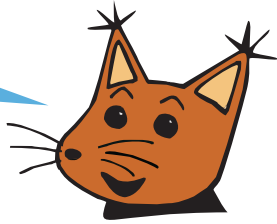


Tämä kappale
jää perheelle.



SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Tyypin 1 diabeteksen ennustaminen ja ehkäisy
(Osa 1: Diabetesriskigeenien tutkiminen napaverestä)

Olen/olemme tutustuneet oheiseen diabetestutkimusta koskevaan esitteeseen. Suostun/suostumme siihen, että lapsemme napaverinäytteestä tutkitaan perinnöllinen diabetesalttius. Tuloksesta ja mahdollisista jatkotoimenpiteistä ilmoitetaan meille puhelimitse tai kirjeitse noin kahden kuukauden kuluessa lapsen syntymästä.

Suostun/suostumme siihen, että lapsemme napaverinäytteestä tutkitaan perinnöllinen diabetesalttius.

Rastita haluamasi vaihtoehto: KYLLÄ EI

Päiväys _____ Äidin / isän allekirjoitus ja nimenselvennys

Kaikista äideistä on otettu neuvolassa raskauden ensi kolmanneksen aikana veriryhmä- ja vasta-ainenäyte, jota säilytetään Kansanterveyslaitoksella. Tätä näytettäni saa käyttää diabetes-tutkimuksessa.

Rastita haluamasi vaihtoehto: KYLLÄ EI

Päiväys _____ Äidin allekirjoitus ja nimenselvennys

Katuosoite: _____

Postitoimipaikka: _____

Puhelinnumero: _____

Päiväys _____ Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys



DIPP

TEDDY



Nuoruusiän eli tyypin 1 diabeteksen ennustaminen ja ehkäisy

Tietoa sairaudesta ja käynnissä olevista tutkimuksista

DIABETES SUOMESSA

Diabetesta eli sokeritautia on kahta tyyppiä. **Nuoruustyyppin eli tyypin 1 diabetes** alkaa useimmiten lapsuudessa. Se johtuu insuliinihormonin tuotannon sammumisesta, ja siksi hoito perustuukin läpi elämän jatkuviin päivittäisiin insuliinipistoksiin. Aikuistyyppin eli tyypin 2 diabeteksessä insuliini puolestaan vaikuttaa tehottomammin kuin terveillä.

Tuntemattomasta syystä lasten diabetes on Suomessa yleisempi kuin muissa maissa. Vuodessa syntyvistä 60 000 lapsesta noin 600 eli noin yksi lapsi 123:sta sairastuu diabetekseen ennen 15 vuoden ikää.

VOIKO MINUN LAPSENI SAIRASTUA DIABETEKSEEN?

Kuka tahansa voi sairastua diabetekseen. Taudin puhkeaminen määräytyy osittain perinnöllisten tekijöiden eli **riskigeenien** välityksellä.

Geenitutkimusten avulla on tällä hetkellä mahdollista löytää suurin osa lapsista, jotka tulevat joskus sairastumaan diabetekseen. Geneettisen alttiuden perineistä kuitenkin vain yksi 25:stä todella sairastuu; valtaosa siis säilyy terveenä ainakin läpi koko lapsuuden.

Sairastumiseen tarvitaan perityn alttiuden lisäksi myös **ulkoisia tekijöitä, jotka saattavat laukaista diabetekseen johtavan tapahtumaketjun ja säädellä sen etenemistä.**

Onkin viitteitä siitä, että jotkin virukset tai ravintotekijät saattaisivat vaikuttaa diabeteksen syntyyn. Jos löydämme tällaisia haitallisia tekijöitä, voimme tulevaisuudessa pyrkiä estämään niiden vaikutusta.

Viime vuosien tutkimustulokset viittaavat siihen, että diabetekseen sairastumista voidaan ehkä siirtää myöhemmäksi tai taudin puhkeaminen kenties kokonaankin estää. Jotta tehokas ehkäisyhoito saadaan kehitetyksi, diabeteksen syntyyn vaikuttavat perintö- ja ympäristötekijät on opittava tunnistamaan nykyistä tarkemmin ja varhemmin.

PERINNÖLLISEN DIABETESALTTIUDEN SELVITTÄMINEN

Tässä tutkimuksessa lapsen perinnöllinen diabetesalttius tutkitaan verinäytteestä, joka otetaan samalla kun lapsen napanuorasta otetaan muitakin verinäytteitä. Näytteestä tutkitaan diabeteksen riskigeenejä.

Jos lapsella todetaan perinnöllinen alttius diabetekseen, perheellä on mahdollisuus keskustella tutkimuslääkärimme kanssa tarkemmin sairastumisriskistä ja meneillään olevista seurantatutkimuksista. Jos perhe haluaa, lapsi voi riskigeeniensä tyyppistä riippuen jatkossa osallistua joko DIPP- tai TEDDY-tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja siitä voi luopua milloin tahansa. Osallistuminen tai osallistumattomuus ei mitenkään vaikuta lapsen myöhemmin saamaan hoitoon tai kohteluun terveydenhuollossa.

Jos ette halua osallistua tutkimukseen, lapseltanne synnytyksen yhteydessä talteen otettu napaverinäyte hävitetään. Kaikki tutkimukset ja hoidot ovat maksuttomia. Tutkimustuloksia käsitellään täysin luottamuksellisesti. Tutkijoita sitoo sama vaitiolovelvollisuus kuin terveydenhuollossa työskenteleviä henkilöitä yleensäkin.

Toivomme myönteistä suhtautumista tutkimukseemme. Annamme mielellämme henkilökohtaisesti lisätietoja. Voitte soittaa meille virka-aikana **(ks. liite).**

Kiitokset tutkimusryhmän puolesta!

Olli Simell

Lastentautiopin professori
Suomen TEDDY-tutkimuksen johtaja
Turun yliopisto ja TYKS Lastenlinikka

Mikael Knip

Lastentautiopin professori
TaYS Lastenlinikka
Helsingin yliopisto ja HUS Lasten ja nuorten sairaala

Riitta Veijola

Lastentautiopin dosentti ja lastenendokrinologian erikoislääkäri
Oulun yliopisto ja OYS Lastenlinikka

