

CHI International Advocacy and Awareness Updates

CHI Uluslararası Savunuculuk ve Farkındalık Güncellemeleri

Jennifer Schmitt

Chief Operating Officer

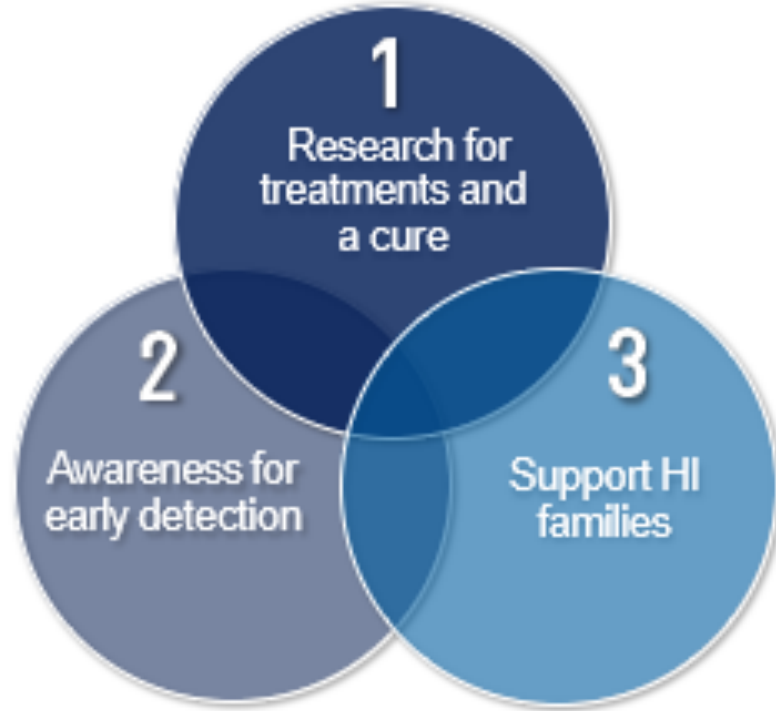
Congenital Hyperinsulinism International

Lily Barnett

Communications Associate

Congenital Hyperinsulinism International

Three-Part Mission / Üç Aşamalı Misyonumuz



1. Tedavi yöntemleri ve bir çare bulmaya yönelik araştırmalar
2. Erken teşhis için farkındalık
3. HI ailelerine destek olun



Congenital Hyperinsulinism International: *When too little sugar hurts, we help*



Şeker eksikliği sorun yaratıyorsa, biz yardım

Conferences and Events

Konferanslar ve etkinlikler

Hyperinsulinism Global Registry (HIGR)

Küresel Hiperinsülinizm Kayıt Sistemi

Collaborative Research Network (CRN)

İşbirliğine Dayalı Araştırma Ağı

Centers of Excellence (COEs)

Mükemmellik Merkezleri

Support Groups

Customized Individual Support

Destek grupları ve kişiye özel destek

Genetic Testing | Medication | Supplies

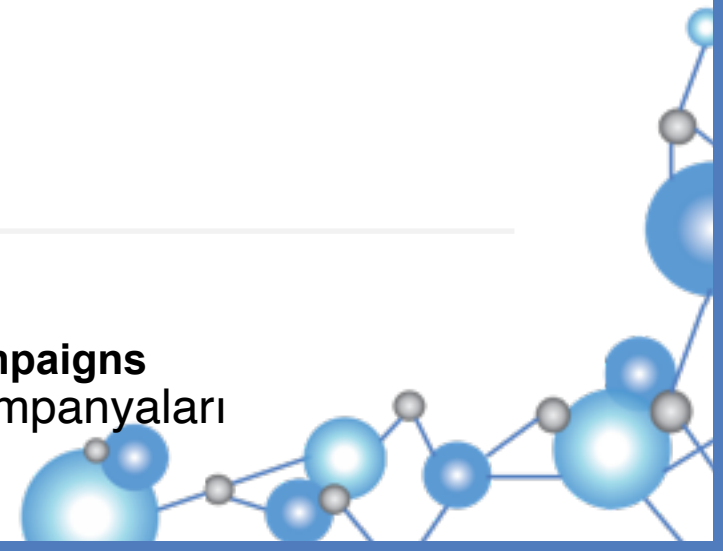
Genetik testler | İlaçlar | Tıbbi malzemeler

