



ImmunAID kohortunun tanıtımı

HASTALAR İÇİN DUYURU

Nadir sistemik otoenflamatuar bozukluklar (SAID) hakkındaki bilimsel bilgiyi ilerletmek için katkınıza ihtiyacımız var.

Günümüzde kitler, genetik mutasyonlar (monogenik SAID veya mSAID) taşıyan hastaların teşhisine imkan vermektedir. Ancak genetik mutasyon taşımayan hastalar için (genetik olarak tanı konmamış veya guSAID) durum çok daha karmaşıktır.

guSAID hastaları doğru tanı konmadan önce 5 taneye kadar uygunsuz tedavi alabilirler...

Biz daha güçlü teşhis yöntemleri geliştirmeye yardımcı olacak ve uygun tedaviyi seçmede hekimleri destekleyecek biyolojik belirteçler bulmaya çalışıyoruz.

Size yardımcı olmamız için bize yardım edin!



KİM?



450



300



200



66

Genetik olarak tanı konmamış SAID hastaları

guSAID'in kullanılabilir hiçbir tanı yöntemi veya sağlam bir tanı yöntemi mevcut değildir. Bu hastalar, teşhis ve hastalık yönetimi için büyük engellerle karşılaşan ve en çok ihtiyaç sahibi hasta grubunu temsil etmektedirler.

Aynı zamanda hastanın ebeveynlerine de ihtiyacımız var. Neden? Kalıtımın bir dereceye kadar dahil olup olmadığını anlamak için.

Monojenik SAID hastaları

mSAID, belirli mutasyona uğramış genlerin tanımlanması durumunda teşhis edilebilir. Ancak, mSAID alt grupları daha detaylı belirlenebilirse, hasta bakımını iyileştirebilir.

Ayrıca, mSAID ve guSAID karşılaştırması, tüm SAID s pekttrumunda ortak bir imza tanımlanmasına yardımcı olabilir.

Sağlıklı gönüllüler

Otoenflamatuvar bir rahatsızlığınız olmasa bile, sağlıklı kontrolün rolünü oynayacağınız ve SAID bölgesinin sınırlarını belirlememize yardımcı olacağınız için yararlı olabilirsiniz.



NE?

İhtiyacımız olan tek şey biraz zaman (2 saatten az bir süre), biraz kan, idrar ve dışkı örnekleri.

Topladığımız ve ürettiğimiz tüm verilerin isimsiz ve özenle korunduğunu unutmayın.



NEDEN?

Aradığımız biyolojik işaretleyiciler, topladığımız numunelerin içinde bulunabilir.

Hiçbir şeyi kaçırmayacağımızdan ve örneklerinizden olabildiğince faydalanacağımızdan emin olmak için, ayrıntılı «multi-omics» teknolojileri ve bilgisayar tabanlı analizlerin gücü de dahil olmak üzere en son teknolojileri ve bilimsel yaklaşımları kullanıyoruz.

GRUBUNUZA KATILMAK

Yeni tanı yöntemleri geliştirmek, geniş bir hasta paneline dayanan çok fazla veri gerektirir.

Bu nedenle Avrupa çapında büyük bir gönüllü hasta alım merkezi ağı kurduk. Size yakın bir merkez mutlaka mevcuttur!

Bu nedenle ImmunAID, siz ve gelecek nesil SAID hastaların, yakın gelecekte gelişmiş tıbbi bakımdan yararlanması için büyük bir fırsattır.



NEREDE?

Grubumuza katılmak için, sizin için en uygun merkezi seçin.
İşe alım merkezlerinin haritası buradan edinilebilir:
<https://www.immunaid.eu/the-patient-page/recruiting-centers>



NASIL?

Tıbbi personelin çalışmanın amacını ve içeriğini açıklayacağı ve dahil olup olmayacağınızı kontrol edeceği gönüllü hasta alım merkezine davet edileceksiniz.

Kabul etme veya reddetme hakkınız mevcuttur; katılmak istemezseniz kimse sizi suçlamaz, sorumlu tutamaz.

Kabul ederseniz, protokolün gerektirdiği bilgileri ve ihtiyaç duyduğumuz örnekleri toplamak için bir gönüllü hasta alım ziyareti düzenlenecektir.

Daha fazla bilgi için: www.immunaid.eu
Sorusu olan?: contact@immunaid.eu



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