



Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Giessen



## Relevanz der MII für die Kinderheilkunde

**J. de Laffolie**

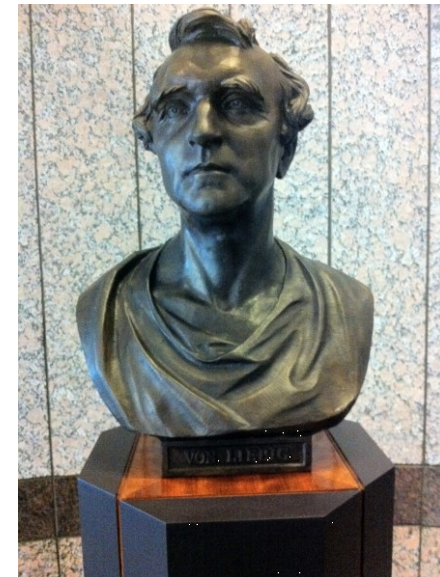
- Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin -
- Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
- Kindergastroenterologie

# 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

Stoffwechselerkrankungen

Angeborene Herzerkrankungen

Onkologische Erkrankungen

Neonatologie

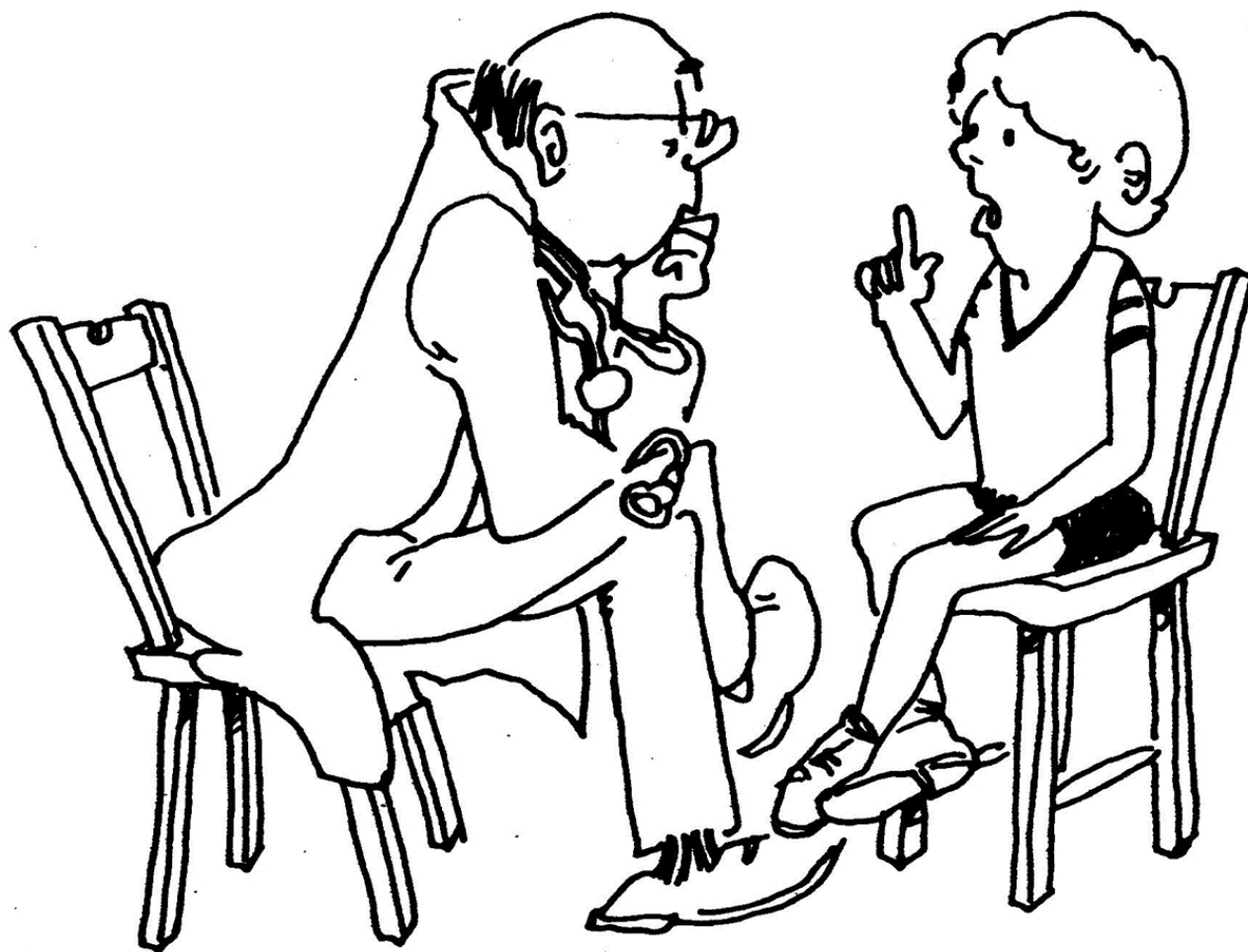
Organtransplantation

# 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



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

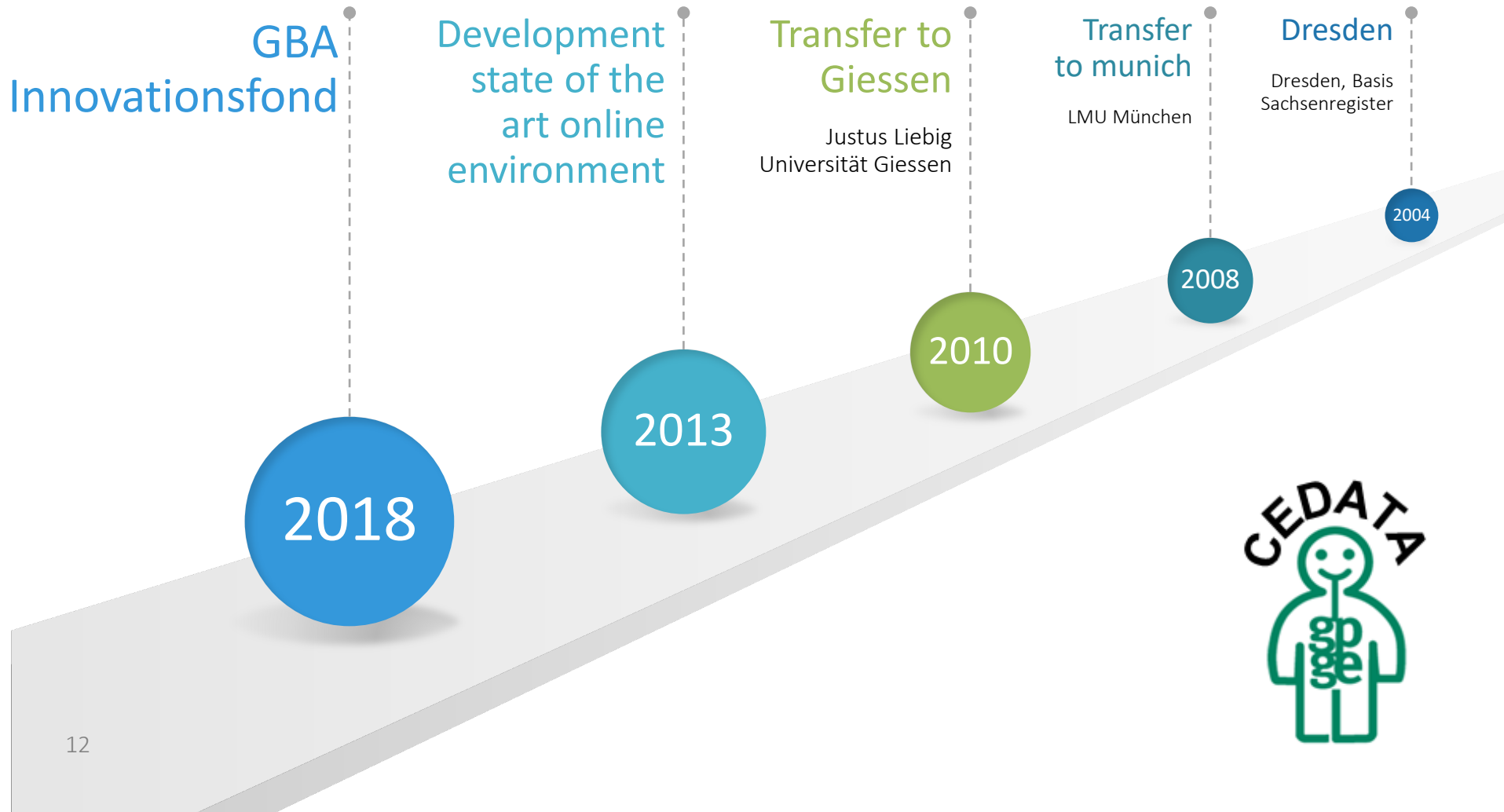


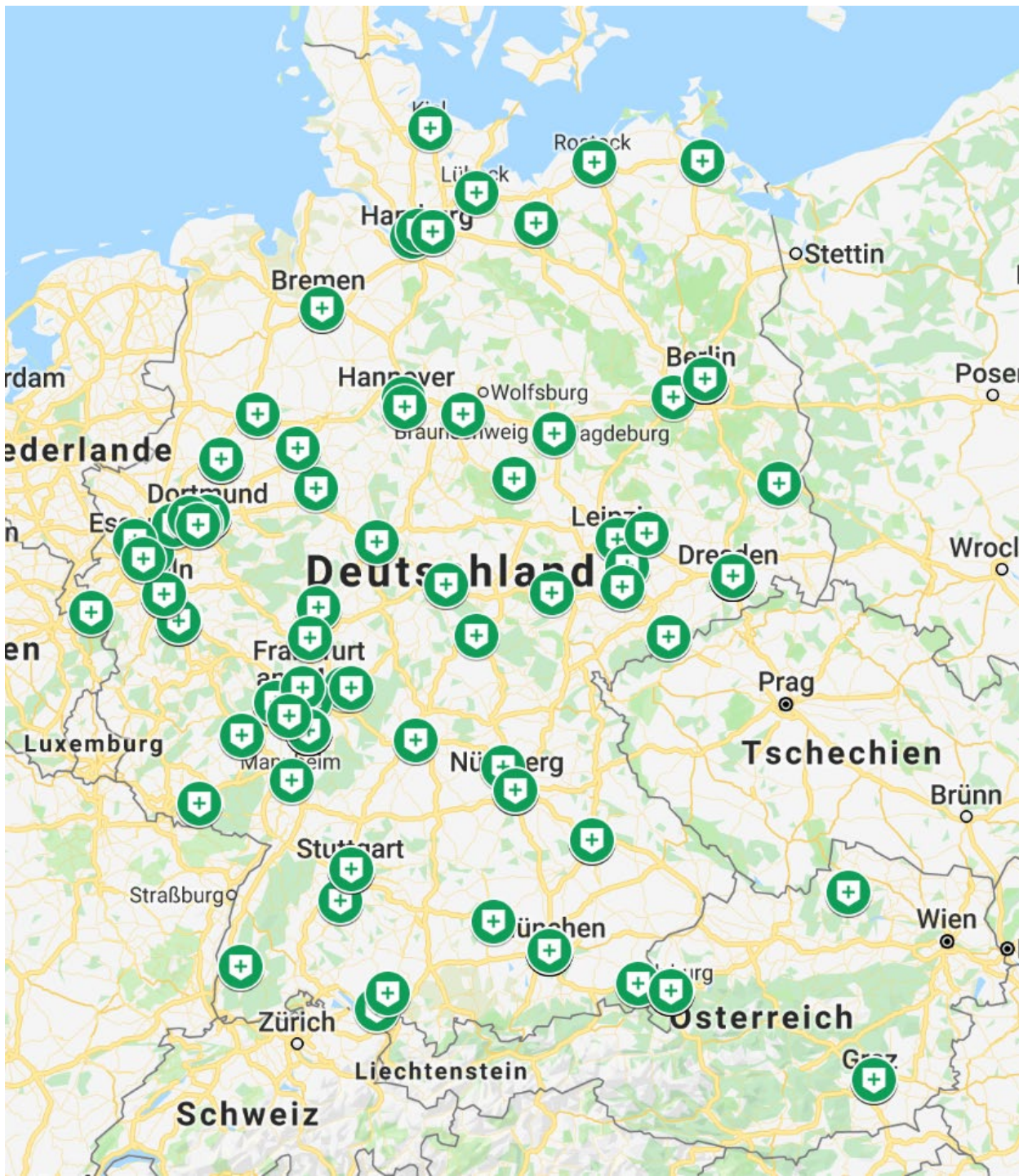
# Handlungsfelder Digital Health in der Pädiatrie (unvollständig)

