

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

Lay Summary

Project title	SwissPedHealth –PREparing PERsonalizEd PEdiatRic PRimaRy caRE (PREPP)
Main applicant	Jan Bonhoeffer, University Children's Hospital Basel (UKBB)
Consortium	<p>University Children's Hospital Basel (UKBB), Spitalstrasse 33, 4056 Basel</p> <p>University Hospital Basel, Schanzenstrasse 55, 4031 Basel</p> <p>Youkidoc Kindergesundheit, Güterstrasse 90, 4053 Basel</p> <p>University of Bern (UNIBE) / ISPM, Hochschulstrasse 6, 3012 Bern</p> <p>Insel Gruppe AG (Insel), Freiburgstrasse 8, 3010 Bern</p> <p>Kinder- und Jugendmedizin Köniz (KJMK), Carba Center 30, Waldeggstrasse 30, 3097 Liebefeld-Köniz</p> <p>University of Geneva, Uni Dufour, 24, rue Général-Dufour, 1211 Geneva</p> <p>Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1205 Genève</p> <p>Cabinet Pédiatrique La Grangette, Chemin des Grangettes 7, 1224 Chêne-Bougeries</p>
Short Summary	One of the most underestimated and unused resources to guide best health care of children is the knowledge, experience, and expertise available in primary care. This is where health information is truly personalized with deep and longitudinal insight into the patient's lives, needs and health priorities.
Background	Today, with the increasing availability of electronic health records in primary care, further delays in learning from these data become unethical. This is because sharing of data can be safe, effective and efficient for primary care providers. The Swiss Personalized Health Network (SPHN) is a national initiative enabling the nationwide use and exchange of health data for research. SwissPedHealth is the SPHN environment dedicated to pediatric data. Hospitals from all regions are already being connected.
Goal	Now is the time to connect data from routine primary care with the national SPHN infrastructure. Enriching hospital data with primary care data will strengthen the quality of local health data and thus directly benefit our patients: It will allow emergency departments to have vital information about critically ill patients. It will also provide each participating primary care site to benefit from simple real time sharing and receiving of valuable information about their patients.
Significance	Together, by unleashing the power of data exchange we may contribute meaningfully to making health care more efficient and effective, and to accelerate collective learning.

Deutsch

Projekttitle	SwissPedHealth –PREparing PERsonalizEd PEdiatRic PRimaRy caRE (PREPP)
Hauptgesuchsteller	Jan Bonhoeffer, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Consortium	<p>University Children’s Hospital Basel (UKBB), Spitalstrasse 33, 4056 Basel</p> <p>University Hospital Basel, Schanzenstrasse 55, 4031 Basel</p> <p>Youkidoc Kindergesundheit, Güterstrasse 90, 4053 Basel</p> <p>University of Bern (UNIBE) / ISPM, Hochschulstrasse 6, 3012 Bern</p> <p>Insel Gruppe AG (Insel), Freiburgstrasse 8, 3010 Bern</p> <p>Kinder- und Jugendmedizin Köniz (KJMK), Carba Center 30, Waldeggstrasse 30, 3097 Liebefeld-Köniz</p> <p>University of Geneva, Uni Dufour, 24, rue Général-Dufour, 1211 Geneva</p> <p>Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1205 Genève</p> <p>Cabinet Pédiatrique La Grangette, Chemin des Grangettes 7, 1224 Chêne-Bougeries</p>
Zusammenfassung	Eine der am meisten unterschätzten und ungenutzten Ressourcen für die optimale Gesundheitsversorgung von Kindern ist das Wissen, die Erfahrung und die Kompetenz, die in der Primärversorgung vorhanden sind. Hier sind die Informationen über die Gesundheit wirklich personalisiert und bieten tiefe und langfristige Einblicke in das Leben, die Bedürfnisse und die gesundheitlichen Prioritäten der Patienten.
Hintergrund	Mit der zunehmenden Verfügbarkeit elektronischer Gesundheitsdatensätze in der Primärversorgung wird die weitere Verzögerungen beim Lernen aus diesen Daten unethisch. Denn die gemeinsame Nutzung von Daten kann für die Leistungserbringer in der Primärversorgung sicher, effektiv und effizient sein. Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ist eine nationale Initiative, die die landesweite Nutzung und den Austausch von Gesundheitsdaten für die Forschung ermöglicht. SwissPed-Health ist die SPHN-Umgebung für pädiatrische Daten. Spitäler aus allen Regionen sind bereits angeschlossen.
Das Ziel	Nun ist es an der Zeit, auch die Daten der Grundversorgung mit der nationalen SPHN-Infrastruktur zu verbinden. Die Anreicherung von Krankenhausdaten mit Daten aus der Primärversorgung wird die Qualität der lokalen Gesundheitsdaten verbessern und damit direkt unseren Patienten zugute kommen: Die Notaufnahmen erhalten dadurch wichtige Informationen über kritisch kranke Patienten. Außerdem können alle teilnehmenden Primärversorgungseinrichtungen von einem einfachen Echtzeit-Austausch und -Empfang wertvoller Informationen über ihre Patienten profitieren.
Bedeutung	Indem wir die Möglichkeiten des Datenaustauschs nutzen, können wir gemeinsam einen sinnvollen Beitrag dazu leisten, die Gesundheitsversorgung effizienter und effektiver zu gestalten und das kollektive Lernen zu beschleunigen.

