

تسجيل مرضى متلازمة ويجر أداة البحث القوية

يستطيع الباحثون استخدام التسجيل في:

- ✓ تحليل بيانات المرضى.
- ✓ تجنيد المرضى للمشاركة في الدراسات المعتمدة من مجلس المراجعة المؤسسية.
- ✓ جمع بيانات جديدة بواسطة اضافة أسئلة جديدة للتسجيل.

يستطيع المرضى استخدام التسجيل في:

- ✓ التبليغ عن ظروفك وظروف طفلك.
- ✓ دفع التقدم نحو خيارات أفضل للعلاج.
- ✓ الوصول للدراسات السريرية المستقبلية.

تسجيل المرضى بمتلازمة ويجر هو مشروع مصدق من مجلس المراجعة المؤسسية من الجمعية الدولية لمتلازمة ويجر، حيث إنطلقت في عام 2015، وهي أكبر جماعة لمتلازمة ويجر حول العالم.

المشاركة في التسجيل مجاناً، ويشتمل على إكمال الاستبيان عبر الإنترنت.
مرضى متلازمة ويجر، إنعدام القرنية و/ أو غياب كروموسوم "11" هم المؤهلون للتسجيل وتكون البيانات مخزنة في نظام آمن وبالإمكان حذفها في أي وقت.

ماذا يوجد في التسجيل؟

الأسئلة الخاصة بالمرض:

- ✓ تاريخ الولادة والنمو.
- ✓ تشخيص وعلاج "ورم ويلم".
- ✓ إنعدام قرنية العين، الرؤية، عمليات العيون للحالات المصاحبة.
- ✓ مع متلازمة ويجر، غياب القرنية والاضطرابات ذات الصلة.



أسئلة؟ جاهز للتطبيق؟ اتصل بنا