

Congenital Hyperinsulinism International ernennt sechs Exzellenzzentren (COE) für ihre herausragende multidisziplinäre Versorgung bei angeborenem Hyperinsulinismus

Zur sofortigen Veröffentlichung: 29. Juni 2021

Glen Ridge, NJ, 29. Juni 2021 - Congenital Hyperinsulinism International (CHI) freut sich, die Ernennung von sechs Hyperinsulinism Centers of Excellence (COE) bekannt zu geben. Mit dieser Auszeichnung werden Zentren gewürdigt, die Patienten mit kongenitalem Hyperinsulinismus (HI) und ihren Familien eine multidisziplinäre Betreuung auf höchstem Niveau bieten und sich kontinuierlich für Forschung und Zusammenarbeit einsetzen.



"Es gibt einige hervorragende Einrichtungen, die für ihre exzellente HI-Versorgung bekannt sind und sich an bahnbrechenden Forschungen beteiligen, doch bisher gab es weder einen Überprüfungsprozess noch ein Zertifikat, das diesen Einrichtungen für die Versorgung von Menschen mit HI verliehen wurde." - Julie Raskin, Executive Director, CHI Die ausgezeichneten Zentren sind:

- Zentrum für angeborenen Hyperinsulinismus am Children's Hospital of Philadelphia, PA, USA
- Hyperinsulinismus-Zentrum am Cook Children's Medical Center in Fort Worth, TX, Vereinigte Staaten
- Great Ormond Street Hospital Congenital Hyperinsulinism Service in London, in Großbritannien
- Partnerschaft zwischen der Charite-Universitätsmedizin Berlin und der Universitätskinderklinik Düsseldorf in Deutschland
- Collaborative Alliance on Congenital Hyperinsulinism mit Hauptsitz in Magdeburg, Deutschland
- Northern Congenital Hyperinsulinism Service in Manchester und Liverpool, in Großbritannien

CHI freut sich auf die weitere Zusammenarbeit mit diesen herausragenden Zentren zur Unterstützung der internationalen Hyperinsulinismus-Gemeinschaft. Über COE Das COE-Programm wurde 2020 mit dem Ziel ins Leben gerufen, spezialisierte Zentren auszuzeichnen, die ein konsequentes Engagement für Patienten mit kongenitalem Hyperinsulinismus, eine qualitativ hochwertige Versorgung, Forschung und eine kontinuierliche Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Fachleuten und Patientenvertretern zeigen.

Das Programm wurde durch das Global Genes 2020 RARE Patient Impact Grant Program, den Chan Zuckerberg Initiative Rare As One Grant und andere großzügige Spender möglich gemacht. Dies ist das erste Programm, das Institutionen für ihre Arbeit und die Betreuung von

Menschen mit HI ausgezeichnet. Der Antrag auf die Auszeichnung wurde von einem internationalen Komitee aus HI-Spezialisten, Klinikern und Vertretern von Patienten/Pflegekräften entwickelt, die gemeinsam an der Festlegung der Anforderungen arbeiteten.

"Die frühzeitige Erkennung und Behandlung von HI kann zu besseren Patientenergebnissen führen. Mit diesem Programm wollen wir auf die notwendige Versorgung der Patienten hinweisen und die Institutionen anerkennen, die in der exzellenten Versorgung und Forschung führend sind." -Tai Pasquini, Research and Policy Director, CHI.

HI ist die häufigste Ursache für schwere, anhaltende Hypoglykämie bei Neugeborenen und Kindern. In den meisten Ländern tritt sie bei etwa 1/25.000 bis 1/50.000 Geburten auf. Länger anhaltende Hypoglykämie kann zu Hirnschäden oder sogar zum Tod führen.

###

Über CHI CHI, eine 501(c)3, ist eine globale Organisation, die sich der Unterstützung von Kindern und Erwachsenen widmet, die mit HI geboren wurden. CHI ist eine führende Finanzierungsquelle für die Erforschung besserer Behandlungsmethoden und Heilungsmöglichkeiten und der wichtigste Fürsprecher für ein größeres Bewusstsein und bessere medizinische Protokolle für HI, um vermeidbare Hirnschäden und den Tod durch anhaltende Hypoglykämie zu reduzieren.

Kontakt Für weitere Informationen über das COE-Programm besuchen Sie bitte www.congenitalhi.org/the-chi-centers-of-excellence-coe-program. Sie können auch Tai Pasquini, CHI Research and Policy Director, unter tpasquini@congenitalhi.org oder telefonisch unter 973-544-8372 kontaktieren.