



# Suomen TRIGR -uutiset

## Hyvä lukija

TRIGR -tutkimus on julkaissut tähän asti alueellisia TRIGR -uutisia Kanadassa, USA:ssa, Australiassa ja Euroopassa. Näistä julkaisuista on tehty maakohtaisia painoksia (tutkimuksestamme on mukana 15 maata). Koska TRIGR -tutkimus on kuitenkin yksi kokonaisuus, jolla on yhteiset tavoitteet ja päämäärät, päätimme yhdistää voimamme ja tehdä yhden yhteisen julkaisun nimeltään TRIGR Family News. Tämä Suomen TRIGR -uutiset on tehty uuden kansainvälisen lehtemme pohjalta.

Tarkoituksemme on ylläpitää tietämystäni siitä, mitä tutkimuksestamme tapahtuu ja mitä maailmalla tapahtuu tutkimukseemme liittyvissä asioissa. Teemme myös artikkeleita eri maissa olevista tutkimusperheistä, pyrimme vastaamaan kysymyksiinne ja antamaan käytännöllisiä ravitsemusohjeita. Mikäli teillä, arvoisat lukijat, on ajatuksia julkaisumme parantamiseksi, ottaakaapa yhteyttä!

Kansainvälinen toimituskuntamme näyttää nyt tältä.

**Matti Koski**  
Päätoimittaja  
TRIGR kansainvälinen koordinaatikeskus  
Helsingin Yliopisto, Suomi  
matti.koski@helsinki.fi



**Margaret Franciscus**  
Toimittaja, USA TRIGR hoitajakoordinaattori  
Children's Hospital of Pittsburgh  
Pittsburgh, USA  
m\_franciscus@yahoo.com



**Glenda Fraser**  
Toimittaja, Australia TRIGR hoitajakoordinaattori  
The Children's Hospital of Westmead  
Westmead, Australia  
glendaf3@chw.edu.au



**Gigi Lough**  
Toimittaja, Canada TRIGR tutkimuskoordinaattori  
Children's Hospital of Eastern Ontario  
Ottawa, Canada  
lough@cheo.on.ca



**Pavla Mendlova**  
Toimittaja, TRIGR tutkimuslääkäri ja tutkimuskoordinaattori  
II. detstva klinika, nemocnice Motol  
Prague, Czech Republic  
pavla\_mendlova@centrum.cz



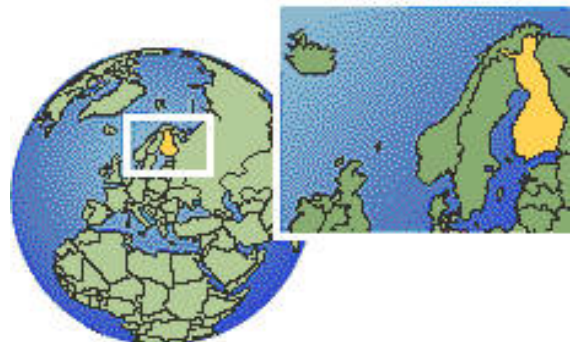
## Lasten ravitsemus ja diabetes

*Professori Suvi M. Virtanen, Kansanterveyslaitos, Ravitsemusepidemiologian yksikkö*



Lapsuusiän diabeteksen lisääntymistä teollisuusmaissa viimeisten vuosikymmenten aikana ei voida selittää ainoastaan perinnöllisillä tekijöillä. Ympäristötekijöistä ravintoa ja virustauteja epäillään vahvimmin riskitekijöinä taudin synnyssä. Lyhytkestoinen imeytys, varhainen lisäruokien aloittaminen, nopea kasvu lapsuusiässä sekä vähäinen D-vitamiinin saanti saattavat lisätä riskiä sairastua lapsuusiän diabetekseen. Tulokset eri tutkimuksista vaihtelevat kuitenkin huomattavasti, eikä yksiselitteisiä johtopäätöksiä ravinnon tai muiden ympäristötekijöiden merkitystä taudin synnyssä voida tähänastisen näytön perusteella tehdä.

