

Forum medizinische Register Schweiz

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

SNLKG – Schweizerischen Nationalregisters für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

Kurzbeschreibung

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten sind die häufigste kraniofaziale Fehlbildung. In Absprache und unter Beteiligung aller Zentren, die an der Behandlung dieser Patienten beteiligt sind, haben wir ein Register der in der Schweiz wohnhaften Patienten aufgebaut, um den Stand der epidemiologischen Kenntnisse zu diesem Problem zu verbessern.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinderchirurgie, Medizinische Genetik, Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, ORL, Andere: Kieferorthopädie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Andere: in der Schwangerschaft auftretende Ereignisse, welche die Krankheit verursachen können
Status	Aktiv, seit 2011
Population	Alle Kinder, die mit einer Lippen- oder Gaumenspalte geboren werden
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, vollständige Abdeckung, freiwillige Teilnahme seitens der Zentren.
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Universitäten
Finanzierung	Öffentlich
Schnittstellen	

Datenerfassung	<ul style="list-style-type: none"> • Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Teleform • Adobe Acrobat Form
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	10 minutes
Teilnahmepflicht	Ja, Verpflichtung gegenüber dem Ethikausschuss
Teilnahmemöglichkeit	Nein
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen (<i>der Rückschluss auf Personen ist möglich</i>)
Datenschutz	Speicherung im abgesicherten internen Netzwerk hinter der Spital-Firewall des HUG. Anonymisierung der Daten vor der Analyse.
Datenzugang	Nein
Qualitätssicherung	Validierung der Daten bei der Erfassung, mit einer zweiten periodischen Validierung durch den PI. Testbatterie zur Validierung der Daten (Duplicata, Inkongruenzen usw.) in der Datenbank. Bei fehlenden Daten oder bei einer Inkongruenz wird beim zusendenden Arzt nachgefragt.
Berichterstattung	Nein

Betreiberinstitution

Kinderspital - Universitätsspital Genf

6, rue Willy-Donzé

1205 Genève

Kontaktperson Giorgio La Scala

E-Mail: giorgio.lascala@hcuge.ch

Tel. +41 22 372 46 63

https://www.swisscleftregistry.org/FR_Main.html

https://www.swisscleftregistry.org/FR_PhysForm.html