Preguntas frecuentes sobre el HIGR

Definiciones útiles relacionadas con la participación en el registro 3
Comprensión del Registro mundial de HI (HIGR) 4
¿Qué es un registro de pacientes? 4
¿Por qué debería unirme al registro? 4
¿Quién es elegible para unirse al registro? 4
¿Cuáles son los beneficios de unirse al registro? 4
¿Cuáles son los riesgos de unirse al registro? 5
¿Puedo participar desde cualquier país del mundo? 5
¿En qué idiomas están disponibles las encuestas de registro? 5
¿Qué información recopilará el registro? 5
¿Cómo se utilizará la información que proporcione al registro? 6
¿Cuáles son mis opciones si no quiero estar en el registro? 6
Me uní al HIGR y completé encuestas cuando el registro estaba alojado en la plataforma NORD IAMRARE. ¿Qué pasa con mis datos ahora que el registro se ha trasladado a Matrix? 7
Unirse al registro 7
¿Qué debo hacer si elijo unirme al registro? 7
¿Cuánto tiempo lleva unirse al registro? 7
¿Cuánto tiempo se tarda en completar las encuestas? 7
¿Qué hago una vez que haya completado todas las encuestas? 8
¿Tendré que proporcionar alguna actualización a la información del registro? 8
¿Puedo registrarme en nombre de otra persona, como mi hijo o mi cónyuge? 9
¿Puedo registrarme en nombre de alguien que ha fallecido? 9
¿Puedo registrarme si solía tener HI pero ya me curé? 9
¿Puedo registrarme si sospecho que tengo HI pero aún no he recibido un diagnóstico formal? 9

¿Puedo registrarme si tengo una afección relacionada con el HI, como el síndrome de Beckwith-Wiedemann? 9
¿Es necesario que mi médico participe o me dé permiso para unirme a este registro? 9
¿Qué pasa si cambio de opinión después de unirme al registro? 10
Me uní al HIGR en nombre del participante cuando era niño. ¿Cómo transfiero la cuenta de registro al participante después de que cumpla 18 años? 10
Costos y compensación 13
¿Me compensarán por estar en este registro? 13
¿Me costará algo estar en este registro? 13
Conexión de un dispositivo de monitoreo de glucosa a HIGR para compartir valores de glucosa 14
¿Cómo conecto mi dispositivo de monitoreo de glucosa a HIGR? 14
¿Qué dispositivos de monitorización de glucosa son compatibles actualmente con el intercambio de datos a través de HIGR? 14
Actualmente mi dispositivo no es compatible con el uso compartido de datos. ¿Puedo compartir mis datos de monitoreo de glucosa de otra manera? 14
Mi HI ha pasado a ser diabetes. ¿Puedo seguir compartiendo mis datos de monitoreo de glucosa? ... 14
Utilizo un receptor Dexcom para ver mis valores de CGM en lugar de un dispositivo inteligente. ¿Puedo seguir compartiendo mis datos con HIGR? 15
¿Para qué se utilizarán mis datos de monitoreo de glucosa? 15
Almacenamiento de datos, privacidad y confidencialidad 15
¿Quién tendrá acceso a mi información dentro del registro? 15
¿Mi información será compartida con alguien? 15
¿Qué medidas se toman para proteger mi privacidad? 16
¿Qué son los datos anonimizados? ¿Qué son los datos combinados? 16
¿Dónde está alojado el registro? 17
¿Quién supervisa el registro? 17
¿A quién pertenecen los datos del registro? 17
¿Quién financia el registro? 18
¿Qué pasa con mis datos si me doy de baja del registro? 18
Oportunidades de ensayos clínicos 18
¿El HIGR es un ensayo clínico? 18
¿Me contactarán sobre futuras oportunidades de investigación? 18
Quiero participar en un ensayo clínico. Si me registro, ¿esto está garantizado? 18
Otras preguntas 19

¿Puedo compartir los datos de mi registro con mi proveedor de atención médica? 19
¿Qué tipo de apoyo o recursos están disponibles para los participantes? 19
¿Puedo recomendar a otras personas para que se unan al registro? 19
¿Qué sucede si olvido mis credenciales de inicio de sesión? 19
¿Cómo puedo contribuir a mejorar el registro? 19
Tengo mas preguntas 20
¿Con quién me comunico si tengo más preguntas? 20
¿Con quién me comunico si tengo una queja? 20

Definiciones útiles relacionadas con la participación en el registro

- **HIGR**: el nombre abreviado del Registro mundial de HI.
- **Participante**: la persona con diagnóstico de hiperinsulinismo congénito (HI) confirmado o presunto.
- **Proveedor de cuidados**: el padre, la madre u otra persona autorizada que brinda cuidados al participante.
- **Representante legalmente autorizado (RLA)**: la persona que está legalmente autorizada para dar consentimiento a fin de participar en una investigación en nombre de alguien que no puede dar su consentimiento por sí mismo.
- **Encuestas a los participantes**: encuestas de registro que recopilan información sobre el participante. A la información la puede ingresar el propio participante si puede dar su consentimiento o bien, su proveedor de cuidados.
- **Encuestas al proveedor de cuidados**: encuestas de registro que recopilarán información sobre las experiencias del proveedor de cuidados al cuidar del participante.
- **Consentimiento informado**: este es un proceso en el que se le informa sobre el propósito, los riesgos y los beneficios de unirse a este registro. Usted es libre de decidir si desea unirse al registro y puede cambiar de opinión y retirar su consentimiento para participar en cualquier momento.
- **Anonimizado**: este es un proceso en el que toda la información que pueda identificarlo, como su nombre, fecha de nacimiento, dirección, etc., se elimina de los datos. Este paso se toma para garantizar su privacidad.
- **Combinado**: este es el proceso en el que se combinan datos de participantes individuales para proporcionar un resumen de todos los participantes, como el promedio o la cantidad total.
- **Patrocinador del estudio**: la organización que es responsable del inicio, la gestión y la financiación del registro y de garantizar que cumpla con las regulaciones y estándares adecuados. Congenital Hyperinsulinism International (CHI) es el patrocinador del Registro mundial de HI.
- **Comité directivo del Registro**: un conjunto de representantes internacionales de HI que brindan supervisión y experiencia en el diseño y operación del registro desde las perspectivas del paciente, los padres y los profesionales clínicos [https://congenitalhi.org/hi-gr-steering-committee/].

