

Das VWM Register

Das Amsterdamer Leukodystrophiezentrum hat ein online Register für Patienten mit ‚Vanishing White Matter Erkrankung (VWM)‘ entwickelt. Das Ziel dieses Registers ist es, möglichst viel und genaue Erkenntnis zum natürlichen Verlauf der Erkrankung zu gewinnen sowohl bezüglich der klinischen Charakteristika, der Belastung durch die Erkrankung als auch bezüglich der kernspintomographischen Aufnahmen des Gehirns. Diese Datenbank spielt eine wichtige Rolle, wenn es um die Entwicklung von Therapiestrategien für VWM geht und um Entscheidungen bezüglich Therapiestudien. Wenn wissenschaftliche Fragestellungen oder klinische Studien entwickelt werden, kann das Register schnell Informationen liefern und für passende Kandidaten den Zugang ermöglichen. Daher sollten so viele Patienten wie möglich in das Register eingeschlossen werden.

Wer kann im Register teilnehmen?

Patienten jeden Alters mit genetisch nachgewiesener Vanishing White Matter Erkrankung aus der ganzen Welt.

Was bedeutet die Teilnahme am Register?

Wenn ein Patient sich für das Register anmeldet, bitten wir als erstes um eine Einwilligungserklärung. Diese erlaubt uns, Informationen zu Ihnen und Ihrem Kind einzuholen und zu speichern. Wir erfragen dann Informationen zur klinischen Situation, zum genetischen Befund und zu den kernspintomographischen Aufnahmen des Gehirns (aus Arztbriefen etc.). Wir schicken außerdem eine e-mail mit dem Zugang zum online Register, dort sind Fragebögen und standardisierte Skalen zugänglich, die wir Sie bitten auszufüllen.

Im Verlauf der Zeit kann es sein, dass wir Ihnen weitere Mails schicken mit der Bitte, auch zum weiteren Verlauf Fragebögen und Skalen auszufüllen. Die Häufigkeit solcher Anfragen ist vom Alter der Kinder abhängig: 4 mal im Jahr für Kinder zwischen 0-4 Jahren, 2 mal im Jahr für Kinder zwischen 4-8 Jahren und einmal im Jahr für über 8-Jährige. Wir werden maximal 3 Fragebögen und 3 Skalen pro Anfrage schicken, dies braucht zusammen etwa 30 Minuten zum Ausfüllen.

Die Teilnahme an zusätzlichen Studien kann ebenfalls über das Register ermöglicht werden, wie zum Beispiel an einer Studie, die die Belastung durch die Erkrankung für die Patienten, ihre Eltern, Geschwister und Partner erhebt.

Einmal im Register angemeldet, können Sie prinzipiell an jeder Studie, die über das Register läuft, teilnehmen. Es sind dazu keine zusätzlichen klinischen Vorstellungen notwendig. Wenn eine kernspintomographische Aufnahme des Gehirns durchgeführt wurde, freuen wir uns über eine Kopie der Bilder.

Wie registriert man sich?

Sie können sich für die online Registrierung mit einer e-mail an registerVWM@amsterdamumc.nl anmelden. Auf Ihre Mail hin werden Sie genauere Informationen zum Register zugeschickt bekommen, so dass sie sich entscheiden können, ob Sie teilnehmen wollen oder nicht. Wir werden außerdem auch Einwilligungserklärungen schicken, die Sie unterschreiben und uns zurückschicken können.