

# Der Beitrag des Swiss Personalized Health Network (SPHN) an ein Schweizer Gesundheitsdaten-Ökosystem

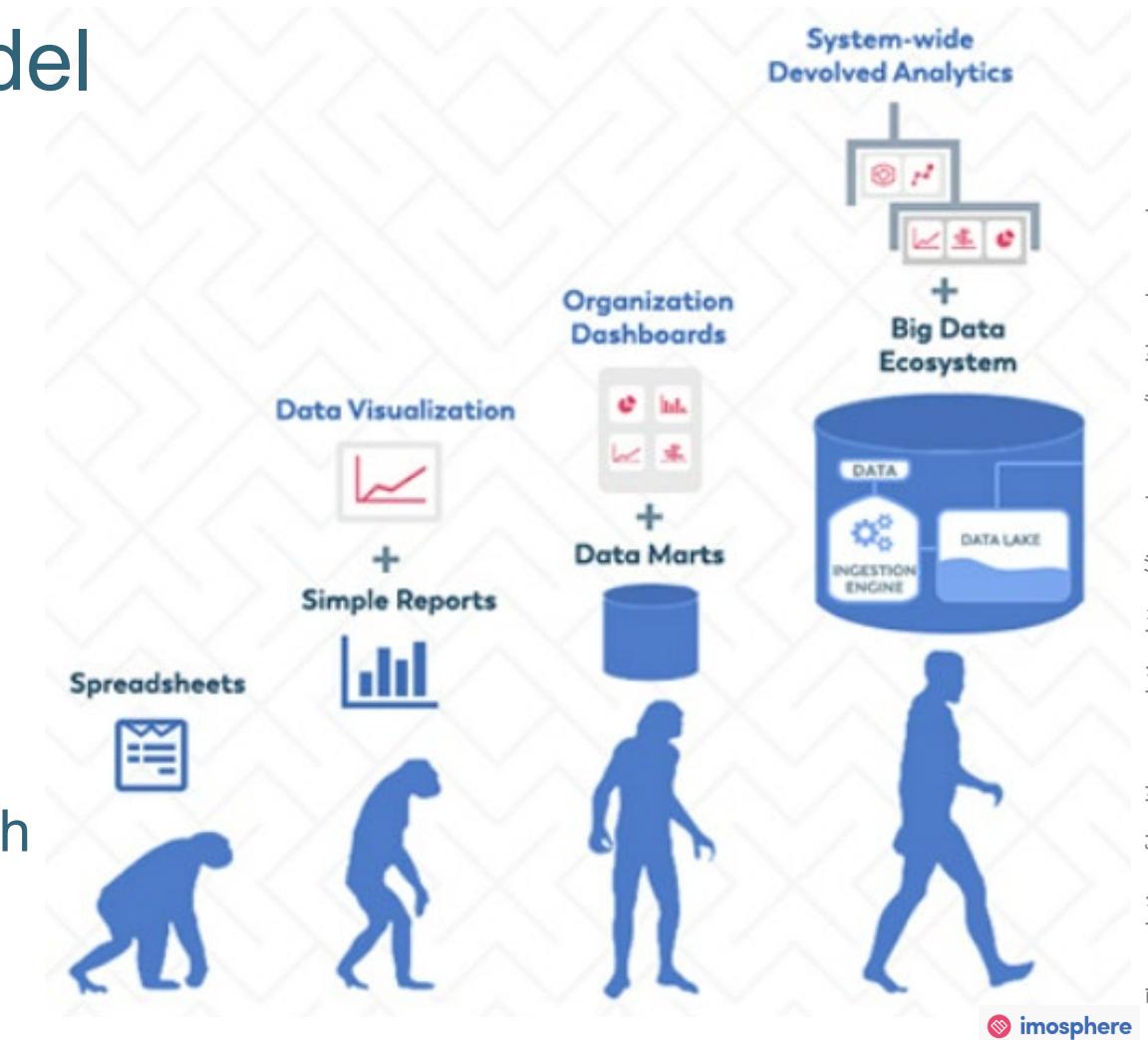
**Dr. Katrin Crameri, MPH**, Leiterin Gesundheitsinformatik, Schweizerisches Institut für Bioinformatik (SIB) und Direktorin SPHN Datenkoordinationszentrum

**Dr. sc. ETH Sabine Österle**, FAIR Data Team Lead, Gesundheitsinformatik, SIB und Leiterin SPHN-Interoperabilitätsstrategie



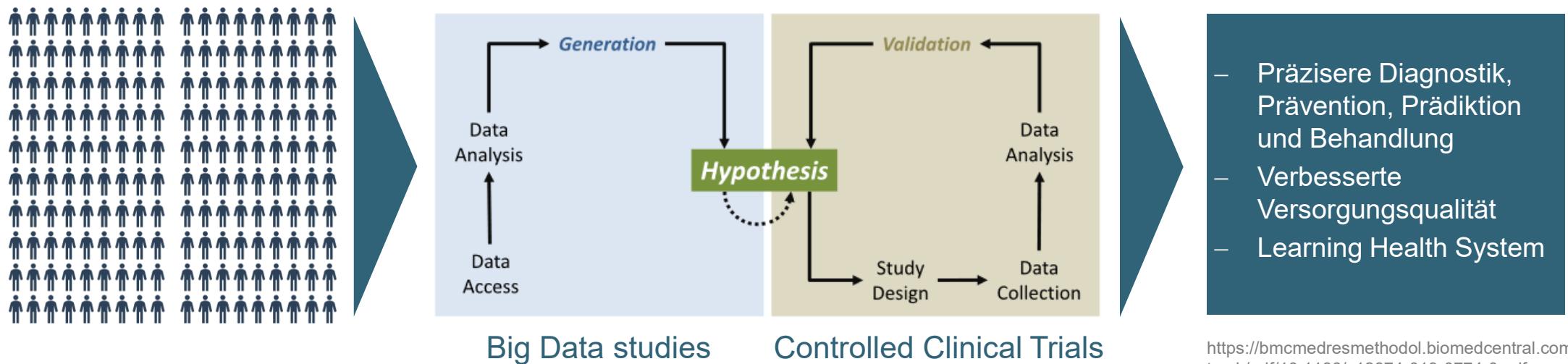
# Gesundheitsdaten im Wandel

- Von papier-basierter Patientendokumentation zu modernen, spitalumfassenden Datenplattformen
- Von physischer Untersuchung zu Patientenbeobachtung über Sensoren und mobile Geräte
- Von Forschung unter Kolleg:innen zu (inter)nationalem Datenaustausch
- ...



# Big Data: Der Weg zur personalisierten Gesundheit

Angesichts der grossen Datenmengen, die im Gesundheitswesen erfasst werden, sollten Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung nicht mehr auf Bevölkerungsdurchschnittswerten beruhen, sondern individuelle Patientenmerkmale berücksichtigen.

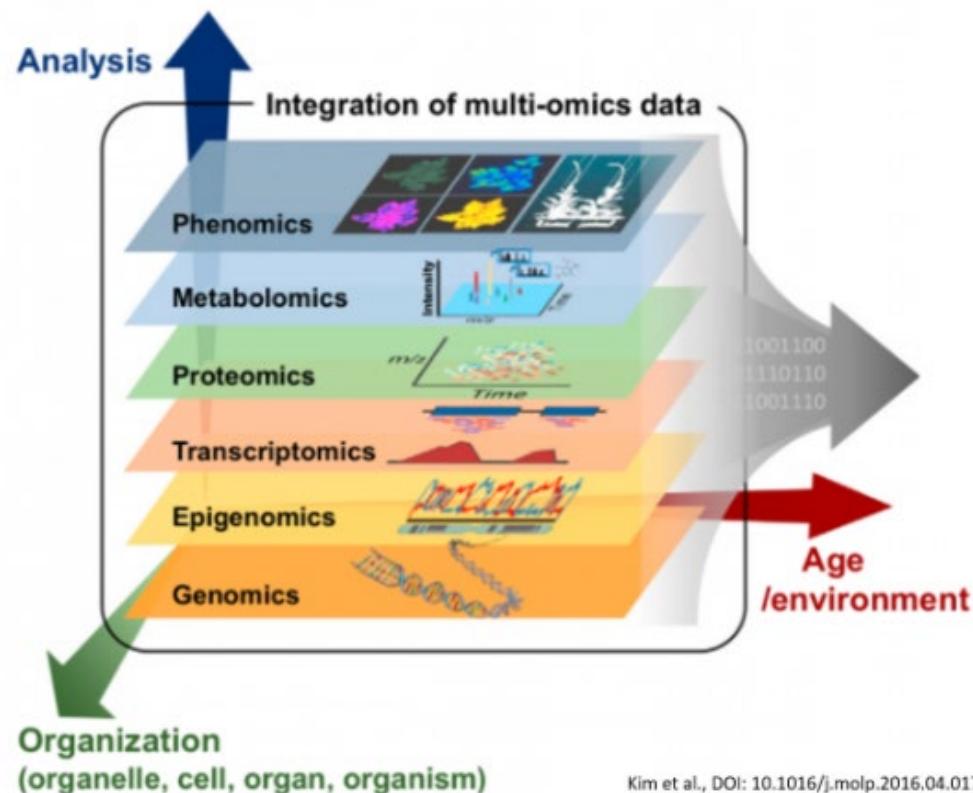


<https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12874-019-0774-0.pdf>

# Gesundheitsdaten und ihre Nutzung



# Biologische Ebenen der personalisierten Gesundheit



Strategic Focus Area  
**Personalized Health and Related Technologies**

Genomics	Proteotyping	Metabolomics & Lipidomics
<b>CGAC</b> Clinical Genomic Analysis Center	<b>CPAC</b> Clinical Proteotype Analysis Center	<b>CMAC</b> Clinical Metabolomics Analysis Center
Clinical Grade Sequencing (ISO 15189 accredited)	Quantitative Proteotyping	Small molecule analysis
Whole Genome Sequencing (WGS)	Proteotype analysis (DDA, DIA, PRM)	Targeted metabolomics
Whole Exome Sequencing (WES)	Post-translational modification analysis	Untargeted metabolomics
RNA Sequencing (RNASeq)	Spatial proteotype analysis	Lipidomics
<a href="#">Further information and pricing</a>	<a href="#">Further information and pricing</a>	<a href="#">Further information and pricing</a>
Fast-track genomic data analysis	Fast-track proteomic data analysis	Fast-track metabolic data analysis

**Integrated Multi-Omic Data Interpretation**

Integration, visualization, and analysis of omics data mapped onto biological networks and pathways

