



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement für  
Wirtschaft, Bildung und Forschung WBF  
**Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR**

---

# **Empfehlungen des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2025–2028**

Stellungnahme SWR im Rahmen der Vernehmlassung  
zur BFI-Botschaft 25–28

---

Vom SWR verabschiedet am 30. August 2023

### **Der Schweizerische Wissenschaftsrat**

Der Schweizerische Wissenschaftsrat SWR berät den Bund in allen Fragen der Wissenschafts-, Hochschul-, Forschungs- und Innovationspolitik. Ziel seiner Arbeit ist die kontinuierliche Optimierung der Rahmenbedingungen für die gedeihliche Entwicklung der Schweizer Bildungs-, Forschungs- und Innovationslandschaft. Als unabhängiges Beratungsorgan des Bundesrates nimmt der SWR eine Langzeitperspektive auf das gesamte BFI-System ein.

### **Le Conseil suisse de la science**

Le Conseil suisse de la science CSS est l'organe consultatif du Conseil fédéral pour les questions relevant de la politique de la science, des hautes écoles, de la recherche et de l'innovation. Le but de son travail est l'amélioration constante des conditions-cadre de l'espace suisse de la formation, de la recherche et de l'innovation en vue de son développement optimal. En tant qu'organe consultatif indépendant, le CSS prend position dans une perspective à long terme sur le système suisse de formation, de recherche et d'innovation.

### **Il Consiglio svizzero della scienza**

Il Consiglio svizzero della scienza CSS è l'organo consultivo del Consiglio federale per le questioni riguardanti la politica in materia di scienza, scuole universitarie, ricerca e innovazione. L'obiettivo del suo lavoro è migliorare le condizioni quadro per lo spazio svizzero della formazione, della ricerca e dell'innovazione affinché possa svilupparsi in modo armonioso. In qualità di organo consultivo indipendente del Consiglio federale il CSS guarda al sistema svizzero della formazione, della ricerca e dell'innovazione in una prospettiva globale e a lungo termine.

### **The Swiss Science Council**

The Swiss Science Council SSC is the advisory body to the Federal Council for issues related to science, higher education, research and innovation policy. The goal of the SSC, in conformity with its role as an independent consultative body, is to promote the framework for the successful development of the Swiss higher education, research and innovation system. As an independent advisory body to the Federal Council, the SSC pursues the Swiss higher education, research, and innovation landscape from a long-term perspective.

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

## Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort der Präsidentin / Avant propos de la présidente</b> .....	<b>5</b>
<b>In Kürze / En bref / In breve / In short</b> .....	<b>7</b>
<b>1 Einleitende Überlegungen</b> .....	<b>11</b>
<b>2 Verpflichtungskredit 2025–2028</b> .....	<b>13</b>
Bedarf nach mehr Bildung, Forschung und Innovation.....	13
Bedeutung der Grundbeiträge.....	13
Akzente setzen.....	14
<b>3 Von der Grundlagenforschung zur Innovation</b> .....	<b>15</b>
Kompetitive Forschungs- und Innovationsförderung.....	15
SNF: (Anwendungsorientierte) Grundlagenforschung.....	15
Innosuisse: (Wissenschaftsbasierte) Innovation.....	16
Lücke in der Wertschöpfungskette.....	16
Empfehlungen.....	17
<b>4 Missionsorientierte Forschung und Innovation</b> .....	<b>19</b>
Bestehende missionsorientierte Ansätze.....	20
Implementierung eines neuen missionsorientierten Ansatzes (ARPA).....	20
Empfehlungen.....	21
<b>5 Förderung von Forschungseinrichtungen von nationaler Bedeutung</b> .....	<b>23</b>
Förderung von Forschungsinstitutionen von herausragender nationaler Bedeutung.....	23
Empfehlungen.....	23
<b>6 Förderung und Koordination des Hochschulbereichs</b> .....	<b>24</b>
Evaluation gemäss Hochschulförderungs- und -koordinationsgesetz (HFKG).....	24
Thematische Schwerpunkte für den gesamten Hochschulbereich.....	24
Wissenschaftlicher Nachwuchs.....	25
Die Situation der Fachhochschulen.....	25
Empfehlungen.....	26
<b>7 Strategische Weiterentwicklung von Forschungsinfrastrukturen</b> .....	<b>27</b>
Strategische Weiterentwicklung der Roadmap.....	27
Thematische Roadmaps für alle Disziplinen ausbreiten.....	28
Finanzierungsquellen und Rechtsgrundlagen in einem Rahmenartikel kohärenter ausgestalten... ..	28
Verbindungen zwischen Roadmap-Prozess und Finanzierungsentscheidungen.....	29
Empfehlungen.....	29
<b>8 Patientendateninfrastruktur für Gesundheitsversorgung und Forschung</b> .....	<b>31</b>
Implementierung einer Top-down-Mission.....	31
Etablierung einer Nationalen Koordinationsstelle für das Gesundheitswesen.....	32
Empfehlungen.....	34
<b>9 Wissenschaftliche Politikberatung</b> .....	<b>36</b>
Etablierung eines Netzwerks.....	36
Empfehlungen.....	36
<b>10 Transversal: Internationale Zusammenarbeit B-F-I</b> .....	<b>37</b>
EU-Rahmenprogramme für Forschung und Innovation.....	37
Bilaterale und globale Zusammenarbeit.....	37
Empfehlungen.....	37
<b>11 Transversal: Digitalisierung B-F-I</b> .....	<b>39</b>
Fokus Sekundarstufe II.....	39
Empfehlungen.....	39

<b>12 Transversal: Chancengerechtigkeit B-F-I</b> .....	<b>41</b>
Frühkindliche Förderung .....	41
Sozialer Selektivität an weiteren Schlüsselstellen entgegenwirken.....	41
Diversität als Chance .....	41
Empfehlungen .....	42
<b>13 Transversal: Nachhaltigkeit B-F-I</b> .....	<b>43</b>
Koordination verbessern .....	43
BNE bekräftigen .....	43
Empfehlungen .....	44
<b>14 Anhang</b> .....	<b>45</b>
Abkürzungen / Abréviations .....	45
Une infrastructure nationale de données de patients pour les soins de santé et la recherche .....	47

## Vorwort der Präsidentin / Avant propos de la présidente

Der Schweizerische Wissenschaftsrat (SWR) macht in der vorliegenden Stellungnahme Empfehlungen zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2025–2028 (BFI-Botschaft 25–28). Der SWR konzentriert sich dabei auf die Prioritäten seiner Ratsarbeit. Erstmals präsentiert er Vorschläge für missionsorientierte Forschung und Innovation sowie für die Entwicklung einer Patientendateninfrastruktur für Gesundheitsversorgung und Forschung. Parallel dazu diskutiert er auf der Grundlage publizierter Analysen die Rahmenbedingungen für die Förderung von Forschung und Innovation an Hochschulen und weiteren Forschungseinrichtungen von nationaler Bedeutung, die Weiterentwicklung von Forschungsinfrastrukturen sowie die Koordination des Hochschulbereichs. Er weist auf die Bedeutung der wissenschaftlichen Politikberatung hin und adressiert Prioritäten in den transversalen Themen internationale Zusammenarbeit, Digitalisierung und Nachhaltigkeit.

Dass die Schweiz international eine Spitzenposition einnimmt in Forschung und Innovation, ist ein gern zitierter Gemeinplatz. Diese Position konnte sie nur erreichen, indem sie erfolgreiche internationale Kooperationen einging. Die andauernde Nicht-Assoziierung an die EU-Forschungs- und Bildungsprogramme und das nicht geklärte Verhältnis zum wichtigsten Partner der Schweiz stellen eine massive Gefahr für das Schweizer Erfolgsmodell dar.

Ich bin überzeugt: Will die Schweiz ihre internationale Position im hart umkämpften BFI-Bereich behalten, sind weiterhin überdurchschnittlich hohe nationale Investitionen notwendig. Der vorgeschlagene Verpflichtungskredit reicht nicht aus. Zudem braucht es mehr Mut, Neues zu lancieren und koordiniert anzupacken. Denn nicht nur Forschung und Innovation brauchen den Wettstreit um die besten Ideen, sondern auch die BFI-Politik. Die Vernehmlassung ist dazu ein erster Schritt, weitere müssen in Bundesrat und Parlament folgen.

Sabine Süsstrunk  
Präsidentin Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR

---

Dans la présente prise de position, le Conseil suisse de la science (CSS) fait des recommandations pour l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2025 à 2028 (message FRI 25–28). Le Conseil se concentre sur ses priorités de travail. Pour la première fois, il présente des propositions pour la recherche et l'innovation orientées mission ainsi que pour le développement d'une infrastructure nationale de données de patients pour les soins de santé et la recherche. De plus, il discute, sur la base d'analyses publiées, des conditions-cadre pour l'encouragement de la recherche et de l'innovation dans les hautes écoles et autres établissements de recherche d'importance nationale, du développement des infrastructures de recherche et de la coordination du domaine des hautes écoles. Il rappelle l'importance du conseil scientifique dans le champ politique et aborde des priorités dans les thèmes transversaux que sont la coopération internationale, la numérisation et la durabilité.

On aime à dire que la Suisse occupe une position de pointe au niveau international en matière de recherche et d'innovation. Elle n'a pu atteindre cette position qu'en mettant en place des coopérations internationales fructueuses. La non-association persistante aux programmes de recherche et de formation de l'UE et la relation incertaine avec le principal partenaire de la Suisse représentent un danger massif pour le modèle de réussite suisse.

Je suis convaincue que si la Suisse veut conserver sa position internationale dans le domaine très concurrentiel de la formation, de la recherche et de l'innovation, des investissements nationaux particulièrement élevés sont nécessaires. Le crédit d'engagement proposé ne suffit pas. Car ce ne sont pas seulement la recherche et l'innovation qui ont besoin de compétition pour trouver les meilleures idées, mais aussi la politique FRI. La consultation est un premier pas dans cette direction, d'autres doivent suivre au Conseil fédéral et au Parlement.



Sabine Süsstrunk  
Présidente du Conseil suisse de la science CSS

## In Kürze / En bref / In breve / In short

### Ein Wachstum von 2,5 % realisieren

Viele Staaten, mit welchen die Schweiz in Bildung, Forschung und Innovation (BFI) im Wettbewerb steht, sehen für die nächsten Jahre ein substanzielles finanzielles Wachstum vor. Sie haben den Stellenwert des BFI-Bereichs für Wirtschaft und Gesellschaft erkannt und handeln entsprechend. Die Schweiz ist für unbestimmte Zeit ausgeschlossen von den grossen europäischen Förderinstitutionen, und sie tut sich seit Jahren schwer, ihre Rolle in Europa zu finden. Dass die Forschung in Geiselhaft der ungelösten institutionellen Fragen genommen wird, bedauert der SWR sehr; er hat das auch gemeinsam mit seinen europäischen Partnern im Sommer 2021 im Rahmen eines offenen Briefes kundgetan. Es ist also von enormer Bedeutung für die Schweiz, die institutionellen Fragen mutig und entschlossen zu beantworten. Denn die Erosion der internationalen Netzwerke vollzieht sich schleichend, sodass ihre Folgen erst deutlich sichtbar werden, wenn es zu spät ist. Selbstverständlich begrüsst der SWR die Bemühungen im Bereich bilateraler Zusammenarbeitsformen. Sie können allerdings nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Vereinbarungen mit einzelnen, wenn auch für die Forschung bedeutenden Ländern auf keinen Fall die europäische Kooperation kompensieren können. Diese Ausgangslage führt zu grundsätzlichen Herausforderungen bei der Finanzierung des schweizerischen BFI-Bereichs. Um im Wettbewerb der Besten mithalten zu können, ist der finanzielle Rahmen zu vergrössern. Der SWR ist folglich überzeugt, dass ein durchschnittliches jährliches Wachstum von lediglich nominal 2 % nicht ausreicht, gerade auch im Hinblick auf die unklare Teuerungsentwicklung. Er empfiehlt deshalb ein reales Wachstum von 2,5 %.

### Eine Vision für den BFI-Bereich der Zukunft entwerfen

Ebenso entscheidend für die zukünftige Wettbewerbsfähigkeit des BFI-Bereichs der Schweiz ist dessen inhaltliche zukunftsweisende Ausgestaltung. Wir sollten uns also die Frage stellen «Wo wollen wir hin?», sprich, wie die BFI-Landschaft zukünftig ausgestaltet sein soll, um danach den Weg dorthin koordiniert und effizient beschreiten zu können. Dabei sind die international vernetzte freie Forschung und Bildung wie auch die Optimierung der Wertschöpfungskette zwischen Forschung und Innovation sowie die langfristige Sicherstellung der Wettbewerbsfähigkeit im Blick zu behalten. Der aktuelle Entwurf der Botschaft zur Förderung des BFI-Bereichs skizziert dieses richtungsweisende Zukunftsbild nicht. Bezüglich Form und Inhalt erinnert er mehr an ein finanzpolitisch begründetes Planungsinstrument. Der SWR sieht es als Aufgabe der BFI-Botschaft, Schwerpunkte und Neuerungen zur Diskussion zu stellen, damit das BFI-System langfristig innovationsfähig bleibt und zur Wohlfahrt der Schweiz beiträgt. Um diesen Prozess zu unterstützen, hat der SWR in seiner Stellungnahme inhaltliche Schwerpunkte gesetzt. Er misst der Stärkung der missionsorientierten Forschung und Innovation durch die Implementierung eines neuen missionsorientierten Ansatzes (ARPA), der fokussierten Förderung von Forschungsinstitutionen mit herausragender nationaler Bedeutung, der strategischen Weiterentwicklung von Forschungsinfrastrukturen durch die Neugestaltung des Roadmap-Prozesses, der Nutzung von Patientendaten für die Optimierung der Gesundheitsversorgung und die Unterstützung der Forschung sowie der Implementierung eines Netzwerkes für die wissenschaftliche Politikberatung grosse Bedeutung bei. Der SWR führt seine Überlegungen, basierend auf seinen Analysen, im vorliegenden Dokument aus und empfiehlt, die genannten Schwerpunkte bei der strategischen Ausrichtung der Schweizer BFI-Politik inhaltlich und finanziell zu berücksichtigen.

---

### Viser une croissance de 2,5 % en termes réels

De nombreux États qui sont en concurrence avec la Suisse dans le domaine de la formation, de la recherche et de l'innovation (FRI) prévoient d'augmenter de manière substantielle leur financement dans ce domaine. Ils ont reconnu l'importance du domaine FRI pour l'économie et la société et agissent en conséquence. La Suisse est tenue à l'écart des grandes institutions d'encouragement européennes pour une durée indéterminée et peine depuis des années à trouver sa place en Europe. Le CSS regrette vivement que la recherche soit prise en otage à cause de questions institutionnelles non résolues; il l'a d'ailleurs fait savoir par une lettre ouverte en commun avec ses partenaires européens en été 2021.

Pour la Suisse, il est extrêmement important que les questions institutionnelles soient traitées avec courage et détermination. Car l'érosion des réseaux internationaux se poursuit insidieusement, si bien que les conséquences sur le terrain ne seront visibles que lorsqu'il sera trop tard. Le CSS salue bien entendu les efforts entrepris sous la forme de coopérations bilatérales. Cependant, ces efforts ne doivent pas masquer le fait que les accords conclus avec certains pays ne parviendront nullement à remplacer la coopération européenne, quel que soit l'importance des pays concernés sur le plan de la recherche. La situation actuelle pose des défis cruciaux pour le financement du domaine FRI en Suisse. Aussi convient-il de réévaluer le cadre financier pour rester dans la course à l'excellence. Partant, le CSS est convaincu qu'une croissance annuelle moyenne de 2 % en valeur nominale seulement ne suffit pas, a fortiori au vu de l'incertitude liée à l'évolution du renchérissement. C'est pourquoi il recommande une croissance de 2,5 % en termes réels.

### **Proposer une vision pour le domaine FRI de demain**

Si la Suisse entend rester compétitive dans le domaine FRI, il est fondamental que les contenus FRI soient orientés vers l'avenir. Il importe donc de nous demander où nous voulons aller ou, dit autrement, quel paysage FRI nous voulons pour demain. Il n'y a qu'en répondant à ces questions que nous pourrions avancer de manière coordonnée et atteindre notre objectif. Ce faisant, il s'agira d'être attentif aux aspects de la liberté de la recherche et de la formation dans le contexte international, de l'optimisation de la chaîne de création de valeur entre la recherche et l'innovation et du maintien de la compétitivité du domaine FRI suisse sur le long terme. En l'état, le projet de message FRI ne reflète pas une vision pouvant servir de cap pour l'avenir. Tant sur le fond que sur la forme, il ressemble davantage à un instrument de planification motivé par des considérations de politique financière. Selon le CSS, l'un des rôles du message FRI est d'ouvrir la discussion sur les priorités et les nouveautés afin que le système FRI reste innovant à long terme tout en contribuant à la prospérité de la Suisse. Pour soutenir ce processus, le CSS a fixé des contenus prioritaires dans sa prise de position. Il accorde une grande importance au renforcement de la recherche et de l'innovation orientées mission par la mise en œuvre d'une approche innovante de type ARPA, au soutien ciblé des établissements de recherche revêtant une importance majeure sur le plan national, au développement stratégique des infrastructures de recherche à travers la refonte du processus de la Feuille de route, à l'utilisation des données des patients pour l'optimisation des soins de santé et le soutien à la recherche, ainsi qu'à l'établissement d'un réseau de conseil scientifique dans le champ politique. Dans le présent document, le CSS poursuit la réflexion sur la base de ses propres analyses et recommande de tenir compte des priorités susmentionnées pour l'orientation stratégique de la politique FRI de la Suisse, tant au niveau de son contenu que de son financement.

---

### **Realizzare un tasso di crescita del 2,5 %**

Nei prossimi anni molti Paesi con cui la Svizzera è in rapporti di concorrenza nel campo dell'educazione, della ricerca e dell'innovazione (ERI) destineranno a questo settore molti più fondi. Consapevoli della sua importanza per l'economia e la società, tali Paesi hanno deciso di agire di conseguenza. La Svizzera è esclusa a tempo indeterminato dalle principali agenzie di promozione europee e da anni stenta a trovare il proprio ruolo in Europa. Il Consiglio svizzero della scienza (CSS) è molto dispiaciuto del fatto che la ricerca sia ostaggio di questioni istituzionali irrisolte, come ha d'altronde affermato in una lettera aperta insieme ai suoi partner europei nell'estate del 2021. È estremamente importante che il nostro Paese affronti tali questioni istituzionali con coraggio e decisione. L'erosione delle reti di contatti internazionali avviene progressivamente e le sue conseguenze diventeranno chiaramente visibili solo quando sarà troppo tardi. Il CSS accoglie con favore gli sforzi intrapresi sul fronte delle cooperazioni bilaterali. Tuttavia, questi sforzi non devono celare il fatto che gli accordi con singoli Paesi non potranno in alcun modo compensare il venire meno della cooperazione europea, indipendentemente dall'importanza dei Paesi interessati in termini di attività di ricerca. Questa situazione comporta sfide essenziali per quanto riguarda il finanziamento del nostro settore ERI. Per poter competere con i migliori, è necessario aumentare il quadro finanziario. Convinto che un incremento medio annuo di soli due punti

percentuali in termini nominali non basti, soprattutto a causa dell'incerto andamento dell'inflazione. Il CSS raccomanda quindi una crescita reale del 2,5 per cento.

### **Una visione per il settore ERI di domani**

Per la competitività del futuro settore ERI svizzero è fondamentale che i suoi contenuti siano orientati al futuro. Dovremmo quindi porci la domanda: "Dove vogliamo andare?", ovvero interrogarci su come sviluppare il paesaggio ERI di domani e rendere il percorso scelto più coordinato ed efficiente. Nel farlo è necessario considerare la libertà della ricerca e della formazione nel contesto delle reti internazionali, ottimizzare la catena del valore tra ricerca e innovazione e garantirne la competitività a lungo termine. L'attuale bozza di messaggio sulla promozione del settore ERI non delinea questa visione, tanto decisiva. In termini di forma e contenuti, il testo ricorda piuttosto uno strumento di pianificazione basato sulla politica finanziaria. Secondo il CSS, uno dei ruoli del messaggio ERI è invece quello di aprire un dibattito su priorità e nuovi sviluppi, permettendo così all'intero sistema ERI di rimanere all'avanguardia sul lungo termine e di contribuire in ultima istanza alla prosperità della Svizzera. A sostegno di questo processo, il CSS ha definito nella sua presa di posizione una serie di contenuti prioritari. L'accento è posto sul rafforzamento della ricerca e dell'innovazione orientate alla missione attraverso l'attuazione di un nuovo approccio del tipo ARPA, sulla promozione mirata di istituti di ricerca di notevole importanza nazionale, sull'ulteriore sviluppo strategico delle infrastrutture di ricerca attraverso la revisione del processo di roadmap, sull'utilizzo dei dati dei pazienti per ottimizzare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca e sull'implementazione di una rete per la consulenza scientifica in campo politico. Nel presente documento il CSS illustra le posizioni assunte, frutto delle sue analisi, e raccomanda di considerare le priorità proposte nel definire l'orientamento strategico della politica ERI svizzera, sia in termini di contenuti che di finanziamenti.

---

### **Achieving an increase of 2.5 per cent**

Many countries with which Switzerland competes in education, research and innovation (ERI) are expecting substantial funding growth in the coming years. They have recognised the importance of the ERI sector for their economy and society and are acting accordingly. Switzerland is indefinitely excluded from the major European funding institutions, and it has been struggling for years to find its role in Europe. The SSC very much regrets that research is being held hostage to the unresolved institutional issues; it was joined by its European partners in signing an open letter expressing these concerns in the summer of 2021. It is therefore of crucial importance for Switzerland to address the institutional questions with courage and determination. The erosion of international networks is an insidious process, with its consequences only becoming clearly visible when it is too late. The SSC obviously welcomes all efforts in bilateral forms of cooperation. However, none of this can obscure the fact that agreements with individual countries, even leading countries in scientific research, can in no way compensate for the loss of European cooperation. This situation leads to fundamental challenges in the funding of the Swiss ERI sector. In order to be able to compete with the strongest ERI contenders, the funding framework must be increased. Consequently, the SSC believes that an annual growth rate of nominally only 2 per cent is not sufficient, especially in view of the uncertain inflation trend. It therefore recommends real growth of 2.5 per cent.

### **Creating a vision for the ERI sector of the future**

The future competitiveness of Switzerland's ERI sector also hinges on its ground-breaking content. We should therefore ask ourselves the question 'Where do we want to go?', i.e., how should we structure the ERI landscape in the future and make our way there more coordinated and efficient. In doing so, we must keep in mind the internationally networked free research and education as well as the optimisation of the value chain between research and innovation and the long-term securing of competitiveness. The current draft of the Dispatch on education, research and innovation does not outline this guiding picture of the future. In terms of form and content, it is more reminiscent of a planning instrument based on finance policy. The SSC sees it as the task of the ERI Dispatch to launch a discussion on priorities and

innovations to ensure that the ERI system remains capable of innovation in the long term and contributes to Switzerland's welfare. In order to support this process, the SSC has set content priorities in its statement. It attaches great importance to strengthening mission-oriented research and innovation through the implementation of a new approach linked to the Advanced Research Projects Agency programme structure (ARPA), the focused promotion of research institutions with outstanding national importance, the strategic further development of research infrastructures through the redesign of the roadmap process, the use of patient data for optimising health care and supporting research, and the implementation of a network for science policy advice. The SSC's considerations in this document are based on its analyses. It recommends that the aforementioned priorities be taken into account in the strategic orientation of Swiss ERI policy in terms of content and funding.

## 1 Einleitende Überlegungen

Die Botschaften des Bundesrates sind wichtige Planungsinstrumente zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation (BFI). Die BFI-Botschaften bieten eine Gesamtsicht, indem sie verschiedene Aspekte des breitgefächerten Politikbereichs kontextualisieren und Schwerpunkte sowie Veränderungen für die kommende Periode zur Diskussion stellen.

Der Schweizerische Wissenschaftsrat (SWR) hat im Juni 2022 dem Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) Empfehlungen für die kommende BFI-Periode 2025–2028 eingereicht und sie mit den Verantwortlichen diskutiert. Einiges wurde in der Zwischenzeit konkretisiert: Die «Swiss Quantum Initiative» wurde geschaffen, die Rolle der Wissenschaft in Krisensituationen wird konkretisiert und die Roadmap für Forschungsinfrastrukturen umfassend diskutiert – um nur ein paar Beispiele zu nennen.

Zwei zentrale Punkte fallen beim nun vorliegenden Botschaftsentwurf auf: Erstens ist es ein Entwurf, der interessierten Kreisen zur Vernehmlassung vorgelegt wird. Der SWR begrüsst den neuen Prozess. Er stärkt die Transparenz und führt zu einer breiteren Abstützung, dadurch wird die Verlässlichkeit für die BFI-Akteure erhöht. Gleichzeitig führte jedoch die kurzfristig angekündigte frühe Planung und der in Folge lange Entstehungsprozess der Botschaft zu Problemen. Die BFI-Partner konnten bei der Erarbeitung der Mehrjahresprogramme neuere Entwicklungen noch gar nicht abschätzen. Und auch die Verwaltung konnte den Bedarf für die Zeit nach 2025 nur teilweise beurteilen und einpflegen. Entsprechend gross ist die Gefahr fehlender Neuerungen und von zu viel Fortschreibung von Bestehendem.

Die Gefahr, sich auf Bestehendes zu konzentrieren, wird, zweitens, durch die Hauptstossrichtung des Botschaftsentwurfs verschärft: Der Bundesrat betont primär die schwierige finanzielle Lage und die weiterhin bestehenden finanziellen Risiken. Dazu kommt die Unsicherheit, wie sich die Teuerung entwickeln wird. Doch wer befürchtet, die Mittel für derzeitige Aufgaben zu verlieren, wird nur zurückhaltend neue Ideen und Projekte vorschlagen. Dadurch drohen neuartige Forschungsförderung, kreative Unterstützung für Innovationen und Bildungstransformationen auf der Strecke zu bleiben.

Der SWR appelliert an den Bundesrat, die BFI-Botschaft 2025–2028 nicht zu einem primär finanzpolitisch begründeten Planungsinstrument werden zu lassen. Die Schweiz hat das Potenzial und die Kraft, Lehren aus den multiplen Krisen zu ziehen und sich neu zu orientieren. Die Botschaft muss diese Wege aufzeigen und damit die Diskussionen lancieren.

Der Bundesrat setzt zu Recht einen Akzent auf die internationale Zusammenarbeit. Der systematische Austausch war und ist für Bildung, Forschung und Innovation unerlässlich. Der Zugang zu hoch kompetitiven und prestigeträchtigen Förderinstrumenten des Europäischen Forschungsrates oder des Europäischen Innovationsrates lässt sich nicht durch nationale Mechanismen und selektive bilaterale Abkommen ersetzen. Das Gleiche gilt für die Leitung grosser internationaler Konsortien, die nur assoziierten Ländern vorbehalten ist. Der SWR bekräftigt deshalb seine Position mit Nachdruck, der vollständigen Assoziierung der Schweiz an Horizon Europe und Erasmus+ höchste Priorität einzuräumen.

Der SWR findet es richtig, dass der Bundesrat Digitalisierung, nachhaltige Entwicklung, Chancengerechtigkeit und internationale Zusammenarbeit als transversale Themen adressiert. Sie betreffen den gesamten BFI-Bereich, und, gerade weil die Koordination zentral und die Zuständigkeiten nicht immer exakt geregelt sind, ist eine transversale Perspektive wichtig. Nur so lässt sich diskutieren, ob die Transformationen im Rahmen der bereits existierenden Herangehensweisen adäquat gefördert werden können oder ob Anpassungen notwendig sind.

