

GARDIAN

THE NEURONOPATHIC GAUCHER REGISTRY

OWNED AND GOVERNED BY THE GLOBAL PATIENT COMMUNITY



How do I
register to
GARDIAN



www.gardianregistry.org

GARDIAN erhebt Daten direkt von Patienten oder Betreuern. Die Daten werden anonymisiert. Patienten (oder Betreuer, falls zutreffend) müssen die folgenden Kriterien erfüllen, um förderfähig zu sein.

- Patient mit bestätigter GK3-Diagnose oder primäre oder co-primäre Bezugsperson eines Patienten mit bestätigter GK2- oder GK3-Diagnose
- Zugriff auf ein internetfähiges Mobilgerät (z. B. Smartphone, Tablet) oder Computer mit guter Internetverbindung
- Für die Registrierung empfehlen wir die Verwendung eines Tablets oder Computers
- Ein funktionierendes E-Mail-Konto
- Eine der Studiensprachen lesen und verstehen können: (Englisch, Französisch, Deutsch, Spanisch, Japanisch, Chinesisch, Arabisch)
- Bereit, ein Opt-in-Einwilligungsdokument zu unterzeichnen, aus dem hervorgeht, dass der Patient über alle Aspekte des Registers informiert wurde



WIE MANN IN GARDIAN TEILNEHMEN KANN

Wenn Sie Hilfe bei der Registrierung benötigen, schicken Sie bitte eine E-Mail an info@gardianregistry.org.

TEIL 1: Screening-Prozess: Sie benötigen ungefähr 20 Minuten, um diesen Schritt abzuschließen

Bitte halten Sie vor Beginn alle Informationen und Unterlagen bereit

Stellen Sie sicher, dass Sie eine gute Internetverbindung haben
Klicken Sie auf den Registrierungslink, der Sie zur Homepage der GUARDIAN-Registrierung führt
Wählen Sie Ihre Sprache

Akzeptieren Sie die Datenschutzerklärung
Geben Sie Ihre E-Mail-Adresse ein, um Ihr Konto zu registrieren. Sie erhalten eine Bestätigungs-E-Mail
Öffnen Sie die E-Mail und aktivieren Sie das Konto, indem Sie auf den Link klicken,
und legen Sie ein einprägsames Passwort fest

Geben Sie Ihre persönlichen Daten an, z. B. ob Sie Patient oder Elternteil oder Pflegekraft sind,
und Ihr Geburtsdatum
Lesen und akzeptieren Sie die Einverständniserklärung, dann folgt der Eignungsfragebogen

Diagnosebestätigung: Laden Sie EIN Dokument hoch, das Ihre Diagnose oder die der von Ihnen betreuten Person bestätigt. Es sollte den Genotyp oder die Bestätigung der klinischen Diagnose Ihres Arztes (ein Brief oder eine E-Mail) enthalten. Es muss nicht neu sein. Es könnte ein alter Klinikbrief mit den Details sein. Sie brauchen kein neues Dokument zu beschaffen, wenn Sie bereits etwas haben, das die notwendigen Details enthält

Warten Sie auf eine E-Mail-Bestätigung, dass Sie berechtigt sind, und dann können Sie mit der Beantwortung von Fragebögen in GARDIAN beginnen.

