

2009-10-30

Från:

Professor Johnny Ludvigsson, Barn- och Ungdomsmedicinska kliniken,
Universitetssjukhuset i Linköping

Till:

Rektorer/skolledare vid grundskolorna i ABIS-regionen (Blekinge, Småland,
Öland, Östergötland)

För två månader sedan, vid höstterminens start, fick ni ett mail om ABIS-studiens 10-12-årsuppföljning! (Se nedan: Det mailet var i sin tur en uppföljning av den information som skickades ut via mail före sommaren).

Först ett Varmt TACK till alla de skolor runtom i ABIS-regionen som redan ställt upp på ABIS-studiens uppföljningskontroll av barn födda 1997-1999! Ni gör inte bara en **värdefull insats för forskning om barns hälsa** i denna världens största forskningsprojekt i sitt slag, utan ni bidrar till att lägga grunden till att barn i vår region ska kunna bli de första i världen som förhoppningsvis får vara med om att förebygga diabetes (Typ 1 diabetes) hos barn. Vi har nämligen nu lämnat in ansökan till Etikprövningsnämnd om den nordiska studie (NORDIAPREV) som avser att förebygga diabetes hos barn med ökad risk att utveckla diabetes genom att behandla dem med GAD65-alum (Diamyd), en typ av vaccin för att förhindra diabetesutveckling. Riskbarnen ur den allmänna befolkningen kommer i Sverige att hämtas just från ABIS-studien!

Diabetes är som ni vet vår vanligaste allvarliga, obotliga sjukdom, som trots intensiv, tung, daglig, livslång behandling inte bara leder till livsfarliga akuta komplikationer utan även till invalidiserande långtidskomplikationer med ökad dödlighet i unga år. Sjukdomen, som är vanligare i Sverige näst Finland, än i något annat land i världen, blir allt vanligare. Vilket barn som helst kan när som helst drabbas, utan någon i släkten, utan att vi vet varför. ABIS kan lära oss, och nu kan **ABIS bidra till att identifiera riskbarnen** och vaccinera dem för att förebygga. Dessutom kan ABIS ge oss mycket värdefull kunskap om uppkomst om en rad andra sjukdomar hos barn ex allergier, ledsjukdomar, tarmsjukdomar, sjuklig fetma mm.

Vissa skolor har fortfarande inte svarat och vi behöver därför från er **en kontaktperson** (gärna med mailadress, och postadress) och direkt eller via denna kontaktperson uppgift om hur många skolbarn ni har **födda 1997,1998,1999**. När vi fått besked skickar vi ut det angivna antalet av

- Informationsbrev + **frågeformulär till föräldrar**, som också får ett frankerat svarskuvert ifall de föredrar att skicka in sitt svar själva direkt, istället för att lämna tillbaka det till skolan
- Informationsbrev + **frågeformulär till barnen**. Om föräldrarna inte hör av sig och säger ifrån att deras barn inte **FÅR** vara med, vilket är ovanligt, så uppfattas det som ett

medgivande och barnen kan under en av er vald lektion besvara frågeformuläret och lägga några hårstrån i den lilla plastficka som nu finns fastsatt på frågeformuläret. (Inga provrör aktuella, som nämns i informationsfilmerna till vilka ni fått länk i tidigare mail)

- Ni får också er tillsända svarspaket med frankerade etiketter (som gäller en månad från utskicket till er) så att ni portofritt ska kunna returnera paketen med alla barnens besvarade frågeformulär + de formulär som ev föräldrar lämnat in till er (vilket i så fall är fördelaktigt då det innebär mindre portokostnader för frankerade kuvert)

Vi tror att **en lektion för att besvara ABIS-formulären** ger barnen en värdefull lektion där de lär sig om faktorer som påverkar hälsan ex sömn, motion, kost etc och de får också kunskap om vad forskning innebär, vad solidaritet innebär för att om möjligt bidra till att andra barn i hela världen blir friskare. Deltagandet kan således av er i skolan användas **som underlag till intressant undervisning**, spännande och viktig kunskap. Vi hoppas att ni i er skola gör som väldigt många skolor redan gjort, bestämmer er för att delta och meddelar snarast kontaktperson mm.

Hör av er om ni har frågor! Vi ser fram emot ett fantastiskt samarbete. Tillsammans kan vi åstadkomma att ABIS, som följt dessa barn från födelsen, blir än mer värdefullt för medicinsk forskning! Och kanske kan vi för första gången i världen förebygga fall av diabetes hos barn vilket vore av enormt mänskligt och samhällsligt värde.

