



Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Giessen



Relevanz der MII für die Kinderheilkunde

J. de Laffolie

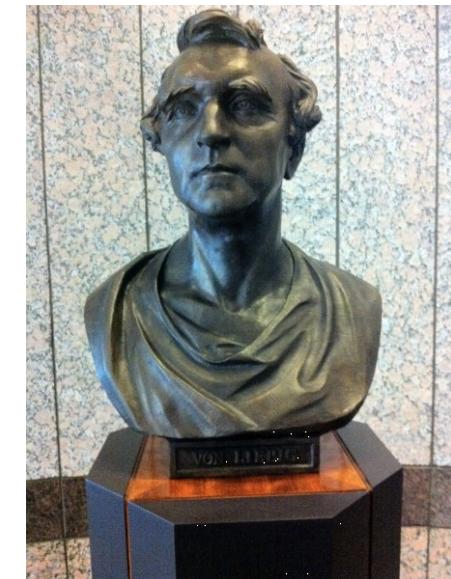
- Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin -
Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
Kindergastroenterologie

Übersicht

- Einführung „Children first and always“
 - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
 - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Beispiel translationale Forschung CEDATA GPGE

Erfolgsgeschichte Pädiatrie

- Gründung der modernen Pädiatrie vor 150 Jahren
100x höhere Säuglingssterblichkeit
- Entwicklung von Behandlungsstandards
 - Infektionen (Impfung/Hygiene)
 - Mangelernährung (Ersatznahrung)
 - Angeborener Stoffwechselerkrankungen (neonatales Screening)



Erfolgsfaktoren 2

- Viele Kinder mit schweren Erkrankungen können inzwischen (besser) überleben

Stoffwechselkrankungen

Angeborene Herzerkrankungen

Onkologische Erkrankungen

Neonatologie

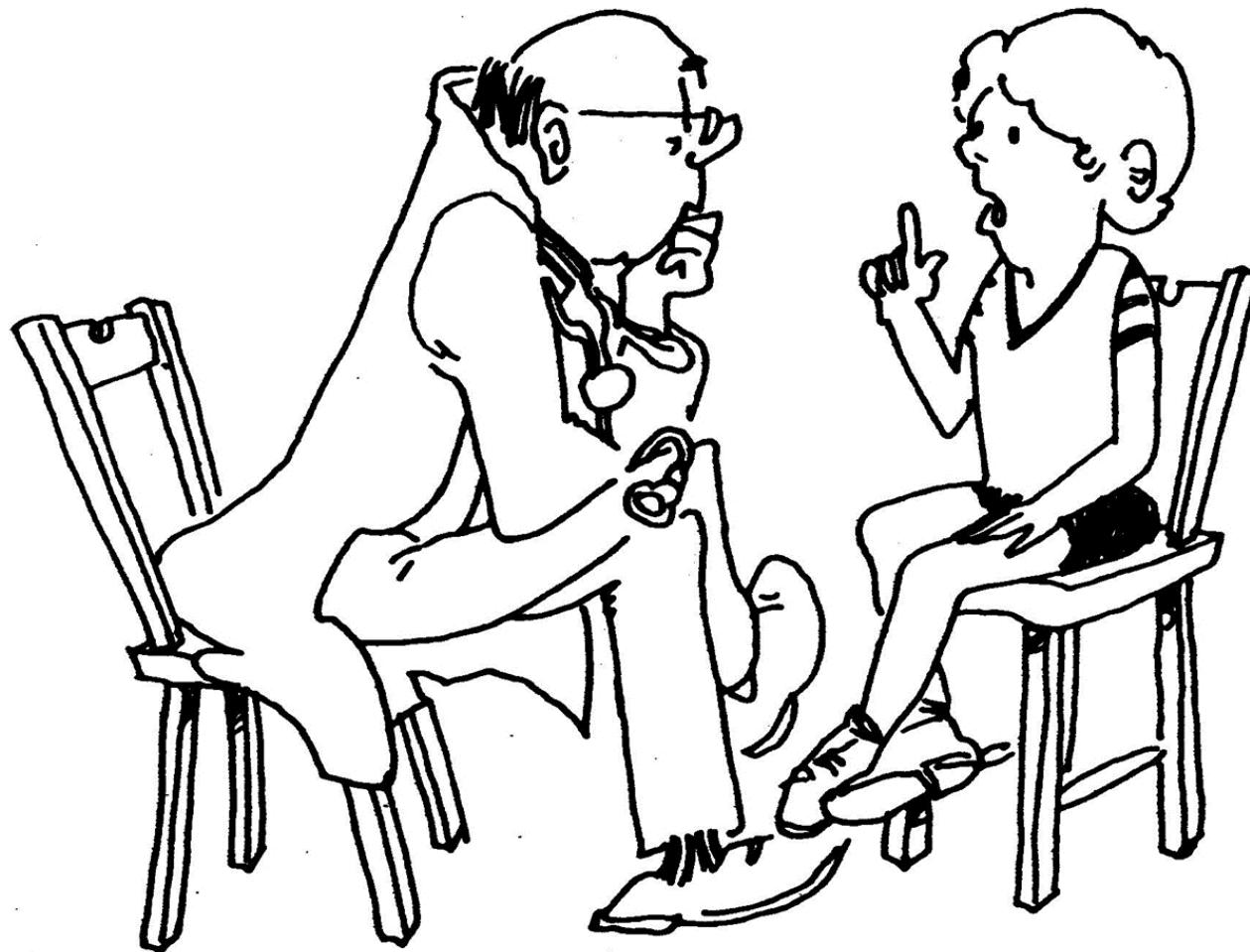
Organtransplantation

Strukturwandel

- Inzwischen >15% chronisch kranke Kinder
(International: Children with special health care needs)
Bsp Allergien, Diabetes mellitus, Zöliakie, Asthma,
Mukoviszidose, chronisch entzündliche Erkrankungen
(CED, Rheuma), Adipositas
- Mit Behandlungsmöglichkeit steigt auch die Erwartung
der Eltern/Gesellschaft

Sonderstellung von Kindern

- Gesundheitsministerkonferenz 1997
„Kinder und Jugendliche haben im Krankheitsfall ein Anrecht auf kindgerechte Kinder- und Jugendärzte und Pflege“
- Empfehlung des deutschen Ethikrats - Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus 2016
 - „Kinder und Jugendliche bedürfen einer besonderen Zuwendung...“
 - besonderer Aufwand in Diagnostik, Therapie, Pflege, Begleitung und Kommunikation
 - höher differenziertes Leistungsspektrum



! Let the children speak!



Beispiel Sprechende Medizin

- Kinder und Jugendliche haben höheren Beratungsbedarf (inkl Eltern)
- Alters- und situationsadaptierte Kommunikation
- Chronisch kranke Kinder sind oft auf Expertenzentren und lokale Ressourcen angewiesen
 - Chance zur Verbesserung der Versorgung durch Digitalisierung z.B. Kommunikation

Übersicht

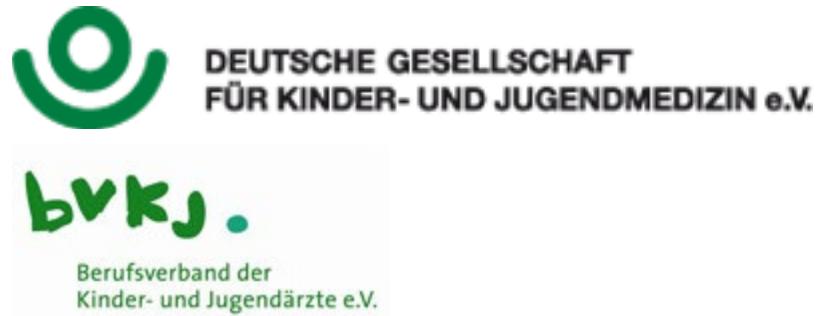
- Einführung „Children first and always“
 - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
 - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Beispiel translationale Forschung CEDATA GPGE

Arbeitsumfeld Digital Health in der Pädiatrie

- (Kinder-)ärztliche Organisation vorwiegend



Deutsche Gesellschaft für
Medizinische Informatik,
Biometrie und
Epidemiologie e.V.



