

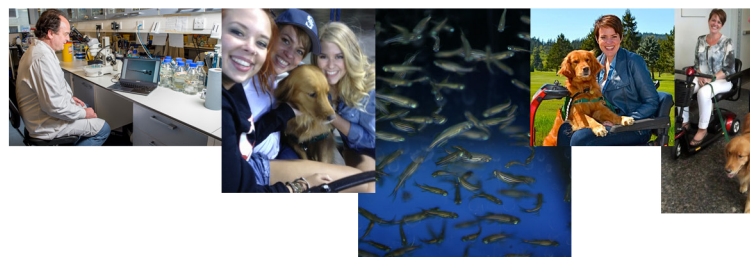


Newsletter

**BITTE DENKEN SIE
DARAN, IHRE ANGABEN IM
REGISTER REGELMÄSSIG ZU
AKTUALISIEREN!**

Das Register kann nur genutzt werden, wenn die
über Sie enthaltenen Informationen vollständig
und aktuell sind!

Da Mutationen im FKRP-Gen selten sind, zählt jeder Eintrag!



**Herzlich Willkommen zum 5.
Newsletters des weltweiten
FKRP-Registers!**

Inhalt

Weltweite FKRP-Register-Statistik

Patientengeschichten

Neues aus der Forschung

prozi-Studie: Neuigkeiten

Neuromics

**Sequenzierung (Gen-
Untersuchung) von LGMD-
Patienten**

**Neues zum LGMD2I-Patienten-
Netzwerk**

**Kampagne zum Europäischen Jahr
der seltenen Erkrankungen 2019**

Tagungen und Veranstaltungen

Weltweite FKRP-Register-Statistik

Im Register sind 324 Patienten, davon 177 Frauen und 147 Männer, aus 30 Ländern (Abbildung 1) eingetragen. Deutschland (30%), die USA (26%) und das Vereinte Königreich (14%) stellen die größten Patientengruppen. Aufgrund der niedrigen Patientenzahl aus Dänemark, Norwegen und Schweden, wie bereits im vorhergehenden Newsletter erwähnt, sind die skandinavischen Länder im Register noch immer stark unterrepräsentiert. Die meisten Patienten befinden sich in der Altersgruppe der 40-49 jährigen, wobei die Altersspanne der Patienten von 0-9 bis 70-79 Jahren reicht.

Die Zahl der jährlichen Neuregistrierungen (332; Abbildung 3) weicht von der Anzahl der zurzeit registrierten Patienten (324) ab. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass sich herausstellte, dass einige registrierte Personen schlussendlich nicht an einer FKRP-assoziierten Muskeldystrophie erkrankt waren und ihr Eintrag mit ihrer Genehmigung entfernt wurde.

Die häufigste Diagnose ist LGMD2I (90%), gefolgt von MDC1C (4%), anderen FKRP-assoziierten Muskeldystrophien (4%) oder einer unbekanntem Diagnose (Abbildung 4). Nicht alle Diagnosen sind genetisch nachgewiesen und deswegen ist es bisher nur sicher, dass 148 Patienten im Register definitiv eine FKRP-assoziierte Muskeldystrophie haben. Dies zeigt uns, wie wichtig es für uns ist, eine Kopie Ihres genetischen Befundes zu erhalten, um Ihre Eignung für die Teilnahme an klinischen Studien oder Forschungsvorhaben einschätzen zu können.

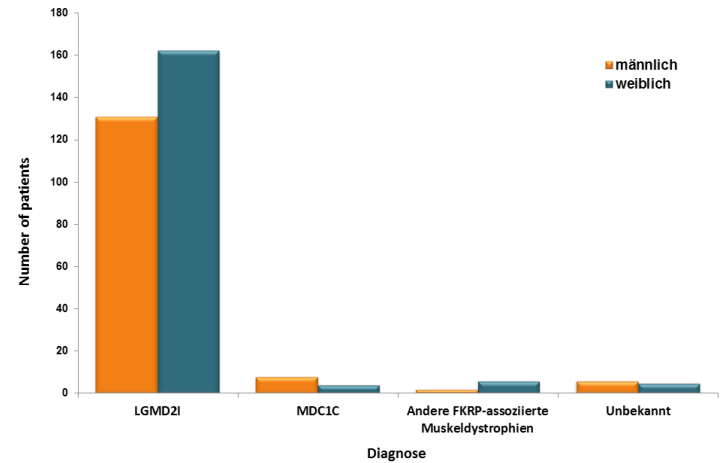


Abbildung 4. Diagramm zur Verteilung der Diagnosen gemäß Information durch Patienten

