

Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Die nationale Initiative im Überblick

Adrien Lawrence, Liselotte Selter

SAMW, Swiss Personalized Health Network, Haus der Akademien

Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ist eine nationale Initiative, um die Entwicklung in der personalisierten Medizin und personalisierter Gesundheit in der Schweiz zu fördern. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) leitet die Umsetzung der Initiative im Auftrag des Bundes. Mit dem SPHN wird die Infrastruktur aufgebaut, um den für die Forschung notwendigen Austausch von gesundheitsbezogenen Daten zu ermöglichen. Das übergeordnete Ziel ist, dank neuen Erkenntnissen ungünstigen gesundheitlichen Bedingungen gezielt vorzubeugen, Krankheiten präziser zu diagnostizieren, effizienter und mit weniger Nebenwirkungen zu behandeln.

Das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) und das Bundesamt für Gesundheit (BAG) haben die SAMW mit dem Aufbau des «Swiss Personalized Health Network» (SPHN)¹ beauftragt. Für den Zeitraum 2017–2020 liegt der Fokus beim Aufbau einer national koordinierten Dateninfrastruktur. Damit können lokale und regionale Informationssysteme harmonisiert und die Dateninteroperabilität gewährleistet werden. Ein besonderer Schwerpunkt liegt bei den klinischen Datenmanagementsystemen, die den sicheren Austausch von Patientendaten (z.B. Krankheitsphänotypen) ermöglichen sollen. Basierend auf dieser Infrastruktur wird anschliessend die Förderung von Forschungsprojekten an Bedeutung gewinnen.

Langfristig ist zudem die Integration von öffentlichen Gesundheitsdaten und Daten von gesunden Bürgern denkbar. Insgesamt wird eine national koordinierte Dateninfrastruktur die Verwendung von Gesundheitsdaten für die Forschung in personalisierter Medizin optimieren.

In die SPHN-Projektorganisation sind Vertretungen aller relevanten Partner (z.B. Universitätsspitäler, Universitäten, ETH-Rat, swissuniversities, Bundesamt für Gesundheit, Schweizerischer Nationalfonds) einbezogen; auf nationaler, technischer und institutioneller Ebene (Abb. 1). Vertreter weiterer Institutionen (z.B. Private Spitäler, Krankenversicherungen, Industrie) sollen später ebenfalls integriert werden. Die SAMW trägt

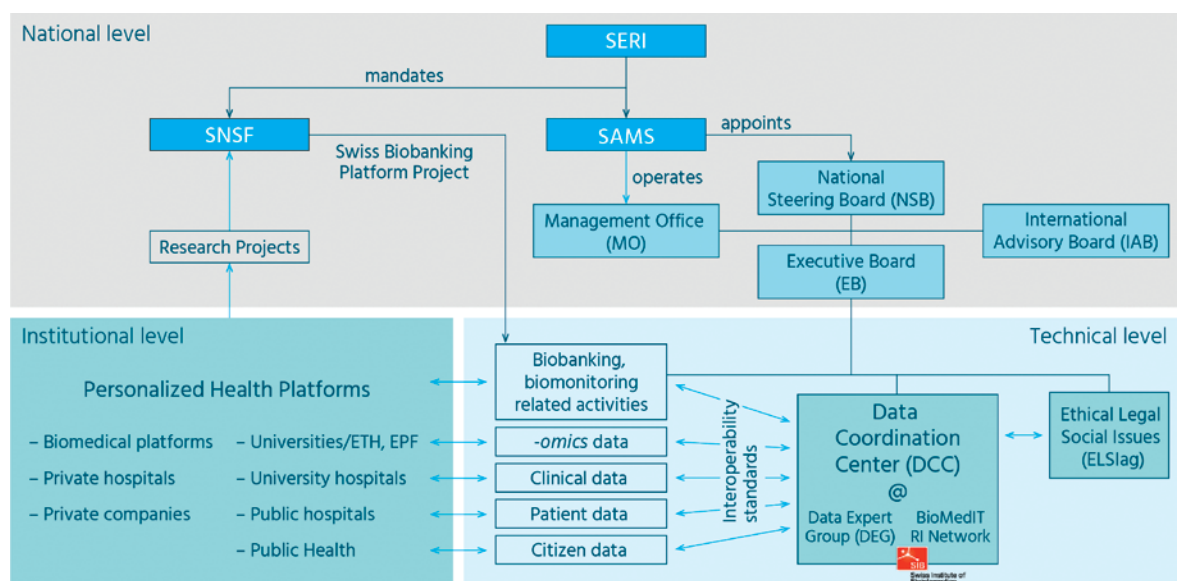


Abbildung 1: SPHN-Organisation.

