

Forum medizinische Register Schweiz

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

GUCH-Register – Nationales Register zur Erfassung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

Kurzbeschreibung

Durch die Erfolge der letzten Jahrzehnte in der pädiatrischen Herzchirurgie überleben 90-95% aller Kinder mit angeborenen Herzfehlern bis ins Erwachsenenalter. Es entstand so eine wachsende Kohorte von Erwachsenen mit reparierten angeborenen Herzfehlern, welche mehrheitlich in den grossen Zentren (Universitätsspitäler und grosse Kantonsspitäler) in dafür spezialisierten Sprechstunden betreut werden. Viele dieser Kohorten sind erst am Entstehen. Langzeitkomplikationen und die optimalen Behandlungsstrategien im Erwachsenenalter sind noch wenig bekannt. Unser Register soll alle Patienten mit komplexen Herzfehlern erfassen, die an spezialisierten Zentren in der Schweiz betreut werden. Es wird erfasst, wie viele solche Patienten in der Schweiz leben, wie die Kohorten wachsen, wieviele Patienten kardiale Langzeitkomplikationen aufweisen und wieviele Patienten an ihrer Herzerkrankung versterben.

Weitere Informationen

Fachrichtung	KI. Pharmakoi. und Toxikol., Neurologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie
Status	Aktiv, seit 2012
Population	Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, alle Universitätskliniken, Kantonspital St. Gallen und Luzern, Klinik im Park
Trägerschaft	Spitäler
Finanzierung	Privat
Schnittstellen	

Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), SecuTrial
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	5-20 Minuten
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : National anerkannte Sprechstunde für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (<i>indirekter Personenbezug via Code</i>)
Datenschutz	Pseudonymisierung, online-Datenbank, Erstellen der elektronischen Case Report Forms erfolgt durch das Datamanagement Team des Clinical Trial Center des UniversitätsSpitals Zürich (eCRF Design, Plausibilitätsprüfungen, Data Cleaning und Query Resolution)
Datenzugang	Nein
Qualitätssicherung	Review der Daten durch Abteilungsleiter
Berichterstattung	Nein

Betreiberinstitution

Universitätsspital Basel, Kardiologie
Petersgraben 4
4031 Basel

Kontaktperson PD Dr. Daniel Tobler
E-Mail: daniel.tobler@usb.ch
Tel. +41 61 556 58 40

www.sgk-watch.ch