

Aktuelle Zahlen:



78 initiierte Zentren

50 neuropädiatrische Zentren

28 neurologische Zentren



2101 registrierte Patienten

1235 Kinder

866 Erwachsene



26905 dokumentierte Visiten

Deutschland: **23169**

Österreich: **2154**

Schweiz: **203**



Verlaufsbeobachtungszeit von
bis zu **6,31** Jahren

Erste Visite: 07.08.2018

Datenstand: 28.11.2024

Neuigkeiten/Informationen rund um SMARtCARE:

- Die Anwendungsbegleitende Datenerhebung Risdiplom (**AbD-Risdiplom**) startete zum 30. Oktober 2024. Mit Start der AbD trat auch eine **Beschränkung der Versorgungsbefugnis (BVB)** für Evrysdi in Kraft. Das bedeutet, dass bis zum 01.04.2028, nur noch Ärzte Evrysdi zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnen dürfen, deren medizinische Einrichtungen Daten ihrer SMA-Patienten in das SMARtCARE Register dokumentieren und diese damit für die AbD nutzbar machen.
Wir laden Sie herzlichst zu unserem **Investigator Meeting am 09.12.2024 um 16 Uhr** ein, an dem wir Sie über den aktuellen Stand informieren und Ihre Fragen beantworten möchten (die Einladung hierzu wurde am 14.11.2024 per E-Mail versandt).

Neueste Wissenschaftliche Publikationen aus dem SMARtCARE-Netzwerk:

Efficacy and safety of gene therapy with onasemnogene abeparvovec in children with spinal muscular atrophy in the D-A-CH-region: a population-based observational study; Weiß C et al., The Lancet Regional Health, 2024

Einen Link zu dieser und weiteren SMARtCARE Publikationen finden Sie auf unserer Homepage www.smartcare.de – wir gratulieren zur Veröffentlichung!

Wichtige Informationen zur Datenbank:

- Im Rahmen eines Software-Updates wurden die allgemeinen Passwort-Bestimmungen der SMARtCARE-Webseite aktualisiert, sodass die Zugangsdaten zu allen Download-Bereichen geändert werden mussten. Die neuen Zugangsdaten wurden allen initiierten Zentren am 05.12.2024 per E-Mail mitgeteilt. Sollten Sie weiterhin Zugangsprobleme bemerken, wenden Sie sich gerne an: smartcare@uniklinik-freiburg.de.
- Wir möchten dringend darauf hinweisen, dass die Dokumentationsanforderungen bei Salbutamol-Behandlungen von der Verabreichungsform des Medikaments abhängen. Die orale Behandlung mit Salbutamol ist als SMA-spezifische Therapie in der Datenbank als „SMA-Medikation“ einzutragen. Im Gegensatz dazu sind inhalative Behandlungen mit Salbutamol als „Begleitmedikationen“ zu erfassen. Fehlerhafte Eingaben können dazu führen, dass betroffene Patient*innen nicht für die Analysen der anwendungsbegleitenden Datenerhebungen berücksichtigt werden können.

Termine:

Datum	Uhrzeit	Themen	Ort
09.12.2024	16:00 – 17:00	Investigator Meeting (Abd-Risdiplom)	Online
24.01.2025	09:00 – 16:00	Bayley III-Skalen (Webinar)	Online
10.02.2025		Sitzung Lenkungsgrremium (für geladene Gäste)	Online
10./11.04.2025		SMARtCARE Workshop in Präsenz	UK Göttingen

Wir bedanken uns für die tolle Zusammenarbeit in 2024, wünschen Ihnen schöne Feiertage und einen guten Rutsch ins Neue Jahr.

Vom 23.12.2024 bis zum 03.01.2025 befindet sich das SMARtCARE-Team in den Weihnachtsferien...

