

Estudos da História Natural da Doença

Visão geral

A história natural da doença é o curso natural da doença desde o momento imediatamente anterior ao início da doença, através de sua fase pré-sintomática e de vários estágios clínicos até um resultado final sem intervenção do tratamento. Os estudos de história natural da ELA são projetados para examinar o curso da doença ao longo do tempo. Eles transmitem um objetivo específico, são abrangentes e têm o objetivo de ajudar na descrição da doença.

Tipos de estudos de história natural da ELA:

- **Estudo retrospectivo (ou seja, olhando para trás):**

As informações já foram geradas antes do início do estudo. Um exemplo é a revisão de registros médicos antigos.

- **Estudo prospectivo (ou seja, expectativa):**

As informações são coletadas após o início do estudo. Um exemplo é um estudo que examina as manifestações clínicas dos indivíduos afetados ao longo do tempo. Este estudo tem flexibilidade para coletar dados adicionais à medida que o estudo avança. Outras vantagens incluem a capacidade de ter coleta de dados consistente e padrão de atendimento durante o estudo.

- **Estudo de pesquisa (ou seja, questionário):**

São coletadas informações de pessoas que vivem com ELA, cuidadores ou outras pessoas por meio de questionários analisados. Eles normalmente não envolvem consultas médicas e fornecem uma visão geral rápida de uma população de doenças.

Por que isso importa?

A ELA é considerada uma doença rara, por definição. Com base em seu status raro; o conhecimento existente sobre a história natural da ELA é limitado. Os estudos de história natural da ELA preenchem esse vazio.

Os objetivos e usos dos estudos de história natural da ELA variam de acordo com o tipo de estudo, embora todos compartilhem o objetivo comum de informar e apoiar o desenvolvimento e a aprovação de medicamentos. Nessa linha, os estudos de história natural da doença podem ajudar no projeto de ensaios clínicos e identificar os pontos finais do estudo que levam a ensaios clínicos mais rápidos e eficientes. Eles ajudam a informar o atendimento ao paciente, as melhores práticas e as prioridades de pesquisa. Juntos, os estudos de história natural da patologia são essenciais na construção da base científica dos programas de desenvolvimento clínico.