

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

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

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

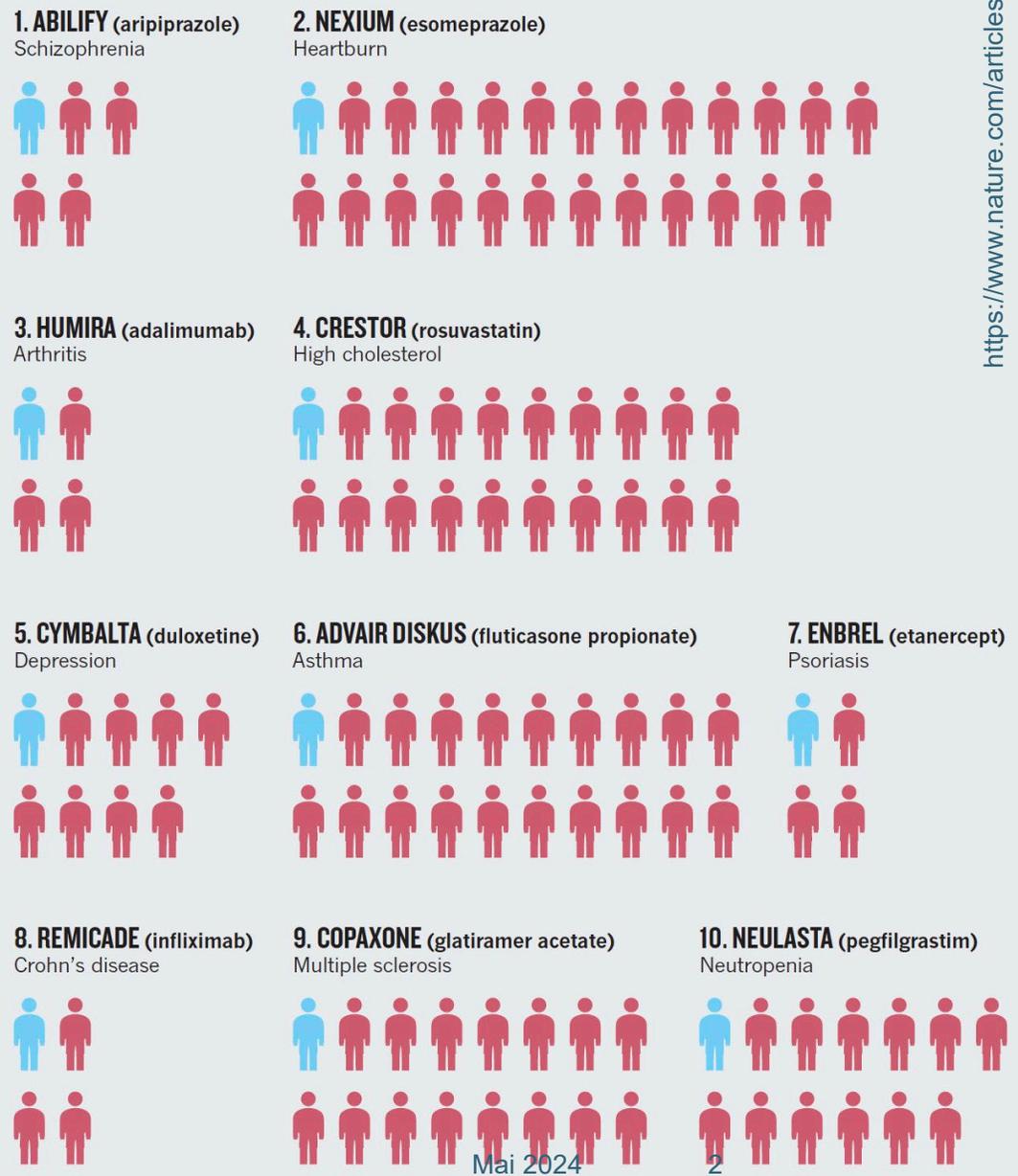
A project of

1-1-0	1-1-1	1-0-0	1-0-0	0-0-1	0-0-1
-0-0-0	1-0-0	1-1-1	1-1-1	1-0-0	1-0-0
-0-0-0	1/2-0-0	1-0-0	1-0-0	1-1-1	1-1-1
-0-0-0	-P	1/2-0-0	1/2-0-0	1-0-0	1-0-0
0-20-0	20-20-0	20-20-0	20-20-0	20-20-0	20-20-0
-0-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0
-0-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0
0-0-1-0	0-0-1	0-0-1	0-0-1	0-0-1	0-0-1
-0-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0
-0-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0
-0-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0
-0-0	2-0-0	2-0-0	2-0-0	2-0-0	2-2-0
1-1-1	1-1-1	1-1-1	1-1-1	1-1-1	1-1-1
1-1-1	1-1-1	1-1-1	1-1-1	1-1-1	1-1-1
1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1
2000ml	2000ml	2000ml	2000ml	2000ml	2000ml
-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0

M	A	N	F	M	A	N	F	M	A	N	F	M	A	N	F	M
ang.	ert.		ang.	ert.		ang.	ert.		ang.	ert.		ang.	ert.		ang.	ert.

IMPRECISION MEDICINE

For every person they do help (blue), the ten highest-grossing drugs in the United States fail to improve the conditions of between 3 and 24 people (red).



https://www.nature.com/articles/520609a

By courtesy of Dennis Müller

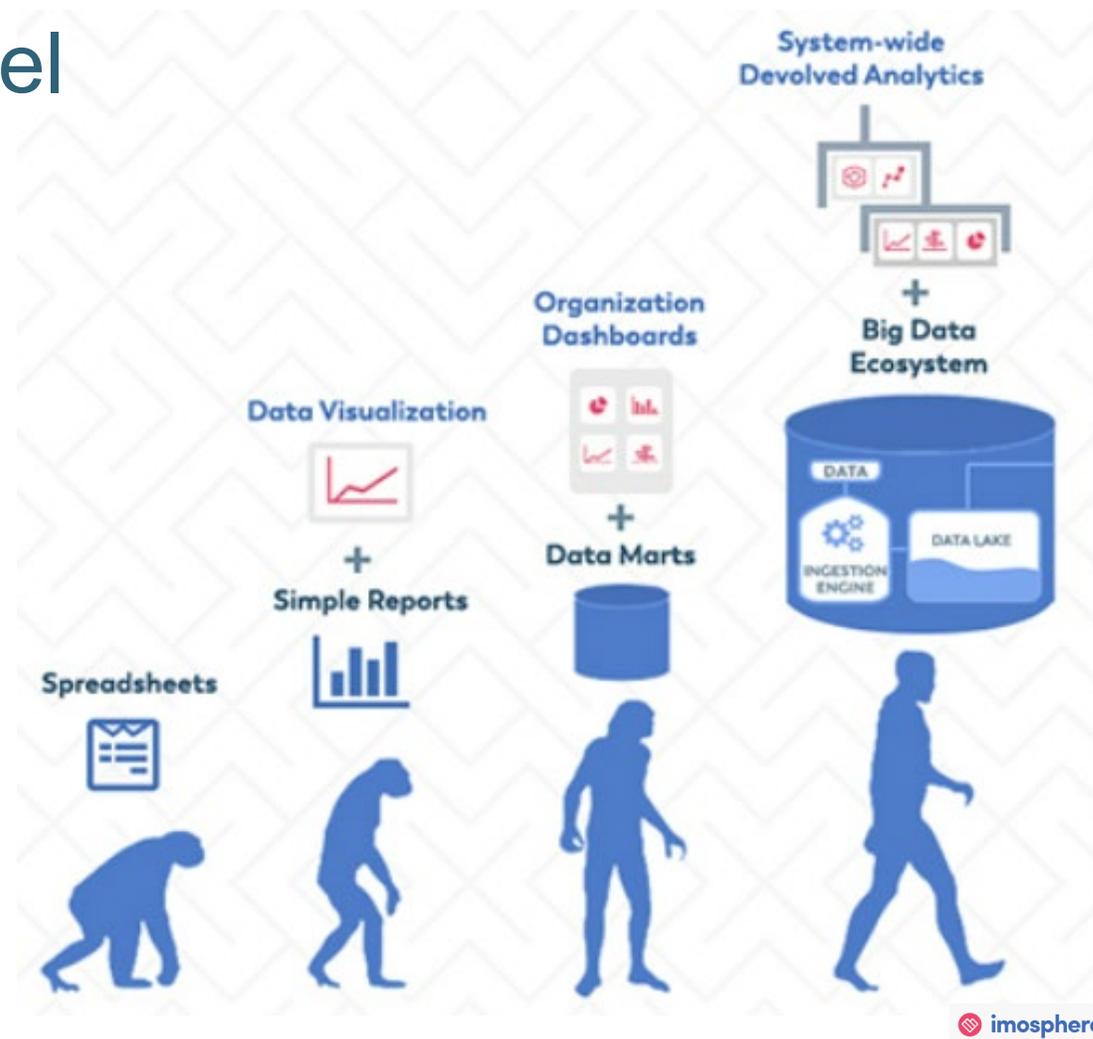
Based on published number needed to treat (NNT) figures. For a full list of references, see Supplementary Information at go.nature.com/4dr78f.

