

WAGR СИНДРОМ НАУҚАСТАРЫН ТІРКЕУ ЗЕРТТЕУ ҮШІН ҚУАТТЫ ҚУРАЛ

ЗЕРТТЕУШІЛЕР ҚОЛДАНА АЛАТЫН МАҚСАТТАР:

- ✓ Науқастың мәліметтерін талдаңыз
- ✓ IRB-(институциялар комессиясы мақұлдаған) зерттеулерге қатысуға науқастар шақырыңыз
- ✓ Тізілімге жаңа сұрақтар қосу арқылы жаңа деректер жинаңыз

НАУҚАСТАР КЕЛЕСІ МАҚСАТТАРДА ПАЙДАЛАНАДЫ:

- ✓ Өзіндің немесе балаңыздың жағдайын хабарланыз
- ✓ Емдеудің жақсырақ нұсқалары мен терапияға жетуге тырысыңыз
- ✓ Болашақ клиникалық зерттеулерді білуге ұмтылыңыз

WAGR синдромымен ауратын науқастардың тіркелуі бұл халықаралық WAGR синдромы қауымдастығының **IRB**мен бекітілген жобасы. Бұл 2015 жылы іске қосылды.

Тіркеуге қатысу тегін және онлайн сауалнама толтыруды қажет етеді. Бұл осы WAGR синдромымен ауратын науқастарға рұқсат етілген. Деректер қауыпсіз серверде сақталады.

Науқасқа қатысты сұрақтар:

- ✓ Дүнге келгеннен бергі тарихы және дамуы
- ✓ Вилмс ісіктерінің диагностикасы және емі
- ✓ Аниридия, WAGR синдромымен көзге оталар және осыған байланысты жалпы және сирек кездесетін жағдайлар.

