

Ali je register EuMAR že vzpostavljen?

Trenutno se register EuMAR preizkuša v **pilotni študiji**, ki poteka od 1. julija do 31. decembra 2024. Na podlagi povratnih informacij med testiranjem, se lahko pred dolgoročnim izvajanjem spremeni in izboljša.

Delite svoje mnenje!

Izpolnite **kratko anketo na naši spletni strani** in nam tako pomagajte zagotoviti, da bo register EuMAR ustrezal potrebam bolnikov. Skenirajte kodo QR za dostop do ankete:



Veselimo se vašega odziva!

Kontakt

eumar@eshre.eu | www.eshre.eu/EUMAR

ESHRE Central Office
BXL7 - Building 1
Nijverheidslaan 3, 1st floor
B-1853 Strombeek-Bever, Belgium

Projekt sofinancira Evropska unija.



Projekt: 10107965—EU4H-2021-PJ2

Projekt sofinancira Evropska unija. Izražena stališča in mnenja so izključno stališča in mnenja avtorjev in ne odražajo nujno stališč Evropske unije ali Evropske izvajalske agencije za zdravje in digitalno tehnologijo (HaDEA). Niti Evropska unija niti organ, ki dodeli finančno pomoč, ne moreta biti odgovorna zanje.

Evropsko sledenje postopkov oploditve z biomedicinsko pomočjo (EuMAR)

KAJ MORAJO BOLNIKI VEDETI?



Kaj je EuMAR?

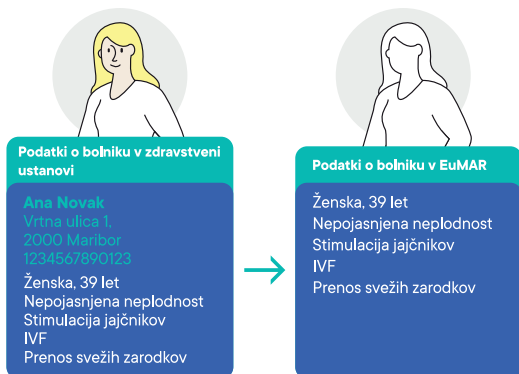
EuMAR je projekt, katerega cilj je vzpostaviti **register zdravljenj s postopki oploditve z biomedicinsko pomočjo (OBMP)** v Evropski uniji (EU).

Zakaj potrebujemo register EuMAR?

Registri postopkovi oploditve z biomedicinsko pomočjo so ključni za boljše razumevanje rezultatov zdravljenja in stalno zbiranje informacij o učinkovitosti in varnosti postopkov OBMP. Cilj EuMAR je bolnikom in zdravstvenim ustanovam zagotoviti podatke o **dejanskih možnostih za doseg rojstva zdravega otroka** v celotnem poteku zdravljenja. Ustanovam za zdravljenje neplodnosti bo zagotovila tudi statistične podatke, ki jim lahko pomagajo ohranjati in izboljševati **standarde kakovosti za oskrbo bolnikov**. Končni cilj je prispevati k boljšemu zdravljenju bolnikov.

Katere podatke zbira EuMAR?

Zbirajo se samo klinično pomembni podatki za raziskovalne namene, spremljanje in upravljanje kakovosti. EuMAR **ne bo zbiral podatkov o vaši identiteti, kot so vaše ime, naslov ali enotna matična številka**.



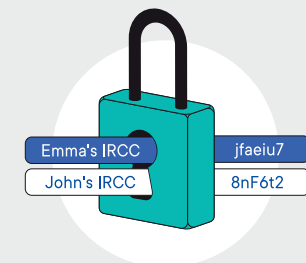
Da bi zagotovili čim bolj natančne in celovite podatke o vaših zdravljenjih, je pomembno, da v primeru menjave zdravstvene ustanove zaprosite za kodo ClinicSwitch.

Kako EuMAR zbira anonimizirane podatke o zdravljenju bolnikov s postopki OBMP v različnih zdravstvenih ustanovah?

V spodnjem primeru sta Ana in Jan par, ki išče storitve zdravljenja najprej v eni in nato drugi ustanovi za zdravljenje neplodnosti. EuMAR želi zbrati anonimizirane podatke o celotnem poteku zdravljenja, ki na koncu pripelje do rojstva zdravega sina.

1.

Ana in Jan sta predvidena za intrauterino inseminacijo (IUI). Njun zdravnik za oba zahteva **kode za individualno reproduktivno oskrbo (IRCC)**, ki jih uporabi za pošiljanje podatkov o postopku OBMP v register EuMAR.



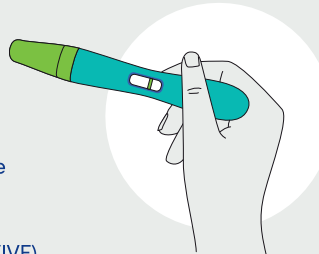
2.

Pri pošiljanju podatkov v register EuMAR **so kode IRCC varno šifrirane** v drugo kodo. EuMAR prejme neprepoznave podatke o zdravljenju Ane in Jana.

| Main patient | Partner | Treatment |
|--------------|---------|-----------|
| jfaei7 | 8nF6t2 | IUI |
| jfaei7 | 8nF6t2 | IVF |
| ... | ... | ... |

3.

Žal Ana ne zanosi. Z Janom se odločita za **drugo kliniko za zdravljenje neplodnosti** za postopek in vitro fertilizacije (IVF).



4.

Ana in Jan povesta svojemu novemu zdravniku o prejšnjem zdravljenju. Zdravnik pojasni, da **bi morala prejšnja zdravstvena ustanova dati vsakemu od njiju kodo ClinicSwitch**, tako da lahko register EuMAR še naprej prejema podatke o njunem zdravljenju.



5.

Ana stopi v stik s svojo prejšnjo zdravstveno ustanovo. **Osebe zahteva kodo ClinicSwitch** in jih po e-pošti pošlje Ani in Janu.



6.

Novi zdravnik skenira kodo ClinicSwitch in prejme nove kodo IRCC za Ano in Jana, ki jih uporabi za pošiljanje podatkov o njunem zdravljenju v register EuMAR. **Ne vidi podatkov, ki jih je poslal prejšnji zdravnik.**



7.

EuMAR prejme podatke o Aninem in Janovem zdravljenju s postopkom IVF. V registru EuMAR se pojavljata kot isti par, ki je že poskusil IUI, vendar **Ane in Jana ni mogoče identificirati**.

8.

Ana zanosi in rodi zdravega sina. Njen zdravnik **pošlje te podatke v register EuMAR**.



9.

Podatki Ane in Jana se skupaj s **podatki številnih drugih bolnikov uporabijo za oceno splošnih možnosti za rojstvo otroka** po več poskusih zdravljenja.