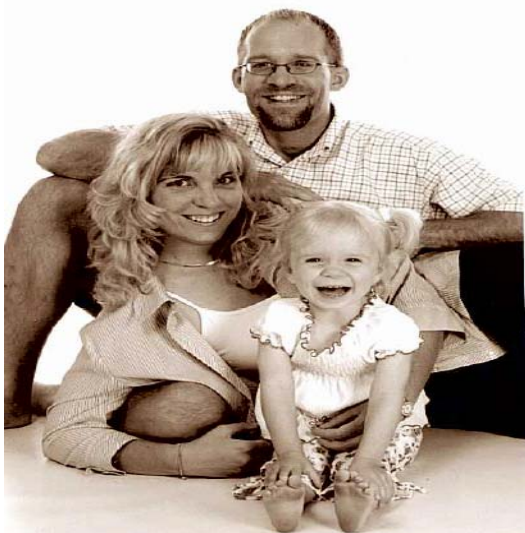


Bulletin d'information : TRIGR Canada

L'histoire d'une famille qui participe au projet TRIGR: Gasewicz/Wiper de Toronto



La décision d'avoir un enfant n'a pas été prise à la légère, puisque mon mari et moi sommes tous deux diabétiques de type 1. Même si nous en connaissons beaucoup sur cette maladie et que nous la contrôlons bien,

de moins en moins. Nous avons conclu que notre décision d'avoir un enfant serait fondée sur l'espérance, la confiance et la foi, et qu'avec nos 45 années combinées de vie avec le diabète, nous pou-

nous ne savions absolument pas à quoi nous attendre ou qui consulter pour discuter de notre situation. Nous avons beau amasser de l'information et des avis d'experts (conseillers génétiques, par exemple), nous avons l'impression d'en savoir

vions affronter tous les risques à venir pour notre enfant et moi-même. Je suis devenue enceinte peu de temps après. Le périple commençait!

À environ 7 mois de grossesse, mes soins physiques ont été transférés à la *High Risk Mothers Unit* [Unité pour mères à risque élevé] de l'Hôpital Mount Sinai, à Toronto, Ontario, Canada. C'est là que nous avons entendu parler pour la première fois de l'étude TRIGR, qui était sur le point de démarrer. Nous étions si contents d'apprendre l'existence d'une telle étude, imaginez notre enthousiasme et notre reconnaissance lorsqu'on nous a demandé de participer.

La fin de la grossesse appro-

chait à grands pas. Nous avons bien sûr accepté de participer à l'étude.. C'est alors que nous avons commencé à saisir toute la chance que nous avions de faire partie de TRIGR. Ainsi, en plus de nous offrir à nous, parents, et à notre fille Olivia, de l'information, un soutien et un suivi supplémentaire de la grossesse jusqu'à ce qu'Olivia ait 10 ans, l'étude nous permet de contribuer à l'avancement des connaissances sur le diabète.

Récemment, notre fille Olivia a célébré son 2^e anniversaire.

(suite page 2)



Message de John Dupré, MD

Investigateur Principal, TRIGR Canada

Dans notre dernier Bulletin d'information, je mentionnais que le recrutement se terminerai vraisemblablement en 2006. C'est maintenant confirmé, TRIGR International mettra un terme au recrutement à la fin de décembre 2006. D'ici là, nous espérons que les inscriptions vont se poursuivre au moins au rythme actuel. Donc, si vous connaissez une femme enceinte qui

accouchera avant la fin de l'année d'un enfant pouvant être admissible à TRIGR, invitez-la à contacter un centre TRIGR.

Vous avez des questions? Nous voulons les connaître. Téléphonnez au 1-888-STOP-T1D (1-888-786-7813). N'oubliez pas de nous laisser votre nom et votre numéro de téléphone.

La fin du recrutement mar-

que une étape importante et un accomplissement pour TRIGR. Nous tenons à remercier et à féliciter tous et chacun.

Surveillez le Bulletin d'information de l'automne prochain. Il sera différent des précédents; des collaborateurs internationaux participent actuellement à sa préparation.

