

Päätoimittajan nurkka

Hyvät tutkimusperheet,

Pitkäaikainen USA:n koordinaattori Margaret Franciscus, kutsumanimeltään Peggy, jäi äskettäin eläkkeelle. Pyysin häntä kirjoittamaan pääkirjoituksen, jotta voimme hyödyntää hänen pitkäaikaista ja monipuolista kokemustaan TRIGR-perheiden parissa.

Uutuutena julkaisemme Tiedenukkassamme tieteellisistä julkaisuista poimittuja, tutkimuksemme kannalta mielenkiintoisia lyhennelmiä.

Matti Koski, päätoimittaja

Ajatuksia TRIGR-tutkimuksesta

Jäädessäni eläkkeelle minulle tulee mieleen tämä runo suurenmoiselta kirjailijalta, Dr.Seussilta, lempikirjastani *"Oh the places You'll Go"*:

Congratulations!
Today is your day.
You're off to Great Places
You're off and away.

Niin lähdin tielle, joka johti minut tammikuussa 2001 TRIGR-tutkimukseen. Lähdin matkalle kohti huippuja TRIGR-tiimiin kanssa, joka on valmis korkeuksiin. Matkaulaukkuni täyttyi monista muistoista ja kokemuksista.

Olen oppinut:

- Ryhmä, joka on sitoutunut työhönsä, onnistuu, vaikka välillä eteneminen olisikin raskasta – olemme kaikki kokeneet tämän näiden vuosien varrella
- Mitä kovemmin tekee töitä, sen vaikeampaa on lähteä
- Valitse työ, jota rakastat
- TRIGR-perheet ja tutkimusryhmä ovat jakaneet aikaansa ja kokemuksiaan säästelemättä

- Yksinkertaiset lahjat ovat arvokkaimpia – pienet kivet, piirustukset, kortit ja halaukset
- Joskus – ja useimmiten – kuusivuotias on fiksumpi kuin minä
- Älä luota GPS:ään!
- Älä kutsu Itämerta järveksi!
- Kaikki, mikä voi mennä pieleen, voi mennä ja se on tapahtunut minulle matkustaessani
- M&M's ovat matkalla ykkösjuuttu
- Lasten kysymykset ovat vaikeita – minulla ei ole aina vastauksia heidän kysymyksiinsä
- Tarkista ennen matkaa, onko mikään tulli-vuori purkautumassa
- Ei ole tärkeintä, mihin matkustaa, sillä sinä itse teet matkasta seikkailun
- On mahdotonta estää kopiokonetta tukkeutumasta
- On taito nauraa itselleen ja se on myös terapeutista
- Arvostan sitä tapaa, jolla työtoverini ja perheet ovat kohdelleet minua
- On ollut suuri kunnia olla mukana tutkimuksessa, joka on menestynyt
- Elämä on ainaista tasapainoilua
- Määritelmäni sankarista ovat muuttuneet
- Kuinka vaikeaa onkaan jättää hyvästit

Kaipaan teitä kaikkia jatkaessani matkaani kohti uusia huippuja.

Off to Great Places!
Today is my day
My mountain is waiting.
So, I am on my way!"

Kiitos kaikille teille, jotka olette tehneet tämän matkan niin suurenmoiseksi!



