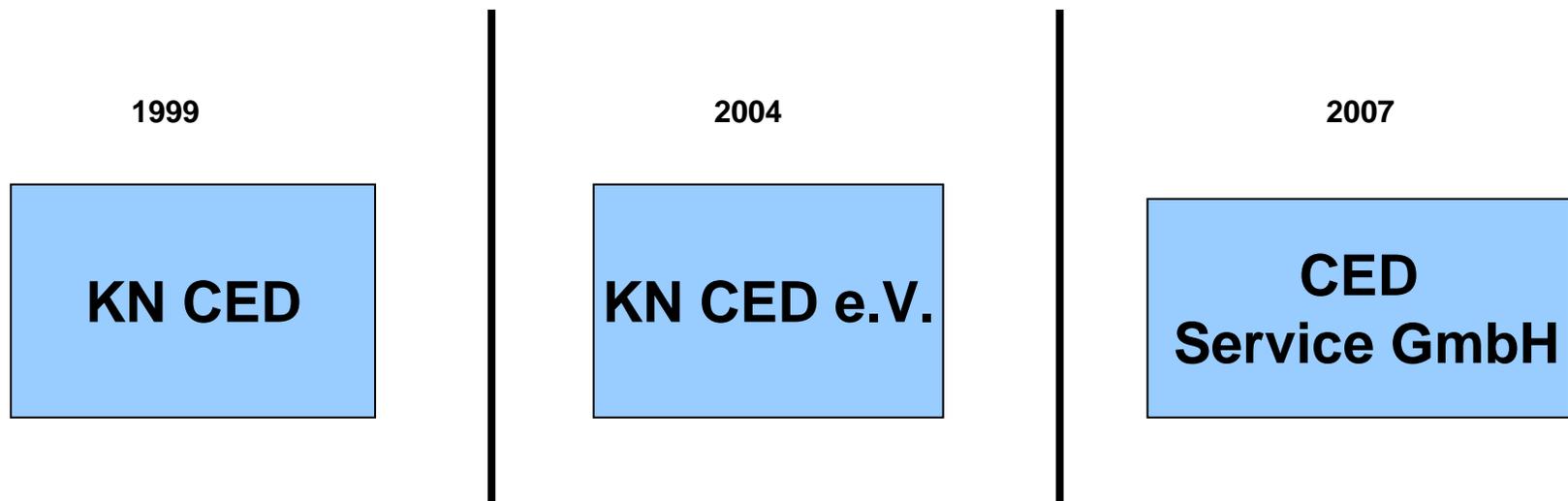
