

GARDIAN

EL REGISTRO DE GAUCHER NEURONOPÁITCO

Creado y dirigido por la Comunidad Global de Pacientes



Traído a usted por IGA
En asociación con



Dirigido por pacientes, propiedad de IGA

Nuestra visión es la de un mundo donde todos los pacientes Gaucher tienen acceso al tratamiento y a la atención necesaria y en el cual existe la posibilidad de una cura.

¿Por qué hacemos esto?

Para recopilar información, en un formato estandarizado y consistente, directamente de un grupo de pacientes y cuidadores lo cual puede ayudar a construir una imagen más detallada del impacto de la enfermedad; para saber qué características relacionadas con la enfermedad son importantes para tener en consideración; para conocer qué resultados relacionados con la enfermedad son de importancia para los pacientes y cuidadores y cómo la experiencia del paciente y su cuidado podría ser mejorado. Esto es particularmente importante en el caso de enfermedades ultra-raras como la enfermedad de Gaucher neuronopático.



Inicialmente GARDIAN estará disponible en 8 idiomas:
Inglés Británico
Inglés de Estados Unidos
Árabe
Japonés
Chino (simplificado)
Alemán
Español
Francés

Ya somos una comunidad fuerte y cercana que se apoya y aconseja todos los días, así es que ahora es momento de unirnos más para ayudar a nuevos y antiguos pacientes con Gaucher neuronopático y sus familias. Como especialista de la salud puedes ayudar a tus pacientes informándolos sobre GARDIAN.

Al ayudar a sus pacientes a registrarse, usted estará ayudando a mejorar la comprensión de la enfermedad de Gaucher neuronopático, lo cual ayudará a su vez a mejorar la atención que los pacientes reciben y reducir el tiempo de diagnóstico.

HOJA DE HECHOS

gardianregistry.org

¿Qué es GARDIAN?

Es el registro Gaucher para desarrollo, innovación y análisis de la enfermedad neuronopática (por sus siglas en inglés)

Un registro para mejorar la comprensión de la enfermedad, administración y apoyo para pacientes con enfermedad de Gaucher tipo 2 y 3. Diseñado para estudiar pacientes con la enfermedad de Gaucher tipo 2 y 3 a nivel mundial de manera sistemática y estandarizada.

Una plataforma de investigación para brindar información basada en evidencia para avanzar en el manejo de la enfermedad, diseñando tratamientos más seguros y mejorando los resultados para los pacientes.



¿Cuáles son los beneficios?

GARDIAN tiene el potencial de aumentar significativamente la comprensión de la enfermedad de Gaucher neuronopático y mejorar así los estándares de cuidado para los pacientes. El objetivo final es el fomentar el desarrollo de tratamientos más seguros y efectivos que conduzcan a una mejor atención para el paciente y que ayuden a lidiar con la carga del cuidador. Igualmente, resulta importante el hecho de que GARDIAN proveerá a aquellos afectados con la enfermedad de Gaucher neuronopático de una muy necesaria voz pública. Ayudará también a difundir la realidad de lo que significa vivir con esta enfermedad ultra rara y poco financiada y permitirá a los pacientes y cuidadores convertirse en defensores de la comunidad de la enfermedad de Gaucher neuronopático.



Visita el
sitio web de
GARDIAN



info@gardianregistry.org