



Nr. 83 Name: CEDATA-GPGE Register

Quellen

Informationsgrundlage für diesen Datensatz aus Recherche und Antworten befragter Projektträger

Name der Qualitätsinitiative CEDATA-GPGE Register

Literatur Buderus, Bürk
und die AG CED
der GPGE
Die Arbeitsgruppe "CED" der
Gesellschaft für Pädiatrische
Bauchredner 2/2004, 70-72
Gastroenterologie und Ernährung
(GPGE) stellt sich vor.

siehe auch

http://www.gpge.de/docs/cedata-gpge_publicationen.pdf

Internetlink der Initiative <http://www.gpge.de/frameset.htm?/cedata-gpge.html>

weitere Quellen siehe auch Vorträge und Poster auf folgender Liste:
http://www.gpge.de/docs/cedata-gpge_vortraege-poster.pdf

verwandte Projekte

Name
keine Angabe

Träger

Name	Art des Trägers
Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e. V.	Stiftung/ gemeinnützige Organisation
Universitätsklinik Gießen	Krankenhaus-/verbund



ÄQSI

Die Datenbank ärztlicher Qualitätssicherungsinitiativen

Nr. 83 Name: CEDATA-GPGE Register

Ansprechpartner

Name des Ansprechpartners	Dr. M. Claßen
Adresse	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Klinikum Links der Weser Senator-Weßling-Str. 1 28277 Bremen
E-Mail des Ansprechpartners	martin.classen@klinikum-bremen-ldw.de
Teilnehmer	Krankenhäuser / Abteilungen Arztpraxen/ einzelne Ärzte sonstige ärztlich geleitete Einrichtungen
Initiative ist teilnehmerübergreifend	ja
Sektor	stationär ambulant Reha
Teilnehmerzahl	CEDATA-AG hat 12 Mitglieder, Melderegister > 100
national/ international	internationales Projekt
bundesweites Projekt	ja
Einbezogene Patienten	keine Einschränkung angegeben
Start der Initiative	2004
Status	in (Dauer)Betrieb
Zeitliche Begrenzung der Initiative	nein
Teilnahme/Neuanmeldung möglich	ja
Initiative von KV bzw. KBV	nein
IV-Vertrag oder DMP	nein
Teilnahme gesetzlich geregelt	nein
Teilnahme freiwillig	ja
Teilnahme wird vergütet	nein

Nr. 83 Name: **CEDATA-GPGE Register**

Teilnahme ist eine Voraussetzung zur Abrechnung von Leistungen nein

Ist die Teilnahme kostenpflichtig? nein

Teilnahmebedingungen öffentlich verfügbar/einsehbar ja

Erläuterung Zertifizierungskriterien und Teilnahmebedingungen

Kurzfassung Inhalt CEDATA-GPGE® ist ein pseudonymisiertes Register für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Es werden Daten der Erkrankung in Abhängigkeit des Alters und Befallsmusters identifiziert, aber auch Assoziationen zu anderen Erkrankungen untersucht.

Original-Beschreibung CEDATA-GPGE® ist ein pseudonymisiertes Register für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (also CED, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und indetermierte Colitis) in Deutschland und Österreich. Es wurde von der Arbeitsgruppe chronisch entzündliche Darmerkrankungen der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung entwickelt und betrieben. Ziel von CEDATA-GPGE® ist es, die Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu verbessern.

Wie kann durch ein solches Register die Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit entzündlichen Darmerkrankungen verbessert werden?

Bei derart individuell verlaufenden Erkrankungen wie M. Crohn oder C. ulcerosa werden fundierte Rückschlüsse auf Verlauf und Therapieeffekte nur durch die Erfassung einer großen Patientenzahl über eine längere Zeit ermöglicht. Derzeit ist das Register CEDATA-GPGE® eines der weltweit umfassendsten.

Die Daten können unter verschiedenen Aspekten wissenschaftlich ausgewertet werden:

- Zum einen können Besonderheiten in der Präsentation der Erkrankung auch in Abhängigkeit des Alters und Befallsmusters identifiziert, aber auch Assoziationen zu anderen Erkrankungen untersucht werden.
- Durch Langzeitbeobachtungen sind Rückschlüsse auf den Effekt der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten möglich. Dies hat weitgehende Bedeutung auch in der Transition der Patienten in die internistische Betreuung, aus der retrospektiv Risikofaktoren für krankheitsbedingte Komplikationen identifiziert werden können.
- Zusätzlich kann über den Vergleich der Ergebnisse von Diagnostik und Therapie in den einzelnen Zentren eine Qualitätskontrolle erfolgen.
- Es ist möglich, Patienten für prospektive Studien zu identifizieren und zu rekrutieren.



