

Se han estado organizando reuniones con pacientes y familias involucradas en el estudio CureGN. Estos eventos en línea se lanzaron como una forma de que los pacientes, sus familias y los investigadores de CureGN, se reúnan y discutan los hallazgos de la investigación de CureGN, temas educativos relacionados con la enfermedad renal y la salud, y para que los pacientes compartan sus prioridades de educación e investigación relacionadas con la enfermedad renal.



Los aspectos más destacados de las charlas informales más recientes incluyen:

- Avance de la investigación y publicaciones centradas en:
 - Complicaciones renales en el embarazo anterior al diagnóstico de GN – Andrea Oliverio, MD
 - Eventos de atención aguda relacionados con infecciones entre pacientes con enfermedad glomerular – Dorey Glenn, MD
 - Cambios longitudinales en la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad glomerular primaria – Shannon Murphy, MD
- Tema educativo:
 - Genética en la enfermedad glomerular: lo que sabemos y lo que estamos aprendiendo – Ali Gharavi, MD
- Sugerencias de pacientes:
 - Programar más charlas informales!
 - Aumentar la visibilidad de las publicaciones de CureGN {éstas se encuentran en la web de CureGN en [CureGN.org/publications](https://curegn.org/publications)}
 - Temas educativos futuros recomendados.
 - Énfasis en la investigación futura, recomendado.
 - Los enfoques recomendados de comunicación y participación incluyen permitir que los miembros de la comunidad de pacientes y familiares se registren para recibir comunicación directa sobre los próximos eventos de CureGN, notificaciones y enlaces a nuevas publicaciones de CureGN.

Recursos CureGN adicionales e información para pacientes y sus familias



Acceso a publicaciones: <https://curegn-org.webflow.io/publications>



Eventos CureGN: Próximas charlas informales – 18 y 20 de Noviembre; 6:00 – 7:30 PM ET
RSVP: <https://tinyurl.com/ChatRSVP>



Panel de participantes de CureGN: Se puede acceder al panel de CureGN en curegndashboard.org. En el momento del consentimiento, se le notifica al paciente que, al proporcionar su dirección de correo electrónico, se le enviará un enlace para iniciar sesión en el panel de control. En el tablero, pueden ver gráficos de su presión arterial, función renal (eGFR), proteína en orina (UPC), proteína de análisis de orina (tira reactiva) y calidad de vida informada por el paciente. Los pacientes pueden ver el servicio de noticias del estudio que contiene información y actualizaciones del propio estudio. Por último, los pacientes pueden utilizar el panel para ponerse en contacto directamente con el equipo del estudio. [CureGNDashboard.org](https://curegndashboard.org)