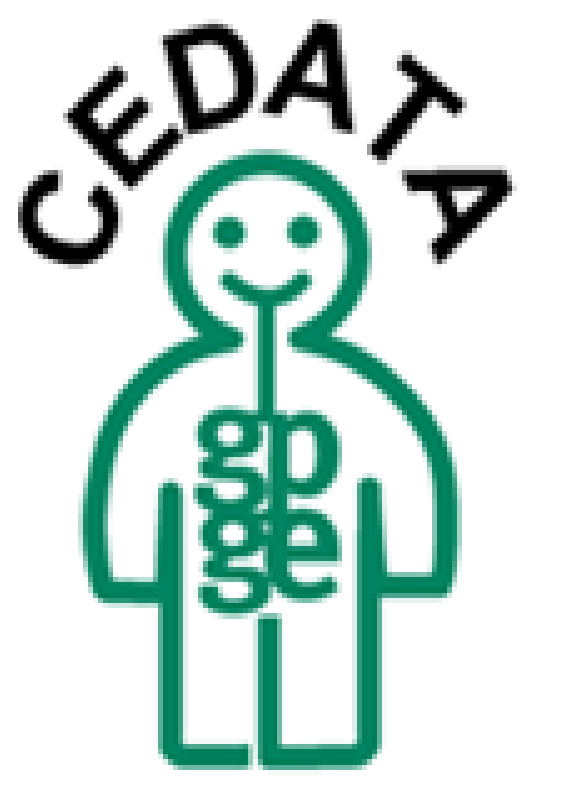


CED-KQN - Verbesserung der Versorgung für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen CED KQN – medizinische Bedeutung und Versorgung

Jan de Laffolie¹, Jan Däbritz², Klaus-Peter Zimmer¹, Keywan Sohrabi³, Michael Radke², Melanie Görsch⁴, Nanja van den Berg⁴, Stefan Trenkel⁵, Nicolas Schneider³, Phillip Krieb³ and CEDATA-GPGE® Study Group



1 Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Universitätskinderklinik of Giessen, Germany
 2 Universitätsmedizin Rostock, Germany
 3 Bereich Gesundheit, Technische Hochschule Mittelhessen, Giessen, Germany
 4 Department Community Medicine, Universität Greifswald, Germany
 5 Klinikum Ernst von Bergmann, Kinderklinik Potsdam, Germany

Mitglieder der CEDATA-GPGE® Studiengruppe: S. Buderus (Bonn, Deutschland), M. Claßen (Bremen, Deutschland), S. Dammann (Stuttgart, Deutschland), J. de Laffolie (Gießen, Deutschland), A. Hauer (Graz, Österreich), KM. Keller (Wiesbaden, Deutschland), S. Koletzko (München, Deutschland), A. Krahl (Darmstadt, Deutschland), M. Laaß (Dresden, Deutschland), T. Lang (Regensburg, Deutschland), C. Posovszky (Ulm, Deutschland), B. Rodeck (Osnabrück, Deutschland), S. Trenkel (Potsdam, Deutschland), KP Zimmer (Gießen, Deutschland)

Interessenskonflikte: keine

Einleitung: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen spielen eine zunehmende Rolle mit steigender Inzidenz sowie schwieriger Versorgungssituation. Es wird jährlich von rund 1200 -1800 Neuerkrankungen in Deutschland ausgegangen[1]. Das Register CEDATA GPGE versucht die Versorgung zu verbessern und mittels moderner Techniken aus den Daten zu lernen.(Abb 1)

Methode: Eingebracht in das Projekt wurde das bestehende CEDATA GPGE Register, hierzu wurden Bedarfe zur Verbesserung der Versorgung und Identifikation von Versorgungsdefiziten in Arbeitspaketen zusammengestellt und in Kooperation der beteiligten Hochschulzentren umgesetzt.