¹ Siehe Bericht «Implementation of the Swiss Personalized Health Network (SPHN) Initiative» von November 2015.

die organisatorische, finanzielle und rechtliche Verantwortung für das Projekt.

Das *National Steering Board (NSB)* ist das höchste Steuerungsorgan der Initiative. In Abstimmung mit der SAMW ist es für die Gesamtstrategie, den regelmässigen Kontakt zu übergeordneten politischen Behörden und für die externe Kommunikation verantwortlich. Für die wissenschaftlichen und operativen Aufgaben ist das *Executive Board (EB)* zuständig. Dessen Mitglieder sind aktive Forschende aus einer Vielzahl von Disziplinen, die in Zusammenhang mit personalisierter Gesundheit stehen: klinische Wissenschaften, medizinische/klinische Bioinformatik, Epidemiologie etc. Die *Data Expert Group (DEG)* ist für die Festlegung standardisierter Verfahren zur Erzeugung, Organisation und sicheren Speicherung von Daten zuständig. Molekulare und klinische Patientendaten sollen auf diese Weise landesweit austauschbar und gemeinsam nutzbar gemacht werden. Welche Infrastrukturen für die Erstellung eines solchen Datensystems erforderlich sind, wurde ebenfalls durch die DEG definiert.

Ethische, rechtliche und soziale Fragen klären

Die zahlreichen ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen, die durch inhaltliche, technische und organisatorische Aspekte der personalisierten Gesundheit aufkommen, werden durch die *ELSI advisory group (EL-SIag)* bearbeitet. Sie besteht aus Experten verschiedener Disziplinen (z.B. Bioethik, Sozialwissenschaften) und Organisationen (z.B. swissethics, SAMW und Patientenorganisationen). Ein internationales Expertengremium, das *International Advisory Board (IAB)*, ist für die Begutachtung der Forschungsgesuche sowie der

Initiative als Ganzes verantwortlich und steht dem SPHN als beratendes Organ zur Verfügung. Das *Management Office (MO)* wird von der SAMW betrieben und ist für die täglichen operativen Aufgaben der Initiative verantwortlich, namentlich Sitzungsvorbereitungen, Controlling, Finanzplanung und Reporting. Das SPHN startet mit öffentlichen Institutionen (Universitätsspitäler, Universitäten, ETHs) und wird später für private Spitäler und Industriepartner erweitert.

SPHN finanziert die Entwicklung von Infrastrukturen durch drei Instrumente

Der Bund hat für die Periode 2017–2020 insgesamt 68 Mio. CHF für die SPHN-Initiative zur Verfügung gestellt. Davon sind 50 Mio. CHF unter der Verantwortung des NSB und der SAMW. Die übrigen Mittel sind für das unter der Leitung des SIB Swiss Institute for Bioinformatics stehende BioMedIT-Projekt bestimmt. Gemäss «Funding Principles» (Beitragsgrundsätze) und «Funding Regulations» (Beitragsreglement) unterstützt das SPHN Projekte, die einem der untenstehenden Instrumente zugeordnet werden können (vgl. Tabelle).

Der Newsletter und die Website der SAMW (www.samw.ch/de/sphn) informieren über die Initiative als Ganzes. Informationen spezifisch zum Projekt finden sich auf der SPHN-Website (www.sphn.ch) und im SPHN-Newsletter «Steps».

Bildnachweis

Die Grafik stammt ursprünglich aus dem Implementierungsbericht (vgl. Fussnote 1), wurde aber von den Grafikern Howald Fosco Biberstein umgestaltet.

Instrumente	Beschreibung	Förderprogramm
Infrastructure implementation projects	Projekte, die sich dem Aufbau eines progressiven, gemeinsam nutzbaren Datensystems widmen und dadurch die landesweite Interoperabilität von molekularen und klinischen Patientendaten ermöglichen.	Leistungsvereinbarungen
Infrastructure development projects	Projekte, die in Zusammenhang mit der Implementierung der Infrastruktur zum Ziel haben, neue Technologien, Methoden und Infrastrukturen für Forschung im Bereich personalisierter Gesundheit zu entwickeln und zu testen.	Ausschreibung (call for proposals)
«Driver» projects	Projekte in einem spezifischen Forschungsgebiet (z.B. Onkologie/ Immunologie), welche die Entwicklung von klinischen Datenmanagementsystemen in mehreren Universitätsspitalern vorantreiben, z.B. indem die Interoperabilität von Daten im gesamten Netzwerk getestet wird.	Ausschreibung (call for proposals)

Korrespondenz:
Swiss Personalized
Health Network
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7
CH-3001 Bern
Tel. 031 306 92 95
[info\[at\]sphn.ch](mailto:info[at]sphn.ch)
www.sphn.ch