- AG Digital Health e.V.i.G. in der Pädiatrie als Fortführung des Arbeitskreises Informationsverarbeitung Kinder- und Jugendmedizin zu allen drei Organisationen

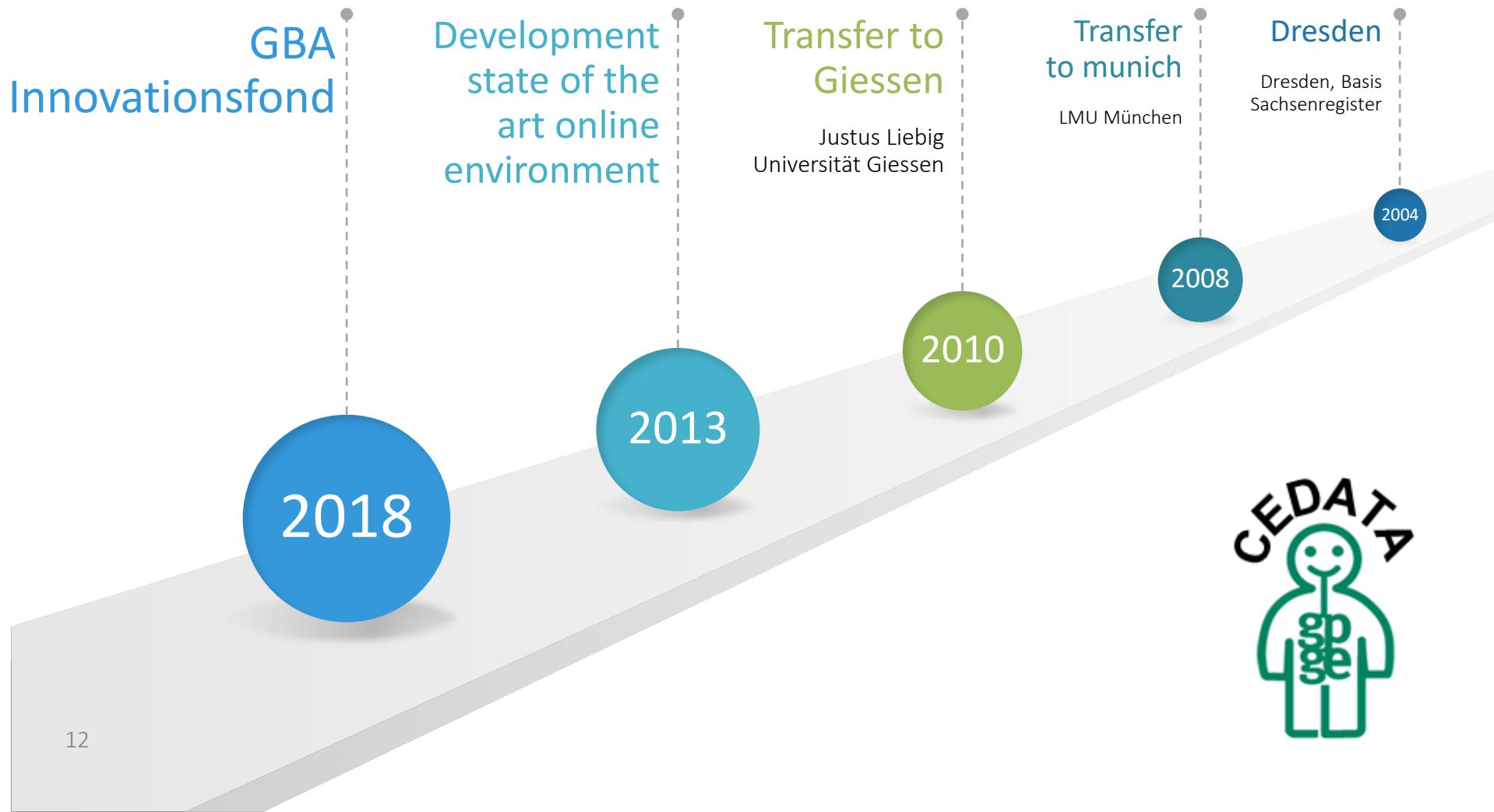


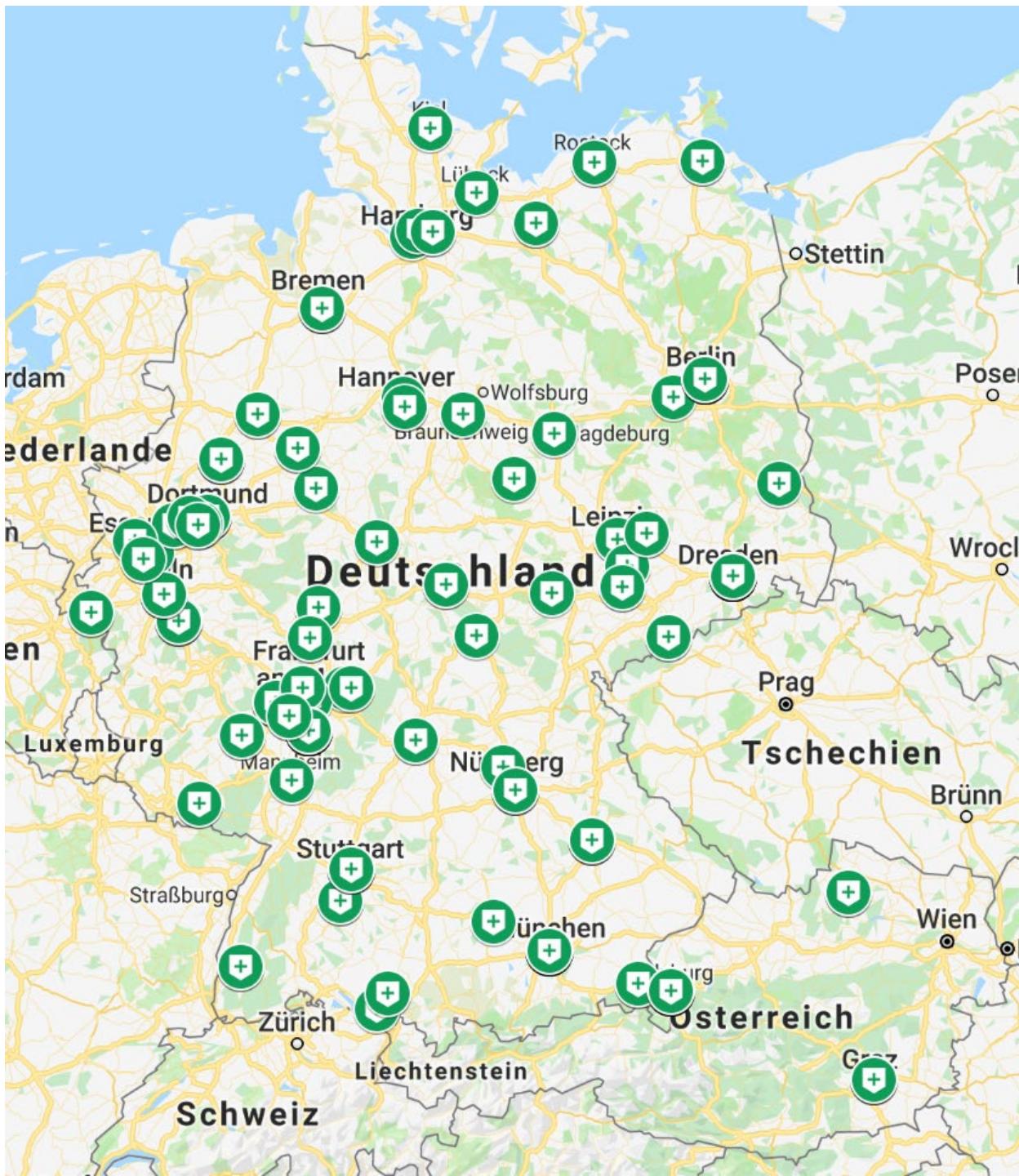
Handlungsfelder Digital Health in der Pädiatrie (unvollständig)

