

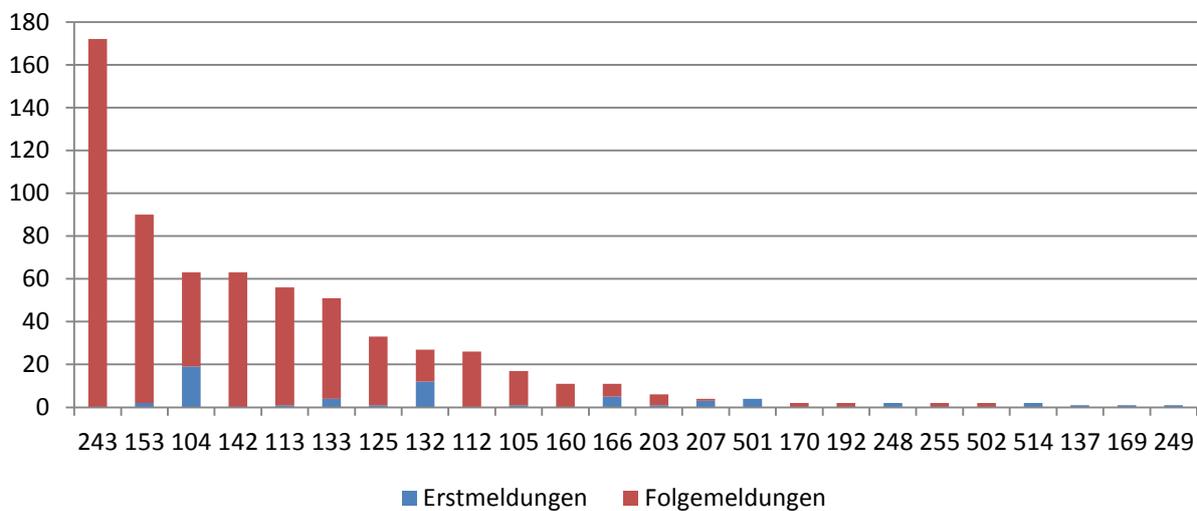
Liebe CEDATA-GPGE®-Melder,

hier der aktuelle Newsletter mit den Zahlen für das Quartal 1 in 2020.

CEDATA-GPGE®	Erst-meldungen	♂	♀
Patienten	5531	2986	2413
Morbus Crohn	3127	1830	1295
Colitis Ulcerosa	1829	900	929
Unklassifizierte CED	374	218	156

Von 5.531 Patientenerstmeldungen haben 132 Datensätze (DS) keine Angabe für das Geschlecht und 201 DS keine Angabe für die Diagnose. Anzahl der Folgemeldungen 46.484 DS.

## Meldeaktivität vom 24.09.2019 bis zum 14.10.2020



### Aktuelles:

Nachdem wir uns von der #JLUoffline Krise bis Anfang April gerade aufgerappelt haben, schlägt nun Corona zu und macht uns das Leben schwer. Dennoch sollten wir nicht vergessen, dass es eine Zeit nach Corona geben wird und die Eingabe CEDATA weiter einen wichtigen Beitrag zum Verständnis unserer Patientengruppe leistet. Aus aktuellem Anlass haben wir die Möglichkeit eingerichtet unkompliziert **COVID-19 infizierte Patienten in CEDATA zu melden**. Die Unsicherheit auf Seiten der Eltern ist ja erheblich, bitte verweisen Sie auf das Informationsmaterial der GPGE (via Homepage erhältlich). Es fehlt allerdings an belastbaren Beschreibungen und hierfür ist die Sammlung der betroffenen Patienten wichtig. Die Daten werden anonymisiert (wenn Eltern dem zustimmen) auf europäischer Ebene gesammelt, sodass keine Doppelmeldung erfolgt und der Aufwand für die Melder minimal bleibt.

Wir stehen aktuell in Kontakt mit BMBF und IQWiG, es soll eine Übersicht über die Registerlandschaft gewonnen werden, allerdings verzögert sich dieser Prozess aktuell wieder, es läuft inzwischen fast alles über Telefon oder Videokonferenz.

Frau Gurmai und Frau Weidenhausen arbeiten aktuell im Homeoffice aus Sicherheitsgründen, die Emailerreichbarkeit ist aber unbeeinträchtigt.

Bitte bleibt/bleiben Sie gesund und passen auf sich auf, wir freuen uns über Ihre Mitarbeit am Register und in den einzelnen Projekten,

Ihnen Allen Vielen Dank

Bei Anregungen und/oder generellen Fragen rund um CEDATA können Sie sich gerne per E-Mail ([studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de](mailto:studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de)) oder Telefon (0641-985-46668) an die Studienzentrale wenden.

Viele Grüße, das Team der Studienzentrale in Gießen