

GARDIAN

THE NEURONOPATHIC GAUCHER REGISTRY

OWNED AND GOVERNED BY THE GLOBAL PATIENT COMMUNITY



GARDIAN (ガーディアン) 調査へ参加するには？



登録は
コチラ

www.gardianregistry.org

GARDIAN調査では、患者さんやそのご家族から直接データを収集し、また、そのデータは匿名化されます。調査へ参加する患者さん（または、患者さんの代理のご家族）は、以下の対象基準をすべて満たしている必要があります。

- ◆ ゴーシェ病Ⅲ型と診断されている患者さん、またはゴーシェ病Ⅱ型またはⅢ型と診断されている患者さんのご家族等（一次または二次介助者）であること。
- ◆ インターネットに接続された携帯端末（スマートフォン、タブレットなど）またはコンピュータにアクセスできること。
- ◆ 登録には、タブレットまたはコンピュータを使用することをお勧めします。
- ◆ 使用可能な電子メールアドレスを有していること。
- ◆ 英語、フランス語、ドイツ語、スペイン語、日本語、中国語、アラビア語のいずれかを読み、理解することが可能な方。
- ◆ GARDIAN 調査の内容について説明書を読み、理解したことを示すオプトイン*同意文書に署名する意思のある方。
※参加、承諾、承認などの意思を相手方に示すこと。



GARDIAN調査研究に参加するには

登録の際してお困りのことがございましたら、gaucherjapan@gmail.com, info@gardianregistry.org, までご連絡ください

STEP 1: スクリーニングを行います。このステップには約20分必要です。

事前にすべての情報と書類をお手元にご用意ください。

インターネットに接続できる環境であることを確認してください。

登録リンクをクリックすると、GARDIAN調査研究のホームページが表示されます。表示言語を選択してください。

プライバシーポリシーに同意してください。

メールアドレスを入力し、アカウントを登録すると、確認メールが届きます。

メールを開き、リンクをクリックしてアカウントを有効化し、ご自身が覚えやすいパスワードを設定

患者さんかご家族かそれ以外の介助者か、生年月日などの個人情報を記入し、インフォームド Consentをお読みになり、同意してください。

次のステップは、参加条件を満たしているかの確認です。

診断の確認：患者さんの診断を確認できる書類を1点アップロードしてください。遺伝子型、または医師からの臨床診断の確認書（手紙またはEメール）が必要です。最近のものである必要はありません（過去の古い資料でOKです）。

対象者の確認メールが届くのを約1週間程度お待ちください。

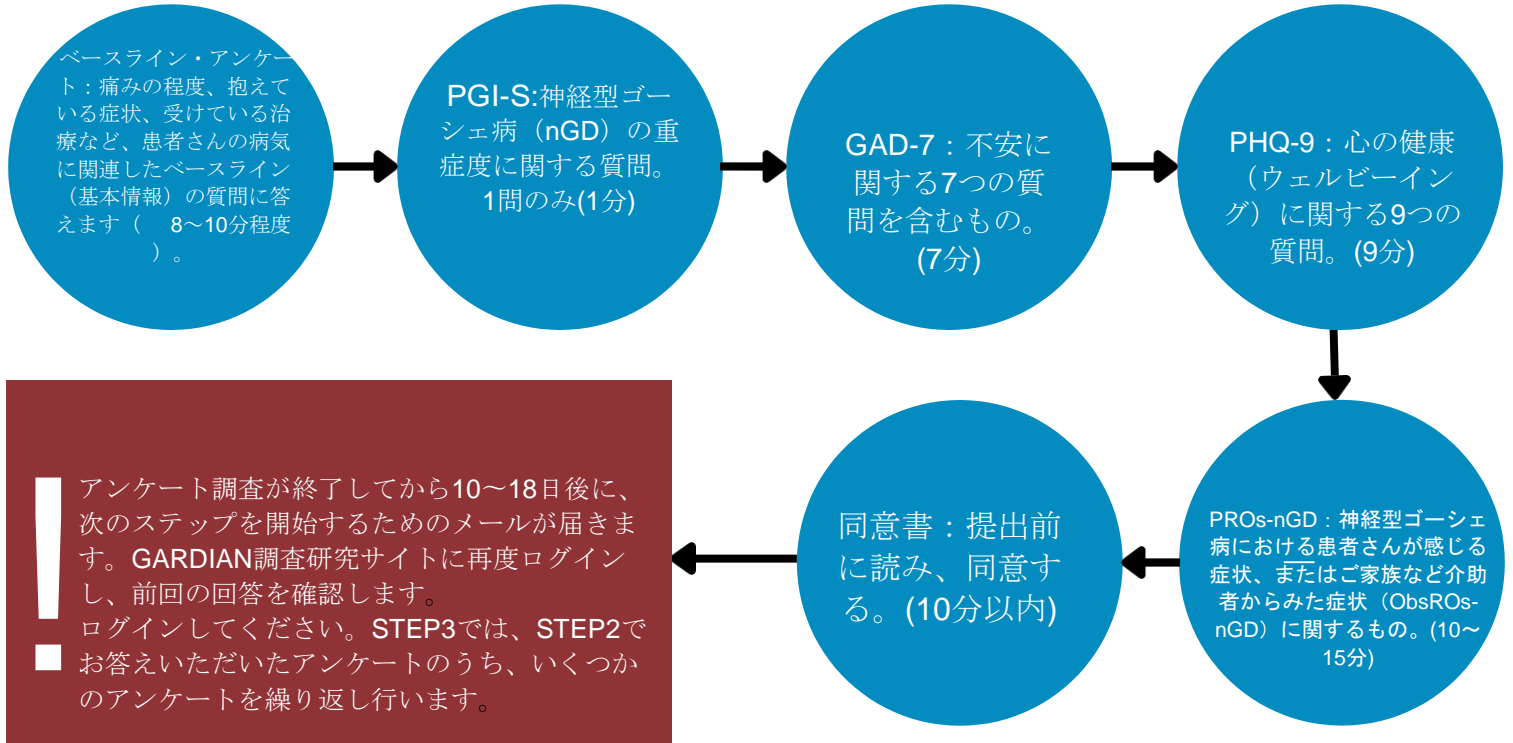
メール受領後、GARDIAN調査研究でアンケートにお答えいただけるようになります。