Pilot Grants

Pilot hibeler

Awareness Campaigns

Farkındalık Kampanyaları



Awareness Materials / Farkındalık

Materyalleri:

CHI International creates and distributes posters (25 languages) and infographics (6 languages)

CHI International, posterler (25 dilde) ve infografikler (6 dilde) hazırlayıp dağıtmaktadır



KONJENİTAL HİPERİNSÜLİNİZM NEDİR?

Konjenital hiperinsülinizm (KH) yenidoğan ve çocuklar dönemindeki jiddeli ve insülin hipoglisemisinin en sık karışıklık nedenlerinden biridir. Üzlen süren hipoglisemi kalıcı beyin hasarına sebep olmaktadır.

Hiperinsülinizmin birkaç farklı sebebi bulunmaktadır. En sık türleri şekerli diğer bazı türleri ise genetik bozukluklardan kaynaklanmaktadır ve hayat boyu sürebilir. Beyin hasarına sebep olabilir ve bu durumda da söz konusu olur.

Hipoglisemi, KH'li bebeklerin yaklaşık %67'inde, hayatının ilk ayında ortaya çıkar. Diğerlerinin nezdinde tamamı yapıları anı hipoglisemi yapar.

Çoğu KH'de KH'nin görüme sıklığı 25.000-50.000 doğumda 1'dir.

Hipoglisemide, insülin salgılayan santral beyin parçasında, kandaki glukoz düzeyini göre arak etmekte ve glukoz miktarı düşük olsa bile insülin salgılamaktadır. Bunun sonucunda jiddeli ve uzun süreli hipoglisemi ortaya çıkar.

KH'li bebekler sağlıklı çocuklardan sık sık daha fazla glukoz (şeker) ihtiyacı duyar.

#bemyosugar
#stopthelows

Erken teşhis ve tedavi sırasında hipoglisemisinin önlenmesiyle, beyin hasarı ve ölüm engellenmektedir.

CHI Congenital Hyperinsulinism International
www.congenitalhi.org

f Congenital Hyperinsulinism
@congenitalhi
@chi_hypoglycemia

What is **HYP0**?

Too **low** of something

What is **GLYCEM**?

Relates to blood sugar or glucose!

What is **-IA**?

A suffix meaning condition or disorder

HYPOGLYCEMIA:

Too **low** sugar in the blood

OR...

low blood sugar

Tracking low blood sugar levels helps parents learn function & development

CHI congenitalhi.org #sayhiToHI

What is **HYPER**?

Too **much** of something

What is **INSULIN**?

A hormone which the pancreas which controls blood sugar

What is **CONGENITAL**?

Something you are born with

What is **-ISM**?

A suffix meaning condition or disorder

CONJENITAL HYPERSULINISM:

A disorder that often begins at birth causing the body to make **too much** insulin leading to **naively low blood sugar** (hypoglycemia)