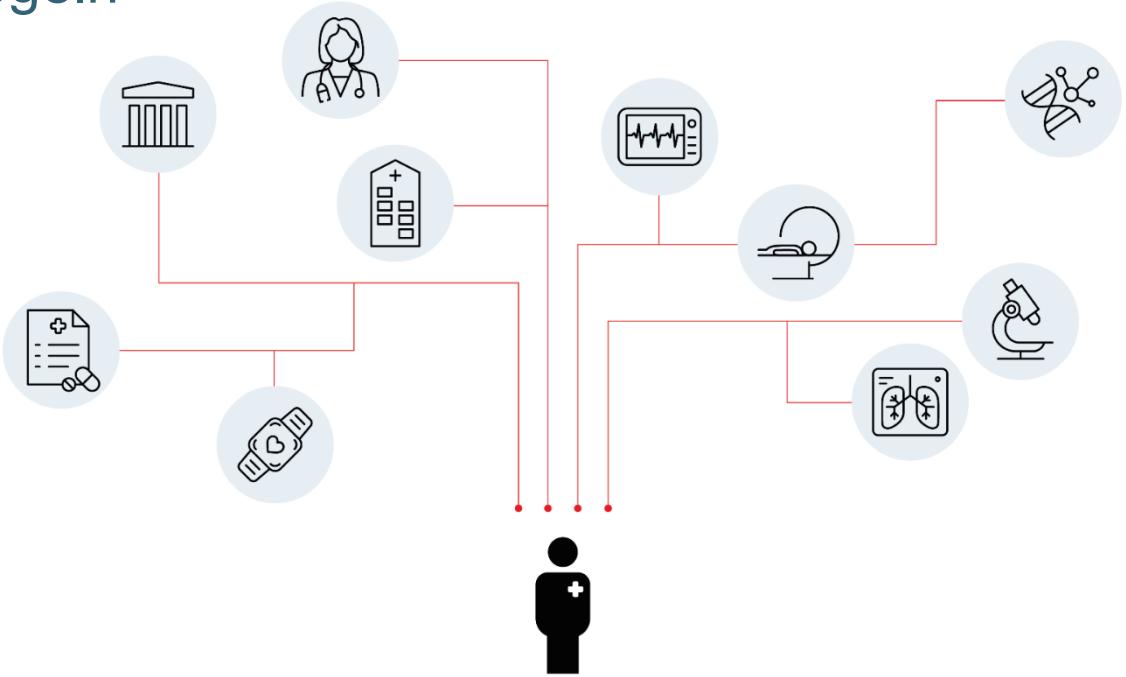
BioMedIT integration for data lineage tracking, data management, data sharing, secondary and tertiary analysis

ETH PHRT Swiss Multi-Omics Center: <http://smoc.ethz.ch>

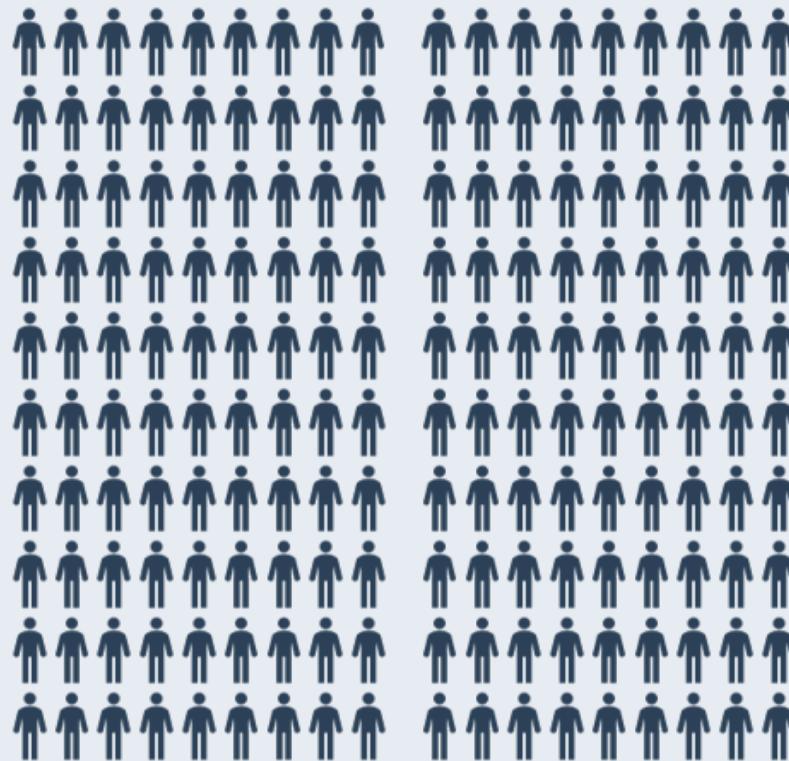
# Eine solide Datenbasis für Behandlung und Forschung

Wir brauchen «gute» Daten (an den Quellen), welche

- die Gesundheitsrealität widerspiegeln (nicht die Abrechnungsrealität)
- interpretierbar (Kontext) und interoperabel sind
- maschinenlesbar sind
- den zeitlichen Verlauf abbilden
- zu gesunden Kontrollkohorten verglichen werden können

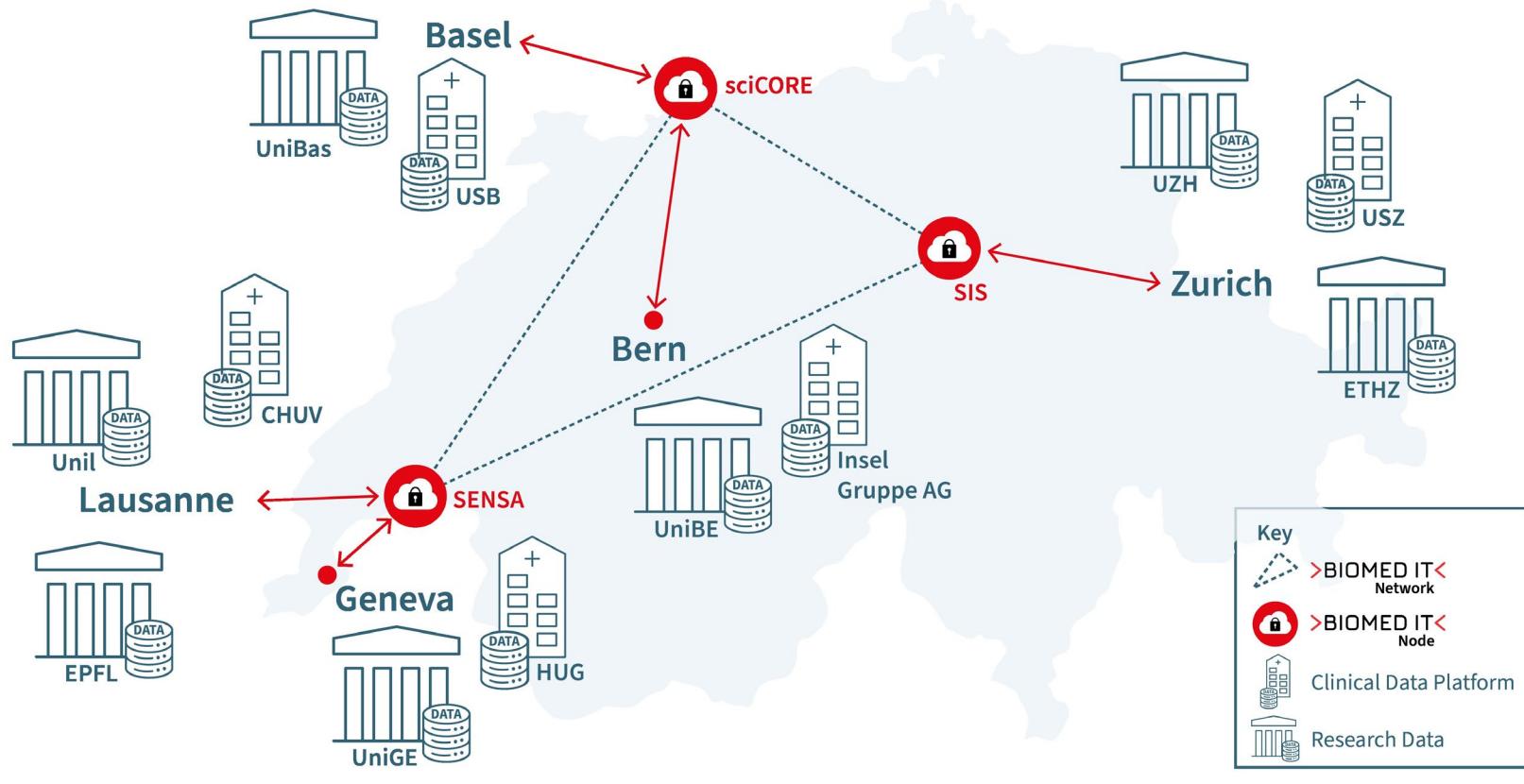


# Personalisierte Gesundheit: Die Herausforderungen



- Nutzung von Routinedaten aus der Versorgung: fehlende Digitalisierung, fehlende Strukturierung und fehlende Standards
- Zusammenführung heterogener Datensätze aus diversen Quellen
- Grosse, multizentrische Projekte mit vielen Akteuren (Governance, Willingness)
- Wie bringen wir sensible Daten zusammen und wo analysieren wir sie?

# The Swiss Personalized Health Network



 **Personalized Health Informatics Group**  
SPHN Data Coordination Center (DCC)  
BioMedIT Network

 University Hospital Basel

 Centre hospitalier universitaire vaudois

 **USZ** Universitäts Spital Zürich

 **INSELSPITAL**  
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN  
HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE  
BERN UNIVERSITY HOSPITAL

 Hôpitaux Universitaires Genève

Strategic Focus Area  
**Personalized Health and Related Technologies**

ehealthsuisse

 FONDS NATIONAL SUISSE  
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
FONDO NAZIONALE SVIZZERO  
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

 THE LOOP ZURICH  
MEDICAL RESEARCH CENTER

**Personalized Health Alliance**  
Basel-Zurich

 SWISS BIOBANKING PLATFORM



 SAKK  
WALKING PROGRESS IN CANCER CARE

 life sciences cluster basel

 Université Medizin Schwei  
Médecine Universitaire Suisse

 swissuniversities



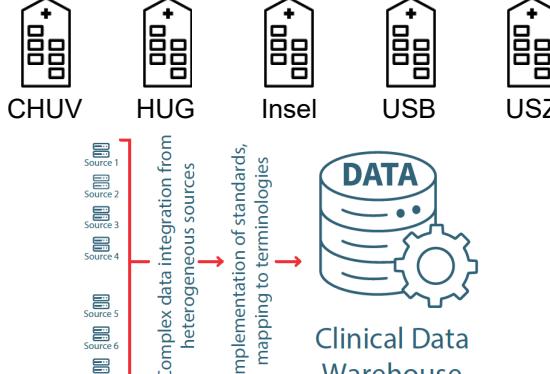
# Das Swiss Personalized Health Network (SPHN)

- Mandat: Forschungs-Infrastrukturinitiative mit dem Ziel, Daten aus der Routineversorgung (sowie biologische Daten) besser für die Forschung nutzbar zu machen
- Mandatgeber: Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI)
- Mittel: BFI Botschaft (SAMW und SIB), CHF 135 Millionen (2017-2024)
- Schwerpunkt: Standardisierung von Gesundheitsdaten (Semantik, Kodierung, Format usw.) und Entwicklung einer Infrastruktur für die verantwortungsvolle und effiziente Nutzung von (sensiblen) Daten für Forschungszwecke
- Wirkungsbereich: Primär- und Sekundärnutzung von Daten (auch ausserhalb der Forschung) mit Blick auf den Schweizer Gesundheitsdatenraum und einen digitalen Service Public

- Ermöglichung der verantwortungsvollen (gemeinsamen) Nutzung interoperabler Gesundheitsdaten
- Zugang, Integration, Analyse und Weiterverwendung FAIRer Gesundheitsdaten für die Forschung

# Erreichte Etappenziele von SPHN 2023

## Klinische Datenplattformen an den Universitätsspitälern

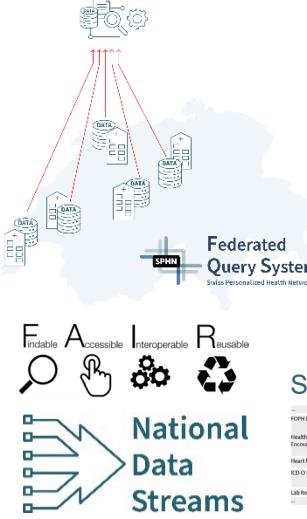


CHUV      HUG      Insel      USB      USZ

Complex data integration from heterogeneous sources → Implementation of standards mapping to terminologies → Clinical Data Warehouse

