

HET HI GLOBAL REGISTRY (HIGR)

De ervaring van leven met hyperinsulinisme (HI) naar de voorgrond halen in onderzoek



? WAT IS HIGR?

Het HI Global Registry (HIGR) is het enige internationale, door patiënten aangestuurde register voor mensen met HI. HIGR bestaat uit enquêtes die verschillende aspecten van de ervaring van patiënten en verzorgers met HI registreren. Door deel te nemen aan HIGR kunt u bijdragen aan onderzoeken die kunnen leiden tot verbeterde zorg voor mensen met HI. **HIGR verzamelt op 3 verschillende manieren informatie over mensen met HI:**

Enquêtes voor mensen met HI/hun verzorgers

Elke HIGR-enquête richt zich op een ander aspect van het leven met HI. Uw ervaringen met HI zijn uniek en uw stem doet ertoe. U kunt met uw ervaringen bijdragen aan HI-onderzoek.

MaxHIGR – artsenenquêtes

Uw arts kan een aanvullende enquête invullen om klinische informatie te verifiëren en eventuele informatie te verstrekken die u bent vergeten of waarvan u niet op de hoogte bent. Dit is optioneel en wordt alleen gedaan met toestemming van de deelnemer.

Gegevens over glucosemonitoring

Deel gegevens over glucosewaarden van uw glucometer en/of CGM. Dit is optioneel en wordt alleen gedaan met toestemming van de deelnemer.

INSCHRIJVEN

Visit www.higlobalregistry.org and select "Request Account"

 Maak een account aan

 Geef toestemming om deel te nemen

 Voeg een deelnemer toe (als u een verzorger bent)


 Vul de enquêtes in

 Werk uw enquête-antwoorden bij wanneer dat nodig is

INVLOED

 HIGR-gegevens zijn gepubliceerd in 5 wetenschappelijke artikelen,

waaronder International Guidelines for the Diagnosis and Management of Hyperinsulinism

 Jaarverslag vermeld HIGR-gegevens

Elk jaar wordt u de meest actuele informatie uit HIGR geboden

BESCHIKBAARHEID

Iedereen met HI komt in aanmerking voor inschrijving, ook bij tijdelijke en verdwenen HI

- Het register is mobielvriendelijk
- U kunt deelnemen vanuit huis
- Alle HIGR-enquêtes zijn beschikbaar in meerdere talen

BEVEILIGING

Gegevens van deelnemers worden opgeslagen op een beveiligde cloudserver en worden altijd geanonimiseerd voordat ze met onderzoekers worden gedeeld. Dat betekent dat alle informatie die u zou kunnen identificeren, zoals uw naam, adres of geboortedatum, altijd wordt verwijderd.

“

Het is belangrijk dat u uw persoonlijke ervaring deelt. Wij willen van u leren! Uw bijdrage zal echt een verschil maken en klinici en onderzoekers helpen betere behandelingen en geneeswijzen te ontwikkelen.”

Dr. Diva de León-Crutchlow

Kinder-endocrinoloog

Children's Hospital of Philadelphia, VS

WWW.HIGLOBALREGISTRY.ORG

