



Numéro 3

Édition du printemps 2005



Bulletin d'information : TRIGR Canada

Cette édition du Bulletin d'information de TRIGR Canada est dédiée à la mémoire de Joe McMahon, père de l'un de nos participants avec génotype HLA à haut risque. Joe McMahon est décédé en mars 2004, laissant derrière lui ses deux fils et sa femme, alors enceinte. Que son souvenir demeure présent à jamais.

Tout le monde a son chiffre chanceux. Il correspond parfois au jour de son anniversaire, au numéro de son sportif favori, au jour de naissance de son enfant. Moi, c'était le 12, jour où j'avais prononcé mes vœux d'engagement jusqu'à ce que la mort nous sépare.

Ce que j'ignorais alors, c'est que ce numéro, le 12, concrétiserait pour moi cette promesse bien plus tôt que je n'aurais pu l'imaginer.



J'ai rencontré Joe, mon mari, en 1994. Il était beau, intelligent, drôle et généreux. Jamais encore je n'avais rencontré quelqu'un avec une telle joie de vivre. Tout le monde se sentait à l'aise avec lui. Il arrivait à faire rire tout le monde avec ses blagues et ses bouffonneries. Sa grande générosité et son esprit ne cessaient d'étonner. Il vous attirait par un simple regard et ne jugeait jamais un livre à sa couverture. Joe était atteint du

diabète de type 1, mais en le voyant, vous n'auriez jamais deviné qu'il souffrait de l'une des maladies les plus dévastatrices qui soient. Lorsque j'ai rencontré Joe, je ne connaissais pas vraiment cette maladie. Je ne savais pas à quel point elle pouvait influencer la vie d'une personne atteinte et de sa famille. Je n'ai pas mis de temps à le découvrir.

Selon son endocrinologue, le Docteur Alison Duggan, le taux d'hémoglobine A1c de Joe était toujours impeccable. Sa vue dépassait 20/20. Quant à son taux de cholestérol, il n'avait excédé légèrement la limite qu'une seule fois, et j'avais aussitôt rétabli la situation à l'aide d'une diète un peu plus sévère. Docteur Duggan avait une fois déclaré que Joe était un diabétique « modèle ». Mais ça n'avait pas toujours été le cas.

C'est peut-être le refus de Joe, lorsqu'il était plus jeune, de prendre son diabète au sérieux qui lui a plus tard coûté la vie. Il avait été diagnostiqué à l'âge de 20 ans. Il venait de terminer sa première année à l'Université d'Ottawa et profitait de ses vacances d'été. Il se préparait à retourner au camp de football pour un entraînement intensif. Il s'était alors aperçu

que sa santé n'allait pas. Mais pendant plusieurs mois, il n'a pas cherché à en savoir plus. Il est devenu très malade et a dû être hospitalisé pendant plusieurs semaines. Au cours de ce séjour à l'hôpital, on a tenté de régulariser sa glycémie et de lui faire comprendre la gravité de sa maladie. Mais c'est difficile de faire accepter à une personne dont le seul but est de s'amuser au bar du campus que sa vie est en danger et qu'elle doit manger convenablement, faire de l'exercice sur une base régulière et contrôler sa glycémie! Joe a compris plus tard que s'il ne prenait pas en charge sa maladie, elle ferait basculer sa vie.

Reportons nous en décembre 1999; Joe et moi sommes alors les nouveaux parents d'un bébé aux prises avec des coliques. La nuit, nous nous relayions pour promener le bébé afin de le calmer et de permettre à l'autre de dormir. Les 2 doses d'insuline que Joe s'injectait chaque jour ne suffisaient plus pour contrôler sa glycémie. À l'été 2000, Joe a participé à un tournoi de touch-football ici à Ottawa. Le lundi matin suivant, alors que j'étais dans la chambre du

bébé en train de le nourrir, j'ai entendu des bruits étranges provenant de notre chambre. Lorsque je suis arrivée dans la chambre, Joe était en convulsions. J'étais terrifiée. J'ai appelé le 911. Lorsque les ambulanciers sont arrivés, ils ont saisi une immense seringue de glucose qu'ils lui ont enfoncée sous la peau. Ils l'ont conduit à l'Hôpital général, où il est demeuré pendant une semaine. Il venait d'obtenir une seconde chance - il n'a jamais pris sa maladie à la légère par la suite.

