

Welche Informationen werden erfasst?

- Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse und Geburtsdatum, damit die PRO RETINA Sie später über aktuelle Studien informieren kann
- Demographische und klinische Daten, wie z. B. die Verbreitung, Diagnosestellung, Risikofaktoren, Begleiterkrankungen, die Behandlung sowie deren Erfolg
- Auch zurückliegende Erfahrungen und Ergebnisse können in dem Patientenregister dokumentiert werden

Wie sicher sind meine Daten?

- Der Schutz Ihrer persönlichen Daten liegt uns am Herzen, daher werden die Datensätze pseudonymisiert, sodass die sensiblen Patientendaten nicht auf einzelne Personen zurückzuführen sind.
- Im Gegensatz zu international bestehenden Registern liegen die Daten in Deutschland.
- Ausgewählte forschende Einrichtungen können Ihre Daten einsehen, jedoch ohne Zugriff auf Ihre persönlichen Daten wie Name und Adresse.

LHON-Fakten

Gut zu wissen

- LHON gehört zu den als selten eingestuften Erkrankungen¹
- LHON tritt bei etwa einem von 30.000 bis 50.000 Menschen auf²
- Jährlich kommen in Deutschland ca. 80 Neuerkrankungen hinzu
- Männer erkranken rund viermal häufiger an einer LHON als Frauen²

Referenzen:

- (1) Heitz FD et al. PLoS One. 2012; 7: e45182
- (2) Mascialino B et al. Eur J Ophthalmol. 2012; 22:461-465

Hilfreiche Plattformen rund um die Erkrankung LHON

- www.pro-retina.de
- www.info-lhon.de
- www.lhon.de

PRO RETINA Deutschland e.V.
• Forschung fördern
• Krankheit bewältigen
• selbstbestimmt leben

„Helfen Sie mit Ihrer Registrierung die seltene Augenerkrankung LHON in Zukunft besser zu verstehen.“

Unterstützung bei der Umsetzung des LHON-Registers erhält PRO RETINA von der Santhera (Germany) GmbH.

Überreicht von:

WTLKEDSIGN



PRO RETINA LHON-Register

für Menschen mit einer Leberschen Hereditären Optikus-Neuropathie (LHON)

Was ist ein Patientenregister?

- In einem Patientenregister werden Informationen über Patienten mit einer bestimmten Erkrankung erfasst.
- Das kostenlose Patientenregister der PRO RETINA sammelt Daten von Menschen mit einer Leberschen Hereditären Optikus-Neuropathie.
- Diese pseudonymisierten Informationen können Wissenschaftler und Ärzte einsehen, um Studien zu planen und auszurichten.
- Dieses Register soll Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern bei der Rekrutierung von Patienten helfen.
- Außerdem können Informationen über die Erkrankung gewonnen werden, wie z. B.:
- Wie häufig ist LHON?
 - In welchem Alter beginnt sie?
 - Wie verläuft die Therapie?
 - Wie ist der natürliche Krankheitsverlauf?
 - Gibt es Risikofaktoren für eine LHON?

Warum sollte ich mich registrieren?

- Weil Ihre Daten von Augenärzten, die auf die Behandlung der LHON-Erkrankung spezialisiert sind, analysiert und für eine zukünftige Therapieoptimierung genutzt werden können.
- Weil es für PRO RETINA Deutschland e.V., als unabhängige Selbsthilfeorganisation ohne kommerzielles Interesse, das oberste Ziel ist, Menschen mit Netzhautdegenerationen zu helfen, gemeinsam die Krankheit zu bewältigen.

Ihre Daten und Erfahrungen helfen:

- die Erkrankung besser zu verstehen
- die Therapiemöglichkeiten zu verbessern
- die Forschung und Medizin mit den Patienten überregional zu vernetzen
- mit einer höheren Chance an einer klinischen Studie zur Therapiefindung bei LHON teilzunehmen
- im Falle einer neuen LHON-Studie automatisch informiert zu werden

Jeder mit einer diagnostizierten Leberschen Hereditären Optikus-Neuropathie kann teilnehmen.

Ich möchte teilnehmen, wie geht es weiter?

1. Möglichkeit:

- Melden Sie sich im PRO RETINA Patientenregister mit Ihren Kontaktdaten an.
- Mit Ihren Zugangsdaten können Sie den Fragebogen ausfüllen.
- Sie können sich jederzeit erneut einloggen, um Ihre Daten zu ergänzen.
- Wenn Sie über keinen Internetzugang verfügen, können Sie uns den Fragebogen auch per Post zusenden und wir erfassen die Daten für Sie pseudonymisiert. Eine Pseudonymisierung ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

2. Möglichkeit:

- Sie können Ihre Patientendaten und Untersuchungsergebnisse in ausgesuchten Augenkliniken auf 10 Jahre rückwirkend und zukünftig eingeben lassen.

Unter folgender Internet-Adresse können Sie sich für das Register anmelden und Ihre Daten eintragen: www.pro-retina.de/anmeldung-patientenregister

Welche LHON-Zentren nehmen teil?

Die teilnehmenden Zentren können Sie in der PRO RETINA Geschäftsstelle oder im Studienzentrum eyetrial erfragen.

PRO RETINA Deutschland e. V.

Kaiserstraße 1c • 53113 Bonn

Telefon (0228) 227 217-0

Telefax (0228) 227 217-29

E-Mail: info@pro-retina.de

Internet: www.pro-retina.de

 facebook.com/proretina



STZ eyetrail am Department für

Augenheilkunde, Universität Tübingen

Tanja Lengnink

Elfriede-Aulhorn-Str. 7 • 72076 Tübingen

Telefon +49 7071 298-4931

E-Mail: tanja.lengnink@stz-eyetrial.de

Internet: www.stz-eyetrial.de

Begleitet wird das LHON-Register durch einen **wissenschaftlichen Beirat** bestehend aus:

Prof. Dr. med. Thomas Klopstock

Prof. Dr. med. Wolf Lagrèze

Prof. Dr. med. Siegfried Priglinger

Prof. Dr. med. Klaus Rüther

Prof. Dr. med. Helmut Wilhelm