- **Junta de revisión institucional (JRI)**: un grupo diverso de personas calificadas que han sido designadas formalmente para revisar la investigación a fin de garantizar la protección de los derechos y el bienestar de los participantes de la investigación. Para lograr esto, las JRI utilizan un proceso grupal para revisar los protocolos de investigación y materiales relacionados (p. ej., documentos de consentimiento informado y folletos para investigadores).

Comprensión del Registro mundial de HI (HIGR)

¿Qué es un registro de pacientes?

Un registro de pacientes es una forma organizada de recopilar información sobre un grupo de personas con la misma enfermedad o enfermedades relacionadas. El Registro mundial de HI contiene una serie de encuestas diseñadas para capturar información sobre diversos aspectos de recibir un diagnóstico de hiperinsulinismo y vivir con él.

¿Por qué debería unirme al registro?

Puede contribuir a la investigación de HI si se une al registro. Los investigadores pueden utilizar los datos del registro para comprender mejor la enfermedad, lo que puede conducir a avances en el reconocimiento, el manejo o nuevos tratamientos del HI.

¿Quién es elegible para unirse al registro?

Cualquier persona que:

- Ha sido diagnosticada con HI
- Se sospecha que tiene HI
- Anteriormente tuvo HI y ahora está curada

No existe una edad mínima ni máxima para participar en el registro. Las personas con HI mayores de 18 años y puedan dar su consentimiento pueden crear su propia cuenta de registro, y los proveedores de cuidados pueden crear una cuenta en nombre de su hijo o de un adulto que no pueda dar su consentimiento. Los proveedores de cuidados también pueden unirse al registro en nombre de una persona con HI que falleció.

¿Cuáles son los beneficios de unirse al registro?

Las enfermedades raras como el HI son difíciles de estudiar porque no hay muchas personas que la padecen y, por lo general, están diseminadas por todo el mundo, lo que dificulta su recopilación para investigaciones o ensayos clínicos. El Registro mundial de HI está disponible en línea, por lo que puede participar y contribuir a la investigación de HI desde cualquier parte del mundo.

Su participación en el registro ayuda a desarrollar nuestro conocimiento sobre la enfermedad, los resultados y las prácticas de manejo clínico. Los investigadores pueden utilizar datos del registro para comprender mejor el HI. Tener un registro disponible de información sobre el HI puede ayudar a acelerar la investigación, lo que a la larga podría ayudar a los investigadores a saber si los tratamientos

funcionan y cómo funcionan, o ayudar a los profesionales médicos a mejorar la forma en que tratan la enfermedad y con el tiempo, conducir a una cura.

Los participantes del registro podrán recibir información sobre oportunidades para participar en otras investigaciones o ensayos clínicos, así como información sobre avances médicos y formas de conectarse con otras personas en la comunidad de HI.

¿Cuáles son los riesgos de unirse al registro?

Existe un riesgo mínimo al participar en el registro. Es posible que usted sienta cierta incomodidad al responder algunas de las preguntas de la encuesta sobre su historial médico, pero no es necesario que responda ninguna pregunta que no desee responder. Al igual que con cualquier otra actividad basada en internet, existe un riesgo posible —aunque poco probable— de que se produzca una infracción en el sistema de registro o de que sus datos se usen indebidamente. Contamos con protecciones para proteger su privacidad y reducir el riesgo de una violación de datos.

¿Puedo participar desde cualquier país del mundo?

Sí, animamos a todos a participar desde cualquier parte del mundo.

¿En qué idiomas están disponibles las encuestas de registro?

Todas las encuestas de registro están actualmente disponibles en inglés, español, alemán, italiano, portugués, francés y coreano. Esperamos agregar idiomas adicionales en el futuro.

¿Qué información recopilará el registro?

Las encuestas de registro recopilan información sobre los antecedentes familiares de HI del participante e información médica como síntomas, medicamentos, control de glucosa, antecedentes quirúrgicos y resultados de pruebas genéticas. También hay dos encuestas sobre calidad de vida (una para participantes mayores de 14 años y otra para proveedores de cuidados) que recopilan información sobre los sentimientos de los participantes y proveedores de cuidados acerca de la vida con HI.

Las 13 encuestas base del registro son:

Nombre de la encuesta	**Objetivo**
1. Contacto y datos demográficos	Recoger su método de contacto preferido.
2. MaxHIGR	Dar permiso (opcional) para que el personal del registro se comunique con el médico del participante a fin de completar una encuesta médica llamada MaxHIGR. MaxHIGR recopila información relacionada con su HI de sus registros médicos, como valores de laboratorio en el momento del diagnóstico, resultados de pruebas genéticas y detalles de cualquier cirugía. Esta información generada por los médicos complementa las respuestas del HIGR informadas por los pacientes.

3. Control y manejo de glucosa	Recopilar información sobre métodos de control de la glucosa, barreras para acceder a los dispositivos de control y estabilidad general de la glucosa en sangre.
4. Diagnóstico	Recopilar información sobre diferentes aspectos de la investigación médica que conduce a un diagnóstico de HI, incluidos antecedentes familiares, pruebas genéticas e imágenes.
5. Otras afecciones médicas	Recopilar información sobre otras afecciones médicas que pueden estar asociadas con el HI, como epilepsia, diabetes e insuficiencia pancreática.
6. Manejo de medicamentos	Recopilar información sobre medicamentos pasados y presentes, efectos secundarios y problemas de acceso.
7. Dieta y alimentación	Recopilar información sobre métodos pasados y presentes de alimentación y problemas de alimentación.
8. Desarrollo	Recopilar información sobre hitos del desarrollo, complicaciones y terapias.
9. Gestión de cirugías	Recopilar información sobre la cirugía pancreática y sus resultados.
10. Embarazo	Recopilar información sobre el embarazo y la salud de la madre biológica y la salud del participante antes del nacimiento.
11. Nacimiento	Recopilar información sobre la salud del participante durante el nacimiento y en los primeros días de vida.
12. Calidad de vida – Participante (mayor de 14 años)	Recopilar información sobre los sentimientos del participante acerca de cómo el HI afecta su vida.
13. Calidad de vida - Proveedor de cuidados	Recopilar información sobre los sentimientos del proveedor de cuidados acerca de cómo el cuidado de alguien afecta su vida.

¿Cómo se utilizará la información que proporcione al registro?

La información recopilada en este registro será anonimizada, combinada y luego utilizada en investigaciones médicas para documentar la historia natural y los resultados de las personas con HI. Esta investigación puede incluir estudios para comprender mejor el HI, desarrollar nuevos tratamientos o informar ensayos clínicos futuros.