TRIGR Canada

Dans ce numéro :

Numéro 5 Édition d'été 2006

TRIGR a besoin de votre participation	2
L'histoire d'une famille	2
Pleins feux sur: TRIGR Canada	2
Réactions à l'article sur la sécurité des sièges pour enfants	3
Mots d'enfant	3
Une recette pour les enfants	4

TRIGR a besoin de votre participation

ecrit par Gigi Lough

TRIGR International et TRIGR Canada aimeraient savoir :

1. Avez-vous un ordinateur avec accès Internet?
2. Avez-vous visité le site Web de TRIGR?
3. Si TRIGR créait un salon de clavardage (chat room) sur son site Web, est-ce que vous le visiteriez?
4. Utiliseriez-vous le site Web de

TRIGR s'il offrait une section *Demandez à un spécialiste « en ligne »?*

5. Est-ce que votre participation à l'étude TRIGR vous a permis d'enrichir vos connaissances sur le diabète ou la nutrition?
6. Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez voir sur le site Web ou dans le Bulletin d'information de

TRIGR?

Contactez-nous par téléphone [1-888-STOP-T1D (1-888-786-7813)] ou par courriel [lough@cheo.on.ca]. Vous pouvez, à votre choix, laisser vos nom et numéro de téléphone, ou conserver l'anonymat. Nous attendons de vos nouvelles.

(L'histoire d'une famille, suite Page 1)

Bien qu'elle soit génétiquement prédisposée au diabète, Olivia ne présente aucun signe de la maladie. Nous espérons de tout cœur que notre fille ne soit jamais diabétique, mais nous savons que, grâce aux liens tissés dans le cadre de TRIGR, nous serons entre bonnes mains si jamais un traitement devenait nécessaire.

N'importe quel parent vous le dira : la venue d'un nouvel enfant est souvent aussi éprouvante que réjouissante.

Notre famille n'a pas fait exception. Je me demande comment nous serions passés au travers de ces premiers jours de notre vie de parents sans TRIGR. Notre implication dans l'étude a apporté ressources et soutien à notre famille. Elle nous a aidés à bien vivre avec l'inconnu entourant la santé de notre fille. Nous en profitons largement, et en plus, nous savons que notre participation en aidera d'autres à vivre avec le diabète. Que peut-on demander de plus?



Olivia

Pleins Feux : TRIGR Canada par Gigi Lough

L'administration centrale et la coordination de TRIGR Canada sont réparties entre les villes de London et Ottawa, Ontario. Aux commandes, on retrouve le Dr John Dupré et Debra Nielsen, de Robarts Research, à London. La coordination est quant à elle assurée par le Dr Margaret Lawson, Gigi Lough (inf.) et Sahba Sabet, du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, à Ottawa. TRIGR Canada gère 18 centres au pays, de St. John's à Victoria. À ce jour, TRIGR Canada a inscrit plus de 1330 bébés, dont 486 avec génotype HLA à haut risque.

Dr John Dupré, investigateur principal

Le Dr Dupré, endocrinologue pour adultes, cumule de nombreuses années d'expérience clinique et de recherche. Sans le Dr Dupré et son dévouement pour la prévention du diabète de type 1, TRIGR Canada n'aurait jamais vu le jour. Merci Dr Dupré!

Debra Nielsen, adjointe administrative : Debra Nielsen collabore étroitement

avec le Dr Dupré depuis près de 10 ans. Elle gère la majorité des contacts entre le Dr Dupré et nos collègues internationaux situés en Europe et aux États-Unis. Ses fonctions comprennent notamment le rapprochement des rapports financiers des cliniques et des laboratoires canadiens et la préparation du rapport aux Instituts de recherche en santé du Canada, en collaboration avec l'Institut Robarts Research.

Dr Margaret Lawson, investigatrice principale pour la région d'Ottawa

Le Dr Lawson, endocrinologue pédiatrique, cumule 14 ans d'expérience clinique et de recherche sur le diabète. Elle s'est jointe à TRIGR il y a 7 ans; elle fait partie de plusieurs comités, dont le Comité canadien de direction, le Comité international sur les études secondaires et le Comité interne de protection des sujets. Son travail soutenu et son dévouement à TRIGR ont été hautement

appréciés de tous.

