



CEDMO App

Die **CEDMO-App** für Kinder und Jugendliche mit CED ermöglicht es ihnen, täglich ihr Befinden und ihr Ernährungsprotokoll zu erfassen. Mit Einwilligung aller Sorgeberechtigter können diese Daten auch in das CEDATA-GPGE Patientenregister übertragen werden.

Der Kindergastroenterologe kann die App Ihres Kindes mit dem Patientenregister verbinden und die eingegebenen Daten dort abrufen. Dadurch erhält er schnell einen umfassenden Überblick über das Befinden Ihres Kindes.

➤ www.cedmo.de



Spenden

Das CEDATA-GPGE Patientenregister steht allen Kinderärzten zur Verfügung, die Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) betreuen. **Derzeit wird das Register ausschließlich durch Spenden finanziert.** Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende.

Kontoverbindung

Justus-Liebig-Universität Gießen
IBAN DE93 5005 0000 0001 0065 43
BIC HELADEF
Landesbank Hessen-Thüringen

Verwendungszweck

62880531 CEDATA Register Kinderklinik

Ansprechpartner

Gesellschaft für
Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.

Chausseestr. 128-129
10115 Berlin



✉ info@gpge.eu
🌐 www.gpge.eu

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

Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
Studienzentrale

Prof. Dr. med. Jan de Laffolie

Feulgenstr. 10-12
35392 Gießen

☎ Tel.: 0641 / 985 43521
Fax: 0641 / 985 46699



✉ [studienzentrale@paediat.
med.uni-giessen.de](mailto:studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de)
🌐 www.cedata.org



GPGE

Gesellschaft für Pädiatrische
Gastroenterologie und Ernährung e.V.

Die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V. (GPGE) führt seit 20 Jahren das Patientenregister CEDATA GPGE, in dem Daten von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gesammelt werden.



Das digitale Patientenregister
für Kinder und Jugendliche mit chronisch
entzündlichen Darmerkrankungen (CED)

**MACHEN
SIE MIT!**



FÜR PATIENTEN

CEDATA-GPGE Patientenregister

Das **CEDATA-GPGE Patientenregister** ist eine digitale Anwendung, die von behandelnden Kindergastroenterologen genutzt wird. Es handelt sich um eine Datenbank, in der umfangreiche Dokumentationen zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) bei Kindern und Jugendlichen erfasst werden. Unsere Arbeitsgruppe **CEDATA der GPGE e.V.** (*Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung*) betreibt und entwickelt diese Datenbank kontinuierlich weiter. Der Name CEDATA setzt sich aus den Begriffen **CED** und **Daten** zusammen.

In das CEDATA-GPGE Patientenregister tragen bereits sehr viele Kindergastroenterologen in ganz Deutschland und Österreich die Behandlungsdaten von erkrankten Kindern und Jugendlichen mit CED (*Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und indeterminierte Colitis*) ein. Die Nutzung des Registers und die Auswertung der darin gespeicherten Daten helfen ihnen, aus den Erfahrungen und Erkenntnissen anderer Kindergastroenterologen zu lernen.

Ziel ist es, diese Krankheit besser zu verstehen und die Behandlung sowie Versorgung von CED-Patienten nachhaltig

Ziel des CEDATA-GPGE Patientenregisters ist es, die Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in weltweit zu verbessern.