- 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

## Versorgungsforschung

Leitlinienadhärenz

Real World Data – spezielle  
Situationen



## Qualitätsvergleiche / Rückmeldung

## Integration translationaler Ansätze

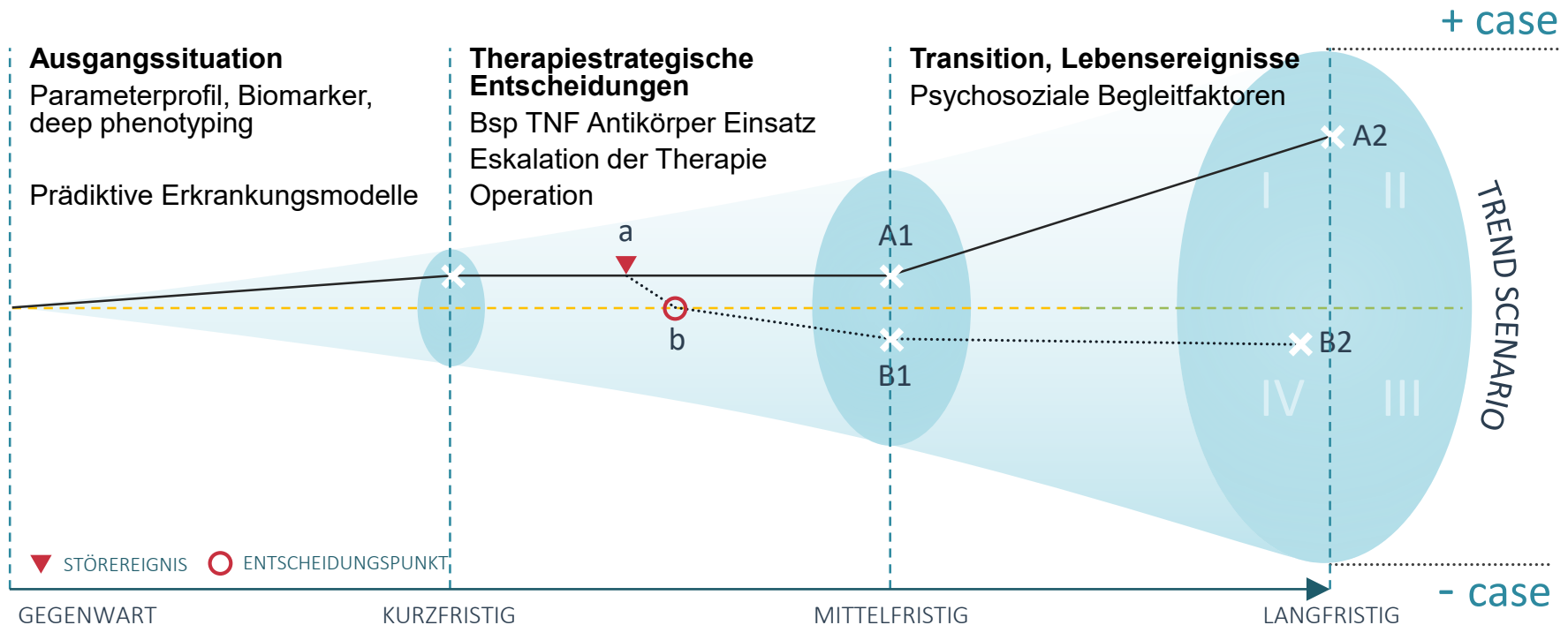
Deep Phenotyping -  
Zeitreihenanalysen, dynamische  
Modelle, Big Data Analysen