Gigi Lough, inf., chef de projet et coordonnatrice de l'étude à Ottawa
Gigi s'est jointe à TRIGR à Ottawa en décembre 2001. D'abord coordonnatrice de l'étude, elle assume le rôle de chef de projet de TRIGR Canada depuis février 2004. Gigi possède plus de 11 ans d'expérience en tant qu'infirmière pédiatrique, et plus de 7 ans en recherche. Le rôle de Gigi comprend le maintien d'un lien de communication avec tous les centres cliniques au Canada et avec le groupe des États-Unis et les coordinateurs européens. Elle participe à la surveillance clinique et aux visites de sites et assure un suivi des communications avec l'Unité de gestion des données à Tampa, en Floride.

Sahba Sabet, associée de recherche
Sahba travaille pour TRIGR depuis plus d'un an. Postée à Ottawa, elle participe à la coordination pour tous les sites canadiens.

Réactions à l'article sur la sécurité des sièges pour enfants



Q. Ma fille se plaint que la ceinture de sécurité lui serre le cou. Elle n'est pas confortable. Un de mes amis a acheté un dispositif qu'il fixe à la ceinture pour qu'elle n'arrive pas au niveau du cou de son enfant. Est-ce que je devrais faire de même?

R. Non. Si la ceinture de sécurité arrive au niveau du cou ou du visage de votre enfant, c'est signe qu'il est trop petit pour utiliser cette ceinture. Il pourrait subir de graves blessures lors d'un accident.

Votre enfant doit utiliser un siège d'appoint, qui le surélèvera. De cette façon, la ceinture de sécurité ne lui serrera plus le cou et le soutiendra aux bons endroits.

Les enfants ont besoin d'un siège d'appoint dès qu'ils sont trop grands pour leur siège d'enfant, et ce, jusqu'à l'âge d'environ neuf ans. L'âge est donné à titre indicatif seulement. Les boucles d'ajustement de la ceinture de sécurité sont généralement vendues au même endroit que les sièges pour bébés et les sièges d'appoints. De nombreux parents

ignorent que ces dispositifs ne protègent pas leur enfant à coup sûr lors d'un accident.

Les boucles d'ajustement de la ceinture de sécurité peuvent sembler une solution rapide et économique pour améliorer le confort des ceintures, mais leur sécurité n'a jamais été testée. Ces dispositifs pourraient représenter un danger. Les experts en sécurité craignent que les boucles d'ajustement augmentent les risques de blessures chez les enfants. La sécurité des sièges d'appoint a quant à elle été testée par le gouvernement, et les résultats ont clairement démontré qu'ils réduisaient les risques de blessures lors d'un accident. Pour en savoir plus sur les sièges d'appoints, veuillez visiter le site Sécurité Jeunes Canada. [www.sickkids.ca/securijeunescanada/default.asp]

Q. Qu'est-ce qu'une boucle d'ajustement de la ceinture de sécurité?

R. Il existe deux principaux modèles au Canada. Le premier modèle est fait de

tissu souple attaché à la partie diagonale de la ceinture. Le rembourrage offre un confort accru. Ce modèle est toutefois dangereux, étant donné que la ceinture traverse toujours au niveau du cou ou du visage de l'enfant.

Le second modèle s'attache aux parties diagonale et sous-abdominale de la ceinture à l'aide de Velcro ou de courroies. Il abaisse la ceinture diagonale pour éviter qu'elle touche au cou ou au visage, mais fait remonter du même coup la ceinture sous-abdominale. Celle-ci glisse vers l'abdomen de l'enfant, ce qui est dangereux. Lors d'un accident, l'enfant risque en fait de subir des blessures à la moelle épinière et aux organes internes (foie, reins, rate et intestins). La ceinture de sécurité devrait toujours serrer le bas des hanches pour que ce soit l'ossature qui absorbe le choc. Une fracture est beaucoup plus facile à soigner qu'une lésion aux organes internes.



Mots d'enfant

* Une petite fille demande à sa mère si elle peut aller jouer dehors avec les garçons. Sa mère lui répond que non, elle ne peut pas jouer avec les garçons parce qu'ils sont trop rudes. La petite s'arrête quelques instants puis demande à sa mère : « Et si j'en trouve un lisse, est-ce que je vais pouvoir jouer avec? »

* Un jour, ma fille de 3 ans arrive dans ma chambre au moment où j'allais entrer dans la douche. J'étais alors enceinte de 6 mois, j'attendais mon troisième enfant. Elle s'écrie : « Maman, tu t'en viens grossel! » Je lui réponds : « Oui, mon amour, rappelle-toi, maman a un bébé qui grandit dans son ventre. » « Je le sais, réplique-t-elle, mais qu'est-ce qui grandit dans tes fesses? »

* Un élève de maternelle raconte à son professeur qu'il a trouvé un chat, mais il était mort. « Comment sais-tu que le chat était mort? », lui demande son professeur. « Parce que je lui ai pissé dans l'oreille et il n'a pas bougé », répond l'enfant le plus candide du monde. « Tu as fait QUOI??? », s'exclame le professeur. « Tu sais, explique le petit garçon, je me suis penché et je lui ai fait "Psitt!", et il n'a pas bougé ».

