



## Samenvatting van het proefschrift

Charlotte I. de Bie

*"Pediatric inflammatory bowel disease: from diagnosis to transition"*

**Promotiedatum:** 7 september 2012

**Universiteit:** Erasmus Universiteit, Rotterdam

**Promotor:**

Prof. Dr. A.J. van der Heijden

**Co-promotor:**

Dr. J.C. Escher

Chronische inflammatoire darmziekten (IBD) zijn levenslange aandoeningen, die zich bij ongeveer 10 – 20% van de patiënten al op de kindertijd presenteren. IBD bij kinderen is relatief zeldzaam, met een incidentie van 5 tot 8 per 100.000 kinderen per jaar. Het aantal patiënten dat per centrum wordt behandeld is vaak klein, waardoor het van groot belang is dat onderzoek plaatsvindt in (inter)nationaal samenwerkingsverband. In dit proefschrift worden de resultaten beschreven van zes (inter)nationale multicenter studies en een pilot studie naar verschillende aspecten van IBD bij kinderen, namelijk de diagnostiek, de klinische presentatie, de behandeling, en het transitieproces. Wij hebben onder andere gegevens gebruikt van de Nederlandse database van infliximab gebruik bij kinderen met de ziekte van Crohn, en van de EUKIDS database, de eerste en enige Europese database van kinderen met IBD. Deze prospectieve database bevat gegevens van nieuw gediagnosticeerde kinderen met IBD afkomstig uit 17 Europese landen en Israël. In deze doorlopende online database, worden patiënten eenmalig geregistreerd op het moment van diagnose. De belangrijkste bevindingen die besproken worden in dit proefschrift, zijn:

1. De kwaliteit van het diagnostisch programma voor kinderen met verdenking op IBD is significant verbeterd na het verschijnen van Europese richtlijnen ten aanzien van de diagnostiek bij kinderen met verdenking op IBD in 2005 (de Porto criteria).
2. Bij zowel kinderen met de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa is het vóórkomen van fenotypes afhankelijk van leeftijd bij diagnose. Oudere kinderen met de ziekte van Crohn ( $\geq 10$  jaar) hebben een grotere kans op betrokkenheid van het terminale ileum, en op het ontwikkelen van fibrostenotische complicaties. Bij colitis ulcerosa is proctitis zeldzaam, maar komt dit vaker voor bij oudere dan bij jongere kinderen, terwijl jongere

kinderen een grotere kans hebben om een macroscopisch normaal rectum te hebben.

3. Atypische fenotypes, zoals een macroscopisch normaal rectum en betrokkenheid van de bovenste tractus digestivus, kunnen voorkomen bij colitis ulcerosa op de kinderleeftijd.

4. Nationale groeireferentie data zijn meer geschikt dan WHO ('World Health Organization') groeireferentie data voor het analyseren van een Europees cohort van kinderen en adolescenten. Ziektelocalisatie heeft geen effect op lengte en BMI (body mass index) bij nieuw gediagnosticeerde kinderen met de ziekte van Crohn, maar wel bij kinderen met colitis ulcerosa.

5. Zes weken voedingstherapie is een effectieve behandeling bij kinderen met de ziekte van Crohn, maar problemen met de therapietrouw komen regelmatig voor. Complete remissie wordt vaker gezien bij kinderen met geïsoleerde ziekte van het terminale ileum en wanneer ondervoeding bij diagnose aanwezig is.

6. Infliximab is een effectieve behandeling voor kinderen met therapieresistente ziekte van Crohn, maar de effectiviteit neemt af met de jaren.

7. De ontwikkeling van een nieuwe IBD-specifieke vragenlijst naar de zelfredzaamheid van adolescente IBD patiënten kan een belangrijke rol gaan spelen bij het evalueren van de kwaliteit en de effectiviteit van IBD transitieprogramma's. ◀