# Clinical Research with timeline perspective

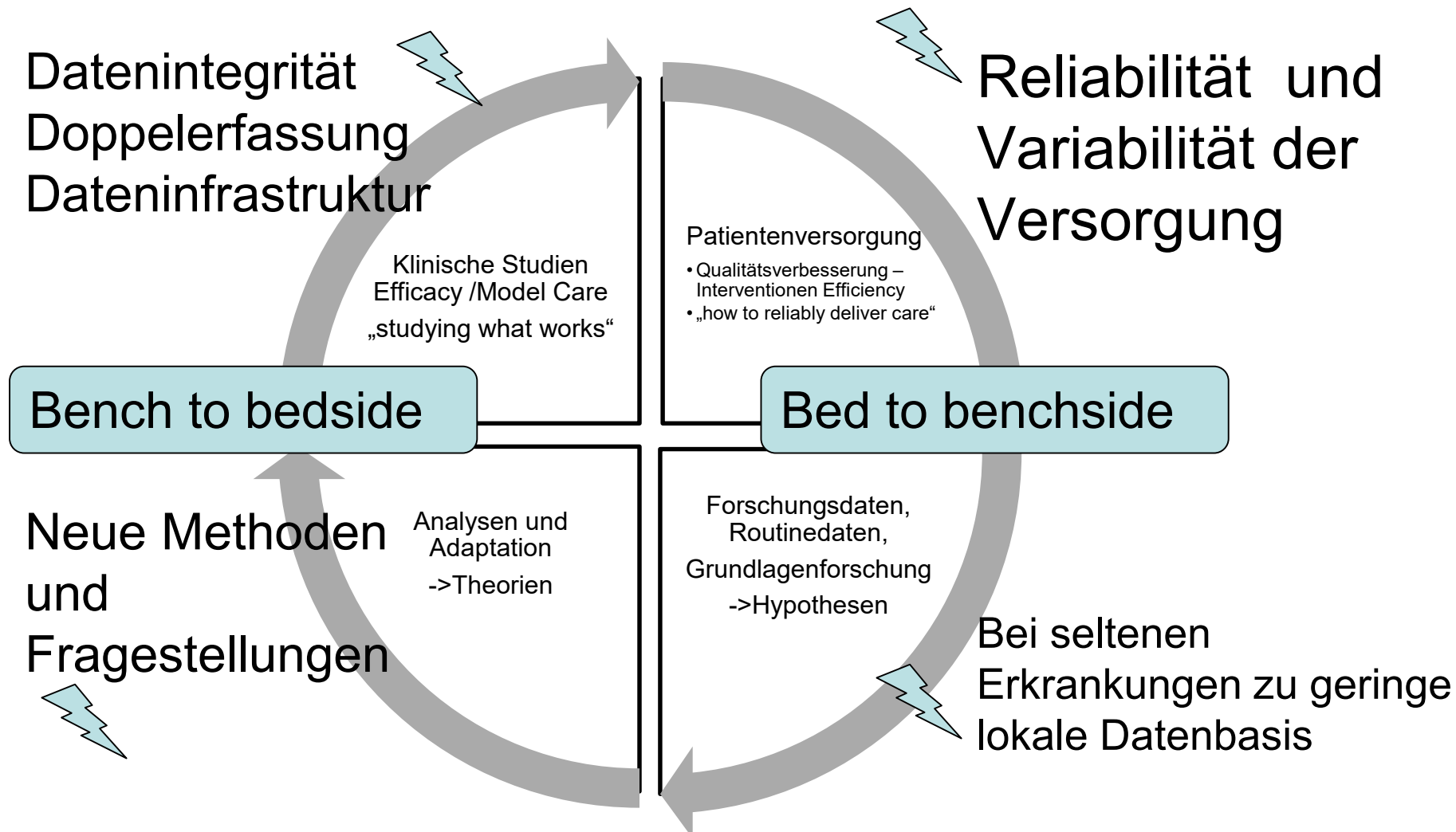


Berücksichtigung des Zeithorizonts durch dynamische Systeme/Modelle



## Beispiel Patientenregister –

Ziel: Die Versorgung chronisch kranker Kinder zu verbessern

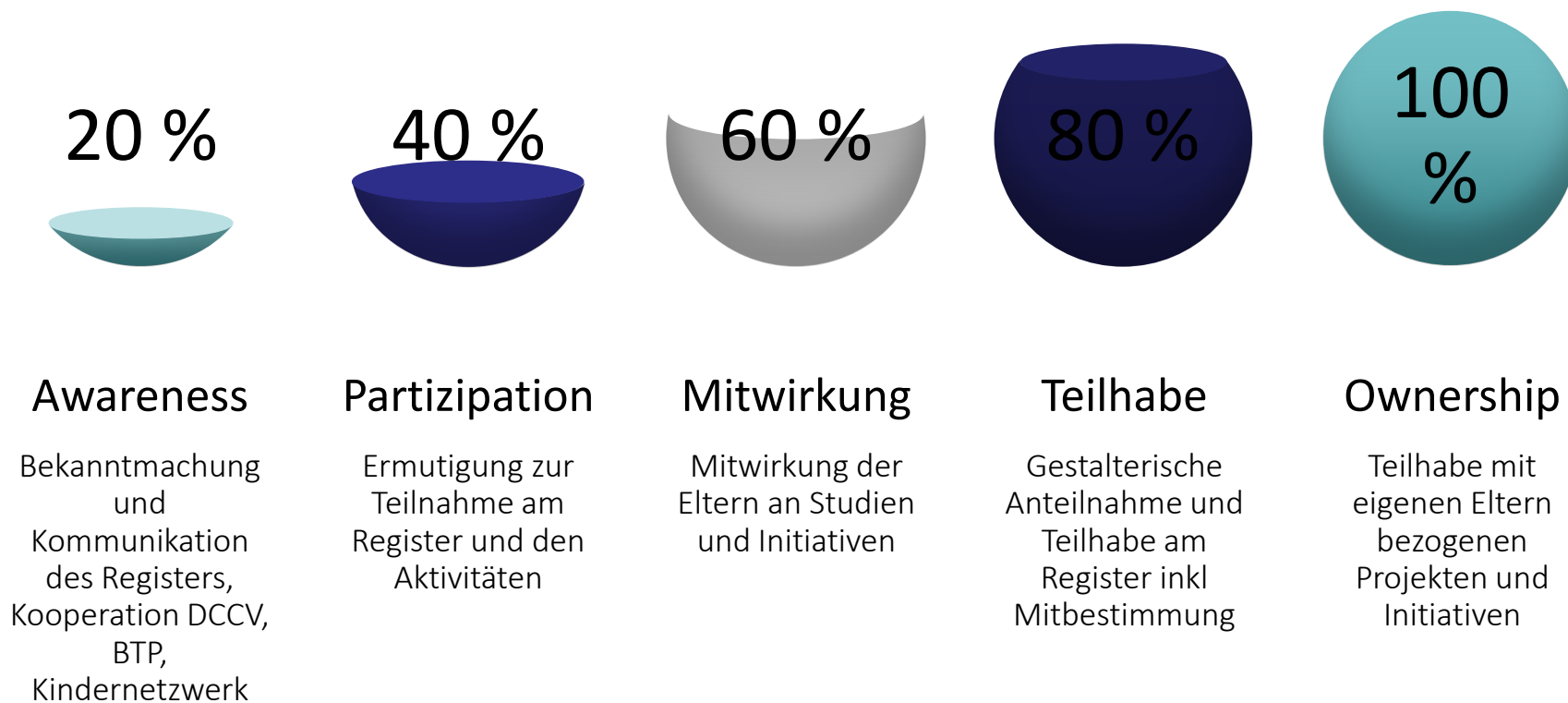


Eigene Darstellung nach Langkafel(Hrsg) Bid Data in Medizin und Gesundheitswirtschaft 2014.  
medhochzwei Verlag Heidelberg



