

DIE HI GLOBAL REGISTRY (HIGR)

Die gelebte Erfahrung mit Hyperinsulinismus (HI) in den Vordergrund der Forschung rücken.



? WAS IST HIGR?

Die HI Global Registry (HIGR) ist das einzige internationale, von Patienten/Patientinnen geführte Register für Menschen mit Hyperinsulinismus (HI). HIGR besteht aus Umfragen, mit denen verschiedene Aspekte der Erfahrungen von Patienten und betreuenden Personen mit HI erfassen. Durch die Teilnahme an der HIGR können Sie einen Beitrag zu Forschungsstudien leisten, die zu einer verbesserten Versorgung von Menschen mit HI führen können. **HIGR erfasst Informationen über Menschen mit HI auf drei verschiedene Arten:**

Umfragen für Menschen mit HI/deren betreuende Personen

Jede HIGR-Umfrage konzentriert sich auf einen anderen Aspekt der gelebten Erfahrung mit HI. Ihre Erfahrungen mit HI sind einzigartig und Ihre Stimme zählt. Sie können mit Ihren Erfahrungen einen Beitrag zur Erforschung des HI leisten.

MaxHIGR – Befragungen von Ärzten

Ihr Arzt kann eine zusätzliche Umfrage ausfüllen, um klinische Informationen zu überprüfen und alle Informationen bereitzustellen, die Sie möglicherweise vergessen haben oder worüber Sie keine Kenntnis haben. Dies ist optional und erfolgt nur mit der Erlaubnis des Teilnehmers.

Glukoseüberwachungsdaten

Geben Sie Daten zum Glukosespiegel von Ihrem Glukosemessgerät und/oder CGM weiter. Dies ist optional und erfolgt nur mit der Erlaubnis des Teilnehmers.

SO NEHMEN SIE TEIL

Besuchen Sie www.higlobalregistry.org und wählen Sie „Konto anfordern“

 Erstellen Sie ein Konto

 Geben Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme ab

 Fügen Sie einen Teilnehmer hinzu (wenn Sie eine betreuende Person sind)

 Füllen Sie die Umfragen aus

 Aktualisieren Sie Ihre Umfrageantworten bei Bedarf

AUSWIRKUNGEN

 HIGR-Daten wurden in **5** wissenschaftlichen Artikeln veröffentlicht

Einschließlich der Internationalen Leitlinien für die Diagnose und Behandlung von Hyperinsulinismus

 Im Jahresbericht werden HIGR-Daten veröffentlicht

Wir versorgen Sie jedes Jahr mit den aktuellsten Informationen von der HIGR



VERFÜGBARKEIT

Jede Person mit HI, einschließlich vorübergehendem und behobenem HI, ist teilnahmeberechtigt

- Die Registrierung ist barrierefrei
- Sie können von zu Hause aus teilnehmen
- Alle HIGR-Umfragen sind in mehreren Sprachen verfügbar



DATENSCHUTZ

Die Teilnehmerdaten werden auf einem sicheren Cloud-Server gespeichert und stets anonymisiert, bevor sie an Forschende weitergegeben werden. Das bedeutet, dass alle Informationen, die Rückschlüsse auf Ihre Identität zulassen, wie z. B. Ihr Name, Ihre Adresse oder Ihr Geburtsdatum, immer entfernt werden.

“

„Es ist wichtig, dass Sie Ihre persönlichen Erfahrungen teilen. Wir möchten von Ihnen lernen! Ihr Beitrag wird wirklich einen Unterschied machen und Ärzten und Forschern helfen, bessere Behandlungen und Heilmittel zu entwickeln.“

Dr. Diva de León-Crutchlow

Pädiatrischer Endokrinologe
Children's Hospital of Philadelphia, USA

WWW.HIGLOBALREGISTRY.ORG

