

REGISTRO PAZIENTI SINDROME WAGR

STRUMENTO POTENTE PER LA RICERCA

I ricercatori possono usare il registro per:

- ✓ Analizzare i dati riportati dai pazienti
- ✓ Reclutare pazienti per partecipare in studi clinici certificati
- ✓ Raccogliere nuovi dati aggiungendo nuove domande al Registro

I pazienti possono usare il registro per:

- ✓ Riportare condizioni tue/di tuo figlio
- ✓ Aiutare il progresso verso migliori opzioni di trattamento e terapie
- ✓ Ottenere accesso a studi clinici futuri

Il Registro Pazienti per la Sindrome WAGR è un progetto approvato dal IRB (comitato etico) della Associazione Internazionale della Sindrome WAGR. Stabilito nel 2015, è il più grande gruppo di pazienti con la sindrome WAGR al mondo.

La partecipazione al Registro è gratuita e comporta il completamento di un questionario online. Possono partecipare i pazienti con sindrome WAGR, Aniridia e/o delezioni 11p. I dati sono tenuti su un server sicuro. Puoi rimuovere i tuoi dati in qualsiasi momento.

Cosa c'è nel registro?

Domande specifiche sulla malattia relative a:

- ✓ Storia clinica alla nascita e sviluppo
- ✓ Diagnosi del tumore di Wilms e trattamento
- ✓ Aniridia, vista, operazioni agli occhi
- ✓ Condizioni comuni e non comuni associate con la sindrome WAGR, l'Aniridia e disordini collegati



Domande? Pronto per candidarti? Contattaci!