

GARDIAN

THE NEURONOPATHIC GAUCHER REGISTRY

OWNED AND GOVERNED BY THE GLOBAL PATIENT COMMUNITY



Guidé par les patients, appartenant à l'IGA

Notre vision est celle d'un monde où tous les patients avec la maladie de Gaucher ont accès au traitement et aux soins dont ils ont besoin, un monde où il existe un traitement.

Pourquoi nous l'avons créée?

Le recueil d'informations de manière standardisée et pertinente directement auprès d'un groupe de patients et d'aidants peut améliorer la connaissance de l'impact d'une maladie, peut aider à connaître les caractéristiques à prendre en compte, les aspects de santé importants pour les patients et les aidants et la façon d'améliorer la qualité des soins et la vie des patients. Ceci est particulièrement important dans le cas de maladies ultra-rares comme la MGn.



Dans un premier temps GARDIAN sera disponible en 8 langues :

- Anglais britannique
- Anglais américain
 - Arabe
 - Japonais
- Chinois simplifié
 - Allemand
 - Espagnol
 - Français

En tant que soignant, vous pouvez aider en informant vos patients de l'existence de GARDIAN. En soutenant et en encourageant vos patients et aidants à s'inscrire dans ce registre et à soumettre leurs données, vous contribuerez à changer la façon dont nous comprenons et traitons la MGn pour le bénéfice de vos patients et de la communauté MGn.

En tant que patient/aidant, vous pouvez contribuer en vous inscrivant à GARDIAN et en transmettant les informations que vous jugez importantes. Cela est facile et prendra peu de temps.

FICHE DESCRIPTIVE

gardianregistry.org

Qu'est-ce que GARDIAN

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

Un registre pour améliorer la compréhension et la gestion de la maladie des patients atteints de la maladie de Gaucher type 2 et 3.

Conçu pour étudier la maladie de Gaucher type 2 et 3 dans le monde entier de manière homogène et standardisée.

Une plateforme de recherche pour fournir des informations fiables qui vont faire progresser la gestion des maladies, aider à développer des traitements plus efficaces et sûrs et améliorer le devenir des patients.



Quels sont les bénéfices?

GARDIAN peut améliorer considérablement la connaissance de la MGn et, par conséquent, la qualité des soins donnés aux patients. L'objectif principal est celui d'encourager le développement de traitements plus efficaces et sûrs visant à améliorer la prise en charge des patients et à réduire le fardeau des aidants. De surcroît, GARDIAN va faire mieux entendre la voix des patients avec une MGn. Il va aider à faire connaître les défis de la vie avec une maladie ultra-rare avec des ressources limitées et va permettre aux patients et à leurs aidants de soutenir la communauté des patients avec une MGn.



info@gardianregistry.org