

REGISTRE DES PATIENTS DU SYNDROME DE WAGR

UN OUTIL PUISSANT POUR LA RECHERCHE

Les **chercheurs** peuvent utiliser le registre pour: Les **Patients** peuvent utiliser le registre pour:

- ✓ Analyser les données déclarées par les patients
- ✓ Recruter des patients afin de participer à vos études approuvées par la CISR.
- ✓ Recueillir de nouvelles données en ajoutant de nouvelles questions au Registre

- ✓ Signaler les conditions que vous/votre enfant avez.
- ✓ Conduire les progrès vers de meilleures options de traitement et thérapies
- ✓ Accéder aux futures études cliniques

Le Registre des Patients atteints du Syndrome de WAGR est un **projet approuvé par la CISR** de l'Association Internationale du Syndrome de WAGR. Lancée en 2015, il s'agit de la plus grande cohorte de patients atteints du syndrome de WAGR dans le monde.

La participation au Registre est gratuite et consiste à remplir un questionnaire en ligne. Les patients atteints de syndrome de WAGR, d'aniridie et/ou de délétions 11p sont éligibles. Les données sont stockées sur un serveur sécurisé. Vous pouvez supprimer vos données à tout moment.

Que Contient Le Registre?

Des questions spécifiques à la maladie sur:

- ✓ Histoire de la naissance et développement
- ✓ Diagnostic et traitement de la tumeur de Wilms
- ✓ Aniridie, vision, chirurgies oculaires,
- ✓ Affections courantes et peu fréquentes associées au syndrome WAGR, à l'aniridie et à des troubles apparentés.



Questions? Prêt à s'inscrire? Contactez nous!