

Swiss Personalized Health Network: Rapport annuel 2019

L'année a débuté par un changement de présidence à la tête du National Steering Board (NSB) du SPHN. Urs Frey, qui était auparavant en charge de la vice-présidence, a succédé à Peter Meier-Abt. Afin d'assurer une transition en douceur, ce dernier a repris la vice-présidence jusqu'à la fin 2019. Par ailleurs, les 10 projets sélectionnés dans le cadre de la mise au concours 2018 ont débuté.

L'implémentation des infrastructures s'est poursuivie sur différents axes. Un accord a été conclu entre les 5 hôpitaux universitaires et l'entreprise Clinerion afin de mettre en place un «Federated Query System». Ce système va permettre aux chercheurs d'identifier quels types de données de patients existent et auprès de quel hôpital elles sont disponibles. Par exemple, cela permettra de savoir combien de patients sont atteints d'asthme et quelles données sont disponibles dans le but d'établir des études de recherche pour trouver des traitements adaptés. En parallèle, de nouvelles variables ont régulièrement été ajoutées au «clinical dataset» sur recommandation d'un groupe de travail mené par le Data Coordination Center (DCC).

En juin 2019, en collaboration avec la Swiss Biobanking Platform, le groupe consultatif sur les implications éthiques, juridiques et sociales du SPHN (ELSlag) a publié des modèles qui faciliteront les transferts de données et de matériaux entre institutions dans le cadre de projets de recherches académiques.

Les premiers rapports annuels des 15 projets sélectionnés dans le cadre de la mise au concours 2017 ainsi que les rapports des 5 hôpitaux universitaires relatifs aux «collaboration agreements» ont été reçus à la fin mars 2019. Ces rapports ont été examinés par les différents organes consultatifs du SPHN en fonction de leur domaine d'expertise et des recommandations ont été transmises au National Steering Board quand à la libération des prochaines tranches de subventions. Globalement, les progrès ont été jugés très positivement. Plus de 80% des projets ont atteint les jalons qu'ils s'étaient fixés.

En septembre 2019, un événement interne de 2 jours a été organisé afin que les responsables de projets de 2017 et les représentants des hôpitaux universitaires présentent à l'International Advisory Board (IAB) de SPHN et aux autres responsables de projets l'état d'avancement de leurs travaux. Un survol de l'initiative et de ses activités centrales telles que les projets ELSI, DCC et BioMedIT ainsi que les synergies avec l'initiative partenaire PHRT ont été présentées en première partie de ce Review Meeting. La deuxième partie a été consacrée à la revue des projets issus du «call» 2017. Pour terminer, une discussion axée sur les orientations futures de l'initiative SPHN et une table ronde sur les travaux effectués par les hôpitaux universitaires ont eu lieu. L'IAB de même que l'audience ont eu l'opportunité de poser des questions et/ou de donner leur opinion aux différents responsables de projets.

Une nouvelle factsheet a été publiée à l'occasion du Review Meeting; elle donne un aperçu de la vision, des acteurs et de la mise en œuvre de l'initiative SPHN. En outre, le groupe PHI du SIB Swiss Institute of Bioinformatics et le Management Office de SPHN ont travaillé en étroite collaboration en deuxième partie de l'année pour développer un nouveau site web visant à réunir le site du DCC avec l'ancien site du SPHN. Le nouveau site web sera lancée en début d'année 2020.

Globalement, l'IAB a jugé les progrès de l'initiative positivement. Il a été noté que les difficultés rencontrées par les différents responsables de projets étaient bien plus des questions relatives à

l'organisation et à la gouvernance plutôt que des problèmes techniques. Un rapport contenant des recommandations pour la prochaine phase a été établi par l'IAB et publié sur le site web de SPHN fin 2019.

Les rapports annuels des projets ainsi que les recommandations de l'IAB ont permis d'identifier un certain nombre de lacunes de l'initiative. Sur cette base, le National Steering Board du SPHN a décidé de créer un National Advisory Board (NAB) comme nouvel organe consultatif. Ce dernier se concentrera sur le renforcement des aspects infrastructurels de l'initiative.

Notons pour finir que tout au long de l'année, un accent particulier a été mis sur le renforcement de la coopération sur le plan national (SCTO, SBP, PHRT, SNSF, swissuniversities) et international (GA4GH, ICPeMed).

Dr Adrien Lawrence, Managing Director