

Registre de patients

Un registre de patients rassemble des informations sur des individus, dont le diagnostic ou les facteurs de risque sont généralement spécifiques à une maladie. Certains registres de patients regroupent des personnes dont l'état de santé n'est pas le même et qui souhaitent prendre part à une recherche sur une maladie donnée. Les registres peuvent être financés et/ou gérés par des agences gouvernementales, des organisations à but non lucratif ou lucratif ou des cliniques.

Les registres de patients ont diverses utilisations. Par exemple, les registres de patients atteints de maladies rares peuvent servir à établir les caractéristiques de base de la maladie, la façon dont elle est prise en charge en clinique et son évolution pour les patients. Ils peuvent également être utilisés pour la mesure de l'efficacité clinique des traitements en situations réelles et pour l'évaluation de la qualité des soins prodigués aux patients.

Les registres d'essais cliniques collectent les données sanitaires de base des personnes qui acceptent d'être contactées sur la participation à de futurs essais cliniques. Accepter de figurer dans un registre ne signifie pas accepter d'être recruté dans un essai clinique. Accepter de figurer dans un registre de maladies peut parfois représenter une première étape vers la participation à un essai clinique, mais il n'y a pas de lien direct entre des essais spécifiques et les registres.