Mai 2024

2

Gesundheitsdaten im Wandel

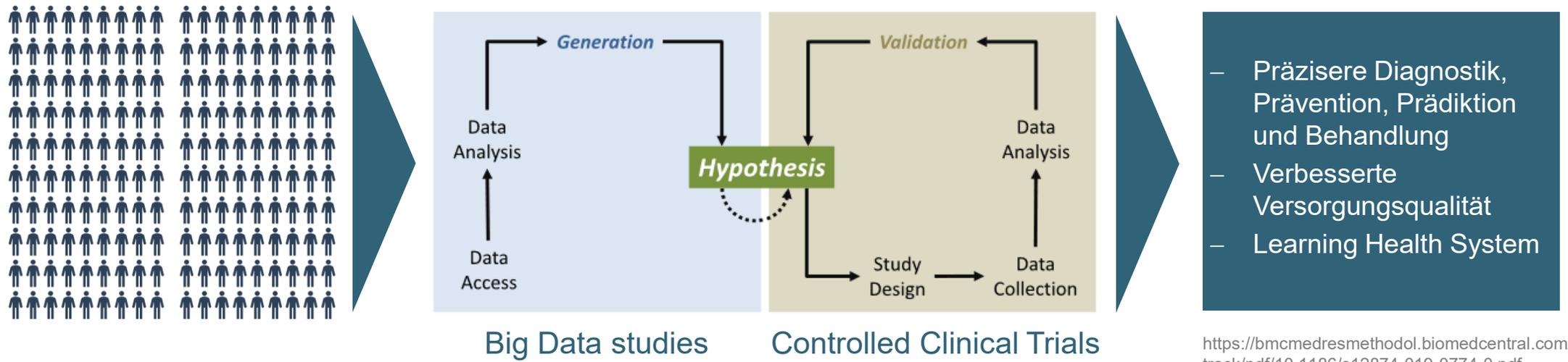
- Von papier-basierter Patientendokumentation zu modernen, spitalumfassenden Datenplattformen
- Von physischer Untersuchung zu Patientenbeobachtung über Sensoren und mobile Geräte
- Von Forschung unter Kolleg:innen zu (inter)nationalem Datenaustausch
- ...



The evolution of healthcare analytics: <https://imosphere.com/health-and-research-analytics/news/atmolytics/2017/09/27/the-evolution-of-healthcare-analytics/>

Big Data: Der Weg zur personalisierten Gesundheit

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



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

Gesundheitsdaten und ihre Nutzung



Versorgung



Labor



Forschung



Zuhause



Admin



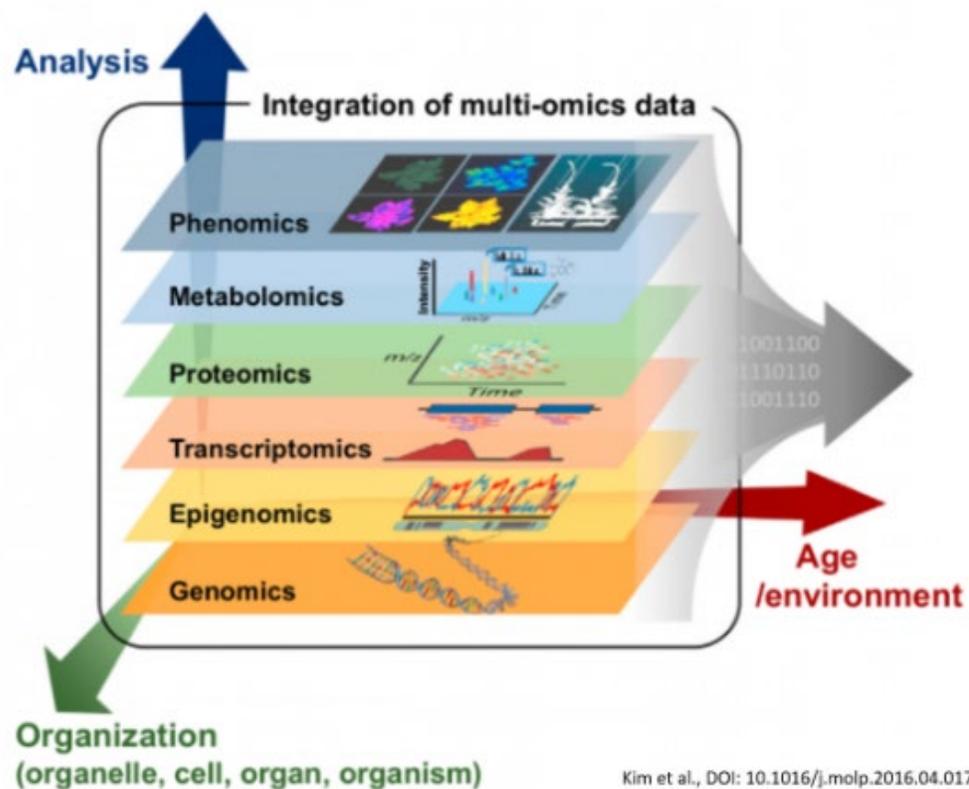
Anwendungen

Electronic Health Record	Omics	Klinische Forschung	Wearables	Kostendaten
Scans und Bilder	Mikrobiom	Public Health Register	Sensoren	Sozioökon. Informationen
ICU	Biomarker	Longitudinale Kohorten	Patienten-Reporting	Vitalstatistik
Medizin. Register	Metaboliten, Immunstatus	RCTs	Umwelt	Geusndheits-Umfragen
etc.	etc.	etc.	etc.	etc.



Software Entwicklung
Big data Analysen / (kl.) Forschung
Trainieren von Algorithmen (KI/ML)
Pandemische Überwachung/ Dashboards
Decision support Tools / Referenz-Datensets

Biologische Ebenen der personalisierten Gesundheit



Strategic Focus Area Personalized Health and Related Technologies

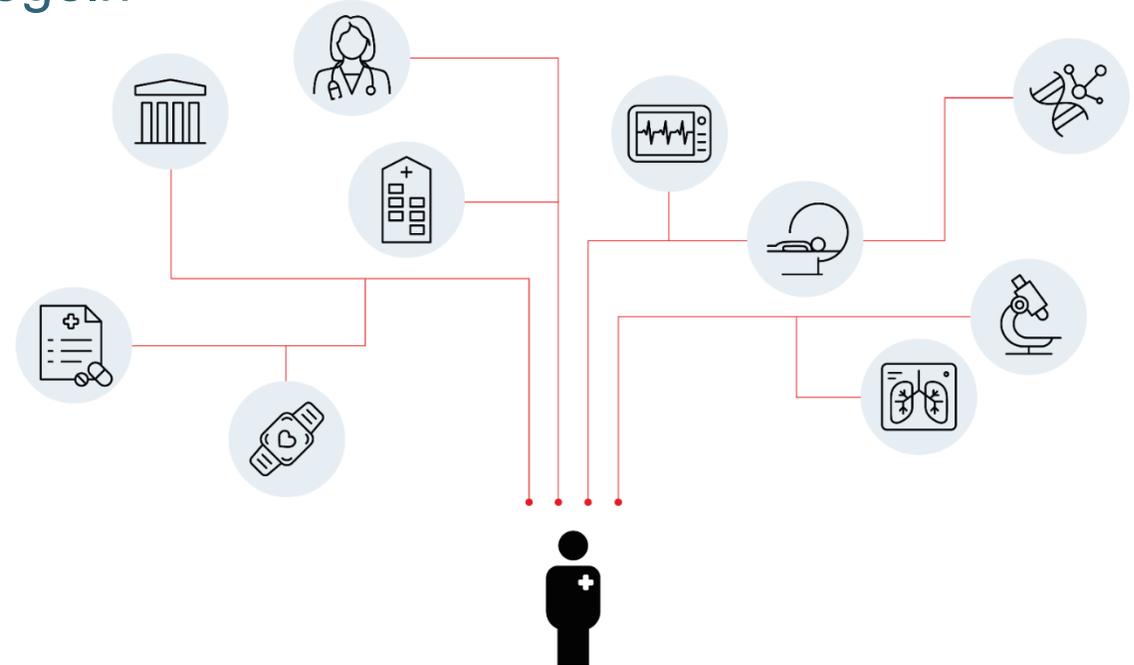
Genomics	Proteotyping	Metabolomics & Lipidomics
CGAC Clinical Genomic Analysis Center	CPAC Clinical Proteotype Analysis Center	CMAC Clinical Metabolomics Analysis Center
<ul style="list-style-type: none"> Clinical Grade Sequencing (ISO 15189 accredited) Whole Genome Sequencing (WGS) Whole Exome Sequencing (WES) RNA Sequencing (RNASeq) Further information and pricing Fast-track genomic data analysis 	<ul style="list-style-type: none"> Quantitative Proteotyping Proteotype analysis (DDA, DIA, PRM) Post-translational modification analysis Spatial proteotype analysis Further information and pricing Fast-track proteomic data analysis 	<ul style="list-style-type: none"> Small molecule analysis Targeted metabolomics Untargeted metabolomics Lipidomics Further information and pricing Fast-track metabolomic data analysis
<p>Integrated Multi-Omic Data Interpretation</p> <p>Integration, visualization, and analysis of omics data mapped onto biological networks and pathways</p> <p>BioMedIT integration for data lineage tracking, data management, data sharing, secondary and tertiary analysis</p>		

