



Le carnet de santé pédiatrique de pédiatrie suisse est l'un des "patients-held records" les plus anciens et les plus éprouvés. Il est remis à plus de 90% des parents de nouveau-nés. Il documente des informations pertinentes sur la santé fournie par différents spécialistes au cours de l'enfance et de l'adolescence. Afin de tenir compte de l'évolution des formes familiales, de l'autogestion de la santé, de la nécessité d'échanger des informations tout au long du parcours de prévention et de soins, ainsi que de la transformation numérique de la société et du système de santé, l'association s'est fixé pour objectif de numériser le carnet de santé de l'enfant. Différents acteurs sont invités à participer à cette grande opportunité pour la santé des enfants, pour les futurs parents et familles, ainsi que pour le système de santé.

Association carnet de santé numérique pédiatrie suisse

Un système de santé moderne s'adapte à la transformation numérique de la société et évolue. L'association carnet de santé numérique (digGH) pédiatrie suisse, qui s'est constituée en décembre 2021, se consacre à cette évolution. L'objectif principal de l'association est la numérisation du "carnet de santé" de pédiatrie suisse.

Le carnet de santé pédiatrie suisse et son potentiel

Le carnet de santé est l'un des plus anciens "patient-held health records (PHR)". Il a été lancé en 1996 par la Société suisse de pédiatrie - pédiatrie suisse - en tant que carnet de santé pour enfants, afin de soutenir les parents dans leur inquiétude et leur responsabilité pour la santé de leurs enfants. Tous les enfants nés en Suisse reçoivent le carnet de santé de pédiatrie suisse, dont une édition entièrement révisée a été publiée en 2020.

Avec les différentes informations qu'il contient sur la santé et les dépistages recommandés, ainsi que les données sur le développement et la santé de l'enfant - jusqu'à l'adolescence - le parcours de soins est assuré par une collaboration interprofessionnelle et intersectorielle. Le carnet de vaccination est conservé dans une pochette du carnet.

Le carnet de santé est remis aux parents à la naissance par les services de maternité, les pédiatres et les sages-femmes indépendantes. Avec un peu plus de 80'000 enfants par an, plus de 90% des générations montantes sont atteintes par l'intermédiaire de leurs parents. Les enfants et les adolescents sont principalement suivis et soignés dans le secteur de la santé ambulatoire.

Le potentiel du carnet de santé papier n'est pas épuisé en ce qui concerne la garantie d'informations sur la santé tout au long du parcours de soins, le renforcement des compétences en matière de santé des parents et des jeunes, et surtout la mise en réseau des professionnels et le health monitoring. Les formes de famille et de prise en charge ont

changé et s'accompagnent de plusieurs personnes de référence. C'est pourquoi l'association carnet de santé numérique (digGH) s'est fixé pour objectif de développer une forme numérique du carnet de santé.

Pourquoi un carnet de santé numérique est-il nécessaire ?

Le projet "carnet de santé numérique pédiatrie suisse" est une réponse à

-  la transformation numérique croissante de la société et du système de santé
-  l'évolution des formes familiales et des concepts de prise en charge
-  le besoin de soutien des parents dans leur responsabilité vis-à-vis de la santé de leurs enfants
-  l'accès des jeunes à leur historique numérique de santé et de maladie
-  la multiplicité des acteurs dans le domaine du dépistage, de la prévention et du traitement des enfants (0-18 ans)
-  le manque de données sur la santé des enfants et des adolescents

Dans quelques années, la majorité des parents seront "digital native" et familiarisés avec les médias et les formes de communication numériques. Les jeunes utilisent déjà principalement les médias numériques pour s'informer et communiquer.

Aujourd'hui, l'accès aux données de santé peut également être partagé numériquement. Mais un grand nombre d'acteurs impliqués dans les soins de santé et la prévention chez les enfants et les adolescents stockent les données de santé principalement au niveau local. La continuité et l'échange des données et l'information nécessaire au bien-être de l'enfant entre les acteurs le long du parcours de soins peuvent être améliorés grâce au carnet de santé numérique de pédiatrie suisse. Cela permet d'assurer des soins et une prévention coordonnée et plus efficace, tant pour l'enfant malade que pour l'enfant en bonne santé.

