

# TEDDY



## INFORMATION FRÅN TEDDY-studien

HÖSTEN 2011

Kära TEDDY-föräldrar!

Tänk att våra äldsta TEDDY-barn nu börjat skolan och kommit halvvägs i TEDDY-studien! De yngsta TEDDY-barnen är snart 2 år, så vi har inte längre några små bebisar att ta hand om! Många av de äldsta barnen har lämnat blodprov upp emot 20 gånger, blivit petade i näsan sedan de var ett par år gamla och fått bomullspinnar i munnen, som sugit upp saliv, kanske 9 gånger. Alla har blivit vägda och mätta och kunnat äta russin och majs-krokar vid sina besök. Många föräldrar har skickat in omkring 60 bajsprover, gjort säkert 15 matdagböcker och svarat på massor med frågor från TEDDY-sköterskorna. Ni har också fyllt i ett antal frågeformulär förutom att ni lämnat prov på både vatten och tånaglar flera gånger.

### **TEDDY-familjer - Ni gör ett jättejobb!**

De sammanställningar över olika typer av inskickade prover, ifyllda formulär osv, som görs centralt av TEDDY-studiens DATA-koordinationscenter (DCC) i Tampa, Florida (USA), visar att Sverige-TEDDY ligger på topp. Detta gäller både andelen inskickade prover av olika sorter liksom insamlade data för varje barn. Trots att vi med stor marginal har flest barn vid våra mottagningar med närmare 2000 barn av de drygt 6500, som följs i hela studien, så får vi i genomsnitt in mest prov och annan data för varje barn. TEDDY-barnen i Sverige bidrar alltså stort till forskningen!

### När får vi resultat från TEDDY?

Ert arbete kommer att vara till stor nytta när TEDDY-forskarna börjar analysera olika prover för att försöka få svar på gåtan varför vissa barn utvecklar autoantikroppar och en del av barnen sedan också får diabetes. En annan viktig frågeställning är att få veta varför en del barn utvecklar celiaki (glutenintolerans). Vi på TEDDY är väl medvetna om att ni föräldrar är mycket angelägna om att få veta "vad vi har kommit fram till". Med alla dessa inlämnade prover borde vi väl snart veta ... När TEDDY-studien planerades gjorde man många beräkningar för hur många prover av olika sorter man skulle behöva för att man skulle kunna svara på TEDDY-studiens frågeställningar. Tyvärr har vi ännu inte samlat in tillräckligt

mycket för att kunna göra pålitliga uträkningar. Vi närmar oss, men är inte där ännu. Så det är bara att fortsätta med att göra det fantastiska jobb ni hittills har gjort och komma till oss på TEDDY för era besök.

En del resultat finns dock redan. Här är några av dem:

#### TEDDY-barn blir mindre sjuka då de får diabetes

Alldeles nyligen publicerades en artikel i den amerikanska tidskriften Diabetes Care med vår TEDDY-doktor Helena Larsson som en av huvudförfattarna. Där visar man att barn som deltagit i TEDDY och fått typ 1 diabetes inte blivit så sjuka som de barn som inte varit med. TEDDY-barnen har blivit diagnostiserade betydligt tidigare och därför i regel inte visat vanliga diabetessymtom. Man tror att detta kan vara av betydelse för sjukdomen i framtiden - förutom att det är skönt för föräldrarna att slippa uppleva sitt barn som riktigt sjukt.

#### Svenska TEDDY-barn utvecklade celiaki tidigare än barnen i övriga TEDDY-länder.

En annan av våra TEDDY-doktorer, Daniel Agardh, har sett att det är vanligare att svenska TEDDY-barn utvecklar celiaki tidigt - fram till 4 års ålder - jämfört med barnen i övriga TEDDY-länder. Vad detta beror på blir spännande att få veta framöver.

