


## COME ISCRIVERSI AL REGISTRO ?

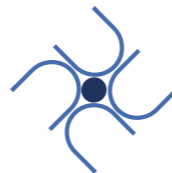


La registrazione è molto semplice e può essere fatta dal paziente stesso (o dal genitore/caregiver per i pazienti minorenni). I dati necessari, suddivisi in anagrafici, genetici e clinici, vengono inseriti attraverso il sito **www.registrodmd.it**.

In caso di difficoltà, il paziente può: chiedere aiuto al proprio medico curante oppure scrivere a **informa@registrodmd.it**.

Non finisce qui, però: perché tutto funzioni bene, è indispensabile la collaborazione degli iscritti per quanto riguarda l'aggiornamento dei dati. Occorre controllare i dati periodicamente e comunicare, o registrare direttamente sul sito internet, qualsiasi cambiamento nei dati anagrafici o nelle condizioni mediche.

*La sicurezza dei dati e la protezione delle corrette procedure di registrazione e di accesso al Registro vengono tutelate su più livelli e garantite dal Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati Personali (GDPR). L'accesso ai dati è sottoposto ad autenticazione, tramite username e password esclusive per ogni utente registrato, così da assicurare la riservatezza delle informazioni.*



Registro Pazienti  
DMD / BMD Italia

[informa@registrodmd.it](mailto:informa@registrodmd.it)

Tel: 800 943 333  
Cell: 342 3289199  
Fax: 06 60513295

[www.registrodmd.it](http://www.registrodmd.it)

in collaborazione con:



Progetto Consolidare finanziato dal  
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali  
Direzione Generale del Terzo settore e  
della responsabilità sociale delle imprese  
Avviso n.2/2020

# IL REGISTRO DEI PAZIENTI DMD/BMD



Duchenne  
Parent  
Project  
a p s



## CHE COS'È?

È una **banca dati** che raccoglie informazioni demografiche e cliniche sui pazienti, ma è anche molto di più.

È uno strumento attraverso il quale pazienti e famiglie possono aiutare la ricerca a progredire, con gli obiettivi di trovare un trattamento per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker e di migliorare la salute dei pazienti.

Aderire al Registro vuol dire diventare parte attiva di un fondamentale processo di **informazione reciproca** tra il mondo dei pazienti e quello della ricerca.

Ma non solo: questo mezzo permette ai pazienti di sapere se è possibile per loro accedere a una **sperimentazione clinica** in partenza in Italia e di rimanere informati sui progressi della ricerca scientifica e sugli aspetti di gestione clinica, preziosi per la salute nella vita quotidiana.

Tanti più saranno gli iscritti, quanto più la voce della nostra comunità sarà forte, chiara e rispecchierà la realtà.



## IL REGISTRO PER... ARRICCHIRE LE CONOSCENZE SULLA DMD/BMD

Iscriversi al Registro e aggiornare costantemente i dati clinici significa aiutare in modo determinante la comunità scientifica a **conoscere sempre meglio la patologia**. Tutte queste informazioni servono a delineare una storia naturale della DMD/BMD più completa e più fedele possibile alla realtà. Inoltre, permettono di valutare l'impatto che hanno le terapie seguite e l'applicazione delle linee guida internazionali sul decorso della patologia.

Attraverso **questionari ad hoc** sarà possibile raccogliere il punto di vista dei pazienti per approfondire specifiche tematiche o comprendere meglio aspetti ancora poco conosciuti della patologia.



## IL REGISTRO PER... LA GESTIONE DELLE EMERGENZE

In situazioni di urgenza o di emergenza è fondamentale che i medici del Pronto Soccorso che si trovano a gestire un paziente con DMD abbiano a disposizione una serie di informazioni cliniche fondamentali e alcune importanti indicazioni relative alle più frequenti complicanze della patologia.

Attraverso il Registro Pazienti si può scaricare l'**Emergency Card personale**, una scheda stampabile (in formato A4) da tenere sempre con sé, in cui sono raccolte in formato sintetico tutte queste informazioni. Questo strumento viene raccomandato anche nelle recenti linee guida internazionali sulla gestione clinica dei pazienti affetti da DMD.



## IL REGISTRO PER... ESSERE PIÙ INFORMATI

Grazie alle informazioni raccolte, sarà possibile dare sempre più risposte alle domande di ragazzi e genitori: quanti più saranno gli iscritti infatti, maggiore sarà la conoscenza della storia naturale della patologia e la precisione con la quale saremo in grado di dare risposte riguardo al suo decorso. Attraverso il Registro, poi, si può rimanere informati su tutti gli eventi che Parent Project organizza nel corso dell'anno, come meeting o webinar tenuti da specialisti su tematiche di interesse della comunità.



## IL REGISTRO PER... LE SPERIMENTAZIONI CLINICHE

Attraverso il registro i pazienti possono:

- essere **informati su nuovi studi clinici** nei quali potrebbero essere coinvolti, in base alle proprie caratteristiche anagrafiche, cliniche o genetiche. I dati contenuti nei registri, infatti, sono preziosissimi nella fase di **progettazione e realizzazione di nuove sperimentazioni cliniche**.

- contribuire a fare sì che **le sperimentazioni arrivino anche nel nostro Paese**. I Paesi in cui si svolgerà uno studio clinico vengono stabiliti anche in base al numero dei potenziali partecipanti. Più pazienti sono iscritti, più è probabile che lo studio si svolga anche in Italia.

- contribuire ad **accelerare i tempi di sviluppo di un farmaco**. Attraverso il Registro è possibile informare in maniera più rapida i potenziali partecipanti: si riduce, così, il tempo necessario al reclutamento.