Patienten mit genetischem Nachweis

Das Ziel des weltweiten FKRP-Registers ist es, einfacher Patienten für klinische Studien und Forschungsvorhaben zu finden. Deswegen ist es sehr wichtig, nicht nur die Beschwerden der Patienten zu kennen, sondern die spezifische ursächliche Mutation. Diese steht im genetischen Nachweis (auch molekulargenetischer Befund oder Genetikbefund genannt) oder in einem Bericht Ihres behandelnden Arztes.

Bitte senden Sie uns eine Kopie Ihres Befundes, damit wir die Informationen in das Register aufnehmen können.

Die Anzahl der Patienten mit genetisch bestätigter FKRP-assoziiierter Muskeldystrophie beträgt aktuell 148 Patienten aus 19 verschiedenen Ländern. 79 Patienten sind männlich und 69 weiblich. Von 98% der Patienten wurde die Diagnose LGMD2I, von jeweils 1% MDC1C oder eine unbekanntem Diagnose angegeben (Abbildung 5).

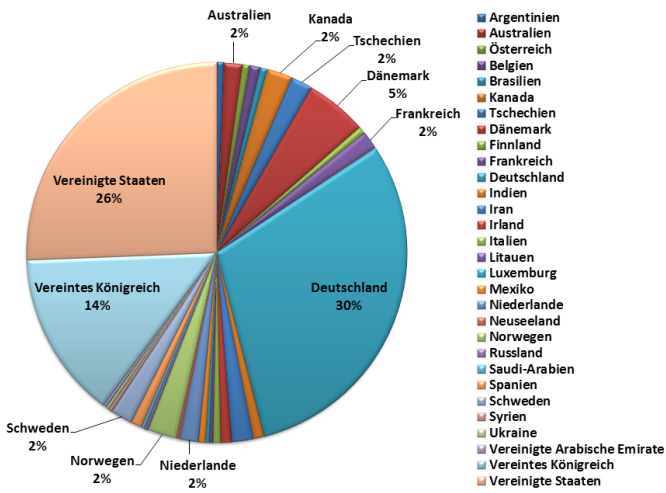


Abbildung 1. Diagramm mit Darstellung der Zahl der registrierten Patienten pro Land.

