

# Le SPHN en bref

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. Le SPHN posera les bases nécessaires pour faciliter les projets de recherche dans ce domaine tel qu'un système national d'échange des données de santé. Le but final est de permettre de prévenir, diagnostiquer et traiter les problèmes de santé de façon plus précise, permettant ainsi des traitements plus efficaces des maladies avec des effets secondaires moins nombreux.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a été mandatée 2016 par le Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour développer un réseau suisse de santé personnalisée, en anglais 'Swiss Personalized Health Network' (SPHN)<sup>1</sup>. 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). 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.

## Le SPHN intègre les institutions compétentes pour la recherche clinique et fondamentale et les organismes d'encouragement de la recherche en Suisse

L'organisation du projet SPHN implique des partenaires sur le plan national, technique et sur institutionnel (Figure 1). L'ASSM est l'organisation faîtière du projet.

Le **National Steering Board (NSB)** est l'organe directeur suprême de 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. Il est constitué des représentants des institutions clés en Suisse (p. ex. hôpitaux universitaires, universités, Domaine des EPF, swissuniversities, OFSP, FNS). L'intégration de représentants d'autres institutions (p. ex. hôpitaux privés, assureurs maladies, industrie) est prévue à l'avenir. Les membres du NSB sont nommés par l'ASSM.

<sup>1</sup> Voir le rapport 'Implementation of the Swiss Personalized Health Network (SPHN) Initiative' de Novembre 2015.

L'**Executive Board (EB)** est responsable des tâches scientifiques et opérationnelles et comprend des experts issus de diverses disciplines.

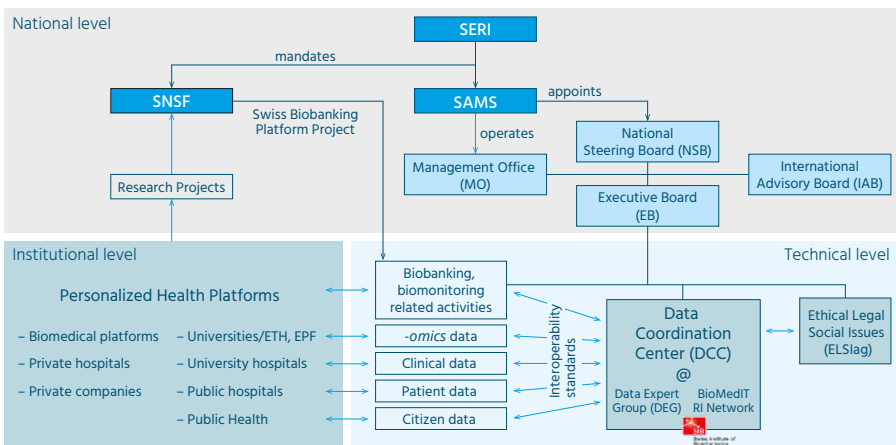
Le **Data Expert Group (DEG)**, qui fait partie du Data Coordination Center (DCC) (Centre de coordination des données) situé au SIB Swiss Institute of Bioinformatics, est responsable de la définition de procédures standardisées pour la production, l'organisation et le stockage des données afin d'atteindre une interopérabilité nationale des données moléculaires et cliniques des patients. Il inclut des experts de toutes les institutions impliquées dans le SPHN. Le DEG a défini les infrastructures requises pour bâtir un système progressif de partage des données progressif et partageable qui permettra l'interopérabilité des données sur le plan national.

Le **ELSI advisory group (ELSlag)** aborde les défis éthiques, juridiques et sociaux auxquels le SPHN sera confronté (en anglais ELSI signifie ethical-legal-social implications). Il est composé d'experts issus de divers domaines dont la bioéthique, le droit des sciences de la vie et les sciences sociales. Il comprend également des représentants de l'ASSM, de swissethics 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.

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

**Figure 1: Organigramme du SPHN**



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

## Le cadre juridique et organisationnel est défini par la convention de prestations SEFRI-ASSM

L'ASSM et le SEFRI ont signé une convention de prestations pour la période 2017–2020. L'ASSM est donc l'entité juridique responsable de la bonne gouvernance de l'initiative SPHN. La convention de prestations avec les 'Rules of Procedure' (règlement interne), les 'Funding Principles' (principes de financement) et les 'Funding Regulations' (règlement de financement) définissent le cadre global de l'initiative.

