

Päätoimittajan nurkka

Hyvät tutkimusperheet,

Tutkimuksemme loppukiri on alkanut, kertoo päättökijamme perheitä kannustavassa pääkirjoituksessaan. Tärkeissä on onnistuttu tutkimusjärjestelyissä erinomaisesti, mistä meille kirjoittaa professori Jan Vavrinec. Tiedepalstalamme käsitellään pitkäaikaisen verensokeritason ennustavuutta tyyppin 1 diabetekseen sairastumiseen. Lasten nurkassa on kaksi kertomusta Kanadasta. Ronja Paraisilta on kirjoittanut meille kuulumisensa tällä kertaa toisella kotimaisella kielellä.

Matti Koski, päätoimittaja

Loppukirin aika

Vuonna 2002 alkanut TRIGR-tutkimus on lähestymässä loppuaan. Viimeiset tutkimuskäynnit ovat helmikuussa 2017, eli runsaan vuoden kulluttua. Valtaosalla TRIGR-perheistä on enää vain viimeinen tutkimuskäynti jäljellä. On aika esittää lämpimät kiitokset sekä kaikille osallistuville perheille että tutkimuksen henkilökunnalle niin paikallisissa keskuksissa kuin kansainvälisessä tutkimuskeskuksessa ja TRIGR-laboratoriossa Helsingissä sekä tietokantayksikössä Tampassa. Tutkimuksen toteuttaminen on onnistunut varsin hyvin. Tuoreen rahoitushakemuksemme arvioijat ovatkin todenneet että TRIGR-tutkimus on logistinen ihme.

Ei ole kuitenkaan vielä laakereilla lepäämisen aika. Meillä on vielä haasteita edessä, ennen kuin maalilinja on ohitettu. Viimeisellä käynnillä tehdään kaikille sokerirasitus, ellei edellisestä sokerirasituksesta ole alle 6 kuukautta. Miksi näin tehdään? Sokerirasituksella halutaan sulkea mahdollinen oireeton diabetes pois. Olemme sekä TRIGR-tutkimuksesta että riskilasten seuranta-tutkimuksesta oppineet, että lapsella saattaa olla oireeton diabetes, joka voidaan todeta sokerirasituksella. Lapsella voi olla oireeton diabetes, vaikka pitkäaikaisverensokeri (HbA1c) ja paastoverensokeri ovat normaalin rajoissa.

HbA1c ei muutu heti normaalia korkeammaksi, kun verensokeri lähtee nousemaan, vaan voi mennä viikkoja, jopa kuukausi, ennen kuin todetaan poikkeava HbA1c-arvo. Yleensä paastoverensokeri nousee myöhemmin kuin aterianjälkeiset verensokerit.

Kutsumme seuraavien 15 kuukauden aikana myös tutkimuksen keskeyttäneet perheet viimeiselle käynnille. Jokainen seurantakäynti on arvokas ja lisää lopullisen tutkimustuloksen luotettavuutta. Lopullinen tutkimustulos selviää todennäköisesti kesään 2017 mennessä. Siitä tulemme kertomaan kaikille osallistuneille perheille.

Meillä on vielä yksi lisätutkimus tulossa. Haluamme kerätä jokaisesta TRIGR-lapsesta ulostenäytteen. Aikaisemmissa suppeissa tutkimuksissa on todettu, että autovasta-ainepositiivisilla lapsilla on erilainen mikrobifloora suolistossaan vasta-ainenegatiivisiin lapsiin verrattuna. TRIGR-tutkimuksessa meillä on ainutlaatuinen mahdollisuus selvittää laajasti, onko tällainen ero nähtävissä kaikkialla vai onko se maakohtainen. Lisäksi meillä on mahdollisuus selvittää, minkä verran lasten mikrobifloora eroaa maantieteellisesti, kun TRIGR-tutkimukseen osallistuu lapsia kolmesta maanosasta ja 15 maasta. Voimme myös saada vastauksen kysymykseen, onko suolen mikrobifloorassa nähtävissä eroja riippuen siitä, minkälaista tutkimuskorviketta lapsi on aikoinaan saanut. Miksi edellä mainitut kysymykset ovat tärkeitä? Jos pystymme vahvistamaan että autovasta-ainepositiivisilla lapsilla on vähemmän lajivaihtelua ja vähemmän "terveellisiä" bakteereita suolistossaan kuin vasta-ainenegatiivisilla lapsilla, herää kysymys, voidaanko autovasta-ainepositiivisuuden ja tyyppin 1 diabeteksen esiintymistä vähentää muuttamalla riskilasten suolen mikrobiflooraa esim. probiooteilla. Ulostenäyte otetaan ja pakastetaan kotona lähellä käyntiä ja näyte tuodaan mukaan käynnille. Tarkemmat ohjeet annamme ennen tutkimuskäyntiä. Tavoitteena on, että näytekeräys päästään aloittamaan ensi vuoden alussa.

