

## Forum medizinische Register Schweiz

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

### JIR Kohorte

#### Kurzbeschreibung

Internationale Kohorte von Patienten mit einer im Kindesalter einsetzenden entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Mit der modularen Datenerfassungsplattform lassen sich für jede Diagnose spezifische prospektive Daten erheben. Zurzeit beteiligen sich Zentren in 11 Ländern an dieser Kohorte: Armenien, Belgien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Luxemburg, Niederlanden, Marokko, Polen, Schweiz und Tunesien. Datenerfassung seit Januar 2014.

#### Weitere Informationen

<b>Fachrichtung</b>	Gynäkologie und Geburtshilfe, Medizinische Genetik, Nuklearmedizin, Rheumatologie
<b>Registertyp</b>	Klinisch
<b>Datenarten</b>	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie
<b>Status</b>	Aktiv
<b>Population</b>	Kinder und Jugendliche, die in einer Sprechstunde für pädiatrische Rheumatologie betreut werden. Erwachsene, welche in rheumatologischer oder immunologischer Behandlung sind, und im Kindesalter erkrankt sind.
<b>Periodizität</b>	Kontinuierlich
<b>Geografische Abdeckung</b>	
<b>Trägerschaft</b>	Spitäler
<b>Finanzierung</b>	Privat
<b>Schnittstellen</b>	

<b>Datenerfassung</b>	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Webplattform
<b>Teilnahmepflicht</b>	Nein
<b>Teilnahmemöglichkeit</b>	Nein
<b>Einwilligung Patienten</b>	Ja
<b>Personenbezug</b>	Pseudonymisiert ( <i>indirekter Personenbezug via Code</i> )
<b>Datenschutz</b>	Zugriff auf Webplattform via doppelte Identifikation
<b>Datenzugang</b>	Ja, Gesuch an den Vorstand
<b>Qualitätssicherung</b>	Beschränkte Zahl von Personen, die Daten eingeben
<b>Berichterstattung</b>	

Betreiberinstitution

Fondation Rhumatismes-Enfants-Suisse

Route de la Plantay 87

1163 Etoy

Kontaktperson      Michaël Hofer

E-Mail:              [info@jircohorte.ch](mailto:info@jircohorte.ch)