

Berne, le 22 septembre 2023

Consultation sur le message FRI 2025–2028 Réponse de l'ASSM et de SPHN à la prise de position du CSS

Nous avons pris connaissance avec satisfaction que dans sa prise de position¹ sur le message FRI 2025–2028, le Conseil suisse de la science (CSS) soutient la manière dont SPHN prévoit de pérenniser, au-delà de 2025, l'infrastructure créée pour les données. Le CSS se montre également favorable à la création à moyen terme d'une structure supérieure en charge de la coordination dans le domaine de la santé. Le Data Coordination Center de SPHN (SPHN-DCC) dispose de toute l'expérience nécessaire, des compétences et du réseau approprié, déjà fonctionnel, pour réaliser la solution transitoire proposée.

Le cahier des charges de la structure supérieure chargée de coordonner la récolte, le partage et l'utilisation des données de santé ne limite pas à des aspects techniques et scientifiques de gestion de celles-ci. Des compétences de nature très diverses sont de surcroît nécessaires pour assurer cette supervision. Les domaines impliqués sont l'éthique, le droit, le rapport aux patient.e.s, la technologie informatique des hôpitaux, la santé publique, la recherche et une réelle expertise dans le domaine des données relatives à la santé. Il ne nous paraît pas judicieux de mélanger le pilotage avec la mise en œuvre opérationnelle et technique. La structure organisationnelle préconisée pour le SPHN-DCC est une gouvernance partagée entre les parties prenantes. Cette solution a non seulement été proposée sur la base de l'analyse systématique de l'avis des parties prenantes qui fonde notre rapport², mais correspond aussi à une décision prise par le SPHN National Steering Board, par toutes les institutions qui en font partie (y compris le domaine des EPF) et par les représentant.e.s des patient.e.s.

Il est prévu de confier de manière transitoire la gouvernance du SPHN-DCC à l'ASSM pour la période FRI 2025–2028, afin de garantir la poursuite immédiate de l'initiative du SPHN (2017–2024). L'ASSM sera responsable du DCC du point de vue administratif; le SPHN-DCC Governance Board, largement représentatif des partenaires impliqué.e.s, assumera quant à lui la gestion de la stratégie, des contenus et de l'opérationnel.

Références

¹ Empfehlungen des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2025–2028. Stellungnahme SWR im Rahmen der Vernehmlassung zur BFI-Botschaft 25–28.

² Swiss Personalized Health Network (2023). The SPHN Data Coordination Center (SPHN-DCC): Consolidating the SPHN infrastructures beyond 2024. Swiss Academies Communications 18 (4).