

Hamburg, 07.08.2024

Patientenregister „PsoBest“ - Nutzen und Sicherheit der systemischen Psoriasis-Therapie im Langzeitverlauf

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer an PsoBest,

wir bedanken uns herzlich für Ihre Teilnahme am Register PsoBest. Mit der Analyse der gesammelten Informationen über die Wirksamkeit, den Patientennutzen und die Sicherheit der eingesetzten Therapien können wir dank der Unterstützung von Ihnen und vieler anderer Patientinnen und Patienten die Behandlung der Psoriasis stets weiter optimieren.

In den vergangenen 15 Jahren ist das Register deutlich gewachsen, so dass bereits über 24.000 Patientinnen und Patienten mit Psoriasis teilnehmen. Dies ist ein großer Erfolg, an dem auch Sie teilhaben.

Um das Register weiterhin erfolgreich betreiben zu können, müssen die Daten zukünftig digital erfasst werden. Dies beginnt Ende 2024. In diesem Zuge haben wir die Patienteninformation und Einwilligungserklärung nach dem internationalen Standard aktualisiert und umfassend überarbeitet. Wir bitten Sie, diese entsprechend zu zeichnen.

Für Sie ändert sich prinzipiell nur, dass wir die Patientenbögen zukünftig digital erfassen werden, sobald Ihre Praxis/Klinik auf die digitale Erfassung umgestellt wurde. Die Art der Fragen und die Abläufe bleiben alle gleich.

Folgende wesentliche Punkte haben wir in der neuen Version 6 der Patienteninformation und Einwilligung umgesetzt:

- Anpassung der Patienteninformation und Einwilligung an die aktuelle Vorlage (inkl. einseitiger Übersicht und weiterer Kapitel (u.a. Nutzen und Risiko))
- Zusammenführung der DSGVO und der Patientenaufklärung in ein Dokument
- Aktualisierung von Kontaktdaten des Registers
- Aktualisierung der Mitglieder des wiss. Beirates des Registers
- Detaillierte Beschreibung der Abläufe des Registers und der Datenverarbeitung auf Papier und digital inkl. des Datenschutzes und der Rechte der Teilnehmenden.

Durch diese umfassende Überarbeitung ist es leider nötig, dass alle Patientinnen und Patienten, die weiterhin aktiv an PsoBest teilnehmen wollen, dieses neue Dokument unterschreiben müssen. Ohne Ihre erneute Zustimmung ist eine weitere Teilnahme an PsoBest nicht möglich.

Mit besten Grüßen,

Ihr PsoBest-Team