

Base de Dados de Pessoas com FC da Emily's Entourage

(anteriormente chamado de registro de pacientes)

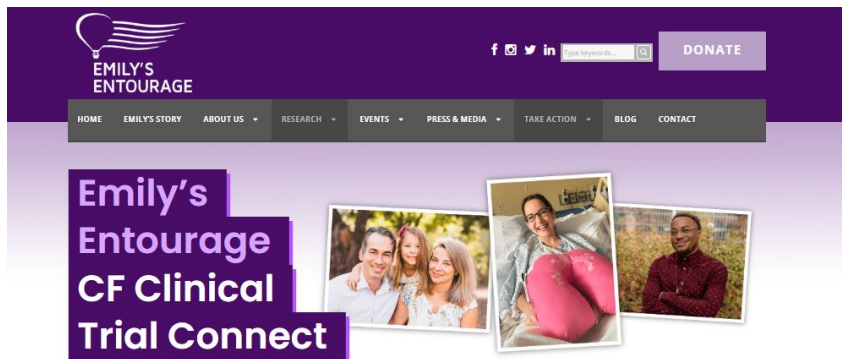


Como se cadastrar?



<https://www.emilysentourage.org/ctc>

Em inglês



Emily's Entourage CF Clinical Trial Connect (CTC) is the only global patient database exclusively for people with CF who are unable to benefit from CFTR modulators, including those with:

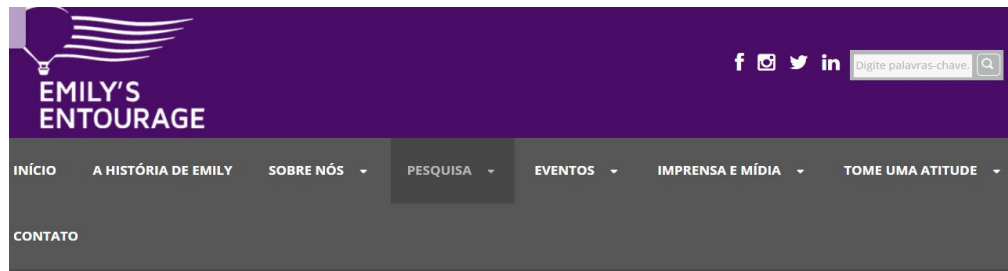
- Ineligible genetic mutations
- Side effects from CFTR modulators
- Suboptimal response to CFTR modulators

By joining CF Clinical Trial Connect, you can help accelerate the development of lifesaving therapies for people with CF.

SIGN UP HERE



Em português




A Emily's Entourage (EE) mantém um registro global de pacientes com fibrose cística (FC) que são geneticamente ineligíveis para moduladores CFTR ou beneficiam das terapias moduladoras existentes. O registro permite que esses indivíduos contribuam com seus dados e sejam informados sobre pesquisas clínicas relevantes. Ele também acelera o desenvolvimento de terapias que salvam vidas, oferecendo um recrutamento de estudos clínicos mais rápido


PARTICIPAR DO REGISTRO




Como se cadastrar?



EMILY'S
ENTOURAGE

 Username

 Password

Log in

[Forgot your password?](#) [Not a member?](#) [\(Não está cadastrado?\)](#)

[About EE's Patient Registry](#)

Como se cadastrar?



[Home](#)

Please select your country to start the consent and registration process.

* Select Your Country

Brazil

Next

[Already have an account?](#)



Como se cadastrar?



Please read the following terms of participation in the Emily's Entourage Clinical Trial Connect Database

Emily's Entourage (EE) maintains a global database (Clinical Trial Connect or CTC database) of individuals with cystic fibrosis (CF) who are genetically ineligible for CFTR modulators or do not benefit from existing modulator therapies. The purpose of the CTC database is to collect limited information about individuals in these groups, so that Emily's Entourage may inform them about relevant research, clinical advances, and drug trials.

Your participation in the CTC database is strictly voluntary and is not related to any medical care, treatment, or insurance. There is no cost to be included in the CTC database, and you will not receive any compensation for being included. The primary benefit of enrolling in the CTC database is the opportunity to be contacted by Emily's Entourage about relevant research, clinical advances, and drug trials. Any questions regarding the CTC database should be directed to: admin@emilysentourage.org.

