

Der Patientenbeirat STCS gibt Anliegen Transplantierter in der Forschung eine Stimme.

Foto: Franz Pfluegl, Wien

In der Forschung wird heute besonderer Wert daraufgelegt, die Sichtweise von Patienten besser zu integrieren. Zu der seit 2008 laufenden Swiss Transplant Cohort Study (STCS) wurde 2018 ein Patientenbeirat gegründet, der sich dieser Zielsetzung annimmt und die Bedürfnisse transplantierter Personen in die Forschungsprojekte (Studien) einbringt.

Mitglieder des Patientenbeirats STCS sind organtransplantiert und kennen das Thema aus nächster Nähe. Mit ihren unterschiedlichen Biographien und Lebenserfahrungen sehen sie die Organtransplantation aus einer anderen Perspektive als die Fachpersonen.

Der Patientenbeirat STCS engagiert sich auf verschiedene Weise in Forschungsprojekten. Konkret bedeutet dies:

Bei der Vorbereitung einer Studie

- Mitarbeit im wissenschaftlichen Beirat der STCS, der die geplanten Studien im Vorfeld begutachtet
- Formulierung von Anliegen, die in den Forschungsarbeiten untersucht werden sollen

Bei der Durchführung einer Studie

- Begleitung und Beratung der Forschenden, vor allem wenn sich die Studie direkt an Patienten richtet

Beim Abschluss einer Studie

- Zusammenfassung der Studie und ihrer Ergebnisse in verständliche Alltagssprache

Die Zusammenarbeit von Betroffenen und Forschenden führt zu Studien, deren Ergebnisse für transplantierte Personen und ihr Umfeld von zentraler Bedeutung sind und Antworten auf Fragen des Alltags bieten.

Damit will der Patientenbeirat STCS eine Brücke sein zwischen der Wissenschaft und der Lebenswelt organtransplantierter Menschen. Dadurch sollen aber nicht die Vereine und Organisationen konkurriert oder ersetzt werden, welche im Rahmen gezielter Selbsthilfe und gesellschaftlichen Anlässen bereits wichtige Arbeit leisten.

Wer sich angesprochen fühlt und beim Patientenbeirat STCS mitarbeiten möchte, ist herzlich willkommen! Die Treffen finden viermal pro Jahr statt.

Die Swiss Transplant Cohort Study (STCS)

Die Schweizerische Transplantationskohortenstudie (englisch: Swiss Transplant Cohort Study - STCS) wurde im Mai 2008 gegründet. In dieser Studie werden Daten von Patienten vor und nach einer Transplantation gesammelt. Das ist eine Vorgabe des Bundesamts für Gesundheit, welches regelmässig über die Ergebnisse der Studie informiert wird.

An der Studie nehmen Personen teil, denen nach Mai 2008 ein Organ (z.B. Niere, Leber, Herz oder Lunge) transplantiert wurde.

Alle sechs schweizerischen Transplantationszentren sind an der Studie beteiligt. Sie sammeln die Daten zu festgelegten Zeitpunkten: Vor der Transplantation, sechs Monate danach und fortan jährlich. Sie leiten diese verschlüsselt an die zentrale Datenbank weiter.

Die STCS ist ein wissenschaftliches Projekt. Die Datenbank bietet eine umfassende Grundlage für Forschungsprojekte. Dank verschlüsselt gespeicherter Daten sind keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen möglich. Der Datenschutz ist somit immer gewährleistet.

Die Studie wird von einem Executive Office (EO) geleitet. Das STCS-Lenkungsgremium, das Board of Representatives (BOR), besteht aus Vertretern aller sechs Transplantationszentren. Das Datenzentrum ist am Universitätsspital Basel angesiedelt.

Innerhalb der STCS gibt es Forschungsgruppen, die auf unterschiedliche Themen spezialisiert sind, wie zum Beispiel Infektionserkrankungen, Genetik, oder Themen, die das alltägliche Leben transplantierter Personen betreffen (z.B. Medikamenteneinnahme, Schlaf, Lebensqualität, ...).

Ein wissenschaftlicher Ausschuss begutachtet die geplanten Forschungsprojekte, die von in- und ausländischen Forschungsteams eingereicht werden, auch daraufhin, ob sie den Standards entsprechen und durchführbar sind. Darauf folgt eine Prüfung durch die Ethikkommission. Erst dann erhalten die Forschenden die Erlaubnis, die notwendigen Daten für ihre Analysen zu verwenden.

Mit Beginn des Jahres 2020 wurden schon mehr als 140 Forschungsprojekte in der STCS durchgeführt. Weitere Informationen finden Sie unter

➡ www.stcs.ch.

Edition 2020 05

Kontakt:

Dr. Sonja Beckmann
Pflegewissenschaft - Nursing Science (INS), Universität Basel
Bernoullistrasse 28 | 4056 Basel | Schweiz
sonja.beckmann@unibas.ch