

NAVEGANDO CLINICALTRIALS.GOV

Clinicaltrials.gov es una base de datos central para pruebas clínicas de toda condición, incluyendo ELA. Es una fuente importante de información para encontrar una prueba clínica que sea adecuada para usted.

Navegando Clinicaltrials.gov

Clinicaltrials.gov es una base central de datos sobre pruebas clínicas para toda condición, incluyendo ELA. Es una fuente importante de información para encontrar una prueba clínica que sea adecuada para usted. Toda persona en un trial en los Estados Unidos y la mayoría de pruebas estando siendo conducidos en todo el mundo, son listados en esta página web, lo que hace que este sea el mayor lugar para encontrar los tipos de pruebas que hay disponibles.

A continuación están tips para ayudar en la búsqueda en clinicaltrials.gov:

- Presione este link: www.clinicaltrials.gov
- Una vez en esa página de web, escoja una búsqueda para “Clinical Trials”

Búsqueda

- En la ventanilla, usted puede poner cuantos terminus de búsqueda desee. Usted talvez desee hacer una búsqueda menos precisa al principio, usando “esclerosis amiotrófica lateral” o “amyotrophic lateral sclerosis” como el único criterio para la búsqueda. Esto atraerá el mayor número de pruebas.

Tip: Use “esclerosis amiotrófica lateral” o “amyotrophic lateral sclerosis” en lugar de ELA o ALS para prevenir obtener pruebas no relacionados a ALS.

Hay algunas formas de definir su búsqueda:

- En la ventanilla original, puede poner términos adicionales. Use ‘Y’ o ‘AND’ para conectarlos. For ejemplo “esclerosis amiotrófica lateral Y Florida” o “amyotrophic lateral sclerosis AND Florida” producirá pruebas que se estén dando a lugar en Florida.
- Seleccione el tab “Defina la Búsqueda” o “Refine Search”. Aquí usted puede especificar muchas diferentes restricciones, incluyendo pruebas que están abiertos (recrutando pacientes), de observación o pruebas de intervención, lugar y otros criterios.
- Seleccione el tab “Mapa de Resultados” o “Results on Map”. Esto le enseñará el lugar de los estudios que encontró en el mapa.

- Usted puede seleccionar cualquier region en el mapa del mundo para encontrar más detalles. Por ejemplo, si usted selecciona los Estados Unidos, un nuevo mapa con cada estado aparecerá. Usted puede seleccionar un estado individual para ver los detalles del estudio.

EJEMPLO:

Digamos que usted quiere encontrar una prueba para un nuevo tratamiento en el que se está reclutando pacientes (por ejemplo en Florida). Esto significa que usted quiere un trial que es de intervención (investigando un nuevo tratamiento) y “abierto” (actualmente reclutando pacientes), que se está dando a cabo en Florida. Su página se deberá ver así:

- Seleccione “Search” para encontrar pruebas que se adhieren a sus condiciones.
- Si usted desea expandir su búsqueda incluyendo estados adicionales, puede hacerlo si incluye esa condición en la ventanilla “State 2”.

Comprensión de los resultados de su búsqueda

La página de resultados lista los pruebas que se adhieren al su criterio en la selección. Usted puede seleccionar cada uno para obtener más detalles sobre ese trial. Los detalles pueden no ser fáciles de comprender a primera vista. A continuación están unos tips para ayudarlo a obtener la mayor información:

- La mejor forma de empezar será leer la “Descripción Detallada” o “Detailed Description” en medio de la página. Esta tiene un resumen del razonamiento y diseño de la prueba.
- Observe la información sobre “Eligibilidad” o “Eligibility”. Si usted encaja en el criterio, y no está incluido en el criterio de exclusion, usted puede ser elegible para esa prueba.
- También puede encontrar información en la página sobre “medida de resultados” o “outcome measures”. Estas serán las evaluaciones que los investigadores conducirán en la prueba.
- El lugar de la investigación más cercano a usted puede estar listado en esta página, o talvez necesite seleccionar “Señalar Lugares de la Investigación” o “Show Study Locations” para que todos los lugares aparezcan.

Contactando al grupo de investigación

A pesar que clinicaltrials.gov es una excelente fuente para proveer información, detalles importantes de una prueba talvez no sean tan claros en esa página de web. Por esta razón, si usted está interesado en un estudio, es una buena idea discutir con su médico tratante de ELA.

El siguiente paso sería llamar al grupo de investigación por medio del número listado en la página web. Cada estudio en la lista tiene información sobre el nombre y el lugar de la

institución, el nombre del Investigador Principal, y el nombre y número de la persona a quien contactar. El “Investigador Principal” o “Principal Investigator” (también llamado el Investigador de Sitio) es el médico que está dirigiendo el estudio en ese lugar. La persona de contacto es típicamente un Coordinador de Investigación, que es usualmente una enfermera o asistente administrativo entrenado a coordinar pruebas clínicas.

El Coordinador de la Investigación tiene la responsabilidad de muchas actividades relacionadas con la prueba, incluyendo registración de los pacientes, recaudamiento de data, monitoreo de seguridad, cuidado, y coordinación con el investigador de sitio e investigador principal.