



“Saber que mi hijo es parte del registro de NF me ayuda a poner mi confianza en esta travesía, incluso cuando no la entiendo.”

HEATHER FRAZIER Y SU HIJO RYAN
que vive con NF1

Inscríbese en el registro de NF

Cuando se inscribe en el registro de NF, tiene acceso a los últimos descubrimientos sobre las diferentes maneras en las que vivir con NF puede afectar a las personas y a las familias, lo que lo ayuda a usted y a sus familiares a encontrar la mejor atención posible.

Como participante del registro de NF, completará una encuesta de la salud cada año. Estos datos ayudan a los investigadores a estudiar la forma en que la NF afecta a todas las personas de manera diferente y cómo esta enfermedad cambia con el tiempo. De este modo, puede elegir si desea recibir correos electrónicos personalizados sobre:

- Ensayos clínicos y estudios de investigación pertinentes para usted o su hijo.
- Actualizaciones de las recomendaciones de atención para la NF.
- Anuncios y noticias sobre las investigaciones.
- Encuestas diseñadas para obtener comentarios de los pacientes sobre los principales desafíos de la NF.
- Materiales educativos específicos para usted.
- Recursos para ayudarlo en su camino con la NF.

Incluso si elige que no se comuniquen con usted, su participación ayuda a los investigadores a obtener información de los verdaderos expertos: los pacientes con NF y sus familias.

Inscríbese en **nfregistry.org** hoy mismo.



NF REGISTRY

ÚNASE A LA LUCHA CONTRA LA NF

nfregistry.org



NF REGISTRY

ÚNASE A LA LUCHA CONTRA LA NF

nfregistry.org

MANTÉNGASE INFORMADO. MEJORE LA ATENCIÓN.
COLABORE CON LAS INVESTIGACIONES
SOBRE LA NF.



“Hay días buenos y días malos, pero es cuestión de dar un paso a la vez. Permita que el registro de la NF lo acompañe en su trayecto.”

SEQUOYAH DANIEL-ROBINSON
que vive con NF2-SWN

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

El registro de NF es un recurso impulsado por el paciente para acelerar la investigación y encontrar tratamientos para todas las formas de NF, incluida la neurofibromatosis tipo 1 (NF1), y todos los tipos de schwannomatosis (SWN), incluyendo Schwannomatosis relacionada con NF2 (NF2-SWN), anteriormente conocido como neurofibromatosis tipo 2. Patrocinado por el Children's Tumor Foundation, el Registro NF es una herramienta segura y eficaz que empodera a los pacientes con NF y a sus cuidadores invitándolos a tomar un papel activo para avanzar con la investigación de la NF.

Si usted o su hijo viven con NF, únase a miles de personas más y sean parte del Registro NF hoy. Vaya a nregistry.org y haga clic en "Crear una nueva Cuenta" para comenzar.

El primer principio del registro de NF es que los pacientes siempre tienen el control de su propia información. Usted comparte únicamente lo que desea y controla cuándo pueden comunicarse con usted o si pueden hacerlo. Toda la información se protege meticulosamente y se usan los protocolos de privacidad más estrictos.

La información del registro de NF se usa sólo con dos fines:

1. Comunicarnos con usted para informarle sobre noticias y ensayos clínicos que corresponden a sus necesidades.
2. Proporcionarles a los investigadores calificados un resumen de datos anónimos de los pacientes sobre los síntomas de la NF.



"Me inscribí en el registro de la NF porque creo en la fuerza que hay en la unión de muchas personas, conozco la Children's Tumor Foundation y confío en ellos."

MICHELE HOLBROOK
que vive con schwannomatosis

¿Cómo sabemos que el registro de NF está funcionando? ¿Ha tenido resultados?

Sí, totalmente. Además de conectar a los pacientes con NF con estudios de investigación y ensayos clínicos específicos, los estudios del registro de NF han proporcionado información fundamental sobre el tipo de atención para la NF que está disponible para los pacientes y dónde recibirla, especialmente para adultos con NF. Esto está ayudando a los médicos y los investigadores a mejorar la planificación médica y los tratamientos futuros para los pacientes con todas las formas de NF. El aumento del conocimiento sobre las manifestaciones específicas de la NF es importante ya que está ayudando a los investigadores a mejorar las consideraciones de tratamiento, y los pacientes están comunicando mejores estilos de vida. Por ejemplo, un paciente adulto con NF2 salvó su audición porque tuvo la opción de usar un fármaco específico, y el padre de un paciente con NF1 dispuso de un rango más completo de opciones de tratamiento para su hijo pequeño.

¿Qué tan privado es realmente?

Tus antecedentes de NF son personales e importantes para usted. El registro de NF lo protege mediante el uso de los estándares más altos de seguridad de datos (HIPAA, GDPR) y uso ético (Western Institutional Review Board). Al completar el cuestionario de pacientes usted tiene la libertad de responder (o no responder) las preguntas según qué tan cómodo se sienta. Posteriormente, el registro de NF se comunicará con usted únicamente si otorga su permiso. La información sobre usted no se comparte con Children's Tumor Foundation ni con ninguna otra organización, y nunca se usará para recaudar fondos ni con fines de comercialización.

¿A quién debería contactar?

Si tiene preguntas sobre el registro de NF, envíe un correo electrónico a nregistry@ctf.org.

Investigadores: Para presentar su solicitud ante el Comité de Uso de Datos, visite nregistry.org y haga clic en "For Researchers" (para investigadores).



"Me inscribí en el registro de NF a manera de inversión en todos los pacientes que comparten el trastorno que tengo y en todas las familias que comparten su carga".



CHRISTOPHER EDWARDS
que vive con NF2-SWN

Información acerca de Children's Tumor Foundation



Fundado en 1978, Children's Tumor Foundation (CTF) comenzó como la primera organización comunitaria dedicada exclusivamente a

encontrar tratamientos para la NF. Hoy en día, CTF es una fundación global sin fines de lucro muy reconocida; es la fuerza principal en la lucha para erradicar la NF y el modelo para otros esfuerzos de investigación innovadores.

Obtenga más información en ctf.org o comuníquese con nosotros en info@ctf.org o al 1-800-323-7938 o al (212) 344-6633

Inscríbese en nregistry.org hoy mismo.