

FONDAZIONE

REGISTRO EPIDERMOLISI BOLLOSA

*La pelle dei bambini con l'EB
è fragile come le ali di una farfalla*



FONDAZIONE

REB



L Epidermolisi Bollosa (EB) è una malattia genetica rara caratterizzata dalla fragilità della pelle e delle mucose e dalla formazione di lesioni bollose a seguito di sfregamento o pressione.

Esistono diverse forme della malattia; alla variabilità clinica corrisponde una notevole eterogeneità genetica. Ad oggi sono stati identificati numerosi geni responsabili delle varianti di EB e sono state formulate, e in parte testate, alcune strategie di cura.

Tuttavia vi sono ancora grandi lacune di conoscenza che frenano lo sviluppo di terapie efficaci e l'attivazione di sperimentazioni allargate per le persone con EB.

La Fondazione REB è nata per rimuovere questi ostacoli e accelerare la ricerca scientifica tramite la creazione di uno strumento fondamentale: il **Registro EB (REB)**



IL REGISTRO

FONDAZIONE
REB

Accedi con il tuo account

Username

Password

[Entra](#)

[Hai dimenticato la password?](#)

A cosa serve

Il registro REB permette di raccogliere e far crescere un vero e proprio patrimonio di conoscenza sulle diverse forme della patologia creando, così, maggiori opportunità per la ricerca. Ciò è possibile solo tramite la collaborazione efficace di medici, scienziati, regolatori e pazienti. Il fine ultimo è creare le condizioni per lo sviluppo di nuove terapie per tutte le persone con EB.

Come è fatto

REB è una banca dati che custodisce informazioni cliniche utili alla ricerca; i dati dei pazienti sono raccolti dai ricercatori tramite schede progettate da medici esperti di EB che possono fornire le informazioni rilevanti per la ricerca. I medici dei centri partecipanti al registro EB inseriscono i dati dei pazienti che hanno in cura e le aggiornano durante le visite previste dal piano terapeutico.

Per la compilazione, ciascun medico accede al database tramite un'interfaccia web protetta

The screenshot displays the 'I MIEI DATI' (My Data) section of the REB patient portal. The interface is clean and organized into several sections:

- Header:** 'FONDAZIONE REB' logo and navigation icons (gear and power).
- Left Sidebar:** A blue vertical menu with options: 'Paziente:', 'I MIEI DATI', 'DIAGNOSI', 'FOLLOW UP', 'QUALITA' DI VITA', 'CONSENSI', 'INFORMATIVE', and a language selector set to 'Italiano'.
- Main Content Area:**
 - I MIEI DATI:** A sub-header with tabs for 'Dati personali', 'Storia alla nascita', and 'Storia familiare'.
 - Dati personali:** A form with fields for Name (Mario), Second name, Surname (Rossi), Date of birth (05/08/2001), Age (17), Fiscal Code (12345), Birthplace (Italy, Napoli), and City of birth (Cardito).
 - Dati paziente:** A form with fields for Sex (Maschio) and Patient Status (Vivente).
 - Dati di contatto:** A form with fields for Residence (Italy, Vibo Valentia, Ionadi).
 - Dati genitore/tutore:** A form for the parent or legal representative, with fields for Name (Maria), Surname (Bianchi), and Phone (12345648).
- Footer:** Copyright notice: '© 2019 Copyright Covid | Version: 1.0.4'.

da login e password personali che garantiscono la sicurezza del processo.

I dati dei bambini e degli adulti con EB sono custoditi nel registro in modo sicuro: la piattaforma su cui si basa il registro si appoggia su sistemi informatici certificati e aggiornati con i più avanzati sistemi di sicurezza, e rispetta le più stringenti regole europee (GDPR) ed internazionali sulla protezione dei dati personali.

L'autenticazione a due fattori, tramite username, password e codice temporaneo, assieme alla registrazione degli accessi, aumenta ulteriormente il livello di sicurezza del registro.

Ogni paziente può accedere alla propria scheda in qualsiasi momento e può ricevere aggiornamenti periodici, interagire con i gestori del registro, revocare o modificare il consenso all'utilizzo dei propri dati.

REB è la principale fonte di aggregazione dei pazienti con EB a livello nazionale e rappresenta uno strumento prezioso ed essenziale per coinvolgere i pazienti nelle sperimentazioni cliniche.

Chi lo gestisce

Il registro è governato da un Comitato Scientifico formato da medici di chiara fama ed esperti di EB, accomunati dall'intento di migliorare la qualità della vita delle persone affette da EB.

Fondazione REB mantiene e finanzia l'infrastruttura del registro per conto dei pazienti che sono gli unici e inalienabili proprietari dei loro dati.

La Fondazione, inoltre, retribuisce i ricercatori che si occupano di inserire i dati nel registro in ogni centro clinico partecipante, così come il Responsabile del Registro.

Questa figura ha il compito di garantire il funzionamento del Registro in linea con gli obiettivi di ricerca stabiliti, di mantenere i contatti tra i ricercatori, i centri clinici e i pazienti, e di organizzare e gestire gli incontri del Comitato Scientifico del Registro.



PARTECIPA AL REGISTRO EB

Chi partecipa

Il registro EB si fonda sulla collaborazione di pazienti, medici e sviluppatori di nuove terapie. Tutte le persone con EB, in prima persona o tramite un caregiver, possono partecipare al registro dopo aver letto, discusso e firmato il consenso informato.

Come registrarsi

Per l'inserimento nel Registro EB e la creazione della propria scheda ci si potrà mettere in contatto con i medici dei centri partecipanti al registro, i quali provvederanno a far compilare il consenso informato e procederanno con la registrazione. Per conoscere e contattare i centri clinici che partecipano al registro è possibile visitare la pagina <https://www.fondazionereb.com/registro>

Come accedere alla scheda personale

Si può accedere al registro EB tramite il link: <https://it.eb.cloud-r.eu>.

Il registro EB è accessibile via web da qualsiasi computer. Al momento della creazione della tua scheda nel Registro da parte del medico, sarà inviata una mail di attivazione all'indirizzo e-mail del paziente. La mail conterrà le credenziali e le istruzioni per l'accesso al registro (username, password, etc...).

Per entrare nel Registro EB, basterà inserire un indirizzo e-mail, una password e il codice temporaneo di 6 cifre ricevuto tramite un SMS inviato al numero di cellulare fornito al momento della registrazione.

Cosa è possibile fare

Dopo aver effettuato il log-in, sarà possibile visualizzare la tua scheda o quella del proprio figlio e integrare e/o modificare i dati anagrafici lì contenuti. Dalla pagina personale, si potrà anche consultare e compilare una sezione dedi-

cata alla "Qualità della vita" che raccoglie informazioni relative all'impatto della malattia sulla vita quotidiana direttamente dalle persone e dalle famiglie partecipanti al registro. In questa sezione sono disponibili risorse e indicazioni di supporto per i pazienti e i loro familiari.

Come chiedere supporto

In caso di problemi con l'accesso o la compilazione del registro è possibile contattare: registry.manager@fondazionereb.com.

SOSTIENI FONDAZIONE REB



Codice Fiscale **97784310159**



www.fondazionereb.com/sostienici

INTESA  **SANPAOLO**

Bonifico bancario

IBAN IT 94 G 0306 9096 0610 0000 1547 66

Sede Legale e Amministrativa

via Podgora, 11 • 20122 Milano
tel +39 02 39 84 36 33
mobile +39 331 608 5065
info@fondazionereb.com

www.fondazionereb.com