Au cours des quatre années qui ont suivi, notre vie a tourné autour du diabète de Joe. Il s'injectait de l'insuline et vérifiait sa glycémie 4 ou 5 fois par jour. Il consommait des bons

Dans ce numéro :

TRIGR Tribut	2
Fondation de la recherche sur le diabète juvénile Canada	2
Pleins Feux	3
Fait amusant	3
Nouvelles-santé	3
Sécurité entourant les sièges pour enfant	4
Une recette pour les enfants	4

glucides, peu de gras et beaucoup de fruits et légumes. Il limitait l'alcool, avait cessé de fumer, faisait de l'exercice et voyait son médecin tous les 3 mois. Nous avons eu un autre fils. C'est pendant ma grossesse que nous avons entendu parler de l'étude **TRIGR**. Joe a été consterné d'apprendre que J.T. risquait fort d'être diabétique. Il se sentait responsable et espérait que J.T. n'aurait pas à souffrir comme lui. Pour tout dire, moi aussi. Nous étions heureux de connaître tous les progrès effectués dans les recherches sur le diabète et rêvions du jour où Joe n'aurait plus besoin de s'injecter de l'insuline.

Le soir du 11 mars

2004, Joe est allé jouer au hockey avec des copains. Il est parti vers 9 h 30. Je l'ai embrassé et lui ai dit que je l'aimais. Je lui ai aussi demandé de ne pas rentrer trop tard (je suis du type inquiet, comme mon père). Ce serait la dernière fois que je ferais ces gestes... Vers minuit quarante-cinq, je suis allée aider Jake, alors âgé de 4 ans, à aller à la toilette. En revenant de sa chambre, j'ai trouvé Joe affaissé sur la toilette.

J'ai vérifié son appareil de mesure de glycémie. Il marquait 3,9, donc pas trop bas. Je ne comprenais pas ce qui se passait. Je suis descendue appeler le 911. Je suis remontée en courant. Joe était en train de devenir bleu. J'ai pris sa main. Il m'a regardée avec

de grands yeux. Il était terrifié. Moi aussi. Je lui ai dit que le l'aimais et que tout se passerait bien. Mais ça n'a pas été le cas. Les ambulanciers ont tenté de le sauver, mais en vain. Il avait succombé à une crise cardiaque provoquée par le diabète. J'ai appris plus tard que ses artères étaient bloquées à 85 %. Il n'avait aucune chance. La maladie avait aussi endommagé son foie et ses reins.

Six mois plus tard, j'ai donné naissance à notre troisième enfant, une petite princesse. Josey est la fille qu'il avait toujours voulue et qu'il n'aura pas eu la chance de connaître. Elle lui ressemble. Elle sourit tout le temps, et vous ne pouvez faire autrement que de sourire avec elle.

Elle est vraiment la fille de son père!

Chacun de mes enfants m'aide à continuer, jour après jour, en me rappelant cet homme qui a touché nos cœurs à jamais

~Shannon O'Neill



Bébé Josey

TRIGR Tribut

Nous, les coordonnateurs, diététiciens et investigateurs de l'étude TRIGR, avons rencontré un grand nombre de familles exceptionnelles et fantastiques depuis le début de l'étude en juin 2002. Vous, les participants de TRIGR, nous avez offert un aperçu de ce qu'est la vie avec une personne atteinte de diabète de type 1. Et pour cela, tout le personnel de TRIGR tient à vous remercier.

