

Was ist ein Patientenregister?

In einem Patientenregister werden die Daten von Patienten gesammelt, die an einer bestimmten Krankheit leiden. In unserem Register sammeln wir die Daten von Patienten mit Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ 2I (LGMD2I) oder mit kongenitaler Muskeldystrophie Typ 1C (MDC1C). Die Daten der registrierten Patienten können unter bestimmten Voraussetzungen in anonymisierter Form von internationalen Wissenschaftlern und Ärzten eingesehen werden.

In den letzten Jahren wurden neue Behandlungsansätze für Muskeldystrophien entwickelt, die zukünftig in klinischen Studien mit Betroffenen getestet werden müssen. Da es aber oft nur relativ wenige geeignete Patienten gibt, ist es wichtig, dass diese Patienten zentral registriert sind und so leicht kontaktiert werden können.

Wer betreibt das Register?

Leitung international:
Prof. Dr. Volker Straub, Newcastle, UK

Leitung in Deutschland:
Prof. Dr. Maggie C. Walter, M.A.,
Friedrich-Baur-Institut, LMU München

Klinikum der Universität München
Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstr. 1a
80336 München
germany@fkrp-registry.org

Was ist TREAT-NMD?

TREAT-NMD ist ein europäisches Netzwerk aus Forschungseinrichtungen und Universitäten, das die Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen unterstützt. Das Patientenregister ist eines von vielen TREAT-NMD-Projekten, das durch eine europaweite und internationale Vernetzung den größtmöglichen Nutzen für Patienten bringen sollen.



Muskeldystrophie-
Netzwerk
www.md-net.org



TREAT-NMD
www.treat-nmd.de



Das Patientenregister

Eine Chance für Patienten mit
Gliedergürtelmuskeldystrophie
Typ 2I und Kongenitaler
Muskeldystrophie Typ 1C



Warum sollte sich ein Patient registrieren?

Für Betroffene gibt es gute Gründe, sich zu registrieren:

- Sie können leichter an klinischen Studien teilnehmen.
- Sie werden regelmäßig informiert über neue Forschungsergebnisse.
- Sie tragen dazu bei, dass mehr über die Häufigkeit und den Verlauf von Muskeldystrophien bekannt wird.
- Sie tragen dazu bei, dass dringend benötigte Gelder für die Forschung eingeworben werden können.



Wer sollte sich registrieren?

Registrieren können sich alle Patientinnen und Patienten mit Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ 2I (LGMD2I) oder Kongenitaler Muskeldystrophie Typ 1C (MDC1C) mit nachgewiesener Mutation im Gen FKRP.

Da diese Erkrankungen relativ selten sind, zählt jeder Einzelne!

Um welche Daten geht es?

Das Register enthält persönliche Daten der Patienten wie Namen, Adresse und Geburtsdatum, damit sie bei Bedarf kontaktiert werden können. Außerdem enthält es medizinische Informationen über den körperlichen Zustand und über Behandlungen. Der behandelnde Arzt, der Experte für diese Erkrankung ist, fügt weitere medizinische Informationen hinzu, die der Patient jederzeit einsehen kann.

Ausgewählte Wissenschaftler und Ärzte können diese medizinische Daten nutzen; Zugriff auf die persönlichen Daten des Patienten erhalten sie jedoch nicht.

Wie läuft die Registrierung ab?

Die Registrierung ist freiwillig. Wenn Ihr Kind betroffen ist oder Sie selbst Patient sind, können Sie sich selbständig über das Internet eintragen. Ihr behandelnder Arzt kann dann mit Ihrer Zustimmung weitere medizinische Daten hinzufügen. Sie können jederzeit Ihre Daten selbst einsehen und auf dem neuesten Stand halten.

Unter der folgenden Internet-Adresse können Sie die Registrierung vornehmen:

www.fkrp-register.de

Hier finden Sie auch weitere Informationen zu diesem Projekt.