In seiner vorliegenden Stellungnahme stützt sich der SWR auf seine Arbeiten und die daraus gewonnenen Erkenntnisse. Er äussert sich somit nicht zu allen Themen der BFI-Botschaft, sondern konzentriert sich auf Bereiche, mit denen er sich im Rahmen seiner Arbeitsprogramme schwerpunktmässig beschäftigt hat oder aktuell beschäftigt. Der SWR verweist dabei für eine ausführliche Darlegung seiner

Überlegungen auf seine Publikationen. Da der Rat bei «Strategische Weiterentwicklung von Forschungsinfrastrukturen» (Kap. 7) und «Patientendateninfrastruktur für Gesundheitsversorgung und Forschung» (Kap. 8, siehe auch Anhang «Une infrastructure nationale de données de patients pour les soins de santé et la recherche») nicht auf bestehende Texte referenzieren konnte, sind die Ausführungen dazu etwas umfangreicher ausgefallen. Noch nicht publiziert hat der SWR seine Überlegungen zu missionsorientierter Forschung und Innovation. Diese Publikation ist in Vorbereitung und wird später in diesem Jahr zur Verfügung stehen.

## 2 Verpflichtungskredit 2025–2028

### Bedarf nach mehr Bildung, Forschung und Innovation

#### Überlegungen des Rates

Die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation ist von zentraler Bedeutung für die Gesellschaft, die Wirtschaft und die Menschen in diesem Land. Die Pandemie, der Krieg in Europa, die Klimakrise, der Fachkräftemangel oder die Herausforderung für Demokratie und Arbeitswelt in der digitalen Gesellschaft sind nur einige der Problembereiche, zu deren Adressierung Bildung, Forschung und Innovation namhaft beitragen können. Der SWR sieht daher deutlich einen Bedarf nach mehr Bildung, mehr Forschung und mehr Innovation.

Hinzu kommt die globale Entwicklung; der Bundesrat weist in seinen Stossrichtungen für die kommende Finanzperiode auf die internationale Positionierung der Schweiz im dynamischen wissenschaftlichen und wirtschaftlichen Wettbewerb hin (Botschaftsentwurf S. 2) <sup>1</sup>. Gemäss den Zahlen der OECD<sup>2</sup> hat die F&E-Intensität von China (2021: 2,45 %) diejenige der EU überholt (2021: 2,15 %). In der Schweiz hat die Forschungsintensität 2021 weiter zugenommen. Die 3,4 %<sup>3</sup> lassen sich zu über zwei Drittel auf Aktivitäten von Unternehmen zurückführen. Allerdings besteht hier eine grosse Abhängigkeit von der Pharmabranche; nahezu die Hälfte der in der Schweiz durchgeführten privaten Forschung und Entwicklung erfolgt für die Pharmaindustrie.<sup>4</sup> Für eine breit aufgestellte Wirtschaft sind aus Sicht des SWR überdurchschnittliche Bundesausgaben für Forschung und Innovation notwendige Investitionen in die Zukunftsfähigkeit des Landes.<sup>5</sup> Die aktuelle Nicht-Assoziierung der Schweiz an den BFI-Programmen der EU verstärkt diese Notwendigkeit. Schliesslich muss die Schweiz sich auch gegenüber grossen missionsorientierten Förderprogrammen wie dem Green Deal (EU) und dem Inflation Reduction Act sowie dem CHIPS and Science Act (USA) positionieren und dafür entsprechende Mittel bereitstellen. Der SWR wird in diesem Sinn die Diskussion über die Verteilung der Mittel aus den zu erwartenden Mehreinnahmen der OECD-Steuerreform aufmerksam begleiten.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der Bundesrat will, dass die Schweiz «im für die Wohlfahrt des Landes fundamentalen BFI-Bereich eine führende Stellung» behält, wie er einleitend zur BFI-Botschaft betont. Für den SWR lässt sich das nur beschränkt in Einklang bringen mit den in der Botschaft beantragten Finanzbeschlüssen, zu denen der Bundesrat primär aufgrund finanzpolitischer Überlegungen kommt.

Der SWR teilt die Ausführungen von swissuniversities, dass die vorgeschlagenen Beträge zu einem schmerzhaften Abbau der Leistungen der Schweizer Hochschulen führen würden.<sup>6</sup> Daher empfiehlt der Rat für die kommende BFI-Periode ein durchschnittliches jährliches Wachstum von real 2,5 %.

### Bedeutung der Grundbeiträge

#### Überlegungen des Rates

Der relativ hohe Anteil an Basisfinanzierung – verglichen mit den kompetitiven Mitteln – an den Gesamtrechnungen der schweizerischen Hochschulen wird im internationalen Kontext immer wieder positiv bewertet und als Faktor für den Erfolg des hiesigen Hochschulsystems gesehen. Der SWR hat verschiedentlich darauf hingewiesen, dass die Grundbeiträge – vom Bund und von den Kantonen – ein wesentlicher Pfeiler des schweizerischen Hochschulsystems sind.

<sup>1</sup> Die in Klammer im Lauftext eingefügten sowie die bei den konkreten Punkten zum Botschaftsentwurf angegebenen Seitenzahlen beziehen sich jeweils auf den deutschsprachigen Botschaftsentwurf [https://www.fedlex.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/9/cons\\_1/doc\\_1/de/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-dl-proj-2023-9-cons\\_1-doc\\_1-de-pdf-a.pdf](https://www.fedlex.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/9/cons_1/doc_1/de/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-dl-proj-2023-9-cons_1-doc_1-de-pdf-a.pdf) (Stand: 21.08.2023).

<sup>2</sup> OECD (2023). *Science, Technology and Innovation Outlook 2023: Enabling Transitions in Times of Disruption*. Paris: OECD Publishing vve (Strand: 21.08.2023). Die europäischen Zahlen (GERD) sind bei Eurostat zu finden <https://ec.europa.eu/eurostat/web/science-technology-innovation/visualisations> (Stand: 21.08.2023).

<sup>3</sup> Bundesamt für Statistik (2023). *Forschung und Entwicklung in der Schweiz 2021. Finanzen und Personal*. Neuenburg: BFS.

<sup>4</sup> Bundesamt für Statistik (2022). *Knapp 17 Milliarden Franken für F+E in den Unternehmen im Jahr 2021*. Neuenburg: BFS.

<sup>5</sup> Als Beispiel sei etwa auf Finnland verwiesen, das die staatlichen F&E-Ausgaben bis 2030 deutlich, auf 4 %, erhöhen will. Siehe dazu: Finnish Government (2023). *Multi-annual plan for the use of research and development funding*. Helsinki: Finnish Government.

<sup>6</sup> swissuniversities (2023). *Stellungnahme zur BFI-Botschaft 2025–2028: swissuniversities fordert eine solide Grundfinanzierung der Institutionen des BFI-Bereichs*. Bern: swissuniversities.

Der SWR bewertet die Zunahme der Studierendenzahlen als eine grundsätzlich positive Entwicklung: Die tertiär qualifizierten Fachleute stärken die Wissensgesellschaft Schweiz und reduzieren die Abhängigkeit von der Zuwanderung von Fachkräften.<sup>7</sup> Die Qualität der Bildung ist jedoch direkt verknüpft mit den Grundbeiträgen des Bundes. Sollte real, wie derzeit vom Bundesrat vorgesehen, ein Negativwachstum resultieren, ist das sehr besorgniserregend. Der Betreuungsfaktor an kantonalen Universitäten ist bereits tiefer als derjenige der ETH.<sup>8</sup>

### **Würdigung des Botschaftsentwurfs**

In Anbetracht der wichtigen Wechselwirkung zwischen Bildungs-, Forschungs- und Innovationsaktivitäten misst der SWR den Grundbeiträgen des Bundes für kantonale Hochschulen grosse Bedeutung bei. Auswirkungen von allfälligen Veränderungen, insbesondere die Verlagerung hin zu mehr kompetitiven Mitteln, sind sorgfältig zu diskutieren. Der SWR nimmt damit nicht die Kantone aus der Verantwortung. Die Schweizerische Hochschulkonferenz bildet den Rahmen, um Finanzierungsfragen und Priorisierungen anzugehen. Dabei sind die Ergebnisse der Evaluation gemäss Hochschulförderungs- und -koordinationsgesetz (HFKG) in die Diskussion einzubeziehen.

### **Akzente setzen**

#### **Überlegungen des Rates**

Parallel zu einer soliden Grundfinanzierung ist es für den SWR essenziell, dass das BFI-System innovationsfähig bleibt. Der Rat sieht es als Aufgabe der BFI-Botschaft, Akzente zu setzen und Neuerungen vorzuschlagen.

### **Würdigung des Botschaftsentwurfs**

Der neue Prozess zur Erarbeitung der BFI-Botschaft 2025–2028 führt zu einer breiteren Abstützung der Ausrichtung von Bildung, Forschung und Innovation für die kommenden Jahre. Die frühe Planung und der Fokus auf die finanziellen Rahmenbedingungen erwiesen sich aber als schwierig; der Botschaftsentwurf zeigt nur in Ansätzen auf, wie der Bund die Agilität und Innovationsfähigkeit des Systems stärken will.

**Verpflichtungskredit anpassen: In Anbetracht der hohen Studierendenzahlen und der grossen Herausforderungen, zu deren Adressierung Forschung und Innovation beitragen sollen, ist aus Sicht des SWR mindestens ein reales Wachstum von 2,5 % notwendig.**

#### **Zusätzliche finanzielle Akzente**

- BRIDGE stärken: Um die Lücke in der Wertschöpfungskette zu schliessen, braucht es einen Ausbau der Finanzierung von BRIDGE<sup>9</sup> (Kap. 3).
- ARPA-Pilot lancieren: Zur Stärkung der missionsorientierten Forschung und Innovation schlägt der SWR die Implementierung eines ARPA-Pilotprogramms bei Innosuisse vor. Diese Massnahme würde ebenfalls zur Schliessung der Lücke in der Wertschöpfungskette beitragen (Kap. 4).
- Patientendateninfrastruktur aufgleisen: Zum Aufbau einer nationalen Patientendateninfrastruktur, die gleichermassen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und zur Unterstützung der Forschung dient, braucht es eine vom Bundesrat beauftragte Mission mit entsprechender Finanzierung. Dies beinhaltet auch die Bereitstellung von finanziellen Mitteln für die lokale Implementierung der Datenstandardisierung und -verarbeitung für die zu etablierende Patientendateninfrastruktur (Kap. 8).

<sup>7</sup> Siehe dazu auch SKBF (2023). *Bildungsbericht Schweiz 2023*. Aarau: Schweizerische Koordinationsstelle für Bildungsforschung.

<sup>8</sup> Idem, S. 203. Eine Auswertung von *Avenir Suisse* weist zudem darauf hin, dass bei den kantonalen Hochschulen (2011–2019) die Anzahl der Studierenden stärker gestiegen ist als diejenige der Beschäftigten. Siehe dazu *Avenir Suisse* (2023). *Vermessenes Staatswachstum*. Zürich: Avenir Suisse, S. 41.

<sup>9</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Evaluation des Schweizerischen Nationalfonds*. Bern: SWR, S. 25.

### 3 Von der Grundlagenforschung zur Innovation

#### Kompetitive Forschungs- und Innovationsförderung

##### Überlegungen des Rates

In der «Übersicht» des Botschaftsentwurfs (S. 3) wird im Gegensatz zu früheren Botschaften erwähnt, dass der Bund einen Schwerpunkt auf die kompetitive Forschungs- und Innovationsförderung (Schweizerischer Nationalfonds SNF, Innosuisse, Akademien) legt, um die Wettbewerbsfähigkeit der Schweiz zu stärken. Der SWR geht davon aus, dass der Bundesrat diesen Schwerpunkt vor dem Hintergrund der Ersatz-, Übergangs- und Ergänzungsmassnahmen für das Horizon-Paket (2021–2027) gesetzt hat und um den Kantonen ein Signal zu senden, sich wieder stärker an der Finanzierung der Hochschulen zu beteiligen. Dagegen ist nichts einzuwenden, solange diese Schwerpunktsetzung vorübergehend ist und nicht zu einer langfristigen Erosion der Grundfinanzierung der Hochschulen führt. Ein Blick über die Grenze zeigt, dass die Forschungsfinanzierung in Deutschland an einem Scheidepunkt ist und sich negativ auf das Wissenschaftssystem auswirkt, weil die Drittmittel ein ähnliches Gewicht wie die Grundmittel gewonnen haben.<sup>10</sup>

##### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR betont aus den oben genannten Gründen, dass die Schwerpunktsetzung auf die kompetitive Forschungs- und Innovationsförderung in der «Übersicht» der Botschaft temporär bleiben soll und keine Weichenstellung darstellen darf, den Drittmittelanteil in der Schweiz mittel- und langfristig zu erhöhen. Eine starke Grundfinanzierung muss durch Bund und Kantone gewährleistet bleiben, denn diese trägt wesentlich zur Wettbewerbsfähigkeit der Schweiz bei (siehe auch Kap. 2, Bedeutung der Grundbeiträge).

#### SNF: (Anwendungsorientierte) Grundlagenforschung

##### Überlegungen des Rates

Der SWR hat im Rahmen seiner institutionellen Gesamtevaluation die herausragende Bedeutung des SNF für das BFI-System – und insbesondere für die Grundlagenforschung und die thematisch offene Projektförderung – hervorgehoben.<sup>11</sup> Die Wichtigkeit des SNF für die Grundlagenforschung in der Schweiz kann nicht genug betont werden. In den vergangenen Jahren hat der SNF zudem massgeblich dazu beigetragen, die Folgen der Nicht-Assoziierung der Schweiz an Horizon Europe durch Übergangsmassnahmen abzufedern, kann sie aber nicht kompensieren.

Der SWR hat im Rahmen seiner Evaluation empfohlen, dass der SNF sich in Zukunft weiterhin auf die Förderung von Grundlagenforschung konzentrieren soll. Zudem soll er gewährleisten, dass auch Forschende an Fachhochschulen und pädagogischen Hochschulen einen angemessenen Zugang zur Förderung von (anwendungsorientierter) Grundlagenforschung durch den SNF erhalten. Der SWR hat darüber hinaus empfohlen, dass der SNF die von ihm geförderten Forschenden dabei unterstützen soll, Projekte für angewandte Forschung und Innovation anschlussfähig zu machen und so die Lücke in der Wertschöpfungskette zu überbrücken. BRIDGE sollte dabei in Zukunft allerdings noch stärker von den Kompetenzen von Innosuisse profitieren (siehe unten, Empfehlungen). Schliesslich hat der SWR dem SNF auch empfohlen, weiterhin an der Finanzierung hochwertiger und innovativer Apparaturen via R'Equip festzuhalten. Das Instrument hat sich in der Förderlandschaft bewährt und als unerlässlich erwiesen, um Apparaturen anzuschaffen, die für Hochschulinstitutionen zu teuer, gleichzeitig aber zu klein sind, um in den Zuständigkeitsbereich der nationalen Roadmap zu fallen.

##### Würdigung des Botschaftsentwurf

Der SWR teilt die Meinung des Bundesrats, dass der Grundlagenforschung und der Projektförderung, die bottom-up organisiert ist, weiterhin ein hohes Gewicht beigemessen werden muss und den Kernauftrag des SNF bilden soll. Um die schweizerische Forschung der Schweizer in ihrer Breite und Vielfalt zu fördern, sind zudem, wie für die neue Förderperiode vorgesehen, die Instrumente für die

<sup>10</sup> Deutscher Wissenschaftsrat WR (2023). *Strukturen der Forschungsfinanzierung an deutschen Hochschulen. Positionspapier*. Köln: WR.

<sup>11</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Evaluation des Schweizerischen Nationalfonds*. Bern: SWR.

Fachhochschulen und pädagogischen Hochschulen weiterzuentwickeln und die Evaluationsverfahren anzupassen.

Neben der Fokussierung auf die freie Projektförderung begrüsst der SWR ausdrücklich die in der BFI-Botschaft vorgesehene Stärkung der themen- bzw. missionsorientierten Forschung. In Kapitel 4 der vorliegenden Stellungnahme empfiehlt der Rat zudem die Implementierung eines neuen missionsorientierten Förderinstruments (ARPA-Pilotprogramm, siehe unten).

## **Innosuisse: (Wissenschaftsbasierte) Innovation**

### **Überlegungen des Rates**

Innosuisse hat sich in den letzten Jahren als Förderorgan für wissenschaftsbasierte Innovation weiterentwickelt. Dies zeigt sich etwa in Förderinstrumenten wie der Flagship Initiative, die missionsorientierte Ansätze verfolgt, aber auch im Bereich der Start-up-Förderung, wo seit 2023 eine direkte finanzielle Förderung von Jungunternehmen möglich ist, deren Markteintritt noch nicht erfolgt ist. Schliesslich war Innosuisse wie der SNF massgeblich an der Bereitstellung von Übergangsmassnahmen für Horizon Europe beteiligt, wobei insbesondere der von Firmen stark nachgefragte Swiss Accelerator zu erwähnen ist.

Der SWR ist der Meinung, dass die Rolle von Innosuisse im Hinblick auf das Förderinstrument BRIDGE gestärkt werden soll. Dabei ist auch die ungenügende Teilnahme der Fachhochschulen zu adressieren.<sup>12</sup> Zudem hat Innosuisse aufgrund seiner engen Verflechtung mit innovativen Firmen sowie der Förderung des intersektoriellen Austausches hochqualifizierter Personen<sup>13</sup> ein grosses Potenzial, ein ARPA-Pilotprojekt zu initiieren (siehe dazu Kap. 4).

### **Würdigung des Botschaftsentwurfs**

Der SWR ist der Meinung, dass die Grundausrichtung von Innosuisse auf Innovationsprojekte nach dem Bottom-up-Prinzip weiterhin angemessen ist (S. 90). Der Rat begrüsst zudem die komplementären Instrumente im Hinblick auf die Überbrückung der Wertschöpfungskette (BRIDGE), die Missionsorientierung (Flagship Initiative) sowie die Unterstützung von Start-ups (S. 91–92).

## **Lücke in der Wertschöpfungskette**

### **Überlegungen des Rates**

Der SNF (Grundlagenforschung) und Innosuisse (marktorientierte Innovation) unterscheiden sich in Bezug auf ihre Ausrichtung, ihre Aufgaben, ihre Förderphilosophien und die Technologie-Reifegrade (TRL), die sie abdecken. Dies führt dazu, dass im Übergang zwischen Grundlagenforschung und Innovation eine Lücke entsteht. Der SWR hat unter anderem in seiner Evaluation des SNF konkrete Vorschläge gemacht, wie diese Lücke besser gefüllt werden könnte. Generell sollte der SNF «Projektverläufe von der Grundlagenforschung über die anwendungsorientierte und angewandte Forschung bis hin zu von Innosuisse finanzierten Projekten ermöglichen».<sup>14</sup> Förderinstrumente wie Spark könnten dazu einen konkreten Beitrag leisten. BRIDGE stärkt darüber hinaus erfolgreich die strategische Zusammenarbeit zwischen SNF und Innosuisse.<sup>15</sup> Der SWR ist allerdings der Meinung, dass in dieser Zusammenarbeit die Rolle von Innosuisse gestärkt werden sollte, da diese Agentur in Bezug auf die Evaluation angewandter Forschung über mehr Erfahrung verfügt. Die Evaluation von BRIDGE deutet zudem darauf hin, dass Innosuisse noch zu wenig sichtbar ist und stärker in BRIDGE involviert sein sollte.<sup>16</sup> Ein konkreter Schritt könnte der Transfer des BRIDGE-Office vom SNF zu Innosuisse sein.

Für den SWR hat BRIDGE eine besondere Bedeutung zur Schliessung der Lücke in der Wertschöpfungskette. BRIDGE hat im Vergleich mit den übrigen Projektförderungen von SNF und Innosuisse eine

<sup>12</sup> Econcept / AIT (2023). *Evaluation BRIDGE*. Bern: Innosuisse, S. 4; Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Evaluation des Schweizerischen Nationalfonds*. Bern: SWR, S. 25.

<sup>13</sup> Durch Austauschprogramme sollen «Personen aus der Unternehmenswelt während einer gewissen Zeit ihr Innovationswissen an einer Forschungseinrichtung aktualisieren und ausbauen oder umgekehrt, Personen aus der Wissenschaft ihr Know-how in der praktischen Umsetzung von Innovationen». Innosuisse (2022). *Mehrjahresprogramm 2025–2028*. Bern: Innosuisse, S. 39.

<sup>14</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Evaluation des Schweizerischen Nationalfonds*. Bern: SWR, S. 23.

<sup>15</sup> Econcept / AIT (2023). *Evaluation BRIDGE*. Bern: Innosuisse, S. 4.

<sup>16</sup> Econcept / AIT (2023). *Evaluation BRIDGE*. Bern: Innosuisse, S. 5; 54; 61–62.

tiefe Erfolgsquote ( $\emptyset$  2021–2022: BRIDGE Proof of Concept: 25 %; BRIDGE Discovery: 20 %).<sup>17</sup> Der SWR hat deshalb im Rahmen der SNF-Evaluation eine Erhöhung der Mittel vorgeschlagen. Das Problem der tiefen Erfolgsquote ist darüber hinaus in der Evaluation von BRIDGE nochmals deutlich zum Ausdruck gekommen.<sup>18</sup>

Der vorliegende Entwurf der BFI-Botschaft trägt diesem Anliegen keine Rechnung. Die BFI-Botschaft 2021–2024 sah für dieses Instrument ein Budget von 128,7 Millionen CHF<sup>19</sup> vor (das in der Folge stark gekürzt wurde), die vorliegende Botschaft 2025–2028 lediglich 104 Millionen Franken. Zu berücksichtigen ist zudem, dass BRIDGE 2021 und 2022 aufgrund der Nicht-Assoziierung an Horizon Europe weitere 10 Millionen CHF (jährlich 5 Millionen CHF) als Übergangsmassnahme für nicht zugängliche Programmteile erhielt. Diese Zahlungen laufen über das Horizon-Paket 2021–2027 und sind nicht Bestandteil der BFI-Botschaft. Sie würden spätestens nach einer Assoziierung an Horizon Europe wegfallen.

Der SWR ist deshalb der Meinung, dass hier zumindest der in den Mehrjahresprogrammen 2025–2028 von Innosuisse und SNF vorgesehenen Steigerung des Budgets von BRIDGE auf je 60 Millionen CHF – also insgesamt 120 Millionen CHF – stattgegeben werden muss.<sup>20</sup> Es geht somit um einen zusätzlichen Beitrag von insgesamt 16 Millionen Franken im Vergleich mit dem vorliegenden Botschaftsentwurf (104 Millionen + 16 Millionen = 120 Millionen). Dieser zusätzliche Beitrag soll nicht auf Kosten der anderen Förderinstrumente von Innosuisse und SNF gesprochen werden (Plafonderhöhung der BFI-Botschaft).

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR bekräftigt die Notwendigkeit, BRIDGE unter Berücksichtigung der Evaluationen des SWR sowie von econcept/AIT zu optimieren. Letztgenannter Evaluationsbericht verweist auf eine zusätzliche Wirkungsanalyse für die BFI-Periode 2025–2028<sup>21</sup>, diese sollte in der Botschaft explizit erwähnt werden. Im Hinblick auf die hohe Bedeutung von BRIDGE für die Überbrückung der Wertschöpfungskette (S. 21) bzw. die vergleichsweise tiefe Förderquote reicht es allerdings nicht, das Förderniveau «aufrechtzuerhalten» (S. 91). Vielmehr braucht es hier eine Erhöhung des entsprechenden Budgetpostens (S. 93). Aus Gründen der Transparenz ist BRIDGE zudem auch in der Budgetübersicht des SNF aufzuführen (S. 85, Tabelle 12).

### Empfehlungen

- Die Rolle von Innosuisse für BRIDGE soll gestärkt werden, wobei die intensive und erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem SNF fortzuführen ist. Das BRIDGE-Office soll neu bei Innosuisse angesiedelt werden.
- Das Budget von BRIDGE ist auf insgesamt 120 Millionen CHF zu erhöhen, um die Lücke in der Wertschöpfungskette zu schliessen und der grossen Nachfrage von Antragstellenden zu entsprechen.
- Zusätzlich soll BRIDGE für die Dauer der Nicht-Assoziierung an Horizon Europe als Teil der Übergangsmassnahmen für nicht zugängliche Programmteile jährlich weiterhin mindestens 5 Millionen CHF erhalten (finanziert über das Horizon-Paket 2021–2027)

<sup>17</sup> Die Erfolgsquote von Innosuisse Innovationsprojekten lag im Zeitraum von 2021 bis 2022 bei 48 %, für SNF-Projekte bei 35 % ([Innosuisse Discover 2022](#) (Stand: 21.08.2023); [Datenportal SNF](#) (Stand: 21.08.2023)).

<sup>18</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Evaluation des Schweizerischen Nationalfonds*. Bern: SWR, S. 25; Econcept / AIT (2023). *Evaluation BRIDGE*. Bern: Innosuisse, S. 39.

<sup>19</sup> SNF: 69,3 Millionen CHF; Innosuisse: 59,4 Millionen CHF. Vgl. Schweizerischer Bundesrat (2020). *Botschaft zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2021–2024*. Bern: Bundesrat, S. 3865–3866.

<sup>20</sup> Innosuisse (2022). *Mehrfjahresprogramm 2025–2028*. Bern: Innosuisse, S. 32–33; 48. Vgl. auch SNF (2022). *Mehrfjahresprogramm 2025–2028*. Bern: SNF, S. 49 (Wachstumsszenarien 1,5–3,5 %).

<sup>21</sup> Econcept / AIT (2023). *Evaluation BRIDGE*. Bern: Innosuisse, S. 3.

<b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b>	
– Tabelle 12: Geplante Ausgaben für die BFI-Periode 2025–2028 BRIDGE: 60 Mio. CHF	S. 85
– Das Programm wird unter Berücksichtigung der erfolgten Evaluationen optimiert. Zudem wird in der BFI-Periode 2025–2028 eine zusätzliche Wirkungsanalyse vorgenommen.	S. 92
– Tabelle 14: Geplante Ausgaben für die BFI-Periode 2025–2028 BRIDGE: 60 Mio. CHF	S. 93

## 4 Missionsorientierte Forschung und Innovation

Missionsorientierte Forschung und Innovation<sup>22</sup> hat in den vergangenen Jahren weltweit an Bedeutung gewonnen. Beispiele dafür sind Horizon Europe und der Green Deal der Europäischen Kommission oder auch der Inflation Reduction Act sowie der CHIPS and Science Act aus den USA. Vor diesem Hintergrund setzt sich der SWR mit den folgenden Fragen auseinander:

- Was sind Charakteristika und Funktionen von missionsorientierten Strategien und Förderagenturen?
- Welche missionsorientierten Förderinstrumente existieren in der Schweiz und wie werden sie implementiert?
- Was sind die Chancen und Risiken von missionsorientierter Forschung und Innovation, mit besonderer Berücksichtigung des ARPA-Modells (Advanced Research Project Agency)?

Bei der Beantwortung dieser Fragen hat der SWR Expertinnen und Experten verschiedener Forschungsförderagenturen sowie weiterer Organisationen interviewt.<sup>23</sup>

Einen Überblick über die verschiedenen missionsorientierten Ansätze bietet der untenstehende Förderquadrant nach Azoulay et al.<sup>24</sup> Die beiden Felder auf der linken Seite beziehen sich auf jene Instrumente, bei denen die Projektideen der Forschenden im Vordergrund stehen (Bottom-up-Ansatz). Die beiden Felder auf der rechten Seite umfassen missionsorientierte Instrumente, die auf ein vordefiniertes gesellschaftliches und/oder technologisches Ziel ausgerichtet sind und somit zumindest teilweise den zu behandelnden Forschungs- und Innovationsgegenstand vorgeben (Top-down-Ansatz).