* Une mère exaspérée, dont le fils n'arrête pas de faire des bêtises, finit par lui demander : « Comment espères-tu un jour entrer au Paradis? » Le garçon réfléchit un peu et répond : « Eh bien, je vais entrer et sortir sans arrêt, en claquant la porte à chaque fois, jusqu'à ce que Saint-Pierre me dise "Pour l'amour du Ciel, Dylan, entre ou reste dehors!" »



Recettes de famille

fourni par Andrea Aquilina (Toronto Diététicien)



Muffins de blé entier aux pommes et fromage

Idee de déjeuner pour les 2-6 ans:

Ingredients:

300 ml	farine tout usage	1 1/4 tasse
250ml	farine de blé entier	1 tasse
250ml	cassonade légèrement tassée	1 tasse
5ml	bicarbonate de soude	1 c.à thé
2ml	cannelle moulue	1/2 c.à thé
2ml	muscade moulue	1/2 c.à thé
1	oeuf	1
250ml	yogurt nature	1 tasse
75ml	huile végétale ou de maïs	1/3 tasse
500ml	pommes pelées et coupées en dés	2 tasse
125ml	fromage cheddar fort râpé	1/2 tasse

Préparation:

1. Dans un grand bol, combiner la farine tout usage, la farine de blé entier, la cassonade, le bicarbonate de soude, la cannelle et la muscade.
2. Dans un autre bol, combiner l'œuf, le yogourt, l'huile, les pommes et le fromage. Ajouter aux ingrédients secs; mélanger juste assez pour humecter la pâte.
3. À l'aide d'une cuiller, verser la pâte dans des moules à muffins tapissés de moules en papier. Cuire au four à 190 °C (375 °F) pendant 20 minutes, ou jusqu'à ce que les muffins soient fermes au toucher.

Analyse Nutritionnelle (par muffin):

250 kcal, 5,3 g protéines, 38,2 g glucides, 9,1 g gras, 11 % de l'apport recommandé en calcium, 16 % de l'apport recommandé en fer

Tiré de *The Hospital For Sick Children's Better Food for Kids*, Robert Rose Inc., 2002.



Oeuf et fromage cottage

Cette recette rapide fera un déjeuner parfait pour votre bébé de 12-18 mois:

Ingredients:

1	oeuf	1
5ml	margarine	1 c.à thé
15ml	fromage cottage	1 c.à thé

Préparation:

1. Dans une petite poêle, faire fondre la margarine à feu moyen doux.
2. Dans un petit bol, mélanger l'œuf et le fromage cottage. Verser dans la poêle; cuire en brassant fréquemment, jusqu'à consistance désirée.

Analyse Nutritionnelle :

129 kcal, 7,9 g protéines, 1,3 g glucides, 1,2 mg fer

Tiré de *The Hospital For Sick Children's Better Baby Food*, Robert Rose Inc., 2001.



À toutes les familles TRIGR : parlez-nous de vos amis!

Le recrutement de nouveaux sujets pour l'étude TRIGR continue jusqu'au Décembre 31, 2006!

Vous connaissez une femme enceinte ou un futur papa atteint de DT1, ou bien un enfant atteint de DT1 qui aura bientôt un petit frère ou une petite sœur?

N'hésitez pas. Aidez la famille TRIGR à grandir. Donnez-nous le nom d'un, ou de deux, de vos amis! **1-888-STOP-T1D**

Aidez-nous à minimiser les coûts et à réduire le gaspillage de papier! Faites parvenir votre adresse de courrier électronique à votre coordonnateur d'étude. Il se fera un plaisir de vous faire parvenir le prochain bulletin d'information TRIGR Canada en version électronique.