



HANDBUCH

Langanleitung CEDATA-GPGE Register

Register für Kinder und Jugendliche mit
chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen



Version vom 24.10.2024

Autoren Prof. Dr. med. Jan de Laffolie, Hanna Gurmai

Vorwort

Das Handbuch zu den Standardprozeduren dient der Dokumentation und Festlegung von Verfahren im Umgang mit den Daten der CEDATA an der Justus-Liebig-Universität in Gießen.

Die redaktionelle Verantwortung und alle Rechte am Handbuch liegen bei der Registerstelle.

Es handelt sich NICHT um einen Tätigkeitsbericht. Dieser obliegt den AG-Sprechern.

Das Handbuch befindet sich in fortlaufender Überarbeitung und Ergänzung.

Die Autoren erheben keinen Anspruch auf Endgültig- oder Vollständigkeit.

Die GEP sind über die Webseite der DGEpi (Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie) abrufbar.

Inhaltsverzeichnis

1.	Verantwortliche und Kooperationspartner.....	4
1.1	AG CEDATA	4
1.2	Registerführende Stelle	4
1.3	Projektleitung	4
1.4	Vertrauensstelle der CEDATA.....	4
1.5	Ambulanznummern.....	5
1.6	Kontaktdokumentation	5
2.	Ethik	5
3.	Aufnahme neuer Teilnehmer	5
3.1	Teilnahmeberechtigte	5
3.2	Erstausstattung	6
4.	Meldeverfahren	6
5.	Dokumentation	8
5.1	Erstmeldung – Ausführliche Anleitung und Kommentar	8
5.2	Dokumentationsbogen – Ausführliche Anleitung und Kommentar	21
5.2.1	Kopfzeile.....	21
5.2.2	Basisdaten.....	21
5.2.3	Anamnese	23
5.2.4	Untersuchung	26
5.2.5	Laborwerte	30
5.2.6	Seltenes Labor.....	30
5.2.7	apparative Diagnostik	32
5.2.8	Lokalisation:	32
5.2.9	Komplikationen	33
5.2.10	Operationen.....	33
5.2.11	Therapie	34
5.2.12	Therapie Nebenwirkungen	34
5.2.13	Abschluss.....	35
6.	Dateneingabe.....	35

1. Verantwortliche und Kooperationspartner

1.1 AG CEDATA

Prof. Dr med Jan de Laffolie

Sprecher

Universitätskinderklinik Gießen
Allg. Pädiatrie und Neonatologie
Feulgenstr. 10-12
35390 Gießen

E-Mail: jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de

Prof. Dr med Jan Däbritz

Stv. Sprecher

Universitätsmedizin Greifswald
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Ju-
gendmedizin
Ferdinand-Sauerbruch-Str. 1
17475 Greifswald

E-Mail: jan.daebritz@med.uni-greifswald.de

1.2 Registerführende Stelle

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Studienzentrale

Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

FB 11 – Medizin

JLU Gießen

Feulgenstraße 10-12

35390 Gießen

1.3 Projektleitung

Prof. Jan de Laffolie

Feulgenstraße 10

35390 Gießen

1.4 Vertrauensstelle der CEDATA

Vertrauensstelle der GPGE e.V.

Chausseestraße 128-129

D-10115 Berlin (Deutschland)

Email: info@gpge.eu

1.5 Ambulanznummern

Ambulanznummern werden fortlaufend vergeben und sind fix. Dabei ist das Land zu berücksichtigen:

- 100 bis 499: Deutschland (davon > 200: nach 2007 neu vergebene Nummern)
- 500 bis 599: Österreich
- 600 bis 699: Schweiz (aktuell keine Teilnehmer aus der Schweiz)

Das Register ist deutschsprachig. Primär werden Kindergastroenterologen angesprochen. Es ist jedoch grundsätzlich offen für alle Interessenten (sollte ggf. mit AG diskutiert werden).

1.6 Kontaktdokumentation

Es ist eine unbegrenzte Anzahl von Kontaktpersonen pro Klinik möglich. Alle Kontaktpersonen erhalten Informationen rund um das Register (Newsletter, Änderungen etc.).

2. Ethik

Grundsätzlich liegt die Verantwortung für die Rechtmäßigkeit der Datenweitergabe beim Weitergebenden. Die CEDATA Teilnehmer sind dafür verantwortlich, gegebenenfalls Vorgaben ihrer zuständigen Kommissionen und Justiziere zu berücksichtigen. Das Register stellt dafür die bisherige Korrespondenz mit den Ethikkommissionen zu Verfügung.

3. Aufnahme neuer Teilnehmer

3.1 Teilnahmeberechtigte

Grundsätzlich kann jeder teilnehmen, der Kinder und Jugendliche mit CED betreut. Regeln zur Eingrenzung interessierter Teilnehmer existieren derzeit nicht. Auch gibt es keinen Mechanismus einer Prüfung von Aufnahmekandidaten durch die AG CEDATA.

Das Register ist primär pädiatrisch. Bisher gab es keine Interessenten nicht pädiatrischer Kollegen und diese werden auch nicht aktiv rekrutiert. Einer Beteiligung internistischer Gastroenterologen steht die Überzeugung der GPGE entgegen, dass Kinder und Jugendliche mit CED in die Betreuung pädiatrischer Spezialisten gehören.

Kindergastroenterologen außerhalb D und Ö werden von uns nicht aktiv rekrutiert. Eine Teilnahme wäre grundsätzlich möglich.

3.2 Erstaussstattung

Äußert ein Kollege Interesse an einer Mitarbeit, erhält die Ambulanz eine Nummer, sofern sie noch keine hatte (fortlaufend – Vergabe direkt durch das Onlineregister).

Alle aktuellen Unterlagen sind auf der Webseite des Registers eingestellt und können dort heruntergeladen werden. Zu finden ist dort eine Kurzanleitung sowie alle wichtigen Dokumente, die für eine Patientenmeldung benötigt werden.

Eine formale Mitteilung an die AG CEDATA über neue Mitglieder erfolgt nicht.

4. Meldeverfahren

Das Meldeverfahren schließt eine Vertrauensstelle ein. Diese ist in Berlin angesiedelt. Die personenbezogenen Daten sowie die Einwilligungen werden von den Meldern direkt nach Berlin geschickt. Sie werden dort auf einem gesonderten PC eingegeben. Dabei ist die Zuordnung der Patientenidentifikationsnummer zu überprüfen. Die Aufbewahrung der Meldungen erfolgt nach den Vorgaben des Datenschutzgesetzes getrennt von den klinischen Dokumentationsbögen.

Die auswertende Stelle in Gießen hat keinen Zugang zu den personenbezogenen Daten.

Aufgaben der Vertrauensstelle:

- Sammlung Einverständniserklärungen und persönliche Daten von den Meldenden
- Pflege Kontaktdatenbank
- Vermittlung bei unklaren Rückfragen und Zuordnungen
- Anlaufstelle für Widerruf
- Kontaktaufnahme, wenn weitere Studien geplant sind

Für die Übermittlung der persönlichen Daten durch die Ambulanzen wurde ein Formblatt erstellt. Die Benutzung ist optional, so lange alle Daten auch aus der Einwilligung hervorgehen.

