

LE REGISTRE MONDIAL DES PATIENTS ATTEINTS D'HI (RMPHI)

Mettre l'expérience vécue de l'hyperinsulinisme (HI) au premier plan de la recherche



? QU'EST-CE QUE LE RMPHI ?

Le registre mondial des patients atteints d'HI (RMPHI) est le seul registre international alimenté par des patients pour les personnes atteintes d'HI. Le RMPHI consiste en des enquêtes qui enregistrent divers aspects de l'expérience des patients et des aidants en matière d'HI. En participant au RMPHI, vous pouvez contribuer à des études de recherche susceptibles d'améliorer les soins aux personnes atteintes d'HI. **Le RMPHI recueille des informations sur les personnes atteintes d'HI de 3 manières différentes :**

Des enquêtes auprès des personnes atteintes d'HI et de leurs aidants

Chaque enquête du RMPHI se concentre sur un aspect différent de la vie avec l'HI. Vos expériences avec l'HI sont uniques et votre voix compte. Vous pouvez apporter vos expériences à la recherche sur l'HI.

MaxHIGR – Enquêtes auprès des médecins






Votre médecin peut remplir un questionnaire supplémentaire pour vérifier les informations cliniques et fournir toute information que vous auriez pu oublier ou ignorer. Cette enquête est facultative et n'est réalisée qu'avec l'autorisation du participant.

Données de mesure du glucose

Partagez vos données sur les niveaux de glycémie enregistrés par votre glucomètre et/ou appareil de mesure du glucose en continu. Cette opération est facultative et ne peut être effectuée qu'avec l'autorisation du participant.

COMMENT PARTICIPER

Rendez-vous sur www.higlobalregistry.org et sélectionnez «Demander un compte »

-  Créez un compte
-  Donnez votre consentement pour participer
-  Ajoutez un participant (si vous êtes un aidant)
-  Répondez aux enquêtes
-  Mettez à jour vos réponses aux enquêtes si nécessaire

IMPACT

 Les données RMPHI ont été publiées dans 5 articles universitaires

Y compris les lignes directrices internationales pour le diagnostic et la prise en charge de l'hyperinsulinisme

 Notre rapport annuel partage les données du RMPHI

Il vous fournit chaque année les informations les plus récentes du RMPHI



DISPONIBILITÉ

Toute personne atteinte d'HI peut adhérer, cela inclut les HI transitoires et les HI résolues.

- Le registre est adapté aux appareils mobiles
- Participez depuis chez vous
- Toutes les enquêtes RMPHI sont disponibles en plusieurs langues



SÉCURITÉ

Les données des participants sont stockées sur un serveur cloud sécurisé et sont toujours anonymisées avant d'être communiquées aux chercheurs. Cela signifie que toute information susceptible de vous identifier, comme votre nom, votre adresse ou votre date de naissance, est systématiquement supprimée.



« Il est important que vous fassiez part de votre expérience personnelle. Nous voulons en savoir plus sur vous ! Votre contribution fera une réelle différence et aidera les spécialistes et les chercheurs à mettre au point de meilleurs traitements et soins. »

Dr. Diva de León-Crutchlow

Endocrinologue pédiatrique

Hôpital pour enfants de Philadelphie, États-Unis

