

## SwissPedNet – de nouveaux rivages en vue

La promotion de la recherche académique en pédiatrie a le vent en poupe

Klara Posfay Barbe, Genève et Pascale Wenger, Berne

Traduction : Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

L'année dernière nous avons titré « Vers de nouveaux horizons ». Maintenant de nouveaux rivages sont en vue, les voiles sont hissées et nous voguons avec le vent en poupe!

Nous poursuivons avec opiniâtreté notre objectif, soit la mise en place d'une infrastructure de recherche fiable et fonctionnelle pour la pédiatrie. Si nous avons le vent dans le dos, c'est grâce à la Confédération qui nous soutient financièrement dans la phase actuelle de développement 2017-2020, destinée à créer les centres pour la recherche en pédiatrie, les « pediatric hubs », dans nos institutions partenaires. La contribution financière permet d'installer dans chaque hub, SwissPedRegistry et SwissPedPha, 0.5 à 0.7 EPT pour les infrastructures de recherche – infrastructures urgemment nécessaires pour effectuer des études cliniques.

### Highlights SwissPedNet en 2017

#### SwissPedNet Translational and Clinical Research Session

Pour la 5<sup>ème</sup> fois déjà, SwissPedNet a organisé la session pour jeunes chercheurs lors de l'Assemblée annuelle de la SSP. Nous avons publié un rapport dans Paediatrica 2017(4). Nous aimerions attirer ici votre attention sur la 6<sup>ème</sup> édition qui aura à nouveau lieu, le 24.5.2018, lors du congrès annuel de la SSP à Lausanne, et nous vous invitons chaleureusement à y participer. Les projets de recherche présentés donnent un aperçu passionnant de la recherche clinique de nos jeunes pédiatres.

#### Collaboration avec la SSP

SwissPedNet et la SSP prennent le même chemin. La SSP a décidé de promouvoir avec SwissPedNet la recherche clinique. En septembre 2017 les deux organisations ont annoncé un projet de promotion d'études dans le domaine de la recherche sur les services de santé (Paediatrica 2017,4). Il est souhaité

que les pédiatres praticiens effectuent des projets de recherche communs avec des spécialistes des cliniques universitaires et hôpitaux cantonaux. L'appel d'offre est ouvert jusqu'au 28.2.2018. Le nombre de projets soumis n'était pas encore connu au moment de notre délai rédactionnel. Le projet de recherche financé sera présenté le 24.5.2018 lors de la session de SwissPedNet.

#### Gagnante du financement de projets SPHN

SwissPedNet obtient un financement de projet de la part du Swiss Personalised Health Network (SPHN). SwissPedNet a réagi à un premier appel d'offres du SPHN et présenté un projet sous la direction de Claudia Kühni (Institut de médecine sociale et préventive, ISPM, Berne et SwissPedRegistry). Ce projet vise une harmonisation, au niveau suisse, des données relatives à la santé d'enfants traités en hospitalier ou en ambulatoire, saisies dans les hôpitaux pédiatriques. Le projet SPHN durera 12 mois, les places ont été mises au concours et le démarrage est prévu en juin 2018.

SwissPedNet est par ailleurs partenaire dans deux autres projets SPHN de la CTU Bâle:

Le premier, de Christiane Pauli Magnus et al., souhaite développer et mettre en place un consentement général électronique interactif, harmonisé au niveau suisse. SwissPedNet participe au développement de l'outil pour l'obtention du consentement général pour enfants et adolescents.

L'objectif du 2<sup>ème</sup> projet, de Jörg Willers et al., est d'uniformiser en Suisse la gestion des données de patients à des fins de recherche. La participation de SwissPedNet consiste à vérifier l'applicabilité, du point de vue pédiatrique, de la structure de gouvernance des données.

#### Deux études du réseau SwissPed-Net

**CITRUS** (ChIldhood TubeRcUlosis in Switzerland Study) de Nicole Ritz (UKBB) évalue et valide un nouveau test immunodiagnostique de la tuberculose de l'enfant. L'objectif est d'améliorer la sensibilité de l'immunodiagnostic. Les patients sont recrutés dans tous les hubs SwissPedNet.

Une étude clinique internationale débute en Suisse à cinq endroits différents: SMILE teste une stratégie pour maintenir la suppression du VIH par inhibiteurs de l'intégrase 1x/jour + darunavir/ritonavir chez l'enfant (PENTA 17), et est réalisée en Suisse par le médecin coordinateur Paolo Paioni (Clinique pédiatrique Zurich) ainsi que les cliniques de Bâle, Berne, Genève et St Gall. L'autorisation de la Commission éthique et de Swissmedic a été accordée en janvier 2018 et l'étude devrait débuter au courant du premier trimestre 2018.

#### SwissPedNet – hub Suisse de trois projets européens

SwissPedNet est intégré au consortium de trois projets financés par l'Europe dans le cadre du programme de promotion Horizon 2020 respectivement par IMI2 (Innovative Medicines Initiative, un partenariat public privé entre industrie pharmaceutique et UE).

**PedCRIN** (Pediatric Clinical Research Infrastructure Network) développe des opportunités pour la réalisation d'études cliniques pédiatriques multinationales dans un cadre académique. Le projet est financé pour trois ans et a débuté en 2017.

