

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

## Lay Summary

<b>Project title</b>	<b>SPHN-SPAC: Using routine health care data to facilitate clinical cohort studies</b>
<b>Main applicant</b>	Claudia E Kuehni
<b>Consortium</b>	Claudia E Kuehni, Philipp Latzin, Alexander Moeller, Eva SL Pedersen, Ben D Spycher, Kristina Keitel, Nicolas Regamey
<b>Short Summary</b>	Combining electronic data from hospitals with information from research studies using secure data transfer methods could improve data quality for research and decrease researchers' workload. Our project – SPHN-SPAC – wants to transfer electronic information directly into the Swiss Paediatric Airway Cohort (SPAC) study instead of manually hand-entering the information. SPAC is a research project of more than 4000 children who were seen at a hospital for respiratory problems. With this data, we want to learn how symptoms and lung function in children change over time. We hope our project helps make research about children's diseases better and faster and improves child health across Switzerland.
<b>Background</b>	<p>Clinical research often uses information from patients that physicians have written down in hospital records. Until now, such data was mostly collected by hand from hospital records and typed in into a research database. This increases the workload of researchers and makes research costly. Combining available electronic data from hospitals with information from research studies using safe data transfer methods could improve data quality for research and lower workload and costs.</p> <p>We will try this out with a longitudinal study, the Swiss Paediatric Airway Cohort (SPAC), which is a study of children who have visited outpatient clinics for breathing problems. So far, over 4000 families participate in the SPAC study. Broadly, SPAC wants to find out what the most important breathing problems in children are, how children are examined and treated in hospitals, and how their disease develops over time. Families return questionnaires to tell us how their child gets on after the visit, and whether the child has had worsening of symptoms, so-called exacerbations, that needed the child to visit the emergency department or remain in hospital for a few days. With more families joining the study and longer follow-up, the workload for the research team becomes too much and such studies become unsustainable.</p>

<p><b>Goal</b></p>	<p>Our project – SPHN-SPAC - wants to improve and automatize the data collection for the SPAC study and use the data for research. We have 5 goals:</p> <p>We aim to:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) automatize data collection from hospital records for cohort studies such as SPAC, and check the quality of this data by comparing automatized with hand-entered information,</li> <li>2) help physicians decide standard words and phrases to describe illnesses and diagnoses in hospital records,</li> <li>3) compare children who participate in the SPAC cohort study with children who do not participate, to learn if study results can be generalized to all patients,</li> <li>4) study children and their respiratory health over time - in particular, we want to find out which children have bad attacks that lead to emergency visits or hospitalisations.</li> <li>5) analyse results from repeated lung function tests of children, to learn how their lung function changes over time.</li> </ol> <p>It will be important for us to involve families (parents and older children) in the study. We will invite them to tell us their needs and research ideas, improve our methods, and discuss and share results.</p>
<p><b>Significance</b></p>	<p>Our study runs over 18 months in 3 Swiss hospitals. The procedures we develop in SPHN-SPAC are reusable in other children’s hospitals and also in studies focusing on other kinds of health problems. We hope our project helps make research about children’s diseases better and faster and improves child health across Switzerland.</p>

Deutsch

<p><b>Projekttitle</b></p>	<p>SPHN-SPACC - Die Verwendung von Routinegesundheitsdaten zur Erleichterung klinischer Kohortenstudien</p>
<p><b>Hauptgesuchsteller</b></p>	<p>Claudia E Kuehni</p>
<p><b>Consortium</b></p>	<p>Claudia E Kuehni, Philipp Latzin, Alexander Moeller, Eva SL Pedersen, Ben D Spycher, Kristina Keitel, Nicolas Regamey</p>
<p><b>Zusammenfassung</b></p>	<p>Unser Forschungsprojekt SPHN-SPAC zielt darauf ab, elektronische Daten aus Spitälern für die Forschung zu nutzen, um die</p>

