

A photograph of a woman with blonde hair swinging happily on a swing set. She is wearing a light blue button-down shirt. The background is slightly blurred, showing an outdoor setting.

SCQM

Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

Gut für Sie und gut für die Forschung

**Das Patientenregister für
entzündlich-rheumatische
Erkrankungen**



SCQM: Für neue Erkenntnisse und für bessere Behandlungen

Rund 200'000 Menschen sind in der Schweiz von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen. Dennoch sind viele medizinische Fragen ungeklärt. Das möchten wir ändern: Mit einem Patientenregister für entzündlich-rheumatische Erkrankungen. Mit hochwertigen Daten. Und für neue Therapieansätze – sowohl für Sie als auch für kommende Generationen.

Die SCQM Foundation und das Schweizer Patientenregister

Das Schweizer Patientenregister wurde 1997 von der SCQM Foundation lanciert. Unser Ziel: Wir möchten neue Wege in der Rheumatherapie ermöglichen. Dabei setzen wir auf eine enge Zusammenarbeit von Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten und Forschenden. Für Sie als Patientinnen und Patienten heisst das: Sie können unsere Arbeit aktiv unterstützen – mit Ihrer Teilnahme am SCQM-Patientenregister.

Das Wichtigste auf einen Blick

- Das SCQM ermöglicht Forschung für neue Behandlungen bei entzündlichem Rheuma.
- Dafür führen wir ein Patientenregister, das fundierte Daten für die Forschung bereitstellt.
- Die Daten werden von ärztlichen Fachpersonen und von Betroffenen erhoben.
- Unser Register existiert für Betroffene – und nur dank Betroffenen. Werden auch Sie Teil davon.

Interessiert? Dann informieren Sie sich auf scqm.ch oder fragen Sie Ihre Rheumatologin oder Ihren Rheumatologen.

Das Patientenregister: Fundierte Daten für Ihre Therapie

Ihre Teilnahme am Patientenregister ermöglicht Ihnen, Ihre eigene Therapie besser zu überwachen und zu steuern. Durch die übersichtliche Darstellung der einzelnen Krankheitsaspekte ergibt sich ein besseres Verständnis für die komplexen Zusammenhänge bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. SCQM ermöglicht somit eine solide Entscheidungsgrundlage für eine optimierte Behandlung.

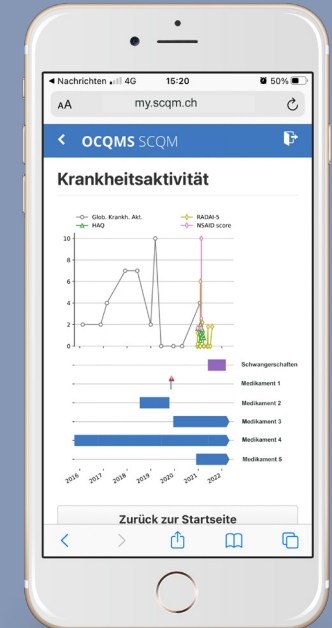
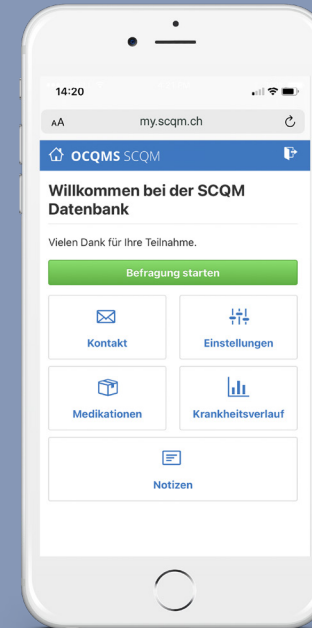
Die Daten basieren auf Angaben Ihrer ärztlichen Fachperson, welche Werte zur Medikation und zum Krankheitsverlauf im Register hinterlegt, und auf Ihren Angaben, welche Sie als Betroffene über Fragebögen selbst erfassen.

