

# TEDDY



## Informationsbrev från TEDDY-studien Våren 2008

TEDDY-studien är nu inne på sitt fjärde år. Vi som dagligen arbetar med TEDDY tycker det är dags att ge lite information till er som är berörda av TEDDY. Vi vill summera vad vi - med hjälp av många av er - hittills har åstadkommit, var vi befinner oss i studien nu i början på år 2008 och lite om vad vi planerar för framtiden.

TEDDY börjar på mödrahälsovården med information om studien för blivande föräldrar. Eftersom vi ofta får önskemål från barnmorskor och mödravårdscentraler runt om i Skåne att skicka fler informationsbroschyrer, så hoppas vi att informationen om urvalsstudien (screeningdelen) kommer fram till de flesta blivande föräldrar. Det är angeläget att alla får denna information, så väntande föräldrar i lugn och ro hinner tänka igenom om de vill vara med i TEDDY-studiens urvalsdelen innan förlossningen. Att alla blivande föräldrar i samband med förlossningen får möjlighet att säga ett väl genomtänkt "ja" eller "nej" om man vill vara med i TEDDY är mycket viktigt både för de blivande föräldrarna och för oss.

I början på 2008 har vi från förlossningsklinikerna runt om i Skåne fått in nära 30.000 blodprov från nyfödda barns navelsträng. Målsättningen är 45.000 blodprover när TEDDY:s screening slutar den sista december 2009. Vi tror att den målsättningen inte kommer att bli något problem om alla barnmorskor på mödrahälsovården och förlossningsklinikerna fortsätter att hjälpa oss med TEDDY på samma sätt som de gjort fram till nu. I hela TEDDY-studien ska vi samla in över 360.000 prover från nyfödda barn.

TEDDY-studiens center ligger i det nya kliniska forskningscentret (CRC) på UMAS-området i Malmö. Dit skickas med Region Skånes interna post alla prover från förlossningsklinikerna för bestämning av barnens ärftliga risk för typ 1 diabetes. TEDDY har tre mottagningar där våra forskningssköterskor träffar deltagande familjer. I Malmö finns TEDDY-mottagningen på CRC dit hälften av alla TEDDY-familjer kommer. I Helsingborg finns mottagningen i samma hus som Folktandvården. Eftersom TEDDY nu håller på att växa ur dessa lokaler flyttar man till Folksam-huset i början på mars. TEDDY-mottagningen i Kristianstad finns i gamla sjukhuset ovanpå Ungdomsmottagningen. Kristianstadsmottagningen har också sedan januari en filialmottagning i Simrishamn där man för närvarande träffar familjer en dag varannan vecka.

TEDDY i Skåne/Sverige utmärker sig på två sätt jämfört med övriga TEDDY-studien:

1. Vi har den största andelen barn med förhöjd ärftlig risk som gör att man kan delta i TEDDY-studiens fortsättning. Nära 8% av de barn vars navelsträngsprover vi undersöker har visat sig ha denna förhöjda risk. Vid övriga TEDDY-center är risken mellan 3,5% och 6%.
2. Skånska föräldrar är ofta mycket positiva till att vara med i TEDDY. Vi har därför den största andelen föräldrar som tackar "ja" till uppföljningen. Nära 70% av alla föräldrar vill delta med sitt nyfödda barn - eller sina barn - i TEDDY. Flera av våra äldsta TEDDY-barn har hunnit få syskon, som ibland också kan delta i TEDDY. Inget annat TEDDY-center lyckas rekrytera mer än hälften av de föräldrar vars barn har förhöjd ärftlig risk - de flesta en mindre andel än så.

När detta skrivs i i början på februari har vi i hela TEDDY rekryterat nära 4.400 barn av de 7.800 barn som är studiens målsättning. Av dessa är 1.450 skånska barn/familjer. Sammanlagt hoppas vi ha 2.240 skånska barn att följa upp när vår rekrytering av nya barn avslutas på våren 2010.

