

## 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 Fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie, die dann in anonymisierter Form von internationalen Wissenschaftlern und Ärzten eingesehen werden können.

In den letzten Jahren wurden neue experimentelle Behandlungsmöglichkeiten für die Fazioskapulohumerale Muskeldystrophie 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](http://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 Fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie

Registrierung

Vernetzung

Patientenregister

Forschung

Studien

TREAT-NMD



Muskeldystrophie-Netzwerk  
[www.md-net.org](http://www.md-net.org)



TREAT-NMD  
[www.treat-nmd.de](http://www.treat-nmd.de)



DGM e. V.  
[www.dgm.org](http://www.dgm.org)

## 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 tragen dazu bei, dass mehr über die Häufigkeit und den Verlauf der Fazioskapulohumeralen Muskeldystrophie bekannt wird
- Sie tragen dazu bei, dass dringend benötigte Gelder für die Erforschung der Fazioskapulohumeralen Muskeldystrophie eingeworben werden können

## Wer sollte sich registrieren?

---

Registrieren können sich alle Patientinnen und Patienten mit Fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie.

Da diese Erkrankungen sehr 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.fshd-register.de](http://www.fshd-register.de)

Hier finden Sie auch weitere Informationen zu diesem Projekt.

Forschung  
Vernetzung

Gesundheit

[www.fshd-register.de](http://www.fshd-register.de)