

EuRR-Bone em resumo

O Registo Europeu de Condições Ósseas e Minerais Raras (EuRR-Bone) é um projeto financiado pelo Programa de Saúde da União Europeia. O EuRR-Bone, trabalhando em estreita colaboração com a ERN BOND e a Endo-ERN, visa criar um registo pan-europeu de alta qualidade, centrado no doente, para condições ósseas e minerais raras, em colaboração com o projeto EuRR-ECa (European Registries for Rare Endocrine Conditions). EuRR-Bone, com o apoio da ECTS, ESPE, IOF, ESE, será útil a todos os doentes, profissionais de saúde e investigadores envolvidos no tratamento de pessoas com doenças ósseas e minerais raras.

A EuRR-Bone está também estritamente ligada aos doentes e aos seus prestadores de cuidados para recolher dados que realmente importam.

Principais objetivos da EuRR-Bone:

- Relatórios eletrónicos das condições ósseas e minerais raras recentemente descobertas através do e-REC para controlar melhor o número de novos pacientes vistos mensalmente: já totalmente funcional!
- Recolha de um conjunto de dados essenciais para uma vasta gama de condições raras ósseas e minerais (em desenvolvimento, versão beta em execução)
- Identificação dos resultados principais que podem ser recolhidos como parte da prática de rotina
- Desenvolvimento de módulos específicos para Acondroplasia, Displasia Fibrosa/Síndrome de McCune Albright, Osteogénese Imperfeita e Hipofosfatémia
- Promoção de outros registos de doenças mais detalhados e de alta qualidade

Bem-vindo à primeira newsletter da EuRR-Bone!
Fundada em Abril de 2020, a EuRR-Bone está agora ativa há 1 ano!

Destacando o e-REC

O e-REC é um registo 'light-touch'. Este sistema de notificação eletrónica capta novos casos de doentes, permitindo uma melhor compreensão da ocorrência das condições raras cobertas pela ERN BOND & Endo-ERN. Ao participar ativamente no e-REC, os centros irão rastrear o número de novos pacientes mais facilmente, simplificando os relatórios das atualizações semestrais da rede ERN. A plataforma está aberta a todos os peritos que cuidam de pessoas com condições ósseas e minerais raras, cumprindo integralmente quaisquer requisitos de gestão e partilha de dados da UE.

Um relatório completo sobre o e-REC está disponível no website EuRR-Bone: <https://eurr-bone.com/>

País	Centros	País	Centros
	Austria 1		Italy 7
	Belgium 2		Latvia 1
	Croatia 1		Lithuania 1
	Czech Republic 1		Netherlands 3
	Estonia 1		Romania 1
	France 1		Spain 2
	Germany 6		Sweden 1
	Hungary 1		United Kingdom 4
	Israel 1		

Vigilância Covid-19

Desde Abril de 2020, a plataforma e-REC foi implementada para capturar infeções COVID-19 em todos os doentes afetados por Condições Ósseas e Minerais Raras e Condições Endócrinas Raras (EuRR-Bone & EuRR-ECa).

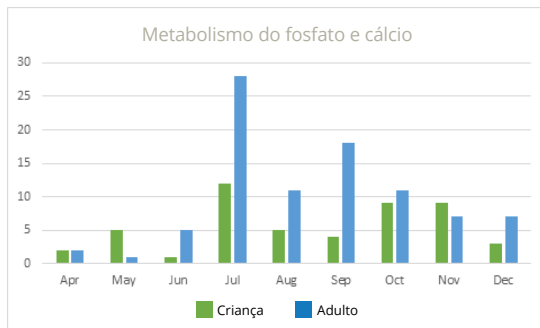
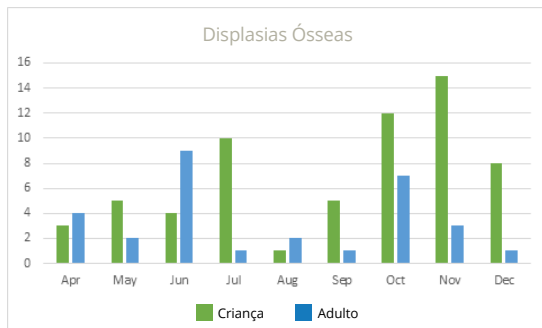
Para mais informações, visite a secção COVID-19 do website

