

GARDIAN

LE REGISTRE NEURONOPATHIQUE GAUCHER

CRÉÉ ET EXPLOITÉ PAR LA COMMUNAUTÉ MONDIALE DES PATIENTS



www.gardianregistry.org

GARDIAN collectera les données directement auprès des patients ou soignants. Les données seront anonymisées. Les patients (ou soignants au nom des patients, le cas échéant) doivent répondre à tous les critères d'inclusion suivants pour être éligible :

- Patient avec diagnostic confirmé de GD3 ou primaire ou co-soignant principal d'un patient atteint d'une maladie confirmée diagnostic GD2 ou GD3.
- Accès à un appareil mobile connecté à Internet (ex. smartphone, tablette) ou ordinateur avec une bonne connexion Internet.
- Pour vous inscrire, nous vous recommandons d'utiliser une tablette ou un ordinateur.
- Un compte email fonctionnel.
- Capable de lire et de comprendre une des langues utilisées (anglais, français, allemand, espagnol, japonais, chinois, arabe).
- Disposé à signer un document de consentement opt-in indiquant que le patient a été informé de tous les aspects du registre



COMMENT PARTICIPER A GARDIAN

Si vous avez besoin d'aide lors de votre inscription, veuillez envoyer un e-mail à info@gardianregistry.org.

ÉTAPE 1 : Processus de sélection : Vous aurez besoin d'environ 20 minutes pour compléter cette étape.

Veuillez avoir toutes les informations et tous les documents à portée de main avant de commencer.

Assurez-vous d'avoir une bonne connexion Internet.

Cliquez sur le lien de registre qui vous mènera à la page d'accueil du registre GARDIAN.

Choisissez votre langue.

Acceptez la politique de confidentialité.

Saisissez votre adresse e-mail pour enregistrer votre compte. Vous recevrez un e-mail de confirmation.

Cliquez sur le lien dans l'e-mail et activez le compte; définissez un mot de passe dont vous pouvez vous souvenir.

Fournissez vos informations personnelles, par exemple si vous êtes un patient, un parent ou un soignant, et votre date de naissance.

Lisez et acceptez le consentement éclairé.

La prochaine étape est le questionnaire d'éligibilité.

Confirmation du diagnostic : Téléchargez un document confirmant votre diagnostic ou celui de la personne dont vous vous occupez.

Il doit inclure le génotype ou la confirmation du diagnostic clinique de votre médecin (une lettre ou un courrier). Ce n'est pas nécessaire qu'il soit récent. Il pourrait s'agir d'une vieille lettre avec les détails cliniques. Vous n'avez pas besoin d'obtenir un nouveau document si vous en avez déjà qui contient les détails nécessaires.

Attendez un e-mail de confirmation de votre éligibilité et Vous pouvez commencer par répondre aux questionnaires GARDIAN.

