

TEDDY

studien

*Barn med ärftlig risk
drabbas oftare av diabetes,
men vad utlöser sjukdomen?*

*Omgivningsfaktorernas
betydelse för uppkomsten
av diabetes hos barn*



TILL BLIVANDE FÖRÄLDRAR...

Ni inbjuds att i samband med ert barns fö



TEDDY-studien är ett forskningsprojekt som handlar om diabetes hos barn. TEDDY är en förkortning av The Environmental Determinants of Diabetes in the Young eller på svenska Omgivningsfaktorerens betydelse för uppkomst av diabetes hos barn. TEDDY avlöser DiPiS-studien (Diabetes Prediktion i Skåne) och vänder sig också till alla familjer i Skåne med ett nyfött barn. Alla barn som föds på någon av de fem förlossningsklinikerna i Skåne kan vara med i TEDDY:s urvalsstudie. **Att delta är helt frivilligt.**

Under 4 år samlade DiPiS-studien in blod från navelsträngen på 36.000 nyfödda barn i Skåne. Detta blod har undersökts för ärftlighet för diabetes. DiPiS följer upp ungefär 1/5 av dessa barn. Alla nyfödda barn i Skåne erbjuds nu att i stället vara med i TEDDY:s urvalsstudie.

Varför delta i TEDDY?

Att vara med i TEDDY:s urvalsstudie innebär att blod tas från ert barns navelsträng i samband med förlossningen. I TEDDY får ni föräldrar efter 3-5 månader besked om ert barns ärftliga risk att få diabetes. Även om vi inte kan säga att ett barn aldrig skulle kunna få diabetes, kan vi informera om barnet har liten risk eller förhöjd risk att få diabetes.

Med ert barns födelse delta i TEDDY-studien!



Många föräldrar tycker säkert det är bra att få veta att deras barn har liten ärftlig risk att utveckla diabetes. Barn som har förhöjd risk kommer att kunna följas upp i TEDDY-studien. De allra flesta barn med förhöjd risk för diabetes får aldrig sjukdomen. Om ett barn skulle få diabetes kan sjukdomen förmodligen upptäckas tidigare och innan barnet blir riktigt sjukt. En tidig diagnos av barndiabetes är också en fördel för barnet på längre sikt.

Om studier för att förhindra diabetes skulle starta kommer föräldrarna att få veta det och om deras barn skulle kunna vara med i en sådan studie. Genom TEDDY-studien hoppas vi få veta varför vissa barn får diabetes, medan andra inte får sjukdomen, trots att de har samma ärftliga risk.

Diabetes – en vanlig kronisk sjukdom hos barn

Diabetes hos barn kallas ibland barndiabetes, insulinberoende diabetes eller Typ 1 diabetes. Typ 1 diabetes är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn. I Sverige drabbas fler än 600 barn per år och antalet barn som blir sjuka ökar, speciellt bland små barn.

Sjukdomen uppstår då betacellerna i bukspottskörteln förstörs av kroppens eget immunförsvar. Betacellerna gör insulin. När de förstörs kan kroppen inte längre producera insulin. Insulin behövs för att kroppen ska kunna tillgodogöra sig mat och hjälper till att hålla blodssockret på rätt nivå. Om kroppen inte har tillräckligt med insulin blir blodssockernivån för hög och individen blir sjuk. Ett barn med diabetes, måste ta sprutor med insulin flera

BARN MED ÄRFTLIGA ANLAG HAR STÖRRE RISK ATT FÅ DIABETES ÄN B



gångar varje dag för att må bra. Det finns ännu ingen bot för diabetes utan den som fått insulinberoende diabetes måste ta insulinsprutor under resten av livet.

Forskningen har lärt oss att de som får diabetes oftast har ärftliga anlag för sjukdomen. Barn med ärftliga anlag har därför större risk att få diabetes än barn utan sådana anlag. Som tur är får långt ifrån alla barn med ärftlig risk diabetes. Man tror därför att något som finns i barnets miljö eller något som händer barnet "utlöser" eller orsakar att barnet faktiskt får sjukdomen. Syftet med TEDDY-studien är att försöka ta reda på vad det är för faktor eller faktorer som framkallar typ 1 diabetes.

Studie i två steg

TEDDY-studien genomförs i två steg. I steg 1 – urvalsstudien - väljs de barn ut som sedan erbjuds vara med i steg 2 - uppföljningen. De flesta barn deltar endast i steg 1.

I samband med förlossningen tillfrågas ni föräldrar om ni vill vara med i den första delen av TEDDY-studien. Om ni samtycker till att delta med ert barn, tar man blod från ert nyfödda barns navelsträng. Att ta blod från barnets navelsträng påverkar inte barnet på något sätt.

Blodproven skickas till Universitetssjukhuset MAS i Malmö. Där undersöks blodet från barnets navelsträng för ärftlighet för typ 1 diabetes. Ungefär 7 av 100 födda barn har denna förhöjda risk. Om barnet inte har förhöjd ärftlig risk för typ 1 diabetes kommer föräldrarna att meddela detta per brev. Familjens medverkan i TEDDY-studien är då avslutad och blodproven avidentifieras genom att namn och personnummer tas bort från proverna.

