

E-prijava rijetkih stanja (e-REC)

Što je EuRRECa?

EuRRECa (Europski registri za rijetka endokrina stanja) ima cilj povećati mogućnosti pacijenata, zdravstvenih djelatnika i istraživača za sudjelovanje i korištenje visokokvalitetnih registara. Projekt pokrenut 2018. godine uključuje program e-prijave (e-REC) i temeljni registar koji prikuplja zajednički skup podataka i ishode prijavljene od liječnika i pacijenata. Projekt će također izraditi popis pridruženih registara pojedinih bolesti s kojima je odobrena razmjena podataka. EuRRECa blisko surađuje s Endo-ERN-om, ESPE-om i ESE-om, a platforme koje je razvila također je usvojila ERN-BOND kao i njezin pripadajući registar, EuRR-Bone.

Što je e-prijava rijetkih stanja (e-REC)?

Brojne kliničke i znanstvene mreže za rijetka stanja koriste sustav elektroničke prijave za bilježenje aktivnosti kao i razumijevanje njihove pojave. Redovito provođenje sustava elektroničke prijave omogućuje liječnicima prikupljanje više informacija o rijetkim stanjima i skrbi koja se pruža osobama s tim stanjima. Sudjelovanje u ovom projektu otvoreno je za sve kliničke centre, uključujući i one koji nisu članovi Endo-ERN-a ili ERN-BOND-a.

Tko smo mi?

e-REC dio je projekta EuRRECa koji koordinira profesor Faisal Ahmed sa sjedištem na Sveučilištu u Glasgowu i Sveučilišnom medicinskom centru Leiden. Planiranim EuRR-Bone koordinira dr. Natasha Appelman-Dijkstra iz Sveučilišnog medicinskog centra Leiden. Pojediniosti o upravljačkim odborima projekata EuRRECa i EuRR-Bone dostupne su na eurreca.net/project-governing-board/ i eurr-bone.com/project/project-governing-board/.

Postupak prijavljivanja e-REC-om

Platforma za elektroničku prijavu šalje liječnicima sudionicima mjesečne pozivnice za izvješće o broju novih slučajeva bilo kojih stanja uključenih u Endo-ERN (www.endo-ern.eu) ili ERN-BOND (ernbond.eu). Liječnik može prijaviti potvrđene ili sumnjive slučajeve u djece ili odraslih. Na e-REC se ne šalju osobni identifikacijski podaci, a na kraju izvještajnog mjeseca liječnik dobiva jedinstvenu identifikacijsku oznaku (ID) za svaki prijavljeni slučaj. Taj se ID pohranjuje kod liječnika prijavitelja kao poveznica s podacima tog slučaja u lokalnom centru. Povremeno se e-REC obraća liječniku prijavitelju kako bi dobio dodatne informacije o prijavljenim slučajevima. Vrsta informacija koja se traži u ovoj fazi dostupna je na web stranici e-REC-a. Pojediniosti o centrima koji trenutno sudjeluju u e-REC-u također možete pronaći na eurreca.net/e-rec/.

Upravljanje informacijama

Osobni podaci koji bi se mogli identificirati ili djelomično identificirati se ne bilježe. Prijavljeni podaci pohranjuju se na sigurnom poslužitelju na Sveučilištu u Glasgowu. Projekt je u skladu s EU GDPR-om te su ga odobrila tijela za upravljanje informacijama pri NHS Greater Glasgow & Clyde Health Boardu i National Research Ethics Serviceu u Velikoj Britaniji.

Dijeljenje rezultata

Podaci prikupljeni ovim projektom bit će dostupni svim dionicima nakon što se postigne sporazum o razmjeni podataka i dobije dozvola Odbora za pristup podacima. Izvješća o podacima dostupna su na <https://eurreca.net/reports/>.

Financiranje

EuRRECa i EuRR-Bone sufinanciraju se iz Zdravstvenog programa Europske unije (2014. – 2020.). EuRRECa je također dobila podršku ESPE-a i ESE-a.

Za dodatne informacije posjetite

eurreca.net/e-rec/, eurr-bone.com