Forum medizinische Register Schweiz

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

SSN – SwissSarcomaNetwork

Kurzbeschreibung

Sarkome sind eine relativ seltene und sehr komplexe Erkrankung. Die Diagnose und die Behandlung erfordert daher eine spezifische transdisziplinäre Expertise – weshalb das SwissSarcomaNetwork (SSN) ins Leben gerufen wurde. Die Mitglieder sind überregional und interdisziplinär vernetzt, was ein umfassendes Fachwissen ermöglicht. Somit profitieren die Spezialisten vom Austausch mit anderen Disziplinen, Institutionen und Fachpersonen, die sich ebenfalls mit Patientinnen und Patienten, welche an Sarkomen leiden, beschäftigen. Dank dem Fachwissen innerhalb des Netzwerks können Ärztinnen und Ärzte ihr Wissen und ihre Erfahrungen teilen, andere Sichtweisen mit einbeziehen und sich über neue Methoden austauschen. fördert eine fachlich fundierte und individuelle Behandlung für Patientinnen und Patienten mit Sarkomen. Speziell bei einer so komplexen und seltenen Krankheit ist die nationale und internationale Zusammenarbeit besonders wichtig. Da das Register mit dem Sarkomboard und dessen Management gekoppelt ist, werden alle Daten real-time erfasst und während des Tumorboards bereits überprüft. Das Datenregister soll dabei helfen, Qualitätsindikatoren zu erfassen und damit eine Weiterentwicklung zu ermöglichen, stets zugunsten der Patientinnen und Patienten.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Anästhesiologie, Chirurgie, Dermatologie und Venerologie, Gastroenterologie, Hämatologie, Herz- und thorakale Gefässchirurgie, Intensivmedizin, KI. Pharmakai. und Toxikol., Med. Onkologie, Pathologie, Pneumologie, Psychiatrie und Psychotherapie, Thoraxchirurgie, Tropen- und Reisemedizin, Urologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Technologie-/ Produktbezogene Daten, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv, seit 2017

Population	Personen mit Sarkomen
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, Deutsch- und Italienische Schweiz ist abgedeckt
Trägerschaft	Spitäler
Finanzierung	Finanzierung über Drittmittel
Schnittstellen	
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Adjumed.net
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	5-30 min
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen (der Rückschluss auf Personen ist möglich)
Datenschutz	Datenverwaltung via Adjumed Services AG. Datenschutz gemäss Konzept Adjumed. Serverstandort Schweiz. - Sicherheit Rechenzentrum: Kontaktlose Schlüsselkarten & biometrische Zugangssysteme. Personenvereinzelungsanlagen. Nur autorisiertes Personal und Kunden haben Zutritt zum Rechenzentrum. Zugang 24x7 möglich. Kameraüberwachung. Einbruchmeldeanlage - Serverstandort Schweiz - Für wissenschaftliche Auswertungen werden die Daten sobald möglich verschlüsselt. Sämtliche Auswertungen, die unter das HFG fallen, werden bei der zuständigen Ethikkommission eingereicht.
Datenzugang	Ja, Mitglieder des SwissSarcomaNetworks können Datenzugang beantragen.
Qualitätssicherung	Gemäss Konzept Adjumet.net.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution	Trägerverein SwissSarcomaNetwork LUKS, Spitalstrasse 6000 Luzern 16
Kontaktperson	Bettina Vogel
E-Mail:	office@sarcoma.surgery
Tel.	0412056628
Website	https://www.swiss-sarcoma.net/

https://www.swiss-sarcoma.net/