



LUNDS  
UNIVERSITET

# Erfarenheter av monitorering av autoantikroppspositiva barn

---

JESSICA MELIN, RN PHD  
LUNDS UNIVERSITET



# Jäv deklARATION

- Erhållit konsultarvode från Sanofi



# TEDDY

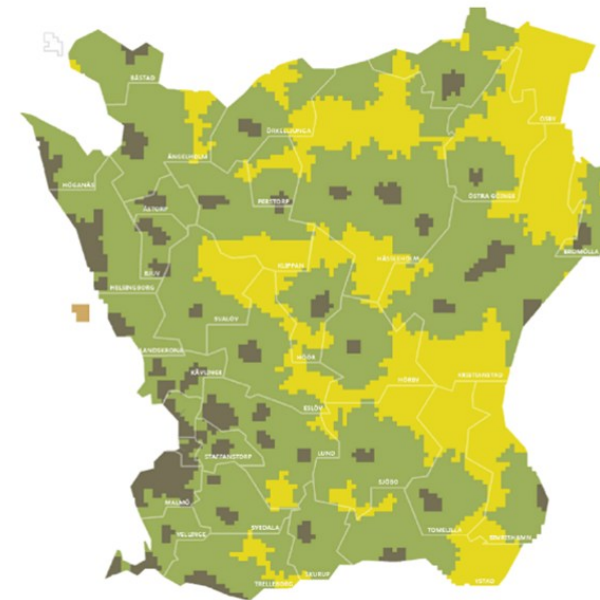


- Internationell longitudinell observationsstudie
- Nyföddhetscreening – genetisk risk för typ 1-diabetes (2004-2010)
- USA, Finland, Tyskland och Sverige
- Uppföljning: 3 månader – 15 år
- Besöksfrekvens: 2-4 gånger per år
- Syfte: Identifiera omgivningsfaktorer vilka trigger autoimmunitet och utvecklandet av typ 1-diabetes

# TRIAD



- **DiaUnion:** startade 2020:
- **Region Skåne:** genomförs TRIAD i normalbefolkningen
- **Screeningen:** typ 1-diabetes, celiaki & autoimmun tyreoidit
- **Ålder:** Barn 2-14 år
- **Hemprovtagning:** Kapillärt



DEFINITION OBEROENDE AV  
KOMMUNGRÄNSER

- Stad
- Stadsnära landsbygd
- Landsbygd
- Glesbygd

Region Skåne 2016 Källa: Tillväxtverket


SKÅNE DELAS IN I FÖLJANDE ZONER:

Stad	> 3 000 invånare
Stadsnära landsbygd	> 15 min med bil till stad
Landsbygd	15 - 45 min med bil till stad
Glesbygd	> 45 min, i Skåne endast öarna

# Konfirmerat autoantikroppspositivt provresultat – Vad händer sen?

## Telefon med vårdnadshavare:

- Resultat av blodprov
- Autoimmun sjukdom
- Autoantikroppar
- Risk för sjukdom/tidigt stadie
- Vikten av uppföljning



**Tidig upptäckt av typ 1-diabetes, celiaki och sköldkörtelsjukdom hos barn genom screening: TRIAD 2024-2029**

Till föräldrar med barn som är med i TRIAD-studien,

I de uppföljande blodproven som ert barn skickat in till oss har vi kunnat påvisa autoantikroppar kopplade till typ 1-diabetes. Förekomst av dessa autoantikroppar innebär en ökad risk för ert barn att drabbas av typ 1-diabetes i framtiden.

Vi har i TRIAD-studien mätt fyra olika autoantikroppar kopplade till typ 1-diabetes: IAA (insulinautoantikropp), GADA (glutaminsyradekarboxylasautoantikropp), IA-2A (islet antigen-2 autoantikropp) och ZNT8A (zinktransportör 8 autoantikropp). Dessa autoantikroppar visar att immunsystemet håller på att angripa de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln och att risken för typ 1-diabetes därmed ökar. Hur stor risken för typ 1-diabetes är beror på hur många autoantikroppar man har. I ert barns blodprov kunde vi påvisa mer än en typ av autoantikroppar kopplade till typ 1-diabetes. Att ha två eller fler autoantikroppar kopplade till typ 1-diabetes innebär en hög risk att utveckla sjukdomen, men tiden till att drabbas varierar mellan några veckor och flera år. Totalt drabbas 70% (7 av 10) av de med två eller fler autoantikroppar av typ 1-diabetes inom 10 år. Risken för typ 1-diabetes kvarstår även efter 10 år. Blodprovet säger ingenting om ert barns risk att insjukna i andra former av diabetes.