Bei den oberen beiden Feldern wird den Forschenden in der Projektdurchführung viel Freiheit gewährt, bei den unteren Feldern wird das Projekt aktiv von Projektmanagern mitgestaltet.

		Idea generation	
		Themenoffene Förderung (bottom-up)	Missionsorientierte Förderung
Project execution	Forschende haben hohe Freiheit in der Projektdurchführung	Projekte richten sich nach Forschungsinteresse der Antragstellenden. Bsp.: SNF-Projektförderung, Innosuisse Innovationsprojekte	(Übergeordnete) Themen sind vorgegeben, Freiheit in der Projektdurchführung. Bsp.: NFP, Flagship Initiative, SWEET
	Projekte werden aktiv von Projektmanagern mitgestaltet	-	ARPA-Pilot bei Innosuisse (Vorschlag SWR)

Abbildung 1: Forschungsförderungsansätze in der Schweiz (auf der Grundlage von Azoulay et al. 2019)

<sup>22</sup> Der SWR beruft sich auf die folgende Definition: «Missionsorientierte Forschung und Innovation zielt auf die Erreichung vordefinierter gesellschaftlicher und/oder technologischer Ziele ab. Um die Richtung der Forschungs- und Innovationstätigkeiten zu beeinflussen, braucht es entsprechende Anreize und Strukturen. Die Ziele müssen messbar und überprüfbar sein und innerhalb eines verbindlichen Zeitrahmens umgesetzt werden. Missionsorientierte F&I ist oft transdisziplinär, d.h. sie bezieht sowohl akademische Disziplinen als auch andere Interessengruppen (z.B. Privatsektor, *practitioners*, Bürgerinnen und Bürger) ein und befasst sich mit gesellschaftlichen, wirtschaftlichen und ökologischen Veränderungen.» Eine übergreifende missionsorientierter Forschungs- und Innovationspolitik fehlt bisher in der Schweiz (im Gegensatz z.B. zu den Niederlanden), ebenso wie explizit formulierte «Missionen», wie sie in Kapitel 8 für eine Patientendateninfrastruktur für Gesundheitsversorgung und Forschung gefordert werden.

<sup>23</sup> Vertretende folgender Institutionen wurden interviewt: Bundesamt für Energie (SWEET Office), Innosuisse, Schweizerischer Nationalfonds SNF, ARPA-E, Wellcome-Leap, HES-SO, ETH-Rat/Paul Scherrer Institut PSI, Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBF. Weitere Gespräche fanden mit Vertretenden der Akademien/Td-Net sowie des Interdepartementalen Koordinationsausschusses für die Forschung des Bundes (SBFI) statt.

<sup>24</sup> Azoulay, P., Fuchs, E., Goldstein, A.P., & Kerney, M. (2019). Funding Breakthrough Research: Promises and Challenges of the «ARPA Model». *Innovation Policy and the Economy* 19(1), S. 69–96.

## Bestehende missionsorientierte Ansätze

### Überlegungen des Rates

Es gibt bereits diverse Instrumente zur Förderung von missionsorientierter Forschung und Innovation in der Schweiz, die im Förderquadrant oben rechts anzusiedeln sind. Dazu gehören die Ressortforschung (SWEET-Programm des Bundesamtes für Energie BFE), der SNF (NFP) sowie Innosuisse (Flagship Initiative). Die im Rahmen einer vertieften Analyse des SWR durchgeführten Interviews mit Expertinnen und Experten haben klar aufgezeigt, dass die verschiedenen Aktivitäten noch ungenügend koordiniert sind, beispielsweise im Energiebereich.<sup>25</sup>

Ein bestehendes Koordinationsorgan ist der interdepartementale Koordinationsausschuss für die Forschung des Bundes (KoorA-RF) nach Art. 42 des Bundesgesetzes über die Förderung der Forschung und der Innovation (FIFG), der unter der Leitung des SBFI steht. Der KoorA-RF ist für die Koordination der Ressortforschung zuständig. Im Ausschuss vertreten sind die verschiedenen Bundesämter sowie Vertretende von SNF, Innosuisse und dem ETH-Rat. Der SWR ist der Meinung, dass die Rolle des KoorA-RF gestärkt werden soll, unter anderem durch die Zurverfügungstellung zusätzlicher Ressourcen für Koordination und Themensetzung und eine aktivere Beteiligung von Entscheidungstragenden aus den verschiedenen Institutionen.<sup>26</sup> Statt zweimal jährlich sollte der KoorA-RF neu viermal pro Jahr zusammenkommen.

Allerdings ist die Reichweite des KoorA-RF beschränkt, da er sich auf Akteure der öffentlichen Forschungsförderung beschränkt und kaum Einfluss auf die Themensetzung hat. Deshalb schlägt der SWR vor, weitere Koordinationsmechanismen zu prüfen, in welche alle relevanten Akteure einbezogen sind. Ein solcher Koordinationsmechanismus könnte über Art. 41 FIFG implementiert werden.<sup>27</sup>

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Im vorliegenden Entwurf der BFI-Botschaft 2025–2028 wird mehrmals auf «thematische» bzw. «themenorientierte» Forschung und Innovation hingewiesen, etwa bezüglich der Flagship Initiative von Innosuisse (S. 22, S. 33–34), den NFP des SNF (S. 83) oder auch SWEET (S. 176). Hinzu kommen Verweise auf «Globale Herausforderungen» (S. 27) und Nachhaltige Entwicklung (S. 34–36). Aus Sicht des SWR geht es in all diesen Fällen um «missionsorientierte Forschung und Innovation». Es wäre sinnvoll, diesen Begriff einzuführen und zu verwenden (siehe Anhang 3, S. 161). In zukünftigen BFI-Botschaften würde sich zudem ein eigenes (Unter-)Kapitel zu missionsorientierter Forschung und Innovation anbieten, mit einem Überblick über die verschiedenen Förderinstrumente und einer entsprechenden Strategie.

## Implementierung eines neuen missionsorientierten Ansatzes (ARPA)

### Überlegungen des Rates

Der aus den USA stammende ARPA-Ansatz kombiniert eine missionsorientierte Ausrichtung mit einer eng begleiteten Projektdurchführung (Förderquadrant unten rechts). Teilweise haben auch europäische Länder dieses Konzept übernommen.<sup>28</sup> In der Schweiz fehlt es bisher an einem solchen Förderansatz. Der SWR empfiehlt daher, ein ARPA-Pilotprogramm in der Schweiz zu initiieren, das bei Innosuisse anzusiedeln ist. Ein ARPA-Pilotprogramm könnte auf den Erfahrungen der Ressortforschung (SWEET), des SNF (NFP) sowie auf den personellen Ressourcen des ETH-Bereichs (z.B. Programmleiter einer Forschungsanstalt oder einer Eidgenössischen Technischen Hochschule) aufbauen.

<sup>25</sup> Vgl. auch Botschaftsentwurf, S. 91. Der SWR ist sich der besonderen Bedeutung des Energiebereichs für die missionsorientierte Forschung und Innovation bewusst. Vor diesem Hintergrund unterstützt er auch den Verpflichtungskredit für SWEETER, dem Nachfolgeprogramm von SWEET. Der SWR ist allerdings der Ansicht, dass SWEETER über das Budget der BFE-Ressortforschung zu finanzieren ist und nicht über die BFI-Botschaft 2025–2028. Ansonsten würde missionsorientierte Ressortforschung zulasten des BFI-Budgets betrieben, was der Rat als nicht zielführend erachtet.

<sup>26</sup> Dazu gehören unter anderem die Präsidentinnen und Präsidenten des ETH-Rates, des SNF-Forschungsrates sowie des Verwaltungsrates von Innosuisse. Es ist zudem eine Einbindung von swissuniversities zu prüfen.

<sup>27</sup> Art. 41 FIFG, Abs. 2: «Lässt sich die Zusammenarbeit nicht durch Selbstkoordination verwirklichen, so trifft der Bundesrat die erforderlichen Massnahmen. Er kann zu diesem Zweck insbesondere bestehenden Kommissionen bestimmte Koordinationsaufträge erteilen oder besondere Kommissionen einsetzen.» Ein erfolgreiches Beispiel für eine koordinierte missionsorientierte Forschung und Innovation ist der niederländische Top Sector Approach, in dem auch Akteure aus der Industrie beteiligt sind.

<sup>28</sup> ARIA; SRING-D; EIC.

Ein ARPA-Pilotprogramm würde zur missionsorientierten Technologieentwicklung und damit auch zur Überwindung der Lücke in der Wertschöpfungskette beitragen. Darüber hinaus hätte ein solcher Ansatz positive Auswirkungen auf das gesamte schweizerische Forschungs- und Innovationssystem, insbesondere im Hinblick auf den Austausch zwischen Forschungsinstitutionen, Privatwirtschaft und Förderagenturen. Der Vorteil gegenüber bestehenden missionsorientierten Förderinstrumenten liegt insbesondere in der erhöhten Zielgerichtetheit, Agilität und Geschwindigkeit der Entwicklung von technologischen und gesellschaftlichen Lösungen.

Das ARPA-Pilotprogramm sollte sich mit Themen von nationalem Interesse befassen, die einem klaren gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Bedarf entsprechen und in konkreten Kennzahlen (KPIs) quantifizierbar sind. Für eine erfolgreiche Implementierung von ARPA-Lösungen soll auch sozial- und geisteswissenschaftliche Expertise beigezogen werden. Die Themen könnten zum Beispiel mit den Schwerpunktbereichen der Strategie Nachhaltige Entwicklung 2030 des Bundesrates (nachhaltiger Konsum und Produktion, Klima, Energie und Biodiversität) oder der Nationalen Cyber-Strategie (Cybersicherheit) in Verbindung gebracht werden.<sup>29</sup> Innerhalb eines Schwerpunkts sollen hochqualifizierte Programmverantwortliche (Programme Managers) «aus Positionen in Wissenschaft, Wirtschaft und Verwaltung» für eine begrenzte Dauer von 3–5 Jahren rekrutiert werden.<sup>30</sup> Die Herkunftsinstitutionen sollten für deren Abwesenheit entschädigt werden. Im Rahmen des ARPA-Pilotprogramms entwerfen die Programmverantwortlichen ihr eigenes thematisches Programm<sup>31</sup>, starten mehrere Projekte und «treffen Entscheidungen in Bezug auf Budget, Aufgaben, Meilensteine und technische Ziele während des gesamten Projekts».<sup>32</sup> Nach Abschluss des Programms kehren die Programmmanager an ihre Heimateinrichtung zurück. Das Qualifikationsniveau und die Flexibilität der ARPA-Mitarbeiter können rechtliche und finanzielle Anpassungen der bestehenden Entschädigungs- und Anstellungsstrukturen des Bundes erforderlich machen.

Kurzfristig könnte das ARPA-Pilotprogramm im Rahmen von Art. 41 FIFG finanziert werden. Sollte der Pilotversuch positiv bewertet werden, könnte die Finanzierung mittel- und langfristig durch eine Umschichtung der Mittel bestehender missionsorientierter Instrumente (rechtes oberes Feld des Förderquadranten) hin zu einem institutionalisierten ARPA-Programm (rechtes unteres Feld des Förderquadranten) erfolgen.

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Das ARPA-Pilotprogramm ist nicht zuletzt im Kontext des Anspruchs, die «gesamte Wertschöpfungskette» von Forschung und Innovation abzudecken, von Relevanz (S. 2). Ein solches Programm würde auch wesentlich zu einer «agileren Förderpolitik» von Innosuisse beitragen (S. 92).

### Empfehlungen

- Die Zusammenarbeit zwischen Förderagenturen, Ressortforschung, ETH-Bereich, Universitäten sowie weiteren relevanten Akteuren ist im Hinblick auf die Koordination und Themensetzung missionsorientierter Forschung und Innovation zu verbessern.
- Ein bei Innosuisse angesiedeltes ARPA-Pilotprogramm soll lanciert werden, in Zusammenarbeit mit dem SNF, der Ressortforschung sowie dem ETH-Bereich.

#### Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf

Zur Sicherung der Innovationsfähigkeit stehen bei Innosuisse die **missionsorientierte** «Flagship Initiative» und thematische Vernetzungsinstrumente im Mittelpunkt. Damit fördert Innosuisse systemische, **transdisziplinäre** Projekte, welche im Bereich der Digitalisierung zur Adressierung übergreifender gesellschaftlicher Herausforderungen anzustreben sind.

S. 33

S. 36

<sup>29</sup> Sieh dazu Botschaftsentwurf, S. 25 sowie Bundesrat (2023). *Nationale Cyberstrategie (NCS)*.

<sup>30</sup> Azoulay, P., Fuchs, E., Goldstein, A.P., & Kerney, M. (2019). Funding Breakthrough Research: Promises and Challenges of the «ARPA Model». *Innovation Policy and the Economy 19(1)*, S. 69–96, hier S. 82.

<sup>31</sup> Unter Berücksichtigung des Inputs der Forschungscommunity und anderer relevanter Akteure.

<sup>32</sup> Azoulay, P., Fuchs, E., Goldstein, A.P., & Kerney, M. (2019). Funding Breakthrough Research: Promises and Challenges of the «ARPA Model». *Innovation Policy and the Economy 19(1)*, S. 69–96, hier S. 77.

<p>In der Forschungs- und Innovationsförderung ist die nachhaltige Entwicklung ein wichtiges Kriterium <b>und wird insbesondere über missionsorientierte Förderinstrumente adressiert</b>, beispielsweise bei den Nationalen Forschungsschwerpunkten und den Nationalen Forschungsprogrammen wie auch bei der Innovationsförderung von Innosuisse (<b>Flagship Initiative</b>).</p>	
<p>Hinzu kommt die Mitwirkung der Schweiz zur Stärkung einer nachhaltigen Entwicklung in internationalen BFI-Gremien. <b>Um die auf nachhaltige Entwicklung ausgerichtete missionsorientierte Forschung und Innovation zu stärken, braucht es die Zusammenarbeit aller relevanten Akteure. Deshalb wird ein Koordinationsmechanismus auf der Basis von Art. 41 FIFG geprüft, der über den bestehenden interdepartementalen Koordinationsausschuss für die Forschung des Bundes (KoorA-RF) hinausgeht bzw. diesen ergänzen soll.</b></p>	S. 36
<p>Für die Stärkung der <del>themenerorientierten</del> <b>missionsorientierten</b> Forschung können bestehende Forschungsinstrumente wie die Nationalen Forschungsprogramme (NFP) oder die Nationalen Forschungsschwerpunkte (NFS) gezielt genutzt werden.</p>	S. 83
<p>In der Förderperiode 2025–2028 sieht der Bundesrat folgende Schwerpunkte vor: <b>Zur Stärkung der missionsorientierten Forschung und Innovation sowie zur Schliessung der Lücke in der Wertschöpfungskette wird ein ARPA-Pilotprogramm lanciert.</b></p>	S. 91
<p>Die Flagship Initiative hat zum Ziel, dass gewisse Innovationsthemen von grosser und branchenübergreifender Tragweite durch die relevanten Akteure kollaborativ und <b>missionsorientiert</b> angegangen werden.</p>	S. 91
<p>Geplante Ausgaben für die BFI-Periode 2025–2028 <b>ARPA-Pilotprogramm</b></p>	S. 93
<p>Zur Verbesserung der Berücksichtigung der Interessen der Bundesstellen bei laufenden Nationalen Forschungsprogrammen (NFP) werden die bewährten Verfahren in der BFI-Periode 2025–2028 weitergeführt, namentlich mit entsprechenden Informationsaktivitäten der NFP-Vertretungen im KoorA-RF. <b>Aufgrund der zunehmenden Bedeutung missionsorientierter Forschung und Innovation werden weitere Massnahmen geprüft, um die KoorA-RF zu stärken, insbesondere im Hinblick auf die personellen Ressourcen und die systematische Einbindung von Entscheidungsträgern (oder Stakeholdern).</b></p>	S. 113
<p>Wirkungsorientierte Weiterentwicklung des Innosuisse-Instrumentariums allgemein und insbesondere der Flagship Initiative, um Erkenntnisse in Bezug auf den Top-down-Ansatz <b>bzw. missionsorientierte Forschung und Innovation</b> zu erzielen.</p>	S. 155
<p>Das <b>missionsorientierte</b> Forschungsprogramm SWEET (SWiss Energy research for Energy Transition) wurde etabliert und hat mehrere Ausschreibungen von Konsortialprojekten zur Unterstützung der Energiestrategie 2050 lanciert.</p>	S. 176

## 5 Förderung von Forschungseinrichtungen von nationaler Bedeutung

### Förderung von Forschungsinstitutionen von herausragender nationaler Bedeutung

#### Überlegungen des Rates

Im Rahmen seiner letzten vom SBFi beauftragten Begutachtung von Forschungseinrichtungen von nationaler Bedeutung hat der SWR festgehalten,<sup>33</sup> dass die Priorisierung von Innovation und Technologie durch den Bund aus drei Gründen wichtig ist. Erstens verläuft der technologische Wandel schnell und disruptiv.<sup>34</sup> Zweitens sind die Unternehmen in der Schweiz hinsichtlich Kosten und Innovation starkem internationalem Wettbewerb ausgesetzt, und drittens nehmen die Forschungs- und Entwicklungstätigkeiten ausserhalb des öffentlichen Sektors ab, insbesondere bei kleinen und mittleren Unternehmen.<sup>35</sup> Der SWR unterstützte es deshalb, dass den Technologiekompetenzzentren (Kategorie c, Art. 15 Abs. 3 Bst. a FIG) in der BFI-Botschaft 2021–2024 die höchste Priorität für eine Finanzierung nach Art. 15 FIG zugewiesen wurde. Darüber hinaus hat der SWR in seiner Begutachtung festgehalten, dass der Bund aus folgenden Gründen weiterhin Forschungsinstitutionen (Kategorie b, Art. 15 Abs. 3 Bst. b FIG) unterstützen soll. Erstens können Forschungsinstitutionen eine derart wichtige nationale und internationale Rolle einnehmen, dass sie zwingend vom Bund im Rahmen des FIG zu unterstützen sind. Zweitens ist Art. 15 FIG ein Förderinstrument, das zur Diversität der Schweizer Forschungslandschaft beiträgt und insbesondere Forschungsinstitutionen einen hohen Grad an Autonomie und Unabhängigkeit sichert, den sie benötigen, um besonders innovative Forschungsvorhaben umzusetzen.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR begrüsst, dass den Technologiekompetenzzentren (Kategorie c, Art. 15 Abs. 3 Bst. c FIG) in der BFI-Botschaft 2025–2028 eine hohe Priorität zugemessen wird, den Forschungsinfrastrukturen (Kategorie a, Art. 15 Abs. 3 Bst. a) eine leicht tiefere Priorität und den Forschungsinstitutionen (Kategorie b, Art. 15 Abs. 3 Bst. b) eine nachgeordnete Priorität. Die Priorisierung von Technologiekompetenzzentren steht im Einklang mit den vom SWR in den Kap. 3 und Kap. 4 gemachten Empfehlungen. Allerdings erachtet der SWR es als nicht zielführend, Neugesuche von Forschungsinstitutionen von vornherein auszuschliessen, wie in der BFI-Botschaft vorgeschlagen. Aus Sicht des SWR muss es prinzipiell möglich sein, dass auch neue Forschungsinstitutionen gefördert werden können. Jedoch sollten neue Forschungsinstitutionen im Rahmen von Art. 15 FIG nur dann gefördert werden, wenn sie für die Schweiz von herausragender Bedeutung und Qualität sind und durch keine Hochschule oder andere Träger gefördert werden können.

#### Empfehlungen

- Neue Forschungsinstitutionen im Rahmen von Art. 15 FIG sind nur dann zu fördern, wenn sie für die Schweiz von herausragender Bedeutung und Qualität sind und durch keine Hochschule oder andere Träger gefördert werden können.

Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf	
– Streichen von «keine neuen Institutionen» und ersetzen durch «Unterstützung von neuen Institutionen nur dann, wenn sie für die Schweiz von herausragender Bedeutung sind».	S .97, Ziele, Lemma 3
– Ersatzlos streichen: «Diese Priorisierung wird vom Schweizerischen Wissenschaftsrat (SWR) unterstützt.»	S .97, Ziele, letzter Satz

<sup>33</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2020). *Begutachtung der Mehrjahrespläne nach Art. 15 FIG für die BFI-Periode 2021–2024*. Bern: SWR.

<sup>34</sup> Schweizerischer Wissenschafts- und Innovationsrat SWIR (2017). *Notions of disruption. A collection of exploratory studies written and commissioned by the Swiss Science and Innovation Council SSIC*. Explorative Studie des SWIR 3/2017, Bern: SWIR.

<sup>35</sup> Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (2023). *Beherrschung der Mehrfachkomplexität – eine wachsende Herausforderung für Schweizer Innovationsmodelle*. Bern: SBFi.

## 6 Förderung und Koordination des Hochschulbereichs

Der SWR hat in seinen verschiedenen Analysen wie auch als Teilnehmer mit beratender Stimme in Hochschulrat und Plenarversammlung der Schweizerischen Hochschulkonferenz (SHK) stets betont, dass Bund und Kantone als Träger gemeinsam zur Förderung und Koordination des Hochschulbereichs beitragen müssen. Die Rahmenbedingungen, um die «Kooperation» der aus unterschiedlichen Hochschultypen und verschiedensten Einzelinstitutionen bestehenden Leistungserbringer optimal zu fördern, bilden kein starres Korsett. Die Balance von notwendigen Veränderungen und Kontinuität muss immer wieder ausgehandelt werden – stets mit dem Ziel, die ETH, die kantonalen Universitäten wie auch die Fachhochschulen und die pädagogischen Hochschulen zu stärken.

### Evaluation gemäss Hochschulförderungs- und -koordinationsgesetz (HFKG)

#### Überlegungen des Rates

Die erste Evaluation<sup>36</sup> nach dem Hochschulförderungs- und -koordinationsgesetz (HFKG) von 2022 zeigt die Komplexität und das Funktionieren der Koordination; sie zeigt Stärken wie auch Optimierungsbedarf auf. Der SWR ist erfreut über die ernsthaften Bemühungen, die Qualität dieser Koordination weiter zu verbessern, und begrüsst die eingeleiteten Massnahmen und entstandenen Diskussionen.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Die Umsetzung von Massnahmen ist ein Prozess, der sich nicht innert weniger Monate abschliessen lässt. Für den SWR ist es daher sinnvoll, in der BFI-Botschaft aus Sicht des Bundes die zentralen Entwicklungen darzulegen und zur Diskussion zu stellen.

### Thematische Schwerpunkte für den gesamten Hochschulbereich

#### Überlegungen des Rates

Die SHK als oberstes hochschulpolitisches Organ ist zuständig für die Koordination der gesamten Schweizer Hochschullandschaft. Die Abstimmung mit der Haltung des Bundesrates, reflektiert in der BFI-Botschaft, ist weiter zu verfeinern. In diesem Sinn soll in der Botschaft 2025–2028 die Diskussion von Zielen mit thematischen Schwerpunkten explizit sowohl den ETH-Bereich als auch die kantonalen Universitäten und die Fachhochschulen umfassen.

Mittelfristig ist ein Ausbau der Koordination durch die SHK anzustreben. Dabei ist für eine zweckmässige Koordination des Hochschulbereichs eine systemische Sicht sicherzustellen, die sämtliche Institutionen im Blick hat (ETH-Bereich, kantonale Universitäten und Fachhochschulen) unter Berücksichtigung ihrer jeweils spezifischen Rolle und ihres gesetzlichen Auftrags. Zudem ergeben sich durch die Rolle des Bundes als Träger einer pädagogischen Hochschule weitere Schnittmengen.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR teilt ohne Einschränkungen die in der Botschaft betonten (S. 8) tragenden Prinzipien Subsidiarität, Autonomie und partnerschaftliche Zusammenarbeit. Mit einer entsprechenden Darstellung der thematischen Schwerpunkte liesse sich verdeutlichen, dass die gemeinsame Koordination von Bund und Kantonen alle universitären Hochschulen und Fachhochschulen umfasst.

---

<sup>36</sup> Siehe dazu die externen Berichte zuhanden des SBF: Interface (2022). *Evaluation der Strukturen, Prozesse und Wirkungen der Organe gemäss Hochschulförderungs- und -koordinationsgesetz (HFKG)*. Luzern: Interface. [https://www.sbf.admin.ch/dam/sbfi/de/dokumente/webshop/2022/evaluation-hfkg.pdf.download.pdf/hfkg-evaluationspaket-a\\_d.pdf](https://www.sbf.admin.ch/dam/sbfi/de/dokumente/webshop/2022/evaluation-hfkg.pdf.download.pdf/hfkg-evaluationspaket-a_d.pdf) (Stand: 21.08.2023) sowie BSS Volkswirtschaftliche Beratung. *Finanzierungssystem HFKG*. Basel: BSS. [https://www.sbf.admin.ch/dam/sbfi/de/dokumente/webshop/2022/schlussbericht-hfkg.pdf.download.pdf/hfkg-evaluationspaket-b\\_d.pdf](https://www.sbf.admin.ch/dam/sbfi/de/dokumente/webshop/2022/schlussbericht-hfkg.pdf.download.pdf/hfkg-evaluationspaket-b_d.pdf) (Stand: 21.08.2023).

## Wissenschaftlicher Nachwuchs

### Überlegungen des Rates

Der SWR hat sich jüngst intensiv mit der Situation und den Perspektiven von Postdocs beschäftigt.<sup>37</sup> Gemeinsam mit dem Bundesamt für Statistik (BFS) hat der Rat eine systematische Studie über die Postdoc-Population erarbeitet, um eine genauere Vorstellung über die Zahlen und die Herausforderungen zu erhalten. Der SWR kam zum Schluss, dass weder eine Zulassungsbeschränkung in die Postdoc-Phase noch eine Erhöhung der unbefristeten akademischen Stellen geeignet ist, die Herausforderungen anzugehen. Insbesondere argumentiert der Rat, dass die Anzahl der Postdocs nicht die Anzahl der neuen permanenten Stellen im Hochschulsystem vorgeben darf. Der Grund dafür liegt auf der Hand: Es gibt keinen Steuerungs- und Kontrollmechanismus (einschliesslich Qualitätskontrolle), um die Schaffung von Postdoc-Stellen zu regeln; das liegt im Ermessen der einzelnen Forschungsgruppenleitenden.

Der Rat konzentriert sich in seinen Empfehlungen daher auf zwei Lösungsansätze: Erstens sollen Postdoktorierende darauf vorbereitet werden, vermehrt Stellen ausserhalb der akademischen Wissenschaft in Betracht zu ziehen. Die Kompetenz- und Verantwortungsprofile dieser Stellen sollen den getätigten Ausbildungsinvestitionen entsprechen. Zweitens braucht es eine Stärkung bestimmter Ausstiegsoptionen (Start-up, Assistenzprofessur mit tenure track und Anstellung von Drittstaatsangehörigen), die bislang vernachlässigt wurden oder deren Potenzial nicht voll ausgeschöpft ist. Für diejenigen, die eine akademische Laufbahn anstreben, ist ein frühzeitiger Zugang zu einer solchen Assistenzprofessur viel wertvoller als eine Reihe befristeter Postdoc-Stellen: Junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler erhalten dadurch zwar keine unbefristete Anstellung; aber sie bekommen die nötige Autonomie und die finanziellen Mittel, um ihr Potenzial im Hinblick auf eine unbefristete Stelle nach Ablauf der sechsjährigen Probezeit voll zu entfalten. Der Rat schlägt auch einen Finanzierungsmechanismus für die Erhöhung von Assistenzprofessuren mit tenure track vor, was gleichzeitig einen übermässigen Anstieg der Anzahl der Postdocs verhindert.

