

SPHN in Kürze

Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ist eine nationale Initiative, um die Entwicklung in der personalisierten Medizin und personalisierten Gesundheit in der Schweiz zu fördern. Das SPHN schafft die Voraussetzungen, um den für die Forschung notwendigen Austausch von gesundheitsbezogenen Daten zu ermöglichen. Das übergeordnete Ziel besteht darin, dank neuen Erkenntnissen ungünstige gesundheitliche Bedingungen präziser vorbeugen und diagnostizieren zu können sowie Krankheiten effizienter und mit weniger Nebenwirkungen zu behandeln.

Das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) und das Bundesamt für Gesundheit (BAG) haben die SAMW 2016 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 Datenmanagement-Systemen, 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.

Das SPHN integriert forschungskompetente Kliniken, Institutionen der Grundlagenforschung und Forschungsförderungseinrichtungen

In die SPHN-Projektorganisation sind Vertretungen aller relevanten Partner einbezogen; auf nationaler, technischer und institutioneller Ebene (Abbildung 1). Die SAMW trägt die organisatorische, finanzielle und rechtliche Verantwortung für das Projekt.

Das **National Steering Board (NSB)** ist das höchste Steuerungsorgan. In Abstimmung mit der SAMW ist es für die Gesamtstrategie, den regelmässigen Kontakt zu übergeordneten politischen Behörden und für die externe Kommunikation verantwortlich. Zum NSB gehören Vertreter aller SPHN-Netzwerkpartner (z. B. Universitätsspitäler, Universitäten, ETH-Rat, swissuniversities, Bundesamt für Ge-

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

sundheit, SNF). Die Integration von Vertretern weiterer Institutionen (z. B. Private Spitäler, Krankenversicherungen, Industrie) ist für die Zukunft vorgesehen. Die Mitglieder des NSB werden durch die SAMW ernannt.

Das **Executive Board (EB)** ist verantwortlich für die wissenschaftlichen und operativen Aufgaben und umfasst Experten aus einer Vielzahl von Disziplinen.

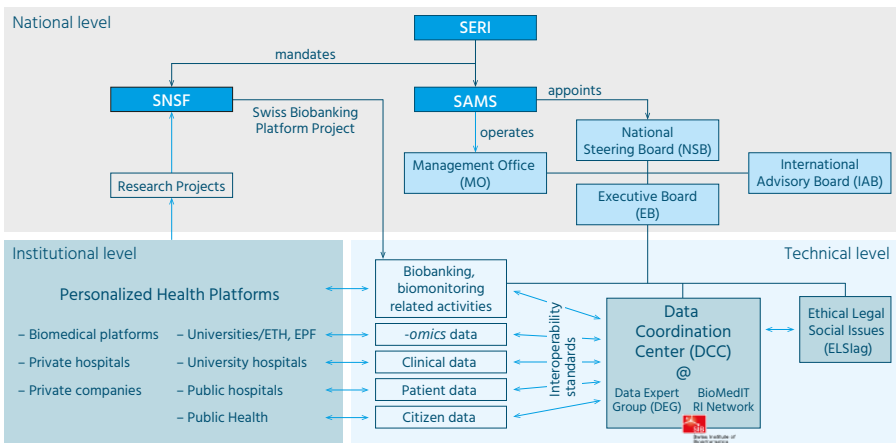
Die **Data Expert Group (DEG)** ist für die Festlegung standardisierter Verfahren zur Datenerzeugung, Datenorganisation und Datenspeicherung zuständig. Damit soll eine landesweite Interoperabilität von molekularen und klinischen Patientendaten erreicht werden. Die DEG hat dazu die Infrastrukturen definiert, die für die Erstellung eines progressiven und gemeinsam nutzbaren Datensystems erforderlich sind. Als Teil des Data Coordination Center (DCC), das dem SIB Swiss Institute of Bioinformatics angegliedert ist, umfasst die DEG Experten aller am SPHN beteiligten Institutionen.

Die **ELSI advisory group (ELSIag)** befasst sich mit den ethischen, rechtlichen und sozialen Herausforderungen des SPHN. Sie besteht aus Experten verschiedener relevanter Disziplinen wie Bioethik, Life-Sciences-Recht oder Sozialwissenschaften. Zudem gehören der ELSIag Vertretungen der SAMW, von swissethics und Patientenorganisationen an.

Das **International Advisory Board (IAB)** besteht aus internationalen Experten. Das Gremium ist für die Begutachtung der Forschungsgesuche verantwortlich und steht der Initiative als Ganzes mit seiner Expertise 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.

Abbildung 1: SPHN Organisation



→ SPHN startet mit öffentlichen Institutionen (z. B. Universitätsspitäler, Universitäten, ETHs) und wird später für private Spitäler und Industriepartner erweitert.

Rechtliche und organisatorische Rahmenbedingungen sind durch die SBFI/SAMW-Leistungsvereinbarung definiert

Gemäss Leistungsvereinbarung zwischen dem SBFI und der SAMW für die Jahre 2017 bis 2020 trägt die SAMW die organisatorische, finanzielle und rechtliche Verantwortung für die SPHN-Initiative. Die Rahmenbedingungen der Initiative werden durch diese Leistungsvereinbarung sowie die 'Rules of Procedure' (Organisationsreglement), die 'Funding Principles' (Beitragsgrundsätze) und 'Funding Regulations' (Beitragsreglement) des SPHN festgelegt.