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

Eine solide Datenbasis für Behandlung und Forschung

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

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

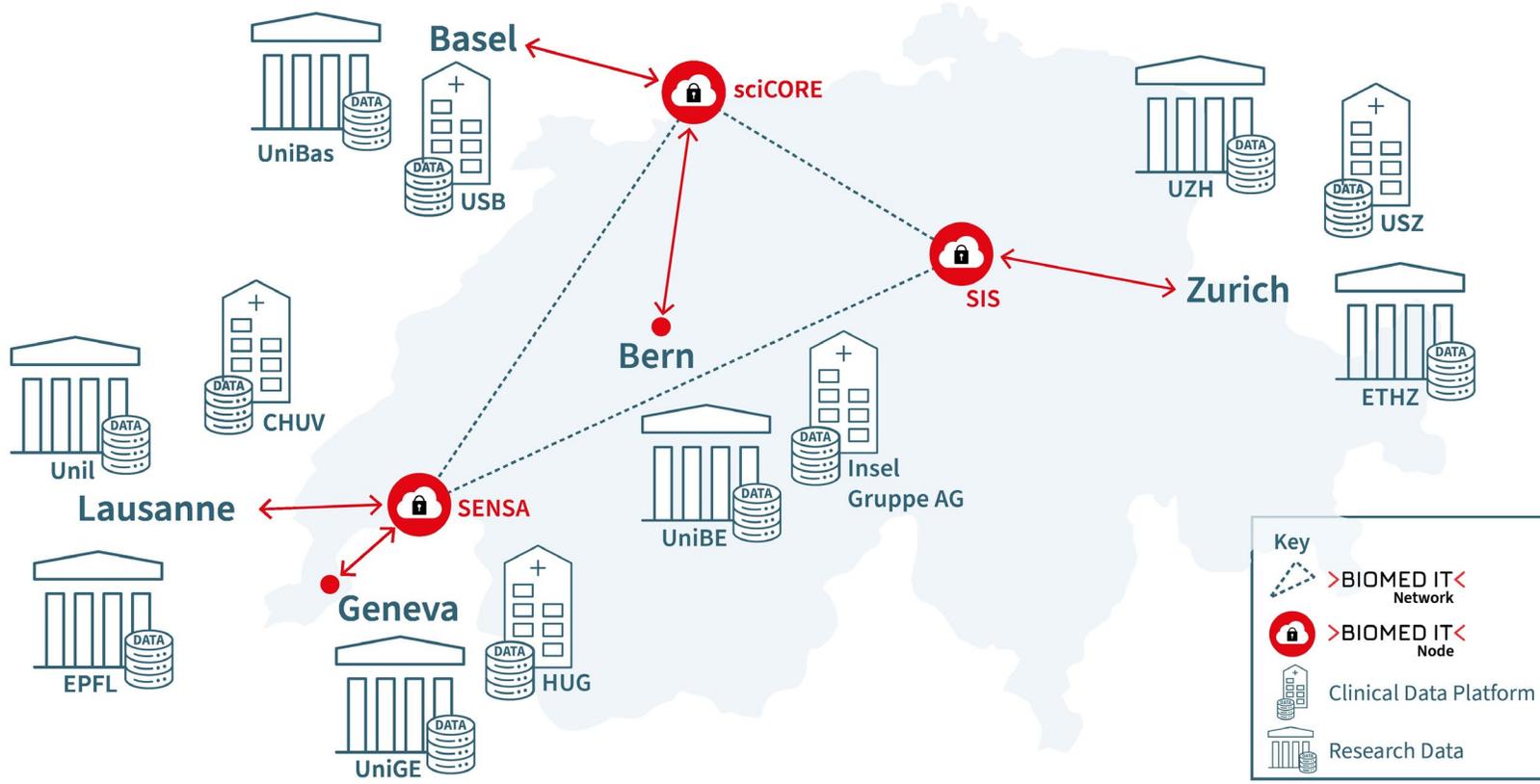


Personalisierte Gesundheit: Die Herausforderungen



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

The Swiss Personalized Health Network



Strategic Focus Area
Personalized Health and Related Technologies

ehealthswisse

THE LOOP ZÜRICH
MEDICAL RESEARCH CENTER

FN-SNF
FONDS NATIONAL SUISSE
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
FONDO NAZIONALE SVIZZERO
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

Personalized Health Alliance
Basel-Zurich

SWISS BIOBANKING PLATFORM

SCTO

SAKK
THE BRINGING PROGRESS TO CAREER CARE

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

University Hospital Basel

USZ Universitäts Spital Zürich

HUG Hôpitaux Universitaires Genève

SSPH+ SWISS SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

life sciences cluster basel

CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois

INSELSPITAL UNIVERSITÄTSSPITAL BERN HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE BERN UNIVERSITY HOSPITAL

swissuniversities

Universität Medizin Schweiz Médecine Universitaire Suisse



Das Swiss Personalized Health Network (SPHN)

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

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

Erreichte Etappenziele von SPHN 2023

Klinische Datenplattformen an den Universitätsspitalern

CHUV HUG Insel USB USZ

Complex data integration from heterogeneous sources
Implementation of standards, mapping to terminologies

SPHN Connector: Erleichterter Anschluss von Datenlieferanten

Auffindbarkeit von Daten

Swiss cohort findability

Federated data exploration

TUNE INSIGHT

SPHN Metadata catalogue

F A I R
Findable Accessible Interoperable Reusable

National Data Streams

Sichere IT-Umgebung (BioMedIT Network)

Data Providing Institutions

Researchers

Data in

Results out

>BIOMED IT< Portal

Related Services

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

SPHN Interoperabilitäts-Framework

Ontologies & Standards

Compositional concept approach

Ontology-agnostic representation

LOINC SNOMED CT RDP

F A I R
Findable Accessible Interoperable Reusable

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

Rechtlicher Rahmen

CA
DTUA
DTPA

Kollaboration und Trainings

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

www.sphn.ch
www.biomedit.ch

Erreichte Etappenziele von SPHN 2023

Klinische Datenplattformen an den Universitätsspitalern

CHUV HUG Insel USB USZ

Source 1
Source 2
Source 3
Source 4
Source 5
Source 6
Source 7

Complex data integration from heterogeneous sources

Implementation of standards, mapping to terminologies

DATA

Clinical Data Warehouse

SPHN Connector: Erleichterter Anschluss von Datenlieferanten

Auffindbarkeit von Daten

Swiss cohort findability

Federated data exploration

SPHN Metadata catalogue

Federated Query System

Findable Accessible Interoperable Reusable

National Data Streams

Sichere IT-Umgebung (BioMedIT Network)

