

INVITATION AUX PATIENTS ARSACS

Préparation des futurs essais de traitement ARSACS

Participation à une étude internationale sur l'histoire naturelle et les biomarqueurs

Étude #1 Étude PREPARE-ARSACS

Afin de préparer les futurs essais de traitement pour l'ARSACS, il est nécessaire d'avoir des données fiables sur l'évolution naturelle de cette maladie. C'est la condition préalable à la planification d'essais thérapeutiques et pour déterminer la taille de l'échantillon requis pour ces essais. De plus, les biomarqueurs identifiés dans le sang contribueront grandement au développement des essais de traitement pour l'ARSACS.

Un réseau international des centres ARSACS vient de lancer une étude impliquant plusieurs de ces centres. Cette étude est dédiée à la collecte des données essentielles sur l'histoire naturelle et sur les biomatériaux pour les biomarqueurs. Nous souhaiterions que toutes les personnes atteintes de l'ARSACS se joignent à cette étude et soutiennent ainsi la préparation de futurs essais thérapeutiques.

Il suffit d'une simple visite de quelques heures dans l'un des centres suivants:

(1) Centre de neurologie et Institut Hertie de recherche clinique, Université de Tübingen, Allemagne

Contact: Prof. Matthis Synofzik, matthis.synofzik@uni-tuebingen.de

(2) Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands

Contact : Prof. Bart van de Warrenburg, Bart.vandeWarrenburg@radboudumc.nl

(3) Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, INSERM /Paris VI Université

Hôpital Pitié- Salpêtrière, Paris, France

Contact: Prof. Alexandra Durr, alexandra.durr@icm-institute.org

(4) Département de Neurologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg, France.

Contact: Prof. Mathieu Anheim, mathieu.anheim@chru-strasbourg.fr

(5) IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone/Pise, Italie
Contact: Prof. Filippo Santorelli, filippo.santorelli@fsm.unipi.it

(6) Montreal Neurological Institute of McGill University, Depts of Neurology and Neurosurgery and Human Genetics, Montreal, Canada
Contact: Prof. Bernard Brais, bernard.brais@mcgill.ca

(7) Clinique des maladies neuromusculaires
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean
Contact: Prof. Cynthia Gagnon, cynthia.gagnon4@usherbrooke.ca

(8) Molecular Biology and Genetics, School of Medicine, Koç University, Istanbul, Turkey
Contact : Prof. Nazli Basak, nbasak@ku.edu.tr

Uniquement les visites dans l'un de ces centres participant contribueront à l'étude. Pour d'autres questions, veuillez contacter Selina Reich, Centre de neurologie et Institut Hertie de recherche clinique, Tübingen, Allemagne, selina.reich@uni-tuebingen.de.

Si vous habitez en Allemagne ou au Québec (Canada), veuillez également participer à notre étude avancée sur les biomarqueurs IRM.

Décembre 2018