TEDDY är en forskningsstudie med stora ambitioner. Vi samlar in många olika typer av prov och registrerar mycket information om barnet och familjen - under lång tid. För många föräldrar vet vi att det känns ganska jobbigt att få plats för TEDDY i sin vardagliga tillvaro. Vi vill göra allt för att våra TEDDY-familjer stannar kvar i studien. TEDDY-sköterskorna är alltid öppna för diskussioner om vad som kan göras för att underlätta familjens deltagande. En del familjer tittar också framåt och undrar hur man ska klara av 15 år med TEDDY! Både våra familjer och vi på TEDDY har därför många utmaningar att

möta framöver. En målsättning för oss är att göra TEDDY mindre krävande i längden t.ex. är det bara TEDDY-besök två gånger per år från 4 års ålder, men ändå ge oss den information vi behöver för en framgångsrik studie.

Tyvärr är det så att vi har fler föräldrar som hoppar av studien än vad vi räknat med. Detta får framförallt två konsekvenser. För det första får man inte längre uppföljning av sitt barn vad gäller barnets fortsatta diabetesrisk. En del föräldrar kan tro att om de varit med i TEDDY något eller några år och barnet inte utvecklat några diabetesantikroppar eller fått diabetes, så är barnets risk att få sjukdomen inte längre så stor. Tyvärr är detta fel. Insjuknandet i typ 1 diabetes har två ålderstoppar - när barnet är i 6-7 års åldern och när barn är 11-12 år gamla. Utveckling av antikroppar kan ske långt innan barnet eventuellt insjuknar, men också under kort tid före insjuknandet. Fram till nu har sju TEDDY-barn här i Skåne insjuknat i diabetes. De flesta av dessa barn har kunnat diagnostiseras mycket tidigt innan barnen hade blivit riktigt dåliga. Några barn har ej haft andra symtom än högt blodsocker. Innan studien avslutas beräknar vi att upp emot 70 barn kan ha fått sjukdomen. Samtidigt vill vi framhålla att vi noggrant följer forskningen över hela världen kring olika försök att förhindra eller motverka att diabetessjukdomen bryter ut. Skulle det komma fram något som skulle vara positivt för våra TEDDY-barn så är barnen i TEDDY-studien "först i kön" för en förebyggande behandling.

Ett syfte med TEDDY är att bättre kunna förutsäga eventuell utveckling av diabetes och vad som bidrar till att antikroppar utvecklas och vad som gör att barn får diabetes. Detta kommer vi endast att kunna göra med hjälp av de prover och den information som samlas in. En andra konsekvens av att en familj hoppar av betyder därför att kommande data och information från just det barnet och familjen kommer att saknas framöver. TEDDY:s statistiker har räknat ut hur många barn vi behöver följa för att vi ska kunna dra säkra slutsatser av våra framtida resultat. Det är därför viktigt att vi inte saknar data för att kunna dra pålitliga slutsatser.

Till vår stora glädje har vi de allra, allra flesta familjerna kvar i TEDDY. Vi är alltid öppna för synpunkter och förslag hur man skulle kunna förenkla eller förbättra olika delar av studien. Eftersom vi alla som arbetar med TEDDY-studien i de olika länderna ska genomföra studien på samma sätt, har vi upplevt att vi ofta har nytta av idéer och förslag från enskilda TEDDY-familjer i olika länder.

Tillsammans med våra TEDDY-familjer och andra som hjälpt eller hjälper till med studien vill i framtiden kunna uppleva att vi alla givit ett riktigt värdefullt bidrag till diabetesforskningen. Just nu är vårt främsta mål att våra TEDDY-familjer känner sig väl omhändertagna, att de upplever att de gör något positivt för sitt barn och förstår att de gör en jätteinsats för att TEDDY-studien även i fortsättningen kommer att vara en succé här i Skåne. Det slutliga målet med TEDDY-studien är att få reda på varför denna sjukdom drabbar barn så att behandlingsmetoder kan utvecklas för att förhindra eller bota typ 1 diabetes.

Besök gärna TEDDY-studiens hemsida [www.med.lu.se/teddy](http://www.med.lu.se/teddy).

Med vänliga hälsningar

Åke Lernmark - ansvarig för TEDDY- studien - och all TEDDY-personal