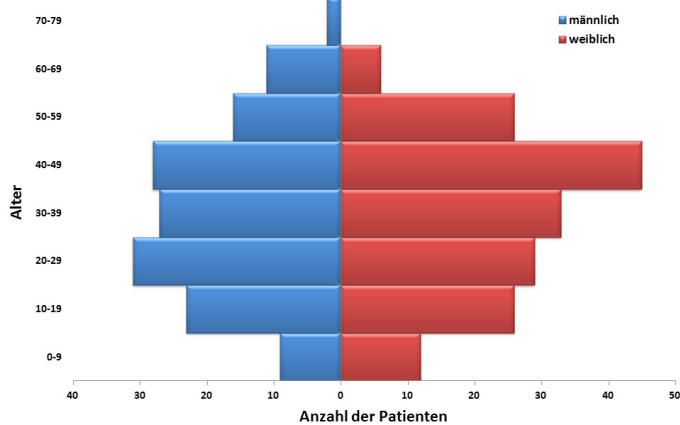


Abbildung 2. Altersspanne der registrierten Patienten nach Geschlecht

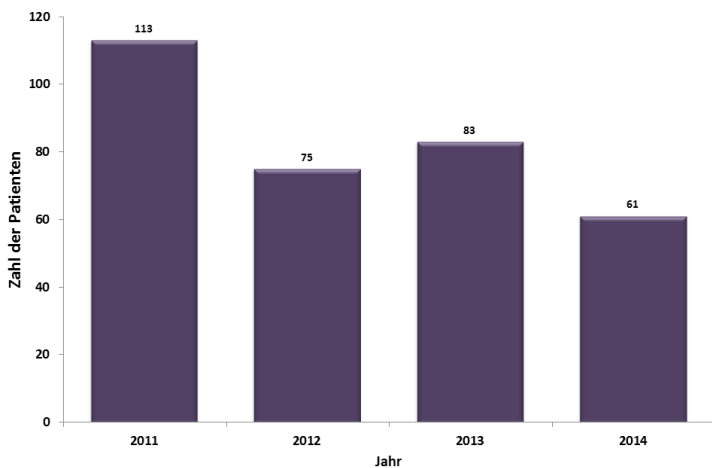


Abbildung 3. Anzahl der registrierten Patienten pro Jahr

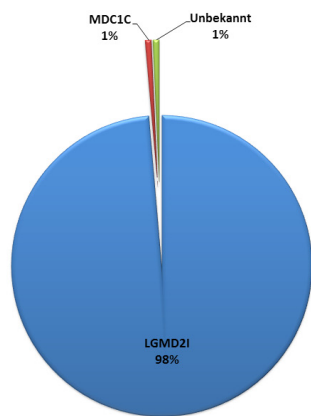


Abbildung 5. Diagramm zur Verteilung der Diagnosen aller genetisch bestätigten Patienten gemäß Information durch Patienten

Die häufigste Altersgruppe ist die der 40-49 jährigen Patienten. Momentan befinden sich die ältesten Patienten in der Altersgruppe der 60-69jährigen (Abbildung 6).

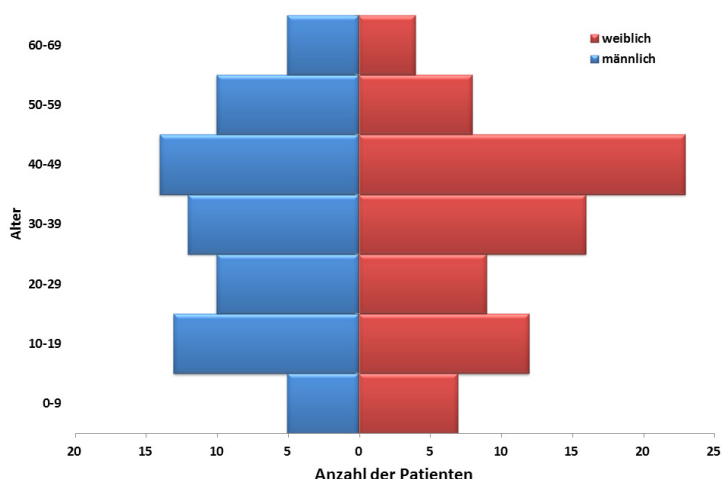


Abbildung 6. Altersspanne der registrierten, genetisch bestätigten Patienten nach Geschlecht

Die Familiengeschichte ist bei der Beurteilung von genetischen Erkrankungen sehr wichtig. Daher haben wir uns die Anzahl der Patienten, mit genetisch gesicherter Diagnose einer FKRP-assoziierten Muskeldystrophie und einem ebenfalls betroffenen Familienmitglied näher angeschaut. 37 Patienten berichteten von einem von FKRP-assoziiierter Muskeldystrophie betroffenen Verwandten, während 110 von keinem weiteren Familienmitglied mit dieser Erkrankung wussten.

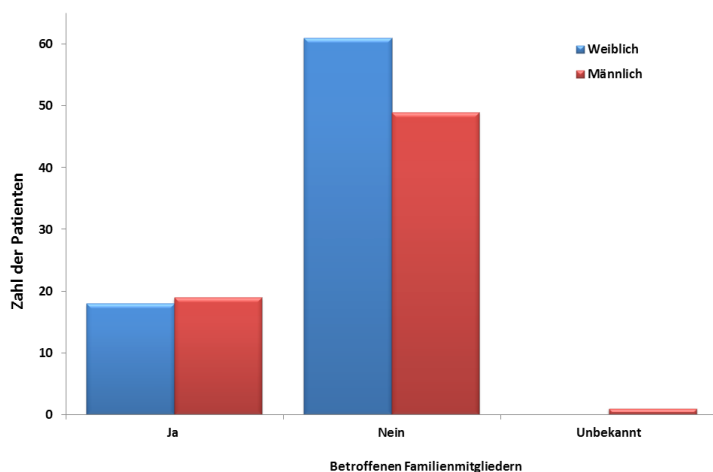


Abbildung 7. Anzahl der genetisch bestätigten Patienten mit betroffenen Familienmitgliedern nach Geschlecht

Patientengeschichten

In dieser Ausgabe wollen wir Ihnen zwei neue Geschichten vorstellen. Wie bereits in der letzten Ausgabe angekündigt, haben wir eine Bibliothek der Patientengeschichten begonnen, die wir auf der Website des Registers veröffentlichen und in den Newslettern mit Ihnen teilen möchten.