Solo el personal autorizado del HIGR tendrá acceso a la información de cualquier individuo en el registro. A los investigadores calificados que firmen un acuerdo de uso de datos (en el que aceptan proteger su privacidad y no intentar identificarlo) se les puede otorgar acceso a datos anonimizados. La mayoría de las solicitudes serán de datos en conjunto, es decir, datos resumidos de todos los participantes del registro, como promedios y totales.

¿Cuáles son mis opciones si no quiero estar en el registro?

No es necesario que se una a este registro. Su participación es voluntaria. No es necesario participar en este registro para seguir siendo miembro de la comunidad de HI. Su decisión sobre participar o no en

este registro no afectará su atención médica, su tratamiento médico o sus beneficios de seguro. Si se une al registro y después decide que no desea participar, puede retirar su consentimiento del registro en cualquier momento y por cualquier motivo. No es necesario que nos diga el motivo.

Me uní al HIGR y completé encuestas cuando el registro estaba alojado en la plataforma NORD IAMRARE. ¿Qué pasa con mis datos ahora que el registro se ha trasladado a Matrix?

Toda la información de la encuesta que ingresó anteriormente se transfirió de forma segura a la nueva plataforma Matrix. NORD aún podrá utilizar los datos anonimizados para estudios de investigación, pero no tendrá ningún acceso a su información de contacto y no recibirá ningún dato nuevo que ingrese en el registro.

Unirse al registro

¿Qué debo hacer si elijo unirme al registro?

1. Cree una cuenta en higlobalregistry.org
2. Dé su consentimiento para participar en el registro.
3. Agregue un participante (si es un proveedor de cuidados que se une en nombre de alguien con HI)
4. Complete las encuestas de registro
5. Actualice las respuestas de su encuesta según sea necesario o cada 6 meses para algunas encuestas

¿Cuánto tiempo lleva unirse al registro?

Crear una cuenta, dar consentimiento y agregar un participante normalmente lleva menos de 10 a 15 minutos. Una vez que haya configurado su cuenta, el panel mostrará todas las encuestas disponibles y proporcionará un tiempo estimado de finalización para cada encuesta. Algunas encuestas son muy breves y solo tardará entre 1 y 5 minutos en completarlas; otras encuestas son más largas y puede tardar hasta 30 minutos en completarlas. Le recomendamos que complete todas las encuestas, incluso si pueden no parecer relevantes.

¿Cuánto tiempo se tarda en completar las encuestas?

Algunas encuestas son muy breves y solo tardará entre 1 y 5 minutos en completarlas; otras encuestas son más largas y puede tardar hasta 30 minutos en completarlas. Muchas encuestas utilizan lógica de ramificación y solo harán ciertos grupos de preguntas según su respuesta a una pregunta anterior. Esto significa que, dependiendo de las respuestas a lo largo de la encuesta, algunas encuestas pueden ser muy cortas para algunas personas y más largas para otras.

Un buen ejemplo de esto es la encuesta de *Gestión de cirugías*. Esta encuesta es muy breve para los participantes que informan que no se han sometido a una pancreatectomía, pero un poco más larga para aquellos que sí se han sometido a una pancreatectomía, simplemente porque se hacen más preguntas relacionadas con la cirugía.

Puede completar encuestas a su propio ritmo. No es necesario que complete todas las encuestas a la vez. Puede guardar una encuesta como borrador y completarla más tarde.

¿Qué hago una vez que haya completado todas las encuestas?

¡Gracias por sus contribuciones a la investigación del HI! Al completar todas las encuestas de registro, ayuda a obtener una imagen completa de su experiencia con HI y se asegura de que recopilemos información sobre todos los aspectos de la vida con HI.

Asegúrese de mantenernos al tanto sobre cualquier cambio, como cambios en los medicamentos, cirugías adicionales, resultados de pruebas genéticas o afecciones médicas recién diagnosticadas. Para actualizar las respuestas de su encuesta, navegue hasta *Completed Surveys* [Encuestas completadas] y haga clic en los tres puntos a la derecha de la encuesta que necesita actualizar. Luego seleccione "Retake" [Volver a hacer]. Se generará una nueva versión de la encuesta y sus respuestas anteriores se completarán en forma automática. Simplemente actualice sus respuestas y haga clic en "Complete" [Completar] para enviar sus respuestas actualizadas.

Recibirá una encuesta *Panel* cada seis meses, que le pedirá que piense en cualquier cosa que pueda haber cambiado. Si en la encuesta *Panel* indica que algo ha cambiado, se le pedirá que revise la encuesta correspondiente para actualizar sus respuestas.

El registro incluye dos encuestas *Calidad de vida* (una para participantes mayores de 14 años y otra para proveedores de cuidados) y una encuesta *Control de glucosa*, que están programadas para hacerlas cada seis meses. Es importante continuar realizando estas encuestas cada seis meses para que los investigadores puedan conocer cómo sus perspectivas y sentimientos sobre la vida con HI y sus regímenes de control de glucosa cambian con el tiempo. Los investigadores pueden sacar conclusiones sobre cómo los aspectos del manejo del HI, como los medicamentos o el control de la glucosa, afectan su calidad de vida.

¿Tendré que proporcionar alguna actualización a la información del registro?

Tener información precisa y actualizada sobre todos los participantes del registro garantiza que proporcionemos los datos más precisos para la investigación de HI. Le solicitamos que actualice sus encuestas de registro cada vez que ocurra algún cambio significativo, como cambios en los medicamentos, una nueva cirugía pancreática, resultados de pruebas genéticas o nuevas afecciones médicas.

Recibirá una encuesta *Panel* cada seis meses, que le pedirá que piense en cualquier cosa que pueda haber cambiado. Si en la encuesta *Panel* indica que algo ha cambiado, se le pedirá que revise la encuesta correspondiente para actualizar sus respuestas.

El registro incluye dos encuestas *Calidad de vida* (una para participantes mayores de 14 años y otra para proveedores de cuidados) y una encuesta *Control de glucosa*, que están programadas para hacerlas cada seis meses. Es importante continuar realizando estas encuestas cada seis meses para que los investigadores puedan conocer cómo sus perspectivas y sentimientos sobre la vida con HI y sus regímenes de control de glucosa cambian con el tiempo. Los investigadores pueden sacar conclusiones

sobre cómo los aspectos del manejo del HI, como los medicamentos o el control de la glucosa, afectan su calidad de vida.