Loppukirissä on tavoitteena tiivistää tahtia onnistuneen lopputuloksen saavuttamiseksi. Meillä on siihen hyvät edellytykset.

Toivotan kaikille intoa ja voimaa loppukiriin!



Mikael Knip, lastentautiopin professori, TRIGR-tutkimuksen päättökija

TRIGR-tutkimus Tšekeissä

Tšekin tasavalta liittyi TRIGR-tutkimukseen vuonna 2003. Päätimme perustaa seitsemän tutkimuskeskusta ulottaaksemme tutkimuksen koko maahan, jossa on noin 10 miljoonaa asukasta. Pääkaupunkimme Prahan lisäksi perustimme tutkimuskeskukset kaupunkeihin Ústi nad Labem, Pilsen, Budějovice, Brno, Olomouc ja Zlin. Paikalliset lastenlääkärit tukivat hanketta hienosti järjestämällä projektiorganisaatiot rekrytointia varten, mistä olemme heille erittäin kiitollisia.

Myöhemmin jotkut näistä keskuksista luovuttivat projektivastuun paikallisille diabeteslääkäreille, mutta neljän pienimmän keskuksen johdossa on edelleen lastenlääkärit. Vuonna 2006 vaihtui myös kansallisen keskuksen sijaintipaikka Prahassa päätökijän työpaikan vaihdosta johtuen.



Vaikka Tšekin tasavalta on pienehkö keskieu-rooppalainen maa, tutkimusjärjestelyt olivat melkoinen ponnistus vastaperustetulle organisaatiolle. Onneksi maallamme on pitkät perinteet pediatrian diabeteksen hoidosta. Olemme esimerkiksi aloittaneet diabeteslasten insuliinipumppujen käytön jo vuonna 1983. Tunnettu Diabeteslasten vanhempien ja ystävien yhdistys on järjestänyt perheille runsaasti alan koulutusta organisoimalla ja rahoittamalla sekä kesä- ja talvileirejä. Tämän lisäksi Kalory Vary:ssa toimi-

vassa kylpylässä järjestetään koulutusta diabeetikoille ja heidän perheilleen. Täytettyään 18 vuotta diabeetikko siirretään aikuishoitoon (tyypin 1 diabeteshoitoon erikoistuneisiin keskuksiin). Myös raskaana oleville diabeetikkoäideille on omat keskuksensa.

TRIGR-tutkimukseen rekisteröitiin yhteensä 412 perhettä, joista seulottiin 410 lasta. Vain 3 lasta ei läpäissyt seulontakriteereitä ja 164 lapsella oli korkean riskin HLA-tyyppi. Seulontatulokset 234:164 kuvaa Tšekin tasavallan tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuutta, mikä on pienempi kuin Skandinavian maiden ilmaantuvuus.



TRIGR-tutkimukseen osallistuu kaiken kaikkiaan 86 lasta Prahassa ja alueellisissa keskuksissa 5-19 lasta. Tutkimuskeskukset pitävät yhteyttä säännöllisesti puhelimen ja sähköpostin välityksellä ja tapaavat vähintään kerran vuodessa Prahassa tai Brnossa. Mikäli tutkimusprotokollaan tehdään muutoksia, täytyy ne ensin hyväksyttää Prahan eettisellä toimikunnalla ja tämän jälkeen kunkin alueellisen keskuksen omalla eettisellä toimikunnalla.

