

Aufbau des Registers

Eine Dateneingabe via Internet (Online-Tool) bietet Ihnen die Möglichkeit, die Daten Ihrer pädiatrischen CED-Patienten/Innen über den folgenden Link in das Register einzupflegen:

<https://fb11-cedata.uni-giessen.de>

Plausibilitätskontrollen, die automatisch im Hintergrund Ihre eingegebenen Daten überprüfen, tragen zu besserer Qualität und zur Vollständigkeit der Daten bei.

Über die AG CEDATA-GPGE ist es möglich, wissenschaftliche Fragestellungen aus dem Gesamtpool der Daten zu entwickeln und zu bearbeiten. Ihre eigenen Daten können Sie direkt aus dem Online-Tool herunterladen.

Das Register ist für alle Kolleginnen und Kollegen offen, die Kinder und Jugendliche mit CED betreuen. Es wird derzeit ausschließlich über Spenden finanziert. Sollten Sie sich für eine Teilnahme an CEDATA-GPGE interessieren, wenden Sie sich bitte an die auf der Rückseite angegebene Adresse der Studienzentrale in Giessen. Wenn Sie unsere Arbeit zusätzlich unterstützen wollen, freuen wir uns über eine Spende auf das Konto der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung.

Kontoverbindung:

Spendenkonto der GPGE

Unterkonto Spenden

BIC DAAEFD33XXX

IBAN DE90 3006 0601 0303 6975 84

CEDATA-GPGE

Im Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Justus-Liebig-Universität Gießen

Abt. für Pädiatrie und Neonatologie
Leiter: Prof. Dr. med. K.-P. Zimmer
Feulgenstr. 10-12
35385 Giessen

Tel.: 0641 985 46668

Fax: 0641 985 46699

E-Mail: studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de

www.cedata-register.de

Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e. V.

Chausseestr. 128-129
10115 Berlin

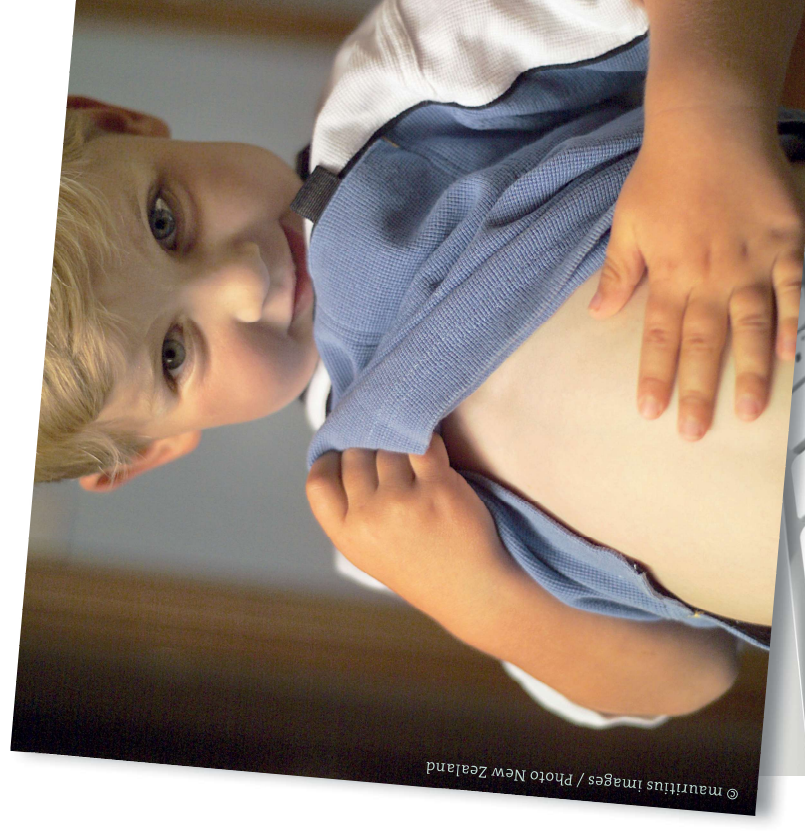
Telefon: 030 275 82345

E-Mail: info@gpge.de

www.gpge.de

CEDATA - GPGE

Register für Kinder und Jugendliche mit
chronisch entzündlichen Darmerkrankungen



Gesellschaft für
Pädiatrische
Gastroenterologie und
Ernährung e.V.



CEDATA-GPGE ist ein pseudonymisiertes Register für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und indeterminierte Colitis) im deutschsprachigen Raum Europas, vornehmlich aus Deutschland und Österreich.

Die Arbeitsgruppe chronisch entzündliche Darmerkrankungen der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung betreibt das Register und entwickelt dieses kontinuierlich weiter. Ziel von CEDATA-GPGE ist es, die Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu verbessern.

Wie kann dies durch ein solches Register erreicht werden?

Bei derart individuell verlaufenden Erkrankungen wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa werden fundierte Rückschlüsse auf Verlauf und Therapieeffekte nur durch die Erfassung einer großen Patientenzahl über einen längeren Zeitraum ermöglicht.

Derzeit ist das Register CEDATA-GPGE eines der weltweit umfassendsten.

Die Daten werden unter verschiedenen Aspekten wissenschaftlich ausgewertet:

- Identifizierung von Besonderheiten in der Präsentation der Erkrankung in Abhängigkeit des Alters und Befallsmusters, aber auch Assoziationen zu anderen Erkrankungen.
- Durch Langzeitbeobachtungen werden Rückschlüsse auf den Effekt der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten gezogen. Hierdurch können retrospektiv Risikofaktoren für krankheitsbedingte Komplikationen identifiziert werden, die für die weitere Betreuung der Patienten auch im Rahmen der Transition zu unseren internistischen Partnern wichtig sind.
- Zusätzlich erfolgt über den Vergleich der Ergebnisse von Diagnostik und Therapie in den einzelnen Zentren eine Qualitätskontrolle. Das Hauptanliegen von CEDATA-GPGE ist die Verbesserung der Betreuung der Patienten durch eine Qualitätskontrolle, in dem die Ergebnisse von Diagnostik und Therapie in den teilnehmenden Zentren unter dem Gesichtspunkt der aktuellen Leitlinien bewertet werden.

