

WHAT IS THE CNDR

The Canadian Neuromuscular Disease Registry (CNDR) is a Canada-wide registry of people diagnosed with a neuromuscular disease. It collects important medical information from patients across the country to improve the understanding of neuromuscular disease and accelerate the development of new therapies.



HOW DOES IT WORK?

If you choose to register with the CNDR, your doctor will submit information collected at your regular visits. Each time you visit your doctor your information in the registry will be updated.

Your name and other identifying information are removed and stored separately to ensure your privacy and data security.

WHY SHOULD I GET INVOLVED?

- Help find a meaningful treatment for neuromuscular disease
- Learn how to participate in important research
- Receive information about clinical trials for new treatments

HOW IS THE INFORMATION USED?

Medical data is pooled in a computer database with information obtained from other patients across Canada. This builds a picture of how people with neuromuscular diseases are affected over time, and enables development of new treatments. This knowledge can be used in many ways:

- To help understand the burden these diseases create and direct resources to where they are needed most
- To increase understanding of diseases
- To enable new research studies and clinical trials
- To improve clinical care and disease management
- To improve the chances of finding a cure

WHO CAN PARTICIPATE?

Anyone with a neuromuscular disease is eligible. Enrollment is voluntary, confidential, and free of charge.

TO FIND OUT MORE

- Take this information sheet to discuss with your doctor at your next visit
- Visit us on the web at www.cndr.org
- Get in touch with us directly at the contact details below

CANADIAN NEUROMUSCULAR DISEASE REGISTRY

Room 2019, Health Sciences Centre
Faculty of Medicine, University of Calgary
3330 Hospital Drive NW
Calgary, AB T2N 4N1

phone: 1-403-255-4494 (international)
toll free: 1-877-401-4494 (Canada & USA)
fax: 1-888-674-9159
email: admin@cndr.org

QU'EST LE CNDR?

Le Canadian Neuromuscular Disease Registry (CNDR) est un registre national dans lequel est inscrit le nom de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Il permet de recueillir des renseignements médicaux importants sur des malades, à l'échelle du pays, afin d'accroître les connaissances sur les maladies neuromusculaires et d'accélérer l'élaboration de nouveaux traitements.



COMMENT CELA FONCTIONNE-T-IL?

Si vous décidez de vous inscrire au registre, votre médecin transmettra les renseignements recueillis pendant les consultations ordinaires. Chaque fois que vous verrez votre médecin, vos renseignements seront mis à jour dans le registre.

Votre nom ainsi que d'autres éléments permettant de vous identifier sont retirés et conservés ailleurs afin d'assurer la protection des renseignements personnels et la sécurité des données.

QUI PEUT PARTICIPER AU REGISTRE?

Toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire peut s'inscrire au registre. L'inscription se fait de façon volontaire, gratuite et confidentielle.

COMMENT LES RENSEIGNEMENTS FOURNIS SONT-ILS UTILISÉS?

Les renseignements médicaux recueillis sur d'autres malades au Canada sont mis en commun dans une base de données. La collecte de renseignements permet de voir comment les maladies neuromusculaires se répercutent sur la vie des personnes atteintes au fil du temps et d'élaborer de nouveaux traitements. Les connaissances ainsi acquises peuvent servir de bien des façons :

- aider à apprécier le fardeau qu'imposent ces maladies et diriger les ressources là où les besoins sont les plus grands;
- aider à mieux comprendre ces maladies;
- rendre possibles de nouvelles recherches et de nouveaux essais cliniques;
- améliorer les soins cliniques et la prise en charge de ces maladies;
- augmenter les chances de trouver un traitement curatif.

POURQUOI DEVRAIS-JE M'INSCRIRE?

- Aider à trouver un traitement efficace des maladies neuromusculaires
- Apprenez comment vous pourriez participer à une recherche importante
- Recevoir de l'information sur des essais cliniques concernant de nouveaux traitements

POUR EN SAVOIR PLUS

- Emportez la feuille la prochaine fois que vous verrez votre médecin pour en parler avec lui.
- Consultez notre site Web au www.cndr.org
- Communiquez directement avec nous; nos coordonnées figurent ci-dessous

CANADIAN NEUROMUSCULAR DISEASE REGISTRY

Room 2019, Health Sciences Centre
Faculty of Medicine, University of Calgary
3330 Hospital Drive NW
Calgary, AB T2N 4N1

phone: 1-403-255-4494 (international)
toll free: 1-877-401-4494 (Canada & USA)
fax: 1-888-674-9159
email: admin@cndr.org

June 9, 2011

Patients with neuromuscular disease will benefit from new national registry

A new national registry for patients with neuromuscular disease was launched in several Canadian cities today. The registry will help patients connect with researchers to participate in clinical research that will benefit patients by offering possible new therapies, treatments and understanding of their disease.

“This is a tremendous opportunity for patients, healthcare professionals, and researchers, to connect and improve research into neuromuscular diseases across Canada” says Dr. Lawrence Korngut the national principal investigator from the University of Calgary’s Faculty of Medicine, and a member of the Hotchkiss Brain Institute.

