Forum medizinische Register Schweiz

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

E-IMD – European registry and network for intoxication type metabolic disorders

Kurzbeschreibung

Die EU-geförderte E-IMD Initiative hat zum Ziel, die Gesundheit von Patienten mit Harnstoffzyklusdefekten (UCD) und Organoazidurien (OAD) zu verbessern. Derzeit nehmen 55 Partner (Stoffwechselzentren, Patientengruppen, Industrie) aus 24 Ländern und 4 Kontinenten teil. Ein Web-basiertes Patientenregister (https://www.eimd-registry.org) wurde etabliert, um Daten von Patienten mit UCDs und OADs (aktueller Stand: ca. 1212) systematisch zu erheben und auszuwerten. Eine Website (www.e-imd.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. Die Etablierung dieses europäischen Referenznetzwerks soll Patienten und Ärzten zukünftig einen besseren Zugang zu aktuellen Informationen über UCDs und OADs ermöglichen, die Vernetzung fördern sowie Diagnostik und Therapie optimieren.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Allgemeine/Innere Medizin, Gefässchirurgie, Medizinische Genetik, Nephrologie, ORL, Pharmazeutische Medizin, Radio-Onkologie/Strahlenth.
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie
Status	Aktiv, seit 2011
Population	Alle Patienten in der Schweiz mit Harnstoffzyklusdefekten und Organoazidurien
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, bisher machen 2 von den 3 pädiatrischen Stoffwechselzentren (Bern und Zürich) mit. Es ist geplant, auch erwachsene Patienten einzuschliessen.
Trägerschaft	Spitäler, Industrie, Universitäten, Andere: zu Beginn EU - DG Sanco

Finanzierung	Öffentlich , initial von der EU via DG Sanco gefördert - Schweiz leider nicht berechtigt, daraus Kosten erstattet zu erhalten
Schnittstellen	internationales Register für ganz Europa
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Datenbank host UKL-HD und Serverspeicherung APACHE. Hypertext transfer protocol secure (HTTPS) ermöglicht die enkryptisierte Kommunikation und gesichert Identifikaton der Netzwerkservers. Die Daten werden täglich gesichert und für 30 Tage gespeicherts; alle Daten werden auch auf einem andern Server in einem anderen Gebäude gesichert. MySQL und TYPO3 Software und ein content management system werde genützt. Der Zugang zum Register ist passwortgeschützt. Die Voraussetzungen für einen personalisierten Zu-gangscode sind: (a) Erlaubnis des Datenmanagers, (b) bewilligtes Ethikgesuch der Partner. Dateneingaben werden gemacht sobald die schriftliche Einverständniserklärung vorliegt. Alle Daten sind pseudonymisiert. Die Netzwerkpartner erhalten nur Zugang zu den Daten von Patienten, welche in Ihren Zentren registriert worden sind.
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Ersterfassung ca. 30 Min
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Hochprofessionelles online Register, welches nach den neuesten Erkenntnissen an der Universität Heidelberg geführt.
Datenzugang	Ja, Partner können pseudonymierte, zenter-spezifische Patientendaten als .csv File downloaden.
Qualitätssicherung	
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution	Universitätsklinikum Heidelberg
Kontaktperson	Matthias Baumgartner
E-Mail:	matthias.baumgartner@kispi.uzh.ch
Tel.	+41 44 266 77 22

www.e-imd.org

https://www.eimd-registry.org