¿Puedo registrarme en nombre de otra persona, como mi hijo o mi cónyuge?

Sí, puede crear una cuenta para alguien con HI que no tenga la capacidad de dar consentimiento para investigar y administrar su propia cuenta de registro, como niños menores de 18 años y adultos con déficits neurológicos que no tengan la capacidad legal para dar consentimiento a la investigación. Responderá encuestas a los participantes en nombre del participante con HI y también se le asignarán sus propias encuestas al proveedor de cuidados (como la encuesta *Calidad de vida* para proveedores de cuidados).

Todos los adultos mayores de 18 años que tengan capacidad legal para dar su consentimiento a la investigación deben crear su propia cuenta de registro.

¿Puedo registrarme en nombre de alguien que ha fallecido?

Si usted es el padre/madre/tutor o representante legalmente autorizado de alguien con HI que falleció, puede crear una cuenta y responder encuestas de registro en su nombre. Al crear una cuenta, habrá una opción para indicar que es una "Persona que ha perdido a un ser querido".

¿Puedo registrarme si solía tener HI pero ya me curé?

Sí, recomendamos encarecidamente a todas las personas que ya están curadas y que ya no viven con HI que se registren. Es importante investigar los resultados a largo plazo después de que se cura el HI, pero las personas con HI resuelto actualmente están subrepresentadas en la investigación del HI.

¿Puedo registrarme si sospecho que tengo HI pero aún no he recibido un diagnóstico formal?

Sí, cualquier persona que tenga una fuerte sospecha clínica de hiperinsulinismo puede unirse al HIGR. No es necesario tener un diagnóstico genético para poder unirse.

¿Puedo registrarme si tengo una afección relacionada con el HI, como el síndrome de Beckwith-Wiedemann?

Sí, cualquier persona con alguna afección relacionada con HI puede unirse al HIGR.

¿Es necesario que mi médico participe o me dé permiso para unirme a este registro?

No, su médico no necesita darle permiso para unirse a este registro. Sin embargo, existe una encuesta, MaxHIGR, que solo puede completar su médico. MaxHIGR recopila información relacionada con su HI de sus registros médicos, como valores de laboratorio en el momento del diagnóstico, resultados de pruebas genéticas y detalles de cualquier cirugía. Puede elegir si nos da permiso o no para comunicarnos con su médico para completar esta encuesta. Aún puede unirse al HIGR y completar encuestas al participante y al proveedor de cuidados si decide no darnos permiso para comunicarnos con su médico para MaxHIGR.

¿Qué pasa si cambio de opinión después de unirme al registro?

Puede retirar su consentimiento para participar en el registro en cualquier momento y por cualquier motivo. No es necesario que nos diga el motivo.

Puede retirar su consentimiento comunicándose con el soporte si hace clic en “Contact Us” [Contáctenos] en el menú del panel de registro o si nos envía un correo electrónico a MatrixSupport@AcrossMatrix.com.

Si decide retirarse del registro después de completar una o más encuestas, sus datos se eliminarán del registro y no se incluirán en ningún estudio futuro que utilice datos del registro. Los datos que ya se hayan utilizado en un estudio de investigación o se hayan compartido con investigadores calificados antes de su retiro no se pueden recuperar ni eliminar.

Me uní al HIGR en nombre del participante cuando era niño. ¿Cómo transfiero la cuenta de registro al participante después de que cumpla 18 años?

Envíe un correo electrónico a MatrixSupport@AcrossMatrix.com para solicitar este cambio. Deberá proporcionar una dirección de correo electrónico válida para el participante.

Compartir datos de historias clínicas electrónicas para la investigación

¿Qué es una historia clínica electrónica (EHR)?

Una historia clínica electrónica (EHR, por sus siglas en inglés) es una versión digital de su historia clínica. Puede incluir información como diagnósticos, medicamentos, resultados de laboratorio, procedimientos, visitas a la clínica, hospitalizaciones y otra información de salud documentada por sus proveedores de atención médica.

¿Cómo pueden mis datos de la historia clínica electrónica ayudar a la investigación de HI?

Los investigadores utilizan los datos de las historias clínicas electrónicas para comprender mejor las enfermedades, los tratamientos, las experiencias de atención médica y los resultados a largo plazo. Al combinar la información de muchos participantes, los investigadores pueden identificar patrones que pueden ayudar a mejorar la atención médica, desarrollar nuevos tratamientos y avanzar en el conocimiento médico.

Los datos de la historia clínica electrónica pueden analizarse de forma individual o en combinación con las respuestas de la encuesta de HIGR. La combinación de los datos proporcionados por los pacientes y los datos de la historia clínica electrónica crea una imagen más completa de la salud, mejora la precisión de los datos y ayuda a los investigadores a comprender mejor cómo se relacionan los resultados clínicos con las experiencias reales de los pacientes.

Sus datos de la historia clínica electrónica pueden utilizarse para:

- **Comprender mejor los diferentes tipos de HI:** Aprender cómo las personas con diferentes causas genéticas o formas de HI experimentan la enfermedad a lo largo del tiempo.

Commented [LL1]: This is a long list, adapted from a list copilot drafted. I've used this to draft some text for a 1-page infographic about sharing EHR data, so we can maybe delete here and link to the infographic instead

Commented [TP2R1]: I combined a few and deleted a few that may not be anything beyond what we just say normally for our HIGR benefit. I think this list is fine for the FAQ, but I think we need to spice it up for the other materials (and maybe we do), but this feels a little sterile somehow.

