

## Forum medizinische Register Schweiz

Auszug aus der Register Online-Plattform der FMH-Website ([www.fmh.ch](http://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 Stoffwechselstörungen wie Homocystinurie, Cobalaminstoffwechsel-, Remethylierungs- und Folatezyklusstörungen gewidmet. In den beiden Netzwerken engagieren sich insgesamt mehr als 100 Projektpartner aus 27 Ländern. Eine Website ([www.e-hod.org](http://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

<b>Fachrichtung</b>	Gefässchirurgie, Gynäkologie und Geburtshilfe, Hämatologie, Kardiologie, Medizinische Genetik, ORL, Andere: Allgemeine Innere Medizin
<b>Registertyp</b>	Epidemiologisch
<b>Datenarten</b>	Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Technologie-/ Produktbezogene Daten, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
<b>Status</b>	Aktiv, seit 2013
<b>Population</b>	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

<b>Periodizität</b>	Periodisch, mindestens jährlich
<b>Geografische Abdeckung</b>	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.
<b>Trägerschaft</b>	Spitäler, Industrie, Universitäten, Andere: Patientenorganisationen
<b>Finanzierung</b>	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)
<b>Schnittstellen</b>	siehe weiter oben  Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? an E-IMD, siehe oben
<b>Datenerfassung</b>	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), siehe E-IMD
<b>In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)</b>	30-60 Min
<b>Teilnahmepflicht</b>	
<b>Teilnahmemöglichkeit</b>	Ja, uneingeschränkt
<b>Einwilligung Patienten</b>	Ja
<b>Personenbezug</b>	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
<b>Datenschutz</b>	siehe E-IMD; E-HOD ist eine Ergänzung dieses Registers und wird von den gleichen Leuten/Infrastruktur in Heidelberg betrieben.
<b>Datenzugang</b>	Ja, siehe E-IMD
<b>Qualitätssicherung</b>	siehe E-IMD
<b>Berichterstattung</b>	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Universitätsklinikum Heidelberg  
Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich

Kontaktperson Matthias Baumgartner  
E-Mail: [matthias.baumgartner@kispi.uzh.ch](mailto:matthias.baumgartner@kispi.uzh.ch)  
Tel. +41 44 266 77 22

<https://www.ehod-registry.org>

[www.e-imd.org](http://www.e-imd.org)

[www.radiz.uzh.ch](http://www.radiz.uzh.ch)