- Apps
- Gesundheitskarte
- Elektronische Datenhaltung
- Big Data / Maschinenlernen / Translationale Forschung
- Pädexpert/eConsil
- Technologieadaptation durch Kinderärzte
- pDMS
- Onlinesprechstunde
- Dokumentation/Impfpass
- Transition ins Erwachsenensystem
- Arzneimittelsicherheit
- Einbindung chronisch kranker Kinder
- Ethik
- Technologieadaptation durch Patienten/Familien
- Medizinische Klassifikation
- Seltene Erkrankungen
- eLearning in Fort- und Weiterbildung
- Datenschutz/-eigentum/-sicherheit
- Patientenregister / Versorgungsforschung

Entwicklung CEDATA GPGE Register

Ziel Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit CED





Verbesserung der Versorgung und Forschung durch digitale Patientenregister

Epidemiologie

Besseres Verständnis der Erkrankung

Besondere Krankheits- und
Entscheidungssituationen

Qualitätsvergleiche / Rückmeldung

Versungsforschung

Leitlinienadhärenz

Real World Data – spezielle
Situationen

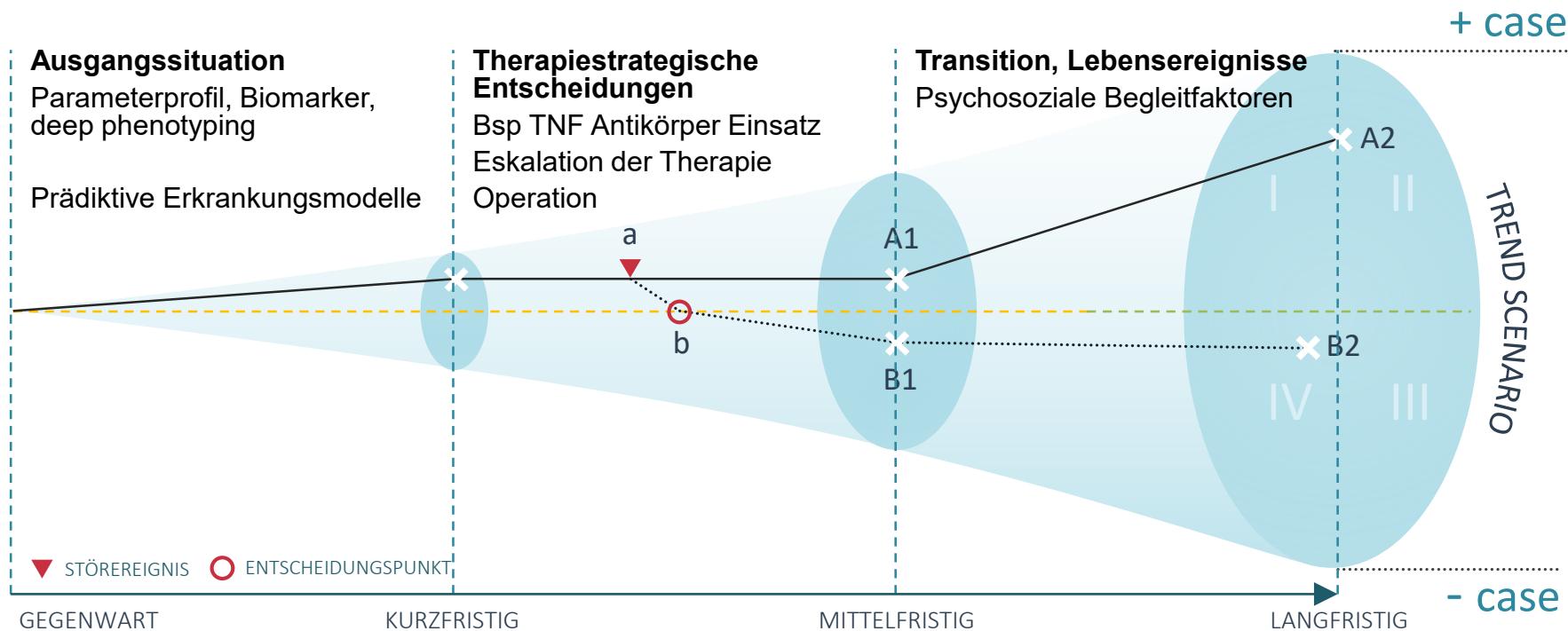


Integration translationaler Ansätze

Deep Phenotyping -
Zeitreihenanalysen, dynamische
Modelle, Big Data Analysen

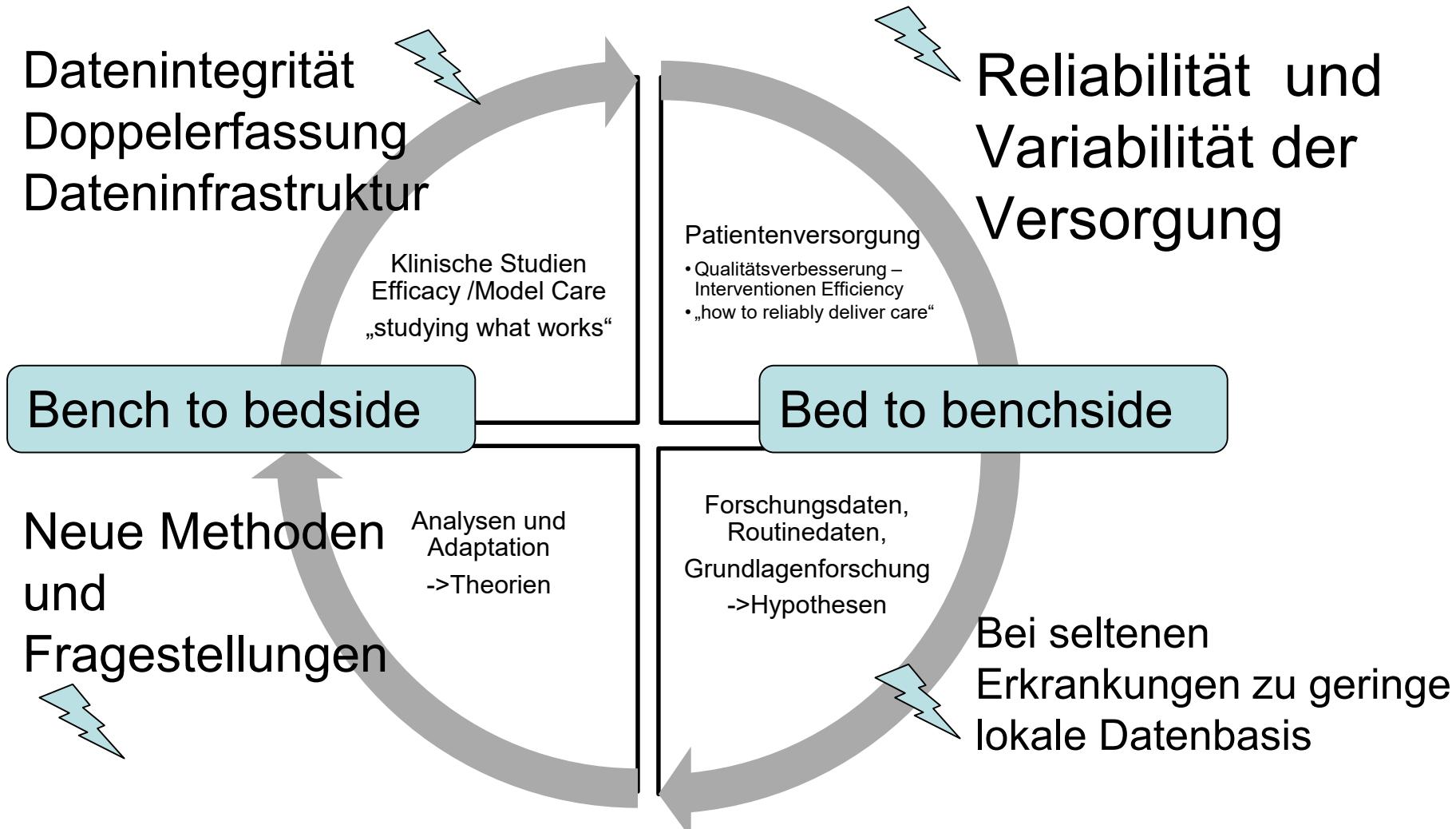
Clinical Research with timeline perspective

Berücksichtigung des Zeithorizonts durch dynamische Systeme/Modelle



Beispiel Patientenregister –

Ziel: Die Versorgung chronisch kranker Kinder zu verbessern



Eigene Darstellung nach Langkafel(Hrsg) Bid Data in Medizin und Gesundheitswirtschaft 2014.
medhochzwei Verlag Heidelberg

