



Parkinson's
Progression
Markers
Initiative

Ένας νέος ορίζοντας
στην έρευνα για τη
νόσο Πάρκινσον



Μέσα στα τελευταία 10 έτη, οι εθελοντές στην Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον (PPMI) έχουν συμβάλει στη διεύρυνση της κατανόησής μας για τη νόσο Πάρκινσον (ΝΠ), προς το συλλογικό όφελος όλης της κοινότητας με ΝΠ.



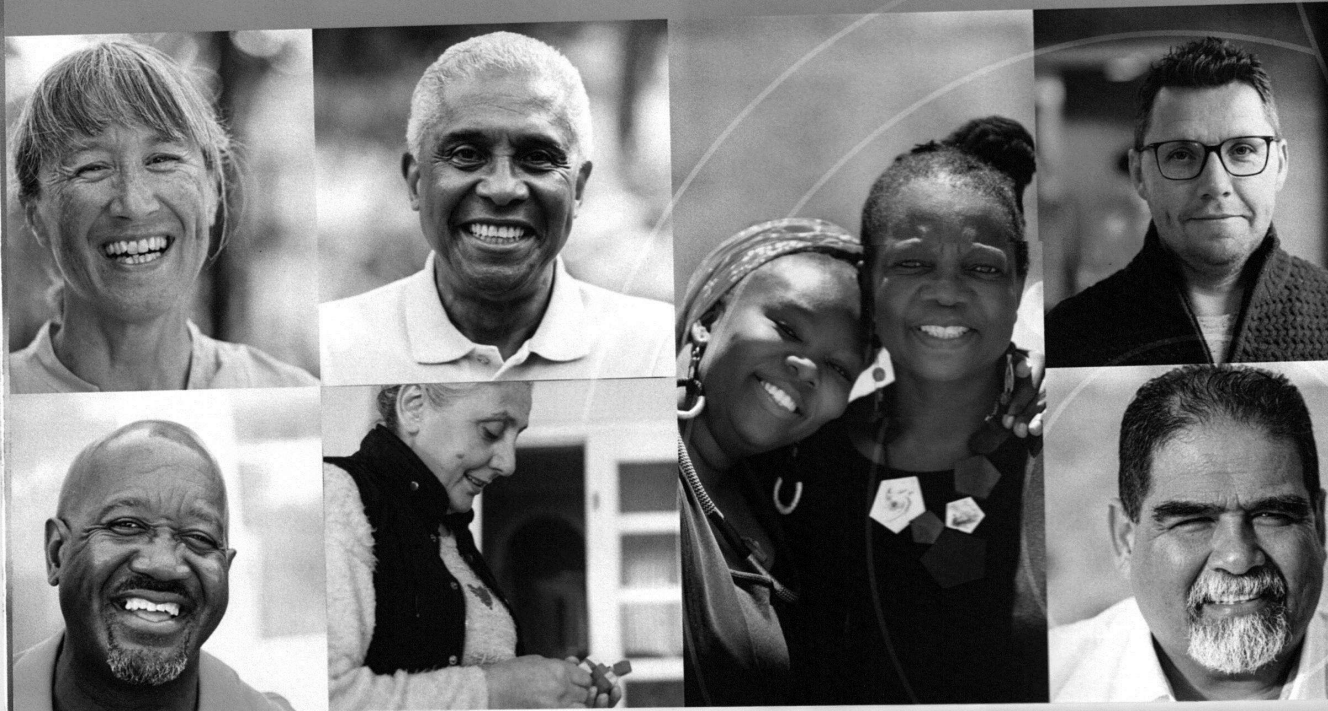
Πληροφορίες για την Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον

Με χορηγό το Ίδρυμα Michael J. Fox [Μάικλ Τζέι Φοξ] για την Έρευνα της νόσου Πάρκινσον, η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον έχει συγκεντρώσει το ισχυρότερο σύνολο δεδομένων και μια συλλογή βιολογικών δειγμάτων για τη νόσο Πάρκινσον μέχρι σήμερα. Η μελέτη αναλύει και μοιράζεται αυτούς τους πόρους για την απόκτηση γνώσεων που θα μπορούσαν να αλλάξουν τον τρόπο διάγνωσης, παρακολούθησης, θεραπείας και δυνητικής πρόληψης της ΝΠ.

