

## Déclaration électronique des maladies endocriniennes rares (e-REC)

### Que sont l'Endo-ERN, l'ERN-BOND et EuRRECa ?

L'ERN est un réseau européen de centres de référence (European Reference Network, ou ERN). L'ERN sur les maladies endocriniennes rares est dénommé Endo-ERN ([www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu)); l'ERN sur les maladies osseuses rares est dénommé ERN-BOND ([ernbond.eu](http://ernbond.eu)). Ces réseaux sont constitués de groupes d'hôpitaux approuvés par l'UE qui prennent en charge plusieurs maladies endocriniennes rares listées sur son site Web. La mission principale de l'Endo-ERN et de l'ERN-BOND est de réduire les inégalités en matière de prise en charge des personnes souffrant de maladies endocriniennes ou osseuses rares, en partageant les connaissances et en améliorant les traitements et la recherche. En accord avec les missions des ERNs (Endo-ERN et BOND-ERN), l'UE finance également le Registre européen des maladies endocriniennes rares (EuRRECa) et le registre EuRR-Bone qui lui est associé. L'Endo-ERN et EuRRECa bénéficient du soutien de la Société européenne d'endocrinologie pédiatrique et de la Société européenne d'endocrinologie.

### Qu'est-ce que la déclaration électronique des maladies endocriniennes rares (e-REC) ?

De nombreux réseaux cliniques et scientifiques travaillant sur les maladies rares ont mis en place un système électronique de déclaration permettant de collecter les activités liées à ces maladies, ainsi que de mieux comprendre leur importance. Une déclaration électronique régulière des maladies rares permettra aux réseaux tels que l'Endo-ERN et l'ERN-BOND de mieux cerner combien de patients atteints d'une maladie endocrinienne ou osseuse rare consultent leurs membres. Ceci permettra également aux équipes médicales de recueillir davantage d'informations sur ces maladies rares et sur le type de traitement proposé aux patients. Tous les centres de soins et/ou de recherche peuvent participer à la déclaration électronique des maladies dans les registres EuRRECa et EuRR-Bone, pas uniquement les membres de l'Endo-ERN ou de l'ERN-BOND.

### Présentation

La déclaration électronique (ou e-REC) s'inscrit dans le projet EuRRECa, coordonné par le Professeur Faisal Ahmed du Bureau des maladies rares de l'Université de Glasgow (UK). Le projet EuRR-Bone est coordonné par la Dr Natasha Appelman-Dijkstra de l'université de médecine de Leiden. Des informations détaillées sur la direction d'EuRRECa et EuRR-Bone se trouvent sur [eurreca.net/project-governing-board/](http://eurreca.net/project-governing-board/) and [eurrbone.com/project/project-governing-board/](http://eurrbone.com/project/project-governing-board/).

### La procédure de déclaration e-REC

La « fiche » électronique que les médecins recevront chaque mois demandera s'ils ont, dans le mois écoulé, eu affaire à un nouveau cas d'une des maladies reprises dans l'Endo-ERN ([www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu)) ou ERN-BOND ([ernbond.eu](http://ernbond.eu)). Lorsqu'il recevra la fiche, le médecin cochera la case correspondant à la maladie et indiquera le nombre de patients souffrant de cette maladie qu'ils ont vu en consultation. Il renverra ensuite la fiche au Bureau des maladies rares. Lors de la déclaration d'un cas, aucune information permettant d'identifier (même partiellement) le patient ne sera communiquée au Bureau situé à Glasgow. Toutefois, le Bureau fournira au médecin un code d'identification unique au cas déclaré. Ce code d'identification sera conservé par le médecin ayant fait la déclaration, pour lui permettre de faire le lien avec le dossier du patient. Vous trouverez la liste des centres qui participent actuellement à l'e-REC sur [eurreca.net/e-rec/](http://eurreca.net/e-rec/).

### Protection des informations

Les données déclarées permettant d'identifier le patient seront enregistrées sur un serveur sécurisé à l'Université de Glasgow. Le projet est en conformité avec le RGPD de l'UE et est approuvé par les autorités de gouvernance des informations des autorités locales de santé (NHS Greater Glasgow & Clyde Board) et par le service national de l'éthique de la recherche du Royaume-Uni.



### **Diffusion des résultats**

Les données générées par ce projet seront à la disposition de tous les partenaires intéressés après approbation par le Comité sur l'accès aux données du projet EuRRECa ou de EuRR-Bone.

### **Financement**

L'EuRRECa et l'EuRR-Bone sont des projets co-financés par le programme Santé de l'Union européenne (2014-2020). EuRRECa a également reçu un soutien de l'ESPE et de l'ESE.

### **Pour de plus amples informations, consultez**

[eurecca.net/e-rec](http://eurecca.net/e-rec), [eurr-bone.com](http://eurr-bone.com)