

# oncosuisse forum

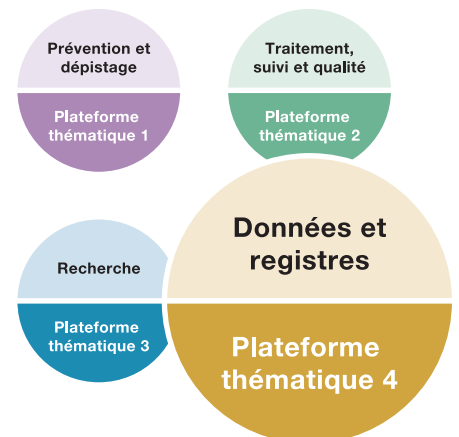
## Événement de réseau Oncosuisse

### Données et registres

27 juin 2022, 11 h 30 à 18 h 00 – Centre de congrès Welle7 à la gare de Berne, Schanzenstr. 5

Cet événement fait partie de l'Oncosuisse Forum d'Oncosuisse. L'objectif est de mettre en réseau l'ensemble des intervenant-e-s le long de l'itinéraire de prise en charge oncologique des patient-e-s en Suisse.

11 h 30 - 12 h 45	<b>Repas de midi</b> 11 h 50 - 12 h 00	Lunch avec présentations de projets :	Foyer & salle principale
	12 h 00 - 12 h 10	• Swiss Personalized Health Network SPHN – An overview, Thomas Geiger, Managing Director SPHN	Présentations en anglais
	12 h 10 - 12 h 20	• Swiss Personalized Oncology SPO, Olivier Michielin, médecin chef Centre d'oncologie de précision CHUV	
	12 h 20 - 12 h 30	• Swiss Centralized Oncology Real World Evidence Data (SCORED), Charlotte Maddox, Head of Clinical Project Development, SAKK	
		• Cancer Registration: Notification Scenario Project, Sabine Rohrmann & Katharina Staehelin, co-présidentes ASRT	
12 h 50 - 13 h 05	<b>Oncosuisse Forum</b>	Présentation Oncosuisse et Oncosuisse Forum, Objectifs et déroulement de l'événement	Salle principale
13 h 15 - 14 h 00	<b>1er tour d'atelier</b>	Thèmes : voir pages 2 à 4	Salles d'ateliers
14 h 10 - 15 h 00	<b>2e tour d'atelier</b>	Thèmes : voir pages 2 à 4	Salles d'ateliers
15 h 00 - 15 h 25	<b>Pause café</b>		Foyer
15 h 25 - 16 h 45	<b>Présentation &amp; discussion des résultats des ateliers</b>	Présentation par les animateurs et animatrices des ateliers, Discussion entre les participant-e-s	Salle principale
16 h 45 - 17 h 00	<b>Conclusion</b>		Salle principale
17 h 00 - 18 h 00	<b>Apéro</b>	Apéro pour approfondissement et réseautage	Foyer



L'objectif de cet événement est de définir ensemble les besoins d'action dans le domaine des données & registres des soins oncologiques suisses et de développer des recommandations d'action.

[www.oncosuisse.ch](http://www.oncosuisse.ch)

Avec l'aimable soutien de :



## Description brève des ateliers

### 1 Saisie de données par les prestataires

#### Une standardisation à la source pour identifier le futur potentiel à exploiter

Quelle est la situation actuelle concernant la standardisation des données des patients collectés en Suisse? Existe-il des normes internationales? Comment parvenir à un consensus national en ce qui concerne la portée et la sémantique des données de patients collectées? Quelles conditions juridiques, techniques (SIH, systèmes de documentation des tumeurs) ou en termes d'infrastructure (centres de données cliniques) faut-il remplir? Comment inclure les moyens et petits établissements hospitaliers ainsi que la médecine ambulatoire? Comment obtenir des interfaces automatisées avec les SIH et les systèmes de documentation des tumeurs? Faut-il un jeu de données minimal pour l'oncologie, ou bien y a-t-il déjà des propositions en ce sens (SPO)? Quelles exigences posent d'ores et déjà les certifications appliquées (DKG)?

