



Nationales Register für heimbeatmete Kinder

Ref. 2021-11

Originaltitel: Swiss registry of children with home respiratory support

Antragsteller: Dr. Sophie Guérin, Universitätsspital Lausanne, CHUV

Zusammenfassung

Das vorliegende Projekt hat das Ziel, ein nationales Register für Kinder mit langfristiger Heimbeatmung aufzubauen, um deren Versorgung zu verbessern und zu vereinheitlichen.

Um das Ziel zu erreichen, untersuchen die Forschenden die demografische Entwicklung dieser Bevölkerungsgruppe, die Gründe für eine Heimbeatmung, deren Wirksamkeit und Verträglichkeit sowie die Lebensqualität der kleinen Patientinnen und Patienten.



(Junge mit Heimbeatmung)

Hintergrund – Heimbeatmung von Kindern

Die Heimbeatmung («Home Respiratory Support», HRS) wird eingesetzt, um schwere Atemstörungen wie Atemstillstand oder eine ungenügende Atmung zu korrigieren. Es gibt ein breites Spektrum von Krankheiten, die solche Probleme verursachen: z.B. neuromuskuläre Krankheiten, zerebrale Lähmung, Lungenkrankheiten im Endstadium oder Kopfdeformationen.

Auch wenn HRS nur selten bei Kindern eingesetzt wird, haben die Fallzahlen in den letzten Jahrzehnten weltweit stark zugenommen. Obwohl die Fallzahlen in der Schweiz gestiegen sind, wurden seit 2001 offiziell keine Fälle mehr gemeldet.

Ziele und Methoden – Besser Verstehen durch Informationen

Ein nationales Register für Kinder mit langfristiger Heimbeatmung hat das Ziel, die Umstände von betroffenen Kindern zu beschreiben und sie prospektiv zu begleiten. Ferner sollen die medizinischen Massnahmen untersucht werden: dazu gehören die Technik der HRS, Risikofaktoren und Management von HRS-Komplikationen, Risikofaktoren für Krankenhausaufenthalte bei Verschlimmerung der Krankheit sowie die Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien. Mit diesen Informationen lässt sich das Versorgungsniveau verbessern und standardisieren.

Die Forschergruppe um Sophie Guérin geht davon aus, dass in die Studie alle in der Schweiz behandelten Kinder unter 18 Jahren einbezogen werden. Mit dem schriftlichen Einverständnis der Betroffenen und/oder der Eltern werden jährlich Daten aus den aktuellen medizinischen Akten erhoben.

Es werden keine zusätzlichen Tests erforderlich sein.

Bedeutung – Die Vorteile des Registers

Die Forschenden erwarten folgende Vorteile für die Kinder und deren Betreuer:

- Schaffung eines spezialisierten Netzwerks zur Verbesserung und Vereinheitlichung der Versorgung der betroffenen Kinder sowie die Entwicklung nationaler Empfehlungen.
- Mehr Kenntnisse über die Verschlimmerung der Krankheiten und HRS-Komplikationen (Häufigkeit, Ursachen und Risikofaktoren), um die Prävention und Behandlung zu verbessern.
- Genauere Informationen über die Betroffenen und ihre Familien sowie über die zu erwartende Entwicklung von HRS und deren Komplikationen anhand aktueller Daten.
- Ermitteln der Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien, sowie Bewertung von deren Lebensqualität.
- Schützen der Interessen von Betroffenen und Begründen bzw. Fordern von Investitionen.
- Erleichterung des Zugangs der Betroffenen zu nationalen und internationalen Forschungsprogrammen.

Dauer des Projekts

Das Projekt startet Anfang 2022 und dauert voraussichtlich zwei Jahre. Das nationale Register soll so lange bestehen, wie es die Finanzierung erlaubt.

Projektfinanzierung	Betrag
Forschungsbudget Total	CHF 69'900
Förderbeitrag Dritter zugesagt / erhalten	CHF 0
Förderbeitrag bei Lungenliga Schweiz nachgesucht	CHF 64'900
Durch Forschende zu akquirierender Betrag	CHF 0
Beitrag Forschungsförderungsfonds Lungenliga	CHF 19'400
Benötigte Spenden Dritter	CHF 45'400

