

GARDIAN

REGISTRO DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER NEUROPÁTICA

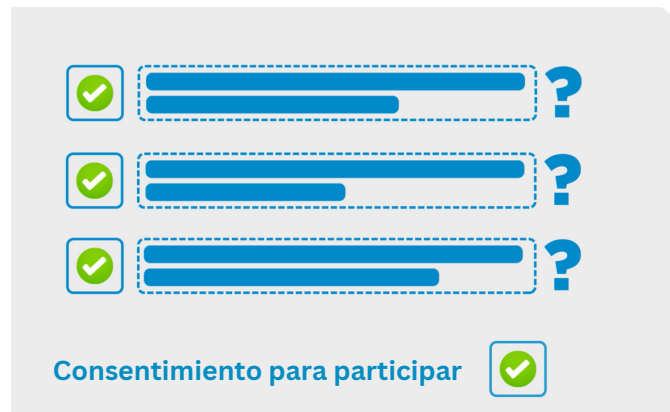
CREADO Y DIRIGIDO POR LA COMUNIDAD GLOBAL DE PACIENTES



www.gardianregistry.org

GARDIAN recopilará información provista directamente por los pacientes o cuidadores. Los datos serán anónimos. Los pacientes (o sus cuidadores en su representación, cuando sea pertinente) deben cumplir todos los siguientes criterios de inclusión para poder participar:

- Ser pacientes con diagnóstico confirmado de enfermedad de Gaucher tipo 3, o cuidadores primarios o co-primarios de un paciente con diagnóstico de enfermedad de Gaucher tipos 2 o 3.
- Tener acceso a un dispositivo móvil conectado a internet (por ejemplo, un teléfono o una tableta) o bien a una computadora con buena conexión a internet.
- Para registrarse, recomendamos que use una tableta o una computadora.
- Una dirección de email válida
- Ser capaz de leer y comprender uno de los idiomas en los que se encuentra el estudio: inglés, francés, alemán, español, japonés, chino o árabe.
- Estar dispuesto a firmar un documento de consentimiento voluntario indicando que el paciente ha sido informado sobre todos los aspectos del registro.



¿CÓMO PARTICIPAR EN GARDIAN?

Si necesita ayuda en el proceso de registro, por favor envíe un correo a info@gardianregistry.org

PASO 1 - Proceso de selección: Necesita aproximadamente 20 minutos para completar este paso.

Por favor tenga disponible toda la información y documentos antes de empezar.

Asegúrese de tener una buena conexión a internet.

Haga click en el enlace de registro que lo llevará a la página de inicio de registro de GARDIAN.

Escoja su idioma

Acepte la política de privacidad.

Ingrese su correo electrónico para registrar su cuenta. Recibirá un correo de confirmación.

Abra el correo y active la cuenta ingresando al enlace. Establezca una contraseña que pueda recordar.

Provea su información personal, incluyendo detalles como si usted es un paciente, padre/madre o cuidador, y su fecha de nacimiento.

Lea y acepte el consentimiento informado.

El siguiente paso es el cuestionario de elegibilidad.

Confirmación de diagnóstico: cargue un documento que confirme su diagnóstico o el de la persona a la que está representando. Debería incluir el genotipo o la confirmación del diagnóstico clínico por su médico (una carta o un correo electrónico). No necesita ser reciente. Puede ser una carta clínica antigua que incluya los detalles solicitados. No necesita obtener documentación nueva si ya cuenta con una que contenga la información necesaria.

Una vez que reciba un mail de confirmación indicando que usted es elegible, podrá comenzar a responder los cuestionarios en GARDIAN.

