

Elektroninis retų ligų registras (e-REC)

Kas tai yra EuRRECa?

EuRRECa (Europos Retų Endokrininių Ligų Registras) siekia maksimaliai padidinti pacientų, sveikatos priežiūros specialistų ir mokslininkų galimybes naudotis aukštos kokybės registru. Projektas, kuris pradėtas 2018 metais, apima elektroninę registro programą (e-REC) ir pagrindinį registrą, kuriame kaupiami bendri duomenys bei gydytojų ir pacientų pateikti atvejai. Projekto metu taip pat bus parengti išsamūs ligų registrų sąrašai, kuriais bus galima dalintis. EuRRECa bendradarbiauja su Endo-ERN, ESPE ir ESE. Sukurtas platformas priėmė ERN-BOND ir su juo susijęs registras EuRR-Bone.

Kas tai yra retų ligų registras (e-REC)?

Daugelyje klinikinių ir mokslinių retų ligų tinklų veikia elektroninė registravimo sistema, siekiant fiksuoti aktyvumą. Reguliariai vykdomas elektroninis registras, leidžia gydytojams surinkti daugiau informacijos apie retas ligas ir pacientų, sergančių šiomis ligomis, priežiūrą. Šiame projekte gali dalyvauti visi centrai, įskaitant ir tuos, kurie nėra Endo-ERN ar ERN-BOND nariai.

Ka mes esame?

e-REC – tai dalis EuRRECa projekto, kurį koordinuoja profesorius Faisal Ahmed, dirbantis Glazgo universitete ir Leideno universiteto medicinos centre. EuRR-Bone projektas koordinuojamas daktarės Natasha Appelman-Dijkstra, kuri dirba Leideno universiteto medicinos centre. Detalesnė informacija apie projekto „EuRRECa“ ir „EuRR-Bone“ valdybą yra tinklapyje: eurreca.net/project-governing-board/ and eurr-bone.com/project/project-governing-board/.

e-REC registravimas

Elektroninė registro sistema kiekvieną mėnesį siunčia pakvietimus, veikloje dalyvaujantiems gydytojams, registruoti naujų, įtrauktų į Endo-ERN (www.endo-ern.eu) ar ERN-BOND (ernbond.eu), atvejų skaičių. Gydytojas gali pranešti apie patvirtintus ar įtariamus vaikų ar suaugusiųjų atvejus. „E-REC“ pateikiama ne asmeninė identifikuojama informacija, o ataskaitinio mėnesio pabaigoje platformos sugeneruoti unikalūs ID kiekvienam naujam atvejui. Šis ID yra saugomas gydytojo, kuris registravo atvejį, vietos centre. Kartais e-REC susisiekiama su gydytoju, kad gautų daugiau informacijos apie užregistruotą atvejį. Šiame etape ieškomos informacijos galima rasti e-REC svetainėje. Taip pat galite rasti informacijos apie centrus, kurie šiuo metu dalyvauja e-REC at eurreca.net/e-rec/.

Informacijos valdymas

Neįmanoma išsiaiškinti jokios identifikuojamos ar iš dalies identifikuojamos asmeninės informacijos. Pateikti duomenys yra saugomi serveryje Glazgo universitete. Projektas atitinka ES GDPR ir yra patvirtintas NHS Didžiojo Glazgo ir Klido sveikatos valdybos bei JK Nacionalinės tyrimų etikos tarnybos informacijos valdymo institucijų.

Rezultatų sklaida

Gauti duomenys bus prieinami visoms suinteresuotoms šalims, pasibaigus dalijimosi duomenimis sutarčiai ir patvirtintus duomenų prieigos komitetui. Duomenų ataskaitas galima rasti tinklalapyje <https://eurreca.net/reports/>.

Finansavimas

EuRRECa ir EuRR-Bone finansuojami Europos Sąjungos sveikatos programos (2014-2020). „EuRRECa“ taip pat sulaukė palaikymo iš ESPE ir ESE.

Norėdami gauti daugiau informacijos, apsilankykite

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

150520