**SPHN Connector: Erleichterter Anschluss von Datenlieferanten**

## Auffindbarkeit von Daten



Swiss cohort findability  
**maelstrom**  
Federated Query System  
Switzerland Personalized Health Network

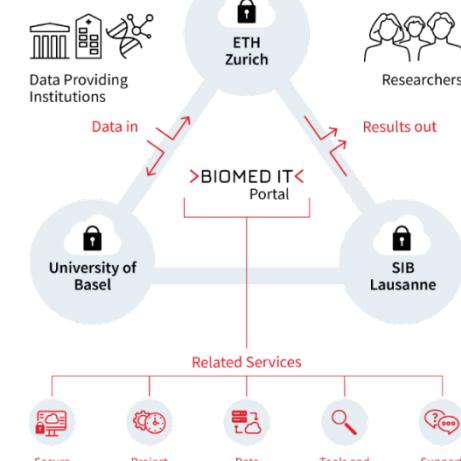
Federated data exploration  
**TUNE INSIGHT**

National Data Streams

SPHN Metadata catalogue

SPHN Diagnostic	discharge diagnosis given respecting the rules of FOPM and used for billing the ICDs e.g. X31 X320
Healthcare	interaction between an individual and health care services or providers
Healthcare	an interaction between an individual and medical care services or providers for assessing the health status of an individual
Heart rate	frequency of the heart beats, i.e. the number of time heart beats per unit of time
ICD-O Diagnostic	ICD-O diagnosis
Lab Result	laboratory analysis transmitted
	LOINC

## Sichere IT-Umgebung (BioMedIT Network)



ETH Zurich      Researchers

Data Providing Institutions

University of Basel

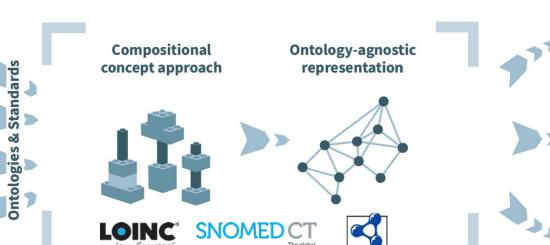
SIB Lausanne

BIOMED IT Portal

Related Services

- Secure Project Spaces
- Project Administration
- Data Transfer
- Tools and Services
- Support

## SPHN Interoperabilitäts-Framework

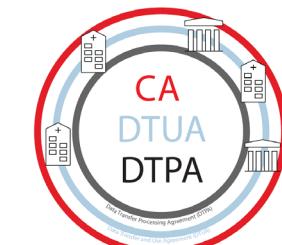


Compositional concept approach  
Ontologies & Standards

Ontology-agnostic representation  
LOINC® SNOMED CT

Data catalogues and query systems  
Research projects  
Shared platforms, databases and repositories

## Rechtlicher Rahmen



CA DTUA DTPA

Data Transfer Processing Agreement (DTPA)  
Consumption Agreement (CA)

## Kollaboration und Trainings

- Nationale und internationale Zusammenarbeit und Absprache
- Europäische Programmbeteiligung
- Training im Bereich verantwortungsvoller Umgang mit Gesundheitsdaten, FAIR data, Informationssicherheit

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

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



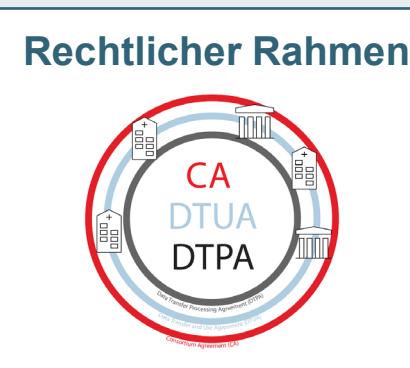
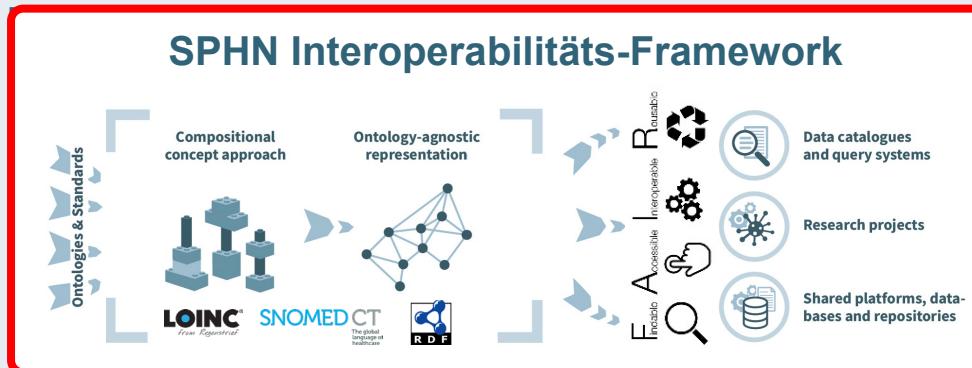
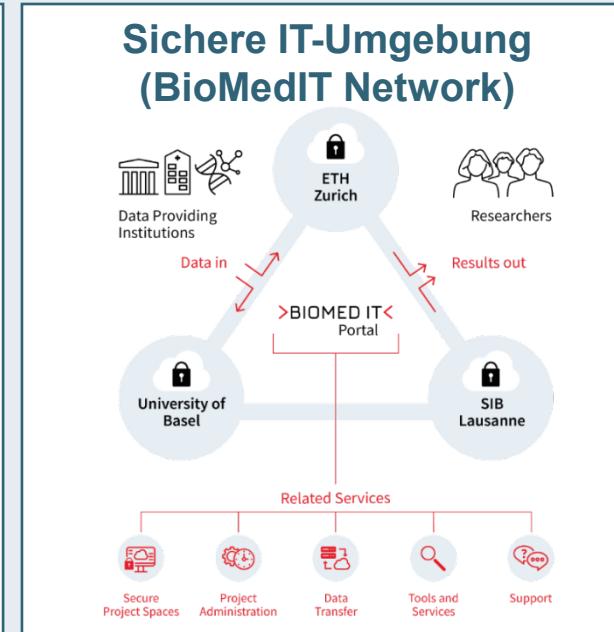
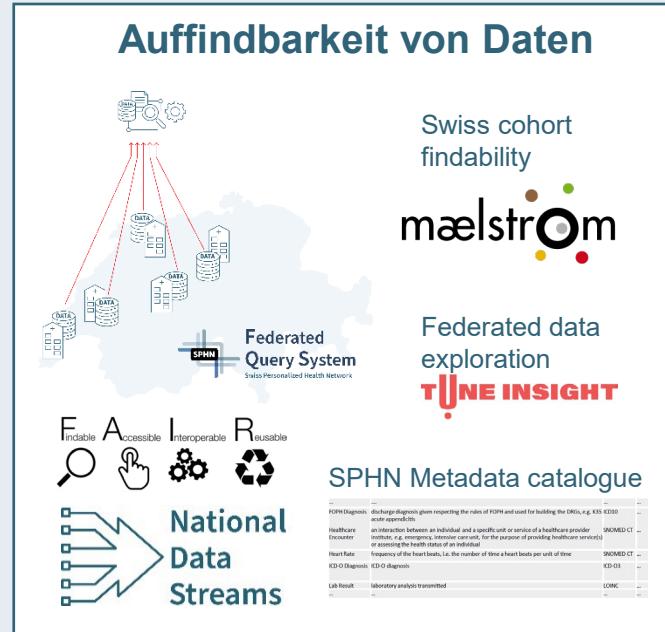
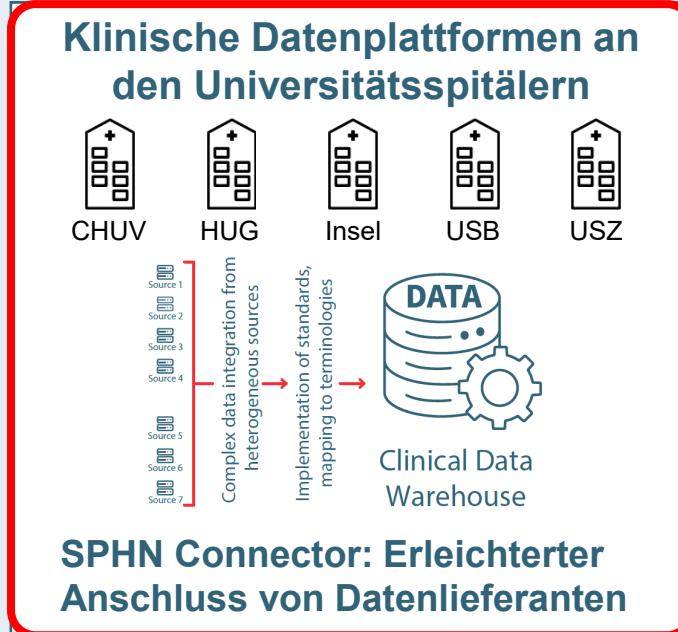
Linked Data Day | Dr. Katrin Cramer and Dr. Sabine Österle

Mai 2024

11



# Erreichte Etappenziele von SPHN 2023



- ### Kollaboration und Trainings
- Nationale und internationale Zusammenarbeit und Absprache
  - Europäische Programmbeteiligung
  - Training im Bereich verantwortungsvoller Umgang mit Gesundheitsdaten, FAIR data, Informationssicherheit