Der Bund hat für die Periode 2017–2020 insgesamt CHF 68 Mio. für die SPHN-Initiative zur Verfügung gestellt. Davon sind CHF 50 Mio. unter der Verantwortung des NSB und der SAMW. Die übrigen Mittel sind für das unter der Leitung des SIB stehende BioMedIT Projekt bestimmt. Für alle finanziellen Beiträge gilt das 'Matching Fund'-Prinzip, d. h. die am SPHN beteiligten Institutionen tragen mit eigenen Mitteln (in Bar- und/oder in Sachmitteln) zu den vom SPHN bereitgestellten Mitteln in gleicher Höhe bei.

	Leistung	CHF	Beschreibung
1.	Management, Gremien, Symposien, Workshops, etc.	4.0 mio	Ausgabenplafond
2.	Instrumente (nach Prioritäten) Infrastructure implementation projects Infrastructure development projects 'Driver' projects	46.0 mio	Verpflichtungskredit
3.	BioMedIT	18.0 mio	Ausgabenplafond

SPHN finanziert die Entwicklung von Infrastrukturen durch drei Instrumente

Gemäss 'Funding Principles' und 'Funding Regulations' unterstützt das SPHN Projekte, die einem der untenstehenden Instrumente zugeordnet werden können:

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)

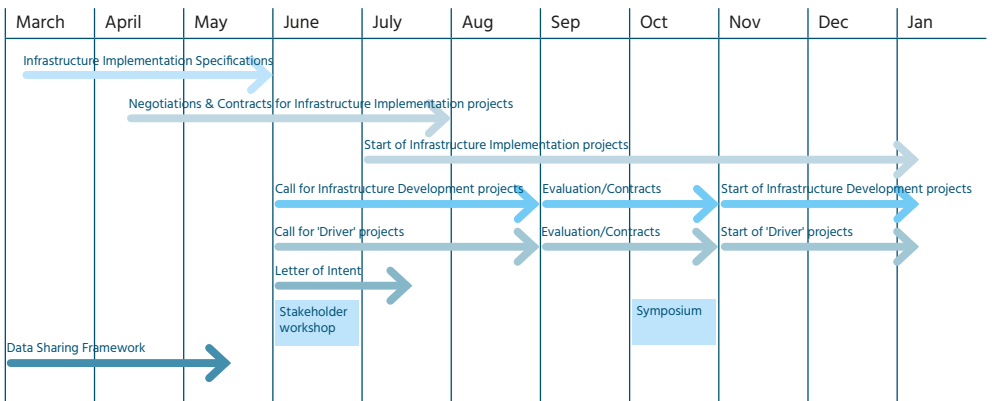
→ **Damit die Ressourcen des gesamten Systems genutzt werden können, sind koordinierte Ausschreibungen mit dem ETH-Bereich 'SFA in personalized health and related technologies' vorgesehen. Dem SNF stehen keine zweckgebundenen Mittel für Forschung im Bereich der personalisierten Gesundheit zur Verfügung. Solche Forschungsprojekte werden jedoch über die öffentlichen Ausschreibungen in den bestehenden Förderinstrumenten unterstützt.**

Zeitplan 2017: Leistungsvereinbarungen im Frühling, Ausschreibungen im Juni

Das erste Quartal 2017 war der Schaffung von administrativen und rechtlichen Grundlagen für die gesamte SPHN-Initiative gewidmet. Die Rahmenbedingungen für die gemeinsame Nutzung von Daten sowie die Vorgaben zu den Leistungsvereinbarungen mit Universitätsspitälern und Universitäten für die 'infrastructure implementation projects' werden bis Sommer 2017 festgelegt.

Die Ausschreibungen für 'infrastructure development projects' und 'driver' projects werden im Juni 2017 veröffentlicht. Die Eingabefrist für Gesuche sämtlicher Projekte ist für den 31. August 2017 geplant. Die Finanzierung der Projekte ist frühestens ab November 2017 vorgesehen.

Abbildung 2: SPHN Zeitplan 2017



→ Die Durchführung eines Stakeholder-Workshops und eines wissenschaftlichen Symposiums ist für die Monate Juni bzw. Oktober/November geplant.

Wie bleibe ich auf dem Laufenden?

Die Kommunikation zum SPHN erfolgt über folgende Kanäle:

- Der Newsletter und die Webseite der SAMW informieren über die Initiative als Ganzes.
- Projektspezifische Informationen werden über die SPHN Webseite (www.sphn.ch; zugänglich ab April) und im SPHN Newsletter 'Steps' kommuniziert.

Bitte beachten Sie, dass alle in diesem Factsheet erwähnten relevanten Unterlagen (z. B. 'Funding Principles', 'Funding Regulations') auf der SAMW-Webseite und auf der geplanten SPHN-Webseite veröffentlicht sind.

Swiss Personalized Health Network

Haus der Akademien | Laupenstrasse 7 | CH-3001 Bern
T +41 31 306 92 95 | info@sphn.ch | www.sphn.ch

A project of: 