

# SEZNAM PACIENTŮ S WAGR SYNDROMEM

## MOCNÝ NÁSTROJ PRO VÝZKUM

### Vědci mohou seznam použít pro:

- ✓ Analýzu údajů nahlášených pacientem
- ✓ Oslovení pacientů k účasti ve výzkumu
- ✓ Sbíráání nových údajů přidáním nových otázek do seznamu

### Pacienti mohou seznam použít pro:

- ✓ Hlášení potíží, které Vy nebo Vaše dítě máte
- ✓ Podporu pokroku směrem k lepším možnostem léčby a terapie
- ✓ Získání přístupu ke klinickým studiím v budoucnu

Seznam pacientů s WAGR syndromem je IRB projektem Mezinárodní asociace pro WAGR syndrom (International WAGR Syndrome Association). Vznikl v roce 2015 a je největším seznamem pacientů s WAGR syndromem z celého světa.

Zapsání do seznamu je zdarma, stačí jen vyplnit online dotazník. Zapsat se mohou pacienti s WAGR syndromem, aniridií anebo delecí lokusu 11p. Data jsou uložena na bezpečném serveru. Vaše údaje mohou být kdykoliv smazány.

### Co v seznamu na

Otázky na dílčí témata onemocnění:

- ✓ Narození a vývoj
- ✓ Wilmsův tumor – diagnostika a léčba
- ✓ Aniridie, zrak, oční operace
- ✓ Běžné a ojedinělé zdravotní problémy spojené s WAGR syndromem; aniridie a další potíže



Otázky? Jste připraveni se přihlásit? Kontaktujte nás!