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR teilt die Sicht der dargelegten Massnahmen (S. 68).

## Die Situation der Fachhochschulen

### Überlegungen des Rates

Die Bedeutung der angewandten F&I der Fachhochschulen, insbesondere für die regionale Innovation, wird immer wieder betont. Gleichzeitig weisen verschiedene Berichte auf die strukturellen Probleme hin. Die Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz erläuterte diese 2014,<sup>38</sup> und 2018 widmete der SWR den Fachhochschulen ein eigenes Kapitel in seinen Empfehlungen für die BFI-Botschaft 2021–2024.<sup>39</sup> Der SNF diskutierte die Thematik kürzlich in einem Bericht an das SBFI,<sup>40</sup> und der SWR hat im Rahmen der SNF-Evaluation weitere Erkenntnisse gesammelt. Hürden sind bei der Grundfinanzierung, dem Zugang zu privatwirtschaftlichen Geldern und zu kompetitiver Bundesförderung (insbesondere SNF und Innosuisse, wozu auch BRIDGE zählt) wie auch bei der Karriereförderung festzustellen.

Der SWR ist überzeugt, dass der Abbau von strukturellen Hindernissen und eine adäquate Förderung der vielfältigen Fachhochschulforschung die Profilbildung stärken, indem sie Fachhochschulen und ihren Forschenden eigene Prioritätensetzungen ermöglichen.

<sup>37</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Postdoktorierende an Schweizer Hochschulen. Erkenntnisse und Empfehlungen des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR*. Bern: SWR. Siehe dazu auch Bundesamt für Statistik (2023). *Längsschnittanalysen im Bildungsbereich: Verläufe der Postdoktorandinnen und Postdoktoranden*. Neuenburg: BFS.

<sup>38</sup> swissuniversities (2014). *Strategische Planung KFH 2017–2020*, S. 17. [https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer\\_FH/Publikationen/141224\\_Strategische\\_Planung\\_KFH\\_2017-2020.pdf](https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_FH/Publikationen/141224_Strategische_Planung_KFH_2017-2020.pdf) (Stand: 11.05.2022).

<sup>39</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2018). *Empfehlungen des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR für die BFI-Botschaft 2021–2024*. Bern: SWR. Siehe auch: Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2019). *Evaluation des Instruments Overhead*. Bern: SWR.

<sup>40</sup> Schweizerischer Nationalfonds (nicht publiziert). *SNF-Förderung an Fachhochschulen, pädagogischen Hochschulen und an vom Bund unterstützten Technologiekompetenzzentren*.

## Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR verortet notwendige Diskussionen über Verbesserungen primär im Rahmen der SHK. Die Problematik der Fachhochschulen sollte jedoch in der BFI-Botschaft angesprochen werden, im Kontext der Profilbildung oder der Nachwuchsförderung (S. 67, S. 68).

## Empfehlungen

- Im Zuge der HFKG-Evaluation sind in der BFI-Botschaft aus Sicht des Bundes zentrale Massnahmen aufzuzeigen und zur Diskussion zu stellen.
- Damit die BFI-Botschaft die gesamtschweizerische hochschulpolitische Steuerung reflektiert, ist insbesondere zu präzisieren, dass die thematischen Schwerpunkte sowohl den ETH-Bereich als auch die kantonalen Universitäten und die Fachhochschulen umfassen.
- Die Hochschulen sind dazu anzuhalten, Doktorierende und Postdoktorierende besser über Karrieremöglichkeiten innerhalb und ausserhalb der akademischen Welt zu informieren. Zudem sind Weiterbildungskurse in Unternehmensführung einzuführen.
- Die Hochschulen sind aufgefordert, einen Teil des institutionellen Budgets umzulagern und die Anzahl der Stellen für Assistenzprofessuren mit tenure track zu erhöhen.
- In der BFI-Botschaft sind die strukturellen Probleme, die speziell die Fachhochschulen betreffen, zu adressieren.

<b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b>	
– Umgestaltung insbes. 2.4 und 2.5: Die Kapitel sind so umzugestalten, dass sie die Koordination des gesamten Hochschulraumes reflektieren.	Insbes. S. 59ff
– Präzisieren: Die Fachhochschulen mit ihren strukturellen Problemen sind direkt zu adressieren.	S. 67 oder S. 68, ev. in Fussnote

## 7 Strategische Weiterentwicklung von Forschungsinfrastrukturen

In der Schweiz ist die Finanzierung von Forschungsinfrastrukturen (FI) eine Aufgabe, die verbundpartnerschaftlich von verschiedenen Akteuren und Instrumenten gemeinsam wahrgenommen wird. Das FIFG verteilt die Finanzierungsverantwortung auf die Hochschulen und Institutionen des ETH-Bereichs, den Bund (Art. 15, 28 und 41), den SNF (Art. 10) und die Akademien (Art. 11). Ab der nächsten BFI-Periode 2025–2028 können Infrastrukturprojekte in «besonders kostenintensiven Bereichen» zudem von einer ausserordentlichen Finanzierung durch den Bund profitieren (Art. 47 HFKG). Der SWR hat sich in der Vergangenheit verschiedentlich zur Förderung von Forschungsinfrastrukturen geäussert.<sup>41</sup>

Bereits im Jahr 2011 hat der Bund einen nationalen Planungs- und Koordinationsprozess unter der Bezeichnung «Schweizer Roadmap für Forschungsinfrastrukturen» (im Folgenden Roadmap) eingeführt. Dieser Prozess ist iterativ ausgestaltet; es lassen sich mehrere Schritte zur Identifikation, Bewertung, Priorisierung und Qualitätssicherung von FI unterscheiden.

### Strategische Weiterentwicklung der Roadmap

#### Überlegungen des Rates

Im Jahr 2022 kam der SWR zum Schluss, dass bezüglich des Konzepts von FI und aufgrund ihrer strategischen und finanziellen Bedeutung weiterer Klärungsbedarf besteht. Der in der Folge vom SWR in Auftrag gegebene Bericht<sup>42</sup> hatte zum Ziel, diese Klärung vorzunehmen, insbesondere im Hinblick auf eine Verbesserung der Governance sowie das Verständnis von FI auch im internationalen Vergleich.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Gestützt auf diese Analysen vertritt der SWR die Ansicht, dass der aktuelle Roadmap-Prozess im Hinblick auf die Roadmap 2027 einer Revision bedarf. Diese Zielsetzung hat der SWR bereits in der Vorkonsultation geäussert, und sie wurde vom SBFI in den Entwurf der BFI-Botschaft aufgenommen (S. 39), was der SWR dahingehend interpretiert, dass das SBFI seine Einschätzung teilt. Das SBFI hält konkret fest, dass die strategische Weiterentwicklung über eine Steuerungsgruppe erfolgen soll, die insbesondere die Herausforderungen bezüglich der «digitalen Entwicklung» analysiert (ebenfalls S. 39). Die digitale Infrastruktur ist nur ein, wenn auch wichtiges Element, das eine solche Revision erfordert. Die Stellungnahme des SWR zur Thematik der Patientendaten (siehe Kap. 8) bekräftigt diese Tatsache.

Ein weiteres zentrales Ziel der Revision ist es, die Verantwortlichkeiten zu klären, um strategische Entscheide auf Systemebene und nicht auf der Grundlage von Partikularinteressen zu fördern. Insbesondere sind die folgenden Punkte zu klären:

- Es ist aus Governance-Sicht problematisch, dass der ETH-Rat und swissuniversities als «verantwortliche Organe» parallel nebeneinander stehen und der ETH-Rat mit den Präsidien von ETHZ und EPFL in beiden Organen vertreten ist. Denn die kantonalen Hochschulen haben nicht den gleichen Informationsstand und auch nicht die gleiche Möglichkeit zu priorisieren wie der ETH-Bereich.
- Es gibt keine Erklärung dafür, warum auf nationaler Ebene einige Infrastrukturen in direkter Verantwortung des Bundes und andere in der Verantwortung der Hochschulen liegen.
- Es gibt keine klaren Kriterien, weder für die Durchführung einer Bedarfsanalyse noch um zu definieren, dass dieser Bedarf auf regionaler, nationaler oder internationaler Ebene zu decken ist.
- Es existiert weder auf Bundesebene noch auf kantonaler Ebene ein Überblick darüber, welche finanziellen Ressourcen für Forschungsinfrastrukturen aufgewendet werden. Damit können auch keine Unterfinanzierungen eruiert werden; diese bestehen nach Ansicht des SWR bei digitalen Infrastrukturen und Archivierung in einzelnen Fachbereichen.

<sup>41</sup> Schweizerischer Wissenschafts- und Technologierat SWTR (nicht publiziert). *Gesamtbeurteilung ex ante der Roadmap für Forschungsinfrastrukturen (Definitiver Zwischenbericht vom 31.8.2010) durch den Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat.*

Schweizerischer Wissenschafts- und Innovationsrat (2015). *Evaluation des Schweizerischen Nationalfonds in Bezug auf die strategische Förderung von Forschungsinfrastrukturen und Fachgebieten.* Bern: SWIR.

<sup>42</sup> Lepori B. & Cavallaro M. (2023). *Terminological and strategical analysis of the concept of research infrastructure on behalf of the Swiss Science Council SSC.* SSC Secretariat Working Paper. Bern: SSC.

## Thematische Roadmaps für alle Disziplinen ausbreiten

### Überlegungen des Rates

Das SBFI beauftragte 2019 die Akademie der Naturwissenschaften Schweiz (SCNAT) mit der Erarbeitung von Roadmaps in sieben naturwissenschaftlichen Disziplinen und unter engem Einbezug der Stakeholder. Diese thematischen Roadmaps ermöglichen eine erste Priorisierung durch die Wissenschaftsgemeinschaften selbst. Der SWR unterstützt dieses Vorgehen (bottom-up), denn es berücksichtigt die beträchtlichen disziplinären Unterschiede beim Verständnis von FI.

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR unterstützt die Erstellung von thematischen Roadmaps für die einzelnen Wissenschaftsdisziplinen unter der Leitung der jeweiligen Akademien, wie sie im Prozess der Roadmap 2023 vorgenommen wurden. Der SWR würde es allerdings begrüßen, wenn die verantwortlichen Akademien und Disziplinen namentlich aufgeführt wären. Die Erstellung von thematischen Roadmaps soll schrittweise auf alle Disziplinen, insbesondere auch auf die Geistes- und Sozialwissenschaften<sup>43</sup>, ausgeweitet werden.

Gleichzeitig sollte die Verwendung des Begriffs der Disziplin kritisch hinterfragt werden.<sup>44</sup> Eine zunehmende Ausrichtung auf transdisziplinäre Forschungsansätze trägt weiter dazu bei, die disziplinäre Verwendung von FI zu hinterfragen. Im Übrigen zeigt die Stellungnahme von swissuniversities zur BFI-Botschaft 2025–2028<sup>45</sup>, dass eine Klärung des Begriffs der Disziplin (aber auch des Begriffs des Instruments und der besonders kostenintensiven Bereiche) notwendig ist. Dasselbe gilt für den Begriff der Forschungsinfrastruktur (siehe nächster Abschnitt).

## Finanzierungsquellen und Rechtsgrundlagen in einem Rahmenartikel kohärenter ausgestalten

### Überlegungen des Rates

Der SWR kommt auf Grundlage seines in Auftrag gegebenen Berichts<sup>46</sup> zum Schluss, dass in den geltenden Rechtsgrundlagen das Konzept der FI nicht eindeutig definiert ist. Vielmehr werden die FI heute nach den rechtlichen Finanzierungsinstrumenten bestimmt. So dienen die vom SNF finanzierten FI «der Entwicklung von Wissenschaftsgebieten in der Schweiz [...]» (Art. 10 FIFG), die von den Akademien finanzierten FI sind «Datenbanken, Dokumentationssysteme, wissenschaftliche Zeitschriften, Verlage oder ähnliche Strukturen, die Forschungsinfrastrukturen darstellen, die der Entwicklung von Wissenschaftsgebieten in der Schweiz dienen [...]» (Art. 11 FIFG), und die vom Bund finanzierten Infrastrukturen auf der Grundlage von Art. 15 FIFG sind schliesslich von nationaler Bedeutung oder auf der Grundlage von Art. 28 FIFG internationale Forschungsinfrastrukturen, bei welchen sich eine Beteiligung aus den übergeordneten Zielen der Forschungs- und Innovationspolitik ergibt. Dem Bund kommt hier die Koordinationsaufgabe zu, bei besonders kostenintensiven FI auf Grundlage von Art. 41 FIFG mittels der Entwicklungsplanung im ETH-Bereich und im Rahmen der gesamtschweizerischen hochschulpolitischen Koordination der SHK eine kohärente Abstimmung sicherzustellen.

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Im Rahmen der Revision des Roadmap-Prozesses empfiehlt der SWR, die Relevanz der verschiedenen Finanzierungsinstrumente für FI und die Möglichkeit ihrer Konzentration in einem neuen Rahmenartikel des FIFG für Forschungsinfrastrukturen zu prüfen.

<sup>43</sup> Innerhalb der Geistes- und Sozialwissenschaften müssen insbesondere die Bedürfnisse der Gedächtnisinstitutionen (Bibliotheken und Archive) berücksichtigt werden.

<sup>44</sup> So ist die vom SCNAT vorgenommene Unterscheidung zwischen Photonik (Photon Science Roadmap), Neutronik (Neutron Science Roadmap) und Teilchenphysik (CHIPP Roadmap) in den Naturwissenschaften eher eine Unterscheidung zwischen Typen von FI als zwischen wissenschaftlichen Disziplinen.

<sup>45</sup> swissuniversities (2023). *Stellungnahme zur Botschaft BFI 2025–2028*, S. 3. [https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Medienmitteilungen/Botschaft-BFI\\_2025-2028\\_Stellungnahme-swissuniversities.pdf](https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Medienmitteilungen/Botschaft-BFI_2025-2028_Stellungnahme-swissuniversities.pdf) (Stand: 21.08.2023).

<sup>46</sup> Lepori B. & Cavallaro M. (2023). *Terminological and strategical analysis of the concept of research infrastructure on behalf of the Swiss Science Council SSC*. SSC Secretariat Working Paper. Bern: SSC.

## Verbindungen zwischen Roadmap-Prozess und Finanzierungsentscheidungen

### Überlegungen des Rates

Die Finanzierungsentscheidungen für FI werden nicht im Roadmap-Prozess gefällt, sondern im Rahmen der BFI-Botschaft, sofern sie in die Zuständigkeit des Bundes fallen. Gleichzeitig enthält die Roadmap jedoch detaillierte Angaben zum Finanzierungskonzept für jede der ausgewählten FI. Es lässt sich abschliessend feststellen, dass die Schweizer Roadmap heute de facto ein Planungs- und Finanzierungsinstrument ist. Damit unterscheidet sie sich von der europäischen Roadmap (European Strategy Forum on Research Infrastructures ESFRI Roadmap) und den meisten nationalen Roadmaps der europäischen Länder. Letztlich ist die Roadmap nach den verschiedenen Finanzierungsquellen (SNF, Akademien, ETH-Bereich, kantonale Hochschulen und Bund) und nicht nach wissenschaftlichen Disziplinen gegliedert.

### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Aus Gründen einer Good Governance empfiehlt der SWR, den Prozess der Definition und Identifizierung von FI von nationaler Bedeutung vom Finanzierungsentscheid zu trennen. Ein solches Vorgehen wäre im Einklang mit Vorgehen auf europäischer Ebene, wo das ESFRI für das Roadmapping der FI zuständig ist, während die Finanzierung von der Europäischen Union und den einzelnen Mitgliedsländern über ihre regulären Finanzierungsinstrumente bereitgestellt wird.

## Empfehlungen

- Das SBFI ernennt eine Steuerungsgruppe unter seiner Leitung, welche die Neugestaltung des Roadmap-Prozesses 2027 prüft. Diese Steuerungsgruppe sollte die wichtigsten institutionellen Akteure und eine Repräsentation der wichtigsten disziplinären Felder umfassen. Insbesondere möglichst rasch zu klären sind
  - die Ziele der Roadmap und die Arten von Forschungsinfrastrukturen, die von der Roadmap abgedeckt werden;
  - die Zuständigkeiten und das Zusammenspiel der wissenschaftlichen, politischen und wirtschaftlichen Akteure auf Grundlage einer systematischen Bedarfsanalyse auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene (Governance);
  - die Prüfung einer Teilrevision des FIGG zur Sicherstellung einer höheren Kohärenz mit der Möglichkeit der Einführung eines Rahmenartikels zu FI;
  - der Bedarf zu einer Konsolidierung und einer Klärung, insbesondere des verfügbaren Gesamtbetrags der verschiedenen Finanzierungsquellen für Forschungsinfrastrukturen unter Berücksichtigung eines möglichen Rahmenartikels.
- Die Akademien koordinieren die Erarbeitung von thematischen Roadmaps für alle wissenschaftlichen Disziplinen, welche die Bedürfnisse der entsprechenden wissenschaftlichen Gemeinschaften identifizieren. In diesem Rahmen definieren die beteiligten Akademien die dazu notwendigen Kriterien.
- Der Roadmap-Prozess soll folgendes Verfahren umfassen: Koordiniert durch die Akademien sollen relevante FI identifiziert und priorisiert sowie von den zuständigen Organen (ETH-Rat und swissuniversities) und vom SNF evaluiert werden; in einem späteren, vom Roadmap-Prozess getrennten Schritt werden die Finanzierungsmöglichkeiten und die Finanzierungsentscheide im Rahmen der BFI-Botschaft gefällt.

<b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>– Der SWR hat angeregt, die Roadmap zu überarbeiten. Die strategische Weiterentwicklung im Hinblick auf die Roadmap 2027 soll über eine Steuerungsgruppe erfolgen, welche die Herausforderungen, insbesondere bezüglich der digitalen Entwicklung, die Verantwortlichkeiten der wissenschaftlichen und politischen Akteure und die Zweckmässigkeit einer Konzentration der Rechtsgrundlage in einem Rahmenartikel analysiert.</li></ul>	S. 39
<ul style="list-style-type: none"><li>– Aufgrund der in der Forschungsförderung vorgesehenen Prioritäten kann den Anträgen des Akademienverbands nur teilweise entsprochen werden (Maximalszenario: 120 Mio. CHF für die Durchführung der Grundaufgaben [inkl. neue Aufgaben im Grundauftrag: Open Research Data; fachspezifische Roadmaps Forschungsinfrastrukturen für alle wissenschaftlichen Disziplinen [...].</li></ul>	S. 88

## 8 Patientendateninfrastruktur für Gesundheitsversorgung und Forschung

Forschung mit Gesundheitsdaten ist zentral für die Entwicklung neuer und besserer Diagnose- und Therapieformen oder -ansätze sowie deren Überprüfung, beispielsweise in Bezug auf die Qualität. Doch in der Schweiz fehlen bis heute grundlegende Bedingungen dafür; konkret fehlen weitgehend die nationale Verfügbarkeit, Nutzbarkeit und Verknüpfbarkeit (auch international) von qualitativ hochwertigen standardisierten Patientendaten für die Gesundheitsversorgung und Forschung wie auch der rechtliche Rahmen.

Diese Voraussetzungen müssen geschaffen werden, damit das Potenzial der Gesundheitsdaten

- für die Patientenversorgung und
  - für die Forschung und die damit verbundenen Innovationen
- vollumfänglich realisiert werden kann.

Der SWR hat sich deshalb eingehend mit den oben genannten Herausforderungen auseinandergesetzt. Nachfolgend finden sich die für die BFI-Landschaft wichtigsten Lösungsansätze; eine umfassende Übersicht der Überlegungen und Empfehlungen des Rates ist im Anhang «Une infrastructure nationale de données de patients pour les soins de santé et la recherche» beigefügt.

### Implementierung einer Top-down-Mission

#### Überlegungen des Rates

Gesundheitsfragen, auf die wir beispielsweise während der Covid-Pandemie Antworten suchten, zählen zu den globalen Herausforderungen. Die datengetriebene Forschung wird hier ihren Beitrag leisten können und müssen. Um aber evidenzbasiert auf die sich stellenden Fragen antworten zu können, bedarf es einer soliden Datengrundlage. Der Bundesrat misst der gezielten Entwicklung eines Ökosystems von Dateninfrastrukturen, -plattformen und -diensten, das kohärent, zugänglich, interoperabel und international vernetzt ist, eine hohe Bedeutung bei.<sup>47,48</sup> Dies ist zentral für die Leistungsfähigkeit und die internationale Wettbewerbsfähigkeit der Schweizer BFI-Landschaft. Um dieser Vision gerecht zu werden, sprich, um ein zukünftiges national funktionales und international-interoperables Gesundheitsdatenökosystem Realität werden zu lassen, bedarf es eines Auftrages, der klare Ziele definiert. Deshalb braucht es aus Sicht des SWR eine vom Bundesrat beauftragte Mission mit Finanzierung zum Aufbau einer nationalen Patientendateninfrastruktur, die gleichermassen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und zur Unterstützung der Forschung dient. Diese Mission muss

- a. gerade auch im Interesse des Patienten die Verknüpfung zwischen Gesundheitsversorgung und Forschung herstellen,
- b. durch die aufzubauende Patientendateninfrastruktur die Verfügbarkeit, Nutzbarkeit und Verknüpfbarkeit von qualitativ hochwertigen, standardisierten und verschlüsselten Patientendaten sicherstellen, die national und international zusammengeführt werden können (beispielsweise mithilfe eines nationalen Patientenidentifikators), unabhängig davon, wo die Daten erhoben wurden,
- c. die Nutzung der Daten durch die Anpassung der Gesetzgebung sowie durch die Harmonisierung ihrer Auslegung auf kantonaler Ebene erleichtern und
- d. die bereits bestehenden Initiativen/Gremien/Organisationen, die sich mit Patientenversorgung, klinischer Forschung, der Verwaltung von grossen Datenmengen, Verschlüsselung und Künstlicher Intelligenz sowie mit Patientendaten-basierter Forschung befassen, zu einer einzigen Nationalen Koordinierungsstelle für das Gesundheitswesen zusammenfassen – ausgestattet mit klarem Mandat und klaren Befugnissen.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfes

Der BFI-Botschaftsentwurf nennt Gesundheitsfragen als eine der globalen Herausforderungen und attestiert, dass ein flexibles und innovatives BFI-System solche Herausforderungen vorbedenken und darauf rasch reagieren kann. Auch der Digitalisierung wird als transversales Thema grosse Bedeutung beigemessen und der Zugang zu und die Nutzung von Daten als zentrale Voraussetzung definiert; Stichwort hierfür ist beispielsweise die Organisation von Forschungsdaten nach den FAIR-Prinzipien.

<sup>47</sup> Bundeskanzlei. *Digitale Schweiz*. <https://www.bk.admin.ch/bk/de/home/digitale-transformation-ikt-lenkung/digitale-schweiz.html> (Stand: 06.07.2023).

<sup>48</sup> Eidgenössisches Departement für Umwelt, Verkehr, Energie und Kommunikation UVEK / Eidgenössisches Departement für auswärtige Angelegenheiten EDA (2022). *Schaffung von vertrauenswürdigen Datenräumen basierend auf der digitalen Selbstbestimmung*. Bern: UVEK / EDA.

Im Abschnitt Ressortforschung wird letztlich der Begriff «One-Health-Ansatz»<sup>49</sup> eingeführt, der unter der Federführung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) weiter gestärkt werden soll. Da Forschung und Gesundheitsversorgung direkt miteinander korrelieren, ebenso wie die Gesundheit der Bevölkerung mit der medizinischen Versorgung, erstaunt es, dass der weitreichende «One-Health-Ansatz» sehr spät im Botschaftsentwurf eingeführt und nicht weiter spezifiziert wird. Dies, obwohl er die Human-, Veterinärmedizin und die Natur-, Umwelt- und Lebenswissenschaften zu verbinden sucht. Gleiches gilt für die im BFI-Botschaftsentwurf genannten Stakeholder (DCC, SDSC+, SIB, PHRT), die Aktivitäten für die Nutzung von Gesundheitsdaten für die Forschung verfolgen. Auch für diese wird kein fassbares Zielbild skizziert, welches ihre Rollen und Aufgaben innerhalb eines zukünftigen national funktionalen und international-interoperablen Gesundheitsdatenökosystems aufzeigt, das für die Forschung, die Optimierung der Gesundheitsversorgung und damit für die Förderung der Gesundheit der Bevölkerung (One Health) genutzt werden kann. So verwundert auch, dass im Botschaftsentwurf das Programm *Digisanté*<sup>50</sup>, welches die digitale Transformation im Gesundheitswesen fördern soll und somit sicherlich Überschneidungen oder zumindest Berührungspunkte mit den oben genannten Stakeholdern haben dürfte, weder erwähnt noch in Relation gesetzt wird.

## Etablierung einer Nationalen Koordinationsstelle für das Gesundheitswesen

### Überlegungen des Rates

Die Auseinandersetzung des SWR mit dem Thema (siehe Anhang, «Une infrastructure nationale de données de patients pour les soins de santé et la recherche») zeigte, dass es dazu zahlreiche Initiativen/Gremien/Organisationen mit verschiedenster Schirmherrschaft gibt, die aber unzureichend national koordiniert sind. Der SWR kommt zum Schluss, dass es eine mit klarem Mandat und klaren Befugnissen ausgestattete «Nationale Koordinationsstelle für das Gesundheitswesen» (NKG) braucht, die alle Aktivitäten im Bereich der Patientenversorgung und der klinischen sowie der auf Patientendaten-basierenden Forschung bündelt, verbindliche Standards definiert und durchsetzt und als zentrale Anlaufstelle für alle rechtlichen, ethischen und technischen Aspekte des Patientendatenmanagements fungiert. Ihre Kernaufgabe ist, die klinische und die auf Patientendaten-basierende Forschung national zu koordinieren und die Verfahren für den Zugang zu Patientendaten für die Forschung schweizweit zu definieren, dadurch zu vereinheitlichen und gleichzeitig umzusetzen. Eine Voraussetzung dafür ist die Standardisierung der Daten, die fallbezogen sein und sich zuallererst an den Bedürfnissen der Datennutzer orientieren muss.<sup>51</sup> Da Patientendaten dezentral erhoben werden, ist eine weitere Kernaufgabe der NKG, die Vernetzung mit den lokalen Anlaufstellen der Datenlieferanten beispielsweise in den (Universitäts-) Spitälern sicherzustellen, wodurch die nationalen Harmonisierungsvorstösse auf lokaler Ebene gespiegelt werden. Durch die Art des Aufbaus der NKG werden die rechtlichen Grundlagen für die Patientendatenutzung national einheitlich interpretiert, Forschungsanfragen national einheitlich geprüft und der Zugang zu Patientendaten zu Forschungszwecken von einer Stelle aus gewährleistet.

### Würdigung des Botschaftsentwurfes

Der SWR anerkennt, dass im Botschaftsentwurf Massnahmen für die BFI-Schlüsselakteure formuliert sind, die den Herausforderungen eines praktikablen Gesundheitsdatenökosystems für die Forschung zu begegnen versuchen. Allerdings wird, wie bereits erwähnt, kein fassbares Zielbild skizziert.

### Datenkoordinationszentrum (DCC)<sup>52</sup> und Swiss Data Science Center (SDSC+)

Gemäss dem Botschaftsentwurf erhält die SAMW zwei neue Aufgaben: die operative Führung des DCC mit der BiomedIT Infrastruktur und den National Data Streams (NDS) sowie die Konsolidierung des DCC

<sup>49</sup> Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen BVL. *One Health*. <https://www.blv.admin.ch/blv/de/home/das-blv/auftrag/one-health.html> (Stand: 06.07.2023).

<sup>50</sup> Bundesamt für Gesundheit BAG. *Digisanté: Förderung der digitalen Transformation im Gesundheitswesen*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/digisante.html> (Stand: 06.07.2023).

