Forum medizinische Register Schweiz

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

CH-PCD – Schweizer Register für Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie

Kurzbeschreibung

Das Schweizer Register für Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie (CH-PCD) ist ein nationales, bevölkerungsbezogenes Register für Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie in der Schweiz. Es befindet sich im Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng mit der Schweizerischen Gesellschaft für (Pädiatrische) Pneumologie zusammen. Das CH-PCD hat zum Ziel, die Inzidenz zu beschreiben, Behandlungsstrategien zu überwachen und zu verbessern, Faktoren zu ermitteln, welche die Prognose beeinflussen, und zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten beizutragen. Neben Daten zur Diagnostik werden auch Beschwerden, Laborwerte, Lungenfunktionstests, Hörtests, Bildgebung, Grösse und Gewicht, Behandlungen, Todesfälle und Todesursachen registriert. Das CH-PCD wird die wissenschaftlichen Kenntnisse zu Langzeitresultaten der primären ziliären Dyskinesie bei Patienten in der Schweiz massgeblich verbessern.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Allgemeine/Innere Medizin, Gynäkologie und Geburtshilfe, Infektiologie, Kardiologie, Kinderchirurgie, KI. Pharmakai. und Toxikol., Medizinische Genetik, Nephrologie, Neurologie, Ophthalmologie, ORL, Pharmazeutische Medizin, Phys.Med. u. Rehabilitation, Pneumologie, Prävention und Gesundheitsw., Radiologie, Thoraxchirurgie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Technologie-/ Produktbezogene Daten, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv, seit 2013

Population	Patienten mit primärer ciliärer Dyskinesie, wohnhaft und / oder behandelt in der Schweiz
Periodizität	Periodisch, jährlich
Geografische Abdeckung	National, ganze Schweiz
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	ERN-Lung PCD Registry Weitere Schnittstellen Swiss Rare Diseases Registry, Swiss group for Interstitial and Orphan Lung Diseases (SIOLD) Registry, Mortalitätsstatistik BFS, EPIC-PCD-Studie
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), REDCap
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Neuregistrierung: ca. 12 Stunden, jährliches Update: ca. 4 Stunde. Die Zeit beinhaltet Reise- und Organisationszeit, da die Daten vor Ort in den medizinischen Zentren erhoben werden. Die Adressvalidierung kann mehrere zusätzliche Stunden beanspruchen.
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Schweigepflicht aller Mitarbeiter, REDCap Datenbank verschlüsselt, Firewall, Personendaten getrennt von Erkrankungsdaten gespeichert, nur begrenztem Mitarbeiterkreis zugänglich, Aufbewahrung aller Daten in verschlossenen Räumen, Auswertung der Daten nur anonymisiert.
Datenzugang	Ja, Anfragen werden vom CH-PDC und vom Forschungsrat des Registers individuell beurteilt. Die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen muss gegeben sein.
Qualitätssicherung	Dateneingabe durch geschultes Personal; Automatisierte Kontrollen bei Dateneingabe; Plausibilitätskontrollen von Rohdaten; Ergänzung von fehlenden Angaben in Rücksprache mit Datenlieferanten.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution	Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern Mittelstrasse 43 3012 Bern
Kontaktperson	Claudia Kuehni
E-Mail:	claudia.kuehni@unibe.ch
Tel.	+41 31 684 35 07