# Infrastrukturaufbau an den Schweizer Universitätsspitälern

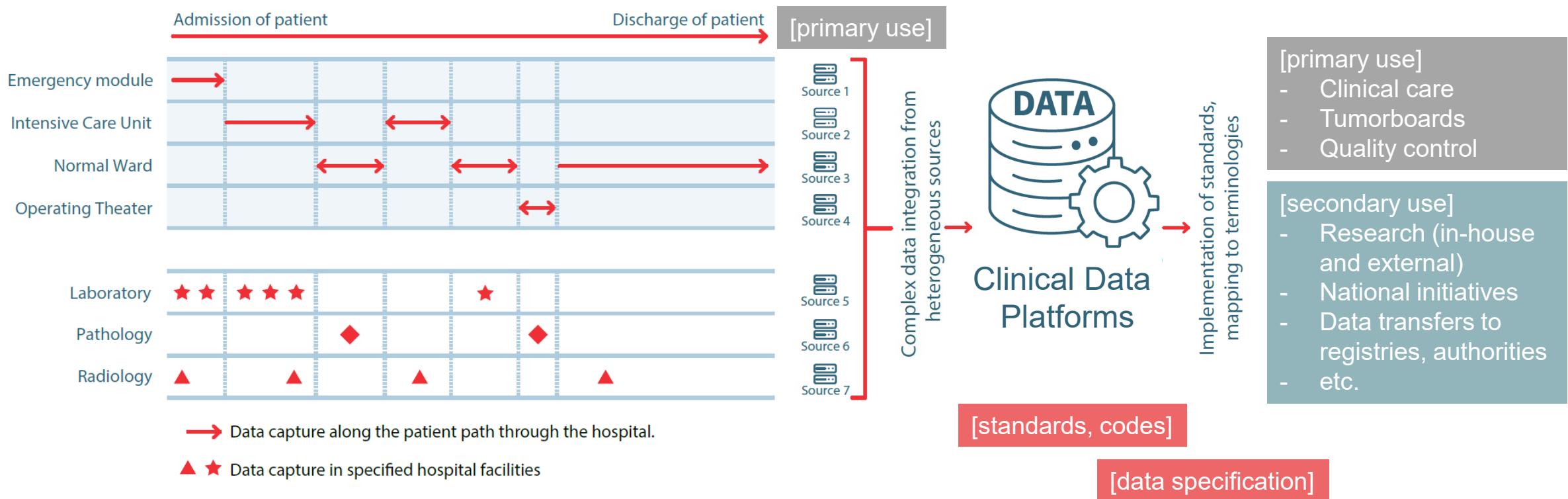
A project of



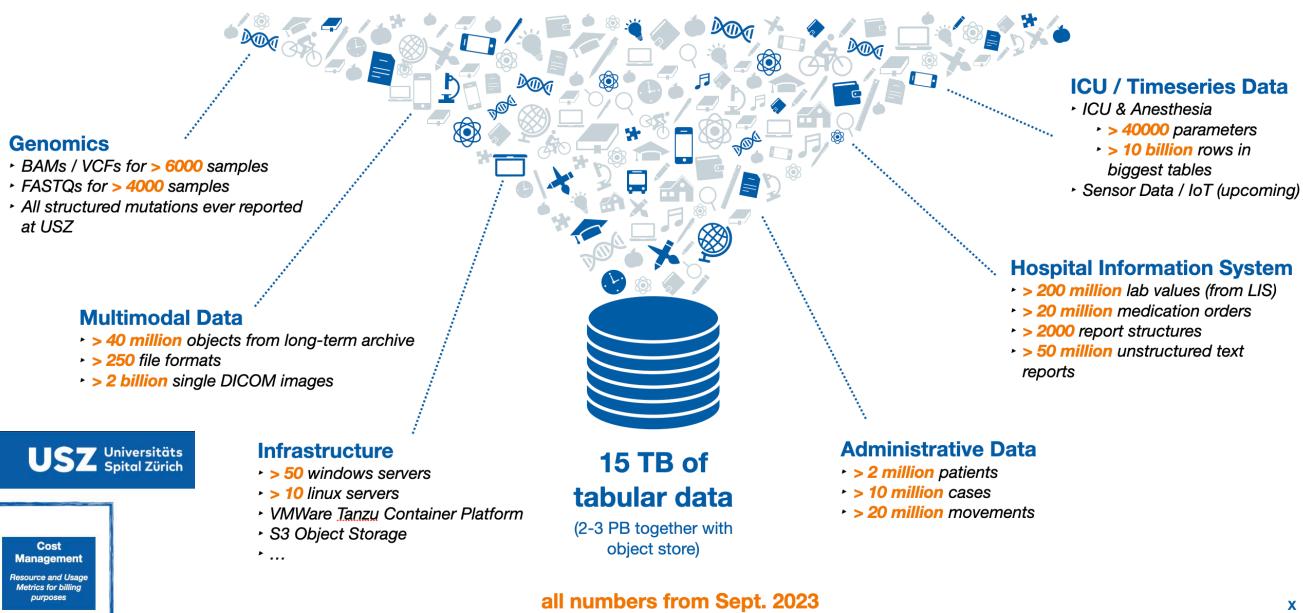
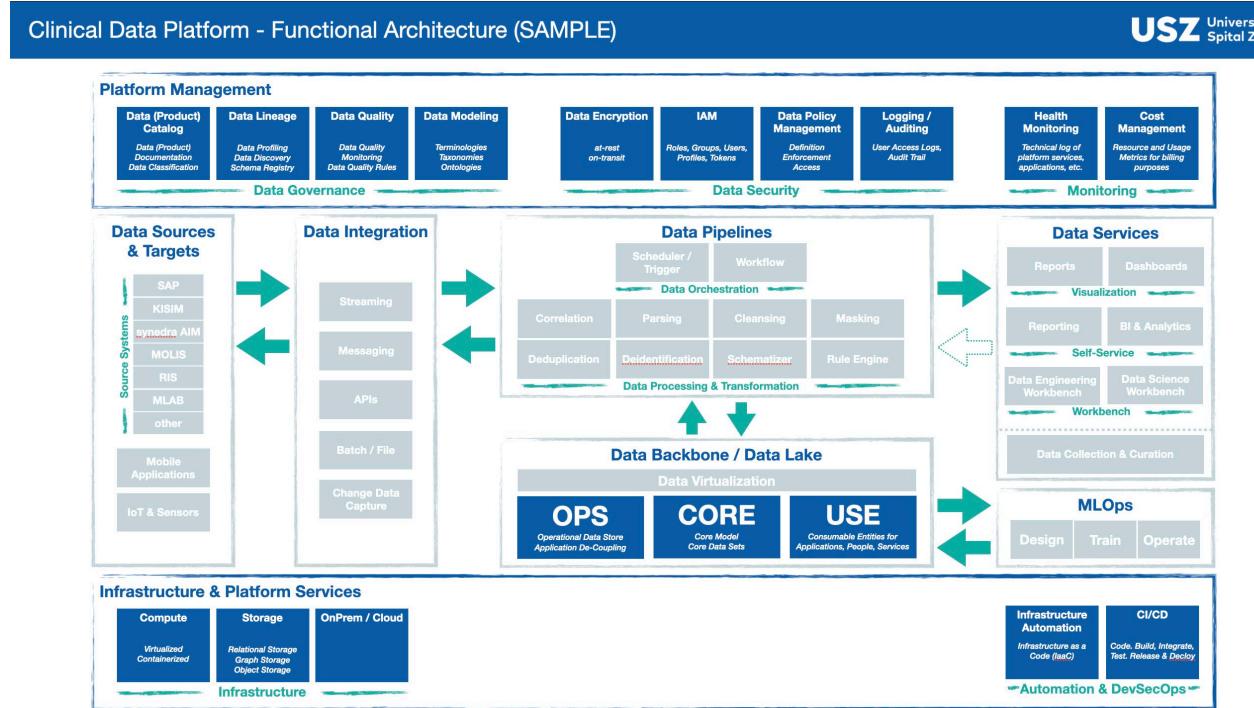
Mai 2024



# Die Datenspur der Patient\*innen im Spital



# Datenplattform am USZ



Kindly lent by Patrick Hirschi:  
<https://www.youtube.com/watch?v=khuNPRVmMJM>



# Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten

## Politische Entscheidungsträger

- Policy making

## Regulierer / Behörden

- Public Health, Marktzulassung, Vigilanz
- Statistik, Monitoring
- uvm

## Forschung

- Machbarkeitsabklärungen (Feasibility)
- Forschungsprojekte (z.B. Hypothesengenerierung, Biomarkersuche, ML/prediction, Referenz-kohorten, Arzneimittelwirkung/unerw. Wirkung, Prozess/Qualitäts-verbesserung, etc.)
- Rekrutierung von Patientenkohorten

## Leistungserbringer (operative Nutzung und Entwicklung)

- Datenauswertungen, Statistiken und Reports für Anwendungszwecke (z.B. Benchmarking, QS, Controlling, Simulationen oder prädiktive Einsatzplanung, etc.)
- Datenbereitstellung für Anwendungsfälle wie Tumorboard, Behandlungs-Dashboard, Gerätemanagement, Medikamenteninteraktionen, CIRS-Fälle, etc.
- Datenlieferungen für (medizinische) Register
- Datenaufbereitung und -übermittlung an Behörden (Meldepflicht), Patienten und Primärsysteme
- Betriebliches Monitoring, Qualitätsüberwachung, Life Cycle Management, Validierung der Datenqualität, Datenschutzverletzungen
- Process Mining, Forecasting, RPA
- Entwicklung Clinical-Decision-Support-Systeme

Mit freundlicher Genehmigung von Max Grimm

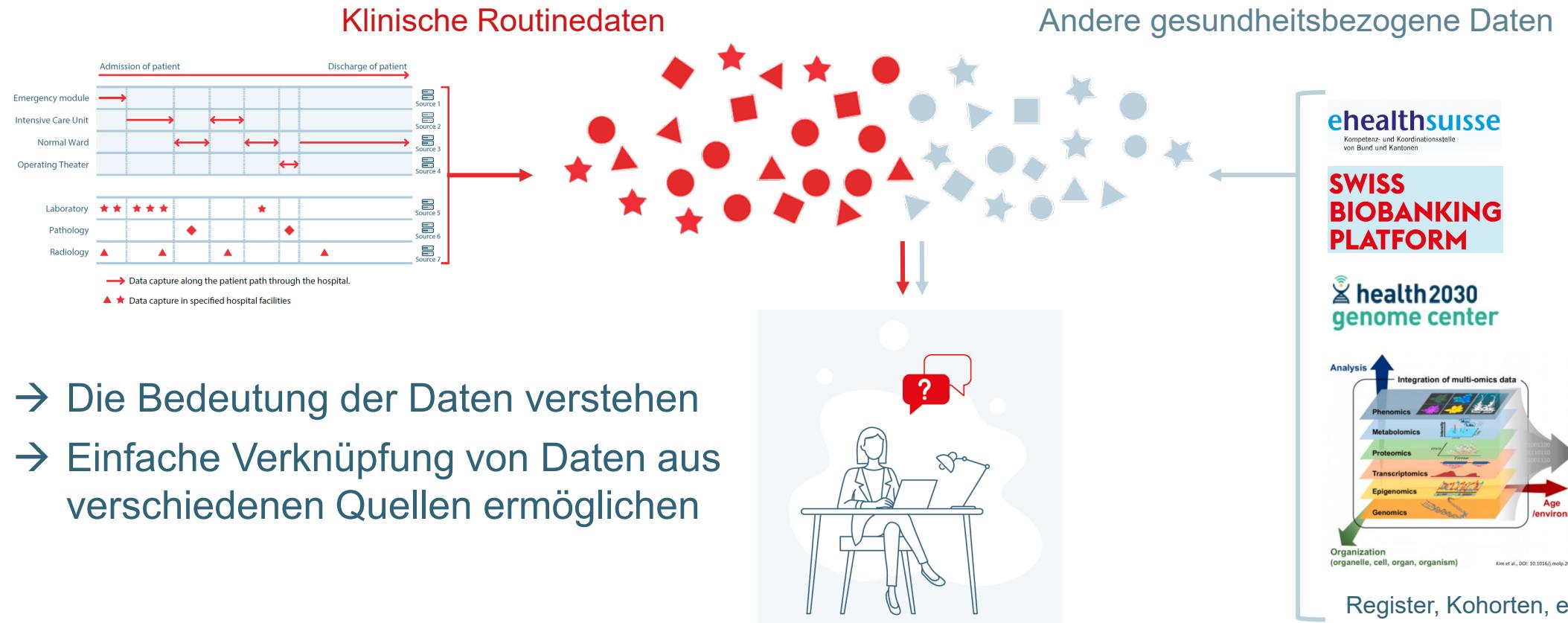
# SPHN Interoperabilitäts-Strategie

A project of

# Herausforderungen aus der Linked Data Perspektive

- Sensible schützenswerte Daten
    - Alles muss in einer geschlossenen IT-Umgebung bereitgestellt werden
    - Zentrale Schemaentwicklung (plus Konventionen) - dezentrale Datengenerierung
      - Erweiterbarkeit und volle Flexibilität des Schemas
  - Komplexe Zusammenhänge notwendig, welche oft in Routinedaten nicht vorhanden sind
  - In der Klinik verwendete Standards sind nicht FAIR
    - Keine eindeutigen Identifikatoren
    - Veröffentlicht als Excel, nicht maschinenlesbar
    - Wiederverwendung der Codes mit verschiedenen Bedeutungen über die Jahre
  - Unterschiedliches Know-How Niveau: Tools, Training und Aufklärungsarbeit
- Balance zwischen der perfekten versus praktischen Lösung

# Die Notwendigkeit der Interoperabilität



# Der SPHN-Interoperabilitätsrahmen: «making sense of data and adding value»

## Semantik

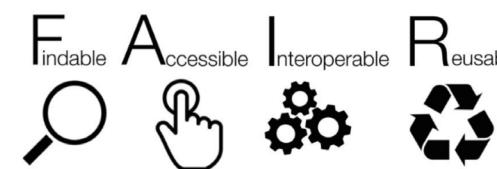
- Verwendung eines kontrollierten Vokabulars für Konzepte, Value-Sets und Daten
- Daten-Standards: ATC, SNOMED CT, ICD-10-GM, CHOP, UCUM, LOINC, GENO, OBI, ICD-O, MedDRA...
- Mehrstufige Kodierung und Mappings

