

Suomen TRIGR-uutiset

Päätoimittajan nurkka

Hyvät tutkimusperheet,

Tutkijatohtori Margaret Lawson Kanadasta on kiteyttänyt ajatuksiaan teille siitä, mitä moninaista hyötyä on tutkimukseen osallistumisesta. On hienoa, että tutkimustyön vaikutus ulottuu niin useille eri osa-alueille ja te perheenä saatte siitä myös merkittävän hyödyn.

Esittelemme teille myös FINDIA-esitutkimuksen tulokset. Professori Outi Vaarala on tämän tutkimuksen päätutkija ja on mukana myös TRIGR-tutkimuksessamme.

Tällä kertaa lasten nurkkaus täyttyi Saksasta saamastamme lasten postista. Julkaisemme tällä palstalla jatkosakin lyhyitä lasten kirjoituksia kuvien tai piirrosten kanssa. Ajattelimme myös avata Internet-sivustollemme www.trigr.helsinki.fi kuvagallerian lasten piirroksista. Piirroksia voi toimittaa sähköisesti joko minulle (mieluummin jpg-muodossa) matti.koski@helsinki.fi tai paperikopiona omaan tutkimuskeskukseen.

Matti Koski
Päätoimittaja

Mitä hyötyä perheelle on tutkimukseen osallistumisesta?

Miksi lapseni sairastui? Tämä kysymys pyörii varmasti jokaisen vanhemman mielessä, jonka lapsi on sairastunut tyypin 1 diabetekseen. Seuraava kysymys on, miksi juuri minun lapseni, ja usein tulee mieleen, oliko sairastumisen syynä lapselle annettu ruoka? Ymmärrämme, että perheet voivat olla turhautuneita, koska emme pysty antamaan vastausta heidän kysymyksiinsä. Tavoitteemme on, että meillä on vastaus varhaisen ruokinnan osuudesta tyypin 1 diabeteksen puhkeamisessa TRIGR-tutkimuksen loppuessa vuonna 2017. Jokaisen TRIGR-perheen panos on merkittävä, jotta saamme vastauksen tähän kysymykseen. TRIGR tulee olemaan yksi suurimmista koskaan lapsilla toteutetuista tutkimuksista. Kiitos jokaiselle!

Tiede menee eteenpäin ja tieto lisääntyy

Mitä hyötyä on sitten perheille ja lapsille itselleen tutkimukseen osallistumisesta? Perheet haluavat olla aktiivisia ja auttaa tutkijoita ja lääkäreitä selvittämään niiden ympäristötekijöiden vaikutuksia, jotka liittyvät tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Tiede voi estää lapsenlapsiamme sairastumasta diabetekseen, vaikka emme voisi parantaa diabetekseen sairastuneita perheemme jäseniä. Tulevaisuudessa voimme toivottavasti sanoa, että välttämällä tietyn tyyppisiä äidinmaidonkorvikkeita diabetekseen sairastumisen riski pienenee.

Tulevien sukupolvien auttaminen

Moni perhe kokee tutkimukseen osallistumisen hyväntekeväisyytyksi ja ajattelee, että tiede ei mene eteenpäin ilman heidän osallistumistaan. Diabeteksen hoito on kehittynyt suureksi osaksi sen takia, että vapaaehtoiset ihmiset ovat osallistuneet hoitotutkimuksiin, esim. DCCT-tutkimukseen, joka on selvittänyt diabeteksen hoitotasapainon ja diabetekseen liittyvien lisäsairauksien välisiä yhteyksiä. Kaikki haluavat, että diabeteksen hoito kehittyy. Näin ei tapahdu, jos ei ole vapaaehtoisia tutkimukseen osallistujia. TRIGR-perheet auttavat tulevia sukupolvia, kuten aikaisemmat sukupolvet ovat auttaneet meitä nykyisten turvallisten ja tehokkaiden insuliinien, glukosinmääritysmenetelmien ja muun diabeteksen hoitoon liittyvän teknologian kehittämisessä.

Saada tietoa lapsen terveydentilasta

TRIGR-perheet saavat sellaista tietoa, jota eivät saisi muualta – kuten diabeteksen kehittymistä ennustavat vasta-aineet vuosittain 6-vuotiskäynnistä lähtien (6-vuotiskäynnin jälkeen saa tietää myös takautuvasti kaikki vasta-

aineet 1,5-vuotiaasta eteenpäin). Henkilökunta selittää vanhemmille, mitä vasta-aine-, pitkäaikaisverensokeri- ja verensokeriarvot kertovat. Perheet haluavat saada tietoa riippumatta siitä, onko lapsi vasta-ainepositiivinen vai -negatiivinen. Monen mielestä on parempi tietää ja seurata verensokeriarvoja, jos lapsella on todettu kohonnut riski sairastua. Jotkut perheet lopettivat tutkimuksen lapsen ollessa pieni, jos verinäytteiden otto oli hankalaa. Näitä perheitä on tullut takaisin, koska he haluavat saada vuosittain lapsen vasta-ainetulokset.

