

An die
LAM-Patientinnen

Im November 2010

Liebe LAM-Patientinnen,

am 23. Oktober 2010 fand das LAM-Patiententreffen in Frankfurt/M. statt, das unter dem Thema „Patientenregister“ stand. Nachdem uns dort Prof. Dr. Wirtz sowie Frau Dr. Hämäläinen das neue Patientenregister, welches speziell für LAM-Patientinnen entwickelt wurde, vorgestellt haben, möchten wir nun Sie darüber informieren, wie Sie in das Patientenregister aufgenommen werden können.

Zunächst möchten wir Sie noch darüber informieren, dass das Patientenregister von der WATL (Wissenschaftliche Arbeitsgemeinschaft für die Therapie von Lungenkrankheiten e.V.) ins Leben gerufen wurde und für die Erstellung des Registers, die Sammlung und Auswertung der Daten wurde das Institut für Lungenforschung GmbH (ILF) beauftragt. Die entstehenden Kosten werden von der WATL und dem ILF getragen. Das Patientenregister bildet eine äußerst wichtige Grundlage für die künftige Erforschung der Lymphangioliomyomatose und wird hoffentlich Aufschlüsse über den „normalen“ Verlauf der Krankheit geben sowie erfolgreiche Behandlungsmethoden aufzeigen.

Das ILF verschickt postalisch Informationsmaterial und die Fragebögen für das Register. Da der LAM Selbsthilfe Deutschland e.V. selbstverständlich keine Daten an Dritte weitergibt, benötigen wir Ihre schriftliche Zustimmung, dass wir Ihre Kontaktdaten zu diesem Zweck an das ILF weiterleiten dürfen. Hierfür haben wir diesem Schreiben eine Einverständniserklärung beigelegt, die Sie bitte ausgefüllt an die angegebene Adresse per Post zurücksenden.

LAM Selbsthilfe Deutschland e.V.
Postfach 31 07 39
04211 Leipzig
Geschäftsstelle:
Lindengärten 6
73642 Welzheim

www.lam-info.de
kontakt@lam-info.de
Info-Telefon 01805 . 227 117 793
(0,14 Euro/Min.)

Fachbeirat 1
Prof. Dr. med. Hubert Wirtz, Leipzig
Prof. Dr. med. Detlef Kirsten, Großhansdorf
Dr. med. Henrik Watz, Großhansdorf
Dr. med. Christina Smaczny, Frankfurt a. M.

Mitgliedschaft
ACHSE e.V. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Spendenkonto
Volksbank Leipzig eG
Konto 307 839 300
BLZ 860 956 04

Vereinsregister Leipzig
Vereinsregister VR 4227
Amtsgericht Leipzig

Bitte beachten Sie, dass wir ohne eine schriftliche und vollständig ausgefüllte (wichtig: Adresse, Datum und Unterschrift) Einverständniserklärung Ihre Daten nicht an das ILF weiterleiten dürfen und Ihnen somit die Chance entgeht, in das Patientenregister aufgenommen zu werden.

Für Fragen stehen wir Ihnen sehr gerne unter vorstand@lam-info.de zur Verfügung.

Das LAM-Patientenregister ist ein wichtiger und großer Schritt zu mehr Forschung für uns alle. Wir freuen uns daher sehr auf Ihre Teilnahme.

Mit freundlichen Grüßen

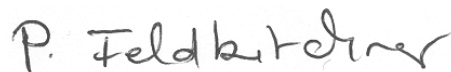


Britta Höing

Vorstand



Bernhard Frank



Petra Feldkirchner