

Plateforme suisse des registres médicaux

Extrait de la plateforme en ligne des registres de la FMH (www.fmh.ch > [Thèmes > Qualité / ASQM > Registres > Plateforme suisse des registres médicaux](#)).

RSFLMP – Registre Suisse des fentes labio-maxillo-palatines

Brève description

Les fentes labio-maxillo-palatines sont la malformation cranio-faciale la plus fréquente. Nous avons créé un registre des patients suisses afin d'améliorer les connaissances épidémiologiques de ce problème, avec l'accord et la participation de tous les centres impliqués dans la prise en charge de ces patients.

Informations supplémentaires

Discipline	Chirurgie pédiatrique, ORL, Chirurgie plastique, Prévention et santé publique, Chirurgie orale et maxillo-faciale, Pédiatrie, Génétique médicale
Type de registre	Epidémiologique
Type de données	Données socio-démographiques, Maladie / diagnostic, Evénements pendant la grossesse pouvant causer la pathologie
Statut	Actif, depuis 2011
Population	Tout enfant né avec une fente touchant la lèvre ou le palais
Périodicité	Régulièrement
Couverture géographique	Nationale, Entièrement couverte, mais soumission volontaire depuis les centres, avec certains centres moins volontaires
Responsabilité	Discipline, Universités
Financement	Public
Interfaces	
Saisie des données	<ul style="list-style-type: none">• Sur papier• Sous forme numérisée (informatisée), Teleform• Adobe Acrobat Form
Temps nécessaire par cas	
Obligation de participation	Oui, Engagement face au comité d'éthique
Possibilités de participation	Non
Consent des patients	Oui
Données personnelles	De manière nominative

Protection des données	Speicherung im abgesicherten internen Netzwerk hinter der Spital-Firewall des HUG.
Accès aux données	Non
Assurance-qualité	Validierung der Daten bei der Erfassung, mit einer zweiten periodischen Validierung durch den PI. Testbatterie zur Validierung der Daten (Duplicata, Inkongruenzen usw.) in der Datenbank. Bei fehlenden Daten oder bei einer Inkongruenz wird beim zusendenden Arzt nachgefragt.
Rapports	

Institution exploitante

6, rue Willy-Donzé
1205 Genève

Responsable Giorgio La Scala
Adresse giorgio.lascala@hcuge.ch
électronique
Numéro de +41 22 372 46 63
téléphone

Website www.hug-ge.ch

http://www.swisscleftregistry.org/FR_Main.html
http://www.swisscleftregistry.org/FR_PhysForm.html

État actuel

2020