News from CureGN

January 2022

CureGN es un estudio observacional internacional que esta esperando enrolar a 2400 pacientes con cuatro enfermedades renales especificas y raras. El objetivo del estudio es darle seguimiento a los pacientes y recolectar información y muestras biológicas durante muchos años. Esto nos permitirá entender la biología de estas enfermedades y en ultima instancia, ayudar mejor a los pacientes.

El estudio CureGN comenzó en 2013 y en 2019 el NIH renovó los fondos para la segunda fase del estudio (CureGN2). En ese momento, el consorcio había enrolado a 2237 participantes frente al objetivo principal de 2400. Continuamos nuestros esfuerzos de reclutamiento enfocandonos en lo particular en las minorías subrepresentadas y los grupos de enfermedades que aún no alcanzaban sus objetivos de enrolamiento (como la nefropatía membranosa y la enfermedad de cambios mínimos).). Desde el inicio de CureGN2, también nos enfocamos en la retención, es decir, manteniendo a los pacientes enrolados involucrados en este estudio a largo plazo.

Taller de Retención

En los dias 15 y 16 de junio de 2021 nosotros organizamos un Taller virtual de Retención . La agenda de la reunión incluyó presentaciones de colegas involucrados en otros estudios observacionales longitudinales exitosos. Los invitamos a compartir sus experiencias las cuales podrían ayudar a guiar nuestros esfuerzos de retención. También invitamos a investigadores, coordinadores y participantes de CureGN. Nos dividimos en grupos de enfoque durante la reunión de dos días y discutimos sobre estrategias que podrian ser aplicables a CureGN2. En total 150 personas asistieron al taller. La reunión fue muy informativa y ya hemos implementado dos elementos de acción inmediata aprendidos durante las discusiones del taller de retención:

1. **Estamos otorgando a los participantes el acceso a publicaciones en la pagina Web de CureGN.**
2. **Estamos ofreciendo a los participantes registrarse para recibir notificaciones directas acerca de actualizaciones y eventos del estudio**

El exito de CureGN2 depende de usted!

Recursos CureGN adicionales e informazion para pacientes y sus familias

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

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**

Si le gustaria recibir comunicaciones generales y actualizaciones hacerca del estudio por correo electrónico al unirse a nuestra lista de servicios, comuníquese a ***CureGN-PACLeads@umich.edu***