

## e-Reporting über seltene endokrinologische und osteologische Erkrankungen (e-REC)

### Was sind EuRECa und EuRR-Bone?

EuRECa (European Registries for Rare Conditions) und EuRR-Bone (European Registry for Rare Bone and Mineral conditions) sind Plattformen die Patienten, Ärzten und Forschern die Teilnahme und Nutzung qualitativ hochwertiger Register ermöglichen sollen.

Das im Jahr 2018 gestartete Projekt umfasst ein **E-Reporting-Programm** (e-REC) und ein **Basis Daten Register** (core registry), in dem klinische und von Patienten berichtete Daten eingegeben werden können. Im Rahmen des Projektes werden auch Informationen zu angeschlossenen Krankheitsregistern mit denen Daten ausgetauscht werden können, zur Verfügung gestellt. EuRECa kooperiert eng mit dem europäischen Referenznetzwerk Endo-ERN und den Fachgesellschaften ESPE und ESE zusammen. Die in EuRR-Bone entwickelte Plattformen wurden von ERN-BOND und dem zugehörigen Register, EuRR-Bone, übernommen.

### Was ist ein e-Reporting von seltenen Erkrankungen (e-REC)?

Viele klinische und wissenschaftliche Netzwerke für seltene Erkrankungen erheben im Rahmen eines elektronischen Eingabesystems Informationen, um die Aktivität in Expertenzentren zu erfassen und um die Häufigkeit des Auftretens der seltenen Erkrankungen zu verstehen. Ein elektronisches Meldesystem, das regelmäßig aktualisiert wird, ermöglicht es Ärzten, mehr Informationen über die seltenen Erkrankungen und die Versorgung der Betroffenen zu sammeln. Die Teilnahme an diesem Projekt steht allen beteiligten klinischen Zentren offen, auch solchen, die nicht Mitglied von Endo-ERN oder ERN-BOND sind.

### Wer sind wir?

e-REC ist Teil des EuRECa-Projekts, das von Professor Faisal Ahmed koordiniert wird, der an der Universität Glasgow und am medizinischen Zentrum der Universität Leiden tätig ist. Das EuRR-Bone-Projekt wird von Dr. Natasha Appelman-Dijkstra koordiniert, die am Medizinischen Zentrum der Universität Leiden tätig ist. Einzelheiten zu den Projektvorständen von EuRECa und EuRR-Bone finden Sie unter [eurreca.net/project-governing-board/](http://eurreca.net/project-governing-board/) und [eur-bone.com/project/project-governing-board/](http://eur-bone.com/project/project-governing-board/).

### Wie funktioniert das e-Reporting?

Die elektronische Meldeplattform verschickt jeden Monat eine Einladung an beteiligte Ärzte, um zu erfragen, ob im letzten Monat ein neuer Fall einer der Erkrankungen aufgetreten ist, die in Endo-ERN ([www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu)) oder ERN-BOND ([ernbond.eu](http://ernbond.eu)) gelistet sind. Nach Erhalt der Einladung loggt sich der Arzt in sein "Dashboard" ein und kann die Anzahl der neuen Fälle eingeben, die er im jeweiligen Monat gesehen hat. Es können sowohl bestätigte als auch Verdachtsfälle bei Kindern und bei Erwachsenen berichtet werden. Die Plattform generiert automatisch Identifikationsnummern (IDs) für jeden gemeldeten Fall und übermittelt diese an den eingebenden Arzt. Die IDs werden beim meldenden Arzt gespeichert, um sie mit dem tatsächlichen Patientenfall zu verknüpfen. Einzelheiten zu den Zentren, die derzeit an e-REC teilnehmen, finden Sie unter [eurreca.net/e-rec/](http://eurreca.net/e-rec/).

### Verwaltung der Informationen

Es werden keine identifizierbaren oder teilweise identifizierbaren persönlichen Daten erfasst. Die gemeldeten Daten werden auf einem sicheren Server in der Universität Glasgow gespeichert. Das Projekt entspricht den GDPR der EU und wurde von der Datenschutz-Behörden des NHS Greater Glasgow & Clyde Health Board und dem National Research Ethics Service in Großbritannien genehmigt.

### Verbreitung der Ergebnisse

Die aus dieser Arbeit generierten Daten werden nach Genehmigung durch den Datenzugangsausschuss der Projekte EuRECa und EuRR-Bone allen Beteiligten zur Verfügung stehen. Berichte über die Daten sind unter <https://eurreca.net/reports/> verfügbar.

### Finanzierung

EuRECa und EuRR-Bone werden durch das Gesundheitsprogramm der Europäischen Union (2014-2020) kofinanziert. EuRECa hat zusätzlich Unterstützung von ESPE und ESE erhalten.

Für weitere Informationen besuchen Sie bitte  
[eurreca.net/e-rec](http://eurreca.net/e-rec); [eur-bone.com](http://eur-bone.com)

08/06/2020