The Canadian Neuromuscular Disease Registry (CNDR) includes 17 clinics across Canada located in Vancouver, Calgary, Edmonton, Ottawa, Toronto, London, Kingston, Montreal and Halifax.

The CNDR is a Canada-wide database of patients who have been diagnosed with a neuromuscular disease. The term “neuromuscular disease” refers to a group of more than 40 diseases that affect how muscles and nerves work. ALS (amyotrophic lateral sclerosis) is the most prominent of these diseases in adults, and DMD (Duchenne muscular dystrophy) is the most common pediatric muscular dystrophy.

Shelagh Mikulak has ALS and joined the registry because it gives her hope that “with the information available to researchers there will be a significant increase in the number of studies leading to discovering the cause, treatment and cure of ALS”.

Finding treatments for these diseases has been challenging, as patients are scattered across the country. This registry will allow doctors and researchers to look at medical data from large groups of patients helping them to find better ways to manage each disease.

"We are very supportive of the registry. It is one more piece in the puzzle that will help us find a cure for this devastating disease," says ALS Canada CEO David Cameron.

All patients both adults and children across Canada who have been diagnosed with a neuromuscular disease are able to join the registry. Patients living outside the cities with affiliated clinics, or those not currently seeing a neuromuscular specialist, can register by contacting the CNDR National Office at the University of Calgary at 1-877-401-4494. More information is available on the CNDR’s website www.cndr.org.

The CNDR is supported by the ALS Society of Canada, Jesse’s Journey and the Marigold Foundation.

**Media contact; Marta Cyperling , University of Calgary, Faculty of Medicine,
403-210-3835, mcyperli@ucalgary.ca**

Calgary interviews:

Who: Calgary (lead site) – Dr. Lawrence Korngut & ALS patient

When: Thursday June 9 2011 10 am-noon MDT please call to book an interview

Where: Health Sciences Centre , 3330 Hospital Dr. NW Calgary AB

Other Canadian sites available for interviews:

Halifax – Dr. Tim Benstead and ALS patient, 930am-1130am ADT
media contact: John Gillis 902-458-5376 (pager)

Montreal – Dr. Angela Genge & ALS patient
media contact: Anita Kar 514-398-3376

Toronto (Mississauga): Dr. Gillian Hogan & DMD patient 10:00am – 12:00pm EDT
Media contact: David Silburt 905-491-4449

London – Dr. Craig Campbell
Media contact: Rachelle Wood
rachelle.wood@lhsc.on.ca 519-685-8500 ext 77642

ALS FACTS

- Amyotrophic lateral sclerosis (also known as Lou Gehrig's disease) is a fatal neurodegenerative disease.
- People living with the disease become progressively paralyzed due to degeneration of the upper and lower motor neurons in the brain and spinal cord.
- 80 % of people with ALS die within two to five years of diagnosis– unable to breathe or swallow. Ten per cent of those affected may live for 10 years or longer.
- Approximately 2500 – 3000 Canadians over the age of 18 currently live with ALS.
- Every day two or three Canadians die of ALS.

DMD Facts

- Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a fatal genetic disorder that gradually weakens the body's muscles.
- There are different types of muscular dystrophy: Duchenne is both the most common and the most severe form of the disease, affecting 1 in every 3,500 boys.
- Most kids with DMD are using a wheelchair by the time they are 12.

June 9, 2011

Nouveau registre national, créé à l'intention des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire

Un nouveau registre national, créé à l'intention des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire a été inauguré aujourd'hui, dans plusieurs villes, au Canada. Le registre aidera les malades à entrer en relation avec des chercheurs afin de participer à des travaux de recherche clinique, offerts sous différentes formes comme de nouveaux traitements médicamenteux ou autres, ou des études sur les maladies elles-mêmes.

« Les malades, les professionnels de la santé et les chercheurs ont là une possibilité extraordinaire d'établir des liens et d'améliorer la recherche sur les maladies neuromusculaires », soutient le D^r Lawrence Korngut, chercheur principal national, à la faculté de médecine de l'Université de Calgary et membre de l'Hotchkiss Brain Institute.

Le Canadian Neuromuscular Disease Registry (CNDR) compte 17 centres répartis d'un bout à l'autre du pays, soit de Vancouver à Halifax, en passant par Calgary, Edmonton, Ottawa, Toronto, London, Kingston et Montréal.

Le CNDR est une base de données nationale, constituée de noms de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire avérée. Le terme « maladie neuromusculaire » englobe plus de 40 affections qui touchent le fonctionnement des nerfs et des muscles. La sclérose latérale amyotrophique (SLA [maladie de Lou-Gehrig]) est la maladie la plus connue chez les adultes et la dystrophie musculaire progressive de Duchenne est le type de dystrophie musculaire le plus fréquent chez les enfants.

Shelagh Mikulak souffre de sclérose latérale amyotrophique et s'est inscrite au registre parce qu'elle espère que, « avec toutes les données rendues accessibles aux chercheurs, il y aura une augmentation importante du nombre d'études qui permettront de découvrir la cause et le traitement de la maladie ainsi que des moyens de guérison ».

