

## e-Reporting Of Rare Conditions (e-REC)

### Che Cosa è EuRRECa

EuRRECa (Registro europeo per le malattie endocrine rare) nasce con l'obiettivo di offrire ai pazienti, agli operatori sanitari e ai ricercatori le migliori opportunità di prendere parte e di utilizzare un registro di alta qualità. Il progetto, avviato nel 2018, include un programma di e-reporting (e-REC) e un registro di base che raccoglie un set condiviso di dati e risultati clinici riportati sia dai Medici che dai pazienti. Il progetto svilupperà anche un elenco di registri affiliati, specifici per ogni malattia ed approvati per la condivisione dei dati. EuRRECa lavora a stretto contatto con Endo-ERN, ESPE ed ESE e le piattaforme che ha sviluppato sono state anche adottate da ERN-BOND e dal relativo registro, EuRR-Bone.

### In che cosa consiste la segnalazione elettronica delle malattie rare (e-REC)

Molti network clinici e scientifici che si occupano di malattie rare utilizzano sistemi di raccolta dati elettronici allo scopo di monitorarne sia l'andamento clinico che l'incidenza. Un sistema di segnalazione elettronica che funzioni e sia aggiornato regolarmente consente ai medici di raccogliere più informazioni sulle malattie rare e sulle cure ricevute dalle persone affette da tali condizioni. La partecipazione a questo progetto è aperta a tutti i centri clinici, compresi quelli che non sono membri di Endo-ERN o ERN-BOND.

### Chi siamo

e-REC fa parte del progetto EuRRECa, coordinato dal professor Faisal Ahmed, che ha sede presso l'Università di Glasgow e presso il Leiden University Medical Center. Il progetto EuRR-Bone è coordinato dalla dott.ssa Natasha Appelman-Dijkstra, che ha sede presso il Leiden University Medical Center. I dettagli dei Project Governing Boards di EuRRECa e EuRR-Bone sono disponibili su [eurreca.net/project-governing-board/](http://eurreca.net/project-governing-board/) e [eurr-bone.com/project/project-governing-board/](http://eurr-bone.com/project/project-governing-board/).

### Il processo di segnalazione e-REC

La piattaforma di segnalazione elettronica invia mensilmente ai medici partecipanti una richiesta di riportare il numero di nuovi casi di una qualsiasi delle condizioni che sono state incluse in Endo-ERN ([www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu)) o ERN-BOND ([ernbond.eu](http://ernbond.eu)). Il medico può riportare casi confermati o sospetti nei bambini o negli adulti. Non vengono fornite informazioni di identificazione personale a e-REC e alla fine del mese di riferimento la piattaforma fornisce al medico ID univoci per ciascun caso segnalato. Questo ID viene archiviato localmente dal medico di riferimento che lo potrà utilizzare per collegare il caso ai dettagli disponibili presso il centro locale. A volte e-REC contatta il medico segnalante per ottenere ulteriori informazioni sui casi segnalati. Il tipo di informazioni richieste in questa fase è disponibile sul sito Web e-REC. Puoi anche trovare i dettagli dei centri che stanno attualmente partecipando a e-REC su [eurreca.net/e-rec/](http://eurreca.net/e-rec/).

### Gestione delle Informazioni

Non vengono acquisite informazioni personali identificabili o parzialmente identificabili. I dati segnalati sono memorizzati su un server sicuro presso l'Università di Glasgow. Il progetto è conforme al GDPR dell'UE ed è approvato dalle autorità di governance delle informazioni presso il NHS Greater Glasgow & Clyde Health Board e il National Research Ethics Service nel Regno Unito.

### **Diffusione dei risultati**

I dati generati da questo lavoro saranno resi disponibili per tutte le parti interessate dopo il completamento di un accordo di condivisione dei dati e l'approvazione da parte del Comitato per l'accesso ai dati. Le relazioni sui dati sono disponibili su <https://eurreca.net/reports/>.

### **Finanziamento**

L'EuRRECa e l'EuRR-Bone sono cofinanziati dal programma sanitario dell'Unione europea (2014-2020). EuRRECa ha anche ricevuto supporto dall'ESPE e dall'ESE.

### **Per ulteriori informazioni, visitare**

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