Forum medizinische Register Schweiz

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

Swiss-Reg-NMD – Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen

Kurzbeschreibung

Das Ziel des Schweizer Registers für neuromuskuläre Erkrankungen ist es, die medizinische Versorgung und die Inklusion der Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung zu verbessern. Zahlreiche Fragen zur medizinischen Versorgung sind ungeklärt. Darum sammeln wir medizinische Informationen aus Krankenakten, z.B. über die Diagnose, den Verlauf, Komplikationen, Therapien oder die Wirksamkeit und Nebenwirkungen neuer Medikamente. Zusätzlich senden wir Betroffenen oder deren Familien Fragebögen zu ihren Bedürfnissen, Lebensqualität oder Ausbildung. Dies hilft Massnahmen zu erarbeiten, um die Behandlung und Inklusion von Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung zu optimieren. Ein weiteres wichtiges Ziel ist Betroffenen den Zugang zu therapeutischen Studien zu erleichtern indem wir sie rasch finden und informieren können. Das Register am ISPM der Universität Bern arbeitet eng zusammen mit spezialisierten Ärzten und Ärztinnen aus der ganzen Schweiz und mit Patientenorganisationen.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Dermatologie und Venerologie, Endokrinologie/Diabetologie, Gastroenterologie, Kardiologie, Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Medizinische Genetik, Nephrologie, Neurologie, Neuropathologie, Orthopädische Chirurgie, Pharmazeutische Medizin, Phys.Med. u. Rehabilitation, Pneumologie, Psychiatrie und Psychotherapie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2008

Population	Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne/Becker, SMA, 2 Formen der kongenitalem Muskeldystro-phien (LAMA2, COL6) und in Zukunft weitere neuromuskuläre Erkrankungen, wohnhaft und / oder behandelt in der Schweiz.
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, Die ganze Schweiz ist abgedeckt.
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten, Andere: Patientenorganisationen
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	Internationales Register TREAT-NMD Weitere Schnittstellen Ja, mit dem Schweizer Register für seltene Krankheiten
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), RedCap
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Neuregistrierung: ca. 45 Min., Updates 1-3 Mal pro Jahr: ca. 30 Min
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Anfrage beim Ausschuss des Registers
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen *(der Ru?ckschluss auf Personen ist möglich)*
Datenschutz	Daten nur begrenztem Mitarbeiterkreis mit Schweigepflicht zugänglich, Datenbank auf hoch-gesicherten 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, Berichte für verantwortliche Instanzen des Schweizer Gesundheitswesens Wissenschaftliche Publikationen Jahresbericht

Betreiberinstitution	Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern Mittelstrasse 43 3012 Bern
Kontaktperson	Andrea Klein
E-Mail:	swiss-reg-nmd.ispm@unibe.ch
Tel.	+41 31 684 68 89
Website	https://www.swiss-reg-nmd.ch
	https://www.swiss-reg-nmd.ch/fuer-patienten/patienteninformatione... ... https://www.swiss-reg-nmd.ch/news/