## Sprache für “knowledge representation”

- Semantic Web (RDF Schema)

## Qualitätskontrolle

- Semantic Web (SHACL, SPARQL)

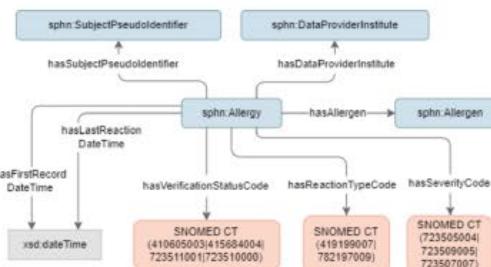
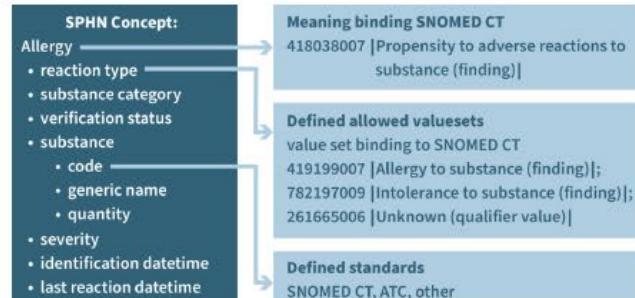


# SPHN-Interoperabilitätsrahmen

## Ontologies and standards



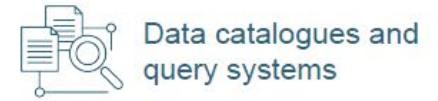
## SPHN Concepts: Semantic definition of modular building blocks



## SPHN RDF Schema: Exchange format for highly interconnected data



## Re-use or use case specific transformation



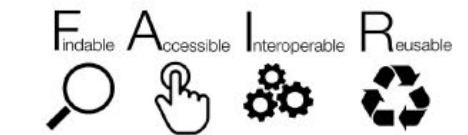
Data catalogues and query systems



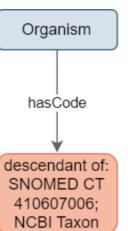
Data delivery to research projects



Shared platforms, databases, repositories



# SPHN Konzept

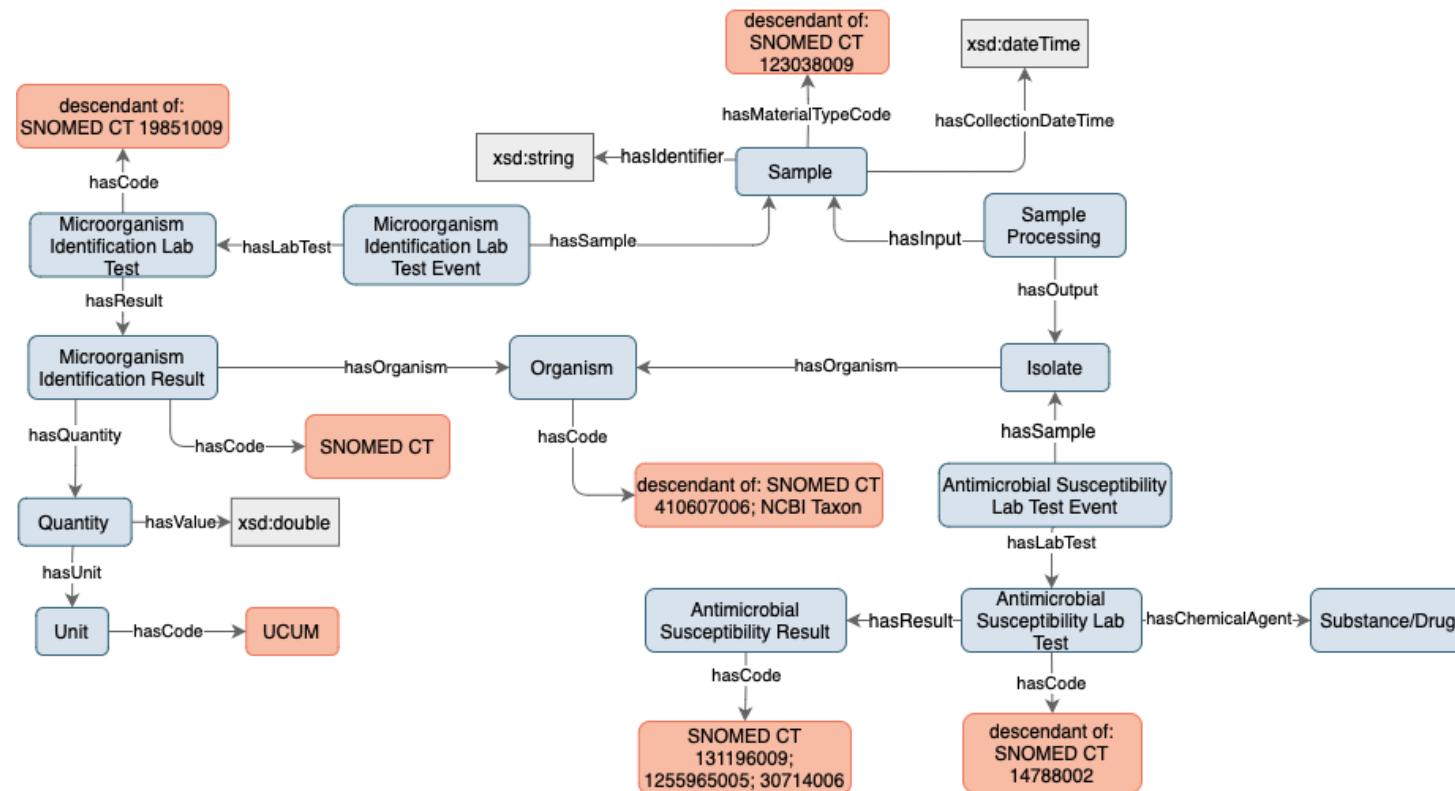
<b>Organism</b>	<a href="#">c</a>								
<b>URI</b>	<a href="https://biomedit.ch/rdf/sphn-schema/sphn#Organism">https://biomedit.ch/rdf/sphn-schema/sphn#Organism</a>								
<b>Description</b>	living system capable of replicating or reproducing, growth and maintenance. An organism may be unicellular or multicellular								
<b>Schema representation</b>	 <pre> graph TD     Organism[Organism] -- hasCode --&gt; Descendant[descendant of: SNOMED CT 410607006; NCBI Taxon]   </pre>								
<b>Meaning binding (Equivalent-classes)</b>	<a href="#">SNOMED 410607006   Organism (organism)</a> <a href="#">c</a>								
<b>Parents</b>	<a href="#">SPHN Concept</a> <a href="#">c</a>								
<b>Property (In the domain of)</b>	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Cardinality</th> <th>Class or Datatype</th> <th>Restriction</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><a href="#">has code</a> <small>op</small></td> <td>1 .. 1</td> <td></td> <td>Yes</td> </tr> </tbody> </table>		Cardinality	Class or Datatype	Restriction	<a href="#">has code</a> <small>op</small>	1 .. 1		Yes
	Cardinality	Class or Datatype	Restriction						
<a href="#">has code</a> <small>op</small>	1 .. 1		Yes						
<b>Restrictions</b>	<p>▼ <a href="#">has code</a> <small>op</small>: descendants of the given classes are allowed</p> <p><a href="#">SNOMED 410607006   Organism (organism)</a> <a href="#">c</a> <a href="#">Code</a> <a href="#">c</a></p>								
<b>Notes</b>	sphn:hasCode allowed coding system: SNOMED CT, NCBI Taxon								
<b>Used in (In the range of)</b>	<a href="#">has organism</a> <small>op</small>								

## SPHN 2024.2

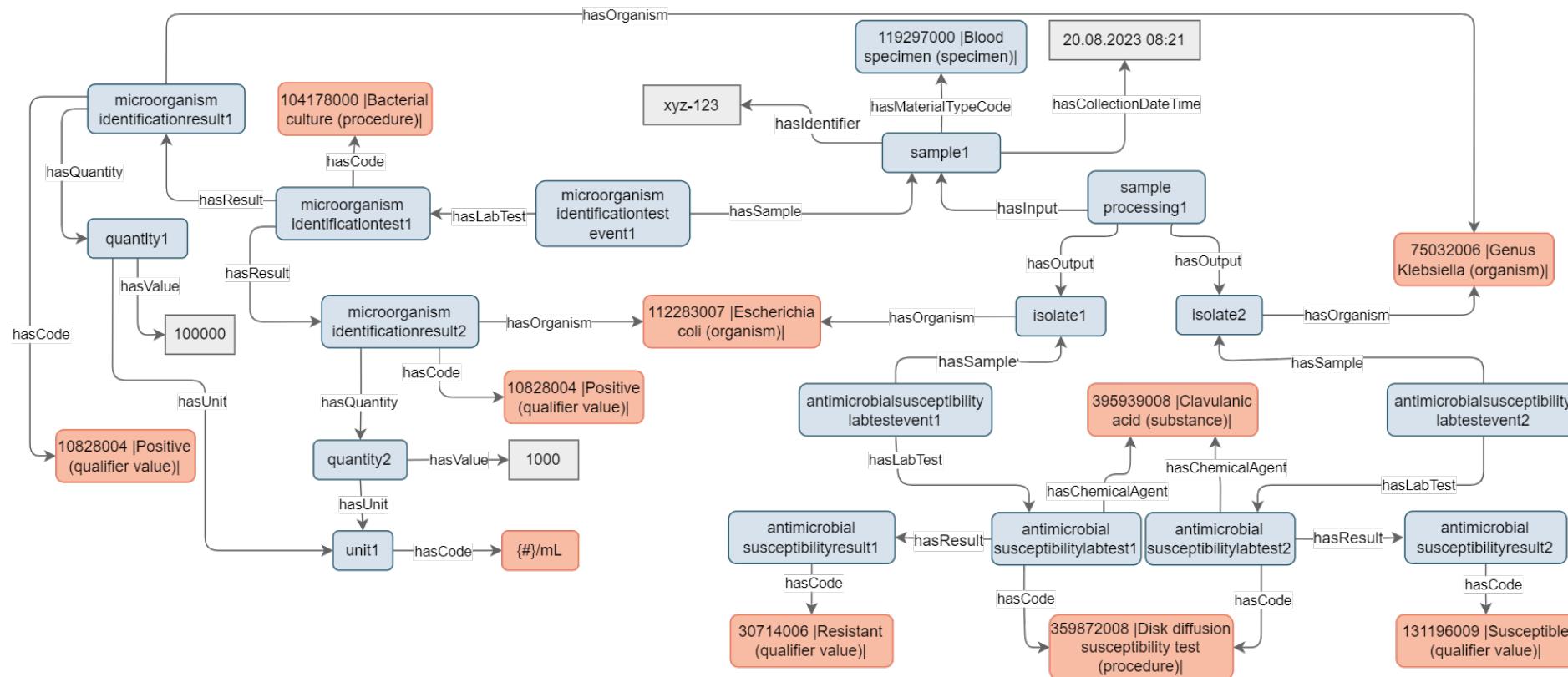
- 160 Konzepte (rdf:class)
- Klinische Routine Daten (z.B. Medikationen, Diagnosen, Verfahren, Labor, demografische Daten)
- Domain spezifische Daten (z.B. Onkologie, Intensivmedizin, Kardiologie)
- Allergien, Rauchverhalten
- Omics Daten
- Daten-Herkunft und -Verarbeitung