Abb. 1: Demming Zyklus (adaptiert nach J. Vietzke 2013) und Verlauf des Partnerregisters ICN

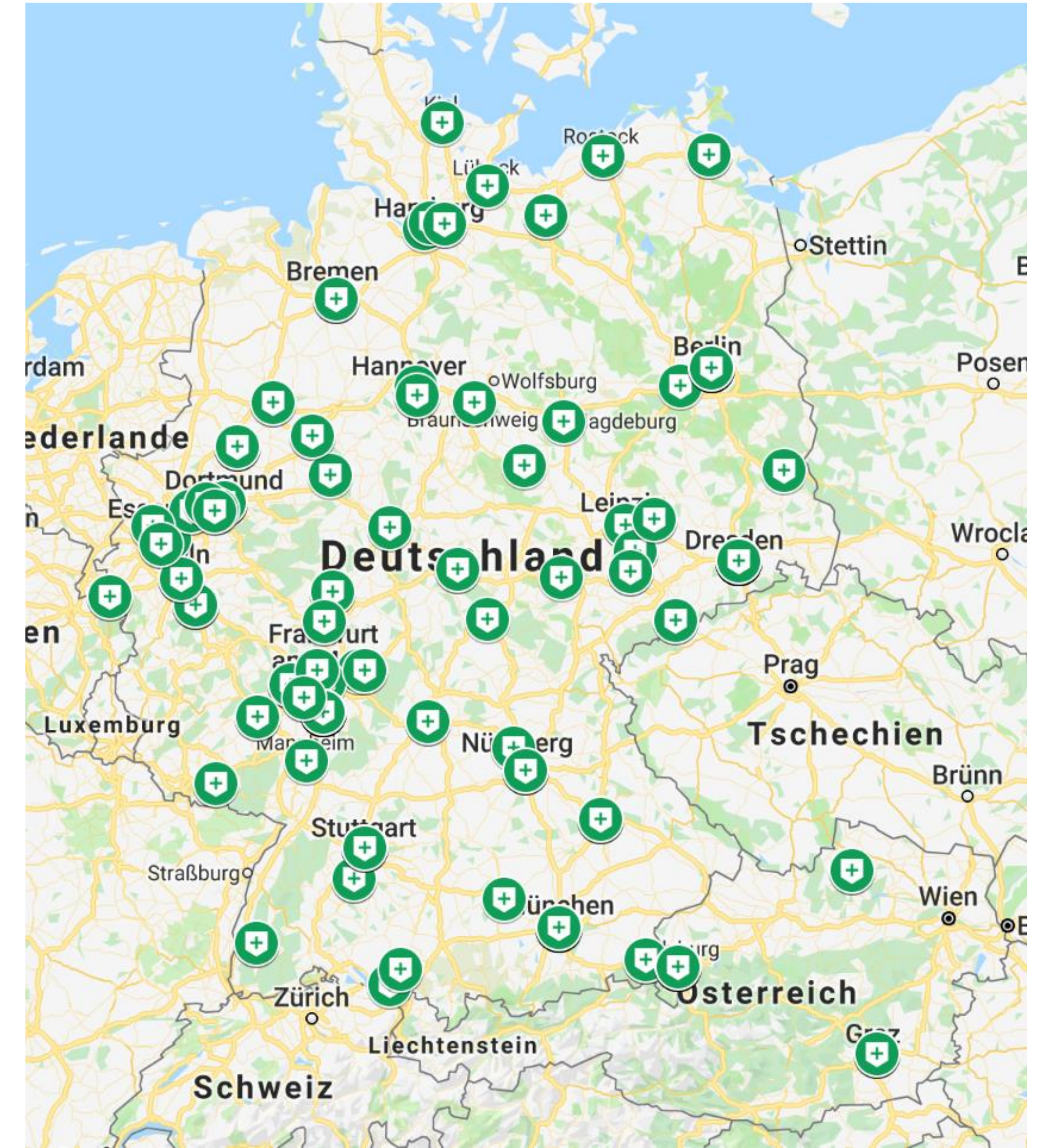
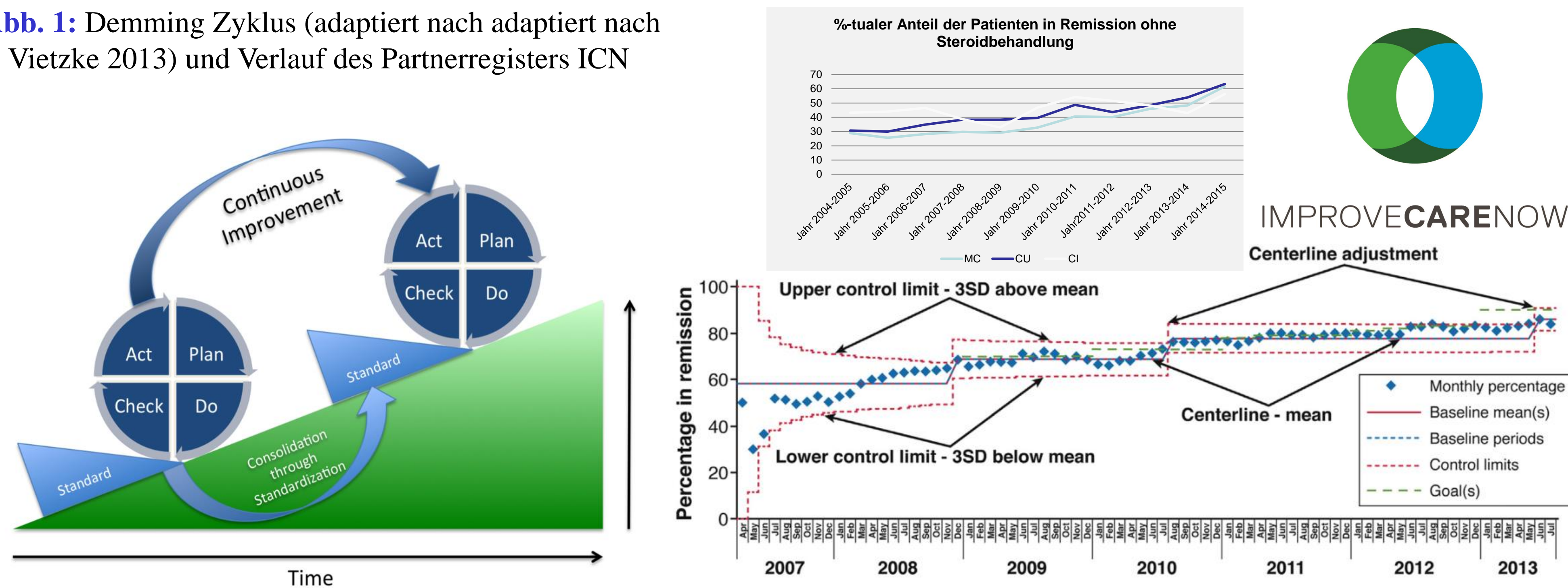


