



EUROPSKA PLATFORMA ZA REGISTRACIJU RIJETKIH BOLESTI
European Platform on Rare Disease Registration - EU RD Platform

**SKUP ZAJEDNIČKIH PODATKOVNIH ELEMENATA ZA REGISTRACIJU
RIJETKIH BOLESTI**

SKUPINA	BROJ ELEMENATA	NAZIV ELEMENTA	OPIS ELEMENTA	KODIRANJE	NAPOMENA
1. Pseudonim	1.1.	Pseudonim	Pseudonim pacijenta	<ul style="list-style-type: none">Niz	https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri/eu-pid-intro
2. Osobni podaci	2.1.	Datum rođenja	Datum rođenja pacijenta	<ul style="list-style-type: none">Datum (dd/mm/gggg)	
	2.2.	Spol	Spol pacijenta pri rođenju	<ul style="list-style-type: none">ŽenskiMuškiNije određenFetus (nepoznat)	
3. Status pacijenata	3.1.	Status pacijenta	Živ ili mrtav pacijent	<ul style="list-style-type: none">ŽivMrtavNapustio praćenjeOdbio praćenje	Ako je mrtav, odgovorite na pitanje 3.2.
	3.2.	Datum smrti	Datum smrti pacijenta	<ul style="list-style-type: none">Datum (dd/mm/gggg)	
4. Tijek skrbi	4.1.	Prvi kontakt sa specijaliziranim centrom	Datum prvog kontakta sa specijaliziranim centrom	<ul style="list-style-type: none">Datum (dd/mm/gggg)	

5. Povijest bolesti	5.1.	Dob na početku bolesti	Dob u kojoj su se pojavili prvi simptomi/znakovi	<ul style="list-style-type: none"> • Prije rođenja • Pri rođenju • Datum (dd/mm/gggg) • Nije utvrđeno 	
	5.2.	Dob kod dijagnoze	Dob u kojoj je postavljena dijagnoza	<ul style="list-style-type: none"> • Prije rođenja • Pri rođenju • Datum (dd/mm/gggg) • Nije utvrđeno 	
6. Dijagnoza	6.1.	Dijagnoza rijetke bolesti	Dijagnoza koju je postavio specijalizirani centar	Oznaka Orpha (izrazito se preporučuje – vidjeti poveznicu) / oznaka Alpha / oznaka ICD-9 / oznaka ICD-9-CM / oznaka ICD-10	http://www.orphadata.org/cgi-bin/inc/product1.inc.php
	6.2.	Genetska dijagnoza	Medicinska dijagnoza koju je postavio specijalizirani centar	Međunarodna klasifikacija mutacija (HGVS) (izrazito se preporučuje – vidjeti poveznicu) / HGNC / oznaka OMIM	http://www.hgvs.org
	6.3	Nedijagnosticiran slučaj	Kako se definira nedijagnosticiran slučaj	<ul style="list-style-type: none"> • Fenotip (HPO) • Genotip (HGVS) 	
7. Istraživanje	7.1.	Pristanak na kontakt za potrebe istraživanja	Pacijent je dao dopuštenje da ga se kontaktira za potrebe istraživanja	<ul style="list-style-type: none"> • DA • NE 	
	7.2.	Suglasnost za ponovnu uporabu podataka	Pacijent je dao suglasnost da se njegovi podaci ponovno upotrijebe za druge potrebe istraživanja	<ul style="list-style-type: none"> • DA • NE 	
	7.3.	Biološki uzorak	Biološki uzorak pacijenta dostupan je za istraživanje	<ul style="list-style-type: none"> • DA • NE 	Ako je odgovor DA, odgovorite na pitanje 7.4.
	7.4.	Poveznica na biobanku	Biološki uzorak pohranjen je u biobanci	<ul style="list-style-type: none"> • DA (prema potrebi upotrijebiti poveznicu) • NE 	https://directory.bbmri-eric.eu
8. Onesposobljenost	8.1.	Klasifikacija funkcioniranja/onesposobljenosti	Profil onesposobljenosti pacijenta prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja i onesposobljenosti (ICF)	<ul style="list-style-type: none"> • Profil onesposobljenosti / Bodovi 	http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/