

WAGR SYNDROME 患者登録

研究を推進する強力なツール

研究者は患者登録を使って…

- ✓ 患者さんが登録したデータを解析
- ✓ 倫理委員会が承認したスタディに参加できる患者さんをリクルート
- ✓ 患者登録に新しい質問を加えて新しいデータを収集

WAGR Syndrome 患者登録は、International WAGR Syndrome Association により設立された、**倫理委員会の承認を得たプロジェクト**です。2015年に始まり、世界中の WAGR 症候群患者さんが参加している最大のコホート研究です

患者さんは患者登録を使って…

- ✓ あなたやあなたのお子さんの状況を報告
- ✓ より良い医療や治療方法が開発されるよう促進
- ✓ 臨床試験が始まる時に情報を得られる

患者登録への参加は自由で、オンライン上で質問表に答える形で参加できます。WAGR 症候群や無虹彩症、11p欠失関連疾患の患者さんが対象です。データは、安全なサーバーに保管されます。いつでもデータを削除することができます。

患者登録はどんなもの？

疾患に特有な質問項目は…

- ✓ 成育歴と発達歴
- ✓ ウィルムス腫瘍の診断と治療
- ✓ 無虹彩症、視機能、眼の手術歴
- ✓ WAGR 症候群や無虹彩症、関連疾患によくある状態や稀な状態について



質問？ 申請する？ 私たちにお問い合わせを！