

«Das SPHN bietet Vorteile über die klassischen Fragen der personalisierten Medizin hinaus»

Das SAMW Bulletin berichtet regelmässig über die Arbeiten des Swiss Personalized Health Network (SPHN). Diese nationale Initiative unter Federführung der SAMW trägt zur Entwicklung, Implementierung und Validierung einer Infrastruktur bei, um gesundheitsrelevante Daten in der Schweiz für die Forschung nutzbar zu machen. Seit Anfang Jahr ist das SPHN mit einem neuen Präsidenten im National Steering Board unterwegs: Peter Meier-Abt (siehe Box S. 5, unten) hat die Leitung an Urs Frey übergeben. Welche Herausforderungen und welchen Mehrwert er im SPHN sieht, erfahren Sie im Interview.

Das SPHN ist erst zwei Jahre jung, aber schon breit aufgestellt. Wo sehen Sie vor allem Handlungsbedarf?

Die Schweizer Universitäten und der ETH-Bereich verfügen über ein unglaubliches Potential für die personalisierte Medizin: exzellente Forschende, neueste analytische Plattformen und hochentwickelte Bioinformatik-Technologien. Zudem hat sich die Schweiz im Bereich der patientenorientierten Forschung mit grossen Kohortenstudien international einen Namen gemacht. Für die personalisierte Medizin braucht es aber nicht nur klassische Kohortendaten, sondern auch grosse Datensätze von standardisierten, hochqualitativen und miteinander vergleichbaren klinischen Daten und Proben aus Spitälern. Oft sind diese Routinedaten heterogen und für die Forschung in ungeeigneter Form abgelegt, sodass Studien gestützt auf solche Daten schwierig sind. Das SPHN hat in gut zwei Jahren grosse Fortschritte ermöglicht, dass Qualitätsstandards, rechtliche Bedingungen, ethische Grundlagen, Datensicherheit und Vergleichbarkeit solcher Daten verbessert wurden. Dies ist aber noch unzureichend bekannt. Es ist mir ein Anliegen, mehr Transparenz und Visibilität zu erreichen.

Was heisst das konkret?

Um die Visibilität zu erhöhen, werden wir zum Beispiel die Website aktualisieren und grafisch darstellen, wie und wo bestehende SPHN-Projekte, Forschungspartner, Bioinformatik-Plattformen und Datensätze gefunden werden können. Die Fortschrittsberichte der im Rahmen des ersten Calls geförderten Projekte ermöglichen die hierzu nötige Evaluation. Zudem bieten wir erarbeitete, standardisierte und harmonisierte Prozesse und Prozeduren an, denen Forschende folgen können. Das Data Coordination Center ermöglicht in einer sicheren Umgebung, Daten zu finden, zu vergleichen und Studien zu planen und durchzuführen.

Was bedeutet das über die Forschung hinaus für die Praxis, für Patientinnen und Patienten?

Ein wesentlicher Mehrwert des SPHN liegt in der Koordination und dadurch bestmöglichen Nutzung der Ressourcen zum Wohle aller. Idealerweise möchten wir mit dem ETH-Bereich, den Universitäten, der Swiss Clinical Trial Organisation, der Swiss Biobanking Plattform, dem Schweizerischen Nationalfonds und anderen – auch internationalen – Forschungsnetzwerken eng zusammenarbeiten. Der Bund hat viel Geld in diese Initiative investiert und damit müssen wir sorgfältig umgehen. Das heisst zum Beispiel, die Mandate und Rollen der zahlreichen Partner besser zu koordinieren. Die SPHN-Infrastrukturen sind nur ein Puzzle-Teil in der Landschaft patientenorientierter Forschung. Gut koordiniert bieten sie aber einen Vorteil über die klassischen Fragestellungen der personalisierten Medizin hinaus für die gesamte epidemiologische, klinische, translationale und Grundlagenforschung. All das schafft einen qualitativen Mehrwert für die klinische Versorgung unserer Patientinnen und Patienten.

Wo sehen Sie die grössten Hürden bei dieser Koordinationsarbeit?

Der Föderalismus und die damit verbundene Heterogenität des Schweizer Gesundheitssystems sind herausfordernd. Das SPHN ist auch föderalistisch aufgebaut, was Vorteile wie Flexibilität und Skalierbarkeit bietet, aber auch interne Hürden birgt. Dazu kommen die unterschiedlichen Prioritäten der beteiligten Gruppen: Forschende wollen primär Forschung betreiben und finden es wenig attraktiv, Infrastrukturen aufzubauen, die künftigen Generationen die Arbeit erleichtern. Spitäler haben mit diesem Infrastrukturaufbau hohe eigene Kosten, die in ihrem klinischen Tariffsystem nicht abgebildet sind. Der Aufbau dieser Infrastrukturen lohnt sich jedoch für die Langzeitstrategie der Spitäler. In der Politik und Bevölkerung wiederum sind Datenschutz und

Dateneigentum besonders wichtige Themen. All diese Interessen laufen in der SPHN-Initiative zusammen. In meiner Wahrnehmung handeln alle Beteiligten sehr verantwortungsvoll und versuchen, die komplexen Aufgaben mit grösster Sorgfalt zu lösen. Damit der gemeinsame Nutzen daraus spürbar wird, sind Transparenz und gegenseitiges Vertrauen entscheidend. Dieses Vertrauen auch in der Bevölkerung aufzubauen, sehe ich als weitere wichtige Aufgabe.

Mehr Informationen zum SPHN auf sphn.ch/de



Urs Frey ist seit 2010 Professor für Pädiatrie an der Universität Basel und ärztlicher Direktor des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB). Er bringt nicht nur klinische Spitalerfahrung mit, sondern betreibt seit Jahren klinisch translationale Forschung im Bereich Umweltepidemiologie und Kinderasthma. Dadurch ist er mit Omics- und Machine-Learning-Technologien vertraut. Er absolvierte seine Weiterbildung als Pädiatrischer Pneumologe und Forscher in Boston, USA, und London, und erhielt seinen PhD in Medical Physics/Biomedical Engineering von der Universität Leicester UK. Urs Frey ist seit 2010 Mitglied der SAMW und seit 2019 in deren Vorstand. Von 2014 bis 2017 war er Präsident der Abteilung III (Biologie und Medizin) des Schweizerischen Nationalfonds.