

## Acerca de PREVENT

El estudio PREVENT ALL ALS es 1 de los 2 estudios de investigación ofrecidos en el Consorcio Access to ALL in ALS (ALL ALS).

En el estudio PREVENT se pueden inscribir:

- Personas con riesgo de desarrollar ELA

En el estudio se observa a los participantes durante un máximo de 3 años mediante evaluaciones clínicas, exámenes neurológicos, cognitivos y conductuales, y obtención de muestras biológicas.



## Criterios de elegibilidad

### Debe ser UNO de los siguientes:

- Un portador conocido de una variante genética relacionada con la ELA.
- Un pariente de primer grado (padre, hermano, hijo) de un portador de una variante genética relacionada con la ELA.
- Una persona con "antecedentes familiares convincentes" de ELA y/o demencia frontotemporal (frontotemporal dementia, FTD).
- **\*\*Nota: La elegibilidad queda a discreción del personal del centro. Se requiere una evaluación oficial.**

### No podrá participar si:

- Experimenta síntomas de ELA o FTD.

### 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 rastreadora se separará de sus datos, que luego se compartirán con proveedores e investigadores.

#### **Me interesa. ¿Por dónde empiezo?**

Complete el formulario de interés del participante 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](mailto:info@all-als.org)



**ALLALS**  
Access for ALL in ALS

## ESTUDIO PREVENT ALL ALS

*Impulsando el futuro de la  
investigación de la ELA*

**¿Tiene riesgo de  
desarrollar ELA?**



# Subestudio de pruebas genéticas

PREVENT ofrece un subestudio *opcional* de pruebas genéticas para personas que aún no se han realizado pruebas para detectar variantes genéticas relacionadas con la ELA.

## ¿Qué puede esperar?

- Los participantes tienen una reunión introductoria con un asesor genético para revisar los detalles del subestudio.
- Si califica, las pruebas genéticas se realizan con un kit de saliva en el hogar.
- Los participantes tienen un mínimo de 2 reuniones más con un asesor genético para revisar sus resultados.



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

# ¿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:** tendrá visitas cada 4 meses durante un máximo de 3 años. La mayoría de las visitas se realizan de forma remota, excepto las 4 visitas anuales en el centro (visita inicial, Año 1, Año 2 y Año 3).
- **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 un conjunto de evaluaciones digitales remotas y tareas relacionadas con el habla cada 4 meses.

## OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- 1) Ayudar a los investigadores a comprender mejor la ELA y mejorar los ensayos clínicos y 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

Los datos y las muestras biológicas obtenidas serán esenciales para acelerar la investigación de la ELA y para el desarrollo de medicamentos y otros tratamientos.

Los participantes de PREVENT 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.