Forum medizinische Register Schweiz

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

JIR Cohorte

Kurzbeschreibung

Internationale Kohorte von Patienten mit einer im Kindesalter einsetzenden entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Mit der modularen Datenerfassungsplattform lassen sich für jede Diagnose spezifische prospektive Daten erheben. Zurzeit beteiligen sich Zentren in 11 Län-dern an dieser Kohorte: Armenien, Belgien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Luxem-burg, Niederlanden, Marokko, Polen, Schweiz und Tunesien. Datenerfassung seit Januar 2014.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Gynäkologie und Geburtshilfe, Medizinische Genetik, Nuklearmedizin, Rheumatologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie
Status	Aktiv
Population	Kinder und Jugendliche, die in einer Sprechstunde für pädiatrische Rheumatologie betreut werden. Erwachsene, welche in rheumatologischer oder immunologischer Behandlung sind, und im Kindesalter erkrankt sind.
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	
Trägerschaft	Spitäler
Finanzierung	Privat
Schnittstellen	

Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Webplattform
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Zugriff auf Webplattform via doppelte Identifikation
Datenzugang	Ja, Gesuch an den Vorstand
Qualitätssicherung	Beschränkte Zahl von Personen, die Daten eingeben
Berichterstattung	Nein

Betreiberinstitution

Fondation Rhumatismes-Enfants-Suisse

Route de la Plantay 87

1163 Etoy

Kontaktperson Michaël Hofer

E-Mail: info@jircohorte.ch