Patient Empowerment

Schlüsselkomponente der Netzwerkstruktur

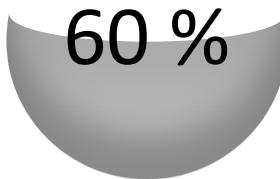
20 %



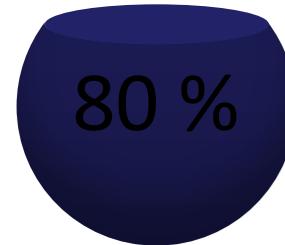
40 %



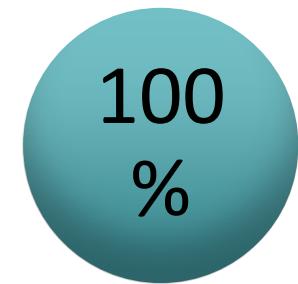
60 %



80 %



100 %



Awareness

Bekanntmachung und Kommunikation des Registers, Kooperation DCCV, BTP, Kindernetzwerk

Partizipation

Ermutigung zur Teilnahme am Register und den Aktivitäten

Mitwirkung

Mitwirkung der Eltern an Studien und Initiativen

Teilhabe

Gestalterische Anteilnahme und Teilhabe am Register inkl Mitbestimmung

Ownership

Teilhabe mit eigenen Eltern bezogenen Projekten und Initiativen

CEDMO App – The modern app for kids and teens with IBD

Important Features

FEHLTAGE

You can enter for your state and by school year whether you missed half a day or a whole day of school. You can see all absent days at a glance.

WC-FINDER

When you need to go fast: Open the app and click on the WC finder. The app finds where you are and shows you the nearest public toilet.

CED TAGEBUCH

Evaluate your day: how was your appetite, weight, and how often did you have bowel movements. Click on whether you had a stomach ache and how you felt otherwise. The app saves your entries: See how it was in the last days and weeks.

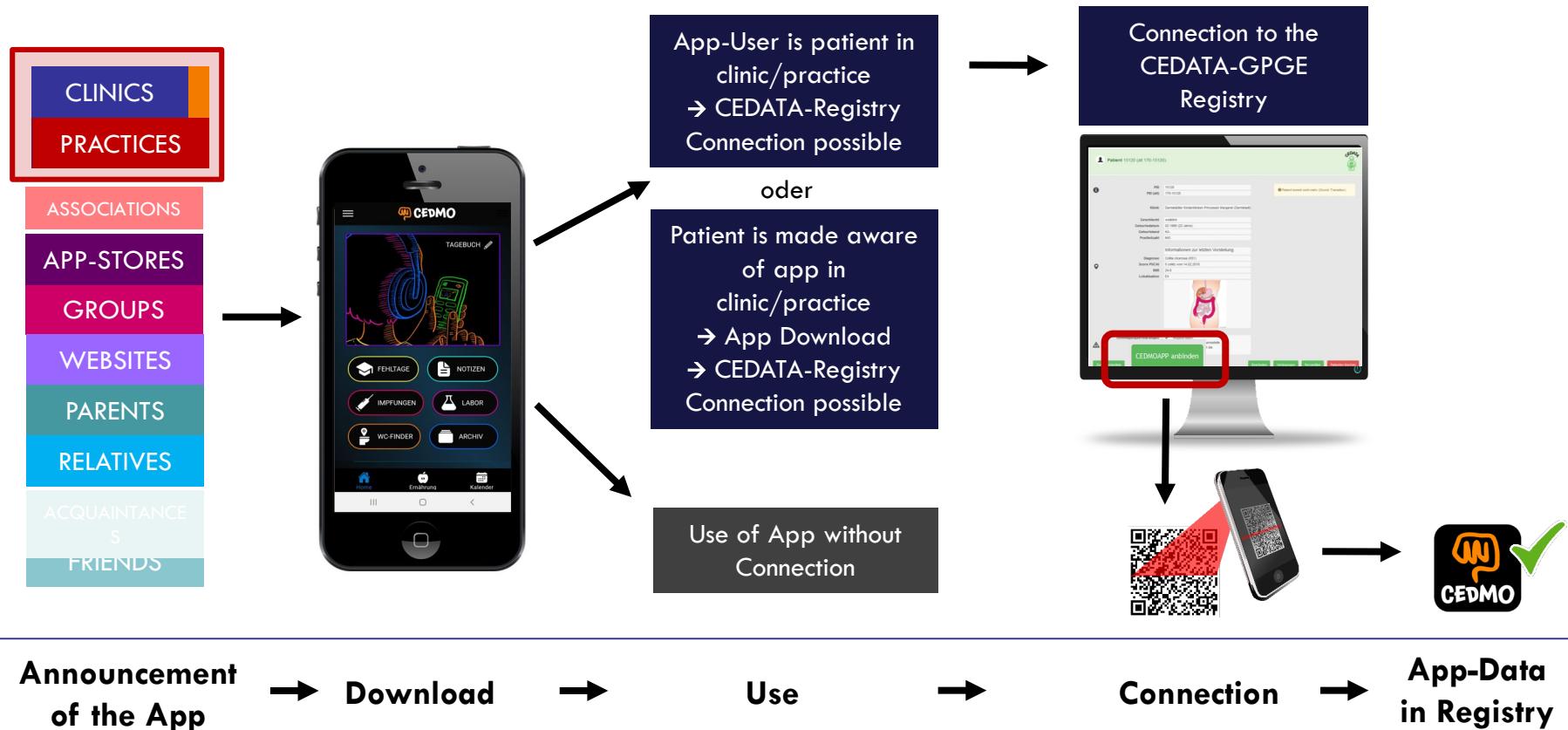
ERNÄHRUNG

What did you eat during the day, how much did you drink and when: Just enter and you will get a complete overview of your meals. You can also enter whether you had a stomach ache afterwards.



