

Deutsche Version (siehe Unten)  
Version française (ci-dessous)

## Lay Summary

<b>Project title</b>	<b>Harmonizing the collection of health related data and biospecimens in paediatric hospitals throughout Switzerland</b>
<b>Main applicant</b>	Prof. Dr. Claudia Kuehni and PD Dr. Ben Spycher, Institute for Social and Preventive Medicine, University of Bern; In close collaboration with Swiss PedNet, all tertiary care children's hospitals in Switzerland and the Swiss Society of Paediatrics.
<b>Consortium</b>	UniBE, Inselspital, UZH, UKBB, HUG, CHUV, Cantonal Hospital Aarau, Children's Hospital of Eastern Switzerland, Kinderspital Luzern, Ente Ospedaliero Cantonale.
<b>Short Summary</b>	Clinical research in children is hampered by fragmented and heterogeneous data and small sample sizes. This project will harmonize data and biomaterials collected in all paediatric hospitals and thus boost high quality paediatric research in Switzerland in the future.
<b>Background</b>	As children grow, their bodies undergo many changes. Children of different ages may therefore differ greatly in their susceptibility to harmful exposures; in the presentation of disease; in the appropriateness of diagnostic tests; and in response to treatments. As a result, health-related data from children are heterogeneous. Many diseases in children are rare and have long term effects leading to chronic disease later in life. Treatments tested in adults are often given to children without adequate testing. All this calls for a harmonization of all health-related data collected in children and a commitment to collect information consistently over time as children grow older. In addition, important information on environmental, behavioural, social and family-related factors is not available from patient records, but can be obtained from parents.  A harmonisation of the data collected in Swiss Children's hospitals would allow to continuously improve diagnostics and treatment in children, and to understand long term effects of early life events.
<b>Goal</b>	This project aims to harmonize the data and biomaterials collected in paediatric healthcare throughout Switzerland. It will: 1) Create an inventory of all health related data collected from children in Switzerland; 2) Develop a consensus among all major paediatric hospitals on which data and biosamples should be collected; 3) Assess whether parents are willing to provide health-related information via paper questionnaires, web-based or mobile phone apps.
<b>Significance</b>	This project will contribute to personalised health in Paediatrics in Switzerland by setting nation-wide standards for the collection of health related data and biosamples. It will lead to a major improvement of the quality of data collected from children during normal in- and outpatient care. Making these data from all hospitals available to researchers will allow achieving large sample sizes and greatly increase the possibilities for paediatric research in Switzerland. This effort will also allow tracking children's health and

	environment from early life into adulthood and provide the basis for studying the early origins of many chronic adult diseases.
--	---

## Deutsch

<b>Projekttitle</b>	<b>Harmonisierung der Gesundheitsdaten und Bioproben in Schweizer Kinderspitälern.</b>
<b>Hauptgesuchssteller</b>	Prof. Dr. Claudia Kuehni und PD Dr. Ben Spycher, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern; In enger Zusammenarbeit mit SwissPedNet, allen Schweizer Kinderkliniken und der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie (SGP).
<b>Consortium</b>	UniBE, Inselspital, UZH, UKBB, HUG, CHUV, Cantonal Hospital Aarau, Children's Hospital of Eastern Switzerland, Kinderspital Luzern, Ente Ospedaliero Cantonale.
<b>Kurzzusammenfassung</b>	Klinische Forschung bei Kindern wird erschwert durch unvollständige und heterogene Daten und kleine Stichprobengrößen. Dieses Projekt will die erfassten Daten und Bioproben in Schweizer Kinderkliniken harmonisieren, um klinische pädiatrische Forschung in der Schweiz zu erleichtern.
<b>Hintergrund</b>	Mit dem Wachstum und der Entwicklung von Kindern verändern sich ihre Körper: je nach Alter unterscheiden sich Kinder in ihrer Empfindlichkeit gegenüber Umwelteinflüssen, im klinischen Erscheinungsbild, der Durchführbarkeit und Interpretation diagnostischer Tests und dem Ansprechen auf Therapien. Dazu kommt, dass viele Krankheiten bei Kindern selten sind und dass Medikamente oft nur für Erwachsene geprüft werden. Aus all diesen Gründen sind gesundheitsbezogene Daten zu Kindern in der Schweiz rar, heterogen und fragmentiert. Dazu kommt, dass wichtige Informationen zu Umwelteinflüssen, Lebensstil und Gesundheitsverhalten in Krankengeschichten schlecht dokumentiert sind, aber einfach direkt von Eltern erhoben werden könnten. Eine Harmonisierung der Daten in Schweizer Kinderkliniken würde es ermöglichen, die Diagnostik und Behandlung von Kindern kontinuierlich zu verbessern und unser Wissen um die langfristigen Auswirkungen von Erkrankungen im Kindesalter zu erweitern.
<b>Das Ziel</b>	Dieses Projekt bezweckt, klinische Daten und Bioproben zu Kindern in allen Schweizer Kinderkliniken zu harmonisieren. Es will: 1) ein Inventar von allen gesundheitsrelevanten Daten zu Kindern aus der Schweiz erstellen. 2) Einen Konsens entwickeln unter allen großen Kinderkliniken zu Daten und Bioproben, welche einheitlich erhoben werden sollen. 3) Abklären, ob Eltern gesundheitsbezogene Daten via Fragebogen, webbasierte Umfragen oder mobile Apps zur Verfügung stellen würden.
<b>Bedeutung</b>	Dieses Projekt wird zur personalisierten Gesundheitsforschung in der Pädiatrie in der Schweiz beitragen, indem es landesweite

