

HSBest im Überblick

HSBest ist das größte Patientenregister zur Hidradenitis suppurativa/ Acne inversa in Deutschland. Es wurde im Jahr 2020 gegründet und umfasst mittlerweile über 700 Patienten (Stand: 04/2023).

Zielsetzung des Registers ist die Evaluation von Versorgungsqualität sowie Sicherheit und Wirksamkeit therapeutischer Maßnahmen in der Routineversorgung der Acne inversa, unabhängig vom Therapieregime. Nach Registereinschluss durch den behandelnden Dermatologen werden die Patienten in Abständen von zunächst 3, im Verlauf 6 Monaten einbestellt und der Krankheits-/Behandlungsverlauf über insgesamt 5 Jahre dokumentiert.

HSBest Eckdaten

Studiendesign: Patienten:	Prospektive Kohortenstudie seit 2020 Erwachsene (≥ 18 Jahre) mit klinisch diagnostizierter Hidradenitis suppurativa/ Acne inversa
Auftraggeber:	Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen
Registerzentrale:	Competenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie (CVderm) Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Registerleitung:	Prof. Dr. Matthias Augustin
Registerzentren:	Dermatologische Praxen und Kliniken
Vernetzung mit:	ERHS: European Registry for HS EHSF: European Hidradenitis Suppurativa Foundation

Werden Sie HSBest-Partner

Helfen Sie die Versorgungsqualität für Acne inversa-Patienten zu verbessern und werden Sie HSBest-Partner.

Die Anmeldung ist per E-Mail an info@hsbest.de oder direkt unter www.hsbest.org möglich. Die Registerunterlagen werden Ihnen umgehend zugesandt.

Besuchen Sie uns im Internet

www.hsbest.org

Dort finden Sie alle wichtigen Informationen und aktuelle Hinweise:

- Anmeldeformulare
- Registerunterlagen für teilnehmende Praxen
- Projekt- und Schulungsmaterial
- Patienteninformationen
- Aktuelle Projektstände
- Newsletter

Förderer oder wissenschaftliche Kooperationspartner 2023 sind die pharmazeutischen Unternehmen:

Novartis Pharma GmbH

Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP)
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Fon 040 7410-54498
Fax 040 7410-57227

info@hsbest.de

Werden Sie HSBest-Partner!

Vorwort

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

mit dem deutschen Hidradenitis suppurativa-Register HSBest haben wir das erste deutsche Krankheitsregister zur Acne inversa aufgebaut. Es hat zum Ziel, die Therapieverläufe von Patienten mit Acne inversa in Deutschland im Langzeitverlauf zu analysieren. HSBest wurde in Anlehnung an das europäische HS-Register ERHS konzipiert.

Mit inzwischen über 700 Patienten erfassen wir laufend die Versorgungsqualität unserer Patienten und erweitern unsere nationale Datenbank für medizinische, wissenschaftliche und versorgungspolitische Zwecke. Die Daten aus HSBest bieten eine Orientierung in der sich kontinuierlich wandelnden Versorgungslandschaft. So werden z. B. auch neu zugelassene Arzneimittel sofort in die Beobachtung aufgenommen und deren Nutzen und Sicherheit analysiert.

Wir laden Sie herzlich ein, sich aktiv an HSBest zu beteiligen. Die Teilnahme sowie die Nutzung des Registers sind kostenfrei, die regelmäßigen Meldungen der Daten werden angemessen vergütet.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung und Teilnahme.

Mit freundlichen Grüßen



Augustin

Prof. Dr. Matthias Augustin
Registerleiter



Kirsten

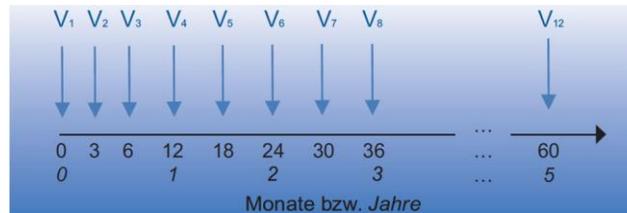
Dr. Natalia Kirsten
Leiterin des wissenschaftlichen
Beirats

Ihre Aufgaben als HSBest-Partner

Sie begleiten Ihre an HSBest gemeldeten Patienten regelmäßig in Ihrer Praxis/Ambulanz.

HSBest-Visiten:

Zuerst drei vierteljährliche, dann regelmäßig halbjährliche Termine beim Dermatologen (V₁₋₁₂)



Teilnehmende Praxen/Kliniken erhalten Honorare in Anlehnung an die GOÄ.

Die Befunde werden direkt via Tablet/PC in das web-basierte Register eingepflegt, an HSBest übermittelt und auf einer dezentralen, verschlüsselten Datenbank gesichert. Auf diese Weise werden mit HSBest Erkenntnisse über die Langzeittherapie der Acne inversa

HSBest Ziele

HSBest gewinnt Langzeitdaten zur Wirksamkeit der in Deutschland für Acne inversa zugelassenen Systemtherapeutika sowie zu Patient Related Outcomes und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Profitieren Sie als HSBest-Partner

Haben Sie Teil an der wachsenden Datenbasis und nutzen Sie die HSBest-Auswertungen.

Ihre Vorteile:

- Leitliniengerechte Dokumentation Ihrer ärztlichen Tätigkeit
- Neue Erkenntnisse zur Langzeittherapie der Acne inversa
- Aktive Mitwirkung an der Optimierung der Versorgung
- Stärkung der Zusammenarbeit von Arzt und Patient

Auswertung und Schutz Ihrer Daten

Die Befunde aus den HSBest-Visiten werden können zur Analyse definierter Fragestellungen angefordert und ausgewertet werden. Darüber hinaus erfolgen durch das IVDP regelmäßige, aktualisierte Auswertungen.

HSBest-Routineberichte:

- Jährliche Berichte an DDG und BVDD
- Halbjährliche individuelle Outcome-Berichte für die Zentren
- Regelmäßige Newsletter an die Registerzentren
- Wöchentlich Aktuelles im Internet (www.hsbest.org)

Die Berichterstattung innerhalb des Registers erfolgt stets pseudonymisiert, wissenschaftliche Analysen und Veröffentlichungen erfolgen anonymisiert. Ein Rückschluss auf einzelne Patienten ist damit ausgeschlossen.

HSBest unterstützt Sie!

HSBest hilft Ihnen gern, die Registerarbeit in Ihrem Praxisbetrieb zu erleichtern. HSBest stellt Ihnen Maßnahmen zur Integration des Registers in die Routine zur Verfügung.

HSBest-Support:

- Hurley/IHS4-Trainings für Arzthelferinnen
- Praxis-Management für teilnehmende Dermatologen
- Regionale / online Schulungs- und Austauschveranstaltungen
- Zentrale Registerveranstaltungen und -schulungen
- Registerhotline für Ärzte und nicht-ärztliches Fachpersonal