

DeSScipher ha empezado!



The DeSScipher Project

"To decipher the optimal management of Systemic Sclerosis"



Queridos afectados de Esclerosis Sistémica,

El 1 de abril de 2013 empezó el proyecto DeSScipher, primer proyecto internacional de investigación con financiación europea.

¿QUÉ ES DeSScipher?

DeSScipher es el acrónimo de “descifrar el tratamiento óptimo de la esclerosis sistémica” (en inglés **“to decipher the optimal management of systemic sclerosis”**). El objetivo de este proyecto es mejorar las estrategias de tratamiento en la esclerosis sistémica, y con ello aumentar la calidad de vida de los afectados en el futuro. Se trata de un proyecto internacional de cinco estudios observacionales, no experimentales, que se llevarán a cabo a lo largo de un periodo de al menos 3 años.

¿Qué significa “observacional”? A diferencia de un estudio experimental, que es un estudio planteado para, por ejemplo, comparar un nuevo medicamento con un placebo en una enfermedad determinada, un estudio observacional aborda cuestiones similares, investigando los efectos de medicamentos aprobados en casos reales de tratamientos, pero sólo consiste en un seguimiento de la enfermedad, no aplicándose ninguna intervención en el paciente, e investiga en ese sentido si un tratamiento existente es beneficioso o no. Los pacientes mantienen su medicación, siguiendo la práctica clínica habitual, y esa medicación sólo es modificada por necesidades médicas del paciente, y no por razones relacionadas con su participación en el ensayo.

¿QUÉ AFECCIONES DE ÓRGANOS VAN A SER INVESTIGADOS EN DeSScipher?

Los cinco ensayos observacionales están diseñados para cubrir diferentes fases evolutivas de la enfermedad, desde las primeras manifestaciones relevantes como úlceras digitales (ensayo 1) y deterioro de las manos por artritis (ensayo 2), a manifestaciones posteriores más severas como enfermedad pulmonar intersticial (ensayo 3), hipertensión pulmonar (ensayo 4) y enfermedad cardíaca severa (ensayo 5). Además de estos objetivos principales, también se abordarán diversas cuestiones clínicas de relevancia, fundamentadas en un amplio número de afectados.

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN DE DeSScipher?

Se ha creado una página web, www.desscipher.eu, con una sección especial para pacientes. Dicha página web se irá ampliando en un futuro, pero ya se puede encontrar en la misma la información básica de los ensayos.

¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR EN DeSScipher?

Partiendo de los centros participantes principales, cada centro EUSTAR al igual que todos aquellos centros de cuidados especializados en esclerosis sistémica, pueden incluir sus pacientes. Se pueden consultar en la página web los datos de contacto de los centros que participan actualmente. Si su hospital aún no ha colaborado en DeSScipher, y quiere participar en los ensayos, simplemente pregunte en su hospital a su médico si desea que el hospital sea un centro colaborador. Si quiere contactar directamente el centro de coordinación para solicitar ayuda, puede escribir a DeSScipher@uni-giessen.de.

Dado que FESCA aisbl es miembro fundador de DeSScipher, el representante nacional de FESCA o su asociación local de pacientes puede proporcionarle más información (info@esclerodermia.com).

Esperamos que esta información le sea de ayuda y que se anime a participar, contribuyendo al éxito del proyecto DeSScipher. Este proyecto no trata de ponerle “al servicio de la ciencia” sino de poner “la ciencia a su servicio”, para mejorar su calidad de vida diaria.

Saludos cordiales,

El equipo de investigación DeSScipher

Prof. Dr. med. U. Müller-Ladner

Dr. med. I. Tarner

Dr. med. M. Frerix