



# Das Patientenregister

---

**Eine Chance für Patienten mit  
Myotoner Dystrophie Typ 1  
(Curschmann-Steinert) und  
Myotoner Dystrophie Typ 2  
(PROMM)**

Registrierung  
Vernetzung  
Patientenregister  
Studie  
TREAT-NMD

# Warum sollte sich ein Patient registrieren?

---

Für Betroffene gibt es gute Gründe, sich zu registrieren:

- Sie können leichter an klinischen Studien teilnehmen.
- Sie werden regelmäßig informiert über neue Forschungsergebnisse.
- Sie tragen dazu bei, dass mehr über die Häufigkeit und den Verlauf von Muskeldystrophien bekannt wird.
- Sie tragen dazu bei, dass dringend benötigte Gelder für die Forschung eingeworben werden können.

Datenschutz

esundheit

## Wer sollte sich registrieren?

---

Registrieren können sich alle Patientinnen und Patienten mit Myotoner Dystrophie Typ 1 (Curschmann-Steinert) und Myotoner Dystrophie Typ 2 (PROMM) mit einer nachgewiesener Repeat-Verlängerung im DMPK-Gen oder ZNF9-Gen.

Da diese Erkrankungen relativ selten sind, zählt jeder Einzelne!

## Um welche Daten geht es?

---

Das Register enthält persönliche Daten der Patienten wie Namen, Adresse und Geburtsdatum, damit sie bei Bedarf kontaktiert werden können. Außerdem enthält es medizinische Informationen über den körperlichen Zustand und über Behandlungen. Der behandelnde Arzt, der Experte für diese Erkrankung ist, fügt weitere medizinische Informationen hinzu, die der Patient jederzeit einsehen kann.

Ausgewählte Wissenschaftler und Ärzte können diese medizinische Daten nutzen; Zugriff auf die persönlichen Daten des Patienten erhalten sie jedoch nicht.

## Wie läuft die Registrierung ab?

---

Die Registrierung ist freiwillig. Wenn Ihr Kind betroffen ist oder Sie selbst Patient sind, können Sie sich selbständig über das Internet eintragen. Ihr behandelnder Arzt kann dann mit Ihrer Zustimmung weitere medizinische Daten hinzufügen. Sie können jederzeit Ihre Daten selbst einsehen und auf dem neuesten Stand halten.

Unter der folgenden Internet-Adresse können Sie die Registrierung vornehmen:

[www.dm-register.de](http://www.dm-register.de)

Hier finden Sie auch weitere Informationen zu diesem Projekt.

orschung

Vernetzu

www.dm-reg

# Was ist ein Patientenregister?

---

In einem Patientenregister werden die Daten von Patienten gesammelt, die an einer bestimmten Krankheit leiden. In unserem Register sammeln wir die Daten von Patienten mit Myotoner Dystrophie Typ 1 (Curschmann-Steinert) und Myotoner Dystrophie Typ 2 (PROMM). Die Daten der registrierten Patienten können unter bestimmten Voraussetzungen in anonymisierter Form von internationalen Wissenschaftlern und Ärzten eingesehen werden.

In den letzten Jahren wurden neue Behandlungsansätze für Muskeldystrophien entwickelt, die zukünftig in klinischen Studien mit Betroffenen getestet werden müssen. Da es aber oft nur relativ wenige geeignete Patienten gibt, ist es wichtig, dass diese Patienten zentral registriert sind und so leicht kontaktiert werden können.



Muskeldystrophie-  
Netzwerk  
**[www.md-net.org](http://www.md-net.org)**



TREAT-NMD  
**[www.treat-nmd.de](http://www.treat-nmd.de)**

## Was ist TREAT-NMD?

---

TREAT-NMD ist ein europäisches Netzwerk aus Forschungseinrichtungen und Universitäten, das die Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen unterstützt. Das Patientenregister ist eines von vielen TREAT-NMD-Projekten, das durch eine europaweite und internationale Vernetzung den größtmöglichen Nutzen für Patienten bringen sollen.

## Wer betreibt das Register?

---

Leitung:

Prof. Dr. Benedikt Schoser,  
Friedrich-Baur-Institut, LMU München

Klinikum der Universität München

Friedrich-Baur-Institut

Ziemssenstr. 1a

80336 München

[germany@dm-registry.org](mailto:germany@dm-registry.org)

Forsch