Vaikka tyypin 1 diabetes yleistyy nopeasti useissa väestöissä ja on Suomessa yleisempi kuin missään muualla maailmassa, se on kuitenkin melko harvinainen sairaus. Pitkäkestoisia tutkimuksia, joissa on riittävästi tutkittavia mukana, tarvitaan selvittämään sen riskitekijöitä. Muihin tutkimusmalleihin verrattuna satunnaistetuilla tutkimuksilla pystytään parhaiten osoittamaan syy-seuraussuhde. Tutkittavien satunnaistaminen eri ryhmiin takaa sen, että ryhmistä tulee mahdollisimman samankaltaisia (TRIGR -tutkimuksessa lapset ovat satunnaistettu käytettävän tutkimuskorvikkeen suhteen). TRIGR -tutkimus on ensimmäinen terveillä lapsilla tehtävä lapsuusiän diabeteksen ehkäisy tutkimus, jossa pyritään selvittämään imeväisiän ravitsemuksen merkitystä taudin ehkäisyssä.



TRIGR -tutkimuksen aineiston perusteella on ollut hienoa huomata, että imettävien äitien osuus on suuri, 95 prosenttia kaikista tutkimukseen osallistuvista äideistä aloitti imetyksen. Muiden tutkimusten perusteella näyttää siltä, että diabeetikkoäidit imettävät muita äitejä vähemmän. TRIGR -tutkimuksessa on havaittu, että kuu-

den kuukauden iässä 50 % diabeetikkoäideistä imettää edelleen, kun vastaavasti muiden äitien lapsista 71 % on rintaruokittuja samassa iässä. Vaikka imettävien diabeetikkoäitien osuus verrattuna muihin äiteihin on jonkin verran pienempi, näyttää tutkimuksemme perusteella siltä, että diabeetikkoäidit imettävät yhtä paljon elleivät enemmänkin kuin mitä on havaittu koko väestössä koske-  
neissa tutkimuksissa.

Suurin osa TRIGR -tutkimukseen osallistuvista lapsista on jo ohittanut imeväisiän. Haluan kiittää perheitä mukanaolosta ja toivottaa teille hyvää jatkoa. Teidän panoksenne on ollut arvokasta, mutta tarvitsemme vielä apuanne, jotta tutkimuksemme saadaan vietyä onnistuneesti loppuun asti.

Sydämellinen kiitokseni teille kaikille tutkimuksessa mukanaolosta! Toivon hyvän yhteistyömme jatkuvan.

## Hei Peggy ja koko TRIGR- tutkimuksen väki

*TRIGR -tutkimus  
Peggy Franciscus, tutkimushoitaja  
Lastenlinikka  
Pittsburghin yliopisto USA*



Alkajaisiksi haluan kiittää teitä, omasta ja poikani Logan Alexanderin puolesta, kaikesta siitä avusta, jota olen teiltä saanut. Ilman tutkimushenkilöstön apua elämämme ei olisi likimainkaan nykytasolla. Olen nuori, yksinhuoltaja- äiti, täyspäiväinen opiskelija ja puolipäiväinen yksikön päällikkö dementia- ja Alzheimer-osastolla. Voitte varmasti kuvitella, ettei elämä ole ollut helppoa. Ilman teiltä saatua tutkimuskorviketta, huomaavaista huolenpitoa ja lohduttavia sanoja emme olisi jaksaneet.

Kaikkein palkitsevinta on kuitenkin tieto siitä, että jo tutkimukseen osallistumalla voimme auttaa tyypin 1 diabeteksen sairastumissyiden selvittämistä.

Tutkimushoitajien ja ravitsemusterapeuttien säännölliset yhteydenotot ovat varsin tervetulleita, sillä koen tärkeänä, että meistä välitetään ja huolehditaan. Logan on tällä hetkellä noin 15 kuukauden ikäinen ja kasvaa uskomattoman nopeasti. Hän painaa lähes 15 kg ja pituut-  
takin on jo kertynyt kunnioitettavat 85 cm. Hän juokse-  
telee vilkkaasti ympäriinsä ja yrittää opetella puhumaan. Jo hänen touhujensa tarkkaileminen saa minut päivittäin hyvälle tuulelle.

*Kiitos kaikesta,  
Elisabeth*

## Siiri Nash 1 vuosi 3 päivää

Siiri on tullut Uppsalasta asti seurantakäynnille HYKS:n Lastenlinikalle

Miten Siiri /Siirin äiti on kokenut tutkimuksessa oleminen?

