



MALADIES RARES SELTENE KRANKHEITEN
Manifestations Manifestationen
bucco-dentaires im Mund- und Zahnbereich

Interview

Marzena SWITALA

Entdecken Sie, wie Marzena Switala die Patienten und Praktiker während der DNS-Probennahme im Rahmen des Forschungsprojekts „Manifestationen seltener Krankheiten im Mund- und Zahnbereich“ begleitet.

Vorstellung von Marzena Switala

M.S.: Meine erste Aufgabe als klinische Forschungsassistentin besteht darin, die Patienten in das Forschungsprojekt einzugliedern. Meine Funktion ist nicht nur administrativ, ich höre zu den Patienten zu, ich tausche mich mit ihnen aus und passe mich ihrer Lage an: Ich finde die Wörter, um ihnen das Verfahren und das Projekt einfach und freundlich zu erklären.

Ich antworte auf ihre Fragen, erkläre die Verfahren, besonders diejenigen, die Einwilligung und Anonymisierung der Probenentnahmen gewährleisten.

Wir folgen den Empfehlungen der Ethikkommission in unserer Arbeit, mit einer Spezifität für das grenzüberschreitende Projekt. Jedes Land hat seine eigenen Anforderungen in diesem Feld. Ich bin auch in Kontakt mit dem Praktiker und mit dem Labor, das die genetische Analyse durchführt.

Was ist der Verlauf einer Probenentnahme?

M.S.: Alles beginnt mit der Unterschrift einer doppelten Einwilligung zum Forschungsprojekt und zur Datenbank. Die Letzte speichert die zahnmedizinischen und medizinischen Daten zu den Zahnanomalien. Die Einwilligung wird anders sein, wenn der Patient minderjährig ist. Die Patienten, die an der Forschung nicht teilnehmen wollen, sind selten.

Nach der Unterschrift der Unterlagen macht der Praktiker eine Probenentnahme. Danach bekommt der Patient eine Anonymisierungsnummer, ich verfasse ein Lieferungsblatt für die



MALADIES RARES SELTENE KRANKHEITEN
Manifestations Manifestationen
bucco-dentaires im Mund- und Zahnbereich

Probe mit dieser Nummer, darauf schreibe ich auch Angaben zur Pathologie des Patienten und Bemerkungen für die Analyse. Der Patient geht manchmal nach Hause mit dem Speichelset und schickt mir die Probeentnahme z.B. mit der Post. Die Probeentnahme muss fürsorglich gemacht werden, um eine ausreichende Menge DNS zu haben. Zähne können auch weitergeleitet werden, um den Zahnschmelz und das Gewebe zu analysieren. Die Patienten sind leicht damit einverstanden, Milchzähne, die schon ausgefallen sind, zu überlassen.

Was passiert danach?

M.S.: Die DNS wird danach entnommen und im Labor sequenziert. Die genetischen Analysen dauern lang und sind teuer, um eventuell eine neue Genmutation zu entdecken. Man muss manchmal 1 bis 2 Jahren warten, manchmal mehr (die Proben können bis zu 30 Jahren im Tiefkühlschrank haltbar sein). Wenn die Mutation bekannt ist, werden die Ergebnisse schneller kommen. Wir können die Probenentnahmen auf die ganze Familie erweitern, die Genotypen vergleichen. Die Patienten und Familien werden zu den globalen Ergebnissen der Studie einen Zugang haben.

Bleiben sie in Kontakt mit den Patienten?

M.S.: Die Patienten können sich danach mit mir in Kontakt setzen um die Daten zu ergänzen, besonders durch einen Erhebungsbogen für die Patienten und deren Familien. Ich stehe selbstverständlich für sie für Hinweise und weitere Informationen zur Verfügung.

Übersetzung vom französischen : Vanessa Stoehr