

HI GLOBAL REGISTRY (HIGR)

Portare l'esperienza vissuta dell'iperinsulinismo (HI) in prima linea nella ricerca



? COS'È HIGR?

L'HI Global Registry (HIGR) è l'unico registro internazionale, gestito dai pazienti, per le persone affette da HI. L'HIGR consiste in sondaggi che registrano vari aspetti dell'esperienza di pazienti e accompagnatori di persone affette da HI. Partecipando all'HIGR, si può contribuire a studi di ricerca che possono portare a un miglioramento dell'assistenza alle persone affette da HI. **HIGR raccoglie informazioni sulle persone affette HI in 3 modi diversi:**

Sondaggi per le persone affette da HI/i loro assistenti

Ogni sondaggio HIGR è incentrato su un aspetto diverso della vita delle persone affette da HI. Le Sue esperienze con l'HI sono uniche e la Sua voce è importante. Può contribuire con le sue esperienze alla ricerca sull'HI.

MaxHIGR – sondaggi per i medici






Il Suo medico può completare un ulteriore sondaggio per verificare le informazioni cliniche e fornire qualsiasi informazione che Lei possa aver dimenticato o di cui non è a conoscenza. Questo è facoltativo e viene richiesto solo con l'autorizzazione del partecipante.

Dati di monitoraggio della glicemia



È possibile condividere i dati sui livelli della glicemia provenienti dal glucometro e/o dal CGM. Questo è un'attività facoltativa e viene effettuata solo con l'autorizzazione del partecipante.

COME PARTECIPARE

Visitare www.higlobalregistry.org e selezionare "Richiedi account"

-  Creare un account
-  Fornire il consenso alla partecipazione
-  Aggiungere un partecipante (se è un assistente)
-  Completare i sondaggi
-  Aggiornare le risposte al sondaggio quando necessario

IMPATTO

-  I dati HIGR sono stati pubblicati in 5 articoli accademici
Incluse le linee guida internazionali per la diagnosi e la gestione dell'iperinsulinismo
-  Il rapporto annuale condivide i dati HIGR
Ogni anno vengono fornite le informazioni HIGR più aggiornate



DISPONIBILITÀ

Possono aderire tutti i soggetti affetti da HI, compresi coloro che hanno un'HI transitoria o risolta.

- Il registro è ottimizzato per i dispositivi mobili
- Partecipa da casa
- Tutte le indagini HIGR sono disponibili in più lingue



SICUREZZA

I dati dei partecipanti sono archiviati su un server cloud sicuro e vengono sempre de-identificati prima di essere condivisi con i ricercatori. Ciò significa che tutte le informazioni che potrebbero identificare il partecipante, come il nome, l'indirizzo o la data di nascita, vengono sempre rimosse.



“È importante condividere la propria esperienza personale. Vogliamo imparare da Lei! Il Suo contributo farà davvero la differenza e aiuterà i medici e i ricercatori a sviluppare trattamenti e cure migliori.”

Dr. Diva de León-Crutchlow

Endocrinologo pediatrico
Children's Hospital of Philadelphia, EUA

WWW.HIGLOBALREGISTRY.ORG

