Swiss Personalized Health Network (SPHN)

DIE MEDIZIN DER ZUKUNFT IST PERSONALISIERT

Prof. Dr. med. Urs Frey^a, PhD Liselotte Selter^b, PhD Thomas Geiger^b

^a Präsident des National Steering Board SPHN; ^b Wissenschaftliche/r Koordinator/in SPHN/SAMW

Personalisierte Medizin hat sich in den letzten zwei Jahrzehnten als Trend in der patientenorientierten Forschung etabliert, der mit grosser Wahrscheinlichkeit auch in Zukunft unsere Gesundheitsversorgung prägen wird. Die Schweiz hat dank exzellenter Forschung, Innovation und ihrem qualitativ hochstehenden Gesundheitssystem gute Chancen, zu den führenden europäischen Ländern im Bereich biomedizinische und Gesundheitsforschung zu zählen, wenn die nötigen Digitalisierungs- und sicheren Dateninfrastrukturen zeitnah konsolidiert werden. Die Swiss Personalized Health Network (SPHN)-Initiative trägt mit der Vernetzung bestehender Dateninfrastrukturen und der Aufwertung damit verbundener ethischer und datenschutzrechtlicher Massnahmen entscheidend dazu bei.

Die Vision zu verwirklichen, dass die Schweiz im Bereich medizinische Grundlagenforschung, translationale und klinische Forschung international gut positioniert ist, setzt den Aufbau eines nachhaltigen Ökosystems in Personalisierter Medizin voraus – und zwar als Gemeinschaftsprojekt zwischen der Bevölkerung, Forscherinnen und Forschern, Gesundheitsdienstleistern, Behörden und Kooperationspartnern. Die SPHN-Initiative wurde 2017 im Auftrag des Bundes lanciert, um in einem ersten Schritt die Forschung in solch einem Ökosystem zu unterstützen. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) ist für die Umsetzung des Mandats verantwortlich, in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Institut für Bioinformatik (SIB). Insgesamt CHF 68 Mio. wurden für den Zeitraum 2017–2020 bereitgestellt, eine zweite Förderperiode ist für die Jahre 2021–2024 gesichert. Danach sollen die entwickelten Forschungsinfrastrukturen selbsttragend sein.

Transdisziplinäre Forschung und vernetzte Infrastrukturen

Um klinische und weitere gesundheitsrelevante Daten für die personalisierte Gesundheitsforschung bestmöglich zu nutzen, sind sowohl transdisziplinäre wissenschaftliche Forschung als auch spezifische infrastrukturelle Anstrengungen notwendig. In den vergangenen drei Jahren haben die Schweizer Universitätsspitäler eine zentrale Rolle gespielt bei der Entwicklung von Infrastrukturen für einen schnellen und breiten Daten-

zugang. Also zu standardisierten, interoperablen und zweckmässigen Gesundheitsdaten, für deren Nutzung zu Forschungszwecken die Einwilligung der Betroffenen sowie der verantwortlichen Ethikkommissionen vorliegen. So vernetzt treiben die Universitäten, die Initiative «Personalized Health and Related Technologies (PHRT)» des ETH-Bereichs und weitere Partnerorganisationen des SPHN die Entwicklung moderner Rechenzentren, Forschungsplattformen und Biobanken voran, die die hohen Anforderungen an Datenschutz und Informationssicherheit erfüllen. SPHN etabliert sich dabei als vertrauenswürdiges Forschungspartnersnetzwerk, das den Dialog zwischen diesen relevanten Akteuren fördert und erleichtert.

Schaffung einheitlicher Standards

Die Förderperiode 2017–2020 war entscheidend für die Angleichung der sehr diversen Interessengruppen hinsichtlich Prozessinnovation, Definition und Harmonisierung von Standards und Interoperabilität. Das von der Personalized Health Informatics Group des Schweizerischen Instituts für Bioinformatik (SIB) betreute Data Coordination Center (DCC) des SPHN ist für das Erreichen der Interoperabilitätsziele und der Datensicherheit und Daten-Deidentifizierung zentral. Es hat den Auftrag, in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen technischen Expertengruppen die Entwicklung und Umsetzung von landesweiten Standards für Datensemantik und Austauschmechanismen zu fördern. Darüber hinaus koordiniert das DCC die Umsetzung der mit den

Universitätsspitalern definierten Meilensteine sowie das BioMedIT-Netzwerk. Letzteres wurde vom Bund als Teil der Schweizer Roadmap für Forschungsinfrastrukturen und integraler Teil der SPHN- und PHRT-Initiativen finanziert. Das BioMedIT-Netzwerk ist speziell für Forschungsprojekte mit sensiblen Daten konzipiert, die aus verschiedenen Datenquellen zusammengeführt und von multidisziplinären Forschungsteams aus verschiedenen Institutionen analysiert werden.