Liebe Eltern,

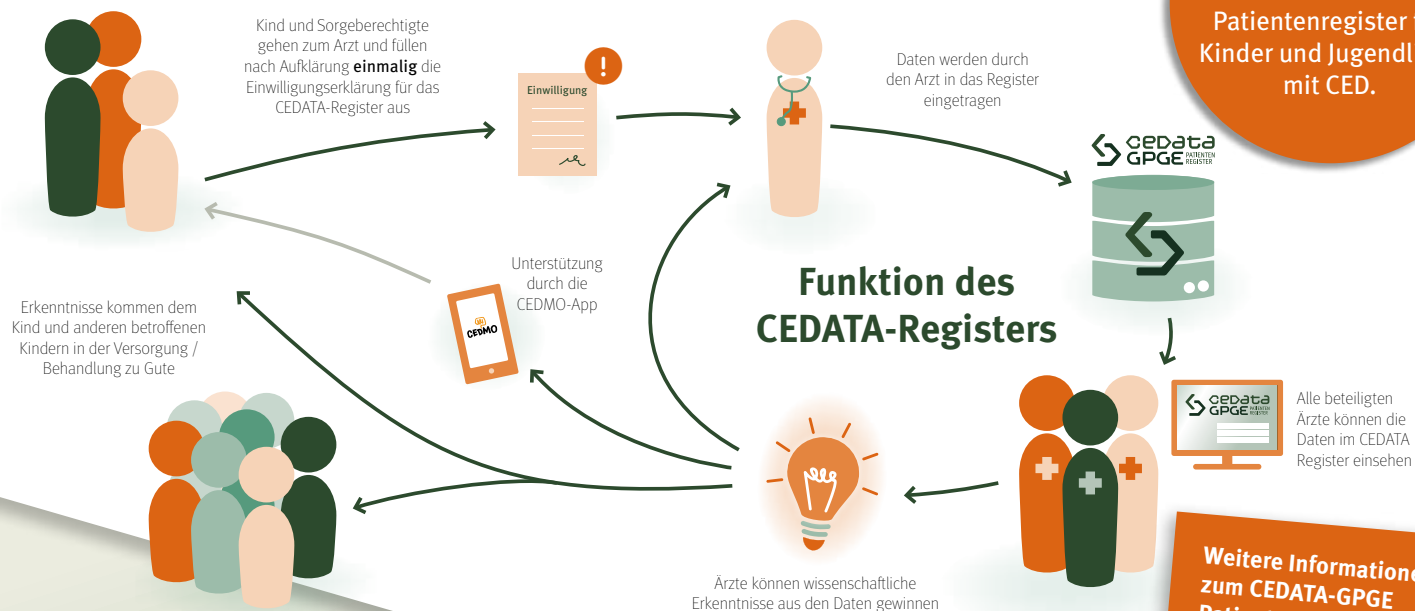
mit Ihrer Unterstützung möchten wir gerne gemeinsam die Versorgung CED-erkrankter Kinder verbessern. Hierzu besteht seit 2004 das CEDATA-GPGE Patientenregister, das durch eine der weltweit größten Sammlungen an CED-Behandlungsdaten von Kindern und Jugendlichen bereits viele wertvolle Erkenntnisse hervorgebracht hat. Bitte beteiligen Sie sich am Patientenregister und geben Ihr Einverständnis zur Aufnahme der Behandlungsdaten Ihres Kindes in das Patientenregister. Die Einwilligungserklärung erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt*.

**Besten Dank und alles Gute,
Prof. Dr. med. Jan de Laffolie**

zu optimieren. Je mehr Patienten bzw. deren Eltern einwilligen, die Daten ihres Kindes erfassen zu lassen, desto mehr können die Kindergastroenterologen erkennen, welche Behandlungen bei anderen Patienten erfolgreich waren. Dies könnte letztendlich auch Ihrem Kind helfen.

Die Daten der Patienten im Register **werden pseudonymisiert**, d.h. sie werden durch Codierungen ersetzt, um die Identität der Patienten zu schützen. Zur Erfassung der Behandlungsdaten Ihres Kindes ist lediglich das einmalige Ausfüllen und Unterzeichnen der schriftlichen Einwilligungserklärung durch die Sorgeberechtigten notwendig. Diese Einwilligungserklärung kann Ihnen Ihr Kindergastroenterologe vor Ort aushändigen.

Je mehr Patienten sich beteiligen, desto mehr kann geholfen werden: Nur durch die Sammlung von Krankheitsdaten vieler Betroffener über einen längeren Zeitraum lassen sich wichtige Rückschlüsse für Diagnostik und Therapie ziehen.



Prof. Dr. med. Jan de Laffolie

Sprecher der Arbeitsgruppe CEDATA | GPGE
Universitätskinderklinik Gießen
Komm. Chefarzt Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Leitender Oberarzt Kindergastroenterologie

Datenauswertung im Patientenregister

Mit den gesammelten Daten verfolgt das CEDATA-GPGE Patientenregister das Ziel der verbesserten Versorgung, indem wissenschaftliche Studien zu diesen Bereichen kontinuierlich entwickelt und durchgeführt werden:

- Epidemiologie – Auftreten, Häufigkeiten und Ursachen von CED
- Versorgungsforschung für Kinder und Jugendliche mit CED
- Kontinuierliche Qualitätsverbesserung über Austausch und Rückmeldung der Behandlungsdaten
- Unterstützung translationaler Forschung (Umsetzung der Forschungsergebnisse in der Gesundheitsversorgung)

*Aus Gründen der Lesbarkeit wurde die männliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich die Angaben auf Angehörige aller Geschlechter.

Weitere Informationen zum CEDATA-GPGE Patientenregister finden Sie unter:

- www.cedata.org
- www.gpge.eu
- www.cedkqn.de
- www.cedmo.de