L'objectif de l'**EPTRI** – European Paediatric Translational Research Infrastructure est de promouvoir, dans les phases initiales du développement, la recherche pédiatrique basée sur la technologie, afin de transférer les résultats dans la recherche clinique et l'application pédiatrique de médicaments. Cela comprend une augmentation de l'efficacité des activités de recherche pédiatrique et un renforcement de la collaboration au sein de la communauté scientifique pédiatrique. EPTRI est une infrastructure de recherche complémentaire aux structures existantes comme p.ex. PedCRIN, et vise d'une part à couvrir les lacunes existantes dans la recherche de laboratoire et d'autre part à éviter des doublons. EPTRI devrait être en effet un interlocuteur central de conseil dans le développement de médica-

ments pédiatriques. Le projet est financé pour deux ans et a débuté le 1.1.2018.

**c4c – Collaborative Network for European Clinical Trials for Children:** ce projet vise la création d'un réseau paneuropéen pour favoriser les études cliniques pédiatriques. c4c est cofinancé par l'industrie pharmaceutique (IMI2). c4c teste l'efficacité d'un tel réseau à l'aide de 4 à 5 études académiques. À cette fin aura lieu en mai 2018 un appel d'offres pour des projets d'études pédiatriques multinationales. Les projets financés seront communiqués en mai 2019. Après une année supplémentaire, c'est à dire en mai 2020, les projets choisis devront démarrer. SwissPedNet informera les chercheurs suisses dès l'ouverture de l'appel d'offres.

### SwissPedNet en Suisse

#### SwissPedRegistry - la plateforme de recherche pour registres pédiatriques

SwissPedRegistry est financé depuis 2017 par SwissPedNet. Il fait partie du groupe de recherche en santé des enfants et adolescents de l'ISPM Berne et est dirigé par Claudia Kühni. SwissPedRegistry représente les intérêts des registres du domaine de la santé et participe aux discussions et procédures pour le développement des conditions cadres juridiques et des méthodes et instruments pour registres. Il a participé en 2017 à une réunion des acteurs impliqués dans la gestion de registres, comme les Offices fédéraux de la statistique et de la santé (OFS; OFSP), kosek ou le FNS.

SwissPedRegistry propose des connaissances professionnelles et des conseils pour le développement et la gestion de registres épidémiologiques ou cliniques qui saisissent des données à propos d'enfants ou de personnes de tout âge. Cela implique des conseils dans les domaines suivants: banques de données, jeux, saisie, transmission et fusion de données, demandes d'ordre éthique, conception de questionnaires, contrats et mesures de sécurité pour données. Sur demande SwissPedRegistry héberge aussi des données. Le formulaire de demande de conseils se trouve sur le site internet de SwissPedNet sous SwissPedRegistry.

#### Vision SwissPedNet

Notre vision est et reste: tous les enfants en Suisse ont accès à une recherche de qualité, dans des structures de recherche bien équi-

pées, indépendamment de l'âge, de la pathologie et du domicile.

Nous avons invité à notre Assemblée générale 2017 les acteurs principaux de la prise en charge et de la recherche pédiatriques en Suisse. Les organisations suivantes ont répondu à notre invitation et des discussions animées ont eu lieu avec leurs représentants: Société Suisse de Pédiatrie (SSP), Foederatio paedo medicorum helveticorum (fPmh), Société suisse de chirurgie pédiatrique (SSCP) et Société suisse d'oncologie pédiatrique (SPOG). Nous avons eu l'occasion de nous présenter réciproquement et de faire connaissance et sommes persuadés d'avoir posé les bases pour une bonne collaboration. SwissPedNet est à disposition pour des projets de recherche clinique dans tous les domaines de la pédiatrie.

L'Assemblée générale 2017 a été la dernière dirigée par David Nadal. David Nadal a été le président de SwissPedNet pendant les cinq premières années de son existence et a considérablement contribué à faire de SwissPedNet une infrastructure de recherche d'importance nationale. Nous souhaitons le remercier ici encore une fois chaleureusement; son engagement et ses visions pour la recherche pédiatrique en Suisse ont été uniques et très appréciés. Depuis 2018 c'est Klara Posfay Barbe qui assume la présidence de SwissPedNet. Elle a déjà collaboré au sein du comité et nous sommes tous heureux qu'elle ait accepté la succession. (Vous pouvez lire plus de détails sur notre nouvelle présidente dans l'interview publiée dans la présente édition de Paediatrica).

#### Correspondance

Prof. Dr. med. Klara Posfay Barbe  
Hôpital des enfants, HUG Genève  
Présidente SwissPedNet  
[klara.posfaybarbe@hcuge.ch](mailto:klara.posfaybarbe@hcuge.ch)

Prof. Dr. med. Claudia Kühni  
Université de Berne  
Institut de Médecine sociale et préventive  
Comité SwissPedNet  
[claudia.kuehni@ispm.unibe.ch](mailto:claudia.kuehni@ispm.unibe.ch)

Pascale Wenger, coordinatrice SwissPedNet  
Swiss Clinical Trial Organisation  
Tel. 031 307 10 45  
[p.wenger@scto.ch](mailto:p.wenger@scto.ch)

SwissPedNet  
c/o Swiss Clinical Trial Organisation  
Effingerstrasse 35  
3008 Bern  
[www.swisspednet.ch](http://www.swisspednet.ch)  
[info@swisspednet.ch](mailto:info@swisspednet.ch)