

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 hereditären Neuropathien (Charcot-Marie-Tooth Neuropathien CMT/ HSMN, HMN, HSAN, HNPP, HNA), die molekular-genetisch gesichert sind. 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 hereditäre Neuropathien 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.

In welche Netzwerke ist das Register eingebunden?



Muskeldystrophie-
Netzwerk
www.md-net.org



TREAT-NMD
www.treat-nmd.de



CMT Net
www.cmt-net.de



Association Française
contre les Myopathies
www.afm-france.org

Wer betreibt das Register?

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

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



Das Patientenregister

Eine Chance für Patienten mit
hereditären Neuropathien

Forschung

CMT-NET

Registriert

Vernetzung
Patientenre

Studien

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 hereditären Neuropathien 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 hereditären Neuropathien (Charcot-Marie-Tooth Neuropathien CMT/ HSMN, HMN, HSAN, HNPP, HNA), die molekulargenetisch gesichert sind.

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.cmt-register.de

Hier finden Sie auch weitere Informationen zu diesem Projekt.

Datenschutz

Forschung

Vernetzung

Gesundheit

www.cmt-register.de