Möchten Sie gerne eine Geschichte mit uns teilen? Kontaktieren Sie uns!

„Es war mein Party-Trick“ von Melissa Grove

Zufällig kam ich am Ende einer ärztlichen Vorstellung auf die Idee, meinem netten Arzt meinen Party-Trick wilder Collegefeiern zu zeigen. „Schauen Sie, meine Hüfte springt aus dem Gelenk, ist das nicht unglaublich?“ „Warum kommen Sie nicht nochmals herein und lassen mich das genauer ansehen?“

Stellen Sie sich meine Überraschung vor, als er mit sagte, noch ein paar weitere Test durchführen zu wollen, da dies nicht normal und ich auf jeden Fall nicht nur besonders gelenkig war, wie ich immer behauptet hatte. Eine Untersuchung führte zur nächsten: von Proben und Bluttests, zu Schocks und Muskelbiopsien...“.

Weiterlesen

“Es ist ein Teil von mir“ von Lacey Woods

“Als bei mir eine Muskeldystrophie diagnostiziert wurde, habe ich versucht, die Diagnose vollständig zu verdrängen. Ich wollte nicht, dass andere Menschen davon erfahren und dachte mir Ausreden aus, warum ich Schwierigkeiten beim Treppensteigen hatte oder behauptete, dass ich einfach nur durcheinander von dem häufigen Fallen sei. Ich wollte „normal“ sein, eine normale Ehefrau und Mutter. Ich gab vor, jemand zu sein, der ich nicht war und stellte mich nicht meinem wahren Ich. Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf konnte ich nicht mehr verheimlichen, dass ich anders war. Es fühlte sich wie Versagen an und, dass es mein Fehler war. Es dauerte eine ganze Weile, bis ich verstand, dass es eine genetische Mutation war, auf die ich keinen Einfluss habe. Ich verstand, wie viel Energie ich durch das Verleugnen der Realität verschwendete, anstatt sie zu akzeptieren...”

Weiterlesen

Neues aus der Forschung

Anti-Dystroglykan-Antikörper

In Zusammenarbeit mit Dr. Susan Brown am Royal Veterinary College, hat eine Forschergruppe unter Leitung von Dr. Glenn Morris vom RJAH Orthopedic Hospital in Großbritannien, vor kurzem einen neuen monoklonalen Antikörper gegen α -Dystroglykan (aDG) entwickelt und charakterisiert. Dieser neue Antikörper, DAG-6F₄ genannt, wurde getestet und mit anderen Antikörpern gegen glykosyliertes aDG verglichen. Die DAG-6F₄-Anfärbbarkeit scheint in Gliedergürtel-Muskeldystrophien weniger reduziert zu sein als in Kongenitalen Muskeldystrophien. Anders als mit dem herkömmlichen Antikörper IIH6 gegen aDG, sah man unauffällige Ergebnisse bei einem Patienten mit LARGE-Mutation. Diese Ergebnisse zeigen, dass dieser neue Antikörper in der Diagnostik von Dystroglykanopathien hilfreich sein könnte. Der neue Antikörper ist für Forscher über die „Monoclonal Antibody Database“ des ‚Wolfson Centre for Inherited Neuromuscular Disease‘ verfügbar (<http://www.glenmorris.org.uk/mabs/WCIND.htm>).

Höhepunkte der Konferenz der Weltmuskelgesellschaft (World Muscle Society; WMS)

Die Konferenz der Weltmuskelgesellschaft (WMS) findet jährlich statt und ist die größte Tagung für neuromuskuläre Forschungen mit Forschern aus aller Welt. Die Weltmuskelgesellschaft ist eine multidisziplinäre wissenschaftliche Gesellschaft zur Vertiefung und Verbreitung des Wissens über neuromuskuläre Erkrankungen zum Vorteil der Patienten. Die diesjährige Konferenz fand im Oktober in Berlin statt. Weiter unten finden sie Poster und Präsentationen zu relevanten FKRP-assoziierten Muskeldystrophien mit jeweils einer kurzen Zusammenfassung.

