

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

In den letzten Jahren wurden neue experimentelle Behandlungsmöglichkeiten für die Einschlusskörpermyositis entwickelt, die jetzt in klinischen Studien mit betroffenen Patienten sorgfältig bewertet werden müssen. Da es aber oft nur relativ wenige geeignete Patienten gibt, ist es wichtig, dass diese Patienten zentral registriert sind und so unmittelbar kontaktiert werden können, sobald konkret eine klinische Studie geplant ist.

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 soll.

Mehr Informationen erhalten Sie unter der folgenden Internet-Adresse:

www.treat-nmd.de

Wer betreibt das Register?

Leitung:
Prof. Dr. med. Maggie C. Walter, M.A.
Klinikum der Universität München

Friedrich-Baur-Institut
TREAT-NMD Patientenregister
Ziemssenstr. 1a
80336 München



Das Patientenregister

Eine Chance für Patienten mit
Einschlusskörpermyositis



Muskeldystrophie-Netzwerk
www.md-net.org



TREAT-NMD
www.treat-nmd.de

Registrierung
Vernetzung
Patientenregister
Forschung
Studien
TREAT-NMD

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 über neue Forschungsergebnisse informiert
- Sie können dazu beitragen, dass mehr über die Häufigkeit und den Verlauf der Einschlusskörpermyositis bekannt wird
- Sie tragen dazu bei, dass dringend benötigte Gelder für die Erforschung der Einschlusskörpermyositis eingeworben werden können

Wer sollte sich registrieren?

Registrieren können sich alle Patientinnen und Patienten mit Einschlusskörpermyositis.

Da diese Erkrankungen relativ selten sind, zählt jeder Einzelne!

Um welche Daten geht es?

Das Register enthält zum einen persönliche Daten der Patienten wie Namen, Adresse und Geburtsdatum, damit sie bei Bedarf kontaktiert werden können.

Zum anderen enthält es medizinische Informationen zum aktuellen Gesundheitszustand, z. B. wie die Erkrankung das Laufen oder andere Alltagsaktivitäten einschränkt oder wie sie behandelt werden.

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

Wie läuft die Registrierung ab?

Die Registrierung ist freiwillig. Patienten können 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.

Wenn Sie selbst Patient sind oder ein Angehöriger betroffen ist, können Sie unter der folgenden Internet-Adresse die Registrierung vornehmen:

www.ibm-register.de

Hier finden Sie auch weitere Informationen zu diesem Projekt.

Gesundheit

Forschung

Vernetzung

www.ibm-register.de