Μέχρι σήμερα, η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον έχει ήδη συμβάλει στη δημιουργία μιας νέας αντίληψης γύρω από τη βιολογία και την εμπειρία της νόσου, και τα ευρήματα και ο σχεδιασμός της έχουν οδηγήσει σε πιο αποτελεσματική κλινική έρευνα.



Η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον επιδιώκει τώρα να συγκεντρώσει μεγαλύτερη και πιο ποικιλόμορφη ομάδα ατόμων – με και χωρίς ΝΠ – τα οποία μπορούν να συμβάλλουν σε μια πιο λεπτομερή αναζήτηση του τρόπου ανάπτυξης και αλλαγής της νόσου σε συνάρτηση με τον χρόνο.



Αυτές οι γνώσεις θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε κρίσιμες εξελίξεις σε όλο το φάσμα φροντίδας: από την πιο πρώιμη αναγνώριση ατόμων που μπορεί να διατρέχουν κίνδυνο ανάπτυξης ΝΠ έως καινοτόμες νέες θεραπείες που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής και να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου.

**Αν αναζητάτε τρόπους για να βοηθήσετε
όλη την κοινότητα της ΝΠ, παρακαλούμε να
λάβετε υπόψη το ενδεχόμενο συμμετοχής
σας στην Πρωτοβουλία για τους Δείκτες
Εξέλιξης του Πάρκινσον σήμερα.**





Ποιος μπορεί να συμμετάσχει;

Οι συμμετέχοντες πρέπει, επίσης, να είναι ηλικίας τουλάχιστον 30 ετών.

Η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον αναζητά διαφορετικές ομάδες ατόμων για συμμετοχή στη μελέτη:



Άτομα με Πάρκινσον που έχουν διαγνωστεί εντός των τελευταίων δύο ετών και δεν παίρνουν, προς το παρόν, τα συνήθη φάρμακα για τη ΝΠ



Οικογενειακά μέλη πρώτου βαθμού [γονιός, παιδί, αδελφός(ή)] ενός ατόμου με Πάρκινσον



Άτομα με παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη ΝΠ (γνωστή γενετική μετάλλαξη, απώλεια οσμής, ιστορικό «ζωντανών» ονείρων με σωματικές αντιδράσεις κατά τη διάρκεια του ύπνου και άλλα)



Άτομα χωρίς Πάρκινσον και χωρίς κανένα γνωστό παράγοντα κινδύνου που θα λειτουργήσουν ως ομάδα σύγκρισης

Αγαπητέ φίλε/φίλη:

Θέλω να σας καλωσορίσω προσωπικά στην Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον (PPMI). Είτε σταθμίζετε ακόμα την πιθανότητα να λάβετε μέρος είτε έχετε ήδη ενταχθεί στη μελέτη, θέλω να σας εκφράσω τις βαθύτατες ευχαριστίες μου για τη συμβολή σας στην αποστολή μας που έχει στόχο να επιταχύνει την εφαρμογή επαναστατικών θεραπειών για τη νόσο Πάρκινσον.

«Έχω βιώσει σημαντικά οφέλη –ορισμένα από τα πιο πλούσια στη ζωή μου– από τη δράση που ανέλαβα για να αντιμετωπίσω προκλήσεις που δεν φαντάστηκα ποτέ ότι θα βρίσκονταν μπροστά μου.»

–Μάικλ Τζέι Φοξ

Είμαι ευγνώμων που βρίσκεστε εδώ, επειδή, αν υπάρχει κάτι που γνωρίζω με βεβαιότητα, αυτό είναι ότι οι καλύτερες θεραπείες δε θα πέσουν ως μάννα εξ ουρανού. Για να φτάσουμε στα αποτελέσματα που χρειαζόμαστε, πρέπει να ξεπεράσουμε πραγματικές προκλήσεις, και είναι στο χέρι όλων μας να ασχοληθούμε και να αντιμετωπίσουμε αυτές τις προκλήσεις με όποιον τρόπο μπορούμε. Η συμμετοχή σας στην Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον αυτό ακριβώς επιτυγχάνει.

