

## Satzung

### 1. Hintergründe / Ziele

Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Schlaganfall-Register (ADSR) ist ein Zusammenschluß der Betreiber regionaler Schlaganfall-Datenbanken in der Bundesrepublik Deutschland mit folgenden Zielen:

- Koordination vorhandener Aktivitäten und Weiterentwicklung von Erhebungs- und Fragebogeninstrumenten zum Krankheitsbild Schlaganfall unter wissenschaftlichen, qualitätsrelevanten und epidemiologischen Fragestellungen.
- Weiterentwicklung und Verbesserung der Datenerfassung und statistischer Auswertungen.
- Schaffung der Grundvoraussetzung zur Erstellung regionaler und überregionaler Vergleiche von bestimmten, ausnahmslos anonymisierten Parametern unter wissenschaftlichen, qualitätsrelevanten und epidemiologischen Fragestellungen.
- Im Rahmen der vorgenannten Ziele Förderung der gesundheitlichen Aufklärung über Schlaganfall und Entwicklung von Beiträgen zur Optimierung des regionalen und überregionalen Schlaganfallmanagements.

### 2. Mitgliedschaft / Organe

- Eine Schlaganfall Datenbank definiert sich als Zusammenschluss datenerfassender Stellen, die unter Einbeziehung der zuständigen Ärztekammern, Vertragspartnern regionaler Qualitätssicherungsvereinbarungen nach SGB V oder Kostenträgern übergeordnete Ziele verfolgen.
- Die Mitgliedschaft in der ADSR ist grundsätzlich allen Betreibern von Schlaganfall-Datenbanken möglich, die regional oder überregional in Krankenhäusern oder ambulanten Versorgungsnetzen im Rahmen von Qualitätssicherungsverfahren, wissenschaftlichen Projekten oder Dokumentationen von Versorgungsleistungen in standardisierter Form regelmäßig Daten zum Krankheitsbild Schlaganfall erheben. Eine Mitgliedschaft ist besonders dann sinnvoll, wenn der lokal zu erhebende Datensatz weitgehend oder komplett die Variablen des von der ADSR erarbeiteten Basismoduls beinhaltet.
- Die Mitgliedschaft in der ADSR erfolgt unter schriftlicher Anerkennung dieser Vereinbarungen. Die Mitgliedschaft kann jederzeit durch schriftliche Mitteilung an die Koordinierungsstelle der ADSR (siehe unten) beendet werden.
- Die Mitgliedschaft in der ADSR ist grundsätzlich kostenlos. Alle Kosten die im Rahmen der Mitgliedschaft der ADSR entstehen, werden dort getragen, wo sie anfallen.
- Die Aktivitäten der ADSR werden durch das ADSR-Kuratorium gemeinschaftlich abgestimmt und gelenkt.
- Jede repräsentierte Datenbank entsendet in das ADSR-Kuratorium zwei Vertreter. Hierbei sollten methodische und klinische Expertise vertreten sein. Beide Personen vertreten die Interessen und Belange der von ihnen repräsentierten Datenbank und werden von den Betreibern der Schlaganfall-Datenbank namentlich benannt. Das gewählte und benannte Poolungszentrum der ADSR (siehe unten) entsendet zusätzlich einen namentlich benannten Vertreter in das ADSR-Kuratorium.
- Das ADSR-Kuratorium entscheidet über die Aufnahme weiterer Mitglieder.
- Das ADSR-Kuratorium wählt für die Dauer von 2 Jahren einen Sprecher der ADSR. Der Sprecher ist Ansprechpartner nach außen. Die Koordinierungsstelle der ADSR befindet sich an der Institution, an der der Sprecher beschäftigt ist.
- Das ADSR-Kuratorium entscheidet über das Poolungszentrum der ADSR.

### 3. Sitzungen / Beschlüsse des ADSR Kuratoriums

- Das ADSR-Kuratorium trifft sich mindestens einmal im Jahr. Die Einladungsfrist beträgt mindestens vier Wochen. Das ADSR-Kuratorium ist bei Anwesenheit von mehr als der Hälfte der Mitglieder beschlussfähig. Für Satzungsänderungen ist eine drei Viertel Mehrheit aller Stimmrechte erforderlich.
- Die Einholung eines Beschlusses ist auch im Umlaufverfahren auf postalischem Wege (schriftlich per Brief, Fax oder Email) möglich.
- In Abstimmungsfragen haben die Vertreter jeder repräsentierten Datenbank zusammen eine Stimme.
- Beschlüsse werden einvernehmlich gefasst.

### 4. Poolung von Daten / Auswertungen

- Eine Poolung von Daten erfolgt regelmäßig in Verantwortung des Poolungszentrums der ADSR.
- Grundsätzlich werden Daten von der Koordinierungsstelle und / oder dem Poolungszentrum der ADSR nicht an Dritte weitergegeben. Alle Auswertungen erfolgen ausschließlich im Poolungszentrum der ADSR an Daten, die hinsichtlich Patient und Krankenhaus anonymisiert sind. In allen Präsentationen der Daten ist sicherzustellen, dass Rückschlüsse auf Kliniken oder Patienten nicht möglich sind.
- Im Rahmen der Datenpoolung soll auch die Bearbeitung definierter Fragestellungen durch interessierte Teilnehmer aus den einzelnen repräsentierten Datenbanken sowie durch Dritte möglich sein. Anfragen sind schriftlich an die ADSR-Koordinierungsstelle zu richten. Über jede Anfrage entscheidet einvernehmlich das ADSR-Kuratorium.
- Unabhängig von der Mitgliedschaft in der ADSR ist für jede Poolung von Daten das Einverständnis jeder einzelnen an der jeweiligen Datenpoolung teilnehmenden Datenbank erforderlich.
- Die Daten bleiben Eigentum der entsendenden Datenbank bzw. der Institutionen in denen sie erhoben wurden.
- Die entsendende Datenbank hat dafür Sorge zu tragen, dass die einzelnen angeschlossenen Krankenhäuser oder Praxen laufend über die Aktivitäten der ADSR informiert werden und dass im Falle von Datenpoolungen das Einverständnis dieser Institutionen vorliegt.
- Alle Ergebnisse sowie Schlußfolgerungen aus der ADSR-Datenpoolung werden dem ADSR-Kuratorium in gleicher Weise und zum gleichen Zeitpunkt dargelegt. Eine Veröffentlichung der Ergebnisse kann nur nach Zustimmung des ADSR-Kuratoriums erfolgen.
- Alle eventuell anstehenden Publikationen (Artikel in wissenschaftlichen Zeitschriften, Zeitungen, Laienpresse, Broschüren, Büchern, im Internet oder anderen elektronischen Medien sowie Vorträgen) erfolgen in der Autorenschaft der ADSR durch Autoren der an der jeweiligen Datenpoolung teilnehmenden Datenbanken.
- Die Einzelinstitutionen, die Daten zu der entsprechenden Arbeit beigesteuert haben, werden grundsätzlich im Anhang einer Publikation aufgeführt.
- Jede Institution hat unabhängig von der Mitgliedschaft in der ADSR das Recht, Daten aus geplanten Veröffentlichungen zurückzuziehen. In diesem Falle unterbleibt selbstverständlich die Nennung der entsprechenden Institution.
- Die kommerzielle Nutzung jeglicher Ergebnisse der ADSR-Datenpoolung ist ausgeschlossen. Sollten durch Publikationen oder Vorträge Autoreneinkünfte erzielt werden, entscheidet das ADSR-Kuratorium über den Einsatz und / oder die Verteilung.