

Vad är EuRRECa

EuRRECa (European Registries for Rare Endocrine Conditions) syftar till att maximera möjligheterna för patienter, vårdpersonal och forskare att delta och använda högkvalitativa register. Projektet, som lanserades 2018 inkluderar ett digitalt rapporteringssystem (e-REC) och ett kärnregister med ett vanligt datasätt samt resultat från kliniker och patienter. Projektet kommer att utveckla en lista med associerade sjukdomsregister godkända för datadelning. EuRRECa har ett nära samarbete med Endo-ERN, ESPE och ESE och plattformen som har utvecklats används också av ERN-BOND och dess relaterade register, EuRR-Bone.

Vad är e-REC (e-Reporting Of Rare Conditions (e-REC))

Många kliniska och vetenskapliga nätverk för ovanliga sjukdomar har digitala rapporteringssystem för registrering av aktivitet och förekomst av dessa tillstånd. Ett digitalt system som regelmässigt rapporterar ger läkare möjlighet att samla in ytterligare information från patienter med ovanliga sjukdomar och hur de behandlas. Deltagande i e-Rec är öppet för alla kliniska centra, inklusive de som inte är medlemmar i Endo-ERN eller ERN-BOND.

Vem är vi

e-REC är en del av EuRRECa-projektet som samordnas av professor Faisal Ahmed, baserad vid University of Glasgow och vid Leiden University Medical Center. Projektet EuRR-Bone koordineras av Dr Natasha Appelman-Dijkstra, baserad vid Leiden University Medical Center. Detaljerad information om projektledning för EuRRECa och EuRR-Bone finns på eurreca.net/project-governing-board/ och eurr-bone.com/project/project-governing-board/.

e-REC Rapporteringsprocessen

Från den digitala plattformen skickas varje månad inbjudan till deltagande läkare att rapportera antal nya fall av de tillstånd som är inkluderad i Endo-ERN (www.endo-ern.eu) eller ERN-BOND (ernbond.eu). Läkaren kan rapportera bekräftade eller misstänkta fall hos barn eller vuxna. Ingen personlig identifierbar information lämnas till e-REC. I slutet av rapporteringsmånaden skickar plattformen unika ID till läkaren för varje rapporterat fall. Detta ID lagras lokalt hos den rapporterande läkaren för att kunna länkas till kliniska detaljer om det faktiska fallet. Ibland kontaktar e-REC den rapporterande läkaren för att få ytterligare information om de rapporterade fallen. Den typ av information som efterfrågas i detta skede finns tillgänglig på e-REC-webbplats. Information om vilka centre som deltar i e-REC finns på eurreca.net/e-rec/.

Informationsstyrning

Ingen identifierbar eller delvis identifierbar personlig information insamlas. De rapporterade data lagras på en säker server på University of Glasgow. Projektet följer EUs GDPR regler och är godkänt av informationsansvariga myndigheter vid NHS Greater Glasgow & Clyde Health Board och National Research Ethics Service i Storbritannien.

Spridning av resultat

Data som genereras från detta arbete kommer att finnas tillgängliga för alla intressenter efter upprättande och godkännande av datadelningsavtal med projektets kommitté för datatillgång. Datarapporter finns tillgängliga på <https://eurreca.net/reports/>.

Finansiering

EuRRECa och EuRR-Bone delfinansieras av Europeiska unionens hälsoprogram (2014-2020). EuRRECa har också fått stötta av ESPE och ESE.

För ytterligare information se

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

150520