Peggy

Tiedenurkka

Hydrolysoitu äidinmaidonkorvike estää atooppista ihottumaa

Saksalainen GINI-tutkimus selvittää äidinmaidonkorvikkeiden vaikutusta atooppisiin sairauksiin lapsilla, joiden vanhemmilla tai sisaruksilla on atooppisia sairauksia. Lapset ovat saaneet satunnaistetusti erilaisia pilkottuja äidinmaidonkorvikkeita tai normaalia lehmänmaitopohjaista korviketta ensimmäisen 4 elinkuukauden ajan rintamaidon ollessa riittämätöntä. Näitä lapsia on nyt seurattu jo 10 vuoden ajan. Kesällä julkaistussa tutkimuksessa havaittiin pitkälle hydrolysoidun kaseiinipohjaisen äidinmaidonkorvikkeen (TRIGR-tutkimuskorviketta vastaava) sekä osittain hydrolysoidun herapohjaisen äidinmaidonkorvikkeen suojaavan lapsia atooppiselta ihottumalta vielä 10 vuoden seurannan jälkeen. Suurin estovaikeus nähtiin kuitenkin jo pikkulapsi-ikässä. Vaikutusta astman, allergisen nuhan tai ruoka-aineallergioiden kehittymiseen ei sen sijaan korvikkeilla havaittu. Tutkimus vahvistaa olemassa olevia suosituksia allergiariskilasten imeväisiän ravitsemuksesta. Jäämme odottelemaan tuloksia 15 vuoden seuranta-ajasta.

Von Berg A, et al. *J Allergy Clin Immunol.* 2013 Jun; 131(6): 1565-73.

Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus Suomessa ei enää nousussa

Suomi johtaa edelleen tilastoja lasten tyypin 1 diabeteksen yleisyydessä; taudin ilmaantuvuus on meillä suurinta maailmassa. Rohkaisevia tuloksia siitä, että ilmaantuvuus ei myöskään enää ole nousussa, saatiin kesällä. Alle 15-vuotiaiden tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus lisääntyi Suomessa 80-luvulta huippuvuoteen 2006 (ilmaantuvuus 64,9/100 000 lasta) asti, mutta tämän jälkeen se on pysynyt kohtalaisen tasaisena. Selittävätkö diabeteksen ilmaantuvuuden tasaantumista ympäristötekijät, esimerkiksi muutokset D-vitamiinin saannissa, lihavuuden yleisyydessä tai enterovirusinfektioissa, on vielä avoinna. Ilmaantuvuuden tasaantuminen on tervetullutta. Toivotaan, että se jatkuu tai jopa kääntyy laskuun!

Harjutsalo V, et al. *JAMA.* 2013 Jul 24;310(4):427-8.

Lasten nurkka

Hei!

Mikäli sinulla on omia piirustuksia, niin julkaisemme niitä Suomen TRIGR-nettisivuillamme Lasten kuvagalleriassa osoitteessa www.trigr.helsinki.fi. Kuvat voitte toimittaa seurantakäyntien yhteydessä tutkimuskeskukseen tai lähettää ne sinne. Pyydän myös, että kuvien luovutusten yhteydessä saisimme mieluummin kirjallisen allekirjoitetun julkaisuluvan piirroksille.



Ilonan ja Aarnen hienot piirustukset

Saksan TRIGR-lapset osallistuivat "Zapp Zarapp"-sirkusprojektiin

Saksassa, Hannoverin lastensairaalassa järjestettiin elokuussa viikon kestänyt sirkustapahtuma, johon osallistui yhteensä 90 lasta ja aikuista ilman aiempaa sirkuskokemusta, mukana kaksi TRIGR-lastaa sisaruksineen. Lapsille oli ikimuiستoinen ja jännittävä kokemus vain parin tunnin harjoittelun jälkeen esiintyä lähes 300 suosiotaan osoittavalle katsojalle. Mutta millainen tämä sirkusprojekti oli? Oliko sillä jotain tekemistä diabeteksen tai ennaltaehkäisyyn kanssa? Eii! Se oli oikeassa sirkusteltassa lasten ehdoilla toteutettu yksi sairaalamme 150-vuotisjuhlatapahtumista.

Yhdessä päivässä minun tuli oppia monenlaisia sirkustemppeja, joita esittäisin lapsille. Harjoittelimme fakiiritemppeja, diabolon pyörytystä, pellesityksiä, naruhyppelyä, taikatemppeja, pallojen

heittelyä, akrobatiaa, "hula hula" – temppuja, tuli-temppuja, trapetsilla taiteilua ja jonglöörausta.