On se souviendra toujours d'une famille en particulier. En janvier de l'année dernière, Gigi Lough, la coordonnatrice de l'étude à Ottawa, a rencontré un couple de TRIGR lors de la première soirée de la FRDJ à Ottawa. Gigi avait des problèmes avec son ordinateur, et Joe McMahon était allé lui aider. Un an plus tard, à la suite du décès soudain de Joe, Shannon, sa femme, et Gigi se sont recroisées à un autre événement de la FRDJ. Shannon a alors appris à Gigi que, un an et

trois enfants plus tard, elle prévoyait courir le marathon de 10K à Hawaï pour aider à soutenir la recherche! Shannon a ajouté qu'elle continuerait également à organiser le tournoi de golf annuel dédié à la mémoire de Joe, inauguré l'an dernier à Ottawa par des amis de ce dernier. Le présent bulletin d'information de TRIGR est d'ailleurs dédié à la mémoire de Joe et à sa famille. Shannon, Ottawa te souhaite le meilleur des entraînements pour le marathon de 10K et tout le soutien nécessaire pour l'organisation du tournoi de golf annuel.

WALK  TO CURE DIABETES

JDRF Juvenile Diabetes Research Foundation

dedicated to finding a cure

Prochaine marche de la FRDJ dans votre région

29 mai — Calgary, Burnaby (Van), Moncton, Montréal, Saskatoon, St. Catherine (région du Niagara), Toronto
5 juin — Barrie, Edmonton, Kelowna, London, North Bay, Saint John, Waterloo, Winnipeg
12 juin — Aldergrove (vallée de Fraser), Halifax, Hamilton, King City (région de York), Kingston, Mississauga (région de Peel), Ottawa, Regina, St. John's, Sudbury, Victoria, Windsor

**Le Site Web
du Mois:**

<http://www.jdrf.ca>



Pleins Feux sur : Halifax

Le *IWK Health Centre*, situé à Halifax, en Nouvelle-Écosse, offre des soins tertiaires aux enfants, femmes et familles des provinces Maritimes. Chaque année, environ 5000 bébés voient le jour à l'IWK. Bien que la majorité des participants à l'étude TRIGR sont recrutés ici à l'IWK, les centres suivants ont joint leurs efforts au site CAN12 pour identifier des participants potentiels et mettre en place les procédures de l'étude TRIGR : *Queen Elizabeth Hospital (Î.-P.-É.)*, *Cape Breton Regional*, *Valley Regional*, *Cumberland Regional* et *Pictou Regional*.

Nous recevons également de l'aide du *Capital District Health Authority* pour identifier les sujets masculins à risque de DT1 qui consultent un endocrinologue au *Queen Elizabeth II Health Sciences*, à Halifax.

Groupe TRIGR CAN12

Le Dr Beth Cummings, investigatrice

principale, est endocrinologue pédiatrique à l'*IWK Health Centre* depuis 1999. Elle travaille comme clinicienne et enseignante et participe à des projets de recherche sur le DT1 et l'endocrinologie pédiatrique.

Le Dr Anthony Armson, co-investigateur, est obstétricien-gynécologue à l'*IWK Health Centre* depuis 1989. Il est directeur médical du programme *Pregnancy and Diabetes*, qui fournit aux mères souffrant de DT1 des soins avant la conception ainsi qu'avant et après la naissance.

Le Dr Lynne McLeod, co-investigatrice, est obstétricienne-gynécologue à l'*IWK Health Centre* depuis 2003. Elle a participé à TRIGR en tant que boursière de recherche de l'Université de Toronto.

Le Dr Arati Mokashi, co-investigatrice, s'est jointe à l'équipe TRIGR en 2003 en tant qu'endocrinologue pédiatrique. Elle a

complété sa formation au niveau supérieur à l'Université McGill, à Montréal.

Vanda Ivanko, coordonnatrice de l'étude, coordonne des projets de recherche en endocrinologie à l'*IWK Health Centre* depuis 2001. Elle possède de l'expérience en médecine familiale, en chirurgie générale et en chirurgie cardiovasculaire.

Anita McPhee, infirmière de recherche en périnatalogie, s'est jointe à l'équipe TRIGR en septembre 2002. Elle travaille à l'IWK depuis 1990. Son expérience constitue un atout important pour la phase de recrutement de TRIGR.