ETH Zurich

University of Basel

SIB Lausanne

Data Providing Institutions

Researchers

Data in

Results out

>BIOMED IT< Portal

Related Services

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

SPHN Interoperabilitäts-Framework

Ontologies & Standards

Compositional concept approach

Ontology-agnostic representation

LOINC From Equivalents

SNOMED CT The global language of medicine

RDP

Findable Accessible Interoperable Reusable

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

Rechtlicher Rahmen

CA

DTUA

DTPA

Kollaboration und Trainings

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

www.sphn.ch
www.biomedit.ch

Infrastrukturaufbau an den Schweizer Universitätsspitälern

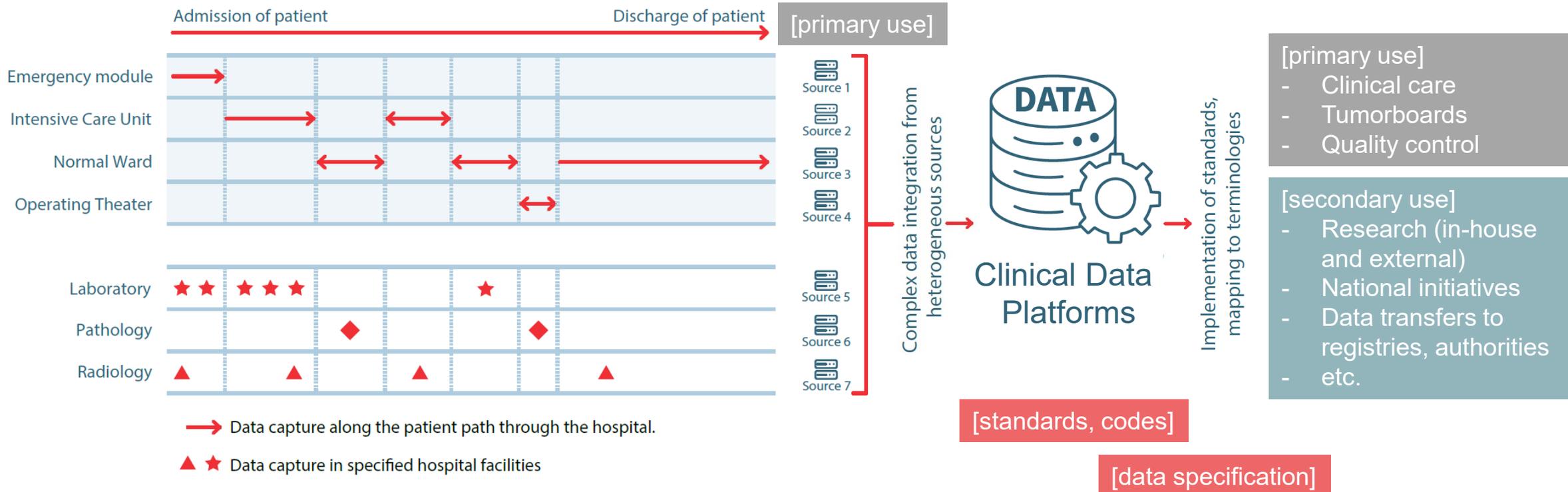
A project of



Mai 2024



Die Datenspur der Patient*innen im Spital



Datenplattform am USZ

Genomics

- BAMs / VCFs for > 6000 samples
- FASTQs for > 4000 samples
- All structured mutations ever reported at USZ

Multimodal Data

- > 40 million objects from long-term archive
- > 250 file formats
- > 2 billion single DICOM images

ICU / Timeseries Data

- ICU & Anesthesia
- > 40000 parameters
- > 10 billion rows in biggest tables
- Sensor Data / IoT (upcoming)

Hospital Information System

- > 200 million lab values (from LIS)
- > 20 million medication orders
- > 2000 report structures
- > 50 million unstructured text reports

Infrastructure

- > 50 windows servers
- > 10 linux servers
- VMWare Tanzu Container Platform
- S3 Object Storage
- ...

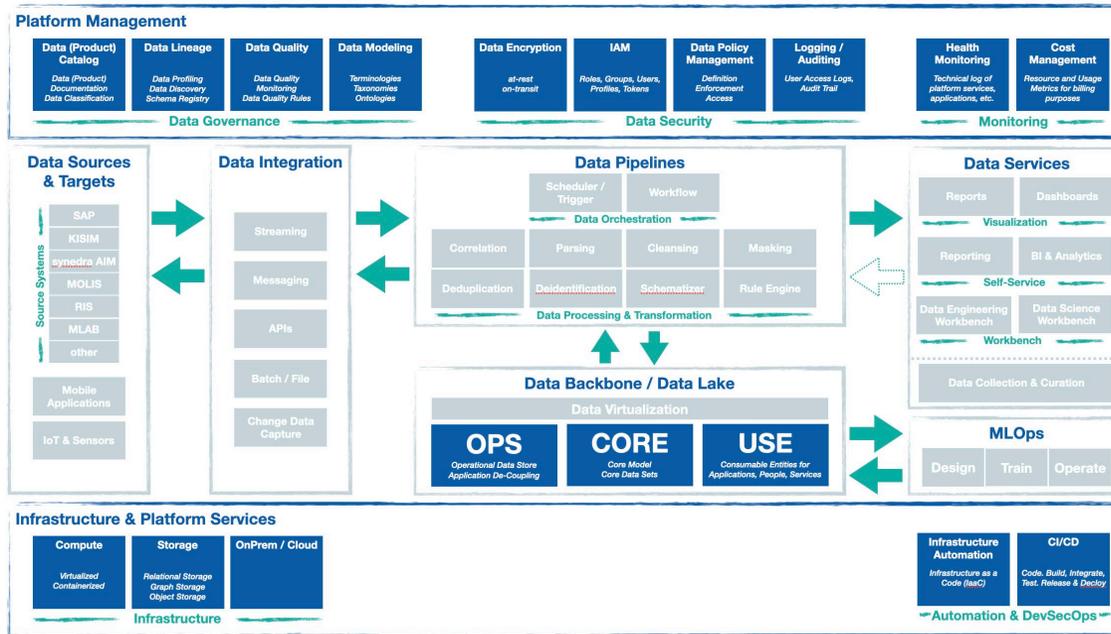
Administrative Data

- > 2 million patients
- > 10 million cases
- > 20 million movements

15 TB of tabular data
(2-3 PB together with object store)

all numbers from Sept. 2023

Clinical Data Platform - Functional Architecture (SAMPLE) USZ Universitäts Spital Zürich



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

Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten

Politische Entscheidungsträger

- Policy making

Regulierer / Behörden

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

Forschung

- Machbarkeitsabklärungen (Feasibility)
- Forschungsprojekte (z.B. Hypothesengenerierung, Biomarkersuche, ML/prediction, Referenzkohorten, Arzneimittelwirkung/unerw. Wirkung, Prozess/Qualitätsverbesserung, etc.)
- Rekrutierung von Patientenkohorten

Leistungserbringer (operative Nutzung und Entwicklung)

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

Mit freundlicher Genehmigung von Max Grimm

SPHN Interoperabilitäts-Strategie

A project of



Mai 2024



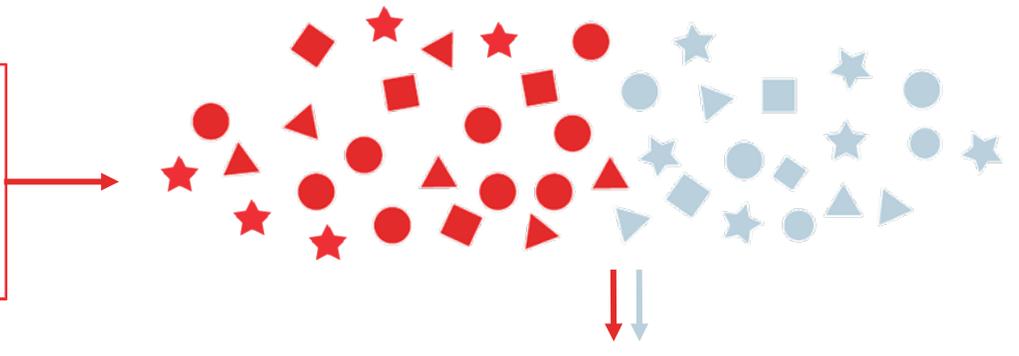
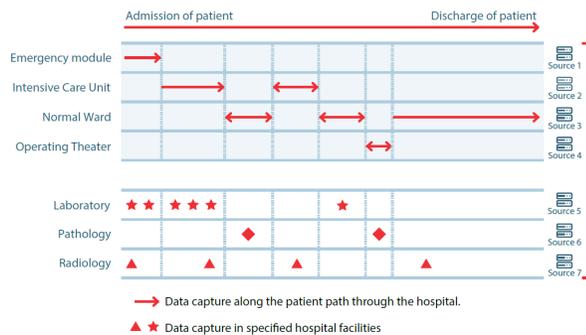
Herausforderungen aus der Linked Data Perspektive

