

Forum medizinische Register Schweiz

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

Schweizerisches Hämophilie-Register

Kurzbeschreibung

Das Schweizerische Hämophilie-Register soll eine hohe Datenqualität über Prävalenz von Hämophilie A und B sowie anderen schweren angeborenen Blutungskrankheiten, prophylaktischen und therapeutischen Einsatz von Faktorpräparaten und die Inzidenz von Hemmkörperentwicklungen in der Schweiz sicherstellen.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Orthopädische Chirurgie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2016
Population	Patienten mit Hämophilie oder anderen schweren Blutungskrankheiten.
Periodizität	Periodisch, jährlich
Geografische Abdeckung	National, Alle Hämophilie-Zentren der Schweiz sind beteiligt. Patienten, welche durch Hausärzte behandelt werden und in keiner Hämophilie-Zentrum angebunden sind, werden durch das Register nicht erfasst.
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften
Finanzierung	Privat
Schnittstellen	
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), RedCap

Teilnahmepflicht	Ja, Das Register wird durch das Schweizerische Hämophilie Register (SHN) geführt. Das Register ist Hauptbestandteil der Statuten.
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Es haben nur die jeweiligen Hämophilie-Ärztinnen/Hämophilie-Ärzte sowie berechnigte und klar bezeichnete Personen des Schweizerischen Hämophilie Netzwerkes (SHN) Zugang zu den unverschlüsselten Personendaten und zum Schlüssel.
Datenzugang	
Qualitätssicherung	Jährliches Monitoring der Zentren.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Schweizerisches Hämophilie Netzwerk

Steinwiesstrasse 75

8032 Zürich

Kontaktperson Albisetti Manuela

E-Mail: manuela.albisetti@kispi.uzh.ch

Tel. +41 44 266 71 38