Paula Canning, diététicienne, conseille les familles et les enfants atteints de diabète. Elle réalise les interviews portant sur l'alimentation pour l'étude TRIGR. Durant son récent congé de maternité, Paula a été remplacée fort habilement par **Lisa Morrison**.



Fait Amusant

Hémisphère gauche/hémisphère droit du cerveau :

Lorsque vous serez en position assise, essayez ceci. Levez votre pied droit du sol et dessinez des cercles dans le sens des aiguilles d'une montre. Tout en continuant ce mouvement, dessinez avec votre main droite le chiffre « 6 » dans les airs. Votre pied changera de direction. Et vous n'y pouvez rien!

Nouvelles-santé: Ouch-âie! Préparez votre enfant pour sa prise de sang

L'information que nous obtenons à partir des échantillons de sang de votre enfant est cruciale pour TRIGR. La collecte de ces échantillons peut toutefois représenter une source de stress pour vous et votre enfant. Ainsi, nous aimerions faire en sorte que cette procédure soit aussi douce que possible.

Lors de la prise de sang, votre enfant peut être impressionné par la nouveauté de la situation. Il se peut qu'il commence à pleurer dès qu'il entre dans la pièce ou qu'on pose le garrot. Il s'agit d'une réaction normale, et elle va probablement soutirer plus de larmes à votre enfant que la prise de sang en tant que telle.

C'est important d'encourager votre enfant à demeurer le plus calme possible tout au long de cette procédure. Vous pouvez nous aider en le préparant à l'expérience. Votre enfant doit être bien

hydraté et donc boire beaucoup de liquide avant la prise de sang.

Conseils pour calmer votre nourrisson pendant et après la prise de sang :

- * Si possible, tenir votre enfant dans vos bras pendant la prise de sang.
- * Apporter un de ses jouets favoris pour le distraire.
- * Lui parler ou chanter pendant la procédure.
- * Lui donner sa suce pendant la procédure si ça l'apaise.
- * Lui donner à boire ou l'allaiter juste après la procédure.

Conseils pour préparer votre jeune enfant pour sa prise de sang :

Expliquer brièvement (~ 5 min) à votre enfant la procédure *juste* avant la prise de sang. Lui dire la vérité.

* Décrire ce qu'il sentira au cours de la procédure : lui expliquer que le garrot

serrera son bras, que quelqu'un tiendra son bras et qu'il y aura un petit pincement.

- * Lui dire que ça va faire un petit peu mal, mais que ça sera vite fait et que la douleur s'en ira aussi vite.
- * Lui permettre d'apporter un de ses jouets favoris ou sa "doudou".
- * Lui donner la permission de crier s'il ressent de la douleur ou de l'inconfort.
- * Mettre l'accent sur les bonnes choses qui l'attendent après la prise de sang (p. ex., le retour à la maison, le soulagement, une gâterie, des découvertes importantes).
- * Le féliciter et lui dire à quel point il a bien fait ça.

Nous tenons à remercier sincèrement toutes les familles, qui redoublent d'effort pour que ces échantillons précieux soient collectés comme il se doit!

Sécurité Entourant les Sièges pour Enfant

Des enquêtes récentes ont montré que la majorité des parents ne savent pas à quel âge leur enfant peut troquer son siège d'auto pour un siège d'appoint.

Peu de gens se rendent compte que les ceintures de sécurité dans les voitures sont conçues pour une taille adulte. La plupart des enfants n'atteignent pas la taille minimale requise pour utiliser la ceinture de sécurité du véhicule **avant l'âge de 9 ans**, et souvent plus vieux. Les ceintures de sécurité sont conçues pour empêcher les passagers de se cogner à l'intérieur du véhicule ou d'être éjectés lors d'une collision. Pour être efficace, la ceinture doit appliquer une forte pression sur le corps afin de le maintenir en place. Elle est donc conçue pour croiser au niveau de l'épaule, de la poitrine et des hanches, et non sur les tissus mous, puisque les os absorbent mieux la pression de la ceinture lors d'une collision. **Lorsqu'une ceinture**

croise au mauvais endroit, par exemple au niveau du cou et de l'abdomen dans le cas d'un enfant, ce sont ces endroits vulnérables qui absorbent le choc plutôt que les os des hanches et de la poitrine. Voici donc les lignes directrices de Transport Canada à ce sujet :

Phase 1 : Siège de bébé orienté vers l'arrière - à utiliser de la naissance à environ 1 an.