Äiti kokee hyvänä kontaktin suomalaiseseen sairaalaan. Saan puhua oman lapseni kehityksestä suomeksi.

Mikä käynneillä on mukavaa?

Vastaanotot kiireettömiä ja vastaanottoajat ovat aina olleet aikataulussa. Ruotsin neuvolajärjestelmässä lapsia ei tutkita yhtä perusteellisesti kuin Suomessa. Siellä Siiri punnittiin 6 kuukauden ja 1 vuoden ikäisenä, joten täällä 9 kuukauden kontrolli oli hyvä asia.



Rasittaako pitkä matka?

TRIGR -tutkimuskäynnille ei ole tarvinnut tehdä ylimääräistä matkaa Suomeen. Sukulaisvierailuita on tullut ihan muista syistä tehtyä kolmen kuukauden välein.

Mikä on ollut kurjinta?

Verinäytteiden otto on henkisesti kova paikka, vaikka se on mennyt hienosti. Se vaatii "etukäteispsykkausta" äidiltä. Hyvä asia on, että hoitaja tulee mukaan avuksi.

Tutkimuksessa mukana olo vaikutti muuten siten, että ruokavaliorajoitteista oli itse asiassa vaikea luopua. Liekö sitten syynä ollut tausta-ajatus että "jospa lehmäproteiinin välttäminen sittenkin pienentää sitä diabetesriskiä...". Siiri oli melkein kymmenen kuukautta kun lopulta sai lehmänmaitoa.

Isällä oli aluksi kovia syyllisyydentuntoja siitä, että lapsi perii isän sairauden tyypin 1 diabeteksen riskin. Hyvin tästä on kuitenkin päästy yli. On hienoa, että lapsemme on tutkimuslapsena erityisseurannassa.

## TRIGR Kanadassa

*Gigi Lough, Projektikoordinaattori, TRIGR Kanada*

Kuten monet kanadalaiset TRIGR -perheet tietävät, tutkimuksen hallinnointi- ja koordinoitikeskukset sijaitsevat kahdessa eri kaupungissa, Lontoossa ja Ottawassa Ontarion osavaltiossa. Tutkimusta johtaa professori John Dupré sihteerinsä Debra Nielsenin avustuksella. Dupré ja Nielsen työskentelevät Robarts -instituutissa Lontoossa Ontariossa.

Heidän tulokset panoksensa TRIGR -tutkimuksen kansallisella ja kansainvälisellä tasolla on edistänyt kanadalaisen tutkimuskeskusten toimintaa. Vaikka tutkimusta hallinoidaan Lontoosta käsin, käytännössä tutkimuskeskusten koordinointi tapahtuu Ottawassa. Tutki-

muslääkäri Margaret Lawsonin ja projektikoordinaattori Gigi Lough:n toimipaikka on tutkimusta koordinoivassa keskuksessa, Childrens' Hospital of Eastern Ontariossa. Margaret Lawson on lastenendokrinologi, jolla on 14 vuoden kokemus sekä kliinisestä työstä diabeteksen parissa että diabetestutkimuksesta. TRIGR-tutkimuksessa Lawson aloitti seitsemän vuotta sitten. Hän on jäsenenä kahdessa kansainvälisessä komiteassa, jotka osallistuvat koko tutkimuksen toiminnan ohjaamiseen. Gigi Lough koordinoi kaikkien Kanadan tutkimuskeskusten työskentelyä ja vastaa samalla myös Ottawan tutkimussairaaloitten käytännön toiminnasta. Hän toimii myös yhteistyössä USA:n ja Euroopan koordinaattorien kanssa.

Kanadan 18 tutkimuskeskusta sijaitsevat ympäri maata sen länsirannikolta itärannikolle. Itäisin keskus on St. Johnissa Newfoundlandissa ja läntisin Brittiläisessä Kolumbiassa Vancouverin saarella Victoriassa.