*Présentation DE:* **Esther Kraft**, responsable du service Données, démographie et qualité, FMH

*Présentation FR:* **Sabine Thomas**, collaboratrice scientifique, secrétaire générale adjointe, Unimedsuisse

### 2 Interopérabilité des données et échange de données structuré

#### Que faut-il pour garantir une utilisation conjointe optimale des données disponibles?

Dans quelle mesure les différents systèmes de documentation des tumeurs utilisés dans les hôpitaux suisses se distinguent-ils en termes de représentation des données et métadonnées (unités, contexte de la collecte, structuration, codage...)? Quels besoins en découlent en matière d'échange de données structuré ou d'interopérabilité des données entre les hôpitaux et d'autres sources de données? Les normes applicables à l'échelle internationale sont-elles suffisamment prises en compte? Dans quelle mesure le Swiss Personalized Health Network SPHN ou d'autres initiatives offrent-ils déjà des solutions fonctionnelles? Comment faut-il les compléter?

*Présentation DE:* **Nassima Mehira**, responsable du domaine de direction Transformation numérique et pilotage, responsable de la division Pilotage de l'OFSP et **Manuela Lenk**, vice-directrice de l'OFS

*Présentation FR:* **Jean-Luc Bulliard**, directeur scientifique du Registre vaudois des tumeurs et co-chef du secteur Maladies chroniques, Unisanté

### 3 Combinaison de données

#### Comment parvenir à combiner des données liées entre elles et issues de différents ensembles de données ?

De nombreux ensembles de données portent sur des données d'un ou d'une même patient(e), par exemple les registres cantonaux ou le registre national des tumeurs, le SAKK SCORED, le projet Swiss Personalized Oncology, les registres cliniques locaux ou les cohortes spécifiques à des maladies. Comment combiner les données de façon à ce que les jeux de données d'une personne puissent être identifiés et associés dans les différents ensembles de données ? Où en sommes-nous sur la question de l'identifiant unique ?

*Présentation :* **Claudia Kuehni**, directrice du Registre suisse du cancer de l'enfant

### 4 Protection ou utilisation des données

#### Comment surmonter les obstacles, si tant est qu'il y en ait ?

Les données de patients collectées dans le cadre de soins oncologiques peuvent servir à poser des diagnostics, effectuer un suivi, mener des recherches et, idéalement, améliorer la qualité de la prise en charge. Au-delà des exigences techniques, il convient de faire la lumière sur les données utilisées et les fins auxquelles elles sont utilisées. Sous quelles conditions les données ont-elles été collectées ? Quelles dispositions légales convient-il de respecter (loi relative à la recherche sur l'être humain, loi sur l'enregistrement des cancers, loi sur la protection des données) ? Par exemple, ce projet de recherche requiert-il un consentement du patient ? Si oui, un « consentement général » est-il suffisant ou faut-il obtenir un consentement explicite pour le projet ? Quelles sont les spécificités des conditions d'utilisation à des fins diagnostiques ?

Quels sont les défis à relever actuellement dans ce domaine, quelles sont les solutions potentielles et comment faut-il les compléter ?

*Présentation :* **Julia Maurer**, Lead ELSI Helpdesk SPHN, Personalized Health Informatics, Swiss Institute of Bioinformatics

### 5 Utilisation des données / remontée des données aux prestataires et autres parties prenantes

#### Qui a besoin de quelles données et quels sont les défis à relever ?

Les prestataires de soins oncologiques alimentent en données différents ensembles de données, tels que les registres cantonaux des tumeurs, les organismes de certification (DKG, Q-Label, Swiss Cancer Network), des projets comme Swiss Personalized Oncology, le SAKK SCORED ou des registres de la médecine hautement spécialisée MHS. Quelles sont leurs attentes en termes de remontée de données ? Quelles données souhaitent-ils récupérer sous quelle forme ? Comment permettre la définition de critères ? Quels autres acteurs sont intéressés par un traitement ou une analyse ultérieure(e) de ces données ? Sous quelle forme ?

*Présentation :* **Renate Steden**, responsable de l'organisation Tumorzentrum, hôpital cantonal de Winterthour

## 6 Financement des ensembles de données relatives à la santé

### Comment parvenir à un financement durable et quelles sources de financement existent ?

La constitution et, en particulier, l'exploitation à long terme d'un ensemble de données relatives à la santé vont de pair avec des défis d'ordre financier : sans stratégie de financement pérenne, les projets de registre ne sont guère utiles. Quelles sont les sources de financement ? À quelles conditions faut-il soumettre le financement ? À la qualité des données ? Au respect des normes internationales ? À une interopérabilité avec d'autres ensembles de données relatives à la santé ? Quels autres aspects faut-il prendre en compte ?

*Présentation :* **Simona Berardi**, responsable du secteur Projets, Fonds national suisse FNS