

KLIC ZA BOLNIKE

Potrebujemo vaš prispevek za izboljšanje znanstvenih spoznanj o redkih sistemskih avtovnetnih motnjah (SAID).

Danes posebno oblikovani kompleti omogočajo diagnozo bolnikov z genetskimi mutacijami (monogen SAID ali mSAID).

Vendar pa je bistveno bolj zapleteno diagnosticirati tiste bolnike, ki nimajo genetske mutacije (genetsko nediagnosticirani ali guSAID).

Bolniki z guSAID lahko prejmejo do 5 neprimernih zdravljenj, preden se postavi prava diagnoza.

Prizadevamo si najti biološke kazalce, ki bodo pomagali pri razvoju učinkovitejših diagnostičnih metod za usmeritev in podporo zdravnikom pri izbiri najbolj ustreznega zdravljenja.

Pomagajte nam, da vam pomagamo!



KDO?



Gensko nediagnosticirani bolniki s SAID

Trenutno primanjkuje robustnih diagnostičnih metod za bolnike z guSAID. Ravno ti bolniki predstavljajo kritično populacijo, saj se soočajo z največjimi ovirami za diagnozo in primerno obvladovanje bolezni.

Potrebujemo tudi podporo staršev pacientov. Zakaj? Da vidimo, ali bi lahko dedovanje vplivalo na pojav bolezni, v določeni meri.

Monogeni bolniki s SAID

mSAID lahko diagnosticiramo na podlagi prisotnosti specifičnih mutiranih genov. Toda nadaljnje izboljšanje podkategorizacije mSAID bi lahko izboljšalo oskrbo bolnikov.

Poleg tega bi nam primerjava mSAID in guSAID lahko pomagala identificirati skupni podpis bolezni, v celotnem spektru SAID

Zdravi prostovoljci

Tudi vi lahko pomagate, tudi če nimate nobene avtovnetne bolezni, saj boste igrali vlogo zdravega predstavnika kontrolne skupine in nam pomagali določiti mejo območja SAID (npr. Mejo pri kateri se začne razvijati bolezen).



KAJ?

Potrebujemo le malo vašega časa, manj kot dve uri (<2h) in vzorce krvi, urina in blata.

Prosimo upoštevajte, da bodo vsi podatki, ki jih zbiramo in uporabljamo, ostali anonimni in zaščiteni z geslom.



ZAKAJ?

Biološki markerji, ki jih iščemo, bi lahko bili prisotni v vzorcih, ki jih zbiramo.

Da bi zagotovili, da ne bomo ničesar zgrešili in bi iz vaših vzorcev dobili kar največ informacij, uporabljamo najsodobnejše tehnologije in znanstvene pristope, vključno z izčrpnimi tehnologijami «multi-omics» in močjo računalniških analiz.

PRIDRUŽITEV KOHORTU

Razvoj novih diagnostičnih metod zahteva veliko podatkov, ki temeljijo na podlagi široke skupine bolnikov.

Zato smo zgradili veliko evropsko mrežo centrov za rekrutiranje. Morda boste našli katerega v vaši bližini!

ImmunAID je za vas in naslednjo generacijo bolnikov s SAID izjemna priložnost, da že v bližnji prihodnosti izkoristite izboljšano zdravstveno oskrbo.



KJE?

Če se želite pridružiti kohortu, izberite vam najbolj priročen center:
<https://www.immunaid.eu/the-patient-page/recruiting-centers>



KAKO?

Povabljeni boste, da pridete v rekrutni center, kjer vam bo medicinsko osebje pojasnilo namen in vsebino študije ter preverilo, ali se lahko vključite.

Imate pravico sprejeti ali zavrniti povabilo; nihče vam ne bo očital, če ne želite sodelovati.

Če sprejmete, bo organiziran rekrutni obisk, da se zberejo podatki zahtevani s protokolom in zberejo vzorci, ki jih potrebujemo.

Če želite izvedeti več: www.immunaid.eu
Kakšno vprašanje? contact@immunaid.eu



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