

Forum medizinische Register Schweiz

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

SRSK – Schweizer Register für Seltene Krankheiten

Kurzbeschreibung

Das Ziel des Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK) ist es, einen Beitrag zu leisten zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz. Es bezweckt eine flächendeckende nationale Datensammlung zu seltenen Krankheiten. Die zentrale Erfassung ermöglicht die Rekrutierung von Schweizer Patientinnen und Patienten für nationale und internationale Studien. Längerfristig wird dadurch die Diagnostik, Therapie und Lebensqualität von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz verbessert. Das Register leistet auch einen Beitrag zur Stärkung des Forschungsstandorts Schweiz. Das Register befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng zusammen mit spezialisierten Ärztinnen und Ärzten aus der ganzen Schweiz sowie mit Patientenorganisationen. Das SRSK läuft unter der Trägerschaft der Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek).

Weitere Informationen

Fachrichtung	Alle Fachbereiche
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Krankheit/ Diagnose
Status	Aktiv, seit 2014
Population	Alle Patientinnen und Patienten mit einer gesicherten Diagnose einer seltenen Krankheit oder einem hohen klinischen Verdacht auf eine seltene Krankheit, die in der Schweiz wohnhaft sind oder in der Schweiz behandelt werden. Patientinnen und Patienten mit seltenen onkologischen Erkrankungen werden nicht erfasst.
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, National

Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten, Andere: Patientenorganisationen
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	Weitere krankheitsspezifische Register zu seltenen Krankheiten Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? in Planung Weitere Schnittstellen Bundesstatistiken
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Red Cap, Schnittstellen zu Klinikinformationssystemen (automatisierte Datenübertragung)
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	ca. 15-30 Minuten
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Nein
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Schweigepflicht aller Mitarbeitenden, sicherer Datentransfer, Daten auf gesicherten Server, persönl. Login, Personendaten getrennt von Krankheitsdaten gespeichert, streng reglementierter Zugriff auf Personendaten, Firewall, Datenaufbewahrung in verschlossenen Räumen, Datenauswertung anonymisiert
Datenzugang	Ja, Anfrage beim Ausschuss des Registers; Einzelfall abhängige Beurteilung
Qualitätssicherung	Dateneingabe durch geschultes Personal; Automatisierte Kontrollen bei Dateneingabe
Berichterstattung	Ja, Reporting und wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Institut für Sozial-und Präventivmedizin (ISPM),
Mittelstrasse 43
3012 Bern

Kontaktperson Claudia Kuehni

E-Mail: claudia.kuehni@unibe.ch

Tel. +41 31 684 48 87

<https://www.raredisease.ch/>

[https://www.ispm.unibe.ch/research/research_registries_and_databa... ..](https://www.ispm.unibe.ch/research/research_registries_and_databa...)