

## «Le SPHN offre une valeur ajoutée au-delà des questions classiques en lien avec la médecine personnalisée»

Le Bulletin ASSM publie régulièrement un compte-rendu des activités du Swiss Personalized Health Network (SPHN). Cette initiative nationale, menée sous la houlette de l'ASSM, contribue au développement, à l'implémentation et à la validation d'une infrastructure destinée à rendre les données de santé exploitables pour la recherche en Suisse. Au début de cette année, Urs Frey a succédé à Peter Meier-Abt (voir box p. 5 en bas) comme nouveau Président du National Steering Board. Découvrez, dans l'interview ci-dessous, quels enjeux et quelle valeur ajoutée Urs Frey voit dans le SPHN.

### Le SPHN n'a que deux ans, mais il est déjà bien établi. Selon vous, à quel niveau faut-il agir avant tout?

Les universités suisses et les EPF disposent d'un incroyable potentiel pour la médecine personnalisée: d'excellentes chercheuses et d'excellents chercheurs, les plateformes analytiques les plus récentes et des technologies bioinformatiques sophistiquées. De plus, la Suisse a acquis une renommée internationale dans le domaine de la recherche orientée vers le patient avec des études de cohortes de grande envergure. Mais la médecine personnalisée n'exige pas seulement des données de cohortes classiques, il lui faut également un grand nombre de données et d'échantillons standardisés, comparables et de haute qualité provenant des hôpitaux. Souvent, dans les hôpitaux, ces données sont conservées de manière hétérogène et inadaptée à la recherche, compliquant ainsi les études basées sur ces données. En deux ans, le SPHN a permis de réaliser d'énormes progrès en améliorant les standards de qualité, les conditions juridiques, les bases éthiques, la sécurité et la comparabilité des données. Ces avancées ne sont toutefois pas encore suffisamment connues. L'une de mes préoccupations personnelles est de parvenir à plus de transparence et de visibilité.

### Qu'est-ce que cela signifie concrètement?

Pour améliorer la visibilité, nous allons, par exemple, actualiser le site web et montrer à l'aide d'un graphique, comment et où l'on peut trouver les projets en cours du SPHN, les partenaires de recherche, les plateformes bioinformatiques et les sets de données. Les rapports d'avancement des projets financés dans le cadre du premier appel permettent de réaliser l'évaluation nécessaire. Nous proposons, par ailleurs, des procédures et des processus élaborés, standardisés et harmonisés à l'intention des chercheurs. Le Data Coordination Center permet de trouver et de comparer les données ainsi que de planifier et réaliser des études dans un environnement sécurisé.

### Au-delà de la recherche, qu'est-ce que cela signifie pour la pratique et pour les patientes et les patients?

L'une des principales valeurs ajoutées du SPHN réside dans la coordination et la meilleure exploitation des ressources pour le bien de tous. Dans l'idéal, nous souhaitons collaborer étroitement avec les domaines de l'EPF, les universités, la Swiss Clinical Trial Organisation, la Swiss Biobanking Plattform, le Fonds National Suisse et d'autres réseaux de recherche nationaux et internationaux. La Confédération a investi beaucoup de moyens dans cette initiative et nous devons les gérer de manière responsable. Par exemple, les mandats et les rôles des nombreux partenaires doivent être mieux coordonnés. Les infrastructures du SPHN ne sont qu'une partie du puzzle dans le paysage de la recherche orientée vers le patient. Mais bien coordonnées, elles offrent, au-delà des problématiques classiques de la médecine personnalisée, un avantage pour l'ensemble de la recherche épidémiologique, clinique, translationnelle et fondamentale. Tout cela crée une valeur ajoutée qualitative pour la prise en charge clinique de nos patientes et patients.

### Quels sont, à votre avis, les obstacles majeurs dans ce travail de coordination?

Le fédéralisme et l'hétérogénéité du système de santé suisse qui en découle constituent un défi. Le SPHN a également une structure fédéraliste; elle offre, certes, des avantages tels que la flexibilité et l'évolutivité, mais comporte aussi des obstacles internes. À cela s'ajoutent les priorités divergentes des groupes concernés: les chercheuses et les chercheurs veulent avant tout faire de la recherche et ne sont guère intéressés à développer des infrastructures qui facilitent le travail aux générations futures. Pour les hôpitaux, le développement de telles infrastructures représente un investissement élevé qui n'est pas reflété dans leur système de tarification clinique, mais qui est néanmoins intéressant pour leur stratégie à long terme. Pour la politique et la population,

la protection et la propriété des données sont des sujets particulièrement sensibles. Tous ces intérêts convergent dans l'initiative SPHN. Selon moi, toutes les personnes impliquées agissent de manière responsable et tentent de résoudre les missions complexes avec le plus grand soin. Pour percevoir les avantages mutuels, la transparence et la confiance mutuelle sont essentielles. Il me semble également important de renforcer la confiance de la population.

Informations détaillées sur le SPHN sous: [sphn.ch/fr](https://sphn.ch/fr)



Urs Frey est, depuis 2010, professeur de pédiatrie à l'Université de Bâle et directeur médical de l'hôpital pédiatrique universitaire de Bâle (UKBB). Il possède non seulement une expérience clinique en milieu hospitalier, mais mène également, depuis des années, des recherches cliniques translationnelles dans le domaine de l'épidémiologie environnementale et de l'asthme infantile. Il est, de ce fait, parfaitement familiarisé avec les technologies «omics» et le «machine-learning». Il a effectué sa formation postgraduée en tant que pneumologue pédiatrique et chercheur à Boston, USA, et Londres et a obtenu son PHD en Medical Physics/Biomedical Engineering à l'Université Leicester UK. Urs Frey est membre de l'ASSM depuis 2010 et siège dans son Comité de direction depuis 2019. De 2014 à 2017, il était Président de la Division III (biologie et médecine) du Fonds National Suisse.