- ***Gliedergürtel-Muskeldystrophie in Schweden***

Balcin H, Lindberg C, Lindvall B, Sundström A, Solders G.

Das nationale schwedische Patientenregister wurde genutzt, um die Epidemiologie (zu Häufigkeiten, Ursachen und Effekten von Gesundheitsbedingungen) von LGMD zu untersuchen. LGMD2I wurde als häufigster Subtyp identifiziert.

- ***Das italienischen Register für LGMD: Natürlicher Erkrankungsverlauf, Genotyp-Phänotyp-Korrelation und ‚Outcome‘-Parameter***

Magri F, Govoni A, Brusa R, Angelini C, D’Angelo MG, Mongini T, et al.

Es wurden detaillierte Informationen über 467 italienische LGMD-Patienten von acht neuromuskulären Zentren in Italien gesammelt. Es wurde herausgefunden, dass LGMD2I mit einer Häufigkeit von 9,6% auftritt und, dass diese Patienten eine Wahrscheinlichkeit von 50% für Herzprobleme haben. Der Krankheitsbeginn liegt im Durchschnitt im Alter von 37 Jahren. Diese Studie beleuchtete die Häufigkeit von LGMD2I in der italienischen Bevölkerung und verbesserte das Wissen über das klinische Bild für eine bessere Behandlung dieser Patienten.

- ***Langsam fortschreitende motorische und respiratorische Dysfunktion als Folge von FKRP-Mutationen - eine Studie des natürlichen Erkrankungsverlaufs***

Crockett CD, Stephan CM, Mockler SRH, Laubscher

KM, Zimmerman BM, Mathews KM.

In einer Studie des natürlichen Erkrankungsverlaufs wurden 43 Patienten mit durch FKRP-Mutationen verursachten Erkrankungen für bis zu 9 Jahre überwacht. Es wurden standardisierte Untersuchungsverfahren genutzt. Die Progression der Krankheit variierte stark. Der Krankheitsbeginn lag für jene Patienten, die für die häufigste Mutation c.826C>A homozygot waren, wesentlich später als bei anderen Patienten (Altersmittelwert zu Erkrankungsbeginn = 11 Jahre, 21 Patienten). Die große Variabilität des Krankheitsverlaufs wurde nicht alleine kausal durch die genetische Mutation erklärt. Das langsame und variable Fortschreiten dieser Erkrankungen stellt eine Herausforderung für die Planung von klinischen Studien dar.

- **LGMD2I: Gibt es einen Zusammenhang zwischen klinischem Phänotyp (= Erkrankungsprägung), morphologischen Veränderungen und dem Maß der alpha-Dystroglykan-Glykosylierung in Patienten mit dem gleichen FKRP-Genotyp?**

Lindal S, Stensland E, Rasmussen M, Jonsrud C, Brox V, Maisoon A, Nilssen Ø.

Es wurden Muskelbiopsien von 25 Patienten mit LGMD2I, alle mit der häufigsten Mutation c.826C>A, untersucht. Es wurde eine Analyse der Biopsien durchgeführt und es wurde keine Korrelation zwischen dem Alter bei Krankheitsbeginn oder der Krankheitsdauer bei Entnahme der Biopsie mit den im Muskel gesehenen strukturellen Veränderungen gefunden. Die Variabilität im klinischen Verlauf und die Veränderungen in der Muskelbiopsie bei LGMD2I-Patienten mit identischen Mutationen im FKRP-Gen, müssen daher durch andere genetische oder Umweltfaktoren zu erklären sein.

- **AAV-Gentransfers von FKRP in einem neuen LGMD2I-Mausmodell**

Gicquel E, Richard I.

