

Congreso LAM Treatment Alliance - Asociaciones de Pacientes con LAM 11-13 Enero 2008, Oxford, UK

Informe del Congreso y Futuras Actuaciones

¿Cómo pueden los pacientes colaborar con la investigación?

Cincuenta y siete investigadores, médicos, pacientes y familiares de pacientes representando a diecisiete países se reunieron recientemente en Oxford para avanzar en la búsqueda de un tratamiento. El objetivo de la reunión era establecer los modos en los que las pacientes pueden apoyar y promover la investigación.

El factor que más limita la investigación no es ni la falta de interés de los investigadores ni la falta de dinero. Es el acceso al tejido LAM y a datos sobre las pacientes. Los investigadores necesitan todo tipo de tejido, incluido fluido de pacientes LAM para continuar su trabajo. A menudo, los investigadores se ven desalentados por el reducido número de pacientes que hay en cada país, lo cual supone un obstáculo para la investigación. Durante nuestra reunión en Oxford se detectaron estos dos grandes problemas y se encontraron la siguientes soluciones.

1. Red Europea de Tejido

El factor que más limita la investigación sobre el LAM es el acceso a los tejidos. Se entiende por tejido todo aquello que potencialmente contenga células LAM, como pueden ser muestras de sangre, orina, pulmón, o riñón además de fluidos procedentes del lavado bronquial.

Se necesita urgentemente Tejido para Investigación sobre el LAM.

El National Disease Research Interchange –NDRI (Organismo Nacional para el Intercambio de Investigación sobre Enfermedades) en E.E.U.U. ha estado coordinando desde Marzo la obtención y distribución de tejido LAM tanto fresco como conservado con gran éxito y compromiso. El NDRI está dispuesto a ampliar este servicio a Europa y obtener, tratar y entregar el tejido, a los investigadores en tiempo real en un breve plazo de tiempo que permita que las células LAM a investigar no mueran.

En una sesión dedicada al problema de la escasez de tejido, se decidió que el NDRI gestionará el tejido LAM tanto fuera como dentro de los E.E.U.U., creando una red global eficiente para investigación. Puesto que el NDRI tiene la experiencia y los conocimientos requeridos, trabajar junto con el NDRI es la

solución más rápida para facilitar el acceso al tejido que los investigadores necesitan urgentemente. En la votación que se hizo en la cumbre, hubo un apoyo abrumador para que el NDRI comenzara el trabajo inmediatamente. El NDRI proporcionará una solución inmediata, a bajo coste, transparente y neutral a la escasez de tejido, así como un total entendimiento de las necesidades de los investigadores y participación activa para la obtención y distribución de tejido. El NDRI no es sólo un banco de tejido. Reciben peticiones de investigadores que quieren trabajar con muestras de tejido LAM y tienen los medios para casar tejido e investigador en cuestión de horas. Esta rapidez de actuación es vital tratándose de tejido fresco. También están comprometidos en tener un registro de pacientes donantes para asegurar la menor pérdida de tiempo. La mayoría de los esfuerzos del NDRI se dirigirán hacia Europa en un principio; el NDRI investigará las posibilidades de ayudar en la obtención y distribución de tejido en otras partes del mundo.

¿Qué puede Usted hacer?

Si usted quisiera donar tejido y fluido a los investigadores de LAM, el primer paso es proporcionar sus datos de contacto y completar un formulario de consentimiento. El formulario de consentimiento está siendo actualizado en este momento y traducido a otros idiomas que no sean el Inglés. Aquellas pacientes de países cuya lengua oficial no sea el Inglés, deben completar el formulario de consentimiento en la lengua oficial de su país, incluso aunque hablen inglés de forma fluida. A día de hoy Usted puede entrar en el enlace que proporcionamos más abajo y dejar sus datos en el NDRI, para que así puedan enviarle formularios tan pronto como estén listos. Si vive en un país en el que el Inglés sea lengua oficial, puede registrarse y firmar su consentimiento inmediatamente.

