

## e-Reporte de Condiciones Raras (e-REC)

### Qué es EuRRECa

EuRRECa (Registros Europeos para Condiciones Endocrinas Raras) tiene como objetivo maximizar la oportunidad para que los pacientes, los profesionales de la salud y los investigadores participen y utilicen registros de alta calidad. El proyecto, lanzado en 2018, incluye un programa de informes electrónicos (e-REC) y un registro básico que recopila un conjunto de datos común, además de los resultados notificados por médicos y pacientes. El proyecto también tiene previsto desarrollar un sistema de registro detallado para sus afiliados para compartir información de las enfermedades que sean aprobadas para su uso compartido. EuRRECa trabaja en estrecha colaboración con Endo-ERN, ESPE y ESE y las plataformas que han sido desarrolladas y también adoptadas por ERN-BOND y su registro relacionado, EuRR-Bone.

### Qué es la e-Reporting de Condiciones Raras (e-REC)

Muchas redes clínicas y científicas para enfermedades raras participan en un sistema de notificación electrónica para informar de su actividad, así como para conocer la incidencia de estas enfermedades raras. Los sistemas electrónicos de notificación periódica permiten a los médicos recopilar más información sobre estas condiciones raras y conocer cuál ha sido la atención recibida por los pacientes. La participación en este proyecto está abierta a todos los centros clínicos, incluidos aquellos que no sean miembros de Endo-ERN o ERN-BOND.

### Quiénes somos nosotros

e-REC forma parte del proyecto EuRRECa, coordinado por el profesor Faisal Ahmed, con sede en la Universidad de Glasgow y en el Centro Médico de la Universidad de Leiden. El proyecto EuRR-Bone está coordinado por la Dra. Natasha Appelman-Dijkstra, con sede en el Centro Médico de la Universidad de Leiden. Los detalles de los Consejos de Administración de Proyectos de EuRRECa y EuRR-Bone están disponibles en [eurreca.net/project-governing-board/](http://eurreca.net/project-governing-board/) y [eurr-bone.com/project/project-governing-board/](http://eurr-bone.com/project/project-governing-board/).

### El proceso de presentación de informes de e-REC

La plataforma de informes electrónicos envía invitaciones mensuales a los médicos participantes para que informen del número de nuevos casos de cualquiera de las condiciones que se han incluido en Endo-ERN ([www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu)) o ERN-BOND ([ernbond.eu](http://ernbond.eu)). El médico puede informar sobre los casos confirmados o sospechosos en niños o en adultos. No se proporciona información de identificación personal a e-REC y al final del mes de la notificación la plataforma proporciona una identificación única al médico para cada caso notificado. Este código identificativo es registrado por el médico declarante y es vinculado con los detalles del caso real en el centro local. De forma periódica, e-REC se pone en contacto con el médico para obtener más información sobre los casos notificados. El tipo de información que se busca en esta etapa está disponible en el sitio web de e-REC. También se pueden encontrar detalles de los centros que participan actualmente en e-REC en [eurreca.net/e-rec/](http://eurreca.net/e-rec/).

### Gobernanza de la información

No se obtiene ninguna información personal identificable o parcialmente identificable. Los datos notificados se almacenan en un servidor seguro de la Universidad de Glasgow. El proyecto cumple con el RGPD de la Unión Europea y está aprobado por las autoridades de gobernanza de la información en la Junta de Salud del NHS Greater Glasgow & Clyde y el Servicio Nacional de ética de la investigación en el Reino Unido.

### Difusión de resultados

Los datos que se generen a partir de este trabajo estarán disponibles para todas las partes interesadas después de completar un acuerdo de intercambio de datos y la aprobación por parte del Comité de Acceso a Datos. Los informes de los datos están disponibles en <https://eurreca.net/reports/>.

### Financiación

EuRRECa y EuRR-Bone están cofinanciados por el Programa de Salud de la Unión Europea (2014-2020). EuRRECa también ha recibido apoyo de ESPE y ESE.

Para obtener más información, visite [eurreca.net/e-rec](http://eurreca.net/e-rec), [eurr-bone.com](http://eurr-bone.com)

300620