Es wurde ein neues Mausmodell für FKRP entwickelt, das ebenso niedrige alpha-Dystroglykan-Spiegel zeigt wie in LGMD2I-Patienten und die häufigste verursachende Mutation (c.826C>A) trägt. Um eine neue Möglichkeit der Gentherapie zu untersuchen, wurde das FKRP-Gen in einen ‚adenoviralen Vektor‘ (ein Virus als Transportweg in die Muskelzelle) eingebaut und diesen Mäusen

injiziert. Dass diese Methode funktioniert und zu einer Ableitung des injizierten FKRP-Gens führt, wurde dadurch gezeigt, dass die alpha-Dystroglykan-Glykosylierung wieder hergestellt und die Muskelfunktion verbessert wurde.

prozi-Studie: Neuigkeiten

In vorherigen Newslettern haben wir Ihnen von einer geplanten Steroidstudie mit LGMD2I-Patienten berichtet. Leider war es uns bis zu diesem Zeitpunkt nach Ausschöpfen aller Möglichkeiten noch nicht möglich, die notwendigen Fördermittel zu erhalten. Wir werden es weiter versuchen und Sie über die Fortschritte auch in Zukunft informieren.

Neuromics



Neuromics ist ein neues Projekt, das sich zum Ziel gesetzt hat, Diagnose und Therapie der 10 wichtigsten neuromuskulären (NMD) und neurodegenerativen (NDD) Erkrankungen zu verbessern. Die Erkrankungen, die in dieses Projekt eingeschlossen sind, sind hier aufgelistet.

- Ataxie
- Kongenitale Muskeldystrophien
- Kongenitale myasthene Syndrome
- Frontotemporale Demenz
- Angeborene motorische Neuropathien – Charcot-Marie-Tooth (CMT)-Erkrankungen
- Hereditäre Spastische Paraplegien
- Huntington Erkrankung (Chorea Huntington)
- Muskelkanalerkrankungen
- Muskeldystrophien – DMD (Duchenne Muskeldystrophie), FSHD (Fazio-Skapulo-Humerale Muskeldystrophie) und LGMD (Gliedergürtel-Muskeldystrophie)
- Spinale Muskelatrophien – Motoneuronerkrankungen

Dieses Projekt wird führende Forschergruppen in Europa zusammenbringen und die neuesten ‚Omics‘-Technologien nutzen. Ziele des Projekts sind:

- die Zahl von Patienten mit genetisch gesicherter Diagnose zu erhöhen;
- Biomarker (= Marker der Krankheitsaktivität) zu finden;
- die zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen besser zu verstehen;
- mögliche Medikamente und Einflussfaktoren auf die Krankheiten zu finden;
- und die Erkenntnisse auf verwandte Erkrankungen zu übertragen.

‚Omics‘-Technologien = Dies sind Techniken, um zelluläre Moleküle genau zu untersuchen, z.B. Proteine oder Gene. Die detaillierte Untersuchung von Proteinen (Eiweißen) und deren Funktion heißt z.B. Proteomics und die detaillierte Untersuchung von Genen wird Genomics genannt.

Sequenzierung (Gen-Untersuchung) von LGMD-Patienten

Die genaue genetische Diagnose ist wichtig für Patienten mit Muskelerkrankungen zur Behandlung und Beratung dieser Patienten, insbesondere für die Gliedergürtel-Muskeldystrophien, da Patienten ähnliche Symptome haben, die jedoch auf Fehlern in unterschiedlichen Genen beruhen können.

Hierzu gibt es zwei neue Forschungsprojekte, die sich mit der Sequenzierung von DNA (Erbmaterial) von LGMD-Patienten beschäftigen. Eines in den USA – LGMD-diagnosis.org und eines in Europa – MYO-SEQ.

LGMD-diagnosis.org

Da LGMDs durch viele verschiedenen Gene verursacht werden können, genetische Untersuchungen teuer sind und nicht in allen Gesundheitssystemen erstattet werden, haben sich in den USA Familienstiftungen von Betroffenen zusammengetan, um kostenlose genetische Tests für Betroffene zu ermöglichen. Ziel ist die definitive Diagnosefindung. Dieses Projekt startet mit der Untersuchung von 100 ausgewählten Patienten in den USA, bei denen Fehler in 35 Genen für LGMD und andere ähnliche Muskelerkrankungen

untersucht werden. Der Verlauf dieser ersten Projektphase entscheidet, ob weitere Patienten in den USA und international eingeschlossen werden können. Patienten, bei denen eine LGMD vermutet wird, müssen vorab einen Online-Fragebogen ausfüllen, um sich für diese kostenlose Testung zu qualifizieren. Teilnehmende Patienten müssen eine Einverständniserklärung unterschrieben und eine Speichelprobe senden, im Anschluss erhalten sie den genetischen Befund. Mit diesem können Sie zu ihrem behandelnden Arzt zu einer humangenetischen Beratung und Einleitung ggf. sich ergebender Untersuchungen gehen. Bei manchen Patienten kann jedoch möglicherweise die korrekte Diagnose mit dieser Methode nicht ermittelt werden, da das bei ihnen „fehlerhafte“ Gen nicht in die Untersuchung eingeschlossen ist.