Commented [LL3R1]: I kind of think of the FAQ doc as needing to be straight facts, and that probably ends up a little dry. I figured we would have much more engaging content in the emails and social media

- **Evaluar la eficacia del tratamiento y los efectos secundarios de la medicación:** Analizar la eficacia de medicamentos como el diazoxido, la octreotida u otras terapias en entornos reales.
- **Monitorear la salud a largo plazo:** Estudiar cómo la HI afecta la salud a lo largo de los años, incluyendo el crecimiento, el desarrollo, el aprendizaje y el bienestar general.
- **Identificar los factores asociados a mejores resultados:** Determinar si ciertos tratamientos, variantes genéticas o características clínicas están relacionados con una mejoría en la salud. Incluyendo los resultados quirúrgicos, los beneficios a largo plazo y las complicaciones.
- **Medir la utilización de los servicios de salud:** Comprender con qué frecuencia las personas con HI requieren visitas a la sala de emergencias, hospitalizaciones, citas con especialistas u otros servicios de atención médica.
- **Mejorar la comprensión de las complicaciones poco frecuentes:** Identificar y aprender más sobre problemas de salud poco comunes pero importantes que pueden ocurrir en personas con HI.
- **Apoyar el desarrollo de futuros tratamientos:** Proporcionar evidencia que pueda ayudar a los investigadores a diseñar ensayos clínicos y evaluar nuevas terapias.
- **Identificar necesidades médicas no satisfechas:** Comprender mejor en qué aspectos los tratamientos o servicios de atención médica actuales pueden no satisfacer plenamente las necesidades de las personas que viven con HI.
- **Mejorar las guías de atención clínica:** Generar evidencia que pueda ayudar a los profesionales de la salud a tomar decisiones más informadas sobre el diagnóstico, el tratamiento y el manejo a largo plazo.
- **Informar sobre comunicaciones personalizadas** (con su permiso): La información de su historia clínica electrónica puede utilizarse para ponerle en contacto con otras personas que hayan tenido experiencias de salud similares o para informarle sobre ensayos clínicos relevantes.

¿Qué información de mi historia clínica electrónica se compartiría?

Los datos de la historia clínica electrónica pueden incluir información directamente relacionada con el hiperinsulinismo (HI), así como información que no está directamente relacionada con el HI. Recopilar una amplia gama de información sobre la salud es importante porque, cuando se analizan conjuntamente los datos de muchas personas con discapacidad auditiva, los investigadores pueden identificar patrones que mejoren nuestra comprensión de esta afección. Estos patrones pueden revelar problemas de salud que se presentan con mayor frecuencia en personas con discapacidad intelectual de lo que se reconoce actualmente, o pueden proporcionar evidencia tranquilizadora de que ciertos resultados de salud son similares a los de la población general.

Si usted da su consentimiento para compartir los datos de su historia clínica electrónica (EHR), toda la información contenida en su EHR podrá compartirse con HIGR, y usted podrá elegir si prefiere no compartir ciertas categorías de datos. Puede obtener más información sobre los tipos de datos recopilados aquí.

Commented [JR4]: What about adding something here about linking people in HIGR to clinical trial opportunities.

Commented [JR5]: How about a bullet on linking people with similar health experiences for networking, when requested.

Commented [JR6]: This is a great list.

Commented [JR7]: Or vice versa, which is also important, like, for instance, finding growth is normal in people with HI, or something like that. Positive health news is also important.

¿Quién tendrá acceso a la información de mi historia clínica electrónica?

El personal cualificado de CHI que haya completado la formación en Buenas Prácticas Clínicas, incluida la formación en privacidad y seguridad de datos, podrá acceder a la información que usted comparta, incluida la información que permita identificarle, como su nombre y dirección de correo electrónico, cuando sea necesario para el desempeño de sus funciones. Esto puede incluir ponernos en contacto con usted para aclarar una respuesta a una encuesta o enviarle un correo electrónico para animarle a que complete la encuesta.

Antes de utilizar los datos para la investigación, se eliminan los identificadores directos, como su nombre, fecha de nacimiento e información de contacto. Nunca se incluye información que permita identificar a las personas en las publicaciones ni se comparte con investigadores externos.

¿Mi información personal estará protegida?

Sí. CHI se compromete a proteger la privacidad y la confidencialidad de los participantes. Los datos se almacenan de forma segura y el acceso está limitado a los miembros autorizados del equipo de investigación. Los datos anonimizados de las EHR solo se comparten con investigadores cualificados que firman un Acuerdo de Uso de Datos. Puede obtener más información sobre la Política de Privacidad y Seguridad de Datos de CHI aquí.

¿Se utilizará la Inteligencia Artificial (IA) para analizar los datos de las EHR?

La mayor parte de los datos que se recuperan de la historia clínica electrónica ya están estructurados en un formato similar a la información recopilada a través de las encuestas de HIGR. Esto nos permite analizarlas con los mismos protocolos de análisis de datos que seguimos actualmente. Actualmente, CHI no utiliza inteligencia artificial (IA) para analizar datos de encuestas o datos estructurados de historias clínicas electrónicas (EHR).

Con su autorización, también podemos recibir documentos como notas clínicas, informes y otros registros que contengan detalles importantes sobre la experiencia de una persona con HI. Estos documentos suelen proporcionar información valiosa que no puede obtenerse únicamente mediante datos estructurados. Sin embargo, debido a que no están organizados para facilitar su análisis, deben revisarse y codificarse manualmente o procesarse utilizando herramientas que ayuden a organizar la información en un formato adecuado para la investigación.

El uso de la IA para este tipo de análisis de documentos aún está en estudio y no forma parte de nuestras actividades de investigación actuales. Antes de implementar cualquier herramienta de IA, CHI evaluará cuidadosamente su uso ético y se asegurará de que cumplan con los mismos estándares de privacidad y seguridad que rigen todos los datos del registro, incluyendo no vincular los datos con fuentes externas o con Internet en general. Por ahora, nuestra prioridad es analizar datos estructurados.

¿Se compartirá mi nombre o mi información de contacto?

La información de identificación personal (PII, por sus siglas en inglés), como su nombre, fecha de nacimiento o información de contacto, siempre se elimina antes de compartir los datos con los investigadores.

¿Es obligatorio compartir mis datos de la EHR?

No. La participación es voluntaria. Usted puede decidir si desea compartir o no los datos de su EHR, y su decisión no afectará su capacidad para participar en HIGR.

Commented [LL8]: Access to names is actually very easy, since it's right there on the dashboard when you log in as an admin. Access to additional details (DOB, address, email) is an extra step since it requires clicking on the profile to bring up gen info, but it's easy to do. We can give some examples, but I think it is more common than it first seems

Commented [TP9]: I think we should be a little more specific about when we would do this. The truth is, it is very rare. I don't really know if I have an answer, but just think about it.

Commented [LL10]: Not sure if this is something we should address head-on here?

Alternatively I could make this more subtle - "How will EHR data be analyzed"?

Commented [TP11R10]: I actually like what you have here, I think it is just the last sentence I might not include. I don't know if that makes it feel disingenuous, but I do think we give people lots of opportunities to opt-out and don't need to say it every time. I am not sure that the statement I added is helpful, but I think that is at the heart of a lot of people's concerns so I wanted to be explicit

Commented [LL12R10]: I'm fine with removing that last sentence.

