

DMD und SMA Prävalenzprojekt

Welche Patienten und welche Daten sollen erfasst werden?

Es werden unterschiedliche Daten erfragt je nachdem, ob Sie Angaben zu Patienten an Muskelzentren oder an genetischen Instituten machen.

Muskelzentren

Duchenne Muskeldystrophie

Einschlusskriterien:

- alle Patienten mit gesicherter Diagnose Duchenne oder Becker Muskeldystrophie (Biopsie oder Genetik)
- ab Jahrgang 1995 oder jünger
- wohnhaft in Deutschland

Welche Daten werden für die lokale Verschlüsselung benötigt?

1. Das Geburtsdatum
2. Die Initialen von Vor- und Nachname

Welche Daten werden zusätzlich erfasst?

1. Die ersten beiden Ziffern der Postleitzahl vom Wohnort des Patienten
2. Phänotyp [Duchenne/Becker/unbekannt]
Becker-Muskeldystrophie typischerweise mit Erhalt der Gehfähigkeit über das 15. Lebensjahr hinaus.
3. Genetisch gesicherte Diagnose [ja/nein/unbekannt]
4. Verstorben [ja/nein/unbekannt]
Wenn länger als zwei Jahre kein Kontakt besteht, geben Sie bitte unbekannt ein.

Spinale Muskelatrophie

Einschlusskriterien:

- alle Patienten mit gesicherter SMA Diagnose (SMN1-Genetik)
- ab Jahrgang 1995 oder jünger
- wohnhaft in Deutschland

Welche Daten werden für die lokale Verschlüsselung benötigt?

1. Das Geburtsdatum
2. Die Initialen von Vor- und Nachname

Welche Daten werden zusätzlich erfasst?

1. Die ersten beiden Ziffern der Postleitzahl vom Wohnort des Patienten
2. SMA Typ [I/II/III/unbekannt]
3. Genetisch gesicherte Diagnose [ja/nein/unbekannt]
4. Verstorben [ja/nein/unbekannt]
Wenn länger als zwei Jahre kein Kontakt besteht, geben Sie bitte unbekannt ein.

Genetische Institute

Duchenne Muskeldystrophie

Einschlusskriterien:

- alle Patienten mit gesicherter Diagnose Duchenne oder Becker Muskeldystrophie
- ab Jahrgang 1995 oder jünger
- Diagnosedatum ab 01.01.2000
- wohnhaft in Deutschland

Welche Daten werden für die lokale Verschlüsselung benötigt?

1. Das Geburtsdatum
2. Die Initialen von Vor- und Nachname

Welche Daten werden zusätzlich erfasst?

1. Die ersten beiden Ziffern der Postleitzahl vom Wohnort des Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose
2. Datum der Diagnose
3. Welcher Test führte zur Sicherung der Diagnose? [Deletions-/Duplikationssuche/Sequenzierung/unbekannt]
4. Handelt es sich um Duchenne oder Becker der Genetik nach zu urteilen? [Duchenne/Becker/unbekannt]

Spinale Muskelatrophie

Einschlusskriterien:

- alle Patienten mit gesicherter SMA Diagnose (SMN1-Genetik)
- ab Jahrgang 1995 oder jünger
- Diagnosedatum ab 01.01.2000
- wohnhaft in Deutschland

Welche Daten werden für die lokale Verschlüsselung benötigt?

1. Das Geburtsdatum
2. Die Initialen von Vor- und Nachname

Welche Daten werden zusätzlich erfasst?

1. Die ersten beiden Ziffern der Postleitzahl vom Wohnort des Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose
2. Datum der Diagnose