



**Maak kennis met het
ImmunAID cohort**

OPROEP AAN PATIËNTEN

Om de wetenschappelijke kennis over zeldzame systemische auto-inflammatoire aandoeningen (SAID) te vergroten hebben we uw hulp nodig.

Met de ontwikkeling van nieuwe laboratoriumtechnieken is het stellen van de diagnose bij patiënten met een autoinflammatoire ziekte met een zogenaamde monogenetische mutatie (mSAID) veel makkelijker geworden.

Het stellen van de diagnose bij patiënten die niet zo'n bekende erfelijke mutatie hebben (genetisch niet gediagnostiseerd of guSAID) is veel ingewikkelder.

Doordat het zo moeilijk is om bij die patiënten een diagnose te stellen worden ze ook vaak niet op de juiste wijze behandeld.

We zijn nu op zoek naar biologische markers die helpen bij het ontwikkelen van betere diagnostische methoden om op die manier artsen te ondersteunen bij het kiezen van de juiste behandeling.

Help ons om jou te helpen!



WIE?



Genetisch niet gediagnosticeerde SAID-patiënten

Voor het stellen van de diagnose guSAID zijn er op dit moment geen goede diagnostische hulpmiddelen terwijl dat juist bij deze patiëntengroep van belang is om ze ook een juiste behandeling te kunnen geven.

We hebben ook de ouders van de patiënten nodig bij dit onderzoek. Waarom? Om te zien of erfelijkheid tot op zekere hoogte een rol kan spelen.

Monogene SAID-patiënten

mSAID kan door middel van genetisch onderzoek worden gediagnosticeerd. Toch is ook bij deze groep patiënten verder onderzoek nodig om subgroepen te identificeren waardoor ook weer de zorg kan verbeteren.

Door de uitslagen van de onderzoeken van zowel patiënten met mSAID als guSAID met elkaar te vergelijken is het misschien mogelijk om een soort terugkerend patroon te zien in de laboratoriumuitslagen dat aantoont dat er sprake is van een SAID.

Gezonde vrijwilligers

U kunt helpen, ook als u geen auto-inflammatoire ziekte heeft. De resultaten van de onderzoeken moeten namelijk ook vergeleken worden met de resultaten van gezonde vrijwilligers.



WAT?

Het enige wat we nodig hebben is een beetje van je tijd (minder dan 2uur) en wat bloed, urine en ontlasting.

Alle gegevens die we verzamelen zullen gepseudonimiseerd blijven.



WAAROM?

In het bloed, de urine of de ontlasting kunnen we mogelijk de biologische markers vinden waar we naar op zoek zijn.

Om ervoor te zorgen dat we niets missen en om zoveel mogelijk uit uw monsters te halen, maken we gebruik van de nieuwste technologieën, ook wel bekend onder de naam «multi-omics»-technologieën. Bij het analyseren van de resultaten worden ook krachtige computergestuurde analyses gedaan.

DEELNEMEN AAN DE COHORT

Voor het ontwikkelen van nieuwe diagnostische methoden zijn heel veel gegevens nodig van heel veel verschillende patiënten.

Daarom doen ook heel veel Europese centra mee bij het verzamelen van patiëntengegevens en patiëntenmonsters. Misschien is er wel een centrum bij u in de buurt!

ImmunAID biedt een geweldige kans voor u en de volgende generatie SAID-patiënten om in de nabije toekomst te profiteren van verbeterde medische zorg.



WAAR?

Om deel te nemen aan dit onderzoek kies je het centrum dat het beste bij je past.
Een kaart van de centra die deelnemen is hier beschikbaar:
<https://www.immunaid.eu/the-patient-page/recruiting-centers>



HOE?

U wordt uitgenodigd om naar het centrum te komen, waar de artsen die ook bij dit onderzoek betrokken zijn het doel en de inhoud van de studie zullen toelichten en zullen nagaan of u in aanmerking komt voor deelname.

Je kunt dan natuurlijk altijd nog weigeren om aan de studie mee te doen.

Als u wel aan het onderzoek wil deelnemen wordt een afspraak gemaakt om de informatie en de monsters te verzamelen die we voor het onderzoek nodig hebben.

Voor meer informatie: www.immunaid.eu
Heb je vragen?: contact@immunaid.eu



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

Sponsor of the study S63731