Förderprojekte Top-down und Bottom-up

Mit den Förderprojekten hat SPHN sowohl einen Top-down- als auch Bottom-up-Ansatz gewählt. Einerseits wurden Leistungsvereinbarungen zwischen SPHN und den fünf Schweizer Universitätsspitalern unterzeichnet, um Systeme zu entwickeln, die einen interoperablen Datenaustausch zwischen den Institutionen ermöglichen (Infrastruktur-Implementierung). Andererseits lancierte SPHN in den Jahren 2017 und 2018 Ausschreibungen zur Finanzierung von zwei Projekttypen: Die Infrastruktur-Entwicklungsprojekte haben zum Ziel, neue Technologien, Methoden und Infrastrukturen für Forschung im Bereich personalisierter Gesundheit zu entwickeln und zu testen. Die Treiberprojekte sind in einem konkreten Forschungsgebiet oder einer Pathologie angesiedelt und treiben die Entwicklung von klinischen Datenmanagementsystemen in mehreren Universitätsspitalern voran, indem Dateninteroperabilität und Grundsätze der gemeinsamen Datennutzung im gesamten Netzwerk getestet werden. Insgesamt befinden sich, durch SPHN gefördert, zahlreiche Infrastrukturen für die personalisierte Gesundheitsforschung im Aufbau.

Hürden: Heterogenität und systemische Lücken

Die wohl grösste Errungenschaft der ersten SPHN-Phase bestand darin, dass die systemischen Lücken und Herausforderungen der datengetriebenen Gesundheitsforschung in der Schweiz durch die Treiberprojekte zum Vorschein gebracht wurden. Dies hat zu einer zunehmenden Sensibilisierung und einem gemeinsamen Bewusstsein geführt. Die Schwierigkeiten liegen darin, dass einerseits Daten, die die Gesundheit beeinflussen,

sehr komplex sind und andererseits die Heterogenität des schweizerischen Gesundheitssystems mit seinen lokalen rechtlichen, ethischen und regulatorischen Rahmenbedingungen signifikante Hürden für die Gesundheitsforschung mit grossen Datenmengen darstellt. Eine landesweite Harmonisierung der rechtlichen Rahmenbedingungen ist für die Interoperabilität und somit den Erfolg der datengetriebenen Gesundheitsforschung entscheidend. Den Beteiligten ist die dringende Notwendigkeit einer besseren und effizienteren Koordination der vielfältigen bestehenden Bemühungen in diesem Gebiet bewusst. Ihre Bereitschaft, Vereinbarungen hinsichtlich gemeinsamer Strategien, Standards und Richtlinien und deren Umsetzung zu schliessen, ist eine grundlegende Voraussetzung für den Erfolg der Initiative, die künftig möglicherweise auch eine Diskussion auf politischer Ebene erfordert.

Ein personalisiertes Versorgungssystem

Vor welchen Herausforderungen steht SPHN im Hinblick auf die Förderperiode 2021–2024? Basierend auf einer Gap-Analyse sind die grössten Herausforderungen in der realen Umsetzung und Konsolidierung der SPHN-Infrastrukturen sowie in der Akzeptanz harmonisierter Standards, Datensicherheit, Prozesse und Prinzipien für den Datenaustausch zu erwarten. Um die Nachhaltigkeit und Skalierbarkeit der bisher aufgebauten national koordinierten Gesundheitsdaten-Forschungsinfrastrukturen zu gewährleisten, werden stringente und koordinierte Implementierungsstrategien und der öffentliche Dialog im Mittelpunkt stehen. Der potenzielle Gewinn ist gross: Eine datengetriebene Gesundheitsforschung hat das Potenzial, ein traditionelles Gesundheitssystem in ein qualitätsorientiertes, effizientes, lernendes und personalisiertes Versorgungssystem zu transformieren. Eine solche Transformation ist für alle Interessengruppen von Nutzen – in erster Linie für Bürgerinnen und Bürger, aber auch für Verwaltungsorgane, die Organisationen des öffentlichen Gesundheitswesens, die datenbasierte medizinische Innovation und Qualitätssicherung und natürlich die Forschungsgemeinschaft, die wesentlich dazu beitragen kann, neueste diagnostische und therapeutische Innovation für die Versorgung unserer Patientinnen und Patienten zu entwickeln.

Ein umfassender Bericht zum aktuellen Stand der Initiative inkl. Begutachtung durch das internationale Expertengremium des SPHN und Ausblick auf die Förderperiode 2021–2024 wird in Kürze u.a. auf der SPHN-Website publiziert: sphn.ch/de