

Il Registro per le distrofie miotoniche

Finalità del registro

Strumento creato per raccogliere informazioni dettagliate relative ai pazienti affetti da Distrofie Miotoniche residenti sul territorio italiano.

Da chi è finanziato

E' un progetto nazionale finanziato dal Ministero della Salute ed è condiviso a livello europeo ed internazionale.

Perché il Registro?

La creazione di un Registro è di fondamentale importanza per facilitare nelle loro attività di studio, assistenza e cura ricercatori e clinici che lavorano nell'ambito delle Distrofie Miotoniche al fine di creare una fonte globale e unificata di dati anagrafici, genetici, clinici e relativi alla qualità di vita, raccolti ordinatamente e mantenuti costantemente aggiornati.

Perché i pazienti dovrebbero registrarsi?

L'iscrizione al Registro ha una duplice finalità:

- assicurare a tutti un accesso continuo alle informazioni relative alla loro patologia ed a nuove terapie eventualmente disponibili permettendo inoltre, se lo vorranno, di sottoporsi a visite ed accertamenti per la presa in carico della malattia nei suoi molteplici aspetti;
- rendersi disponibili alla partecipazione ad eventuali studi clinici e di ricerca sulla base delle informazioni cliniche raccolte nel Registro.

La partecipazione al registro è una scelta completamente libera, gratuita e non prevede compensi economici.

Centro Coordinatore e sede Nazionale: IRCCS Policlinico San Donato (Responsabile scientifico Prof. G. Meola; Coordinatore Clinico Dott.ssa B. Fossati)

La rete del Registro in Italia

18 Centri distribuiti sul territorio, da Nord a Sud (Lombardia: IRCCS Policlinico San Donato; Centro Clinico NEMO – Fondazione Serena onlus; Ospedale San Raffaele – Università Vita-Salute; Fondazione I.R.C.C.S. CA' GRANDA – Università degli Studi di Milano; Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta; I.R.C.C.S.

Eugenio Medea – Polo Scientifico di Bosisio Parini. Piemonte: Università degli studi di Torino. Veneto: Università degli studi di Padova. Emilia Romagna: Università di Bologna. Toscana: Università di Pisa. Lazio: Università degli studi di Roma Tor Vergata; Università la Sapienza, Università Cattolica del Sacro Cuore. Marche: Università di Ancona. Campania: Università Federico II Napoli; Seconda Università degli Studi di Napoli. Sicilia: Università degli studi di Messina. Sardegna: Università di Cagliari).