

#CLARtext

Der Newsletter zur CLARA-Studie



Liebe Teilnehmende an der CLARA-Studie,

in unserem zweiten Newsletter möchten wir Sie über Aktuelles in der CLARA-Studie informieren.

Herzliche Grüße,
Ihr CED-KQN Projektteam.

Verstärkung im Projektteam



Seit Juli 2019 verstärkt Frau Barbara Pfüll unser Projektteam und vertritt die in Elternzeit befindliche Frau Freund. Barbara Pfüll ist freie Projektmanagerin und wird vorwiegend in der Vertragsabwicklung und Kommunikation mit den Meldezentren der CLARA-Studie tätig sein.

Sie erreichen sie unter:
Barbara.Pfuell@paediat.med.uni-giessen.de

CEDATag in Berlin

Am 29.06.19 fand in Berlin die AG-Sitzung der GPGE statt. Hier wurden den Mitgliedern der aktuelle Stand des Projektes CED-KQN, die Rekrutierungszahlen und Aktivitäten in der CLARA-Studie vorgestellt. Zudem wurde die Relevanz des Projektes für alle in der kindergastroenterologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer noch einmal hervorgehoben. Außerdem wurde eine zukünftige Ausrichtung des Registers, insbesondere zum Analyseserver, gegeben. Weiterhin wurden Tools zur Erstellung eines Arztbriefes sowie das Transitionsprojekt im Rahmen von CED-KQN besprochen.

Die nächste AG-Sitzung wird am 08.11.19 im Rahmen des Heiner-Brunner-Seminars stattfinden. Mit diesem Termin ist auch ein Treffen der CLARA-Teilnehmer verbunden, zu dem Sie bald eine Einladung erhalten werden.

Rekrutierung der Patienten

Wir freuen uns, dass am 18.07.19 das Klinikum Friedrichshafen für CLARA an den Start gegangen ist. Somit melden derzeit zehn Zentren. In Paderborn wurden bereits sieben Patienten eingeschlossen, in Berlin drei und in Cottbus, Magdeburg und Friedrichshafen jeweils ein Patient. Dennoch schreitet die Rekrutierung nur langsam voran, was auch durch die nicht abgeschlossenen Verträge in den Zentren bedingt ist.

Wir möchten Sie an dieser Stelle dringlich bitten, die Vertragsabwicklung in Ihrer Einrichtung aktiv voranzutreiben sowie jeden geeigneten Patienten in die Studie einzuschließen. Bei Problemen unterstützen wir Sie gern. Hierzu können Sie uns selbstverständlich jederzeit kontaktieren.

Besuch im Studienzentrum Erlangen

Am 17.06.19 besuchte Projektleiter PD Dr. Jan de Laffolie das Studienzentrum am Universitätsklinikum Erlangen. Das Zentrum ist seit kurzem GPGE-zertifiziert und wird innerhalb der CLARA-Studie in der Kontrollgruppe aktiv sein. PD Dr. Jan de Laffolie: „Der Besuch in der Studienzentrale der Kinderklinik Erlangen war sehr interessant. Wir konnten mit dem lokalen Team die Studie besprechen. Außerdem konnten alle Fragen zur Nutzung von CEDATA-GPGE® und die aktuelle Versorgungssituation vor Ort mit den Mitarbeitern erörtert werden. Wir freuen uns sehr auf die weitere Zusammenarbeit mit Erlangen in der Studie.“

Demnächst folgen weitere Termine in den Meldezentren. Im Rahmen der Besuche kann eine Fortbildung zu verschiedenen Themen durchgeführt werden. Wenn Sie daran Interesse haben, können Sie uns jederzeit kontaktieren.

CLARA-Studie

Institut für Community Medicine Greifswald
Melanie Görsch
melanie.goersch@uni-greifswald.de
03834-86 75 98

Verträge und Nutzung von CEDATA

Studienzentrale der Justus-Liebig-Universität Gießen
Tanja Weidenhausen & Barbara Pfüll
studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de
0641-985 46668