CEDMO App – The modern app for kids and teens with IBD

Process from announcement to connection (clinical centers)

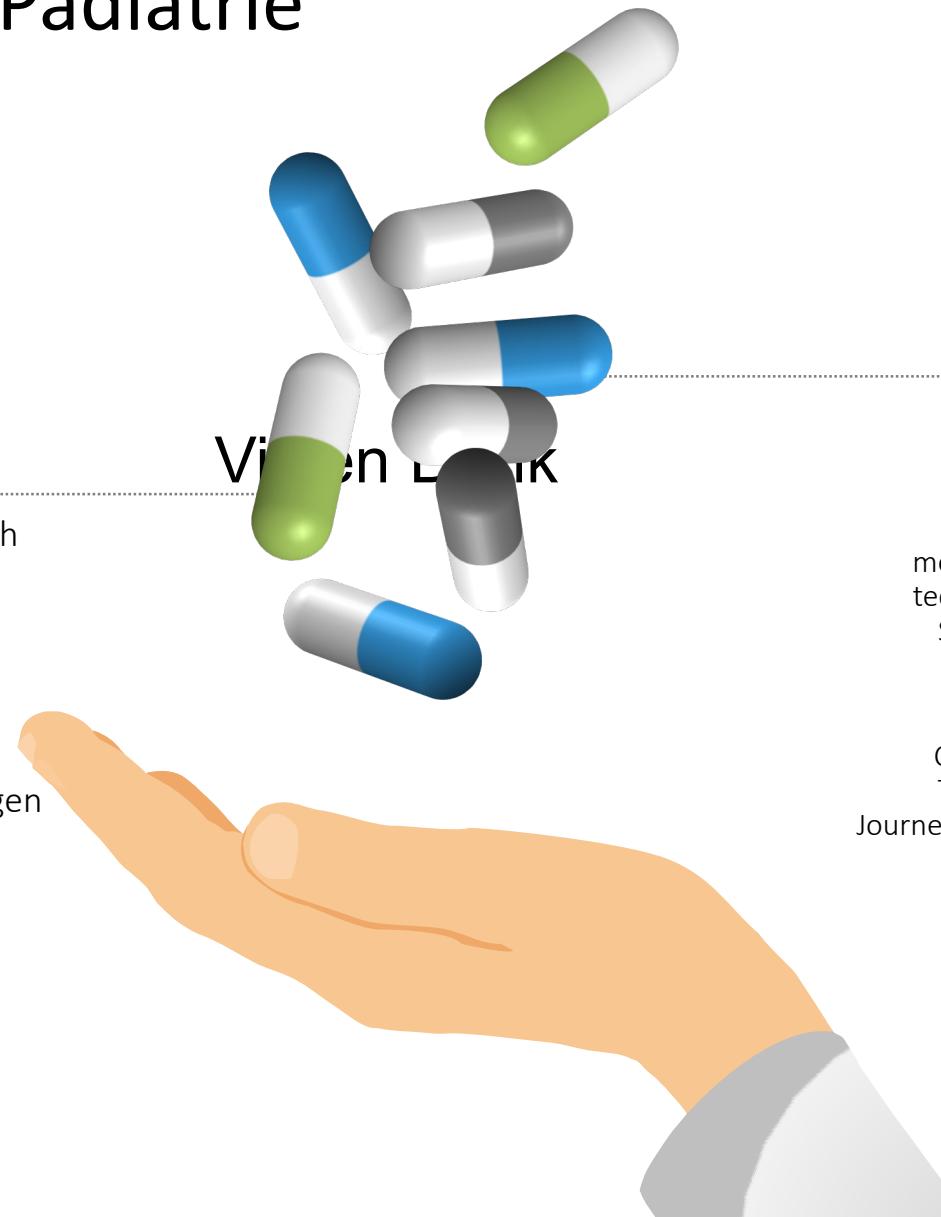


Zusammenfassung Perspektiven Digital Health in der Pädiatrie



Pädiatrie

- Hoher Kommunikationsbedarf, auch intersektoral
- Breite Differentialdiagnostik
- Neue Erkrankungen/Therapien
- Unterstützung translationaler Forschung z.B. seltener Erkrankungen
- Hohe Relevanz langfristig



Digitale Transformation

Gefahr der Ausrichtung medizinischer Versorgung an technischen / ökonomischen Strukturen / systematische Benachteiligung kleinerer Bereiche

Chance der grundlegenden Transformation der Patient Journey chronisch kranker Kinder

Veröffentlichungen

Current and projected incidence trends of pediatric-onset inflammatory bowel disease in Germany based on the Saxon Pediatric IBD Registry 2000-2014 -a 15-year evaluation of trends.

Kern I, Schoffer O, Richter T, Kiess W, Flemming G, Winkler U, Quietzsch J, Wenzel O, Zurek M, Manuwald U, Hegewald J, Li S, Weidner J, de Laffolie J, Zimmer KP, Kugler J, Laass MW, Rothe U. PLoS One. 2022 Sep 9;17(9):

Occurrence of Thromboembolism in Paediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease:
Data From the CEDATA-GPGE Registry. De Laffolie J, Ballauff A, Wirth S, Blueml C, Rommel FR, Claßen M, Laaß M, Lang T, Hauer AC; CEDATA-GPGE Study Group.

Front Pediatr. 2022 Jun 3;10:883183.

Isolated Crohn's Colitis: Is Localization Crucial? Characteristics of Pediatric Patients From the CEDATA-GPGE Registry. Elonen L, Wölfle L, de Laffolie J, Posovszky C; CEDATA-GPGE-Study-Group. Front Pediatr. 2022 May 31;10:875938

Implementation of exclusive enteral nutrition in pediatric patients with Crohn's disease-results of a survey of CEDATA-GPGE reporting centers. Peters S, Cantez S, De Laffolie J; CEDATA Study Group. Mol Cell Pediatr. 2022 Apr 5;9(1):6.