	<p>Arbeitsbelastung für Forscher zu reduzieren und die Datenqualität zu verbessern. Wir möchten elektronische Daten aus Krankengeschichten direkt in die Studiendatenbank übertragen, statt sie von Hand abzuschreiben und einzutippen. Die Swiss Paediatric Airway Cohort (SPAC) ist ein Forschungsprojekt mit mehr als 4000 Kindern, die wegen Atemproblemen in einem Krankenhaus behandelt werden. Wir möchten herausfinden, wie sich Beschwerden und Lungenfunktion der Kinder im Laufe der Zeit verändern. Das Projekt soll die Forschung zu Atemwegserkrankungen bei Kindern erleichtern und die Gesundheit von Kindern in der Schweiz verbessern.</p>
<p><b>Hintergrund</b></p>	<p>Klinische Forschung verwendet oft Informationen von Patienten, die Ärzte in Krankenhausakten aufgeschrieben haben. Bislang wurden solche Daten meist von Hand aus Krankenhausakten gesammelt und in eine Forschungsdatenbank eingegeben. Dies erhöht die Arbeitsbelastung für Forscher und macht die Forschung teuer. Eine direkte Nutzung von verfügbaren elektronischen Daten aus Krankenhäusern für Forschungsstudien unter Verwendung sicherer Datenübertragungsmethoden könnte die Datenqualität für die Forschung verbessern und die Arbeitsbelastung und Kosten senken.</p> <p>Wir werden dies mit einer Längsschnittstudie ausprobieren, der Swiss Paediatric Airway Cohort (SPAC). SPAC untersucht Kinder, die wegen Atemproblemen eine ambulante Sprechstunde in einer Kinderklinik besuchen. Bisher haben schon über 4000 Familien an der SPAC-Studie teilgenommen. SPAC möchte herausfinden, welche die wichtigsten Atemprobleme bei Kindern sind, wie Kinder in Krankenhäusern untersucht und behandelt werden und wie sich ihre Krankheit im Laufe der Zeit entwickelt. Familien füllen Fragebögen aus, um uns mitzuteilen, wie es ihrem Kind nach dem Besuch geht und ob das Kind später Asthmaanfälle hatte, die einen Besuch auf der Notfallstation oder einen Krankenhausaufenthalt erforderten. Mit zunehmender Zahl von Familien, die an der Studie teilnehmen und längerem Follow-up, wird die Arbeitsbelastung für das Forschungsteam übermäßig und solche Studien sind nicht mehr nachhaltig.</p>
<p><b>Das Ziel</b></p>	<p>Unser Projekt - SPHN-SPAC - möchte die Datenerfassung für die SPAC-Studie verbessern und automatisieren und die Daten für die Forschung nutzen. Wir haben 5 Ziele:</p>

	<p>Wir wollen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) die Datenerfassung aus Krankenhausakten für Kohortenstudien wie SPAC automatisieren und die Qualität dieser Daten durch den Vergleich von automatisierten und manuell eingegebenen Informationen überprüfen,</li> <li>2) Ärzten helfen, Standardwörter und -phrasen zur Beschreibung von Krankheiten und Diagnosen in Krankenhausakten festzulegen, um die Angaben vergleichbarer zu machen.</li> <li>3) Kinder, die an der SPAC-Kohortenstudie teilnehmen, mit Kindern vergleichen, die nicht teilnehmen, um zu erfahren, ob die Studienergebnisse verallgemeinert werden können,</li> <li>4) Kinder und ihre Atemwegsgesundheit im Laufe der Zeit untersuchen - insbesondere möchten wir herausfinden, welche Kinder schwere Asthmaanfälle haben, die zu Notaufnahmen oder Krankenhausaufenthalten führen.</li> <li>5) Ergebnisse wiederholter Lungenfunktionstests von Kindern analysieren, um herauszufinden, wie sich ihre Lungenfunktion im Laufe der Zeit verändert.</li> </ol> <p>Es ist für uns wichtig, Familien (Eltern und ältere Kinder) in die Studie einzubeziehen. Wir werden sie einladen, uns ihre Bedürfnisse und Forschungsideen mitzuteilen, unsere Methoden zu verbessern und Ergebnisse zu diskutieren und zu teilen.</p>
<p><b>Bedeutung</b></p>	<p>Unsere Studie läuft über 18 Monate in 3 Schweizer Krankenhäusern. Die Verfahren, die wir in SPHN-SPAC entwickeln, sind in anderen Kinderspitälern sowie in Studien zu anderen Gesundheitsproblemen wiederverwendbar. Wir hoffen, dass unser Projekt dazu beiträgt, die Forschung zu Erkrankungen bei Kindern zu fördern und so zu einer besseren Gesundheit aller Kinder in der Schweiz beizutragen.</p>

