

**Patientenregister**



**PRO RETINA  
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen  
mit Netzhautdegenerationen

# **Das PRO RETINA Patientenregister**

für Menschen mit  
Netzhauterkrankungen



## Was ist ein Patientenregister?

Ein Patientenregister ist eine Datenbank, in der Informationen über eine bestimmte Erkrankung erfasst werden. **Das kostenlose Patientenregister der PRO RETINA** sammelt Daten von Menschen mit Netzhauterkrankungen. Diese pseudonymisierten Informationen können Wissenschaftler und Ärzte einsehen, um Studien zu planen und auszurichten.

Oft ist es schwierig, genügend Patienten mit einer seltenen Erkrankung zu finden, um eine Studie durchführen zu können. Dieses Register soll Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern bei der Rekrutierung von Patienten helfen. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Außerdem können Informationen über die Erkrankung gewonnen werden, wie z. B.:

- Wie häufig ist eine Erkrankung?
- In welchem Alter beginnt sie?
- usw.

# Welche Vorteile hat die Registrierung?

- Sie werden automatisch informiert, wenn eine Studie zu Ihrer Erkrankung durchgeführt wird.
- Sie können entscheiden, ob Sie an einer Studie teilnehmen möchten.
- Sie tragen dazu bei, Forschung zu fördern, um Therapiemöglichkeiten zu verbessern.
- Im Gegensatz zu international bestehenden Registern liegen die Daten in Deutschland.
- Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien obliegt natürlich dem Patienten.

## Wer kann sich registrieren?

Alle Menschen mit einer Netzhauterkrankung können sich unabhängig von einer Mitgliedschaft kostenfrei registrieren lassen. Eine Spende zur Unterstützung der gemeinnützigen Arbeit des Patientenregisters ist willkommen.



# Welche Informationen werden erhoben?

Im ersten Schritt geben Sie Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse und Geburtsdatum an, damit die PRO RETINA Sie später über aktuelle Studien informieren kann.

Als nächstes erhalten Sie ein Pseudonym, unter dem Sie Fragen zu Ihrer Erkrankung (Symptome, Verlauf, Gendefekt, etc.) beantworten. Die Ergebnisse können ausgewählte forschende Einrichtungen anfragen, jedoch haben diese keinen Zugriff auf Ihre persönlichen Daten, wie Name und Adresse.

## Welche Aufgabe hat die PRO RETINA?

Die PRO RETINA ist eine bundesweit tätige unabhängige Patientenorganisation von Menschen mit Netzhautdegenerationen. Aktuell haben wir rund 6.000 Mitglieder. Eine unserer Aufgaben ist es, die Forschung auf diesem Gebiet zu fördern. Wir verstehen uns als Brücke zwischen Wissenschaftlern und Betroffenen.

# Wie funktioniert die Registrierung?

Sie können sich eigenständig im Register eintragen. Dazu melden Sie sich zuerst bei der PRO RETINA mit Ihren Kontaktdaten für das Patientenregister an. Anschließend wird ein Zugang für Sie eingerichtet.

Mit diesen Zugangsdaten können Sie den Fragebogen ausfüllen. Sollten Sie bei der Eingabe unsicher sein, können Sie sich jederzeit erneut einloggen, um Ihre Daten zu ergänzen. Außerdem ist es möglich, den Fragebogen vorab anzuschauen und auszudrucken und ggf. mit dem Arzt zu besprechen.

Wenn Sie über keinen Internetzugang verfügen, können Sie uns den Fragebogen auch per Post senden und wir erfassen die Daten für Sie pseudonymisiert.

Unter folgender Internet-Adresse können Sie sich für das Register anmelden und Ihre Daten eintragen:

**[www.pro-retina.de/patientenregister](http://www.pro-retina.de/patientenregister)**

Dieses Patientenregister hat das Ziel, Forschung und Medizin mit den Patienten überregional zu vernetzen.

Mit Registrierung in dem PRO RETINA-Patientenregister können Sie Ihre Chancen erhöhen, an klinischen Studien zur Therapiefindung bei Netzhauterkrankungen teilzunehmen.

# **PRO RETINA Deutschland e. V.**

Kaiserstraße 1c

53113 Bonn

Tel. (0228) 227 217-0

info@pro-retina.de



## **Sie können unsere Arbeit unterstützen**

- durch eine Fördermitgliedschaft
- durch Spenden

Spendenkonto

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50

BIC: AACSD33XXX

Steuer-Nr. 205/5783/3312

**Forschung fördern  
Krankheit bewältigen  
selbstbestimmt leben**

