

דיווח אלקטרוני על מחלות/מצבים נדירים (e-REC)

מה זה EuRRECa

EuRRECa (רישומים אירופיים למחלות/מצבים אנדוקריניים נדירים, European Registries for Rare Endocrine Conditions) שמה לה למטרה למקסם את ההזדמנות עבור חולים, אנשי מקצוע בתחום הרפואה והחוקרים להשתתף ולהשתמש ברישומים באיכות גבוהה. הפרויקט, שהושק בשנת 2018, כולל תוכנית לדיווח אלקטרוני (e-REC) ומרשם ליבה האוסף מערך נתונים משותף ותוצאות מדווחות של קלינאי וחולה. הפרויקט יפתח גם רשימה של רישומי מחלות שותפים מפורטות המאשרים לשיתוף נתונים. EuRRECa עובד בצמוד עם ESPE, Endo-ERN, ESE והפלטפורמות שפיתחה אומצו גם על ידי ERN-BOND והרישום הקשור לה, EuRR-Bone.

מהו דיווח אלקטרוני על תנאים נדירים (e-REC)

רשתות קליניות ומדעיות רבות למחלות נדירות מפעילות מערכת דיווח אלקטרונית בכדי ללכוד פעילות וכן להבנת התרחשותם של מחלות נדירות אלה. מערכת דיווח אלקטרונית המתבצעת באופן קבוע מאפשרת לרופאים לאסוף מידע נוסף על מצבים נדירים אלה ועל הטיפול שמקבלים האנשים הסובלים ממחלות אלה. ההשתתפות בפרויקט זה פתוחה לכל המרכזים הקליניים, כולל אלה שאינם חברים ב-Endo-ERN או ERN-BOND.

מי אנחנו

e-REC הוא חלק מפרויקט EuRRECa אשר מתואם על ידי פרופסור פייסל אחמד שבסיסו באוניברסיטת גלזגו ובמרכז הרפואי של אוניברסיטת ליידן. ה- EuRR-Bone המוקרן מתואם על ידי ד"ר נטשה אפלמן-דיקסטרה, שממוקמת במרכז הרפואי של אוניברסיטת ליידן. פרטים על לוחות המנהלים של פרויקטים של EuRRECa ו- EuRR-Bone זמינים ב- eurreca.net/project-governing-board ו- bone.com/project/project-governing-board.

תהליך הדיווח על ה- e-REC

פלטפורמת הדיווח האלקטרונית שולחת הזמנות חודשיות לרופאים המשתתפים לדווח על מספר המקרים החדשים של כל אחד מהמחלות/המצבים שנכללו ב- Endo-ERN (www.endo-ern.eu) או ERN-BOND (ernbond.eu). הרופא יכול לדווח על מקרים מאושרים או חשודים אצל ילדים או אצל מבוגרים. אין מידע המאפשר זיהוי אישי ל- E-REC ובסוף חודש הדיווח הפלטפורמה מספקת תעודות זיהוי ייחודיות לרופא לכל מקרה שדווח עליו. תעודת זהות זו מאוחסנת באופן מקומי אצל הרופא המדווח כדי לקשר לפרטי המקרה בפועל במרכז המקומי. בפרקי זמן מזדמנים, e-REC פונה לרופא המדווח כדי לקבל מידע נוסף על המקרים המדווחים. סוג המידע המבוקש בשלב זה זמין באתר e-REC. תוכל גם למצוא פרטים על מרכזים שמשתתפים כעת ב- e-REC בכתובת eurreca.net/e-rec.

ממשל מידע

שום מידע אישי שהינו ניתן לזיהוי או זיהוי חלקי לא נרשם. הנתונים המדווחים מאוחסנים בשרת מאובטח באוניברסיטת גלזגו. הפרויקט תואם את ה- GDPR של האיחוד האירופי והוא מאושר על ידי רשויות ממשל המידע במועצת הבריאות NHS Greater Glasgow & Clyde ושירות הלאומי למחקר בבריטניה.

הפצת תוצאות

נתונים שיופקו מעבודה זו יהיו זמינים לכל בעלי העניין לאחר השלמת הסכם שיתוף נתונים ואישור הוועדה לגישה לנתונים. דוחות הנתונים זמינים ב <https://eurreca.net/reports>.

מימון

EuRRECa ו- EuRR-Bone ממומנים על ידי תוכנית הבריאות של האיחוד האירופי (2014-2020).
EuRRECa קיבלה גם תמיכה מ- ESPE ו- ESE.

למידע נוסף אנא בקרו באתר eurreca.net/e-rec, eurr-bone.com