Vid typ 1-diabetes stiger blodsockernivån. Eftersom ert barns prov var positivt för autoantikroppar kopplade till typ 1-diabetes har vi också analyserat HbA1c, så kallat "långtidssocker", som ger en fingervisning om hur ert barns blodsockernivå varit de senaste 2-3 månaderna. Det senaste blodprovet som ert barn skickade in visade ett normalt HbA1c (långtidssocker). Det finns således ingen anledning att misstänka att ert barn har typ 1-diabetes just nu.


**SYMPTOM PÅ TYP1 DIABETES** Det är däremot viktigt att ni känner till symptomen för typ 1-diabetes och söker vård om ni observerar något av följande symptom hos ert barn:

- Ingen energi (trötthet)
- Veldig stora urinmängder
- Extremt ökad törst
- Viktminskning

Ert barn kommer erbjudas vidare uppföljning inom TRIAD-studien med förnyad provtagning en gång årligen de kommande fem åren. Vi återkommer till er via brev när det är dags.

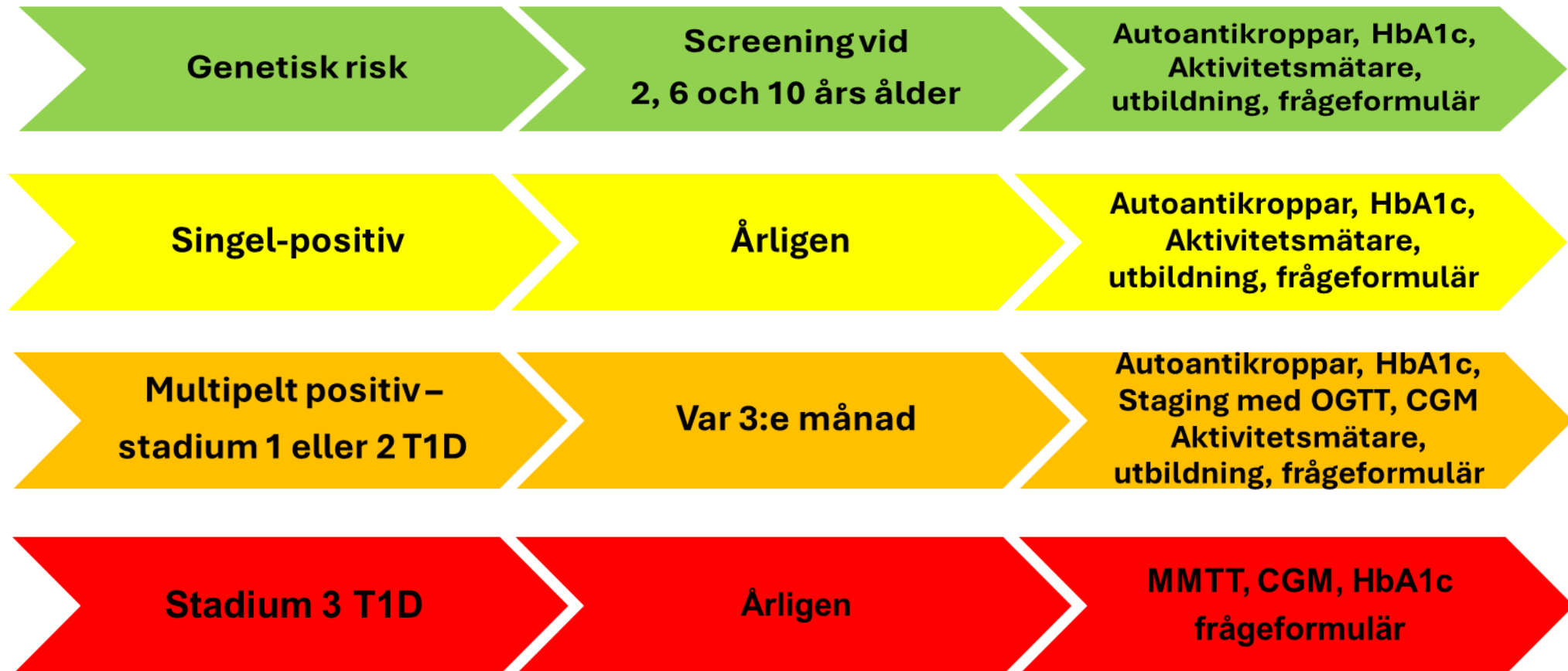
Om ni har frågor kan ni ringa 0790-66 29 87 eller mejla triadstudien@med.lu.se.