Tracking low blood sugar levels helps parents learn function & development

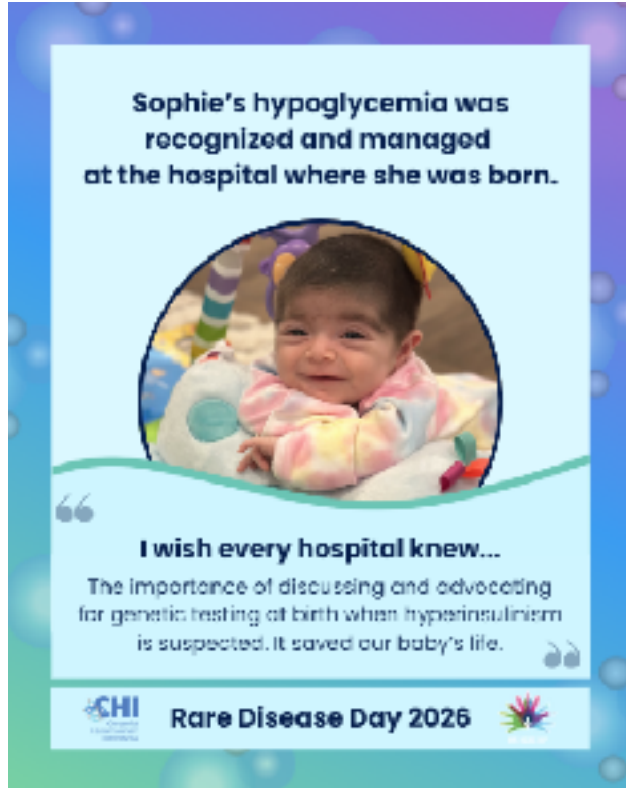
CHI congenitalhi.org #sayhiToHI

CONJENITAL HYPERSULINISM

HYPER means too much
INSULIN means low blood sugar

low blood sugar = main source of energy for the brain
Tracking low blood sugar levels helps parents learn function & development

CHI congenitalhi.org #sayhiToHI



Sophie'nin hipoglisemi durumu, doğduğu hastanede teşhis edildi ve tedavi altına alındı. Keşke her hastane, hiperinsülinizm şüphesi olduğunda doğumda genetik testlerin önemini tartışmanın ve bu konuda ısrarcı olmanın farkında olsaydı. Bu, bebeğimizin hayatını kurtardı.

Ailenin gücü ve toplumsal desteğin önemi konusunda edindiğimiz dersler, tahmin edebileceğinizden çok daha fazlasıdır



Global HI Awareness Day

Dünya HI Farkındalık Günü

HI Awareness Day is June 7! Save the date!

Sağlıklı bir beyin, düzenli kan şekereğine bağlıdır.



YENİDOĞAN HAYATI BULGULARI
Vücut sıcaklığı: **Normal**
Kalp ritmi: **Normal**
Solunum hızı: **Normal**
Kan basıncı: **Normal**
Ekzijen saturasyonu: **Normal**
Kan şekeri: **Düşük**

Yeni doğanlarda kan şekerinin kontrol edilmesi ve yönetilmesi hayati önem taşır.

Uzun süreli hipoglisem, önlenemez ve geri döndürülemez beyin hasarının en yaygın nedenlerinden biridir.


CHI Congenital Hyperinsulinism International
congenitalHI.org

Funded by the European Union
LightCure - 101080327



HI Farkındalık Günü
7 Haziran'da!
Takviminize not edin!

A healthy brain depends on normal blood glucose.



Ben's first blood glucose level was **too low to register**
70-100 mg/dL = NORMAL

It's vital to check and manage blood glucose in newborns.

Prolonged hypoglycemia is one of the most common causes of preventable irreversible brain damage.

CHI Congenital Hyperinsulinism International
congenitalHI.org

Hyperinsulinism Awareness Day | June 7, 2025

I'm joining the Glucose as a Vital Sign Campaign...

In honor of the first global Hyperinsulinism Awareness Day on June 7, so that all babies born with low blood sugar get a healthy start on life. Because my son Ben, born with HI, is so precious to me.

-Julie Raskin, HI mother

CHI Congenital Hyperinsulinism International
congenitalHI.org

Hyperinsulinism Awareness Day | June 7, 2025

A healthy brain depends on normal blood glucose.



NEWBORN VITAL SIGNS
Temperature: **Normal**
Heart rate: **Normal**
Breathing rate: **Normal**
Blood pressure: **Normal**
Oxygen saturation: **Normal**
Blood glucose: **LOW**

It's vital to check and manage blood glucose in newborns.