Número de centros ativos por país entre abril e dezembro de 2020

EuRR-Bone website & twitter

Receba atualizações regulares sobre a EuRR-Bone no novo website do projecto <https://eurr-bone.com/>
Encontrará também uma visão geral do registo EuRR-Bone, incluindo informações e documentos úteis.
Além disso, encontrará novidades sobre as atividades do projeto EuRR-Bone no twitter: @EuRRBone

Casos relatados no e-REC de abril a dezembro de 2020



Sessões de registo “Drop-in”

Organizámos uma série de sessões de demonstração do Registo (e-REC e CORE) e para conhecer os desenvolvimentos recentes. As sessões decorrem todas as segundas sexta-feira do mês, às 14 horas (CET) via ZOOM. Não é necessário registar, basta entrar. Para participar em qualquer uma destas sessões basta carregar no seguinte link: <https://uofglasgow.zoom.us/j/94470514380>

Novos Membros da Equipa



Ana Priego é uma Endocrinologista Pediátrica mexicana. Doutoranda na LUMC, colabora com a Universidade de Glasgow. Durante o seu doutoramento trabalhará em estreita colaboração com a EuRR-Bone, a EuRRECa e a Endo-ERN. O seu trabalho centrar-se-á na análise da informação que os prestadores de cuidados de saúde e os pacientes fornecem através destas redes, bem como no desenvolvimento de novas áreas nestas plataformas, com base nas necessidades destes dois grupos. O objetivo geral da sua investigação é avaliar o que é importante para eles, a fim de melhorar a experiência de viver com e/ou de tratar uma doença rara endócrina ou óssea.

César Bernabe é brasileiro e Doutorando em Biosemântica na LUMC onde desenvolve investigação sobre princípios FAIR e uso de ontologias fundacionais para a investigação translacional. É licenciado em Ciências da Computação e Mestre em Informática com foco em ontologia para engenharia de software. Trabalhou também projectos académicos para integração e interoperabilidade de dados. Faz parte da EJP RD, como administrador da FAIR, onde trabalha em parceria com um grupo de jovens profissionais que ligam as redes ERN e os peritos da FAIR. É o principal responsável de contato tanto da EuRR-Bone como da EuRRECa.



Política de Dados

A Política de Dados (DAP) aplicar-se-á a todos os projetos que utilizem os dados dos registos EuRR-Bone e EURRECA. Abrange o processo que será seguido para solicitar acesso aos dados no e-REC (em breve, também aos dados do Registo Central) e detalha a composição do Comité de Acesso aos Dados (DAC) que será composto pelo Presidente e Co-Presidente, a Equipa de Gestão de Projectos (PMT) e representação de grupos aliados, incluindo Endo-ERN, ESPE e ESE. O DAP foi desenvolvido pelos Grupos de Trabalho 1, 2 e 6 do EuRRECa e implementado pelo WP1 e 2 do EuRR-Bone. O DAC contará com um grupo de peritos que serão cooptados em função do tema da candidatura apresentada.

Reuniões EuRR-Bone

EuRR-Bone Reunião kick-off — 10 de junho de 2020

Desde 1 de abril de 2020, o EuRR-Bone é oficial. A reunião kick-off teve lugar na quarta-feira, 10 de junho de 2020. Esta reunião realizou-se online devido ao surto COVID-19. Os slides estão disponíveis aos membros do projeto na plataforma de gestão do EuRR-Bone.

EuRR-Bone Reunião Anual — 25 de março 2021

A primeira reunião anual geral terá lugar na quinta-feira, 25 de março de 2021 e também decorrerá online.



Atividades de Divulgação

A EURR-BONE ESTEVE PRESENTE, COM CARTAZES OU APRESENTAÇÕES, EM VÁRIOS EVENTOS:



Conferência Europeia sobre Doenças Raras — online ECRD2020
<https://www.rare-diseases.eu/>



Alterações de Fragilidade Óssea em Crianças — ICCBH2020 Virtual Forum
<https://iccbhonline2020.org/>



Sociedade Europeia de Tecidos Conjuntivos — Congresso Digital ECTS2020
<https://www.ects2020.org/>



Congresso Europeu de Endocrinologia — e-ECE2020 Evento online
www.ese-hormones.org/events-deadlines/european-congress-of-endocrinology/e-ece-2020/



As reuniões anuais da Sociedade Europeia de Endocrinologia e da Sociedade Europeia de Endocrinologia Pediátrica serão realizadas online em 2021. EuRR-Bone e EuRECa estarão presentes com um stand virtual conjunto, com materiais informativos, boletins e posters à disposição de todos os participantes.