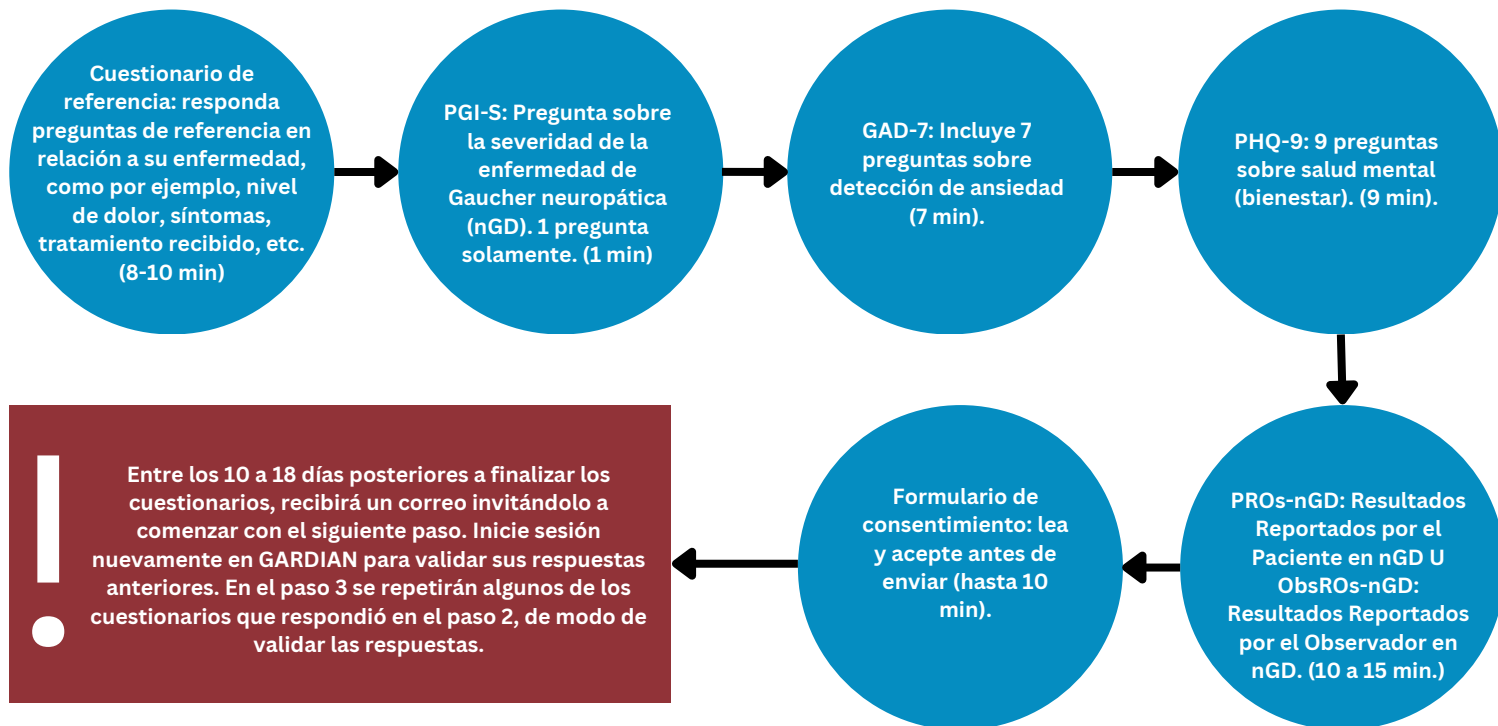
Este proceso puede demorar aproximadamente una semana.

PASO 2 - Responder los cuestionarios: necesitará aproximadamente 50 minutos para completar este paso.

Ingrese al registro con su correo electrónico y contraseña.

Responda una serie de cuestionarios relacionados con su experiencia de vida con la enfermedad.

Una vez que termine un cuestionario, pasará de ser naranja a blanco y usted podrá continuar con el siguiente.



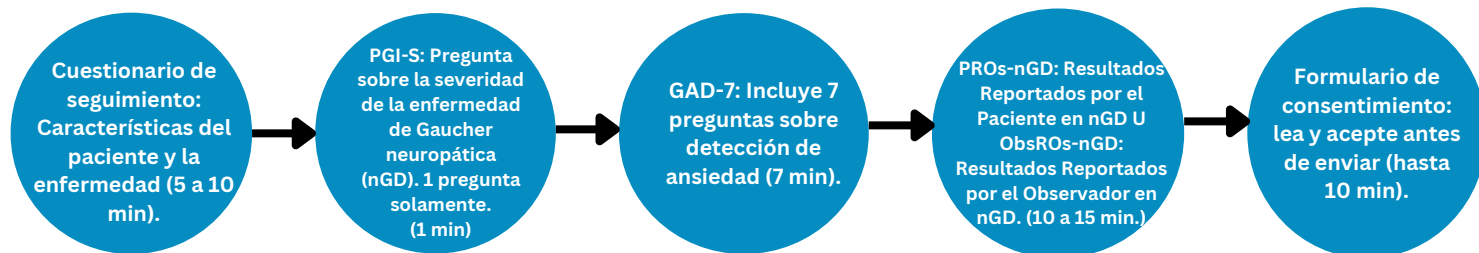
PASO 3- VALIDACIÓN: Necesitará aproximadamente 20 a 25 minutos para completar este paso.

Inicie sesión en el registro con su correo electrónico y contraseña.



PASO 4: Cuestionarios para responder: Necesitará aproximadamente 40 minutos para completar este paso.

Inicie sesión en el registro con su correo electrónico y contraseña.



Debe completar los 4 pasos en un período de 6 meses para estar completamente registrado. Se le solicitará que complete cuestionarios cada 6 meses mientras dure el registro.

Apreciamos realmente su tiempo y esfuerzo.

Gracias por ser parte de GARDIAN y ayudar a su comunidad!

www.gardianregistry.org