

GARDIAN

神経型ゴーシェ病調査研究について

gardianregistry.org

THE NEURONOPATHIC GAUCHER REGISTRY

OWNED AND GOVERNED BY THE GLOBAL PATIENT COMMUNITY



BROUGHT TO YOU BY THE IGA

IN ASSOCIATION WITH



Patient-led, owned by the IGA

国際ゴーシェ病患者団体である、私たちのビジョンは、すべてのゴーシェ病患者さんが必要な治療やケアを受けることができ、治癒の可能性のある世界を築くことです。

なぜ調査をおこなうのか？

標準化された一貫性のある方法で、患者さんやそのご家族から直接情報を収集することは、病気の影響や、病気に関連した症状のどのような特性を考慮することが重要か、患者さんやそのご家族にとって重要な健康関連の成果は何か、患者さんの経験やケアをどのように改善できるかを、より詳細に把握することに役立ちます。これは、神経型ゴーシェ病のような超希少疾患の場合には、特に重要です。



GARDIANは、当初8ヶ国語で提供される予定です。

- イギリス英語
- アメリカ英語
- アラビア語
- 日本語
- 中国語（簡体字）
- ドイツ語
- スペイン語
- フランス語

医療関係者の方々へ

診療する患者さんにゴーシェ病患者さんがいらっしゃいましたら、GARDIAN調査を紹介してください。患者さんやそのご家族がGARDIANに登録し、調査に参画することを支援・奨励することで、ゴーシェ病神経症状に対する病態解明が進み、治療方法の開発へ貢献することができます。

ゴーシェ病患者さんとそのご家族の方々へ

GARDIAN調査に登録し、あなた方の貴重な経験を共有していただくことで、ゴーシェ病神経症状の病態解明や治療法の開発につながるデータの構築に貢献できます。手続きは簡単で、それほど長い時間は要しません

GARDIAN（ガーディアン）とは？

神経症状に対する治療法の開発、疾患の解析をおこなうためのゴーシェ病に関する調査です

2型および3型ゴーシェ病患者さんの疾患理解と管理、サポートを向上させるための調査であり、世界中の2型および3型ゴーシェ病患者さんを体系的かつ標準的に研究するために調査設計がなされています。

より安全な治療法を開発、ゴーシェ病患者さんの予後を改善し、エビデンスに基づくより良い疾患管理のためにデータを提供する調査研究プラットフォームです。



どのようなメリットがあるのか？

GARDIANは、ゴーシェ病の神経症状に対する理解を深め、患者さんの治療水準を向上させる可能性を有しています。最終的な目的は、より安全で効果的な治療法を開発を促し、患者さんのケアを改善し、介助者の負担に対処することです。同様に重要なこととして、GARDIANは、ゴーシェ病神経症状に苦しむ人々に、切望されていた公的サポートが提供されることにつながることでしょう。我々はGARDIAN調査によって、この非常に稀で医療資源の乏しい病気とともに生きるリアルな状況を社会へ伝え、患者さんやそのご家族が神経型ゴーシェ病のコミュニティとしてお互いを支援するための一助となることを期待しています。



Visit the
GARDIAN
website



info@gardianregistry.org