

Registro Mondiale dei Pazienti Crigler-Najjar

SCOPO: Il trattamento e il monitoraggio dei pazienti con sindrome di Crigler-Najjar sono effettuati in ospedali locali, da singoli specialisti o dai medici di base, di conseguenza i dati sul decorso naturale della malattia e sui vari trattamenti adottati non sono facili da recuperare. L'obiettivo di questo registro è rendere questi dati accessibili a tutti i pazienti e ai medici che li hanno in carico per avere più informazioni possibili sul decorso naturale di questo grave disturbo e per aiutare medici, pazienti e famiglie a trovare il trattamento migliore.

IL REGISTRO: Il registro è stato istituito sulla base delle indicazioni della Piattaforma Europea per le Malattie Rare, del comitato di esperti dell'Unione Europea sulle Malattie Rare e dell'Agenzia Europea per i Medicinali. Viene utilizzata una piattaforma clinica online estremamente valida che consente un facile accesso per l'inserimento dei dati ma allo stesso tempo garantisce una protezione ottimale della privacy di ciascun paziente.

GOVERNANCE: Per decidere l'accesso ai dati nel registro, è stato istituito un comitato di controllo composto da medici che già hanno in trattamento pazienti CN, coadiuvati da un consulente etico e legale e dai rappresentanti delle associazioni dei pazienti CN. Il comitato assicurerà

- 1) procedure di accesso facili ma sicure per tutti coloro che sono coinvolti nella raccolta dei dati,
- 2) trasparenza nelle operazioni,
- 3) potere decisionale,
- 4) divulgazione dei risultati attraverso pubblicazioni e sul sito web,
- 5) possibilità di accesso per parti terze

PARTECIPANTI: per compilare questo registro mondiale, i centri e i medici che trattano i pazienti CN a noi noti sono stati contattati direttamente o tramite la rete del progetto CureCN. Più di 14 centri e/o medici di diverse nazioni stanno già partecipando (vedi mappa). Per una copertura globale sono necessari ulteriori dati da altre nazioni .

PRENDERE PARTE: i pazienti che desiderano partecipare a questa iniziativa devono chiedere al proprio medico di riferimento di contattare via email il seguente indirizzo

p.j.bosma@amc.uva.nl.

Se un paziente non ha un ospedale o un medico di riferimento può ugualmente contattare il Registro Mondiale via email, per avere i dettagli su come partecipare.

p.j.bosma@amc.uva.nl.

PER RICHIESTE DI INFORMAZIONI: Le richieste di accesso ai dati registrati devono essere inviate per email a

p.j.bosma@amc.uva.nl