Hälsningar,  
Daniel Agardh  
Studieansvarig forskare  
Barnläkare





# iT1D Information, uppföljning och tidig diagnos av barn med risk för typ 1-diabetes



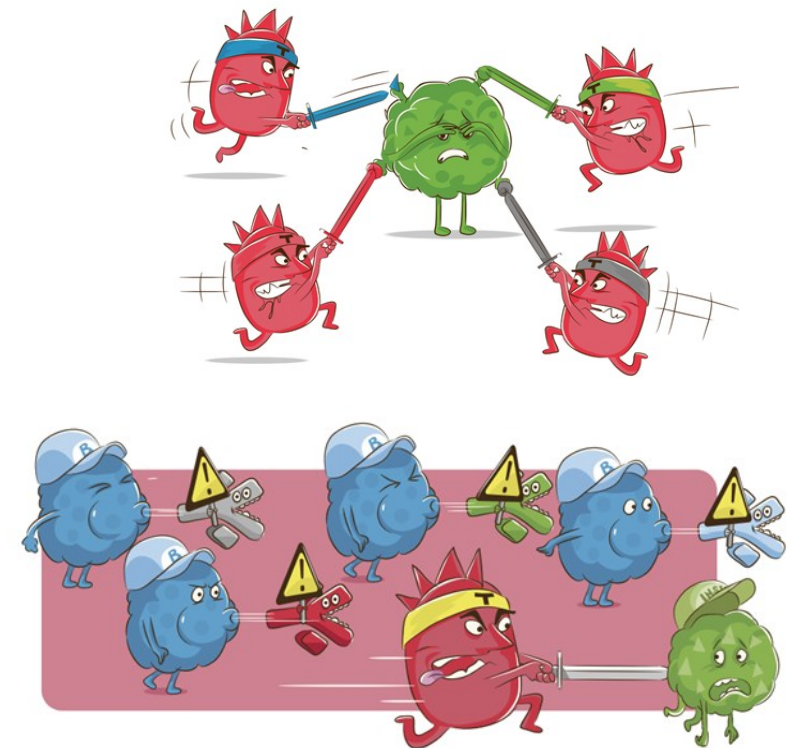
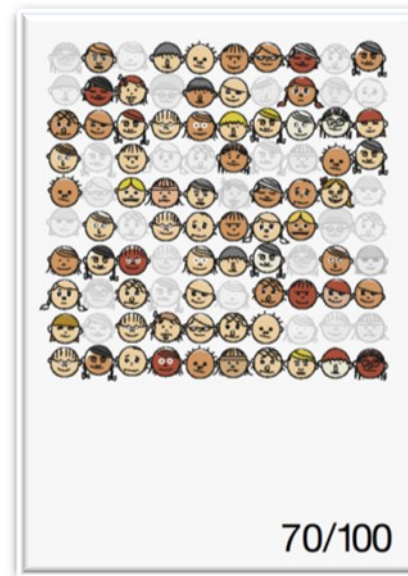
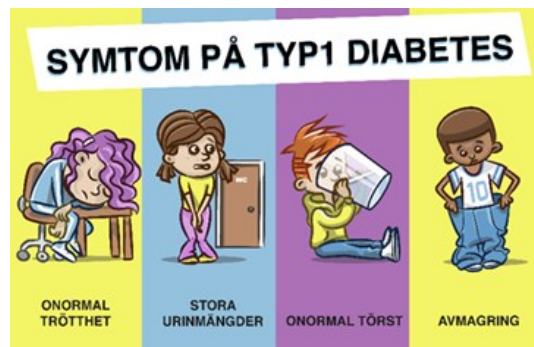
# Staging – iT1D studien

- Fasteblodsocker
- Oral Glukosbelastning (OGTT)
- HbA1c
- Blindad CGM (14 dagar)



# Information och utbildning

- Autoantikroppars betydelse / Risk för typ 1-diabetes
- Symtom på typ 1-diabetes
- Olika stadier
- Blodsockermätare



# För och nackdelar med screening och uppföljning

## Positiva aspekter

- Känsla av att "någon" följer/tar hand om barnet. Känner sig omhändertagna
- Möjlighet till ev. behandling eller prevention
- Utbildning och information
- Tidig diagnos
- Färre symtom
- Färre allvarliga komplikationer