### Swiss Personalized Health Network

Haus der Akademien | Laupenstrasse 7 | CH-3001 Bern  
T +41 31 306 92 95 | info@sphn.ch | www.sphn.ch

	<p>Standards für die Erfassung gesundheitsbezogener Daten und Bioproben setzt. Es wird zu einer erheblichen Verbesserung der Qualität der Daten führen, die von Kindern während der üblichen stationären und ambulanten Versorgung erhoben werden.</p> <p>Die Bereitstellung grosser Stichprobenumfänge aus allen Spitälern wird die Voraussetzungen für klinische pädiatrische Forschung in der Schweiz optimieren und Grundlagen schaffen für die Erforschung der Ursachen vieler chronischer Krankheiten bei Erwachsenen.</p>
--	--

## Français

<b>Titre du projet</b>	<b>Harmoniser la collecte de données relatives à la santé et les biopécimens dans les hôpitaux pédiatriques de toute la Suisse</b>
<b>Requérant principal</b>	Prof. Dr. Claudia Kuehni et PD Dr Ben Spycher, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Berne; En étroite collaboration avec Swiss PedNet, tous les hôpitaux pour enfants en Suisse et la Société suisse de pédiatrie.
<b>Consortium</b>	UniBE, Inselspital, UZH, UKBB, HUG, CHUV, Cantonal Hospital Aarau, Children's Hospital of Eastern Switzerland, Kinderspital Luzern, Ente Ospedaliero Cantonale.
<b>Résumé</b>	La recherche clinique chez les enfants est entravée par des données fragmentées et hétérogènes et des échantillons de petite taille. Ce projet permettra d'harmoniser les données et les biomatériaux collectés dans tous les hôpitaux pédiatriques et de stimuler ainsi la recherche pédiatrique de haute qualité en Suisse à l'avenir.
<b>Context</b>	<p>Pendant que les enfants grandissent, leurs corps subissent beaucoup de changements. Les enfants de différents âges peuvent donc être très différents dans leur susceptibilité aux expositions nocives ; dans la présentation de la maladie; dans la pertinence des tests de diagnostic; et en réponse aux traitements. Par conséquent, les données sur la santé provenant des enfants sont hétérogènes. De nombreuses maladies chez les enfants sont rares et ont des effets à long terme menant à des maladies chroniques plus tard dans la vie. Les traitements testés chez les adultes sont souvent donnés aux enfants sans tests adéquats.</p> <p>Tout cela exige une harmonisation de toutes les données relatives à la santé collectées chez les enfants et un engagement à collecter des informations de manière cohérente avec le temps, à mesure que les enfants grandissent. En outre, des informations importantes sur les facteurs environnementaux, comportementaux, sociaux et familiaux ne sont pas disponibles à partir des dossiers des patients, mais peuvent être obtenues auprès des parents.</p> <p>Une harmonisation des données recueillies dans les hôpitaux suisses pour enfants permettrait d'améliorer continuellement les diagnostics et les traitements chez les enfants, et de comprendre les effets à long terme des premiers événements de la vie.</p>

### Swiss Personalized Health Network

Haus der Akademien | Laupenstrasse 7 | CH-3001 Bern  
T +41 31 306 92 95 | info@sphn.ch | www.sphn.ch

A project of:  SAMWASSM

<b>But</b>	<p>Ce projet vise à harmoniser les données et les biomatériaux collectés en soins pédiatriques dans toute la Suisse. Il s'agira de :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dresser un inventaire de toutes les données relatives à la santé collectées auprès des enfants en Suisse ;</li> <li>2) Développer un consensus parmi tous les grands hôpitaux pédiatriques sur lesquels les données et les échantillons biologiques doivent être collectés ;</li> <li>3) Évaluer si les parents sont disposés à fournir des informations sur la santé au moyen de questionnaires papier, d'applications Web ou de téléphones mobiles.</li> </ol>
<b>Importance</b>	<p>Ce projet contribuera à la santé personnalisée en pédiatrie en Suisse en établissant des normes nationales pour la collecte de données liées à la santé et de échantillons biologiques. Cela conduira à une amélioration majeure de la qualité des données recueillies auprès des enfants pendant les soins ambulatoires et les soins ambulatoires habituels. La mise à la disposition des chercheurs de ces données provenant de tous les hôpitaux permettra d'avoir des échantillons de grande taille et d'augmenter considérablement les possibilités de recherche pédiatrique en Suisse. Cet effort permettra également de suivre la santé et l'environnement des enfants du début de la vie à l'âge adulte et servira de base à l'étude des origines précoces de nombreuses maladies chroniques chez l'adulte.</p>