<https://www.biomedit.ch/rdf/sphn-schema/sphn>

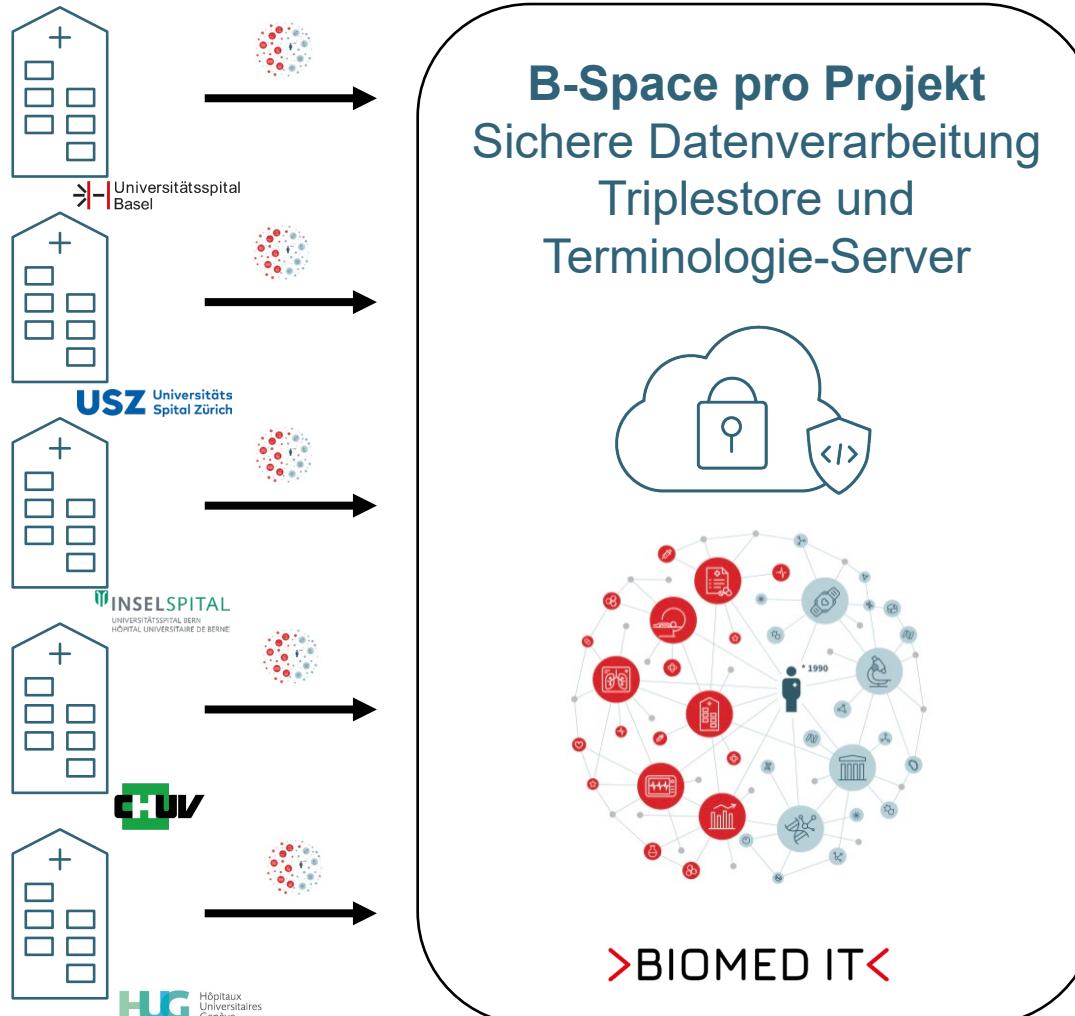
# SPHN Schema



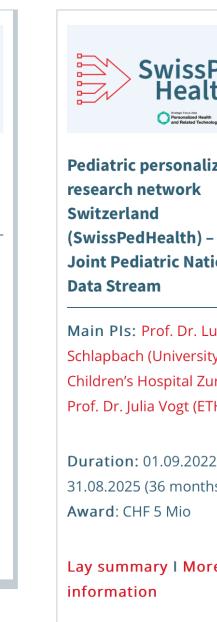
# SPHN Daten



# SPHN National Data Streams



Projektspezifische Infrastrukturentwicklung,  
Datenmanagement und datengetriebene  
Forschung



Strategic Focus Area  
**Personalized Health and Related Technologies**

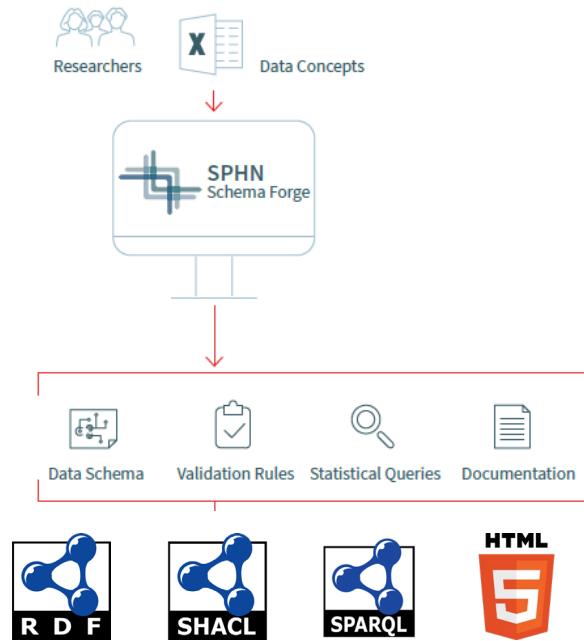


# SPHN Tool Stack: Schema Generation für Projekte

## SPHN Schema Forge

Webdienst zur Generierung der folgenden semantischen Artefakte in unter 5 Minuten:

1. **RDF-Schema** (Dataset2RDF): SPHN-konformes RDF-Schema aus einem Dataset (Excel)
2. **SHACL-Regeln** (SHACLER): Generierung von SHACL-Regeln aus dem RDF Schema für die Datenvalidierung
3. **SPARQLs** (SPARQLer): Generierung von SPARQL-Abfragen für Statistiken
4. **HTML-Website** zur Schema-Dokumentation



Schema Forge, Documentation

# RDF

- RDF als Modell für die Datenrepräsentation
- RDF Schema (RDFS) - ein W3C-Standard
- **Verwendete RDFS Konstrukte**
  - rdfs:Resource
  - rdfs:Class
  - rdfs:Literal
  - rdfs:Datatype
  - rdfs:label
  - rdfs:comment
  - rdfs:domain
  - rdfs:range
  - rdfs:subClassOf
  - rdfs:subPropertyOf

# OWL

- Web Ontology Language OWL
- Konstrukte zum Ausdruck von Beziehungen zwischen Konzepten und Prädikaten
- **Verwendete OWL Konstrukte**
  - owl:Class
  - owl:EquivalentClass
  - owl:Restriction
  - owl:ObjectProperty
  - owl:DatatypeProperty
  - owl:NamedIndividual
  - owl:someValuesFrom
  - owl:allValuesFrom
  - owl:hasValue
  - owl:minCardinality
  - owl:maxCardinality

# RDF snippet

```
sphn:Organism a owl:Class ;
    rdfs:label "Organism" ;
    rdfs:subClassOf [ a owl:Class ;
        owl:intersectionOf ( [ a owl:Restriction ;
            owl:minCardinality "1"^^xsd:nonNegativeInteger ;
            owl:onProperty sphn:hasCode ] [ a owl:Restriction ;
                owl:onProperty sphn:hasCode ;
                owl:someValuesFrom [ a owl:Class ;
                    owl:unionOf ( snomed:410607006 sphn:Code ) ] ) ],
    sphn:SPHNC Concept ;
    owl:equivalentClass snomed:410607006 ;
    skos:definition "living system capable of replicating or reproducing, growth and maintenance. An organism may be unicellular or multicellular" ;
    skos:note "sphn:hasCode allowed coding system: SNOMED CT, NCBI Taxon" .
```

# SHACL

## SHACL Generierung

- Validierung von Klassen und Prädikaten
- Code-Validierung für versionierte Ontologien/Standards
- Einschränkung der Individuen/Instanzen
- Validierung der Zeitfenster
- Kardinalitätsbeschränkungen
- Kontextuelle Einschränkungen (sequence path)
- Literale Typ-Einschränkungen

SHACL example:

```
constraints:sphnOrganism a sh:NodeShape ;  
    sh:closed false ;  
    sh:ignoredProperties ( rdf:type ) ;  
    sh:property [ sh:maxCount 1 ;  
        sh:minCount 1 ;  
        sh:or ( [ sh:class snomed:410607006 ] [ sh:class sphn:Code ] ) ;  
        sh:path sphn:hasCode ] ;  
    sh:targetClass sphn:Organism .
```

# SPARQL

## SPARQL Generierung

### Statistik

- Anzahl der Instanzen pro Konzept und Prädikate
- Minimale und maximale Werte pro Prädikat (Werte und Datums)
- Histogramme aller verwendeten Codes für hasCode

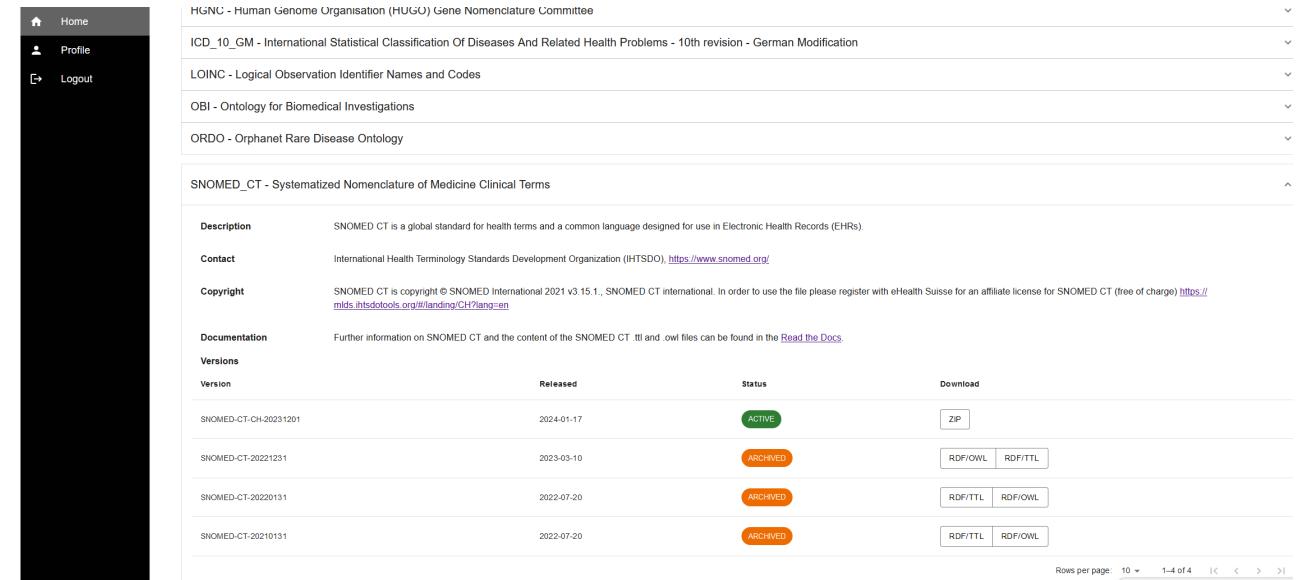
### Konvertierung

- Liste der definierten Ressourcen eines Konzepts sowie dessen direkte Prädikate

# SPHN Tool Stack: DCC Terminology Service

RDF Versionen der verwendeten externen Terminologien

- FAIRisiert
- Historisiert (ATC, ICD-10 GM und CHOP)



