



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_publikationen.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.