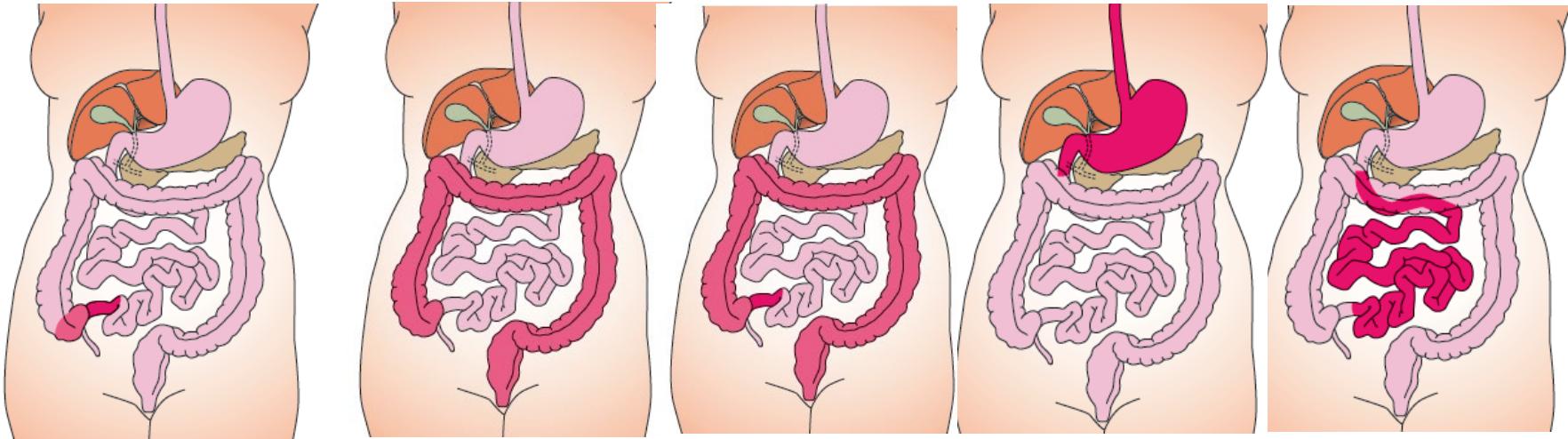
Running Behind "POPO"-Impact of Predictors of Poor Outcome for Treatment Stratification in Pediatric Crohn's Disease. de Laffolie J, Zimmer KP, Sohrabi K, Hauer AC.
Front Med (Lausanne). 2021 Aug 27;8:644003

Early Immune Suppression in Children and Adolescents With Crohn's Disease—Data From the CEDATA GPGE Registry. Laffolie J, Zimmer KP, Sohrabi K, Hauer AC.
Dtsch Arztebl Int. 2021 Jun 18;118(24):421-422

Machine Learning Classification of Inflammatory Bowel Disease in Children Based on a Large Real-World Pediatric Cohort CEDATA-GPGE® Registry. Schneider N, Sohrabi K, Schneider H, Zimmer KP, Fischer P, de Laffolie J; CEDATA-GPGE Study Group. Front Med (Lausanne). 2021 May 24;8:666190.

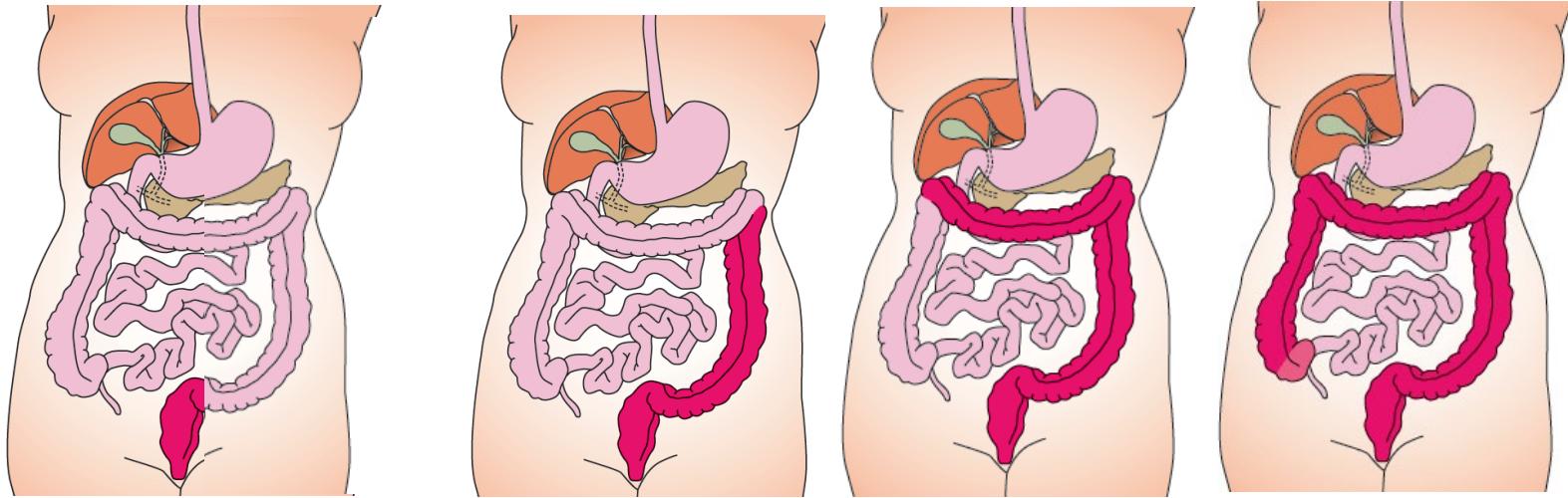
...

Phänotyp Mb Crohn initial



L1 (n=64)		L2 (n = 95)	L3 (n = 300)	L4a (n = 225)	L4b (n = 32)
alle	13,3 %	19,8 %	62,5 %	46,9 %	6,7 %
< 10 Jahre	11,8 %	18,3 %	66,7 %	47,3 %	4,3 %
> 10 Jahre	13,7 %	20,2 %	61,5 %	46,8 %	7,2 %
Adult:	31%	36 - 37%	20 - 24%	8-11,5%	

