

Зачем нужна регистрация в Регистре больных с нервно-мышечными заболеваниями?

Научные достижения последних лет позволили начать разработку новых подходов к лечению нервно-мышечных заболеваний, основанных на индивидуальном подходе в зависимости от генетического дефекта заболевания. Многие методы лечения прошли уже 1 и 2 стадии клинических исследований и, в настоящее время, планируется проведение мультицентровых исследований с вовлечением большого количества больных в разных странах. Для ускорения и контролирования развития стратегий новых методов лечения была создана европейская организация **TREAT-NMD**, которая объединяет медицинские центры, научные медицинские организации, фармацевтические компании, общественные организации пациентов, занимающиеся проблемами нервно-мышечных заболеваний. Задачей объединения является разработка стандартов лечения, улучшения качества медицинской помощи, распространения информации о новейших достижениях науки среди врачей и специалистов. Ознакомиться с деятельностью объединения

TREAT-NMD

вы можете

[здесь](#)

TREAT-NMD создает международный регистр больных с различными видами нервно-мышечных заболеваний (в первую очередь с миодистрофией Дюшенна-Беккера, со спинальной мышечной атрофией), который состоит из [национальных регистров разных стран](#)

. Данные регистра помогут собрать информацию об особенностях течения заболевания в различных странах, обеспечить поддержку по улучшению качества медицинской помощи и стандартов диагностики и лечения больных с миодистрофией Дюшенна и спинальной амиотрофией. Фармацевтические компании и исследовательские центры могут быстро получить нужную информацию из глобального регистра, однако персональные данные о пациенте будут зашифрованы и доступны только куратору национального регистра. Включение ваших данных в глобальный регистр даст Вам возможность получать новейшую информацию о новых методах лечения, о стандартах медицинской помощи. Вы сможете принять участие в клинических исследованиях новых препаратов.

Российский национальный регистр

Российский национальный регистр начал создаваться по инициативе Межрегиональной Ассоциации фондов больных нервно-мышечными заболеваниями «Надежда».

[ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ И ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТА О РЕГИСТРЕ БОЛЬНЫХ СМА](#)

[ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ И ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТА О РЕГИСТРЕ БОЛЬНЫХ МИОДИСТРОФИЕЙ ДЮШЕННА](#)

[ОТПРАВИТЬ АНКЕТУ ОНЛАЙН](#)