Français

Titre du projet	SwissPedHealth –PREparing PERsonalizEd PEdiatRiC PRimaRy caRE (PREPP)
Requérant principal	Jan Bonhoeffer, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) / Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle
Consortium	<p>University Children's Hospital Basel (UKBB), Spitalstrasse 33, 4056 Basel</p> <p>University Hospital Basel, Schanzenstrasse 55, 4031 Basel</p> <p>Youkidoc Kindergesundheit, Güterstrasse 90, 4053 Basel</p> <p>University of Bern (UNIBE) / ISPM, Hochschulstrasse 6, 3012 Bern</p> <p>Insel Gruppe AG (Insel), Freiburgstrasse 8, 3010 Bern</p> <p>Kinder- und Jugendmedizin Köniz (KJMK), Carba Center 30, Waldeggstrasse 30, 3097 Liebefeld-Köniz</p> <p>University of Geneva, Uni Dufour, 24, rue Général-Dufour, 1211 Geneva</p> <p>Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1205 Genève</p> <p>Cabinet Pédiatrique La Grangette, Chemin des Grangettes 7, 1224 Chêne-Bougeries</p>
Résumé	Les connaissances, l'expérience et l'expertise disponibles dans les soins primaires constituent l'une des ressources les plus sous-estimées et les plus inutilisées pour orienter au mieux les soins de santé des enfants. C'est là que les informations sur la santé sont véritablement personnalisées, grâce à une connaissance approfondie et longitudinale de la vie du patient, de ses besoins et de ses priorités en matière de santé.
Contexte	Aujourd'hui, avec la disponibilité croissante des dossiers médicaux électroniques dans les soins primaires, il est contraire à l'éthique de retarder davantage l'apprentissage à partir de ces données. En effet, le partage des données peut être sûr, efficace et efficient pour les prestataires de soins primaires. Le réseau suisse de santé personnalisée (SPHN) est une initiative nationale qui permet l'utilisation et l'échange de données de santé à des fins de recherche. SwissPed-Health est l'environnement du SPHN dédié aux données pédiatriques. Les hôpitaux de toutes les régions sont déjà connectés.
But	Le moment est venu de connecter les données des soins primaires de routine à l'infrastructure nationale du SPHN. L'enrichissement des données hospitalières par des données de soins primaires renforcera la qualité des données sanitaires locales et profitera donc directement à nos patients : Il permettra aux services d'urgence de disposer d'informations vitales sur les patients gravement malades. Il permettra également à chaque site de soins primaires participant de bénéficier d'un simple partage et d'une réception en temps réel d'informations précieuses sur leurs patients.
Importance	Ensemble, en libérant la puissance de l'échange de données, nous pouvons contribuer de manière significative à rendre les soins de santé plus efficaces et à accélérer l'apprentissage collectif.