Harjoitteluryhmä värikkäissä asuissa



Saksan koordinaattori Bärbel Ashemeier diabolon kanssa

Vailla aiempaa sirkuskokemusta, vain narua hyppi-
neenä, jännitin osaanko. Mutta päivän päättyessä
tiesin, miltä esitysten tulisi näyttää ja miten ohjaisin
lapsia harjoittelemaan.

Niin pääsimme esittämään sirkustempuut tuleville
pikku akrobaateille, jonglööreille, klovneille, fakiireille
ja trapetsitaiteilijoille. Olimme kaikki jännityksen val-
lassa; sirkustelta, sirkusmusiikki, sirkusyleisö ja
jännittyneet katseet... Mikä ainutkertainen kokemus!

Pienet ja suuret taiteilijat harjoittelivat esityksiään
kaksi tuntia päivässä kolmen päivän ajan. Monen
mielessä pyöri ajatus – osaanko? Voin kertoa, ettei
minusta ei tullut akrobaattia. Mutta mottomme oli "En
osaa on mennyttä – tänään on sirkus!"

Joka päivä oli täynnä pieniä näytöksiä sirkusteltassa.
Yhtäkkiä joku pysyi ison pallon päällä ja liikutteli sitä
edestakaisin, joku taas oppi pitämään kolme pientä
palloa ilmassa samanaikaisesti! Ja me opettajat
olimme haltioissamme. Lahjakkuuksia löytyi päivit-
täin. Minä tietenkin ylpeilin omien TRIGR-lasten
saavutuksista. Katsokaapa kuinka 10-vuotias Jule
taiteilee yksipyöräisellä sirkuspyörällä ja tikapuilla ja
7,5-vuotias Cord esiintyy fakiirina.



Jule yksipyöräisellä (sininen paita) ja tikapuilla keskellä (vaa-
leanpunainen paita)



Cord fakiirina (vasemmalla)

Tärkeää oli myös lavalle saapumis- ja poistumishar-
joitukset. Kolmen harjoituspäivän jälkeen vakuu-
tuimme siitä, että toimii! Kaikki meni loistavasti ja
300-päinen yleisö oli haltioissaan.

Taikurit viihdyttivät yleisöä taidokkailla tempuillaan.
Tunnelma nousi kattoon trapetsiesityksessä. Hehku-
va tasapainoiluesitys palavine soituineen oli vaikut-
tava pimennetyssä sirkusteltassa. Diabolo- ja köysi-
tempu saivat osakseen ihailua ja neulavuoteella
makaava fakiiri sai yleisön pidättämään hengitystä.

Klovnit olivat ehdoton suosikkinumero ja he saivat
yleisön nauramaan yhä uudestaan. Nuoret sirkustai-
teilijat nauttivat esiintymisestä ja marssivat lavalle
toisen kerran yleisön osoittaessa raikuvia suosion-
osoituksia.

Sirkusviikko oli kaiken kaikkiaan työläs, mutta todella
jännittävä ja ikimuistettava kokemus. Ehkä joku nuo-
rista esiintyjistä sai "sirkuskärpäsen pureman" tule-
vaa uraa varten. Haluaisitko sinä kokeilla?

Bärbel Aschemeier, Saksan TRIGR-koordinaattori

Vinkkejä perheen yhteisiksi liikuntalajeiksi

Olemme kaikki kokeneet, miten hyvää ulkona ja mieluummin vielä luonnon keskellä liikkuminen tekee. Haluan lyhyesti antaa kaksi ideaa perheen yhteiseksi luontoliikuntavaihtoehdoksi. Ne ovat geokätkeily (geocatching) eli GPS-aartenetsintä ja frisbeegolf eli liitokiekkogolf. Molempia lajeja voi harrastaa kuka tahansa joko silloin tällöin hyvin pienin investoinnein tai vaihtoehtoisesti aktiivisesti harrastamalla. Lahjamme 11 vuoden TRIGR-käynnillä on frisbee-kiekko, jolla voi kokeilla heittelyä ja jatkaa frisbeegolfin pariin, jos innostusta riittää.



