

## Forum medizinische Register Schweiz

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

### SNLKG – Schweizerischen Nationalregisters für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

#### Kurzbeschreibung

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten sind die häufigste kraniofaziale Fehlbildung. In Absprache und unter Beteiligung aller Zentren, die an der Behandlung dieser Patienten beteiligt sind, haben wir ein Register der in der Schweiz wohnhaften Patienten aufgebaut, um den Stand der epidemiologischen Kenntnisse zu diesem Problem zu verbessern.

#### Weitere Informationen

<b>Fachrichtung</b>	Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinderchirurgie, Medizinische Genetik, Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, ORL, Andere: Kieferorthopädie
<b>Registertyp</b>	Epidemiologisch
<b>Datenarten</b>	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Andere: in der Schwangerschaft auftretende Ereignisse, welche die Krankheit verursachen können
<b>Status</b>	Aktiv, seit 2011
<b>Population</b>	Alle Kinder, die mit einer Lippen- oder Gaumenspalte geboren werden
<b>Periodizität</b>	Kontinuierlich
<b>Geografische Abdeckung</b>	National, vollständige Abdeckung, freiwillige Teilnahme seitens der Zentren.
<b>Trägerschaft</b>	Medizinische Fachgesellschaften, Universitäten
<b>Finanzierung</b>	Öffentlich
<b>Schnittstellen</b>	

<b>Datenerfassung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Papiergebunden</li> <li>• In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Teleform</li> <li>• Adobe Acrobat Form</li> </ul>
<b>In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)</b>	10 minutes
<b>Teilnahmepflicht</b>	Ja, Verpflichtung gegenüber dem Ethikausschuss
<b>Teilnahmemöglichkeit</b>	
<b>Einwilligung Patienten</b>	Ja
<b>Personenbezug</b>	Personenbezogen (der Rückschluss auf Personen ist möglich)
<b>Datenschutz</b>	Speicherung im abgesicherten internen Netzwerk hinter der Spital-Firewall des HUG. Anonymisierung der Daten vor der Analyse.
<b>Datenzugang</b>	
<b>Qualitätssicherung</b>	Validierung der Daten bei der Erfassung, mit einer zweiten periodischen Validierung durch den PI. Testbatterie zur Validierung der Daten (Duplicata, Inkongruenzen usw.) in der Datenbank. Bei fehlenden Daten oder bei einer Inkongruenz wird beim zusendenden Arzt nachgefragt.
<b>Berichterstattung</b>	

Betreiberinstitution

Kinderspital - Universitätsspital Genf

6, rue Willy-Donzé

1205 Genève

Kontaktperson      Giorgio La Scala

E-Mail:              [giorgio.lascala@hcuge.ch](mailto:giorgio.lascala@hcuge.ch)

Tel.                    +41 22 372 46 63

[https://www.swisscleftregistry.org/FR\\_Main.html](https://www.swisscleftregistry.org/FR_Main.html)

[https://www.swisscleftregistry.org/FR\\_PhysForm.html](https://www.swisscleftregistry.org/FR_PhysForm.html)