

HSBest im Überblick

HSBest ist das größte Patientenregister zur Hidradenitis suppurativa/Acne inversa (HS/AI) in Deutschland. Es wurde im Jahr 2020 gegründet und umfasst mittlerweile über 900 Patienten (Stand: 04/2025). HSBest ist Teil der Dermregister.com Plattform.

Zielsetzung des Registers ist die Evaluation von Versorgungsqualität sowie Sicherheit und Wirksamkeit therapeutischer Maßnahmen in der Routineversorgung der Hidradenitis suppurativa/Acne inversa, unabhängig vom Therapieregime. Nach Registerabschluss 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. Jede Visite wird vergütet.

HSBest Eckdaten

Studiendesign	Prospektive Kohortenstudie seit 2020
Patienten	Erwachsene (≥ 18 Jahre) mit klinisch diagnostizierter Hidradenitis suppurativa/Acne inversa
Registerzentrale	Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Registerleitung	Prof. Dr. M. Augustin, Prof. Dr. F. Bechara, Dr. R. v. Kiedrowski, Prof. Dr. C. Zouboulis
Registerzentren	Dermatologische Praxen und Kliniken
Kooperation	ERHS: European Registry for HS EHSF: European Hidradenitis Suppurativa Foundation, Hautnetz Deutschland e. V. DDG, BVDD
Registerzentren	Dermatologische Praxen und Kliniken
Im Auftrag von	Hautnetz Deutschland e. V., DDG, BVDD

Werden Sie HSBest-Partner

Helfen Sie die Versorgungsqualität für Patienten mit Hidradenitis suppurativa/ Acne inversa 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.

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 sind die pharmazeutischen Unternehmen

Novartis Pharma GmbH
UCB 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

Überreicht durch:

Werden Sie HSBest-Partner!

Besuchen Sie uns im Internet

www.hsbest.org



Willkommen

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

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

Mit inzwischen über 900 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

Prof. Dr. Matthias Augustin
Registerleiter

Prof. Dr. Falk Bechara
Registerleiter

Dr. Ralph von Kiedrowski
Registerleiter

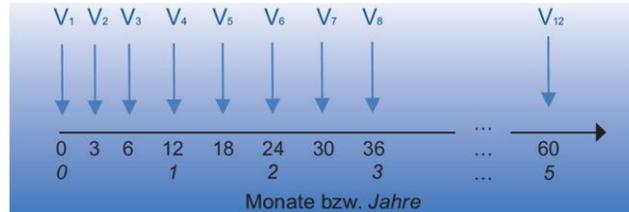
Prof. Dr. Christos C. Zouboulis
Registerleiter

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 oder PC in das Web-basierte Register eingepflegt, an HSBest übermittelt und auf einer dezentralen, verschlüsselten Datenbank gesichert.

HSBest Ziele

HSBest gewinnt Langzeitdaten zur Wirksamkeit der in Deutschland für HS/AI zugelassenen Systemtherapeutika sowie zu patientenberichteten Ergebnissen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Profitieren Sie als HSBest-Partner

Werden Sie Teil der wachsenden Datenbasis und nutzen Sie die fundierten HSBest-Auswertungen.

Ihre Vorteile:

- Leitliniengerechte Dokumentation Ihrer ärztlichen Tätigkeit
- Neue Erkenntnisse zur Langzeittherapie der HS/AI
- 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 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. Durch die identische Benutzerführung von einer einzigen Oberfläche können alle Dermregister gleichermaßen genutzt werden, also auch ADBest-TREAT für atopische Dermatitis, PPBest für PPP/GPP, CPGBest für chronische Prurigo, VitiBest für Vitiligo und HEBest für das chronische Handekzem.

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