

Información para su médico

El Proyecto sobre osteosarcoma es parte de Count Me In, una organización sin fines de lucro que reúne a pacientes e investigadores como colaboradores para agilizar los descubrimientos en la investigación del cáncer. Count Me In cuenta con el patrocinio del Broad Institute del MIT y Harvard, una institución de investigación biomédica sin fines de lucro líder; Dana-Farber Cancer Institute, un hospital oncológico líder; y Emerson Collective, una organización orientada al cambio social con sede en California. El Proyecto sobre osteosarcoma de Count Me In cuenta con el apoyo de una subvención del programa Cancer Moonshot del Instituto Nacional del Cáncer y forma parte de la red de Participant Engagement and Cancer Genome Sequencing (PE-CGS) de los centros de investigación. La alianza directa con los pacientes nos permite acelerar los descubrimientos relacionados con el osteosarcoma e impulsar el desarrollo de nuevas terapias y estrategias de tratamiento.

¿Cuál es el objetivo del Proyecto sobre osteosarcoma?

El objetivo de este proyecto es transformar la atención oncológica al permitir que todos los pacientes a los que alguna vez se les haya diagnosticado osteosarcoma aceleren la investigación biomédica cuando comparten sus muestras de cáncer, información clínica y sus experiencias. Para lograr estos objetivos, los conjuntos de datos que contienen datos clínicos, genómicos, moleculares y notificados por los pacientes vinculados (sin incluir ninguna información personal) se compartirán periódicamente con la comunidad de investigación biomédica a través de repositorios científicos como el cBioPortal for Cancer Genomics y el Genomic Data Commons del Instituto Nacional del Cáncer (NCI).

¿Qué pasos deben seguir los participantes?

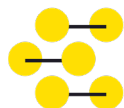
Los participantes se inscriben en el estudio en línea en OSproject.org. Cuando los pacientes otorgan su consentimiento para el estudio, nos autorizan a solicitar y obtener copias de sus historias clínicas, muestras archivadas de tejido tumoral (si están disponibles) y muestras opcionales de saliva y de sangre. Asimismo, es decisión del participante proporcionar una muestra de saliva adicional para obtener más información sobre su ADN de línea germinal (o “normal”). Esto se describe con más detalle posteriormente en esta página.

¿Qué medidas deben tomar los consultorios médicos de los participantes inscritos?

Al inscribirse, los participantes proporcionan información sobre el lugar donde recibieron atención médica para el osteosarcoma. El equipo del estudio se comunica directamente con los departamentos de registros médicos y anatomía patológica para obtener copias de las historias clínicas y muestras archivadas del tumor. Solicitaremos al departamento de anatomía patológica que comparta solo una porción de tejido tumoral, y que no nos entreguen nada que sea pueda ser necesario para la atención médica.

¿Se entrega a los participantes resultados individuales de este estudio?

Si el participante decide compartir muestras de tejido archivadas con el proyecto, es posible que podamos comunicarle información sobre lo que hemos aprendido de la secuenciación genómica de la muestra del tumor. Esta información tiene por objeto resaltar cómo las muestras del participante contribuyen a la investigación y no tendrá ninguna repercusión en su tratamiento o pronóstico.



Proyecto sobre osteosarcoma

Debido a ciertas restricciones reglamentarias, no podemos compartir los resultados con los participantes de Nueva York y Canadá.

El proyecto también se asoció con Invitae para secuenciar y compartir información sobre ADN de línea germinal (o ADN “normal”) a partir de muestras de saliva. Durante el proyecto, los participantes podrán decidir si desean proporcionar una muestra de saliva adicional para adquirir más información sobre su ADN normal y consultar con un asesor genético para comprender estos resultados. Si el participante no desea formar parte de este proceso, sus datos no se compartirán con Invitae. Este proceso no está disponible para los participantes de Canadá, ya que Invitae no está autorizada a prestar servicios de asesoramiento genético allí.

¿Qué diferencia a este proyecto de otros estudios existentes?

El objetivo del Proyecto sobre osteosarcoma es empoderar a los pacientes y familiares con el fin de acelerar la investigación sobre el cáncer cuando comparten sus muestras, información clínica y experiencias con la comunidad científica. La mayoría de los pacientes reciben atención médica en entornos comunitarios en los que no suelen realizarse análisis genómicos, por lo que este estudio conecta a pacientes de osteosarcoma de todo el país con la investigación genómica realizada en el Broad Institute y, de este modo, les permite participar independientemente de su lugar de residencia. El estudio se diseñó en colaboración con pacientes de osteosarcoma, familiares, defensores de los pacientes y grupos promotores, que continúan realizando aportes para el futuro.

¿Cómo se comparten los datos genómicos y clínicos con la comunidad científica?

La secuenciación de nueva generación (secuenciación del exoma completo y del transcriptoma) se realiza en el ADN tumoral y de la línea germinal. Los datos de secuenciación se vinculan a la información clínica anonimizada, y la información resultante se utiliza para identificar conductores de la tumorigénesis, mecanismos de respuesta y resistencia a las terapias, y biomarcadores diagnósticos, pronósticos y terapéuticos. La base de datos de la información genómica relacionada con la clínica se comparte en plataformas disponibles al público, tales como cBioPortal y el NIH.

¿Qué tipo de interrogantes pretende abordar este proyecto?

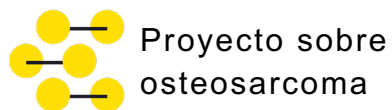
En la última década, la caracterización genómica de los tumores ha iluminado los fundamentos moleculares del cáncer. Estos descubrimientos han conducido al desarrollo de tratamientos innovadores y medidas preventivas que ya han revolucionado la atención médica del cáncer. A pesar de este progreso, se desconoce mucho sobre la genómica del osteosarcoma.

Algunos de los diversos interrogantes que nos planteamos son los siguientes:

- ¿Cuáles son todos los genes y las mutaciones que pueden inducir la aparición de un osteosarcoma?
- ¿Qué explica que algunos pacientes muestren respuestas extraordinarias a un tratamiento concreto?
- ¿Qué explica que algunos tumores nunca respondan a un determinado tratamiento?
- ¿Cómo podemos desarrollar mejores tratamientos para el osteosarcoma?

A pesar de los progresos que se han hecho para empezar a responder a estas preguntas, seguimos lejos del objetivo. Para conseguirlo, será necesaria la caracterización genómica detallada de miles de muestras de cáncer relacionadas con información clínica.

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio, póngase en contacto con nosotros al correo electrónico info@osproject.org o llame al **651-602-2020**.



Si tiene alguna pregunta sobre este estudio, póngase en contacto con nosotros al correo electrónico info@OSproject.org o llame al 651-602-2020.

El Proyecto sobre osteosarcoma forma parte de *Count Me In*



Si tiene alguna pregunta sobre este estudio, póngase en contacto con nosotros al correo electrónico info@osproject.org o llame al 651-602-2020.