



UNIKLINIK  
KÖLN

KFO 329  
podocyte  
DFG Deutsche  
Forschungsgemeinschaft

FORMe



## FORMe Register

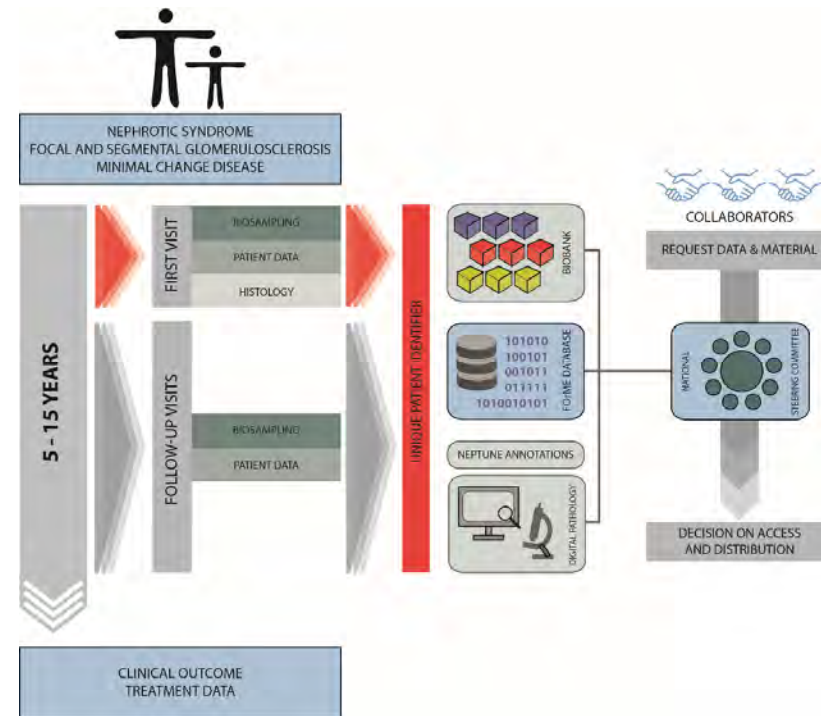
14. TMF-Jahreskongress

18.-19. April, Köln

# FOrMe Register

The German Focal Segmental Glomerulosclerosis and Minimal Change Disease Registry

- › Biobanking (BioMaSOTA)
- › Klinische Datenbank
- › Digitale Nephropathologie
- › Genetische Analysen



[www.forme-register.de](http://www.forme-register.de)

# FOrMe Register

## Einschlusskriterien

### Pädiatrische Patienten

- › Idiopathisches Nephrotisches Syndrom
- › Einverständnis
- › Nierenbiopsie NICHT erforderlich

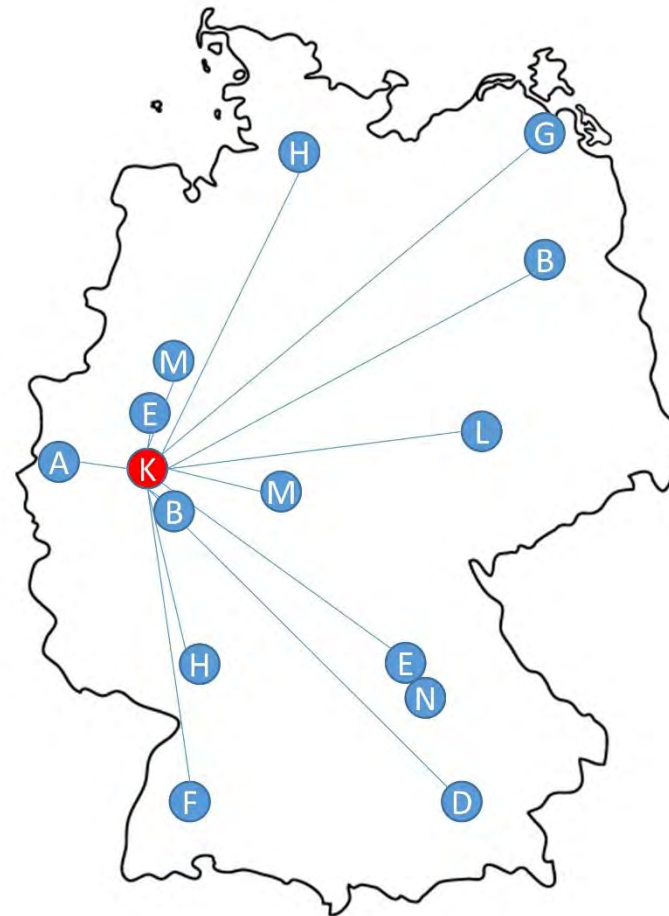
### Erwachsene Patienten

- › Bioptisch gesicherte MCD/FSGS
- › Einverständnis
- › Primäre und sekundäre Formen