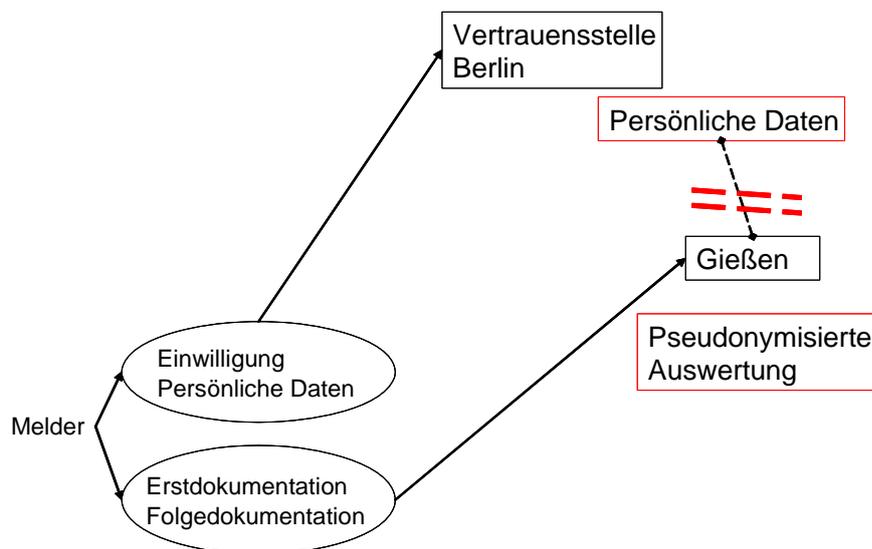


Abbildung 1: Schema des Meldeverfahrens

Auf Empfehlung der Ethik-Kommission wurde die Vertrauensstelle als Ansprechpartner benannt, falls Kinder oder Eltern ihre Einwilligung widerrufen möchten. Die Dateneingabe erfolgt durch jedes Zentrum selbst durch eine Online-Eingabemaske.

5. Dokumentation

Für die interne Dokumentation liegen Papierdokumentationsbögen vor, die in die Online-Eingabemaske eingegeben werden können. Die Dokumentationsbögen werden durch die meldenden Ambulanzärzte ausgefüllt. Hierfür werden ausführliche sowie kurzgefasste Ausfüllanweisungen (s.u.) zur Verfügung gestellt.

Eine erneute Überprüfung und Anpassung des Fragebogens sollte maximal zweijährlich erfolgen.

5.1 Erstmeldung – Ausführliche Anleitung und Kommentar

Kopfzeile:

- **Patientenidentifikationsnummer:** Wird dem Patienten fest zugeordnet und bleibt dann in allen Folgedokumentationen unverändert. Die ersten drei Stellen entsprechen der Ambulanznummer bei Erstmeldung. Die weiteren Ziffern entsprechen der persönlichen Nummer des Patienten.
- **ACHTUNG!** Die Nummer wird vom System automatisch vergeben und ist keine fortlaufende Nummer mehr!

Einwilligung:

- **Einverständniserklärung:** Stimmt der Patient zur Dokumentation seiner Daten zu
- **Übermittlung an Vertrauensstelle:** Stimmt der Patient der Übermittlung seiner persönlichen Daten an die Vertrauensstelle zu
- **Kontaktaufnahme Vertrauensstelle:** Stimmt der Patient einer Kontaktaufnahme durch die Vertrauensstelle für weitere Studien etc. zu

Patient:

- **Sex:** Geschlecht des Kindes. „m“ für männlich, „w“ für weiblich
- **Geburtsdatum Kind:** Jeweils nur Monat und Jahr angeben
Beispiel 05.06.2001: „06.2001“
- **Vorstellungsdatum:** Hier wird das Datum eingetragen, an dem der Patient in der Ambulanz, Klinik oder Praxis aktuell (bei/vor Ausfüllen) gesehen wurde.

Neudiagnostizierte Patienten: Sollten Sie den Patienten bis zur endgültigen Diagnose mehrfach gesehen haben, wählen Sie für die Erstmeldung die Vorstellung, bei der die Diagnose gestellt bzw. besprochen wurde. Das Datum der Erstmeldung darf höchstens 3 Monate nach der Diagnosestellung liegen.

- **Geburtsland:** Geburtsland des Kindes
- **Postleitzahl:** Postleitzahl des Wohnortes des Kindes (nur die ersten 3 Ziffern)

Beispiele:

D 79104 Freiburg wird „791“.

D 06120 Halle wird „061“

A 8036 Graz wird „803“

CH 8032 Zürich wird „803“

Basisdaten:

- **Vorstellungsdatum:** Hier wird das Datum eingetragen, an dem der Patient in der Ambulanz, Klinik oder Praxis aktuell (bei/vor Ausfüllen) gesehen wurde.
- **Neudiagnostizierte Patienten:** Sollten Sie den Patienten bis zur endgültigen Diagnose mehrfach gesehen haben, wählen Sie für die Erstmeldung die Vorstellung, bei der die Diagnose gestellt bzw. besprochen wurde. Das Datum der Erstmeldung darf höchstens 3 Monate nach der Diagnosestellung liegen.
- **Vorstellungsart:** Erfolgte die Vorstellung ambulant, teilstationär oder stationär?
- **Grund:** Grund der Vorstellung (geplant oder akut?)
- **Diagnose:** Bitte nur gesicherte CED Fälle angeben, keine Verdachtsfälle.

- **Größe, Gewicht:** Angaben von Größe (in cm) und Gewicht (in kg) am Vorstellungstag.
- **Andere chronische Erkrankungen:** Liegen andere chronische Erkrankungen vor, wenn ja, welche?

Diagnose & Symptome:

- **Diagnosedatum:** Wählen Sie hierfür das Datum, an dem die für die Diagnose entscheidende Diagnostik durchgeführt wurde, z.B. Datum der Koloskopie oder Datum der Resektion.
- **Diagnose durch:** Angabe durch wen die Diagnose gestellt wurde
- **Diagnose in:** Angabe wo die Diagnosestellung stattgefunden hat
- **Datum Auftreten erster Symptome:** Bezieht sich auf das erste Symptom, das nach ärztlichem Ermessen im Zusammenhang mit der CED stand
- **Symptome bis zur Diagnosestellung:** Jegliche seit der Erstsymptomatik aufgetretenen Beschwerden, d.h. auch solche, die inzwischen nicht mehr bestehen.
 - Durchfall: > 3 Stuhlgänge/Tag über > 3 Tage
 - Fieber: > 38,5 C > 3 Tage
 - Anämie: Hb außerhalb der alters/geschlechtstypischen Norm.
Veränderung der Färbeindizes oder Erythrozytengröße (Makro- oder Mikrozytose) alleine nicht ausreichend.
 - Perianale Läsion: Fistel, Abszess, entzündliche Induration.
Nicht gemeint: Marisken, Fissuren
 - Sonstige Fistel: Innere oder enterokutane Fisteln ohne Beteiligung der Perianalregion. Beispiel: kolovesikal, vaginal.