¿Puedo cambiar de opinión después de dar mi consentimiento para compartir los datos de mi EHR?

Sí, puede retirar su consentimiento para compartir los datos de su EHR en cualquier momento y por cualquier motivo. No es necesario que nos diga el motivo. Los datos anonimizados que ya se hayan compartido con los investigadores no se pueden retractar; sin embargo, no se compartirán más datos después de que retire su consentimiento.

¿Cuáles son los beneficios potenciales de compartir mis datos de la EHR?

Es posible que usted no reciba un beneficio personal directo. Sin embargo, su participación puede ayudar a los investigadores a aprender más sobre HI y puede contribuir a mejorar la atención, los tratamientos y el apoyo a futuros pacientes y sus familias.

¿Cuáles son los riesgos potenciales de compartir mis datos de EHR?

El principal riesgo reside en la posibilidad de perder la privacidad o confidencialidad. CHI cuenta con una Política de Privacidad y Seguridad de Datos para reducir este riesgo, que incluye sistemas de datos seguros, acceso restringido y procedimientos de protección de datos. Puede obtener más información sobre la Política de Privacidad y Seguridad de Datos de CHI aquí.

¿Cómo puedo obtener información sobre los descubrimientos realizados utilizando datos de las EHR?

Manténgase conectado con CHI para recibir las últimas novedades en investigación. Los resultados de los estudios y proyectos liderados por CHI y realizados a través de la Red de Investigación Colaborativa de CHI se comparten mediante el Informe Anual de HIGR, correo electrónico, redes sociales, seminarios web y otras comunicaciones con la comunidad.

Commented [JR13]: Maybe add something about HIGR yearly reports?

¿Con quién puedo ponerme en contacto si tengo alguna pregunta?

Si tiene preguntas sobre cómo se utilizarán sus datos de EHR, sus derechos de privacidad o su participación en el estudio, puede ponerse en contacto con nosotros en info@higlobalregistry.org.

Costos y compensación

¿Me compensarán por estar en este registro?

No, no recibirá ninguna compensación económica por estar en este registro.

Es posible que haya oportunidades de investigación adicionales que puedan ofrecer compensación, de las cuales se le puede notificar si indicó en sus preferencias de contacto que le gustaría que se le notifique sobre oportunidades de investigación adicionales. No hay garantía de que se comunicarán con usted acerca de estudios de investigación compensados adicionales.

¿Me costará algo estar en este registro?

No, no le supondrá ningún costo estar en este registro. Ni a usted ni a su compañía de seguros se les cobrará por su participación en este registro.

Conexión de un dispositivo de monitoreo de glucosa a HIGR para compartir valores de glucosa

¿Cómo conecto mi dispositivo de monitoreo de glucosa a HIGR?

1. Inicie sesión en HIGR y vea el panel de control del paciente (no el panel de control del cuidador)
2. Seleccione "**Apps and Devices**" (Aplicaciones y dispositivos) en el panel de navegación de la izquierda. Si no ve "Apps and Devices" (Aplicaciones y dispositivos), haga clic en el ícono de la persona en la esquina superior derecha y cambie al panel del paciente.
3. Haga clic en "Connect" (Conectar) en la tarjeta de su dispositivo y siga las instrucciones para iniciar sesión y dar permiso para compartir sus valores de glucosa con HIGR
4. ¿Cómo visualiza sus valores de CGM?
    a. Dispositivo inteligente (por ejemplo, teléfono o reloj): ¡no se requieren pasos adicionales!
    b. Receptor de mano: suba sus valores de CGM a Dexcom Clarity una vez al mes para enviar datos a HIGR. Nota: Recomendamos a todos aquellos que tengan un dispositivo inteligente compatible que descarguen la aplicación Dexcom para evitar tener que conectar manualmente el receptor a Dexcom Clarity.
5. ¿Alguna pregunta? Consulte nuestras Guías en PDF (solo en inglés) para obtener una guía paso a paso con capturas de pantalla, o comuníquese con nosotros en info@higlobalregistry.org

¿Qué dispositivos de monitorización de glucosa son compatibles actualmente con el intercambio de datos a través de HIGR?

Consulte aquí la lista de dispositivos de monitoreo de glucosa que HIGR admite actualmente para compartir datos de monitoreo de glucosa. Estamos trabajando de manera activa para permitir la recopilación de datos de más dispositivos.

Lamentablemente, en este momento no se pueden recopilar datos de Dexcom CGM de usuarios que viven en Singapur o Japón.

Actualmente mi dispositivo no es compatible con el uso compartido de datos. ¿Puedo compartir mis datos de monitoreo de glucosa de otra manera?

Estamos trabajando de manera activa para permitir la recopilación de datos de más dispositivos de monitoreo de glucosa. Para asegurarse de que su dispositivo esté incluido en esta lista, envíe un correo electrónico a info@higlobalregistry.org y coméntenos qué dispositivo utiliza.

Mi HI ha pasado a ser diabetes. ¿Puedo seguir compartiendo mis datos de monitoreo de glucosa?

¡Sí! Es muy importante aprender más sobre todas las experiencias con HI, incluidas las de aquellos que han hecho la transición a la diabetes. Conecte su(s) dispositivo(s) de monitoreo de glucosa para compartir sus datos y asegúrese de que sus respuestas de la encuesta estén actualizadas para que sepamos que tiene diabetes.

Las encuestas más importantes a actualizar son:

- “Otras condiciones médicas ”: para informar que le han diagnosticado diabetes
- “Diagnóstico ”: para informar si su HI se ha resuelto

Si no está seguro de cómo actualizar las encuestas, consulte nuestra Guía en PDF: How to Update HIGR Surveys (Cómo actualizar las encuestas HIGR) (solo en inglés) o contáctenos si tiene preguntas en info@hiblogablregistry.org

Utilizo un receptor Dexcom para ver mis valores de CGM en lugar de un dispositivo inteligente. ¿Puedo seguir compartiendo mis datos con HIGR?

Sí, aunque las personas que utilizan un receptor Dexcom necesitan cargar manualmente sus datos a Clarity una vez al mes para enviar datos a HIGR. Solo podemos recopilar una cantidad limitada de datos históricos de su dispositivo, por lo que deberá cargar datos una vez al mes para asegurarse de que no falte ningún dato de HIGR.

