



Vorstellung der ImmunAID Kohorte

PATIENTENAUFTRUF

Wir brauchen Ihre Hilfe, um die wissenschaftlichen Erkenntnisse über seltene systemische Autoimmunerkrankungen (SAID) voranzubringen.

Heute ermöglichen „Kits“ die Diagnosestellung bei Patienten mit einzelnen genetischen Mutationen (monogenes SAID oder mSAID).

Bei Patienten, deren Erkrankung nicht auf einen einzelnen Gendefekt zurückzuführen ist, ist die Situation jedoch viel komplexer (genetisch undiagnostiziert oder guSAID).

guSAID-Patienten können bis zu 5 unangemessene Behandlungen erhalten, bevor die richtige Diagnose gestellt wird...

Wir suchen nach biologischen Markern, die die Entwicklung leistungsfähiger Diagnosemethoden ermöglichen und Ärzte bei der Wahl der geeigneten Behandlung unterstützen.

Helfen Sie uns, Ihnen zu helfen!



WER?



Genetisch nicht diagnostizierte SAID-Patienten

Für guSAID gibt es keine oder keine robuste Diagnosemethoden. Diese Patienten stellen die am meisten bedürftige Bevölkerung dar und stehen vor den größten Problemen für Diagnose und Krankheitsmanagement.

Wir brauchen auch die Eltern der Patienten an Bord. Warum? Um zu sehen, ob eine genetische Vererbung eine Rolle spielen könnte.

Monogene SAID-Patienten

Die Diagnose eines mSAID kann gestellt werden, wenn Mutationen in bestimmten Genen festgestellt werden. Eine weitere Verfeinerung der mSAID-Subkategorisierung könnte die Patientenversorgung verbessern.

Der Vergleich von mSAID und guSAID könnte ebenfalls helfen, eine gemeinsame Signatur über das gesamte Spektrum der SAID zu identifizieren.

Gesunde Freiwillige

Auch wenn Sie keine autoimmune Erkrankung haben können Sie uns helfen, die Grenzen des SAID-Gebietes abzustecken, indem Sie die Rolle der gesunden Kontrolle übernehmen.



WAS?

Alles, was wir brauchen, ist ein wenig von Ihrer Zeit (<2h) und ein paar Blut-, Urin- und Stuhlproben.

Beachten Sie, dass alle von uns erhobenen und generierten Daten anonym und geschützt bleiben.



WARUM?

Die biologischen Marker, nach denen wir suchen, können in den von uns gesammelten Proben enthalten sein.

Um sicherzustellen, dass wir nichts verpassen und so viel wie möglich aus Ihren Proben gewinnen, verwenden wir modernste Technologien und wissenschaftliche Ansätze, einschließlich umfassender « multi-omics » Technologien und der Leistungsfähigkeit computerbasierter Analysen.

BEITRITT ZUR KOHORTE

Die Entwicklung neuer Diagnosemethoden erfordert eine Vielzahl von Daten, die auf einem breiten Patientenkreis basieren.

Deshalb haben wir ein großes europaweites Netzwerk von Rekrutierungszentren aufgebaut.
Vielleicht gibt es ja eines in Ihrer Nähe!

ImmunAID ist daher eine enorme Chance für Sie und die nächste Generation von SAID-Patienten, in naher Zukunft von einer verbesserten medizinischen Versorgung zu profitieren.



WO?

Um der Kohorte beizutreten, wählen Sie das für Sie am besten geeignete Zentrum.

Eine Karte der Rekrutierungszentren finden Sie hier:

<https://www.immunaid.eu/project-overview/cohort-presentation-and-recruiting-centers> (to be updated)



WIE?

Sie werden in das Rekrutierungszentrum eingeladen, wo das medizinische Personal den Zweck und den Inhalt der Studie erläutert und prüft, ob Sie aufgenommen werden können.

Sie haben das Recht, anzunehmen oder abzulehnen: Niemand wird es Ihnen übel nehmen, wenn Sie nicht teilnehmen wollen.

Wenn Sie zustimmen, wird ein Rekrutierungsbesuch organisiert, um die vom Protokoll geforderten Informationen zu sammeln und die von uns benötigten Proben zu sammeln.

Um mehr zu erfahren: www.immunaid.eu
Irgendwelche Fragen? contact@immunaid.eu