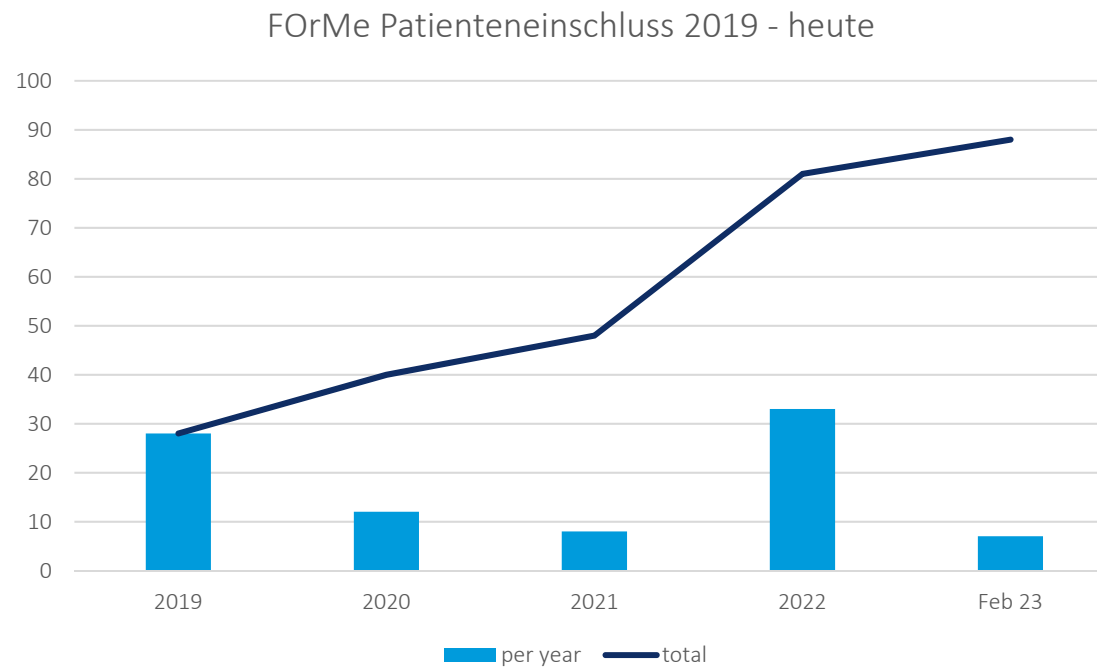
> MCD/FSGS zählen zu den seltenen Nierenerkrankungen

## Beteiligte Zentren

RWTH University Hospital Aachen
Kindernierenzentrum Bonn
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Pädiatrie Dachau
University Hospital Erlangen
University Hospital Essen
University Hospital Freiburg
University Hospital Greifswald
University Hospital Hamburg-Eppendorf
University Hospital Heidelberg
University Hospital Leipzig
University Hospital Marburg
University Hospital Münster



# FOrMe-Register





## FOrMe-Register – Patient and Public Involvement



### Zielsetzung

- Patientenedukation und -information
- Lenkung von Patientenströmen
- Patientenbindung
- Aktive Einbindung in die Planung und Ausführung neuer Forschungsprojekte

# www.forme-register.de

LOGIN

**FOrMe**

[Das Register](#) [Für Patienten](#) [Für Ärzte](#) [Zentren](#) [Kontakt](#)



**FOrMe Register**  
Hier gelangen Sie zum passwortgeschützten Eingabebereich des Registers.

LOGIN

## Die wichtigsten Informationen

### Was ist das Patientenregister?

Das FOrMe Register dient der weiteren Erforschung des nephrotischen Syndroms ...

[Mehr Info >](#)

### Welche Zentren sind angeschlossen?

Hier finden Sie eine Übersicht der angeschlossenen Zentren ...