## Negativa aspekter

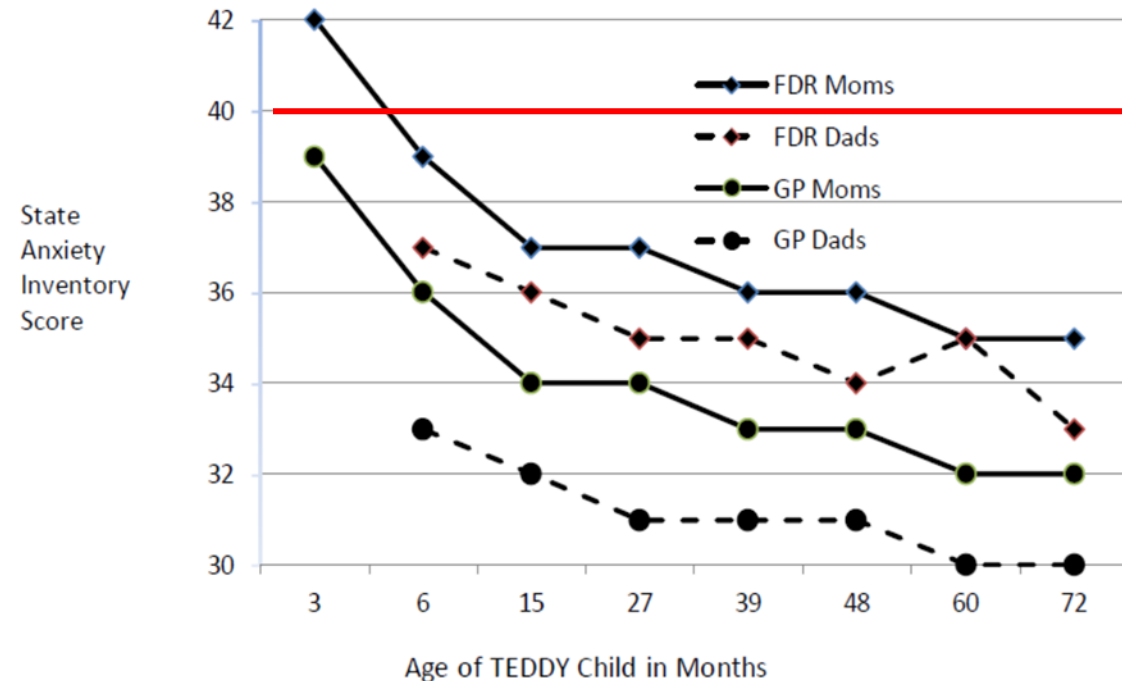
- Oro och ängslan



# Oro – Resultat från TEDDY



- Ökar efter information om avvikande testresultat
- Minskar över tid vid negativt testresultat
- Oro är mer vanligt hos vissa individer
  - Mammor
  - Förstagrads släktingar
  - Lägre utbildningsnivå

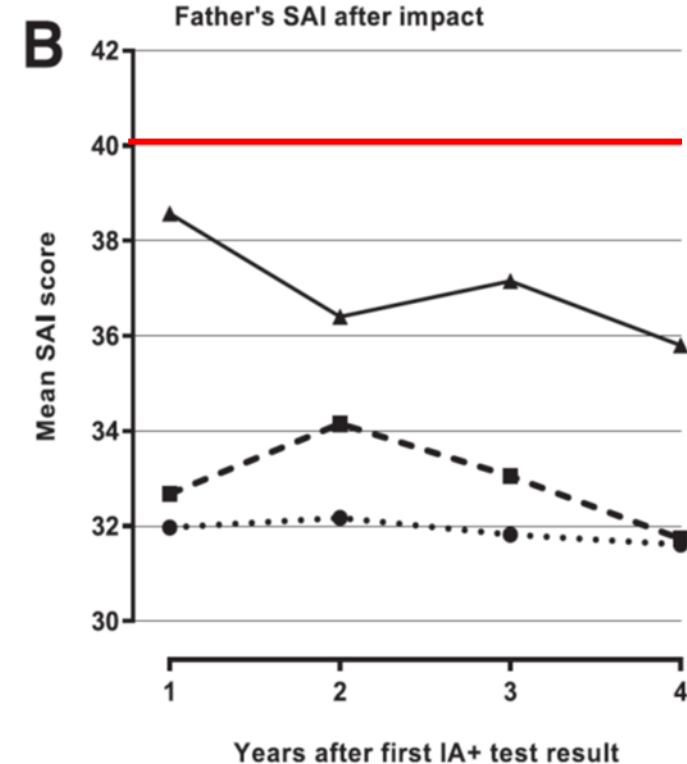
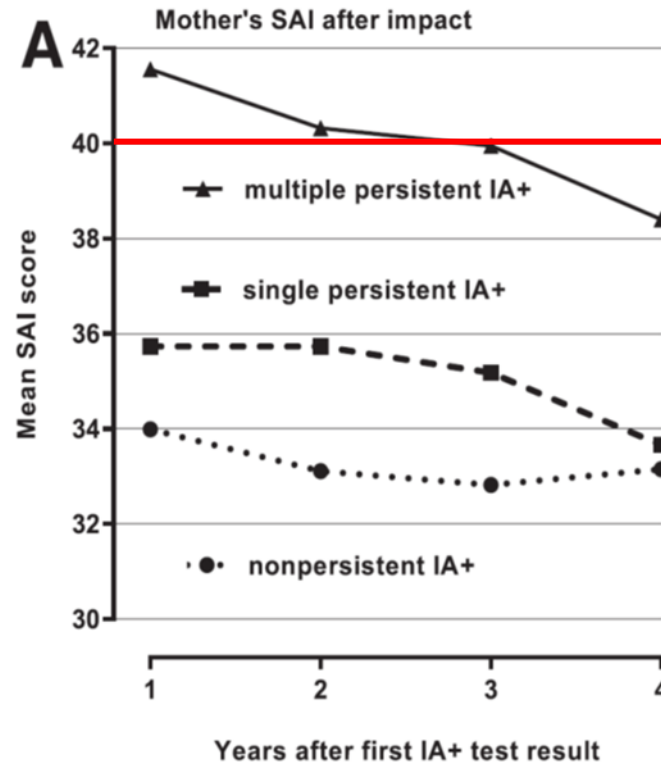


