

Datenschutz

Der Datenschutz ist uns ein wichtiges Anliegen. Die erhobenen Daten werden im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften geschützt.

Das Register CEDUR wurde durch die Hamburger Ethikkommission genehmigt und bereits bei der DDW [2] und UEGW [3] im Jahr 2018 publiziert.

Die Dateneingabe in die Registersoftware erfolgt entpersonalisiert, d. h. die Daten werden ohne Nennung des Namens oder weiterer personenbezogenen Angaben gespeichert und nur unter einer zufallsgenerierten personenunabhängigen Code-Nummer geführt.

Daten, die eine Identifikation von Patienten ermöglichen würden – wie z. B. Name, Adresse oder Geburtsdatum – werden im CEDUR nicht gespeichert. Nur der behandelnde Arzt kann seine Patienten identifizieren.

Statistische Verarbeitung sowie Datenauswertungen finden ohne Personenbezug statt. Potentielle wissenschaftliche Analysen und Veröffentlichungen erfolgen vollständig anonymisiert und ggf. aggregiert, ein Rückschluss auf einzelne Patienten ist damit ausgeschlossen.

Ihre Teilnahme

Wir laden Sie herzlich ein, sich am CED-Register CEDUR aktiv zu beteiligen.

Teilnahmevoraussetzungen:

- Behandlung von CED-Patienten in relevanter Weise
- Internetfähiges Gerät (z. B. iPad, Android, Computer etc.) zur Dateneingabe durch die Patienten

Die Teilnahme und die Nutzung des Registers sind kostenfrei. Bei ausreichender Finanzierung kann die Erstvisite mit ca. 40€ und die Folgevisiten mit ca. 20€ honoriert werden. Es können bis zu 4 Visiten pro Jahr eingetragen werden. Die Honorierung der Patienten ist zunächst kompetitiv.

Wir helfen Ihnen gern, die Registerarbeit in Ihren Praxisbetrieb zu integrieren. Unsere Registerhotline für Ärzte und nicht-ärztliches Fachpersonal steht allen Register-Teilnehmern zur Verfügung.

Bitte sprechen Sie uns unter der Telefonnummer +49 (0)40 42 32 651-50 oder per E-Mail an Sekretariat@immunoregister.de an. Sie erhalten umgehend eine Teilnahmevereinbarung sowie Studienunterlagen.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung und Teilnahme.

Kontakt



Dr. med. Stefanie Howaldt
Geschäftsführerin

ImmunoRegister gemeinnützige UG

Christoph-Probst-Weg 4,
20251 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 42 32 651-50
Fax: +49 (0)40 42 32 651-10

E-Mail: Howaldt@immunoregister.de

Literatur

[1] Versorgungsrealität und Versorgungspfade bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn und Colitis ulcerosa) J.C. Preiß, I. Blumenstein, S. Zeuzem, M. Zeitze; Z Gastroenterol 2009; 47: 529–530

[2] DDW 2018; Tu1717: "CEDUR: Implementation of a long-term observation registry in german IBD patients"

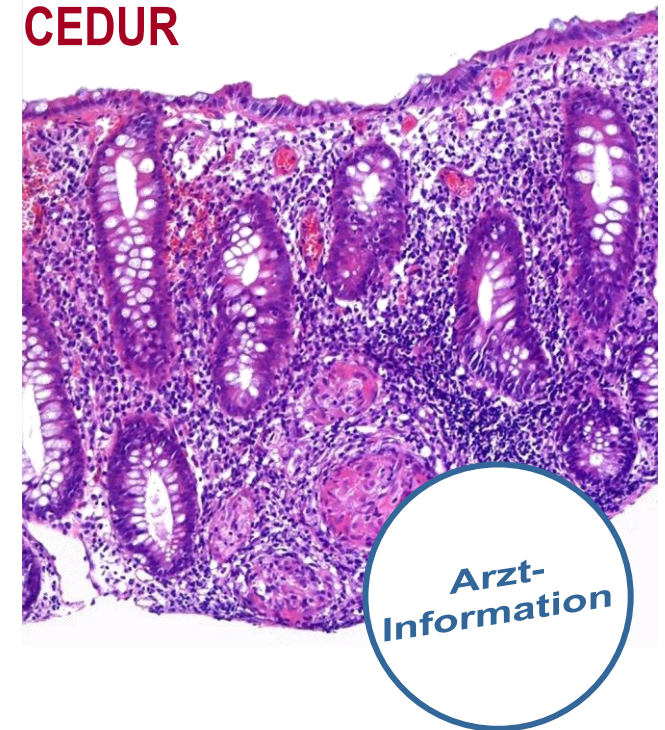
[3] UEGW 2018: A-946-0063-01179: Long-term observation registry -CEDUR - in german IBD patients

Für eine bessere Patientenversorgung



Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen, Unabhängiges epidemiologisches Register

CEDUR



ImmunoRegister
gemeinnützige UG

Registergesellschaft

Durch die stetig wachsende Zunahme der Behandlungsoptionen wird die Behandlung von CED Patienten immer komplexer.

Aktuelle Daten aus der Versorgungsforschung und umfangreiche eigene Erfahrungen über 30 Jahre zeigen eindrücklich, dass die Versorgung der CED-Patienten sehr oft nicht leitliniengerecht durchgeführt wird. [1]

Daraus resultieren nicht nur großes Leid, Folgeschäden und bleibende Behinderungen bei den Betroffenen sondern es entstehen volkswirtschaftlich hohe und häufig unnötige Kosten.

