

KONFERANSERAPPORT OG NESTE STEG.

HVORDAN KAN PASIENTER UNDERBYGGE FORSKNINGEN?

57 forskere, klinikere, pasienter og pårørende fra 17 ulike land, møttes nylig i Oxford for å utvikle konkrete fremsteg i forskningen etter behandling for LAM. Hensikten med møte var å opprette måter(veier), slik at pasientene kan støtte og underbygge forskningen. Den mest begrensede faktoren for forskning er ikke mangel på interesse hos forskere, heller ikke penger, men tilgang til LAM vev og pasient data. Forskerne venter på vev, inklusiv væske fra LAM-pasienter for å kunne fortsette arbeidet sitt. Vitenskapen blir ofte hemma av små antall pasienter i landet, og det er et hinder for forskningen. På konferansen vår i Oxford vart det gjort oppmerksom på disse to store problemene, og følgende ble foreslått.

1. EUROPEISK VEVS-NETTVERK

Den store hindrende faktoren er tilgangen på vev. Vev er alt som potensielt inneheld LAM-celler, så som prov fra lymfeveske (i lungesekken eller i buken), blod, urin, lunge og nyre, samt i bronkiene.

LAM-forskningen har desperat behov for vev.

Amerikanske NDRI (National Disease Research Interchange) har siden mars 2007 koordinert anskaffelse og distribusjon av fersk og fiksert LAM-vev med svært stort engasjement og godt resultat. NDRI er villig og kan være i stand til å yte denne servicen til Europa og påskynde prosessen og levere vev til forskere i rett tid. På en samling, avsatt til problemet med mangel på vev, ble det bestemt at NDRI skal håndtere LAM-vev både i og utenfor USA, for å skape et effektivt og globalt nettverk for forskningen. Siden NDRI har den erfaring og ekspertise som kreves, er et samarbeid med NDRI den raskeste løsningen til å sørge for at forskere får den tilgang til vev som de er helt avhengige av. I en avstemning på konferansen var det overveldende støtte for å starte et samarbeid med NDRI umiddelbart. NDRI vil sørge for billig, open og nøytral løsning på vevsmangelen. Likedan en omfattende forståelse/kunnskap om forskerne sine behov og en profesjonell håndtering av logistikken. NDRI er ikke bare en vevsbank. De anmoder/ber aktivt om spørsmål fra/til forskere som vil arbeide med LAM-vevsprøver, og de har midler til å koble sammen vev og forskere innen noen få timer. Dette er helt avgjørende ved håndtering av ferskt vev. De hjelper også til å registrere pasient-donor og forsikre rask behandling og levering. Det meste av NDRI's anstrengelse kommer til å bli retta mot Europa. NDRI kommer også til å undersøke mulighetene for å assistere i andre deler av verden.

Hva kan du gjøre?

Viss du vil donere ditt vev og væske til LAM-forskere/LAM-forskning, er det første steget å gi dine kontaktopplysninger og fylle ut et skjema for samtykke. Skjemaet blir nå oppdatert og oversatt til andre språk enn engelsk. Pasienter i land der engelsk ikke er et offisielt språk, må fylle ut skjemaet på sitt offisielle språk, selv om de snakker flytende engelsk. Akkurat nå kan du klikke på linken under og legge igjen dine detaljer til NDRI, slik at de kan sende skjemaet

til deg så fort det er klart. Viss du bor i et land der engelsk er det offisielle språket, kan du registrere deg og samtykke umiddelbart.