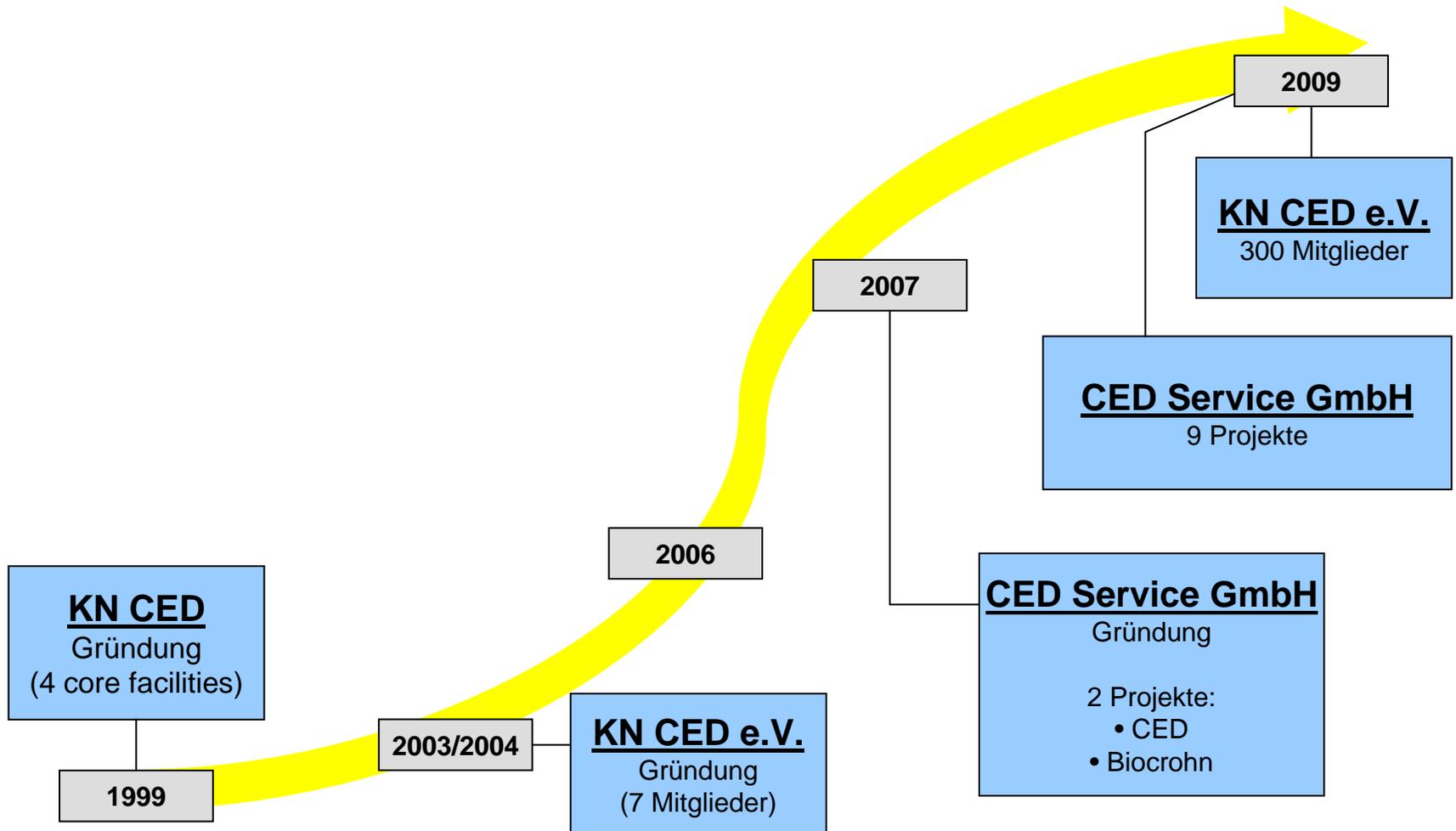