HGNC - Human Genome Organisation (HUGO) Gene Nomenclature Committee			
ICD_10_GM - International Statistical Classification Of Diseases And Related Health Problems - 10th revision - German Modification			
LOINC - Logical Observation Identifier Names and Codes			
OBI - Ontology for Biomedical Investigations			
ORDO - Orphanet Rare Disease Ontology			
SNOMED_CT - Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms			
Description	SNOMED CT is a global standard for health terms and a common language designed for use in Electronic Health Records (EHRs).		
Contact	International Health Terminology Standards Development Organization (IHTSDO). <a href="https://www.snomed.org/">https://www.snomed.org/</a>		
Copyright	SNOMED CT is copyright © SNOMED International 2021 v3.15.1, SNOMED CT international. In order to use the file please register with eHealth Suisse for an affiliate license for SNOMED CT (free of charge) <a href="https://mids.itsdotools.org/#/landing/CH?lang=en">https://mids.itsdotools.org/#/landing/CH?lang=en</a>		
Documentation	Further information on SNOMED CT and the content of the SNOMED CT .ttl and .owl files can be found in the <a href="#">Read the Docs</a> .		
Versions			
Version	Released	Status	Download
SNOMED-CT-CH-20231201	2024-01-17	ACTIVE	<a href="#">ZIP</a>
SNOMED-CT-20221231	2023-03-10	ARCHIVED	<a href="#">RDF/OWL</a> <a href="#">RDF/TTL</a>
SNOMED-CT-20220131	2022-07-20	ARCHIVED	<a href="#">RDF/TTL</a> <a href="#">RDF/OWL</a>
SNOMED-CT-20210131	2022-07-20	ARCHIVED	<a href="#">RDF/TTL</a> <a href="#">RDF/OWL</a>

Rows per page: 10 ▾ 1-4 of 4 | < > >>

# SPHN Tool Stack: Konzept-Dokumentation und Visualisierung

**Menu**

Org

**Classes**

- MicroorganismIdentificationLabTest
- MicroorganismIdentificationLabTestEvent
- MicroorganismIdentificationResult
- Organism
- OrganSupport
- TumorGradeAssessment
- TumorGradeAssessmentEvent
- TumorGradeAssessmentResult

**Deprecated Classes**

- TumorGrade

**Valuesets**

- MicrobiologyMicroscopyResult\_cellOrG

**Object Properties**

- has cell organization
- has organism

**Datatype Properties**

- has administrative case op
- has source system op
- has datetim e dp
- has data provider op
- has sample op
- has subject pseudo identifier op
- has report dateTim e dp
- has lab test op

**Annotation Properties**

- None

**Named Individuals**

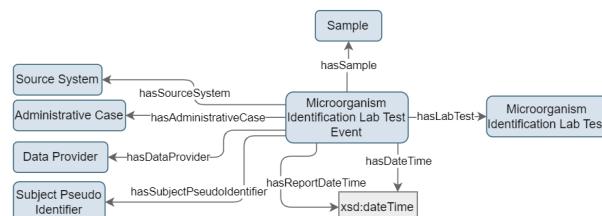
- Research Organization

**Microorganism Identification Lab Test Event**

**URI** <https://biomedit.ch/rdf/sphn-schema/sphn#MicroorganismIdentificationLabTestEvent>

**Description** occurrence in which one or multiple laboratory tests are performed on a sample at a given time for identifying microorganism(s)

**Schema representation**



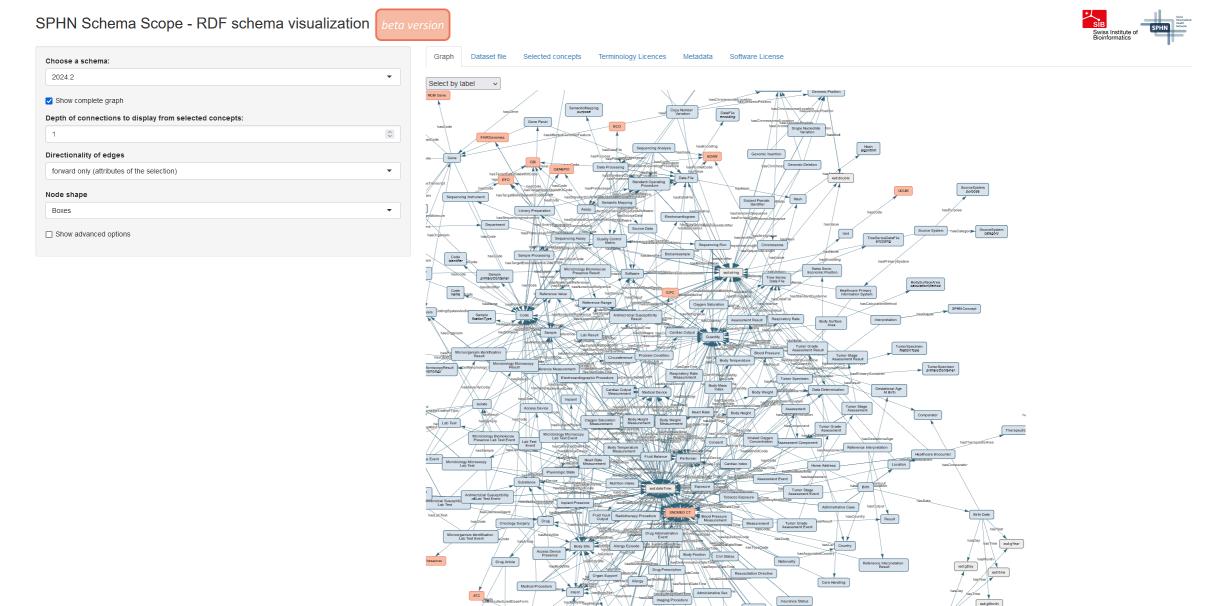
**Parents** Lab Test Event

Property (In the domain of)	Cardinality	Class or Datatype	Restriction
has administrative case op	0 .. 1	Administrative Case	
has source system op	1 .. *	Source System	
has datetim e dp	0 .. 1	xsd:dateTime	
has data provider op	1 .. 1	Data Provider	
has sample op	1 .. 1	Sample	
has subject pseudo identifier op	1 .. 1	Subject Pseudo Identifier	
has report dateTim e dp	0 .. 1	xsd:dateTime	
has lab test op	1 .. *	Microorganism Identification Lab Test	

