

PROGENI

Recherche Sur La Maladie de Parkinson,
L'initiative de Génétique Organisée

Composé de neurologues des États-Unis et du Canada, le Groupe d'études sur le Parkinson (GEP) collabore étroitement avec le Département de médecine de l'Université de l'Indiana, l'Université de Rochester, l'Université de Californie à San Diego, l'Hôpital de Cincinnati pour enfants, affilié afin d'établir les éléments génétiques et les autres facteurs de risque qui déterminent le développement de la maladie de Parkinson (MP).

Également connue sous le nom de Recherche sur la maladie de Parkinson : L'initiative de génétique organisée (PROGENI), cette étude sur le Parkinson est soutenue par les Instituts nationaux de la santé et implique la participation de 400 à 600 paires de frères ou sœurs atteints de la maladie de Parkinson ou pouvant l'être, et ce, à travers l'Amérique du Nord.



PROGENI est une étude multicentrique subventionnée par les Instituts nationaux de la santé.



**LA MALADIE
DE PARKINSON :
EST-ELLE DANS
VOTRE PORTRAIT
DE FAMILLE?**

Pour plus d'information sur l'étude
PROGENI, appelez sans frais au
1-888-830-6299 ou au 317-274-5734.



PROGENI

**Recherche Sur La Maladie
de Parkinson, L'initiative
de Génétique Organisée**

Qui peut participer à cette étude?

Pour être admissibles à cette étude, les familles doivent compter au moins 2 frères ou sœurs vivants atteints de la MP ou pouvant l'être. Ceux-ci ne doivent pas avoir participé au préalable à un autre projet de recherche génétique sur la MP et, doivent consentir à participer à cette recherche.

Que dois-je faire si les membres de ma famille veulent participer?

Les participants devront répondre à un questionnaire sur leurs antécédents familiaux qui fournira les informations nécessaires pour établir la présence de la MP dans la famille. Ils devront aussi parler des symptômes qu'ils ont eus ainsi que de leurs possibles réactions aux traitements pour la MP.

L'information sera analysée par le personnel du Département de génétique médicale et moléculaire de l'Université de l'Indiana afin d'établir si vous êtes admissible à participer à cette étude.

Que doit-on faire de plus une fois que l'on est sélectionné pour participer à cette étude?

On vous demandera à vous et à votre frère - ou sœur - d'assister à une visite d'étude dans l'un des Groupes d'études sur le Parkinson le plus proche de votre domicile. Lors de cette visite, vous remplirez des questionnaires concernant les symptômes de la MP, vos antécédents

médicaux, vos lieux de résidence, vos occupations, votre humeur, votre état mental et votre niveau d'activité physique. On prélèvera également un échantillon sanguin (prise de sang) pour extraire de l'ADN. La visite durera environ deux heures.

Où aura lieu la visite de l'étude?

Nous collaborons avec plus de 60 groupes d'études sur la MP à travers l'Amérique du Nord, entre autres aux États-Unis, au Canada et à Porto Rico. Si vous et votre sœur - ou frère - êtes dans l'impossibilité de vous rendre à l'un de ces centres, on peut prendre des dispositions pour que la visite de l'étude se fasse chez vous.

Qu'est-ce que l'ADN et comment sera-t-il utilisé?

L'ADN est le matériel génétique qui détermine des choses comme la couleur des cheveux et des yeux ainsi que d'autres traits complexes. Obtenu à partir d'une prise de sang, l'ADN peut être utilisé pour identifier des gènes pouvant causer la MP ou augmenter le risque de la développer.

Y a-t-il autre chose que l'on peut faire en tant que « participant » de l'étude?

Une fois la visite de l'étude terminée, vous et votre frère - ou sœur - serez admissibles pour participer à un programme d'autopsie à caractère

volontaire. Cette autopsie sert à établir le diagnostic définitif de la MP. Le coût de cette autopsie est assumé par l'étude.

Quelle autre chose devrait-on savoir sur l'étude?

- La participation à l'étude est complètement volontaire.
- L'information que vous nous fournirez restera strictement **confidentielle**.
- Les données personnelles et médicales au cours de cette étude ne seront pas incluses dans votre dossier médical.
- La participation est **gratuite**.
- Aucun paiement n'est exigé pour participer.

Où peut-on obtenir plus de renseignements?

Des informations supplémentaires sur PROGENI sont disponibles dans notre site Web à l'adresse suivante:

<http://www.iupui.edu/~medgen/research/park/parkinsons.html>

Vous pouvez aussi joindre Cheryl A. Halter, MS, par à courriel au chalter@iupui.edu.

Je veux participer. Que devrais-je faire?

Pour vous inscrire à PROGENI, appelez sans frais au 1-888-830-6299 ou au 1-317-274-5734.