# Patient Empowerment

## Schlüsselkomponente der Netzwerkstruktur



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

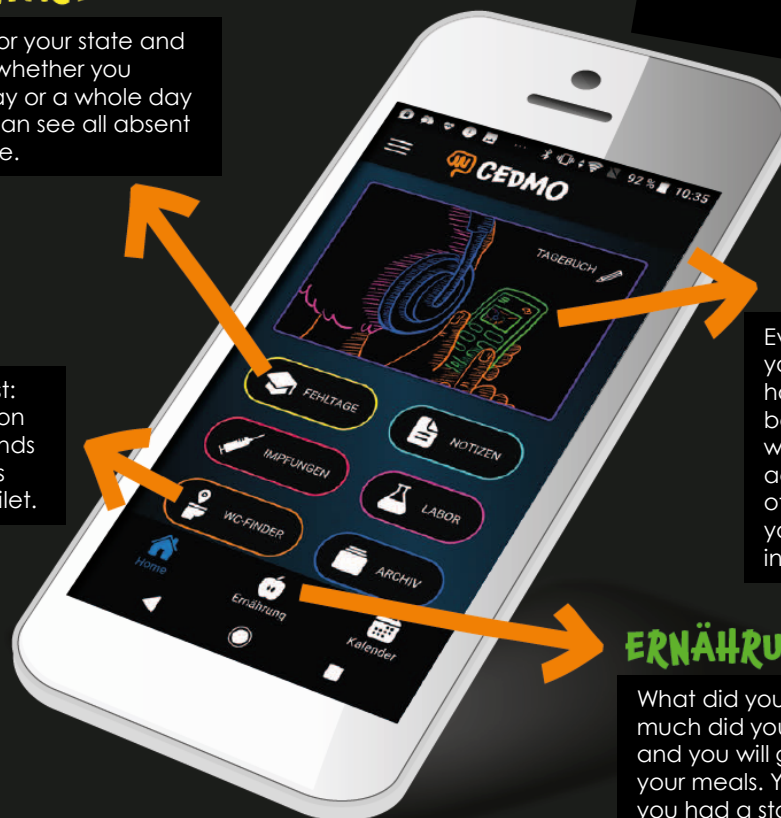
## Important Features

### 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.

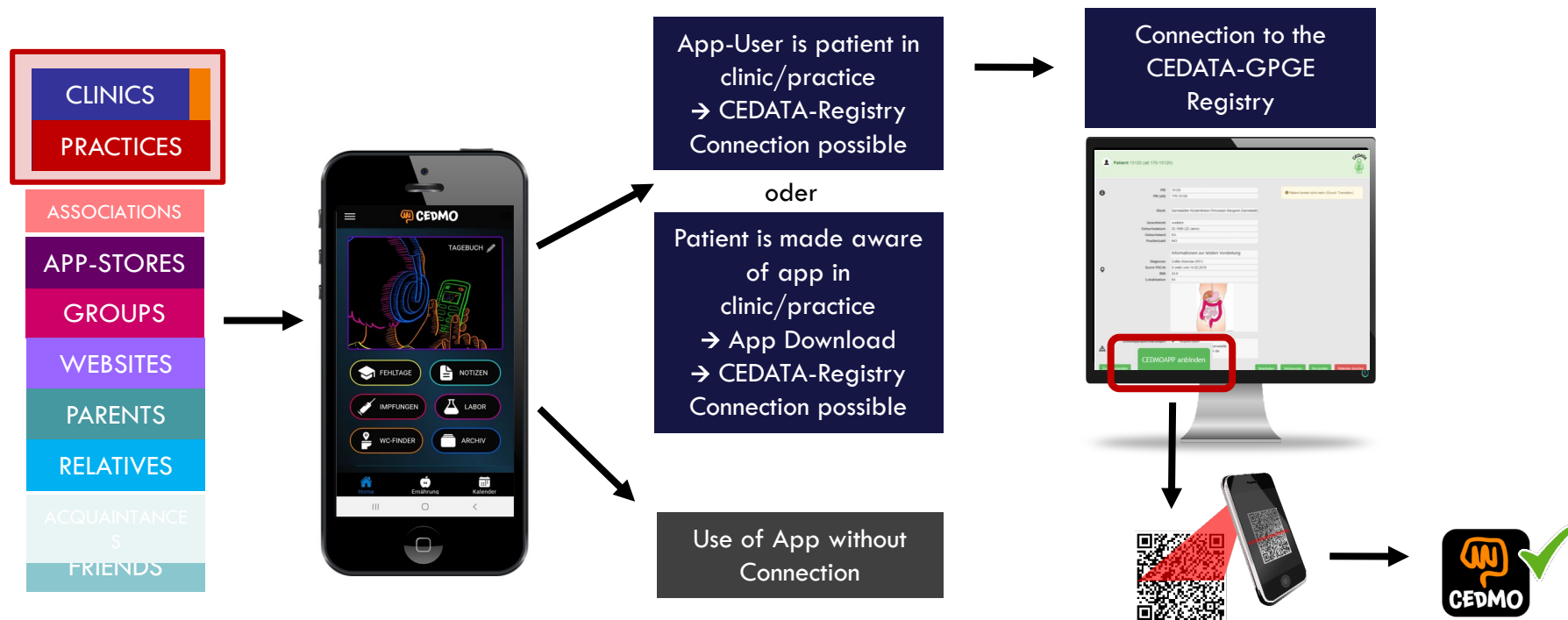
### ERNÄHRUNG

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)



Announcement  
of the App



Download



Use



Connection



App-Data  
in Registry

# 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

...

## Viele Link

## 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, Wölfler 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.

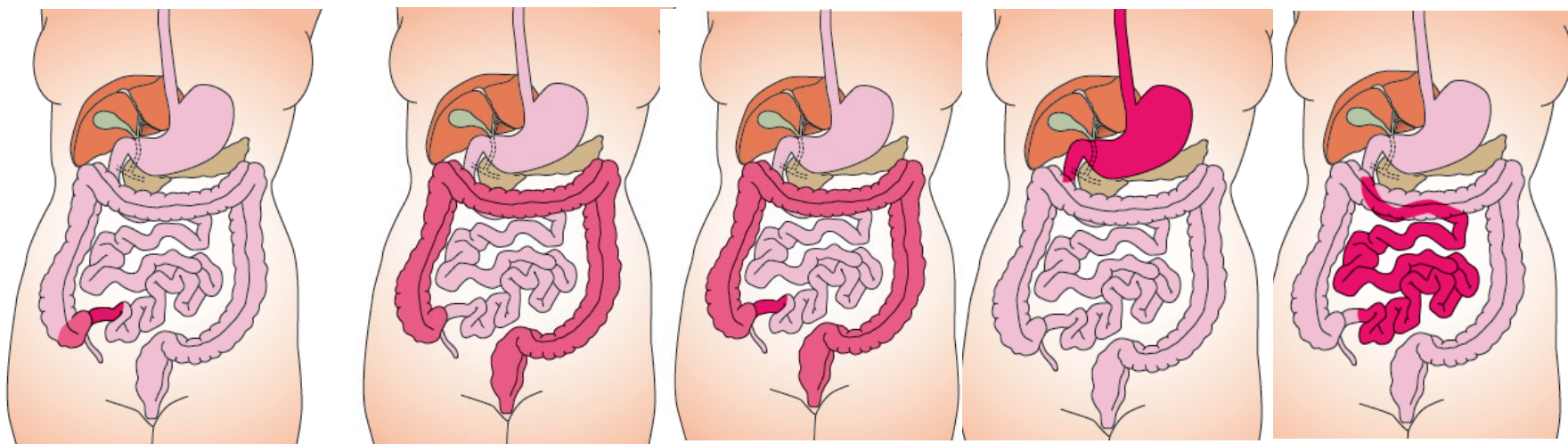
**Running Behind "POPO"-Impact of Predictors of Poor Outcome** for Treatment Stratification in Pediatric Crohn's Disease. de Laffolie J, Zimmer KP, Sohrabi K, Hauer AC. Front Med (Lausanne). 2021 Aug 27;8:644003

