REGLEMENT Dialyseregister

Kommission der Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie (SGN)

(Vom SGN Vorstand genehmigt am 08.09.2020)

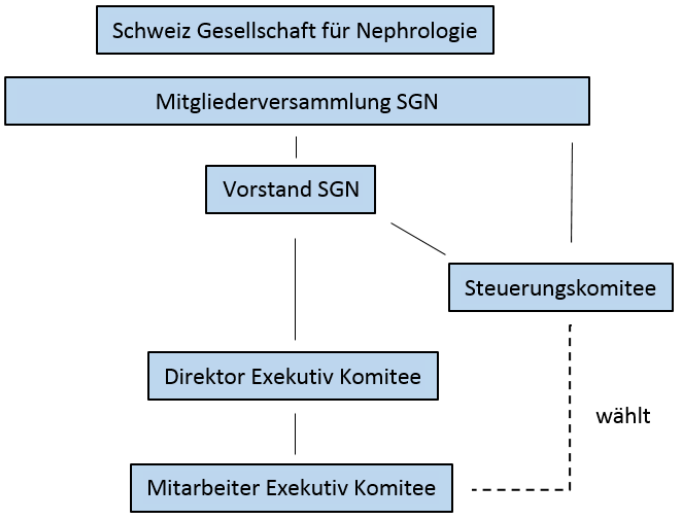
Name

Schweizerisches Dialyseregister (SRRQAP: **S**wiss **R**enal **R**egistry and **Q**uality **A**ssessment **P**rogram)

Ziel des Dialyseregisters

- Nationale Erfassung epidemiologischer Daten über die Dialysebehandlung in der Schweiz
- Sicherstellung und Verbesserung der Dialysequalität in der Schweiz
- Berichterstattung der erhobenen Daten an die Dialysezentren, politische Entscheidungsträger und die Öffentlichkeit
- Vergleich der einzelnen Dialysezentren mit der übrigen Schweiz mit dem Ziel der Qualitätsverbesserung (Benchmarking)
- Förderung der Zusammenarbeit mit anderen Registern

Organigramm des Dialyseregisters



Aufgaben

Präsident Steuerungskomitee

- Steht dem Steuerungskomitee vor

Steuerungskomitee

- Beratung des Exekutiv Komitees in Fragen der Ziele, der Datenerhebung, der Datenqualität, in epidemiologischen und klinischen Fragen sowie bei der Publikation von Registerdaten
- Festlegung über Modus und Art von Daten, welche zusätzlich zum Grunddatensatz erhoben werden können
- Verantwortlich für die Festlegung des Budgets und den finanziellen Rahmen
- Überwachung der Qualität der Registry Daten
- Überprüfung und Beratung bei der Datenausgabe von Registerdaten und bei Publikationen der Registerdaten
- Redaktion von Publikationen, welche aus den Registerdaten entstehen
- Entscheidet über Zugang zum Register bei Datenanfragen
- Überprüft die Kommunikationsstrategie, einschliesslich der Kommunikation mit den Dialysezentren
- Trifft sich mindestens 1 x/Jahr, bei Bedarf mehrmals
- Erstattet dem Vorstand der SGN jährlich Bericht
- Überprüft das Mandat des Direktors des Exekutiv Komitees alle 4 Jahre. Erstellt einen Bericht zu

Händen des Vorstandes der SGN

Direktor Exekutiv Komitee

- Führt die Mitarbeiter des Exekutiv Komitees
- Sorgt in Zusammenarbeit mit der SGN Administration dafür, dass seine Mitarbeiter zu korrekten Bedingungen angestellt sind und insbesondere die Vorschriften der Sozialversicherungen wie AHV und BVG erfüllt sind
- Zuständig für die Datenanalyse und die Datenqualität
- Zuständig für den Datentransfer zu verlinkten Register (EDTA, usw.)
- Verantwortlich, dass die Daten den Dialysezentren in einer Form zur Verfügung gestellt werden, welche den Zweck des Dialyseregisters, nämlich eine hohe Dialysequalität zu fördern, erfüllt
- Schlägt jährlich das Budget für das Dialyseregister dem Steuerungskomitee und dem SGN Vorstand vor
- Verantwortlich für die Einhaltung des Budgets des Dialyseregisters
- Repräsentiert das Dialyseregister gegen aussen: an Symposien, Kongressen, gegenüber internationalen Fachgesellschaften, politischen Institutionen wie BAG, sowie gegenüber den Kostenträgern (SVK u.a.).
- Schlägt dem Steuerungskomitee die Mitarbeiter des Exekutiv Komitees vor
- Ist direkt dem Steuerungskomitee unterstellt und rapportiert jährlich der SGN GV

