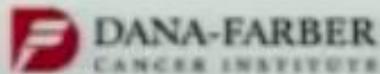


나도 할래요 프로젝트

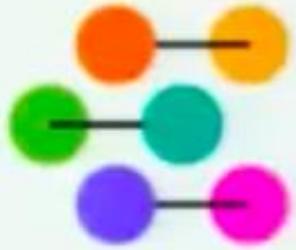
환자가 참여하는 식도와 위 암 프로젝트

아담 바스 박사
의학과 부교수
하바드 의대
데나 파버 암 센터
브로드 연구소 부 멤버

데비의 꿈 재단 웨비나
2019년 10월 19일



나도 할래요



어느 곳의 있는 환자도
어느 곳에 있는 연구자와
그들의 정보와 샘플을
나눌 수 있다.



환자 암 샘플 연구시 어려운 점



85%의 미 암 환자는
커뮤니티에서 치료된다

대부분의 환자 샘플과
데이터는 연구에 쓰기에
가능하지 않았다



기술, 소셜 미디어, 문화 변화가 암
환자가 참여하고 연구에 직접
파트너가 될 수 있는 기회를 제공.



우리가 가려는 곳.....

Esophageal & Stomach Cancer Project

You can have a direct impact on the future of Esophageal and Stomach Cancer

If you have been diagnosed with esophageal or gastroesophageal cancer, join a nationwide network of patients, doctors, and scientists by sharing your tumor samples, your medical information, and your voice. Together we can develop a comprehensive resource to accelerate discoveries that may inform future therapies.

ERQAD

DANA-FARBER



암 연구에서 과학적인 필요



- 목적: 무엇이 암을 드라이브하는 지 이해하는 것이다 그럼으로서 각 환자의 암 유전체를 해독, 최적의 치료를 알아내고, 저항성이 일어나기 전에 예측하고 막을 수 있게 됨.



- 많은 발전이 있었지만, 아직 많은 할 일이 있음
- 어떻게 할 수 있을까? 몇 천개 암과 점라인 샘플의 상세한 분자 유전적 특징과 임상, 병리, 핵영상 데이터.



무엇인가?

데나 파버 암 센터 연구 윤리 위원회에서 승인

- 전국 어디의 환자는 온라인으로 등록하고 기본 임상 정보 공유와 다음의 동의서를 제출
“나도 할래요” 팀이 데이터 모으기 위해 임상 정보 가지는 것

“나도 할래요” 팀이 병원에서 암 샘플과 DNA 더 가지는 것, 유전적 분자적 분석하는 것

— 팀이 연구 커뮤니티에 데이터 공유하는 것 (환자에게 알리지 않고)



어떻게?

- 어느 곳에 있거나 어느 병기이거나 워나 식도암 환자 가능
 - escproject.org 에서 받음
 - 5분 10분의 치료 병력에 대한 온라인 질문지
- 다른 연구에 동의하는지 고름
 - 팀이 병력과 암 조직을 얻고 분석하는 것을 허락함 (오래된 수술이나 생검)
 - 혈액이나 침 샘플 제공



침?

- 침 담을 키트를 보내줌
- 제공하는 패키지에 채워서 우편으로 다시 보내주면 됨

침 은 보통 DNA를 얻는 데에 씬

보통 DNA 는 암 DNA 와 비교하는 데 씬

보통 DNA 는 유전적으로 가지는 유전 변이를
알아낼 수 있는데 이는 암 행동과 관련 있음



피??

급증한 암 DNA는 암에서 피로 나옴

암 DNA 를 연구하기 위한 새로운 방법

혈액 수집 키트를 보내 줌. 떠돌아 다니는
DNA 를 뽑는 특수한 혈액 튜브가 있음.

정기 혈액 검사 시에 이 튜브를 병원에
가지고 오면 됨 혹은 특별 실험실로 가도 됨
(우리 팀이 도와줌)

특수 봉투/키트에 넣어서 튜브를 우편으로
다시 보냄.



어떻게 기록과 암 샘플을 제공하나??

- 할 일은 없음
- 동의하면 우리 팀이 다 함
 - 병원에 기록 요청
 - 기록에서 정보 수집
 - 연구에 쓸 샘플 있는지 알아냄
 - 주석: 나중에 임상 테스트에 쓰여야 하는 경우
샘플을 모두 써 버리지 않음



가능한 질문들

- 나의 아이덴티티가 알려지는가?
 - 아니다. 환자는 코드 숫자로 리스트함
- 내 데이터를 받을 수 있나?
 - 연구이기 때문에 법적으로 줄 수 없다.
- 동의를 철회할 수 있나?
 - 그렇다. 언제나 가능.



더 많은 가능한 질문들

내 데이터가 팔리는가?

아니다. 데이터는 공적인 저장소에 있게 되고
연구자에 의해서 쓰이게 됨 (전 세계 정부 기업 포함)

- 누가 비용 지불하나?
기부금



도움 방법

- 사인 업
 - 그리고 소셜 미디어에 올릴 것

환자 대사가 될 것

환자를 모집 (온라인 환자 커뮤니티 등)

- 그룹에 참여. 새로운 질문지 작성, 환자 참여 지원



joincountmein.org/

escproject.org

