Forum medizinische Register Schweiz

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

SHCS – Schweizerische HIV Kohortenstudie

Kurzbeschreibung

Die Schweizerische HIV-Kohortenstudie wurde 1988 mit der Unterstützung des Bundesamtes für Gesundheit aufgebaut. Seit 2000 wird die Studie durch den Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung finanziert. Es handelt sich um eine Langzeit-Beobachtungsstudie zu HIV-Infizierten Personen, die in der Schweiz wohnhaft sind. In der Studie arbeiten sieben Zentren (die fünf Schweizer Universitätsspitäler sowie zwei Referenzspitäler in St. Gallen und Lugano), 16 Regionalspitäler und über 45 freipraktizierende Ärztinnen und Ärzte zusammen. Sie deckt mindestens 51% der Gesamtzahl der HIV-Infektionen ab, die seit Beginn der Epidemie den Schweizer Gesundheitsbehörden gemeldet wurden, 72% aller AIDS Fälle und schliesst 71% aller behandelten HIV-Infektionen ein. Für die Datenerhebung wird ein standardisiertes Protokoll verwendet. Bei der Aufnahme in die Studie werden verschiedene Daten erfasst, d. h. Geburtsjahr, Geschlecht und mutmasslicher Übertragungsweg. Bei jeder der halbjährlichen Nachkontrollen werden Labor- und klinische Daten beschafft. Auch die antiretrovirale Behandlung und alle weiteren Medikamente werden genau dokumentiert. Die SHCS betreibt eine Biobank mit >1.5 Mio. Plasma- und Zellproben. Die Studie dient als logistisches Netzwerk für zahlreiche Forschungsprojekte auf dem Gebiet von HIV, Koinfektionen, Komorbiditäten, sexuell übertragbare Infektionen und für epidemiologische und Grundlagenforschungsprojekte. Nähere Informationen unter: www.shcs.ch

Weitere Informationen

Fachrichtung	Infektiologie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Andere: Komorbiditäten / humangenetische Informationen, Resistenzinformationen
Status	Aktiv, seit 1988

Population	HIV-infizierte Personen welche in der Schweiz von Spezialärzten betreut werden.
Periodizität	Periodisch, zweimal jährlich
Geografische Abdeckung	National, die Lücken sind nicht geografisch abgegrenzt sondern durch jene Spezialärzte bedingt, die nicht an der Studie teilnehmen.
Trägerschaft	Spitäler, Universitäten, Andere: niedergelassene Fachärzte, die sich auf dem Gebiet der Infektionskrankheiten spezialisiert haben
Finanzierung	Öffentlich
Schnittstellen	Schweizerische Transplantationskohortenstudie, nationale Kollaborationen, verschiedene Internationale Kollaborationen (ART-CC, HIV Causal, RESPOND)
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), fürs Projekt entwickelt
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	Dateneingabe direkt vom behandelnden Arzt und administrativem Studienpersonal, Qualitätskontrollen zentral im Datenzentrum.
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Die Namen sind nur dem behandelnden Arzt bekannt. Schon die zur Erfassung weitergeleiteten Unterlagen sind anonym. Daten, welche zu einer Identifikation der Patienten missbraucht werden könnten (z.B. Geburtsdatum) werden nur an Forscher weitergegeben, wenn sie für die geplante Studie notwendig sind.
Datenzugang	Ja, es muss ein Forschungsgesuch eingereicht werden und ein Forscher aus unserem Netzwerk muss dabei Pate sein
Qualitätssicherung	Bei der Dateneingabe "range checks". Nach der Dateneingabe Kontrolle mit einem Computerprogramm der Datenkohärenz. Uebergabe einer Zusammenfassung der Daten an den Datenlieferanten. Jährliche Kontrolle mit dem Vergleich der Originaldokumente für eine Stichprobe der Studienteilnehmern.
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution	Schweizerische HIV Kohortenstudie	
	Kontaktperson	Kusejko Katharina
	E-Mail:	katharina.kusejko@usz.ch
	Website	www.shcs.ch

https://www.shcs.ch