

INFORMACJA DLA DZIECKA I RODZICA

Badanie przesiewowe w kierunku bezobjawowej, wczesnej fazy cukrzycy typu 1 u dzieci.

EDENT1FI, SCREENING FOR PRESYMPTOMATIC EARLY-STAGE TYPE 1 DIABETES IN CHILDREN

międzynarodowe, wieloośrodkowe badanie przesiewowe sponsorowane z grantu EU

Chcielibyśmy zaprosić Państwa do badania przesiewowego EDENT1FI, którego celem jest rozpoznanie wczesnego, bezobjawowego stadium cukrzycy typu 1 u dzieci (stadium 1 i 2). Cukrzyca typu 1 jest spowodowana nieprawidłowym działaniem układu immunologicznego dziecka, który niszczy własne komórki produkujące insulinę. Po pewnym czasie chore dzieci wymagają leczenia insuliną (stadium 3). Około 90% dzieci z nowo rozpoznaną cukrzycą nie ma w rodzinie nikogo chorego na cukrzycę typu 1. Rodzice nie znają objawów cukrzycy (zwiększone, pragnienie, oddawanie dużej ilości moczu i chudnięcie) co opóźnia rozpoznanie choroby. Opóźnienie diagnozy powoduje u około 40-50% dzieci rozwój zagrażającej zdrowiu dziecka kwasicy ketonowej i może prowadzić do śpiączki cukrzycowej.

Na czym polega badanie: krew dziecka zostanie zbadana pod kątem autoprzeciwciał typowych dla cukrzycy typu 1 (GADA, IA2A, ZnT8). Autoprzeciwciała są oznakami stanu zapalnego komórek trzustki produkujących insulinę. Można je wykryć we krwi na wiele lat przed wystąpieniem pełnoobjawowej cukrzycy. W celu zbadania autoprzeciwciał zostanie u dziecka jednorazowo pobrana krew kapilarna (lub żylna) w ilości 200 µl. W tym celu kilka kropli krwi pobiera się przez nakłucie palca. Dodatkowo zbierzemy dane społeczno-demograficzne (pesel, data urodzenia, płeć, wzrost, waga, wywiad rodzinny w kierunku cukrzycy typu 1) i dane kontaktowe. Badania laboratoryjne zostaną wykonane w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. W przypadku dodatniego testu poprosimy Państwa o ponowne pobranie próbki krwi na autoprzeciwciała (GADA, IA2A, ZnT8, IAA). Ta próbka krwi będzie wysłana do laboratorium w Helmholtz Monachium lub Hospital San Raffaele Mediolan. W przypadku wykrycia co najmniej 2 autoprzeciwciał poprosimy Państwa o pobranie jeszcze jednej próbki krwi (krew żylna) w celu ponownej oceny autoprzeciwciał. Wykrycie 2 lub więcej autoprzeciwciał w 2 kolejnych próbkach krwi wskazuje na wczesną fazę cukrzycy typu 1. W przypadku potwierdzenia wczesnej fazy cukrzycy typu 1 dziecko zostanie objęte opieką poradni diabetologicznej szpitala pediatrycznego im. J.P. Brudzińskiego w Warszawie, UCK-WUM oraz jeżeli wyrażicie na to Państwo zgodę pozostanie pod dalszą obserwacją w badaniu. W zależności od zaawansowania choroby będzie zalecone monitorowanie stężenia glukozy i obserwacja lub leczenie insuliną.

Oczekiwane korzyści z badania to wczesna diagnoza cukrzycy typu 1 jeszcze przed wystąpieniem pełnoobjawowej choroby. Dzięki wczesnemu rozpoznaniu cukrzycy dziecko zostanie objęte profesjonalną opieką diabetologiczną, zostanie przeprowadzona edukacja w zakresie objawów i leczenia choroby. W razie potrzeby obejmiemy Państwa opieką psychologiczną. Wczesne rozpoznanie i leczenie cukrzycy typu 1 znacznie redukuje częstość występowania zagrażającej życiu cukrzycowej kwasicy ketonowej, daje szansę na utrzymanie przez dłuższy czas produkcji własnej insuliny co ułatwia leczenie cukrzycy i zmniejsza ryzyko powikłań przewlekłych.

Procedury związane z badaniem, takie jak pobieranie krwi, mogą powodować dyskomfort. Ryzyko związane z pobraniem krwi obejmuje łagodny ból lub zasinienie w miejscu pobrania krwi, może wystąpić zapalenie żyły czy omdlenie.

Pseudonimizowane (kodowane) dane od dzieci, u których zdiagnozowano wczesną fazę cukrzycy typu 1 zostaną wprowadzone do europejskiego rejestru (EDENT1FI-R). Rejestr zawiera także informacje o zbiorach danych i biopróbkach pobieranych w ramach innych projektów. Rejestr jest zarządzany przez Helmholtz Monachium, Niemcy.