Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement für Wirtschaft, Bildung und Forschung WBF

Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI

SAMW ASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Zusatzprotokoll zur Leistungsvereinbarung 2025–2028
zwischen der Schweizerischen Eidgenossenschaft und den Akademien der Wissenschaften Schweiz (a+)

Aufgaben der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW im Rahmen des Datenkoordinationszentrums DCC

---

1. Grundlagen

- Bundesgesetz über die Förderung der Forschung und der Innovation FIFG vom 14. Dezember 2012
- Bundesgesetz über Finanzhilfen und Abgeltung SuG vom 5. Oktober 1990
- Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2025-2028 (BFI-Botschaft 2025–2028)
- Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2021-2024 (BFI-Botschaft 2021–2024)
- Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2017-2020 (BFI-Botschaft 2017–2020)
- Bundesbeschluss über die Finanzierung der Institutionen der Forschungsförderung in den Jahren 2025–2028 vom 26. September 2024
- Swiss Personalized Health Network: Rules of Procedure vom 8. Mai. 2025 fortan: Organisationsreglement)
- Swiss Personalized Health Network: Funding Principles vom 8. Mai. 2025.
- Swiss Personalized Health Network: Funding Regulations vom 8. Mai. 2025 (fortan: Beitragsreglement).
- Compensation Regulations vom 8. Mai. 2025 (fortan: Entschädigungsreglement).

2. Finanzieller Rahmen

Es gelten die Bestimmungen der Rahmenvereinbarung mit dem Akademieverbund (Art. 2, Absatz 3). Die jährlichen Budgetentscheide des Parlamentes bleiben vorbehalten. Nicht verwendete Bundesbeiträge sind spätestens nach Vorliegen der Schlussrechnung der Beitragsperiode 2025–2028 per Ende Mai 2029 zurückzuzahlen.

Indikative Zuteilung der Finanzmittel in der Periode 2025–2028

Der maximale Gesamtbetrag von CHF 20.7 Mio. gemäss BFI-Botschaft 2025–2028 unter Vorbehalt der jährlichen Budgetentscheide des Parlaments wird gemäss der Mehrjahresplanung 2025–2028 des Datenkoordinationszentrums wie folgt aufgeteilt. Die indikativ in die Kategorien zugeteilten Mittel können auf begründeten Antrag an das SBFI angepasst werden.

Kategorie und Zweck	**Empfänger**	**Finanzmittel (Mio. CHF)**
1. Zentrales Datenkoordinationszentrum inkl. Geschäftsstelle	SAMW	11.7
2. Dezentrale Infrastrukturkomponenten an Spitälern (klinische Datenplattformen) *	SAMW, zur Verwendung gemäss Beitragsreglement	6
3. Dezentrale Infrastrukturkomponenten der Hochschulen (BioMedIT Knoten) *	SAMW, zur Verwendung gemäss Beitragsreglement	1.8
4. Nationale Datenrepositorien	SAMW, zur Verwendung gemäss Beitragsreglement	1.2
Gesamt		**20.7**

* Für Beiträge in Kategorien 2 und 3 sind Matching Funds erforderlich.

3. Zweck des Datenkoordinationszentrums (DCC)

Das in der BFI-Periode 2025 geförderte Datenkoordinationszentrum wurde im Rahmen der Nationalen Förderinitiative «Personalisierte Medizin» (SPHN, 2017–2024) aufgebaut. Es wird damit *langfristig* das Ziel verfolgt, eine Dateninfrastruktur für klinische und omics-Daten zu konsolidieren. In den nächsten vier Jahren sollen die Aufgaben und die Funktion des Datenkoordinationszentrums mit den im Politikbereich «Gesundheit» zuständigen Fachstellen des Bundes (insbesondere BAG und BFS) sowie den relevanten Vorhaben des Bundes (insbesondere Programm DigiSanté) präzisiert und weiterentwickelt werden. Damit sollen optimale Grundlagen für die Umsetzung des Ziels einer langfristigen Lösung für die Datenkoordination im Bereich klinischer Daten, omics-Daten sowie potenziell weiterer Gesundheitsdaten ab 2029 gelegt werden.