Zum Online-Fragebogen

Das Programm wird gefördert von: Cecil B Day Family, Inc (LGMD2B), ‚Koalition zur Heilung von Calpain 3‘ (LGMD2A), Jain Stiftung (LGMD2B), Kurt + Peter Stiftung (LGMD2C), LGMD2D Stiftung, LGMD2I Fonds (LGMD2I), und dem McColl-Lockwood Labor.

Bitte wenden Sie sich an die Förderer, wenn Sie eine Anfrage machen möchten.

MYO-SEQ



Das zweite Projekt hat das Ziel, 1000 Patienten mit Gliedergürtelschwäche v.a. aus Europa zu untersuchen. MYO-SEQ wird dazu eine Technik verwenden, die sich ‚Next Generation Sequencing‘ nennt und mit der alle Gene gleichzeitig untersucht werden können, im Gegensatz zu den sog. ‚Panels‘, mit denen ausgewählte Gene untersucht werden.

Next-Generation-Sequencing (NGS) = DNA-Sequenzierung bezeichnet eine Methode zur Bestimmung der Basenfolge in einem DNA-Strang. NGS ist der Überbegriff für eine Reihe moderner Sequenzierungsverfahren. Diese detaillierten Genanalysen erlauben es, die DNA noch schneller und kostengünstiger zu sequenzieren als früher.

Die Ergebnisse aus der Untersuchung werden dem behandelnden Arzt in einem Forschungsbericht zugeschickt. Der verantwortliche Arzt muss dann weitere Tests zur Bestätigung dieser Ergebnisse durchführen (lassen), bevor den Patienten die endgültige Diagnose mitgeteilt werden kann. (Bei so einer Untersuchung aller Gene kommen immer viele fraglich krankheitsverursachende Ergebnissen in unterschiedlichen Genen heraus, welche zunächst weiter klassifiziert werden müssen, um die richtige Diagnose zu finden.)

Zunächst werden nur Patienten mit einer genau untersuchten und charakterisierten Erkrankungsmanifestation (sog. Phänotyp) eingeschlossen, um diese nachträgliche Zuordnung zu erleichtern. Diese Patienten werden zunächst an den teilnehmenden europäischen neuromuskulären Zentren ausgewählt.

Das Projekt wird aus privaten und gemeinnützigen Förderungen finanziell unterstützt.

Für weitere Fragen steht die Projektmanagerin von MYO-SEQ, Frau Monica Ensini, zur Verfügung (monica.ensini@ncl.ac.uk).

Neues zum LGMD2I-Patienten-Netzwerk

In diesem Jahr wurde eine Pilotstudie als Test für dieses Netzwerk durchgeführt. Es handelt sich um ein Onlineportal, in dem Patienten Informationen zu Ihrer Erkrankung in einer Gemeinschaft austauschen und diskutieren können. Ziel ist es, mehr darüber zu erfahren wie Patienten mit LGMD2I im Alltag damit umgehen und wie wir die Versorgungssituation verbessern können.

Sechs Patienten mit unterschiedlich schwerer Krankheitsausprägung nahmen an der Pilotstudie teil. Während eines Monats haben die Teilnehmer regelmäßig Angaben z.B. zu ihrem Schlaf, Medikamenten, Stürzen, der Stimmung etc. gemacht.

Erste wichtige Ergebnisse sind:

- das Engagement und die Teilnahmehäufigkeit zwischen Teilnehmern war unterschiedlich,
- die Beantwortung und Verfolgung einer klaren wissenschaftlichen Fragestellung war einfacher für

die Teilnehmenden,
– elektronische Hilfsmittel wie z.B. Aktivitätsmesser oder Schrittzähler unterstützen eine lückenlose Dokumentation.

Diese Ergebnisse werden nun genutzt, um weitere Verlaufsstudien mit mehreren Patienten zu planen.

