



Presentazione della coorte di ImmunAID

CHIAMATA PER I PAZIENTI

Abbiamo bisogno del vostro contributo per far progredire le conoscenze scientifiche su disturbi rari sistemici autoinfiammatori (SAID).

Oggi, i kit consentono la diagnosi di pazienti portatori di mutazioni genetiche (SAID monogenico o mSAID). Ma è molto più complesso per quei pazienti che non lo sono (non diagnosticati geneticamente o guSAID).

I pazienti guSAID possono ricevere fino a 5 trattamenti inappropriati prima che venga fatta la giusta diagnosi...

Cerchiamo di trovare marcatori biologici che aiutino a sviluppare metodi diagnostici più potenti e che aiutino i medici a scegliere il trattamento appropriato.

Aiutaci ad aiutarti!



CHI?



Pazienti SAID geneticamente non diagnosticati

guSAID non esiste alcun metodo diagnostico o non robusto disponibile. Questi pazienti rappresentano la popolazione più bisognosa, affrontando i principali ostacoli per la diagnosi e la gestione della malattia.

Abbiamo anche bisogno dei genitori del paziente. Perché? Per vedere se l'eredità potrebbe essere coinvolta in qualche misura.

Pazienti monogenici SAID

mSAID può essere diagnosticato se vengono identificati geni specifici mutati. Ma un ulteriore perfezionamento della sottocategorizzazione della mSAID potrebbe migliorare la cura del paziente.

Inoltre, il confronto tra mSAID e guSAID potrebbe aiutare a identificare una firma comune in tutto lo spettro del SAID.

Volontari sani

Puoi aiutarci anche se non hai un disturbo autoinfiammatorio, infatti potrai svolgere il ruolo del controllo sano e ci aiuterai a delimitare i confini del territorio SAID.



COSA?

Tutto quello che ci serve è un po' del vostro tempo (<2h) e alcuni campioni di sangue, urine e feci.

Si noti che tutti i dati che raccogliamo (raccoglieremo) e generiamo (genereremo) simple future maybe more appropriated in Italian rimangono anonimi e protetti.



PERCHÈ?

I marcatori biologici che stiamo cercando possono essere contenuti all'interno dei campioni che stiamo raccogliendo.

Per essere sicuri di non perdere nulla e di ottenere quanto più possibile dai vostri campioni utilizziamo tecnologie e approcci scientifici all'avanguardia, comprese innovative tecnologie «multi-omiche» e il potere delle analisi computerizzate.

UNIRSI ALLA COORTE

Lo sviluppo di nuovi metodi diagnostici richiede una grande quantità di dati basati su un ampio pannello di pazienti.

Per questo motivo abbiamo costruito una grande rete europea di centri di reclutamento. Potrebbe essercene sicuramente uno vicino a voi!

ImmunAID è quindi un'enorme opportunità per voi e per la prossima generazione di pazienti SAID di beneficiare di una migliore assistenza medica nel prossimo futuro.



DOVE?

Per unirsi alla coorte, scegliete il centro più conveniente per voi.
Una mappa dei centri di reclutamento è disponibile qui:
<https://www.immunaid.eu/the-patient-page/recruiting-centers>



COME?

Sarete invitati a recarvi al centro di reclutamento dove il personale medico vi spiegherà lo scopo e il contenuto dello studio e verificherà se potete essere inclusi.

Avete il diritto di accettare o rifiutare; nessuno vi biasimerà se non volete partecipare.

Se accetti, verrà organizzata una visita di reclutamento per raccogliere le informazioni richieste dal protocollo e raccogliere i campioni di cui abbiamo bisogno.

Per saperne di più: www.immunaid.eu
Qualche domanda? contact@immunaid.eu



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