

Noticias de CureGN

Enero 2021

Impacto para el paciente



“Cure Glomerulonephropathy” (CureGN) es un estudio multicéntrico diseñado para inscribir a 2.400 pacientes adultos y pediátricos con cuatro enfermedades glomerulares principales: nefropatía por IgA (IgAN), enfermedad de cambios mínimos (MCD), glomeruloesclerosis focal y segmentaria (FSGS) y nefropatía membranosa (MN). Los Institutos Nacionales de Salud (NIH) financian este estudio, por lo que 66 sitios en los Estados Unidos, Canadá, Polonia e Italia, pueden examinar pacientes con estas enfermedades raras. Al finalizar los primeros 5 años de financiación, CureGN1 había conseguido con éxito su meta de inscribir el número de pacientes necesarios.

¿Qué es lo nuevo en CureGN2?

Con el lanzamiento de CureGN2, la segunda fase financiada del estudio, nuestra atención se dirigirá ahora a la retención. Esto significa que queremos que todos los participantes continúen participando en el estudio durante al menos 5 años más. Escuchamos sus comentarios, sugerencias y cambiamos el protocolo de estudio. En CureGN2, el programa será más flexible, por lo que cuando sea posible se pueden realizar más visitas del estudio cuando vaya a la clínica. Después de la inscripción, los pacientes solo tendrán una visita obligatoria en persona por año. Todas las demás se pueden realizar de forma remota por teléfono, correo electrónico o videoconferencia, según su centro clínico. Si acepta participar en este estudio, puede recibir mensajes de texto mensualmente para recopilar información sobre sus síntomas, medicamentos para los riñones y eventos importantes relacionados con la salud. Además, los pacientes pediátricos no tendrán que obtener extracciones de sangre con tanta frecuencia como en CureGN1. Todos estos cambios deberían reducir la carga que supone participar en el estudio.

También queremos aumentar su compromiso: les daremos a los participantes acceso a una cuenta en línea personalizada de CureGN donde podrá ver algunos de sus datos clínicos y de laboratorio recopilados a lo largo del tiempo. Le enviaremos boletines con noticias sobre el estudio con mayor frecuencia. También queremos invitarlo a participar en el consejo asesor de pacientes (PAC), para que pueda dar su opinión sobre el estudio.

Si está interesado en ser un miembro del PAC, por favor escriba a CureGN-Admin@arborresearch.org o llame al 734-232-4830.

Cambios en CureGN 2 basados en sus sugerencias:

Calendario de visitas reducido a una sola visita requerida en persona por año.



Visitas remotas vía e-mail, teléfono o mensaje de texto.



Panel de control personalizado para revisar tus propios datos.



Volumen de sangre reducido para los niños.



Queremos comprender mejor las enfermedades glomerulares para poder tratarlas de manera más eficaz. Nuestro éxito es su éxito. Necesitamos que se una a nosotros en este viaje, ¡y esperamos así trabajar otros 5 años juntos!