Forum medizinische Register Schweiz

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

SCQM Foundation – SCQM - Foundation Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

Kurzbeschreibung

Die SCQM Foundation betreibt ein medizinisches Register für entzündlich rheumatische Krankheiten. Dieses unterstützt die Ärzte im Qualitätsmanagement der Behandlung dieser Erkrankungen und betreibt gleichzeitig eine Forschungsplattform für Langzeitstudien. Nebst den klinischen Daten führt SCQM eine Langzeitdokumentation-von Röntgenbildern und eine Biobank, in der DNA und Serum der Patienten zu Forschungszwecken eingelagert sind. Neben Arztdaten sammelt das SCQM Patient Reported Outcomes (PRO) wie Angaben zur Wahrnehmung der Krankheitsaktivität und sozio-ökonomische Daten. Das integrierte Feedbacksystem unterstützt den Arzt bei Therapieentscheidungen. Im SCQM werden schweizweit Daten zu folgenden Krankheiten gesammelt:•Rheumatoide Arthritis (RA)•Axiale Spondyloarthritis (axSpa)•Psoriasis-Arthritis (PsA)•Riesenzellarteriitis (RZA) •Polymyalgia rheumatica (PMR)Darüber hinaus verfügt das SCQM über ein Schwangerschaftsregister (RePreg).

Weitere Informationen

Fachrichtung	Rheumatologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 1997
Population	Patienten mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, ganze Schweiz
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften
Finanzierung	Privat

Schnittstellen	
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Webapp
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	zwischen 5 und 15 Min
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Der Datenschutz ist vollumfänglich gewährleistet. Die Daten werden in der Forschungsdatenbank anonymisiert gespiegelt. Wenn verschiedene in die Behandlung involvierte Ärzte Dateneinsicht haben wollen, muss dies durch den Patienten mit Unterschrift bestätigt werden. Mitarbeiter unterstehen Schweigepflicht, Passwortschutz.
Datenzugang	Ja, Datenzugang Rheumatologen haben Zugriff auf ihre eigenen Patienten und Daten zwecks Optimierung der Behandlungsqualität. Forschende können einen Studienantrag an die SCQM Geschäftsstelle richten. Dieser wird von den wissenschaftlichen Kommissionen und vom Stiftungsrat beurteilt. Bei Zustimmung erhält der Forschende einen Rohdatendump mit der Möglichkeit einer Unterstützung bei Datenanalysen und DataScience durch die SCQM Foundation
Qualitätssicherung	Gesichert durch Dateifeldervalidierung und Data cleaning im Rahmen von Forschungsprojekten,
Berichterstattung	Ja, Wissenschaftliche Publikationen, Jährlicher Geschäftsbericht

Betreiberinstitution

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

Kontaktperson Judith Safford
E-Mail: scqm@hin.ch
Tel. +41 43 268 55 77

https://www.scqm.ch/de/forschung/ueberblick/
https://www.scqm.ch/de/ueber-scqm/ueber-uns/
https://www.scqm.ch/de/medizinisches-fachpersonal/scqm-datenbank/
https://db.scqm.ch/
https://www.linkedin.com/company/scqm-foundation/