

Swiss Personalized Health Network (SPHN)

L'initiative nationale en un clin d'œil

Adrien Lawrence, Liselotte Selter

ASSM, Swiss Personalized Health Network, Maison des Académies, Berne

Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) est une initiative nationale dont le but est de promouvoir le développement de la médecine personnalisée et de la santé personnalisée en Suisse. L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) dirige la mise en œuvre de l'initiative à la demande de la Confédération. Le SPHN posera les bases nécessaires pour faciliter les projets de recherche dans ce domaine, tels qu'un système national d'échange des données de santé. Le but final est de permettre aux médecins de prévenir, diagnostiquer et traiter les problèmes de santé de façon plus précise, rendant possible ainsi des traitements plus efficaces des maladies, avec des effets secondaires moins nombreux.

L'ASSM a été mandatée par le Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour développer le «Swiss Personalized Health Network» (SPHN).¹ Durant la période 2017–2020, la priorité sera donnée au développement d'une infrastructure de données coordonnée sur le plan national afin de garantir l'interopérabilité des données des systèmes locaux et régionaux; un accent particulier sera mis sur les systèmes de gestion des données cliniques afin de permettre un échange efficace des données des patients (p. ex. phénotypes des maladies) entre les hôpitaux universitaires. Par la suite, le financement des projets de recherche deviendra de plus en plus important. Sur le

long terme, les données de santé publique et des citoyens en bonne santé seront aussi intégrées. Globalement, une infrastructure de données coordonnée au niveau national optimisera l'utilisation des données de santé pour la recherche en santé personnalisée.

L'organisation du projet SPHN implique tous les partenaires clés en Suisse (p. ex. hôpitaux universitaires, universités, Domaine des EPF, swissuniversities, OFSP, Fonds national suisse) sur le plan national, technique et institutionnel (fig. 1). L'intégration de représentants d'autres institutions (p. ex. hôpitaux privés, assureurs maladies, industrie) est prévue à l'avenir. L'ASSM est l'organisation faitière du projet.

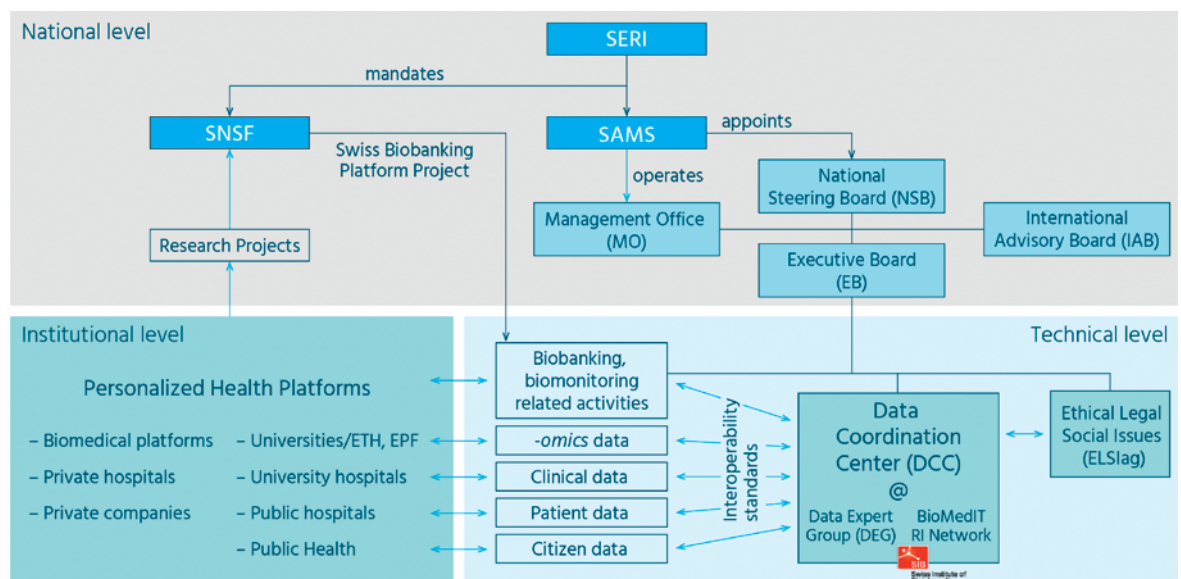


Figure 1: Organigramme du SPHN.

