

Adressaten:

- Spitäler mit am 1. Januar 2024 in Kraft getretenem Leistungsauftrag in einem oder mehreren der fünf Teilbereiche des HSM-Bereichs «Komplexe Neurologie, Neurochirurgie und Neuroradiologie»
- Kantonale Gesundheitsdirektionen
- Mitglieder der Begleitgruppe HSM Neurologie, Neurochirurgie und Neuroradiologie

Versand per E-Mail

10-9-5-2 / MF

Bern, 8. November 2024

Datenerfassung im Swiss Neuro-HSM Register (SNHR) rückwirkend per 1. Januar 2024

Sehr geehrte Damen und Herren

Gemäss den Beschlüssen über die Zuteilung der Leistungsaufträge im Bereich der hochspezialisierten Medizin (HSM): Komplexe Neurologie, Neurochirurgie und Neuroradiologie¹ vom 9. März 2023 sind die Leistungserbringer mit HSM-Leistungsauftrag zur einheitlichen Erhebung und Übermittlung der Angaben des «Minimalen Datensatzes» an das HSM-Register für jede HSM-Patientin und jeden HSM-Patienten verpflichtet. Zudem ermächtigen sie den Registerbetreiber, die im HSM-Register erhobenen Daten an das HSM-Projektsekretariat weiterzuleiten.

Die Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS) wurde von der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) beauftragt, das HSM-Register für die fünf Teilbereiche der komplexen Neurologie, Neurochirurgie und Neuroradiologie, Swiss Neuro-HSM Register (SNHR) aufzubauen und zu betreiben.

Gerne informieren wir Sie darüber, dass die Datenbank für das SNHR zwischenzeitlich fertiggestellt wurde und damit Daten retrospektiv per 1. Januar 2024 eingepflegt werden können.² Eine erste Berichterstattung an die IVHSM-Organen wird 2025 erfolgen und die Daten für das Jahr 2024 umfassen.

Zugang zum Register

Um die Dateneingabe im Register zu ermöglichen, benötigt die SFCNS-Geschäftsstelle von allen beteiligten Leistungserbringern die Personenangaben der lokal für die Dateneingabe verantwortlichen Personen. Dabei muss für jede Person festgelegt werden, für welche HSM-Teilbereiche sie zuständig ist (Name, Institution, E-Mail-Adresse, Telefonischer Kontakt, HSM-Teilbereich(e)). Mit diesen Angaben kann durch das Departement Klinische Forschung des Universitätsspitals Basel eine Zulassung mit Freischaltung zur Dateneingabe erfolgen. Die Angaben müssen bis spätestens **4. Dezember 2024** der Geschäftsstelle der SFCNS (sfcns@imk.ch) gemeldet werden.

¹ Die Beschlüsse betreffend die Teilbereiche «Funktionelle Neurochirurgie» ([BBl 2023 1042](#)), «Prächirurgische Epilepsiediagnostik (Phase II)» ([BBl 2023 1043](#)), «Chirurgische Behandlung der refraktären Epilepsie» ([BBl 2023 1044](#)), «Behandlung von vaskulären Erkrankungen des zentralen Nervensystems (ZNS)» ([BBl 2023 1046](#)) und «Behandlung von seltenen Rückenmarkstumoren» ([BBl 2023 1045](#)) wurden am 25. April 2023 im Bundesblatt publiziert und traten am 1. Januar 2024 in Kraft.

² Eine Übersicht des pro Teilbereich definierten Datensatzes findet sich in der Excel-Datei in der Beilage.

Dateneingabe

Die Dateneingabe 2024 ist als Pilotprojekt vorgesehen. Änderungen am definierten Datensatz sind möglich, immer unter dem Aspekt, dass die Registerdaten der Überprüfung der Qualität dienen. Die Betroffenen Fachgesellschaften werden Delegierte ernennen, die als Arbeitsgruppe tätig sind um die Vollständigkeit der Dateneingaben sowie die Qualität des Datensatzes zu überprüfen. Diese Arbeitsgruppe wird Änderungen bei anerkanntem Bedarf vorschlagen können.

Der jährliche Datensatz für die neu aufgenommenen Fälle wird durch die SecuTrial-Verantwortlichen des Departements Klinische Forschung des Universitätsspitals Basel auf den 30. Juni des jeweiligen Folgejahres aufbereitet. Das bedeutet, dass die Eingaben durch die HSM-Zentren jeweils bis zum 30. April des Folgejahres abgeschlossen sein müssen. Danach wird die Datenbank für das entsprechende Analysejahr geschlossen, und weitere Änderungen sind nicht mehr möglich. Entsprechende Avisierungen erfolgen an die gemeldeten Delegierten.

Ein Schulungsnachmittag wird im Rahmen eines Kick-off-Meetings angeboten und befindet sich in Planung; Datum und Ort werden rechtzeitig bekannt gegeben.

Finanzierung

Die Kosten für die Erstellung der Datenbank werden durch einen Kredit der SFCNS getragen. Die laufenden Kosten für Erhalt und Pflege der Datenbank sowie das Erstellen des jährlichen Rapportes wird durch die Geschäftsstelle SFCNS den beteiligten Leistungserbringern in Rechnung gestellt. Es ist mit Gesamtkosten von ca. 6'000 CHF/Jahr zu rechnen, die den beteiligten Leistungserbringern in Abhängigkeit der Anzahl Teilbereiche und im Register aufgenommenen Fälle in Rechnung gestellt werden.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Matthias Fügi, PhD
Projektleiter Hochspezialisierte Medizin

Prof. Dr. med. Luca Remonda
Präsident SFCNS

Prof Dr. med. Philippe Lyrer
Pastpräsident SFCNS,
Vorsitz Task Force Swiss-Neuro HSM Register

Beilagen:

- Datensatz als Excel-Datei