

Rejestr pacjentów

Rejestr pacjentów to zbiór informacji o poszczególnych osobach, zwykle ze specjalnym rozpoznaniem lub konkretnymi czynnikami ryzyka choroby. Niektóre rejestry pacjentów uwzględniają osoby o różnym stanie zdrowia, które mogą chcieć uczestniczyć w badaniach dotyczących konkretnej choroby. Rejestry mogą zakładać i zarządzać nimi agencje administracji państwowej, organizacje non-profit, kliniki lub organizacje komercyjne.

Rejestry pacjentów mają wiele zastosowań. Na przykład rejestry obejmujące choroby rzadkie mogą być wykorzystywane do określania podstawowych cech choroby, sposobów jej leczenia w klinikach oraz uzyskiwanych wyników. Do innych zastosowań należą umożliwienie pomiarów skuteczności klinicznej leczenia w rzeczywistych warunkach i badania jakości opieki nad pacjentem.

W rejestrach badań klinicznych gromadzone są podstawowe informacje o zdrowiu osób, które zgodziły się na kontakt dotyczący udziału w przyszłych badaniach klinicznych. Dobrowolne zgłoszenie się do rejestru nie oznacza zarejestrowania w badaniu klinicznym. Dobrowolne zgłoszenie się do rejestru dotyczącego danej choroby może stanowić pierwszy krok na drodze do udziału w badaniu klinicznym, ale rejestry i badania nie są bezpośrednio połączone.