4. Ziele für die Periode 2025–2028

In der Periode 2025–2028 liegt der Fokus auf den folgenden Punkten:

- **Konsolidierung des Datenkoordinationszentrums (DCC) und Klärung seiner Rolle im Bereich der Datenorganisation im Gesundheitsbereich:** Das DCC stellt sicher, dass die Anknüpfung der Universitätsspitäler und anderer Datenquellen an das Datenkoordinationszentrum möglich bleibt und die klinischen (sowie verwandte omics-) Daten den National Data Streams und den Forschenden gemäss den Open Research Data Prinzipien (inkl. FAIR Data Prinzipien) zur Weiterverwendung durch das DCC oder die Primärquellen entsprechend der rechtlichen und ethischen Vorgaben zur Verfügung gestellt werden können.
- **Weiterführung des SPHN-Netzwerkes:** Die SAMW stellt sicher, dass das im Rahmen der nationalen Initiative SPHN (2017–2024) aufgebaute Netzwerk weitergeführt wird.
- **Schnittstellen zu anderen Aktivitäten und Institutionen:** Die Schnittstellen zu vom Bund geförderten Projekten (wie dem Programm DigiSanté, den Daten der Kohorten, der Schweizer Gesundheitsstudie, der Schweizerischen Biobank Plattform SBP, dem Clinical Trial Unit Netzwerk / SCTO und des Swiss Data Science Centers) werden im Hinblick auf die Interoperabilität, Sicherheit und Governance der Daten definiert und Synergien gezielt genutzt. SPHN stellt im Allgemeinen sicher, dass ihre Aktivitäten mit den Kernkompetenzen anderer Akteure in der klinischen Forschungslandschaft abgestimmt sind.
- **Public-Private-Partnership:** Die Strategie für mögliche Public-Private-Partnership wird weiterentwickelt und umgesetzt. Das Datenkoordinationszentrum nimmt Möglichkeiten zusätzlicher Mandate und Projekte wahr, um zusätzliche Einnahmen für die zentralen und dezentralen Komponenten zu generieren.
- **Internationale Zusammenarbeit:** Die Strategie für die Zusammenarbeit mit internationalen Konsortien, Dateninfrastrukturen und Initiativen wird weiterentwickelt und umgesetzt.
- **Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Implikationen zur Weiterverwendung von klinischen Daten**: Die notwendigen Abklärungen zu rechtlichen, ethischen und gesellschaftlichen Fragestellungen im Hinblick auf die Weiterverwendung im Sinne von «Open Research Data» der klinischen und verwandten Daten des DCC (Datenaustausch) sind vom Datenkoordinationszentrum gemacht.
- **BioMedIT:** Die sichere IT-Umgebung für den Datenaustausch und die Datenanalyse (Trusted Research Environment, FAIR Data Repositories) wird durch das BioMedIT Netzwerk als Zusammenarbeit zwischen den Hochschulen koordiniert.
- **Unterstützung Konzept für langfristige Lösung für Datenkoordination ab 2029:** Das Datenkoordinationszentrum stellt den vom SBFI mandatierten Experten ad personam die notwendigen Informationen und Expertise zur Klärung der nationalen Datenkoordination ab 2029 zur Verfügung.

Die technische Unterstützung des Datenkoordinationszentrums wird auf der Grundlage einer Leistungsvereinbarung zwischen SAMW und SIB präzisiert.

5. Aufgaben und Zuständigkeiten der SAMW

5.1. Konsolidierung des Netzwerkes und Managementaufgaben

Die SAMW ist übergeordnet verantwortlich für den ordnungsmässigen Betrieb des Datenkoordinationszentrums gemäss Organisationsreglement sowie für die Umsetzung des Datenkoordinationszentrums gemäss den unter Absatz 4 definierten Zielen.

Die Geschäftsstelle (s.o. Kategorie 1) ist in das Generalsekretariat des SAMW integriert. Die SAMW stellt die notwendige Infrastruktur zur Verfügung. Sie regelt zudem sämtliche arbeitsrechtliche Belange des in der Geschäftsstelle angestellten Personals.

Im Weiteren ist die SAMW übergeordnet verantwortlich:

- für die ordnungsmässige Rechnungsführung über den finanziellen Rahmen nach Absatz 2 (vorstehend) eingesetzten gebundenen BFI-Mittel (fortan: Sonderrechnung);
- für die Konformität der Entschädigung für Expertentätigkeiten (in den gemäss Organisationsreglement eingesetzten Organen) mit den Tarifen gemäss Entschädigungsreglement.
- für die Sicherstellung, dass notwendige Aufträge oder Mandate an Dritte ihren Zweck auf wirtschaftliche und wirkungsvolle Art erreichen.

5.2. Qualitätssicherung der Verfahren und Beitragsentscheide gemäss Beitragsreglement

Die SAMW verantwortet gegenüber dem Bund die korrekte Verwendung der Bundesmittel für das Datenkoordinationszentrum. Sie übernimmt für die gebundenen BFI-Mittel im Akademiebereich die Finanzverwaltung und berichtet jährlich an das SBFI über die Verwendung der Finanzmittel gemäss Vorgaben nach Absatz 5.3 (nachstehend).

