Forum medizinische Register Schweiz

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

SNPSR – Swiss Neuropaediatric Stroke Registry

Kurzbeschreibung

Im Swiss Neuropaediatric Stroke Registry werden Kinder, welche in der Schweiz leben und einen arteriell-ischämischen Schlaganfälle (AIS) oder Sinusvenenthrombosen (SVT) haben, erfasst. AIS wurde wie folgt definiert: 1) ein akut einsetzender, fokaler neurologischer Ausfall und 2) eine Bestätigung der ischämischen Läsion mittels bildgebender Verfahren, wobei die Lokalisation der Läsion mit den neurologischen Symptomen übereinstimmt. Eine SVT zeigt sich durch fokale oder generalisierte Symptome, die mit einer SVT vereinbar sind, und es kann durch bildgebende Verfahren eine Thrombose im Sinusvenensystem bestätigte werden. Daten zu den Merkmalen der Patienten, den klinischen Parametern, der Akutbehandlung, den Risikofaktoren und der Nachkontrollphase wurden dem SNPSR-Studienzentrum anonym gemeldet. Nach zwei Jahren und nach 5 Jahren werden mittels Fragebögen Daten zu einem erneuten Auftreten, zu klinischen Problemen und zur Lebensqualität erhoben. bei Kindern mit neonatalem Schlaganfall wird zusätzlich nach zwölf Jahren eine neurologische und neurokognitive Nachuntersuchung durchgeführt.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Gefässchirurgie, Infektiologie, Medizinische Genetik, Orthopädische Chirurgie, Pneumologie, Radio-Onkologie/Strahlenth.
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2000
Population	Alle in der Schweiz lebenden Kinder
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National

Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten
Finanzierung	Stiftungsgelder/Drittmittel
Schnittstellen	Internationale pädiatrische Schlaganfall-Studie Ist die Anbindung an ein anderes Register geplant? Nationales Schlaganfallregister
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Access
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Unterschiedlich, in Etappen - es erfolgt auch eine klinische Untersuchung!
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Nein
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Pseudo-anonymisiert und Code für Personenenbezug separat aufbewahrt. In Datenbank anonyme Angaben.
Datenzugang	
Qualitätssicherung	Hin und wieder Kontrolle der Daten (meist vor Analysen). im Laufe der Jahre Datenerhebung optimiert
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Neuropaediatrie, Universitätskinderklinik, Inselspital 3010 Bern
Inselspital
3010 Bern

Kontaktperson Daniel Brechbuehl
E-Mail: daniel.brechbuehl@insel.ch
Tel. 0316323150