

Forum medizinische Register Schweiz

Auszug aus der Register Online-Plattform der FMH-Website (www.fmh.ch > Themen > Qualität / SAQM > [Register](#)).

Swiss-Ped-IBrainD – Schweizer Register für entzündliche Gehirnerkrankungen im Kindesalter

Kurzbeschreibung

Das Ziel des Registers ist es, bisher nicht verfügbare Daten zu Häufigkeit und Verlauf von entzündlichen Gehirnerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz zu erfassen. Das Swiss-Ped-IBrainD Register wird somit zu einem detaillierten und umfassenden Gesundheitssystem, das als Referenz für die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit entzündlichen Gehirnerkrankungen dienen soll. Ausserdem fördert das Register die Forschung auf dem Gebiet und erleichtert den Betroffenen die Teilnahme an nationalen und internationalen Studien. Das Swiss-Ped-IBrainD Register wird so dazu beitragen die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit entzündlichen Gehirnerkrankungen zu verbessern.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Endokrinologie/Diabetologie, Gefässchirurgie, Medizinische Genetik, Rechtsmedizin
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2020
Population	Kinder und Jugendliche mit entzündlichen Gehirnerkrankungen die in der Schweiz leben und/oder behandelt werden
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, Die ganze Schweiz soll abgedeckt werden. Das Register wird aber zuerst in der Deutschschweiz lanciert. Die französischen und italienischen Zentren werden sukzessive dazukommen.

Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten, Andere: Patientenorganisationen
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? Schweizer Register für seltene Krankheiten
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), REDCap
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	10 min bis 1 h, je nach Fall
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Ja, Anfrage beim Ausschuss des Registers
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen (der Rückschluss auf Personen ist möglich)
Datenschutz	Daten nur begrenztem Mitarbeiterkreis mit Schweigepflicht zugänglich, Datenbank auf hochgesicherten Server, persönliches Login, Aufbewahrung aller Dokumente in verschlossenen Räumen, Auswertung der Daten nur anonymisiert.
Datenzugang	Ja, Anfrage beim Ausschuss des Registers
Qualitätssicherung	Dateneingabe durch geschultes Personal; Vollständigkeits- und Plausibilitäts-Kontrollen; Ergänzung von fehlenden Angaben in Rücksprache mit Datenlieferanten
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern

Mittelstrasse 43

3012 Bern

Kontaktperson Lorena Hulliger

E-Mail: Swiss-Ped-IBrainD@ispm.unibe.ch

Tel. +41 31 631 56 78

<https://www.swiss-ped-ibraind.ch/>