

## Swiss Personalized Health Network: Rapport annuel 2018

Durant l'année 2018, l'implémentation de l'initiative «Swiss Personalized Health Network» (SPHN) s'est poursuivie.

La mise en place de systèmes de gestion de données cliniques compatibles entre les établissements de santé axés sur la recherche est une condition préalable au succès de l'initiative. L'un des objectifs de la première période de financement du SPHN (2017-2020) est de soutenir les cinq hôpitaux universitaires dans le développement de tels systèmes. À cette fin, chaque institution va recevoir une contribution de 3 millions de francs sur une période de trois ans, à condition que certains jalons soient atteints. Un accord de collaboration correspondant a été signé durant le mois de janvier avec les cinq hôpitaux universitaires. Avec cet accord, les institutions participantes ont envoyé un signal fort de soutien envers l'initiative SPHN.

Les 15 projets soutenus dans le cadre de la mise au concours 2017 ont tous débutés durant le premier semestre alors que, en parallèle, une **deuxième mise au concours** a été publiée le 15 mars 2018. Afin de tirer le meilleur parti des ressources disponibles, la mise au concours a été de nouveau coordonnée avec l'initiative du Domaine des EPF «Strategic Focus Area in Personalized Health and Related Technologies» (PHRT). Durant cette deuxième mise au concours, 38 demandes de financement ont été soumises au 30 juin 2018: 20 «Infrastructure development projects» et 18 «Driver projects» dont 6 demandant un cofinancement (PHRT et SPHN). Au total, le budget des demandes était de CHF 31,8 millions. Sur recommandation de son International Advisory Board, le SPHN a décidé de soutenir 5 «Infrastructure development projects» et 5 «Driver projects», dont 3 seront cofinancés par SPHN et PHRT. Le montant total des contributions s'élève à CHF 9,65 millions.

En mai 2018, le groupe consultatif sur les implications éthiques, juridiques et sociales du SPHN (ELSlag) a publié une nouvelle version des directives éthiques relatives au traitement des données personnelles au sein du SPHN (**Ethical Framework for Responsible Data Sharing**), en mettant particulièrement l'accent sur les directives relatives au partage des données et des échantillons biologiques. Le Data Coordination Center a quant à lui publié le document «Information Security Policy». Ce document définit les mesures techniques et organisationnelles nécessaires au fonctionnement des infrastructures informatiques prenant en charge les projets SPHN. Il fournit en outre des directives techniques sur la protection des données, qui complètent les directives éthiques établies par le ELSlag. Le DCC a également établi une stratégie visant à créer un cadre d'interopérabilité sémantique des données cliniques et publié la première version d'un ensemble de données cliniques essentielles. Ce document constitue la première réalisation de la collaboration entre les cinq hôpitaux universitaires en vue de l'établissement de normes d'interopérabilité des données cliniques, de formats de données et de formalismes d'échange à adopter au sein du SPHN.

Au cours de l'année, SPHN a participé à diverses manifestations sur la santé personnalisée et a renforcé ses contacts internationaux. Il faut relever à cet égard, le 1st Joint Personalized Health Day a eu lieu le 23 mars 2018 au Centre Paul Klee à Berne. L'événement était co-organisé par PHRT et SPHN et visait à présenter les deux initiatives, ainsi que les perspectives des différentes parties prenantes et certains des projets primés dans le cadre du premier appel à projets.

Une mention spéciale doit aussi être faite à propos la **Summer School**, qui était organisé conjointement avec la European Society of Pharmacogenomics and Personalized Therapy (ESPT)

et le Swiss Group of Pharmacogenomics and Personalised Therapy (SPT) du 24 au 27 septembre au Campus Biotech à Genève. 76 doctorants et post-doctorants de toute l'Europe ont bénéficié d'un programme de formation complet comprenant une quarantaine de conférences dans le domaine multidisciplinaire de la pharmacogénomique et de la médecine personnalisée.

En outre SPHN a participé à une session sur la santé personnalisée lors du «11th European and Global Summit for Clinical Nanomedicine, Targeted Delivery and Precision Medicine» en septembre à Bâle. Début octobre, un atelier sur l'intelligence artificielle en médecine a eu lieu pour le grand public au salon «Planète Santé Live» à Genève, en collaboration avec la SATW et l'ASSM. De plus, SPHN a contribué à un atelier d'information et d'éducation lors de l'Assemblée générale de la «Global Alliance for Genomics and Health» (GA4GH) à Bâle et soutenu, début novembre, la conférence du «6th i2b2/tranSMART Academic Users Group» à Genève.

Par ailleurs, Cédric Petter a rejoint l'équipe du Management Office en qualité de contrôleur financier (70%). Depuis le mois de mars, il assiste l'équipe pour toutes les questions financières.

*Dr Adrien Lawrence, Managing Director*