Lapsen saama hyöty

Lapsen vasta-aine- ja verensokeritulokset auttavat TRIGR-henkilökuntaa arvioimaan lapsen riskiä saada tyypin 1 diabetes tulevana vuosina. Jos lapsella on suurentunut riski sairastua, perhe voi tarkkailla mahdollisia oireita kuten lisääntynyttä virtsaamista, janoa ja painonlaskua. Vanhemmat voivat viedä lapsen hoitoon ennenkuin lapsi on huonossa kunnossa ja kehittänyt diabeettisen ketoasidoosin (DKA). Muut tutkimukset ovat osoittaneet, että mukana olleilla lapsilla oli diagnosoitukella harvemmin diabeettinen ketoasidoosi, koska sairaus diagnosoitiin ennen kuin lapsi ehti mennä huonoon kuntoon.

Lapset saavat mahdollisuuden itse kokea, miten tutkimusta tehdään

Lapset oppivat koulussa tieteestä käsitteenä ja osallistuvat koulun tiedeprojekteihin. Osallistumalla itse TRIGR-tutkimukseen lapset tutustuvat tieteen tekemiseen henkilökohtaisten kokemusten kautta. He saavat omakohtaisen käsityksen, mitä tutkimuksen toteuttamiseen liittyy ja minkälaista sitoutumista tutkimukseen osallistuminen vaatii sekä lapsilta että vanhemmilta. Muut tutkimukset ovat osoittaneet, että diabetesta sairastavien lasten sisarukset haluavat auttaa sisaruksiaan osallistumalla ennaltaehkäisevään tutkimukseen. Lapset auttavat tiedettä olemalla osa tutkimusta ja antamalla käyttöön aineiston elintavoista ja -olosuhteista, joissa elävät.

Mahdollisuus osallistua lääketieteen historian tekemiseen

TRIGR-lapset ja -perheet tekevät lääketieteen historiaa! Olemme todella ylpeitä jokaisesta teistä, jotka autatte TRIGR:n onnistumisessa. Jokaisen perheen panos on erittäin tärkeä saadaksemme vastauksen kysymykseen varhaisen ruokinnan ja tyypin 1 diabeteksen yhteydestä. Tulevaisuudessa muut perheet hyötyvät siitä, mitä te olette tehneet, ja näkevät, että osallistuminen tutkimukseen hyödyttää meitä kaikkia!



Margaret Lawson, MD, MSc, FRCP, TRIGR-tutkija, Kanada
Suomennos Päivi Kleemola

Lähteet:

Berhnardt BA et al. *Parents' and Children's Attitudes toward the Enrolment of Minors in Genetic Susceptibility Research: Implications for Informed Consent.* *Am J Med Gen A*, 116A:315-323, 2003

Caldwell PH et al. *Parents' Attitudes to Children's Participation in Randomized Controlled Trials.* *Pediatrics*, 142:554-559, 2003

Wendler D et al. *Views of Adolescents and Parents on Pediatric Research without the Potential for Clinical Benefit.* *Pediatrics*, 130: 692-699, 2012

Lehmän insuliinin merkitys diabetesriskiin

Suomalaisessa FINDIA-esitutkimuksessa (Finnish Dietary Intervention Trial for the Prevention of Type 1 Diabetes) tutkittiin, vähentääkö insuliinivapaan äidinmaidonkorvikkeen antaminen diabetekseen liittyviä autovasta-aineita niillä lapsilla, joilla oli perinnöllinen riski sairastua tyypin 1 diabetekseen. Tutkimukseen otettiin mukaan vastasyntyneitä vuosina 2002-2005, ja heitä seurattiin kolmen vuoden ikään asti. FINDIA-tutkimuksessa oli mukana yli tuhat vastasyntynyttä, joilla oli todettu perinnöllinen alttius tyypin 1 diabetekselle. Lapset jaettiin satunnaisesti kolmeen eri ryhmään sen mukaan, millaista äidinmaidonkorviketta heille annettiin, jos täysimetys kuuden kuukauden ikään saakka ei ollut mahdollista. Äidinmaidonkorvikkeista yksi oli tavallinen lehmänmaitopohjainen korvike (n=389), yksi oli herapohjainen korvike, jossa proteiinit oli pilkottu (n=350), ja yksi herapohjainen korvike, josta oli poistettu lehmänmaidon insuliini (n=365). Lapset eivät saaneet intervention aikana mitään lehmänmaitopitoisia ruokia tai naudanlihaa. Kaikilta lapsilta seurattiin insuliinivasta-aineita (IAA), GAD-vasta-aineita, IA-2A-vasta-aineita sekä ICA- ja sinkkitransportterivasta-aineita (ZnT8A) niiltä, joilla oli vähintään yksi positiivinen vasta-aine.

