

# WAS IST REKUDA?

Das neue REKUDA-Register (**RE**gister **KU**rzdarmsyndrom & **DA**rmversagen) ist das erste und einzige Register im deutschsprachigen Raum zur Erfassung von Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom und Darmversagen.

Es ist ein Online-Tool zur pseudonymisierten Erfassung von medizinischen Daten durch teilnehmende Einrichtungen.

## ZIELE

- ≡ Die Behandlungs- und Versorgungssituation von Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom & Darmversagen soll untersucht werden.
- ≡ Versorgungslücken sollen erkannt und reduziert werden.
- ≡ Die deutschlandweite Zusammenarbeit zwischen den Ärzt·innen wird gefördert.
- ≡ Beteiligte Einrichtungen können deutschlandweit auf die Daten zur Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen zugreifen.

## TEILNAHME

- ≡ Alle Patient·innen oder Eltern von Patient·innen mit Kurzdarmsyndrom oder Darmversagen können teilnehmen.
- ≡ Durch Ihre Teilnahme **tragen Sie aktiv dazu bei**, dass die Erkrankung im Gesundheitssystem mehr Beachtung findet und Versorgungslücken entdeckt werden.
- ≡ Zur Teilnahme ist ausschließlich die einmalige Unterzeichnung der Einwilligungserklärung erforderlich.

## PATIENT·INNEN

- ≡ Bei Ihrer Teilnahme als Patient·in werden medizinische Daten (z.B. Alter, Geschlecht, Größe, Gewicht, Laborwerte, Komplikationen, Therapien) **pseudonymisiert** erfasst.
- ≡ Ihr behandelnder Arzt·Ärztin wird Ihre Daten regelmäßig nach den Terminen in der ausgewählten behandelnden Einrichtung aktualisieren.
- ≡ Es kommen **keine Kosten** auf Sie zu.

## HINTERGRUND

- ≡ Kurzdarmsyndrom & Darmversagen sind seltene Erkrankungen.
- ≡ Durch eine lückenhafte Datenlage ergeben sich viele offene Fragen.
- ≡ Nicht jede behandelnde Einrichtung verfügt über das Spezialwissen zur Diagnostik und Therapie der Erkrankung.
- ≡ Dadurch entstehen Versorgungslücken und Unterschiede in der Versorgung der Betroffenen.

## KOOPERATIONSPARTNER

Das REKUDA-Register entstand in Zusammenarbeit zwischen den Fachgesellschaften **DGEM e.V.** (Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin) und **GPGE e.V.** (Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung). Das REKUDA-Register wird geführt und weiterentwickelt durch den Registerbeirat. Dieser setzt sich aus Fachärzt·innen aus ganz Deutschland zusammen.



Die DGEM e.V. 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 GPGE e.V. führt seit bald 20 Jahren das Patientenregister CEDATA-GPGE, in dem Daten von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darm-erkrankungen gesammelt werden. [www.gpge.eu](http://www.gpge.eu)



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

Erfahren Sie mehr  
zum Register und den  
teilnehmenden  
Fachexperten auf der  
Website des  
REKUDA-Registers.\*



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