

# HI 글로벌 레지스트리 (HIGR)

고인슐린증(HI)의 생생한 경험을 연구에 적극 활용



## ? HIGR이란?

HI 글로벌 레지스트리(HIGR)는 HI 환자를 위한 유일한 환자 중심의 글로벌 레지스트리입니다. HIGR은 환자와 간병인의 HI 경험에 대한 다양한 측면을 기록하는 설문 조사로 구성됩니다. HIGR에 참여함으로써 HI 환자의 치료를 개선하는 연구에 기여할 수 있습니다. **HIGR은 3가지 방법으로 HI 환자에 대한 정보를 수집합니다.**

### HI 환자/보호자를 위한 설문 조사

각 HIGR 설문 조사는 HI와 함께하는 삶의 다양한 측면에 초점을 맞추고 있습니다. 귀하의 HI 경험은 특별하며, 귀하의 의견은 소중합니다. 귀하의 경험을 HI 연구에 기여할 수 있습니다.

### MaxHIGR - 의사 설문 조사

당당 의사는 임상 정보를 확인하고 귀하가 잊었거나 알지 못하는 정보를 제공하기 위해 추가 설문 조사에 응할 수 있습니다. 설문 조사는 선택 사항이며 참여자의 승인이 있어야 합니다.

### 포도당 모니터링 데이터

포도당 측정기 및/또는 CGM의 포도당 수치 데이터를 공유하세요. 데이터 공유는 선택 사항이며 참여자의 승인이 있어야 합니다.

## 참여 방법

www.higlobalregistry.org를 방문하여 "계정 요청 (Request Account)" 선택

- 계정 생성
- 참여 동의 제공
- 참여자 추가(보호자인 경우)
- 설문 조사 작성
- 필요 시 설문 조사 응답 업데이트

## 영향

HIGR 데이터가 학술 논문 5곳에 게재  
고인슐린증 진단 및 관리에 관한 국제 가이드라인 포함

연례 보고서에서 HIGR 데이터 공유  
매년 HIGR의 최신 정보 제공



## 가용성

일시적인 HI 및 치유된 HI를 포함하여 HI가 있는 사람은 누구나 가입

- 레지스트리는 모바일 친화적
- 집에서 참여
- 모든 HIGR 설문조사는 다국어로 제공됩니다.



## 보안

참여자 데이터는 안전한 클라우드 서버에 저장되며 연구자와 공유되기 전에 항상 익명화됩니다. 즉, 이름, 주소 또는 생년월일과 같이 귀하를 식별할 수 있는 모든 정보는 항상 제거됩니다.



"귀하가 개인적인 경험을 공유하는 것은 중요합니다. 저희는 귀하로부터 알고 싶습니다! 귀하의 기여는 진정으로 변화를 일으키고 임상가와 연구자들이 더 나은 치료법과 치료법을 개발하는 데 도움이 됩니다."

**Dr. Diva de León-Crutchlow**  
소아내분비 전문의  
미국 필라델피아 소아병원

