SMArtCARE Newsletter

Ausgabe 5 | Dezember 2025

Aktuelle Zahlen:

87 initiierte Zentren
52 neuropädiatrische Zentren
35 neurologische Zentren

2.307 registrierte Patienten
1327 Kinder
980 Erwachsene

32.717 dokumentierte Visiten

Verlaufsbeobachtungen von bis zu 7,28 Jahren
Erste Visite: 07.08.2018
Datenstand: 19.11.2025

Neuigkeiten/Informationen rund um SMArtCARE:

Unser **Datenmanagement** hat zum 01.07.2025 „Zuwachs“ bekommen, für Ihre Anfragen stehen Ihnen somit neben Frau Wenzel, Herrn Dr. Kampowski und Herrn Nalbach auch **Frau Kahle** und **Herr Leibensperger** zur Verfügung. Wir freuen uns sehr über die tatkräftige Unterstützung.

Wichtige Informationen zu Patienteneinwilligungen / Datenschutz

- Wir bitten nochmals alle Zentren, **fehlende PICs der Version 6 bzw. 6.01 bei den Patienten einzuholen**, damit die Überprüfung der Patientendaten durch die Monitore der Firma CSG korrekt erfolgen kann und die Daten für die spätere Auswertung verwendet werden können.

- Falls ein Patient (bzw. die Eltern) die Einwilligung zurückzieht, bitten wir **den verantwortlichen Prüfer** dies im eCRF **„Lost to Follow-up“** zu dokumentieren und uns über den entsprechenden Wunsch des Patienten zeitnah per **Email an smartcare@uniklinik-freiburg.de zu informieren**, damit eine Löschung der Daten erfolgen kann und kein Query entsteht.

- Bitte achten Sie sorgfältig darauf, in **Freitextfeldern keine Patientennamen einzutragen** – hierbei handelt es sich um einen eklatanten Datenschutz-Fehler, der offiziell gemeldet und bearbeitet werden muss.

- Bitte denken Sie daran, wenn Sie einen **Nutzerantrag** stellen, auch das **Delegation Log und die Trainingsliste** (siehe Prüfarztordner) für Ihr neues SMArtCARE Teammitglied mitzusenden, damit die Dokumentation der teilnehmenden Studienmitglieder vollständig ist – vielen Dank 😊

- Für Ihre **Meldungen über Veränderungen im Studienteam** (Prüferwechsel in Aussicht, Study Nurse scheidet aus, Physiotherapeutin geht in Mutterschutz etc. etc.) **bedanken wir uns**, damit unsere Ansprechpartnerliste aktuell bleibt und ggfs. Aktionen wie An-/Abmeldung bei Ihrer Ethikkommission durchgeführt werden können.

Folgende wissenschaftlichen Projekte aus dem SMArtCARE-Netzwerk wurden 2025 publiziert:

- Physiotherapeutic management of patients with SMA: A questionnaire-based online survey among physiotherapists within the SMArtCARE network (Vogt S et al.; Journal of Neuromuscular Diseases, 2025)

- Phenotypic intrafamilial variability of Sq-associated spinal muscular atrophy: A systematic multicentre sibling study (Becker B et al.; Journal of Neuromuscular Diseases, 2025)

Die vollständigen Artikel finden Sie auf unserer Homepage www.smartcare.de verlinkt – wir gratulieren zur Veröffentlichung!

Termine:

Datum:	Uhrzeit	Themen	Ort
23.01.2026	09.00 – 16.00 Uhr	Bayley-III-Webinar mit Frau Prof. Reuner	Online
10.02.2026	16.00 – 19.00 Uhr	CHOP INTEND + RULM für Fortgeschrittene	Online
24.02.2026	16.00 – 19.00 Uhr	Hammersmith (HFMSE) für Fortgeschrittene	Online
23./24.04.2026	ganztägig	SMArtCARE_Workshop für Einsteiger (Save-the-Date)	Freiburg

P.S. Und noch eine kurze, wichtige Meldung zum Schluss: Demnächst können wir Ihnen alle vier Versionen unserer SMArtCARE Einwilligungserklärung Version 6 auch auf ukrainisch und arabisch anbieten – bitte teilen Sie uns mit, ob diese Ausführungen auch bei Ihnen benötigt werden, wir bereiten die PICs nach der Freigabe durch unsere Ethikkommission gerne für Sie vor.

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

*ein herzliches **Dankeschön** an alle Teams unserer teilnehmenden Zentren - ohne Sie und Ihre wertvolle Unterstützung wäre die Durchführung eines solchen Projektes nicht möglich.*

Ein frohes Weihnachtsfest Ihnen allen, erholsame Feiertage und einen wunderbaren Start ins neue Jahr.

*Von **Montag, 22.12.2025 bis einschließlich Dienstag, 06.01.2026** verabschiedet sich das SMArtCARE-Team in den Weihnachtsurlaub, wir freuen uns schon auf das kommende Jahr und sind gespannt, was es uns bringen wird.*