

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 und den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit genehmigt.

Die Dateneingabe in die Registersoftware erfolgt entpersonalisiert, d. h. die Daten werden ohne Nennung Ihres Namens oder weiterer personenbezogener 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 Ihr behandelnder Arzt kann Sie 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.

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



Ihre Dr. med. Stefanie Howaldt

Ihre Teilnahme

Sollten Sie sich an CEDUR beteiligen wollen, sprechen Sie Ihren Arzt oder CED-Nurse an. Sie erhalten dann umgehend eine Einwilligungserklärung und können nach Unterschrift sofort starten.

Teilnahmevoraussetzungen:

- Sie haben eine chronisch entzündliche Darmerkrankung
- Sie haben die Einverständniserklärung online unterschrieben.

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: Sekretariat@immunoregister.de

Bei allen Fragen zum CED-Register CEDUR stehen wir Ihnen selbstverständlich gerne zur Verfügung.

Für eine bessere Patientenversorgung



Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen, Unabhängiges epidemiologisches Register



ImmunoRegister
gemeinnützige UG

Warum ein CED-Register?

Durch die stetig wachsende Zunahme von neuen Medikamenten stehen immer mehr Behandlungsmöglichkeiten für CED-Patienten zur Verfügung. Die Therapien werden immer komplexer und erfordern hohe therapeutische Kompetenz.

Zur Verbesserung der Behandlung von CED-Patienten ist es wichtig, die Daten aus der täglichen medizinischen Versorgung von CED-Patienten möglichst vollständig und aktuell zu erfassen und zu analysieren.

Die daraus gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse geben Ausschluss über die zeitgemäßen Behandlungsstandards von CED-Erkrankungen und helfen diese in der Patientenversorgung zu etablieren.

Registergesellschaft ImmunoRegister gemeinnützige UG

Unsere Registergesellschaft ImmunoRegister dient ausschließlich gemeinnützigen Zwecken und fördert Diagnostik und Therapie der Patienten mit chronisch immunologischen Erkrankungen.

Besondere Schwerpunkte sind:

- Umsetzung der bestehenden Therapieempfehlungen für CED (Leitlinien) und Entwicklung neuer diagnostischer und therapeutischer Verfahren
- wissenschaftliche Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachrichtungen
- wissenschaftliche Studien und Fortbildungen

CED-Register CEDUR

Unser CED-Register CEDUR wird webbasiert geführt und beinhaltet sowohl ökonomische Daten wie z. B. Therapiekosten als auch wissenschaftliche Erkenntnisse z.B. bezüglich Lebensqualität, Häufigkeit und Aktivität der CED-Erkrankung etc.

Momentan (Stand August 2025) befinden sich bereits über 4.200 CED-Patienten in dem Register.

Wie erfolgt die Dokumentation?

Wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben, dokumentieren Sie in regelmäßigen Abständen (ca. alle 3 Monate) Ihre Angaben zu Krankheitsaktivität, Lebensqualität und Therapie direkt in der CED-Registersoftware. Ihr Arzt und/oder die CED-Nurse ergänzen weitere Diagnostik- und Behandlungsparameter.

Die Eingabe ist auf PCs oder sämtlichen internetfähigen Geräten, wie z. B. Tablets, Smartphones etc. möglich und kann während Ihres Praxisbesuchs oder auch von zu Hause erfolgen. Der Zeitaufwand für Sie beträgt für die Erstvisite ca. 8 bis 10 Minuten, für die Folgevisiten ca. 3 bis 5 Minuten.

Ausfüllen von zu Hause

Gerne können Sie Ihre Eintragungen auch unabhängig vom Praxisbesuch tätigen.

- Dazu gehen Sie auf die Internetseite:
<https://ced-register.de>

und loggen sich mit Ihrer Patientennummer und einem selbstgewählten Kennwort ein. Der QR-Code hierfür wird Ihnen von Ihrer betreuenden Praxis zur Verfügung gestellt.

- Dann füllen Sie die Fragebögen wie gewohnt aus. Sie können die Daten so lange korrigieren bis der Arzt die Daten gesehen, ergänzt und freigegeben hat.
- Wenn Sie Ihr Einverständnis gegeben haben, werden Sie von uns ca. alle 3 Monate per Mail an das Ausfüllen der Visiten erinnert werden.

Wie profitiere ich unmittelbar von der Registerteilnahme?

- Ihrem behandelnden Arzt stehen - Ihr Einverständnis vorausgesetzt - durch sofortige Datenübertragung in die Praxissoftware die aktuellen Registerdaten schon während des darauffolgenden Gesprächs zur Verfügung. Dadurch hat der Arzt mehr Zeit für ein vertrauensvolles Arzt-Patientengespräch.
- Ihr behandelnder Arzt wird auch Daten über Ihre Erkrankung in Ihre CEDUR-Akte bereitstellen. Hier handelt es sich z.B. um Laborwerte (Calprotectin, Entzündungs- und Eisenwerte etc.) aber auch z.B. Vor-Operationen oder auch die gemessene Krankheitsaktivität werden regelmäßig dokumentiert. Seit dem Update auf CEDUR 4.0 steht Ihnen die Möglichkeit zur Verfügung, diese gesammelten Daten einzusehen. Hier können Sie selbst den Verlauf Ihrer Therapie, Erkrankung oder auch der Lebensqualität etc. einsehen. Es ist dann auch möglich, wie in einer eigenen elektronischen Patientenakte Ihre Daten auszudrucken und einem anderen Arzt (z.B. Chirurg) zur Verfügung zu stellen.