Exekutiv Komitee

- Zusammensetzung: Direktor und Mitarbeiter
- Der Direktor und das Exekutivkomitee sind verantwortlich für die operative Führung des Dialyseregisters
- Erfasst die Daten der Dialysezentren und ist verantwortlich für die Vollständigkeit und Qualität der erfassten Daten
- Unterstützt die einzelnen Dialysezentren in der Datenerfassung

Zusammensetzung, Wahlmodalitäten und Amtsdauer

Steuerungskomitee

- Die Mitglieder des Steuerungskomitees werden vom SGN Vorstand vorgeschlagen und von der SGN Mitgliederversammlung gewählt
- Die Mitglieder des Steuerungskomitees werden für 4 Jahre gewählt und können in der Regel einmal wiedergewählt werden.
- Die Mitgliederzahl ist nicht festgelegt, sollte jedoch nicht weniger als 6 und nicht mehr als 12 sein
- Der Präsident oder Vizepräsident des Steuerungskomitees müssen SGN Vorstandsmitglied sein. Einer davon muss Präsident der Dialysekommission sein
- Die Mitglieder des Steuerungskomitees sind Vertreter der Dialysegemeinschaft und zwei davon müssen in der Regel Mitglied der Dialysekommission sein. Die medizinischen Fakultäten der Schweizer Universitäten, die drei grossen Sprachregionen und die privaten Dialysezentren sowie die pädiatrische Nephrologie sollen angemessen vertreten sein
- Mindestens ein Mitglied sollte Experte in Epidemiologie und/oder in medizinischem Datamanagement sein.
- Der Direktor des Exekutiv Komitees ist Mitglied des Steuerungskomitees ohne Stimmrecht

Direktor Exekutiv Komitee

- vom Steuerungskomitee vorgeschlagen und vom SGN Vorstand gewählt
- Evaluation durch das Steuerungskomitee alle 4 Jahre
- Das Mandat kann auf Antrag des Steuerungskomitees vom SGN Vorstand erneuert oder neu vergeben werden

Mitarbeiter Exekutiv Komitee

- Vom Direktor Exekutiv Komitee vorgeschlagen und vom Steuerungsausschluss gewählt

Finanzen

- Das Dialyseregister wird gemäss Dialysevertrag durch die Dialysezentren finanziert
- Der SGN Vorstand beschliesst basierend auf den Vorgaben des Dialysevertrags den jährlichen Beitrag der Dialysezentren zur Finanzierung des Registers auf Vorschlag des Steuerungskomitees
- Die Finanzen des Dialyseregisters werden durch den SGN Vorstand verwaltet.

- Die Mitgliederversammlung der SGN genehmigt auf Antrag des Vorstandes die Jahresrechnung und das Budget des Dialyseregisters
- Das Exekutivkomitee muss für alle Beträge, welche das Budget über CHF 5.000 pro Jahr belasten, das Einverständnis des Steuerungskomitees einholen

Datenhoheit und Datenablage

- Alle vom Register erfassten Daten sind zu jeder Zeit Eigentum der SGN, vertreten durch das Dialyseregister
- Die Wahl des Datenbank-Betreibers für das Dialyseregister erfolgt auf Vorschlag des Direktors des Exekutiv Komitees und muss durch den Vorstand der SGN genehmigt werden.
- Datenbank und Datenbankbetreiber müssen die internationalen Standards zur Datensicherheit erfüllen
- Der Datenbankbetreiber muss die Daten in einer Form speichern, welche bei Bedarf einen Transfer an einen anderen Datenbankbetreiber erlaubt