

# WAGR SYNDROM PASIENTREGISTER

## ET KRAFTIG VERKTØY FOR FORSKNING

### Forskere kan bruke registeret til:

- ✓ Analyse av pasientrapporterte data
- ✓ Rekruttere pasienter til IRBA-godkjente studier
- ✓ Samle inn nye, utforskede data ved å tilføye nye spørsmål i registeret

### Pasienter kan bruke registeret til:

- ✓ Rapportere om tilstander hos deg eller hos ditt barn
- ✓ Påvirke framgangen mot bedre behandling og behandlingsmetoder
- ✓ Få tilgang til framtidige kliniske studier

WAGR syndrom registeret er et **IRB-godkjent** prosjekt støttet av den internasjonale WAGR syndrom foreningen. Lansert i 2015, og har den største cohorten med WAGR pasienter i verden.

Deltagelse i registeret er frivillig, og innebærer gjennomføring av en nettbasert spørreundersøkelse. Pasienter med WAGR, aniridi eller 11p-lesjon er kvalifisert til å delta. Dataene blir lagret på en sikker server. Du kan fjerne dine egne data når som helst.

### What's In The Registry?

Diagnosespesifikke spørsmål om:

- ✓ Fødsel og utvikling
- ✓ Wilms tumor, Diagnostikk og bhandling
- ✓ Aniridi, syn, øyekirurgi
- ✓ Vanlige og mindre vanlige tilstande assosiert with WAGR syndrome, Aniridia, and related disorders  
Med WAGR, aniridi, og andre beslektede tilstander



Har du spørsmål? Er du klar til å registrere deg? Kontakt oss!