Interface avec le dossier électronique du patient

Le carnet de santé numérique de pédiatrie suisse est développé et exploité en tenant compte des interfaces avec le dossier électronique du patient (DEP) et d'autres banques de données numériques, ainsi que de la loi relative à la recherche sur l'être humain.

Dans ce sens, les interfaces, aussi bien techniques que de contenu, avec les données de santé numériques existantes ou futures sont pertinentes, en plus du DPE, par exemple avec le certificat de vaccination numérique. En outre, les données de santé numériques peuvent être utilisées de manière anonyme et avec l'accord des personnes concernées à des fins de surveillance de la santé ou pour répondre à des questions de recherche.



Mise en place

- L'association carnet de santé numérique digGH s'est constituée en décembre 2021.
- L'association carnet de santé numérique digGH se chargera, en collaboration avec ses partenaires, d'acquérir les moyens financiers nécessaires à la réalisation de l'objectif de l'association.
- La phase de développement du carnet de santé numérique sera évaluée et accompagnée scientifiquement par la ZHAW.
- Pour la mise en œuvre et le lancement, il sera fait appel à d'autres partenaires dans le domaine de la technologie.
- Des spécialistes des soins de santé pour enfants et adolescents et des parents sont consultés pour définir les exigences respectives du carnet de santé numérique.
- L'expertise d'un conseil scientifique interdisciplinaire sera sollicitée.

Objectifs concrets

- les données numériques relatives à la santé sont stockées en toute sécurité et accessibles à tout moment aux parents et aux jeunes (disponibilité indépendante du lieu et de l'heure).
- la compétence en matière de santé et la capacité d'autogestion des parents (pour la santé de leurs enfants) et des jeunes sont renforcées.
- l'interprofessionnalité et la mise en réseau des professionnels de la santé concernés par l'enfance et l'adolescence sont rendues possibles.
- la base d'une surveillance numérique de la santé des enfants et des adolescents est créée.

Défis et chances

Défis techniques

L'objectif est de créer une infrastructure de système numérique basée sur le modèle du carnet de santé. Des formats d'échange appropriés seront définis afin de garantir l'interopérabilité avec d'autres outils électroniques.

La diversité des systèmes informatiques des cabinets médicaux constitue un défi de taille qui peut être relevé en étroite collaboration avec des experts (FMH/HIN, ZHAW) et des partenaires existants (midata.com). Les efforts visant à augmenter la compatibilité et l'obligation pour les nouveaux médecins établis de travailler de manière compatible avec le DEP vont dans le sens du projet "carnet de santé numérique".

Confiance des parents et des acteurs

Une implication précoce (développement participatif) des groupes cibles, tant du côté des soins que du côté des parents, doit permettre de s'assurer des besoins des groupes cibles et prendre en compte les éventuelles inquiétudes. L'association carnet de santé numérique digGH est garante de la fiabilité des informations et d'une procédure éthiquement correcte (protection des données, consentement éclairé, etc.). Les acteurs du domaine de la santé des enfants et des jeunes ont été impliqués dans le projet dès le début. Ils peuvent devenir membres extraordinaires du digGH.

Chances

La numérisation gagne du terrain en raison de la transformation numérique progressive de la société. Le système de distribution existant de la forme imprimée du magazine permet d'atteindre la quasi-totalité du groupe cible. Il existe donc les meilleures conditions pour un effet à grande échelle.

A court et à long terme, les données de santé subjectives et objectives des enfants et des adolescents peuvent être stockées en toute sécurité dans le carnet de santé numérique de pédiatrie suisse, garantissant ainsi une utilisation indépendante du lieu et du temps. Les propriétaires des données sont les parents ou les jeunes. Ils peuvent mettre leurs données de manière anonyme à la disposition des professionnels de la santé qui les suivent pour un suivi de santé ou à des fins de recherche (p. ex. recherche sur les soins).

Association et comité

Les membres fondateurs de digGH sont pédiatrie suisse, la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) et le Collège de médecine de premier recours (CMPR). Le comité de l'association est composé actuellement du Dr Susanne Stronski (pédiatrie suisse, Présidente), du professeur Julia Dratva (ZHAW, vice-présidente) et de Claudia Baeriswyl (pédiatrie suisse, secrétaire générale).

L'association est soutenue par :

