Forum medizinische Register Schweiz

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

E-HOD – European network and registry for homocystinurias and methylation defects

Kurzbeschreibung

Das Experten-Netzwerk und Patientenregister von E-HOD ergänzt das erfolgreiche, 2011 gegründete Netzwerk E-IMD, das von der EU bis 2014 gefördert wurde: E-HOD ist 15 weiteren Stoffwechselstö-rungen wie Homocystinurie, Cobalaminstoffwechsel-, Remethylierungs- und Folatzyklusstörungen gewidmet. In den beiden Netzwerken engagieren sich insgesamt mehr als 100 Projektpartner aus 27 Ländern. Eine Website (www.e-hod.org) wurde erstellt, die Informationsbroschüren für Patienten, Eltern und Ärzte in unterschiedlichen Sprachen frei zur Verfügung stellt. Zudem sollen evidenzbasierte Empfehlungen für Diagnostik und Therapie als Vorlage für nationale Leitlinien erarbeitet werden. Das europäische Referenznetzwerk soll Patienten und Ärzten zukünftig einen besseren Zugang zu aktuellen Informationen über Homocystinurien und Remethylierungsstörungen ermöglichen, die Vernetzung fördern sowie Diagnostik und Therapie optimieren. Ein Web-basiertes Patientenregister (https://www.ehod-registry.org) wurde etabliert, um Daten von Patienten mit Homocystinurien und Remethylierungsstörungen (aktueller Stand: ca. 380) systematisch zu erheben und auszuwerten.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Gefässchirurgie, Gynäkologie und Geburtshilfe, Hämatologie, Kardiologie, Medizinische Genetik, ORL, Andere: Allgemeine Innere Medizin
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Technologie-/ Produktbezogene Daten, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2013
Population	Primär die europäische Bevölkerung - wir gehen davon aus, dass wir ca. 2/3 bis 3/4 aller Patienten in Europa über die teilnehmenden Partnerinstitutionen (in der Regel grosse Universitätsspitäler in zur Zeit 18 Ländern in Europa) erfassen werden

Periodizität	Periodisch, mindestens jährlich
Geografische Abdeckung	National, aktuell ist die Deutschschweiz östlich und inkl. einer Linie Basel, Luzern und Tessin vollständig abgedeckt durch das Kispi Zürich und das USZ. Patienten aus Bern und der Romandie werden aktuell eingeschlossen.
Trägerschaft	Spitäler, Industrie, Universitäten, Andere: Patientenorganisationen
Finanzierung	Zu Beginn EU 2nd Health Program (DG Sanco), wobei die Schweiz daraus kein Geld erhalten hat, also für alle Eingaben und Studienkosten selbst aufkommt (aus Instituts/Spitaleigenen Mitteln und Überzeit)
Schnittstellen	siehe weiter oben Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? an E-IMD, siehe oben
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), siehe E-IMD
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	30-60 Min
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	siehe E-IMD; E-HOD ist eine Ergänzung dieses Registers und wird von den gleichen Leuten/Infrastruktur in Heidelberg betrieben.
Datenzugang	Ja, siehe E-IMD
Qualitätssicherung	siehe E-IMD
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution	Universitätsklinikum Heidelberg Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasee 75 8032 Zürich
Kontaktperson	Matthias Baumgartner
E-Mail:	matthias.baumgartner@kispi.uzh.ch
Tel.	+41 44 266 77 22

https://www.ehod-registry.org

www.e-imd.org

www.radiz.uzh.ch