade 367 barn utvecklat antikroppar. Det är för få barn för att få statistik som man kan lita på. Därför måste vi vänta ytterligare en tid innan vi kan få svar på frågor om VARFÖR? Så fortsätt att komma till TEDDY med era barn och hjälp oss få in så mycket prover och information som möjligt.

I nuläget får vi nöja oss med mer beskrivande resultat. Från den enkät som många TEDDY-föräldrar fyllde i förra hösten framkom att den viktigaste orsaken varför man är med i TEDDY var att någon då hade kontroll på om barnet skulle utveckla diabetes. Det näst viktigaste skälet var att man ville hjälpa forskningen och tredje viktigast var att få träffa sin TEDDY-sköterska. Vi fick också en del förslag på hur vi kan göra TEDDY bättre även om de flesta var helt nöjda med studien som den är. Ni föräldrar är alltid välkomna att ge förslag till er TEDDY-sköterska om sådant som kan göra att TEDDY skulle fungera bättre för er familj. Tyvärr kan vi dock inte ta bort bajsproven!

När TEDDY-barnen kommer på sitt 2-årsbesök tas prov även för glutenantikroppar, som kan ge besked om barnet är glutenintolerant dvs inte tål sädeslagen vete, korn eller råg. Det finns inget känt orsakssamband mellan glutenintolerans och typ 1 diabetes förutom att den ärftliga risken till stor del sammanfaller. Eftersom glutenintolerans kan behandlas med glutenfri kost och barnen då blir utan symtom och mår bra, ingår denna undersökning som en del av TEDDY. Det har visat sig att en större andel av de yngre Skånebarnen har glutenintolerans jämfört med övriga TEDDY-barn i samma ålder. Varför det är så vet vi inte, men är ytterligare en frågeställning som TEDDY förhoppningsvis kan svara på.

Under april-maj hade vi informationsmöten för er TEDDY-föräldrar på de platser där vi har TEDDY-mottagningar. Vi är glada att så många föräldrar kunde komma och lyssna och ställa frågor. På alla tre platser var det omkring 100-talet föräldrar som kom. Att ha möten sent på våren krockar lätt med andra aktiviteter - sommaren närmar sig och olika avslutningar och utomhusaktiviteter avlöser varandra. Därför har vi bestämt att nästa omgång med föräldramöten kommer att äga rum under hösten 2010. Förutom att få information om TEDDY och hur studien framskrider är dessa möten utmärkta tillfällen att ställa frågor till några av TEDDY:s forskare. Vi tar också gärna emot önskemål i förväg om vad ni skulle vilja veta mer om.

Något som är mycket glädjande för oss är att vi här i Skåne nu för första gången har startat en forskningsstudie med syfte att förhindra eller åtminstone fördröja att barn utvecklar typ 1 diabetes - DIAPREV-IT. Studien tar in barn från 4 års ålder, som har utvecklat vissa antikroppar. Om ert TEDDY-barn kan vara med i studien kommer ni att kontaktas om detta. Har ni frågor kan ni alltid tala med er TEDDY-sköterska, som kan ge mer information.

TEDDY önskar alla barn och föräldrar ett GOTT NYTT TEDDY-ÅR!