

## Swiss Personalized Health Network (SPHN)

# LA MÉDECINE DU FUTUR SERA PERSONNALISÉE

Prof. Urs Frey<sup>a</sup>, PhD Liselotte Selter<sup>b</sup>, PhD Thomas Geiger<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Président du National Steering Board SPHN; <sup>b</sup> Coordinatrice/coordonateur scientifique SPHN/ASSM

Ces vingt dernières années, la médecine personnalisée s'est établie comme tendance de la recherche orientée vers le patient et devrait influencer la prise en charge médicale de manière déterminante. Excellence de la recherche, force d'innovation et qualité du système de santé: la Suisse a les atouts pour compter parmi les leaders européens dans le domaine de la recherche biomédicale et de la recherche en santé. Reste à consolider les infrastructures numériques et de données sécurisées à temps. Créée sur mandat de la Confédération, l'initiative Swiss Personalized Health Network (SPHN) y contribue de manière décisive en mettant en réseau les infrastructures de données existantes et en optimisant les règles éthiques et les mesures de protection des données qui y sont liées.

Dans le domaine de la recherche médicale fondamentale, translationnelle et clinique, la Suisse occupe une position solide au niveau international. Pour concrétiser ce statut, il est nécessaire de développer un écosystème durable dans le domaine de la médecine personnalisée – sous la forme d'un projet commun porté par la population, la communauté scientifique, les prestataires de soins et les institutions partenaires. L'initiative SPHN a été lancée en 2017 à la demande de la Confédération, afin de soutenir dans un premier temps la recherche dans un tel écosystème. L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) est chargée de mettre en œuvre le projet en collaboration avec le SIB Institut suisse de bioinformatique. Un montant total de CHF 68 millions a été mis à disposition pour la période de 2017 à 2020; une deuxième période de financement est prévue pour les années 2021 à 2024. Par la suite, les infrastructures de recherche ainsi développées devront être financièrement autonomes.

### Transdisciplinarité et infrastructures ad hoc

Afin d'optimiser l'utilisation des données cliniques et autres données de santé pour la recherche en santé personnalisée, une recherche scientifique transdisciplinaire et des efforts infrastructurels spécifiques sont nécessaires. Ces trois dernières années, les hôpitaux universitaires suisses ont joué un rôle essentiel dans le développement d'infrastructures permettant un accès rapide et élargi aux données. Il s'agit de données de

santé standardisées, interopérables et adéquates pour l'utilisation desquelles les personnes concernées et les commissions d'éthique responsables ont donné leur consentement à des fins de recherche. Dans ce contexte, les universités, l'initiative «Personalized Health and Related Technologies (PHRT)» du domaine des EPF et d'autres institutions partenaires du SPHN favorisent le développement de centres informatiques, de plateformes de recherche et de biobanques modernes qui répondent aux exigences élevées en termes de protection de données et de sécurité des informations. Le SPHN se définit à cet égard comme un réseau de partenaires de recherche fiables qui encourage et facilite le dialogue entre les principaux acteurs.

### Mise en place de standards nationaux

La période de financement 2017–2020 a été décisive pour concilier les groupes d'intérêt très divergents en termes d'innovation de processus, de définition et d'harmonisation des normes et de l'interopérabilité. Le Data Coordination Center (DCC) du SPHN géré par le Personalized Health Informatics Group du SIB Institut suisse de bioinformatique est essentiel à la réalisation des objectifs d'interopérabilité ainsi qu'à la sécurité des données et leur désidentification. Sa mission est de promouvoir, en collaboration avec différents groupes d'experts techniques, le développement et la mise en œuvre de standards nationaux pour la sémantique des données et les mécanismes d'échanges. Par ailleurs, le DCC coordonne la mise en œuvre des jalons définis

avec les hôpitaux universitaires et le réseau BioMedIT. Ce dernier a été financé par la Confédération dans le cadre de la feuille de route suisse pour les infrastructures de recherche et fait partie intégrante des initiatives SPHN et PHRT. Le réseau BioMedIT a été conçu spécialement pour les projets de recherche contenant des données sensibles, provenant de diverses sources qui sont analysées par des équipes de recherche multidisciplinaires de différentes institutions.