By submitting this form, you consent to your name and other personal information being included and stored in the CTC database, and you authorize Emily's Entourage to contact you about (i) relevant clinical advances in Cystic Fibrosis, including, but not limited to, opportunities to participate in research studies and drug trials, and new advances in treatment; (ii) information and updates about the

By submitting this form, you affirm that you have read and understand all provisions of this Terms of Participation and Consent, knowingly waive your rights concerning liability as described above, and that you are eighteen (18) years of age (or are the parent or legal guardian of the CTC database participant).

I Agree

* Who is completing this form?

- Self (Person with CF)
 Parent or Legal Guardian of a Person with CF
 Other

Previous

Next



Como se cadastrar?





já tem uma conta?

Nesta seção, forneça suas informações.

* Primeiro nome

* Sobrenome

* E-mail

Número de telefone

Nesta seção, forneça informações sobre a pessoa com FC.

* Primeiro nome

* Sobrenome

* Data de nascimento

Pais

Rua

Cidade

CEP / Código Postal

Estado/Provincia

Estado/provincia não aparece? Escolha primeiro o país e depois seleccione o estado/provincia.

E-mail (se a pessoa com FC tiver um endereço de e-mail)

Número de telefone (se a pessoa com FC tiver um número de telefone)

Como se cadastrar?

Mutações Genéticas

Nesta seção, forneça detalhes sobre as mutações genéticas suas ou do seu filho. Se você não tiver certeza sobre as mutações, escreva "inseguro" nas caixas.

* Mutaç o 1 (ou seja, W1282X)

* Mutaç o 2 (ou seja, G542X)

Microbiologia

* Indique quais bact rias voc /seu filho coloniza cronicamente (selecione todas as opç es aplic veis).

- Pseudomonas aeruginosa (P. aeruginosa)
- Staphylococcus aureus (Staph)
- Staphylococcus Aureus resistente   meticilina (MRSA)
- Stenotrophomonas Maltophilia (S. Maltophilia)
- Achromobacter
- Micobact rias n o tuberculosas (NTM)
- Burkholderia Cepacia (B. Cepacia)
- Pseudomonas Aeruginosa multirresistente (MDR-PA)
- Inseguro
- Nenhum
- Outro

Status do transplante

* Quando se trata de qualquer transplante de  rg o, qual das seguintes opç es se aplica a voc /seu filho?

- J  fiz um transplante
- Em uma lista de espera para transplante ou considerando ser adicionado a uma lista de espera em breve
- N o tenho planos de fazer um transplante em um futuro pr ximo
- N o estou interessado em um transplante
- Prefiro n o responder

Status do modulador

* Voc /seu filho est  usando algum modulador CFTR?

- Sim
- N o
- N / D

Informa o de viagem

* At  onde voc  estaria disposto a viajar para um ensaio cl nico?

- Local (25 milhas ou menos)
- Para outro estado na mesma regi o
- Para outro estado em outra regi o
- Internacionalmente
- Inseguro
- Outro

Anterior

Pr ximo

Informa es adicionais

Voc  tem algum coment rio ou pergunta adicional?

* Por favor, conte-nos como voc  ouviu falar do Emily's Entourage Patient Registry

* Gostaria de se inscrever para receber atualiza es da EE?

- Sim
- N o

Anterior

Pr ximo

Como ver a lista de ensaios clínicos ou atualizar seus dados?



EMILY'S ENTOURAGE

Username

Password

Log in

[Forgot your password?](#) [Not a member?](#)

[About EE's Patient Registry](#)



Welcome to Emily's Entourage Patient Registry

[Update My Profile](#)

Recent Clinical Trials

Please click the title of a clinical trial below to learn more. We encourage you to check back periodically, as new trials will be posted as they become available. You may also receive an email about new trial opportunities if you are deemed eligible based on the inclusion / exclusion criteria.

Estudo 1	Estudo 2	Estudo 3
----------	----------	----------