

صحيفة الحقائق

gardianregistry.org

ما هو GARDIAN؟

The Gaucher Registry for Development, Innovation & Analysis of Neuronopathic disease

هو سجل لمرضى GD2 و GD3 بغرض تحسين فهمنا للمرض وإدارته ودعم المرضى. صمم لدراسة مرضى GD2 و GD3 في جميع أنحاء العالم بطريقة منهجية وموحدة.

منصة بحثية لتوفير بيانات مدعومة بالأدلة للنهوض بإدارة المرض وتصميم علاجات أكثر أماناً وتحسين نتائج وصحة المرضى.



ما هي المنافع؟

لدى GARDIAN المقدرة على زيادة فهمنا ل nGD بشكل كبير والمساعدة على تحسين معايير رعاية المرضى. تتمثل الأهداف النهائية في تشجيع تطوير علاجات أكثر أماناً وفعالية بما يؤدي إلى تحسين رعاية المرضى ومعالجة العبء الواقع على مقدمي الرعاية. وبنفس القدر من الأهمية، ستوفر GARDIAN للمصابين ب nGD صوتاً مسموعاً هم في أمس الحاجة إليه. سيساعد ذلك على إيصال حقيقة التعايش مع هذا المرض النادر للرعاية والذي يعاني من نقص الموارد وأيضاً سيسمح للمرضى ومقدمي الرعاية بأن يصبحوا سفراء لمجتمع nGD.



Visit the
GARDIAN
website

info@gardianregistry.org

GARDIAN

THE NEURONOPATHIC GAUCHER REGISTRY

OWNED AND GOVERNED BY THE GLOBAL PATIENT COMMUNITY



BROUGHT TO YOU BY THE IGA

IN ASSOCIATION WITH



بإدارة المرضى، وبرعاية IGA

رؤيتنا هي عالم يحصل فيه مرضى جوشر على الرعاية والعناية التي يحتاجونها وعالم يوجد فيه احتمالية الشفاء.

لماذا نقوم بذلك؟

يمكن أن يساعد جمع المعلومات بطريقة موحدة ومتسقة مباشرة من المرضى ومقدمي الرعاية الصحية في بناء صورة أكثر تفصيلاً لتأثير المرض، وما هي الخصائص المتعلقة بالمرض التي يجب معرفتها، وما هي النتائج الصحية المهمة للمرضى ومقدمي الرعاية الصحية وكيف يمكن تحسين تجربة المريض ورعايته. هذا الأمر مهم بشكل خاص في حالة الأمراض النادرة للرعاية مثل nGD.

ستوفر GARDIAN مبدنياً بـ ٨

لغات:

- الإنجليزية - UK
- الإنجليزية - US
- العربية • اليابانية • الصينية
- المبسطة • الألمانية • الإسبانية
- الفرنسية



كمقدم رعاية صحية يمكنك المساعدة

من خلال إبلاغ مرضاك عن GARDIAN ومن خلال دعم وتشجيع مرضاك ومقدمي الرعاية للتسجيل في GARDIAN وتقديم بياناتهم التي ستساعد في تغيير مفهومنا ل nGD وكيفية علاجه مما سيفيد مرضاك ومجتمع nGD.

بصفتك مريضاً / مقدم رعاية

يمكنك المساعدة من خلال التسجيل في GUARDIAN وتقديم بياناتك القيمة. العملية سهلة ولن تستغرق وقتاً طويلاً.