



HARVIKHAIGUSTE REGISTREERIMISE EUROOPA PLATVORM (EU RD Platform)
European Platform on Rare Disease Registration - EU RD Platform

**HARVIKHAIGUSTE REGISTREERIMISE ÜHISTE ANDMEELEMENTIDE
KOGUM**

RÜHM	ELEMENDI NR	ELEMENDI NIMETUS	ELEMENDI KIRJELDUS	KODEERING	MÄRKUS
1. Pseudonüüm	1.1.	Pseudonüüm	Patsiendi pseudonüüm	<ul style="list-style-type: none">• Jada	https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri/eu-pid-intro
2. Isikuandmed	2.1.	Sünniaeg	Patsiendi sünniaeg	<ul style="list-style-type: none">• Kuupäev (pp.kk.aaaa)	
	2.2.	Sugu	Patsiendi sünnijärgne sugu	<ul style="list-style-type: none">• Naine• Mees• Määratlemata• Loode (teadmata)	
3. Patsiendi seisund	3.1.	Patsiendi seisund	Patsient elus või surnud	<ul style="list-style-type: none">• Elus• Surnud• Ei ole enam jälgimisel• Ei osale	Kui surnud, siis täita punkt 3.2
	3.2.	Surmakuupäev	Patsiendi surmakuupäev	<ul style="list-style-type: none">• Kuupäev (pp.kk.aaaa)	
4. Ravilugu	4.1.	Esimene kontakt spetsialiseeritud raviasutusega	Kuupäev, mil toimus esimene kontakt spetsialiseeritud raviasutusega	<ul style="list-style-type: none">• Kuupäev (pp.kk.aaaa)	

5. Haiguslugu	5.1.	Vanus haiguse ilmnemisel	Vanus sümptomite/nähtude ilmnemisel	<ul style="list-style-type: none"> • Enne sündi • Sünnihetkel • Kuupäev (pp.kk.aaaa) • Määratlemata 	
	5.2.	Vanus diagnoosimisel	Vanus diagnoosi saamise ajal	<ul style="list-style-type: none"> • Enne sündi • Sünnihetkel • Kuupäev (pp.kk.aaaa) • Määratlemata 	
6. Diagnoos	6.1.	Harvikaiguse diagnoos	Spetsialiseeritud raviastutuse pandud diagnoos	Orpha kood (tungivalt soovitatav – vt link) / Alpha kood / ICD-9 kood / ICD-9-CM kood / ICD-10 kood	http://www.orphadata.org/cgi-bin/inc/product1.inc.php
	6.2.	Geneetiline diagnoos	Spetsialiseeritud raviastutuse pandud geneetiline diagnoos	Mutatsioonide rahvusvaheline liigitus (HGVS) (tungivalt soovitatav – vt link) / HGNC / OMIM-kood	http://www.hgvs.org
	6.3	Diagnoosimata juhtum	Kuidas diagnoosimata juhtumit määratletakse	<ul style="list-style-type: none"> • Fenotüüp (HPO) • Genotüüp (HGVS) 	
7. Teadusuuringud	7.1.	Nõusolek teadusuuringute eesmärgil ühenduse võtmiseks	Patsient on andnud loa, et temaga võib teadusuuringute eesmärgil ühendust võtta	<ul style="list-style-type: none"> • JAH • EI 	
	7.2.	Nõusolek andmete taaskasutamiseks	Patsient on andnud nõusoleku, et tema andmeid võib kasutada muudel teaduslikel eesmärkidel	<ul style="list-style-type: none"> • JAH • EI 	
	7.3.	Bioloogilised proovid	Patsiendi bioloogiline proov on kättesaadav teadusuuringuteks	<ul style="list-style-type: none"> • JAH • EI 	Kui JAH, siis täita punkt 7.4
	7.4.	Biopanga link	Bioloogilist proovi hoitakse biopangas	<ul style="list-style-type: none"> • JAH (kasutada vajaduse korral linki) • EI 	https://directory.bbmri-eric.eu
8. Vaegus	8.1.	Funktsioneerimisvõime/vaeguste klassifikatsioon	Patsiendi vaeguse profiil vastavalt rahvusvahelisele funktsioneerimisvõime ja vaeguste klassifikatsioonile (ICF)	<ul style="list-style-type: none"> • Vaeguse profiil / raskusaste 	http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/