<sup>51</sup> Dies beinhaltet: a) die Harmonisierung der Standards für die medizinische Versorgung, Qualität und Forschung; b) die Standardisierung zum Zeitpunkt der Datenerhebung; c) die Verwendung internationaler Standards; d) die Entwicklung und Verwendung von Mapping-Tabellen zur Konvertierung verschiedener internationaler Standards, was der Tatsache Rechnung trägt, dass sich Standards laufend weiterentwickeln und für einige Krankheiten/Therapien kein oder mehrere internationale Standards existieren, und e) die Verwendung neuer Technologien, wie die der Künstlichen Intelligenz, zur Unterstützung der Standardisierung mit dem Ziel, so viel wie möglich zu automatisieren.

<sup>52</sup> Der SWR würde eine Evaluation des DCC inkl. BiomedIT und NDS begrüssen, ähnlich wie die Begutachtungen nach Art. 15 FIFG.

hin zu einem Koordinations- und Kompetenzzentrum für den Bereich der Gesundheitsdaten (KKBG). Wie eingangs erläutert, ist die Etablierung einer NKG für den SWR Voraussetzung für ein funktionales Gesundheitsdatenökosystem. Insofern anerkennt er grundsätzlich die Bestrebung für ein nationales KKBG<sup>53</sup>, welches wiederum weiterentwickelt werden könnte in die breiter angedachte NKG<sup>54</sup>. Gegenüber der vorgeschlagenen Übergangslösung äussert er dennoch Bedenken: Obwohl die SAMW eine neutrale und zuverlässige Partnerin für alle beteiligten Stakeholder darstellt und über grosse Expertise in den medizinischen Wissenschaften verfügt, hat sie weder ausgewiesene Erfahrung mit der Verwaltung einer Gesundheitsdateninfrastruktur, noch die notwendige technische Expertise in den Bereichen der Datenwissenschaft, der Verschlüsselung von Daten und der Anwendung neuer Technologien wie z.B. der Künstlichen Intelligenz (KI), die die Standardisierung und die Verschlüsselung der Daten zukünftig vereinfachen dürfte. Über diese technische Expertise verfügt der ETH-Bereich, weswegen der BFI-Botschaftsentwurf an dieser Stelle die Abstimmung mit den Aktivitäten der ETH sprich dem Swiss Data Science Center+ (SDSC+) und Personalized Health and Related Technologies (PHRT) erwähnt. Aus Sicht des SWR reicht eine Abstimmung aber nicht aus. Deswegen sollten die SAMW und das SDSC+ gemeinsam die Co-Leitung für die Weiterentwicklung des DCC hin zum KKBG innehaben. Dies, damit die SAMW ihre grosse Kompetenz in den medizinischen Wissenschaften sowie das SDSC+ als neue Informations- und Dienstleistungsinfrastruktur die notwendige softwaretechnische, datenwissenschaftliche, -kryptologische und KI-Kompetenz optimal einbringen können. Um auch die Bestrebungen auf Bundesebene zusammenzuführen, muss dieses Mandat gemeinsam vom SBFI und dem BAG und in Konsultation mit dem BFS<sup>55</sup> an die SAMW und das SDSC+ erteilt werden. Beide Mandatsnehmer müssen sowohl mit der strategischen Entwicklung des KKBG betraut werden, als auch mit der Aufgabe, das KKBG zukünftig in die neu zu etablierende und weiter gefasste NKG zu integrieren.

Auch bei der zweiten Zusatzaufgabe der SAMW, der operativen Führung des DCC mit BiomedIT und NDS, sollte das SDSC+ die Co-Leitung innehaben. Dies, um die operative Führung des DCC bestmöglich mit dessen Weiterentwicklung zum KKBG zusammenzuführen.<sup>56</sup> Der SWR möchte an dieser Stelle betonen, dass die innerhalb des Swiss Personalized Health Network (SPHN) für die BFI-Periode 2021–2024 gesprochenen Mittel für die lokale Implementierung der definierten Standards und Prozesse bei den Datenlieferanten (z.B. (Universitäts-)Spitälern) nicht ausreichen. Deshalb sollten finanzielle Mittel für die lokale Implementierung der Datenstandardisierung und -verarbeitung (z.B. für die Integration von KI in die Patientenversorgung und den Ausbau der digitalen Pathologie in den Spitälern) für die zu etablierende Patientendateninfrastruktur bereitgestellt werden. Ein Teil der für die BFI-Periode 2025–2028 vorgesehenen Bundesbeiträge an die SAMW (21 Mio. CHF) und SDSC+ (60 Mio. CHF) könnte für diesen Zweck verwendet werden. Zudem sollten für die lokale Implementierung der Datenstandardisierung und -verarbeitung zusätzliche finanzielle Mittel bereitgestellt werden.

Die vom SWR empfohlene NKG ist viel breiter gefasst als die Weiterentwicklung des DCC hin zum KKBG. Deshalb sollte für deren Konzeptualisierung eine neue nationale und unabhängige Task Force ins Leben gerufen werden, die die Hauptakteure in den wichtigen NKG-Bereichen (universitäre Gesundheitsversorgung, datengetriebene Forschung, klinische Forschung) zusammenbringt und die technischen Expertisen des SDSC+<sup>57</sup> (z.B. Datenwissenschaft, Cybersicherheit, KI, Verwaltung von grossen

<sup>53</sup> Das KKBG entspricht dem weiterentwickelten und konsolidierten DCC samt BiomedIT und NDS, welches der Standardisierung von klinischen und weiteren gesundheitsrelevanten Daten, deren Verknüpfung und deren Verfügbarmachung zu Forschungszwecken dient.

<sup>54</sup> Die NKG soll alle Aktivitäten im Bereich der Patientenversorgung und der klinischen sowie der auf Patientendaten-basierenden Forschung bündeln, verbindliche Standards definieren und durchsetzen und als zentrale Anlaufstelle für alle rechtlichen, ethischen und technischen Aspekte des Patientendatenmanagements fungieren. Das bedeutet, dass bestehende Organisationen/Initiativen wie beispielsweise die SCTO, SAKK, KKBG, swissethics etc. zukünftig in die NKG integriert werden und damit die NKG wesentlich breiter angedacht ist als die KKBG.

<sup>55</sup> Die Daten des BFS, die gesundheitsrelevant sind oder sein könnten, sollten mit denen der nationalen Patientendateninfrastruktur verknüpfbar sein und ebenfalls über die NKG bezogen werden können, weswegen auch die Absprache mit dem BFS empfohlen wird. Zudem ist das BFS involviert in die Strategie Digitale Schweiz (bspw. Once-Only-Prinzip) und erarbeitet zusammen mit dem BAG das Programm Digisanté.

<sup>56</sup> Dies beinhaltet beispielsweise, dass die vom SPHN-DCC entwickelten Standards und Instrumente (z.B. BiomedIT Infrastruktur, Federated Query System, regulatorische Mustervereinbarungen), wann immer sinnvoll, für die Vereinfachung und nationale Harmonisierung des Zugangs zu Patientendaten von der KKBG übernommen werden sollten. Dies natürlich unter Beachtung der genannten Bedingungen für die Standardisierung von Daten (s. Fussnote 51).

<sup>57</sup> Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI. *Roadmap Forschungsinfrastrukturen 2023*. [https://www.sbfli.admin.ch/sbfli/de/home/dienstleistungen/publikationen/publikationsdatenbank/roadmap\\_forschungsinfrastrukturen\\_2023.html](https://www.sbfli.admin.ch/sbfli/de/home/dienstleistungen/publikationen/publikationsdatenbank/roadmap_forschungsinfrastrukturen_2023.html) (Stand: 10.07.2023).

Datenmengen) beinhaltet. Die Task Force sollte deshalb insbesondere Vertreter der Universitätsspitäler (z.B. via Unimeduisse), des SDSC+ und Vertreter mit ausgewiesenen Expertisen in den Bereichen Recht, Datenschutz und Digitaler Pathologie beinhalten. Das Mandat für die Bildung dieser Task Force sollte aus Sicht des SWR gemeinsam vom SBFI und vom BAG und in Konsultation mit dem BFS an die SAMW erteilt werden. Zudem sollten die Mitglieder der Task Force vom Bundesrat legitimiert werden; sie sollten die Ziele der empfohlenen Top-down-Mission (siehe oben, a-d) verfolgen und über genügend Anreize verfügen, um sich aktiv und zielführend für die Konzeptualisierung der NKG einzubringen. Das bedeutet konkret, die von der SAMW bereits aufgenommenen Aktivitäten zur Umsetzung der im White Paper Clinical Research<sup>58</sup> formulierten Ziele teilweise anzupassen und um ein gemeinsames Mandat mit klarem Auftrag von SBFI und BAG und in Absprache mit dem BFS zu erweitern. Hierzu gehört insbesondere der Auftrag, die derzeit von der SAMW bereits ins Leben gerufene Arbeitsgruppe zu der oben skizzierten Task Force zu erweitern und dabei sicherzustellen, dass sämtliche relevanten Stakeholdergruppen im Bereich der Gesundheitsversorgung sowie der Patientendaten-getriebenen und klinischen Forschung angemessen repräsentiert sind. Da der Erfolg der NKG davon abhängen wird, dass sie auf operativer Ebene lokal verankert ist, ist eine wesentliche Kernaufgabe der NKG, die Vernetzung mit den lokalen Anlaufstellen der Datenlieferanten beispielsweise in den (Universitäts-)Spitälern sicherzustellen. Dadurch werden die NKG-Aktivitäten auf lokaler Ebene gespiegelt und national harmonisiert. Darüber hinaus ist für den SWR zentral, dass die Einhaltung der von der zukünftigen NKG festgelegten Standards zur Pflicht wird für alle öffentlich finanzierten BFI-Akteure und eine Voraussetzung für die finanzielle Förderung von Patientendaten-getriebener und klinischer Forschung bildet.

#### *Personal Health and Related Technologies (PHRT)*

Aus Sicht des SWR sollten insbesondere zwei PHRT-Projekte in der nächsten BFI-Periode weitergeführt werden: das Health 2030 Genome Center und das Swiss Multi-Omics Center. Auch die in diesem Zusammenhang erhobenen Daten sind langfristig in die aufzubauende nationale Patientendateninfrastruktur zu integrieren.

#### *Kohortenstudien (SNF)*

Der SWR begrüsst die Weiterfinanzierung der Swiss HIV Cohort Study und der Swiss Transplant Cohort Study, die beide bereits eng mit dem DCC zusammenarbeiten, durch den SNF. Wie bereits erläutert sollten Kohortenstudien, medizinische/klinische Register und klinische Studien langfristig in die aufzubauende nationale Patientendateninfrastruktur integriert werden. Damit kann auch der Zugang zu in diesen Kohorten erfassten Daten über die NKG für weitere Forschungszwecke gewährleistet werden.

### **Empfehlungen**

- Lancierung einer vom Bundesrat beauftragten Mission (s. oben, a-d) mit entsprechender Finanzierung zum Aufbau einer nationalen Patientendateninfrastruktur zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und zur Unterstützung der Forschung.
- Etablierung einer Nationalen Koordinierungsstelle für das Gesundheitswesen (NKG), die alle Aktivitäten im Bereich der Patientenversorgung und der klinischen sowie der auf Patientendaten-basierenden Forschung bündelt, verbindliche Standards definiert und durchsetzt und als zentrale Anlaufstelle für alle rechtlichen, ethischen und technischen Aspekte des Patientendatenmanagements fungiert.
- SBFI und BAG mandatieren in Konsultation mit dem BFS die SAMW für die Bildung einer neuen nationalen und unabhängigen Task Force, die mit der Konzeptualisierung der NKG beauftragt wird. Mitglieder der Task Force repräsentieren die universitäre Gesundheitsversorgung, datengetriebene Forschung, klinische Forschung und die relevanten technischen (z.B. Verwaltung von grossen Datenmengen, KI, Digitale Pathologie) und regulatorischen (z.B. Recht, Datenschutz) Expertisen, werden vom Bundesrat legitimiert und verfolgen die Ziele der Top-down-Mission (s. Empfehlung 1).

<sup>58</sup> Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2021). White Paper: Clinical Research. *Swiss Academies Communications* 16 (4).

- SBFi und BAG mandatieren in Konsultation mit dem BFS SAMW und SDSC+ mit der strategischen Entwicklung des Koordinations- und Kompetenzzentrums für den Bereich der Gesundheitsdaten (KKBG) und mit der zukünftigen Integration des KKBG in die breiter gefasste NKG.
- SBFi und BAG mandatieren in Konsultation mit dem BFS SAMW und SDSC+ für die operative Führung des DCC mit BiomedIT und NDS, damit die operative Führung des DCC bestmöglich mit dessen Weiterentwicklung zum KKBG zusammengeführt wird.
- Bereitstellung von finanziellen Mitteln für die lokale Implementierung der Datenstandardisierung und -verarbeitung (z.B. für die Integration von KI in die Patientenversorgung und den Ausbau der digitalen Pathologie in den Spitälern) für die zu etablierende Patientendateninfrastruktur. Ein Teil der Bundesbeiträge an die SAMW und SDSC+ könnte für diesen Zweck verwendet werden.
- Die Einhaltung der von der zu etablierenden NKG festgelegten Standards wird zur Pflicht für alle öffentlich finanzierten BFI-Akteure und bildet damit eine Voraussetzung für die finanzielle Förderung von Patientendaten-getriebener und klinischer Forschung.
- Langfristige Integration von medizinischen/klinischen Registern, Kohortenstudien und klinischen Studien in die zu etablierende Patientendateninfrastruktur, sodass der Zugang zu den dort erfassten Daten über die zu etablierende NKG für weitere Forschungszwecke gewährleistet werden kann.

<p><b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>– Die konkreten Vorschläge sind abhängig von der Art und Weise, wie die oben skizzierte Entwicklung hin zu einem national funktionalen und international-interoperablen Gesundheitsdatenökosystem umgesetzt wird. Der SWR steht für die Präzisierung gerne zur Verfügung.</li><li>– Ergänzen: «Der Bundesrat sieht zudem vor, dem Akademienverbund die Zusatzaufgaben der Umsetzung der im Jahr 2023 lancierten Ergänzungsmassnahme «Swiss Quantum Initiative» sowie <b>der SAMW zusammen mit dem SDSC+ die</b> Verantwortung und Gouvernanz des Datenkoordinationszentrums im Bereich personalisierte Medizin zu übertragen.»</li></ul>	<p>S. 87, Ziele, letzter Absatz</p>
--	-------------------------------------

## 9 Wissenschaftliche Politikberatung

### Etablierung eines Netzwerks

#### Überlegungen des Rates

Der SWR hat sich bereits früh in der Pandemie mit der Frage auseinandergesetzt, wie die Akzeptanz politischer Massnahmen erhöht<sup>59</sup> und die Politikberatung durch die Wissenschaft verstärkt<sup>60</sup> werden können. Die Einrichtung eines wissenschaftlichen Begleitgremiums durch den Bundesrat und dessen Bedeutung beim Krisenmanagement haben diesen Überlegungen zusätzliches Gewicht verliehen. Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit ist nach Ansicht des SWR das gegenseitige Vertrauen als Grundlage für ein verbessertes Verständnis zwischen Politik und Wissenschaft. Hierzu ist insbesondere der Austausch in einem lose institutionalisierten Netzwerk unter Leitung der sechs relevanten BFI-Akteure (swissuniversities, a+, SNF, Innosuisse, ETH-Rat, SWR) von zentraler Bedeutung. Der SWR ist Mitglied in der Arbeitsgruppe, die zurzeit in enger Zusammenarbeit mit der Bundeskanzlei ein entsprechendes Netzwerk entwickelt und die Zusammenarbeit formalisiert. Das Netzwerk soll auch zur verbesserten Organisation des Krisenmanagements und der Krisenfrüherkennung des Bundesrates beitragen. Der Bundesrat hat mit Beschluss vom 29. März 2023 das Eidgenössische Departement für Verteidigung, Bevölkerungsschutz und Sport und die Bundeskanzlei mit der Ausarbeitung von Rechtsgrundlagen für die neue Krisenorganisation bis Ende 2023 beauftragt. Dabei sollen die Kantone und die Wissenschaft sowie situativ weitere relevante Akteure in die Arbeiten des Politisch-Strategischen oder Operativen Krisenstabs einbezogen werden.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR betrachtet den Zeitpunkt zur Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Politik und Verwaltung als günstig. Nicht nur hat die Covid-Pandemie den Wert und auch die spezifische Form wissenschaftlicher Expertise exemplarisch vor Augen geführt. Die Pandemie hat in der Folge auch eine Vielzahl an Evaluationen ausgelöst. Deren Ergebnisse haben zum oben genannten Auftrag des Bundesrates geführt.

Die Botschaft erwähnt die Förderung des Dialogs zwischen Wissenschaft und Politik nur am Rande bei den Mehrjahresplanungen der BFI-Akteure, insbesondere beim Akademienverbund a+, dessen gesetzlicher Grundauftrag auch in der Verankerung der Wissenschaft in der Gesellschaft besteht.

Aus Sicht des SWR ist die Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren sowie die Klärung der departementsübergreifenden Kooperation gerade im Hinblick auf Krisen zentral. Er plädiert daher dafür, dem Thema in der BFI-Botschaft einen grösseren Stellenwert einzuräumen.

### Empfehlungen

- Der SWR empfiehlt dem SBFI, der wissenschaftlichen Politikberatung einen höheren Stellenwert zu geben und die Rolle des SBFI bei der Organisation des Krisenmanagements und bei der Nutzung wissenschaftlicher Expertise in der Krisenfrüherkennung zu definieren.

<b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die wissenschaftliche Politikberatung sowohl in akuten Krisen wie auch in der Krisenvorbereitung ist unter Kapitel 1.3.2 zu adressieren.</li><li>- Unter den Zielen für den Bereich Forschung und Innovation ist die Politikberatung aufzunehmen: Ziel 2: Die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Wirtschaft sowie zwischen Wissenschaft und Politik wird nachhaltig unterstützt.</li></ul>	S. 29
---	-------

<sup>59</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Akzeptanz von Krisenmassnahmen durch die Bevölkerung*. Bern: SWR.

<sup>60</sup> Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2022). *Wissenschaftliche Politikberatung in Krisenzeiten*. Bern: SWR.

## 10 Transversal: Internationale Zusammenarbeit B-F-I

### EU-Rahmenprogramme für Forschung und Innovation

#### Überlegungen des Rates

Als Überbrückung für die Phase der Nicht-Assoziierung an Horizon Europe sind die Übergangs- und Ergänzungsmassnahmen wichtig für die Zukunftsfähigkeit der Schweiz. Allen Beteiligten – namentlich dem SBFI, dem SNF und Innosuisse – gebührt Lob für die rasche und umsichtige Planung und Umsetzung.

Allerdings lässt sich der Zugang zu hoch kompetitiven und prestigeträchtigen Förderinstrumenten des Europäischen Forschungsrates oder des Europäischen Innovationsrates nicht einfach durch nationale Mechanismen ersetzen. Das Gleiche gilt für die Leitung grosser internationaler Konsortien, die nur assoziierten Ländern vorbehalten ist. Der SWR bekräftigt deshalb seine Position, der vollständigen Assoziierung der Schweiz an Horizon Europe sowie zukünftigen Forschungsrahmenprogrammen (FRP) höchste Priorität einzuräumen.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR geht mit dem Bundesrat einig, dass eine Teilnahme der Schweiz an den EU-Rahmenprogrammen für Forschung und Innovation «zentral» ist (S. 40). Der Rat ist der Meinung, dass eine entsprechende Assoziierung nicht nur ein «erklärtes» (S. 23) bzw. «wichtiges» (S. 41), sondern ein «prioritäres» Ziel des Bundesrates sein sollte.

### Bilaterale und globale Zusammenarbeit

#### Überlegungen des Rates

Neben der schnellstmöglich anzustrebenden Teilnahme der Schweiz an den europäischen FRP soll auch die bilaterale und multilaterale Zusammenarbeit mit innovativen Ländern innerhalb und ausserhalb Europas gefördert werden. Dabei spielt das Swissnex-Netzwerk eine entscheidende Rolle.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR unterstützt die Strategie einer «verstärkten Beteiligung an multilateralen und bilateralen Kooperationen und Initiativen» (S. 40–41). Diese sollte aber über die Förderagenturen SNF und Innosuisse (S. 40) hinausgehen und auch Hochschulen, Infrastrukturen, die Akademien und weitere relevante Akteure umfassen. Der Rat ist der Meinung, dass die Internationale BFI-Strategie (2018) einer Überprüfung bedarf (S. 41). Dies u.a. vor dem Hintergrund des beschränkten Zugangs zu den europäischen BFI-Programmen sowie der weltweiten Tendenz hin Richtung «strategische Autonomie».

### Empfehlungen

- Der Assoziierung an Horizon Europe und künftigen FRP ist höchste Priorität einzuräumen.
- Übergangsmassnahmen sind während der gesamten Phase einer Nicht-Assoziierung an Horizon Europe zu gewähren. Im Falle einer Assoziierung sind diese Massnahmen rasch und unbürokratisch rückgängig zu machen.
- Ergänzungsmassnahmen sind gemäss dem Bundesratsbeschluss von Mai 2022<sup>61</sup> mit den Schwerpunktgebieten missionsorientierter Forschung und Innovation zu koordinieren (siehe dazu Kap. 4, Empfehlungen).
- Neue bilaterale BFI-Abkommen mit EU- und Nicht-EU-Ländern sind in strategischen Bereichen (missionsorientierten Schwerpunktgebieten) transparent und koordiniert anzustreben.

<sup>61</sup> Vgl. Medienmitteilung des SBFI vom 04.05.2022 <https://www.sbfi.admin.ch/sbfi/de/home/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-88644.html> (Stand: 21.08.2023).

- Die globale Präsenz der schweizerischen Bildung, Forschung und Innovation ist zu stärken, z.B. durch einen Ausbau des Swissnex-Netzwerks und die internationale Vernetzung von Hochschulen und anderen Forschungseinrichtungen.

**Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf**

Aufgrund der übergeordneten Bedeutung der EU-Rahmenprogramme für Forschung und Innovation ist eine Fortführung der Schweizer Assoziation an diesen Programmen das erklärte **prioritäre** Ziel des Bundesrates

S. 23

## 11 Transversal: Digitalisierung B-F-I

### Fokus Sekundarstufe II

#### Überlegungen des Rates

Der SWR widmet «Bildung, Forschung und Innovation in einer digitalen Gesellschaft» einen Schwerpunkt seines aktuellen Arbeitsprogramms. Die digitale Transformation durchdringt rasant alle Lebensbereiche. Digitale Bildung im Sinne von Digitalität geht deshalb weit über eine reine Informatikbildung (fachliche Grundlagen und Anwendungen der Informatik inklusive Datenspeicherung und Vernetzung von digitalen Systemen) hinaus und ist somit eine transversale Herausforderung.

Die digitale Bildung muss auf allen Stufen der formalen Bildung berücksichtigt werden. Sie ist mit der obligatorischen Schule nicht abgeschlossen, daher sieht der SWR den Bund namhaft in der Verantwortung. Der SWR erachtet es insbesondere als wichtig, dass alle Ausbildungen auf Sekundarstufe II erheblich dazu beitragen, junge Menschen zu befähigen, an der digitalen Wirtschaft und Gesellschaft teilzuhaben und sie verantwortungsvoll mitzugestalten. Zudem muss die Sekundarstufe II die Grundlage für die weiterführende Bildung auf Tertiärstufe bieten. Aus diesem Blickwinkel hat sich der SWR seit 2020 mit der gymnasialen Bildung in der digitalen Gesellschaft beschäftigt. Er begrüsst die Konzeption eines neuen transversalen Bereichs Digitalität mit Eingang in alle Fächer einer grundsätzlich weiterhin breitgefächerten Bildung ebenso wie die im Kontext der Gymnasialreform 2023 vom SWR geforderte und nun erfolgte Stärkung des Fachs Informatik.<sup>62</sup>

In der beruflichen Grundbildung, dem grössten Pfeiler der Sekundarstufe II, werden digitale Kompetenzen im Betrieb, in den überbetrieblichen Kursen und/oder im berufskundlichen Unterricht erworben; je nach Ausbildungsberuf unterscheiden sich Ausmass und Ausrichtung. Dieser berufsspezifische Fokus wird mit dem Allgemeinbildenden Unterricht (ABU) ergänzt. Auch in der beruflichen Grundbildung muss Digitalität stärker berücksichtigt werden, sowohl mit einem eigenen ABU-Lernbereich als auch durch eine verstärkte Förderung in anderen Lernbereichen.<sup>63</sup>

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der Bundesrat bekräftigt in der BFI-Botschaft, die digitale Transformation fördern zu wollen. Zudem sind die Entwicklungen in der Digitalisierung eine Priorität der Hochschulziele: Der SWR bewertet die Art und Weise, wie die Digitalisierung in Hochschullehre, Forschung und Innovation unterstützt wird, als positiv (insbesondere S. 69f., siehe dazu aber auch Kap. 8 und Anhang des vorliegenden Dokuments). Allerdings werden auch im Jahr 2030 knapp die Hälfte der 25- bis 64-Jährigen maximal über einen Abschluss der Sekundarstufe II verfügen. Und diese Personen müssen ebenfalls an der digitalen Wirtschaft und Gesellschaft partizipieren können. Daher ist es aus Sicht des SWR wichtig, dass in der BFI-Botschaft auch die Bildung der Sekundarstufe II stärker berücksichtigt wird.

### Empfehlungen

- Die BFI-Botschaft soll skizzieren, wie die Digitalisierung und Digitalität in der Bildung der Sekundarstufe II künftig stärker berücksichtigt werden (Weiterentwicklung gymnasiale Maturität, Revision allgemeinbildender Unterricht der beruflichen Grundbildung, Revision Berufsmaturität).

Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf	
– Ergänzen: «In der Berufsbildung wird der Digitalisierung bei der periodischen Überprüfung der Bildungsinhalte und der Entwicklung neuer Bildungsangebote <b>berufsspezifisch wie auch bezogen auf die Allgemeinbildung</b> Rechnung getragen.»	S. 32
– Auch wenn geplant ist, dass die Revision vor 2025 abgeschlossen ist, ist auf die verstärkte Berücksichtigung von Digitalisierung und Digitalität (MAR/MAV und Rahmenlehrplan) explizit hinzuweisen.	S. 32

<sup>62</sup> Siehe dazu: Schweizerischer Wissenschaftsrat (2021). *Gymnasiale Bildung in der digitalen Gesellschaft*. Bern: SWR. Auf dieser Grundlage hat sich der SWR 2021 auch an der internen Konsultation zur Weiterentwicklung der gymnasialen Maturität beteiligt. In seiner Stellungnahme im Rahmen der Vernehmlassung der Maturitätsreform hat der Rat seine Position schliesslich bezogen auf den Reformentwurf konkretisiert (22.09.2022) [https://wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR\\_2022\\_09\\_MAR\\_MAV\\_Stellungnahme.pdf](https://wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR_2022_09_MAR_MAV_Stellungnahme.pdf).

<sup>63</sup> Der SWR hat seine Überlegungen sowie eine Zusammenstellung von unabdingbaren und wünschbaren Kompetenzen im Dezember 2022 den Verantwortlichen der ABU-Revision zugestellt (nicht publiziert).