Nr. 83 Name: **CEDATA-GPGE Register**

Seit dem 01.10.2010 wird das Register an der Universitätskinderklinik Gießen (Direktor Prof. K.-P. Zimmer) weitergeführt. Aktuell erfolgt noch keine weitere Dateneingabe; zunächst sollen die vorliegenden Daten ausgewertet werden. Parallel dazu wird derzeit eine neue, Internet-basierte Plattform entwickelt, mit der in naher Zukunft das Register wieder aktiv werden wird.

Aktuelle Informationen zum Stand der Registerarbeit erhalten Sie bei den Sprechern der AG-CEDATA.

Das Register wird derzeit ausschließlich über Spenden finanziert. Eine finanzielle Entschädigung für den erheblichen Aufwand, den jede einzelne Klinik mit der Datenmeldung hat, erfolgt nicht.

Bislang nehmen ca. 90 Kliniken an der Datenerfassung teil. Das Register ist für alle offen, die Kinder und Jugendliche mit CED betreuen.

Quelle: Internetseite des Projektträgers (Abruf 2012-07)

Fachbereiche/ Fachgruppen	Kinder- und Jugendmedizin
Leistungsbereich(e)/ Schlüsselbegriffe	pädiatrische Gastroenterologie, entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, Register

Qualitätserfassung und -Beurteilung laut Quelle

Form der Informationserfassung zur Qualität	Datensatz-Erfassung Patientenbefragung sonstige
Sind für diese Erfassungen Referenzbereiche definiert?	nein
Erläuterung der Messung	es werden weitere Projekte durchgeführt
Werden die Informationen teilnehmerbezogen erfasst?	ja
Sind Kriterien für gute und schlechte Qualität teilnehmerbezogen definiert?	nein
Werden Kriterien für teilnehmerbezogene Qualität im Projekt (weiter-)entwickelt?	ja
Qualitätsmanagement-Komponente (QM-System) im Projekt?	nein
Strukturqualität	nein/ keine Angabe
Prozessqualität	ja, ohne Messung
Ergebnisqualität	ja, mit Messung

Nr. 83 Name: **CEDATA-GPGE Register**

Koordination der Versorgung	ja, ohne Messung
Patientensicherheit	nein/ keine Angabe
Patientensicht/-zufriedenheit	ja, ohne Messung
Fachkompetenz der Teilnehmer	ja, ohne Messung
Qualität <i>ärztlicher</i> Versorgung wird betrachtet	ja, ohne Messung
Qualität der Routineversorgung wird betrachtet	ja, ohne Messung

Nutzung der Messergebnisse

Feedback an Teilnehmer	teilnehmerspezifischer Bericht sonstige
Veröffentlichung der Ergebnisse	ja, teilnehmerbezogen anonym
Veröffentlichungsmedium	Internet Print sonstiges
Diskussion der Ergebnisse der einzelnen Teilnehmer	ja
Handlungsempfehlungen aufgrund der Ergebnisse	ja
Wird dargestellt, wie mit den Ergebnissen gearbeitet wird?	ja
Erläuterung der Nutzung	Im Rahmen der Arbeitsgruppensitzungen. Ein Benchmarking ist in Planung.
Findet eine regelmäßige Evaluation der Qualitätssicherungsinitiative statt?	keine Angabe
Name der Qualitätsinitiative	CEDATA-GPGE Register
Kurzfassung Inhalt	CEDATA-GPGE® ist ein pseudonymisiertes Register für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Es werden Daten der Erkrankung in Abhängigkeit des Alters und Befallsmusters identifiziert, aber auch Assoziationen zu anderen Erkrankungen untersucht.
Internetlink der Initiative	http://www.gpge.de/frameset.htm?/cedata-gpge.html
Name des Ansprechpartners	Dr. M. Claßen
Adresse	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Klinikum Links der Weser



ÄQSI

Die Datenbank ärztlicher Qualitätssicherungsinitiativen

Nr. 83 Name: **CEDATA-GPGE Register**

Senator-Weßling-Str. 1

28277 Bremen

E-Mail des Ansprechpartners martin.classen@klinikum-bremen-ldw.de

Anzahl erfüllter
Qualitätsmerkmale 9 von 10 Qualitätsmerkmalen liegen vor.