

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