Το Ίδρυμά μας χρηματοδοτεί διάφορες εργασίες που αφορούν τους βιοδείκτες εδώ και πολλά χρόνια. Τώρα, όμως, ήρθε η ώρα για μια συντονισμένη, ενοποιημένη προσπάθεια που θα βελτιστοποιήσει τις πιθανότητές μας να έχουμε αποτελέσματα. Με τη βοήθειά σας, είμαστε έτοιμοι να πιάσουμε δουλειά και να πετύχουμε τον στόχο μας. Όσα έχουμε μάθει μέχρι τώρα μας έχουν δώσει τη δυνατότητα να μπορούμε να συνεργαζόμαστε με εκατοντάδες συνεργάτες – εθελοντές, επιστήμονες, κλινικούς γιατρούς, χρηματοδότες της μελέτης – οι οποίοι εργάζονται συλλογικά για να γίνει πραγματικότητα η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον.

Στο Ίδρυμά μας, δε μας αρέσει να υπερηφανευόμαστε για ό,τι έχουμε πετύχει. Ελπίζω, όμως, ότι εσείς θα είστε περήφανοι που θελήσατε να λάβετε μέρος σε αυτή την προσπάθεια. Η ευγενική συμμετοχή ανθρώπων, όπως εσείς, είναι το μόνο πράγμα που μπορεί να βοηθήσει στην ικανοποίηση της σημαντικής ανάγκης για συμμετέχοντες σε μια κλινική έρευνα. Σε όλες τις νόσους, το 85% των δοκιμών ολοκληρώνονται με καθυστέρηση λόγω δυσκολίας στην ένταξη συμμετεχόντων. Αυτό μας επηρεάζει όλους με τη μορφή της βραδύτερης εξέλιξης όσον αφορά την εύρεση τρόπων ίασης. Σήμερα, είσαστε μέρος της λύσης αυτού του ζητήματος.

Έχω βιώσει σημαντικά οφέλη – ορισμένα από τα πιο πλούσια στη ζωή μου – από τη δράση που ανέλαβα για να αντιμετωπίσω προκλήσεις που δεν φαντάστηκα ποτέ ότι θα βρίσκονταν μπροστά μου. Η νόσος Πάρκινσον ήταν μια επιλογή που έγινε για εμένα, αλλά μόλις το δέχθηκα αυτό, βρήκα την ελευθερία να κάνω απίστευτα πράγματα που δε θα είχα μάθει ποτέ υπό άλλες περιστάσεις. Είναι εκπληκτικό. Είναι δώρο. Και πιστεύω ότι όλοι έχουμε αυτή την ελευθερία.

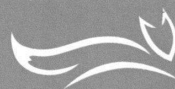
Σας ευχαριστώ και πάλι για τη συμμετοχή σας σε κάτι που θα μπορούσε να αλλάξει τα πάντα για πέντε εκατομμύρια ασθενείς με Πάρκινσον ανά τον κόσμο.

