Forum medizinische Register Schweiz

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

SCCS – Schweizerische Hepatitis-C-Kohortenstudie

Kurzbeschreibung

'Die Schweizerische Hepatitis-C-Kohortenstudie wurde im Jahr 2000 mit Unterstützung der Schweizer Expertengruppe für virale Hepatitis (SEVHep) lanciert und von 2001 bis 2009 vom Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung unterstützt. Gegenwärtig wird sie von einer Stiftung finanziert. An dieser Kohortenstudie beteiligen sich acht Spitalzentren (die fünf Schweizer Universitätsspitäler und drei Referenzspitäler in St. Gallen, Lugano und Neuenburg). Sie hat den Zweck, Patientinnen und Patienten mit einer positiven Hepatitis-C-Serologie (derzeit rund 6000) über einen längeren Zeitraum zu beobachten. Dieses Ziel wird erreicht, indem (i) mit Hilfe von standardisierten Fragebögen klinische Daten und Labordaten erhoben werden und (ii) Plasmaproben und Proben von peripheren mononukleären Blutzellen aufbewahrt werden. Die daraus resultierende Datenbank (betrieben durch die Clinical Trial Unit der Universität Basel) und die aufbewahrten Proben werden anschliessend genutzt, um Forschungsprojekte im Bereich Hepatitis C durchzuführen. Weitere Informationen unter https://www.swisshcv.org

Weitere Informationen

Fachrichtung	Allgemeine/Innere Medizin, Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Nephrologie, Neuropathologie, Pathologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen
Status	Aktiv, seit 2000
Population	Erwachsene (>18 Jahre) mit einer positiven Hepatitis-C-Serologie (Nachweis von Antikörpern gegen HCV (Anti-HCV) im Serum)
Periodizität	Kontinuierlich

Geografische Abdeckung	National, an der Studie können alle in der Schweiz wohnhaften Personen teilnehmen; sie müssen jedoch in einem der acht Spitalzentren aufgenommen und kontrolliert werden, die sich an der Studie beteiligen.
Trägerschaft	Spitäler, Universitäten
Finanzierung	Gemischt , Die Kohorte ist durch eine Stiftung finanziert.
Schnittstellen	
Datenerfassung	Papiergebunden
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Variabel (zwischen 10 und 30 min.
Teilnahmepflicht	
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Jeder Fragebogen ist durch einen fünfstelligen Code gekennzeichnet. Der Identifikationsschlüssel ist nur den behandelnden Ärztinnen und Ärzten bekannt.
Datenzugang	Ja, durch die Einreichung eines Projekts - auch nur in Form einer einfachen Absichtserklärung - an den Wissenschaftlichen Ausschuss.
Qualitätssicherung	Range-checks bei der Erfassung der Daten. Überprüfung der Kohärenz der Daten. Zudem werden die Daten regelmässig an die teilnehmenden Zentren abgegeben.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Stiftung Schweizerische Hepatitis-C-Kohortenstudie
Service de Gastroentérologie et d'hépatologie, Hôpitaux Universitaires, rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève

Kontaktperson Francesco Negro
E-Mail: francesco.negro@hcuge.ch
Tel. +41 22 372 93 55