Forum medizinische Register Schweiz

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

SwiSCI – Schweizer Kohortenstudie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen

Kurzbeschreibung

Die Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) ist die grösste Studie für Personen mit Rückenmarksverletzungen in der Schweiz. Ziel von SwiSCI ist es, Probleme und Bedürfnisse rückenmarksverletzter Menschen zu identifizieren und Ansätze zur Optimierung ihrer Versorgung zu erarbeiten. Die Themen erstrecken sich dabei von Lebenserwartung, Lebensqualität, physische und psychische Gesundheit bis hin zu Mobilität, Erwerbsarbeit, gesellschaftlicher Teilhabe und Versorgungssituation. SwiSCI-Resultate dienen als Grundlage für Entscheidungen in Politik und Gesundheitswesen. Als Forschungsplattform ermöglicht SwiSCI einen nationalen und internationalen Austausch mit Wissenschaftlern und Experten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich. Erhoben werden die Daten im Langzeitverlauf - ab der Erstrehabilitation über den weiteren Verlauf des Lebens. Durch regelmässige Umfragen wird untersucht, wie sich Gesundheitszustand und Lebensqualität unter dem Einfluss medizinisch-technischer Fortschritte, gesundheitlicher Versorgung und gesellschaftlicher Veränderungen entwickeln.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Phys.Med. u. Rehabilitation, Andere: Paraplegiologie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Andere: Versorgungssituation
Status	Aktiv, seit 2010
Population	Personen mit erworbenen Rückenmarksverletzungen in der Schweiz; traumatisch oder nicht-traumatisch verursacht; 16 Jahre und älter; mit Wohnsitz in der Schweiz. Ausgeschlossen sind Geburtsgebrechen sowie degenerative Erkrankungen als Ursache der Rückenmarksverletzung.
Periodizität	Kontinuierlich

Geografische Abdeckung	National, Die ganze Schweiz ist abgedeckt
Trägerschaft	Andere: Ausseruniversitäre Forschungsinstitution von nationaler Bedeutung gemäss Art. 15 des Bundesgesetzes über die Förderung der Forschung und der Innovation (FIFG).
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Eigenentwicklung • Telefoninterview oder persönliche Interviews (standardisiert gemäss Leitfaden) werden angeboten für den Fall der eingeschränkten Handfunktion
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Abhängig vom Studienteil und Messzeitpunkt 30-60 Minuten
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Die Daten werden in einer zentralen, web-basierten Datenbank Password geschützt (personalisiert) erfasst; die Server sind Firewall geschützt mit einem automatischen Back-up System alle 5 Minuten; zusätzliche Back-ups auf externen Speichermedien. Trennung von pseudonymisierten Studiendaten und Personendaten in separaten Datenbanken. Zugang zum Code haben nur einzelne ausgewählte, autorisierte Personen, die ein Confidentiality Agreement unterzeichnet haben. Personen, die die Daten analysieren, sind nicht in der Datenerhebung involviert. Für Analysezwecke werden nur pseudonymisierte Daten verwendet. Sensitive Daten, die einen Teilnehmer identifizieren könnten, werden nicht als solches, sondern nur als abgeleitete Variable zur Analyse herausgegeben.
Datenzugang	Ja, SwiSCI Daten können mit Hilfe von Projektanträgen für wissenschaftliche Analysen gemäss SwiSCI Guidelines beantragt werden. Diese Projektanträgen durchlaufen eine Prüfungs- und Genehmigungsverfahren, an dessen Ende die Entscheidung des SwiSCI Scientific Committee (dem wissenschaftlichen Entscheidungsgremium in der Governance-Struktur) steht. Dazu benötigte Unterlagen können unter swisci.research@paraplegie.ch angefragt werden.

Qualitätssicherung	Computer-gestützte Dateneingabe mit Strukturvorgabe in den Eingabefeldern, wo möglich. Computer-gestützte, automatische Datenprüfung auf nicht-plausible Werte, wo möglich, mit anschliessender manueller Verifizierung der Daten, wo nötig. Datenbereinigung gemäss Standard Operating Procedures (SOPs).
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Schweizer Paraplegiker-Forschung
Guido A. Zäch Strasse 4
6207 Nottwil

Kontaktperson Christine Thyrian
E-Mail: christine.thyrian@paraplegie.ch
Tel. +41 41 939 65 94

www.swisci.ch