Familienanamnese:

- **Geburtsdatum der Mutter:** Angabe von Monat und Jahr
Beispiel 15.09.1978: „09.1978“

- **Größe der Eltern:** Angabe von Größe (in cm), soll gemessen werden

- **Geburtsland der Eltern:** Angabe des jeweiligen Geburtslandes
- **Anzahl Geschwister:** Geben Sie die Anzahl der **leiblichen** Brüder und Schwestern ein, unabhängig davon, ob bei Geschwistern eine CED besteht. Halbgeschwister werden ebenso berücksichtigt, nicht jedoch Stief- oder Adoptivgeschwister
- **CED in der Familie:** Bitte begrenzen Sie dies auf leibliche Familienmitglieder 1. und 2. Grades:
 - 1. Grad: Eltern und Geschwister
 - 2. Grad: Großeltern, Geschwister der Eltern

Sollte ein Familienmitglied betroffen sein, wird zusätzlich erfragt, ob es sich um MC, CU oder CED-U handelt. Bei erstgradigen Verwandten bitte in der entsprechenden Spalte ankreuzen, bei zweitgradigen unter „Verwandte“.

Nicht gemeint: Verdachtsfälle ohne ärztliche Abklärung, „irgendwas am Darm“

Anamnese bis zur Diagnose:

- **Befinden:** Dies ist eine bewusst subjektive Angabe - entscheidend ist die Einschätzung des Kindes/ der Eltern, nicht die Relation zu anderen Kindern.
- **Appetit:** Auch dies ist eine bewusst subjektive Angabe - entscheidend ist auch hier wieder die Einschätzung des Kindes/ der Eltern, nicht die Relation zu anderen Kindern.

Einschränkung Alltag: Angabe zur Einschränkung der Alltagsaktivität

- Nein: Überhaupt nicht eingeschränkt
- Gering: Kann zur Schule gehen bzw. vergleichbares, aber dabei eingeschränkte Aktivität, z.B. geht zur Schule aber spielt dort nicht in der Pause
- Deutlich: Konnte nicht zur Schule gehen oder vergleichbares

Fieber: Leidet das Kind aktuell unter Fieber?

Stuhlgang - Konsistenz:

- Geformt: Fester, geformter Stuhlgang.
- Breiig: Ungeformt oder teils geformt
- Flüssig: Völlig ungeformt, (weitgehend) dünnflüssig

Blut im Stuhl:

- Nein: Es war in den vergangenen Tagen nie Blut im Stuhl
- Gelegentlich, wenig: Es war wenig Blut in weniger als der Hälfte der Stuhlgänge dabei
- Meistens, wenig: Es war jeweils etwas Blut bei mehr als 50% der Stuhlgänge.
- Viel: Es war insgesamt viel Blut, d.h. größere Menge Blut bei fast allen oder allen Stuhlgängen

Anzahl Stuhlgänge:

Es ist jeweils die Anzahl der Stuhlgänge tagsüber und nachts anzugeben. Falls nicht jeden Tag Stuhlgang besteht, tragen Sie für tagsüber „1“ ein. Gefragt ist die typische / mittlere Anzahl der Stuhlgänge pro Tag. Tage, an denen Abführmaßnahmen wirken (z.B. wegen Koloskopie), sind nicht typisch und werden nicht berücksichtigt.

Fraktionierte Stuhlgänge: Über eine kurze Zeitperiode, z.B. bei Tenesmen oder unvollständiger Entleerung, werden als ein Stuhlgang gewertet. Bei unpräzisen Angaben (z.B. 7-9) ist die mittlere (8) zu wählen, bei Unentschiedenheit zwischen zwei benachbarten Angaben (z.B. 7-8) ist mal für die höhere, mal für die niedrigere zu entscheiden.

Nächtliche Stuhlgänge: Es zählt im Zweifel, wie häufig das Kind deswegen aufstehen muss bzw. wach wird. Falls nachts keine Stuhlgänge auftreten, ist „0“ einzutragen. Nur so ist klar, ob das Item erfragt wurde.

Bauchschmerzen:

- Keine = Hat keine Schmerzen
- Leichte = Kurzdauernd, keine Beeinträchtigung von Aktivitäten. Schmerzen können noch ignoriert werden (z.B. Kind spielt trotzdem)
- Mittelschwere = Länger anhaltend, täglich, mit Beeinträchtigung von Aktivitäten. Schmerzen können nicht ignoriert werden
- Schwere = Erhebliche Beeinträchtigung. Schmerzen können nicht ignoriert werden
- Bei intermittierenden Bauchschmerzen gilt:
Treten diese häufig und/oder regelmäßig (mehrmals täglich) auf, kann die Intensität wie oben beschrieben in Abhängigkeit der Beeinträchtigung angegeben werden. Beispiel: Kind hat regelmäßig postprandial starke Krämpfe & starke Schmerzen Bauchschmerzen, die nicht täglich auftreten, müssen gemittelt werden.
- Nächtliche Bauchschmerzen: Muss nur angegeben werden, wenn Bauchschmerzen bestehen.

Impfungen nach STIKO:

Angabe über den Impfstatus des Kindes

Untersuchung:

Abdominalbefund: Es ist alles anzukreuzen, was zutrifft (ist etwas nicht angekreuzt, müssen wir annehmen, dass der Befund negativ ist).

Resistenz ist auch bei schmerzloser Resistenz anzukreuzen.

Abwehrspannung: auch die lokale Abwehrspannung ist als positiv zu werten.

Analbefund: Es ist die Hierarchisierung zu beachten:

- Marisken brauchen nur angekreuzt zu werden, wenn sie der einzige Befund sind (d.h. wenn keine höhergradigen Analläsionen bestehen). Des-

gleichen interessieren Rhagaden und Fissuren nur, wenn keine Fistel besteht.

Bei geringfügiger Sekretion soll eine Fistel noch als inaktiv gewertet, sofern schmerzfrei.

Schmerzhaftigkeit der Fistel, auch nur auf Druck, spricht dagegen in jedem Fall für Aktivität

- Perianales Ekzem: Liegt ein perianales Ekzem vor?
- Orale Aphthen ulcera: Bestehen oral Aphthen oder Ulcera?
- Cheilitis: Besteht eine Cheilitis?
- Extraintestinale Manifestationen: Jegliche im Rahmen der Erstsymptomatik aufgetretenen EIM, d.h. auch solche, die inzwischen nicht mehr bestehen.

Auge: Nur typische extraintestinale Manifestationen – Iritis, Uveitis

Nicht: Glaukom, Katarakt, Visusstörung etc.

Haut: Nur typische extraintestinale Manifestationen – Pyoderma, Erythema nodosum. **Nicht:** Ausschläge, Steroidakne etc.

Bei **Gelenkbeteiligung** ist zu unterscheiden:

- Schmerzen: Nur subjektiv erfassbar, allenfalls leichter eher diffuser Druckschmerz
- Entzündung: Objektivierbar, z.B. Schwellung, Bewegungseinschränkung, Rötung, deutlicher lokalisierter Druckschmerz

Wirbelsäule: Gemeint ist Spondylarthritis etc. **Nicht:** Osteoporose.

Chronische Wirbelsäulenerkrankungen sind nur als extraintestinale Manifestationen zu werten, wenn derzeit aktiv.