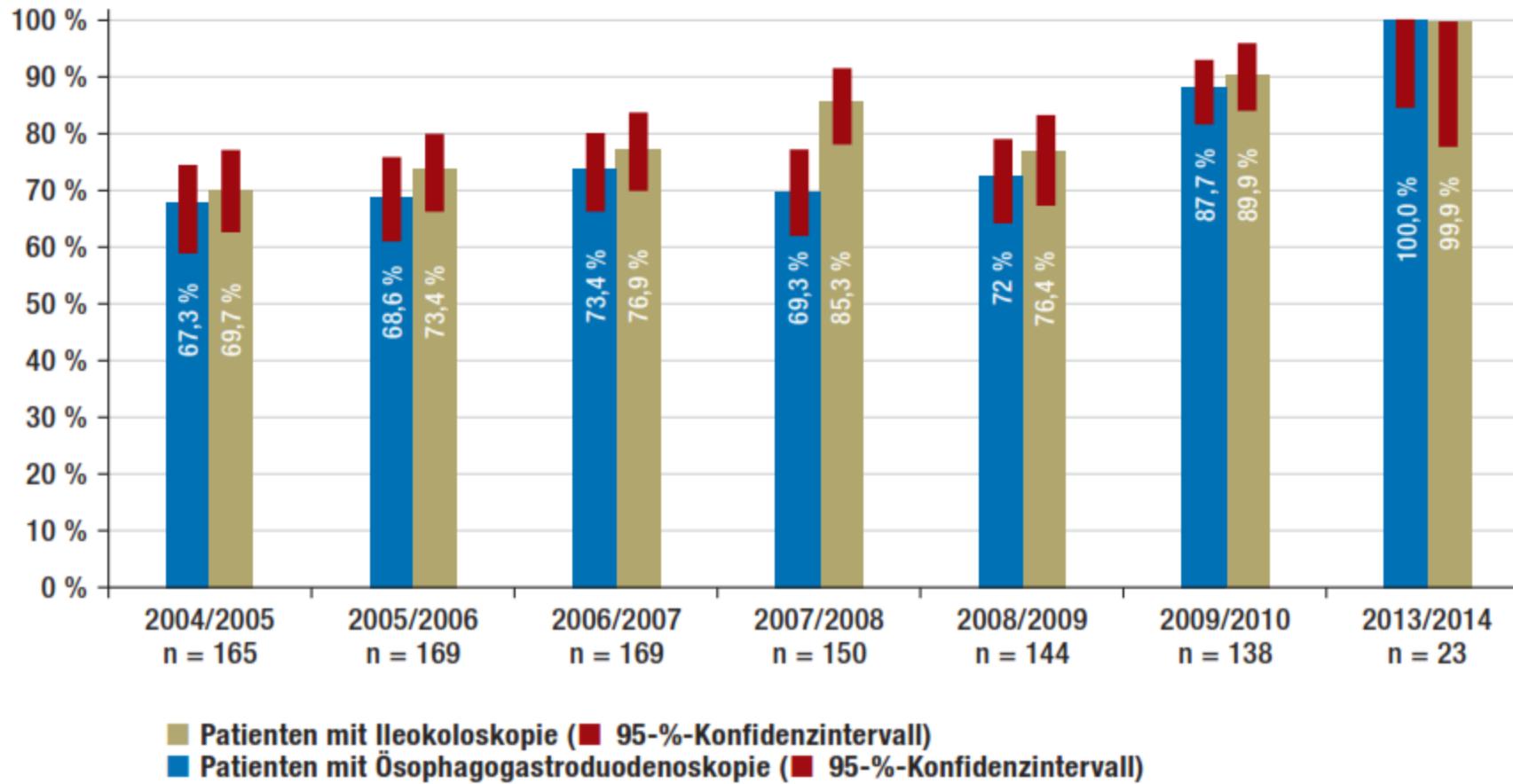
Phänotyp Colitis ulcerosa initial



E1 (n = 15)		E2 (n = 52)	E3 (n = 23)	E4 (n = 178)
alle	5,3 %	18,5 %	8,2 %	63,4 %
< 10 Jahre	1,4 %	17,8 %	9,6 %	67,1 %
> 10 Jahre	6,7 %	18,7 %	7,7 %	62,0 %
Adult:	17-31%		35-42%	27-47%

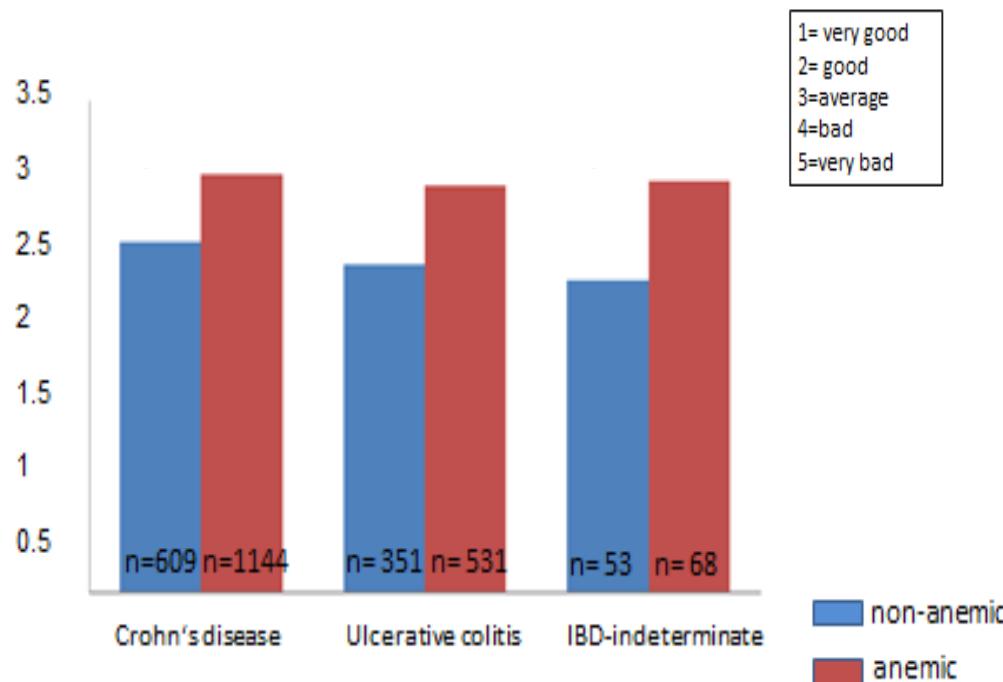
Versorgungsforschung – Leitlinienadhärenz initiale Diagnostik