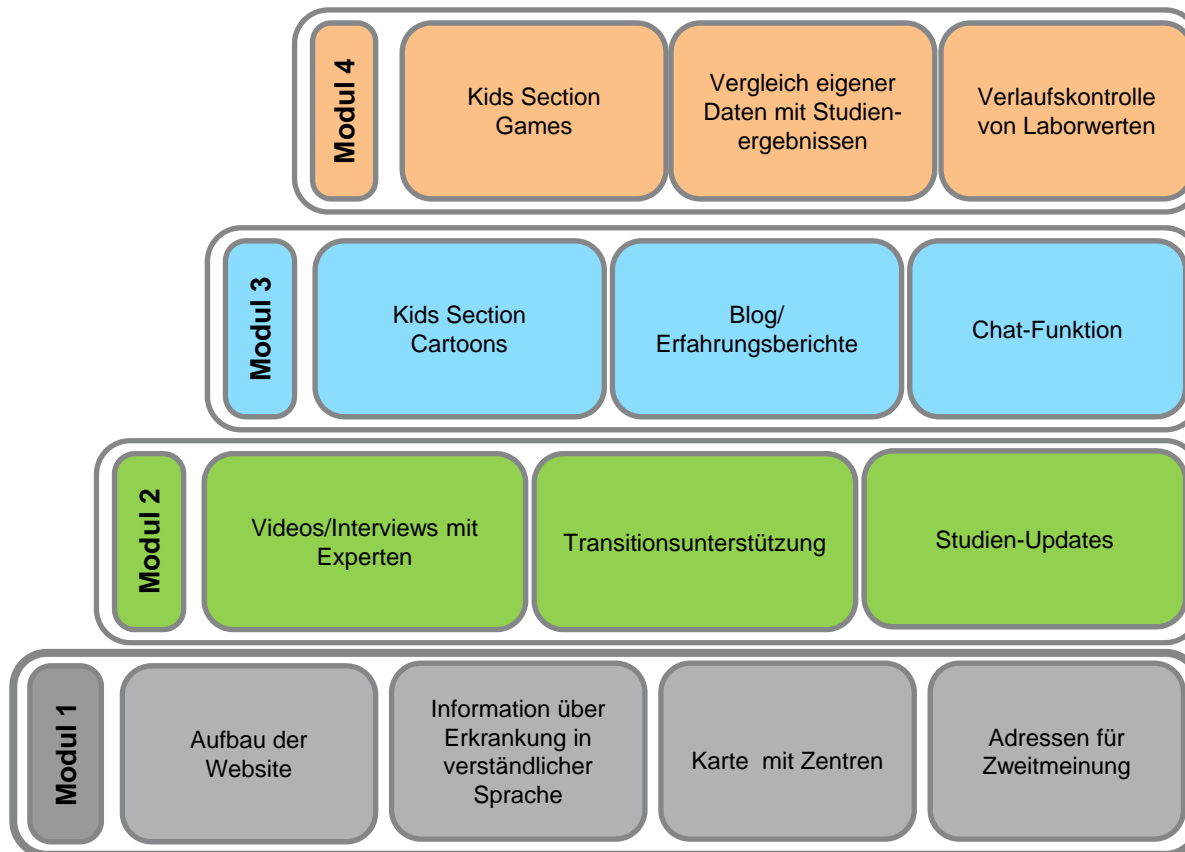
[Mehr Info >](#)



## FOrMe-Register – Patient and Public Involvement

Eduktion	Information	Kommunikation/Austausch	Interaktion
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Information über Erkrankung (<i>Modul 1</i>)</li><li>2. Videos/Interviews mit Experten (<i>Modul 2</i>)</li><li>3. Transitionsunterstützung (<i>Modul 2</i>)</li><li>4. Kids Section<ol style="list-style-type: none"><li>a. Cartoons (<i>Modul 3</i>)</li><li>b. PC-Spiele (<i>Modul 4</i>)</li></ol></li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Karte mit Zentren (<i>Modul 1</i>)</li><li>2. Adressen für Zweitmeinung (<i>Modul 1</i>)</li><li>3. Studien-Updates (<i>Modul 2</i>)</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Chat-Funktion (<i>Modul 2</i>)</li><li>2. Blog / Erfahrungsberichte (<i>Modul 3</i>)</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. „Meine Daten“ (<i>Modul 4</i>)<ol style="list-style-type: none"><li>a. Verlaufskontrolle von Laborwerten</li><li>b. Vergleich mit Studienergebnissen</li></ol></li></ol>

## FOrMe-Register – Patient and Public Involvement



Lutz Weber  
Franziska Grundmann  
Linus Völker  
Thomas Benzing

Stefan Kohl  
Rasmus Ehren  
Thomas Osterholt  
Jan Degenhardt  
Linda Blomberg

Polina Todorova  
Lioba Ester  
Christoph Schell (Freiburg)  
  
FOrMe Zentren

Vielen Dank!



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

EVA MAYR-STIHL  
STIFTUNG



**REN**

Research Excellence in Nephrology

KFO 329  
podocyte  
DFG

FOrMe



UNIKLINIK  
KÖLN