

CEDATA-GPGE Patientenregister: Wesentliche Fakten und Praxis-Hinweise

Fakten zum Register

ZIEL

Erhebung und Analyse klinischer Routinedaten in Bezug auf Erkrankung, Diagnostik, Therapie und Verlauf von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED)

VERSORGUNG

Einblick in die Versorgungssituation in Deutschland und Österreich durch die aus dem Register gewonnenen Erkenntnisse

BESTEHEN

Die GPGE e.V. führt bereits seit über 20 Jahren das Patientenregister

VORGEHENSWEISE

Nach Einwilligung erfolgt die digitale Eingabe der Behandlungsdaten der Patienten

AUSWERTUNGEN

Datenauswertungen aus dem Patientenregister exklusiv für Melder

Begleitend zum Register

VERANSTALTUNGEN

C-WIPS

CEDATA Work-in-Progress Sitzungen

CEDATA CCC

CEDATA Clinical Case Conference

Events jedes Quartal, Anmeldungen unter www.cedata.org/veranstaltungen

KOMMUNIKATIONSMITTEL

Flyer für Patienten und Ärzte, Poster, Anleitungen für Ärzte und Fachkräfte

CEDMO APP



Moderne App für Jugendliche mit CED mit Verbindung zum CEDATA Patientenregister

PUBLIKATIONEN

Über 25 Veröffentlichungen aus dem Register

NEWSLETTER

Monatlicher Newsletter für Melder

WEBSITE

www.cedata.org

Informationen zum Patientenregister, für Eltern und Ärzte, Termine, Veranstaltungen, Forschung, Publikationen, CEDATA AG und Download-Center mit Informationsmaterial



**MACHEN
SIE MIT!**

Anzahl
Melder

79

Top Meldeaktivität
pro Monat

50

Patientenbögen

Anzahl
Patientenbögen

68.000



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

In das CEDATA GPGE-Register melden:

1. Email schreiben an:
studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de
2. Namen, Position, Email-Adresse und Telefonnummer nennen
3. Email erhalten mit Zugangsdaten
4. Einloggen unter
 <https://cedata-v2.fb11.uni-giessen.de/login>
5. Neues Passwort setzen
6. Anlegen der Patienten und Dateneingabe

Ethikvotum zur Teilnahme

Für die Teilnahme am CEDATA-GPGE Patientenregister ist ein Ethikvotum erforderlich. Die Studienzentrale der Universitätskinderklinik Gießen sendet Ihnen auf Anfrage das Erstvotum zur Beantragung eines Zweitvotums bei der für Sie zuständigen Ethikkommission zu.

Einwilligung der Patienten

Für die Erfassung von Patientendaten im CEDATA Patientenregister ist die Einwilligung beider Sorgeberechtigten erforderlich. Es gibt drei Varianten von Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen:

Volljährige



12-17 Jahre



7-11 Jahre



Fragen und Unterstützung

AG Sprecher



Prof. Dr. med. Jan de Laffolie
jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de



Prof. Dr. med. Jan Däbritz
jan.daebritz@klinikumwb.de

Alle CEDATA AG Mitglieder stellen sich hier vor: www.cedata.org/ueberuns



Studienzentrale

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Universität Gießen

Feulgenstr. 10-12, 35392 Gießen

studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de

Tel.: 0641-985-43473

Fax: 0641-985-46699



Besuchen Sie unser Download-Center

<https://www.cedata.org/downloads>



Infoposter



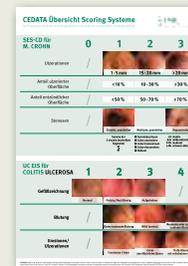
Infolyer für Ärzte und Patienten



CEDATA GPGE Handbuch



Social Media Post



Endoskopie Poster

MACHEN SIE MIT!



Weitere Informationen zum CEDATA-GPGE Patientenregister finden Sie unter:

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