PSC/Overlap: nur bei gesicherter PSC ankreuzen.

Leber/Gallenwege/Pankreas: Vor allen bei unklarer Enzymerhöhung, Begleithepatitis etc. Gallensteine gelten nicht, desgleichen nicht koinzidente Lebererkrankungen wie Virushepatitis, AIH, PSC etc. Ist jedoch eine vorbestehende Leber/Gallenwegserkrankung aktuell verstärkt aktiv, bitte hier ebenfalls kreuzen.

Pubertät nach Tanner:

Genitalien männlich:

- **Tanner I** – Vorpubertär – das Hodenvolumen ist kleiner als 1,5 ml; der Penis ist klein.
- **Tanner II** – Das Hodenvolumen wächst auf 1,6 bis 6 ml; die Haut des Hodensackes verdünnt sich, wird rötlicher und erweitert sich; unveränderte Penislänge.
- **Tanner III** – Weitere Vergrößerung des Hodens (6–12 ml); der Hodensack vergrößert sich weiter; die Penislänge nimmt zu.
- **Tanner IV** – Hodenvolumen zwischen 12 und 20 ml; der Hodensack wird größer und dunkler; die Penisgröße nimmt in Umfang und Länge zu.
- **Tanner V** – Erwachsen – Hodenvolumen ist größer als 20 ml; Hodensack und Penis ausgewachsen.

Schambehaarung männlich:

I		3 ↕ <2,5
II		4 ↕ 2,5-3,2
III		10 ↕ 3,6
IV		16 ↕ 4,1-4,5
V		25 ↕ >4,5

▪ **Tanner I** – Vorpubertär – keine echte Behaarung im Schambereich, nur feines Flaumhaar.

▪ **Tanner II** – Wenige lange, flaumige Haare mit nur geringer Pigmentierung an der Basis des Penis und des Hodensacks. Die Haare sind auf einem Ganzkörperfoto nicht zu erkennen, können glatt oder leicht gekräuselt sein.

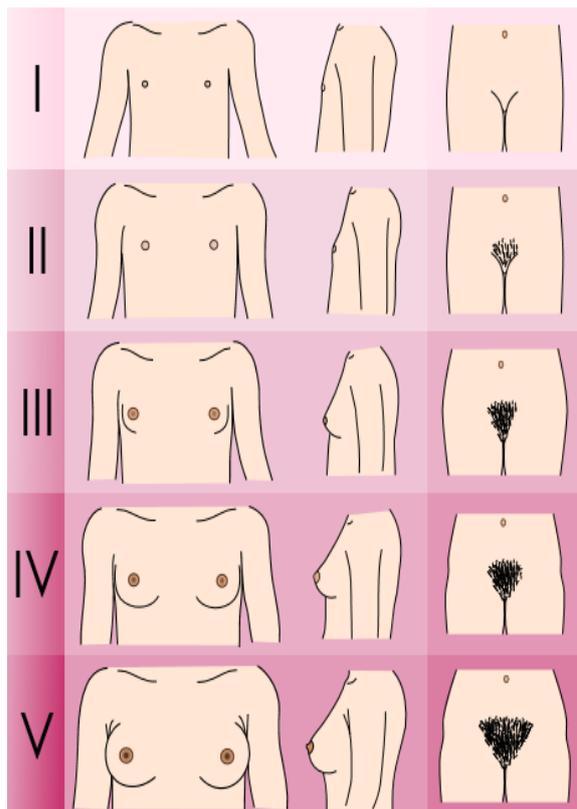
▪ **Tanner III** – Das Haar wird kräftiger, gekräuselt und dunkler; es breitet sich weiter aus.

▪ **Tanner IV** – Haarqualität wie bei Erwachsenen, Ausbreitung über den Schamhügel, aber noch nicht über die Oberschenkel.

▪ **Tanner V** – Erwachsen – das Haar breitet sich über Schenkel und bis zur Linea alba weiter aus.

Weibliche Brust:

- **Tanner I** – Vorpubertär – keine fühlbare Brustdrüse, der Warzenhof folgt den Hautkonturen der umgebenden Brust.
- **Tanner II** – Die Brustknospe entwickelt sich, Brustdrüsengewebe beginnt tastbar zu werden; der Warzenhof ist leicht vergrößert.



▪ **Tanner III** – Die Brust beginnt sich zu wölben, das Drüsengewebe ist größer als die Grenzen des Warzenhofes. Dieser vergrößert sich weiter, bleibt aber in einer Ebene mit dem umgebenden Gewebe.

▪ **Tanner IV** – Brustgröße und Erhebung nehmen zu, die Brustwarze und der Warzenhof heben sich von der Brustkontur ab.

▪ **Tanner V** – Die Brust erreicht ihre Endgröße, der Warzenhof bildet wieder eine Ebene mit der Brustkontur, aus der nur die Brustwarze hervorsticht.

Schambehaarung weiblich:

- **Tanner I** – Vorpubertär – keine echte Behaarung im Schambereich, nur feines Flaumhaar.
- **Tanner II** – Wenige lange, flaumige Haare mit nur geringer Pigmentierung auf den äußeren Schamlippen. Die Haare sind auf einem Ganzkörperfoto nicht zu erkennen, können glatt oder leicht gekräuselt sein.
- **Tanner III** – Das Haar wird kräftiger, gekräuselt und dunkler; es breitet sich weiter aus.
- **Tanner IV** – Haarqualität wie bei Erwachsenen, Ausbreitung über den Schamhügel, aber noch nicht über die Oberschenkel.
- **Tanner V** – Erwachsen – das Haar breitet sich über Schenkel und bis zur Linea alba weiter aus.

Labor:

Laborwerte: Bezugszeitraum: Idealerweise die bei der aktuellen Vorstellung erhobenen Befunde. Falls nicht vorhanden, z.B. da erst kürzlich bestimmt, werden

die zeitnächsten Befunde gewählt (Grenze für akut-veränderliche Werte: +/- 5 Tage). Bei stationärer Behandlung werden die Aufnahmebefunde dokumentiert, weitere Dokumentationen der Laborbefunde im Verlauf eines stationären Aufenthaltes sind nicht erforderlich. Zusätzlich zu den gängigen Laborwerten können auch seltene Laborparameter dokumentiert werden. Für die interne Dokumentation gibt es darüber einen extra Papierbogen.

Seltenes Labor:

Immundefekte: Wurde eine Immundiagnostik durchgeführt?

TPMT-Aktivität: Hier ist die Enzymaktivität anzugeben. Sobald diese einmal in einem Bogen gespeichert wurde, wird sie den Registerdaten als Patientenmerkmal hinzugefügt und muss in den weiteren Bögen nicht mehr angegeben werden.

