



The Myotubular and Centronuclear Myopathy Patient Registry

¿Por qué unirse al registro?

- ✓ **Ayuda** a identificar pacientes para estudios de investigación o ensayos clínicos.
- ✓ **Apoya** proyectos de investigación al proveer información sobre MTM y CNM.
- ✓ **Fomenta** nuevas investigaciones sobre las condiciones gracias a la existencia de los datos.
- ✓ **Provee** información sobre la vida con MTM y CNM para desarrollar estándares de atención y cuidado.
- ✓ **Reciba** actualizaciones sobre información, estudios y ensayos clínicos relevantes.



Acogemos el registro de:

- ✓ Pacientes con un diagnóstico de Miopatía Miotubular o Centronuclear confirmado por medio de una prueba genética o una biopsia muscular.
- ✓ Mujeres portadoras de MTM ligada al cromosoma X.
- ✓ Pacientes fallecidos con un diagnóstico confirmado.

Si usted no cumple con las categorías anteriores, pero quisiera recibir actualizaciones y boletines informativos del registro, por favor envíenos un correo electrónico y lo agregaremos nuestra lista general de correos.

Este registro es supervisado por el John Walton Muscular Dystrophy Research Centre en la Universidad de Newcastle, como parte de la Red Neuromuscular TREAT-NMD. Cualquier consulta puede ser enviada por correo electrónico a la Coordinadora del Registro, o visite nuestra página web para mayor información.

FUERZA EN NÚMEROS – REGÍSTRESE HOY EN LINEA



www.mtmcnmregistry.org



mtmcnmregistry@treat-nmd.eu