Με τις καλύτερες ευχές μου,



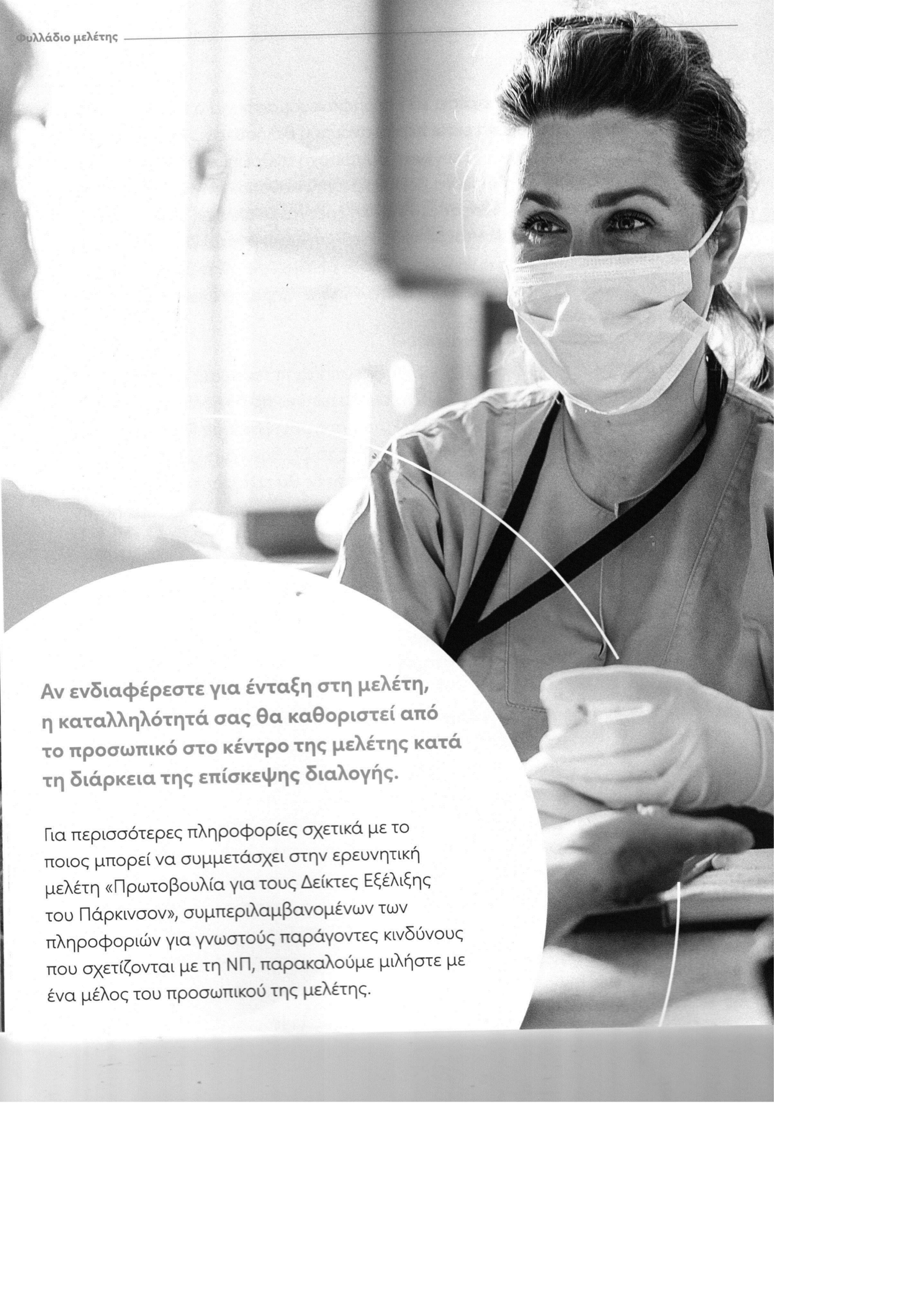
Μάικλ Τζέι Φοξ

φιλοξενείται από



THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION
FOR PARKINSON'S RESEARCH

www.michaeljfox.org/PPMI

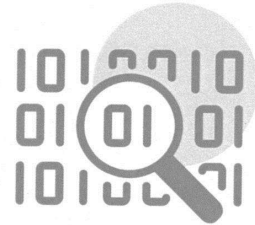


Αν ενδιαφέρεστε για ένταξη στη μελέτη, η καταλληλότητά σας θα καθοριστεί από το προσωπικό στο κέντρο της μελέτης κατά τη διάρκεια της επίσκεψης διαλογής.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το ποιος μπορεί να συμμετάσχει στην ερευνητική μελέτη «Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον», συμπεριλαμβανομένων των πληροφοριών για γνωστούς παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με τη ΝΠ, παρακαλούμε μιλήστε με ένα μέλος του προσωπικού της μελέτης.

Πληροφορίες για τη συμμετοχή στη μελέτη

Η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον είναι μια ερευνητική μελέτη παρατήρησης, δηλαδή, θα παρακολουθείστε και θα αξιολογείστε, αλλά δεν θα λάβετε θεραπεία ή φάρμακα που σχετίζονται με τη μελέτη στο πλαίσιο της συμμετοχής σας σε αυτήν.



Ζητάμε από τους εθελοντές να ενταχθούν στη μελέτη για τουλάχιστον πέντε έτη, έτσι ώστε η ομάδα της μελέτης να συλλέξει πληροφορίες για την ανάπτυξη και εξέλιξη της ΝΠ, καθώς και τη φυσική γήρανση. Μπορεί να σας ζητηθεί να συνεχίσετε πέραν των πέντε ετών με βάση την κατάσταση της μελέτης.