Insuliinivapaata korviketta saaneilla lapsilla oli kolmen vuoden ikään mennessä vähemmän diabeteksen kehittymistä ennustavia autovasta-aineita kuin lapsilla, jotka saivat tavallista äidinmaidonkorviketta. Lehmänmaitoryhmässä 6.3 %:lla, herakorvikeryhmässä 4.9 %:lla ja insuliinivapaakorvikeryhmässä 2.6 %:lla oli koholla ainakin yksi diabetekseen liittyvä autovasta-aine kolmeen ikävuoteen mennessä.

Aikaisemmissakin tutkimuksissa on havaittu, että altistuminen lehmän insuliinille äidinmaidonkorvikkeessa sai aikaan vasta-aineita insuliinia kohtaan lapsilla. Lehmän insuliini poikkeaa ihmisen insuliinista kolmen aminohapon suhteen. Ihmisillä lehmän insuliinin aiheuttama vasta-ainemuodostus havaittiin jo vuosikymmeniä sitten, kun lehmän insuliinia käytettiin silloin diabeteksen hoidossa. Vastasyntyneen suoli läpäisee alkuun vieraita proteiineja, jotka pääsevät näin verenkiertoon ja voivat aiheuttaa immunologista reagoitua. Sietokyky vieraille proteiineille kehittyy iän myötä, ja rintaruokinta tukee sen kehittymistä. Ensimmäisten elinkuukausien aikana suolen läpäisevyys laskee ja immunoglobuliini A:n (IgA) määrä nousee, mikä tukee paremman sietokykyyn kehittymistä. Vaikka TRIGR-esitutkimuksessa havaittiin vähemmän diabetekseen liittyviä autovasta-aineita pilkottua proteiinia sisältävää korviketta saaneilla lapsilla, tässä tutkimuksessa vastaavaa havaintoa ei tehty. Ainoastaan insuliinivapaakorvike vähensi tässä tutkimuksessa autovasta-aineiden esiintymistä. TRIGR-tutkimuksessa korvike on kuitenkin kaseiinipohjaista, kun taas FINDIA-tutkimuksessa korvike oli herapohjaista. Kaseiinipohjaisen korvikkeen on osoitettu vaikuttavan suotuisasti suoliston bakteerikantaan ja vähentävän myös suoliston läpäisevyyttä.

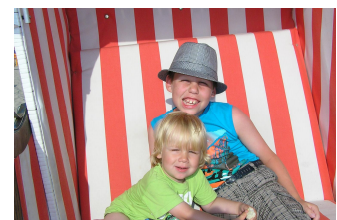
Viite: Vaarala O, et al. Removal of Bovine Insulin From Cow's Milk Formula and Early Initiation of Beta-Cell Autoimmunity in the FINDIA Pilot Study. Arch Pediatr Adolesc Med 166:608-614, 2012

Suomennos Mila Hyytinen, Tutkimusmonitori

Lasten nurkkaus

Hei, nimeni on Julian. Täytän pian 10 vuotta. Asun suurella maatilalla, jossa on paljon lypsylehmiä ja vasikoita. Saan joskus olla mukana traktorin hytissä, kun teemme säilörehua. Tykkään leikkiä dinojunalla ja pelata sählyä. Tykkään myös paljon leikkiä pikkuveljeni Jessen kanssa. Meillä on paljon pieniä ja isoja leikkitraktoreita. Vaapaapävinä matkustamme usein Itämerelle, koska rakastan uimista. Iltaisin pelaamme lautapelejä vanhempieni ja berliiniläisen isoäitini kanssa. Aiemmin minun oli vaikeaa tulla TRIGR-käynneille, koska pelkäsin aina verikoita. Mutta nykyään saan ennen verinäytteen ottoa taikalaastarin. Se puuduttaa ihoni siten, etten tunne pistoa. Se on todella hyvä asia enkä pelkää enää.

