Forum medizinische Register Schweiz

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

SGS – Schweizer Wachstumsstudie, Swiss Growth Study

Kurzbeschreibung

Die Schweizer Wachstumsstudie (SGS) ist ein nationales, bevölkerungsbezogenes Register für Wachstumshormon (WH)-Behandlung bei Kindern in der Schweiz. Es befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng mit der Schweizer Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie zusammen. Bisher wurden rund 2000 Personen identifiziert, die in die SGS eingeschlossen werden können. Die SGS hat zum Ziel, therapierelevante Daten aller Personen, die in der Schweiz während ihrer Kindheit mit Wachstumshormon (WH) behandelt wurden, zu erfassen. Mit den Daten soll Nutzen (erreichte Körpergrösse), Lebensqualität und mögliche Spätfolgen (Krebsrisiko und Sterblichkeitsrisiko) nach WH-Behandlung im Kindesalter erforscht werden. Die SGS wird die wissenschaftlichen Kenntnisse zu Langzeitresultaten und -sicherheit der WH-Therapie bei Kindern in der Schweiz massgeblich verbessern und ermöglicht allenfalls die Anpassung der Behandlungsrichtlinien.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Kardiologie, Medizinische Genetik, Neurochirurgie, ORL, Pathologie, Pharmazeutische Medizin, Psychiatrie und Psychotherapie, Andere: Spätfolgen
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Technologie-/ Produktbezogene Daten, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv, seit 1985
Population	Es werden alle Personen erfasst, die seit 1985 in der Kindheit mit rekombinantem humanem Wachstumshormon in der Schweiz behandelt wurden.
Periodizität	Periodisch, bis 2011 retrospektiv, ab 2011 jährlich

Geografische Abdeckung	National, 2012: Zur Zeit keine Abdeckung von GE und VS.
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften, Spitäler, Universitäten
Finanzierung	Gemischt
Schnittstellen	Daten werden für Analysen gepoolt im Rahmen der Europäischen Studie "Safety and Appropriateness of Growth hormone treatment in Europe" (SAGhE) mit Registerdaten aus Frankreich, Belgien, Niederlande, Schweden, Deutschland, Italien, Grossbritannien Weitere Schnittstellen Patientenidentifikation erfolgt teilweise auch via Schweizer Kinderkrebsregister und Schweizer Pädiatrischem Nierenregister
Datenerfassung	• In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Microsoft Access 2007 und Epidata 3.1 • Übergang auf SQL-Server geplant
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Neuregistrierung: ca. 4 Std., jährliches Update: ca. 1 Stunde. Die Zeit beinhaltet Reise- und Organisationszeit, da die Daten vor Ort in den medizinischen Zentren erhoben werden. Die Adressvalidierung kann mehrere zusätzliche Stunden beanspruchen.
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Personenbezogen (der Rückschluss auf Personen ist möglich)
Datenschutz	Daten nur begrenztem Mitarbeiterkreis mit Schweigepflicht zugänglich; Datenbank verschlüsselt durch starken Algorithmus; Firewalls; Personendaten getrennt von Erkrankungsdaten gespeichert; Aufbewahrung aller Dokumente & Computer in verschlossenen Räumen; Auswertung der Daten nur anonymisiert.
Datenzugang	Ja, Anfragen werden individuell beurteilt durch die Schweizer Wachstumsstudie und das wissenschaftliche Komitee der Schweizer Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SGPED). Die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen muss gegeben sein.

Qualitätssicherung	Dateneingabe durch geschultes Personal; Automatisierte Kontrollen bei Dateneingabe; Plausibilitätskontrollen von Rohdaten; Ergänzung von fehlenden Angaben in Rücksprache mit Datenlieferanten
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen und Jahresberichte geplant

Betreiberinstitution

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern
Mittelstrasse 43
3012 Bern

Kontaktperson Claudia Kuehni
E-Mail: claudia.kuehni@unibe.ch