#### Att inte hinna med är främsta orsaken varför man inte ville vara med eller hoppar av TEDDY.

Studiekoordinatören Barbro Lernmark, som arbetar med sociala och psykologiska frågeställningar i TEDDY, fick nyligen en artikel publicerad som handlade om varför föräldrar inte ville vara med i TEDDY-uppföljningen. Hon arbetar nu med 2 artiklar - den ena varför man deltar i TEDDY-studien och den andra varför familjer slutar i studien. En stor utmaning för alla oss i TEDDY är att få er TEDDY-familjer att stanna kvar i studien till dess era barn är 15 år. Att ta reda på varför en del familjer slutar och varför andra stannar och inte tänker sluta är bra att veta. Då kan vi försöka göra så ni inte upplever er medverkan i TEDDY alltför jobbig och hoppar av. Som ni vet är ert TEDDY-barn unikt - även för oss - och kan inte ersättas av något annat barn.

#### Risken att få antikroppar eller diabetes minskar inte under TEDDY-studien

Det är också viktigt att tänka på att även om ert barn, som gått på TEDDY i flera år, inte utvecklat antikroppar, är barnets risk att utveckla antikroppar och diabetes fortfarande lika stor som tidigare. Erfarenheten har visat att det är vanligt att barn insjuknar i typ 1-diabetes strax före eller under de tidiga tonåren.

#### Alla är välkomna tillbaka till TEDDY

TEDDY-sköterskorna har under senaste halvåret börjat kontakta familjer som hoppat av TEDDY. Man vill dels ta reda på om TEDDY-barnet fått diabetes eller celiaki och dels fråga om familjen skulle kunna tänka sig att komma tillbaka till TEDDY-studien. Många familjer hoppade av TEDDY för att de inte hade tid att göra de olika uppgifterna och komma så ofta på TEDDY-besök. Eftersom det är färre besök efter 4 år kanske man nu kan tänka sig att komma med i studien igen.

### Vårens föräldramöten

Dagarna för vårens föräldramöten har bestämts till torsdagen den 15 mars i Malmö, torsdagen den 22 mars i Kristianstad och tisdagen den 27 mars i Helsingborg. Vi återkommer senare med besked om tid och plats, men boka av kvällarna i era kalendrar redan nu! Som vanligt kommer några av de svenska TEDDY-forskarna att berätta om vad som händer i studien och om man kommit fram till något intressant. Vi tar gärna emot förslag om vad ni skulle vilja höra om.

### TEDDY:s hemsida

Under hösten/vintern håller vi på att jobba om vår hemsida. Gå gärna in och se vad vi hittills åstadkommit. Vi kommer att sträva efter att uppdatera informationen oftare än tidigare. Vi har också ambitionen att regelbundet presentera olika forskningsresultat från TEDDY allt eftersom de blir publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Vi tar gärna emot förslag från er föräldrar om vad ni skulle vilja se publicerat på hemsidan [www.med.lu.se/teddy](http://www.med.lu.se/teddy). Vi funderar också på hur vi skulle kunna göra hemsidan mer interaktiv. Numera kan man från hemsidan trycka ut blad för matdagboken, vilket varit ett önskemål från många föräldrar.

### Hur mycket rör sig TEDDY-barnen

TEDDY-forskarna har ibland idéer om vad man mer skulle kunna göra för att få svar på TEDDY-studiens viktigaste frågeställningar. Därför har vi nyligen börjat med att mäta fysisk aktivitet hos de lite större barnen - från 5 år. Barnen bär en liten dosa som registrerar hur mycket barnet rör sig under en vecka. Hittills har de flesta barn tyckt det var spännande att få dosan fastsatt kring midjan.

### Blodprov på familjen

Under vintern-våren kommer vi att erbjuda TEDDY-barnets syskon och föräldrar att lämna ett blodprov. Provet ska sparas för att senare användas till mer komplicerade ärftliga analyser. Om inte alla i familjen vill lämna ett prov vill vi först och främst få ett prov från mamma. Om ni önskar kan proverna analyseras för ärftlig diabetesrisk, precis som vi gjorde med ert TEDDY-barns navelsträngsprov, och för förekomst av antikroppar. Från tidigare vet vi att många föräldrar har önskat få den ärftliga risken hos övriga familjemedlemmar undersökt, så det känns bra att vi snart ska kunna erbjuda er detta.



Vinterhälsningar från Max 6  $\frac{1}{2}$  år  
- och oss alla som arbetar med  
TEDDY-studien.  
Tack ännu en gång för att ni  
ställer upp för denna viktiga  
forskning!