Phase 2 : Siège d'enfant orienté vers l'avant - pour un enfant de 10 à 18 kg (22 à 40 lb); généralement à partir de 1 an jusqu'à 4½ ans.

Phase 3 : Siège d'appoint - pour un enfant d'au moins 18 kg (40 lb); généralement à partir de 4½ ans jusqu'à 8 ans.

Phase 4 : Ceinture de sécurité - à partir du moment où un enfant est devenu trop grand pour le siège d'appoint; généralement à partir de 8 ans. Utiliser le siège arrière et la ceinture de sécurité du véhicule (idéalement une ceinture diagonale).

Quand un enfant est-il prêt à utiliser la ceinture de sécurité du véhicule? Il existe deux critères :

Hauteur en position assise. Un enfant doit mesurer **au moins 25 pouces (63 cm)** en position assise avant d'être considéré apte à utiliser les ceintures de sécurité du véhicule. Pour calculer cette hauteur, il faut mesurer l'enfant en position assise en partant du coccyx jusqu'au sommet de la tête.

Ajustement de la ceinture de sécurité. Les parents doivent ensuite vérifier l'ajustement de la ceinture de sécurité. La ceinture diagonale devrait passer en travers de la poitrine de l'enfant sans lui toucher le visage ou le cou, et la ceinture sous-abdominale devrait serrer le bas des hanches et ne pas glisser vers l'abdomen. L'enfant doit aussi être capable de plier les genoux devant la banquette en restant assis bien droit.



Porc Aux Ananas

Ingrédients :

- ¾ lb longe de porc maigre, désossée, parée et tranchée
- 2 c. à thé d'huile de canola
- ½ c. à thé de paprika
- ½ c. à thé de gingembre moulu
- Poivre fraîchement moulu
- 2 carottes moyennes, tranchées finement en diagonale
- ½ poivron vert moyen, en lamelles
- ½ poivron rouge moyen, en lamelles
- 1 petit oignon, tranché en longueur
- 1 boîte (14 oz) d'ananas en morceaux, jus réservé
- 2 c. à soupe de vinaigre blanc
- 1 c. à soupe de cassonade, tassée
- ¼ tasse de jus d'ananas réservé
- 1 c. à soupe de sauce soya faible en sodium
- 1 c. à soupe de ketchup
- 2 c. à soupe de fécule de maïs

Préparation :

- * Dans une grande poêle à frire, faire sauter le porc dans l'huile de canola pendant 1 minute. Saupoudrer de paprika, de gingembre et de poivre. Faire sauter jusqu'à ce que le porc ait perdu sa couleur rosée.
- * Ajouter les 4 ingrédients suivants.
- * Réserver ¼ tasse de jus d'ananas. Ajouter le reste du jus et les morceaux d'ananas au mélange de porc. Arroser de vinaigre. Saupoudrer de cassonade. Bien mélanger. Amener à ébullition, couvrir et laisser mijoter pendant 30 minutes, jusqu'à ce que les carottes soient tendres.
- * Dans un petit bol, mélanger le jus d'ananas réservé, la sauce soya, le ketchup et la fécule de maïs jusqu'à consistance lisse. Ajouter au mélange de porc. Porter à ébullition en brassant jusqu'à épaississement de la sauce.
- * Rendement : 5¼ tasses (4 portions).
- * Suggestion : servir sur du riz brun.

Information nutritionnelle : (1 portion)

274 calories; 7,5 g matières grasses (1,9 g satur., 49,7 mg cholestérol); 279 mg sodium; 20 g protéines; 32 g glucides; 3 g fibres alimentaires **Options** : 3 fruits et légumes; 2,5 protéines



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

Le recrutement de nouveaux sujets pour l'étude TRIGR continue jusqu'au printemps 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