

Zapraszamy do udziału w niekomercyjnym badaniu klinicznym pacjentów z zespołem Marfana i innymi uwarunkowanymi genetycznie chorobami aorty piersiowej

Badanie ma na celu ocenę skuteczności walsartanu w zwalnianiu tempa poszerzania się aorty, dedykowane jest **dzieciom i młodym dorosłym** z rozpoznaniem lub **podejrzeniem zespołu Marfana** lub innej uwarunkowanej genetycznie choroby aorty piersiowej (m.in. **z. Loeysa-Dietza, z. Ehlersa-Danlosa, z. dwupłatkowej zastawki aortalnej**) ze stwierdzonym **poszerzeniem opuszki aorty lub części dystalnej aorty wstępującej**.

Każdy pacjent włączony do badania będzie szczegółowo oceniony przez multidyscyplinarny zespół składający się z **okulisty, ortopedy, kardiologa i genetyka**. Dodatkowo, u każdego pacjenta będzie przeprowadzona **szczegółowa diagnostyka genetyczna** metodą sekwencjonowania nowej generacji (ang. Next Generation Sequencing, NGS), obejmująca **panel 72 genów związanych z chorobami aorty piersiowej**, a także **obrazowanie naczyń całego ciała (głowy, szyi, klatki piersiowej, jamy brzusznej, miednicy)** za pomocą tomografii komputerowej.



MARFAN POLSKA
#TerapiaPierwszoty | MARFAN.ORG.PL



Więcej informacji tutaj!

Badanie przeznaczone jest dla:

1. Dzieci i młodych dorosłych (od 1 do 46 r.ż.).
2. Z poszerzeniem opuszki aorty lub części dystalnej aorty wstępującej.
3. Z cechami uwarunkowanej genetycznie choroby tkanki łącznej (m.in. wysoki wzrost, wiotkość więzadłowo-stawowa, długie palce, długie kończyny, deformacja kl.piersiowej, skolioza, krótkowzroczność, samoistne odmy opłucnowe, przepukliny, obciążony tętniakami aorty wywiad rodzinny) albo z brakiem znanej przyczyny poszerzenia aorty.

Zapraszamy do kontaktu lekarzy oraz pacjentów:

Lidia Woźniak-Mielczarek – główny badacz

tel. **502-544-330**, e-mail: lidiawozniak@yahoo.com

Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych Serca UCK Gdańsk