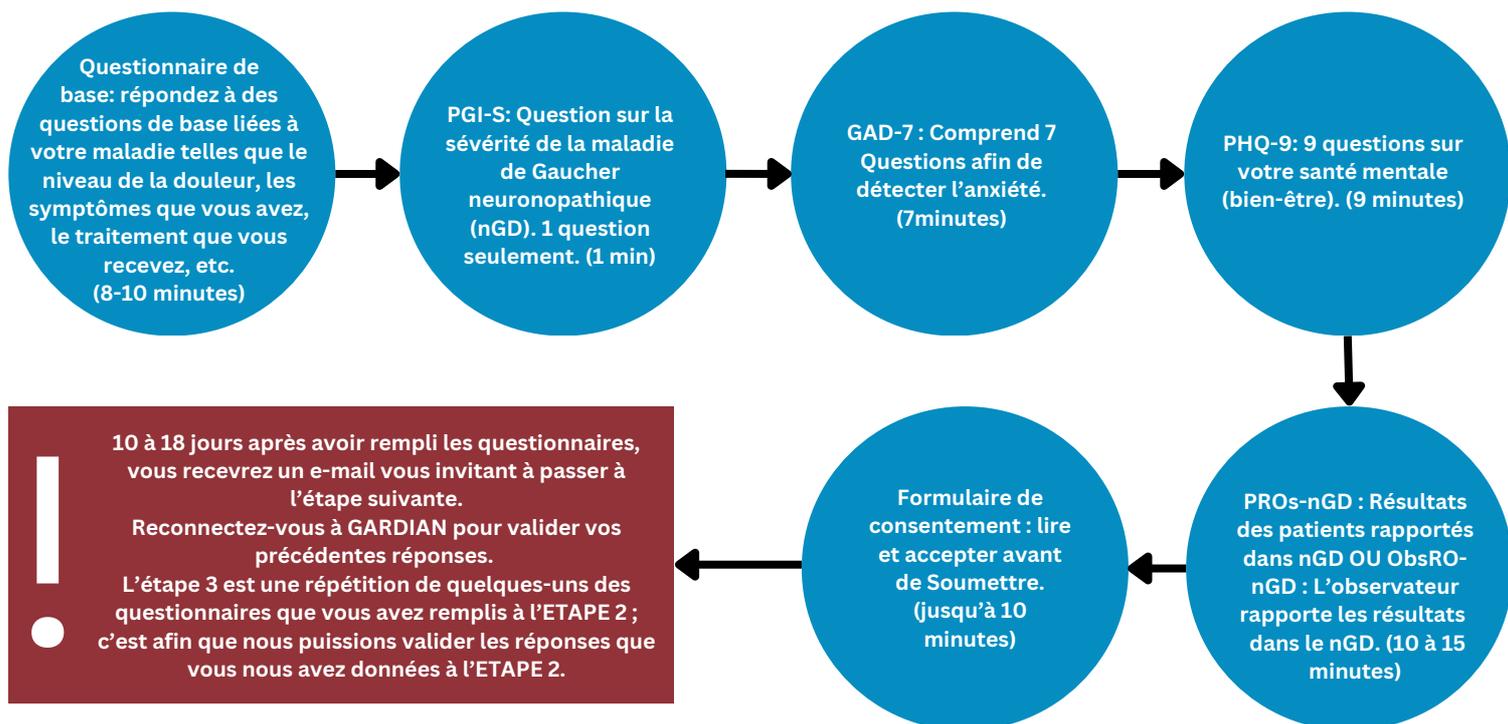
Cela prendra environ une semaine.

ÉTAPE 2 : Questionnaires à répondre : Vous aurez besoin d'environ 50 minutes pour terminer cette étape.

Connectez-vous d'abord au registre avec votre adresse e-mail et votre mot de passe.

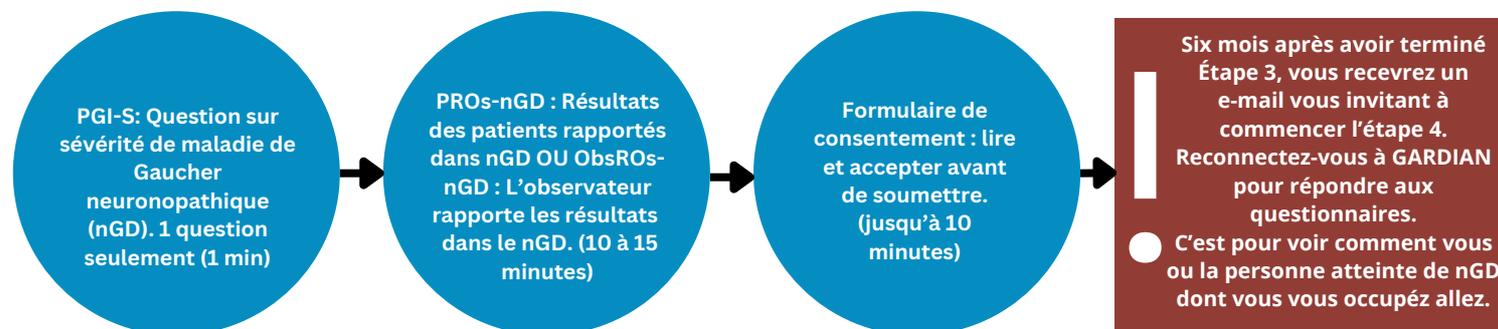
Répondez à une série de questionnaire liés à votre expérience avec la maladie.

Une fois que vous avez terminé un questionnaire, il passera de l'orange au blanc et vous pourrez passer au suivant.



ÉTAPE 3 : VALIDATION : Vous aurez besoin d'environ 20 à 25 minutes pour compléter cette étape.

Connectez-vous d'abord au registre avec votre adresse e-mail et votre mot de passe.



ÉTAPE 4 : Questionnaires à répondre : Vous aurez besoin d'environ 40 minutes pour compléter cette étape.

Connectez-vous d'abord au registre avec votre adresse e-mail et votre mot de passe.



Vous devez compléter les quatre étapes sur une période de six mois pour être pleinement inscrit. On vous demandera de remplir des questionnaires tous les six mois pendant la durée du registre.

Nous apprécions vraiment votre temps et vos efforts.

Merci de faire partie de GARDIAN et d'aider votre communauté

www.gardianregistry.org