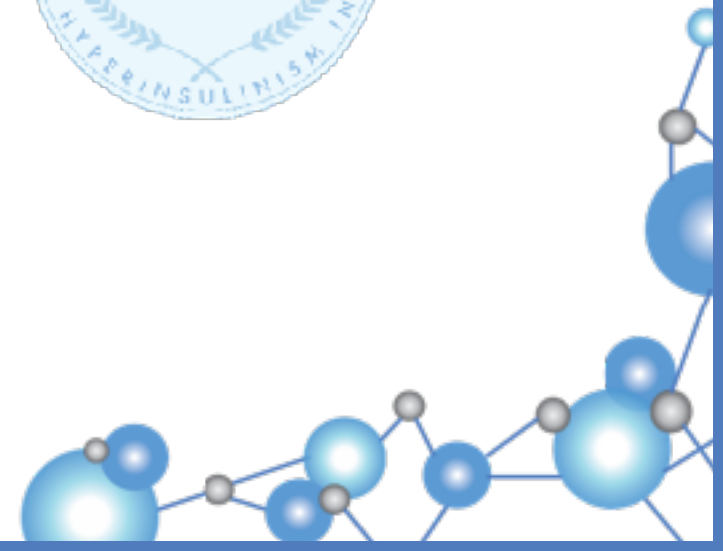
Prolonged hypoglycemia is one of the most common causes of preventable irreversible brain damage.

CHI Congenital Hyperinsulinism International
congenitalHI.org

How CHI International Provides Support CHI International Nasıl Destek Sağlıyor?

- Advocates for patients around the world to receive lifesaving medications, treatment, and medical supplies.
- Dünya çapında hastaların hayat kurtaran ilaçlara, tedavilere ve tıbbi malzemelere erişebilmesi için mücadele etmektedir.

WEP Clinical



How CHI International Provides Support

CHI International Nasıl Destek Sağlıyor?

- Serves as the global source of HI patient and family support, available to thousands of people in the HI community around the world with an online support forum with **2,647** members from **88** countries, which is active 24 hours a day.
- HI hastaları ve ailelerine yönelik küresel bir destek kaynağı olarak hizmet veren bu platform, dünya çapındaki HI topluluğundaki binlerce kişiye ulaşmaktadır. 88 ülkeden 2.647 üyenin katıldığı ve günün 24 saati aktif olan çevrimiçi destek forumu da bu hizmetin bir parçasıdır.



[Resimdeki yazı: Konjenital Hiperinsülinizm Aile Destek Forumu]



How CHI International Provides Support CHI International Nasıl Destek Sağlıyor?



- Partners with Exeter Clinical Laboratory to provide genetic testing to over **1,000** patients in **63** countries who are suspected of having HI and who do not have the ability to pay for the testing.
- Exeter Klinik Laboratuvarı ile iş birliği yaparak, HI şüphesi bulunan ve test masraflarını karşılayamayan 62 ülkedeki 1.000'den fazla hastaya genetik test hizmeti sunuyor.



Open Hyperinsulinism Genes Project

Açık Hiperinsülinizm Genleri Projesi

- CHI and the University of Exeter established a partnership in 2018 to provide genetic testing for individuals with a clinical diagnosis of congenital hyperinsulinism (HI).
- CHI covers the costs of genetic testing for individuals who would otherwise be unable to receive genetic screening.
- CHI ve Exeter Üniversitesi, konjenital hiperinsülinizm (HI) tanısı konmuş kişilere genetik testler sunmak amacıyla 2018 yılında bir ortaklık kurdu.
- CHI, aksi takdirde genetik taramadan yararlanamayacak kişilerin genetik test masraflarını karşılamaktadır.

Open Hyperinsulinism Genes Project: Providing genetic testing to 1001 individuals from 63 Countries