Vänliga hälsningar

Johnny Ludvigsson
Professor i Barn-och Ungdomsmedicin,
Hälsouniversitetet, Linköpings universitet
Projektledare för ABIS

Nedan följer det mail som skickades ut i mitten av augusti 2009

Till:

Alla Rektorer eller motsvarande vid Grundskolor i Blekinge, Småland, Öland och Östergötland

Hoppas sommaren gett återhämtning och nya krafter! Varmt Tack för att du läser detta!

Den 29 maj 2009 erhöll Du ett mail med information om ABIS (Alla Barn i Sydöstra Sverige); se kopia nedan. För att inte belasta Dig med upprepning av samma information som i föregående mail, så ber jag dig vid behov läsa nedan det tidigare utskicket, där ABIS-projektet och den planerade uppföljningen beskrivs kortfattat. Där finns också länkar till tre olika informationsfilmer på resp 10, 5 eller 3 minuter. Utförligare information om själva ABIS-studien kan fås på www.abis-studien.se.

Vi är mycket tacksamma över att vi hittills genomgående endast erhållit positivt gensvar. Således räknar vi med att ABIS-uppföljningen kommer att kunna genomföras framgångsrikt. Detta är av oerhört värde, för barnen, föräldrarna och skolan, eftersom ABIS är del av ett stort försök att kunna förebygga diabetes hos barn, och utsikterna nu är radikalt bättre än någonsin förr vilket innebär att vi hoppas redan nästa år kunna erbjuda försök till förebyggande behandling med ett så "GAD-vaccin". Nedan följer en ytterligare **konkretisering av uppföljningens logistik** och tänkt upplägg.

Vårt förslag är:

1. Du eller medarbetare skickar namn med mailadress, gärna också telefonnummer, på en **kontaktperson** på Din skola till vår ABIS-koordinator (koordinator@abis-studien.se) eller ringa oss/skriva på adress ABIS-studien, Avdelningen för Pediatrik, Hälsouniversitetet, 581 85 Linköping, tel 013- 222435
2. Redan tillsammans med det svaret till oss, eller senare via kontaktpersonen, erhåller vi besked om **antal barn på skolan födda 1997,1998,1999**.
3. I början/mitten av september, skickar vi till er kontaktperson, eller direkt till de lärare/den skolsköterska som kontaktpersonen anger, **frågeformulär**, som räcker **till alla berörda barn och deras föräldrar**. Vi bifogar svarskuvert för föräldrarnas frågeformulär och frankerade svarspåsar som ska rymma barnens besvarade frågeformulär.
4. Föräldrarna informeras genom bifogad **Föräldrainformation** (enklast vidarebefordrat som wordfil via mail, eftersom föräldrar då kan klicka upp informationslänken; finns också bifogat i PDF-format med signatur ifall man vill dela ut informationsbrevet) och länken till 3-minuters informationsfilm om ABISbarnen Vad innebär ABIS för barn och föräldrar (3 min) https://www.abis-studien.se/index.php?option=com_content&task=view&id=148
5. Samtidigt med informationen till föräldrarna får barnen med sig hem ett **frågeformulär riktat till föräldrarna**, som dessa ombes svara på och lägga i tomt svarskuvert (försluts för att säkra sekretessen), vilket de antingen skickar direkt till oss eller lämnar med barnen tillbaka till skolan.

6. Förutom de barn där föräldrarna säger Nej (förhoppningsvis inga eller fåtal) får **barnen besvara sitt frågeformulär under en lektion**, ex tillsammans med ev samtal om hälsa (sömn, mat, motion etc), antingen på lektion för "Idrott och hälsa" eller på "Tid för eget arbete", eller som i vissa fall under den "Hälsodag" som vissa skolor har. (Vi har genomfört pilotstudier i skolklasser med barn i berörd ålder och vet att elever klarar att besvara frågorna på mindre tid än en 40-minuterslektion.)
7. I samband med att barnen besvarar frågeformuläret ordnas så att några **hårstrån** klipps från barnets huvud och läggs i det lilla plastkuvert som finns fastklistrat, och kan förslutas, på sista bladet av frågeformuläret.
8. Alla insamlade frågeformulär läggs i de från oss utskickade frankerade svarspåsar och skickas därmed till oss.

Vår förhoppning är att kunna få återkomma senare för att organisera provtagning (enligt planen med vår egen personal). Med ett blodprov finns goda chanser att identifiera barn med ökad risk att få diabetes, och de kommer förmodligen kunna erbjudas en typ av "vaccination" för att förebygga diabetes redan 2010!

Ser fram emot ett för alla parter (barnen, föräldrarna, skolan och forskningen) värdefullt och framgångsrikt samarbete!

Vänliga hälsningar

Johnny Ludvigsson

Professor/överläkare,

Avdelningen för pediatrik, Hälsouniversitetet, Linköping Barn och

Ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping Projektledare

för ABIS

Nedan kopia av mail utskickat i maj 2009.

