

LAM Treatment Alliance (Aliança de Tratamento da LAM)

Encontro Global dos Pacientes de LAM

De 11 a 13 de Janeiro de 2008 – Oxford - Reino Unido

Resumo dos Trabalhos e Próximos Passos

Como os pacientes podem facilitar as pesquisas?

Cinquenta e sete pesquisadores, clínicos, pacientes e seus familiares representaram dezessete países que se encontraram recentemente em Oxford para fazer progressos concretos na procura de um tratamento para a LAM. O alvo da reunião era estabelecer modos nos quais os pacientes pudessem dar suporte e facilitar as pesquisas.

O principal fator limitador para as pesquisa não é falta de interesse dos pesquisadores, nem o dinheiro. É o acesso aos tecidos de LAM e aos dados dos pacientes. Os pesquisadores estão esperando tecidos, inclusive fluidos, de pacientes de LAM para continuar seus respectivos trabalhos. Cientistas freqüentemente ficam desanimados com o número pequeno de pacientes existente em um determinado país. Isso é um obstáculo para a pesquisa deles.

Durante nossa reunião em Oxford estes dois problemas, considerados principais, foram levantados e foram encontradas as seguintes soluções.

1. Rede Européia de Tecidos

O principal fator limitador das pesquisas de LAM é o acesso a tecidos. Tecido é qualquer coisa que potencialmente contenha células de LAM, como amostras de Quilotórax, sangue, urina, pedaço do pulmão e/ou rim além de fluidos de lavagem bronquial.

Precisamos desesperadamente de tecidos para as pesquisas de LAM

O NDRI - National Disease Research Interchange (Intercâmbio Nacional em Pesquisa de Doenças) nos EUA tem coordenado a obtenção e distribuição de tecido de LAM (fresco e preservado) desde março passado. Mantendo um compromisso muito forte e um registro muito acurado o NDRI está disposto, e é capaz, de estender este serviço para a Europa podendo obter, processar e entregar o tecido aos pesquisadores em tempo real.

Em uma sessão dedicada aos problemas de escassez de tecido, foi decidido que o NDRI administrará o tecido de LAM fora dos EUA bem como dentro dos EUA, criando uma rede de pesquisa global eficiente. Considerando que o NDRI tem a experiência e conhecimento das perícias exigidas, trabalhar com o NDRI é a solução mais rápida para proporcionar aos pesquisadores o acesso a tecidos que eles urgentemente precisam. Através de uma votação feita durante a reunião tivemos um apoio maciço das pessoas presentes para começar imediatamente os trabalhos com o NDRI.

De imediato o NDRI apresentará uma solução com baixo custo, transparente e neutra para a escassez de tecido, bem como uma compreensão inclusiva das necessidades dos pesquisadores e uma aproximação pró-ativa para obtenção e distribuição de tecidos. O NDRI não é só um banco

de tecido, eles solicitam os pedidos dos pesquisadores que gostariam de trabalhar com determinados tecidos de LAM e provêm a eles os tecidos, pois eles têm os meios para casar o tipo de tecido pedido e o pesquisador em cerca de horas. Isto é vital em se tratando de tecido fresco. Eles também estão comprometidos em ajudar a registrar os pacientes doadores e assegurar um tempo rápido entre o começo e o fim da operação. No início a maioria dos esforços do NDRI será dirigido à Europa, mas futuramente o NDRI procurará opções para ajudar na obtenção e distribuição de tecido em outras partes do mundo.

O que você pode fazer?

Se você desejar doar seu tecido e/ou fluido a pesquisadores de LAM, o primeiro passo é fornecer detalhadamente a forma de entrar em contato com você e preencher um formulário de consentimento. Os formulários de consentimento estão sendo atualizados e traduzidos em idiomas diferente do inglês. Pacientes em países onde o inglês não é o idioma oficial precisam preencher o formulário de consentimento no idioma oficial de seu país, mesmo se eles falarem o inglês fluentemente. Agora mesmo você pode clicar no link abaixo e deixar seus detalhes com o NDRI, dessa forma eles poderão enviar os formulários para você quando eles estiverem prontos. Se você morar num país onde o inglês é o idioma oficial, você já pode se registrar e pode preencher o formulário de consentimento imediatamente.

Clique no link abaixo e depois clique em 'Register to donate - Registre para doar'
http://www.ndriresource.org/Donor_Programs/Individual_Donors/37/

Se você souber que, vai fazer uma biópsia, colocar um dreno torácico, fazer um transplante, uma pleurodese, uma lavagem brônquica ou qualquer outro procedimento invasivo, por favor, envie para o NDRI um e-mail dizendo o tipo de procedimento, onde e quando será feito (claro que no caso do transplante não há como saber quando, mas se toda a papelada estiver em ordem, ganharemos tempo quando a chamada chegar). Para outros procedimentos avisar um dia antes é melhor que não avisar. Quanto mais cedo o NDRI for avisado, melhor as chances de obter o tecido/fluido em tempo real.

