



Das Schweizerische Pädiatrische Nierenregister (SPNR)

*In diesem Text wird der Einfachheit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich immer mit eingeschlossen.

Bitte lies diese Information sorgfältig durch.

Wir wollen Kindern helfen, die eine Nierentransplantation oder eine lange dauernde Dialyse brauchen. Dazu möchten wir dich fragen, ob du bereit bist, die Informationen zu deiner Erkrankung im Schweizerischen Pädiatrischen Nierenregister (SPNR) aufschreiben und auswerten zu lassen.

Was ist das SPNR?

Das SPNR befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng mit den Kindernierenärzten* zusammen. Das Register sammelt Informationen zur Nierenersatztherapie während der Kindheit und Jugend und wertet sie aus. Wir arbeiten dazu auch mit anderen Registern aus vielen Ländern Europas zusammen. Ein Kindernierenarzt hat das Register 1972 gegründet.

Welche Informationen werden aufgeschrieben?

Zu deinem Krankheitsverlauf wird aufgeschrieben, wie deine Nierenkrankheit heisst, welche Beschwerden du hast und hattest, wie du behandelt wirst und welche Messwerte deine Untersuchungen ergeben haben. Diese Angaben kommen von deinen Ärzten. Wir schreiben auch deinen Namen und den deiner Eltern mit eurer Adresse auf, und bei wem du in Behandlung bist.

Wozu werden meine Informationen aufgeschrieben?

Wir wollen herausfinden, was dir langfristig gut tut und dich möglichst gesund erhält.

Die Informationen im Register können zur Qualität beitragen, so dass du durch gut organisierte Spitäler und vernetzte Ärzte behandelt wirst.

Dank dem Register können wir Umfragen durchführen. Mit ihnen wollen wir herausfinden, wie deine Lebensqualität, deine Gesundheit und die medizinische Versorgung ist.

Mit den Informationen im Register messen wir die Häufigkeit von Nierenversagen während der Kindheit und Jugend in der Schweiz.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Du und deine Eltern können entscheiden, ob deine Informationen an uns gemeldet werden sollen. Die Weiterleitung der Daten ist freiwillig und du kannst auch später nein dazu sagen, ohne jemals einen Grund angeben zu müssen. Deine Entscheidung hat keinen Einfluss auf deine Behandlung.

Was nützt es dir, wenn du deine Informationen registrieren lässt?

Wir würden uns freuen, wenn du dich im Register erfassen lässt. Wir informieren deine Ärzte laufend über die Auswertungen. So kann deine künftige Behandlung und die von anderen betroffenen Kindern verbessert werden.

Hast Du noch Fragen?

Deine Ärzte beantworten gerne deine Fragen. Du kannst uns auch schreiben: Frau Dr. Elisabeth Maurer, wissenschaftliche Mitarbeiterin SPNR, ISPM, Universität Bern, Finkenhubelweg 11, 3012 Bern; (e-mail: elisabeth.maurer@ispm.unibe.ch).

Stationsleitung
Leitende Ärztin
Abteilung für Pädiatrische Nephrologie
Klinik

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Leitung SPNR
ISPM, Universität Bern, Finkenhubelweg 11
3012 Bern
Tel: 031 631 35 07 claudia.kuehni@ispm.unibe.ch