La recherche de traitements de ces maladies ne se fait pas sans peine étant donné que les malades sont répartis çà et là, dans tout le pays. Alors, le registre permettra aux médecins et aux chercheurs d'obtenir des données médicales provenant de groupes importants de patients, et les aidera à trouver de nouveaux moyens de prendre en charge chacune des maladies en cause.

« Le registre reçoit tout notre appui. Nous voyons en cet outil un autre morceau du casse-tête qui nous aidera à trouver un traitement susceptible de guérir cette maladie dévastatrice », a déclaré le président-directeur général de la Société canadienne de la SLA, David Cameron.

Toute personne vivant au Canada, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, chez qui une maladie neuromusculaire a été diagnostiquée peut s'inscrire au registre. Les malades demeurant à l'extérieur des villes où sont situés les centres associés ou ceux qui ne sont

pas suivis actuellement par un spécialiste des maladies neuromusculaires peuvent s'inscrire au registre en communiquant directement avec le bureau national du CNDR, à l'Université de Calgary, au 1-877-401-4494. D'autres renseignements se trouvent aussi dans le site Web du CNDR, au <www.cndr.org>.

La Société canadienne de la SLA, le Parcours de Jesse et la Marigold Foundation donnent leur appui à la constitution du registre.

Personne-ressource pour les médias : Marta Cyperling, 403-210-3835 ou mcyperli@ucalgary.ca

FAITS SUR LA SLA

- La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de [maladie de Lou-Gehrig](#), est une maladie neurodégénérative mortelle.
- Les personnes atteintes de cette maladie souffrent de paralysie progressive en raison de la dégénérescence des neurones moteurs supérieurs et inférieurs du cerveau et de la moelle épinière.
- Quatre-vingts pour cent des personnes atteintes de la SLA succombent à la maladie au cours des deux à cinq années suivant la pose du diagnostic – incapables de respirer ou d'avaler. Toutefois, dix pour cent des personnes touchées peuvent vivre 10 ans et plus.
- Au Canada, de 2500 à 3000 personnes, âgées de 18 ans et plus, vivent actuellement avec la SLA.
- Deux ou trois malades meurent, chaque jour, de la SLA, au Canada.

FAITS SUR LA DMD

- La dystrophie musculaire progressive de Duchenne (DMD) est une maladie génétique mortelle, qui affaiblit progressivement les muscles du corps.
- Il existe différents types de dystrophie musculaire : celle de Duchenne est la forme la plus fréquente et la plus grave de la maladie; elle touche 1 garçon sur 3500.
- La plupart des enfants souffrant de la DMD se déplacent déjà en fauteuil roulant à l'âge de 12 ans.

Canadian Neuromuscular Disease Registry (CNDR) Q & A

What is the CNDR?

The CNDR is a Canada-wide registry of people diagnosed with a neuromuscular disease. It collects important medical information from patients across the country to improve the understanding of neuromuscular disease and accelerate the development of new therapies.

Where is the CNDR located?

The CNDR database and National Office are located at the University of Calgary. Patients are able to join the registry at affiliated clinics in Vancouver, Calgary, London, Ottawa, and Halifax with clinics coming soon in Edmonton, Toronto, Kingston, and Montreal. Patients living in other areas or not seeing a neuromuscular specialist are able to register by contacting the National Office.

Why is the registry important?

The term “neuromuscular disease” refers to over 40 different conditions that affect how muscles and nerves work. Each of the conditions is individually rare but together they affect millions of people worldwide. Finding treatments for these conditions is challenging due to the difficulty locating patients who can participate in research. A registry helps to reduce the challenge and cost of locating patients who can participate in research.

How does it work?

Patients who choose to register with the CNDR will have their information collected at regular appointments. Information is updated at least once per year.

How is the information used?

All the medical data from across Canada is pooled in the computer database with each patient’s record identified only by a unique number. Personal information linking the patient to the number is stored separately. Researchers wishing to access the data must get permission from their local ethics committee and the CNDR Advisory Committee. The CNDR Advisory Committee is a group of doctors and scientists from all over Canada. Only medical information identified by numbers is released. Personal information is never released.

Does everyone who joins the registry participate in research?

Opportunities to participate in research are not guaranteed. Additionally, a willingness to participate in research is not required to join the registry. Patients who do not wish to be contacted regarding research opportunities can still participate.

Is there a cost to joining the registry?

No. The CNDR is free.

How does the CNDR communicate about research and research opportunities with patients?

The CNDR distributes a bi-monthly newsletter and anyone can sign up for this on the CNDR website. The CNDR will also post information on research using CNDR data on our website. Patients who are eligible for research opportunities that the CNDR is made aware of will be contacted by letter.

How is information kept private?

The computer that stores the CNDR database is located in a secure facility at the University of Calgary with restricted access. Data entry is done over the internet and transmissions are encrypted. Physicians and clinic staff who can access the database use log on procedures similar to those used for online banking. Personal and medical information are stored in separate tables linked only by a unique number assigned to each patient. Clinics may only view their own data.