Parhain terveisin, Julian



Moikka, olen Anouk. Asun maatilalla pienessä kylässä lähellä Wolfsburgia eteläisessä Saksissa. Olen 9-vuotias ja neljännellä luokalla koulussa. Minulla on pieni poni, jonka nimi on Flecky. Sain sen joulupukilta kolme vuotta sitten. Käyn ratsastustunneilla ystäväni kanssa joka perjantai. Harrastan ratsastusta, vikelystä (hevosurheilua) ja piirtämistä. Käyn taidekoulua ("Mice-työpaja" Sülfieldissä), missä teen etsaustöitä. Etsaus on painometelmä, jossa kuparilaatalle piirretään kuva, joka syövytetään laatalle. Laatalle levitetään erilaisia painovärejä. Levyä puristetaan paperin kanssa painoprässillä, jolloin levyllä ollut kuva siirtyy paperille. Luokkamme on tehnyt kauniita kalentereita, joilla olemme voittaneet palkintoja. Alla on kuva etsaustyöstäni. Aikuisena minusta tulee taiteilija.



Vapaa-aikana leikin veljeni, siskojeni ja ystävieni kanssa. Meillä on pihallamme paljon salapaikkoja, joissa syömme karkkia ja makoilemme. Tietenkin hoidan myös poniani. Vien sen joka päivä hevoshakaan ja siivoan sillä aikaa tallin. Kuljen kouluun joka päivä ystävieni Jacobin ja Paulinen kanssa. Pieni kylämme on kiva. Luokassamme on vain 16 oppilasta. Tänä vuonna aloimme lukea espanjaa. Olemme tehneet myös mahtavan retken Altenhausenin linnaan. Eli tämä minusta. Mitä sinä teet?

Terveisin Anouk

Hei, nimeni on Joelle. Olen 10-vuotias. Asun Pad Pymont-Kleinenbergissä ja olen viidennellä luokalla Humboldtin koulussa. Veljelläni Niklaksella on ollut tyypin 1 diabetes 1,5-vuotiaasta lähtien. Olen Hannoverin ja Saksan ensimmäinen TRIGR-lapsi. Ensimmäinen TRIGR-käynti oli kotonani. Sen jälkeen olen käynyt seuranta-käynnillä Hannoverissa. Saan yleensä jonkun pienen lahjan käynnillä, ja sen jälkeen menemme eläintarhaan. Vapaa-aikanani ratsastan ja laulan kuorossa. Olen myös aktiivisesti mukana nuorten vapaapalokunnassa. Tänä kesänä minut valittiin lapsipäärooliin musikaalissa "Pope Joan". Sitä kävi katsomassa yli 20 000 ihmistä. Musikaalin pääroolissa esiintyi Sabrina Weckerlin, joka on esikuvani. Esiinnyimme pyörivällä näyttämöllä. On aina jännittävää, kun verhot avataan. Esiintymisjännitykseni yleensä häviää, kun olen sanonut ensimmäiset vuorosanani. Koko esitys on valtava elämys alkaen meikkauksesta ja äänentoiston testaamisesta lopun suosionosoituksiin. Olen niin onnellinen, että olen saanut olla mukana näin hienossa musiikin maailmassa.

Saksan ensimmäinen TRIGR-lapsi Joelle



Tässä minä tohtori Kordonourin ja tutkimushoitaja Semlerin kanssa



Löydätkö minut?



Tässä minä ja Sabrina Weckerlin

Hei, nimeni on Luca. Olen 10-vuotias. Olen ollut mukana TRIGR-tutkimuksessa syntymästäni lähtien. Sekä isälläni että äidilläni on tyypin 1 diabetes, mutta onneksi minä en ole ainakaan toistaiseksi sairastunut. Soitan rumpuja vapaa-aikanani ja käyn rumputunneilla kerran viikossa. Olen pelannut neljä vuotta käsipalloa joukkueessa, jonka nimi on MTV Ahrensböck. Pelasin ensin aloittelijoiden palloilujoukkueessa, sen jälkeen kaksi vuotta mini-sekajoukkueessa ja nyt pelaan toista vuotta E-pojissa. Uusi kausi alkaa ensi viikonloppuna. Aloitin tänä vuonna vesilautailun vesihiihtokeskuksessa. Haluan tulevaisuudessa yrittää hypätä rampilta vesilaudalla. Koulu on tällä hetkellä aika työlästä, koska aloitin juuri neljännen luokan. Viikonloppuisin menen joskus kalastamaan isän kanssa suurelle Plöner -järvelle, mistä olemme saaneet monta ahventa ja haukea. Ajelen myös isän kanssa hänen moottoripyörällään pitkin Sveitsiä ("Holsteinsche Schweiz"). Minulla on pieni, valkoinen maltankoiran nimeltään Emma. Leikin välillä kepinheittoa Emmen kanssa. Tykkään myös leikkiä ulkona kavereiden kanssa. Kävin tänä vuonna ensimmäistä kertaa Hannoverin TRIGR-keskuksessa ja tapasin monta ystävällistä ihmistä kuten tutkimushoitaja Aschemeierin, jonka kanssa minä ja vanhempani olemme tehneet monta vuotta yhteistyötä.

Terveisin, Luca