Entre primero en el Enlace Inferior y luego en 'Register to donate'

http://www.ndriresource.org/Donor_Programs/Individual_Donors/37/

Si sabe que le van a hacer una biopsia, un drenaje pulmonar, un trasplante, una pleurodesis, un lavado bronquial o cualquier otro método invasivo, por favor envíe al NDRI un e-mail comunicando a qué método le van a someter, dónde y cuándo (por supuesto las pacientes que están a la espera de un trasplante no pueden saber la fecha exacta de la operación, pero si todo el papeleo está hecho, ahorrará mucho tiempo cuando llegue la llamada). Para otros métodos, el preaviso de un día es mejor que ningún preaviso. Cuanto más anticipada sea la comunicación al NDRI, mayor será la probabilidad de trabajar en tiempo real. En breve facilitaremos un listado de los tejidos (líquidos y sólidos) que son importantes para los investigadores. ¡Es muy probable que la sangre y la orina sean cada vez más valiosas, así que por favor permanezca atenta!

Este es un enlace al Boletín de Diciembre del NDRI, con noticias de la recogida de tejido LAM (en pág 2):

http://www.ndriresource.org/SiteData/docs/ARareInsight12_07/0bc3e8212189efed253bd5109c43aed3/ARareInsight12_07.pdf

2. Base de Datos Global LAM: LAMsight

El Laboratorio de Medios de Comunicación del MIT (Instituto de Tecnología de Massachusetts) está diseñando actualmente una base de datos que permita a pacientes LAM de todo el mundo registrar sus datos. Esto es importante con el fin de que los pacientes puedan saber cuántos pacientes existen en cada país así como información de carácter general sobre ellos. Esto ayudará en el diseño de ensayos clínicos y también permitirá a investigadores y a otros pacientes (si el paciente así lo consiente al registrar sus datos) ponerse en contacto con Usted para dar información sobre noticias sobre el progreso en la investigación y sobre ensayos clínicos.

Los datos estarán extremadamente protegidos frente al acceso no autorizado ya que la privacidad del paciente tiene una prioridad máxima en el diseño de base de datos. Como usuarios registrados, los pacientes también tendrán acceso a datos agregados. "LAMsight" (así se llama la base de datos) será útil para los médicos interesados en el seguimiento de la enfermedad y para un mejor entendimiento de enfermedad por parte de tanto los actuales como los futuros investigadores de LAM, gracias al acceso a una población mucho mayor. En la actualidad, se está probando una versión preliminar de la Base de Datos. Tan pronto como el registro pueda ser utilizado por toda la comunidad LAM, se pondrá un aviso tanto en la página web de la LTA como en tantas otras páginas Web de organizaciones LAM como sea posible. Esperamos que el registro esté disponible en unos 3-6 meses.

La base de datos ofrecerá a las pacientes más oportunidades de tener respuestas a sus preguntas de forma sistemática. Preguntas y respuestas que hoy en día se envía a través de listados de correo electrónico, se estructurarán y podrán llegar a muchas más pacientes de forma más eficaz.

Los médicos e investigadores presentes en la cumbre están convencidos de que ésta es la mejor opción para hacer frente al pequeño número de pacientes con LAM y daría a los investigadores acceso a un listado mucho más grande de datos y formas de ponerse en contacto con pacientes dispuestos proporcionar información adicional y así poder invitarles a que se inscriban en los ensayos clínicos. Trabajaremos en unión con la comunidad de investigadores para asegurarnos de que la página web se diseña de forma que sea de máxima utilidad y cumpla con las preocupaciones tanto científicas como regulatoras.

3. Ensayos Clínicos y uso de Fármacos fuera de Ensayos

El Dr. Ulrich Costabel (Alemania) hace hincapié sobre la importancia de los ensayos clínicos y de contar con suficiente número de pacientes como para poder dar resultados estadísticos significativos. Los ensayos médicos solamente serán posibles si hay suficiente número de pacientes que quiera inscribirse en un momento concreto. Sin ensayos clínicos correctamente diseñados ni suficientes pacientes que participen en ellos, será muy difícil encontrar un tratamiento eficaz para el LAM ni determinar la eficacia y la seguridad de cualquier terapia potencial. Los médicos asistentes al congreso también reconocieron que los pacientes que empeoran rápidamente no pueden esperar a próximos ensayos. Para tratar este tema, la LTA comenzará inmediatamente a trabajar con científicos para crear un protocolo del uso de "Fármacos fuera de Ensayos".

Únicamente mediante la colaboración y la coordinación de esfuerzos conseguiremos un rápido progreso en la búsqueda de un tratamiento. Donando nuestro tejido y participando en el diseño inicial de la base de datos global, y más tarde en la versión final, una vez esté lista, podemos ayudar a los investigadores a ayudarnos!

Atentamente,

El Comité Coordinador del Congreso Global de Pacientes