Recomendamos a todos los que tengan un dispositivo inteligente compatible que descarguen la aplicación Dexcom para evitar la necesidad de cargar datos manualmente en Clarity.

¿Para qué se utilizarán mis datos de monitoreo de glucosa?

Al igual que todos los datos recopilados en HIGR, sus datos de monitoreo de glucosa serán estudiados por investigadores de HI para ayudarlos a aprender más sobre HI. Los datos de glucosa se pueden combinar con las respuestas de la encuesta HIGR para ayudar a los investigadores de HI a comprender cómo el manejo de la glucosa se ve afectado por la edad, el tipo de HI, las opciones de tratamiento, los medicamentos, etc. Al igual que con toda la información que proporciona a HIGR, su privacidad es nuestra máxima prioridad. Sus datos siempre se desidentifican para los estudios de investigación, lo que significa que su nombre, fecha de nacimiento y cualquier otra información que pueda identificarle se elimina antes de que sus datos se compartan con los investigadores.

Almacenamiento de datos, privacidad y confidencialidad

¿Quién tendrá acceso a mi información dentro del registro?

El personal autorizado del HIGR que ha sido capacitado en privacidad y seguridad de datos son las únicas personas que tendrán acceso a su información de registro completa, incluida la información que podría identificarlo a usted e identificar sus datos de contacto. El personal del HIGR solo se comunicará con usted con su consentimiento y nunca compartirá su información de contacto con nadie.

¿Mi información será compartida con alguien?

Si cumple con los requisitos para un estudio de terceros, el personal de investigación del HIGR le proporcionará información básica sobre el estudio y una forma de contactar al investigador si así lo desea. El investigador externo no tendrá su información de contacto y no se comunicará con usted directamente.

Los datos anonimizados pueden compartirse con investigadores calificados que hayan presentado una solicitud para utilizar datos del HIGR para la investigación del HI.

Los datos anonimizados se pueden compartir con otras bases de datos, como la Rare Disease Cures Accelerator-Data and Analytics Platform (RDCA-DAP®), la National Organization for Rare Disorders (NORD) y el Global Rare Disease Patient Registry Data Repository (GRDR). Esto permitirá que más investigadores utilicen la información anonimizada para hacer investigaciones sobre enfermedades raras.

¿Qué medidas se toman para proteger mi privacidad?

El personal del HIGR se compromete a hacer todo lo que esté a su alcance para proteger su privacidad al recopilar y almacenar su información médica. Solo el personal de investigación del HIGR tiene acceso a la información que podría identificarlo, y el personal del HIGR solo se comunicará con usted de acuerdo con su método de contacto preferido y con su consentimiento.

Los investigadores calificados que solicitan utilizar datos del HIGR en la investigación de HI solo tienen acceso a datos anonimizados. Los investigadores deben firmar un Acuerdo de uso de datos, en el que aceptan tomar todas las medidas necesarias para continuar protegiendo su privacidad y no hacer un mal uso de los datos antes de obtener acceso a los datos del HIGR.

Aunque tomaremos todas las medidas razonables para proteger su privacidad y confidencialidad, debido a que el HI es poco común, existe un pequeño riesgo de que pueda ser identificable a partir de la información del registro.

¿Qué son los datos anonimizados? ¿Qué son los datos combinados?

Los datos anonimizados son datos a los que se les ha eliminado toda la información que pueda identificarlo, como su nombre, fecha de nacimiento, dirección, etc. Los datos combinados son datos que resumen los datos de todos los individuos sin compartir los datos de cada participante individual. Estos pasos se toman para garantizar su privacidad.

La Tabla 1 a continuación muestra un ejemplo de cómo se eliminan los identificadores personales para crear datos anonimizados.

Tabla 1

HIGR ID	Nombre	Fecha de Nacimiento	Dirección	País	Sexo biológico	Tipo de HI	Gene
1001	XXX	XX/XX/1990	XXX	México	M	difuso	ABCC8
1002	XXX	XX/XX/2009	XXX	USA	M	focal	ABCC8
1003	XXX	XX/XX/2023	XXX	Alemania	F	difuso	GCK
1004	XXX	XX/XX/2020	XXX	España	M	difuso	ABCC8
1005	XXX	XX/XX/2021	XXX	Perú	F	focal	GLUD1
1006	XXX	XX/XX/2019	XXX	Francia	F	atípico	ABCC8

Datos a nivel individual

Se eliminan los identificadores personales

* Tenga en cuenta que los datos de esta tabla son solo a modo de ejemplo y no reflejan datos reales del Registro mundial de HI.

Las tablas 2 y 3 a continuación muestran cómo se combinan los datos anonimizados para proporcionar un resumen de los datos de todos los participantes sin compartir datos a nivel individual. La mayoría de las solicitudes de datos de investigadores autorizados son para datos combinados.

Tabla 2

	Número de participantes (%)
Sexo biológico	
Masculino	125 (50.4%)
Feminino	123 (49.6)
Tipo de HI	
Difuso	135 (54.4%)
Focal	36 (14.5%)
Atípico	15 (6.0%)
Desconozco	62 (25.0%)
Gene	
ABCC8	155 (62.5%)
GLUD1	34 (13.7%)
KCNJ11	24 (9.7%)
GCK	16 (6.5%)

Tabla 3

	HI difuso n = 135	HI focal n = 36	Total n = 171
Pancreatectomía			
Sim	19 (14.1%)	32 (88.9%)	51 (29.8%)
Não	116 (85.9%)	4 (11.1%)	120 (70.2%)
De los que se sometieron a una pancreatectomía			
% páncreas extirpado			
< 25%	0 (0.0%)	7 (21.9%)	7 (13.7%)
25-49%	0 (0.0%)	6 (18.8%)	6 (11.8%)
50-94%	6 (31.6%)	8 (25.0%)	14 (27.5%)
>95%	13 (68.4%)	11 (34.4%)	24 (47.1%)
Diabetes			
Sim	12 (63.2%)	8 (25.0%)	20 (39.2%)
Não	7 (36.8%)	24 (75.0%)	31 (60.1%)

* Tenga en cuenta que los datos de esta tabla son solo a modo de ejemplo y no reflejan datos reales del Registro mundial de HI.

¿Dónde está alojado el registro?

El HIGR está alojado en la plataforma Matrix de Across Healthcare. Puede obtener más información sobre Matrix en su sitio web [link to: https://acrossmatrix.com/].

¿Quién supervisa el registro?

