



„Zu wissen, dass mein Sohn Teil des NF-Registers ist, hilft mir, diesem Weg zu vertrauen, auch wenn ich ihn nicht verstehe.“

HEATHER FRAZIER
UND SOHN RYAN
der mit NF1 lebt

Treten Sie dem NF-Register bei

Mit dem Beitritt zum NF Register erhalten Sie Zugriff auf die neuesten Erkenntnisse zu den vielfältigen Auswirkungen, die ein Leben mit NF1, NF2 oder Schwannomatose auf Einzelpersonen und Familien haben kann. Dies hilft Ihnen und Ihrer Familie, die bestmögliche Versorgung zu finden.

Als Teilnehmer des NF-Registers beteiligen Sie sich jährlich an einer Gesundheitsumfrage aus. Anhand dieser Daten können die Forscher untersuchen, wie sich die NF auf jeden Menschen unterschiedlich auswirkt und wie sich NF im Laufe der Zeit verändert. Sie können dann wählen, ob Sie personalisierte E Mails zu diesem folgenden Themen:

- Klinische Studien und Forschungsstudien, die für Sie oder Ihr Kind relevant sind
- Aktualisierungen der NF-Versorgungsempfehlungen
- Forschungsankündigungen und Nachrichten
- Umfragen, um die Ansichten der Patienten zu den wichtigsten Herausforderungen der NF einzuholen
- Spezielles Informationsmaterial für Sie
- Ressourcen, die Sie auf Ihrem Weg mit NF unterstützen

Auch wenn Sie nicht kontaktiert werden möchten, hilft Ihre Teilnahme den Forschern, von den wirklichen Experten zu lernen - nämlich den NF-Patienten.

Treten Sie noch heute nregistry.org bei



 **NF REGISTRY**
VEREINEN, UM NEUROFIBROMATOSE ZU BEKÄMPFEN
nregistry.org

 **NF REGISTRY**
VEREINEN, UM NEUROFIBROMATOSE ZU BEKÄMPFEN
nregistry.org

AUF DEM LAUFENDEN BLEIBEN.
VERSORGUNG VERBESSERN.
NF-FORSCHUNG VORANTREIBEN.

IRB Approved at the Study Level
Jul 07, 2022



„Es gibt gute und schlechte Tage, aber es geht darum, einen Schritt nach dem anderen zu machen. Bringen Sie das NF-Register mit Ihrer Teilnahme mit uns auf den Weg.“

SEQUOYAH DANIEL-ROBINSON
der mit NF2 lebt

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Das NF-Register ist eine von Patientendaten gespeiste Datenbank, mit deren Hilfe Forschung gezielt gefördert und neue Behandlungsmöglichkeiten für alle Formen der NF gefunden werden können. Das von der Children's Tumor Foundation gesponserte NF-Register ist ein sicheres und wirksames Instrument, um Patienten mit NF und ihre Betreuer zu unterstützen, indem es sie einlädt, eine aktive Rolle bei der Förderung der NF Forschung zu übernehmen.

Wenn Sie oder Ihr Kind mit NF1, NF2 oder Schwannomatose leben, schließen Sie sich mit Tausenden anderen zusammen, indem Sie noch heute dem NF-Register beitreten. Gehen Sie auf nregistry.org und klicken Sie auf „Create a New Account“, um anzufangen.

Der erste Grundsatz des NF-Registers lautet, dass die Patienten immer die Kontrolle über ihre eigenen Informationen behalten. Sie geben nur weiter, was Sie weitergeben möchten, und Sie bestimmen, ob und wann Sie kontaktiert werden dürfen. Alle Informationen werden sorgfältig geschützt, wobei die strengsten Datenschutzprotokolle gelten.

Die Informationen im NF-Register werden nur für zwei Zwecke verwendet:

1. Kommunikation mit Ihnen über Neuigkeiten und klinische Studien, die Ihren Bedürfnissen entsprechen
2. Bereitstellung einer Zusammenfassung anonymer Patientendaten zu NF-Symptomen an qualifizierte Forscher



„Ich bin dem NF-Register beigetreten, weil ich weiß, dass Zahlen Macht haben, und weil ich die Children's Tumor Foundation kenne und ihr vertraue.“ 

MICHELE HOLBROOK
die mit Schwannomatose lebt

Woher wissen wir, dass das NF-Register funktioniert? Hat es schon Ergebnisse gebracht?

Ja, absolut! Die Studien des NF-Registers haben nicht nur NF-Patienten mit spezifischen Forschungsstudien und klinischen Versuchen in Verbindung gebracht, sondern auch wichtige Informationen dazu bereitgestellt, wo und welche Art von NF-Versorgung für Patienten verfügbar ist, insbesondere für Erwachsene mit NF. Dies hilft Ärzten und Forschern, künftige Pflege- und Behandlungsmöglichkeiten für Patienten mit allen Formen von NF besser zu planen. Zunehmendes Wissen zu den spezifischen Erscheinungsformen der NF hilft den Forschern auch, die Behandlung zu verbessern, und die Patienten berichten von einer verbesserten Lebensweise. So konnte zum Beispiel ein erwachsener NF2-Patient sein Hörvermögen durch ein bestimmtes Medikament Aufrechterhalten. Die Mutter eines Patienten mit NF1 erhielt auch eine umfassendere Palette von Behandlungsmöglichkeiten für ihr kleines Kind.

Wie privat ist privat?

Ihre NF-Geschichte ist sehr persönlich und wichtig für Sie. Das NF-Register schützt Sie durch die Anwendung der höchsten Standards für Datensicherheit (HIPAA, GDPR) und ethische Nutzung (Western Institutional Review Board). Beim Ausfüllen des Patientenfragebogens können Sie die Fragen immer so beantworten (oder nicht beantworten), wie Sie es für richtig halten. Das NF-Register setzt sich nur dann mit Ihnen in Verbindung, wenn Sie dem zugestimmt haben. Ihre Daten werden weder an die Children's Tumor Foundation noch an eine andere Organisation weitergegeben, und sie werden niemals für Spendenaktionen oder Marketing verwendet.

An wen wende ich mich?

Bei Fragen zum NF-Register wenden Sie sich bitte per E-Mail an nregistry@ctf.org.

Forscher: Um sich beim Datennutzungsausschuss zu bewerben, gehen Sie zu nregistry.org und klicken Sie auf „For Researchers“



„Ich bin dem NF Register beigetreten, um all diejenigen zu unterstützen, die dieselbe Krankheit haben wie ich bzw. die betroffenen Familien, welche die Last dieser Krankheit mittragen.“ 

CHRISTOPHER EDWARDS
der mit NF2 lebt

Über die Children's Tumor Foundation



Die 1978 gegründete Children's Tumor Foundation (CTF) begann als erste Organisation, die sich ausschließlich der Suche nach

Behandlungsmöglichkeiten für NF widmete. Heute ist die CTF eine weltweit anerkannte gemeinnützige Stiftung, eine führende Kraft im Kampf gegen die NF und ein Vorbild für andere innovative Forschungsprojekte.

Erfahren Sie mehr unter ctf.org, oder kontaktieren Sie uns unter info@ctf.org oder 1-800-323-7938 oder +01 (212) 344 6633.

Treten Sie noch heute nregistry.org bei