SAI = State Anxiety Inventory  
Johnson SB et al. And the TEDDY Study Group.  
My Child Is Islet Autoantibody Positive: Impact on Parental Anxiety. Diabetes Care. 2017

# Oro – Resultat från TEDDY



- Oro ökar efter besked om positiva autoantikroppar
- Höga orosnivåer kvarstår 3-4 år efter första beskedet
- I TEDDY, 43% av mammor och 34% - höga orosnivåer efter 3 år.



SAI = State Anxiety Inventory

Johnson SB et al. And the TEDDY Study Group.

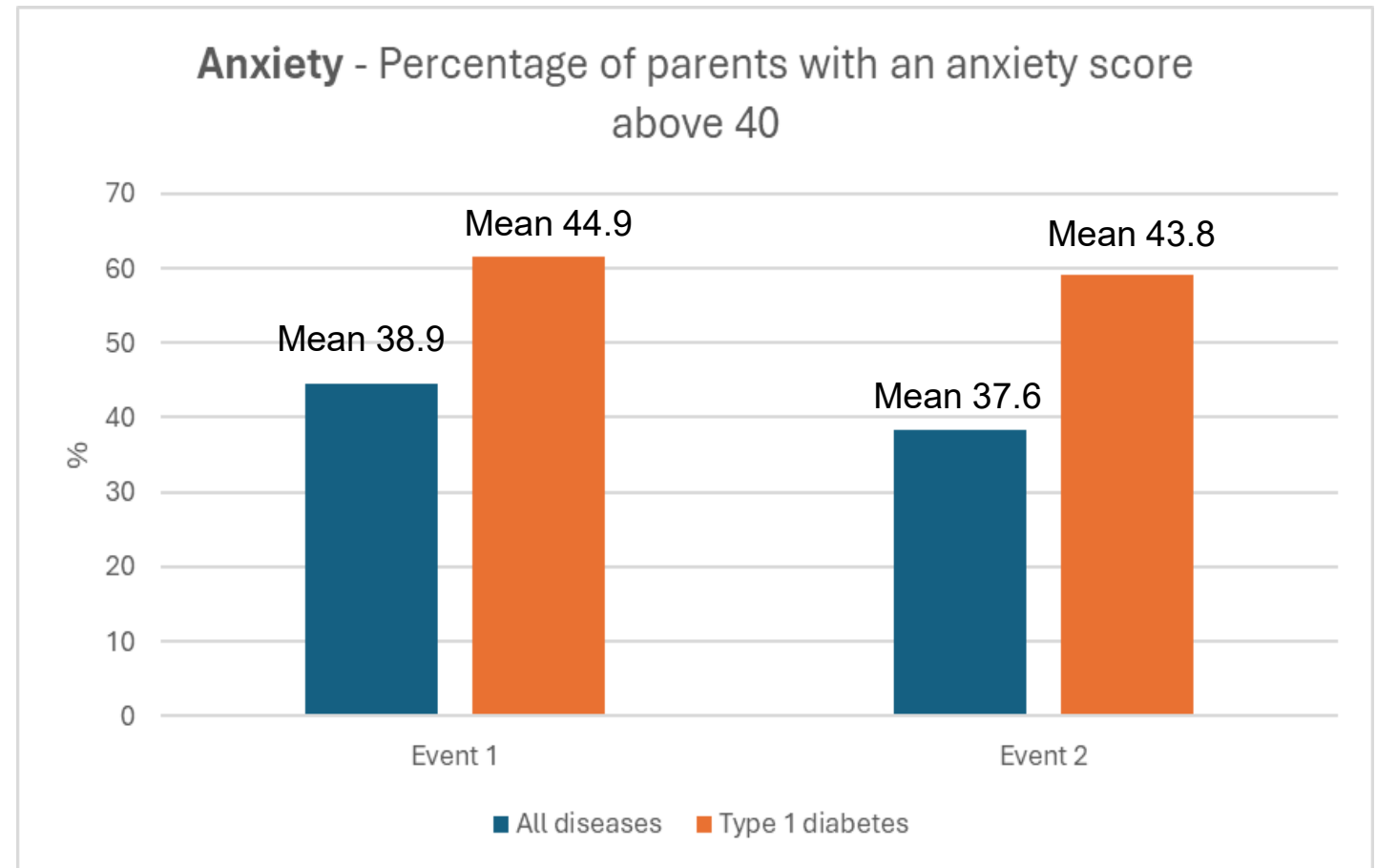
My Child Is Islet Autoantibody Positive: Impact on Parental Anxiety. Diabetes Care. 2017



