

Регистр пациентов с WAGR (ВАГР) синдромом – основа для исследований

Важность регистра для ученых:

- ✓ Анализ данных, полученных от пациентов
- ✓ Привлечение пациентов для участия в исследованиях
- ✓ Сбор новейшей информации по заболеванию путем добавления вопросов в регистр

Регистр пациентов с WAGR синдромом одобрен **IRB (Советом по этике исследований)** и закреплен за Международной Ассоциацией по WAGR синдрому. Регистр начал составляться в 2015 году и на сегодняшний день в нем собраны самые объёмные и полные данные о пациентах с ВАГР синдромом со всего мира.

Важность регистра для пациентов:

- ✓ Информирование об особенностях протекания заболевания
Содействие прогрессу и поиску лучших способов лечения заболевания
- ✓ Получение доступа к будущим клиническим исследованиям

Участие в регистре бесплатное и осуществляется путем заполнения он-лайн опросника.

Права пациентов с ВАГР синдромом, аниридией или делецией участка 11p защищены.

Все данные сохранены и находятся в абсолютной безопасности. Пациенты могут удалить свои данные в любое время.

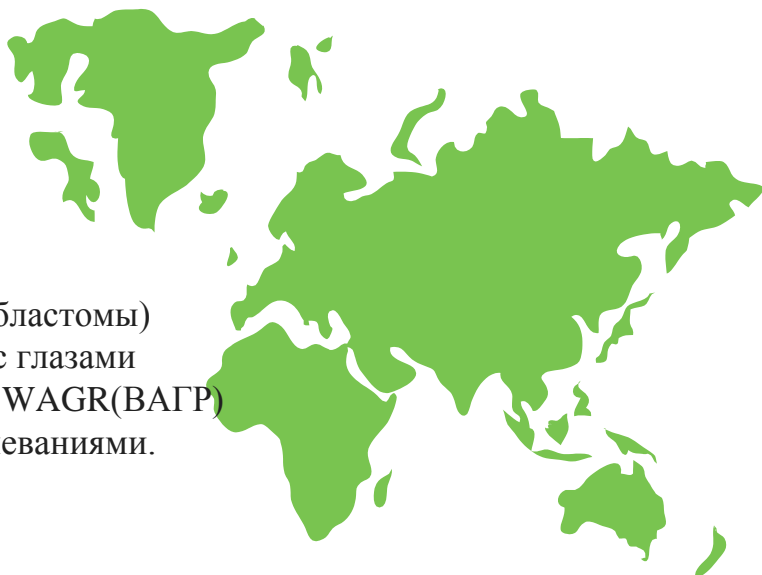
Сегодня в регистре 106 пациентов:

63 пациента из США

43 пациента из 14 других стран мира

Специфические вопросы в регистре касаются:

- ✓ Истории рождения пациента и его развития
- ✓ Диагностики и лечения опухоли Вильмса (нефробластомы)
- ✓ Аниридии, состояния глаз, операций, связанных с глазами
- ✓ Типичных и нетипичных состояний, связанных с WAGR(ВАГР) синдромом, аниридией и сопутствующими заболеваниями.



Есть вопросы? Готовы зарегистрироваться? Свяжитесь с нами!