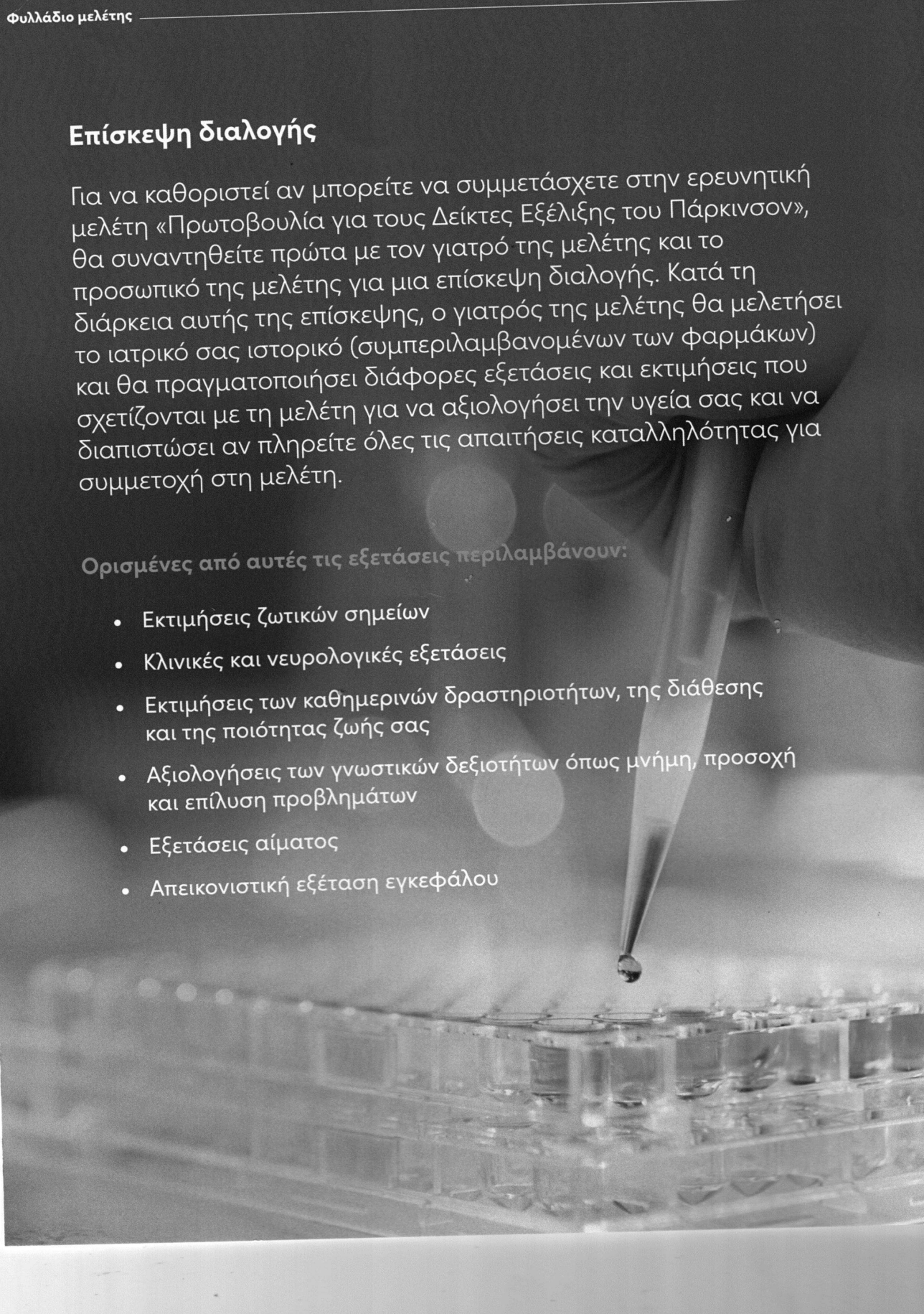
Η συμμετοχή σε οποιαδήποτε ερευνητική μελέτη είναι εντελώς οικειοθελής και ο υπεύθυνος για εσάς συντονιστής της μελέτης «Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον» θα συνεργαστεί μαζί σας για να εξετάσει το ενδεχόμενο τυχόν τροποποιήσεων ή για να σας διαγράψει από τη μελέτη, αν δε θέλετε ή δεν μπορείτε πλέον να συμμετάσχετε.

