

Haruldaste haiguste e-raportite esitamine (e-REC)

Mis on EuRRECa

EuRRECa (European Registries for Rare Endocrine Conditions - Euroopa Haruldaste Endokrinoloogiliste Haiguste Registrid) eesmärgiks on pakkuda suuremaid võimalusi nii patsientidele kui tervishoiu-ja teadustöötajatele kasutada usaldusväärseid kontrollitud registreid. 2018.a. alustatud projekti käigus loodi e-raportite programm (e-REC) ja pearegister, mis haldab ühist andmebaasi, kuhu kogutakse arstide ja patsientide esitatud kokkuvõtted/arued. Projekti raames arendatakse välja ka teatud haiguste alagruppide registrid, millel saavad olema andmete jagamise õigused. EuRRECa teeb tihedat koostööd Endo-ERNi (European Reference Network of Rare Endocrine Conditions – Euroopa haruldaste endokrinoloogiliste haiguste võrgustikuga), ESPE (European Society for Paediatric Endocrinology) ja ESE-ga (European Society of Endocrinology). Nende väljatöötatud platvormid on vastu võtnud ka ERN-BOND (European Reference Network of Rare Bone diseases Euroopa Haruldaste Luuhaiguste võrgustik) ja sellega seotud register EuRR-Bone.

Mida tähendab haruldaste haigusjuhtude e-raportite esitamine (e-REC)

Paljud haruldaste haiguste kliinilised ja teaduslikud võrgustikud kasutavad elektroonilist andmete edastamise süsteemi nii tegevuse registreerimiseks kui ka haruldaste haigusjuhtude esinemissageduse väljaselgitamiseks. Elektrooniliste raportite regulaarne esitamine võimaldab arstidel saada rohkem infot nii haiguste kui patsientide ravivõimaluste kohta. Projektis saavad osaleda kõik ravisutused, ka need, kes ei kuulu Endo-ERN või ERN-BOND võrgustikesse.

Kes oleme meie

e-REC on osa EuRRECa projektist, mida koordineeritakse Glasgow Ülikoolist professor Faisal Ahmed juhtimisel ja Leideni Ülikooli Meditsiiniikeskusest. EuRR-Bone koordinaator on dr Natasha Appelman-Dijkstra, kes töötab Leideni Ülikooli Meditsiiniikeskuses. Täpsem info EuRRECa ja EuRR-Bone juhtimise kohta asub veebilehtedel: eurreca.net/project-governing-board/ ja eurr-bone.com/project/project-governing-board/.

e-REC Haigusjuhtude raportite esitamine

Elektrooniline andmete edastussüsteem saadab igakuiselt kutse osalevatele arstidele kõikide Endo-ERN (www.endo-ern.eu) või ERN-BOND (ernbond.eu) kuuluvate uute haigusjuhtude registreerimiseks. Arst võib registreerida kinnitatud või kahtlustatava juhu nii lastel kui täiskasvanutel. Personaalselt identifitseeritavat infot e-REC raportisse ei märgita ning raportis esitatud kuu lõpus genereeritakse unikaalne identifitseerimiskood iga esitatud haigusjuhu jaoks, mis saadetakse raporti esitanud arstile tagasi. ID koodi säilitatakse kohapeal raporti esitanud arsti nimega, et seostada seda konkreetse haigusjuhuga kohalikus ravisutuses. Juhuslike ajavahemike järel kontakteerub e-REC aruandva arstiga, et saada edasist teavet raportis esitatud haigusjuhtude kohta. Selles etapis päritavate andmete kohta on teave e-REC veebilehel, kus on ka täpsem info e-RECis osalevate keskuste kohta: eurreca.net/e-rec/.

Teabehaldus

Identifitseeritavat või osaliselt identifitseeritavaid isiklike andmeid ei koguta. Raportites esitatud andmed säilitatakse Glasgow Ülikooli turvatud serveris. Projekt on kooskõlas Euroopa Liidu Üldise Andmekaitseadusega ning heakskiidetud tunnustatud Teabehaldusüksuste poolt Ühendkuningriigi Riikliku Tervishoiuteenistuse (National Health Service) Kõrgema Glasgow & Clyde Terviseametis ja Riikliku Teaduseetika Teenistuses.

Tulemuste avaldamine

Tööst saadud tulemused on kättesaadavad kõigile asjaosalistele tulenevalt andme jagamise lepingust ja Andmetalitluskomitee loast. Arued on kättesaadavad veebilehel: <https://eurreca.net/reports/>.

Finantseerimine

EuRRECa ja EuRR-Bone on rahastatud Euroopa Liidu Tervishoiu Programmist (2014-2020). EuRRECa toetab ka ESPE and ESE.

Lisainformatsioon on kättesaadav veebilehtedel:

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