

EL REGISTRO MUNDIAL DE HI (HIGR)

Trayendo la experiencia de los que viven con hiperinsulinismo a la vanguardia de la investigación.



? ¿QUÉ ES HIGR?

El Registro mundial de HI (HIGR) es el único registro internacional, impulsado por pacientes, para personas con HI. HIGR consiste de encuestas que registran diversos aspectos de la experiencia de los pacientes con HI y de los que cuidan de ellos. Al participar en HIGR, usted puede contribuir a los estudios de investigación que pueden resultar en mejoras en la atención de las personas con HI.

HIGR recoge información sobre personas con HI de 3 formas diferentes:

Encuestas para personas con HI/sus cuidadores

Cada encuesta de HIGR se centra en un aspecto diferente de la vida con HI. Tus experiencias con HI son únicas y tu voz cuenta. Puedes aportar tus experiencias a la investigación sobre el HI.

MaxHIGR - encuestas para médicos

Tu médico puede rellenar una encuesta adicional para verificar la información clínica y proporcionar cualquier información que hayas olvidado o desconozcas. Esto es opcional y sólo se hace con el permiso del participante.

Datos de monitorización de glucosa

Comparta los datos sobre los niveles de glucosa de su glucómetro y/o monitor continuo de glucosa. Esto es opcional y sólo se hace con el permiso del participante.

CÓMO INSCRIBIRSE

Visite www.higlobalregistry.org y seleccione «Solicitar cuenta».

 Crear una cuenta

 Dar su consentimiento para participar

 Añadir un participante (si es usted cuidador)


 Completar las encuestas

 Actualice sus respuestas a la encuesta cuando sea necesario

IMPACTO

 Los datos del HIGR se han publicado en **5** artículos académicos

Incluyendo las Directrices internacionales para el diagnóstico y tratamiento del hiperinsulinismo

 El Informe Anual comparte los datos de HIGR

Proporcionándole la información más actualizada de HIGR cada año



DISPONIBILIDAD

Cualquier persona con HI puede inscribirse, incluyendo aquellos con HI transitorios y en los que el HI se resolvió

- El registro es apto para móviles
- Participe desde casa
- Todas las encuestas HIGR están disponibles en varios idiomas



SEGURIDAD

Los datos de los participantes se almacenan en un servidor seguro en la nube y siempre se desidentifican antes de compartirlos con los investigadores. Esto significa que siempre se elimina cualquier información que pudiera identificarle, como su nombre, dirección o fecha de nacimiento.



“Es importante que compartas tu experiencia personal. ¡Queremos aprender de ti! Tu contribución realmente marcará la diferencia y ayudará a los médicos e investigadores a desarrollar mejores tratamientos y curas.”

Dr. Diva de León-Crutchlow

Endocrinólogo pediátrico

Children's Hospital of Philadelphia, USA

WWW.HIGLOBALREGISTRY.ORG