Tutkimus jatkuu siihen asti, kun nuorin lapsi täyttää 10 vuotta. Meillä viimeinen lapsi täyttää 10 vuotta lokakuussa 2016. Alun perin 164 tutkimukseen osallistuvasta lapsesta (19 lasta ei osallistu tällä hetkellä seurantaan) 145 on mukana tutkimuksessa. Keskuksien ovat suoriutuneet tehtävästään erinomaisesti. Mittarina voidaan käyttää komplianssia, joka kuvaa keskustusten lomakkeiden ja näytteiden oikein tallennettujen tietojen määrää. Mikäli tutkimuskäynti ei toteudu, heikentää se myös komplianssia. Kolmen tutkimuskeskustamme (Olomouc 100%, Brno 99.4% ja Ústi nad Labem 98,9%) sijoittuvat 10 parhaan keskuksen joukkoon kansainvälisesti ja muidenkin komplianssi on yli 90%.



Tutkimuskeskustemme erinomaisesta suoriutumisesta saamme siis kiittää aktiivisia tutkimusperheitämme ja osaavaa henkilökuntaamme. Tarjoamme myös osallistujillemme muitakin pediatriasia palveluita, mikäli niihin on tarvetta.

Tutkimukseen osallistuvien lasten lisäksi tutkimme perheiden sisarusten riskiä sairastua tyyppin 1 diabetekseen. Tähän osallistuminen on kuitenkin vapaaehtoista.

Sovimme tutkimuskäyntiajankohdat perheiden kanssa joko puhelimitse tai sähköpostitse. Mikäli tapaaminen ei jostain syystä perheelle sovi (esim. sairauden takia), voidaan käynti järjestää myös yhteistyössä paikallisen terveyskeskuksen kanssa.

Olemme kannustaneet perheitä tutkimuskäynneille pienillä lahjoilla, esimerkiksi pääsylipuilla kulttuuri- ja sosiaalitapahtumiin. Olemme myös tehneet TRIGR-aiheisen kalenterin. Meillä on myös oma julkaisumme, jossa on lapsia kiinnostavia artikkeleita kotieläimistä, ravitsemuksesta jne.

Olemme mukana tukemassa vähävaraisia TRIGR-perheitä mm. koulutarvikkeilla. Näihin olemme saaneet tukea sponsoreilta. Perheille, joilla on pitkä matka tutkimuskeskukseen, korvaamme matkakulut.



Ylläolevin keinoin olemme onnistuneet Tšekin TRIGR-tutkimuksessa ja saamme sen varmuudella hoidettua loppuun saakka.

*Professori Jan Vavrinec, MD, DrSc.
Tšekin tasavallan pääatutkija*

Tiedeurukka

Pitkäaikainen verensokeritaso ennustaa lapsilla tyyppin 1 diabetekseen sairastumista

Diabeteksen hoitotasapainoa eli pitkäaikaista verensokeritasoa kuvaa sokerihemoglobiini eli HbA_{1c}. Mitä suurempi HbA_{1c}-arvo on, sitä korkeampi keskimääräinen verensokeritaso on ollut edellisten 2-3 kuukauden aikana.

Keväällä 2015 julkaistussa suomalaistutkimuksessa (DIPP-aineisto) osoitettiin, että koholla ollut HbA_{1c} ennustaa riskilasten sairastumisajan kohtaa. Tutkittavilla oli geneettinen alttius sairastua tyyppin 1 diabetekseen ja vähintään kaksi diabetekseen liittyvää autovasta-ainetta. Jos HbA_{1c} oli kahdessa peräkkäisessä näytteessä $\geq 5.9\%$ (41 mmol/mol), diabetekseen sairastumisaika oli keskimäärin 0.9 vuotta ja riski sairastua diabetekseen oli 12-kertainen verrattuna muihin tutkitaviin. HbA_{1c}-taso alkoi nousta 2 vuotta ennen diabetekseen sairastumista, mutta nousu oli jyrkempää vuosi ennen diagnoosia.