El HIGR está dirigido por el Comité directivo del HIGR, que es un grupo de más de 20 defensores, médicos e investigadores de HI reconocidos internacionalmente que representan a 6 países de todo el mundo. El Comité directivo participó activamente en el diseño de las encuestas de registro y continúa proporcionando comentarios y orientación sobre todas las actividades relacionadas con el registro. Puede obtener más información sobre los miembros del comité directivo aquí [link to: https://congenitalhi.org/hi-gr-steering-committee/].

Además, la Junta de revisión institucional (JRI) revisa todos los documentos relacionados con el registro, como encuestas, documentos de consentimiento informado, folletos para investigadores, plantillas de correo electrónico y material promocional. Los miembros del JRI revisan estos documentos para garantizar la protección de los derechos y el bienestar de los participantes del registro.

¿A quién pertenecen los datos del registro?

Los datos del HIGR son propiedad de Congenital Hyperinsulinism International (CHI), una organización sin fines de lucro líder dedicada a mejorar las vidas de niños y adultos que viven con HI. CHI, con el aporte del Comité directivo, decide qué investigadores calificados pueden tener permiso para usar datos

anonimizados del HIGR en su investigación y qué datos combinados limitados pueden compartirse con investigadores de la industria para informar sus estudios de investigación y ensayos clínicos. CHI no comparte su información de contacto con nadie.

¿Quién financia el registro?

El HIGR se financia mediante una combinación de generosas donaciones y patrocinio de socios de la industria. El personal de Congenital Hyperinsulinism International (CHI) gestiona el registro con el aporte de un comité directivo independiente. Las partes financiadoras no participan en la gestión del registro ni en el diseño de las encuestas de registro.

¿Qué pasa con mis datos si me doy de baja del registro?

Si decide retirarse del registro después de completar una o más encuestas, sus datos se eliminarán del registro y no se incluirán en ningún estudio futuro que utilice datos del registro. Los datos que ya se hayan utilizado en un estudio de investigación o se hayan compartido con investigadores calificados antes de su retiro no se pueden recuperar ni eliminar.

Oportunidades de ensayos clínicos

¿El HIGR es un ensayo clínico?

No, el HIGR no es un ensayo clínico. El HIGR es un registro que recopila información de personas con HI y sus proveedores de cuidados sobre su salud y otros aspectos de sus vidas con HI.

¿Me contactarán sobre futuras oportunidades de investigación?

Si se une al registro, tendrá la oportunidad de optar por ser contactado si potencialmente cumple con los requisitos para participar en otro estudio de investigación. Otros estudios de investigación pueden incluir subestudios del HIGR, ensayos clínicos u otros tipos de estudios de investigación llevados a cabo por terceros. Si cumple con los requisitos para un estudio de terceros, el personal de investigación del HIGR le proporcionará información básica sobre el estudio y una forma de contactar al investigador si así lo desea. El investigador externo no tendrá su información de contacto y no se comunicará con usted directamente.

No hay garantía de que un participante individual sea elegible para un ensayo en particular o que se lo contacte sobre un ensayo clínico. Incluso si se comunican con usted sobre una posible elegibilidad en función de la información en el registro, es posible que cumpla o no con los requisitos del estudio.

Quiero participar en un ensayo clínico. Si me registro, ¿esto está garantizado?

Aunque uno de los objetivos principales del registro es facilitar que los participantes formen parte de la investigación, no hay garantía de que un participante individual sea elegible para un ensayo en particular o que se lo contacte sobre un ensayo clínico. Incluso si se comunica con usted sobre una

posible elegibilidad en función de su información en el registro, es posible que cumpla o no con los requisitos del estudio.

Otras preguntas

¿Puedo compartir los datos de mi registro con mi proveedor de atención médica?

Puede solicitar un correo electrónico que contenga un PDF de las respuestas de su encuesta, que puede compartir con cualquier persona, incluido su proveedor de atención médica, si así lo desea.

¿Qué tipo de apoyo o recursos están disponibles para los participantes?

El personal del HIGR está disponible para brindarle ayuda con cualquier problema que pueda encontrar al unirse al registro o completar encuestas.

- Correo electrónico: info@higlobalregistry.org
- Teléfono: +1-973-842-7559
- Consulte nuestras Guías y tutoriales [Link to videos, tutorials, screenshots on website]
- Únase al foro de Facebook de CHI [link to Facebook group]

También puede pasar por una de nuestras oficinas virtuales de HIGR dentro de su horario o por un puesto en persona en una reunión o conferencia. ¡Consulte [website page with upcoming conferences] para saber dónde estaremos a continuación!

¿Puedo recomendar a otras personas para que se unan al registro?

Sí, cuantas más personas se unan al HIGR, más sólidos serán los datos. Puede invitar a un amigo a unirse al HIGR si hace clic en el elemento del menú “Refer a Friend” [Recomendar a un amigo] en su panel de registro. Complete su nombre y dirección de correo electrónico y les enviaremos una invitación.

¿Qué sucede si olvido mis credenciales de inicio de sesión?

Póngase en contacto con el equipo de soporte de Matrix en matrizsupport@acrossmatrix.com para restablecer sus datos de inicio de sesión.

¿Cómo puedo contribuir a mejorar el registro?

Puede ayudar a mejorar los datos del registro de varias maneras:

1. Asegúrese de haber completado todas sus encuestas y que estén actualizadas
2. Corra la voz e invite a otras personas con HI o sus proveedores de cuidados a unirse al HIGR
3. Si tiene comentarios sobre el diseño de la encuesta, preguntas o nuevos temas de la encuesta que le gustaría ver, envíenos un correo electrónico a info@higlobalregistry.org.

Tengo mas preguntas

¿Con quién me comunico si tengo más preguntas?

Si tiene preguntas sobre el registro, puede comunicarse con el personal del HIGR en:

- Correo electrónico: info@higlobalregistry.org
- Teléfono: +1-973-842-7559

Si tiene problemas técnicos con el registro, puede comunicarse con Matrix en:

- Correo electrónico: matrixsupport@acrossmatrix.com

¿Con quién me comunico si tengo una queja?

Si tiene una queja o comentario que le gustaría compartir con el personal del HIGR, puede contactarnos en:

- Correo electrónico: info@higlobalregistry.org
- Teléfono: +1-973-842-7559

Si tiene inquietudes que no desea compartir con el personal del HIGR, puede comunicarse con la Junta de revisión institucional en:

- Correo electrónico: info@northstarreviewboard.org