

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 Spinaler Muskelatrophie, die dann in anonymisierter Form von internationalen Wissenschaftlern und Ärzten eingesehen werden können.

In den letzten Jahren wurden neue Behandlungsansätze für Spinale Muskelatrophie 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: Priv.-Doz. Dr. Maggie Walter
Ansprechpartnerin: Simone Thiele
Info-Telefon: 089 5160-7451

Klinikum der Universität München
Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstr. 1a
80336 München
register@treat-nmd.de

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.



Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ in der DGM
www.initiative-sma.de



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. DGM
www.dgm.org



Muskeldystrophie-Netzwerk
www.md-net.org



TREAT-NMD
www.treat-nmd.de



Das Patientenregister

Eine Chance für Patienten mit Spinaler Muskelatrophie



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 der Spinalen Muskelatrophie 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 Spinaler Muskelatrophie und nachgewiesener SMN1-Mutation.

Da diese Erkrankung relativ selten ist, 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.

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, auch unabhängig von Ihrem Arzt. So können Sie jederzeit Ihre Daten selbst einsehen und auf dem neuesten Stand halten.

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

www.sma-register.de

Hier finden Sie auch weitere Informationen zu diesem Projekt.