**Restrictions** None

**Notes** For sphn hasSample, instances of sphn:TumorSpecimen are not allowed

<https://www.biomedit.ch/rdf/sphn-schema/sphn>

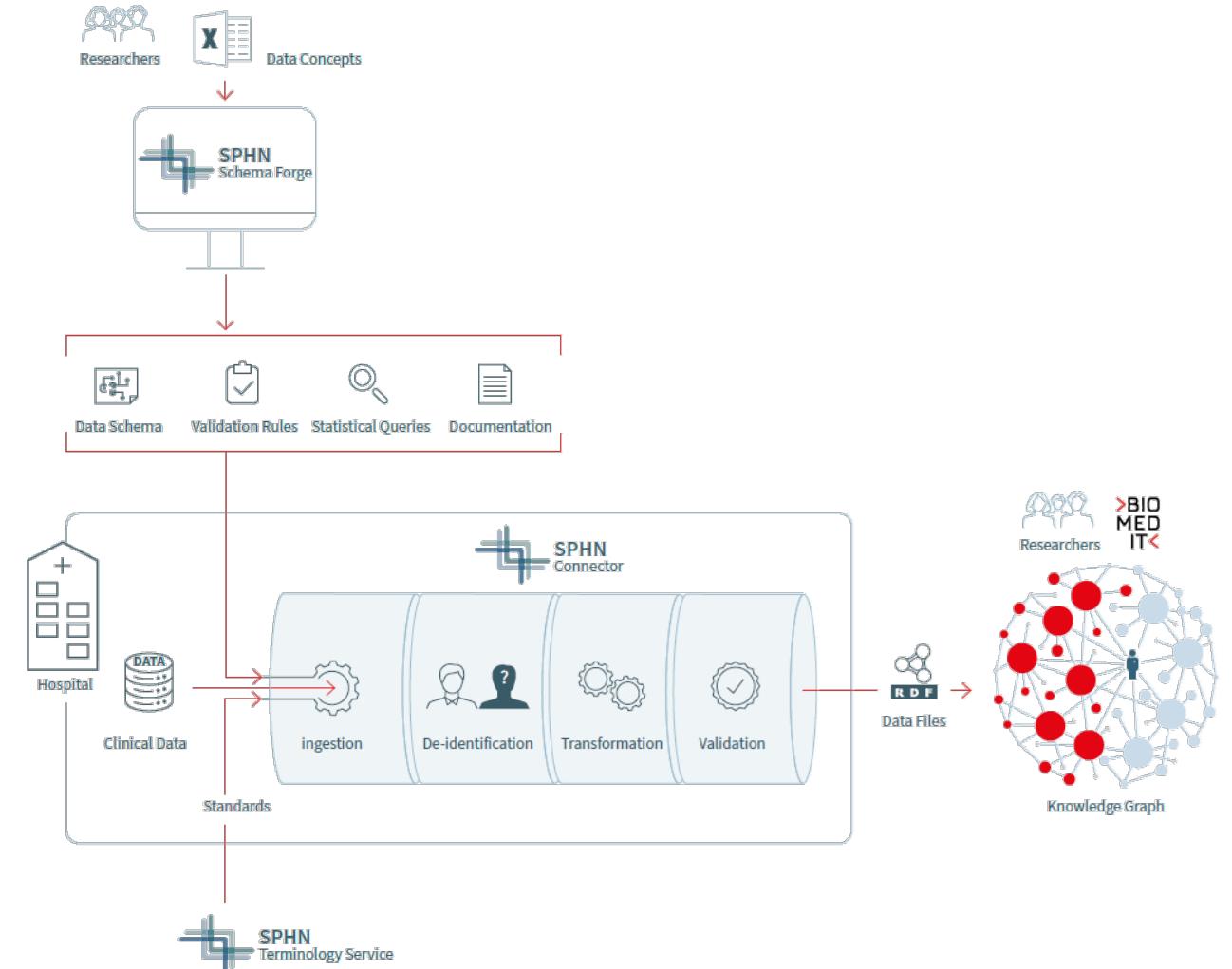


<https://schemascope.dcc.sib.swiss/>

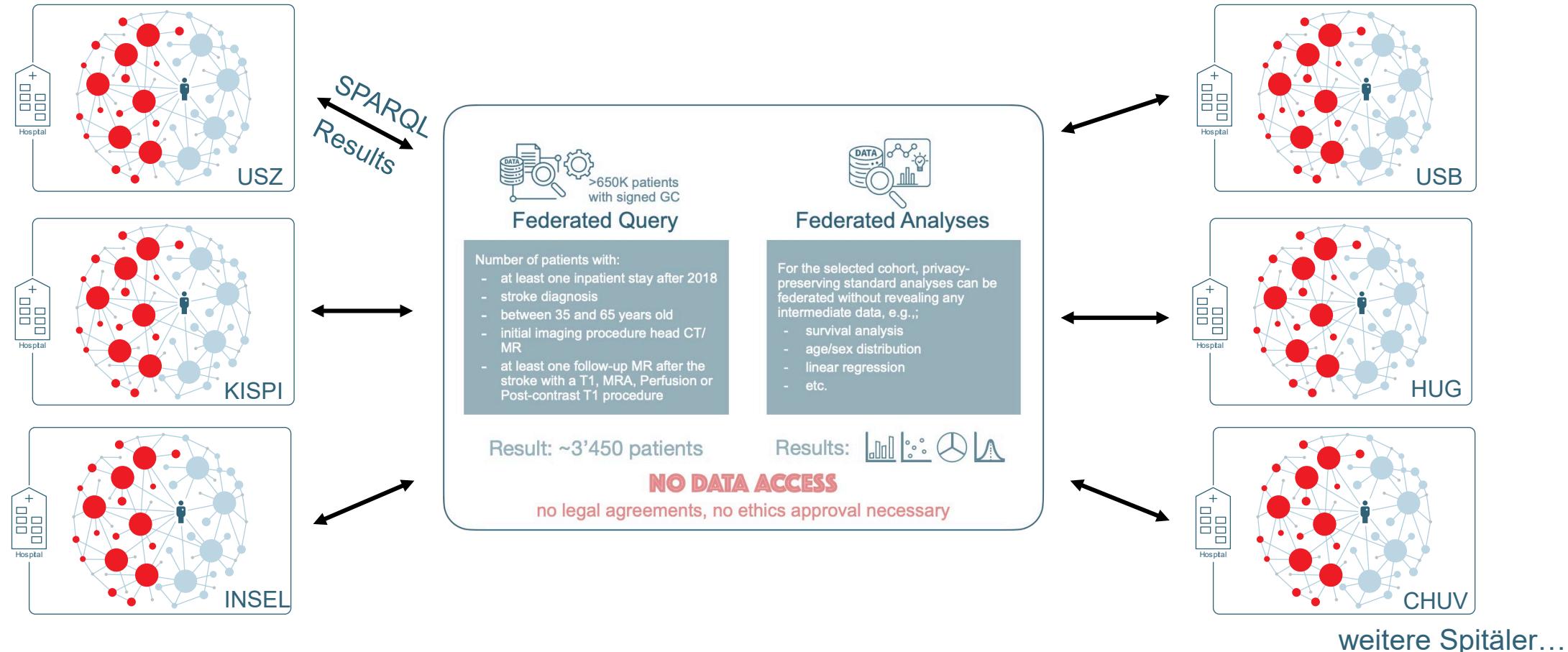
# SPHN Tool Stack: Datengenerierung in den Spitälern

## SPHN Connector

- Datengenerierungs-Pipelines
- On-the-fly Generierung der Schnittstelle zur Dateneingabe
  - JSON, CSV oder Datenbank
- De-Identifikation
  - Pseudonymisierung von IDs
  - Zeitstempelverschiebung
- RDF-Generierung
- Datenvielfältigung



# Föderiertes Abfrage- und Analyse-System (DEAS)



# Was kommt als nächstes? Fazit und verbleibende Herausforderungen

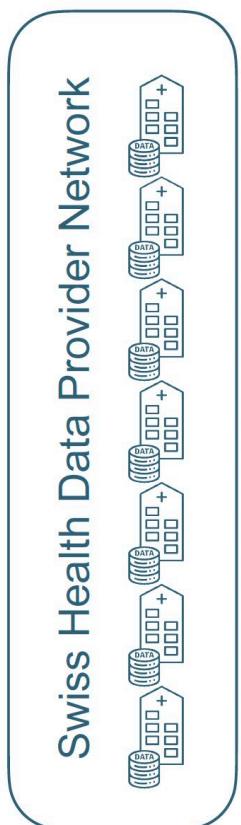
A project of



Mai 2024



# Datennutzung im Netzwerk



 >650K patients with signed GC

### Federated Query

Number of patients with:

- at least one inpatient stay after 2018
- stroke diagnosis
- between 35 and 65 years old
- initial imaging procedure head CT/ MR
- at least one follow-up MR after the stroke with a T1, MRA, Perfusion or Post-contrast T1 procedure

Result: ~3'450 patients

**NO DATA ACCESS**  
no legal agreements, no ethics approval necessary



### Federated Analyses

For the selected cohort, privacy-preserving standard analyses can be federated without revealing any intermediate data, e.g.;

- survival analysis
- age/sex distribution
- linear regression
- etc.

Results: 

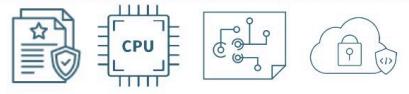
 **>BIOMEDIT<**

### Multimodal Data Science

Access to de-identified raw data, such as:

- Subject Pseudo Identifier
- Administrative Case, Age, Lab Result
- Imaging Study, CT Imaging Series, MR Imaging Series
- Drug Administration Event, Drug Prescription
- Diagnosis, Procedure, etc.

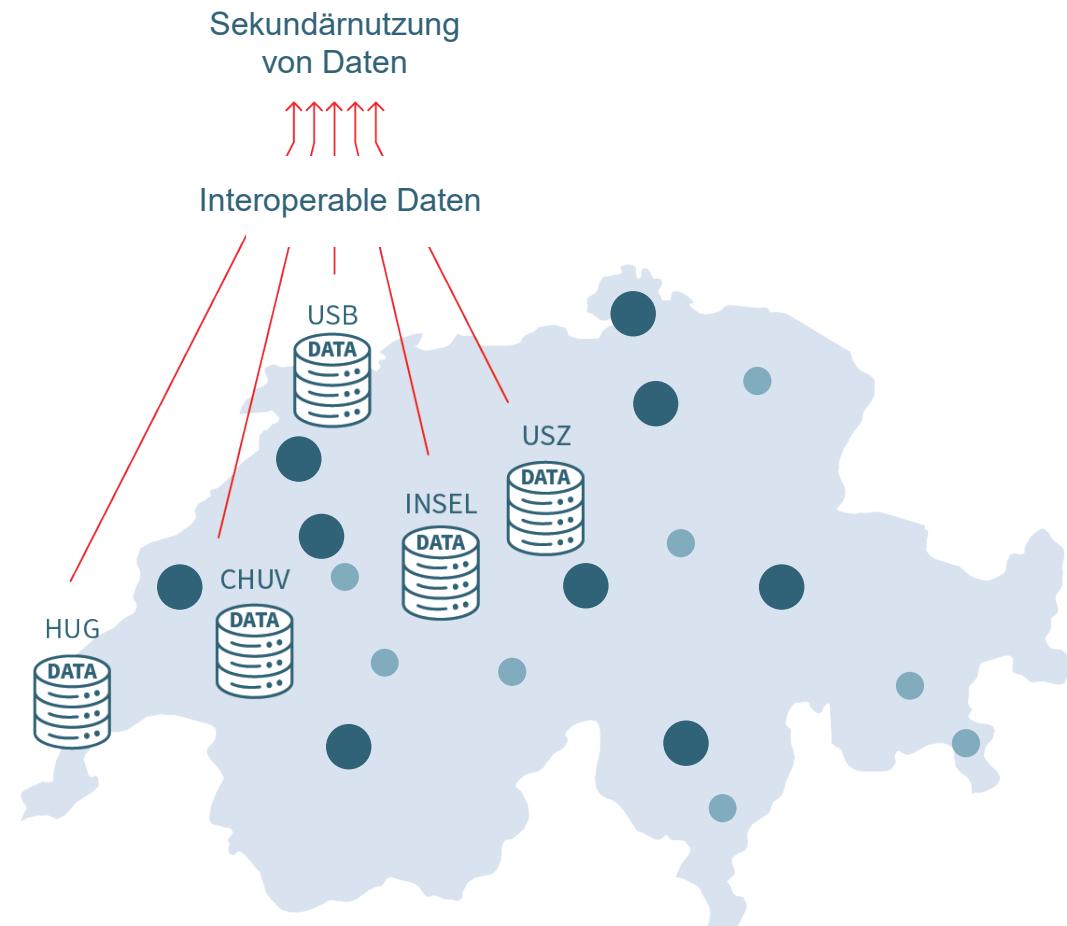
via a Trusted Research Environment



**DATA ACCESS**  
Legal agreement, ethics approval

# Die nächsten Schritte

- Anschluss von nicht-universitären Spitätern an das SPHN Netzwerk
- Stärkung lokaler, regionaler und internationaler Netzwerke, die SPHN konform arbeiten
- Enge Zusammenarbeit mit eHealthSuisse (Fokus: Interoperabilität), BAG, BFS
- Konsolidierung des SPHN DCC als nationales Datenkoordinationszentrum 2025-2028
- DigiSanté: SPHN als Modell, DCC als mögliche Schaltzentrale



# Herausforderungen

Gesundheitsdaten alleine sind nicht genug, es braucht:

- Skalierbare und nachhaltige Infrastrukturen (auch an nicht-universitären Spitälern)
- Strukturierte und standardisierte Datenerfassung am point-of-care
- Einen praktikablen Governance-Rahmen
- Die Akzeptanz der Bevölkerung
- Enge Koordination auf nationaler und internationaler Ebene
- Einen Wandel in der Forschungskultur: Förderung von Zusammenarbeit, Mut zur Transparenz, Reproduzierbarkeit sowie Gewährleistung eines verantwortungsvollen Umgangs mit sensiblen Daten

# Fazit und offene Fragen

- Eine Forschungsinfrastruktur-Initiative kann die fehlende digitale Transformation im Gesundheitswesen unmöglich ersetzen
- Jeder möchte mit klinischen Daten aus der Praxis arbeiten, aber niemand ist bereit, für Aufbereitung, Standardisierung, Strukturierung, etc. der Daten zu bezahlen
- «Standards don't send you money now, they send you money later» (G. Grieve)
- FAIRe Daten nützen immer den anderen: Wie setzen wir die richtigen Anreize?
- Datenschutz und Datensicherheit machen Prozesse oft komplexer: Wie können wir Prozesse straffen? Und wer kommt (langfristig) für die zusätzlichen Kosten im Rahmen der sicheren Datenräume auf?

# Acknowledgements

## Personalized Health Informatics Group:

Owen Appleton, Jan Armida, Katrin Cramer, Patricia Fernandez Pinilla, Simone Guzzi, Petar Horki, Shubham Kapoor, Julia Maurer, Michael Müller-Breckenridge, Sabine Österle, Christian Ribeaud, Vasundra Touré, Deepak Unni, Sergio Guarino, Michaela Egli, Judit Kiss-Blind

The **SPHN NSB** and NAB, Task Forces & WGs

The **BioMedIT Board** and workforces @ ETHZ, Unibas, Unil/SIB; SIB Management

The **SPHN Management Office**: Thomas Geiger, Liselotte Selter, Sarah Vermij, Christine Remund Rentsch, Gaudenz Metzger



# Relevante Links

## SPHN Interoperability Framework:

- Allgemeine Information: <https://sphn.ch/network/data-coordination-center/the-sphn-semantic-interoperability-framework/>
- Der SPHN Kerndatensatz (semantische Definition):  
<https://sphn.ch/document/sphn-dataset/>
- Visualisierung des RDF Schemas auf Konzeptbasis:  
<https://www.biomedit.ch/rdf/sphn-schema/sphn>
- SPHN Interoperability Git resources: <https://git.dcc.sib.swiss/sphn-semantic-framework/sphn-schema>
- SPHN Interoperability Dokumentation: <https://sphn-semantic-framework.readthedocs.io>

# Relevante Links

- De-Identifikation – Risiko-basierter Ansatz in SPHN:  
<https://sphn.ch/network/data-coordination-center/de-identification/>
- Webinare über die an den 5 Unispitälern aufgebaute Infrastrukturen:  
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLvfF2gPHUMybxT3WH95C0s9tEBcq5O2LG>
- BioMedIT – das “Trusted Research Environment” der Schweiz:  
[www.biomedit.ch](http://www.biomedit.ch)
- SPHN Publikationen: <https://www.samw.ch/de/Projekte/Uebersicht-der-Projekte/Personalisierte-Gesundheit/Swiss-Personalized-Health-Network.html>