# Oro – Preliminära resultat från TRIAD studien



- Oro
  - Direkt efter provresultat
  - Efter 1 år
- Skillnader mellan sjukdomar
- Minskar något över tid
  - Både andelen (%) av föräldrar
  - Medelvärdet



# Studie nöjdhet



- **Vad tycker du om att ditt barn deltar i studien?**

2 = Tycker mycket om det, Tycker ganska mycket om det

1 = Det är rätt OK

0 = Tycker inte om det, Tycker mycket illa om det

- **Tycker du att det var ett bra beslut att låta ditt barn vara med i studien?**

2 = Ett mycket bra beslut, Ett ganska bra beslut

1 = Ett OK beslut

0 = Ett dåligt beslut, Ett mycket dåligt beslut

- **Skulle du rekommendera en vän att gå med i studien?**

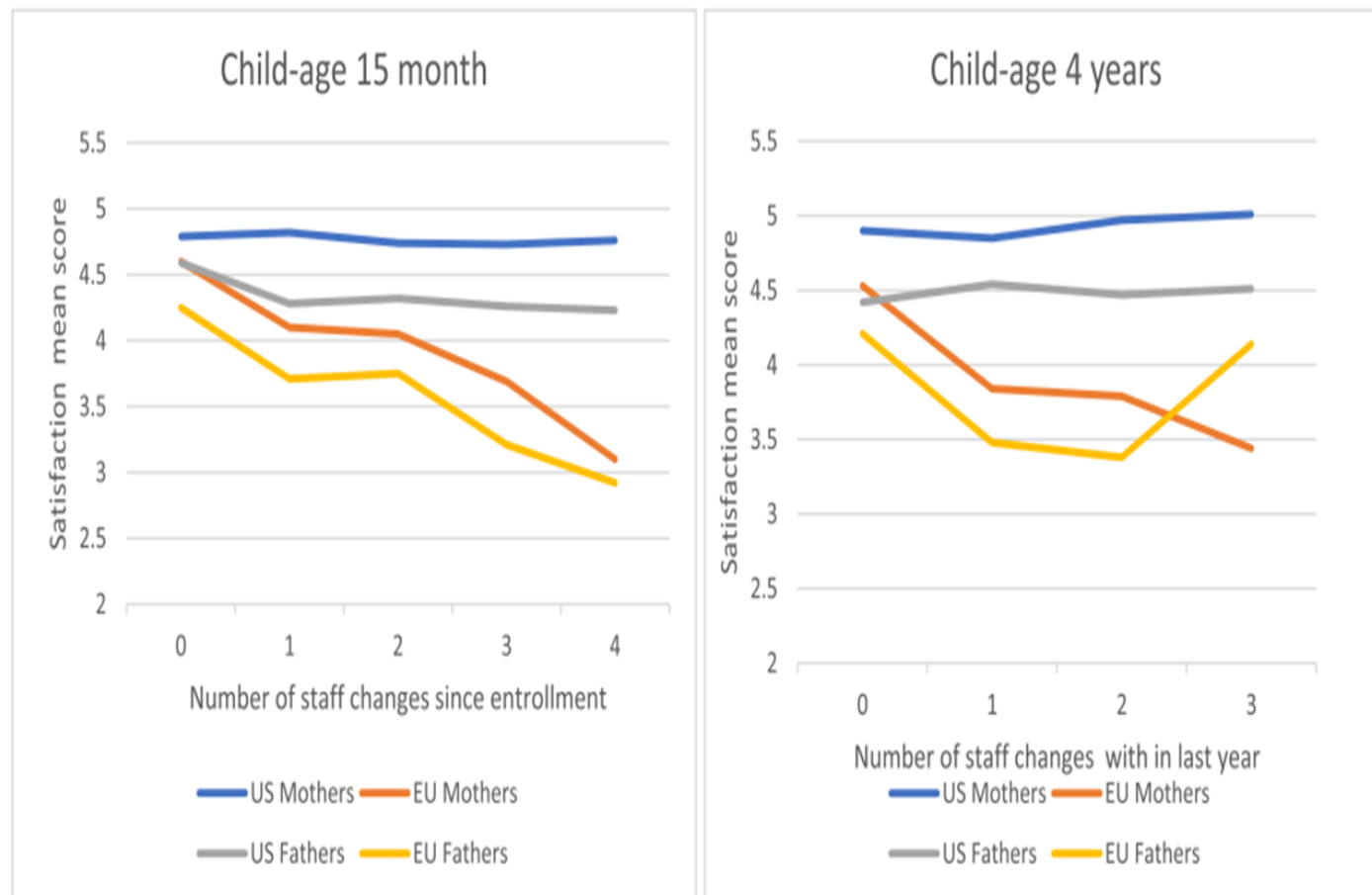
2 = Ja   1 = Kanske   0 = Nej

# Nöjdhet – Föräldrar i TEDDY studien



- Föräldrars studienöjdhet vid två tidpunkter
- 45% av mammorna och 38% papporna hade den högsta möjliga scoren.
- Mammor (mean 4,50) mer nöjda än pappor (mean 4,12)
- Faktorer som påverkar nöjdheten:
  - Nationalitet
  - Utbildningsnivå
  - Riskuppfattning
  - Oro
  - Personalkontinuitet

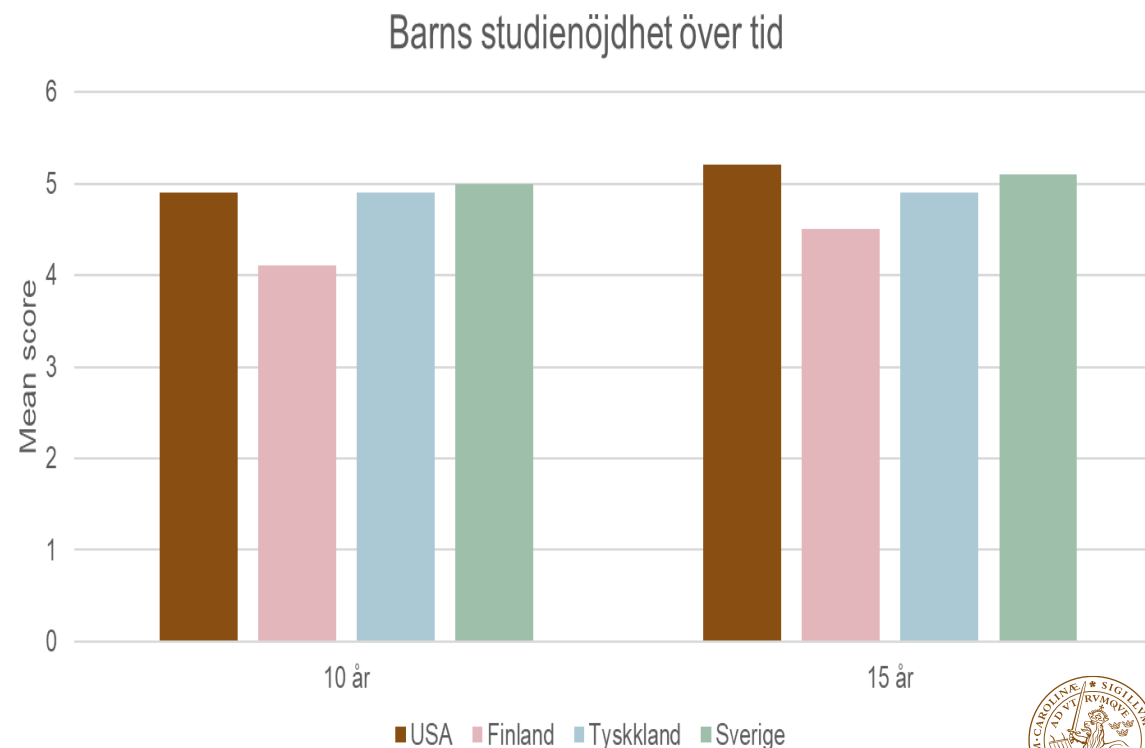
## Personalkontinuitets påverkan på studienöjdhet