6-TG: Hier werden aktuelle 6-TG Spiegel eingegeben

MMP: Hier werden aktuelle MMP Spiegel eingegeben

Anti-HBS Antikörper: Hier wird der Anti HbS AK Status dokumentiert

Infliximab-(Antikörper)-Spiegel: Bitte geben Sie hier den gemessenen Infliximab- bzw. Infliximab-Antikörperspiegel an

Adalimumab-(Antikörper)-Spiegel: Bitte geben Sie hier den gemessenen Adalimumab - bzw. Adalimumab-Antikörperspiegel an

Hepatitis B Serologie: Hier wird die aktuelle HBV Serologie eingegeben

Hepatitis C Serologie: Hier wird die aktuelle HCV Serologie eingegeben

HBV-DNA-PCR: Nachweis von HBV mittels PCR

EBV-IgG: Hier wird der EBV IgG Titer eingegeben

Tuberkulose Hauttest: War der Tuberkulose Hauttest positiv oder negativ? Geben Sie unbekannt an, falls ein Test durchgeführt wurde, aber Ihnen das Ergebnis nicht bekannt ist. Sollte kein Test durchgeführt worden sein, lassen Sie das Feld leer.

Tuberkulose Blutttest: War der Tuberkulose Blutttest positiv oder negativ? Geben Sie unbekannt an, falls ein Test durchgeführt wurde, aber Ihnen das Ergebnis nicht bekannt ist. Sollte kein Test durchgeführt worden sein, lassen Sie das Feld leer.

Apparative Diagnostik:

Apparative Diagnostik: Hier ist alles zu dokumentieren, was im Rahmen der Diagnosestellung durchgeführt wurde (z.B. seit Beschwerden im Rahmen der CED bestehen).

Falls keine Diagnostik durchgeführt wurde, ist unbedingt „keine“ anzukreuzen, da sonst unklar ist, ob evtl. nur vergessen wurde, etwas anzukreuzen.

Lokalisation:

Lokalisation: Es ist der maximal nachweisbare Befall während der Erstdiagnostik anzugeben. **Entscheidend sind makroskopisch¹ nachweisbare CED typische Veränderungen, sowohl entzündliche als auch fibrosierende.**

¹ Makroskopisch: von einer Größenordnung, die mit dem bloßen Auge wahrnehmbar ist/wäre, egal in welcher Bildgebung oder Untersuchung (OP-Situs/Resektat, Endoskopie, Radiologie...).

Makroskopisch unauffällige Darmabschnitte, bei denen nur histologisch CED-typische Veränderungen nachweisbar sind, gelten NICHT als Befall.

Geringfügige Veränderungen im Ultraschall („akzentuierte Dünndarmschlingen“) gelten ebenfalls nicht als Befall, hier muss ein sehr gravierender Befund vorliegen.

Bei wenig spezifischen endoskopischen Veränderungen im oberen GIT kann die Zuordnung zur CED schwierig sein. Es ist nach bestem Wissen in Zusammenarbeit von Beschwerden, makroskopischem und histologischem Befund zu entscheiden.

Komplikationen:

Komplikationen: Es geht hier um den Verlaufstyp. Dazu ist es erforderlich, einen Perianalbefall von sonstigen Komplikationen abzugrenzen. Entscheidend ist nur, ob die Komplikation aufgetreten ist, nicht ob derzeit oder zwischenzeitlich diesbezüglich Aktivität oder Handlungsbedarf bestand.

Operationen:

Operationen: Es ist die Indikation, die Art der Operation und das Datum (Monat / Jahr) einzutragen. Bei kurz zurückliegenden Operationen (< 6 Wochen) bitte taggenaues Datum angeben.

Induktionstherapie:

- **Induktionstherapie:** Hier ist die Therapie der ersten 3 Monate, jeweils in 4 Wochen Intervallen zu dokumentieren.
- **Komplementärmedizin:** Z.B. pflanzliche Medikamente (Weihrauch), Akupunktur, Homöopathie. Nicht: Probiotika (werden separat erfasst). Nicht: autogenes Training/Meditationstechniken (gehören zu den psychosozialen Therapien).

Therapienebenwirkungen:

Therapienebenwirkung: Bitte Nebenwirkungen angeben, die bis zur Erstmeldung aufgetreten sind.

Ärztliche Gesamtbeurteilung:

Ärztliche Gesamtbeurteilung: Hier ist die ärztliche Gesamtbeurteilung anzugeben. Es handelt sich um eine subjektive Angabe, die der Kliniker aus der Zusammenschau von Anamnese/ klinischem Erscheinungsbild und eventuell apparativer Diagnostik gewinnt. Es sollen jedoch keine weiteren Untersuchungen abgewartet werden, sondern der möglichst spontane Eindruck wiedergegeben werden.

5.2 Dokumentationsbogen – Ausführliche Anleitung und Kommentar

5.2.1 Kopfzeile

Patientennummer: Dem Patienten fest zugeordnet, bleibt für Patient stets dieselbe. Die ersten drei Stellen entsprechen der Ambulanznummer bei Erstmeldung – diese kann also von der aktuellen Ambulanznummer abweichen, falls

der Patient zwischenzeitig gewechselt hat. Die zweiten Stellen entsprechen der Patientennummer, die der erstmeldenden Ambulanz **vom System vergeben wurde**.

5.2.2 Basisdaten

- **Vorstellungsdatum:** Hier wird das Datum eingetragen, an dem der Patient in der Ambulanz, Klinik oder Praxis gesehen wurde. Bei Klinikaufenthalten wird das Datum der Aufnahmeuntersuchung eingetragen. Eine

weitere Dokumentation des **akuten klinischen Befundes** während des stationären Aufenthaltes ist **nicht** erforderlich.

- **Letzte Vorstellung:** Hier wird das Datum der letzten Vorstellung eingetragen. Diese Datumsangabe definiert zusammen mit dem Datum der aktuellen Vorstellung den Bezugszeitraum für viele der folgenden Angaben (Für die vorherige Vorstellung sollte ebenfalls ein Dokumentationsbogen vorliegen).
- **Anzahl undokumentierter Erkrankungen:** Sollten Sie es nicht schaffen, bei jeder Patientenvorstellung einen Dokumentationsbogen auszufüllen, haben Sie die Möglichkeit, die Anzahl nicht dokumentierter Vorstellungen hier anzugeben. Dies sollte unbedingt eine Ausnahme sein. Es kann jedoch einmal sinnvoll sein, wenn Sie z.B. einen Patienten in kurzer Zeit sehr häufig sehen, ohne dass sich jedes Mal zwischenzeitlich neue Gesichtspunkte bezüglich Befinden und Therapie ergeben – z.B. tägliche Vorstellung für verschiedene Untersuchungen und Abschlussbesprechung – dies kann dann in einer Dokumentation zusammengefasst werden.
- **Vorstellungsart:** Erfolgte die Vorstellung ambulant, teilstationär oder stationär?
- **Grund:** Grund der Vorstellung (geplant oder akut?)
- **Diagnose:** Bitte nur gesicherte CED Fälle angeben, keine Verdachtsfälle.

- **Größe, Gewicht:** Angaben von Größe (in cm) und Gewicht (in kg) am Vorstellungstag.
- **Andere chronische Erkrankungen:** Dies bezieht sich auf eigenständige weitere chronische Erkrankungen (z.B. juvenile Polyarthrit, Diabetes), einschließlich mit CED assoziierte Leiden (z.B. M. Bechterew). Kreuzen Sie dies immer an, wenn die Diagnose besteht, nicht nur bei Erstvorstellung. Die Abgrenzung kann schwierig sein, z.B. Begleitarthritis vs. eigenständige Rheumatische Erkrankung.