GRAFIK 3

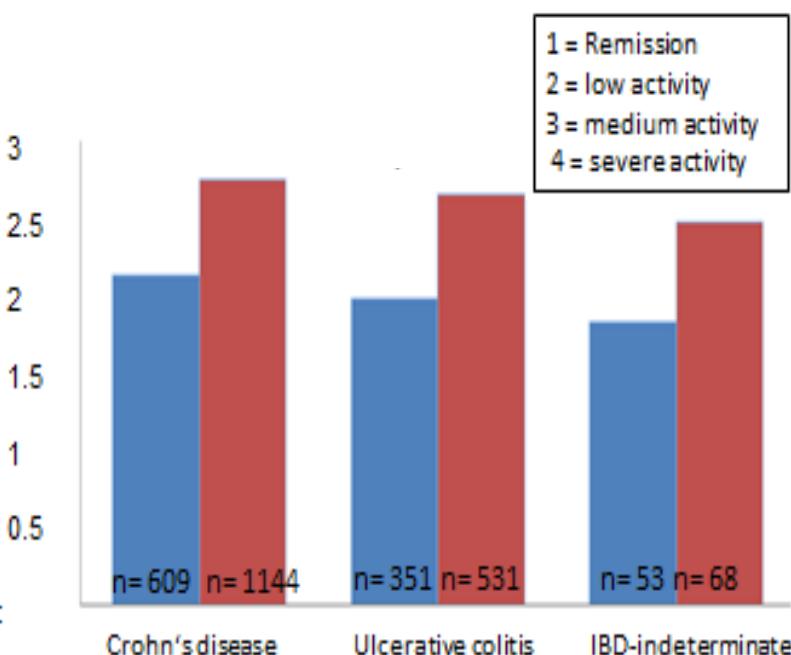


Prävalenz der Anämie und Einfluss auf Krankheitsaktivität

Selbstbeurteilung

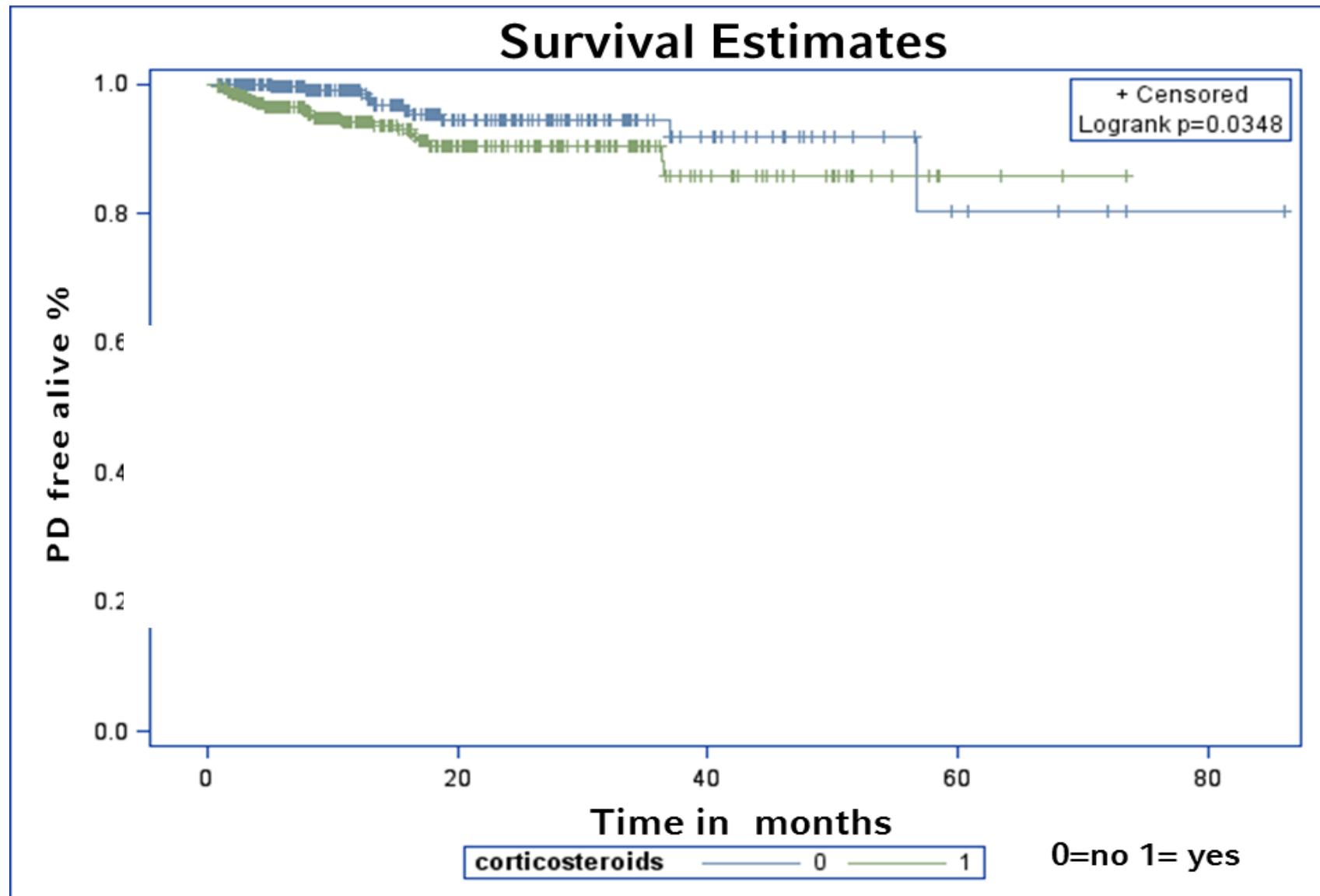


Ärztliche Beurteilung



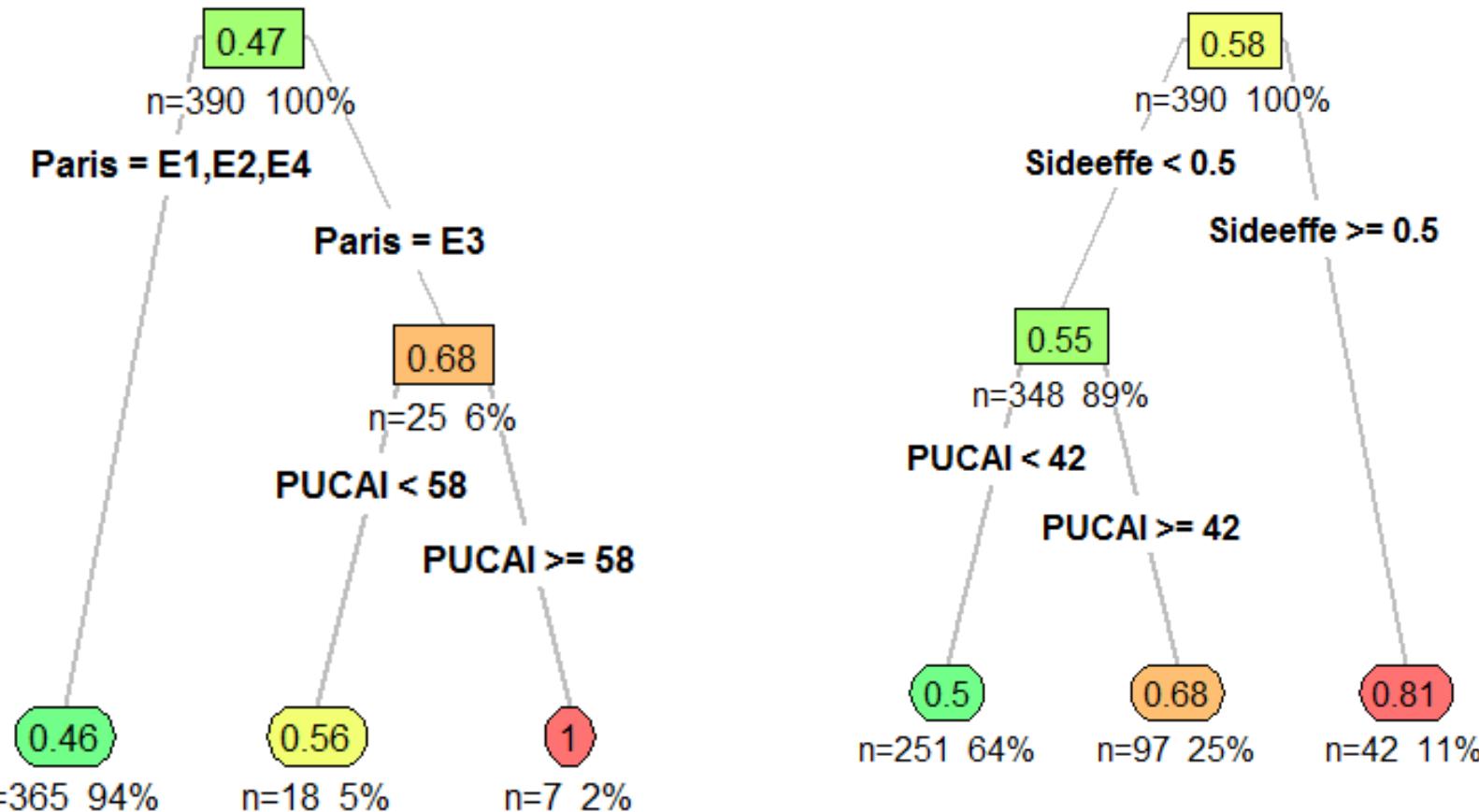
- 2/3 der Patienten litten unter Anämie bei Diagnose
- nur 38,1% der betroffenen Patienten erhielten Eisensupplement

Cumulative Incidence perianal disease - CEDATA GPGE



Beispiel prädiktiver Modelle zur klinischen Entscheidungsunterstützung

Recursive Partitioning - Prediktors of poor outcome ulcerative colitis
Lack of sustained remission



Zusammenfassung

- Verbindung der Erfolgsgeschichten von Pädiatrie und Digitalisierung kann (uns allen) gelingen
- Prozess bedarf multizentrischer interdisziplinärer Zusammenarbeit und Kommunikation
 - Mehrwert für die Patienten
- Wertediskussion und Einbeziehung betroffener Kinder und Jugendlicher sind wichtig und notwendig
- Gestalten Sie aktiv mit, engagieren Sie sich und berücksichtigen Sie unsere Verantwortung für Kinder und Jugendliche

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

