

Estudio	Registro del Síndrome de Stickler
Promotor	Asociación Española del Síndrome de Stickler
Investigador principal	Loreto Carmona (Instituto de Salud Musculoesquelética, InMusc)
Tratadores de datos	Asociación Española de Stickler e InMusc



Para poder entender por qué nos ponemos enfermos y por qué unos enferman y otros no, los investigadores tienen que estudiar a muchas personas que tengan la misma enfermedad y hacerles preguntas muy detalladas.

En concreto los investigadores queremos saber cuántas personas tienen Stickler en España y qué partes del cuerpo les ataca la enfermedad y cuánto (esta última información la queremos saber no sólo de España sino ¡de muchos otros países!). De esa manera conoceremos mejor cómo avanza la enfermedad.

En qué consiste tu participación

Para poder ayudar a otras personas que tienen este problema los médicos quieren saber más sobre los síntomas que tienes en los ojos, boca, articulaciones, oídos,... y, por eso, queremos preguntarte si nos dejas estudiar tus datos junto con los de otros niños y personas mayores.

Tú mismo, con ayuda de tus padres o tutores, meteréis los datos en una página web. Es información que seguro tienes en informes que te dieron los médicos (oftalmólogos, traumatólogos, pediatras...).

Luego, un médico confirmará que todo lo que metéis es correcto. Puede ocurrir que el médico meta más datos sobre ti. En ese caso, tienes que confirmar, con tus padres, que eso es verdad (por ejemplo, si realmente tienes un problema en un ojo o no).

Cada año tendrás que volver a entrar en la página web a ver si algo ha cambiado con tu enfermedad.

¿Quieres participar?

MUCHAS GRACIAS

