

Referenciação Europeia de Doenças Raras (e-REC)

O que é EuRRECa?

EuRRECa (*European Registries for Rare Endocrine Conditions*) tem como objectivo maximizar a oportunidade de pacientes, profissionais de saúde e investigadores participarem e utilizarem registos de alta qualidade. O projecto, lançado em 2018, inclui um programa de referenciação digital programme (e-REC) e um registo central que recolhe dados comuns e resultados reportados por pacientes e médicos. O projecto irá também desenvolver uma lista detalhada de registos de doenças afiliadas que são aprovados para partilha de informação. EuRRECa trabalha juntamente com Endo-ERN, ESPE e ESE, e as plataformas que tem desenvolvido também são adoptadas pela ERN-BOND e o seu registo, EuRR-Bone.

O que é e-Reporting de Doenças Raras (e-REC)

Muitas redes clínicas e científicas para doenças raras utilizam um sistema de referenciação electrónico para registar actividade, assim como, para compreender a ocorrência destas condições raras. Um sistema de referenciação electrónico que é utilizado regularmente permite ao médico ter acesso a mais informação sobre essas doenças raras e sobre os cuidados recebidos pelas pessoas com essas condições. A participação neste projecto está aberta a todos os centros clínicos, incluindo os que não sejam membros do Endo-ERN or ERN-BOND.

Quem somos nós?

e-REC faz parte do projecto EuRRECa, sendo este coordenado pelo Professor Faisal Ahmed, que está sediado na Universidade de Glasgow e no Centro Médico Universitário de Leiden. O projecto EuRR-Bone é coordenado pela Dr Natasha Appelman-Dijkstra que está sediada no Centro Médico Universitário de Leiden. Detalhes do projecto "*Governing Boards of EuRRECa and EuRR-Bone*" estão disponíveis em eurreca.net/project-governing-board/ and eur-bone.com/project/project-governing-board/.

O processo de referenciação e-REC

A plataforma de referenciação electrónica envia mensalmente convites aos médicos participantes para registar o número de novos casos de qualquer uma das condições que foram incluídas no Endo-ERN (www.endo-ern.eu) ou ERN-BOND (ernbond.eu). O médico pode registar casos confirmados ou suspeitos em crianças ou adultos. Nenhuma informação pessoal identificável é fornecida ao e-REC e no final do mês do registo a plataforma fornece IDs únicos ao médico para cada caso registado. Este ID é armazenado localmente com o médico que faz o registo para ligar aos detalhes do caso no centro local. Em intervalos ocasionais, e-REC contacta o médico para obter mais informações sobre o caso referenciado. O tipo de informação que é visível nesta fase está disponível na e-REC website. Também podem ser encontrados detalhes dos centros que actualmente estão a participar na e-REC em eurreca.net/e-rec/.

Governança de Informação

Nenhuma informação identificável ou parcialmente identificável é obtida. A informação registada é armazenada em servidor seguro na Universidade de Glasgow. O projecto cumpre com as normas da EU GDPR (*EU General Data Protection Regulation*) e é aprovado pelas autoridades de governança de informação no *NHS Greater Glasgow & Clyde Health Board* e no *National Research Ethics Service* no Reino Unido.

Disseminação de Resultados

A informação resultante deste trabalho estará disponível a todas as partes interessadas mediante preenchimento de um acordo de partilha de informação e aprovação pela comissão de acesso a informação (*Data Access Committee*). Relatórios da informação estão disponíveis em <https://eurreca.net/reports/>.

Financiamento

EuRRECa e EuRR-Bone são co-financiadas pela *European Union's Health Programme* (2014-2020). EuRRECa recebeu apoios da ESPE e da ESE.



For Further Information Please Visit
eurecca.net/e-rec, eurr-bone.com

150520