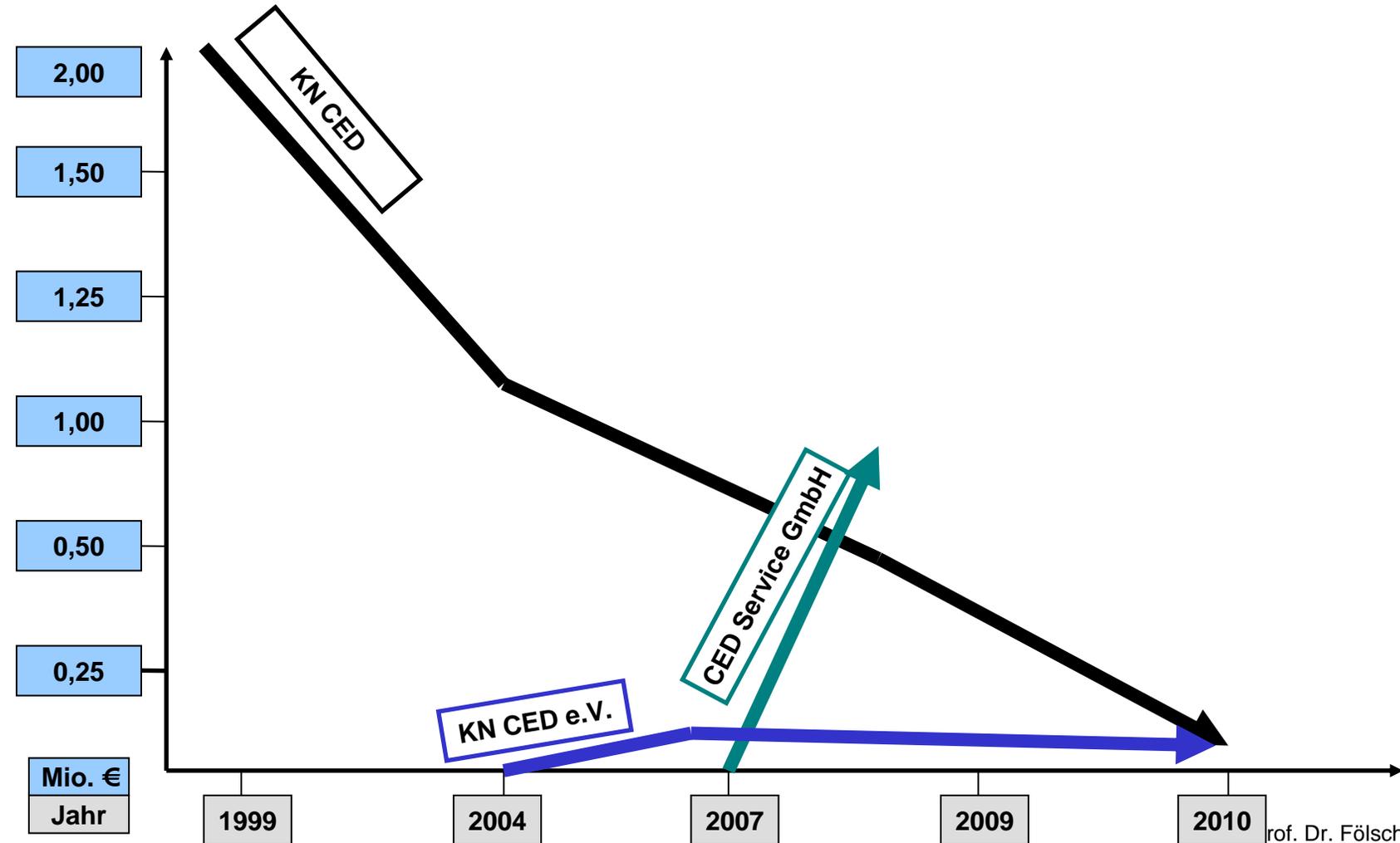
Das Kompetenznetz Darmerkrankungen im Wettbewerb