Geokätköjä ovat yksityiset harrastajat piilottaneet niin luonto- kuin kaupunkikohteisiin. Ideana on GPS-koordinaattien perusteella suunnistaa paikalle ja löytää pieni rasia (esimerkiksi filmi- tai pakasterasia). Halutessaan voi ottaa rasiasta yhden pienen tavarahan ja vastavuoroisesti jättää tilalle uuden yllätyksen seuraavien löytäjien iloksi. Ideana on, että jokaisessa rasiassa on myös lokikirja eli pieni vihko, johon voi merkitä löytäneensä kätkön.

Lisää tietoa löytyy mm. www.geokatkot.fi. Suosituin ja aloittelijalle sopivin on yksinkertainen *peruskätkö*. Lisähaasteita löytyy mm. *multikätköiltä*, joissa ensimmäisen kätkön löytäjä saa ohjeet seuraavalle, kunnes lopulta ahkeruus ja nokkeluus palkitaan viimeisellä kätköllä.

Oma lukunsa ovat *mysterikätköt*, jotka löytääkseen tarvitaan hieman muutakin kuin suunnistustaitoa. Harrastajat kutsuvat niitä, jotka eivät ole vielä lajia löytäneet Harry Potter -kirjoista lainatulla termillä *Jästeiksi*. Täytyy myöntää, että harrastus kuulostaa niin mukavalta, että tämä *Jästi* yrittää etsiä muuta-

man kätkön heti, kun saa päivitettyä itselleen modernimman kännykän, jossa on GPS-paikannin.



Frisbeegolf eli liitokiekkogolf on saanut lukuisasti uusia harrastajia Suomessa viime vuosina. Ratoja ovat innolla rakentaneet niin kunnat, kaupungit kuin liikunta- ja laskettelukeskuksetkin. Suomesta löytyy jo yli 250 rataa ja käteväällä hakuohjelmalla löytää helposti lähimmän radan (www.frisbeegolfradat.fi). Ratoja on muutaman väylän/korin harjoitteluradoista aina 23-väylän kansainvälisen kilpailuradan kriteerien täyttäviin ratoihin ja ratojen pituudet vaihtelevat 50 metristä 250 metriin. Suurin osa radoista on ilmaisia ja parasta on, että suurimmalle osalle kentistä voi mennä oman kiekkonsa kanssa ja aloittaa heittelyn. Aloittelija pärjää hyvin 1-3 kiekolla. Frisbeegolfissa käytetään erilaisia kiekkoja kuin tavallisessa frisbeen heittelyssä (*puttereita, midareita eli keskimatkan kiekkoja, lähestymiskiekkoja ja draivereita*). Kun innostusta karttuu, voi hankkia lisää kiekkoja ja harjoitella erilaisia heittotyylejä. Tarkoituksena on saada kiekko koriin mahdollisimman pienellä määrällä heittoja. Jokaisen väylä alussa on *tee* eli aloituspaikka, josta heitetään ensimmäinen heitto. Toinen heitto heitetään siitä, mihin kiekko putosi, kunnes kiekko kilahtaa koriin. Lisää vinkkejä

<http://frisbeegolfradat.fi/saannot>

<http://frisbeeliitto.fi/aloittelijalle>

Lajia kokeilleena suosittelen sitä kaikille. Kun lähtee väylälle koko perheen voimin, kaikki saavat onnistumisen elämyksiä ja mahdollisesti myös niitä niin kasvattavia epäonnistumisen kokemuksiakin. Jos kilpailunhalu on kova, voi tulostaa *tuloskortit* valmiiksi mukaan. Mutta kannattaa muistaa, että lajia mainostetaan *"SPIRIT"-lajina eli tärkeintä ei ole voitto vaan mukava ja rento yhdessäolo!*

Heli Suomalainen, TRIGR-sairaanhoitajakoordinaattori