Forum medizinische Register Schweiz

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

SwissNET – Schweizer Register für neuroendokrine Tumoren

Kurzbeschreibung

SwissNET betreut ein Tumorregister, das Patienten mit neuroendokrinen Tumoren erfasst. Die Erfassung konzentriert sich hierbei auf Tumore folgender Organe: Magen, Duodenum, Pankreas, Dünndarm, Kolon, Rektum und Lunge. Diese Daten ermöglichen eine epidemiologische Aufarbeitung dieser seltenen Tumoren in der Schweiz. Zudem sollen durch die Erfassung der Therapiemodalitäten weitere Erkenntnisse in der Behandlung dieser Tumore erreicht werden. Eine schweizweite Registerbewilligung erlaubt allen Ärzten, dem Verein SwissNET Namen und Adressen von PatientInnen mit neuroendokrinen Tumoren zu melden. Anschliessend holt SwissNET - wo immer möglich via behandelnde Ärzte - bei den PatientInnen die Einwilligung zur Aufnahme der Daten ins Register ein.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Anästhesiologie, Herz- und thorakale Gefässchirurgie, Neuropathologie, ORL, Pathologie, Plastische Chirurgie, Pneumologie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv, seit 2009
Population	Schweiz
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, der Abdeckungsrad steigt jährlich, es gibt aber noch Lücken.
Trägerschaft	Andere: Verein SwissNET
Finanzierung	Sponsoren aus Industrie in Form von "unrestricted grants"
Schnittstellen	

Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), MS Access
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	1 h
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Mitgliedschaft beim Verein SwissNET
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen *(der Ru?ckschluss auf Personen ist möglich)*
Datenschutz	Passwortgeschützte Access-Datenbank auf stand-alone PC.
Datenzugang	Ja, anonymisierte Daten können erfragt werden, Entscheid liegt beim wissenschaftlichen Beirat
Qualitätssicherung	Periodische Qualitätsaudits mit Mitgliedern des Vereins SwissNET aus verschiedenen medizinischen Fachrichtunben
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

SwissNET
Geissbergstrasse 81
8208 Schaffhausen

Kontaktperson Alexander Siebenhuener
E-Mail: alexander.siebenhuener@kho.ch

https://www.swissnet.net/home/images/stories/doc_pdf/Einverstaend... ...
https://www.swissnet.net/home/images/stories/doc_pdf/NET%20patien... ...