Anhaltspunkt: Eine eigenständige Benennung der Erkrankung spricht für eine eigenständige Erkrankung. Im Zweifelsfall besser angeben.

NICHT gemeint: Komplikationen der Erkrankung (z.B. Osteoporose, Minderwuchs, Cushing, Eisenmangelanämie).

5.2.3 Anamnese

Bezugszeitraum der Angaben: **Achtung**, variiert je nach Erkrankung. Ursächlich dafür sind die für die Validierung der Aktivitätsbestimmung genutzten Definitionen: **Colitis ulcerosa; (PUCAI)**: Mittelwert/typische Angabe über die *letzten zwei Tage*, bei rasch wechselndem Befinden letzter Tag.

Morbus Crohn (PCDAI): Mittelwert/typische Angabe über die letzte Woche

Befinden: Dies ist eine bewusst subjektive Angabe - entscheidend ist die Einschätzung des Kindes/ der Eltern, nicht die Relation zu anderen Kindern.

Appetit: Auch dies ist eine bewusst subjektive Angabe - entscheidend ist auch hier wieder die Einschätzung des Kindes/ der Eltern, nicht die Relation zu anderen Kindern.

Einschränkung Alltag: Angabe zur Einschränkung der Alltagsaktivität

- Nein: Überhaupt nicht eingeschränkt
- Gering: Kann zur Schule gehen bzw. vergleichbares, aber dabei eingeschränkte Aktivität, z.B. geht zur Schule aber spielt dort nicht in der Pause
- Deutlich: Konnte nicht zur Schule gehen oder vergleichbares

Anzahl Schulfehltage: **Alle** gesundheitsbedingten Schulfehltage seit der letzten Dokumentation, unabhängig von der Art der Erkrankung. Also auch Fehltage wegen Schnupfen, Beinbruch oder Windpocken! Hat das Kind nicht gefehlt,

wird hier eine „0“ eingetragen. Sonst ist unklar, ob das Item überhaupt erfragt wurde.

Ferien: Während der Ferien können keine Schulfehltage anfallen, einzutragen wäre also „0“ NICHT: KITA, Kindergarten...: Falls das Kind noch nicht zur Schule geht, braucht dieses Feld nicht ausgefüllt werden.

NICHT: Sonderfehltag, z.B. wegen Familienereignissen (Hochzeit, Beerdigung) oder Umzug *Erklärung:* Die Beschränkung auf „wegen CED“ ist aus folgenden Gründen nicht sinnvoll: Die Abgrenzung wegen CED / nicht wegen CED ist subjektiv. Dadurch wird aus dem eigentlich „harten“ Kriterium Fehltage ohne Not ein „weiches“.

Beispiele: Erkältung unter Immunsuppression. Magenverstimmung. Ein Vergleich mit Fehlzeiten von Kindern mit anderen Erkrankungen oder mit gesunden Kindern ist dann nicht möglich.

Fieber: Leidet das Kind aktuell unter Fieber?

Stuhlgang - Konsistenz:

- Geformt: Fester, geformter Stuhlgang.
- Breiiig: Ungeformt oder teils geformt
- Flüssig: Völlig ungeformt, (weitgehend) dünnflüssig

Blut im Stuhl:

- Nein: Es war in den vergangenen Tagen nie Blut im Stuhl
- Gelegentlich, wenig: Es war wenig Blut in weniger als der Hälfte der Stuhlgänge dabei
- Meistens, wenig: Es war jeweils etwas Blut bei mehr als 50% der Stuhlgänge.
- Viel: Es war insgesamt viel Blut, d.h. größere Menge Blut bei fast allen oder allen Stuhlgängen

Anzahl Stuhlgänge: Es ist jeweils die Anzahl der Stuhlgänge tagsüber und nachts anzugeben. Falls nicht jeden Tag Stuhlgang besteht, tragen Sie für tagsüber „1“ ein. Gefragt ist die typische / mittlere Anzahl der Stuhlgänge pro Tag. Tage, an denen Abführmaßnahmen wirken (z.B. wegen Koloskopie), sind nicht typisch und werden nicht berücksichtigt. Fraktionierte Stuhlgänge über eine kurze Zeitperiode, z.B. bei Tenesmen oder unvollständiger Entleerung, werden als ein Stuhlgang gewertet. Bei unpräzisen Angaben (z.B. 7-9) ist die mittlere (8) zu wählen, bei Unentschiedenheit zwischen zwei benachbarten Angaben (z.B. 7-8) ist mal für die höhere, mal für die niedrigere zu entscheiden.

Nächtliche Stuhlgänge: Es zählt im Zweifel, wie häufig das Kind deswegen aufstehen muss bzw. wach wird. Falls nachts keine Stuhlgänge auftreten, ist „0“ einzutragen. Nur so ist klar, ob das Item erfragt wurde.

Bauchschmerzen:

- Keine = Hat keine Schmerzen
- Leichte = Kurzdauernd, keine Beeinträchtigung von Aktivitäten. Schmerzen können noch ignoriert werden (z.B. Kind spielt trotzdem)

- Mittelschwere = Länger anhaltend, täglich, mit Beeinträchtigung von Aktivitäten. Schmerzen können nicht ignoriert werden
- Schwere = Erhebliche Beeinträchtigung. Schmerzen können nicht ignoriert werden

Bei intermittierenden Bauchschmerzen gilt:

Treten diese häufig und/oder regelmäßig (mehrmals täglich) auf, kann die Intensität wie oben beschrieben in Abhängigkeit der Beeinträchtigung angegeben werden. Beispiel: Kind hat regelmäßig postprandial starke Krämpfe & starke Schmerzen

Bauchschmerzen, die nicht täglich auftreten, müssen gemittelt werden.

Nächtliche Bauchschmerzen: Muss nur angegeben werden, wenn Bauchschmerzen bestehen.

Impfung seit letzter Vorstellung: Wurde der Patient seit der letzten Vorstellung geimpft? Wenn ja, welche Impfung wurde durchgeführt?

5.2.4 Untersuchung

Abdominalbefund:

- Es ist alles anzukreuzen, was zutrifft.
- Resistenz ist auch bei schmerzloser Resistenz ankreuzen.
- Abwehrspannung: Auch die lokale Abwehrspannung ist als positiv zu werten

Analbefund: Es ist die Hierarchisierung zu beachten:

- Marisken brauchen nur angekreuzt zu werden, wenn sie der einzige Befund sind (d.h. wenn keine höhergradigen Analläsionen bestehen). Desgleichen interessieren Rhagaden und Fissuren nur, wenn keine Fistel besteht.

Bei geringfügiger Sekretion soll eine Fistel noch als inaktiv gewertet / gekreuzt werden, sofern schmerzfrei.

Schmerzhaftigkeit der Fistel, auch nur auf Druck, spricht dagegen in jedem Fall für Aktivität

- Perianales Ekzem: Liegt ein perianales Ekzem vor?
- Orale Aphthen ulcera: Liegen orale Aphthen oder Ulcera vor?

- Cheilitis: Liegt eine Cheilitis vor?