<ul style="list-style-type: none"><li>– Ergänzen: «Die Offenheit der Berufsbildung und ihre Arbeitsmarktorientierung ermöglichen zudem, dass die fortlaufend aktualisierten Angebote der Berufsbildung <b>inklusive des Allgemeinbildenden Unterrichts zur erfolgreichen digitalen Transformation von Wirtschaft und Gesellschaft und</b> zur Erreichung übergeordneter Zielsetzungen wie die Umsetzung der Klimaziele beitragen.»</li><li>– Ergänzen: «Kursleitende für den digitalen Wandel sensibilisieren <b>und bei der Verwendung von IKT in ihrem Unterricht unterstützen.</b>»</li></ul>	S. 47  S. 57
--	--------------------

## 12 Transversal: Chancengerechtigkeit B-F-I

Die Herausforderungen der Chancengerechtigkeit betreffen das gesamte BFI-System. Der SWR hat bereits verschiedentlich darauf hingewiesen, dass ein gerechter Zugang zum Bildungssystem nicht erst mit dem Schuleintritt beginnt. Der frühkindlichen Förderung ist ein besonderes Gewicht beizumessen. Damit alle Menschen die Möglichkeit haben, ihre Talente bestmöglich auszuschöpfen, müssen die Rahmenbedingungen auf allen Ebenen des BFI-Systems verbessert werden.

### Frühkindliche Förderung

#### Überlegungen des Rates

Familienergänzende Kinderbetreuung und -förderung ist zentral für die Chancengerechtigkeit im Kindesalter. Sie ermöglicht zudem beiden Elternteilen einen chancengerechten Zugang zu Bildung und Erwerbsarbeit. Der SWR hat sich bereits mehrfach dafür ausgesprochen, dass frühkindliche Förderung strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen braucht, die über die Wirkung von Impulsprogrammen hinausreichen. Zudem soll sich auch die BFI-Botschaft mit frühkindlicher Förderung als entscheidendem Schlüssel für die Verminderung der sozialen Selektivität in der Bildung beschäftigen.<sup>64</sup>

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR bekräftigt seine Haltung, dass frühkindliche Förderung ein Thema ist, das in der BFI-Botschaft explizit adressiert werden sollte.

### Sozialer Selektivität an weiteren Schlüsselstellen entgegenwirken

#### Überlegungen des Rates

Die schulischen Übergänge und insbesondere die Zugänge zu den Ausbildungen der Sekundarstufe II sind durch soziale Ungleichheit geprägt.<sup>65</sup> Der SWR ist erfreut darüber, dass die Sensibilität für das Thema in den vergangenen Jahren zugenommen hat. Es ist ihm ein Anliegen, dass weiterhin in allen Diskussionen der Chancengerechtigkeit auf diesen zentralen Aspekt der sozialen Selektivität hingewiesen wird. Die Problematik der primären und sekundären sozialen Herkunftseffekte auf Bildungschancen sollte explizit adressiert werden. Denn es wird für die Schweiz auch aus volkswirtschaftlicher Sicht immer wichtiger, das Fähigkeitspotenzial von bildungsfernen Schichten zu mobilisieren.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR begrüsst die transversale Perspektive und den Gesamtfokus auf Chancengerechtigkeit. Es ist jedoch stets darauf zu achten, dass die soziale Frage in der Vielzahl der – allesamt bedeutsamen – Dimensionen ihren Platz erhält.

### Diversität als Chance

#### Überlegungen des Rates

Dass Diversität in Forschungsgruppen exzellente Arbeit fördert, ist heute weitgehend unbestritten. Bei den priorisierten Schwerpunkten der Schweizer Hochschulen stehen Chancengerechtigkeit und Diversität in der kommenden BFI-Periode an erster Stelle – zu Recht, wie beispielsweise der noch immer sinkende Frauenanteil beim Höhersteigen der Karriereleiter zeigt (Leaky Pipeline). Zudem gibt es weiterhin Unterschiede je nach sozialer Herkunft.<sup>66</sup> Für den SWR ist es unabdingbar, dass sich die kantonalen Hochschulen und die ETH mit ihrer geplanten Diversity-Strategie dabei austauschen (S. 63, siehe dazu generell auch Kap. 6).

<sup>64</sup> Siehe Schweizerischer Wissenschaftsrat SWR (2018). *Soziale Selektivität. Empfehlungen des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR. Expertenbericht von Rolf Becker und Jürg Schoch im Auftrag des SWR*. Bern: SWR, siehe insbesondere S. 10.

<sup>65</sup> Schweizerische Koordinationsstelle für Bildungsforschung (2023). *Bildungsbericht Schweiz 2023*. Aarau: SKBF, S. 221.

<sup>66</sup> Gemäss Bildungsbericht unterscheidet sich die Eintrittsquote in eine universitäre Hochschule abhängig davon, ob die Eltern über einen Hochschulabschluss verfügen oder ob sie eine höhere Berufsbildung abgeschlossen haben (27 % tiefer). Siehe Schweizerische Koordinationsstelle für Bildungsforschung (2023). *Bildungsbericht Schweiz 2023*. Aarau: SKBF, S. 221. Das Bundesamt für Statistik adressiert «Hochschulen: soziale Herkunft» ebenfalls, siehe <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bildung-wissenschaft/bildungsindikatoren/themen/zugang-und-teilnahme/soziale-herkunft-hs.html> (Stand: 21.08.2023).

## Würdigung des Botschaftsentwurfs

Siehe dazu den generellen Hinweis in Kap. 6.

## Empfehlungen

- Die Gesamtbetrachtung von Chancengerechtigkeit muss die verschiedenen, untereinander verbundenen Dimensionen stets präzise adressieren.
- Die frühkindliche Förderung ist in der BFI-Botschaft zu adressieren.
- Die schulischen Übergänge zwischen den Bildungsstufen sind im Hinblick auf die Reduktion der sozialen Selektivität weiterzuentwickeln.

<b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b>	
--	--

- |   |       |
|---|-------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>– Ergänzen: «Mehrere Dimensionen wie zum Beispiel Migration, soziale Zugehörigkeit, Alter, Geschlecht u.a. sind eng miteinander verflochten.»</li><li>– Die frühkindliche Förderung ist in der BFI-Botschaft zu thematisieren.</li><li>– Die Reduktion der sozialen Selektivität der schulischen Übergänge ist in der BFI-Botschaft als Ziel aufzunehmen.</li></ul> | S. 37 |
|---|-------|

## 13 Transversal: Nachhaltigkeit B-F-I

Schweizer Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sind seit Jahrzehnten an der Spitze der Nachhaltigkeitsforschung mit dabei, so trugen sie beispielsweise auch zum vielbeachteten Synthesebericht des Intergovernmental Panel on Climate Change (IPCC) bei, der im März 2023 publiziert wurde.<sup>67</sup> Neben dem grossen Engagement der Forschenden haben auch die Förderinstitutionen und die Behörden zu den Erfolgen beigetragen.

Der SWR hat die Aktivitäten stets mitverfolgt. Der Rat hat sich 2021 in einer Stellungnahme zur Strategie Nachhaltige Entwicklung 2030 geäussert.<sup>68</sup> Nachhaltigkeit ist zudem eines seiner Grundprinzipien für das Arbeitsprogramm 2020–2023. Der Rat adressiert in seinen laufenden Projekten verschiedene Sustainable Development Goals (SDGs). Hierzu zu erwähnen sind in erster Linie die Analyse zu den Patientendaten, insbesondere dem Once-Only-Prinzip (SDG 3: Gesundheit, siehe Anhang des vorliegenden Dokuments), den Expertenbericht<sup>69</sup> zu kurz- und mittelfristigen Optionen zur Eindämmung des Klimawandels (SDG 13: Massnahmen zum Klimawandel) sowie den SWR-Bericht zu missionsorientierter Forschung und Innovation (SDG Umsetzungsmittel stärken). Auch wenn hier dem kommenden SWR-Arbeitsprogramm nicht vorgegriffen werden soll: Es ist anzunehmen, dass die SDGs für den SWR weiter an Bedeutung gewinnen werden.

### Koordination verbessern

#### Überlegungen des Rates

Für den SWR kommt der Förderung von Nachhaltiger Entwicklung über Bildung, Forschung und Innovation ein grosses Gewicht zu. Im Zusammenhang mit seinem Projekt zu missionsorientierter Forschung und Innovation ist der Rat zum Schluss gekommen, dass die Koordination von Aktivitäten zur Bewältigung gesellschaftlicher Herausforderungen noch verbessert werden kann. Zudem braucht es einen Überblick über die verschiedenen Akteure, die in diesem Bereich tätig sind (siehe dazu Kap. 4).

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Der SWR begrüsst die transversale Perspektive. Er wünschte sich aber präzisere Ausführungen, wie die – insbesondere departementsübergreifende – Koordination weiter verbessert werden kann.

### BNE bekräftigen

#### Überlegungen des Rates

Die Rahmenlehrpläne der Sekundarstufe II verweisen gemäss dem jüngsten Bericht des Bundesrats «mehr oder weniger ausdrücklich» auf die nachhaltige Entwicklung und die Bildung für Nachhaltige Entwicklung (BNE).<sup>70</sup> Aus der Sicht des SWR ist dieses Bekenntnis im Hinblick auf die Revisionen (insbesondere auch ABU und Maturität) zu bekräftigen.

#### Würdigung des Botschaftsentwurfs

Die Revisionen der Sekundarstufe II – und die Bedeutung der BNE dabei – werden im Botschaftsentwurf nicht explizit erwähnt.

<sup>67</sup> Intergovernmental Panel on Climate Change (2023). *Climate Change 2023. AR6 Synthesis Report*. Geneva: IPCC.

<sup>68</sup> Conseil suisse de la science (2021). *Stratégie pour le développement durable 2030. Prise de position du CSS dans le cadre de la procédure de consultation*. Berne: CSS.

<sup>69</sup> Der Expertenbericht wird verfasst von Anthony Patt (ETHZ) und Jean-Pierre Wolf (Universität Genf); er wird voraussichtlich im Herbst 2023 publiziert.

<sup>70</sup> Bundesrat (2023). *Bildung für nachhaltige Entwicklung in der obligatorischen Schule*. Bern: Bundesrat.

## Empfehlungen

- Siehe dazu insbesondere Empfehlungen Kap. 4
- Die BFI-Botschaft soll bekräftigen, dass bei den Revisionen der Sekundarstufe II, namentlich dem Allgemeinbildenden Unterricht der beruflichen Grundbildung, dem gymnasialen Rahmenlehrplan und der Berufsmaturität, der BNE besondere Aufmerksamkeit zu widmen ist.

<b>Konkrete Punkte zum Botschaftsentwurf</b>	
- Die Berücksichtigung der BNE in den Revisionen ist in der BFI-Botschaft explizit zu erwähnen.	

## 14 Anhang

### Abkürzungen / Abréviations

ABU	Allgemeinbildender Unterricht
ARPA	Advanced Research Projects Agency
AIT	Austrian Institute for Technology
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFE	Bundesamt für Energie
BFI	Bildung, Forschung, Innovation
BFS	Bundesamt für Statistik
BNE	Bildung für Nachhaltige Entwicklung
CHF	Schweizer Franken
CHIPS	Creating Helpful Incentives to Produce Semiconductors
CSS	Conseil suisse de la science / Consiglio svizzero della scienza
DCC	Datenkoordinationszentrum
EPFL	Eidgenössische Technische Hochschule Lausanne
ERI	Education, research, innovation
ESFRI	European Strategy Forum on Research Infrastructures
ETH	Eidgenössische Technische Hochschulen
ETHZ	Eidgenössische Technische Hochschule Zürich
EU	Europäische Union
F&E	Forschung und Entwicklung
F&I	Forschung und Innovation
FAIR	Findability, accessibility, interoperability, reusability
FI	Forschungsinfrastruktur
FIFG	Bundesgesetz vom 14. Dezember 2012 über die Förderung der Forschung und der Innovation, SR 420.1
FRP	Forschungsrahmenprogramme
HFKG	Bundesgesetz vom 30. September 2011 über die Förderung der Hochschulen und die Koordination im schweizerischen Hochschulbereich (Hochschulförderungs- und -koordinationsgesetz, HFKG), SR 414.20
IPCC	Intergovernmental Panel on Climate Change
KI	Künstliche Intelligenz
KKBG	Koordinations- und Kompetenzzentrum für den Bereich der Gesundheitsdaten
KoorA-RF	Interdepartementaler Koordinationsausschuss für die Forschung des Bundes (Ressortforschung)
KPI	Key Performance Indicators
NDS	National Data Streams
NFP	Nationales Forschungsprogramm
NKG	Nationale Koordinierungsstelle für das Gesundheitswesen
OECD	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung

PHRT	Personalized Health and Related Technologies
PSI	Paul Scherrer Institut
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SBFi	Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation
SDG	Sustainable Development Goals
SCNAT	Akademie der Naturwissenschaften Schweiz
SDSC+	Swiss Data Science Center+
SHK	Schweizerische Hochschulkonferenz
SIB	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SKBF	Schweizerische Koordinationsstelle für Bildungsforschung
SNF	Schweizerischer Nationalfonds
SPHN	Swiss Personalized Health Network
SSC	Swiss Science Council
SWEET	SWiss Energy research for the Energy Transition
SWR	Schweizerischer Wissenschaftsrat
TRL	Technologie-Reifegrad
UE	Union européenne
USA	United States of America



# **Une infrastructure nationale de données de patients pour les soins de santé et la recherche**

Analyse et recommandations du Conseil suisse de la science CSS

## **Table des matières**

<b>1</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Trois champs d'action pour mettre en œuvre la vision du CSS .....</b>	<b>5</b>
2.1	Champ d'action 1 – Coordination et gouvernance.....	5
2.2	Champ d'action 2 – Accès aux données.....	9
2.3	Champ d'action 3 – collecte, standardisation et intégration des données.....	10
<b>3</b>	<b>Synthèse des recommandations.....</b>	<b>15</b>

## 1 Introduction

Les stratégies du Conseil fédéral pour la politique de la santé<sup>1</sup> et pour celle de la transformation numérique<sup>2</sup> s'accordent sur l'importance de la numérisation du système de santé et, en particulier, sur la nécessité de tirer meilleur profit du potentiel que recèlent les données de santé (voir encadré 1). Cette démarche ambitieuse doit permettre d'améliorer les soins aux patients et leur sécurité, de rendre le système sanitaire plus efficient et de fournir des données essentielles à la recherche scientifique pour le développement de nouvelles thérapies et approches diagnostiques. Au cours des trois dernières années, les autorités fédérales et d'autres acteurs centraux du domaine ont identifié une série d'objectifs et de mesures correspondants, mais ces nombreuses stratégies<sup>3</sup> ne dressent pas encore de plans d'action concrets pour leur mise en œuvre. L'objectif général est de promouvoir la numérisation du système de santé à travers la mise en place d'un écosystème sécurisé et accessible permettant la collecte, le partage et le traitement de données de patients interopérables et réutilisables pour de multiples fins, dont la recherche<sup>4</sup>. Il se décline en plusieurs objectifs particuliers, qui peuvent être résumés ainsi:

- **Objectif de gouvernance:** améliorer la coordination, compte tenu de la diversité des intérêts à prendre en compte et de la nécessité d'intégrer l'ensemble des acteurs concernés dans un processus ordonné;
- **Objectif juridique:** améliorer le cadre juridique de la recherche clinique et fondamentale et de l'utilisation secondaire des données par des amendements sur l'accès, le consentement, la standardisation et la protection des données;
- **Objectif technique:** mettre en œuvre les principes FAIR<sup>5</sup> pour la collecte, le partage et le traitement des données de santé. Cela implique, par exemple, d'assurer l'interopérabilité technique et sémantique des données, de fournir un catalogue de métadonnées des données disponibles pour les chercheurs ou de mettre en place une

### **Encadré 1: types de données**

#### **Données de santé**

L'ensemble des données personnelles ou contextuelles relatives à la santé d'une personne. Il s'agit non seulement de données médicales mais aussi, par exemple, de données administratives et socio-économiques.

#### **Données de patient**

L'ensemble des données collectées tout au long du parcours de soins du patient ainsi que les données collectées dans le cadre d'essais cliniques ou d'autres projets de recherche. L'analyse et les recommandations du CSS se sont concentrées sur cette catégorie de données.

#### **Données de routine**

Les données de patients qui ne sont pas collectées dans le cadre d'un essai clinique ou d'un projet de recherche.

#### **Données de facturation**

Les données figurant dans les documents de facturation des prestations médicales remboursées par l'assurance obligatoire des soins ou les assurances complémentaires.

<sup>1</sup> Office fédéral de la santé publique (2019). *Politique de la santé: stratégie du Conseil fédéral 2020-2030*. Berne: OFSP.

<sup>2</sup> La stratégie Suisse numérique, coordonnée et mise en œuvre par la Chancellerie fédérale. Voir: <https://digital.swiss/fr/strategie/strategie-suisse-numerique.html>

<sup>3</sup> En plus des deux stratégies citées à la note 2 et 3, il s'agit des stratégies suivantes:

- Le programme Digisanté, piloté conjointement par l'OFSP et l'OFS.
- Académie suisse des sciences médicales (2021). *White Paper: Clinical Research*. Swiss Academies Communications 16 (4).
- Conseil fédéral (2022). *Mieux utiliser les données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins. Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 15.4225 Humbel du 18.12.2015*. Berne: OFSP.
- Office fédéral de la santé publique (2022). *Mesures de la Confédération afin de renforcer la recherche et la technologie biomédicales. Rapport 2022-2026*. Berne: OFSP.
- Office fédéral de la santé publique (2022). *Rapport concernant l'amélioration de la gestion des données dans le domaine de la santé*. Berne: OFSP.
- eHealth Suisse (2021). *Bases pour des processus interopérables dans le système de soins de santé. Contribution aux travaux stratégiques de la Confédération et des cantons*. Berne: eHealth Suisse. L'introduction et la diffusion du dossier électronique du patient (DEP), auxquelles ce rapport est consacré, constituent un chantier particulièrement important pour la numérisation du système de santé suisse.

<sup>4</sup> Cet objectif général s'inscrit dans un processus plus large visant, in fine, à ce que l'ensemble de la population suisse profite d'une transformation numérique durable et responsable. Voir: la stratégie Suisse numérique de la Chancellerie fédérale, <https://digital.swiss/fr/strategie/strategie-suisse-numerique.html>

<sup>5</sup> Principes selon lesquels les données de recherche doivent être trouvables (*findable*), accessibles (*accessible*), interopérables (*interoperable*) et réutilisables (*reusable*) par d'autres chercheurs.

infrastructure sécurisée d'échange de données de santé entre les hôpitaux et les institutions de recherche suisses, etc.

Ces différentes stratégies distribuent également des tâches de coordination à plusieurs organes différents, dont certains restent encore à créer. En parallèle, plusieurs initiatives (intégrées ou non dans ces stratégies) sont déjà en cours, certaines ayant fait l'objet de mesures du message FRI 2021-2024 ou même du message pour la période d'encouragement 2017 à 2020, comme l'initiative nationale pour la médecine personnalisée Swiss Personalized Health Network (SPHN) ou le Swiss Data Science Center (SDSC) et l'axe stratégique Personalized Health and Related Technologies (PHRT) du domaine des EPF<sup>6</sup>. Citons également les initiatives entreprises par l'Office fédéral de la statistique (OFS), sur mandat du Conseil fédéral, afin de faciliter la gestion et l'utilisation multiple des données publiques: le programme Gestion nationale des données (NaDB, pour *nationale Datenbewirtschaftung*) et sa plateforme d'interopérabilité I14Y ainsi que le Centre de compétences en science des données (DSCC), créé en 2021, et qui fournit des prestations dans le domaine de la science des données à l'administration fédérale. Le sujet préoccupe également les élus fédéraux, qui ont déposé de nombreuses interventions parlementaires dans ce domaine<sup>7</sup>. Les diverses stratégies et initiatives fédérales reflètent cette pression politique. Le nouveau programme Digisanté, lancé en 2022 par le Département fédéral de l'intérieur et piloté conjointement par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'OFS, devrait rassembler les efforts de la Confédération en vue de faciliter les flux de données de santé. Pour cela, il s'agit notamment de coordonner les acteurs, de mettre en œuvre une standardisation contraignante des données et d'ancrer les conditions-cadre et les normes nécessaires dans la base légale. Ce programme est en phase d'élaboration et sera soumis au Parlement l'année prochaine en vue d'une mise en œuvre en 2025.

Dans ses recommandations pour le message FRI 2021-2024, le CSS relevait les importantes insuffisances des hôpitaux et des centres de recherche suisses dans le domaine de l'informatique médicale<sup>8</sup>. Quatre ans plus tard, et malgré les indéniables avancées réalisées, notamment grâce au SPHN<sup>9</sup>, la mise en œuvre d'une infrastructure nationale de données de patients fait encore face à plusieurs problèmes majeurs où se mêlent des défis institutionnels, stratégiques et, quoique dans une moindre mesure, techniques. Ces problèmes – et les solutions envisagées par le CSS – sont traités en détail dans le chapitre 2.

### Démarche du CSS

Le Conseil s'est donné comme objectif d'aborder les dimensions essentielles d'une infrastructure de données de patients pour les soins de santé et la recherche. Pour cela, il a analysé les nombreuses contributions récentes des autorités fédérales et d'autres acteurs centraux du domaine et les a mises en perspective avec des données primaires récoltées à travers une série d'entretiens. Ces entretiens ont été menés durant le premier semestre 2023 avec des experts, en Suisse, forts d'une expérience pratique des données de santé (cliniciens-chercheurs, spécialistes de l'informatique médicale et cadres de l'administration fédérale). Afin d'identifier des bonnes pratiques susceptibles d'être répliquées en Suisse, le CSS s'est également entretenu avec des experts d'une sélection de pays où la numérisation du système de santé fait l'objet d'une stratégie nationale prioritaire (Danemark, Finlande, Suède,

<sup>6</sup> Citons également, par exemple, le projet The LOOP Zurich (Université de Zurich, ETHZ, Hôpital universitaire et Hôpital des enfants de Zurich, clinique psychiatrique universitaire de Zurich, Universitäre Medizin Zürich et la clinique universitaire Balgrist) et le projet Health 2030 (EPFL et les universités et hôpitaux universitaires de Lausanne, de Genève et de Berne).

<sup>7</sup> Par exemple, pour les plus récentes: le postulat 22.4022, les motions 21.3957, 21.4373, 21.4374, 22.3016, 22.3015, 22.3859, 22.3890 ou la question 22.1056. Il convient également de relever que le Parlement a adopté à l'unanimité de ses deux chambres la motion 21.3957 (Erich Ettlin/Le Centre/Obwald) intitulée «Transformation numérique dans le système de santé. Rattraper enfin notre retard». Le Parlement a ainsi clairement indiqué l'importance qu'il accorde à la stratégie de numérisation du système de santé.

<sup>8</sup> CSS (2019). *Recommandations du Conseil suisse de la science CSS pour le message FRI 2021–2024*. 1/2019, p. 54-55.

<sup>9</sup> Le SPHN a permis, en particulier, que les acteurs s'accordent sur des standards sémantiques à adopter et à mettre en place dans les hôpitaux, de créer une communauté autour des données de santé et d'initier un mouvement vertueux dans ce domaine.

Royaume-Uni, Irlande et Pays-Bas)<sup>10</sup>. Sur la base des résultats de l'analyse de ces données primaires et secondaires, le CSS a élaboré des recommandations sur les mesures nécessaires pour collecter, structurer et fusionner les données des patients provenant de différentes sources, afin d'améliorer les soins et l'efficacité des systèmes sanitaires et de la recherche biomédicale en Suisse.

### *Vision du CSS*

Pour le CSS, une infrastructure nationale de données de patients constitue une priorité à la fois pour la politique de la recherche et pour la politique de santé. Sans données de patients standardisées de qualité, facilement disponibles, interopérables en Suisse et au niveau international et en nombre suffisant, les chercheurs sont incités à poursuivre leurs activités à l'étranger ou à abandonner la recherche biomédicale au profit d'autres champs<sup>11</sup>. Ceci est d'autant plus navrant que la Suisse dispose à la fois d'un système de recherche et d'un système de santé d'excellence. Parallèlement, grâce à la numérisation, la médecine devient de plus en plus personnalisée, et des possibilités de collecte et d'analyse des données s'ouvrent à des échelles inédites. Il est impératif que la Suisse ne manque pas ce tournant. Conjointement aux données issues des essais cliniques, qui sont indispensables à l'évaluation des traitements, les données de routine permettent de s'appuyer sur des échantillons de patients de taille beaucoup plus grande et plus représentatifs, améliorant la généralisation des résultats obtenus. En outre, ces données de routine peuvent être rapidement mobilisables<sup>12</sup>. La santé publique, comme l'a montré la pandémie de Covid-19, a également besoin d'un écosystème de données de santé sécurisé et accessible à la recherche. Au niveau du système de santé, les données de facturation des prestations sont utiles pour élaborer des mesures susceptibles de participer à freiner la hausse des coûts, qui met tout le système en péril.

Le CSS plaide en faveur d'une mission *top-down* du Conseil fédéral visant à mettre en place une infrastructure nationale de données de patients afin d'améliorer les soins de santé et de soutenir la recherche. Cette mission, à travers l'infrastructure de données de patients à mettre en place, doit notamment garantir aux chercheurs et aux prestataires de soins des données facilement disponibles et utilisables, standardisées et ainsi interopérables (y compris au niveau international), de qualité et qui peuvent être reliées entre elles, pour un même patient. Ceci nécessite de consolider les efforts de coordination et les différentes stratégies autour d'un nouvel Organe national de coordination dans le domaine de la santé ONCS<sup>13</sup> à mettre en place à long terme. Sa portée doit s'étendre à l'ensemble des activités relatives à la recherche clinique et fondamentale basée sur les données de patients et à l'amélioration des soins. La démarche nécessite également de prendre une série de mesures pour mettre en œuvre les avancées des dernières années dans les domaines de la collecte, de la standardisation et de l'intégration des données, et également d'adapter et d'harmoniser la base légale pour permettre un accès facilité aux données. Une telle solution permettrait en outre d'appliquer le principe de collecte unique des données (principe *once-only*<sup>14</sup>) aux données de patients, conformément aux objectifs de la stratégie Santé2030 (voir: note 1) du Conseil fédéral et à la stratégie Suisse numérique (voir: note 2).

---

<sup>10</sup> La liste des personnes interviewées est consultable à la page 18.

<sup>11</sup> On constate en effet une diminution des études cliniques menées en Suisse. Le nombre d'études demandées a certes légèrement augmenté en 2020, année de la pandémie, mais cette augmentation ne concernait que la réutilisation de données personnelles liées à la santé et de matériel biologique, et non les études cliniques. Voir à ce sujet: Office fédéral de la santé publique (2021). *Human Research in Switzerland 2020. Descriptive statistics on research covered by the Human Research Act (HRA)*. Berne: OFSP.

<sup>12</sup> Saesen R, Van Hemelrijck M, Bogaerts J *et al.* (2023). *Defining the role of real-world data in cancer clinical research: The position of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer*. *Eur J Cancer*.186:52-61. doi: 10.1016/j.ejca.2023.03.013.

<sup>13</sup> En allemand: *Nationale Koordinierungsstelle für das Gesundheitswesen (NKG)*. En anglais: *National Coordination Body for Health (NCBH)*.

<sup>14</sup> Voir: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/nadb/nadb.html#:~:text=Der%20Bundesrat%20will%20die%20Datenbewirtschaftung,Once%2DOnly%2DPrinzip>.

## 2 Trois champs d'action pour mettre en œuvre la vision du CSS

Le Conseil distingue trois champs d'action dans lesquels une série de mesures sont nécessaires à la mise en œuvre de la vision décrite ci-dessus. Pour chacun de ces trois champs d'action, les problèmes et les solutions (mesures) envisagées par le CSS pour les résoudre sont expliqués en détail.

