

## **Einladung zum Webinar am 3. März 2022 um 20 Uhr**

Bitte nehmen Sie teil an dem Webinar Empowered and Informed teil: Ihre Rolle in der HI-Forschung, ein einstündiges Informations-Webinar über die Teilnahme an klinischen Studien und der HI Global Registry. Sie können sich für ein Webinar mit speziellen Gastrednern aus den Vereinigten Staaten, dem Vereinigten Königreich oder Deutschland anmelden.

Sie müssen nicht in diesen Ländern wohnhaft sein, um teilnehmen zu können. Bei jedem der drei Webinare wird es auch Informationen zu einer neuen klinischen Studie des Sponsors Hanmi geben. Zu den Referenten des Webinars gehören HI-Spezialisten, HI-Eltern, mit HI geborene Erwachsene, das Congenital Hyperinsulinism International-Forschungsteam und der Leiter der klinischen Wissenschaft bei Hanmi.

Auf der Tagesordnung stehen folgende Themen:

- Informationen über das HI Global Registry durch den verantwortlichen Studienleiter und eine Diskussion über die Erfahrungen mit der Teilnahme aus der Perspektive der Eltern oder Patienten.
- Wozu willige ich ein, wenn ich an einer klinischen Studie teilnehme? Patienten sind Teil des Forschungsteams. Präsentiert von Mitgliedern der Forschungsteams der klinischen Prüfzentren.
- Wie ist es wirklich, an einer klinischen Prüfung teilzunehmen? Welche Ideen haben Sie, um die Erfahrungen der Patienten in klinischen Studien zu verbessern? Eine persönliche Erfahrung aus der Perspektive der Eltern oder Patienten.

Jedes Webinar findet über Zoom statt, dauert eine Stunde und die Teilnehmer erhalten wahlweise eine CHI Research-Tasse oder eine Tragetasche.

**\*Die Anzahl der Plätze ist begrenzt. Bitte melden Sie sich bis zum 25. Februar 2022 an.**

Die Referenten, Daten und Zeiten für jedes Webinar finden Sie unten.

**Registrieren Sie sich hier bis zum 25. Februar!**

**Deutsches Webinar – Donnerstag, 3. März um 20:00–21:00 Uhr  
MEZ (19:00–20:00 Uhr GMT) – gemeinsam veranstaltet mit  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.**

**Es wird eine deutsch-englische Übersetzung geben**

- **Dr. Oliver Blankenstein, Charité –Universitätsmedizin Berlin**
- **Dr. Sebastian Kummer, University Children's Hospital  
Düsseldorf**
- **Ulrike Seyfarth, Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.**
- **Paul Seyfarth, Patientenperspektive**
- **Martina Dressel, Elternperspektive**

**United States Webinar - Monday, March 1, 2022, at 7:00 PM – 8:00  
PM EST (18:00-19:00 GMT)**

- **Lauren Mitteer, Clinical Research Coordinator, Children's  
Hospital of Philadelphia**
- **Abigail Ridler, Patient Perspective**
- **Felicia Huffman, Parent Perspective**

**United Kingdom Webinar - Wednesday, March 2 at 8:00 – 9:00 PM  
GMT (20:00-21:00 GMT)**

- **Antonia Dastamani, MD, PhD, Great Ormond Street Hospital**
- **Lucinda Dawson, Senior Research Nurse, Great Ormond Street  
Hospital**
- **Kate Morgan, CHI Nursing Practitioner, Great Ormond Street  
Hospital**
- **Elaine O'Shea, CHI Nursing Practitioner, Royal Manchester  
Children's Hospital**
- **Michelle Saggars, Research Nurse, Royal Manchester  
Children's Hospital**
- **Rebecca Feakes, Parent Perspective**
- **Steff Bradley, Parent Perspective**



---

Eine wichtige Aufgabe von CHI besteht darin, die Patientengemeinschaft über Möglichkeiten der klinischen Forschung zu informieren, um das Bewusstsein für klinische Forschung und klinische Studien zu schärfen und die Beteiligung daran zu erhöhen. Die Forschung ist notwendig, um die Entwicklung neuer Medikamente und Behandlungen für Patienten zu beschleunigen. Die Rolle des CHI umfasst nicht die Befürwortung bestimmter Studien. CHI empfiehlt dringend, die Teilnahme an klinischer Forschung für jede spezifische Studie mit Ihrem Facharzt oder Gesundheitsdienstleister zu besprechen.

---

One of CHI's important roles is to inform the patient community of clinical research opportunities in order to help raise awareness of and increase participation in clinical research and clinical trials; research is necessary to accelerate the development of new drugs and treatments for patients. CHI's role does not include endorsing specific studies. CHI strongly recommends discussing clinical research participation for each specific study with your physician specialist or healthcare provider.

