

# WAGR SENDROMU HASTA KAYDI

## ARAŐTIRMALARA IŐIK TUTMASI AÇISINDAN ÇOK ÖNEMLİ

### Araőtirmacılara faydası:

- ✓ Hasta tarafından girilmiŐ veri analizi imkanı
- ✓ IRB-onaylı çalıŐmalara hasta dahil etme imkanı
- ✓ Kayıt için oluŐturulan yeni sorularla yeni veri toplama imkanı

### Hastalara atients faydası:

- ✓ ÇocuĐunuzun/kendinizin durum bilgisini raporlama imkanı
- ✓ Daha iyi tedavi ve terapi imkanlarına olumlu katkı saĐlama imkanı
- ✓ Gelecekteki olası klinik çalıŐmalara dahil olma imkanı

WAGR Sendromu Hasta Kaydı IRB onaylı olup Uluslararası WAGR Sendromu DerneĐi tarafından 2015 yılında devreye alınmıŐtır. Dünyadaki WAGR Sendromu hastalarına ait en kapsamlı kayıttır.

Kayıt ücretsiz olup bir takım soruların cevabını gerektirir. Sadece WAGR Sendromu hastaları, Aniridia ve/veya 11p delasyonu olanlara uygundur. Veriler güvenli bir sunucuda saklanır. DilediĐiniz zaman size ait verileri silebilirsiniz.

### Kayıt defterinde neler var?

#### HastalıĐa özel sorular:

- ✓ DoĐum geçmiŐi ve geliŐimi
- ✓ Wilms tümörü teŐhisi ve tedavisi
- ✓ Aniridia, görme durumu, göz ameliyatları
- ✓ WAGR Sendromu, Aniridia ve iliŐikli bozukluklar kaynaklı olabilecek ortak ve ortak olmayan durumlar



**63'ü BirleŐik  
Devletler, 43'ü  
14 farklı  
ülkeden toplam  
106 katılımcı**