Abb. 2: Teilnehmer am CEDATA Register und CED KQN Projekt

Ergebnisse: Es wurden 14 Arbeitspakete als relevante Bausteine identifiziert. Neben einer clusterrandomisierten Studie unter 26 neu ins Register aufgenommenen Ambulanzen und den Datenvergleichen von Kindern und Jugendlichen mit CED innerhalb und außerhalb des Registers zur Identifikation von Versorgungsdefiziten (Abb. 2) wurden die Arbeitspakete Anwendungsentwicklung, Data Management, IT Infrastruktur, Datensicherheit und Datenschutz adressiert sowie Projekte zum Thema Transition (Kooperation mit Berliner Transitions Programm[2]) und Algorithmenentwicklung ([3], Abb. 3) und Patient Empowerment (Abb. 4).

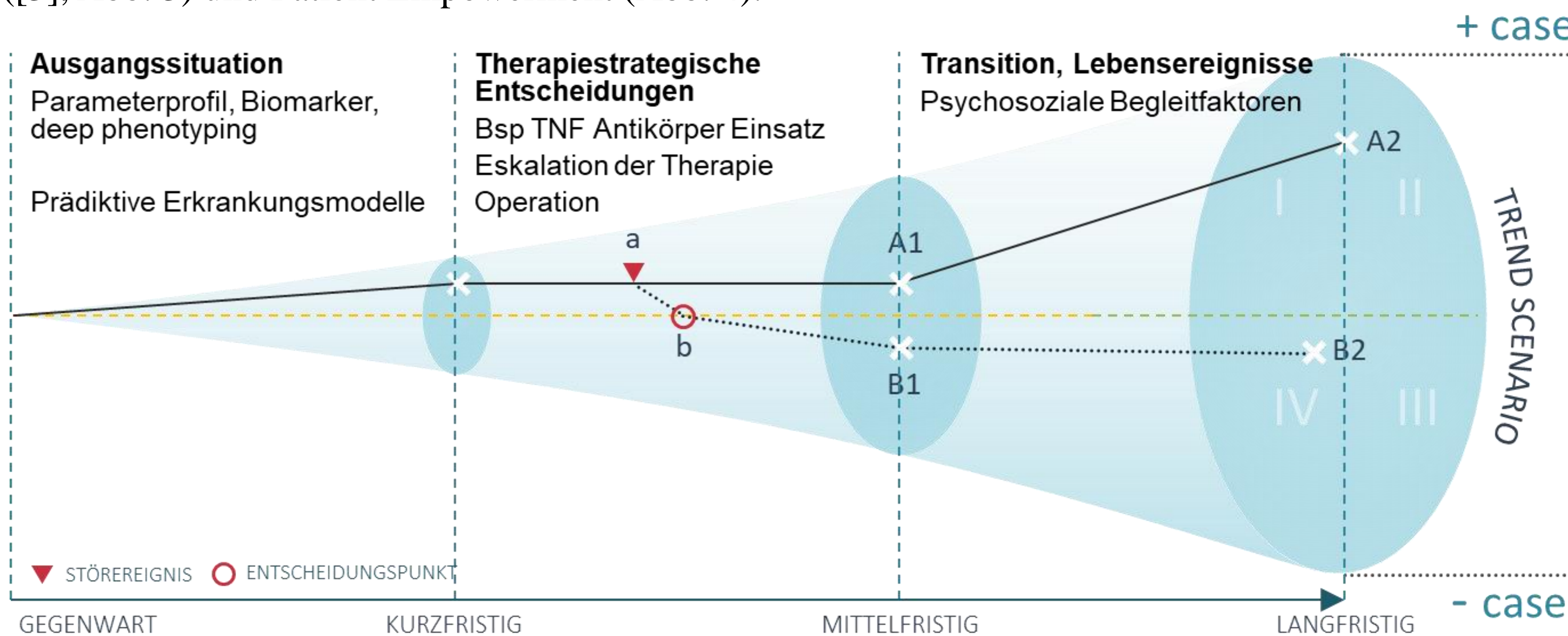


Abb. 3: Berücksichtigung des Zeithorizonts und prädiktive Modellierung

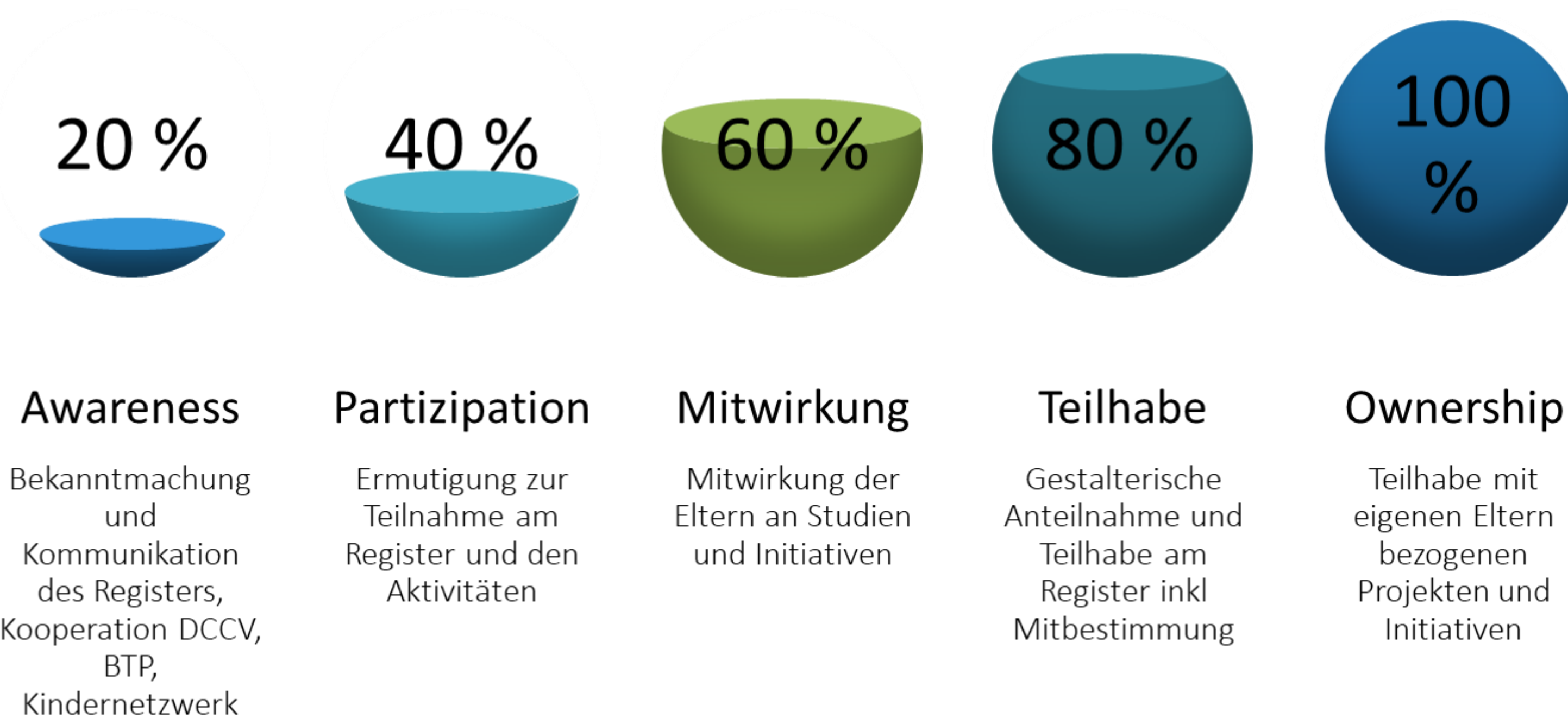


Abb. 4: Patient Empowerment und Patient Ownership (Kooperationspartner DCCV e.V.)

