



Παρουσίαση της ομάδας ImmunAID

ΚΛΉΣΗ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΪΣ

Χρειαζόμαστε τη συμβολή σας στην προώθηση της επιστημονικής γνώσης σχετικά με τις σπάνιες συστηματικές φλεγμονώδεις διαταραχές (SAID).

Σήμερα, τα kit επιτρέπουν τη διάγνωση ασθενών που φέρουν γενετικές μεταλλάξεις (μονογονιδιακοί SAID ή mSAID). Αλλά είναι πολύ πιο περίπλοκο για εκείνους τους ασθενείς που δεν είναι (γενετικά μη διαγνωσμένοι ή guSAID).

Οι ασθενείς με guSAID μπορούν να λάβουν έως και 5 ακατάλληλες θεραπείες πριν γίνει η σωστή διάγνωση ...

Επιδιώκουμε να βρούμε βιολογικούς δείκτες που θα βοηθήσουν στην ανάπτυξη ισχυρότερων διαγνωστικών μεθόδων και στη στήριξη των ιατρών κατά την επιλογή της κατάλληλης θεραπείας.

Βοηθήστε μας να σας βοηθήσουμε!



ΠΟΙΟΣ;



Γενετικά μη διαγνωσθέντες ασθενείς

το guSAID δεν διαθέτει αξιόπιστη διαγνωστική μέθοδο. Αυτοί οι ασθενείς αντιπροσωπεύουν τον πληθυσμό με τις περισσότερες ανάγκες, αντιμετωπίζοντας τα κύρια εμπόδια τόσο για τη διάγνωση όσο και τη διαχείριση της νόσου.

Χρειαζόμαστε επίσης τους γονείς του ασθενούς. Γιατί; Για να διαπιστωθεί αν ενδεχομένως η κληρονομικότητα μπορεί να εμπλακεί σε κάποιο βαθμό.

Μονογενείς ασθενείς

Το mSAID μπορεί να διαγνωστεί εάν εντοπιστούν συγκεκριμένα μεταλλαγμένα γονίδια. Ωστόσο, η περαιτέρω βελτίωση της υποκατηγορίας των mSAID θα μπορούσε να βελτιώσει την περίθαλψη των ασθενών.

Επίσης, η σύγκριση του mSAID και του guSAID θα μπορούσε να βοηθήσει στην αναγνώριση μιας κοινής υπογραφής σε όλο το φάσμα του SAID.

Υγιείς εθελοντές

Μπορείτε να βοηθήσετε ακόμα και αν δεν έχετε αυτοφλεγμονώδη διαταραχή, καθώς θα παίξετε το ρόλο του υγιούς ελέγχου και θα μας βοηθήσετε να οριοθετήσουμε τα σύνορα της επικράτειας του SAID.



ΤΙ;

Το μόνο που χρειάζεται είναι λίγος χρόνος (<2 ώρες) και λίγο δείγμα αίματος, ούρων και κοπράνων.

Σημειώστε ότι όλα τα δεδομένα που συλλέγουμε και δημιουργούμε παραμένουν ανώνυμα και προστατεύονται



ΓΙΑΤΙ;

Οι βιολογικοί δείκτες που ψάχνουμε μπορούν να περιέχονται μέσα στα δείγματα που συλλέγουμε.

Για να σιγουρευτούμε ότι δεν παραλείπουμε τίποτα και λαμβάνουμε όσο περισσότερα μπορούμε από τα δείγματα σας, χρησιμοποιούμε τεχνολογίες αιχμής και επιστημονικές προσεγγίσεις, συμπεριλαμβανομένων εξαντλητικών τεχνολογιών «multi-omics» καθώς και της δύναμης των αναλύσεων που βασίζονται στον υπολογιστή.

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΟΜΑΔΑ

Η ανάπτυξη νέων μεθόδων διάγνωσης απαιτεί πολλά δεδομένα βασισμένα σε ευρύ φάσμα ασθενών.

Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο δημιουργήσαμε ένα μεγάλο πανευρωπαϊκό δίκτυο κέντρων προσλήψεων. Μπορεί σίγουρα ένα να είναι κοντά σας!

Το ImmunAID είναι λοιπόν μια τεράστια ευκαιρία για εσάς και την επόμενη γενιά ασθενών SAID να επωφεληθούν από τη βελτίωση της ιατρικής περίθαλψης στο εγγύς μέλλον.



Για να συμμετάσχετε στην ομάδα, επιλέξτε το κέντρο το πιο βολικό για εσάς.
Ένας χάρτης των κέντρων προσλήψεων είναι διαθέσιμος εδώ
<https://www.immunaid.eu/the-patient-page/recruiting-centers>



Θα κληθείτε να έρθετε στο κέντρο προσλήψεων, όπου το ιατρικό προσωπικό θα σας εξηγήσει το σκοπό και το περιεχόμενο της μελέτης και θα ελέγξει αν μπορείτε να συμπεριληφθείτε.

Έχετε το δικαίωμα να αποδεχθείτε ή να αρνηθείτε. Κανείς δεν θα σας κατηγορήσει αν δεν θέλετε να συμμετάσχετε.

Αν δεχτείτε, θα διοργανωθεί μια επίσκεψη πρόσληψης για να συγκεντρωθούν οι πληροφορίες που απαιτούνται από το πρωτόκολλο και να συλλεχθούν τα δείγματα που χρειαζόμαστε.

Για να μάθετε περισσότερα: www.immunaid.eu
Έχετε κάποια ερώτηση; contact@immunaid.eu



This project has received funding from the EU's Horizon 2020 research and Innovation programme under grant agreement N°779295