



SCHLÄGT IHR HERZ FÜR SKLERO Dermie & FORSCHUNG?



Haben wir Ihr Interesse an einer Kooperation geweckt?

Vielleicht stehen Sie kurz vor der Zulassung eines Medikaments und benötigen für das Verfahren statistische Daten. Eine Datenauswertung unserer Datenbank wäre dann vielleicht hilfreich.



EINE BESSERE ZUKUNFT FÜR SKLERO Dermie ? NUR GEMEINSAM

UNSERE STÄRKEN

- ✓ EINZIGARTIGE EXPERTISE
- ✓ 6000 PATIENTEN
- ✓ DATEN ZU SYMPTOMEN,
DIAGNOSE & THERAPIE



ADRESSE Kerpener Str. 62, 50937 Köln

TEL 0221 478 82288

EMAIL sklerodermie-netzwerk@uk-koeln.de

ÜBER UNS

Das Deutsche Netzwerk für Systemische Sklerodermie wurde am 1. Oktober 2003 als Zusammenschluss von Kliniken und Wissenschaftlern gegründet, die ein besonderes Interesse an der Behandlung und Erforschung dieser schweren und seltenen Erkrankung haben.

Ausgehend von einer initialen Förderung des Netzwerkes durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung von 2003 bis 2008 konnte die Zusammenarbeit kontinuierlich werden. Seit dem 20.09.2013 ist das Netzwerk als eingetragener Verein tätig.

Das Deutsche Netzwerk für Systemische Sklerodermie setzt auf die Zusammenarbeit zahlreicher Kliniken in ganz Deutschland, die über besondere Erfahrung und Expertise in der Behandlung dieser Erkrankung verfügen. Ziel ist es auf Grund der Zusammenarbeit und gemeinsamer Projekte langfristig die Diagnose und Versorgung der betroffenen Patienten zu optimieren.

DATENERHEBUNG

Die kooperierenden Kliniken erheben einmal im Jahr Daten zur Diagnose, Symptome und Therapie. Auch werden Daten zur renalen Krise, zu Infektionen mit Covid-19 und zur Mortalität erfasst.

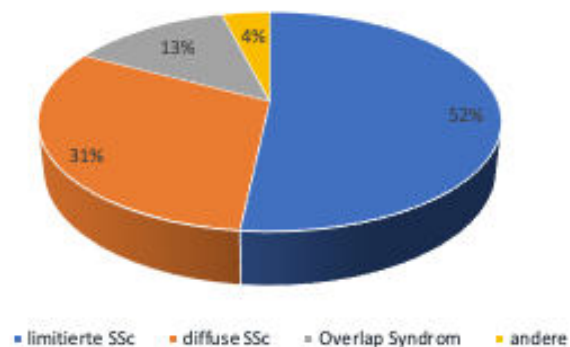
Im Jahre 2003 haben wir damit begonnen ein Patientenregister aufzubauen. Mittlerweile ist es eines der größten in Deutschland mit mehr aktuell 6000 Patienten.

Durch die große Fülle und Qualität der Datenmenge ist eine Datenauswertung hinsichtlich verschiedener wissenschaftlicher Gesichtspunkte überhaupt möglich. Wir fördern aktiv den wissenschaftlichen Austausch.

Durch die Zusammenarbeit innerhalb des Registers ist eine Erstellung von Diagnose- und Therapieleitlinien und deren Revision möglich.

Stand 21.09.22

Formen der SSc die im Register erfasst sind



UNSER SPENDENKONTO

DNSS Deutsches Netzwerk für systemische Sklerodermie e. V.

IBAN: DE66 3705 0198 1931 6862 30

BIC: COLSDE33XXX

Sparkasse Köln Bonn