

# COMPREENSÃO DO HI GLOBAL REGISTRY (HIGR)

Trazendo a experiência de vida com hiperinsulinismo (HI) para o primeiro plano da pesquisa



## ? O QUE É HIGR

O HI Global Registry (HIGR) é o único registro internacional, alimentado por pacientes, para pessoas com HI. O HIGR consiste em pesquisas que registram vários aspectos da experiência do paciente e do cuidador com o HI. Ao participar do HIGR, você pode contribuir para estudos de pesquisa que podem resultar em melhor atendimento para pessoas com HI. **O HIGR coleta informações sobre pessoas com HI de 3 maneiras diferentes:**



### Pesquisas para pessoas com HI/seus cuidadores

Cada pesquisa do HIGR é focada em um aspecto diferente da vida com HI. Suas experiências com HI são únicas e sua voz importa. Você pode contribuir com suas experiências para a pesquisa de HI.



### MaxHIGR – pesquisas com médicos

Seu médico pode realizar uma pesquisa adicional para verificar informações clínicas e fornecer qualquer informação que você possa ter esquecido ou não saber. Isso é opcional e feito somente com a permissão do participante



### Dados de controle da glicose

Compartilhe dados sobre os níveis de glicose do seu glicosímetro e/ou CGM. Isso é opcional e feito somente com a permissão do participante.



## COMO PARTICIPAR

Acesse [www.higlobalregistry.org](http://www.higlobalregistry.org) e selecione “Solicitar conta”



Crie uma conta



Forneça consentimento para participar



Adicione um participante (se você for um cuidador)



Responda às pesquisas



Atualize suas respostas da pesquisa quando necessário



## IMPACTO



Os dados do HIGR foram publicados em **5** artigos acadêmicos

Incluindo as Diretrizes Internacionais para o Diagnóstico e Tratamento do Hiperinsulinismo



O Relatório Anual compartilha dados do HIGR

Fornecendo a você as informações mais atualizadas do HIGR todos os anos



## DISPONIBILIDADE

Qualquer pessoa com HI está qualificada para participar, incluindo HI transitório e resolvido

- O registro é compatível com dispositivos móveis
- Participe de casa
- Todas as pesquisas HIGR estão disponíveis em vários idiomas



## SEGURANÇA

Os dados dos participantes são armazenados em um servidor na nuvem seguro e são sempre desidentificados antes de serem compartilhados com pesquisadores. Isso significa que qualquer informação que possa identificá-lo, como seu nome, endereço ou data de nascimento, é sempre removida.



“É importante que você compartilhe sua experiência pessoal. Queremos aprender com você! Sua contribuição realmente fará a diferença e ajudará clínicos e pesquisadores a desenvolver melhores tratamentos e curas.”

**Dr. Diva de León-Crutchlow**

Endocrinologista pediátrica  
Children's Hospital of Philadelphia, EUA

[WWW.HIGLOBALREGISTRY.ORG](http://WWW.HIGLOBALREGISTRY.ORG)