Um die Versorgungsrealität der CED Patienten zu erfassen haben wir bereits 2014 ein softwaregestütztes webbasiertes CED-Register entwickelt. Die weltweit größten Datensammlungen inklusive Inzidenz und seltener Nebenwirkungen wurden in nationalen Registern erhoben. Wir laden Sie ein, den Startpunkt für ein deutschlandweites CED-Register zu setzen.

Im Frühjahr 2015 hat die deutsche ImmunoRegister gemeinnützige UG mit einer vollständig neuen Registersoftware gestartet.

Alle bereits erhobenen Daten der Teilnehmer konnten in die neue Datenbank überführt werden und sind eine wertvolle Basis für zukünftige Erhebungen und Auswertungen.

ImmunoRegister UG dient ausschließlich gemeinnützigen Zwecken und fördert Diagnostik und Therapie der Patienten mit chronisch immunologischen Erkrankungen. Besondere Förderschwerpunkte sind:

- die Stabilisierung etablierter und Implementierung neuer diagnostischer und therapeutischer Verfahren
- die interdisziplinäre wissenschaftliche Zusammenarbeit
- die Durchführung wissenschaftlicher Forschungsvorhaben und Fortbildungsveranstaltungen

CED-Register CEDUR

Das Forschungsprojekt CED-Register CEDUR wird web-basiert geführt und beinhaltet sowohl ökonomische Daten (Arbeits-Unfähigkeitszeiten, OP-Häufigkeit, Krankenhausaufenthalte, Therapiekosten) als auch wissenschaftliche Evaluationen bezüglich Prävalenz und Inzidenz von CED, Aktivitätsindizes, Lebensqualität, Therapiepfade, Komplikationen wie Malignome etc.

Momentan (Stand Januar 2021) befinden sich bereits mehr als 3.000 CED-Patienten in dem Register. Die erhobenen Daten ermöglichen verlässliche Aussagen zur Versorgungsrealität der CED-Patienten in Deutschland.

Eine möglichst vollständige und aktuelle Erfassung aller relevanten Daten und die daraus gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse sollen zu Qualitätssteigerungen der Versorgung der CED-Patienten beitragen.

Mit dem CED-Register CEDUR schaffen wir zusammen dafür die Basis.

Dokumentation

Die Registerdokumentation erfolgt elektronisch und ist auf PCs oder sämtlichen internetfähigen Geräten, wie z.B. Tablets, Smartphones etc. möglich. Die Angaben werden in regelmäßigen Abständen direkt in der CED-Registersoftware durch den Patienten dokumentiert.

Die Dokumentation kann im Rahmen der regelmäßigen Praxisbesuche während der Wartezeit erfolgen. Der Zeitaufwand für die Patienten beträgt ca. 8 bis 10 Minuten. Es ist aber auch möglich, dass der Patient die Fragebögen unabhängig vom Praxisbesuch bequem zu Hause ausfüllen kann.

Dem behandelnden Arzt stehen dann bei vorhandener GDT Schnittstelle durch sofortige Datenübertragung in die jeweilige Praxissoftware die standardisierten Daten schon während des darauf folgenden Patientengesprächs zur Verfügung.

Der Arzt und/oder die CED-Nurse geben die Angaben der Patienten frei und ergänzen einige wenige weitere Diagnostik- und Behandlungsparameter.

The screenshot shows the CEDUR patient portal interface. At the top, there are tabs for 'CEDRegister', 'Patienten', 'Benutzer', 'Zentren', and 'Export'. Below this, the patient's profile is displayed with the name 'Patient DH-150695' and a 'Zurück' button. The main section is titled 'Visiten' and contains a table with columns for 'Datum', 'Arzt', and 'Fragebogen - Typ - Fortschritt'. The table shows a visit on '17.05.2015 - 13:35' by 'cedadmin'. Below the table, there is a section for 'Fragebogen' with a list of questions and answers. The questions are: 'Welche Diagnose wurde bei Ihnen gestellt?' (Morbus Crohn), 'Datum der Erstdiagnose' (September 2014), 'Wieviele Tage haben Sie wegen Ihrer CED (oder Begleiterkrankungen) in den letzten 6 Monaten bei der Arbeit gefehlt?' (15), 'Sind Sie wegen Ihrer CED zur Zeit berentet?' (Nein), 'Sind Sie aus anderen Gründen berentet?' (Nein), 'Waren Sie wegen Ihrer CED in den letzten 6 Monaten im Krankenhaus?' (Nein), 'Wieviele Tage waren Sie im Krankenhaus?' (12), 'Mussten Sie wegen Ihrer CED operiert werden?' (Nein), and 'Wie groß sind Sie?' (170).

Datennutzung und Ergebnisse

Durch die steigenden Arzneimittelkosten der Krankenkassen rückt die Versorgungsforschung von CED-Erkrankungen mehr und mehr in den Vordergrund.

Wissenschaftliche Analysen der Gesamtdaten aus dem CEDUR schaffen eine Datenbasis zur Entwicklung und Behandlung von CED und ermöglichen eine Evaluierung der aktuellen Versorgungssituation sowie Inzidenz und Prävalenz der Erkrankungen.

Die Registergesellschaft ImmunoRegister UG kann mit Einverständnis der Teilnehmer die erhobenen Daten aller teilnehmenden Zentren für wissenschaftliche Auswertungen und Publikationen zur Förderung der Wissenschaft und Forschung im Indikationsbereich CED nutzen.

Jedem teilnehmenden Zentrum stehen die von ihm erhobenen Daten in elektronischer Form zur Verfügung. Diese können für die einrichtungsinterne Qualitätssicherung oder eigene Forschungsprojekte genutzt werden.