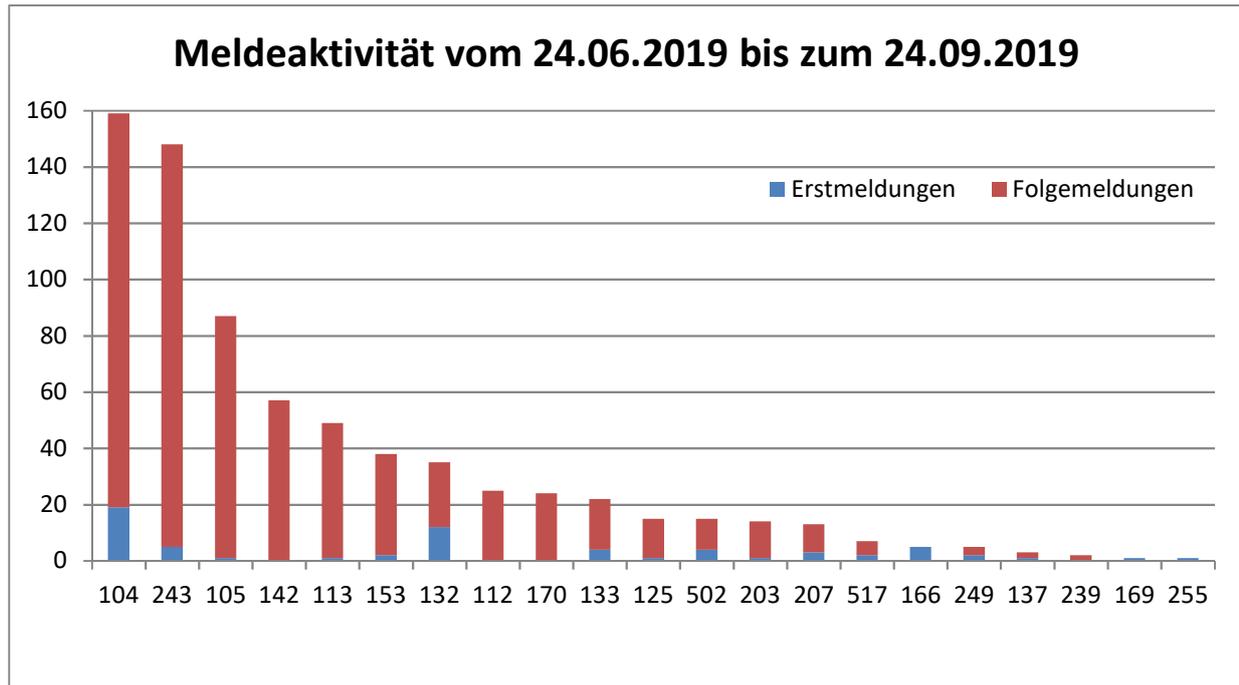


Liebe CEDATA-GPGE®-Melder,

hier der aktuelle Newsletter mit den Zahlen für das Quartal 3 in 2019.

CEDATA-GPGE®	Erst-meldungen	♂	♀
Patienten	5471	2945	2393
Morbus Crohn	3087	1804	1281
Colitis Ulcerosa	1815	891	924
Unklassifizierte CED	370	214	156

Von 5.471 Patientenerstmeldungen haben 133 Datensätze (DS) keine Angabe für das Geschlecht und 199 DS keine Angabe für die Diagnose. Anzahl der Folgemeldungen: 45.894 DS.



Aktuelles:

Das CED-KQN Projekt und die CLARA-Studie nehmen Fahrt auf. Wir haben Studiendesign sowie Ergebnisse der vorangegangenen Auswertungen auf der DGKJ Jahrestagung in München präsentiert sowie auf der Viszeralmedizin in Wiesbaden.

Wir sind weiter auf eine hohe Meldeaktivität angewiesen, um im Rahmen des CED-KQN Projekts für den GBA Innovationsfond die Wirksamkeit unseres Registers unter Beweis zu stellen. Dies stellt für uns alle ein sehr wichtiges Ziel im Hinblick auf die langfristige Verbesserung der Versorgung der betroffenen Kinder dar.

Die Arbeiten an Ernährungsinterventionsstudienideen sowie dem Psychomodul sind im Augenblick in vollem Gange, auch hierzu werden wir im nächsten Newsletter neues berichten können. Einige Neuigkeiten wird es auch auf der AG Sitzung im Rahmen des Heiner Brunner Seminars im November geben, wir würden uns sehr über zahlreiches Erscheinen freuen, zumal auch die Neu-CEDATA Melder der CLARA-Studie mit eingeladen sind.

Bzgl. der Elternplattform www.kinderced.de werden wir Verbesserungen mit der DCCV besprechen. Wir schicken die dringende Bitte an alle Melder, entsprechend motivierte Eltern anzusprechen und auf die Möglichkeit der Teilhabe hinzuweisen, auch dies wird die Versorgung der Kinder einen wichtigen Schritt weiterbringen.

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

Viele Grüße, das Team der Studienzentrale in Gießen