Klikk på linken under og klikk på "Register to donate"

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

Viss du vet at du skal gjennomgå en biopsi, thorax-drenasje, transplantasjon, bronchial/bronkie skylling eller anna innvendig inngrep, vær snill og send en e-mail til NDRI og fortell hva slags inngrep som skal bli gjort, - hvor og når.- (naturligvis kan ikke de som venter på en transplantasjon fortelle/opplyse om tid for operasjon, men om alt papirarbeid er på plass, kommer det til å spare tid når beskjeden kommer). For andre inngrep, - en dags varsel er bedre enn ingen varsel. - - Jo tidligere vi kan forberede NDRI, desto bedre sjanser har vi for at alt skal klaffe. Vi kommer snart til sirkulere en omfattende liste på vev (flytende og fast) som er viktig for forskerne. Det er svært sannsynlig at blod og urin blir økende verdifullt, *så vær forberedt.*

Dette er linken til NDRI's desember Nyhetsbrev med nyheter om deres LAM-vevsbank (se side 2).

http://www.ndriresource.org/SiteData/docs/ArareInsight12_07/Obc3e8212189efed253bd5109c43aed3/ArareInsight12_07pdf

2. Global LAM database: LAMsight

MIT (Massachusetts Institute of Technology)Media Lab er i ferd med å utforme en database der LAM-pasienter over hele verden kan registrere sine detaljer .Dette er viktig for at forskere kan vite hvor mange pasienter som finns i hvert land, og om annen allmenn informasjon om de. Dette vil hjelpe i utformingen av kliniske forsøk, og vil også gjøre det mulig for forskere og andre pasienter (viss du tillater denne muligheten ved registrering) til å kontakte deg med nyheter om utviklingen i forskningen og om kliniske forsøk.

Data kommer til å bli ytterst godt beskyttet fra uautorisert tilgang og pasientens integritet har høyeste prioritet i utformingen av databasen. Som en registrert bruker får også pasienter tilgang til totale data.

LAMsight kommer til å være nyttig for interesserte klinikere og for nye og eksisterende LAM-forskere som forsøker å forstå sykdommen bedre, basert på tilgang til en mye større populasjon enn før. Akkurat nå blir det testet en preliminær versjon av databasen. Den kommer til å bli annonsert på LTA sin hjemmeside og på så mange andre LAM organisasjoner sine Websider som mulig, så snart som registreringen er åpen for hele LAM samfunnet. Vi forventer at registreringen åpner om 3-6 mndr.

Databasen vil gi pasientene større mulighet til mer systematiske svar på deres spørsmål. – Spørsmål og svar som i dag er posta på lokale mail-lister, vil bli organisert effektivt og kunne bli gjort tilgjengelig for mange flere pasienter.

Nåværende klinikere og forskere på konferansen er overbevist om at dette er den beste muligheten til å håndtere det lille antallet av LAM-pasienter. Dette gir forskerne tilgang til et mye større data-pool og mulighet til å kontakte villige pasienter for å skaffe ytterligere informasjon, og invitere de til å delta i kliniske forsøk. Vi kommer til å arbeide nært med forskermiljøet for å forsikre oss at databasen er utformet på en måte som er maximal brukbar, og passer til både forskning og gjeldende regler.

3. Kliniske forsøk og ”off-label drug use”

(off-label use = bruk av medisiner som ikke har påvist virkning på vedkommende sykdom –har som oftest indikasjoner/antagelser om medisinenes virkning)

Dr. Ulrich Costabel (Tyskland) understreka viktigheten av kliniske forsøk og av og ha tilstrekkelig stort antall pasienter for å få fram signifikante resultat. Legemiddelforsøk kommer bare til å være mulig dersom det er tilstrekkelig antall pasienter som er villige til å delta på et visst tidspunkt. Uten godt utforma kliniske forsøk og et tilstrekkelig antall av deltagende pasienter, kommer det til å bli svært vanskelig å finne en effektiv behandling og å kunne bedømme effekten og sikkerheten for potensiell behandling for LAM. Klinikere på konferansen medgav også at pasienter med rask utvikling kanskje ikke kan vente på forsøk. For å ta tak i dette problemet kommer LTA umiddelbart til å samarbeide med forskere for å skape et ”off-label use” protokoll.

Det er bare gjennom samarbeid og koordinerte krefter at vi vil gjøre den raskest mulige fremgang i vår streben etter en behandling. Ved å donere vev og delta i den initierende utforminga av den globale databasen, og senere i den endelige versjonen når den er klar, kan vi hjelpe forskere til å hjelpe oss!

Med vennlig hilsen
The Global Patient Summit
Coordinating Committee