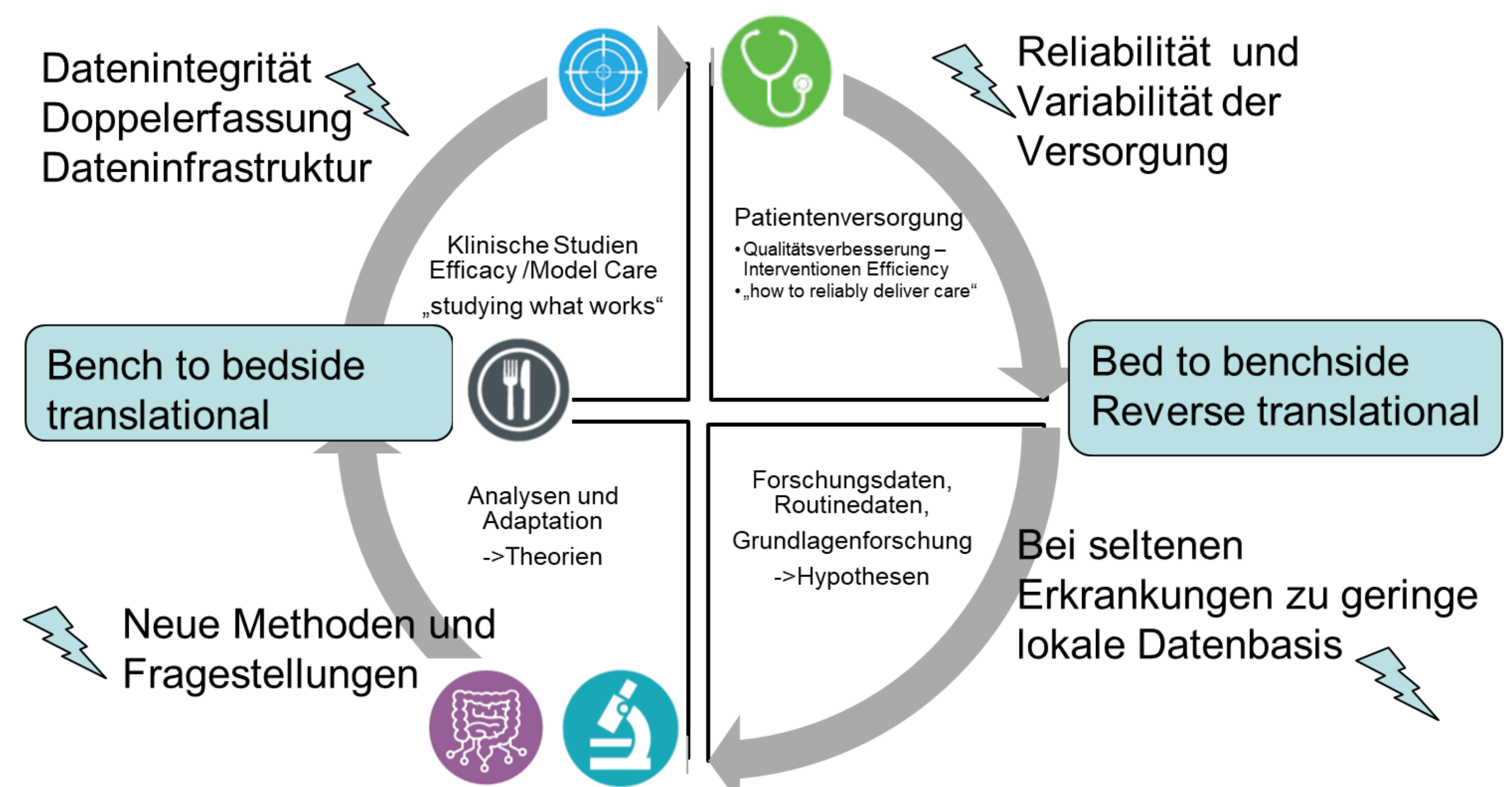


Abb. 5: Integration translationaler und reverse translationaler Ansätze (adaptiert nach [4])

Zusammenfassung: Die Nutzung neuer Technologien kann die Patientenversorgung in wesentlichen Aspekten wie z.B. Qualitätsverbesserung, Kommunikation, Transition sowie Modellierung klinischer Entscheidungsunterstützung wesentlich bereichern und möglicherweise zur Qualitätsverbesserung signifikant beitragen. Die ausstehenden Ergebnisse werden hierzu Aufschluss geben.

Danksagung: Wir danken allen Mitgliedern der CEDATA-GPGE® Studiengruppe für die Unterstützung der Rekrutierung und ebenso unseren Patienten und deren Familien. CEDATA-GPGE® wurde unterstützt durch „Falk Foundation“, „Vifor Pharma“, Takeda, Abbvie und die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. „DCCV“. Das CED-KQN Projekt wurde gefördert durch den Gemeinsamen Bundesausschuss, CEDKQN, VSF17054

Literatur: 1 Buderus, Stephan; Scholz, Dietmar; Behrens, Rolf; Classen, Martin; Laffolie, Jan de; Keller, Klaus-Michael et al. (2015b): Inflammatory bowel disease in pediatric patients: Characteristics of newly diagnosed patients from the CEDATA-GPGE® registry. Deutsches Ärzteblatt international 112 (8), S. 121–127. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0121.

2 Schütz L, Radke M, Menzel S, Däbritz J. Long-term implications of structured transition of adolescents with inflammatory bowel disease into adult health care: a retrospective study. BMC Gastroenterol 2019

3 Scott FI, Rubin DT, Kugathasan S, Bousvaros A, Elson CO, Newberry RD et al. Challenges in IBD Research: Pragmatic Clinical Research. Inflamm Bowel Dis. 2019 May 16;25(Supplement_2):S40-S47. doi: 10.1093/ibd/izz085.

4 Langkafel (Hrsg) Big Data in Medizin und Gesundheitswirtschaft 2014, Heidelberg

e-mail: jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de

Vorgestellt: @ DGKJ Jahrestagung 2019, München, 11. – 14. September 2019