

Die „Accelerated Cure Project“- Sammelstelle - eine Forschungsquelle für demyelinisierende Erkrankungen

Repository = Aufbewahrungs-/Sammelstelle

Forscher, die an der Heilung von Erkrankungen arbeiten, brauchen oft Zugang zu biologischen Proben und Informationen über Patienten mit diesen Erkrankungen. Im Falle seltener Erkrankungen kann es schwierig sein, diese Proben zu bekommen. Daher arbeiten die TMA und das Accelerated Cure Project (ACP) zusammen, um diese wichtigen Proben und Informationen Wissenschaftlern verfügbar zu machen, die TM, NMO, ADEM, ON und MS untersuchen.

2005 hat ACP ein Biorepositorium zur Sammlung von Blutproben und Daten von MS-Patienten eingerichtet, um diese für die Forschung verfügbar zu machen. Bald darauf vereinten die TMA und ACP ihre Kräfte, um Proben und Daten von Menschen mit anderen demyelinisierenden Erkrankungen ebenfalls aufzunehmen. Im Anschluss hat die Stiftung „Guthy-Jackson Charitable Foundation“ weitere Unterstützung für die Aufnahme von NMO-Fällen in die Sammelstelle zugesagt. Die zentrale Sammlung von Informationen über Menschen mit diesen ähnlichen, aber doch unterschiedlichen Erkrankungen, spart nicht nur Geld, sondern erleichtert auch die Forschung, da Wissenschaftler verschiedene demyelinisierende Erkrankungen dadurch leichter vergleichen können.

Bisher stellten 2.919 Personen ihre Daten der Sammelstelle zur Verfügung. Dazu gehören Menschen, für die eine Diagnose der oben genannten Erkrankungen gestellt wurde, sowie deren Freunde und Familienangehörige, die als Kontrollpersonen dienen. Wissenschaftler, die an 62

verschiedenen Forschungsprojekten arbeiten, haben bisher Zugang zu den Proben und Daten bekommen. Die meisten dieser Forscher analysieren Blutproben auf Genetik, Proteine, Genexpression, Antikörper usw., aber es gibt auch einige wenige Projekte, bei denen nur Daten eingesetzt werden. Die Sammelstelle arbeitet nach einem Datenaustauschmodell, nach dem die Wissenschaftler, die die Sammelstelle nutzen, ihre Ergebnisse zurück an ACP melden müssen, das diese Ergebnisse an andere Wissenschaftlern weiterleiten kann, die Interesse daran haben.

Das Interesse an der Sammelstelle ist in letzter Zeit durch die Anzahl von Wissenschaftlern, die an den Proben interessiert waren, um NMO zu erforschen, stark angestiegen. Neue Fortschritte im Verständnis der NMO, sowie die Finanzierung der Forschung durch Guthy-Jackson haben Wissenschaftler dazu bewogen, Thematiken wie die genetischen Ursprünge der Krankheit oder die Auswirkungen eines mit NMO in Zusammenhang gebrachten Antikörpers auf Proteine und Zellen zu erforschen. ACP hat kürzlich auch mehrere Anfragen nach Proben von Forschungsgruppen erhalten, die an der Entwicklung von Assays zur Differenzierung der unterschiedlichen demyelinisierenden Krankheiten arbeiten. Diese Projekte können zu einem neuen Verständnis der Krankheitsmechanismen, sowie zu schnelleren Diagnosen in der Zukunft führen. Ein weiteres Projekt besteht aus der intelligenten Durchsuchung der Daten, die von TM- und NMO-Teilnehmern zur Verfügung gestellt wurden, um Erkenntnisse über die Auswirkungen der Behandlung in der Frühphase der Erkrankung zu gewinnen.

Weitere Informationen über die Forschungsprojekte, die gegenwärtig Proben und Daten der Sammelstelle nutzen finden Sie auf:

www.acceleratedcure.org/repository/research.php

Sind Sie an der Teilnahme an dieser Forschungsquelle interessiert, um dadurch Wissenschaftlern zu helfen, die daran arbeiten, Heilmittel für TM, NMO, ADEM, ON und MS zu entwickeln? Falls bei Ihnen eine dieser Erkrankungen diagnostiziert wurde und Sie sich nicht bereits bei der ACP-Sammelstelle angemeldet haben, laden wir Sie dazu ein, mehr über die Modalitäten zu erfahren, mit denen wir Ihre Proben und Daten Wissenschaftlern in aller Welt zugänglich machen. Die Teilnahme besteht aus einer Blutprobe und einem ausführlichen Interview, das an einer der zehn Einrichtungen (Sammelstellen) in den USA durchgeführt wird. Dies ist keine Behandlungsstudie. Es sind keine Medikamente enthalten.

Falls Sie NMO-Patient sind und nicht in der Nähe einer Sammelstelle leben, aber zu einer reisen könnten, ist die Übernahme eines Reisekostenanteils durch die Guthy-Jackson-Stiftung möglich. Falls Sie NMO-Patient sind und nicht zu einer der ACP-Sammelstellen reisen könnten, ist es außerdem möglich, dass eine Krankenschwester zu Ihnen in Ihre Stadt kommt, um die Visite dort durchzuführen.

Falls Sie bereits Teilnehmer sind, kann es sein, dass man Sie per Telefon oder mit einer Postkarte kontaktiert, um Sie zu fragen, ob Sie erneut zur Sammelstelle kommen können, um Folgeproben und Daten abzugeben. Einer der besonders wertvollen Aspekte der ACP-Sammelstelle ist ihre langfristige Ausrichtung, zu der gehört, dass die Teilnehmer ihr Leben lang immer wieder gebeten werden, an Folgeterminen teilzunehmen. Die Teilnahme an diesen Folgeterminen ermöglicht es ACP, Forschern, die an

langfristigen Projekten über den Verlauf der Erkrankung oder über die Auswirkungen von Medikamenten auf diesen Verlauf arbeiten, um nur einige der wesentlichen Thematiken zu nennen, wichtige Proben und Daten zur Verfügung zu stellen. Ihre fortgesetzte Mitwirkung steigert den Wert des Repositoriums und beschleunigt die Erforschung der Ursachen von ADEM, MS, NMO, ON und TM.

Die Aufnahme in die Sammelstelle ist gegenwärtig durch Arbeiten an unserem Datenverwaltungssystem eingeschränkt. Wir können gegenwärtig nur bei Vorliegen bestimmter Kriterien neue Teilnehmer aufnehmen, doch wenn Ihre Aufnahme im Moment noch nicht möglich ist, werden Sie auf eine Warteliste gesetzt, damit wir Sie kontaktieren können, sobald wir wieder voll einsatzfähig sind. Um mehr über die Teilnahme zu erfahren, werden Sie gebeten, sich mit der Leiterin des ACP-Repositoriums, Sara Loud, unter der Nummer +1 (781) 487-0032, in Verbindung zu setzen, oder den Bereich des Repositoriums der ACP-Webseite zu besuchen:
www.acceleratedcure.org/repository.

Dort sind auch die teilnehmenden Einrichtungen in den USA aufgelistet.