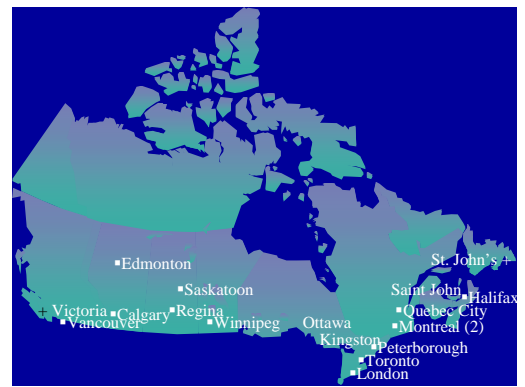
Kanadassa on tutkimusperheitä, jotka matkustavat lentoteitse niinkin kaukaa kuin Whitehorsesta Yukonista Edmontoniin tai ajavat 12 tuntia autolla seurantakäyntejä varten. Tutkimushenkilökuntamme arvostaa suuresti perheiden vaivannäköä, jotta tarvittavat verinäytteet saadaan otettua ja haastattelut tehtyä.

Olemme saavuttaneet TRIGR -tutkimuksessa neljä tärkeää virstanpylvästä. Niistä kaksi ensimmäistä saavutettiin kesäkuussa 2002. Ensimmäinen kanadalainen perhe rekrytoitiin mukaan tutkimukseen Ottawassa ja ensimmäinen tutkimuksessa jatkava pohjoisamerikkalainen lapsi syntyi Ottawassa. Saavutuksena voidaan pitää myös sitä, että Kanadassa on eniten tutkimuksessa jatkavia lapsia, kun verrataan TRIGR -tutkimukseen osallistuvia maita keskenään. Toronton tutkimuskeskus Ontariossa johtaa tilastoja yli 100 tutkimuksessa jatkavalla lapsellaan – hieno saavutus!



Viimeisten neljän ja puolen vuoden aikana tutkimukseen on tullut mukaan Kanadassa yli 500 lasta. Tutkimuskeskuksissamme seurataan myös TRIGR -lapsia, jotka ovat muuttaneet USA:sta ja Australiasta. Samalla lailla kanadalaiset ovat sanoneet jäähyväiset muutamille tutkimusperheilleen, jotka ovat muuttaneet USA:han ja jatkavat osallistumisestaan tutkimukseen siellä.

Kanadan tutkimuskeskukset haluavat kiittää tähän tärkeään maailmanlaajuisestikin ensimmäiseen tyyppin 1 diabeteksen ehkäisy tutkimukseen osallistuvia perheitä heidän tuestaan ja vaivannäöstään tutkimusta kohtaan.



## TRIGR Australiassa



Kun näimme aviomieheni kanssa artikkelin TRIGR-tutkimuksesta, olin raskauteni viimeisellä kolmanneksella. Odotin tällöin kolmatta lastamme Brielleä. Sekä Briellen isällä että isoisällä on tyyppin 1 diabetes. Päätimme liittyä heti mukaan tutkimukseen auttaaksemme osaltamme 1 tyyppin diabeteksen syyn ja ennaltaehkäisyyn selvittämistä.

Asumme vain 45 minuutin matkan päässä Westmeadin lasten sairaalasta. Täällä tutustuimme miellyttävään TRIGR -tutkimusryhmään, johon kuuluvat tohtori Neville Howard, tutkimushoitaja Glenda Fraser ja ravintoterapeutti Ros Bongiorno.

Brielle oli pääosin rintaruokittu, mutta hän on myös tutustunut tutkimuskorvikkeeseen. Ros ja Glenda olivat meihin säännöllisesti yhteydessä myös varsinaisten TRIGR -seurantakäyntien välillä. He ovat olleet hyvin avuliaita ja olemme saaneet heiltä kaiken tarvitsemamme tuen.

Verikokeet pelottivat aluksi, mutta ammattitaitoinen hoitohenkilökunta osasi tehdä työnsä hyvin. Sen lisäksi olen hyvin tyytyväinen siihen, että Brielle on jatkuvassa tyyppin 1 diabeteksen seurannassa.

Josh ja minä olemme hyvin ylpeitä TRIGR tutkimukseen osallistumisestamme ja olen vakuuttunut siitä, että Brielle on myös joskus itkua aiheuttaneista verikokeista huolimatta. Toivomme sydämestämme, että olemme osaltamme auttaneet tyyppin 1 diabeteksen syntymekanismin selvittämisessä tulevia sukupolvia ajatellen.