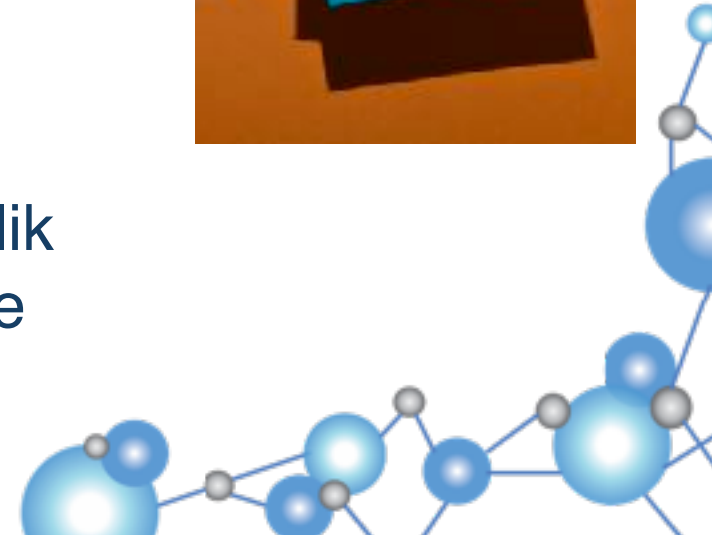


GVS Letter Writing Campaign

GVS mektup yazma kampanyası

The Glucose is a Vital Sign Letter Writing Campaign is part of an international initiative designed to prevent brain injury and death resulting from prolonged hypoglycemia caused by congenital hyperinsulinism (HI). Our goal is to raise awareness among hospitals birthing centers, and home-birth midwifery practices about the urgent need for early identification and treatment of neonatal hypoglycemia.

“Glikoz Hayati Bir Belirtidir” Mektup Yazma Kampanyası, konjenital hiperinsülinizmden (HI) kaynaklanan uzun süreli hipogliseminin yol açtığı beyin hasarını ve ölümleri önlemek amacıyla tasarlanmış uluslararası bir girişimin parçasıdır. Amacımız, hastaneler, doğum merkezleri ve evde doğum ebelik hizmetleri arasında yenidoğan hipoglisemisinin erken teşhis ve tedavisinin acil gerekliliği konusunda farkındalık yaratmaktır.

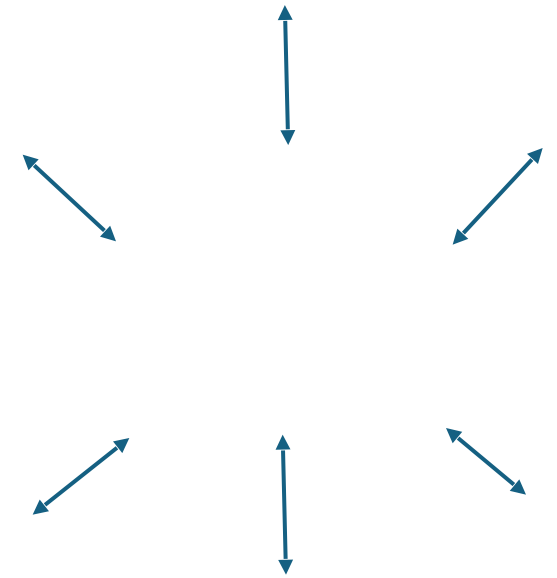


GVS Letter Writing Campaign

GVS mektup yazma kampanyası

This initiative addresses a critical gap: hospitals where children with HI are born often never learn that the newborn was later diagnosed with hyperinsulinism. Without this feedback loop, opportunities for improving screening protocols and clinical practice remain unrealized.

Bu girişim, önemli bir eksikliğı gidermeyi amaçlamaktadır: Hiperinsülinizmlı çocukların doğduğu hastaneler, çoğı zaman bu yenidoğanlara daha sonra hiperinsülinizm teşhisi konulduğunu asla öğrenememektedir. Bu geri bildirim döngüsü olmadan, tarama protokollerini ve klinik uygulamaları iyileştirme imkânları değerlendirilememektedir.



Powerful Catalyst for Change

Değişim için Güçlü Bir Katalizör

By empowering parents to share their stories, the campaign provides healthcare providers with invaluable real-world insight into the consequences of early—or delayed—intervention. These firsthand accounts serve as powerful catalysts for change, illustrating why prompt recognition and management of hypoglycemia are essential to newborn safety.

Stay Tuned for Details!

