



Présentation de la cohorte ImmunoAID

APPEL AUX PATIENTS

Nous avons besoin de votre contribution pour faire progresser les connaissances scientifiques sur les maladies auto-inflammatoires systémiques rares (SAID).

Aujourd'hui, des kits permettent le diagnostic de patients porteurs de mutations génétiques (SAID monogénique ou mSAID). Mais en l'absence de mutations connues, le diagnostic des patients (non diagnostiqués génétiquement ou guSAID) devient nettement plus complexe.

Les patients guSAID peuvent recevoir jusqu'à 5 traitements inappropriés avant que le bon diagnostic ne soit posé....

Nous cherchons à trouver des marqueurs biologiques qui aideront à mettre au point des méthodes diagnostiques plus puissantes et ainsi aider les médecins à choisir le traitement approprié.

Aidez-nous à vous aider!



QUI ?



450

300



200



66

Patients SAID

non diagnostiqués génétiquement

Beaucoup de SAID n'ont pas de méthode de diagnostic efficace disponible. Ces patients correspondent à la population qui a le plus besoin d'aide et sont confrontés aux principaux obstacles au diagnostic et à la prise en charge de la maladie.

Nous avons aussi besoin d'inclure, si possible, les parents du patient. Pourquoi ? Pour voir dans quelle mesure le patrimoine génétique est impliqué.

Patients SAID monogéniques

L'identification de certains gènes mutés permet de confirmer le diagnostic d'une SAID monogénique. Mais une meilleure sous-catégorisation de chaque mSAID permettrait d'améliorer la prise en charge des patients.

Par ailleurs, comparer mSAID et guSAID pourrait aider à identifier des caractéristiques communes à l'ensemble du spectre des SAID.

Volontaires sains

Vous pouvez nous aider même si vous n'avez pas de trouble autoinflammatoire, car vous jouerez le rôle du contrôle sain et nous aiderez à délimiter les frontières du territoire SAID.



QUOI ?

Nous avons juste besoin d'un peu de votre temps (<2h) et d'échantillons de sang, d'urine et de selles.

Notez que toutes les données que nous collectons et générons restent pseudonymisées et protégées.



POURQUOI ?

Les marqueurs biologiques que nous recherchons peuvent être contenus dans les échantillons que nous prélevons.

Pour ne rien manquer et tirer le maximum de vos échantillons, nous utilisons des technologies et des approches scientifiques de pointe, y compris des technologies « multi-omiques » exhaustives ainsi que la puissance d'analyse assistée par ordinateur.

REJOINDRE LA COHORTE

Le développement de nouvelles méthodes diagnostiques exige beaucoup de données issues d'un large panel de patients.

C'est pourquoi nous avons construit un grand réseau européen de centres de recrutement. Il y en a peut-être un près de chez vous !

ImmunAID est donc une formidable opportunité d'améliorer les soins médicaux des patients SAID dans un avenir proche.



Pour rejoindre à la cohorte, choisissez le centre qui vous convient le mieux. Une carte des centres recruteurs est disponible ici:
<https://www.immunaid.eu/the-patient-page/recruiting-centers>



COMMENT ?

Vous serez invité à vous rendre au centre de recrutement, où le personnel médical vous expliquera le but et le contenu de l'étude et vérifiera si vous pouvez être inclus.

Vous avez le droit d'accepter ou de refuser ; personne ne vous en voudra si vous ne voulez pas participer.

Si vous acceptez, une visite de recrutement sera organisée pour recueillir les informations requises par le protocole et ainsi que les échantillons dont nous avons besoin.

Pour en savoir plus : www.immunaid.eu
Une question ? : contact@immunaid.eu



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

Promoteur de l'étude S63731