### Projets soutenus top-down et bottom-up

Le SPHN a choisi pour le soutien de ses projets une approche à la fois top-down et bottom-up. D'une part, des accords de prestations ont été signés entre le SPHN et les cinq hôpitaux universitaires suisses pour développer des systèmes permettant un échange de données interopérables entre les différentes institutions (implémentation d'infrastructures). D'autre part, le SPHN a lancé dans les années 2017 et 2018 des mises au concours pour le financement de deux types de projets: les projets de développement des infrastructures et les projets pilotes. Les premiers sont destinés au développement et à l'évaluation des nouvelles technologies, méthodes et infrastructures pour la recherche en médecine personnalisée; les seconds portent sur une pathologie ou un domaine de recherche concret, avec l'objectif de faire progresser le développement de systèmes de gestion de données cliniques dans plusieurs hôpitaux universitaires en testant l'interopérabilité et les principes de l'utilisation conjointe des données dans l'ensemble du réseau. Grâce au soutien du SPHN, de nombreuses infrastructures pour la recherche en santé personnalisée sont d'ores et déjà en cours de réalisation.

### Hétérogénéité et enjeux systémiques comme freins

La réalisation probablement la plus importante de la première phase a été de mettre en évidence, grâce aux projets pilotes, les lacunes et les enjeux systémiques de la recherche en santé basée sur les Big Data en Suisse et, ainsi, d'accroître la sensibilisation et de promouvoir une prise de conscience commune parmi les partenaires du réseau. Ce faisant, les difficultés résident, d'une part, dans la complexité des données qui in-

fluencent la santé et, d'autre part, dans l'hétérogénéité du système de santé suisse avec ses conditions cadres juridiques, éthiques et réglementaires locales qui sont des obstacles significatifs pour la recherche en santé avec de grands volumes de données. Une harmonisation nationale des conditions cadres juridiques est indispensable à l'interopérabilité et donc au succès de la recherche en santé fondée sur les données. Les partenaires concernés sont conscients de la nécessité impérieuse d'une coordination plus efficace des efforts entrepris dans ce domaine. Leur volonté de conclure des accords concernant des stratégies communes, des normes et des directives ainsi que leur mise en œuvre est une condition préalable fondamentale au succès de l'initiative qui pourrait à l'avenir également exiger un débat au niveau politique.

### Un système de soins personnalisé

A quels défis le SPHN sera-t-il confronté dans l'optique de la période de financement 2021–2024? Basés sur les résultats de l'analyse des lacunes (*gap analysis*), les principaux défis résident dans la mise en œuvre effective et la consolidation des infrastructures du SPHN ainsi que dans l'acceptation de standards, de processus et de principes harmonisés pour l'échange des données. Afin d'assurer la durabilité et l'évolutivité des infrastructures de recherche sur les données de santé coordonnées au niveau national, l'élaboration de stratégies d'implémentation rigoureuses et définies en concertation ainsi qu'un dialogue avec le public seront essentiels. Le bénéfice possible est énorme: la recherche en santé fondée sur les données a le potentiel de transformer un système de santé traditionnel en un système de santé de qualité, efficace, apprenant et personnalisé. Une telle transformation est au bénéfice de tous les groupes d'intérêt – en premier lieu des citoyennes et citoyens, mais également des organes administratifs, des institutions du système de santé public, de l'innovation médicale basée sur les données et de l'assurance qualité et, bien sûr, de la communauté scientifique qui peut largement contribuer au développement des innovations diagnostiques et thérapeutiques les plus récentes pour la prise en charge des patientes et des patients.