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

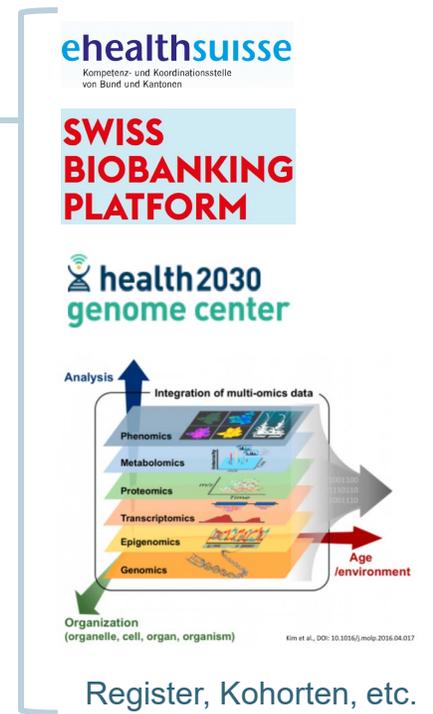
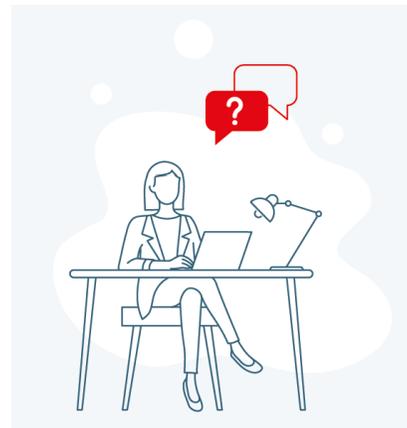
Die Notwendigkeit der Interoperabilität

Klinische Routinedaten

Andere gesundheitsbezogene Daten



- Die Bedeutung der Daten verstehen
- Einfache Verknüpfung von Daten aus verschiedenen Quellen ermöglichen



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

Semantik

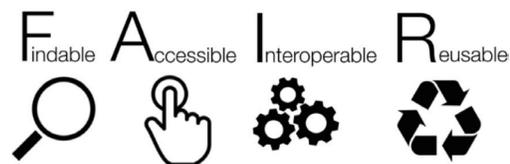
- Verwendung eines kontrollierten Vokabulars für Konzepte, Value-Sets und Daten
- Daten-Standards: ATC, SNOMED CT, ICD-10-GM, CHOP, UCUM, LOINC, GENO, OBI, ICD-O, MedDRA...
- Mehrstufige Kodierung und Mappings

Sprache für “knowledge representation”

- Semantic Web (RDF Schema)

Qualitätskontrolle

- Semantic Web (SHACL, SPARQL)



SPHN-Interoperabilitätsrahmen

Ontologies and standards



ICD-10
Schweizerische
Operationsklassifikation (CHOP)
Systematisches Verzeichnis - Version 2021

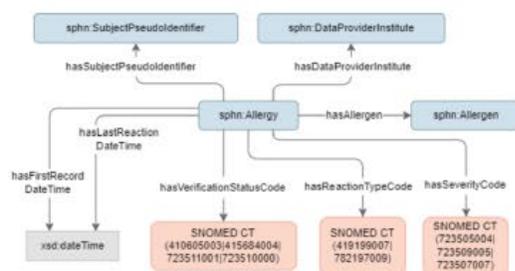
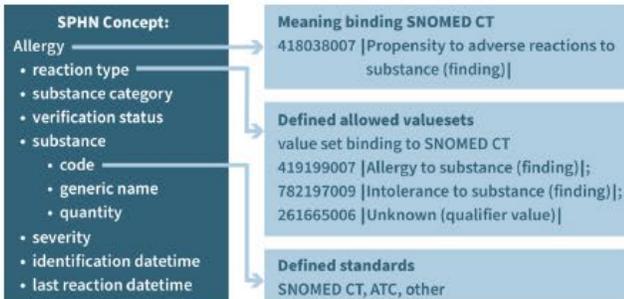


The Sequence Ontology

[...]



SPHN Concepts: Semantic definition of modular building blocks



SPHN RDF Schema: Exchange format for highly interconnected data



Re-use or use case specific transformation



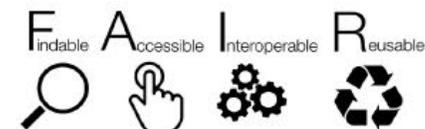
Data catalogues and query systems



Data delivery to research projects



Shared platforms, databases, repositories



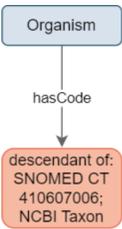
SPHN Konzept

Organism ^c

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

Description living system capable of replicating or reproducing, growth and maintenance. An organism may be unicellular or multicellular

Schema representation



```

graph TD
    Organism[Organism] -- hasCode --> Codes[descendant of: SNOMED CT 410607006; NCBI Taxon]
  
```

Meaning binding (Equivalent-classes) [SNOMED 410607006 | Organism \(organism\)](#) ^c

Parents [SPHN Concept](#) ^c

Property (In the domain of)	Cardinality	Class or Datatype	Restriction
has_code ^{op}	1 .. 1		Yes

Restrictions **▼** [has_code](#) ^{op} : descendants of the given classes are allowed
[SNOMED 410607006 | Organism \(organism\)](#) ^c [Code](#) ^c

Notes sphn:hasCode allowed coding system: SNOMED CT, NCBI Taxon

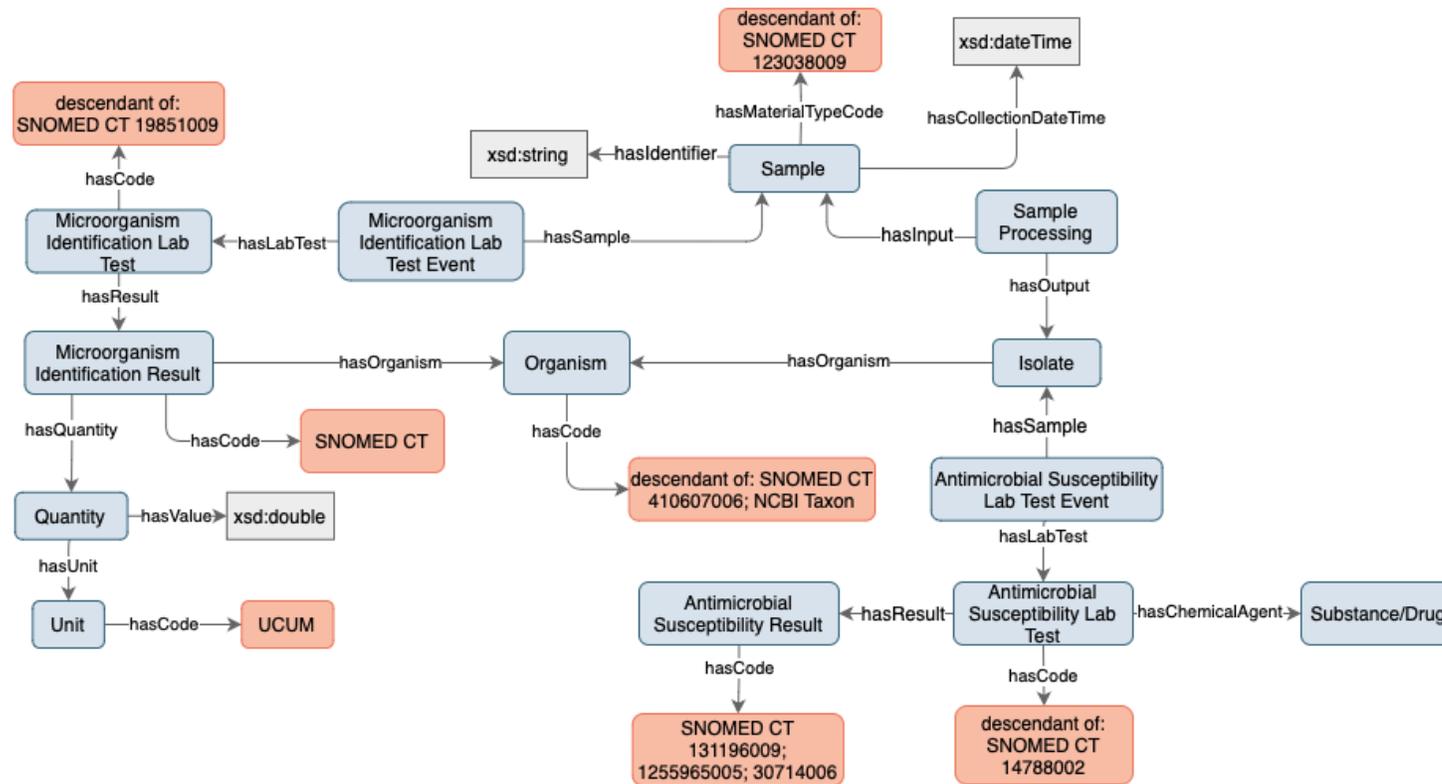
Used in (In the range of) [has_organism](#) ^{op}