Επίσκεψη διαλογής

Για να καθοριστεί αν μπορείτε να συμμετάσχετε στην ερευνητική μελέτη «Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον», θα συναντηθείτε πρώτα με τον γιατρό της μελέτης και το προσωπικό της μελέτης για μια επίσκεψη διαλογής. Κατά τη διάρκεια αυτής της επίσκεψης, ο γιατρός της μελέτης θα μελετήσει το ιατρικό σας ιστορικό (συμπεριλαμβανομένων των φαρμάκων) και θα πραγματοποιήσει διάφορες εξετάσεις και εκτιμήσεις που σχετίζονται με τη μελέτη για να αξιολογήσει την υγεία σας και να διαπιστώσει αν πληρείτε όλες τις απαιτήσεις καταλληλότητας για συμμετοχή στη μελέτη.

Ορισμένες από αυτές τις εξετάσεις περιλαμβάνουν:

- Εκτιμήσεις ζωτικών σημείων
- Κλινικές και νευρολογικές εξετάσεις
- Εκτιμήσεις των καθημερινών δραστηριοτήτων, της διάθεσης και της ποιότητας ζωής σας
- Αξιολογήσεις των γνωστικών δεξιοτήτων όπως μνήμη, προσοχή και επίλυση προβλημάτων
- Εξετάσεις αίματος
- Απεικονιστική εξέταση εγκεφάλου



Επίσκεψη έναρξης

Αν, αφού ολοκληρωθεί η επίσκεψη διαλογής, ο γιατρός καθορίσει ότι είστε κατάλληλοι για συμμετοχή στη μελέτη, θα προσέλθετε έπειτα στην επίσκεψη έναρξης. Σε αυτή την επίσκεψη (η οποία μπορεί να κατανεμηθεί σε περισσότερες από μία ημέρες, αν βολεύει καλύτερα), ο γιατρός της μελέτης θα πραγματοποιήσει παρόμοιες εξετάσεις με αυτές κατά τη επίσκεψη διαλογής, καθώς και τρεις ακόμα διαδικασίες:

- Δείγμα ούρων
- Βιοψία δέρματος
- Οσφυονωτιαία παρακέντηση

Επισκέψεις παρακολούθησης

Οι επισκέψεις παρακολούθησης θα πραγματοποιηθούν σε ελάχιστη χρονική περίοδο πέντε ετών. Κατά τη διάρκεια των δύο πρώτων ετών, θα προσέρχεστε οι ίδιοι στις επισκέψεις της μελέτης κάθε έξι μήνες. Μετά από δύο έτη, οι επισκέψεις θα πραγματοποιούνται κάθε έξι μήνες από απόσταση (για παράδειγμα, τηλεφωνικά ή με τηλεδιάσκεψη) και ετησίως στην κλινική. Κατά τη διάρκεια αυτών των επισκέψεων, θα συνεχίσετε να λαμβάνετε μέρος σε διάφορες εξετάσεις και εκτιμήσεις που σχετίζονται με τη μελέτη.



Συχνές ερωτήσεις

ΠΟΥ ΔΙΕΞΑΓΕΤΑΙ Η ΜΕΛΕΤΗ «ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΔΕΙΚΤΕΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΤΟΥ ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ»;

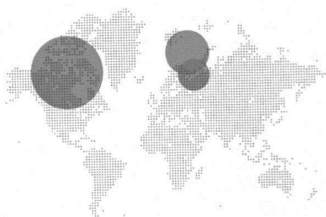
Η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον διεξάγεται σε κέντρα στις Ηνωμένες Πολιτείες, τον Καναδά, την Ευρώπη και το Ισραήλ.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗΣ;

Η μελέτη παρατήρησης είναι μια μελέτη στην οποία οι συμμετέχοντες υποβάλλονται σε πολυάριθμες εξετάσεις και εκτιμήσεις, αλλά δεν λαμβάνουν πειραματικό φάρμακο ή θεραπεία. Η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον θα συλλέξει πληροφορίες μέσω τεχνικών απεικόνισης και κλινικών εκτιμήσεων και θα συλλέξει, επίσης, δείγματα αίματος, ούρων, δέρματος και εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Κατά τη συμμετοχή σας σε μια ερευνητική μελέτη παρατήρησης όπως η Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον, σας παρακαλούμε μιλήσετε με τον γιατρό της μελέτης για να συζητήσετε για οποιοδήποτε φάρμακο που λαμβάνετε τώρα ή σκοπεύετε να λάβετε στο μέλλον.

