

Noticias de CureGN

Julio 2020

El valor de la comunidad

En estos tiempos difíciles, todos los que trabajan en el estudio CureGN siguen comprometidos con nuestro objetivo de avanzar en la comprensión de la Nefropatía por IgA, la FSGS, la Nefropatía Membranosa, y la Enfermedad por Cambios Mínimos, mientras apoyamos el progreso científico para toda nuestra comunidad de pacientes en CureGN. Como siempre, su contribución es esencial para nosotros en la búsqueda de estos objetivos. Debido a la pandemia, estamos trabajando para disminuir cualquier carga que este estudio pueda suponer a sus participantes. Por eso, el estudio se basará ahora en un sistema de visitas cada cuatro meses del primer al tercer año. Sin embargo, aquellos en su cuarto año de participación o posterior, tendrán visitas de estudio programadas cada seis meses en este nuevo período de cinco años. Esperamos que, al cambiar nuestro sistema de programación de visitas, se alivie la carga para algunos participantes que puedan sentirse agobiados en estos momentos.

¿Cómo luce CureGN hoy?

- Más de 2,400 pacientes se han unido al estudio CureGN.
- Se han escrito 20 artículos científicos y presentaciones.
- Se están llevando a cabo 26 proyectos de investigación que dependen de la información y muestras almacenadas de CureGN.

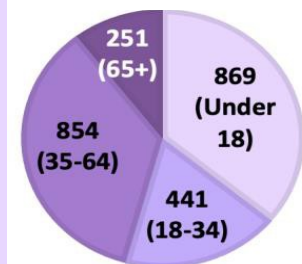
Hemos escuchado sus comentarios: ¿qué es nuevo en CureGN en el verano 2020?

- Más oportunidades de video-llamadas y visitas virtuales en respuesta a la pandemia del COVID-19.
- La cantidad de extracción de sangre para el estudio será menor.
- Se invitará a los pacientes del estudio a utilizar una plataforma web personalizada para su propia información y actualizaciones del estudio.

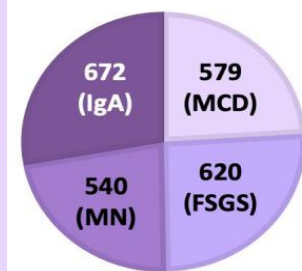


Número de participantes en nuestra comunidad CureGN.

POR EDAD



POR ENFERMEDAD



Asamblea del consorcio de CureGN en primavera

El consorcio de pacientes y representantes de CureGN, los investigadores y coordinadores del estudio, se reunieron virtualmente en abril 2020 para compartir los avances realizados y lanzar los próximos 5 años del estudio CureGN.

¿Interesado en involucrarse más?

Si desea unirse al Consejo Asesor de Pacientes de CureGN, comuníquese con su coordinador local del estudio o envíe un correo electrónico a: CureGN-admin@arborresearch.org

¿Por qué es tan importante su continua participación?

CureGN es un estudio de cohorte. Una cohorte es un grupo de personas que comparten un identificador o un factor de identificación. Una forma de concebir una cohorte es imaginar que es como una biblioteca llena de libros. Cada libro contiene la historia de la enfermedad de una persona, y los investigadores pueden “verificar” información de la biblioteca para hacer su investigación. La cohorte de CureGN fue diseñada para ayudar a comprender las causas de la enfermedad, las respuestas al tratamiento, la progresión de la enfermedad, y en última instancia, para ayudar a alcanzar la meta de curar la glomerulonefropatía.

Esta información de una cohorte reunida a lo largo del tiempo es importante, ya que puede ser utilizada para responder a muchas preguntas en investigación, incluyendo aquellas que no fueron pensadas al inicio del estudio. Esto significa que la información de sus visitas (en persona o por teléfono), y las mediciones de las muestras de sangre y orina que usted ha proporcionado, mantiene la puerta abierta para numerosos estudios de investigación. Su continua contribución, por muchos años, es importante para que la investigación capture y represente lo que está sucediendo a cada uno en el estudio, con la menor cantidad de “lagunas” en los datos como sea posible. Mantener a todos en la cohorte también garantiza que los resultados de la investigación sean los más significativos posibles para otras personas con la enfermedad, incluyendo aquellos que no pertenecen a la cohorte de CureGN.



¿Se está mudando? Por favor, asegúrese de contactar con su coordinador para que le transfiera a otro lugar de CureGN.

CureGN.org

¿Qué puede hacer?... ¡Manténgase comprometido!

- Nos pondremos en contacto con usted para informarle sobre su progreso a través sus proveedores de tratamiento local. Por favor, esté atento de recibir una carta que explique cómo lo haremos.
- Las visitas virtuales del estudio CureGN, deben realizarse de 4 a 6 meses. Si no ha recibido noticias de su coordinador, puede llamarlo.
- Puede comunicarse con su nefrólogo o con el coordinador del estudio CureGN, si tiene preguntas o si algo cambia en su vida, como si planea mudarse o si tiene nueva información de contacto.
- Cuando sea el momento adecuado, será muy importante volver a las visitas anuales en persona.

Información sobre COVID-19 :

- Recibirá llamadas, para que podamos saber cómo la pandemia actual de COVID-19 podría estar afectándole.
- Consulte estos excelentes recursos y no dude en compartílos con nuestra comunidad de pacientes CureGN:
 - CDC web: [cdc.gov](https://www.cdc.gov)
 - NKF web: [kidney.org](https://www.kidney.org)
 - NephCure: [nephcure.org/recent-news](https://www.nephcure.org/recent-news)
- Por favor, comuníquese con su coordinador del estudio CureGN si tiene preguntas o alguna actualización en su información de contacto.
- En su debido momento, será muy importante volver a las visitas anuales en persona.