

Noticias de CureGN

Patrocinado por el Instituto Nacional de Salud (NIH)
Instituto Nacional de Diabetes y Digestivo y Riñón (NIDDK)

Agosto 2018

Gracias por su tiempo y contribuciones a CureGN. Como usted puede ya saber, el estudio de CureGN es un esfuerzo enorme dirigido para profundizar la comprensión de formas raras de enfermedades de riñón, incluyendo la enfermedad de cambio mínimo (ECM), el glomerulosclerosis segmentario focal (FSGS), la nefropatía membranosa (MN), y la nefropatía de IgA (IgAN). A continuación, encontrará algunas actualizaciones sobre este importante estudio único.

Puede encontrar contenido adicional en nuestro sitio web CureGN.org o en Nephcure.org.

El estudio recientemente financiado permite a los investigadores de CureGN buscar causas genéticas desconocidas de enfermedades glomerulares

Por Dr. Krzysztof Kiryluk, MD

Estudios genéticos recientes han identificado varios factores importantes en la aparición de las enfermedades glomerulares. Sin embargo, aún faltan estudios genéticos con suficiente número de participantes para la mayoría de los tipos de enfermedades glomerulares. Además, los hallazgos genéticos existentes de estudios anteriores requieren un estudio adicional, incluyendo la validación de estos hallazgos en poblaciones diversas y el descubrimiento de las consecuencias de las variantes genéticas en los resultados clínicos. El estudio genético recientemente financiado basado en la cohorte de CuraGN se ocupará de los desafíos mencionados con el objetivo de descubrir, validar y definir con mayor precisión los factores de susceptibilidad genética conocidos y nuevos.

Continuado en la página 3

Inscripcion

...

¡Los estudios de investigación clínicas como CureGN dependen de usted!

A partir de 7/23/18

Total inscritos: 2202



El estudio anterior es un ejemplo del valor de las muestras de ADN proporcionadas por los pacientes de CuraGN. Usted puede optar por la recolección de ADN en cualquier momento durante el estudio. Aquí están algunas Preguntas y Respuestas para ayudarle a tomar esta decisión.\

¿Por qué el ADN es importante para CuraGN?

El ADN es importante para entender los genes involucrados en cualquier enfermedad, incluyendo las enfermedades glomerulares. Las pruebas genéticas realizadas en CuraGN ayudarán a determinar si hay ciertos genes que hacen que algunas personas tengan más probabilidades de desarrollar enfermedades renales, o si hay genes que se expresan más en pacientes con o sin síntomas específicos o específicas respuestas a las terapias. Últimamente, esperamos utilizar esta información para desarrollar tratamientos personalizados y nuevas terapias.

¿Escuchara sobre sus resultados genéticos?

Si decide optar por la colección de ADN, también tendrá la opción de darnos permiso para comunicarnos con usted sobre los resultados genéticos en caso de que se descubra algo que sea relevante para su salud. En este caso, el equipo de CureGN le informará sobre la opción de realizar una prueba de confirmación con una muestra de sangre repetida en un laboratorio certificado clínicamente.

¿Cuál es la limitación de un estudio genético basado en la investigación?

CureGN está realizando estudios genéticos basados en la investigación. Los análisis genéticos de la investigación toman un tiempo largo y se realizan a través de muchos años. Los resultados pueden ser significativos para entender una enfermedad, incluso si no son específicamente significativas para un paciente. Si no se le informa sobre ningún resultado genético, esto no significa necesariamente que no tenga un factor de riesgo genético para un riñón o una afección no relacionada con el riñón. Los estudios genéticos de CureGN no sustituyen las pruebas genéticas comerciales que su médico puede sugerirle a usted o a su familia por cualquiera razón.

¿Cómo se protegerá su privacidad y sus datos genéticos?

Sus muestras se desidentifican utilizando un código de estudio único para que ningún identificador personal esté en la muestra o cualquier resultado generado por su ADN. La información de identificación personal sólo se almacena en su sitio de estudio. Si desea tener más detalles sobre nuestras pólizas de protección de la privacidad, siéntase libre de preguntar a su equipo de estudio del sitio.

¿Por qué debería de optar por la recolección de ADN?

El objetivo final de CureGN es comprender mejor las causas de su enfermedad renal, la respuesta a la terapia y la progresión de la enfermedad con el propósito de curar las enfermedades glomerulares. Para lograr todo esto, el análisis genético de su ADN es incalculable. ¡Su elección importa!

Continuado de la pagina 1

Este estudio incluirá una asociación pionera con AstraZeneca y el Instituto de medicina genómica de Columbia para realizar pruebas genéticas extensivas en 4.000 casos de enfermedad glomerular, incluyendo todo el estudio de CuraGN, la cohorte prospectiva más grande de pacientes con trastornos glomerulares.

Esto será seguido por estudios internacionales de validación colaborativa en más de 25,000 pacientes con trastornos glomerulares primarios confirmados por biopsia. El equipo de investigación, dirigido por el Dr. Kiryluk (Universidad de Columbia) y el Dr. Kretzler (Universidad de Michigan), esperan que sus hallazgos serán críticos en la definición de los objetivos de nuevas intervenciones terapéuticas.



¿Se esta mudando? ¡Puede seguir participando en CureGN!

Pregúntele a su Coordinador/a de estudios acerca de las opciones disponibles para usted. Con 70 sitios de estudio CureGN, puede haber uno en su nuevo patio trasero.

Para ver un mapa de todos los sitios de estudio de CureGN, visite CureGN.org y haga clic en la página FOR PATIENTS/PARA PACIENTES