Forum medizinische Register Schweiz

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

SPAC – Schweizer Pädiatrische Atemwegsstudie

Kurzbeschreibung

Die Schweizer Pädiatrische Atemwegskohorte (SPAC) ist eine prospektive, rein beobachtende Kohortenstudie. Die SPAC-Studie hat zum Ziel Daten zu respiratorischen Symptomen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz zu sammeln. Das Studienzentrum befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern. Es registriert Kinder im Alter von 0-16 Jahre, die aufgrund respiratorischer Symptome die Sprechstunde einer pädiatrisch-pneumologischen Tagesklinik/Praxis zur Abklärung und Behandlung aufsuchen. Bei Eintritt in die Studie erhalten die Eltern und deren Kinder einen standardisierten Fragebogen, um Symptome, Risikofaktoren und die Lebensqualität abzufragen. Ausserdem werden medizinische Informationen zu Untersuchungsresultaten, Diagnose und Therapie aus den Krankengeschichten extrahiert. Im weiteren Verlauf erhalten die TeilnehmerInnen jährlich einen weiteren Fragebogen. Die SPAC-Studie rekrutiert Patienten seit Juli 2017

Weitere Informationen

Fachrichtung	Medizinische Genetik
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2017
Population	Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 16 Jahren, die aufgrund respiratorischer Symptome in eine pädiatrisch-pneumologischen Tagesklinik/Praxis zur Abklärungen oder Behandlung kommen, und in der Schweiz wohnhaft sind.
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, ganze Schweiz

Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten
Finanzierung	Öffentlich
Schnittstellen	Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? Für gewisse Analysen wird der Kohortendatensatz ergänzt mit vorhandenen repräsentativen Datensätzen aus der Normalbevölkerung (Swiss National Cohort, medizinische Krankenhausstatistik, Geburtenregister, andere diagnoseregister, Distanz von Wohnadresse zu Umwelschadstoffquellen, usw.).
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), REDCap
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Neuerfassung zwischen 15-20 Min., Follow-up Informationen: 10 – 15 Min. Papiergebunden und digital.
Teilnahmepflicht	Ja, Auf Grund von gesetzlichen Bestimmungen
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen (der Rückschluss auf Personen ist möglich)
Datenschutz	Schweigepflicht aller Mitarbeiter. Datenbank auf hochgesicherten speziellem Server, Firewalls. Personendaten getrennt von Erkrankungsdaten gespeichert, nur begrenztem Mitarbeiterkreis zugänglich. Aufbewahrung aller Dokumente in abgeschlossenen Räumen. Auswertung der Daten nur anonymisiert.
Datenzugang	
Qualitätssicherung	Diese wird durch regelmässige Routinequalitätskontrollen überprüft. Fehlende Daten werden wo möglich aus den Krankengeschichten ergänzt. Unstimmigkeiten werden geprüft und validiert.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Institute for Social and Preventive Medicine
Mittelstrasse 43
3012 Bern

Kontaktperson SPAC ISPM
E-Mail: spac.ispm@unibe.ch
Tel. +41 31 684 59 75