

Forum medizinische Register Schweiz

Auszug aus der Register Online-Plattform der FMH-Website (www.fmh.ch > Themen > Qualität / SAQM > [Register](#)).

SPNR – Schweizerisches Pädiatrisches Nierenregister

Kurzbeschreibung

Das Schweizerische Pädiatrische Nierenregister (SPNR) ist ein nationales, bevölkerungsbezogenes Register für Kinder und Jugendliche mit terminaler Niereninsuffizienz in der Schweiz. Es befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng mit der Schweizerischen Arbeitsgruppe für Pädiatrische Nephrologie (SAPN) zusammen. Das SPNR hat zum Ziel, die Inzidenz zu beschreiben, Behandlungsstrategien zu überwachen und zu verbessern, Spätfolgen zu ermitteln und zur Verbesserung der Lebensqualität der PatientenInnen beizutragen. Neben Daten zur primären Nierenerkrankung werden auch Folgeerkrankungen, Behandlungen, Laborwerte, Grösse, Blutdruck, Transplantatsversagen, Todesfälle und Todesursachen registriert. Das SPNR wird maßgeblich dazu beitragen, die wissenschaftlichen Erkenntnisse zu den Langzeitresultaten des Nierenersatzverfahrens bei Kindern in der Schweiz zu verbessern.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Kardiologie, Medizinische Genetik, Pharmazeutische Medizin, Andere: Pädiatrische Nephrologie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität, Andere: Spätfolgen
Status	Aktiv, seit 1970
Population	Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 20 Jahren mit terminaler Niereninsuffizienz, wohnhaft und / oder behandelt in der Schweiz
Periodizität	Periodisch, jährlich

Geografische Abdeckung	National, vollständige Abdeckung: Kinder bis zum Alter von 16 Jahren Unvollständige Abdeckung: Jugendliche im Alter von 16 bis 20 Jahren
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	European Society for Paediatric Nephrology (ESPN) Registry Weitere Schnittstellen Swiss Renal Registry and Quality Assessment Program (SRRQAP), Swiss Transplant Cohort Study (STCS), Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR), National Institute of Cancer Epidemiology and Registration (NICER), Schweizer Wachstumsregister, Mortalitätsstatistik BFS.
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Microsoft Access
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Neuregistrierung: ca. 4 Std., jährliches Update: ca. 1 Std.
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Anfragen werden vom SPNR und vom Forschungsrat der Schweizerischen Arbeitsgruppe für Pädiatrische Nephrologie (SAPN) individuell beurteilt.
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (<i>indirekter Personenbezug via Code</i>)
Datenschutz	Schweigepflicht aller MitarbeiterInnen, Daten auf gesichertem Server, persönliches Login, Personendaten getrennt von Krankheitsdaten gespeichert, streng reglementierter Zugriff auf Personendaten, Datenaufbewahrung in verschlossenen Räumen, Datenauswertung anonymisiert
Datenzugang	Ja, Anfragen werden vom SPNR und vom Forschungsrat der Schweizerischen Arbeitsgruppe für Pädiatrische Nephrologie (SAPN) individuell beurteilt. Die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen muss gegeben sein.
Qualitätssicherung	Dateneingabe durch geschultes Personal; Vollständigkeits- und Plausibilitätskontrollen; Ergänzung von fehlenden Angaben in Rücksprache mit Datenlieferanten
Berichterstattung	Ja, Wissenschaftliche Publikationen, Jahresberichte

Betreiberinstitution

Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern

Mittelstrasse 43

3012 Bern

Kontaktperson Claudia Kuehni

E-Mail: claudia.kuehni@unibe.ch

Tel. +41 31 631 35 07

[https://www.ispm.unibe.ch/research/research_registries_and_databa... ..](https://www.ispm.unibe.ch/research/research_registries_and_databa...)