

Das Schweizerische Pädiatrische Nierenregister (SPNR) Und das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung

Das SPNR ist eine elektronische Datenbank, in der alle Kinder und Jugendlichen eingetragen werden, die seit 1972 in der Schweiz an Nierenversagen erkrankt sind und mit einem Nierenersatzverfahren - Dialyse und/oder Nierentransplantation - behandelt werden. Die Datenbank wird von allen Pädiatrischen Nierenspezialisten der Schweiz in Zusammenarbeit mit dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern geführt. Die verantwortlichen Kliniken sind in Basel, Bern, Genf, Luzern, St. Gallen und Zürich.

Zweck des SPNR ist es, durch die Sammlung und Auswertung dieser Daten die Ursachen des Nierenversagens bei Kindern zu erforschen, die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern und Spätfolgen zu verhindern. Dazu ist es wichtig, dass die Datenbank möglichst vollständig ist, d.h. Angaben zu allen betroffenen Kindern und Jugendlichen beinhaltet.

Die Datenbank wird von Ärzten geführt und ist streng geschützt. Für Auswertungen werden nur anonyme Daten verwendet. Dies bedeutet, dass weder Namen von PatientInnen, noch andere persönliche Angaben bekannt gemacht werden. Das SPNR besitzt eine rechtliche Bewilligung, die das Sammeln und die Auswertung dieser Daten erlaubt.

Alle PatientInnen, welche zur Zeit in den genannten Kinderspitälern behandelt werden und im SPNR eingetragen sind, werden durch die behandelnden Ärzte aufgeklärt und um ihre schriftliche Einwilligung gebeten.

PatientInnen, welche aufgrund ihres Alters nicht mehr in Kinderspitälern nachkontrolliert werden, möchten wir mit dieser Mitteilung auf das Register aufmerksam machen. Falls Sie damit einverstanden sind, dass Ihre Daten gespeichert und für die Forschung benützt werden können, müssen Sie nichts unternehmen.

Sie können aber auch verlangen, dass Ihre Daten anonymisiert werden. Dies hat keinerlei Einfluss auf die weitere medizinische Betreuung. Allerdings können anonymisierte Einträge nur sehr beschränkt für die Forschung verwendet werden. Für eine Anonymisierung Ihrer Daten melden sie sich schriftlich beim Schweizerischen Pädiatrischen Nierenregister, z.H. Frau PD Dr. med. C. Kuehni, ISPM, Universität Bern, Finkenhubelweg 11, 3012 Bern. Bitte geben Sie Ihren Namen / Vornamen / Geburtsdatum / Telefonnummer für allfällige Rückfragen vollständig an!

Wir danken Ihnen an dieser Stelle bestens, dass Sie die Forschung unterstützen und damit helfen, die bestmögliche Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Nierenversagen sicherzustellen.

Das Schweizerische Pädiatrische Nierenregister