

WAGR SYNDROOM DATABANK PATIENTEN

EEN HANDLEIDING VOOR ONDERZOEK

Onderzoekers kunnen databank gebruiken voor:

- ✓ Analyseren van gerapporteerde patiënteninfo
- ✓ Patiënten werven voor deelname in IRB-erkende studies
- ✓ Vergaren van nieuwe informatie door vragen toe te voegen aan de databank

Patiënten kunnen databank gebruiken voor:

- ✓ Registreren van symptomen die u of uw kind heeft
- ✓ Verhogen van voortgang naar betere behandelingen en therapieën
- ✓ Toegang krijgen tot toekomstige onderzoeken

De WAGR Syndrome patiënten databank is een **IRB**-erkend project van de International WAGR Syndrome Association. Opgericht in 2015, het is de grootste cohort van WAGR Syndroom patiënten wereldwijd.

Registratie in de patiënten databank is gratis, en kan door een online vragenlijst in te vullen. Patiënten met WAGR syndroom, aniridie, en/of 11p deletie komen in aanmerking. Informatie wordt verzameld op een beveiligde server. U kan ten alle tijde zelf uw persoonlijke informatie wissen.

Ziektespecifieke vragen over:

- ✓ Geboorte en ontwikkeling
- ✓ Wilms tumor diagnose en behandelingen
- ✓ Aniridie, visus, oogoperaties
- ✓ Vaak voorkomende en zeldzame aandoeningen geassocieerd met WAGR syndroom, aniridie en verwante stoornissen



PatientRegistry@wagr.org

WAGR.ORG

Databank platform door:

