

## Metadata of the article that will be visualized online

Article Title	<b>Internetbasierte Erfassung und Bearbeitung von Forschungsdaten zur Kindergesundheit</b>	
Article Subtitle	„Wikipädiatrie“ und Onlineforschung	
Journal Name	Monatsschrift Kinderheilkunde	
CopyrightHolder	Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature (This will be the copyright line in the final PDF)	
Corresponding Author	Family name:	<b>Ehrich</b>
	Particle:	
	GivenName:	<b>J.</b>
	Suffix:	
	Organization:	Medizinische Hochschule Hannover
	Division:	Kinderklinik
	Address:	Höhenblick 13, 38104 Braunschweig, Deutschland
	Organization:	European Paediatric Association (EPA-UNEPSA)
	Address:	Berlin, Deutschland
	Email:	ehrich.jochen@mh-hannover.de
Author	Family name:	<b>Gerber-Grote</b>
	Particle:	
	GivenName:	<b>A.</b>
	Suffix:	
	Organization:	European Paediatric Association (EPA-UNEPSA)
	Address:	Berlin, Deutschland
	Organization:	Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
	Division:	Departement Gesundheit
	Address:	Winterthur, Schweiz
Author	Family name:	<b>Marg</b>
	Particle:	
	GivenName:	<b>W.</b>
	Suffix:	
	Organization:	Prof. Hess Kinderklinik
	Address:	Bremen, Deutschland
Author	Family name:	<b>Werner</b>
	Particle:	
	GivenName:	<b>A.</b>
	Suffix:	
	Organization:	AFPA, French Association of Ambulatory Pediatrics
	Address:	Saint-Germain-en-Laye, Frankreich
Author	Family name:	<b>Levy</b>
	Particle:	
	GivenName:	<b>C.</b>
	Suffix:	
	Organization:	AFPA, French Association of Ambulatory Pediatrics
	Address:	Saint-Germain-en-Laye, Frankreich
	Organization:	ACTIV, Pediatric Clinical and Therapeutic Association of the Val de Marne
	Address:	Saint-Maur des Fossés, Frankreich
	Organization:	Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
	Division:	Clinical Research Center (CRC)

Address: Créteil, Frankreich  
Organization: GPIP, Pediatric Infectious Disease Group  
Address: ■, Frankreich  
Organization: Université Paris Est  
Division: IMRB-GRC GEMINI, Frankreich Pediatricians  
Address: Saint-Germain-en-Laye, Frankreich

---

Schedule

Online publiziert: Onlinedatum erscheint nach Freigabe

---

**Zusammenfassung** Die Digitalisierung des Gesundheitswesens schreitet voran und ermöglicht neue Denkweisen in der Kinderheilkunde. In der Vergangenheit haben Kinderärzte in den primären und den sekundären Versorgungsstufen einen geringen aktiven Anteil an pädiatrischer Forschung gehabt. In Deutschland sind Lücken der pädiatrischen Versorgungsforschung unübersehbar. Onlineforschung hat die traditionellen Forschungsmethoden erweitert. Neben neuen methodischen Möglichkeiten zu Datenspeicherung, -sicherheit, -sammlung und -design werden auch neue ethische und rechtliche Fragen aufgeworfen, die sich mit Datenanonymität, -vertraulichkeit und -überflutung befassen. Die digitale Dokumentation des Messbaren fordert v. a. die Klärung der Frage, welche Daten für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung sinnvoll sind. Die Digitalisierung erleichtert die Zusammenarbeit aller Pädiater auf dem Gebiet der Forschung. Sie kann dazu beitragen, die Fragmentierung pädiatrischer Forschung zu verringern und komplexe Probleme der Kindergesundheit durch Systemdenken zu lösen.

---

**Abstract** Pediatric research has resulted in improvements in child health and outcome of health care. The future of pediatric research depends among other factors on the wide use of eHealth technologies and on the engagement of all pediatricians. Online research facilitates the participation of those primary and secondary care pediatricians who have previously been excluded from research projects. Online surveys can expand from surveillance to “ambulatory/hospital” research networks with a win-win balance between reported data by general pediatricians and feedback recommendations by subspecialty experts. Evidence-based public health research and child health policy and systems research have a chance to grow after building networks between clinicians and public health researchers. In summary, digitalized medicine must be strengthened in order to reduce fragmentation of child health research and care. Furthermore, online research on large data bases has a chance to help solve complex challenges of child health by systems thinking.

---

**Keywords** separated by '-' E-Health - Pädiatrie - Versorgungsforschung - Gesundheitswesen - Netzwerke

---

**Keywords** separated by '-' eHealth - Pediatrics - Health services research - Public health - Networks

---

**Notes** *Redaktion*  
R. Kerbl, Leoben

1 Monatsschr Kinderheilkd  
2 <https://doi.org/10.1007/s00112-018-0453-y>

3 © Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von  
4 Springer Nature

5  
6 **Redaktion**  
7 R. Kerbl, Leoben

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26 **Die Digitalisierung fördert die**  
27 **wünschenswerte Zusammenarbeit**  
28 **aller Pädiater auf dem Gebiet**  
29 **der Forschung und kann dazu**  
30 **beitragen, nicht nur die jetzige**  
31 **Fragmentierung der pädiatrischen**  
32 **Forschung zu verringern, sondern**  
33 **auch im Bereich der klinischen**  
34 **Vorsorge und Versorgung von**  
35 **Kindern Brücken herzustellen. Es war**  
36 **noch nie so einfach, Daten schnell**  
37 **von räumlich getrennt arbeitenden**  
38 **Partnern in der Kinderheilkunde**  
39 **erheben zu lassen und an einem**  
40 **gemeinsamen Ablageort, wie z. B.**  
41 **einer Datenbank, zu bearbeiten.**  
42 **Aber werden die Chancen der**  
43 **„Wikipädiatrie“ (wiki) schnell in**  
44 **Deutschland bereits ausreichend**  
45 **genutzt?**

46  
47 In der Vergangenheit haben viele Kin-  
48 derärzte die ambulante Versorgung in  
49 ihren Praxen und die Forschung an  
50 den Universitätskliniken als zwei vor-  
51 wiegend getrennte Welten verstanden,  
52 und zwar nicht nur, weil sie räumlich  
53 voneinander entfernt tätig sind. Die  
54 Kontaktlücken sind im Forschungsbe-  
55 reich an den Schnittstellen zwischen  
56 primärer, sekundärer und tertiärer Pä-

J. Ehrlich<sup>1,2</sup> · A. Gerber-Grote<sup>2,3</sup> · W. Marg<sup>4</sup> · A. Werner<sup>5</sup> · C. Levy<sup>5,6,7,8,9</sup>

<sup>1</sup> Kinderklinik, Medizinische Hochschule Hannover, Braunschweig, Deutschland

<sup>2</sup> European Paediatric Association (EPA-UNEPSA), Berlin, Deutschland

<sup>3</sup> Departement Gesundheit, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur, Schweiz

<sup>4</sup> Prof. Hess Kinderklinik, Bremen, Deutschland

<sup>5</sup> AFPA, French Association of Ambulatory Pediatrics, Saint-Germain-en-Laye, Frankreich

<sup>6</sup> ACTIV, Pediatric Clinical and Therapeutic Association of the Val de Marne, Saint-Maur des Fossés, Frankreich

<sup>7</sup> Clinical Research Center (CRC), Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Créteil, Frankreich

<sup>8</sup> GPII, Pediatric Infectious Disease Group, ■, Frankreich

<sup>9</sup> IMRB-GRC GEMINI, Frankreich Pediatricians, Université Paris Est, Saint-Germain-en-Laye, Frankreich

## Internetbasierte Erfassung und Bearbeitung von Forschungs- daten zur Kindergesundheit „Wikipädiatrie“ und Onlineforschung

diatrie sowie der Versorgungsforschung unübersehbar. Dieser Zustand kann sich ändern. Zum einen gibt es Kollegen, die auch im niedergelassenen Bereich Interesse an Forschung zu Protektion, Prävention, Provision, Promotion und Partizipation entwickeln [1]. Zum anderen stellen sich vermehrt Fragen an den Schnittstellen der Versorgungssektoren, für deren Bearbeitung niedergelassene Pädiater die Partner sind, die dringend von den akademischen Institutionen und der gesamten Gesundheitspolitik benötigt werden.

Ziel dieses Beitrags ist die Beteiligung aller Kinderärzte an wissenschaftlicher Kommunikation und Kooperation, Netzwerken, Lehre und Forschung, also auch von allgemeinen Kinderärzten, die am bisherigen Forschungssystem bislang nicht aktiv partizipieren.

### Digitale Kindergesundheit

Digitale Kindergesundheit kann in verschiedenen Zusammenhängen und Dimensionen verstanden werden, die sich nach Meinung der Autoren des vorliegenden Beitrags komplementär zueinander verhalten. Englischsprachige Begriffe wie „eHealth“ und „electronic health

records“ beziehen sich daher auf mehr als nur die Digitalisierung des Gesundheitswesens und die Finanzierung oder Qualität der Versorgung, sondern verstehen sich auch als eine forschungsethische Bewegung („online research“ oder „open science“; ■ Tab. 1).

### Evidenzbasierte Medizin

Die evidenzbasierte Medizin (EBM) hat sich unter forschungsethischen Aspekten den Prinzipien der Transparenz, Nachvollziehbarkeit und Reproduzierbarkeit von Studien verschrieben. Diese Wissenschaft kann methodisch als Basisforschung, translationale Wissenschaft, klinische Studien und Versorgungsforschung durchgeführt werden (■ Tab. 2). An allen 4 Formen der Forschung nehmen Kinderärzte in den Praxen und den allgemeinen Kinderkliniken nicht oder nur wenig teil [2], sodass die Autoren des vorliegenden Beitrags schätzen, dass maximal 10% der ca. 13.000 Pädiater in Deutschland an Forschungsprojekten mitarbeiten.

Dass Experten aus der pädiatrischen Alltagsrealität in der Forschung fehlen, bedeutet einen Verlust an Erfahrungswissen [3] Wertbeständige, EBM-basier-

te Daten entstehen durch Antworten auf Fragen, die von Experten aller Ebenen des komplexen Gesundheitssystems gestellt werden; sie entstehen also durch Systemdenken.

### » Fehlen von Experten der pädiatrischen Alltagsrealität in der Forschung bedeutet Verlust an Erfahrungswissen

Die Qualität der Antworten von Fragebogen differenzierter klinischer Studien hängt primär von der Qualität der einzelnen Fragen in den Fragebogen ab. Weiterhin hängt die Qualität der Daten von der Vollständigkeit und der Korrektheit der Antworten ab. Zusammenfassend sollten daher möglichst viele im Gesundheitswesen tätige Experten motiviert und an der pädiatrischen Forschung beteiligt werden. Dieses Vorgehen kann dazu beitragen, dass erstens Prioritäten erforderlicher epidemiologischer und gesundheitspolitischer Maßnahmen schneller erkannt werden („surveillance“). Zweitens werden Studien zur Kindergesundheit auf allen Gebieten, d. h. insbesondere in der Versorgungsforschung, intensiviert, die den Übergang von der Überwachung zur evidenzbasierten Gesundheitsmaßnahme beschleunigen („from surveillance to evidence based public health“; [4]). Drittens können nach Analyse der Studienergebnisse neue Versorgungsmodelle im öffentlichen Gesundheitssystem entwickelt und evaluiert werden („public health“). Viertens kann durch neue Denkweisen ein rascher Transfer der Theorie in die Praxis durch abgestimmte Information von Meinungsmachern, Entscheidungsträgern und Gesetzgebern erfolgen („child health policy and systems research“; [3, 5]).

Die Europäische Union (EU) sollte von den medizinischen Forschungseinrichtungen in ihren Mitgliedstaaten und in globalen Einrichtungen nicht nur die Publikation der positiven Daten, sondern auch der negativen Studienergebnisse und die Aufklärung zugrunde liegender Hintergründe fordern, zumal wenn die dafür durchgeführten Studien mit

öffentlichen Geldern finanziert wurden. Sowohl die Zahl internationaler pädiatrischer Kongresse als auch die Zahl der pädiatrischen Onlinezeitschriften haben in einem Maß zugenommen, dass zu befürchten ist, dass nicht nur wissenschaftliche, sondern v. a. merkantile Interessen nichtakademischer Gruppen im Vordergrund stehen, wie beispielsweise die finanziellen Interessen professioneller Kongressorganisatoren [6]. Durch den Zugang aller Bereiche der pädiatrischen Gemeinschaft zu medizinischen Daten erhoffen die Autoren sich eine stärkere Wirkung („impact“) und zugleich durch eine Mehrfachnutzung von Daten auch die Beantwortung komplexer versorgungswissenschaftlicher Fragen, für die zumeist Daten aus verschiedenen Sektoren und Bereichen benötigt werden. Diese „open research data“ werden ergänzt durch den „open access“, also den allgemeinen Zugang zu den Publikationen der Forschenden. Inwieweit auch „Big Data“ von wissenschaftlichem Nutzen in der Pädiatrie sind, bleibt abzuwarten.

Es ist nicht das Ziel dieses Beitrags, eine Stellungnahme zu digitalen Wissenschaftsmethoden von forschungsaktiven, pädiatrischen Organspezialisten oder von spezialisierten Institutionen wie dem Robert Koch-Institut abzugeben.

### Kinder profitieren von verstärkter Forschung

Digitalisierung in der Pädiatrie meint zunächst die Zunahme der Nutzung von digital gesteuerten Geräten im Alltag. Im Prinzip fasst dies die Durchdringung der Kinderheilkunde mit elektronischen Patientenakten („electronic health records“, [7]) bis hin zu Robotern zusammen. Dies hat Auswirkungen auf die Versorgung und wirft damit auch neue Forschungsfragen auf, wie z. B. bezüglich der Interaktion der Gesundheitsberufe untereinander sowie der Partizipation von Patienten beim Einsatz digitaler Mittel. Es ist dabei nicht nur die Frage, wie das neue Wissen an interessierte, aber wenig forschungsaktive Kollegen weitergegeben wird, sondern auch, wie diese sich selbst in Forschungskreisen aktiv einbringen können, wenn sie es so wollen. Es entsteht der Eindruck, dass die Anwendung elektro-

nischer Methoden bisher einseitig unter finanziellen und juristischen Aspekten betrachtet wird.

### » Die Qualität klinischer Versorgung spiegelt die Qualität pädiatrischer Forschung wider

Vorrangig erscheint daher die Erkenntnis, dass die Qualität der klinischen Versorgung die Qualität der pädiatrischen Forschung reflektiert. Dies bedeutet, dass nicht nur bereits existierende Qualitätskontrollen zur klinischen Versorgung *von oben*, also durch unabhängige Kontrollinstitutionen, zur Verbesserung der Versorgung beitragen, sondern dass durch aktive Forschungsarbeit von allen im Gesundheitssystem tätigen Mitarbeitern auch *von unten* proaktiv zur Verbesserung der pädiatrischen Versorgung auf allen Ebenen beigetragen werden kann.

### Bedeutung digitaler Netzwerke für die Kinderheilkunde

Pädiatrische Netzwerke verstehen sich als miteinander verbundene Gruppen von Pädiatern und Organisationen der primären, der sekundären und der tertiären Versorgungsstufe, die sich nicht von anderen Netzwerken abgrenzen wollen, sondern über organisatorische Grenzen hinweg koordinierte Kontakte zu anderen Bereichen der Medizin suchen und aufrechterhalten. Ziel aller beteiligten Netzwerke ist die Effektivitätssteigerung der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in einer zunehmend komplexer werdenden Welt von Gesundheitsdiensten. Rückblickend haben sich derartige digitale Netzwerke insbesondere im Bereich der pädiatrischen Organfachrichtungen – wie Kinderonkologie oder -nephrologie – national und international bewährt. Im Speziellen handelt es sich hier um die Einrichtung von Patientenregistern zu seltenen Erkrankungen und um die Durchführung von multizentrischen Therapiestudien. Für den allgemeinpädiatrischen Bereich besteht ein deutlicher Nachholbedarf.

Das früher übliche Zusammentragen von klinischen und epidemiologischen

113 Forschungsdaten mit traditionellen Me-  
 114 thoden wie individuellen Befragungen  
 115 von Angesicht zu Angesicht, auf dem  
 116 Postweg per Brief oder per Telefon ist  
 117 zeitaufwendig und teuer. Die sich mit-  
 118 hilfe eines digitalen Netzwerks anbietende  
 119 Datensammlung durch „online plat-  
 120 forms and email“ scheint auf den ersten  
 121 Blick ein relativ günstiges Kosten-Nut-  
 122 zen-Verhältnis zu ergeben. Dennoch dür-  
 123 fen auch diese Kosten nicht unterschätzt  
 124 werden und erfordern finanzielle Unter-  
 125 stützung von staatlichen Gesundheitsin-  
 126 stitutionen, Universitäten, Krankenkas-  
 127 sen und der pharmazeutischen Industrie,  
 128 die alle von den Forschungsergebnissen  
 129 profitieren können.

### » Digitale Pädiatrie ist mehr als Überwachung und Beforschung

135 Die wichtige Frage stellt sich, inwieweit  
 136 auch die allgemeinen Kinderärzte aus den  
 137 für sie wichtigen Erkenntnissen umge-  
 138 hend und direkt Nutzen ziehen können.  
 139 Auf den ersten Blick scheint dies für nicht  
 140 wenige Kinderärzte eine „mission im-  
 141 possible“ zu sein, da für sie der zusätzli-  
 142 che Informationsgewinn die Mehrarbeit  
 143 nicht aufwiegt. Es darf aber nicht verges-  
 144 sen werden, dass hinter diesen Fragen  
 145 und Zweifeln die allem übergeordnete  
 146 Frage steht, inwieweit Kinder und Ju-  
 147 gendliche von digitalen Netzwerken ein  
 148 Gewinn an Versorgungsqualität zugute-  
 149 kommen kann. Derzeit scheint sich die  
 150 öffentliche Diskussion zum Thema „Kin-  
 151 der profitieren von mehr Forschung“ ein-  
 152 seitig auf das pharmakologische Prob-  
 153 lem zu konzentrieren, dass die Therapie-  
 154 sicherheit für Kinder und Jugendliche  
 155 durch mehr Untersuchungen zu Wirk-  
 156 samkeit und Unbedenklichkeit von Me-  
 157 dikamenten erhöht wird [8]. Nach Mei-  
 158 nung der Autoren des vorliegenden Bei-  
 159 trags ist der Problembereich der man-  
 160 gelnden Forschung über Kindergesund-  
 161 heit in Deutschland viel umfangreicher  
 162 und betrifft v.a. Mängel in der Versor-  
 163 gungsforschung auf kommunaler Ebene.  
 164 Im Folgenden wird daher an konkreten  
 165 Beispielen das Für und Wider von ver-  
 166 schiedenen Szenarios und Möglichkeiten  
 167 im Rahmen der Wikipädiatrie diskutiert.

Monatsschr Kinderheilkd <https://doi.org/10.1007/s00112-018-0453-y>  
 © Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature

J. Ehrich · A. Gerber-Grote · W. Marg · A. Werner · C. Levy

## Internetbasierte Erfassung und Bearbeitung von Forschungsdaten zur Kindergesundheit. „Wikipädiatrie“ und Onlineforschung

### Zusammenfassung

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens schreitet voran und ermöglicht neue Denkweisen in der Kinderheilkunde. In der Vergangenheit haben Kinderärzte in den primären und den sekundären Versorgungsstufen einen geringen aktiven Anteil an pädiatrischer Forschung gehabt. In Deutschland sind Lücken der pädiatrischen Versorgungsforschung unübersehbar. Onlineforschung hat die traditionellen Forschungsmethoden erweitert. Neben neuen methodischen Möglichkeiten zu Datenspeicherung, -sicherheit, -sammlung und -design werden auch neue ethische und rechtliche Fragen aufgeworfen, die sich mit Datenanonymität, -vertraulichkeit

und -überflutung befassen. Die digitale Dokumentation des Messbaren fordert v.a. die Klärung der Frage, welche Daten für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung sinnvoll sind. Die Digitalisierung erleichtert die Zusammenarbeit aller Pädiater auf dem Gebiet der Forschung. Sie kann dazu beitragen, die Fragmentierung pädiatrischer Forschung zu verringern und komplexe Probleme der Kindergesundheit durch Systemdenken zu lösen.

### Schlüsselwörter

E-Health · Pädiatrie · Versorgungsforschung · Gesundheitswesen · Netzwerke

## Internet-based collation and processing of research data on pediatric healthcare. Wikipediatics and online research

### Abstract

Pediatric research has resulted in improvements in child health and outcome of health care. The future of pediatric research depends among other factors on the wide use of eHealth technologies and on the engagement of all pediatricians. Online research facilitates the participation of those primary and secondary care pediatricians who have previously been excluded from research projects. Online surveys can expand from surveillance to “ambulatory/hospital” research networks with a win-win balance between reported data by general pediatricians and feedback recommendations by subspecialty experts. Evidence-based public

health research and child health policy and systems research have a chance to grow after building networks between clinicians and public health researchers. In summary, digitalized medicine must be strengthened in order to reduce fragmentation of child health research and care. Furthermore, online research on large data bases has a chance to help solve complex challenges of child health by systems thinking.

### Keywords

eHealth · Pediatrics · Health services research · Public health · Networks

### Traditionelle Aspekte

Zwei Beispiele sollen zeigen, was aus traditionell durchgeführten Umfragen in Jahren vor der Internetära zur Kindergesundheit gelernt werden konnte.

### Lehren aus der Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland

Die Umfragen zu seltenen Erkrankungen durch Aussendung von Karten an

behandelnde Kinderärzte wurden nach Gründung der Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (ESPED) im Juli 1992 begonnen. „ESPED dient der Gewinnung bundesweiter Daten zur Häufigkeit seltener pädiatrischer Erkrankungen. Erkrankungen, die obligat zur stationären Aufnahme führen. Referenzpopulation sind alle Kinder in Deutschland, die potentiell in Kinderkliniken stationär behandelt werden könnten“ [9]. Die ESPED erfasste mithilfe zugesandter

Tab. 1 Auswahl englischsprachiger Terminologie und Definitionen zum Thema „E-Health“

Begriff	Definition
Health information technology (HIT) Gesundheitsbezogene Informationstechnik	Broad term for the application of information technology to health and health care Weit gefasster Begriff für die Anwendung von Informationstechnik in den Bereichen Gesundheit und Gesundheitsversorgung
eHealth <sup>1</sup>	Umbrella term for all sorts of services combining health services and informatics
E-Health	Oberbegriff für alle Arten von Leistungen, die Gesundheitsleistungen und Informatik verbinden
Telehealth	Telehealth is the provision of health care by a variety of telecommunication tools, such as telephones or smartphones, and mobile wireless devices with or without a video connection
Telegesundheit	Gesundheitsversorgung über verschiedene Telekommunikationsmittel, z. B. Telefone oder Smartphones und schnurlose Mobilgeräte mit oder ohne Videoverbindung
Electronic health record (EHR)	A digital version of all health records. Information is shared among different service providers including inpatient and outpatient care, results from laboratory tests, etc.
Elektronische Patientenakte	Digitale Version aller gesundheitsbezogenen Aufzeichnungen. Informationen werden zwischen verschiedenen Leistungserbringern ausgetauscht, dies schließt u. a. die stationäre und die ambulante Versorgung sowie Ergebnisse von Laboruntersuchungen ein
Electronic medical record (EMR)	Often used interchangeably with EHR; a digital version of the collection of all information on a patient at (the site of) a health provider (hospital, physician, etc.)
Ortsgebundene elektronische Patientenakte	Oft als Synonym für EHR verwendet; digitale Version aller gesammelten Informationen über einen Patienten bei bzw. am Standort eines Gesundheitsdienstleisters (Krankenhaus, Arzt etc.)
Clinical decision support system (CDSS) Unterstützungssystem für die klinische Entscheidungsfindung	CDSSs integrate a medical knowledge base, patient data and an inference engine (computer program that applies artificial intelligence) to generate patient-specific recommendations CDSS integrieren eine medizinische Wissensbasis, Patientendaten und eine Inferenzmaschine (Computerprogramm, das künstliche Intelligenz nutzt), um patientenspezifische Empfehlungen zu formulieren
Telemedicine/ telemonitoring/ Telep(a)ediatrics Telemedizin/ Telemonitoring/ Telepädiatrie	Telemedicine is the accelerated exchange of medical information from one location to another using electronic communication, and aiming at improving the patients' health status Unter Telemedizin versteht man den beschleunigten Austausch medizinischer Informationen zwischen 2 Orten mithilfe der elektronischen Kommunikation. Ziel ist es, den Gesundheitszustand der Patienten zu verbessern
Electronic prescriptions	Electronic prescription services aimed at saving time of patients and pediatricians
Elektronische Verschreibung	Elektronische Verschreibungsdienste sollen den Patienten und Pädiatern Zeit sparen
E-learning	This applies to the use of media as well as to new didactic concepts for lifelong learning of pediatricians irrespective of their place of living, and to filling the gaps and shortcomings of classical continuous medical educational systems, e. g. Webinar conferences
E-Learning (elektronisch unterstütztes Lernen)	Bezieht sich auf Mediennutzung und neue didaktische Konzepte für das lebenslange Lernen der Pädiater, unabhängig vom Wohnort, zudem auf die Beseitigung von Lücken und Schwächen in klassischen Systemen der kontinuierlichen medizinischen Fortbildung. Ein Beispiel sind Webinar-Konferenzen
Webinar conferences for pediatricians Webinar-Konferenzen für Pädiater	Online conferences for teaching and training without analog face to face contact Webkonferenzen für Unterricht und Schulungen ohne analogen Direktkontakt

Karten die Anzahl neu diagnostizierter Erkrankungsfälle, die in Relation zur Gesamtzahl aller Kinder in Deutschland gesetzt wurden, die erkranken konnten. Dieses zu seiner Zeit erfolgreiche Modell hat dazu beigetragen, dass Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen in Deutschland standardisierter und besser medizinisch versorgt wurden [9]. Aufbauend auf diesen Erfahrungen kann pädiatrische Onlineforschung zu einer wesentlichen Erweiterung des Themenspektrums sowie der Breite und Tiefe der Datenerfassung führen. Schielke et al. [10] beklagen auch, dass epidemiologische Daten oft nur mangelhaft erfasst werden, was so auch vermieden werden könnte.

### Lehren aus dem European Academy of Paediatrics Research in Ambulatory Setting network

Das European Academy of Paediatrics Research in Ambulatory Setting network (EAPRASnet) ist ein multinationales, allgemeinpädiatrisches Forschungsnetzwerk zur Verbesserung der Kindergesundheit. In Europa wurden seit 2010 von der European Academy of Paediatrics (EAP, [11]) mehrere Umfragen bei allgemeinen Kinderärzten verschiedener Länder durchgeführt, deren Aussagekraft unterschiedlich war und die teilweise systemische Mängel der Onlineforschung aufwiesen. Beispielsweise zeigte die Arbeit zur antibiotischen Behandlung von Säuglingen und Krabbelkindern mit Harnwegsinfektionen einen Mangel bei der Auswahl repräsentativer Stichproben in den einzelnen Ländern auf, und die Auswahl der Antibiotika wurde nicht unter dem Aspekt regional unterschiedlicher Antibiotikaresistenzen beurteilt [12]. Aus dieser und anderen Arbeiten lassen sich die Schlussfolgerungen ziehen, dass Onlinefragebogen allein noch nicht die klinischen Probleme lösen, v. a., wenn die darin gestellten Fragen wesentliche Grundlagen der Umfragenforschung missachten.

Zusammenfassend sind diejenigen Publikationen zu kritisieren und in der Onlineforschung zu vermeiden, aus denen der Gewinn an anwendbarem Wissen für Pädiater und der Nutzen der

**Tab. 1** Auswahl englischsprachiger Terminologie und Definitionen zum Thema „E-Health“ (Fortsetzung)

Begriff	Definition
Medical cybernet (outdated term) Medizinisches Cybernet (veralteter Begriff; digitales Netzwerk)	Global system of digitalized medical data Globales System digitalisierter medizinischer Daten
Wikipediatrics Wikipädiatrie	New term that describes the rapid access to digitalized data and other pediatric information Neuer Begriff, der den schnellen Zugang zu digitalisierten Daten und anderen pädiatrischen Informationen beschreiben soll
Cyberpediatrics (outdated term) Cyberpädiatrie (veralteter Begriff)	The term describes the virtual space of pediatrics Der Begriff beschreibt den virtuellen Raum der Pädiatrie
Online science/research Wissenschaft und Forschung im Internet	Scientific activities using the medical internet Wissenschaftliche Aktivitäten unter Nutzung des medizinischen Internet
Online platforms Onlineplattformen	Accessibility to data banks Zugang zu Datenbanken
SurveyMonkey	Commercially available professional survey platform Kommerziell verfügbare professionelle Umfrageplattform
Delphi method Delphi-Methode	Review method including expert opinions in creating a scientific consensus Analyseverfahren unter Einbeziehung von Expertenmeinungen zur wissenschaftlichen Konsensbildung
Web care in pediatrics Webbasierte Versorgung in der Pädiatrie	Internet-based information program for parents of sick children, e. g. with rare diseases and long-term conditions Webbasiertes Informationsprogramm für die Eltern kranker Kinder, z. B. mit seltener Krankheit und chronischen Störungen
Big data application Big-Data-Anwendung (Nutzung großer Datenmengen)	The use of predictive analyses, behavioral analyses, and other advanced analytical methods of complex data Anwendung von prognostischen Analysen, Verhaltensanalysen und anderen fortschrittlichen Analyseverfahren auf komplexe Daten

**Tab. 2** Gegenwärtige Rolle von Ärzten bei medizinischen Forschungsprojekten zum Wohl der Kinder und Jugendlichen

	Forschungsbereiche			
	Basis	Translational	Klinisch	Versorgung
Neonatologen sowie Hebammen und Geburtshelfer in Perinatalzentren	Gering	Moderat	Moderat bis stark	Moderat bis stark
Niedergelassene Kinderärzte	Gering	Gering	Moderat	Moderat
Allgemeine Kinderkrankenhausesärzte	Gering	Moderat	Moderat	Moderat
Pädiatrische Organspezialisten in Universitätskinderkliniken	Moderat	Stark	Stark	Gering

kranken Kinder nicht klar ersichtlich werden. Die jetzigen Möglichkeiten zu mehr Onlinestudien, zu mehr Kongressbeiträgen und zu mehr Publikationen in Onlinejournals rechtfertigen nicht den bereits vorhandenen, inflationären Zuwachs an qualitativ schwachen Studien. Es müssen daher Standards für die Durchführung von Onlinebefragungen erstellt werden. Die Zunahme von

begrenzt aussagefähigen Onlinestudien muss durch Expertenteams gebremst werden, damit eine drohende Überlastung der befragten Kinderärzte durch allgemeine Zunahme von Fragebogenaktionen verhindert wird, aus der eine Verringerung der Teilnahme an sinnvollen Studien resultieren könnte.

## Beispiele für Voraussetzungen der pädiatrischen Onlineforschung

Eine Voraussetzung für funktionierende pädiatrische Netzwerke ist das Vorhandensein von „personal computers“ (PC) oder Äquivalenten an allen Arbeitsplätzen der an der Forschung beteiligten Personen. Eine eigene Umfrage (J.E.) in der EPA/UNEPA ergab noch 2009, dass in Europa durchaus nicht alle Kinderärzte Zugang zum Internet hatten. Dies hat sich seitdem stark verbessert, sodass von einer flächendeckenden Versorgung mit PC ausgegangen werden kann. Eine weitere Bedingung sind gute Sprachkenntnisse im medizinischen Englisch. Je nach Land waren die Englischkenntnisse der Kinderärzte gering (Osteuropa) oder sehr gut (Nordeuropa). Die geringe Beteiligung der deutschen Allgemeinpädiater an europäischen Kongressen wie z. B. Europaediatrics deutet darauf hin, dass das Medizinenglisch für viele Pädiater weiterhin eine Hürde darstellt, die das Interesse an kontinuierlicher internationaler Weiterbildung gering hält. Mit dem Problem der mangelnden Sprachkenntnisse ist auch das Studium der internationalen Literatur im Internet verbunden, das für die pädiatrische Onlineforschung unerlässlich ist. Der Bedarf an pädiatrischen Lehrbüchern im Arbeitszimmer der Kinderärzte wird weiter ab- und die Nutzung von internationalen Leitlinien und Originalarbeiten stark zunehmen. Literaturrecherchen mithilfe schneller und umfassender Suchsysteme in Datenbanken wie Medline sind die Grundlage für pädiatrische Forschung. Für viele Kinderärzte sind bisher lediglich die Abstracts lesbar und die komplette Originalarbeit nicht zugänglich. Allerdings nimmt die Zahl der Open-Access-Publikationen stark zu. Für die pädiatrische Forschung mithilfe des Internets ist eine Reihe grundsätzlicher Fragen zu klären, die in Tab. 3 zusammengefasst sind.

Zur Durchführung von internetbasierten Umfragen sind professionelle Fragebogenprogramme wie SurveyMonkey erforderlich. Bis Dezember 2017 ergab die Suche der Autoren in PubMed mehr als 400 Literaturzitate zu Studien mithilfe des professionellen SurveyMon-

**Tab. 3** Fragenliste für die internetbasierte Forschung

<p>I. Primärfragen</p>	<p>1. Die Forschungsinstitutionen müssen planen, wie auch <i>Kinder und Jugendliche</i> über die Ergebnisse der pädiatrischen Forschung informiert werden können  <b>Antwort:</b> durch direkten Zugang zu den ins Internet gestellten Kernaussagen der Forscher (<i>Twitter, Facebook</i>)</p> <p>2. Wie können (auch niedergelassene) <i>Kinderärzte</i> von den Ergebnissen der Forschungspublikationen im Sinne eines „win-win network“ profitieren?  <b>Antwort:</b> durch direkten Zugang zu den wissenschaftlichen Kernaussagen im Internet (Wikipädiatrie) und durch ein regionales Diskussionsforum</p> <p>3. Drohen ein übermäßiges Beforschen der Bevölkerung und eine nichtverarbeitbare Faktenüberladung der Zivilgesellschaft?  <b>Antwort:</b> Die internetbasierte Forschung erlaubt das rasche <i>Vermitteln von positiven und negativen Studienergebnissen</i> über <i>Ländergrenzen</i> hinweg. Bereits in anderen Ländern beantwortete Fragen sollten nicht in jedem Land neu bearbeitet werden („learning across borders“).                  Die Publikation von <i>widersprüchlichen Forschungsergebnissen</i> ist zwar die Grundlage der Wissenschaft, aber auch die Ursache von Verunsicherung in der Laiengesellschaft mit der Folge des Misstrauens gegenüber den Experten (Erfolg-Misstrauen-Paradox, z. B. Impferweigerung)</p>
<p>II. Sekundärfragen, deren Beantwortung durch staatliche Institutionen zügig vorgenommen werden sollte</p>	<p>1. Wer hat die Rechte auf die Daten?</p> <p>2. Wo werden die Daten im deutschen System der Föderalität des Gesundheitswesens abgespeichert? Bundesweit? Länderspezifisch? Universitätspezifisch?</p> <p>3. Wie finden sich geeignete Datenrepositorien, die langfristig sicher sind?</p> <p>4. Wie kann die Anonymisierung der Daten garantiert werden?</p>

key. Experten können in die Beurteilung von Daten einbezogen werden, indem sie z. B. an einem Delphi-Verfahren teilnehmen. Dieselben Experten werden in mehreren Runden befragt, wobei ihnen nach jeder Runde die Zusammenfassung der Antworten aller Beteiligten und ihre eigenen Antworten zurückspeilt werden. Sie können dementsprechend ihre Antworten in einer weiteren Runde anpassen. Dies lässt sich mit den neuen Informationstechnologien sehr einfach durchführen, sodass zeitaufwendige Reisen und Konferenzen vermieden werden. Konsenskonferenzen über Skype ermöglichen es, sich rasch auf eine einheitliche Umsetzung der Theorie in die Praxis zu einigen.

### Von der Erkenntnis zu Publikation und praktischer Umsetzung

Weiterhin werden die Erstellung und die Korrektur mehrerer Manuskriptentwürfe mithilfe der Internetkommunikation beschleunigt, denn manchmal braucht es deutlich mehr als 10 Versionen, bis ein Manuskript zur Einreichung bereit ist. Grundsätzlich sollten Originaldaten in internationalen Zeitschriften in englischsprachiger Form publiziert werden, um einer weltweiten Leserschaft zur Verfügung zu stehen. Angesichts der ständig zunehmenden Zahl von pädiatrischen Zeitschriften mit sehr unterschiedlicher Qualität ist eine Orientierung von All-

gemeinpädiatern an „Impact“-Faktoren der medizinischen Journale unerlässlich, um Aktualität und Aussagekraft von Ergebnissen beurteilen zu können. Das Endziel der Forschung sollte nicht eine Publikation sein, sondern die Umsetzung der Erkenntnisse in die tägliche Praxis. Die Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV) der Universität Ulm hat ein erfolgreiches Modell und eine DPV-Software entwickelt, um die Behandlungsergebnisse für Kinder und Erwachsene mit Diabetes mellitus in der Routinetherapie durch standardisierte Dokumentation, objektiven Vergleich von Qualitätsindikationen und durch multizentrische Therapieforschung zu verbessern. Aktuell beteiligen sich über 400 Behandlungseinrichtungen an der Initiative, vorwiegend aus Deutschland und Österreich, sowie jeweils ein Zentrum aus Luxemburg und der Schweiz [13].

### » Zu fordern sind digitale kindgerechte Gesundheits-transformationsprogramme mit Experteninformationen

Heute verhalten sich die Kinder selbst digitalen Informationssystemen gegenüber offen. Zu fordern ist daher, dass alters- und wissensbezogene digitale Kinder-gesundheitstransformationsprogramme

mit Experteninformationen nicht nur für die behandelnden Kinderärzte, sondern auch für die behandelten Kinder entwickelt werden. Das webbasierte Elternprogramm WEP-CARE ist beispielsweise ein internetbasiertes Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit seltenen chronischen Erkrankungen [14]. Es kann die Familie bei der Bewältigung von krankheitsbezogenen Ängsten, bei Erschöpfung und Niedergeschlagenheit oder bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem erkrankten Kind unterstützen. Zusammenfassend soll die Onlineforschung somit nicht nur zur vermehrten wissenschaftlichen Erkenntnis führen. Vielmehr müssen für nicht-forschende Pädiater Transparenz und Nachvollziehbarkeit erhöht werden, um zu vermeiden, dass Behandelnde Leitlinien nicht befolgen. Nicht zuletzt kann man so auch stärken, dass sich Patienten an individuelle Therapievereinbarungen halten.

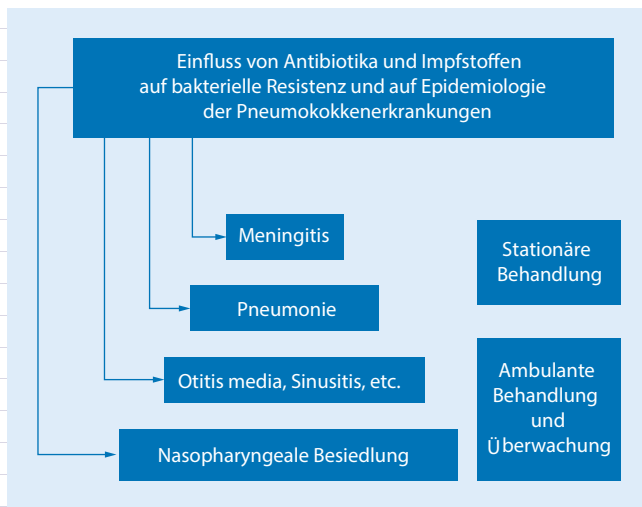
### Von „Überwachung“ zur Steuerung von Prävention und Therapie

#### Konkrete Rolle digitaler Forschungsnetzwerke am Beispiel von Pneumokokkeninfektionen

Prävention, Diagnostik und Therapie von Infektionskrankheiten stellen in der kinderärztlichen Praxis, bei Notfalldiensten



337  
338  
339  
340  
341  
342  
343  
344  
345  
346  
347  
348  
349  
350  
351  
352  
353  
354  
355  
356  
357  
358  
359  
360  
361  
362  
363  
364  
365  
366  
367  
368  
369  
370  
371  
372  
373  
374  
375  
376  
377  
378  
379  
380  
381  
382  
383  
384  
385  
386  
387  
388  
389  
390  
391  
392



**Abb. 1** ◀ Spektrum der Pneumokokkenkrankungen

und im Krankenhaus einen Schwerpunkt der ärztlichen Tätigkeit dar. Die Differenzierung von milden, mittelschweren und sehr schweren Verläufen bakterieller und viraler Krankheiten ist eine der Hauptaufgaben der behandelnden Ärzte. Leitlinien geben einen bestimmten Rahmen der Behandlung vor, ohne jedoch im Einzelfall hilfreich sein zu können. Pneumokokkeninfektion sind ein Beispiel für diagnostische und therapeutische Dilemmata, weil ihr Spektrum von invasiven Erkrankungen wie Meningitis bis zu lokal begrenzten Infektionen wie Otitis media reicht. Die Wahl der Antibiotika ist von Resistenzen abhängig und von vorherigen Pneumokokkenimpfungen, die Einfluss auf die bakterielle Besiedlung mit Pneumokokkensubtypen und auf die Schwere der Infektionen haben (▣ **Abb. 1**).

Aufgrund des Mangels an Überwachungsstudien zu bakteriellen Infektionen bei Kindern entwickelte die Universität von Paris-Ost 1990 das nicht-profitorientierte, ambulant-pädiatrische Forschungsnetzwerk *Pediatric Clinical and Therapeutical Association of the Val de Marne* (ACTIV, [15]). Dieses breitete sich zu einem nationalen Netzwerk aus, das mit der *French Association of Ambulatory Pediatrics* (AFPA) eng zusammenarbeitet.

Im Gegensatz zu Deutschland sind die in der AFPA zusammengeschlossenen niedergelassenen Pädiater in Frankreich seit Jahren, nicht zuletzt dank einer national weit verbreiteten, einheitlichen

Praxis-Software (Infansoft, Fal Compu-GroupMedical [CGM]) wesentlich an der ambulanten klinischen Forschung beteiligt. Seit 2014 wurden mithilfe der AFPA-Website „mpedia“ die Eltern durch SurveyMonkey in die ambulante Forschung einbezogen.

Später assoziierte sich das krankenhausbasierte Netzwerk Pathology Pediatric Infectious Disease Group of the French Pediatrics Society (GPIP). Letzteres befasst sich im Rahmen ambulanter und stationärer Behandlungen mit den Qualitätsstandards im Zusammenhang mit „good clinical practice“ bei pharmazeutischen Fragen medikamentöser Therapien. Die ACTIV entwickelte v. a. Studienprotokolle, die zum Ziel hatten, Untersucherfreundlichkeit und Effektivität bei hoher Studienqualität ins Zentrum zu stellen, d. h. eine „Win-win“-Situation für Mikrobiologen, niedergelassene Kinderärzte und Pharmazeuten hinsichtlich Arbeitsaufwand und Ergebnismeldung anzustreben. Letztlich sollte dieses Konzept aber den beteiligten Familien und ihren an Pneumokokken erkrankten Kindern dienen sowie ihre aktive Partizipation an der Behandlung stärken [15].

Ein derartig komplexes Projekt schien auf den ersten Blick eine „mission impossible“ zu sein, und es dauerte in der Tat Jahre, bis der jetzige Erfolg erreicht wurde. Dieser Erfolg macht seine Ausweitung grenzübergreifend auf andere europäische Länder wie Deutschland wünschenswert. Die Perfektionierung

des französischen Netzwerks lässt sich gut am Beispiel der Otitis media nachvollziehen. Erste Maßnahme war die Standardisierung der otoskopischen Untersuchungstechniken und -befunde, dann die Durchführung nasopharyngealer Abstriche vor und nach Therapie. An diesem Projekt waren nahezu 100 niedergelassene Pädiater beteiligt sowie das nationale Referenzzentrum für Pneumokokken. Die Ergebnisse von mehreren Tausend Abstrichen erleichterten die anschließenden epidemiologischen Studien zum Verlauf von nichtinvasiven Pneumokokkenkrankungen nach vorheriger Pneumokokkenvakzination (PCV7 seit 2001, PCV13 seit 2010, [16]). Diese ersten Erfolge waren die Grundlage für die Fortführung der Projekte (Beobachtungsdauer der Pneumokokkenepidemiologie [bis zu 17 Jahre] und Ausweitung der Zahl der teilnehmenden Patienten [>15.000]; [15]).

Die Erfolge des französischen Netzwerks bestanden darin, dass bei den Allgemeinpädiatern die differenzierte Wahrnehmung und Beurteilung von Pneumokokkeninfektionen in ambulanten Alltagssituationen gesteigert wurde. Damit wurde eine individualisierte Therapie von Infektionen der oberen Luftwege möglich. Es waren die Kinderärzte, die eine zentrale Rolle übernahmen und dadurch, dass sie von den Ergebnissen umgehend informiert wurden, fand ein gewollter Trainingseffekt mit „mikrobiologischer Rückendeckung“ statt. Da die Eltern den Studien schriftlich zustimmen mussten, hatten sie großes Interesse, die Ergebnisse zu erfahren. Dies wurde als Teil vertrauensbildender Maßnahmen angesehen. Die wissenschaftlichen Studien wurden später auf  $\beta$ -hämolisierende Streptokokken ausgeweitet, und die Erkenntnisse aus beiden Forschungsgebieten bezogen sich auf Therapieart, -dauer und Biomarker zur Erfassung der Schweregrade von Pneumokokken- und Streptokokkeninfektionen.

Aus der in Frankreich bei Kinderärzten verbreiteten Software (Infansoft CGM) werden mittlerweile im Rahmen der *Pédiatrie Ambulatoire et Recherche en Infectiologie* (PARI) Daten zu Erkrankungen wie Enterovirusinfektionen, Gastroenteritis, Grippe, Strepto-

A

B

C

**Tab. 4** Ausgewählte Beispiele für internationale Forschungsaktivitäten, die ohne digitale Techniken nicht möglich wären. (Molloy et al. [22])

Forschungsprojekte	Forschungsziele
European Strategic Forum of Research Infrastructure (ESFRI)	<i>Establishing a European roadmap for research infrastructures</i> Entwicklung einer europäischen Entwicklungsstrategie für Forschungsinfrastruktur
Paediatric Clinical Research Infrastructure Network (PedCRIN)	<i>PedCRIN is a EU-funded project aimed to bring together ECRIN and the founding partners of EPCT-RI to develop capacity for the management of multinational pediatric clinical trials</i> PedCRIN ist ein von der EU finanziertes Projekt, das ECRIN und die Gründungspartner von EPCT-RI zusammenbringen soll, um die Managementkapazität für multinationale klinische Studien in der Pädiatrie zu entwickeln
European Clinical Research Infrastructure Network (ECRIN)	
European Paediatric Clinical Trial Research Infrastructure (EPCT-RI)	
Coordinated Research Infrastructures Building Enduring Life-science Services (CORBEL)	<i>Platform for harmonized user access to biological and medical technologies, biological samples and data services</i> Plattform zur Harmonisierung des Nutzerzugangs zu biologischen und medizinischen Technologien, biologischen Proben und Datenbanken
Innovative Medicines Initiative (IMI)	<i>Improving health by speeding up the development of, and patient access to, innovative medicine</i> Verbesserung der Gesundheit durch Beschleunigung der Entwicklung von und des Patientenzugangs zu innovativen Medikamenten
Research Inventory of Child Health in Europe (RICHE)	<i>RICHE identifies gaps in child health research in Europe funded by the European Commission</i> RICHE identifiziert Lücken in der pädiatrischen Gesundheitsforschung Europas, finanziert von der Europäischen Kommission
Models of Child Health Appraised (MOCHA)	<i>Developing and comparing new models for safe and efficient, prevention-oriented health and care systems</i> Entwicklung und Vergleich neuer Modelle für sichere und effiziente, präventionsorientierte Gesundheits- und Versorgungssysteme
European Network of Ombudspersons for Children (ENOC)	
European Network of Young Advisors (ENYA)	
Global Research in Paediatrics – Network of Excellence (GRIP)	<i>GRIP is an EU-funded project, which aims to stimulate and facilitate the development and safe use of medicines in children</i> GRIP ist ein von der EU finanziertes Projekt, das die Entwicklung und sichere Verwendung von Medikamenten bei Kindern antreiben und erleichtern soll
International Masters Degree in Paediatric Drug Development and Evaluation	
International Neonatal Consortium	<i>Collaborating to advance regulatory science for neonates</i> Gemeinschaftliche Förderung der Regulierungswissenschaft in Bezug auf Neugeborene
European Consensus on Learning Objectives (HPCCC)	<i>To develop learning objectives for a core communication curriculum for all health care professions</i> Entwicklung von Lernzielen eines Kernkommunikationscurriculums für alle Gesundheitsberufe

kokken-A-Infektionen, Harnwegsinfektionen, Otitiden, Keuchhusten, Masern, Windpocken, Pneumonien, Bronchiolitis und Ebstein-Barr-Virus (EBV)-Infektionen extrahiert. Die teilnehmenden Kinderärzte haben Zugang zu „Real-time“-Ergebnissen und können spezi-

elle „E-learning“-Programme nutzen. Vor allem wurde das Netzwerk von der ambulanten Pädiatrie auf Kinderkliniken ausgeweitet, sodass nicht nur das zusätzliche Spektrum invasiver Infektionen erfasst wurde, sondern die Lücken zwischen ambulanter und stationärer

Therapie geschlossen wurden. Mehr als 230 Pädiater und 168 Mikrobiologen nahmen an der Studie zu bakteriellen Meningitiden seit 2001 teil. Die Zahl der untersuchten Patienten stieg auf 6500 [17]. Daraus entstanden mehr als 200 Veröffentlichungen. Untersuchungen zu anderen bakteriellen Infektionen wie *E.-coli*-Harnwegsinfektionen wurden begonnen. Seit einigen Jahren ist das Programm um das Netzwerk „Impfungen“ erweitert [18]. Mehr als 13.000 Ärzte können Fragen zu Impfungen an 15 Experten stellen, die innerhalb von 48h auf digitalem Weg antworten. Es ist ein Ziel von InfoVac<sup>®</sup> France, die Impfungsablehnungsrate zu senken.

Wikipädiatrie meint ein noch zu gründendes Netzwerk, das vom Patienten bis zum Experten reicht, von klinischer Forschung bis zur Versorgungsforschung und von Forschung bis zur individuellen Therapie.

### Pädiatrisches Netzwerken in Zeiten der Desintegration der EU

Vor 50 Jahren waren es europäische Kinderärzte wie Betke, die über den „eisernen Vorhang“ hinweg Brücken zwischen der Kinderheilkunde in Ost und West gebaut haben [19]. Heute geht es darum, dass europäische Kinderärzte das Entstehen von neuen Mauern im Bereich der europäischen Kinderheilkunde verhindern. Trotz drohender Auflösungserscheinungen der EU sind die äußeren Voraussetzungen für eine verstärkte internationale Zusammenarbeit günstig, da bereits eine Vielzahl von digitalen Netzwerken der pädiatrischen Organ- bzw. Gewebespezialisten besteht, deren internationale Register und multizentrische Therapiestudien seit Jahren über Onlineforschungsmethoden ablaufen.

» Dringend benötigt werden nationale Kontaktpunkte mit „Child-eHealth-Care“-Technologie

Dringend benötigt werden nationale Kontaktpunkte mit „Child-eHealth-

449 Care“-Technologie für die Koordinie-  
450 rung grenzüberschreitender Behand-  
451 lungen („national contact points for  
452 cross border child health care“) von  
453 Kindern, die in ihrem Heimatland kei-  
454 ne ausreichend spezialisierten pädi-  
455 atrischen Kompetenzzentren vorfinden  
456 [20]. Die verschiedenen europäischen  
457 Forschungsaktivitäten, die von der EU  
458 gefördert werden (■ Tab. 4), reichen  
459 nicht aus und decken das Spektrum all-  
460 gemeinpädiatrischer Problembereiche,  
461 insbesondere auf den Gebieten der Ge-  
462 sundheitsversorgungsforschung und der  
463 Gesundheitspolitikforschung, nicht ab.

## 465 Diskussion

467 Onlineforschung hat traditionelle Vorge-  
468 hensweisen mit Befragungen über Ver-  
469 sand oder Telefon weitgehend abgelöst.  
470 Neben neuen methodischen Möglich-  
471 keiten zu Datenspeicherung, -sicherheit,  
472 -sammlung und -design werden auch  
473 neue ethische und rechtliche Fragen  
474 aufgeworfen, die sich mit Datenanony-  
475 mität, -vertraulichkeit und -überflutung  
476 befassen. Die digitale Dokumentation  
477 des Messbaren fordert v. a. die Klärung  
478 der Frage, welche Daten für die Ver-  
479 besserung der Gesundheitsversorgung  
480 sinnvoll sind. Durch die Kombination  
481 von formaler Einfachheit vorhandener  
482 Fragebogenstrukturen und von Schnel-  
483 ligkeit der Onlineforschung drohen zu-  
484 nehmende Belastungs- und Bürokrati-  
485 sierungsspiralen in der Kinderheilkun-  
486 de, wenn unzureichend konzeptionierte  
487 Sammlungen von ausufernden Gesund-  
488 heitsdaten erstellt werden.

490 » In der Pädiatrie geht es nicht  
491 nur um das Was, sondern ganz  
492 besonders um das Wie!  
493

495 „Die Pädiatrie braucht Zahlen, sie  
496 braucht Studiendaten, sie braucht Sta-  
497 tistik und externe Evidenz, aber die  
498 Qualität pädiatrischer Behandlung be-  
499 misst sich nicht allein in Zahlen ... In der  
500 Pädiatrie geht es nicht nur um das Was,  
501 sondern ganz besonders um das Wie“  
502 [21]. Dieses Zitat weist im Zusammen-  
503 hang mit dem Thema Onlineforschung  
504 daraufhin, dass Datensammlung nicht

zum Selbstzweck werden darf. Eine  
inflationäre Forschung führt zwar zu  
mehr Daten, mehr Kongressen, mehr  
Onlinejournalen und zu mehr Publika-  
tionen, aber nicht notwendigerweise zu  
mehr Wissen und integrativem Denken  
zur Erfassung komplexer Problemzu-  
sammenhänge. Zusammenfassend sieht  
sich die digitale Transformation des  
Gesundheitssystems zahlreichen Her-  
ausforderungen gegenübergestellt. Die  
in der ambulanten Kinderheilkunde tä-  
tigen „Praktiker“ stehen zu Recht der  
digitalen Technologie skeptisch gegen-  
über, zumal sie die Privatsphäre aller  
an der Patientenversorgung beteiligten  
Personen beeinflusst. Die Wege in eine  
digitalisierte pädiatrische Zukunft und  
Onlineforschung müssen sorgfältig und  
professionell vorbereitet werden, d. h. un-  
ter Berücksichtigung von Erfahrungen  
anderer Länder, wie am französischen  
Beispiel dargestellt wurde.

## Fazit für die Praxis

- Von den Ergebnissen pädiatrischer Onlineforschung profitieren alle Kinder und Jugendliche. Sie verbessert Geschwindigkeit, Breite und Tiefe der Erkenntnisvermittlung.
- Digitale Netzwerke verändern Denkweisen in medizinischen Versorgungssystemen. Digitale Forschungsnetzwerke stärken die Zusammenarbeit von ambulanter und stationärer Kinderheilkunde.
- Ohne staatliche, universitäre und/oder pharmazeutische Unterstützung ist pädiatrische Onlineforschung nicht finanzierbar. Ihre wissenschaftliche Qualität hängt von einer ausgewogenen Mischung aus Expertenmeinungen/-entscheidungen und evidenzbasierter Medizin ab.
- Die Zukunft der pädiatrischen Onlineforschung wird durch die ubiquitäre Umsetzung der Digitalisierung und weiterer Infrastrukturmaßnahmen im Gesundheitswesen bestimmt. Kinder und Jugendliche, deren Familien sowie die behandelnden Ärzte und andere medizinische Berufe unterschiedlicher Fachrichtungen sollten die Forschung aktiv mitgestalten.

- Die ehrgeizigen Ziele der E-Health-Technologie müssen konsequent von allen Beteiligten im Gesundheitsversorgungssystem für Kinder und Jugendliche verfolgt werden.
- Die Digitalisierung der Medizin kann dazu beitragen, die Fragmentierung pädiatrischer Forschung zu verringern und durch Systemdenken komplexe Probleme der Kinderge-sundheit zu lösen.

## Korrespondenzadresse

Prof. em. Dr. J. Ehrlich

Kinderklinik, Medizinische Hochschule  
Hannover  
Höhenblick 13, 38104 Braunschweig,  
Deutschland  
ehrich.jochen@mh-hannover.de

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** J. Ehrlich, A. Gerber-Grote, W. Marg, A. Werner und C. Levy geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

1. Ehrlich J, Marg W (2018) Wege zu verbesserten Versorgungssystemen zur Behandlung von Kindern in Europa. Teil 4: Vorschläge zur Umsetzung von Versorgungskonzepten in Deutschland. *Kinder Jugendarzt*: (im Druck)
2. Ehrlich JHH, Pettoello-Mantovani M (2016) Views of the presidents of national European pediatric societies on evolving challenges of child health care. *J Pediatr* 177:336–337
3. Ehrlich J, Somekh E, Pettoello-Mantovani M (2018) The importance of expert opinion based data. Lessons from EPA/UNEP research on European child health care services. *J Pediatr*: (im Druck)
4. Dratva J, Stronski S, Chiolero A (2017) Towards a national child and adolescent health strategy in Switzerland: strengthening surveillance to improve prevention and care. *Int J Public Health*. <https://doi.org/10.1007/s00038-017-1062-6>
5. Ghaffar A, Tran NT, Reddy KS, Kasonde J, Bajwa T, Ammar W, Ren M, Rottingen JA, Mills A (2013) Changing mindsets in health policy and systems research. *Lancet* 381:436–437
6. Ehrlich J, Stengritt D, Jaeger D, Namazova-Baranova L, Pettoello-Mantovani M, Lenton S (2015) The dilemma of International Pediatric Congresses in Europe: starting the debate. *J Pediatr* 166:504–506
7. Grossman Z, Del Torso S, van Esso D, Ehrlich JH, Altorjai P, Mazur A, Wyder C, Neves AM, Dornbusch HJ, Jaeger RE, Santucci A, Hadjipanayis A (2016) Use of electronic health records by child primary healthcare providers in Europe. *Child Care Health Dev* 42:928–933

- 505 8. Korzilius H (2017) Kinder profitieren von mehr  
506 Forschung. Dtsch Ärztebl 114:262–265
- 507 9. Göbel U, Heinrich B, Krauth KA, Steingrüber HJ, von  
508 Kries R (2010) Process and outcome quality of the  
509 German Paediatric Surveillance Unit (ESPED). Klin  
510 Padiatr 222:92–97
- 511 10. Schielke A, Takla A, von Kries R, Wichmann O,  
512 Hellenbrand W (2017) Marked under-reporting  
513 of pertussis requiring hospitalization in infants  
514 as estimated by capture-recapture methodology,  
515 Germany, 2013–2015. *Pediatr Infect Dis J*:18.  
516 <https://doi.org/10.1097/INF.0000000000001698>
- 517 11. del Torso S, van Esso D, Gerber A, Drabik A,  
518 Hadjipanayis A, Nicholson A, Grossman Z (2010)  
519 European Academy of Paediatrics Research in  
520 Ambulatory Setting network (EAPRASnet): a multi-  
521 national general paediatric research network  
522 for better child health. *Child Care Health Dev*  
523 36:385–391
- 524 12. Hadjipanayis A, Grossman Z, del Torso S, van Esso D,  
525 Dornbusch HJ, Mazur A, Drabik A, Montini G (2015)  
526 Current primary care management of children  
527 aged 1–36 months with urinary tract infections in  
528 Europe: large scale survey of paediatric practice.  
529 *Arch Dis Child* 100:341–347
- 530 13. Hofer SE, Schwandt A, Holl RW, Austrian/German  
531 DPV Initiative (2016) Standardized documentation  
532 in pediatric Diabetology. Experience from Austria  
533 and Germany. *J Diabetes Sci Technol* 10:1042–1049
- 534 14. [http://www.kindness-for-kids.de/de/news/  
535 vorstellung-webbasiertes-elternprogramm-  
536 wep-care.html](http://www.kindness-for-kids.de/de/news/vorstellung-webbasiertes-elternprogramm-wep-care.html)
- 537 15. Levy C, Vie le Sage F, Varon E, Chalumeau M,  
538 Grimprel E, Cohen R (2018) Pediatric ambulatory  
539 and hospital networks for surveillance and clinical  
540 epidemiology of community-acquired infections.  
541 *J Pediatr*: (im Druck)
- 542 16. Cohen R, Varon E, Doit C, Schlemmer C, Romain O,  
543 Thollot F, Béchet S, Bonacorsi S, Levy C (2015) A  
544 13-year survey of pneumococcal nasopharyngeal  
545 carriage in children with acute otitis media  
546 following PCV7 and PCV13 implementation.  
547 *Vaccine* 33:5118–5126
- 548 17. Bingen E, Levy C, de la Rocque F et al (2005) Bacterial  
549 meningitis in children: a French prospective study.  
550 *Clin Infect Dis* 41:1059–1063
- 551 18. <https://www.infovac.ch/fr/>
- 552 19. Betke K, Ehrich JH, Janda J, Katz M, Rubino A (2007)  
553 Thirty years of the Union of National European  
554 Paediatric Societies and Associations (UNEPSA).  
555 *Eur J Pediatr* 166:349–357
- 556 20. Salzer-Muhar U, Pollak A, Aufricht C, Ehrich J,  
557 Lenton S (2012) European challenges: cross-border  
558 care for children. *J Pediatr* 161:574–576
- 559 21. Maio G (2016) Von der Umwertung der Werte  
560 in einer ökonomisierten Pädiatrie. *Monatsschr  
561 Kinderheilkd* 164:1150–1153
- 562 22. Molloy EJ, Modi N, Greenough A, Lagercrantz  
563 H, Bearer CF, Turner M (2017) The future of  
564 pediatric research: European perspective. *Pediatr  
565 Res* 81:138–139

## Fragen und Hinweise an den Autor

- 1** Seite 3, Spalte B-C (abstract-2)  
'Kinderarzt/Innen': Zur besseren Lesefreundlichkeit wird in Springer-Publikationen das generische Maskulinum bevorzugt. Auf Wunsch kann dies in einer Article-note erklärt werden. Bitte teilen Sie ggf. diesen Wunsch mit und formulieren die Ergänzung.
- 2** Seite 3, Spalte B-C (abstract-2)  
Die englischen und die deutschen Schlüsselwörter sollten identisch sein; bitte die Änderungen bestätigen/korrigieren.
- 3** Seite 1, Spalte A  
– Am Beginn eines Leitthemenbeitrag in Springer-Fachzeitschriftenpublikationen steht, wenn möglich, der Trailer; dieser ist nicht mit der Zusammenfassung zu verwechseln. Er führt den Leser zum Thema hin, stellt die Praxisrelevanz dar und dient als 'appetizer'. Literaturverweise sind hier nicht vorgesehen. Ist die Umstellung der beiden ersten Abschnitte und die ersichtliche Auszeichnung als Trailer möglich? Bitte bestätigen/korrigieren.
- 4** Seite 1, Spalte A  
'wiki: schnell': Gemäß Duden ist die Bedeutung von Wiki (hawaiisch): 'Sammlung von Informationen und Beiträgen im Internet zu einem bestimmten Thema, die von den Nutzern selbst bearbeitet werden können.' bitte prüfen und ggf. umformulieren.
- 5** Seite 1, Spalte A  
Der Begriff 'Cybernet' ist inzwischen schon veraltet und wird z. B. im Duden nicht mehr aufgeführt. Könnten Sie bitte die diesbezüglichen Änderungsvorschläge bestätigen/korrigieren?
- 6** Seite 1, Spalte A  
Der Titel war leider zu lang; gewünscht sind ca. 50 Zeichen. Bitte den Änderungsvorschlag bestätigen/korrigieren
- 7** Seite 1, Spalte A  
Bitte ergänzen Sie eine Stadtangabe für die Adresse Ihres Koautoren Levy.
- 8** Seite 1, Spalte A  
Wir-Ich-Formulierungen sollten vermieden werden. Bitte die Änderungsvorschläge bestätigen/korrigieren.
- 9** Seite 1, Spalte B  
Leitthemenbeiträge dieser Zeitschrift werden durch Eyecatcher aufgelockert. Ein Eyecatcher ist ein kurzes Zitat (maximal 100 Zeichen) aus dem Beitrag, das als Blickfang wiederholt und frei im Text platziert wird. Immer sollte bei dem Zitat ein Verb enthalten sein. Bitte die ersichtlichen Vorschläge bestätigen/korrigieren.
- 10** Seite 4, Spalte A-B (Tabelle 1\_1)  
Die Begriffe E-Health, E-Learning und Big Data habe ich nicht übersetzt, da meines Wissens kein knapper deutscher Begriff dafür existiert. Manche Begriffe habe ich eher beschreibend übersetzt.
- 11** Seite 4, Spalte A-B (Tabelle 1\_1)  
Tab. 1: 'Bezieht sich auf Mediennutzung und neue didaktische Konzepte für das lebenslange Lernen der Pädiater': nur der Pädiater? Bitte prüfen und ggf. noch ändern.
- 12** Seite 4, Spalte A-B (Tabelle 1\_1)  
Tab. 1: 'Webkonferenzen für Unterricht und Schulungen ohne analogen Direktkontakt'; hier allerdings bezogen auf Pädiater? Bitte mit dem Begriff vergleichen und ggf. noch anpassen.
- 13** Seite 5, Spalte A-B (Tabelle 1\_2)  
'Neuer Begriff, der den schnellen Zugang zu digitalisierten Daten und anderen pädiatrischen Informationen beschreiben soll' Bitte die Definition noch einmal prüfen. M.E. ist eine wesentliche Komponente, dass die Themen von den Nutzern selbst bearbeitet werden können'
- 14** Seite 5, Spalte C  
'EPA/UNEPA': Bitte diese Abkürzungen noch ausführen.

**15** Seite 6, Spalte C

Überschriften sollten kurz und prägnant sein, damit sie vom Leser auf einen Blick erfasst werden können. Bitte die Änderungsvorschläge bestätigen/korrigieren.

**16** Seite 7, Spalte B

' Fa. CompuGroupMedical [CGM]': bitte ergänzen Sie den Firmensitz.

**17** Seite 7, Spalte B

' Pathology Pediatric Infectious Disease Group of the French Pediatrics Society' konnte ich leider nicht finden. Bitte noch einmal prüfen und ggf. korrigieren.

**18** Seite 8, Spalte C

' InfoVac France': Bitte ergänzen Sie den Firmensitz.

**19** Seite 9, Spalte A

'„Die Pädiatrie braucht Zahlen, sie braucht Studiendaten, sie braucht Statistik und externe Evidenz, aber die Qualität pädiatrischer Behandlung bemisst sich nicht allein in Zahlen ... In der Pädiatrie geht es nicht nur um das Was, sondern ganz besonders um das Wie“': in Eyecatchern sind kein Querverweise erlaubt; außerdem ist der Eyecatcher eine Wiederholung des Textes. Bitte die Ausweitung des Zitats prüfen und ggf. korrigieren.

**20** Seite 9, Spalte C

Bitte ergänzen Sie die Artikel-DOI oder die Bandnummer und die Seitenzahlen.

**21** Seite 9, Spalte C

Bitte ergänzen Sie die Artikel-DOI oder die Bandnummer und die Seitenzahlen.

**22** Seite 10, Spalte A

Bitte ergänzen Sie ein Zugriffsdatum.

**23** Seite 10, Spalte A

Bitte ergänzen Sie die Artikel-DOI oder die Bandnummer und die Seitenzahlen.

**24** Seite 10, Spalte A

Bitte ergänzen Sie ein Zugriffsdatum.