

Signos de degeneración frontotemporal

Variante conductual:

- Cambios en el comportamiento social (falta de límites, indiferencia...).
- Repetición de comportamientos o rutinas
- Cambios en los hábitos alimenticios
- Escasa toma de decisiones u organización

Cambios en la capacidad del lenguaje:

- Dificultad para hablar.
- Pérdida del significado de palabras
- Dificultad para recordar palabras
- Dificultad para comprender palabras únicas o frases más largas

¿Cuáles son los datos del estudio?

- La participación en el estudio es voluntaria.
- La participación en el estudio no afectará a su atención médica o seguro.
- Toda la información es confidencial.
- No existe ningún costo por participar.
- Los participantes pueden retirarse del estudio en cualquier momento.
- No es necesario desplazarse al centro de investigación.
- Aunque no podemos proporcionar resultados individuales a las familias, sí enviamos a los participantes boletines periódicos acerca del progreso de la investigación.



Una mirada al interior de la Degeneración frontotemporal

FRONTOTEMPORAL DEGENERATION RESEARCH
PO BOX 019132 (M-860) | MIAMI, FL 33101
1-877-686-6444
FTD-HIHG@MIAMI.EDU
HIHG.MED.MIAMI.EDU

¿Cómo me uno al estudio?

Llame al número gratuito del coordinador del estudio:
1-877-686-6444

o envíenos un correo electrónico a:

FTD-HIHG@MIAMI.EDU

Para obtener información adicional, visite nuestro sitio web:
www.hihg.org

John P. Hussman Institute for Human Genomics
University of Miami Miller School of Medicine
1501 NW 10th Ave.
Miami, FL 33136

CONTÁCTENOS PARA MÁS INFORMACIÓN O PARA INSCRIBIR
A SU FAMILIA EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Este estudio se lleva a cabo con el apoyo de los Institutos Nacionales de Salud y la Asociación del Alzheimer.

Este estudio de investigación (20200523) aprobado por la IRB (Junta de revisión institucional) de University of Miami se lleva a cabo según las pautas federales y las leyes vigentes de los EE. UU.

Investigadora principal del estudio:

Dra. Karen Nuytemans, Ph.D.
Profesora adjunta

John P. Hussman Institute for Human Genomics (HIHG)
Dr. John T. Macdonald Foundation Department of Human Genetics
University of Miami Miller School of Medicine.



UNIVERSITY OF MIAMI
MILLER SCHOOL
of MEDICINE



Ayúdenos a encontrar las respuestas

UNIVERSITY OF MIAMI
MILLER SCHOOL OF MEDICINE
HUSSMAN INSTITUTE
for HUMAN GENOMICS



¿QUÉ ES LA DEGENERACIÓN FRONTOTEMPORAL?

La degeneración frontotemporal, la forma más frecuente de demencia antes de los 60 años, afecta a más de 60,000 personas en los Estados Unidos. Afecta a las partes del cerebro que controlan el comportamiento, el lenguaje o el movimiento. Aunque con frecuencia se diagnostica erróneamente como enfermedad de Alzheimer, se presenta con síntomas iniciales diferentes, normalmente empieza antes y es menos frecuente y mucho menos conocida. Actualmente, aunque existen tratamientos disponibles, no existe la cura para la degeneración frontotemporal. Los estudios de investigación muestran que las personas con antecedentes familiares de degeneración frontotemporal tienen una mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad.

Los investigadores de John P. Hussman Institute for Human Genomics (HIHG) desean ayudar a comprender la genética de la degeneración frontotemporal. Los investigadores esperan reducir los factores de riesgo para desarrollar esta enfermedad y revertir la amenaza creciente de la degeneración frontotemporal en todas las personas.

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DE NUESTRA INVESTIGACIÓN?

Los investigadores de HIHG se esfuerzan por identificar la genética de la degeneración frontotemporal. A medida que identifiquemos los componentes genéticos subyacentes a la enfermedad, podremos mejorar las opciones de diagnóstico y tratamiento. Con su ayuda, HIHG puede continuar esta búsqueda.



EL TRABAJO CONJUNTO DE INVESTIGADORES Y FAMILIAS PODRÁ CONDUCIR A ENCONTRAR LAS CAUSAS GENÉTICAS DE LA DEGENERACIÓN FRONTOTEMPORAL.



¿QUÉ IMPLICA LA PARTICIPACIÓN?

- Leer y firmar un formulario de consentimiento.
- Proporcionar antecedentes médicos y familiares
- Responder un cuestionario breve sobre el factor de riesgo ambiental
- Realizar pruebas de memoria, pensamiento, estado de ánimo y concentración
- Realizar una exploración neurológica breve
- Dar permiso para revisar los registros médicos de la persona con problemas de memoria y pensamiento
- Proporcionar una muestra de sangre

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO?

- Personas con diagnóstico de degeneración frontotemporal
- Familias que tienen 2 o más miembros con degeneración frontotemporal, ambos dispuestos a participar en el estudio y cualquiera de sus hermanos y hermanas que no tengan un trastorno de demencia y estén dispuestos a participar
- Las parejas de personas con degeneración frontotemporal o cualquier persona mayor de 65 años sin problemas de memoria como parte del grupo de comparación sin demencia del estudio

EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Los médicos, los psicólogos y los genetistas trabajan conjuntamente para descubrir los genes que causan la degeneración frontotemporal. ¡Nos gustaría que se una a nuestro equipo!

