

Ritka betegségek elektronikus jelentése (e-REC)

Mi az EuRRECa?

Az EuRRECa (Ritka Endokrin Betegségek Európai Regiszterei; European Registries for Rare Endocrine Conditions) célkitűzése hogy a betegek, egészségügyi ellátók és kutatók számára lehetővé tegye magas színvonalú adatbázisok használatát és az azokban való részvételt. A 2018-ban indult kezdeményezés magában foglal egy elektronikus betegség jelentő programot (e-REC) és egy törzs adatbázist ("Core Registry"), ami a megszokott adatokon kívül a betegek és az orvosaik által jelentett kezelési eredményeket is tartalmazza. Az EuRRECa célja továbbá, hogy olyan regisztereket kapcsoljon egymáshoz, amelyekben az adatok megosztása engedélyezett. Az EuRRECa szorosan együttműködik az Endo-ERN-nel, az ESPE-vel, és az ESE-vel. Az EuRRECa által fejlesztett platformokat használja az ERN-BOND és annak adatbázisa az EuRR-Bone.

Mi a Ritka Betegségek elektronikus Jelentése (e-REC)?

A ritka betegségeknek több klinikai és tudományos hálózata működtet elektronikus jelentő rendszert, egyrészt adatrögzítés céljából, másrészt abból a célból, hogy jobban megismerhető legyen ezeknek a ritka kórképeknek az előfordulása.

Az elektronikus úton történő rendszeres jelentés lehetővé teszi az orvosoknak, hogy minél több információt gyűjtsenek ezekről a ritka kórképekről, továbbá információt szerezzenek a betegséggel együttélő páciensektől a kórképek ellátásáról.

A projektben való részvételre minden klinikai centrumnak van lehetősége, azoknak is akik egyébként nem tagjai az Endo-ERN és ERN-BOND hálózatoknak.

Kik vagyunk?

Az e-REC az EuRRECa project egyik része, amit a Glasgowi Egyetemen és a Leideni Egyetem Orvosi Központjában dolgozó Faisal Ahmed Professzor irányít.

Az EuRR-Bone-t Dr. Natasha Appelman-Dijkstra (Leideni Egyetem Orvosi Központ) koordinálja, Az EuRRECa és az EuRR-Bone Projektek Igazgató Tanácsáról további részletek a következő linkeken érhetők el:

eurreca.net/project-governing-board és eurr-bone.com/project/project-governing-board

Az e-REC Jelentés folyamata

Az elektronikus jelentés központi felületéről havonta érkezik meghívó a résztvevő orvosok részére, hogy jelentsék az Endo-ERN-ben (www.endo-ern.eu) vagy az ERN-BOND-ban (ernbond.eu) felsorolt kórképekkel igazolt új betegek számát.

A résztvevő orvosok a klinikailag gyanús betegeket és a diagnózist illetően megerősítést nyert eseteket is tudják jelenteni, életkor szerint gyermek és felnőtt csoportokra bontva.

Az e-REC nem gyűjt semmilyen személyes betegadatot, az aktuális hónapra lejelentett betegek egyedi azonosító számot kapnak. Az egyedi azonosítószámot a helyi adatbázisokban lehet rögzíteni, amelyek közvetlenül kapcsolódhatnak a helyi centrumban hozzáférhető klinikai adatokhoz.

Meghatározott időközönként az e-REC kapcsolatba lép a jelentést végző orvosokkal, hogy a lejelentett esetekről további információkat kérjen.

Az adatbázisépítés jelen stádiumában kért adatokról az e-REC honlapon lehet tájékozódni. Az e-REC jelentésben eddig résztvevő centrumok listája az alábbi linken érhető el:

eurreca.net/e-rec/

Adatkezelés

Személyes beteginformáció, ami alapján a betegek azonosíthatók lennének, még részletekben sem kerül rögzítésre. A jelentett adatokat a Glasgowi Egyetem biztonságos szervere tárolja. A projekt megfelel az Európai Unió Általános Adatvédelmi Rendeletében (GDPR) előírt elveknek, továbbá jóváhagyásra került az "NHS Greater Glasgow & Clyde" Egészségügyi Tanács adatvédelmi szervei továbbá az Egyesült Királyság Nemzeti Kutatási Etikai Szolgálatától.

Az eredmények közzététele

Azok az adatok, amelyek ebből a projektből származnak, minden résztvevő számára hozzáférhetők, miután teljesítik az adatmegosztási megállapodást és engedélyt kapnak az Adathozzáférési Bizottságtól.

Az adatokból összeállított beszámolók az alábbi linken érhetők el: <https://eurreca.net/reports>.

Finanszírozás

Az EuRRECa és az EuRR-Bone projekteket az Európai Unió Egészségügyi Programja támogatja. (2014-2020). Az EuRRECa ezenkívül az ESPE és az ESE részéről is kap támogatást.

További információkért keresse fel a honlapjainkat:

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

150520

Rövidítések:

Endo-ERN	Európai Referenciahálózat – Endokrinológia
ESPE	Európai Gyermekegészségügyi Társaság
ESE	Európai Endokrinológiai Társaság
ERN-BOND	Európai Referenciahálózat – Csontbetegségek
EuRR-Bone	Ritka Csontbetegségek Európai Regisztere