Forum medizinische Register Schweiz

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

SIBDCS – SWISS IBD Cohort study

Kurzbeschreibung

Die Swiss IBD Cohort Study (SIBDCS) ist ein von Schweizer Nationalfond (SNF) gefördertes Verbundprojekt aus universitären Instituten, Fachspitälern und niedergelassenen Ärzten, Pädiatern, Epidemiologen und Statistikern, das zum Ziel hat, chronisch entzündliche Darmerkrankungen (IBD) besser zu verstehen. Seit 2005 besteht die SNF-Förderung. Initiator der Studie war Professor Dr. Pierre Michetti. Derzeitiger Hauptverantwortlicher ist Prof. Dr. Gerhard Rogler aus Zürich. Bereits über 140 Veröffentlichungen konnten die Wissenschaftler der SIBDC publizieren.Beinahe 3350 Betroffene beteiligen sich an der SIBDCS. Für die Erforschung von IBD ist der Aufbau umfangreicher Datenbanken wichtig: so sind unter Wahrung strenger Datenschutzbestimmungen in der SIBDC zehntausende Patientendaten dokumentiert worden. Zudem ist eine "Biobank" am Inselspital in Bern unter der Leitung von Prof. Dr. Christoph Müller angesiedelt. Auf diesen Fundus haben die Mitglieder der SIBDCS für ihre Forschung Zugriff. In der letzten Antragsphase konnten wir nun einen besonderen Fokus auf die Zusammensetzung der Darmflora und auf Umweltfaktoren legen, die Schübe der Darmentzündung auslösen können. Dies führt zu einer Verbesserung des Verständnisses der Krankheitsursachen.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Neuropathologie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv, seit 2005
Population	Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen
Periodizität	Periodisch, jährlich
Geografische Abdeckung	National

Trägerschaft	Spitäler, Universitäten, Andere: SNF
Finanzierung	Öffentlich , SNF
Schnittstellen	
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Adobe Formulare
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	2 h
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Nur der behandelnde Arzt kann die Pseudonymisierung auflösen (wurde gefordert, um ggf. wichtige Befunde weitergeben zu können)
Datenzugang	Ja, Antrag an das Scientific Board mit entspr. SOP
Qualitätssicherung	Qualitätsmanager in der Datenbank
Berichterstattung	Ja, Wissenschaftliche Publikationen, Newsletter an teilnehmende Patienten, Pressemitteilungen des SNF

Betreiberinstitution

UniversitätsSpital Zürich, Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Rämistrasse 100
8091 Zürich

Kontaktperson Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler
E-Mail: gerhard.rogler@usz.ch
Tel. +41 44 255 24 01

https://ibdcohort.ch