Extraintestinale Manifestationen: Auch eine abklingende Erscheinung (z.B. bei Erythema nodosum) wird noch positiv gewertet, solange sie im Bezugszeitraum noch symptomatisch war.

Auge: Nur typische extraintestinale Manifestationen – Iritis, Uveitis. Nicht: Glaukom, Katarakt, Visusstörung etc.

Haut: Nur typische extraintestinale Manifestationen – Pyoderma, Erythema nodosum. Nicht: Ausschläge, Steroidakne etc.

Bei **Gelenkbeteiligung** ist zu unterscheiden:

- Schmerzen: Nur subjektiv erfassbar, allenfalls leichter eher diffuser Druckschmerz
- Entzündung: Objektivierbar, z.B. Schwellung, Bewegungseinschränkung, Rötung, deutlicher lokalisierter Druckschmerz

Wirbelsäule: Gemeint ist Spondylarthritis etc.

Nicht: Osteoporose. Chronische Wirbelsäulenerkrankungen sind nur als extraintestinale Manifestationen zu werten, wenn derzeit aktiv.

PSC/Overlap: Nur bei gesicherter PSC ankreuzen.

Leber/Gallenwege/Pankreas: Vor allen bei unklarer Enzymerhöhung, Begleithepatitis etc. Gallensteine gelten nicht, desgleichen nicht koinzidente Lebererkrankungen wie Virushepatitis, AIH, PSC etc. Ist jedoch eine vorbestehende Leber/Gallenwegserkrankung aktuell verstärkt aktiv, bitte hier ebenfalls kreuzen.

Genitalien männlich:

I		3	<2,5
II		4	2,5-3,2
III		10	3,6
IV		16	4,1-4,5
V		25	>4,5

▪ **Tanner I** – Vorpubertär – das Hodenvolumen ist kleiner als 1,5 ml; der Penis ist klein

▪ **Tanner II** – Das Hodenvolumen wächst auf 1,6 bis 6 ml; die Haut des Hodensackes verdünnt sich, wird rötlicher und erweitert sich; unveränderte Penislänge.

▪ **Tanner III** – Weitere Vergrößerung des Hodens (6–12 ml); der Hodensack vergrößert sich weiter; die Penislänge nimmt zu.

▪ **Tanner IV** – Hodenvolumen zwischen 12 und 20 ml; der Hodensack wird größer und dunkler; die Penisgröße nimmt in Umfang und Länge zu.

▪ **Tanner V** – Erwachsenen – Hodenvolumen ist größer als 20 ml; Hodensack und Penis ausgewachsen.

Schambehaarung männlich:

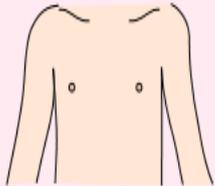
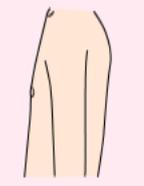
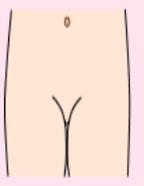
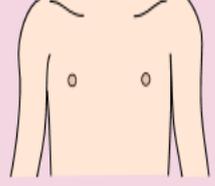
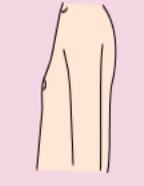
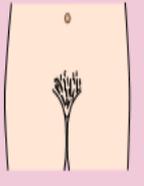
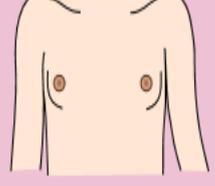
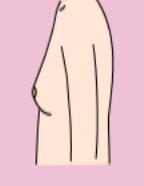
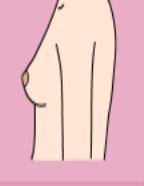
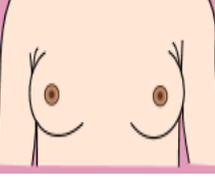
Tanner I – Vorpubertär – keine echte Behaarung im Schambereich, nur feines Flaumhaar.

- **Tanner II** – Wenige lange, flaumige Haare mit nur geringer Pigmentierung an der Basis des Penis und des Hodensacks. Die Haare sind auf einem Ganzkörperfoto nicht zu erkennen, können glatt oder leicht gekräuselt sein.
- **Tanner III** – Das Haar wird kräftiger, gekräuselt und dunkler; es breitet sich weiter aus.
- **Tanner IV** – Haarqualität wie bei Erwachsenen, Ausbreitung über den Schamhügel, aber noch nicht über die Oberschenkel.
- **Tanner V** – Erwachsen – das Haar breitet sich über Schenkel und bis zur Linea alba weiter aus.

Weibliche Brust:

- **Tanner I** – Vorpubertär – keine fühlbare Brustdrüse, der Warzenhof folgt den Hautkonturen der umgebenden Brust.
- **Tanner II** – Die Brustknospe entwickelt sich, Brustdrüsengewebe beginnt tastbar zu werden; der Warzenhof ist leicht vergrößert.
- **Tanner III** – Die Brust beginnt sich zu wölben, das Drüsengewebe ist größer als die Grenzen des Warzenhofes. Dieser vergrößert sich weiter, bleibt aber in einer Ebene mit dem umgebenden Gewebe.
- **Tanner IV** – Brustgröße und Erhebung nehmen zu, die Brustwarze und der Warzenhof heben sich von der Brustkontur ab.
- **Tanner V** – Die Brust erreicht ihre Endgröße, der Warzenhof bildet wieder eine Ebene mit der Brustkontur, aus der nur die Brustwarze hervorsticht.

Schambehaarung weiblich:

I				<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tanner I – Vorpubertär – keine echte Behaarung im Schambereich, nur feines Flaumhaar.
II				<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tanner II – Wenige lange, flaumige Haare mit nur geringer Pigmentierung auf den äußeren Schamlippen. Die Haare sind auf einem Ganzkörperfoto nicht zu erkennen, können glatt oder leicht gekräuselt sein.
III				<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tanner III – Das Haar wird kräftiger, gekräuselt und dunkler; es breitet sich weiter aus.
IV				<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tanner IV – Haarqualität wie bei Erwachsenen, Ausbreitung über den Schamhügel, aber noch nicht über die Oberschenkel.
V				<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tanner V – Erwachsen – das Haar breitet sich über Schenkel und bis zur Linea alba weiter aus

5.2.5 Laborwerte

Laborwerte: Bezugszeitraum: Idealerweise die bei der aktuellen Vorstellung erhobenen Befunde. Falls nicht vorhanden, z.B. da erst kürzlich bestimmt, werden

die zeitnächsten Befunde gewählt (Grenze für akut-veränderliche Werte: +/- 5 Tage). Bei stationärer Behandlung werden die Aufnahmebefunde dokumentiert, weitere Dokumentationen der Laborbefunde im Verlauf eines stationären Aufenthaltes sind **nicht** erforderlich.

5.2.6 Seltenes Labor

Immundefekte: Wurde eine Immundiagnostik durchgeführt?

TPMT-Aktivität: Hier ist die Enzymaktivität anzugeben. Sobald diese einmal in einem Bogen gespeichert wurde, wird sie den Registerdaten als Patientenmerkmal hinzugefügt und muss in den weiteren Bögen nicht mehr angegeben werden.

