

En informationsfolder om forskningsstudien GENFI



Vad är GENFI?

GENetic Frontotemporal dementia Initiative (GENFI) är ett internationellt nätverk av forskare från hela Europa och Kanada som samarbetar kring frontallobsdemens. Ett av forskningens syften är att hitta nya känsliga metoder som ger möjlighet att upptäcka sjukdomen innan några symptom är märkbara. Idag saknas sådana diagnostiska metoder. Andra syften med forskningen är att förstå hur sjukdomen uppstår och var de första förändringarna börjar. Det är nödvändig kunskap för att nå det slutgiltiga målet - att så småningom utveckla läkemedel mot frontallobsdemens.

Vad är frontallobsdemens?

Frontallobsdemens (FTD) är en grupp av så kallade neurodegenerativa sjukdomar. Gemensamt för FTD-sjukdomarna är att nervceller i hjärnan skadas och dör vilket leder till att framförallt de främre delarna av hjärnan krymper. Till skillnad från andra demenssjukdomar så drabbar den oftast yngre personer, i 50-60 års åldern. Det finns idag ingen botande eller förebyggande behandling mot frontallobsdemens.

Vilka kan vara med i GENFI-studien?

De som tillfrågas att ingå i GENFI-studien tillhör familjer där flera personer insjuknat i frontallobsdemens. Både friska och personer med symptom kan vara med. Att medverka i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas.

Hur går studien till?

Studien innebär ett besök på Karolinska Universitetssjukhuset där flera undersökningar görs. Många av dem ingår i en rutinmässig utredning, som till exempel läkarundersökning, neuropsykologisk testning, EEG, magnetkameraundersökning samt provtagning. Dessa undersökningar genomförs under cirka en och en halv dag. Tid avtalas med vår koordinator som också kommer att finnas till hands och bistå dig under besöksdagarna. För dig som bor utanför Stockholm finns möjlighet till övernattnings på närliggande hotell. Resor, boenden och luncher betalas av projektet och viss ersättning ges också för förlorad inkomst. Eftersom

en målsättning med studien är att studera förändringar över tid, tillfrågas forskningspersonen om att upprepa undersökningarna högst en gång per år.

Hantering av data och resultat

Alla resultat dokumenteras i Karolinska Universitetssjukhusets datajournalssystem och omfattas av sekretesslagen. Proverna (till exempel blod) förvaras i vår biobank och registreras tillsammans med dina personuppgifter i ett separat dataregister. Dina data lagras också i en extern GENFI-databas i London men då ersätts alla personuppgifter med en kod. Förutom forskarna som ingår i forskningsprojektet kommer inga andra kunna se dina uppgifter i dataregistret.

Informerat samtycke

Om du vill veta mer om studien och för att kunna ta ställning till om du vill medverka är du välkommen att kontakta oss. Du kommer då att få mer detaljerad information om vilka undersökningar som ingår och får lämna ditt skriftliga samtycke till medverkan. Studien har etiskt tillstånd.

Kontaktuppgifter

Du är alltid välkommen att kontakta oss med frågor och funderingar kring forskningsstudien.

Caroline Graff, forskningsledare. Specialistläkare och professor i genetisk demensforskning vid Karolinska Institutet.

Mail: caroline.graff@ki.se

Forskningskoordinatorer och genetiska vägledare vid Minnesmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset.

Telefon: 08-585 864 71 070-325 65 80

Mail: genetisk.vagledare.demens.karolinska@sll.se

Linn Öijerstedt, läkare och doktorand vid Karolinska Institutet.

Mail: linn.oijerstedt@ki.se

Mer information

Genetiska enheten vid minnesmottagningen, Karolinska

Universitetssjukhuset: <http://karolinska.se/genetiskaenheten>

Svenskt Demenscentrum: www.demenscentrum.se

Demensförbundet: www.demensforbundet.se

The Genetic Frontotemporal dementia Initiative (GENFI) (engelska):

<http://genfi.org.uk/>

The association for Frontotemporal dementias (engelska):

www.ftd-picks.org

GENFI-studien kan genomföras tack vare finansiellt stöd från:

Vetenskapsrådet

ALF-Medicin Stockholms läns landsting

Alzheimerfonden

Hjärnfonden

Demensfonden

Privata donationer