ATT FÅ DIABETES ÄN BARN UTAN SÅDANA ANLAG



Uppföljning

TEDDY-studiens steg 2 är uppföljning. Om vi finner att ert barn har förhöjd ärftlig risk att utveckla diabetes, kontaktas ni per telefon och erbjuds vara med i TEDDY-studiens uppföljning. I uppföljningen försöker vi ta reda på varför endast en del barn med förhöjd ärftlig risk får typ 1 diabetes medan andra inte får sjukdomen.

Barnen kommer att följas till dess de är 15 år. Under dessa år tar man reda på en mängd saker som t.ex. vad barnet äter, vilka sjukdomar barnet får, vilka stressande faktorer eller andra livshändelser barnet eventuellt utsätts för m.m. Man kan med hjälp av blodprov se om barnet visar tecken på att diabetes eventuellt håller på att utvecklas. För att kunna göra detta kommer vi att träffa föräldrar och barn med jämna mellanrum på vår TEDDY-mottagning. Bl.a. vill vi då ha blodprov från barnet och föräldrarna får besvara frågor. Samtidigt får föräldrarna svar på frågor och får hjälp och stöd från våra forskningssköterskor om det behövs.

Helt frivilligt

Om ni erbjuds att delta i TEDDY-studiens andra del, får ni senare ge ert skriftliga samtycke till detta. Innan ni bestämmer om ni vill delta kommer ni att få utförlig information om vad ett sådant deltagande innebär. Eftersom TEDDY-studien är en långvarig studie kommer vi senare att också fråga barnet om det vill vara med. Att delta i TEDDY-studien är helt frivilligt och föräldrar och barn kan ångra sitt deltagande när som helst.

Aidentifierade uppgifter

Ingen utomstående kommer att informeras om barnet har förhöjd ärftlig risk eller ej. Uppgifter om barnets ärftlighet förvaras i låsta skåp och i

SYFTET MED TEDDY-STUDIEN ÄR ATT FÖRSÖKA TA REDA PÅ VAD DET ÄR



datafiler som endast några få av TEDDY:s personal har tillgång till. Alla forskningsresultat från TEDDY-studien redovisas endast som resultat från grupper. Uppgifter om enskilda individer kan aldrig spåras.

TEDDY-studien är ett internationellt samarbetsprojekt mellan flera forskningscenter, men identiteten på svenska barn och resultaten på enskilda barns prov eller uppgifter om enskilda familjer lämnas inte ut till de övriga forskningscenter vi samarbetar med. I den gemensamma TEDDY-studien är varje barn/familj endast ett nummer.

Uppgifter om barns diabetesrisk lämnas inte ut till försäkringsbolag. Alla föräldrar rekommenderas att försäkra sitt nyfödda barn vare sig man kan komma att vara med i någon del av TEDDY-studien eller inte.

TA REDA PÅ VAD DET ÄR FÖR FAKTORER SOM FRAMKALLAR TYP 1 DIABETES



FAKTA OM TEDDY-STUDIEN

Tre grupper av forskare från Europa (en i Sverige, Finland respektive Tyskland) och tre grupper i USA samarbetar i TEDDY. Alla dessa forskningsgrupper kommer att på samma sätt följa barn med förhöjd ärftlig risk för diabetes. Tillsammans kommer vi att undersöka ärftligheten hos 360.000 barn för att finna tillräckligt många barn med förhöjd ärftlig risk. I Sverige är det en forskargrupp på Universitetssjukhuset MAS i Malmö som ansvarar för den svenska delen av TEDDY-studien.

Huvudansvarig för den skånska delen av TEDDY är Åke Lernmark, professor i diabetesforskning vid Lunds Universitet och Universitetssjukhuset MAS i Malmö.

TEDDY-studien är godkänd av den regionala forskningsetiska kommittén vid Lunds Universitet.

Mer information och svar på frågor om TEDDY-studien kan ni få av våra forskningssjuksköterskor på telefon 040-39 19 13, 39 19 10, 39 19 11 eller genom e-post till: teddy@med.lu.se

Ni kan också läsa om TEDDY-studien på TEDDY:s svenska hemsida: www.med.lu.se/teddy och den internationella hemsidan: www.teddystudy.org.



Att delta i TEDDY-studiens urval (steg 1) innebär:

- att blod tas från barnets navelsträng,
- att föräldrarna inom 12 veckor får besked om barnet har förhöjd risk för typ 1 diabetes,
- att blodproven avidentifierats om barnet inte har förhöjd ärftlig risk.

Om vi finner att ert barn inte har förhöjd risk för typ 1 diabetes medverkar ni inte längre i TEDDY-studien. Detta meddelas per brev.

Om vi finner att ert barn har förhöjd risk för typ 1 diabetes kontaktas ni per telefon och erbjuds delta i TEDDY-studiens fortsättning.

Mer information om TEDDY

Mer information och svar på frågor om TEDDY-studien kan ni få av våra forskningsjuksköterskor på telefon: 040-39 19 13, 39 19 11, 39 19 10 eller genom e-post till teddy@med.lu.se

Ni kan också läsa om TEDDY-studien på TEDDY:s svenska hemsida: www.med.lu.se/teddy och den internationella hemsidan: www.teddystudy.org.