### 2.1 Champ d'action 1 – Coordination et gouvernance

#### *Problèmes identifiés*

La mise en place d'une infrastructure nationale de données de patients nécessite, au sein d'un environnement complexe et fragmenté, de coordonner de nombreuses parties prenantes issues du monde politico-administratif, de la santé, de la recherche et des technologies de l'information. Le fédéralisme, qui confère des compétences très étendues aux cantons dans le domaine de la santé et des hautes écoles, complique encore cette tâche. Les entretiens que le CSS a menés comme les rapports qu'il a analysés ont souligné que la coordination au niveau national était insuffisante. La coexistence de plusieurs stratégies et de plusieurs organes de coordination dilue les efforts au lieu de les fédérer autour d'objectifs communs, favorisant ainsi le cumul d'initiatives locales opérant en silo. La plupart des experts interrogés en Suisse ne sont, par exemple, pas au courant des stratégies développées par la Confédération (voir notes 1 à 3), mais seulement de l'initiative SPHN et des outils développés par le domaine des EPF (SDSC et PHRT) et regrettent l'absence d'une direction claire et fédératrice.

#### *Solutions envisagées*

##### Mission top-down

Comme indiqué en introduction, la numérisation du système de santé est une priorité pour le Conseil fédéral. Le CSS soutient les efforts menés au niveau fédéral. Il estime toutefois que pour être visibles par l'ensemble des acteurs concernés et pour les fédérer, ces efforts doivent éviter les doublons et être conçus, présentés et mis en œuvre comme une mission donnée par le Conseil fédéral à l'ensemble des parties prenantes. Il faut profiter de la forte volonté politique qui existe (voir note 5) pour réunir les acteurs autour de cette mission commune. Cette mission doit être clairement établie, communiquée comme telle et être dotée du financement requis. Elle doit viser les buts suivants:

- a. Établir un lien entre les soins de santé et la recherche, dans l'intérêt du patient;
- b. Garantir, grâce à l'infrastructure de données de patients à mettre en place, la disponibilité de données de patients de haute qualité, codées et standardisées de telle sorte qu'elles puissent être interopérables au niveau national et international<sup>15</sup> et reliées entre elles (par exemple à l'aide d'un identificateur de patient national), indépendamment de l'endroit où elles ont été collectées;
- c. Faciliter l'accès et l'utilisation des données de patients en adaptant la législation et en harmonisant son interprétation au niveau cantonal, et;
- d. Regrouper les initiatives/organes/institutions existants et impliqués dans les soins aux patients, la recherche clinique et biomédicale fondamentale basée sur les données des patients, la gestion de grandes quantités de données (*big data*), la cryptologie et l'intelligence artificielle en un centre national unique de coordination dans le domaine de la santé, doté d'un mandat et de compétences clairement définis.

##### Un Organe national de coordination dans le domaine de la santé ONCS

Il est primordial de consolider la gouvernance et la coordination de l'ensemble des stratégies, initiatives et mesures visant à mettre en place une infrastructure de données de patients fonctionnelle. En clarifiant la direction à suivre, la mission proposée ci-dessus y contribue. Pour assurer une coordination optimale sur le long terme, le point de mire de cet effort de consolidation doit être la constitution d'un Organe

---

<sup>15</sup> En particulier avec l'écosystème de données de santé European Health Data Space (EHDS) que la Commission européenne est en train de mettre en place.

national de coordination dans le domaine de la santé ONCS, disposant d'un mandat et de compétences clairement établis, à l'horizon de la période FRI 2029-2032.

Plusieurs stratégies/rapports recommandent déjà de créer de nouveaux organes pour, d'abord, assurer la pérennisation de l'initiative SPHN après 2024 et, à plus long terme, pour mettre en œuvre un écosystème national favorisant la recherche clinique et fondamentale basée sur les données de patients et l'utilisation secondaire de ces données en général:

- Le projet de message FRI 2025-2028 prévoit deux mesures qui vont dans ce sens: 1) le SEFRI charge l'Académie suisse des sciences médicales ASSM de consolider le Data Coordination Center DCC (y compris l'infrastructure de données BioMedIT et le programme National Data Streams NDS) en un Centre national de compétence et de coordination dans le domaine des données relatives à la santé CCDS<sup>16</sup>; 2) l'ASSM est également chargée de proposer une stratégie de développement de ce centre de compétence et de coordination en un ONCS dès la période FRI 2029-2032<sup>17</sup>;
- Le rapport<sup>18</sup> conjoint du National Steering Board – l'organe directeur du SPHN – et du Comité de direction de l'ASSM sur l'évolution future du DCC soutient et décrit en détail la pérennisation du DCC en un CCDS, assumant les rôles de fournisseur de services, de coordinateur et de facilitateur pour les chercheurs et les institutions. Le rapport dresse également les contours d'un ONCS (nommé National Center for Health Research NCHR) au sein duquel le CCDS serait intégré;
- La stratégie du Conseil fédéral décrite dans son rapport donnant suite au postulat 15.4225 Humbel recommande la création d'un organe national de coordination des données (ONCD)<sup>19</sup>. Quant à ses tâches: «En plus de la réalisation pratique et technique de la transmission et de l'utilisation des données, il doit proposer/remplir, en tant que prestataire de services du système, des fonctions techniques complémentaires qui concernent des aspects tels que l'éthique, le droit, le domaine des contrats, la qualité, etc.»<sup>20</sup>. En somme, les activités de l'ONCD relèvent de l'ensemble des aspects techniques et juridiques relatifs des demandes d'accès aux données de patients, en vue de l'établissement d'un système national de réutilisation et d'appariement des données de patients à des fins de recherche.
- Le volet numérisation du système de santé de la stratégie Suisse numérique prévoit également la mise en place, à long terme, d'un ONCS (nommé Centre national pour la santé et la recherche) pour soutenir la recherche médicale axée sur les données en Suisse.

Selon le CSS, ces mesures vont bien sûr dans la bonne direction, mais elles nécessitent toutefois d'être clarifiées et modifiées comme suit:

- Mandat de consolidation du DCC en un CCDS
  - La tâche de consolider le DCC en un CCDS doit être confiée conjointement par le SEFRI et l'OFSP, en consultation avec l'OFS<sup>21</sup>. Une collaboration étroite et précoce de ces trois autorités complémentaires est cruciale pour assurer une bonne coordination des efforts au niveau fédéral;
  - Bien que l'ASSM soit un partenaire neutre et fiable disposant d'une vaste expertise dans le domaine médical, elle n'a, en revanche, ni l'expérience requise dans la gestion d'une infrastructure de données de santé, ni l'expertise technique nécessaire dans les domaines clés que sont

<sup>16</sup> En allemand: *Koordinations- und Kompetenzzentrum für den Bereich der Gesundheitsdaten* (KKBG).

<sup>17</sup> Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (2023). *Encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2025 à 2028. Rapport explicatif relatif à l'ouverture de la procédure de consultation*. Berne: DEFR, p. 91.

<sup>18</sup> SPHN National Steering Board et Comité de direction de l'ASSM (2023). *The Future Data Coordination Center. Options for the continuation of the SPHN data infrastructures after 2024*. À paraître, à l'automne 2023.

<sup>19</sup> En allemand: *Nationale Datenkoordinationsstelle* (NDKS).

<sup>20</sup> Conseil fédéral (2022). *Mieux utiliser les données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins. Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 15.4225 Humbel du 18.12.2015*, p. 36.

<sup>21</sup> D'une part, l'OFS est directement impliqué dans la stratégie Suisse numérique (en particulier pour l'introduction du principe *once-only*) et l'office est co-responsable programme Digisanté. En outre, l'OFS récolte des données de santé et de patients qui devraient pouvoir être intégrées au sein de l'infrastructure nationale et être mises à disposition à travers le également disponibles via l'ONCS.

la science des données, le cryptage des données et l'application de nouvelles technologies telles que l'intelligence artificielle. Le domaine des EPF, à travers le SDSC (et sa version SDSC+ à venir<sup>22</sup>) et l'axe stratégique PHRT, dispose de cette expertise technique et affiche l'ambition de participer étroitement à l'établissement d'une infrastructure de données de patients. Pour le CSS, ce mandat conjoint du SEFRI et de l'OFSP devrait ainsi être confié à l'ASSM et au SDSC+, tous deux devant codiriger l'évolution du DCC vers le futur CCDS. La complémentarité de leurs domaines d'expertises respectifs est nécessaire pour réaliser cette tâche;

- Comme mesure de court terme, le projet de message FRI 2025-2028 prévoit que la gouvernance et la direction opérationnelle du DCC (y compris la plateforme BioMedIT et le programme NDS) soient, dès 2025, confiées à l'ASSM, «qui prend en compte tous les acteurs principaux du domaine au sein d'un organe de pilotage national»<sup>23</sup>. Le CSS recommande que le SDSC+ assume, en codirection avec l'ASSM, les tâches de gouvernance et de direction opérationnelle du DCC, de la plateforme BioMedIT et du programme NDS. En faire une responsabilité conjointe permettrait que la direction opérationnelle du DCC s'intègre au mieux avec son futur développement vers un CCDS puis un ONCS<sup>24</sup>.
- Mandat d'élaboration de l'ONCS
- Les ambiguïtés et les doublons potentiels qu'elles impliquent doivent être levés. À titre d'exemple, les entretiens menés par le CSS ont révélé que la conceptualisation de l'ONCD relèverait de la responsabilité du programme Digisanté. Or, selon le projet de message FRI 2025-2028, le SEFRI confie un mandat similaire à l'ASSM. Le programme Digisanté doit impérativement éviter de dupliquer les mesures entreprises au niveau des futurs CCDS et ONCS. Compte tenu des tâches et responsabilités «traditionnelles» de l'OFSP, Digisanté devrait se concentrer sur l'adaptation de la base légale, en vue de permettre la mise en place d'une infrastructure nationale de données de patients fonctionnelle. De plus, et avant tout, les termes utilisés ne doivent pas être équivoques. Aussi, il s'agit de déterminer rapidement, à travers la mission décrite à la section précédente, quels organes il faut établir, leurs noms, leurs tâches et leurs modes de gouvernance;
  - La tâche, à l'horizon de la période FRI 2029-2032, d'intégrer le futur CCDS dans une institution nationale plus large (l'ONCS) doit être confiée conjointement par le SEFRI et l'OFSP, en consultation avec l'OFS. Là encore, il s'agit de garantir une coordination précoce des efforts au niveau fédéral;
  - Les tâches et compétences de l'ONCS sont beaucoup plus étendues que celles du CCDS, lequel constitue une étape transitoire de la stratégie de consolidation à mener. C'est pourquoi le CSS estime que la conceptualisation de l'ONCS nécessite la création d'une *task force* nationale et indépendante. Le SEFRI et l'OFSP, en consultation avec l'OFS devraient, là encore, donner conjointement à l'ASSM le mandat de constituer cette *task force*. Celle-ci devrait réunir les principaux acteurs des champs d'activité du futur ONCS (soins hospitaliers universitaires, recherche clinique et fondamentale basée sur les données de patients, en particulier le domaine de la pathologie numérique), l'expertise technique du SDSC+ (science des données, cybersécurité, intelligence artificielle, *big data*) ainsi que des experts reconnus dans les domaines du droit et de la protection des données. Afin de profiter des réseaux déjà constitués, l'ASSM devrait se servir de la Plateforme nationale de coordination de la recherche clinique (CPCR) comme base de cette *task force* et l'élargir comme indiqué. En outre, les membres de la *task force* devraient être légitimés par le Conseil fédéral, poursuivre les objectifs de la mission *top-*

<sup>22</sup> La mise à niveau du SDSC vers un SDSC+ figure (et est décrite) dans la Feuille de route suisse pour les infrastructures de recherche 2023. Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (2023). *Feuille de route suisse pour les infrastructures de recherche en vue du message FRI 2025–2028*. Berne: SEFRI.

<sup>23</sup> Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (2023). *Encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2025 à 2028. Rapport explicatif relatif à l'ouverture de la procédure de consultation*. Berne: DEFR, p. 91.

<sup>24</sup> Cela implique que les standards et les outils développés par le DCC (la plateforme BioMedIT, le moteur de recherche Federated Query System, les contrats-types, etc.) devraient, autant que possible, être repris par le CCDS, tout en respectant les principes de standardisation des données recommandés par le CSS (voir: p. 12-13).

down recommandée (objectifs a à d, p. 5) et disposer de suffisamment d'incitations pour s'impliquer activement dans la conceptualisation de l'ONCS. Enfin, le mandat relatif à la *task force* devrait comprendre une analyse des éventuels chevauchements avec les activités d'organes de coordination existants, en particulier le Groupe de travail interdépartemental IDAG, mis en place en 2014, dans le cadre des «Mesures de la Confédération afin de renforcer la recherche et la technologie biomédicales» et le groupe spécialisé Gestion des données dans le système de santé du programme Digisanté, qui s'est réuni pour la première fois en septembre 2022. Encore une fois, les doublons doivent impérativement être identifiés et supprimés.

- Tâches et compétences du CCDS et de l'ONCS

- Le CCDS, dans la vision du CSS, doit être considéré comme une version consolidée du DCC et comme une étape intermédiaire menant à l'établissement de l'ONCS. Son portefeuille de tâches, dès lors, est nettement plus restreint que celui du futur ONCS. Il doit principalement se limiter aux tâches de l'actuel DCC (y compris BioMedIT et les NDS) dans les domaines de la standardisation, de l'appariement et de la mise à disposition des données cliniques à des fins de recherche.

- L'ONCS, qui doit à long terme être mis en place, doit regrouper et coordonner toutes les activités dans le domaine de l'amélioration des soins aux patients (y compris l'assurance qualité) et de la recherche clinique et fondamentale basée sur les données des patients. Sa portée ne se limite donc pas à fournir des données de patients pour la recherche. Il doit être doté d'un mandat et de compétences clairs. Concernant les données de patients, il doit faire office de point de contact (guichet) unique pour tous les aspects juridiques, éthiques et techniques de la gestion, de l'accès et du partage aux données des patients, selon les principes FAIR. Ainsi, à terme, en plus du futur CCDS, la SCTO, le SAKK et l'ensemble des registres et cohortes nationaux doivent être intégrés à cette nouvelle structure. La possible commission nationale d'éthique, que le CSS recommande d'établir (p. 9) pour assurer un examen uniforme des projets de recherche au niveau national, devrait être rattachée à l'ONCS, tout en demeurant indépendante. Pour effectuer ces tâches, l'ONCS doit non seulement définir, mais également être en mesure d'imposer des normes contraignantes et relatives à la standardisation, aux procédures d'accès et à l'utilisation des données de patients. Ainsi, l'ensemble des règles qui s'appliquent aux standards sémantiques, à l'accès et à l'utilisation des données des patients seront appliquées de manière uniforme, à l'échelle nationale. Comme les données des patients sont collectées de manière décentralisée, l'ONCS doit assurer la coordination, «sur le terrain», des points de contact locaux des fournisseurs de données, par exemple dans les hôpitaux universitaires.

**Encadré 2: organes à créer**

**Organe national de coordination dans le domaine de la santé (ONCS)**

Nationalen Koordinationsstelle für das Gesundheitswesen (NKG)

Nouvel organe, qui doit regrouper et coordonner toutes les activités dans le domaine de l'amélioration des soins aux patients (y compris l'assurance qualité) et de la recherche clinique et basée sur les données des patients, notamment en faisant office de guichet unique pour tous les aspects juridiques, éthiques et techniques de la gestion, de l'accès et du partage aux données des patients, selon les principes FAIR. Autres appellations identifiées:

- National Center for Health Research (NCHR)
- Centre national pour la santé et la recherche

**Centre national de compétence et de coordination dans le domaine des données relatives à la santé (CCDS)**

Koordinations- und Kompetenzzentrum für den Bereich der Gesundheitsdaten (KKBG)

Organe transitoire jusqu'à son intégration au sein de l'ONCS, il s'agit d'une forme consolidée du DCC. Ses tâches se limitent à celles de l'actuel DCC (y compris BioMedIT et les NDS) dans les domaines de la standardisation, de l'appariement et de la mise à disposition des données cliniques à des fins de recherche. Autres appellations identifiées:

- Organe national de coordination des données (ONCD)
- Nationale Datenkoordinationsstelle (NDKS)

## 2.2 Champ d'action 2 – Accès aux données

### *Problèmes identifiés*

La mise à disposition des données de recherche selon les principes FAIR, et plus largement l'*Open Science*, est une des priorités de la politique FRI. Or, par rapport aux données de recherche, les données de patients sont très peu mises à disposition, et leur publication n'est pas obligatoire. Un écosystème de données de patients fonctionnel implique pourtant un accès sûr et facilité aux données. Schématiquement, les procédures d'accès aux données de patients semblent similaires et relativement simples: il s'agit d'obtenir l'accord de l'hôpital (le plus souvent un hôpital universitaire) qui fournit les données – et qui, au préalable, a obtenu le consentement des patients pour la réutilisation de leurs données – et de la commission d'éthique cantonale concernée. En réalité, ces procédures sont parfois si complexes qu'elles nécessitent d'énormes ressources humaines et financières et qu'elles découragent les chercheurs, et les conditions d'accès et l'issue des procédures s'avèrent très différentes suivant l'hôpital et la commission d'éthique qui doit se prononcer. Les difficultés sont particulièrement importantes lorsque la recherche nécessite d'obtenir des données de plusieurs sites.

Concernant les hôpitaux universitaires, certains exigent par exemple que le projet de recherche soit mené en collaboration avec leurs propres équipes de recherche, rendant l'accès impossible aux chercheurs externes sans partenariat. Ce type de condition illustre une attitude généralement protectrice des hôpitaux à l'égard des données de patients qu'ils collectent<sup>25</sup>. Plusieurs raisons expliquent cette résistance au partage: d'une part, la collecte et le traitement des données engendrent des coûts qui ne sont pas remboursés aux hôpitaux. D'autre part, la valorisation des données sert à la fois la carrière académique des (cliniciens-)chercheurs et le positionnement des hôpitaux universitaires au sein d'un environnement scientifique compétitif. Le partage des données entre en contradiction avec ces intérêts particuliers. Au niveau des comités d'éthique, malgré les démarches de leur association faîtière swissethics, les différentes commissions cantonales d'éthique de la recherche sur l'être humain interprètent parfois la base légale différemment, si bien qu'un projet de recherche peut se voir autorisé ou refusé suivant la commission compétente. Il est nécessaire d'instaurer davantage d'harmonisation pour que les chercheurs puissent compter sur une interprétation uniforme des règles, partout en Suisse.

### *Solutions envisagées*

#### Un accès aux données simplifié et harmonisé au travers de l'ONCS

Grâce aux efforts entrepris dans le cadre du SPHN, des outils techniques et juridiques (modèles de contrat) facilitant l'accès aux données sont désormais disponibles. Faciliter l'accès aux données doit demeurer une tâche essentielle du DCC et du futur CCDS. L'ASSM et le SDSC+, à travers leur codirection, veilleront à impliquer les représentants des commissions d'éthique dans cette tâche. À plus long terme, une fois le CCDS intégré à l'ONCS, celui-ci devra servir de guichet unique aux chercheurs pour le traitement de leurs demandes d'accès aux données, assurant ainsi des conditions d'accès uniformes et simplifiées.

#### Harmonisation des autorisations pour les essais cliniques et les projets de recherche sur l'être humain

Dans sa prise de position<sup>26</sup> sur la révision des ordonnances d'exécution de la loi relative à la recherche sur l'être humain, le CSS a recommandé des mesures à prendre à court, moyen et long terme pour harmoniser à la fois les procédures d'autorisations des essais cliniques et des projets de recherche sur l'être humain et leurs résultats. À court terme, le projet de révision des ordonnances prévoit que le mandat de swissethics d'élaborer des recommandations afin de coordonner les commissions d'éthique soit inscrit dans la base légale (art. 10a et art. 10, al. 2 bis, Org LRH). Si cette démarche va dans le bon sens, elle risque, pour le CSS, de ne pas suffire à assurer une interprétation harmonisée de la base légale par les différentes commissions d'éthique. C'est pourquoi le CSS recommande que si la coordination par swissethics s'avère insuffisante, l'OFSP doive pouvoir édicter des directives contraignantes

<sup>25</sup> Les données intégrées dans les cohortes nationales sont, au contraire, automatiquement mises à disposition, ce qui démontre l'importance de ces cohortes.

<sup>26</sup> SWR (2023). *Teilrevision des Ausführungsrechts zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen. Stellungnahme des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR im Rahmen der Vernehmlassung*. Bern: SWR.

pour les commissions d'éthique cantonales. Le Conseil recommande en outre que les projets de recherche multicentriques ne soient évalués que par la commission d'éthique principale et que l'examen effectué par les autres commissions d'éthique cantonales impliquées se limite au strict minimum (p. ex. l'examen des CV des investigateurs principaux locaux). À moyen terme, le CSS recommande la création d'une commission nationale d'éthique indépendante, qui remplace les différentes commissions cantonales. Une commission nationale unique assurerait l'harmonisation requise. Enfin, à plus long terme, cette commission nationale d'éthique indépendante devrait être intégrée (tout en demeurant indépendante) à l'ONCS, qui doit devenir le point de contact unique et central des chercheurs voulant avoir accès aux données de patients.

#### Culture de partage des données de patients

Il est nécessaire de faire évoluer les conceptions de sorte que les données de patients soient mieux partagées. Pour le CSS, il est tout d'abord primordial de rappeler que, comme leur nom l'indique, les données de patients appartiennent aux patients. La législation doit établir ce droit de propriété de manière claire. De plus, le CSS soutient que l'introduction de la solution d'opposition (*opt-out*) est indispensable à l'utilisation secondaire des données et des échantillons des patients à des fins de recherche et d'amélioration des soins. Dès lors, ces données et échantillons de patients déjà collectés seraient utilisables, sauf si le patient s'y oppose. La solution de l'*opt-out* respecte ainsi le droit à l'autodétermination des patients. Ce régime fonctionne déjà avec succès pour les déclarations au registre des tumeurs et il sera appliqué au don d'organes à partir de 2025. Au-delà de la culture du partage qu'elle favoriserait, cette solution de l'*opt-out* fournirait des données provenant de tous les sous-groupes de population (selon des critères tels que l'âge, le sexe, le diagnostic, la thérapie, etc.) pour la recherche et l'assurance qualité. Il va de soi que la protection de la personnalité et des données et la cybersécurité doivent être garanties dans le cadre de l'utilisation secondaire des données de patients. Afin de convaincre le public, l'OFSP devrait en outre mener des campagnes d'information décrivant les avantages concrets que retireraient les patients d'une recherche biomédicale pouvant s'appuyer sur des données de patients de qualité et accessibles en grand nombre.

### **2.3 Champ d'action 3 – collecte, standardisation et intégration des données**

#### *Problèmes identifiés*

Selon les experts que le CSS a interrogés et l'expérience pratique des membres du Conseil, l'interopérabilité des contenus des données de santé entre les hôpitaux universitaires est encore loin d'être atteinte. Elle l'est encore moins si l'on élargit le champ aux hôpitaux périphériques, aux cliniques privées et aux sites ambulatoires. Entre les services d'un même hôpital universitaire, l'interopérabilité n'est pas toujours assurée. Plusieurs obstacles s'opposent à l'interopérabilité des données:

- Les hôpitaux universitaires utilisent des systèmes de technologie de l'information différents, y compris entre leurs différents services (urgences, radiologie, etc.) Or, ces systèmes coûtent cher et ne peuvent être remplacés avant d'avoir été amortis;
- Les *Data Warehouses* de ces hôpitaux sont chargés de standardiser ces données pour de nombreuses fins. La recherche n'est qu'une de ces fins et elle n'est pas prioritaire. En conséquence, les données sont en outre souvent biaisées, des variables importantes manquent pour la recherche, et les données génomiques et pathologiques ne sont pas prises en compte;
- Les hôpitaux universitaires, dont les budgets sont serrés, – et plus largement l'ensemble des fournisseurs de données – manquent de ressources pour collecter, standardiser et mettre à disposition les données de patients qu'ils génèrent;
- Le manque d'incitations (notamment financières) ou l'absence de contraintes à standardiser les données.

Néanmoins, au cours des dernières années, d'importants progrès ont été réalisés: l'initiative SPHN a permis de définir des standards pour assurer l'interopérabilité technique et sémantique des données de santé et de mettre au point des outils précieux, comme le BioMedIT et les National Data Streams (en

collaboration avec le PHRT), mais leur mise en œuvre sur le terrain est encore très partielle. Le SDSC est devenu un partenaire précieux pour l'ensemble de la communauté FRI (et au-delà), offrant une palette de services en science des données. Le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) et la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) ont bâti des réseaux précieux, très bien implantés au niveau local. La CPR, mise en place sur la base de l'analyse du White Paper Clinical Research publié par l'ASSM<sup>27</sup>, s'est déjà réunie plusieurs fois et renforce la coordination entre les acteurs publics de la recherche clinique. Pour le CSS, il s'agit de capitaliser sur ces avancées.

### Solutions envisagées

#### *Standards du futur ONCS*

Le futur ONCS doit avoir la compétence d'imposer des standards contraignants aux fournisseurs et aux utilisateurs des données de patients qui seront partagées à travers l'infrastructure à mettre en place. Parallèlement et pour renforcer cette compétence du futur ONCS, se conformer aux standards (sémantique et de format) du futur ONCS devra être une condition au financement public des projets de recherche clinique et fondamentale basés sur les données des patients. Par conséquent, rejoignant la position de l'ASSM<sup>28</sup>, le CSS recommande également que les organes de recherche (au sens de l'art. 4 LERI) introduisent, le moment venu, cette condition supplémentaire à leur financement.

Il est évidemment essentiel que les hôpitaux universitaires et les institutions de recherche cliniques associés se conforment également aux standards établis, puisque ces acteurs constituent le principal fournisseur de données de patients. Or, compte tenu des problèmes identifiés, il semble difficile de forcer ces acteurs à se conformer. Pour le CSS, la solution consiste d'une part à assurer l'implication étroite des hôpitaux dans la définition de ces normes et, plus largement, dans l'élaboration de l'ONCS. D'autre part, davantage de ressources devront être fournies aux hôpitaux pour qu'ils puissent entreprendre les changements nécessaires afin de se conformer aux futures normes (voir également le paragraphe suivant).

#### *Financement des fournisseurs de données*

Le soutien financier annuel que les hôpitaux universitaires ont reçu par l'intermédiaire du SPHN pour la période FRI 2021-2024 n'est pas suffisant pour la mise en œuvre locale des normes et processus définis. Les fournisseurs de données de patients, en particulier les hôpitaux, ont besoin de moyens financiers plus importants pour collecter, traiter, standardiser et mettre à disposition les données de leurs patients, par exemple pour l'usage de l'intelligence artificielle dans les soins aux patients et le développement de la pathologie numérique dans les hôpitaux). Le CSS recommande qu'une part des financements fédéraux prévus pour la période FRI 2025-2028 pour l'ASSM (21 millions de CHF) et le SDSC+ (60 millions de CHF) soit utilisée à cette fin et que des moyens supplémentaires soient alloués.

En outre, il est capital d'assurer la durabilité financière de l'infrastructure nationale de données à mettre en place. Selon le CSS, plusieurs possibilités sont envisageables pour assurer la durabilité financière du système, par exemple:

- L'automatisation des processus doit être généralisée afin de réduire les coûts;
- L'ONCS pourrait facturer des frais aux chercheurs qui demandent accès aux données, afin de compenser les efforts consentis par les fournisseurs de données. Dans tous les cas, les requêtes de données provenant de l'industrie devraient faire l'objet d'une compensation financière.

La Finlande, qui est par exemple parvenu à mettre en place une telle infrastructure pour la réutilisation des données sociales et de santé<sup>29</sup>, fait face à des difficultés en la matière: l'accès aux données est payant. Or, les montants obtenus ne permettent pas de couvrir les coûts de fonctionnement du système

<sup>27</sup> Académie suisse des sciences médicales (2021). *White Paper: Clinical Research*. Swiss Academies Communications 16 (4).

