



REGISTRI PACIJENATA



- Registri pacijenata daju pregled broja, kliničkih karakteristika i tipa mutacija pacijenata sa istom bolešću. Oni omogućavaju komunikaciju sa registrima pacijenata iz drugih zemalja i istraživačkim centrima, epidemiološko praćenje i ispitivanje prirodne istorije bolesti. Registri pacijenata imaju poseban značaj za komunikaciju sa farmaceutskim kućama koje prema broju osoba sa istom mutacijom, planiraju testiranje novog leka.
- Referentne klinike u Srbiji poseduju registre pacijenata koji će predstavljati polazni materijal za formiranje nacionalnih registara. Registri za miotonične distrofije, Dišenovu mišićnu distrofiju i spinalnu mišićnu atrofiju su uključeni u svetski registar TREAT-NMD mreže (<http://www.treat-nmd.eu>). Registri za druge neuromišićne bolesti su u izradi na Klinici za neurologiju Kliničkog centra Srbije (za udno-pojasne mišićne distrofije, Bekerovu mišićnu distrofiju, distalne i druge miopatije, nasledne neuropatije kod odraslih) i na Klinici za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu (za nasledne neuropatije sa početkom u prve dve decenije života, udno-pojasne mišićne distrofije, kongenitalne mišićne distrofije, kongenitalne mijastenične sindrome i kongenitalne miopatije).
- Pacijenti se direktno mogu prijaviti u registre tokom hospitalizacije na *Klinici za neurologiju* i *Klinici za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu*, ili putem telefona (kontakt osobe prof. dr Vidosava Rakočević Stojanović i dr Stojan Perić, telefon +381113064247, elektronska pošta stojanperic@gmail.com, i dr Jelena Mladenović, telefon +38111 2658 355).