

## ENTSTEHUNG VON REKUDA

REKUDA (REgister KURzdarmsyndrom & DARmversagen) ist das erste deutsche Register für Kurzdarmsyndrom und Darmversagen. Medizinische Register stellen die Grundlage zur Evaluation einer Behandlungs- und Versorgungssituation sowie wissenschaftlichen Fragestellung dar.

Gerade für seltene Erkrankungen ist eine strukturierte, systematische Datenerfassung von besonderer Bedeutung.

Pädiater · innen, Gastroenterologen · innen und Chirurgen · innen mit Schwerpunkt Kurzdarmsyndrom und Darmversagen haben sich daher als teilnehmende Einrichtungen zusammengefunden, um gemeinsam REKUDA zu entwickeln.

Mit zahlreichen betreuenden Einrichtungen wird REKUDA weiterentwickelt, um damit die Brücke zwischen Versorgungsalltag und Wissenschaft zu schlagen.

Das REKUDA-Register ist aus der Kooperation zwischen den Fachgesellschaften DGEM e.V. und GPGE e.V. entstanden. Geführt und weiterentwickelt wird das Register durch den Registerbeirat, der aus mehreren Fachärzt · innen aus ganz Deutschland besteht.

## TEILNEHMENDE EINRICHTUNGEN



Unterstützen auch Sie das REKUDA-Register durch Ihre Teilnahme und helfen sie dabei den Patient · innen, Ärzt · innen und der Forschung zur Erreichung einer besseren Versorgung. Vielen Dank!



Dr. med. Elisabeth Blüthner  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

Bei Fragen zu Ihrer Beteiligung als Patient · in oder als medizinische Einrichtung freuen wir uns über Ihre Nachricht an [info@rekuda.org](mailto:info@rekuda.org) und helfen gerne weiter.

Deutsche Gesellschaft für  
Ernährungsmedizin e.V. (DGEM)  
Geschäftsstelle  
Karl-Marx-Allee 77  
10243 Berlin  
Tel.: +49 (0)30 311 719 340  
E-Mail: [info@rekuda.org](mailto:info@rekuda.org)



Wir halten die deutschen  
Datenschutz-Richtlinien ein:  
[www.rekuda.org/Datenschutz](http://www.rekuda.org/Datenschutz)

INFORMATIONEN  
FÜR PATIENT · INNEN



Register  
Kurzdarmsyndrom  
& Darmversagen

REKUDA

## WAS IST REKUDA?



! Bitte unterstützen Sie das REKUDA-Register durch Ihre Teilnahme!



Die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) ist die medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft für Ernährungsmedizin in Deutschland. Sie ist eine multidisziplinäre Vereinigung aller Berufsgruppen, die sich mit Ernährungsmedizin befassen. [www.dgem.de](http://www.dgem.de)



Die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V. (GPGE) führt seit bald 20 Jahren das Patientenregister CEDATA-GPGE, in dem Daten von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) gesammelt werden. [www.gpge.eu](http://www.gpge.eu)  
[www.cedata.org](http://www.cedata.org)

Kooperationspartner



## DER EINTRAG IN REKUDA BRINGT SEHR VIEL!

Für seltene Erkrankungen wie das Kurzdarmsyndrom und Darmversagen ist die systematische Datenerfassung in einem Register höchst bedeutsam, weil dadurch die Behandlung sowie Versorgung betroffener Patient·innen verbessert werden kann.

## WAS IST REKUDA?

REKUDA ist das in 2023 gegründete erste deutsche Register für Kurzdarmsyndrom und Darmversagen. REKUDA steht für **RE**gister **KU**rzdarmsyndrom & **DA**rmversagen und ist ein digitales Patientenregister, in dem nach Einwilligung von Patient·innen deren medizinische Daten erfasst und ausgewertet werden.

## ZIELE VON REKUDA

### Zielgruppen

Erwachsene und pädiatrische Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom und Darmversagen

### Ziele des Registers

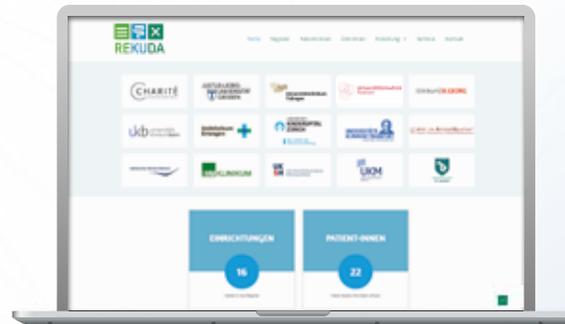
- ≡ Evaluation der Behandlungs- und Versorgungssituation in der klinischen Praxis
- ≡ Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen
- ≡ Zusammenarbeit im interdisziplinären Team fördern und Partnerstrukturen etablieren

## BETRIFFT MICH REKUDA?

Wenn Sie oder Ihr Kind an einem Kurzdarmsyndrom oder Darmversagen leiden, können Sie sich/Ihr Kind im REKUDA-Register aufnehmen lassen.

Im Register werden medizinische Daten wie Alter, Geschlecht, Größe, Gewicht, Laborwerte, Therapien und Komplikationen in regelmäßigen Abständen erfasst.

Je mehr Patient·innen mit dieser seltenen Erkrankung in die Teilnahme am Register einwilligen, desto mehr Erkenntnisse können aus den Daten gewonnen und zu einer verbesserten Versorgung für alle Patient·innen beigetragen werden.



## TEILNAHME AN REKUDA

Für Ihre Teilnahme als Patient·innen oder Eltern von Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom oder Darmversagen ist ausschließlich die Unterzeichnung der Einwilligungserklärung zur Erfassung der Daten in das REKUDA Register erforderlich. Sprechen Sie Ihre Ärztin / Ihren Arzt hierzu an. Die Teilnahme am Register ist kostenfrei.

## PATIENT·INNEN

Ihr behandelnder Arzt·Ärztin wird nach Einwilligung der Teilnahme Ihre Daten regelmäßig nach den Terminen in der Praxis bzw. Krankenhaus aktualisieren. Sollte es nicht möglich sein, die Registerdaten allein aus der routinemäßigen Vorstellung zu beantworten, wird der Arzt·Ärztin Sie ggf. gezielt auf offene Punkte ansprechen.

REKUDA hält die deutschen Datenschutz-Richtlinien ein ([www.rekuda.org/datenschutz](http://www.rekuda.org/datenschutz)).

## VERSORGUNGSPROBLEME AUFDECKEN

Auf Grund der Seltenheit der betroffenen Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom und Darmversagen ist eine Zusammenarbeit zur Verbesserung von Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten unerlässlich. Durch die geringe Anzahl der Betroffenen verfügt nicht jeder behandelnde Arzt·Ärztin über das nötige Spezialwissen zur Diagnostik und Therapie der Erkrankung und die räumliche Verteilung der Schwerpunktzentren ist für Betroffene häufig mit langen Fahrtwegen verbunden.

Mit der Teilnahme an REKUDA (**RE**gister **KU**rzdarmsyndrom & **DA**rmversagen) können Sie, als Eltern oder Betroffene·r, aktiv dazu beitragen, dass die Erkrankung im Gesundheitssystem mehr Beachtung findet und Versorgungslücken entdeckt werden. Bislang liegen wenige verlässliche Daten über Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom / Darmversagen in Deutschland vor. Fachexpert·innen für Kurzdarmsyndrom / Darmversagen aus der Kinder- und Erwachsenenmedizin aus ganz Deutschland haben sich daher zusammengefunden, um REKUDA zu gründen. Bitte unterstützen Sie das Register durch Ihre Teilnahme!