

# GARDIAN FACT SHEET

## THE NEURONOPATHIC GAUCHER REGISTRY

OWNED AND GOVERNED BY THE GLOBAL PATIENT COMMUNITY



BROUGHT TO YOU BY THE IGA

IN ASSOCIATION WITH



Patientengeführt, im Besitz der IGA

Unsere Vision ist eine Welt, in der alle Gaucher-Patienten Zugang zu der Behandlung und Pflege haben, die sie benötigen, und in der die Möglichkeit einer Heilung besteht.

Das Sammeln von Informationen in standardisierter, konsistenter Weise direkt von einer Gruppe von Patienten und Betreuern kann dazu beitragen, ein detaillierteres Bild der Auswirkungen einer Krankheit zu erstellen, welche krankheitsbezogenen Merkmale zu berücksichtigen sind und welche gesundheitsbezogenen Ergebnisse für Patienten und Pflegekräfte von Bedeutung sind und wie die Patientenerfahrung und -versorgung verbessert werden könnten. Dies ist besonders wichtig bei ultraseltenen Krankheiten wie nGK.

### VK Englisch • VS English

Zunächst wird GUARDIAN in 8 Sprachen verfügbar sein:

- Arabisch • Japanisch
- Einfaches Chinesisch
- Deutsch • Spanisch
- Französisch

Indem Sie Ihre Patienten über GARDIAN informieren. Indem Sie Ihre Patienten und Betreuer unterstützen und ermutigen, sich bei GARDIAN zu registrieren und ihre Daten einzureichen, tragen Sie dazu bei, die Art und Weise, wie wir nGK verstehen und behandeln, zum Nutzen Ihrer Patienten und der nGK-Gemeinschaft zu ändern.



Als Gesundheitsdienstleister können Sie helfen, indem Sie Ihre Patienten über GARDIAN informieren. Indem Sie Ihre Patienten und Betreuer unterstützen und ermutigen, sich bei GARDIAN zu registrieren und ihre Daten einzureichen, tragen Sie dazu bei, die Art und Weise, wie wir nGD verstehen und behandeln, zum Nutzen Ihrer Patienten und der nGK-Gemeinschaft zu ändern.

Als Patient/Betreuer können Sie helfen, indem Sie sich für GARDIAN registrieren und Ihre wertvollen Daten übermitteln. Der Vorgang ist einfach und dauert nicht zu lange.

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

Ein Register zur Verbesserung des Krankheitsverständnisses, der Behandlung und Unterstützung von Patienten mit Gaucher-Krankheit 2 und 3 (GK2 und GK3).

Entwickelt, um Patienten mit GK2 und GK3 weltweit systematisch und standardisiert zu untersuchen.

Eine Forschungsplattform zur Bereitstellung evidenzbasierter Daten zur Verbesserung des Krankheitsmanagements, zur Entwicklung sichererer Behandlungen und zur Verbesserung der Patientenergebnisse.



GARDIAN hat das Potenzial, das Verständnis von nGK erheblich zu verbessern und die Behandlungsstandards für Patienten zu verbessern. Die ultimativen Ziele bestehen darin, die Entwicklung sichererer und wirksamerer Behandlungen zu fördern, die zu einer verbesserten Patientenversorgung führen, und die Belastung des Pflegepersonals zu verringern. Ebenso wichtig ist, dass GARDIAN den von nGK Betroffenen eine dringend benötigte öffentliche Stimme geben wird. Es wird dazu beitragen, die Realität des Lebens mit dieser äußerst seltenen und unterfinanzierten Krankheit zu vermitteln und es Patienten und Pflegekräften zu ermöglichen, Fürsprecher für die nGK-Gemeinschaft zu werden



Visit the  
GARDIAN  
website



[info@gardianregistry.org](mailto:info@gardianregistry.org)