Forum medizinische Register Schweiz

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

SSCS – Swiss SLE Cohort Study

Kurzbeschreibung

Die Hauptziele der SSCS bestehen darin, 1) die Behandlung der Patienten mit systemischem Lupus erythematosus (SLE) in der Schweiz, einschliesslich der Präventionsmassnahmen, zu optimieren und zu standardisieren und 2) eine Infrastruktur und ein Erhebungsnetzwerk aufzubauen, welche die biomedizinische Forschung zu SLE fördern. Diese Ziele sollen durch die breite Erhebung von klinischen Daten und Labordaten bei einer grossen Zahl von Patienten mit einem bestätigten oder wahrscheinlichen SLE in der ganzen Schweiz erreicht werden. Gleichzeitig wird zu Forschungszwecken eine Bank mit Serum- und Zellproben aufgebaut. Die SSCS soll die Voraussetzungen für die epidemiologische Überwachung von SLE in der Schweiz schaffen. Zugleich soll sie einen Rahmen für multidisziplinäre und multizentrische Forschungsprojekte bieten, mit denen epidemiologische und klinische Fragen sowie Labor- und Präventionsfragen im Zusammenhang mit SLE angegangen werden. Ein weiteres wichtiges Ziel der SSCS ist es schliesslich, in der ganzen Schweiz Anstrengungen zur Zusammenarbeit zu fördern, um die wissenschaftlichen Auswirkungen von klinischen Studien und Grundlagenstudien auf die Versorgung von SLE-Patienten zu erhöhen.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Allgemeine/Innere Medizin, Angiologie, Nuklearmedizin, Pharmazeutische Medizin, Rheumatologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Andere: Biomarker
Status	Aktiv, seit 2009
Population	Alle Patienten mit neuem oder bereits diagnostiziertem SLE, die an einem Studienzentrum betreut werden, zur Teilnahme bereit sind und ihre Einverständniserklärung erteilt haben, werden aufgenommen

Periodizität	Periodisch, Kontinuierlich 1x/Jahr und bei Krankheitsschub
Geografische Abdeckung	National, Derzeit werden verschiedene Regionen nicht abgedeckt.
Trägerschaft	Andere: Verein Schweizerische SLE Kohortenstudie (ASSCS)
Finanzierung	Privat
Schnittstellen	
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Eigenentwicklung
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	15 Min.
Teilnahmepflicht	Ja, basierend auf der Basis der SSCS-Statuten
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Patientendaten und Blutproben werden anonym verarbeitet. Der Patient und das betreffende Studienzentrum werden anhand einer individuellen, fünfstelligen Nummer identifiziert.
Datenzugang	Ja, wissenschaftliches Projekt wird an den SSCS-Wissenschaftsrat gesandt
Qualitätssicherung	Es gibt verschiedene Niveaus, auf denen die Datenbank-Software die Daten internen Inkonsistenz-Prüfungen unterzieht. Der Datenmanager ist für die Integrität und Eig-nung der Daten verantwortlich.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Universitätsspitäler und ausseruniversitäre Einrichtungen der Schweiz

Kontaktperson Marten Trendelenburg
E-Mail: marten.trendelenburg@usb.ch
Tel. +41 61 265 46 65

https://www.swisslupuscohort.ch/index.html