



EIROPAS RETO SLIMĪBU REĢISTRĀCIJAS PLATFORMA
European Platform on Rare Disease Registration (EU RD Platform)

KOPĪGU DATU ELEMENTI RETO SLIMĪBU REĢISTRĀCIJAI

GRUPA	ELEMENTA NR.	ELEMENTA NOSAUKUMS	ELEMENTA APRAKSTS	KODS	PIEZĪME
1. Pseidonīms	1.1.	Pseidonīms	Pacienta pseidonīms	<ul style="list-style-type: none">• Virkne	https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri/eu-pid-intro
2. Persondati	2.1.	Dzimšanas datums	Pacienta dzimšanas datums	<ul style="list-style-type: none">• Datums (dd/mm/gggg)	
	2.2.	Dzimums	Pacienta dzimums piedzimstot	<ul style="list-style-type: none">• Sieviete• Vīrietis• Nenoteikts• Auglis (nav zināms)	
3. Pacienta statuss	3.1.	Pacienta statuss	Pacients dzīvs vai miris	<ul style="list-style-type: none">• Dzīvs• Miris• Pazudis no redzesloka• Nepiedalās	Ja miris, atbildiet uz 3.2. jautājumu
	3.2.	Miršanas datums	Pacienta miršanas datums	<ul style="list-style-type: none">• Datums (dd/mm/gggg)	
4. Aprūpes secība	4.1.	Pirmais kontakts ar specializētu centru	Datums, kurā bija pirmais kontakts ar specializēto centru	<ul style="list-style-type: none">• Datums (dd/mm/gggg)	

5. Slimības vēsture	5.1.	Vecums, kad saslima	Vecums, kad pirmoreiz parādījās simptomi/pazīmes	<ul style="list-style-type: none"> • Pirms dzimšanas • Kopš dzimšanas • Datums (dd/mm/gggg) • Nav noteikts 	
	5.2.	Vecums, diagnosticēšanas laikā	Vecums, kad tika noteikta diagnoze	<ul style="list-style-type: none"> • Pirms dzimšanas • Kopš dzimšanas • Datums (dd/mm/gggg) • Nav noteikts 	
6. Diagnoze	6.1.	Retās slimības diagnoze	Diagnoze glabājas specializētajā centrā	ORPHA kods (ļoti ieteicams, sk. saiti) / burtu kods / ICD-9 kods / ICD-9-CM kods / ICD-10 kods	http://www.orphadata.org/cgi-bin/inc/product1.inc.php
	6.2.	Ģenētiskā diagnoze	Ģenētiskā diagnoze glabājas specializētajā centrā	Starptautiskā mutāciju klasifikācija (HGVS) (ļoti ieteicama, sk. saiti) / HGNC / OMIM kods	http://www.hgvs.org
	6.3.	Nediagnosticēts gadījums	Kā nediagnosticētais gadījums tiek definēts	<ul style="list-style-type: none"> • Fenotips (HPO) • Genotips (HGVS) 	
7. Pētniecība	7.1.	Piekrišana saziņai pētniecības vajadzībām	Pacients atļāvis, ka ar viņu var sazināties pētījuma vajadzībām	<ul style="list-style-type: none"> • JĀ • NĒ 	
	7.2.	Piekrišana datu atkalizmantošanai	Pacients atļāvis, ka viņa datus var izmantot arī citiem pētījumiem	<ul style="list-style-type: none"> • JĀ • NĒ 	
	7.3.	Bioloģiskais paraugs	Pacienta bioloģiskais paraugs pieejams pētniecībai	<ul style="list-style-type: none"> • JĀ • NĒ 	Ja JĀ, atbildiet uz 7.4. jautājumu
	7.4.	Saite uz bioloģisko datu banku	Bioloģiskais paraugs glabājas bioloģisko datu bankā	<ul style="list-style-type: none"> • JĀ (attiecīgā gadījumā izmantojiet saiti) • NĒ 	https://directory.bbmri-eric.eu
8. Invaliditāte	8.1.	Funkcionēšanas/nespējas klasifikācija	Pacienta nespējas profils atbilstoši starptautiskajai funkcionēšanas un nespējas klasifikācijai	<ul style="list-style-type: none"> • Nespējas profils / punkti 	http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/