**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:**

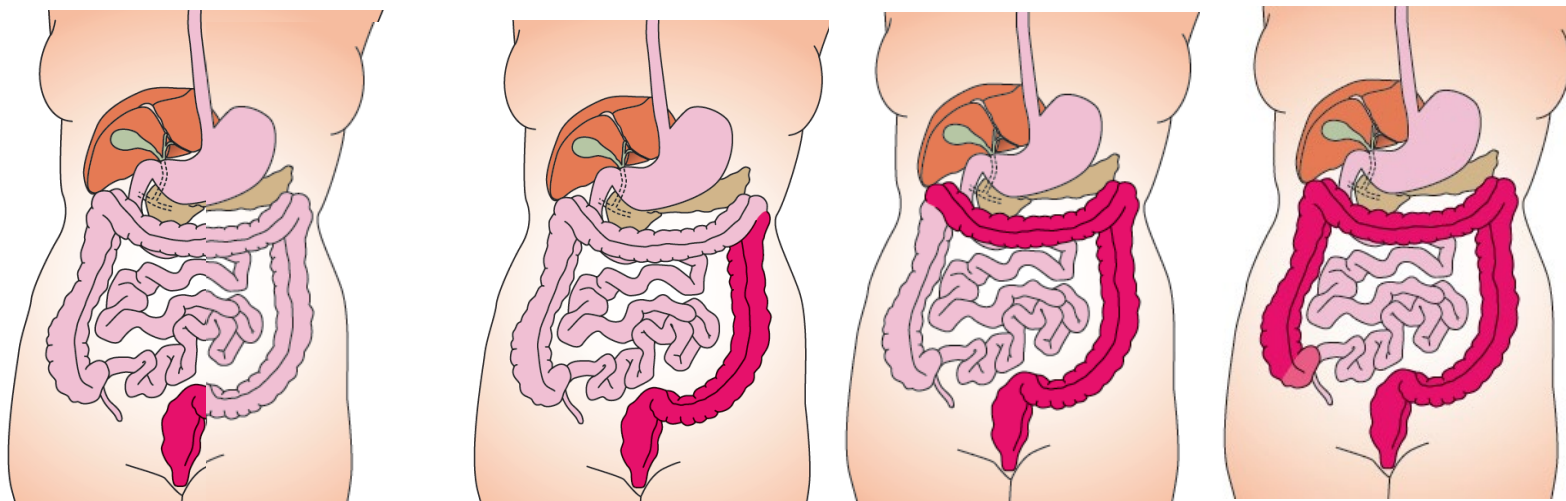
**31%**

**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%**

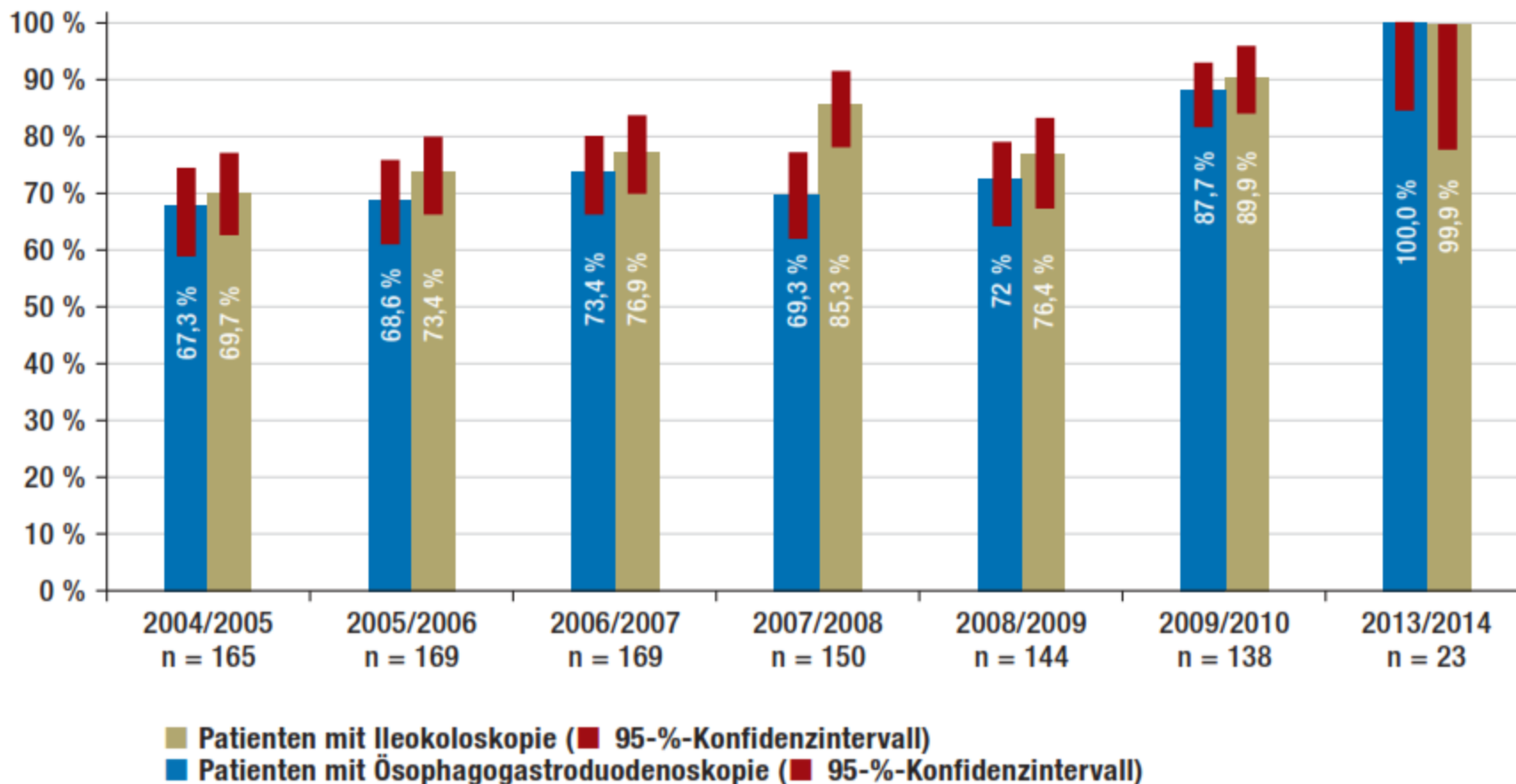
**35-42%**

**27-47%**



# Versorgungsforschung – Leitlinienadhärenz initiale Diagnostik

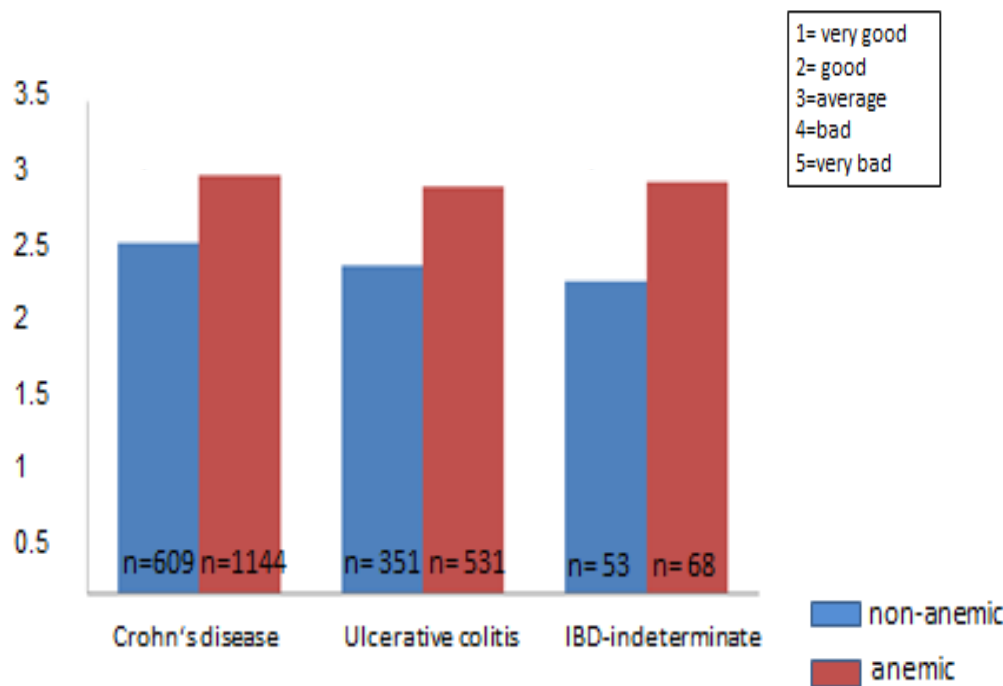