Werte, welche Sie als Betroffene im SCQM-Register erfassen:

- Aktuelle Lebensqualität
- Symptome (z. B. Müdigkeit oder Schmerzen)
- Funktionseinschränkungen (z. B. Probleme beim Anziehen)
- Soziale Lebenssituation

Sie möchten die rheumatologische Forschung noch umfassender unterstützen? Das SCQM führt als Ergänzung zum Patientenregister ein Schwangerschaftsregister und eine Biobank, in der Blutproben für die Forschung gesammelt werden.

mySCQM: Mehr Transparenz für Sie persönlich



Einfach, übersichtlich, informativ – mySCQM ist eine moderne Webapplikation, die Ihnen den Zugang zu Ihren persönlichen Daten eröffnet. So können Sie jederzeit Ihre krankheitsrelevanten Informationen einsehen.

Die Vorteile von mySCQM:

- Sie erhalten Einsicht in Ihren Krankheitsverlauf.
- Sie sehen jederzeit Ihre aktuelle Medikation.
- Sie können Ihre aktuellen Symptome festhalten.
- Mit Ihrer Teilnahme verbessern Sie die Qualität Ihrer Behandlung und schliessen die Lücken zwischen den Konsultationen.





„Monatlich erhalte ich von mySCQM eine Erinnerung, den Fragebogen in der App auszufüllen. Das einfache Tool hilft mir, meinen Gesundheitszustand regelmässig zu reflektieren und festzuhalten. Gleichzeitig hat mein Rheumatologe einen Überblick über meine erfassten Daten.“

Heidi V., Teilnehmende beim SCQM-Patientenregister

„Ich nutze das SCQM Register, da mir die übersichtliche Tabelle und Grafik helfen, Veränderungen in der Krankheitsaktivität leicht zu erkennen und mit den Patienten und Patientinnen zu besprechen.“

Dr. med. Hans Dieter Hüllstrung,
Rheumatologe, rheumaliestal in Liestal



„Forschung ist für Betroffene die einzige Hoffnung für bessere Therapien. Darum nehme ich am Patientenregister teil. So können auch künftige Generationen von besseren Therapien profitieren.“

Teilnehmende beim SCQM-Patientenregister,
möchte anonym bleiben



Sie möchten beim SCQM-Patientenregister teilnehmen?

Das ist ganz einfach:

Schritt 1: Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt

Besprechen Sie Ihre Teilnahme mit Ihrer ärztlichen Fachperson, die nach Ihrer Einwilligung die medizinischen Daten erfasst.

Schritt 2: Einwilligungserklärung unterschreiben

Unterschreiben Sie anschliessend die Einwilligungserklärung, die Sie übrigens jederzeit widerrufen können. Alle Daten unterliegen dem Schweizer Datenschutzgesetz und werden der Forschung verschlüsselt zur Verfügung gestellt.

Schritt 3: Fragebögen ausfüllen

Anschliessend erhalten Sie Zugang zu «mySCQM» – einer praktischen Webapplikation, die Sie sowohl über Ihren Computer als auch per Smartphone nutzen können. Hier können Sie Ihre Krankheitsaktivität einsehen und die Online-Fragebögen ausfüllen.

Das Wichtigste auf einen Blick

- Für Ihre Anmeldung braucht es Ihr schriftliches Einverständnis.
- Die Daten werden der Forschung verschlüsselt zur Verfügung gestellt.
- Die Nutzung des Registers erfolgt in Kooperation mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
- Die Teilnahme ist kostenlos und kann jederzeit widerrufen werden.
- Ohne Forschung keine neuen Behandlungen! Leisten Sie einen wertvollen Beitrag zur Rheumaforschung!



Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

**Möchten Sie beim SCQM-Patientenregister
teilnehmen? Haben Sie weitere Fragen?**

**Wir freuen uns auf
Ihre Kontaktaufnahme:**

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

+41 43 268 55 77
scqm@hin.ch
www.scqm.ch



SCQM – Die Referenzplattform für Forschung
und Qualitätsmanagement in der Rheumatologie