SPHN 2024.2

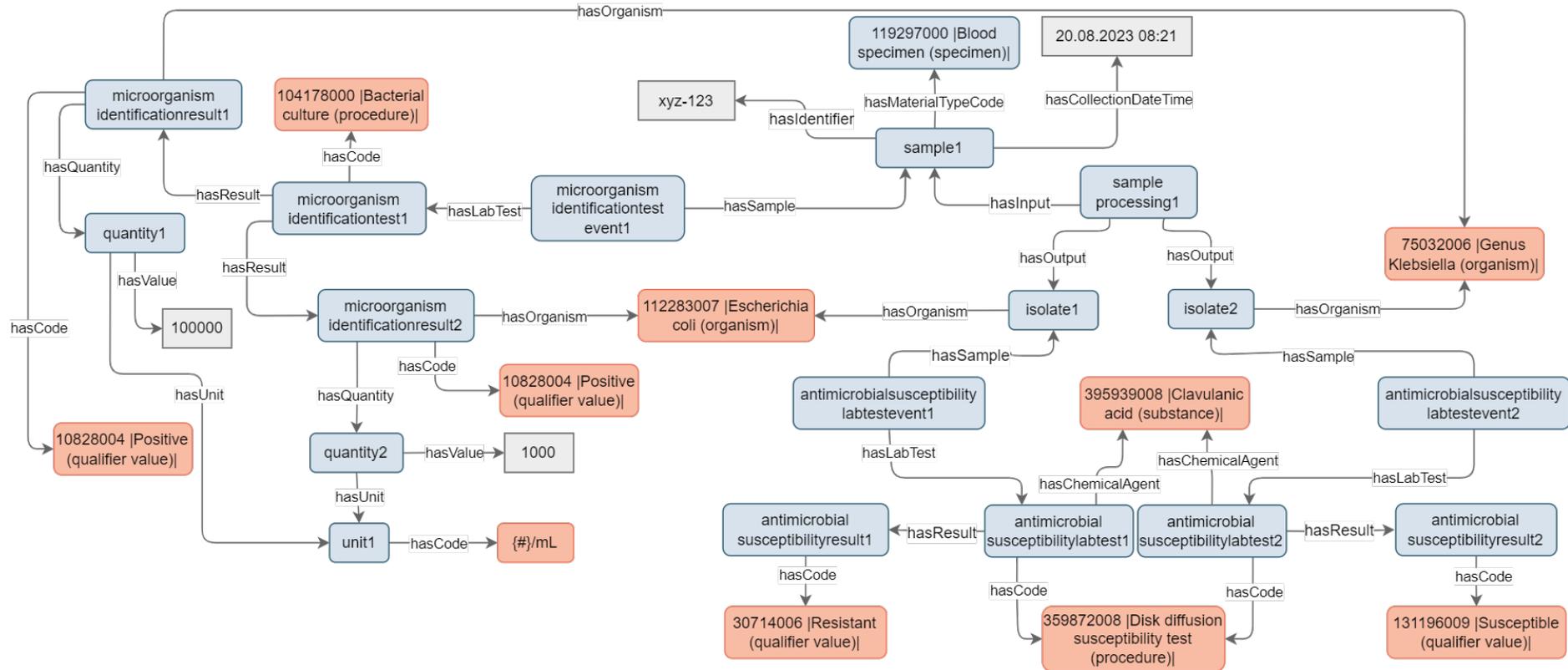
- 160 Konzepte (rdf:class)
- Klinische Routine Daten (z.B. Medikationen, Diagnosen, Verfahren, Labor, demografische Daten)
- Domain spezifische Daten (z.B. Onkologie, Intensivmedizin, Kardiologie)
- Allergien, Rauchverhalten
- Omics Daten
- Daten-Herkunft und -Verarbeitung

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

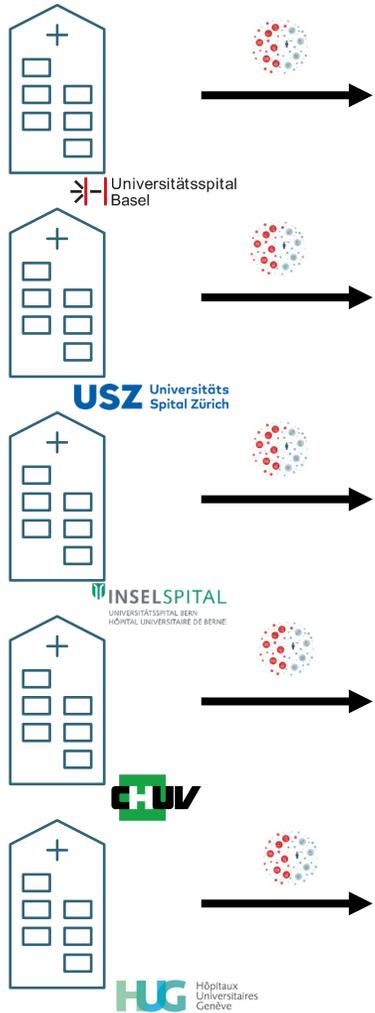
SPHN Schema



SPHN Daten



SPHN National Data Streams



B-Space pro Projekt
Sichere Datenverarbeitung
Triplestore und
Terminologie-Server

>BIOMED IT<

Projektspezifische Infrastrukturentwicklung,
Datenmanagement und datengetriebene
Forschung

<p>IICU</p> <p>Personalized, data-driven prediction and assessment of infection-related outcomes in Swiss ICUs (IICU)</p> <p>Main PIs: Prof. Dr. Adrian Egli (UZH) & Prof. Dr. Catherine Jutzeler (ETHZ)</p> <p>Duration: 01.09.2022 - 31.08.2025 (36 months) Award: CHF 5 Mio</p> <p>Lay summary More information</p>	<p>SPO-NDS</p> <p>Swiss Personalized Oncology National Data Stream (SPO-NDS)</p> <p>Main PIs: Prof. Dr. Olivier Michielin (CHUV) & Prof. Dr. Bernd Bodenmiller (ETHZ)</p> <p>Duration: 01.09.2022 - 31.08.2025 (36 months) Award: CHF 5 Mio</p> <p>Lay summary More information</p>	<p>SwissPed Health</p> <p>Pediatric personalized research network Switzerland (SwissPedHealth) – a Joint Pediatric National Data Stream</p> <p>Main PIs: Prof. Dr. Luregn Schlapbach (University Children's Hospital Zurich) & Prof. Dr. Julia Vogt (ETHZ)</p> <p>Duration: 01.09.2022 - 31.08.2025 (36 months) Award: CHF 5 Mio</p> <p>Lay summary More information</p>	<p>LUCID</p> <p>LUCID, Low Value of Care in Hospitalized Patients, a National Data Stream on Quality of Care in Swiss university hospitals</p> <p>Main PIs: Dr. Marie Méan (CHUV) & Dr. Guillaume Obozinski (EPFL)</p> <p>Duration: 01.09.2022 - 31.08.2025 (36 months) Award: CHF 5 Mio</p> <p>Lay summary More information</p>
---	--	---	---

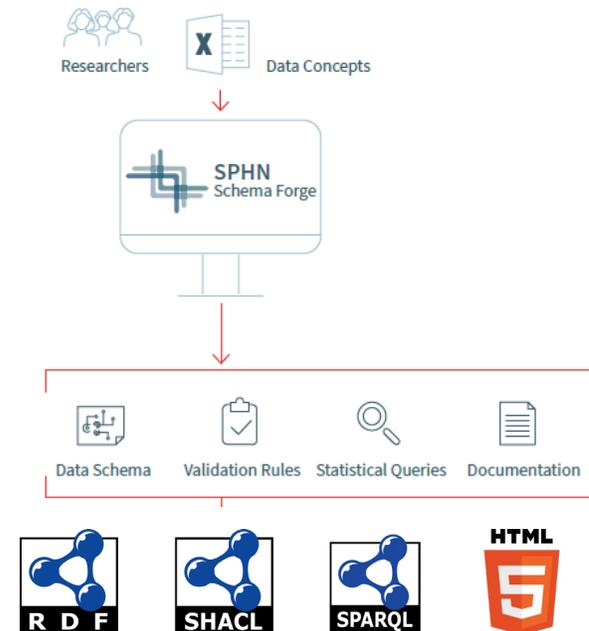
>BIOMED IT<

SPHN Tool Stack: Schema Generation für Projekte

SPHN Schema Forge

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

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



[Schema Forge, Documentation](#)