Dieses Projekt ist eine Kooperation des LGMD2I Fonds, der Samantha J Brazzo Stiftung und Curious Inc.

Kampagne zum Europäischen Jahr der seltenen Erkrankungen 2019 – European Year for Rare Diseases 2019

Das Europäische Jahr der seltenen Erkrankungen wird wichtig sein zur Interessenvertretung von 30 Mio. Europäern, die an einer seltenen Erkrankung leiden! Es wird das Bewusstsein einer breiten Öffentlichkeit geschaffen und Forscher werden ermutigt, sich mit diesen oft unbekanntem, schweren Erkrankungen zu beschäftigen. Unterstützen Sie diese Kampagne und geben Ihre Unterschrift dazu!

Für weitere Informationen: www.eurordis.org/de

Tagungen und Veranstaltungen

Zukünftige Veranstaltungen

- **Tag der seltenen Erkrankungen – 28. Februar 2015, weltweit**

Der Tag der seltenen Erkrankungen wurde ins Leben gerufen, um die Aufmerksamkeit der breiten Öffentlichkeit und der Entscheidungsträger auf seltene Erkrankungen und ihren Einfluss auf das Leben der Patienten zu lenken.

- **"Life without limits" – 16.-18. April 2015, Auckland, Neuseeland**

Eine Möglichkeit des Austausches für, von neuromuskulären Erkrankungen betroffenen Familien, Ärzte, Forscher und beteiligten Gesundheitsspezialisten, zum Austausch und der Weiterentwicklung von Ideen und der Teilnahme an informativen Gesprächen und Trainingssitzungen. Durch die Konferenz sollen Familien durch Wissen über die sie betreffenden, seltenen Krankheiten gestärkt, und Ärzte und Forscher darin unterstützt werden, die besten Entscheidungen für ihre Patienten, die oft selbst zu Experten für ihre Krankheit werden, zu treffen.

Resonanz zu vergangenen Veranstaltungen

- Klinische Konferenz, 31. Oktober-1. November 2014, Norwegen

Ein Poster über das weltweite FKR-Register wurde präsentiert und weiterführend von Frau Prof. Kate Bushby in einem Vortrag vorgestellt. Wir haben an der Tagung teilgenommen, da es sehr wichtig ist, dass die skandinavischen Patienten in das Register aufgenommen werden, wie bereits im vorhergehenden **Newsletter** dargestellt. Daher haben wir gute Kontakte zu den wichtigen Klinikern im norwegischen neuromuskulären Netzwerk knüpfen können und werden mit ihnen zusammenarbeiten, um den Bekanntheitsgrad des FKR-Registers in Skandinavien zu erhöhen.

Gerne können Sie uns bei Fragen kontaktieren. Bitte wählen sie den für Sie zuständigen Kontakt aus der folgenden Liste:

Australia - australia@fkrp-registry.org
Belgium - belgium@fkrp-registry.org
Brasil - brasil@fkrp-registry.org
Canada - canada@fkrp-registry.org
Catalan - catalan@fkrp-registry.org
Croatia - croatia@fkrp-registry.org
Czech Republic - czechrepublic@fkrp-registry.org
Denmark - denmark@fkrp-registry.org
Finland - finland@fkrp-registry.org
France - france@fkrp-registry.org
Germany - germany@fkrp-registry.org
Hungary - hungary@fkrp-registry.org
Italy - italy@fkrp-registry.org
Japan - japan@fkrp-registry.org
Netherlands - netherlands@fkrp-registry.org
Norway - norway@fkrp-registry.org
New Zealand - nz@fkrp-registry.org
Spain - spain@fkrp-registry.org
Switzerland - switzerland@fkrp-registry.org
Taiwan – taiwan@fkrp-registry.org
Ukraine – ukraine@fkrp-registry.org
United Kingdom – uk@fkrp-registry.org
USA - usa@fkrp-registry.org

Gerne können Sie sich auch an den Registerkoordinator wenden:

coordinator@fkrp-registry.org

Bitte teilen Sie uns auch Ihre Ideen und Anregung zum kommenden Newsletter mit.

**BITTE DENKEN SIE
DARAN, IHRE ANGABEN IM
REGISTER REGELMÄSSIG ZU
AKTUALISIEREN!**

Das Register kann nur genutzt werden,
wenn die über Sie enthaltenen
Informationen vollständig und aktuell sind.