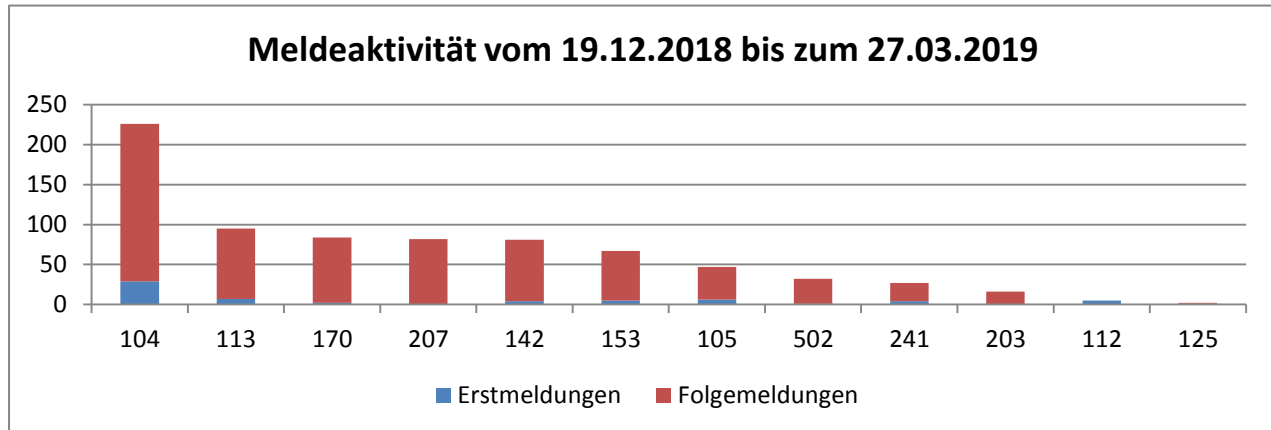


Liebe CEDATA-GPGE®-Melder,

hier der aktuelle Newsletter mit den Zahlen für das Quartal 1 in 2019.

CEDATA-GPGE®	Erst- meldungen	♂	♀
Patienten	5.352	2886	2334
Morbus Crohn	3024	1769	1253
Colitis Ulcerosa	1780	876	904
Unklassifizierte CED	358	206	152

Von 5.352 Patientenerstmeldungen haben 132 Datensätze (DS) keine Angabe für das Geschlecht und 190 DS keine Angabe für die Diagnose. Anzahl der Folgemeldungen: 44.634 DS.



Aktuelles:

Es hat sich viel getan, daher hier nur eine kurze Zusammenfassung. Die Clusterrandomisierte Studie für Neumelder (**CLARA Studie**) hat zum 1.3. begonnen und die ersten Patienten sind eingeschlossen. Im Bereich der **Transitionsforschung** ist die Kooperation mit dem Berliner Transitionsmodell zur Erforschung der Transition bisher ins Laufen gekommen, hierüber werden wir bald berichten können, ebenso zu Projekten im Bereich Patient Empowerment mit der DCCV. Der Lebensqualitätsfragebogen ist online und die **Erfassung der Lebensqualität** in der Studie von Frau Link hat auch gut begonnen. Wir würden uns hier über aktive Teilnahme natürlich sehr freuen und halten dies für eine wichtige Ergänzung unserer Versorgung. Wir hoffen in Zukunft das **Psychomodul** noch weiter ausbauen zu können hinsichtlich eines Screening Tools, diesbezüglich konnte eine Doktorandin gewonnen werden (gleichzeitig Psychologin und Psychotherapeutin) sowie eine Zusammenarbeit mit Prof. Brosig und Prof. Brähler begonnen werden. Die **Arztbrief- und Dokumentationshilfe** steht vor der Umsetzung im Onlinetool, wir freuen uns hier über Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge. Die **Rückmeldungen** gehen diese Tage an alle aktiven Melder raus, dabei sind erstmals vergleichende Daten zur **Datenqualität**. Dies ist insbesondere wichtig für die anstehende Verbesserung und Professionalisierung des Registers, als Vergleich wurde der in der AG abgestimmte „Gute Datensatz“ gewählt, der natürlich primär nur für die CLARA Studie relevant ist, uns aber trotzdem als Indikator für die Datenqualität dienen kann. Der vorläufige Termin für den **CEDATAg** in Berlin ist der **29. Juni**, wir werden hierzu aber getrennt einladen. Dennoch bitten wir um rege Teilnahme und um Vorschläge für die Agenda, da wir dort Zeit und Energie haben werden, ausführlich zu diskutieren. Aufgrund dieses Termins wird im Rahmen der Jahrestagung in München keine ausführliche AG Sitzung stattfinden, zum Termin werden ich und einige andere aber gern für Gespräche zur Verfügung stehen.

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