## Français

<p><b>Titre du projet</b></p>	<p>SPHN-SPAC : Utiliser les données de routine de santé pour faciliter les études de cohortes cliniques</p>
<p><b>Requérant principal</b></p>	<p>Claudia E Kuehni</p>
<p><b>Consortium</b></p>	<p>Claudia E Kuehni, Philipp Latzin, Alexander Moeller, Eva SL Pedersen, Ben D Spycher, Kristina Keitel, Nicolas Regamey</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Notre projet de recherche SPHN-SPAC vise à utiliser les données électroniques des hôpitaux pour la recherche, afin de réduire la charge de travail des chercheurs et d'améliorer la qualité des données. Nous</p>

	<p>voulons transférer les données électroniques des dossiers médicaux directement dans la base de données de l'étude Swiss Paediatric Airway Cohort (SPAC), au lieu de les saisir manuellement. SPAC est un projet de recherche portant sur plus de 4000 enfants qui ont été examinés dans un hôpital pour des problèmes respiratoires. Grâce à ces données, nous voulons savoir comment les symptômes et la fonction pulmonaire des enfants évoluent au fil du temps. Nous espérons que notre projet contribuera à améliorer et à accélérer la recherche sur les maladies infantiles et à améliorer la santé des enfants dans toute la Suisse.</p>
<p><b>Context</b></p>	<p>La recherche clinique utilise souvent des informations sur les patients que les médecins ont consignées dans les dossiers hospitaliers. Jusqu'à présent, ces données étaient le plus souvent collectées manuellement à partir des dossiers hospitaliers et saisies dans une base de données de recherche. Cela augmente la charge de travail des chercheurs et rend la recherche coûteuse. La combinaison des données électroniques disponibles dans les hôpitaux et des informations provenant d'études de recherche à l'aide de méthodes de transfert de données sécurisées pourrait améliorer la qualité des données pour la recherche et réduire la charge de travail et les coûts. Nous allons tester cette méthode avec une étude longitudinale, la Swiss Paediatric Airway Cohort (SPAC), qui est une étude sur les enfants ayant consulté des cliniques ambulatoires pour des problèmes respiratoires. Jusqu'à présent, plus de 4000 familles participent à l'étude SPAC. D'une manière générale, l'étude SPAC vise à déterminer quels sont les principaux problèmes respiratoires chez les enfants, comment les enfants sont examinés et traités dans les hôpitaux et comment leur maladie évolue au fil du temps. Les familles renvoient des questionnaires pour nous dire comment leur enfant se porte après la visite, et si l'enfant a connu une aggravation de ses symptômes, appelée exacerbation, qui l'a obligé à se rendre aux urgences ou à rester à l'hôpital pendant quelques jours. Avec l'augmentation du nombre de familles participant à l'étude et un suivi plus long, la charge de travail de l'équipe de recherche devient trop importante et de telles études ne sont plus viables.</p>
<p><b>But</b></p>	<p>Notre projet - SPHN-SPAC - vise à améliorer et à automatiser la collecte de données pour l'étude SPAC et à utiliser les données pour la recherche. Nous avons 5 objectifs :</p> <p>Nous visons à :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) automatiser la collecte de données à partir des dossiers hospitaliers pour les études de cohorte telles que SPAC, et vérifier la qualité de ces données en comparant les informations automatisées avec les informations saisies à la main,</li> <li>2) aider les médecins à choisir des mots et des phrases standard pour décrire les maladies et les diagnostics dans les dossiers hospitaliers,</li> </ol>

	<p>3) comparer les enfants qui participent à l'étude de cohorte SPAC avec les enfants qui n'y participent pas, afin de déterminer si les résultats de l'étude peuvent être généralisés à tous les patients,</p> <p>4) étudier les enfants et leur santé respiratoire au fil du temps - en particulier, nous voulons savoir quels enfants ont des crises graves qui entraînent des visites aux urgences ou des hospitalisations.</p> <p>5) analyser les résultats des tests répétés de la fonction pulmonaire des enfants, afin de connaître l'évolution de leur fonction pulmonaire au fil du temps.</p> <p>Il est important pour nous d'impliquer les familles (parents et enfants plus âgés) dans l'étude. Nous les inviterons à nous faire part de leurs besoins et de leurs idées de recherche, à améliorer nos méthodes et à discuter et partager les résultats.</p>
<b>Importance</b>	<p>Notre étude se déroule sur 18 mois dans 3 hôpitaux suisses. Les procédures que nous développons dans le cadre de SPHN-SPAC sont réutilisables dans d'autres hôpitaux pour enfants et dans des études portant sur d'autres types de problèmes de santé.</p> <p>Nous espérons que notre projet contribuera à améliorer et à accélérer la recherche sur les maladies infantiles et à améliorer la santé des enfants dans toute la Suisse.</p>