

Registro di pazienti

Un registro di pazienti è una raccolta d'informazioni relative a individui, di solito con una diagnosi specifica o fattori di rischio specifici per una malattia. Alcuni registri di pazienti cercano individui con diversi livelli di salute che potrebbero voler prendere parte a una ricerca relativa a una particolare malattia. I registri possono essere finanziati e/o gestiti da agenzie governative, organizzazioni no-profit, cliniche e organizzazioni commerciali.

I registri di pazienti hanno molteplici usi. Ad esempio, i registri per malattie rare possono essere utilizzati per stabilire le caratteristiche di base della malattia, in che modo viene gestita nelle cliniche e quali sono i risultati manifestati dagli individui. Altri utilizzi includono aiutare a misurare l'efficacia clinica dei trattamenti in ambienti di "mondo reale" e indagare sulla qualità della cura dei pazienti.

I registri degli studi clinici raccolgono informazioni sanitarie di base provenienti da persone che hanno dato il loro consenso a essere contattate riguardo alla partecipazione a futuri studi clinici. Fare da volontari per un registro non significa che la persona dia il proprio consenso a partecipare a uno studio clinico. A volte questo diventa il primo passo per prendere parte a uno studio clinico, ma registri e specifici studi non sono collegati direttamente.