

SAVE THE DATE
CLARA-Prüfer Meeting
17.03.2022
12.00-12.45 Uhr

#CLARtext

Der Newsletter zur CLARA-Studie



Aktueller Stand in der Studie

Der Beobachtungszeitraum läuft noch bis zum 28.02.2022. Zum aktuellen Zeitpunkt liegen uns von 49 Patient*innen (SOLL 93 Patient*innen) der Interventionsgruppe die Follow-Up Daten zur Auswertung vor. Wir möchten Sie bitten, die Bögen zeitnah im Register anzulegen. In der Kontrollgruppe sollten inzwischen 83 Patient*innen ein fertiges FU aufweisen.

Datenqualität

Im Rahmen des regelmäßigen Monitorings überprüfen wir die Datenqualität im Register. In der 42. KW 2021 lagen insgesamt 716 Bögen (149 Erstmeldebögen, 567 Dokumentationsbögen) vor. 45,6 % der Erstmeldebögen sowie 74,1 % der Dokumentationsbögen weisen einen guten Datensatz auf (100 % Vollständigkeit). 9,4 % der Erstmeldebögen und 20,8 % der Dokumentationsbögen sind noch offen. Der Abschluss der Bögen ist bitte zeitnah durch den/die Prüferarzt/-ärztin vorzunehmen. Wir möchten Sie bitten, insbesondere die noch offenen Erstmeldebögen bis zum **30.11.2021** abzuschließen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Datenerhebung Kontrollgruppe

Die Datenerhebung der Kontrollgruppe kann aufgrund der Einschränkungen durch COVID-19 nicht wie ursprünglich vorgesehen bei Ihnen im Zentrum selbst erfolgen. Daher möchten wir Sie bitten, die Behandlungs- und Diagnostikdaten der eingeschlossenen Patient*innen unter Beachtung des Datenschutzes an die Studienzentrale Gießen zu senden. Die übermittelten Daten werden dann in Gießen in das Register überführt. Nähere Information zum Vorgehen haben wir für Sie in einer **SOP** zusammengetragen, die Sie bereits per Mail erhalten haben. Für Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung.

CLARA-Studie

Institut für Community Medicine, Universitätsmedizin Greifswald
Luisa Tischler | luisa.tischler@med.uni-greifswald.de
Maren Leiz | maren.leiz@uni-greifswald.de

Befragung CED-Patienten und ihrer Eltern

Die **CEDNA** Umfrage (CED Bedarfsanalyse) im Rahmen des Arbeitspakets Patient Empowerment läuft vom **01.10.2021 bis 30.04.2022**.



Hierzu bitten wir alle Zentren bei der Verteilung der Fragebögen um Unterstützung. Ein Umschlag mit Eltern- sowie Patientenfragebögen, Pat-Infos, Steckbrief, vorfrankierten Rückumschlägen und Kugelschreibern wurde an Sie verteilt. Ebenso wurden die Links bzw. QR Codes verteilt, damit an der Umfrage auch online teilgenommen werden kann. Wer noch mehr Informationen oder Unterlagen benötigt, über dessen Nachricht freuen wir uns an kalina.kaul@paediat.med.uni-giessen.de.

♥ **-lichen Dank für Ihre Mithilfe!**

CEDMO App in Testphase

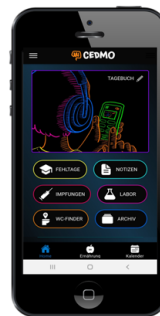
Die CEDMO App befindet sich nun in der Testphase. Alle Melder der Interventionsgruppe haben Zugangsdaten zum CEDATA Demo-Server erhalten sowie die Informationsunterlage zum Vorgehen beim Testen. Wir freuen uns über Ihr Feedback!

TESTEN
SIE MICH,
BITTE!

 **CEDMO**

App testen – wie geht das?

- 1 Beigefügte Unterlage mit Informationen zur App und Vorgehensweise zum Testing ansehen.
- 2 App installieren und mit CEDATA-GPGE-Register gemäß Beschreibung verbinden.
- 3 App-Funktionen ansehen, anklicken, ausprobieren und hinterfragen. Dazu den App-Bewertungsbogen ausfüllen und zurücksenden.



 Ein großes Dankeschön dafür!

Projektkoordination und CEDATA-Register
Studienzentrale der Justus-Liebig-Universität Gießen
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Kalina Kaul | Tanja Weidenhausen | Hanna Gurmai
studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de
Kalina.Kaul@paediat.med.uni-giessen.de