



The Myotubular and Centronuclear Myopathy Patient Registry

Wieso teilnehmen?

- ✓ **Helfen** Sie dabei, Patienten für klinische Studien zu identifizieren.
- ✓ **Unterstützen** Sie Forschungsprojekte durch die Eingabe von MTM und ZNM spezifischer Daten.
- ✓ **Fördern** Sie weitere Forschung im Bereich dieser Erkrankungen durch die Existenz von Daten.
- ✓ **Geben** Sie Informationen über den Alltag mit MTM und ZNM um Versorgungsstandards zu entwickeln.
- ✓ **Erhalten** Sie Updates über relevante Forschungsergebnisse oder klinische Studien.



Wir freuen uns über die Registrierung von:

- ✓ Patienten und Patientinnen mit einer Diagnose über MTM oder ZNM, die über einen genetischen Test oder eine Muskelbiopsie bestätigt wurde.
- ✓ Weiblichen Trägerinnen x-chromosomaler myotubulärer Myopathie.
- ✓ Patienten und Patientinnen, die bereits verstorben sind, aber eine bestätigte Diagnose hatten.

Falls diese Beschreibungen nicht auf Sie zutreffen, Sie aber dennoch Updates und Newsletter vom Patientenregister erhalten möchten, senden Sie uns bitte eine E-Mail und wir werden Sie in unsere allgemeine Mailingliste aufnehmen.

Das Patientenregister wird vom John Walton Muscular Dystrophy Research Centre der Newcastle University in Großbritannien als Teil des TREAT-NMD Neuromuscular Networks verwaltet. Anfragen können per E-Mail an die Verwalterin des Patientenregisters gesendet werden, oder Sie besuchen unsere Webseite für weitere Informationen.

STRENGTH IN NUMBERS - NOCH HEUTE BEITRETEN



www.mtmcnmregistry.org



mtmcnmregistry@treat-nmd.eu