Autovasta-ainepositiiviset lapset, joilla HbA_{1c} ei noussut, eivät sairastuneet diabetekseen 10 vuoden seurannan aikana. Tulokset eivät kuitenkaan sulje pois diabetekseen sairastumisen mahdollisuutta, mutta antavat uutta tietoa pitkäaikaisen verensokerin muutoksista ja sen merkityksestä diabetekseen sairastumisen ajankohtaan.

Helminen O, et al. HbA_{1c} Predicts Time to Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children at Risk. Diabetes 2015;64:1719-1727.

Lasten nurkka

Hej!

Jag heter Ronja och jag är nio år. Till min familj hör mamma Camilla, pappa Kim och Oliver. Oliver är snäll. Hos oss bor också två katter och hönor. Jag spelar fotboll och har många kompisar i laget. Jag spelar med flickorna -06 i PIF (Pargas Idrottsförening). Jag sjunger i Da capo barnkören. Nu övar vi julsånger. Jag rider också och tycker om hästar.

Pargas är en liten stad i Finlands skärgård. TRIGR-undersökningarna är i vår huvudstad

Helsingfors, så vi måste åka 2 timmar till undersökningarna. Senaste gång vi var till Helsingfors åkte vi med tvåvåningsbuss. Vi var hela dagen i Helsingfors och åkte både spårvagn och metro.

TRIGR ÄR ROLIGT,

Ronja



Hei

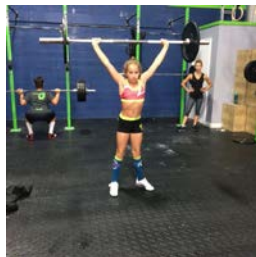
Nimeni on Lauré-Ann ja olen 12-vuotias. Olen mukana TRIGR-tutkimuksessa, koska äidilläni on diabetes. Asun St-Eustachen kaupungissa Kanadassa ja käyn yläkoulua. Kerron vähän itsestäni, toivottavasti tykkäät lukea!

Olen harrastanut monia urheilulajeja kuten voimistelua, tanssia ja CrossFittiä. Lopetin voimistelun 11-vuotiaana, että voisin keskittyä CrossFittiin. Jos et tunne lajia, seuraavat sanat kuvaavat sitä hyvin: voima, kestävyys, *cardio workout*, ja hyvä joukkuehenki!

Viime vuonna tein perheeni kanssa ihanan matkan Floridaan. Olen nuori tyttö, minulla on suuri sydän ja nautin valtavasti elämästä♥

Kiitos, kun jaksoit lukea minusta!!

Lauré-Ann G. Beaupré



Hei

Nimeni on Jérôme ja olen 11-vuotias. Olen ollut mukana TRIGR-tutkimuksessa syntymästäni saakka. Ensimmäinen muistikuvani on, kun join tosi makeaa juomaa ja katselin elokuvia ennen toista testiä.

Aluksi oli tarkoitus, että lopetan tutkimuksen, kun täytän 10 vuotta. Minua pyydettiin kuitenkin jatkamaan siihen asti, kunnes täytän 12 vuotta. Suostuin, koska halusin auttaa lääkäreitä löytämään parannuskeinoja diabetekseen ja haluan auttaa sellaisia ihmisiä, joilla on diabetes – kuten äitiäni.

Maryse on suosikkihoitajani, vaikka hän pistää minua. Maryse on hauska, ystävällinen ja lempeä, ja antaa joka käynnillä pienen lahjan. En ole koskaan pelännyt pistämistä, koska Maryse antaa taikarasvaa, eikä pistäminen satu.

Tykkään pelata jääkiekkoa, tennistä ja jalkapalloa ja *tehdä käännöksiä* skootterilla. Jos en liiku, tulen huonolle tuulelle. Pystyn keskittymään koulussa paremmin, kun urheilen. Kaikkein mukavinta on urheilla kavereiden kanssa. Sen takia aion mennä urheilulukioon.

Katselen myös tiedeohjelmia kuten Discoveryä televisiosta. Jäljelle jäävänä vapaa-aikana piirteleen tulipallojen kuvia, joita olen löytänyt internetistä. Ehkä tulen jonakin päivänä arkkitehdiksi tai teolliseksi suunnittelijaksi!

Toivotan onnea koko TRIGR-joukkueelle!

Jérôme