*Sinclairin perhe  
Josh, Jennie, Jordan, Kieran & Brielle*

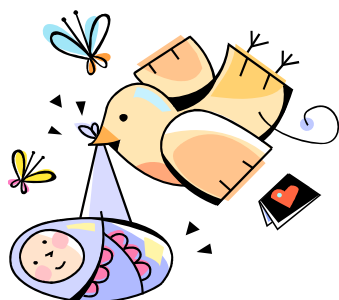
*Currans Hill  
N.S.W. Australia*



## Mikä on nykytilanne?

Alkuperäinen tavoite oli saada tutkimukseemme yhteensä 2032 lasta, joilla on lisääntynyt riski sairastua tyypin 1 diabetekseen. Syyskuun 4. päivä 2006 tavoitteemme täyttyi. **Kiitos kaikille osallistujille!** Syyskuun 30. päivän 2006 tilanne oli se, että tutkimuksessa oli mukana 2064 lasta. Tutkimuslasten osuus kaikista geneettiseen seulontaan osallistuneista lapsista on 42 %.

**Me jatkamme kuitenkin vielä perheiden värväystä. Tutkimukseen on mahdollista tulla, mikäli lapsen synnytykseen laskettu aika on ennen vuoden 2006 loppua. Näin menetellen vahvistamme tutkimuksen tilastollista voimaa entisestään.**



## Tutkimuksessa olevat perheet

Viereisessä taulukossa on esitetty tutkimuksessa mukana olevien perheiden taustat. Sellaisia perheitä, joissa äidillä on 1 tyypin diabetes, on paljon enemmän kuin sellaisia, missä isällä on diabetes. Tämä vaihtelee kuitenkin maittain suuresti.

Jos vertaamme kahta aluetta, Pohjois-Amerikkaa (Kanada ja USA) ja yhdistettyä Eurooppaa ja Australiaa keskenään, voimme havaita, että äitien osuus (taulukossa "Vain äiti") Pohjois-Amerikassa on 52 % ja vastaavasti alueella Eurooppa&Australia 47 %. Vastaavasti sisarusten osuus (taulukossa "Vain sisarus") on 16 % (Pohjois-Amerikka) ja 12 % (Eurooppa ja Australia).

Suomen perhetaustajakauma onkin sitten varsin erilainen verrattuna kaikkiin muihin maihin. Isien osuus Suomessa on 53 % ja se on selkeästi suurempi kuin äitien osuus 36 %. Suomen tehokkaan neuvolajärjestelmän ansiosta löydämme muihin verrattuna paremmin diabeetikkoisat. Sisarusten osuus on muihin maihin verrattuna melko vähäinen, 9 %.



## TRIGR Tutkimusperheiden tilanne 30.9.2006

Maa	Tutkimusperheitä	Ei mukana	Mukana
Australia	246	149	97
Canada	1230	722	508
Czech Republic	381	229	152
Estonia	80	48	32
Finland	928	518	410
Germany	266	155	111
Hungary	60	39	21
Italy	119	71	48
LUX	13	7	6
Netherlands	125	72	53
Poland	214	129	85
Spain	127	69	58
Sweden	193	101	92
Switzerland	26	14	12
United States	939	560	379
	<b>4947</b>	<b>2883</b>	<b>2064</b>

## Tutkimuksessa mukana olevien perheenjäsenten tyypin 1 diabetestausta 30.9.2006

Maa	Vain vanhemmalla tyypin 1 diabetes			Vanhemmalla ja sisaruk-sella tyypin 1 diabetes			Vain sisarus	Yhteensä
	Vain äiti	Vain isä	Molemmat	Vain äiti	Vain isä	Molemmat		
Australia	48	36	2	0	0	0	11	97
Canada	274	158	6	6	5	0	58	508
Czech Republic	82	55	0	0	0	0	15	152
Estonia	17	8	3	0	0	0	4	32
Finland	146	217	2	0	7	0	38	410
Germany	54	29	4	0	2	0	22	111
Hungary	17	2	0	0	0	0	2	21
Italy	28	11	0	0	1	0	8	48
Luxembourg	5	1	0	0	0	0	0	6
Netherlands	23	19	0	0	3	0	8	53
Poland	55	7	2	0	1	1	18	85
Spain	36	17	2	0	1	0	2	58
Sweden	39	35	1	1	2	0	14	92
Switzerland	3	4	0	0	0	0	5	12
United States	186	95	5	4	9	0	80	379
	<b>1013</b>	<b>694</b>	<b>27</b>	<b>11</b>	<b>31</b>	<b>1</b>	<b>285</b>	<b>2064</b>