Das KN CED im Wettbewerb



Darstellung nach Mittelverfügbarkeit



Das KN CED als Partner in

1. experimenteller Wissenschaft
2. epidemiologischer Forschung
3. medizinischer Versorgung
4. Prävention/ Öffentlichkeitsarbeit

Genetische Forschung im KN CED

- Patientenkohorten
 - 800 prospektiv charakterisierte Patienten aus den Kompetenznetzzentren
 - große lokale Genfindungskohorten in Kiel
- Inhaltliche Ergebnisse
 - Beteiligung an der Identifizierung neuer Krankheitsgene (NOD2/CARD15, DLG5)
- Gesamtergebnis
 - Verändertes Krankheitsverständnis – M. Crohn als entzündliche Barriereerkrankung

Das KN CED im Wettbewerb



GEORG JAKL • 17 (0 71 26) 9 91-0 M 105 117 900-14

Patientenstammdaten - erweitert - Bitte bei Erstvorstellung ausfüllen! 

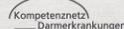
Lieber Patient, bitte füllen Sie die gelben Felder sorgfältig aus (Blockschrift).

1. Patienten-ID		250528  250528	
2. Liegt eine Einwilligung des Patienten vor? (Patientendaten dürfen nur mit Einwilligung des Patienten erfaßt werden!) <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein			
3. Nachname		4. Titel	
5. Vorname(n)			
6. Strasse u. Hausnummer			
7. Postleitzahl		8. Wohnort	
9. Geschlecht <input type="radio"/> m <input type="radio"/> w <input type="radio"/> unbekannt		10. Geburtsdatum	11. Größe in cm
12. Ersterfassung durch (Name des Arztes/Krankenhaus)			
13. Erstvorstellung (Datum) <input type="radio"/> (Tag, Monat) Jahr <input type="radio"/> unbekannt			
14. Erstsymptomatik			
Bauchschmerzen <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
Perianaler Blutabgang <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
Diarrhöe <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
Perianales Fistelleiden <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
Systemische Begleitscheinungen (z. B. Arthritis, Intis, Erythemaodosum) <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
andere Symptome _____			
15. Datum der Erstsymptomatik <input type="radio"/> (Tag, Monat) Jahr <input type="radio"/> unbekannt		16. Datum der Erstdiagnose <input type="radio"/> (Tag, Monat) Jahr <input type="radio"/> unbekannt	
17. Ethnische Gruppe <input type="radio"/> kaukasisch <input type="radio"/> schwarz <input type="radio"/> asiatisch <input type="radio"/> andere <input type="radio"/> unbekannt			
18. Jüdischer Abstammung <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
19. Familienanamnese Haben sie Angehörige, welche dieselbe oder eine ähnliche Erkrankung haben ?			
Geschwister männlich: _____ betroffen: _____ <input type="radio"/> unbekannt			
weiblich: _____ betroffen: _____ <input type="radio"/> unbekannt			
Kinder männlich: _____ betroffen: _____ <input type="radio"/> unbekannt			
weiblich: _____ betroffen: _____ <input type="radio"/> unbekannt			
Andere Verwandte _____			
20. Extraintest. Manifestation (bisher)		Knochen <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Haut <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Leber <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Gelenke <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Perianal <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
21. Makroskop. Befallsmuster (bisher)		Colon links <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Oberer GI Trakt <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Rektum <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Jejunum/Ileum <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Pouchitis <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Colon rechts <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Budesonid oral <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
22. Medikamenten-therapie (bisher)		5 ASA oral <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
5 ASA rektal <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Azathioprin <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Sulfasalazin <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Infliximab <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Kortikosteroide <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Antibiotika <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
systemisch > 10 mg <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Probiotika <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
systemisch <= 10 mg <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		Loperamid <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
rektal/lokal <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		sonstige: _____	
23. Verlauf (bisher)		Stenose <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	
Fistel <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			
24. Stempel der Abteilung			

Core Documentation

- basic epidemiological and disease information
- follow up information obtained with every visit
- follow up information at core facilities, secondary referral centers and primary care facilities

GEORG KACHL • ☎ (07135) 991-0 M 105 117 980-13

Besuchsdaten - erweitert - *Bitte bei jedem Besuch ausfüllen!* 

Lieber Patient, bitte füllen Sie die gelben Felder sorgfältig aus (Blockschrift).

1. Besuchs-ID	 354411	2. Besuchsdatum	
3. Nachname		4. Vorname(n)	
5. Geburtsdatum		6. Gewicht (in kg)	
7. Behandelnder Arzt (Name)		8. Fachrichtung	<input type="radio"/> Praktischer Arzt / Allg. Mediz. <input type="radio"/> Chirurg <input type="radio"/> Gastroenterologe <input type="radio"/> Internist <input type="radio"/> Sonstiges _____
9. Bauchschmerzen (letzter Wochendurchschnitt)	<input type="radio"/> keine <input type="radio"/> geringe <input type="radio"/> mäßige <input type="radio"/> starke <input type="radio"/> unbekannt		
10. Anzahl weicher oder flüssiger Stühle pro Tag (letzter Wochendurchschnitt)	<input type="radio"/> _____ <input type="radio"/> unbekannt	11. Stuhlkonsistenz (letzte Woche)	<input type="radio"/> breilig <input type="radio"/> geformt <input type="radio"/> flüssig <input type="radio"/> unbekannt
12. Blutbeimengungen (Anzahl der Stühle mit Blut)	<input type="radio"/> keine <input type="radio"/> wenig <input type="radio"/> viel <input type="radio"/> unbekannt		
13. Allgemeinbefindlichkeit (letzter Wochendurchschnitt)	<input type="radio"/> meist gut <input type="radio"/> beeinträchtigt <input type="radio"/> schlecht <input type="radio"/> sehr schlecht <input type="radio"/> unerträglich <input type="radio"/> unbekannt		