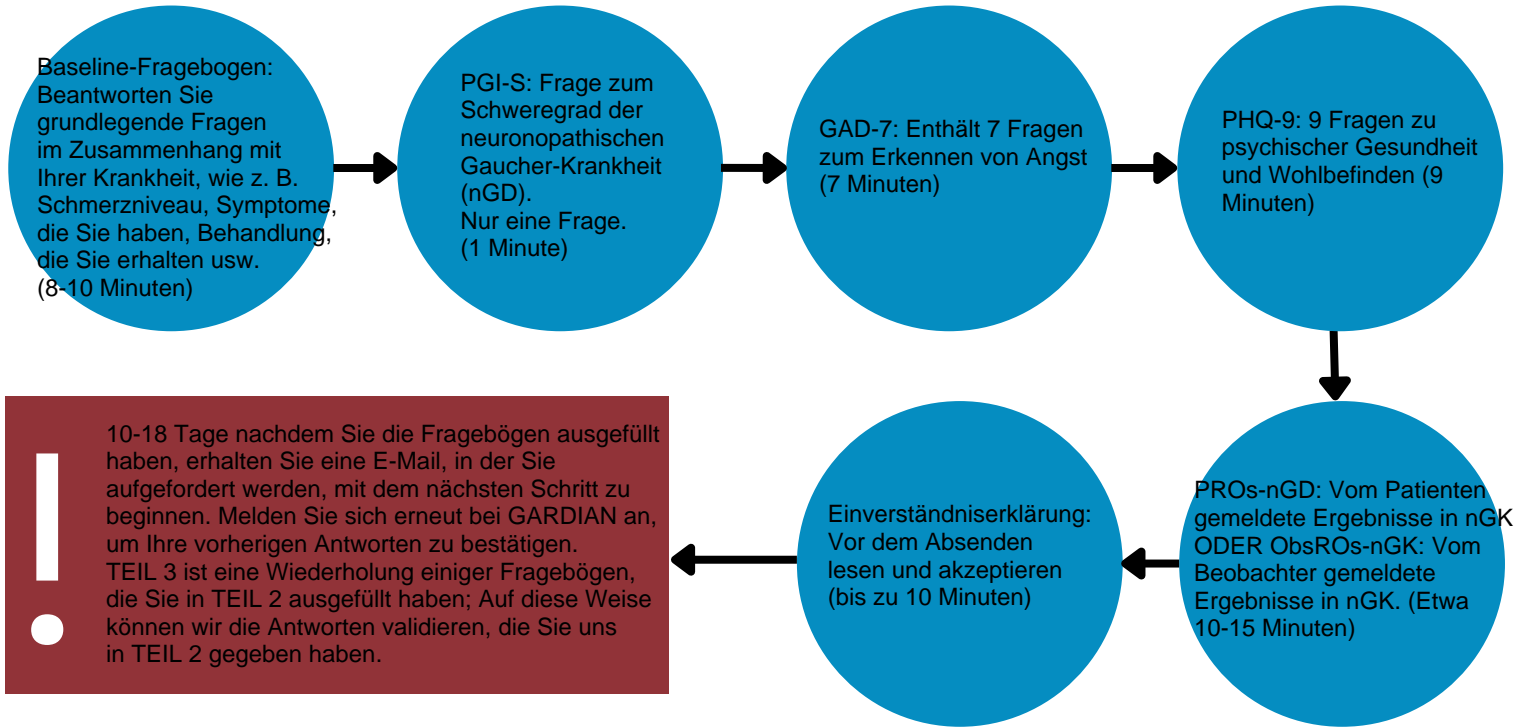
Dies dauert eine Woche

TEIL 2: Zu beantwortende Fragebögen: Für diesen Schritt benötigen Sie ungefähr 50 Minuten

Melden Sie sich zunächst mit Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Passwort bei der Registrierung an

Beantworten Sie eine Reihe von Fragebögen zu Ihrer Erfahrung mit der Krankheit

Sobald Sie einen Fragebogen ausgefüllt haben, wechselt er von orange zu weiß und Sie können mit dem nächsten fortfahren



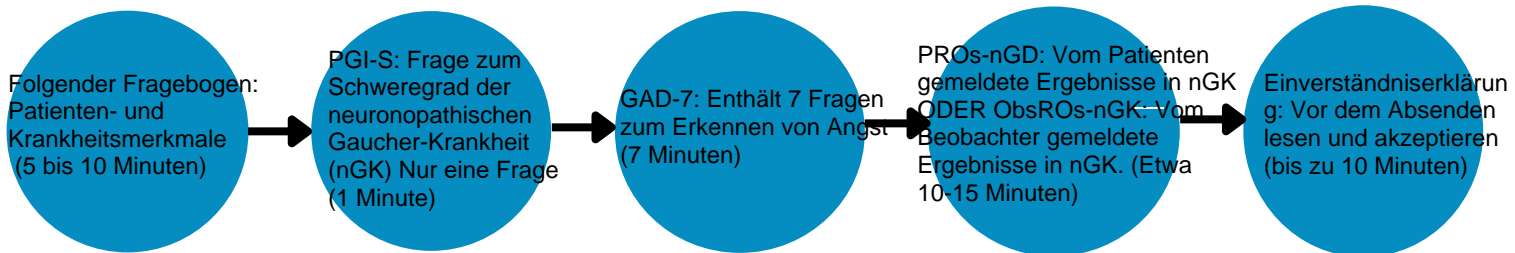
TEIL 3: VALIDIERUNG: Für diesen Schritt benötigen Sie etwa 20 bis 25 Minuten

Melden Sie sich zunächst mit Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Passwort bei der Registrierung an



TEIL 4: Zu beantwortende Fragebögen: Für diesen Schritt benötigen Sie etwa 40 Minuten

Melden Sie sich zunächst mit Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Passwort bei der Registrierung an



Sie müssen alle vier Schritte über einen Zeitraum von sechs Monaten absolvieren, um vollständig registriert zu sein

Während der Laufzeit des Registers werden Sie gebeten, alle sechs Monate Fragebögen auszufüllen

Wir wissen Ihre Zeit und Mühe wirklich zu schätzen

Vielen Dank, dass Sie Teil von GARDIAN sind und Ihrer Gemeinschaft helfen!

www.gardianregistry.org

