

Προς όλους τους ασθενείς με Μυασθένεια που έχουν **πανομοιότυπο δίδυμο αδελφό ή αδελφή.**

Στα πλαίσια μιας νέας μελέτης, με την υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, οι συνεργάτες του «Δικτύου EuroMyasthenia» διενεργούν έρευνα που θα βοηθήσει στην κατανόηση της σχετικής συμβολής του περιβάλλοντος και του γενετικού υπόβαθρου στην παθογένεση της Μυασθένειας, που πιθανώς να οδηγήσει σε πιο αποτελεσματικές θεραπείες για τη Μυασθένεια. Ένα μέρος αυτής της έρευνας περιλαμβάνει τη βιολογική σύγκριση **πανομοιότυπων διδύμων**, όπου ο ένας από τους διδύμους έχει προσβληθεί από Μυασθένεια. Ως εκ τούτου απευθυνόμαστε σε όλους τους μυασθενείς στην Ευρώπη που έχουν **πανομοιότυπο δίδυμο αδελφό ή αδελφή**. Εάν εσείς και ο **πανομοιότυπος δίδυμος** αδελφός σας, προτίθεστε να συμμετέχετε σε αυτή την έρευνα, παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μου στην ηλεκτρονική διεύθυνση: nicole.kerlero-de-rosbo@u-psud.fr. Σας ενημερώνουμε ότι η συμμετοχή σας, καθώς και αυτή του δίδυμου αδελφού σας, στην έρευνα συνεπάγεται τη λήψη 50ml αίματος διαμέσου της ιατρικής σας ομάδας. Ωστόσο, προς το παρόν, θέλουμε μόνο να συγκροτήσουμε μια λίστα όσων προτίθενται να συμμετέχουν με τους οποίους θα επικοινωνήσουμε αργότερα για περισσότερες πληροφορίες και την πιθανή εγγραφή τους στην έρευνα. Θα ήθελα να σας διαβεβαιώσω ότι τα προσωπικά σας δεδομένα θα παραμείνουν απολύτως εμπιστευτικά και η ανάλυση του αίματος και των δειγμάτων DNA θα διεξαχθεί με κωδικοποίηση, ώστε να αποτρέπεται η άμεση αναγνώριση αυτών.

Η Μυασθένεια είναι μια σπάνια πάθηση και αυτή η έρευνα είναι αδύνατον να διεξαχθεί χωρίς τη βοήθειά σας και την ενεργή συμμετοχή σας. Σας ευχαριστούμε, εκ των προτέρων, για το ενδιαφέρον σας για αυτό το σημαντικό εγχείρημα και ελπίζουμε να λάβουμε απάντηση από όσο το δυνατόν περισσότερους ασθενείς.

Με τις καλύτερές μου ευχές,

Nicole Kerlero de Rosbo, PhD