14. Hauptdiagnose	<input type="radio"/> Morbus Crohn <input type="radio"/> Colitis Ulcerosa <input type="radio"/> Colitis Indeterminata <input type="radio"/> Kollagene Colitis <input type="radio"/> sonstige _____																																						
15. Relevante Nebendiagnosen	<table border="0"> <tr> <td>Gelenkbeteiligung</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2">Sonstige Nebendiagnosen:</td> </tr> <tr> <td>Hautbeteiligung</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Augenbeteiligung</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2">Detailliertere Angaben:</td> </tr> <tr> <td>Osteoporose</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Pouchitis</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Darmkrebs</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Leber/Gallenwege</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Autoimmunerkrankung</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Allergie</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td colspan="2"></td> </tr> </table>			Gelenkbeteiligung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Sonstige Nebendiagnosen:		Hautbeteiligung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			Augenbeteiligung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Detailliertere Angaben:		Osteoporose	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			Pouchitis	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			Darmkrebs	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			Leber/Gallenwege	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			Autoimmunerkrankung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt			Allergie	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt		
Gelenkbeteiligung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Sonstige Nebendiagnosen:																																					
Hautbeteiligung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
Augenbeteiligung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Detailliertere Angaben:																																					
Osteoporose	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
Pouchitis	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
Darmkrebs	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
Leber/Gallenwege	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
Autoimmunerkrankung	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
Allergie	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																						
16. Makroskop. Befallsmuster	Oberer GI Trakt <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt Jejunum/ileum <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt Colon rechts <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt	Colon links <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt Rektum <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt Pouchitis <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt																																					
17. Verlauf	Fistel (n) <input type="radio"/> keine <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt Stenose (n) <input type="radio"/> keine <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> unbekannt	18. Status	<input type="radio"/> akuter Schub <input type="radio"/> Remission <input type="radio"/> chron. Aktiv <input type="radio"/> unbekannt																																				
19. Steroidresponse	<input type="radio"/> vorhanden <input type="radio"/> steroidabhängig <input type="radio"/> steroidrefraktär <input type="radio"/> unbekannt																																						
20. Chir. Therapie	<input type="radio"/> ileocecalresektion <input type="radio"/> keine <input type="radio"/> sonstige _____ <input type="radio"/> unbekannt																																						
21. Ileonanaler Pouch	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt 22. Stoma <input type="radio"/> keines <input type="radio"/> jetzt <input type="radio"/> früher <input type="radio"/> unbekannt																																						
23. Medikamenten-therapie (aktuell)	<table border="0"> <tr> <td>5 ASA oral</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>Budesonid oral</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> </tr> <tr> <td>5 ASA rektal</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>Azathioprin</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> </tr> <tr> <td>Sulfasalazin</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>Infliximab</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> </tr> <tr> <td>Kortikosteroide</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>Antibiotika</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> </tr> <tr> <td>systemisch > 10 mg</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>Probiotika</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> </tr> <tr> <td>systemisch <= 10 mg</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>Loperamid</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> </tr> <tr> <td>rektal/lokal</td> <td><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt</td> <td>sonstige:</td> <td>_____</td> </tr> </table>			5 ASA oral	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Budesonid oral	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	5 ASA rektal	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Azathioprin	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Sulfasalazin	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Infliximab	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Kortikosteroide	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Antibiotika	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	systemisch > 10 mg	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Probiotika	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	systemisch <= 10 mg	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Loperamid	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	rektal/lokal	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	sonstige:	_____								
5 ASA oral	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Budesonid oral	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																				
5 ASA rektal	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Azathioprin	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																				
Sulfasalazin	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Infliximab	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																				
Kortikosteroide	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Antibiotika	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																				
systemisch > 10 mg	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Probiotika	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																				
systemisch <= 10 mg	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	Loperamid	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt																																				
rektal/lokal	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbekannt	sonstige:	_____																																				
24. Abd. Resistenz	<input type="radio"/> keine <input type="radio"/> fraglich <input type="radio"/> sicher <input type="radio"/> unbekannt																																						
25. Höchste Temperatur (letzte Woche)	<input type="radio"/> _____ (**, °C) <input type="radio"/> unbekannt																																						
26. Labor	BSG (erste Stunde) in mm/h <input type="radio"/> _____ <input type="radio"/> unbekannt <input type="radio"/> _____ (***) <input type="radio"/> unbekannt	Hb in g/dl <input type="radio"/> _____ (**, *) <input type="radio"/> _____ (***) <input type="radio"/> unbekannt	HK in % <input type="radio"/> _____ (**) <input type="radio"/> _____ (***) <input type="radio"/> unbekannt																																				
27. Welche Proben wurden asserviert? (falls keine, bitte an Probengewinnung denken!)	<input type="radio"/> Serum <input type="radio"/> DNA <input type="radio"/> Gewebe <input type="radio"/> Sekret/sonstiges: _____ <input type="radio"/> keine																																						