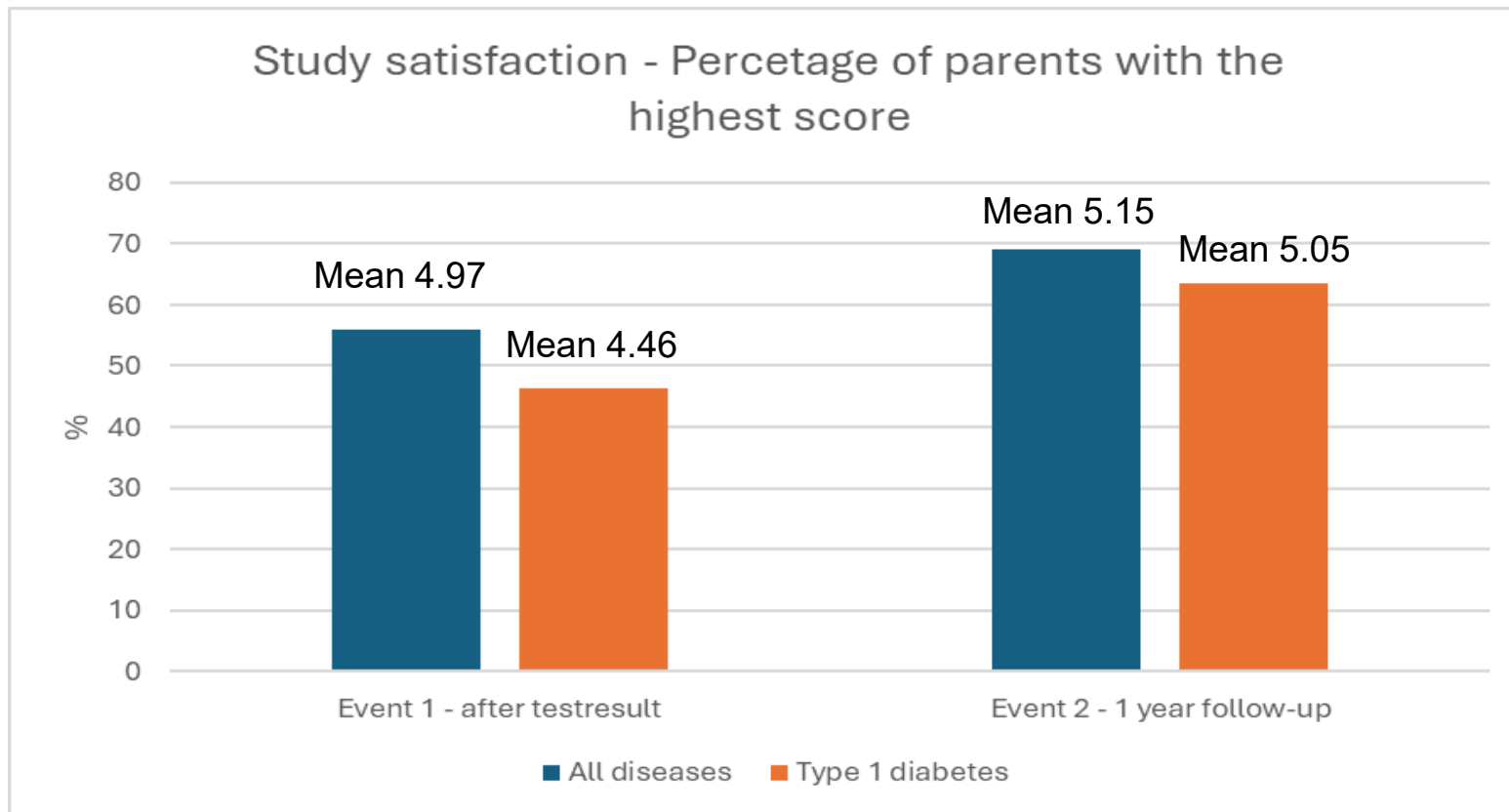
# Nöjdhet – Barn i TEDDY studien



- Högre nöjdhetsscore:
  - Äldre barn
  - Flickor
  - Medvetna om sin risk för sjukdom
  - Autoantikroppspositiva
- Lägre nöjdhetsscore:
  - Oro



# Nöjdhet - Preliminära resultat från TRIAD studien



# Sammanfattning

- Screening kräver uppföljning och monitorering av autoantikroppspositiva barn
- Både positiva och negativa aspekter av screening är viktiga att beakta
- Föräldrar och barn har generellt en hög studienöjdhet, är nöjda med beslutet att delta och kan rekommendera det till andra familjer
- Uppföljning, information och utbildning är viktigt för att minska oron och öka familjers kunskap om risk för sjukdom och i förlängningen nöjdhet med deltagandet

# Tack för att ni lyssnade

Jessica Melin RN, PhD

Jessica.melin@med.lu.se



**LUNDS**  
UNIVERSITET



**LUNDS**  
UNIVERSITET