Till:

Alla rektorer eller motsvarande vid Grundskolor i Blekinge, Småland, Öland och Östergötland

Bäste Ledare av skola!

Nedan följer en **översiktlig information om ett forskningsprojekt**, som Du kanske redan har hört talas om: ABIS, som står för **Alla Barn i Sydöstra Sverige** (www.abis-studien.se). Föräldrar till alla barn som föddes 1 okt 1997-1 okt 1999 i våra landskap tillfrågades och 78.6% (17 055) gick in i studien. Huvudorsakerna till studien var och är att

- försöka få **ökad kunskap om** varför **diabetes** hos barn är så vanligt i Sverige (näst Finland vanligare än i något annat land i världen) och vilka miljö- och livsstilsfaktorer som kan förklara varför sjukdomen blivit allt vanligare.
- försöka **identifiera vilka barn som riskerar att utveckla diabetes** och förhoppningsvis förhindra att de får sjukdomen. Det kan inom något år bli aktuellt att ge ett "diabetes-vaccin" till barn i riskzonen för diabetes.

Diabetes hos barn är en oerhört allvarlig sjukdom som trots intensiv behandling med flera dagliga insulininjektioner, speciell kost, dagliga blodsockerbestämningar etc orsakar livshotande komplikationer, både akut (medvetslöshet) och på sikt (ex. blindhet, nervskador, hjärtinfarkt och njursvikt). Sjukdomen är obotlig, kan ännu så länge inte förebyggas. Men vi tror att vi närmar oss i och med "diabetes-vaccinet"!

För att dra nytta av den stora ABIS-studien studerar vi också allergier, astma, ledsjukdomar, glutenintolerans men också varför fetma ökar bland barn.

Under barnens första år samverkade vi med Barnavårdcentraler och vårdcentraler, men **nu när barnen är 10-12 år gamla vill vi samarbeta med skolan**. Vi har haft flera positiva kontakter med personer inom skolan. Vi tror starkt på ett ömsesidigt samarbete till glädje inte bara för barnens hälsa utan också för skolan. Därför skickar vi en första information till er skolledare, för att sedan be att få återkomma med upprepad information i början av hösten (2009).

Nedan finns länkar till tre olika **informationsfilmer** om ABIS:

- "Om ABIS projektet" (ca 10 minuter lång) riktar sig i första hand till ledande personer i skolan, men vi tror att den också kan vara givande för lärare och föräldrar.
https://www.abis-studien.se/index.php?option=com_content&task=view&id=146

- "Vad innebär ABIS för skolorna" (5 min) riktar sig specifikt till lärare. Vi hoppas att ni vill vidarebefordra länken till de lärare som berörs, i höst.
https://www.abis-studien.se/index.php?option=com_content&task=view&id=147
- "Vad innebär ABIS för barn och föräldrar" (3 min) riktar sig främst till familjerna och kan t.ex. spridas via klass-email-listor, eller visas på något gemensamt möte.
https://www.abis-studien.se/index.php?option=com_content&task=view&id=148

Självklart kan uppföljningen genomföras på olika sätt. T.ex har vi förstått att man på vissa håll tänker låta föräldrar se informationsfilmen och besvara föräldraformuläret direkt vid ett föräldramöte, medan barnen får besvara sitt frågeformulär tillsammans med samtal om hälsa (ex. sömn, mat, motion etc) antingen på lektion för "Idrott och hälsa" eller på "Tid för eget arbete", eller som i vissa fall under den "Hälsodag" som vissa skolor har.

Vi vill göra allt för att er medverkan i ABIS-uppföljningen ska bli så smidig som möjligt! Vi kommer givetvis att leverera frågeformulären till barn respektive föräldrar (deltagande är givetvis alltid frivilligt). Beträffande provtagning av ex. hårstrån (som nämns i filmen), så kommer dessa antingen kunna läggas i en liten plastpåse för hårstrån i själva frågeformuläret. Personal knuten till ABIS-projektet kan redan idag ge upplysningar, men innan skoluppföljningen börjar i höst kommer vi att skicka ut mer konkret information vad gäller logistik, frankerade svarskuvert etc.

Du behöver inte svara på detta mail, men har du frågor eller förslag/goda idéer så får du gärna höra av dig. Vi tror att deltagandet i ABIS-uppföljningen vid 10-12 års ålder kan vara en positiv upplevelse för såväl barn och föräldrar som för skolan och kanske även utgöra underlag för samtal om betydelsen av forskning och hälsa.

Vänliga hälsningar,

Johnny Ludvigsson,
projektledare för ABIS
Professor/överläkare
Avdelningen för pediatrik,
Hälsouniversitetet,
Linköping
Barn och Ungdomsmedicinska kliniken,
Universitetssjukhuset i Linköping
Johnny.Ludvigsson@lio.se