



IL-PJATTAFORMA EWROPEA DWAR IR-REĠISTRAZZJONI TAL-MARD RARI
European Platform on Rare Disease Registration - EU RD Platform

SETT TA' ELEMENTI TAD-DATA KOMUNI GĦAR-REĠISTRAZZJONI TAL-MARD RARI

GRUPP	NRU TAL-ELEMENT	ISEM L-ELEMENT	DESKRIZZJONI TAL-ELEMENT	KODIFIKAZZJONI	KUMMENT
1. Pseudonimu	1.1.	Pseudonimu	Pseudonimu tal-pazjent	<ul style="list-style-type: none">Sensiela	https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/spider
2. Informazzjon i personali	2.1.	Data tat-twelid	Data tat-twelid tal-pazjent	<ul style="list-style-type: none">Data (jj/xx/ssss)	
	2.2.	Sess	Sess tal-pazjent mat-twelid	<ul style="list-style-type: none">MaraRaġelMhux determinatFetu (Mhux magħruf)	
3. Status tal-pazjent	3.1.	Status tal-pazjent	Pazjent ħaj jew mejjet	<ul style="list-style-type: none">ĦajMejjetMitluf fis-segwituMa pparteċipax	Jekk mejjet, wieġeb il-mistoqsija 3.2.
	3.2.	Data tal-mewt	Data tal-mewt tal-pazjent	<ul style="list-style-type: none">Data (jj/xx/ssss)	
4. Perkurs ta' kura	4.1.	L-ewwel kuntatt ma' ċentru speċjalizzat	Data tal-ewwel kuntatt ma' ċentru speċjalizzat	<ul style="list-style-type: none">Data (jj/xx/ssss)	

5. Storja tal-marda	5.1.	Età meta tfaċċat il-marda	Età meta dehru l-ewwel sintomi/sinjali	<ul style="list-style-type: none"> • Wara t-twelid • Mat-twelid • Data (jj/xx/ssss) • Mhux determinata 	
	5.2.	Età fid-dijanjozi	Età meta saret id-dijanjozi	<ul style="list-style-type: none"> • Wara t-twelid • Mat-twelid • Data (jj/xx/ssss) • Mhux determinata 	
6. Dijanjozi	6.1.	Dijanjozi tal-marda rari	Dijanjozi miżmuma miċ-ċentru speċjalizzat	Kodiċi orfa (rakkomandat ħafna – ara l-link) / Kodiċi alfa / Kodiċi ICD-9 / Kodiċi ICD-9-CM / Kodiċi ICD-10	http://www.orphadata.org/cgi-bin/inc/product1.inc.php
	6.2.	Dijanjozi ġenetika	Dijanjozi ġenetika miżmuma miċ-ċentru speċjalizzat	Klassifikazzjoni internazzjonali tal-mutazzjonijiet (HGVS) (rakkomandata ħafna – ara l-link) / Kodiċi HGNC / OMIM	http://www.hgvs.org
	6.3.	Każ mhux dijanjostikat	Kif huwa definit il-każ mhux dijanjostikat	<ul style="list-style-type: none"> • Fenotip (HPO) • Ġenotip (HGVS) 	
7. Riċerka	7.1.	Qbil biex jiġi kkuntattjat għal skopijiet ta' riċerka	Jeżisti permess tal-pazjent biex jiġi kkuntattjat għal skopijiet ta' riċerka	<ul style="list-style-type: none"> • IVA • LE 	
	7.2.	Kunsens biex id- <i>data</i> tintuża mill-ġdid	Jeżisti kunsens tal-pazjent biex id- <i>data</i> tiegħu tintuża mill-ġdid għal skopijiet ta' riċerka oħra	<ul style="list-style-type: none"> • IVA • LE 	
	7.3.	Kampjun bijoloġiku	Kampjun bijoloġiku tal-pazjent disponibbli għar-riċerka	<ul style="list-style-type: none"> • IVA • LE 	Jekk IVA, wieġeb il-mistoqsija 7.4.
	7.4.	Link għal bijobank	Kampjun bijoloġiku maħzun f'bijobank	<ul style="list-style-type: none"> • IVA (jekk ikun xieraq uża l-link) • LE 	https://directory.bbmri-eric.eu
8. Dizabbiltà	8.1.	Klassifikazzjoni ta' funzjonament/dizabbiltà	Profil ta' dizabbiltà ta' pazjent skont il-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Funzjonament u tad-Dizabbiltà (ICF)	<ul style="list-style-type: none"> • Profil ta' dizabbiltà / Punteġġ 	http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/