EDTA-Vollblut (10 ml)	Serum (10 ml Röhren)	Gewebeprobe	Sekrete/Sonstiges (Reserve)
 35441101	 35441102	 35441103	 35441104

<p>Behandlung der EDTA-Vollblutprobe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barcodeschrift (oben) ablesen und auf die Blutprobe kleben. • EDTA Blut (8-10ml) entweder frisch bei Raumtemperatur versenden oder einfrieren und in gefrorenem Zustand versenden. • Versand nach Kiel. • Fragen? Tel. 04 31-997-41 181 	<p>Behandlung der Serumprobe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Serumgefäßchen abentfüllen. • Serumbarcode auf das Röhrenchen aufbringen. • Versand nach Regensburg. 	<p>Behandlung der Gewebeprobe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barcodeschrift (oben) auf Gewebeprobe-Bogen. • Probe-Barcode von Gewebeprobebogen auf Probe A und B anbringen. • Probengewinnung • Entzünd. (Tube A) u. nichtentzünd. Proct. (Tube B) in Stickschockgefäß. • Versand n. Homburg auf Trockenleis. 	<p>Behandlung sonstiger/ Sekretprobe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barcodeschrift (oben) auf Föhnrohr. • Gelenkpunktat in Heparinröhren abnehmen, MNC isolieren, Zellen einfrieren. ODER • Pankreassek. nat. I. Stickschockgefäß. • Versand n. Homburg auf Trockenleis. • Fragen? Tel. 0 68 41-16 32 141
---	---	--	--

Core Documentation

- basic epidemiological and disease information
- follow up information obtained with every visit
- follow up information at core facilities, secondary referral centers and primary care facilities

BIOCROHN

Biologica-Register bei Patienten mit Morbus Crohn in Deutschland: Eine Dokumentation zum Langzeitverlauf und zu schweren Nebenwirkungen unter einer Biologica-Therapie.

Die zu erhebenden Daten bei Patienten mit einer TNF-alpha-/Biologica-Therapie sollen mit anderen Morbus Crohn-Patienten in einer noch frühen Krankheitsphase verglichen werden.

ZIELE

- für die Wissenschaft: Datensammlung
- für die Versorgung: Qualitätssicherung
- für den Auftraggeber: QS, Nutzung der CED Service GmbH



Das Darmmodell



ZIELE

- Öffentlichkeitsarbeit
- Information/Aufklärung
- Marketing für das Netzwerk
- Marketing für den Aussteller
- Marketing für jeden Unterstützer



Öffentlichkeitsarbeit



Mehrwert durch Vernetzung: Struktur & Wandel

