

El Registro VWM

El Centro de Leucodistrofia de Ámsterdam ha desarrollado un registro global en línea para pacientes con la enfermedad de materia blanca desaparecida (VWM). El propósito del registro es obtener la mayor cantidad de información posible sobre el curso de la enfermedad, tanto en términos de características clínicas, carga de enfermedad y resonancia magnética (MRI). Esta base de datos juega un papel importante en el desarrollo de estrategias de tratamiento y hacer decisiones sobre ensayos terapéuticos. Cuando se inician estudios de investigación o ensayos clínicos, el registro proporciona información rápida y acceso a candidatos elegibles. Por lo tanto, es importante que participen el mayor número posible de pacientes en el registro.

¿Quién puede participar en el registro?

Pacientes de todas las edades que tienen comprobada la enfermedad de materia blanca desaparecida genéticamente, en todo el mundo.

¿Qué significa la participación en el registro?

Cuando un paciente se inscribe en el Registro, primero pedimos que firmen un formulario de consentimiento informado. El consentimiento informado da permiso para recopilar información sobre usted/su hijo. Después recopilamos información sobre la situación clínica, las resonancias magnéticas (MRIs) y los resultados de las pruebas genéticas pidiéndole registros e información. Adicionalmente, enviaremos un correo electrónico para proporcionar acceso al registro en línea, donde varios cuestionarios y formularios de puntuación estarán disponibles para que los complete.

Con tiempo, podemos enviar correos electrónicos adicionales para invitarlos a compartir información adicional a través de cuestionarios. La frecuencia de las invitaciones para completar los cuestionarios y formularios de puntuación depende de la edad y son: 4 veces al año (0-4 años), 2 veces al año (4-8 años) o una vez al año (8 años y más). Enviaremos máximo de 3 cuestionarios y 3 formularios de puntuación por invitación que duran un total de 30 minutos. La participación en estudios adicionales se puede establecer a través del registro, como un estudio sobre la carga de la enfermedad en pacientes, padres, hermanos y parejas.

Una vez registrado, usted es libre de participar o no, en cualquier estudio realizado a través del registro. No se requieren visitas adicionales al hospital. Cuando se obtiene una resonancia magnética (MRI) por razones médicas, les agradecemos una copia de los resultados.

¿Cómo registrarse?

Puede registrarse en línea enviando un correo electrónico a registerVWM@amsterdamumc.nl. Al recibir su mensaje, le enviaremos más información detallada sobre el Registro para que pueda decidir su participación. Proporcionaremos formularios de consentimiento para que los firmen y los devuelvan.