

CMDIR

Congenital Muscle Disease International Registry

Leading the Way to a Treatment and Cure



Das Congenital Muscle Disease International Registry (CMDIR) (www.cmdir.org) erfasst weltweit Personen mit einer kongenitalen Muskelerkrankung. Das CMDIR vertritt die Interessen dieser Gruppe, publiziert Pflege-Richtlinien, sammelt Daten zur Vorbereitung klinischer Studien und unterstützt damit aktiv Forschungsgruppen beim Entwickeln von Therapien oder Heilmitteln.

Die Suche nach einer wirksamen Behandlung oder gar Heilung kann nur erfolgreich sein, wenn Forscher die spezifische Diagnose und den Krankheitsverlauf betroffener Personen kennen.

Wichtig beim Einschreiben ins CMDIR ist das Ausfüllen des Fragebogens, welcher demographische, krankheitsspezifische und diagnostische Information sammelt. CMDIR bietet online Unterstützung und Vermittlung genetischer Beratung für betroffene Personen und/oder Familien.

Die Datei ist für Personen mit kongenitaler Muskeldystrophie, kongenitaler Myopathie, kongenitalem Myasthenischem Syndrom und Gliedergürteldystrophie.

Eine genetische Bestätigung der Krankheit ist für die Registrierung nicht erforderlich. Besuchen Sie bitte die CMDIR Webpage (www.CMDIR.org) für eine vollständige Liste der Diagnosen.

Machen Sie mit!

Unterstützen Sie:

- ⇒ Klinische Studien
- ⇒ Investitionen aus der pharmazeutischen Industrie
- ⇒ Interessengruppen
- ⇒ Staatliche Initiativen und Finanzierung

Mit der Registrierung erhalten Sie auch:

- ⇒ den jährlichen CMDIR Newsletter
- ⇒ eine Liste klinischer Studien spezifisch für ihre Diagnose sofern bekannt
- ⇒ Hinweise auf für ihre Diagnose vorhandene Therapien
- ⇒ Richtlinien zur Behandlung (nur in Englisch) und ein Handbuch für Familien (erhältlich in Deutsch)

www.cmdir.org

Für weitere Information wenden Sie sich bitte an

Dr. Sabine de Chastonay, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

CMDIR	counselor@cmdir.org
1712 Pelican Ave.	+1-424-265-0874
San Pedro, CA 90732 USA	www.cmdir.org