6-TG: Hier werden aktuelle 6-TG Spiegel eingegeben

MMP: Hier werden aktuelle MMP Spiegel eingegeben

Anti-HBS Antikörper: Hier wird der Anti HbS AK Status dokumentiert

Infliximab-(Antikörper)-Spiegel: Bitte geben Sie hier den gemessenen Infliximab- bzw. Infliximab-Antikörperspiegel an

Adalimumab-(Antikörper)-Spiegel: Bitte geben Sie hier den gemessenen Adalimumab - bzw. Adalimumab-Antikörperspiegel an

Hepatitis B Serologie: s.o.

Hepatitis C Serologie: s.o.

HBV-DNA-PCR: s.o.

EBV-IgG: s.o. (S.19)

Tuberkulose Hauttest: War der Tuberkulose Hauttest positiv oder negativ? Geben Sie unbekannt an, falls ein Test durchgeführt wurde, aber Ihnen das Ergebnis nicht bekannt ist. Sollte kein Test durchgeführt worden sein, lassen Sie das Feld leer.

Tuberkulose Bluttest: War der Tuberkulose Bluttest positiv oder negativ? Geben Sie unbekannt an, falls ein Test durchgeführt wurde, aber Ihnen das Ergebnis nicht bekannt ist. Sollte kein Test durchgeführt worden sein, lassen Sie das Feld leer.

5.2.7 apparative Diagnostik

Apparative Diagnostik: Alles ankreuzen, was seit der letzten Vorstellung und im Rahmen der aktuellen Vorstellung durchgeführt wurde. Bei stationärem Aufenthalt sind dies alle Untersuchungen, die während des gesamten aktuellen Aufenthaltes durchgeführt wurden.

Werden aktuell Untersuchungen veranlasst, deren Ergebnisse jedoch erst bei der nächsten Vorstellung vorliegen bzw. besprochen werden, sind diese Untersuchungen erst bei der nächsten Vorstellung zu dokumentieren.

Falls keine Diagnostik durchgeführt wurde, ist unbedingt „nicht ausgeführt“ anzukreuzen, da sonst unklar ist, ob evtl. nur vergessen wurde, etwas anzukreuzen.

5.2.8 Lokalisation:

Lokalisation: Es ist der jeweils aktuell nachweisbaren Befall anzugeben, und zwar der Maximalbefall seit letzter Vorstellung.

Sollten Untersuchungen erfolgt sein, die jedoch nur unauffällige Befunde ergaben, ist „keine“ anzukreuzen. Diese Angabe bezieht sich dann nur auf die unter „apparative Diagnostik“ angeführten Untersuchungen.

Entscheidend sind makroskopisch² nachweisbare CED typische Veränderungen, sowohl entzündliche als auch fibrosierende.

² *Makroskopisch: von einer Größenordnung, die mit dem bloßen Auge wahrnehmbar ist/wäre, egal in welcher Bildgebung oder Untersuchung (OP-Situs/Resektat, Endoskopie, Radiologie...).*

Makroskopisch unauffällige Darmabschnitte, bei denen nur histologisch CED-typische Veränderungen nachweisbar sind, gelten NICHT als Befall. Geringfügige Veränderungen im Ultraschall („akzentuierte Dünndarmschlingen“) gelten ebenfalls nicht als Befall, hier muss ein sehr gravierender Befund vorliegen.

Bei wenig spezifischen endoskopischen Veränderungen im oberen GIT kann die Zuordnung zur CED schwierig sein. Es ist nach bestem Wissen in Zusammenschau von Beschwerden, makroskopischem und histologischem Befund zu entscheiden.

Mit dem Button „letzte Bekannte“ wird die Lokalisation aus dem vorherigen Bogen übernommen. Der Button „Alle“ markiert alle Abschnitte als befallen.

5.2.9 Komplikationen

Komplikationen: Angaben hier beziehen sich auf den Zeitraum seit der letzten Vorstellung. Bereits zuvor dokumentierte Komplikationen brauchen nicht erneut aufgeführt zu werden.

Es geht hier um den Verlaufstyp. Dazu ist es erforderlich, einen Perianalbefall von sonstigen Komplikationen abzugrenzen. Entscheidend ist nur, ob die Komplikation aufgetreten ist, nicht ob derzeit oder zwischenzeitig diesbezüglich Aktivität oder Handlungsbedarf bestand.

5.2.10 Operationen

Operationen: Es ist die Indikation, die Art der Operation und das Datum (Monat / Jahr) einzutragen. Bei kurz zurückliegenden Operationen (< 6 Wochen)

bitte tag-genaues Datum angeben. Für die interne Dokumentation können auf dem Zusatzbogen noch weitere Angaben zu Stenose und Fistel gemacht werden.

5.2.11 Therapie

ACHTUNG! Diese Angaben beziehen sich auf die Medikation bei Vorstellung, unmittelbar davor und auch auf Medikation, die seit der letzten dokumentierten Vorstellung abgesetzt wurde.

Bitte geben Sie zu jedem Medikament ein Start- bzw. Enddatum an. Sobald ein Enddatum für ein Medikament erfasst wird, ist zusätzlich der Grund für das Absetzen des Medikamentes einzutragen.

*Bitte geben Sie jeweils die Gesamtdosis an. Beispiel: 5-ASA 500mg 1-1-1
→1500 mg*

Komplementärmedizin

z.B. pflanzliche Medikamente (Weihrauch), Akupunktur, Homöopathie.

Nicht: Probiotika (werden separat erfasst);

Nicht: Autogenes Training/Meditationstechniken (gehören zu den psychosozialen Therapien)

5.2.12 Therapienebenwirkungen

Therapienebenwirkung

Bitte Nebenwirkungen angeben, die seit der letzten Vorstellung aufgetreten sind.

5.2.13 Abschluss

Augenarzttermin

Dabei zählt nicht die reine Visusüberprüfung. Unter Steroidtherapie ist eine Fundus- und Drucküberprüfung zu fordern.

Psychosoziale Therapie

Z.B. Entspannungstechniken Gruppen/Einzeltherapie, Familientherapie, Verhaltenstherapie. Zählt nur, wenn mehr als ein Termin stattgefunden hat bzw. regelmäßige Sitzungen stattfinden.

Ärztliche Gesamtbeurteilung

Hier ist die ärztliche Gesamtbeurteilung anzugeben. Es handelt sich um eine subjektive Angabe, die der Kliniker aus der Zusammenschau von Anamnese/ klinischem Erscheinungsbild und eventuell apparativer Diagnostik (verzichtbar) gewinnt. Es sollen jedoch keine weiteren Untersuchungen abgewartet werden, sondern der möglichst spontane Eindruck wiedergegeben werden.

6. Dateneingabe

Allgemeines Vorgehen und Zuständigkeit

Jeder Melder erhält von der Studienzentrale in Gießen individuelle Zugangsdaten zu der Onlineeingabemaske des Registers. Diese ist unter: <https://cedata-v2.fb11.uni-giessen.de/login> aufzurufen. Nach der Anmeldung kann jeder Benutzer seine Patientendaten direkt in die Maske eingeben und abspeichern.