ΘΑ ΠΛΗΡΩΘΩ ΓΙΑ ΤΟΝ ΧΡΟΝΟ ΚΑΙ ΤΙΣ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ ΜΟΥ;

Η μελέτη θα καλύψει το κόστος των μετακινήσεων που σχετίζονται με την Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον και θα λαμβάνετε ένα προκαθορισμένο ποσό σε κάθε επίσκεψη ως αποζημίωση για τον χρόνο και την ολοκλήρωση των διαδικασιών που σχετίζονται με τη μελέτη. Επιπρόσθετες λεπτομέρειες μπορούν να παρασχεθούν από τον συντονιστή της μελέτης στην περιοχή σας.



Για μια πλήρη λίστα των τοποθεσιών των κέντρων, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα www.michaeljfox.org/PPMI.

ΠΟΙΟΣ ΕΙΝΑΙ Ο ΧΟΡΗΓΟΣ ΑΥΤΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ;

Χορηγός της Πρωτοβουλίας για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον είναι το Ίδρυμα Michael J. Fox [Μάικλ Τζέι Φοξ] για την Έρευνα της νόσου Πάρκινσον.



ΑΝ ΕΝΤΑΧΘΩ, ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΣΤΑΜΑΤΗΣΩ ΝΑ ΒΛΕΠΩ ΤΟΝ ΓΙΑΤΡΟ ΠΟΥ ΕΧΩ ΤΩΡΑ;

Όχι, σας παροτρύνουμε να διατηρήσετε τη σχέση σας με τον γιατρό σας. Όταν προσέρχεστε στις επισκέψεις της μελέτης ως συμμετέχοντας της Πρωτοβουλίας για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον, θα αξιολογείστε από μια έμπειρη κλινική ομάδα έρευνας. Όλες οι υπόλοιπες αποφάσεις για την ιατρική φροντίδα σας εκτός μελέτης λαμβάνονται από εσάς. Οι ασθενείς με ΝΠ που εντάσσονται στην μελέτη «Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον» μπορούν να επιλέξουν το κέντρο μελέτης της Πρωτοβουλίας για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον να κοινοποιεί τα αποτελέσματα των εξετάσεων και τα κλινικά συναφή ευρήματα στον προσωπικό γιατρό τους.

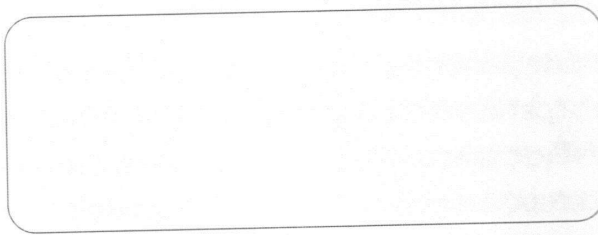
ΔΕΝ ΠΛΗΡΩ ΤΙΣ ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΕΙΣ ΓΙΑ ΕΝΤΑΞΗ ΣΤΗΝ ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΔΕΙΚΤΕΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΤΟΥ ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ. ΕΞΑΚΟΛΟΥΘΩ, ΟΜΩΣ, ΝΑ ΘΕΛΩ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΩ. ΤΙ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΚΑΝΩ;

Παρακαλούμε να μας βοηθήσετε να ενημερώσουμε τον κόσμο που πιθανόν να ενδιαφέρεται να συμμετάσχει. Αν γνωρίζετε κάποιον που ενδεχομένως να ενδιαφέρεται να συμμετάσχει στην ερευνητική μελέτη «Πρωτοβουλία για τους Δείκτες Εξέλιξης του Πάρκινσον», παρακαλούμε παραπέμψτε τον στην ιστοσελίδα: www.michaeljfox.org/PPMI ή μιλήστε σχετικά στον γιατρό σας.



THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION
FOR PARKINSON'S RESEARCH

www.michaeljfox.org/PPMI



20201023-GR-GRE-PI-BRO-V1.0