

Acerca de ASSESS

El estudio ASSESS ALL ALS es 1 de 2 estudios de investigación ofrecidos en el Consorcio Access to ALL in ALS (ALL ALS). El estudio ASSESS consta de 2 grupos:

- Personas que viven con ELA en la actualidad
- Personas que no viven con ELA y que no tienen un riesgo genético de desarrollar ELA (también conocidas como voluntarios o controles sanos)

En el estudio se observa a los participantes durante un máximo de 2 años mediante evaluaciones clínicas, exámenes neurológicos, cognitivos y conductuales y la obtención de muestras biológicas.



Criterios de elegibilidad

Personas que viven con ELA:

- Necesitan un diagnóstico de ELA.

Voluntarios sanos (controles):

- No tienen un diagnóstico de ELA, esclerosis lateral primaria (ELP) o atrofia muscular progresiva (AMP).
- No hay antecedentes familiares de ELA y/o demencia frontotemporal (frontotemporal dementia, FTD) en un familiar cercano, a menos que haya tenido un resultado negativo en los análisis de las variantes genéticas conocidas relacionadas con la ELA.

PREGUNTAS FRECUENTES

¿Cómo se utilizarán mis datos o muestras?

Sus datos recopilados y sus materiales biológicos se almacenarán en bases de datos e instalaciones protegidas. Su información privada y rastreada se separará de sus datos, que luego se compartirán con proveedores e investigadores.

Me interesa. ¿Por dónde empiezo?

Complete el formulario de interés en el sitio web de ALL ALS, escanee el código QR o envíenos un correo electrónico:

CONTÁCTENOS

 <https://www.all-als.org/>

 info@all-als.org



ALLALS
Access for ALL in ALS

ESTUDIO ASSESS ALL ALS

*Impulsando el futuro de la investigación
de la ELA*

**¿Usted o un ser
querido viven con ELA
en la actualidad?**



Voluntarios sanos/controles

¿Qué puede esperar?

- **Lo primero:** el personal de la investigación se asegurará de que usted sea elegible y comprenda los requisitos del estudio. Firmará un "formulario de consentimiento". Busque los requisitos de elegibilidad en el reverso de este folleto.
- **Cronograma de visitas:** asistirá a visitas en el centro una vez al año durante un máximo de 2 años.
- **Evaluaciones:** revise las evaluaciones que figuran en la sección "Participantes que viven con ELA" de este folleto. Las evaluaciones completadas por los controles serán las mismas (con algunas excepciones).



NOTA: ¡Las personas pueden finalizar su participación en el estudio en cualquier momento y por cualquier motivo!

Participantes que viven con ELA

¿Qué puede esperar?

- **Lo primero:** el personal de la investigación se asegurará de que usted sea elegible y comprenda los requisitos del estudio. Firmará un "formulario de consentimiento". Busque los requisitos de elegibilidad en el reverso de este folleto.
- **Cronograma de visitas:** asistirá a visitas *presenciales o remotas* cada 4 meses durante un máximo de 2 años.
- **Evaluaciones:** durante cada visita, se realizará un conjunto de pruebas y se obtendrán muestras biológicas, que incluyen pruebas de funcionalidad muscular, exámenes cognitivos, extracción de sangre y punciones lumbares (punciones espinales) opcionales. Además, se asignará mensualmente un conjunto de evaluaciones digitales remotas y tareas relacionadas con el habla.

NOTA IMPORTANTE: ¡Las personas que viven con ELA pueden optar por la participación remota completa!

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- 1) Ayudar a los investigadores a comprender mejor la ELA y mejorar los ensayos clínicos y los tratamientos futuros.
- 2) Hacer que las oportunidades de investigación sobre la ELA sean más accesibles para el público.
- 3) Aumentar el compromiso con la comunidad de la ELA.

BENEFICIOS PARA LOS PARTICIPANTES

Las muestras biológicas y los datos obtenidos serán esenciales para acelerar la investigación de la ELA y para el desarrollo de medicamentos y otros tratamientos.

Los participantes de ASSESS marcan una verdadera diferencia y lideran la creación de un mundo sin ELA.

UBICACIONES DE LOS CENTROS

Hay más de 30 centros en los EE. UU. Visite el sitio web de ALL ALS para ver un mapa de los centros en el que aparecen todas las ubicaciones y la información de contacto relacionada del centro.