

Initiative Oncosuisse Mesure 2 (M2) « Garantir le transfert du savoir »

CAMPUS SLB

patient-focused research

stClara Research

Lead du projet : Yael Rachamin (Campus SLB) / Dieter Köberle (St. Clara Research)

Origine du projet et constat

Lors du Workshop Oncosuisse du 8 novembre 2019, un groupe d'acteurs de la santé a souligné le manque de données du monde réel (*Real World Data*) dans le domaine de l'oncologie. Ce type de données est essentiel pour l'épidémiologie, l'évaluation de l'efficacité des traitements oncologiques et pour la recherche nationale sur les données.

Ces dernières années, plusieurs initiatives ont été mises en place en Suisse dans ce contexte. Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) soutient le développement d'infrastructures permettant l'utilisation à l'échelle nationale des données de santé à des fins de recherche. Plusieurs hôpitaux universitaires ont reçu des fonds dans le cadre de cette initiative et ont construit leurs " Clinical Data Warehouses" ou leurs " Data Science Centers " en conséquence.

Le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) a développé un projet qui vise à rassembler les données des patients collectées dans la pratique clinique (*Real World Data*) afin de développer des algorithmes d'aide à la décision thérapeutique (Swiss Centralized Oncology Real World Evidence Data [projet SCORED]). L'objectif est de veiller à ce que les connaissances acquises dans la pratique soient utilisées au profit des futurs patients.

En outre, conformément à la loi sur l'enregistrement du cancer, tous les nouveaux cas de cancer survenant en Suisse devront être enregistrés de manière complète et uniforme à partir du 1er janvier 2020. Parmi les données de base saisies figurent le type et le stade du cancer, des indications sur le traitement initial et les métastases. Les données sont saisies dans les registres des tumeurs compétents et rassemblées par le Service national d'enregistrement des tumeurs (SNEC), qui surveille la qualité des données et les transmet en retour aux registres des tumeurs.

Objectif du projet

L'objectif de ce projet est d'assurer le transfert de connaissances. Les « enseignements » tirés des initiatives nationales existantes dans le domaine de la recherche doivent être présentés aux cliniques non universitaires. Dans ce domaine, plusieurs projets sont en phase de développement, c'est pourquoi il est important, pour des raisons d'efficacité, de les coordonner et d'assurer l'échange de connaissances. Concrètement, les exigences en matière de saisie structurée des données seront définies et des scénarios d'implémentation seront élaborés pour la mise en place d'une infrastructure facilitant l'échange de données cliniques et moléculaires dans les centres suisses de lutte contre le cancer. L'objectif de cette mesure est de contribuer à la poursuite du développement du système de santé suisse vers un système de santé numérique basé sur le savoir.

Etat du projet

Des représentants des différentes parties prenantes ont pu être recrutés pour l'équipe de projet. Lors de l'atelier Oncosuisse du 1^{er} février 2022, l'équipe s'est mise d'accord sur différents jalons et projets partiels. Différents résultats du projet ont été élaborés dans trois groupes de travail, concrètement une enquête sur la gestion et l'échange de données dans les centres suisses de lutte contre le cancer, un rapport sur les "Data requirements and implementation scenarios" et un rapport sur la "Data governance". Les résultats du projet ont été présentés et discutés lors d'un événement spécialisé ("Unlocking Cancer Data" - Learnings and Perspectives from Swiss Initiatives) le 2 novembre 2022. Une publication des résultats du projet est prévue.

Contact: Yael Rachamin, Head Research Development, Campus SLB (yael.rachamin@lindenhofgruppe.ch)