



“Sapere che mio figlio fa parte del Registro NF mi aiuta ad avere fiducia in questo viaggio, anche quando non lo comprendo.”

HEATHER FRAZIER
E SUO FIGLIO RYAN che vive con la NF1

Iscriviti al Registro NF

Quando ti iscrivi al Registro NF hai accesso alle ultime scoperte sui molti modi in cui la vita con NF può influenzare gli individui e le famiglie, il che aiuta te e la tua famiglia a trovare le migliori cure possibili.

Come partecipante al Registro NF, completi un sondaggio annuale sulla salute. Questi dati aiutano i ricercatori a studiare come la NF colpisce tutti in modo diverso e come la NF cambia nel tempo. Puoi quindi scegliere se ricevere e-mail personalizzate su:

- Trial clinici e studi di ricerca rilevanti per te o per tuo figlio
- Aggiornamenti alle raccomandazioni per la cura della NF
- Annunci e notizie sulla ricerca
- Sondaggi progettati per ottenere l'input dei pazienti sulle sfide chiave della NF
- Materiale formativo specifico per te
- Risorse per aiutarti nel tuo percorso con la NF

Anche se scegli di non essere contattato, la tua partecipazione aiuta i ricercatori a imparare dai veri esperti: i pazienti e le famiglie con NF.

Iscriviti a nregistry.org oggi stesso.



 NF REGISTRY

nregistry.org

 NF REGISTRY
UNIAMOCI PER COMBATTERE LA NEUROFIBROMATOSI
nregistry.org

RIMANI INFORMATO. MIGLIORA LA CURA.
FAI PROGREDIRE LA RICERCA SULLA NF.



“A volte ci sono giorni buoni e a volte cattivi, ma si tratta di fare un passo alla volta. Porta con te il Registro NF nel tuo viaggio”.

SEQUOYAH DANIEL-ROBINSON
che vive con la NF2-SWN

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Il registro NF è una risorsa guidata dai pazienti per accelerare la ricerca e trovare cure per tutte le forme di NF, inclusa la neurofibromatosi di tipo 1 (NF1), e tutti i tipi di schwannomatosi (SWN), inclusa la Schwannomatosi correlata a NF2 (NF2-SWN), precedentemente nota come neurofibromatosi di tipo 2. Sponsorizzato dalla Children's Tumor Foundation, il Registro NF è uno strumento sicuro ed efficace per responsabilizzare i pazienti con NF ed i loro caregivers invitandoli ad assumere un ruolo attivo nel progresso della ricerca sulla NF.

Se tu o tuo figlio siete affetti da NF, unitevi migliaia di altre persone iscrivendovi oggi stesso al registro NF. Vai su nregistry.org e fai clic su "Crea un nuovo file Account" per iniziare.

Il primo principio del Registro NF è che i pazienti hanno sempre il controllo delle loro informazioni. Condividi solo quello che desideri condividere, e controlla i permessi su quando o se essere contattato. Tutte le informazioni sono accuratamente protette con i più severi protocolli sulla privacy.

Le informazioni nel Registro NF sono utilizzate solo per due scopi:

1. Comunicare con te sulle novità e sui trial clinici che corrispondono alle tue esigenze
2. Fornire a ricercatori qualificati un riassunto dei dati anonimi dei pazienti sui sintomi della NF



"Ho aderito al Registro NF perché so che c'è potere nei numeri, e conosco la Children's Tumor Foundation e me ne fido."

MICHELE HOLBROOK
che vive con la schwannomatosi

Come facciamo a sapere che il Registro NF funziona? Ha avuto risultati?

Sì, assolutamente! Oltre a collegare i pazienti NF con studi di ricerca specifici e trial clinici, gli studi del Registro NF hanno fornito informazioni critiche su dove e che tipo di assistenza NF è disponibile per i pazienti, specialmente per gli adulti con NF. Questo sta aiutando i medici e i ricercatori a pianificare meglio l'assistenza futura e le opzioni di trattamento per i pazienti con tutte le forme di NF. La maggiore conoscenza delle manifestazioni specifiche della NF sta anche aiutando i ricercatori a migliorare le considerazioni sul trattamento, e i pazienti stanno comunicando stili di vita migliori. Per esempio, un paziente adulto con NF2 ha mantenuto il suo udito grazie alla possibilità di utilizzare un farmaco specifico, e la madre di un paziente NF1 ha avuto una gamma più completa di possibilità di trattamento per suo figlio.

Quanto privato è privato?

La tua storia NF è molto personale e importante per te. Il Registro NF ti protegge utilizzando i più alti standard per la sicurezza dei dati (HIPAA, GDPR) e l'utilizzo etico (Western Institutional Review Board). Quando compili il questionario del paziente, sei libero di rispondere (o non rispondere) alle domande al tuo livello di comfort personale. Il Registro NF ti contatterà solo se ne darai il permesso. Le tue informazioni personali non sono condivise con la Children's Tumor Foundation o altre organizzazioni, e non saranno mai utilizzate per la raccolta di fondi o il marketing.

Chi devo contattare?

Per domande sul Registro NF, ti preghiamo di inviare un'e-mail a: nregistry@ctf.org.

Ricercatori: Per fare domanda al Comitato per l'utilizzo dei dati, vai su nregistry.org e fai clic su "For Researchers" (Per i ricercatori)



"Ho aderito al Registro NF come un investimento in tutti i pazienti che condividono il mio disturbo e in tutte le famiglie che ne condividono il peso".

CHRISTOPHER EDWARDS
che vive con la NF2-SWN

Informazioni sulla Children's Tumor Foundation



Fondata nel 1978, la Children's Tumor Foundation (CTF) ha iniziato come la prima organizzazione di base dedicata esclusivamente a

trovare trattamenti per la NF. Oggi, la CTF è una fondazione globale senza scopo di lucro altamente riconosciuta, la forza principale nella lotta per porre fine alla NF, e un modello per altri sforzi innovativi di ricerca.

Scopri di più su ctf.org, oppure contattaci all'indirizzo info@ctf.org o ai numeri 1-800-323-7938 o +1 (212) 344-6633.

Iscriviti a nregistry.org oggi stesso.