RDF

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

OWL

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

RDF snippet

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

SHACL

SHACL Generierung

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

SHACL example:

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

SPARQL

SPARQL Generierung

Statistik

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

Konvertierung

- Liste der definierten Ressourcen eines Konzepts sowie dessen direkte Prädikate

SPHN Tool Stack: DCC Terminology Service

RDF Versionen der verwendeten externen Terminologien

→ FAIRiziert

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

Home
Profile
Logout

HGNC - Human Genome Organisation (HUGO) Gene Nomenclature Committee

ICD_10_GM - International Statistical Classification Of Diseases And Related Health Problems - 10th revision - German Modification

LOINC - Logical Observation Identifier Names and Codes

OBI - Ontology for Biomedical Investigations

ORDO - Orphanet Rare Disease Ontology

SNOMED_CT - Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms

Description SNOMED CT is a global standard for health terms and a common language designed for use in Electronic Health Records (EHRs)

Contact International Health Terminology Standards Development Organization (IHTSDO) <https://www.snomed.org/>

Copyright SNOMED CT is copyright © SNOMED International 2021 v3.15.1., SNOMED CT International. In order to use the file please register with eHealth Suisse for an affiliate license for SNOMED CT (free of charge) <https://mids.ihstools.org/landing/CH?lang=en>

Documentation Further information on SNOMED CT and the content of the SNOMED CT .ttl and .owl files can be found in the [Read the Docs](#).

Version	Released	Status	Download
SNOMED-CT-CH-20231201	2024-01-17	ACTIVE	ZIP
SNOMED-CT-20221231	2023-03-10	ARCHIVED	RDF/OWL RDF/TTL
SNOMED-CT-20220131	2022-07-20	ARCHIVED	RDF/TTL RDF/OWL
SNOMED-CT-20210131	2022-07-20	ARCHIVED	RDF/TTL RDF/OWL

Rows per page: 10 1-4 of 4

SPHN Tool Stack: Konzept-Dokumentation und Visualisierung

made by **pyLODE** 3.13.2

Menu

Org

Classes

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

Deprecated Classes

- TumorGrade

ValueSets

- MicrobiologyMicroscopyResult_cellOrg

Object Properties

- has cell organization
- has organism

Datatype Properties

- has report dateTime

Annotation Properties

- has organism

Named Individuals

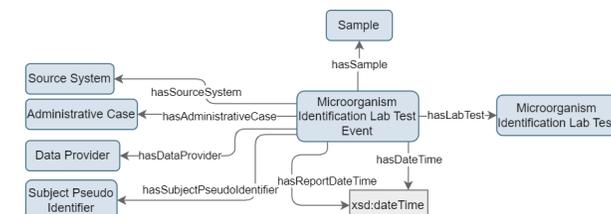
- Research Organization

Microorganism Identification Lab Test Event ^c

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

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

Schema representation



```

classDiagram
    class Sample
    class SourceSystem
    class AdministrativeCase
    class DataProvider
    class SubjectPseudoIdentifier
    class MicroorganismIdentificationLabTestEvent
    class MicroorganismIdentificationLabTest

    Sample --> MicroorganismIdentificationLabTestEvent : hasSample
    SourceSystem --> MicroorganismIdentificationLabTestEvent : hasSourceSystem
    AdministrativeCase --> MicroorganismIdentificationLabTestEvent : hasAdministrativeCase
    DataProvider --> MicroorganismIdentificationLabTestEvent : hasDataProvider
    SubjectPseudoIdentifier --> MicroorganismIdentificationLabTestEvent : hasSubjectPseudoidentifier
    MicroorganismIdentificationLabTestEvent --> MicroorganismIdentificationLabTest : hasLabTest
    MicroorganismIdentificationLabTestEvent --> Sample : hasDateTime
    MicroorganismIdentificationLabTestEvent --> SubjectPseudoIdentifier : hasReportDateTime
    
```

Parents [Lab Test Event](#) ^c

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

Restrictions None

Notes For sphn.hasSample, instances of sphn.TumorSpecimen are not allowed

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

SPHN Schema Scope - RDF schema visualization beta version

Choose a schema: 2024.2

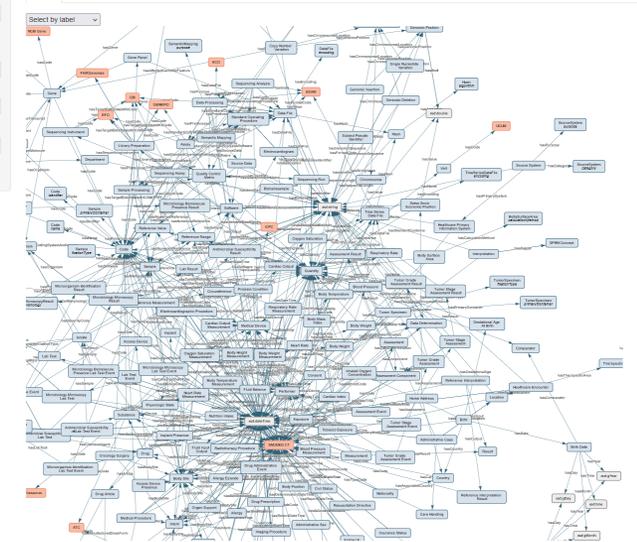
Show complete graph

Depth of connections to display from selected concepts: 1

Directionality of edges: forward only (attributes of the selection)

