

Kontakt

**Institut für Community Medicine
Greifswald**

Luisa Tischler
luisa.tischler@med.uni-greifswald.de
03834-86 75 98

**Studienzentrale der Justus-Liebig-
Universität Gießen**

Tanja Weidenhausen
studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de 0641-985
46668

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa bei Kindern und Jugendlichen

Mit CLARA die Versorgung verbessern



JUSTUS-LIEBIG-
 UNIVERSITÄT
GIESSEN



Studie zur Verbesserung der
Versorgung von Kindern und
Jugendlichen mit chronisch
entzündlichen Darmerkrankungen

Das Projekt CED-KQN

Big Data und E-Health gewinnen eine immer größere Bedeutung in der Patientenversorgung. Die großen Datenmengen können für wissenschaftliche Forschung und die Verbesserung individueller Versorgung genutzt werden. Das Patientenregister CEDATA-GPGE® ist eins der weltweit größten Patientenregister mit wichtigen Informationen zu Krankheitspräsentation, Behandlung und Verlauf von CED bei Kindern und Jugendlichen. Auf seiner Grundlage sollen neue Technologien und innovative Ansätze genutzt werden, um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit CED zu verbessern und bestehende Versorgungslücken zu schließen.

 | **THM**
TECHNISCHE HOCHSCHULE MITTELHESSEN





Wer ist CLARA?

CLARA ist eine Studie, die auf dem Patientenregister CEDATA-GPGE® basiert, das es seit 2004 für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (z. B. Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa) gibt.

In diesem Patientenregister können Ärzte alle Behandlungsdaten ihrer jungen Patienten dokumentieren. Die Dokumentation dient Ärzten und Forschern dazu, Erkenntnisse über diese Krankheiten zu gewinnen und Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung für Kinder und Jugendliche abzuleiten.

Für unsere CLARA-Studie haben wir das Patientenregister durch moderne Technologien erweitert. Ärzte, die im Rahmen der Studie im Patientenregister dokumentieren, erhalten durch das Register automatisch Feedback zur Behandlung. Dieses Feedback soll die Ärzte bei der Wahrnehmung der eingegebenen Daten unterstützen.

Was möchte CLARA wissen?

Durch die Studie wollen wir herausfinden, ob durch Feedback aus dem Patientenregister CEDATA-GPGE® an Ärzte die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa verbessert werden kann.

Wie macht CLARA das?

In unserer Studie gibt es zwei Gruppen: Eine Gruppe von Ärzten dokumentiert im Patientenregister. Die andere Gruppe dokumentiert nicht im Register, sondern führt ihre normale Dokumentation anhand von Patientenakten fort.

Nach Ablauf des Studienzeitraums vergleichen wir die dokumentierten Daten beider Gruppen und untersuchen, ob das Feedback des Patientenregisters zu Veränderungen in der Versorgung geführt hat.

CLARA sucht Patienten

Um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu verbessern, suchen wir Patienten, die an unserer CLARA-Studie teilnehmen.

CLARA = CLusterrAndomisierte Studie zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen DaRmerkrAnkungen

Bildquellen Außen: African Studio, Shutterstock, Innen: Kinga, Shutterstock

Liebe Eltern,

diese Ambulanz/Praxis beteiligt sich an der CLARA-Studie.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

An unserer Studie können Kinder und Jugendliche teilnehmen,

- bei denen eine chronisch entzündliche Darmerkrankung diagnostiziert wurde,
- die unter 18 Jahre alt sind,
- noch keine medizinische Behandlung bezogen auf eine chronisch entzündliche Darmerkrankung erhalten haben und
- deren Eltern und ggf. Patienten ≥ 12 Jahre eine Einwilligungserklärung unterschreiben.

Der Schutz der persönlichen Daten hat dabei selbstverständlich oberste Priorität. Alle Daten werden pseudonymisiert erfasst (Zahlencodes statt Namen) und anonymisiert ausgewertet.

Was müssen Sie tun?

Sie erlauben uns, ihr Kind auf seinem medizinischen Weg mit der Erkrankung zu begleiten. Dafür brauchen Sie und ggf. Ihr Kind (sofern ≥ 12 Jahre) nur eine Einwilligungserklärung unterschreiben. Die Studienteilnahme kann jederzeit beendet werden.

Für mehr Informationen zur Studie und Teilnahme stehen Ihnen die Ärzte und Mitarbeiter dieser Ambulanz/Praxis gern zur Verfügung.