Die SAMW ist übergeordnet namentlich verantwortlich:

- für den korrekten Ablauf der Beitragsentscheide gemäss Beitragsreglement;
- für die aus den Beitragsentscheiden der zuständigen Organe resultierenden finanziellen Verpflichtungen gegenüber den begünstigten Institutionen;
- entsprechende Beitragsentscheide haben – unter Beachtung von Artikel 13 FIFG – per rechtsverbindlicher Verfügung zu erfolgen;
- Verpflichtungen gegenüber Drittparteien dürfen bis spätestens dem 31. Juli 2028 eingegangen werden. Alle daraus resultierenden Zahlungsverpflichtungen sind aus den gemäss dem finanziellen Rahmen in Absatz 2 (vorstehend) bewilligten Bundesmitteln zu decken
- die Auszahlung von Beiträgen an Empfänger/innen gemäss Beitragsentscheiden erfolgt nach dem Beitragsreglement SPHN.

5.3. Berichterstattung / Reporting zuhanden SBFI

Die SAMW ist verantwortlich für die jährliche Berichterstattung zuhanden des SBFI. Die schriftliche Berichterstattung zum jeweiligen Kalenderjahr erfolgt bis spätestens Ende Mai des jeweiligen Folgejahres und umfasst:

- einen von den zuständigen Stellen gemäss Organisationsreglement genehmigten Tätigkeitsbericht (ex-post) sowie einem Ausblick auf die im jeweiligen Folgejahr geplanten Fördermassnahmen (ex-ante);
- einen konsolidierten Finanzbericht (ex-post) einschliesslich der revidierten Sonderrechnung sowie das Budget für das Folgejahr;

- eine aus übergeordneter Sicht erstellte synthetische Beurteilung/Bewertung zum Stand des Datenkoordinationszentrum im Hinblick auf die in diesem Zusatzprotokoll definierten Ziele und den für das Folgejahr verfolgten Tätigkeitsschwerpunkten (Meilensteine).

Zeichnen sich Abweichungen vom Zusatzprotokoll oder der Mehrjahresplanung 2025–2028 ab, informiert die SAMW das SBFI umgehend.

Auf den 31. Dezember 2025 legt das Datenkoordinationszentrum dem SBFI einen Bericht vor, in dem die Strategie inklusive Meilensteine für Public-Private-Partnerships und die Akquise zusätzlicher Mandate und Projekte zwecks Einnahme weiterer Mittel dargelegt wird. Das jährliche Reporting zeigt jeweils den Umsetzungsstand der Strategie sowie der Meilensteine auf.

Am Ende der Periode erstellt die SAMW bis Mitte 2030 einen Schlussbericht über das Datenkoordinationszentrum in der Periode 2025–2028 unter Berücksichtigung der zentralen Resultate des Schlussberichts der SPHN-Initiative (2017–2024). Im Schlussbericht der Periode 2025-2028 werden die Erreichung der Ziele sowie der wichtigsten Ergebnisse aus den Vorhaben des Datenkoordinationszentrums dargestellt.

5.4. Controlling und Jahrestreffen

Gestützt auf die Unterlagen gemäss Absatz 5.3 erfolgen jährliche Besprechungen wie folgt:

- auf technischer Controllingebene: zwischen SBFI (Abteilung NFI) mit Generalsekretär/in der SAMW und der Direktion der Geschäftsstelle;
- auf Leitungsstufe: zwischen SBFI (Direktion), BAG (Direktion) und SAMW (Präsidium). Weitere Teilnehmende werden nach Bedarf unter den Parteien im gegenseitigen Einvernehmen bestimmt bzw. eingeladen.

Die jährlichen Treffen auf Leitungsstufe dienen der übergeordneten Lagebeurteilung und der Koordination. Sie werden in Absprache mit dem BAG vom SBFI einberufen und im Einvernehmen mit der SAMW traktandiert.

Bern, den 10 Juni 2025

Für die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW):

(Prof. Dr. Arnaud Perrier, Präsident SAMW)

(Valérie Clerc, Generalsekretärin SAMW)

Bern, den 3.7.25

Für die Schweizerische Eidgenossenschaft:

(Prof. Dr. Martina Hirayama, Staatssekretärin)

(Dr. Laetitia Philippe, Vizedirektorin)

(Anne Lévy, Direktorin BAG)