Node shape: Boxes

Show advanced options

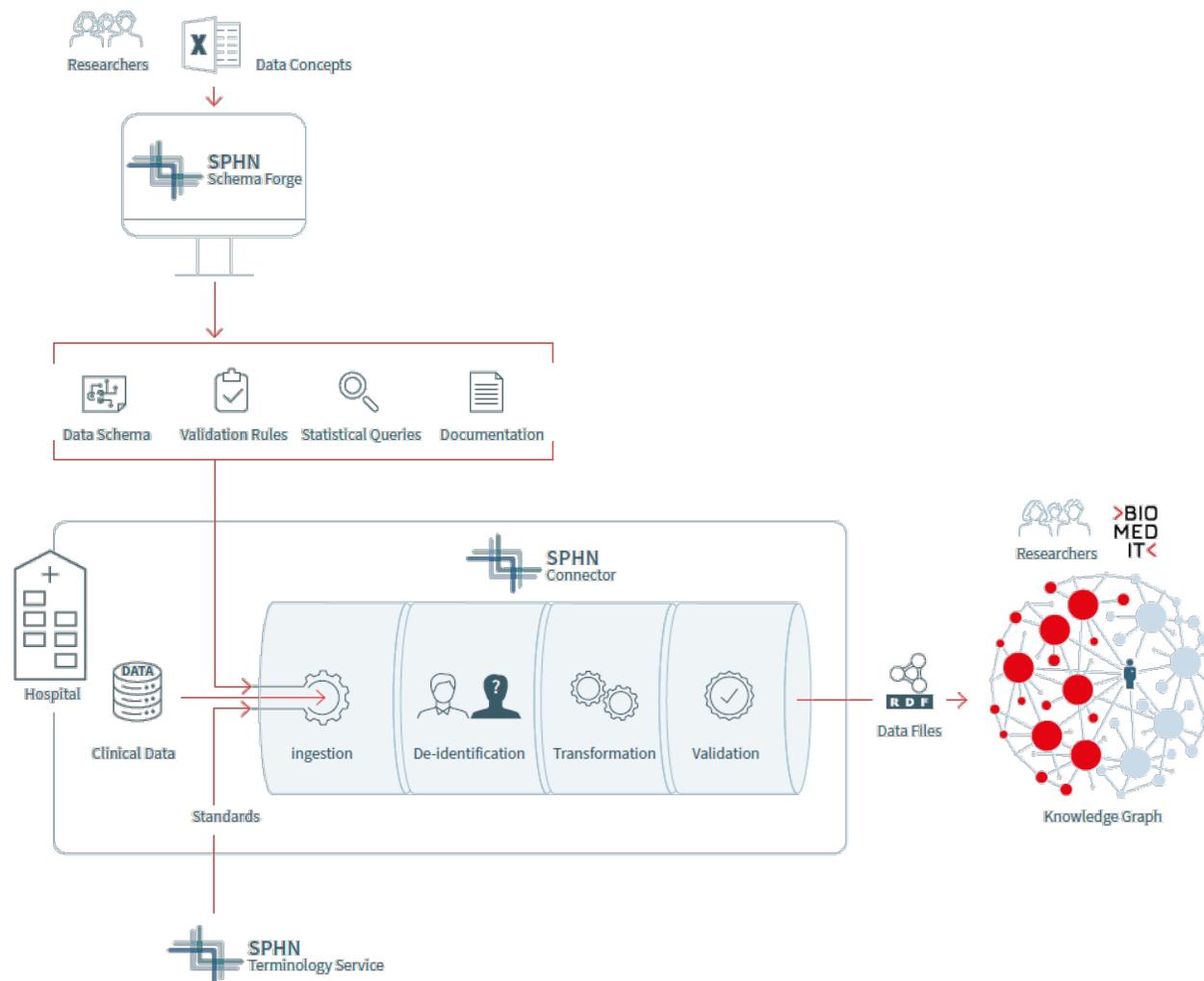


<https://schemascope.dcc.sib.swiss/>

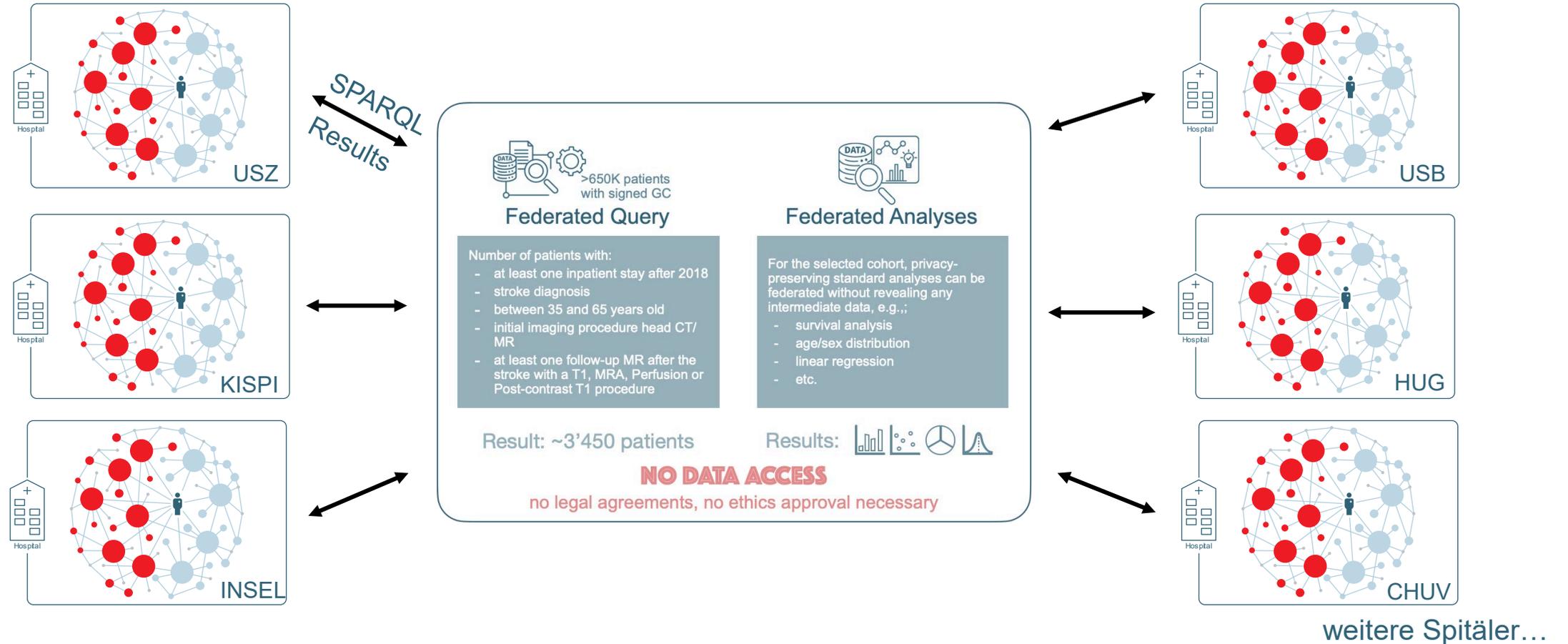
SPHN Tool Stack: Datengenerierung in den Spitälern

SPHN Connector

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



Föderiertes Abfrage- und Analyse-System (DEAS)



Was kommt als nächstes? Fazit und verbleibende Herausforderungen

A project of



Mai 2024



Datennutzung im Netzwerk

Swiss Health Data Provider Network





>650K patients with signed GC

Federated Query

Number of patients with:

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

Result: ~3'450 patients

NO DATA ACCESS

no legal agreements, no ethics approval necessary



Federated Analyses

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

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

Results: 



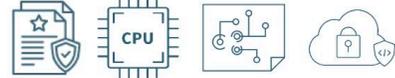
>BIO
MED
IT<

Multimodal Data Science

Access to de-identified raw data, such as:

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

via a Trusted Research Environment

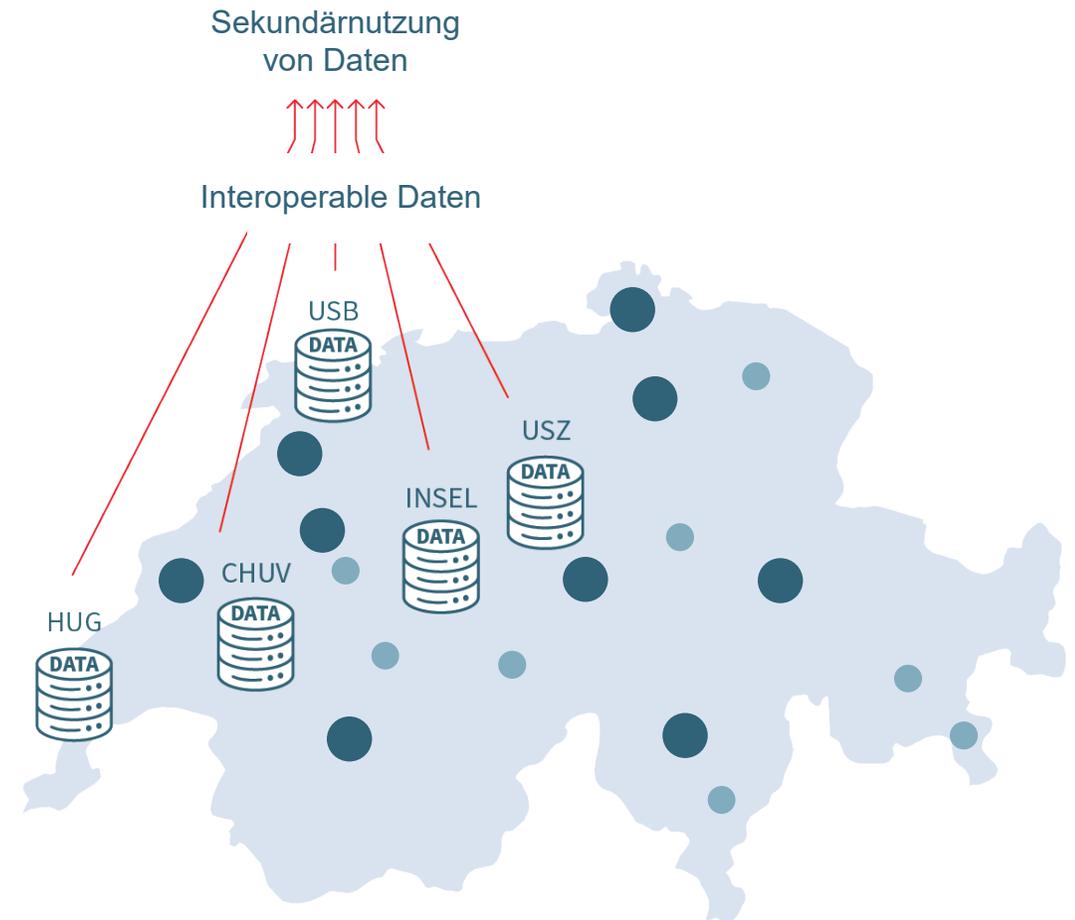


DATA ACCESS

Legal agreement, ethics approval

Die nächsten Schritte

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



Herausforderungen

Gesundheitsdaten alleine sind nicht genug, es braucht:

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

Fazit und offene Fragen

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

Acknowledgements

Personalized Health Informatics Group:

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

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

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

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



@CrameriKatrin @SPHN_ch



katrin-crameri-phd-mpH-673741197/

sabine-österle-09310577/



Katrin.Cramer@sib.swiss
Sabine.Oesterle@sib.swiss



www.sphn.ch | www.BioMedIT.ch



Relevante Links

SPHN Interoperability Framework:

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

Relevante Links

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