Sur cette base, le gouvernement suisse a alloué un total de CHF 68 millions 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 BioMedIT qui est sous la responsabilité du SIB. Le principe des fonds complémentaires ('matching funds') s'applique à toute les contributions financières, c'est-à-dire que les institutions participantes doivent apporter leurs contributions propres (en cash et/ou en nature) à hauteur des fonds fournis par SPHN.

	Libellé	CHF	Description
1.	Management, organes, symposiums, workshops, etc	4.0 mio	Limite de dépenses (Ausgabenplafond)
2.	Types d'instruments (par ordre de priorité) Infrastructure implementation projects Infrastructure implementation projects 'Driver' projects	46.0 mio	Engagements totaux (Verpflichtungskredit)
3.	BioMedIT	18.0 mio	Limite de dépenses (Ausgabenplafond)

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

Sur la base des 'Funding Principles' et des 'Funding Regulations', le SPHN soutiendra les projets qui appartiennent aux instruments suivants:

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)

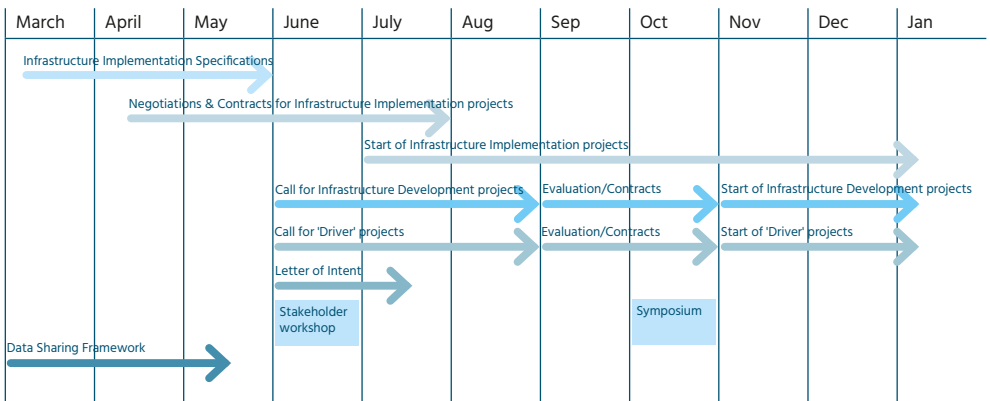
→ Afin de tirer profit de tout l'écosystème, des appels à propositions coordonnés sont envisagés avec l'initiative du Domaine des EPF 'SFA in personalized health and related technologies'. Le FNS n'a pas de financement réservé à la recherche en médecine personnalisée mais soutiendra des projets par le biais des mises au concours dans ses instruments de financements existants.

## Calendrier 2017: contrats de prestations au printemps, appels à propositions en juin

Le début de l'année 2017 a été consacré à la définition du cadre et à la finalisation des conditions juridiques et administratives préalables. Le cadre d'échange des données ainsi que les spécifications des contrats de services pour les 'infrastructure implementation projects' seront définis avec les hôpitaux universitaires et les universités jusqu'au début de l'été 2017.

Les mises au concours pour les 'infrastructure development projects' et 'driver' projects seront annoncés durant le mois de juin 2017. Le délai de soumission pour toutes les propositions de projets est prévu au 31 août. Le début du financement des projets est envisagé au plus tôt en novembre 2017.

Figure 2: Calendrier 2017



→ L'organisation d'un atelier avec les acteurs concernés (stakeholder workshop) en juin et d'un symposium scientifique en octobre/novembre sont envisagés.

## Comment rester à jour?

A l'avenir, la communication sur le SPHN sera effectuée par le biais des canaux suivants:

- Les newsletters et le site internet de l'ASSM 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](http://www.sphn.ch), disponible en avril) et dans la newsletter SPHN 'Steps'.

Tous les documents mentionnés dans cette fact-sheet (p. ex. 'Funding Principles', 'Funding Regulations') seront publiés sur le site internet de l'ASSM et sur celui du SPHN.

## Swiss Personalized Health Network

Haus der Akademien | Laupenstrasse 7 | CH-3001 Bern  
T +41 31 306 92 95 | [info@sphn.ch](mailto:info@sphn.ch) | [www.sphn.ch](http://www.sphn.ch)

A project of: SAMWASSM