**GRAFIK 3**



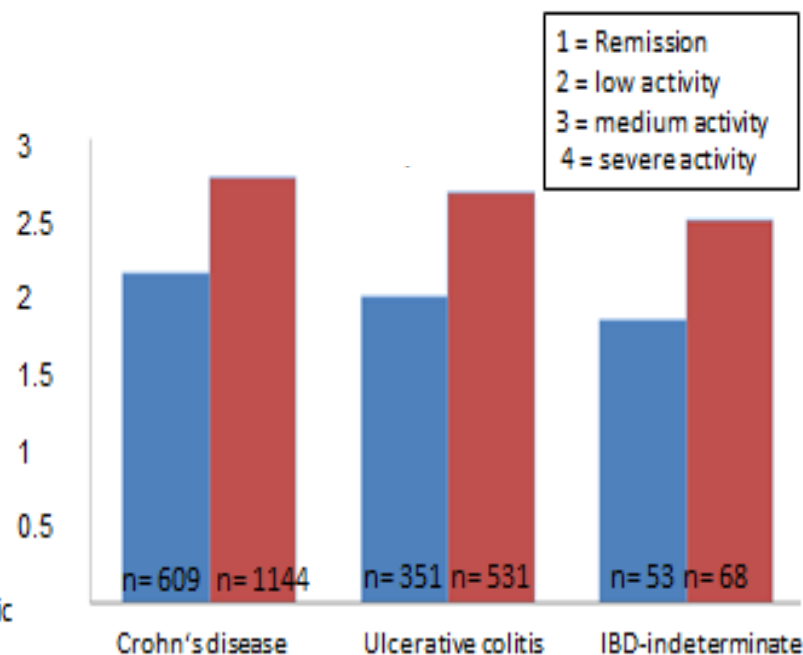


# Prävalenz der Anämie und Einfluss auf Krankheitsaktivität

## Selbstbeurteilung

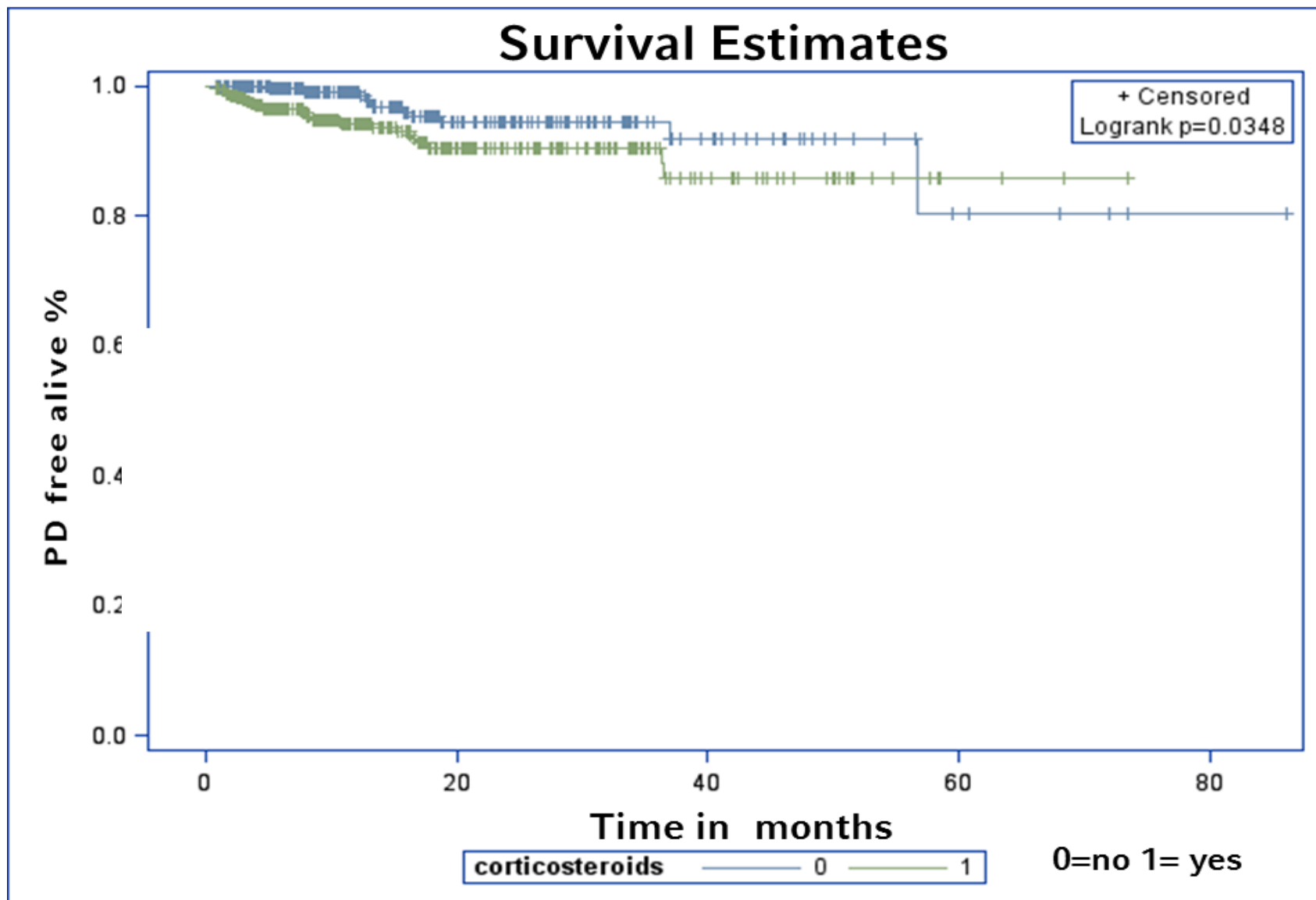


## Ärztliche Beurteilung



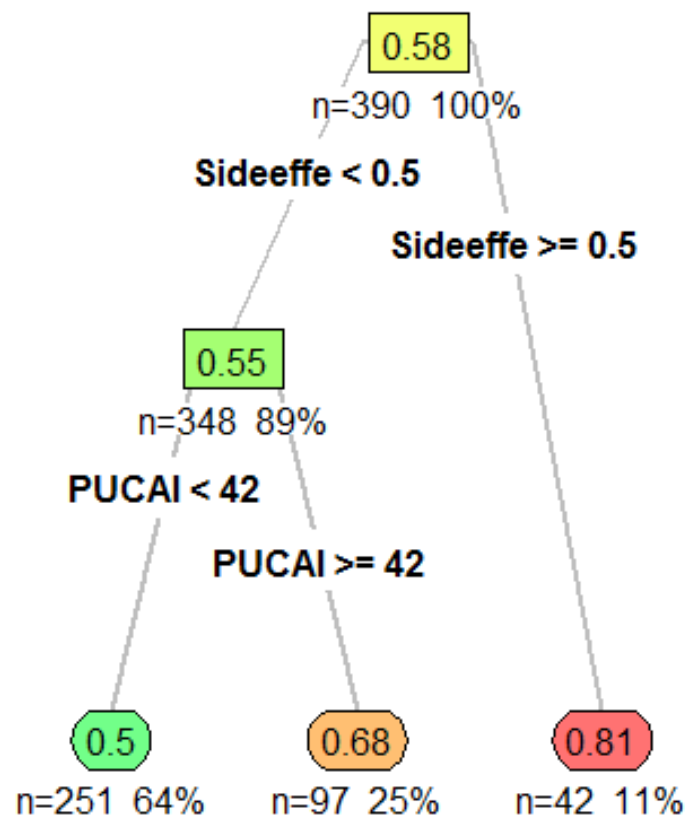
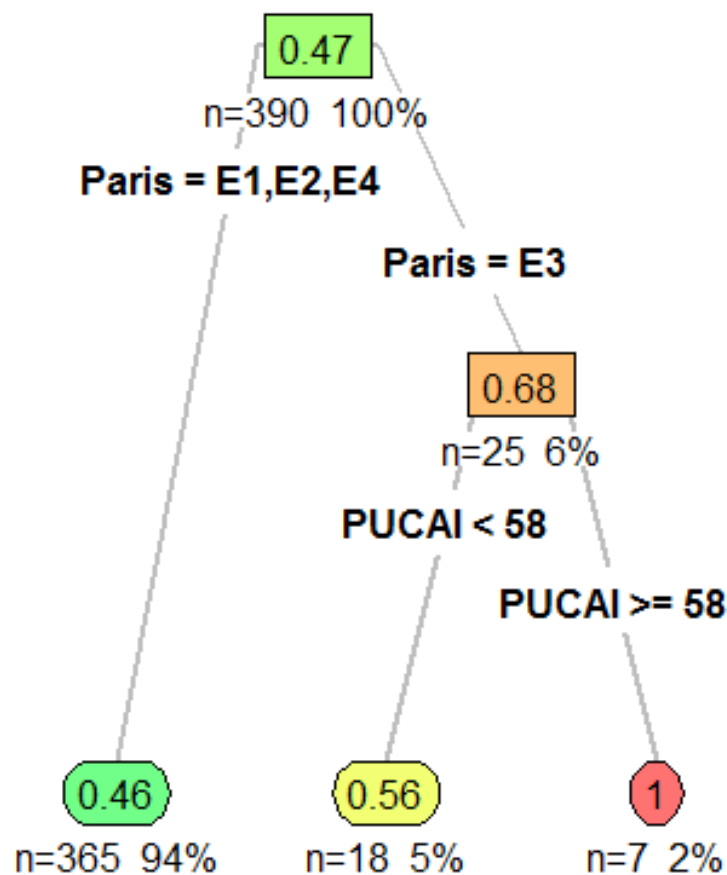
- 2/3 der Patienten litten unter Anämie bei Diagnose
- nur 38,1% der betroffenen Patienten erhielten Eisensupplement

# Cumulative Incidence perianal disease - CEDATA GPGE



# Beispiel prädiktiver Modelle zur klinischen Entscheidungsunterstützung

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



# 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