STEP 2: アンケートに答える。このステップを完了するには、約50分必要です。

まず、メールアドレスとパスワードで調査研究サイトにログインします。

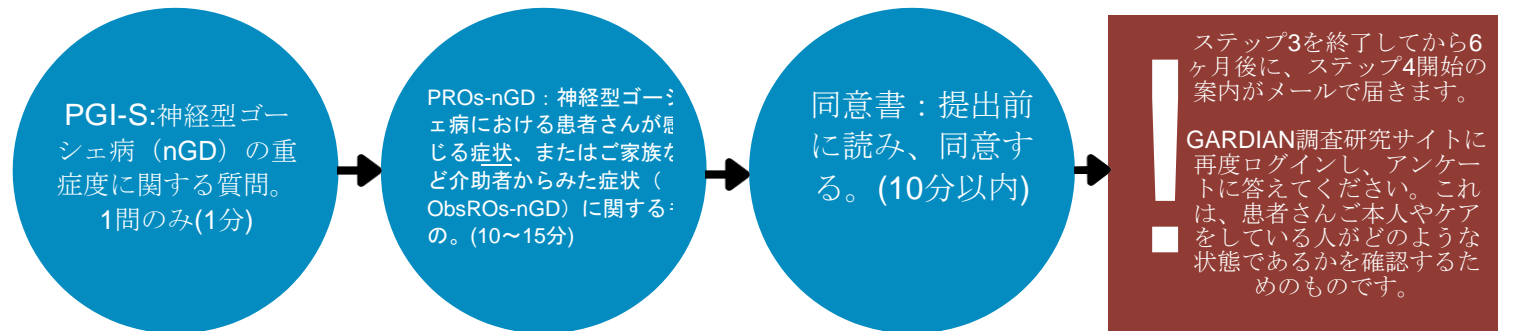
ゴーシェ病患者さんの病気の経験に関連した一連のアンケートに回答してください。

1つの質問への回答を終えると、オレンジ色から白色に変わり、次の質問に進むことができます。



STEP 3:バリデーション（確認・検証）：このステップを完了するには、約20～25分を要します。

まず、メールアドレスとパスワードでGARDIAN調査研究サイトにログインします。



STEP 4: アンケートに回答する このステップを完了するには、約40分必要です。

まず、メールアドレスとパスワードでGARDIAN調査研究サイトにログインしてください。



6ヶ月間、4つのステップをすべて完了することで、完全登録となります。

登録期間中は、半年に一度、アンケートにお答えいただきます。

皆様のご協力に心から感謝いたします。

神経型ゴーシェ病のための、GARDIAN調査研究へのご参画誠にありがとうございます。

www.gardianregistry.org

