Forum medizinische Register Schweiz

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

Swiss-CP-Reg – Schweizer Cerebralparese Register

Kurzbeschreibung

Das Ziel des Schweizer Cerebralparese Registers ist es, die künftige medizinische Versorgung und die Inklusion der Menschen mit Cerebralparese (CP; auch Zerebralparese) zu verbessern. Zahlreiche Fragenstellungen in Bezug auf die optimale therapeutische Versorgung und die Betreuung von Menschen mit CP und Ihren Familien sind ungeklärt. Darum erheben wir medizinische Informationen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit CP in der Schweiz. Diese Daten werden routinemäßig in Kliniken oder Arztpraktiken gesammelt (z.B. Ursachen von CP, Klassifizierung, Komorbiditäten, Therapien). Darüber hinaus senden wir Fragebögen an Personen mit CP und ihre Familien, um mehr über den Familienhintergrund, die Lebensqualität, die Behandlung und die Bildung zu erfahren. Das Register befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng zusammen mit spezialisierten Kinderärzten aus allen grossen Kliniken der Schweiz und mit Patientenorganisationen.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Dermatologie und Venerologie, Gastroenterologie, Gefässchirurgie, Hämatologie, Infektiologie, Kardiologie, Medizinische Genetik, Rechtsmedizin, Andere: Neuropädiatrie, Entwicklungspädiatrie, Rehabilitation
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Technologie-/ Produktbezogene Daten, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv, seit 2017
Population	Personen mit Cerebralparese wohnhaft und / oder behandelt in der Schweiz
Periodizität	Kontinuierlich

Geografische Abdeckung	National, National
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten, Andere: Patientenorganisationen
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), RedCap
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Anfragen werden vom Swiss-CP-Reg Steering Board individuell beurteilt.
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen *(der Ru?ckschluss auf Personen ist möglich)*
Datenschutz	Daten nur begrenztem Mitarbeiterkreis mit Schweigepflicht zugänglich, Datenbank auf hochgesichertem Server, persönliches Login, Aufbewahrung aller Dokumente in verschlossenen Räumen, Auswertung der Daten nur anonymisiert.
Datenzugang	Ja, Anfragen werden vom Swiss-CP-Reg Steering Board individuell beurteilt.
Qualitätssicherung	Dateneingabe durch geschultes Personal; Vollständigkeits- und Plausibilitäts-Kontrollen; Ergänzung von fehlenden Angaben in Rücksprache mit Datenlieferanten
Berichterstattung	Ja, Wissenschaftliche Publikationen, Jahresberichte

Betreiberinstitution

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern
Mittelstrasse 43
3012 Bern

Kontaktperson Claudia Kühni
E-Mail: claudia.kuehni@unibe.ch
Tel. +41 31 684 35 07

https://www.ispm.unibe.ch/research/research_registries_and_databa... ...
https://www.swiss-cp-reg.ch/