<sup>28</sup> *Ibid.*, p. 26.

<sup>29</sup> Pour plus de détails, voir le site web de Findata, l'organe responsable du système: <https://findata.fi/en/>

(collecte, standardisation des données, etc.), et les possibilités de financement public compensatoire sont limitées. La *task force* qui devrait être instaurée pour développer l'ONCS doit proposer des solutions concrètes pour assurer le financement à long terme de l'infrastructure nationale de données de patients à mettre en place.

#### *Plateforme sécurisée d'échange et de traitement de données élaborée par le SDSC+*

La responsabilité de l'élaboration d'une solution (plateforme, etc.) permettant l'échange et le traitement sécurisés de données de patients doit être confiée au SDSC+, dans le cadre de son mandat de codirection et de développement du DCC. Le SDSC+ doit s'assurer de développer cette plateforme en coordination avec les fournisseurs et avec les utilisateurs de données de patients, qu'il s'agisse de cliniciens ou de chercheurs du domaine des hautes écoles, d'établissements de recherche à but non lucratif situés en dehors du domaine des hautes écoles ou du domaine privé. La centralisation ou décentralisation du stockage de données est une question qui reste ouverte. Une solution envisagée par le CSS serait de constituer deux référentiels de données, l'un décentralisé (basé sur le modèle développé dans le cadre du SPHN et comprenant un moteur de recherche [Federated Query System] et une plateforme sécurisée [BioMedIT]) et l'un centralisé, dont l'accès serait restreint aux requérants ayant obtenu l'autorisation de la commission d'éthique responsable (à terme, de la commission nationale d'éthique) de mener l'essai clinique ou le projet de recherche basé sur les données du référentiel.

#### *Poursuite des projets collaboratifs*

La mise en place d'un écosystème national et sécurisé de données de patients interopérables est un objectif ambitieux, qui nécessite de fédérer de nombreux acteurs. Depuis la période FRI 2017-2020, plusieurs projets ont permis de réunir l'expertise technologique des EPF, la recherche biomédicale fondamentale et appliquée ainsi que la pratique clinique au sein des hôpitaux universitaires. D'autre part, c'est grâce à de tels projets, dans lesquels des cliniciens sont impliqués, qu'il est possible de démontrer qu'une infrastructure de données de patients fonctionnelle rend possible des avancées scientifiques qui améliorent très concrètement les soins et les traitements des patients. Par un mécanisme vertueux, ces résultats incitent d'autres acteurs à y contribuer activement.

Depuis son lancement en 2017, le grand axe stratégique du Conseil des EPF Personalized Health and Related Technology (PHRT) a, par exemple, permis de financer 130 projets<sup>30</sup>, qui sont coordonnés avec les initiatives SPHN et SDSC. Le programme conjoint du PHRT et du SPHN qui soutient les quatre plateformes NDS fait également figure d'exemple. De tels projets doivent impérativement être poursuivis au cours de la prochaine période FRI, à travers un financement conjoint du domaine des EPF (via le PHRT) et du SEFRI. En outre, le SEFRI devrait financer d'autres projets pilotes similaires. Selon le CSS, deux projets sont particulièrement importants pour les données qu'ils permettent de produire: le Swiss Multi-Omics Center SMOC (issu de l'axe stratégique PHRT), qui fournit des données multiomiques uniques, et le Health 2030 Genome Center (issu de l'initiative Health 2030, voir note 6), dont les données génomiques qu'il génère et les analyses de ces dernières sont indispensables à la médecine de précision. À terme, ils doivent être intégrés au sein de l'ONCS pour toutes leurs activités relatives aux données de patients.

#### *Principes pour la standardisation des données*

La standardisation des données de patients doit avant tout servir les besoins des utilisateurs de ces données. De plus, elle ne doit pas constituer une charge supplémentaire pour les cliniciens. Dans cette optique, le CSS défend les principes suivants, qui doivent gouverner les efforts de standardisation:

- a. Harmoniser les standards de qualité, les standards en matière de soins médicaux et les standards de la recherche, pour le bénéfice du patient;
- b. Privilégier la standardisation au moment de la collecte des données;
- c. Utiliser des standards internationaux;

<sup>30</sup> Plateformes technologiques permettant la génération et le traitement de grands volumes de données, projets liés à la santé personnalisée, projets d'application clinique des technologies, développements au sein du domaine EPF, etc.

- d. Développer et utiliser de tables de correspondance pour convertir les données selon les différents standards internationaux, afin de pouvoir répondre aux évolutions;
- e. Tirer profit de l'utilisation de nouvelles technologies, comme celles de l'intelligence artificielle, pour faciliter la standardisation en l'automatisant autant que possible.

### *Cohortes et registres*

En Suisse, au fil des ans, des bases de données sur diverses cohortes de patients (patients infectés par le VIH, patients transplantés, patients souffrant de lésions de la moelle épinière, de la sclérose en plaques, etc.) se sont constituées. Ces données longitudinales sont de haute qualité, précieuses et particulièrement utiles tant pour la recherche que pour l'amélioration de la prise en charge de ces patients. Leur poursuite doit, par conséquent, être assurée. Le CSS soutient ainsi le financement continu du FNS pour les études de cohortes Swiss HIV Cohort Study (SHCS) et Swiss Transplant Cohort Study (STCS), prévu pour la période FRI 2025-2028<sup>31</sup>. Le FNS n'est qu'une des sources de financement des nombreuses autres études de cohortes et il ne peut naturellement apporter son soutien qu'à un nombre limité d'entre elles. La Confédération (OFSP), des fondations, des associations ou des entreprises privées financent également des études de cohortes nationales ou régionales. S'agissant d'un outil indispensable pour la santé publique, le CSS recommande à la Confédération d'élaborer un concept de financement fédéral complémentaire (par des instruments existants ou ad hoc) pour les études de cohortes nationales dont la qualité et l'utilité sont démontrées scientifiquement.

Enfin, ces études de cohortes ont toutes leur place dans l'infrastructure nationale de données de patients à bâtir. À terme, elles devront ainsi être coordonnées au sein du futur ONCS et intégrées au référentiel de données de patients correspondant.

### *Conditions-cadre pour exploiter le potentiel des données des patients*

Enfin, la collecte, la standardisation et l'intégration des données de patients dans une infrastructure nationale nécessitent un cadre juridique favorable. Le droit suisse doit, à ce titre, être modifié. Dans ses prises de position récentes sur la révision partielle du droit d'exécution de la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH)<sup>32</sup> et sur la révision complète de la loi sur le dossier électronique du patient (LDEP)<sup>33</sup>, le CSS a détaillé une série d'amendements à apporter aux projets de textes législatifs mis en consultation. Selon le CSS, sur la base de ses deux prises de position et de réflexions additionnelles, le cadre juridique suisse devrait être amendé afin de permettre les changements suivants<sup>34</sup>:

- L'introduction de la règle de l'*opt-out* pour l'utilisation secondaire des données des patients à des fins de recherche et d'optimisation des soins de santé. Le patient conserve le droit de ne pas accorder aux cliniciens (médecins) et/ou aux chercheurs l'autorisation d'utiliser ses données de santé. Le SDSC+ garantira une structure sécurisée qui permettra aux cliniciens et aux chercheurs d'avoir accès à ces données et d'y effectuer des recherches;
- Les données du dossier électronique du patient DEP devraient être rendues accessibles et utilisables pour la recherche et l'amélioration des soins via la réglementation *opt-out*. Comme pour leurs autres données, les patients conservent la possibilité de refuser l'accès pour un projet de recherche particulier ou n'importe quelle recherche. Les données du DEP doivent être mises à disposition des chercheurs sous une forme anonymisée et cryptée, de sorte que l'identité du patient ne soit pas connue par l'équipe de recherche, à moins que le patient ne l'autorise. Afin de les valoriser au mieux,

<sup>31</sup> Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (2023). *Encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2025 à 2028. Rapport explicatif relatif à l'ouverture de la procédure de consultation*. Berne: DEFR. p. 86.

<sup>32</sup> SWR (2023). *Teilrevision des Ausführungsrechts zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen. Stellungnahme des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR im Rahmen der Vernehmlassung*. Bern: SWR. [https://wissen-schaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR\\_HFV\\_Stellungnahme\\_2023-07\\_final.pdf](https://wissen-schaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR_HFV_Stellungnahme_2023-07_final.pdf)

<sup>33</sup> SWR (2023). *Umfassende Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) Stellungnahme des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR im Rahmen der Vernehmlassung*. Bern: SWR. [https://wissen-schaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR\\_EPDG\\_Stellungnahme\\_2023-09.pdf](https://wissen-schaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR_EPDG_Stellungnahme_2023-09.pdf)

<sup>34</sup> L'OFSP est principalement responsable de ces adaptations de la base légale. L'Office fédéral de la justice (OFJ) et l'OFS sont également impliqués pour les amendements relatifs à l'identifiant univoque et la loi-cadre.

l'ensemble des données du DEP devraient être accessibles pour la recherche et l'assurance qualité (médication, vaccination, résultats de laboratoire, diagnostics et rapports, etc.). Le CSS est conscient que toutes les données du DEP n'ont pas le même niveau de standardisation et que permettre aux chercheurs d'avoir accès à ces données ne signifie pas pour autant qu'elles soient utilisables. D'importants efforts de standardisation doivent être entrepris pour cela. Le CSS a fait part de l'ensemble de ces éléments dans le cadre de la procédure de consultation sur le projet de révision complète de la LDEP.

- L'introduction d'un identifiant univoque de patient comme variable d'appariement des données d'un même patient, mais provenant de différentes sources. La Suisse, contrairement à la Finlande, à l'Irlande, aux Pays-Bas ou au Danemark, ne dispose pas d'un tel identifiant, le cadre légal ne l'autorisant pas. Sa nécessité, en tant que condition indispensable à l'interopérabilité des données (tant pour les fournisseurs de prestations de santé que pour les chercheurs), est soulignée par l'unanimité des experts interrogés ainsi que par de nombreux rapports récents<sup>35</sup>. Il existe différentes solutions techniques pouvant assurer la protection des données, notamment la génération d'identifiants cryptés. Si les démarches entreprises pour mettre en place une identité électronique étatique (e-ID) aboutissent, cette e-ID pourrait servir d'identifiant univoque. Une telle solution permettrait d'éviter de devoir créer un identifiant univoque spécifique aux données médicales. Une alternative serait d'utiliser le moyen d'identification qui sera développé pour le DEP. Enfin, l'ONCS, une fois établi en tant que guichet unique pour le traitement des demandes d'accès aux données de patients, pourrait effectuer les appariements demandés au moyen de l'identifiant requis.

En outre, le CSS soutient la motion 22.3890 de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil des États, qui demande au Conseil fédéral de créer, dans une loi-cadre, les bases nécessaires pour que des infrastructures spécifiques permettant la réutilisation des données dans des domaines stratégiques puissent être rapidement développées et mises en œuvre. Il va de soi que les données de patients doivent faire l'objet d'une protection particulière, qu'elles doivent être cryptées et que leur réutilisation doit être approuvée d'un point de vue éthique.

---

<sup>35</sup> Académie suisse des sciences médicales (2021). *White Paper: Clinical Research*. Swiss Academies Communications 16 (4).

Conseil fédéral (2022). *Mieux utiliser les données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins. Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 15.4225 Humbel du 18.12.2015*.

Office fédéral de la santé publique (2022). *Rapport concernant l'amélioration de la gestion des données dans le domaine de la santé*. Berne: OFSP.

Zwahlen M., Dressel H., Geneviève L. (2022). *Synthesis Working Paper: Health Care Data*. NRP 74.

Lovis C. (2019). *Stratégie de transparence dans le domaine des coûts et prestations de santé*.

### 3 Synthèse des recommandations

Mesures	Responsabilités	Horizon temporel
<b>Champ d'action 1 – Coordination et gouvernance</b>		
1.1. Consolider les stratégies et les initiatives des autorités fédérales autour d'une mission ( <i>top-down</i> ) confiée par le Conseil fédéral à l'ensemble des parties prenantes, en vue d'atteindre les buts a à d (p. 5).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autorité mandante: Conseil fédéral</li> <li>- Autorité de mise en œuvre: offices et autres organes fédéraux concernés, cantons, organes de recherche (art. 4 LERI)</li> <li>- Adaptation de la base légale: programme Digisanté (OFSP, OFS)</li> </ul>	Dès maintenant
1.2. Créer un Organe national de coordination dans le domaine de la santé ONCS disposant d'un mandat et de compétences clairement établis et regroupant toutes les activités dans le domaine des soins aux patients et de la recherche clinique et fondamentale basée sur les données des patients.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autorités mandantes: OFSP, SEFRI, en consultation avec l'OFS</li> <li>- Autorité de mise en œuvre: ASSM, <i>task force</i> basée sur la CPCR</li> <li>- Adaptation de la base légale: programme Digisanté (OFSP, OFS)</li> </ul>	Période FRI 2029-2032
1.3. Consolider le DCC (y compris l'infrastructure de données BioMedIT et le programme National Data Streams NDS) en un Centre national de compétence et de coordination dans le domaine des données relatives à la santé CCDS, qui poursuit les tâches du DCC dans les domaines de la standardisation, de l'appariement et de la mise à disposition des données cliniques à des fins de recherche.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autorités mandantes: OFSP, SEFRI, en consultation avec l'OFS</li> <li>- Autorité de mise en œuvre: ASSM, SDSC+</li> </ul>	Période FRI 2025-2028
1.4. Assurer la gestion opérationnelle du DCC (y compris la plateforme BioMedIT et le programme NDS).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autorités mandantes: OFSP, SEFRI, en consultation avec l'OFS</li> <li>- Autorité de mise en œuvre: ASSM, SDSC+</li> </ul>	Période FRI 2025-2028
<b>Champ d'action 2 – Accès aux données</b>		
2.1. Confier au futur CCDS la tâche de faciliter l'accès aux données de patients.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autorités mandantes: OFSP, SEFRI, en consultation avec l'OFS</li> <li>- Autorité de mise en œuvre: ASSM, SDSC+, en coordination avec les commissions cantonales d'éthique et swissethics</li> </ul>	Période FRI 2025-2028
2.2. Harmoniser les autorisations pour les essais cliniques et les projets de recherche sur l'être humain en:		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conférant à l'OFSP la compétence d'édicter des directives contraignantes pour les commissions d'éthique cantonales, si la coordination par swissethics ne permet pas une harmonisation suffisante.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Département fédéral de l'intérieur DFI, OFSP</li> </ul>	Dès maintenant
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modifiant la base légale fédérale et cantonale pour que les projets de recherche multicentriques ne soient évalués que par la commission d'éthique principale et que l'examen effectué par les autres commissions d'éthique cantonales impliquées se limite au strict minimum.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- DFI, OFSP</li> <li>- Cantons</li> </ul>	Dès maintenant

- Créant une commission nationale d'éthique indépendante, qui remplace les différentes commissions cantonales.	- DFI, OFSP - Cantons	Moyen terme
- Mettant en place un mode de gouvernance de la commission nationale d'éthique qui garantisse son indépendance et la rattache au futur ONCS.	- Autorités mandantes: OFSP, SEFRI, en consultation avec l'OFS - Autorité de mise en œuvre: ASSM, <i>task force</i> basée sur la CPCR - Adaptation de la base légale: programme Digisanté (OFSP, OFS)	Période FRI 2029-2032
2.3. Promouvoir une culture de partage des données de patients en: - Introduisant la règle de l' <i>opt-out</i> pour leur réutilisation à des fins de recherche et d'amélioration des soins de santé. - Menant des campagnes d'information décrivant les avantages concrets que retireraient les patients d'une recherche biomédicale pouvant s'appuyer sur des données de patients de qualité et accessibles en grand nombre.	- DFI, OFSP	Dès maintenant
<b>3. Champ d'action 3 – Collecte, standardisation et intégration des données</b>		
3.1. Faire adopter les standards sémantiques et techniques, qui seront définis par le futur ONCS, par les fournisseurs et les utilisateurs de données de patients en:		
- Conférant au futur ONCS la compétence d'imposer des standards contraignants.	- Autorités mandantes: OFSP, SEFRI, en consultation avec l'OFS - Autorité de mise en œuvre: ASSM, <i>task force</i> basée sur la CPCR - Adaptation de la base légale: programme Digisanté (OFSP, OFS)	Période FRI 2029-2032
- Conditionnant le financement des projets de recherche par les organes de recherche (art. 4 LERI) au respect des standards du futur ONCS.	- Organes de recherche (art. 4 LERI)	Période FRI 2029-2032
3.2. Allouer davantage de moyens financiers aux fournisseurs de données de patients, en particulier les hôpitaux, pour collecter, traiter, standardiser et mettre à disposition les données de leurs patients.	- SEFRI - ASSM - SDSC+	Période FRI 2025-2028
3.3. Assurer le financement à long terme de l'infrastructure nationale de données de patients à mettre en place.	- <i>Task force</i> pour le développement de l'ONCS	Période FRI 2029-2032
3.4. Développer et mettre à disposition une solution (plateforme, etc.) permettant l'échange et le traitement sécurisés de données de patients.	- SDSC+, dans le cadre de son mandat de codirection et de développement du DCC en coordination avec les fournisseurs et avec les utilisateurs de données de patients.	Période FRI 2025-2028
3.5. Assurer la poursuite de projets collaboratifs qui constituent et rendent opérationnelle une infrastructure nationale de données de patients, en particulier le Swiss Multi-Omics Center SMOC et le Health 2030 Genome Center.	- Domaine EPF (PHRT) - SEFRI - Les institutions partenaires de l'initiative Health 2030 (pour le Health 2030 Genome Center)	Période FRI 2025-2028
3.6. Poursuivre les efforts de standardisation des données de patients, selon les principes a à e (p. 12-13).	- DCC et sa future version consolidée CCDS - Futur ONCS	Période FRI 2025-2028

<p>3.7. Assurer le financement des études de cohortes nationales puis les intégrer au sein du futur ONCS et élaborer un concept de financement fédéral complémentaire des cohortes de haute qualité et utilité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- FNS (pour la SHCS et la STCS)</li> <li>- SEFRI et OFSP (pour le concept de financement fédéral complémentaire)</li> </ul>	<p>Période FRI 2025-2028</p>
<p>3.8. Adapter la base légale afin d'offrir des conditions-cadre propices à l'exploitation du potentiel des données des patients. En particulier:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduire la règle de l'<i>opt-out</i> pour la réutilisation des données (y compris du DEP) et des échantillons des patients à des fins de recherche et d'amélioration des soins de santé;</li> <li>- Rendre accessibles (par défaut) et utilisables l'ensemble des données du DEP pour la recherche et l'amélioration des soins;</li> <li>- Introduire un identifiant univoque de patient comme variable d'appariement;</li> <li>- Créer, dans une loi-cadre, les bases nécessaires pour permettre la réutilisation des données dans des domaines stratégiques comme la santé (conformément à la motion 22.3890).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- DFI, OFSP (<i>opt-out</i>, données du DEP, identifiant univoque, dans le cadre des procédures de révision du droit d'exécution de la LRH et de la LDEP)</li> <li>- Office fédéral de la justice (identifiant univoque, loi-cadre)</li> <li>- OFS (identifiant univoque, loi-cadre)</li> </ul>	<p>Dès maintenant</p>

**Abréviations**

ASSM	Académie suisse des sciences médicales
CF	Conseil fédéral
ChF	Chancellerie fédérale
CPCR	National Coordination Platform Clinical Research
DCC	Data Coordination Center
DEP	Dossier électronique du patient
DSCC	Data Science Competence Center
EHDS	European Health Data Space
FAIR	Findable, accessible, interoperable and reusable
FSO	Office fédéral de la statistique
IDAG	Groupe de travail interdépartemental
LRE	Loi relative à la recherche sur l'être humain
OFSP	Office fédéral de la santé publique
ONCD	Organe national de coordination des données
ONCS	Organe national de coordination dans le domaine de la santé
PHRT	Personalized Health and Related Technologies
SCTO	Swiss Clinical Trial Organisation
SDSC	Swiss Data Science Center
SEFRI	Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation
SIB	Swiss Institute of Bioinformatics
SMOC	Swiss Multi-Omics Center
SPHN	Swiss Personalized Health Network

**Liste des personnes interviewées**

<b>Prénom, nom, institution</b>	<b>Date</b>
Christian Lovis, Hôpitaux universitaires de Genève	23.02.23
Mark Rubin, Hôpital universitaire de Berne	02.03.23
Alexander Leichtle, Hôpital universitaire de Berne	04.04.23
David Schwappach, Université de Berne	04.04.23
Michael Krauthammer, Hôpital universitaire de Zurich	05.04.23
Adrian Egli, Hôpital universitaire de Zurich	06.04.23
Mathias Becher, Office fédéral de la santé publique	20.04.23
Sigrid Beer-Borst, Office fédéral de la santé publique	
Olivier Michelin, Hôpitaux universitaires de Genève	25.04.23
Jacques Fellay, CHUV, EPFL, Health 2030 Genome Center	26.04.23
Thomas Geiger, SPHN	27.04.23
Urs Frey, SPHN	
Johanna Seppänen, Findata (Finlande)	14.04.23
James Fleming, Crick Research Institute (Royaume-Uni)	17.02.23
Rita Azevedo, Health-RI (Netherlands)	15.03.23
Morten Elbæk Petersen, unified Danish eHealth Portal sundhed.dk (Danemark)	14.04.23
Bo Nordenskjöld, Swedish Cancer Registries (Suède)	27.03.23

## Bibliographie

### Rapports et articles scientifiques

- Académie suisse des sciences médicales (2021). *White Paper: Clinical Research*. Swiss Academies Communications 16 (4). [https://www.samw.ch/dam/jcr:2707d896-28d6-461c-8772-fe04ff5192c9/position\\_paper\\_sams\\_white\\_paper\\_clinical\\_research.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:2707d896-28d6-461c-8772-fe04ff5192c9/position_paper_sams_white_paper_clinical_research.pdf)
- Conseil fédéral (2022). *Mieux utiliser les données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins. Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 15.4225 Humbel du 18.12.2015*. Berne: OFSP. [https://www.parlament.ch/centers/eparl/\\_layouts/15/DocIdRedir.aspx?ID=MAUWFQFXFMCR-2-50733](https://www.parlament.ch/centers/eparl/_layouts/15/DocIdRedir.aspx?ID=MAUWFQFXFMCR-2-50733)
- Conseil suisse de la science (2019). *Recommandations du Conseil suisse de la science CSS pour le message FRI 2021–2024*. Berne: CSS. 1/2019. <https://wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/Empfehlungen-des-SWR-fr-die-BFI-Botschaft-2021-2024.pdf>
- Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (2023). *Encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2025 à 2028. Rapport explicatif relatif à l'ouverture de la procédure de consultation*. Berne: DEFR. [https://www.fedlex.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/9/cons\\_1/doc\\_1/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-dl-proj-2023-9-cons\\_1-doc\\_1-fr-pdf-a.pdf](https://www.fedlex.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/9/cons_1/doc_1/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-dl-proj-2023-9-cons_1-doc_1-fr-pdf-a.pdf)
- eHealth Suisse (2021). *Bases pour des processus interopérables dans le système de soins de santé. Contribution aux travaux stratégiques de la Confédération et des cantons*. Berne: eHealth Suisse. [https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user\\_upload/Dokumente/F/rapport\\_interoperabilite.pdf](https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/F/rapport_interoperabilite.pdf)
- Lovis C (2019). *Stratégie de transparence dans le domaine des coûts et prestations de santé*. [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/kuv-leistungen/Kostend%C3%A4mpfung/bericht-lovis.pdf.download.pdf/Rapport\\_strategie-de-transparance-dans-le-domaine-des-couts-et-prestations-de-sante.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/kuv-leistungen/Kostend%C3%A4mpfung/bericht-lovis.pdf.download.pdf/Rapport_strategie-de-transparance-dans-le-domaine-des-couts-et-prestations-de-sante.pdf)
- Office fédéral de la santé publique (2019). *Politique de la santé: stratégie du Conseil fédéral 2020-2030*. Berne: OFSP. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/gesundheits-2030/strategie-gesundheit2030.pdf.download.pdf/strategie-sante-2030.pdf>
- Office fédéral de la santé publique (2021). *Human Research in Switzerland 2020. Descriptive statistics on research covered by the Human Research Act (HRA)*. Berne: OFSP. [https://www.kofam.ch/upload/gutachten\\_und\\_berichte/BAG\\_Kennzahlenbericht\\_2020.pdf](https://www.kofam.ch/upload/gutachten_und_berichte/BAG_Kennzahlenbericht_2020.pdf)
- Office fédéral de la santé publique (2022). *Mesures de la Confédération afin de renforcer la recherche et la technologie biomédicales. Rapport 2022-2026*. Berne: OFSP. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/biomed/Biomedizinische%20Forschung&Technologie/schlussbericht-2022-2026.pdf.download.pdf/schlussbericht-2022-2026.pdf>
- Office fédéral de la santé publique (2022). *Rapport concernant l'amélioration de la gestion des données dans le domaine de la santé*. Berne: OFSP. [https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/bundesratsberichte.html#accordion\\_1236178131689664830405](https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/bundesratsberichte.html#accordion_1236178131689664830405)
- Saesen R, Van Hemelrijck M, Bogaerts J *et al.* (2023). *Defining the role of real-world data in cancer clinical research: The position of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer*. Eur J Cancer.186:52-61. doi: 10.1016/j.ejca.2023.03.013.
- Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (2023). *Feuille de route suisse pour les infrastructures de recherche en vue du message FRI 2025–2028*. Berne: SEFRI. [https://www.sbf.admin.ch/dam/sbf/fr/dokumente/2023/06/roadmap\\_forschungsinfrastrukturen\\_2023\\_teil\\_1.pdf.download.pdf/Roadmap\\_Forschungsinfrastrukturen\\_2023\\_Teil\\_1\\_FR.pdf](https://www.sbf.admin.ch/dam/sbf/fr/dokumente/2023/06/roadmap_forschungsinfrastrukturen_2023_teil_1.pdf.download.pdf/Roadmap_Forschungsinfrastrukturen_2023_Teil_1_FR.pdf)
- SPHN National Steering Board et Comité de direction de l'ASSM (2023). *The Future Data Coordination Center. Options for the continuation of the SPHN data infrastructures after 2024*. À paraître, à l'automne 2023.

Schweizerischer Wissenschaftsrat (2023). *Teilrevision des Ausführungsrechts zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen. Stellungnahme des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR im Rahmen der Vernehmlassung*. Bern: SWR. [https://www.wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR\\_HFV\\_Stellungnahme\\_2023-07\\_final.pdf](https://www.wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR_HFV_Stellungnahme_2023-07_final.pdf)

Schweizerischer Wissenschaftsrat (2023). *Umfassende Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) Stellungnahme des Schweizerischen Wissenschaftsrates SWR im Rahmen der Vernehmlassung*. Bern: SWR. [https://wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR\\_EPDG\\_Stellungnahme\\_2023-09.pdf](https://wissenschaftsrat.ch/images/stories/pdf/de/SWR_EPDG_Stellungnahme_2023-09.pdf)

Zwahlen M, Dressel H, Geneviève L (2022). *Synthesis Working Paper: Health Care Data*. NRP 74. <https://www.nfp74.ch/SiteCollectionDocuments/nrp74-synthesis-working-paper-health-care-data.pdf>

#### *Textes législatifs*

Loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI; RS 420.1)

Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH; RS 810.30)

Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP; RS 816.1)

#### *Sites web*

Findata, l'autorité finlandaise qui, sous l'égide du ministère finlandais des affaires sociales et de la santé, délivre les autorisations pour la réutilisation des données sociales et de santé.  
<https://findata.fi/en>

Stratégie Suisse numérique (2023) de la Chancellerie fédérale.  
<https://digital.swiss/fr/>