Kampanya, ebeveynlerin kendi hikayelerini paylaşmalarına olanak tanıyarak, sağlık çalışanlarına erken müdahalenin ya da geç müdahalenin sonuçlarına dair paha biçilmez gerçek hayattan içgörüler sunuyor. Bu ilk elden anlatımlar, hipogliseminin zamanında fark edilmesinin ve yönetilmesinin yenidoğan güvenliği için neden hayati önem taşıdığını ortaya koyarak, değişim için güçlü bir itici güç görevi görüyor.

Detaylar için bizi takip etmeye devam edin!



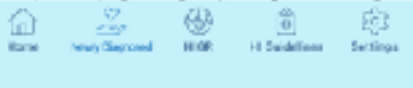
CHI App Launch

CHI Uygulamasının Lansmanı



Newly Diagnosed

Welcome to the Congenital Hyperinsulinism International (CHI) community! We are glad you found us. Every person that is a part of the CHI community has experienced a range of emotions that comes with finding out your child has congenital hyperinsulinism (HI). This webpage was made for families like yours—families that are beginning to navigate life with HI—to create a space to find resources, support, and answers to questions you may have. Whether you are processing the diagnosis, searching for answers, or wanting to join a community that understands your challenges, our goal is to provide you with support, information and resources every step of the way. We hope this page will give you a good starting



The HI Global Registry

Get Started

[Request Account](#)

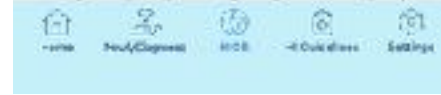
Already Registered*

[Login](#)

*New password required: If you have previously registered to participate in HIGR but have not logged in since before November 10, 2023, please click the Login button and click on the link to "Reset your password"

What is the HI Global Registry?

The HI Global Registry (HIGR) is the only patient-powered hyperinsulinism (HI)



HI Care Guidelines Simplified

These guidelines are linked directly to the [International Guidelines for the Diagnosis and Management of Hyperinsulinism 2023](#). The paragraphs correspond to the original document, enabling the reader to move between the two documents as they choose. Some of the background genetic information is in *italics*; please ask your clinician for more information if needed.

Major topics covered include:

- [1. The Diagnosis of Hyperinsulinism](#)
- [2. Medical Management](#)



Download on Apple devices:
Apple cihazlara indir:



Download on Android devices:
Android cihazlara indir



Uygulama indirildikten sonra Türkçe olarak kullanılabilir hale gelmelidir

Stay in touch to learn more!

Daha fazla bilgi almak için bizi takip etmeye devam edin!



@chi_hypoglycemia



Congenital Hyperinsulinism International

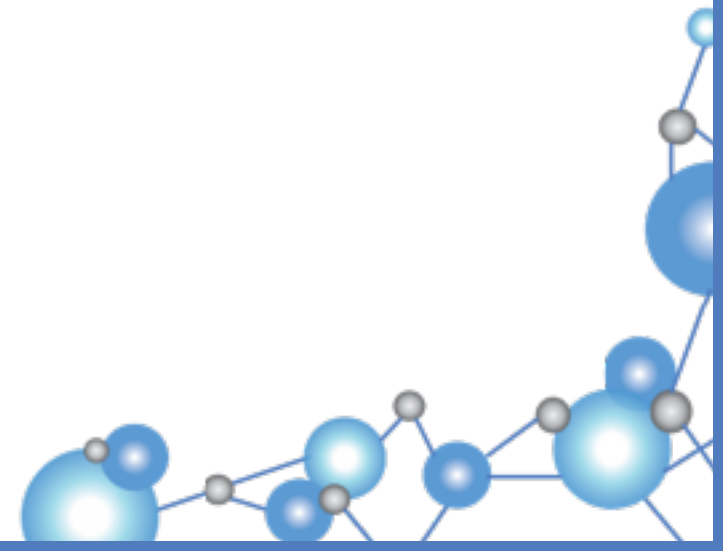


@congenitalhi



Congenital Hyperinsulinism International

Info@congenitalhi.org





Please reach out if you have any questions. Thank you!

Herhangi bir sorunuz olursa lütfen bize ulaşın.

Teşekkürler!



Email: Lbarnett@congenitalhi.org