

E-Rapportage Van Zeldzame Endocriene Aandoeningen (e-REC)

Wat is EuRECa

EuRECa (European Registries for Rare Endocrine Conditions) heeft tot doel de mogelijkheden voor patiënten, zorgverleners en onderzoekers te maximaliseren om gebruik te kunnen maken van hoogwaardige registers. Het project, gestart in 2018, bestaat uit een e-rapportageprogramma (e-REC) en een Core Registry die gemeenschappelijke dataset en gerapporteerde resultaten van artsen en patiënten verzamelt. Het project zal ook een lijst ontwikkelen met aanverwante, gedetailleerde ziekteregisters die zijn goedgekeurd voor het delen van gegevens. EuRECa werkt nauw samen met Endo-ERN, ESPE en ESE. Verder zijn de door EuRECa ontwikkelde platforms ook overgenomen door ERN-BOND en het bijbehorende register genaamd EuRR-Bone.

Wat is e-rapportage van zeldzame aandoeningen (e-REC)

Veel klinische en wetenschappelijke netwerken voor zeldzame aandoeningen gebruiken een elektronisch rapportagesysteem om de activiteit vast te leggen en om inzicht te krijgen in het optreden van deze zeldzame aandoeningen. Een elektronisch meldsysteem dat regelmatig wordt uitgevoerd, stelt artsen in staat om meer informatie te verzamelen over deze zeldzame aandoeningen en de zorg die de mensen met deze aandoeningen krijgen. Aan dit project kunnen alle klinische centra deelnemen, ook degenen die geen lid zijn van Endo-ERN of ERN-BOND.

Wie zijn wij

e-REC maakt deel uit van het EuRECa-project dat door Professor Faisal Ahmed wordt gecoördineerd. Professor Ahmed is werkzaam bij de Universiteit van Glasgow en bij het Leids Universitair Medisch Centrum. Het EuRR-Bone project wordt gecoördineerd door dr. Natasha Appelman-Dijkstra, werkzaam in het Leids Universitair Medisch Centrum. Details van de Project Governing Boards van EuRECa en EuRR-Bone zijn beschikbaar op eurrecanet.net/project-governing-board/ en eurr-bone.com/project/project-governing-board/.

Het e-REC-rapportageproces

Het elektronische rapportageplatform maandelijks uitnodigingen naar artsen om na te gaan of ze de afgelopen maand (een) nieuw(e) patiënt(en) hebben gezien met één of meer specifieke aandoeningen opgenomen binnen Endo-ERN (www.endo-ern.eu) of ERN-BOND (ernbond.eu).

Na ontvangst van deze uitnodiging logt de arts in op zijn 'dashboard' en kan hij het aantal nieuwe patiënten invoeren dat hij in de betreffende rapportagem maand heeft gezien met specifieke aandoening(en) waarvoor deze arts heeft aangegeven te zullen rapporteren.. De arts kan bevestigde of vermoede gevallen bij kinderen of volwassenen melden. Wanneer alle patiënten zijn gemeld, kan de arts zijn maandrapport indienen en het platform zal automatisch unieke ID's verstrekken voor elk gemeld geval. Deze ID wordt lokaal bij de rapporterende arts opgeslagen om te koppelen aan de daadwerkelijke casus. Voor gegevens van centra die momenteel deelnemen aan e-REC verwijzen wij u naar eurrecanet.net/e-rec/.

Informatiebeheer

Er wordt geen identificeerbare of gedeeltelijk identificeerbare persoonlijke informatie vastgelegd. De gerapporteerde gegevens worden opgeslagen op een beveiligde server van de Universiteit van Glasgow. Het project voldoet aan de EU AVG en is goedgekeurd door de Information Governance autoriteiten van de NHS Greater Glasgow & Clyde Health Board en de National Research Ethics Service in het Verenigd Koninkrijk.

Verspreiding van resultaten

De gegevens die uit dit project worden gegenereerd, zullen beschikbaar zijn voor alle belanghebbenden na goedkeuring door het Data Access Committee van de EuRRECa- en EuRR-Bone-projecten. Datarapporten zijn beschikbaar op <https://eurreca.net/reports/>.

Financiering

EuRRECa en EuRR-Bone worden mede gefinancierd door het European Union's Health Programme (2014-2020). EuRRECa heeft ook steun gekregen van ESPE en ESE.

Voor meer informatie, bezoek onze website:

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