¹ Cf. le rapport «Implementation of the Swiss Personalized Health Network (SPHN) Initiative» de novembre 2015.

Le *National Steering Board (NSB)* est l'organe directeur suprême du SPHN et est responsable de la stratégie globale, du maintien des contacts réguliers avec les autorités politiques supérieures et de la communication externe en coordination avec l'ASSM. L'*Executive Board (EB)* est en charge des tâches scientifiques et opérationnelles et comprend des chercheurs actifs issus de diverses disciplines relatives à la santé personnalisée (sciences cliniques, bioinformatique médicale/clinique, épidémiologie, etc). Le *Data Expert Group (DEG)* a la responsabilité de la définition de procédures standardisées pour la production, l'organisation et le stockage des données afin d'atteindre une interopérabilité nationale des données moléculaires et cliniques des patients. Le DEG a également défini les infrastructures requises pour bâtir un système de partage des données progressif et partageable qui permettra l'interopérabilité des données sur le plan national.

Clarifier les questions éthiques, juridiques et sociales

Les nombreuses questions éthiques, juridiques et sociales soulevées par le contenu et les aspects techniques et organisationnels de la santé personnalisée seront traitées par le *ELSI advisory group (ELSIag)*. Il est composé d'experts issus de divers domaines (p. ex. la bioéthique et les sciences sociales) et organisations (p. ex. swissethics, SAMW et des groupes de défense des patients). Le *International Advisory Board (IAB)* est composé d'experts internationaux. Ce comité prodigue conseils et expertise. Il évalue également les demandes de financement et l'initiative dans son ensemble. En

fin, le *Management Office (MO)*, assuré par l'ASSM, est chargé de l'administration et de la gestion quotidienne de l'initiative telles que la préparation des réunions des différents organes, le controlling, la budgétisation et le reporting.

Le SPHN débute avec les institutions publiques (hôpitaux universitaires, universités, Domaine des EPF) et sera élargi dans un deuxième temps aux hôpitaux privés et compagnies privées.

Le SPHN financera le développement de l'infrastructure via trois instruments

Le gouvernement suisse a alloué un total de 68 millions de francs au SPHN pour la période 2017–2020, dont 50 millions sont sous la responsabilité du NSB et de l'ASSM. La somme restante est dédiée au projet Bio-MedIT, qui est sous la responsabilité de l'ISB.

Sur la base des «Funding Principles» (principes de financement) et des «Funding Regulations» (règlement de financement), le SPHN soutiendra les projets qui appartiennent aux instruments mentionnés ci-dessous (voir le tableau).

Les newsletters et le site Internet de l'ASSM (assm.ch/fr/sphn) relayeront l'information à propos de l'initiative dans son ensemble. Les informations spécifiques au projet seront communiquées sur le site Internet du SPHN (www.sphn.ch) et dans la newsletter SPHN «Steps».

Crédit illustration

L'illustration est d'origine du rapport d'implémentation (voir note de bas de page 1), mais elle a été réorganisée par Howald Fosco Biberstein.

Instrument	Description	Mécanisme de financement
Infrastructure implementation projects	Projets dédiés à la construction d'un système de données progressif et partageable qui permettra l'interopérabilité des données moléculaires et cliniques des patients sur le plan national.	Contrats de prestations
Infrastructure development projects	Projets visant à développer et tester de nouvelles technologies, méthodes et infrastructures pour la recherche en santé personnalisée en lien avec l'implémentation de l'infrastructure.	Mises au concours (call for proposals)
Driver projects	Ces projets sont ancrés dans un domaine de recherche spécifique (oncologie, immunologie) et accéléreront le développement des systèmes de gestion des données cliniques dans tous les hôpitaux universitaires en testant l'interopérabilité des données et les principes de partage des données dans tout le réseau.	Mises au concours (call for proposals)

Correspondance:
Swiss Personalized
Health Network
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
CH-3001 Berne
Tél. 031 306 92 95
[info\[at\]sphn.ch](mailto:info[at]sphn.ch)
www.sphn.ch