Uma lista de tecidos (fluido e sólido) que são importantes para pesquisadores será disponibilizada logo. É muito provável que o sangue e a urina passem a ser valiosos, portanto, fique ligado!

Abaixo um link para o boletim informativo de dezembro do NDRI com notícias de reposições de tecidos de LAM em seus estoques:

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

2. Banco Global de Dados da LAM: LAMsight

O Media Lab (Laboratório de Mídia) dentro do MIT (Instituto Tecnológico de Massachusetts), está desenhando um banco de dados que permitirá aos pacientes de LAM ao redor do mundo registrar seus dados. Isto é importante para que os pesquisadores possam saber quantos pacientes existem em cada país e outras informações gerais sobre eles. Isto ajudará no desenho de novos estudos clínicos e também permitirá aos pesquisadores e outros pacientes, se você permitir esta opção ao se registrar, entrarem em contato fornecendo notícias sobre desenvolvimentos em pesquisa e estudos clínicos.

Os dados serão bem protegidos de possíveis tentativas de acesso sem autorização e a privacidade do paciente é uma prioridade alta no desenho do banco de dados. Sendo um usuário registrado o paciente também terá acesso a dados que forem sendo agregados. O LAMsight será útil para clínicos que se interessarem em supervisionar doenças e pesquisadores de LAM, novos ou os já existentes, que buscam entender melhor a doença e podem se basear num acesso a

uma população muito maior que apenas seus casos.

No momento, está sendo testada uma versão preliminar do banco de dados. Haverá um anúncio postado na página principal da LTA (LAM Treatment Alliance – www.lamtreatmentalliance.org) e em tantas outras páginas das organizações de LAM quanto for possível, assim que as inscrições estejam abertas. Nós esperamos poder abrir as inscrições em cerca de 3 a 6 meses.

O banco de dados dará aos pacientes maior oportunidade em obter respostas às suas perguntas, pois, as perguntas e respostas que hoje são postadas em emails serão efetivamente organizadas e poderão ser acessadas por um número maior de pacientes.

Os clínicos e pesquisadores presentes no encontro ficaram convencidos que esta é a melhor forma para quem lida com números pequenos de pacientes de LAM, pois daria acesso aos pesquisadores a um volume muito maior de dados e meios de contatar os pacientes e os convidar a participar em estudos clínicos. Nós trabalharemos de perto com a comunidade de pesquisa para assegurar que o local seja projetado de uma maneira que seja útil ao máximo e que trate tanto de preocupações científicas como administrativas.

3. Estudos clínicos e o uso de drogas “off-label” *

Dr Ulrich Costabel da Alemanha enfatizou a importância dos estudos clínicos e de obtermos um número de pacientes suficiente para dar resultados estatisticamente significantes. Estudos com drogas só serão possíveis se houver um número suficiente de pacientes que se dispuserem a participar de um estudo em um momento específico. Sem estudos clínicos adequadamente projetados e quantidade de pacientes suficiente que participam deles, será muito difícil achar um tratamento efetivo para a LAM e/ou avaliar a eficácia e a segurança de qualquer terapia em potencial.

Os clínicos que participaram do encontro também reconhecem que pacientes com um grau maior de avanço da doença podem não ter tempo hábil para esperar por estudos clínicos. A LTA começará a tratar deste assunto imediatamente trabalhando com cientistas para criar um protocolo de estudo usando drogas off-label.

Só através da colaboração e da coordenação de esforços é que será possível um progresso mais rápido em nossa busca para um tratamento eficaz. Doando nossos tecidos e participando do desenho inicial do banco global de dados, e depois na versão final, quando estiver pronta, é que nós podemos ajudar os pesquisadores a nos ajudar!

*dizemos que o uso de uma droga é off-label quando fazemos o uso dessa droga para outras doenças que não as especificadas na bula.

4. Novidades após o recebimento e a tradução do email original

NDRI: Podemos dizer que está sendo um sucesso. Temos 16 pacientes registrados e agradecemos muito a eles o empenho em se registrar. Para os pacientes de países cuja língua oficial não é o inglês podem se registrar que receberão os formulários traduzidos em cerca de duas semanas.

LAMsight: Progressos e Novidades – Conseguimos arrumar alguns “erros” do programa e aumentamos sua estabilidade. Montamos um grupo de discussão no Google Groups com muitos assuntos importantes. Estamos recrutando dois profissionais, um para ajudar na parte administrativa e servir de interface com a comunidade além de promover o site e o outro para

supervisionar o desenvolvimento técnico do site em regime de tempo integral. O Grupo do MIT conseguiu dois estudantes para participarem do projeto. Hoje, 19 de fevereiro, está sendo realizado um novo upgrade no LAMsights. Esperamos poder começar a funcionar mundialmente a partir de março.