

PIXI-version af rapporten Regionale Datastøtcentre



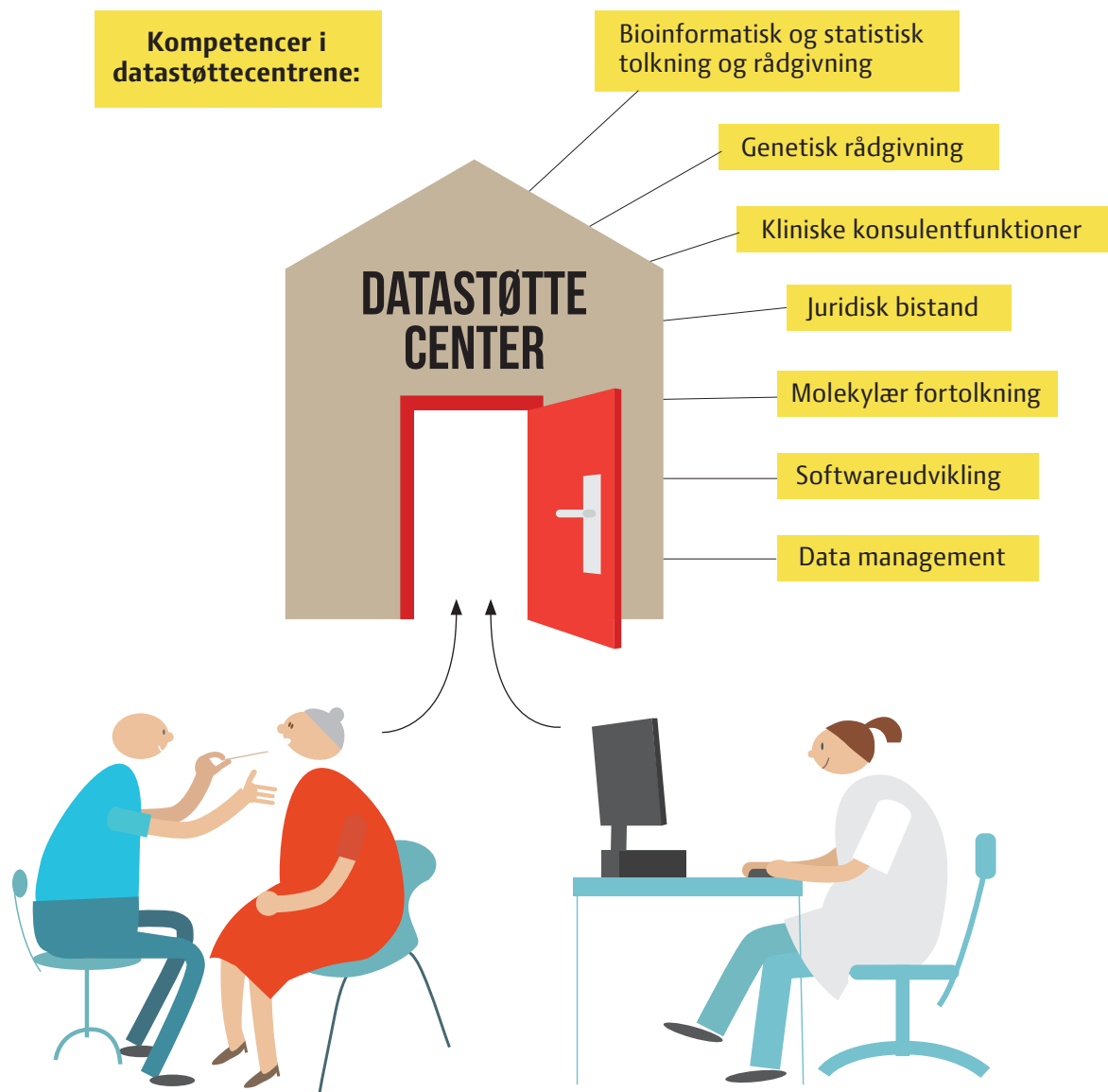
Regionale Datastøtcentre

Mere brug af Personlig Medicin i sundhedsvæsenet
til gavn for patienterne

Hvad er Regionale Datastøttestcentre?

Regionale Datastøttestcentre er en one-stop-shop servicefunktion for kliniker og forskere. Her kan klinkere og forskere få hjælp til at bruge og forstå data i hverdagen, assistance til at koble data på tværs af datakilder, databehandling og -analyse, generel projektunderstøttelse og juridisk bistand. Centrene skal fleksibelt kunne imødekomme lokale behov og den konkrete efterspørgsel efter svar på kliniske spørgsmål. Klinikere og forskere skal have en oplevelse af at blive taget i hånden ved indgangsdøren og hjulpet sikkert og professionelt.

Der forventes at blive etableret fire regionale datastøttestcentre. De etableres som et samarbejde mellem universiteterne og regionerne. Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning vil udgøre bestyrelsen for de Regionale Datastøttestcentre. Myndighedsansvaret forandres ikke med de Regionale Datastøttestcentre.

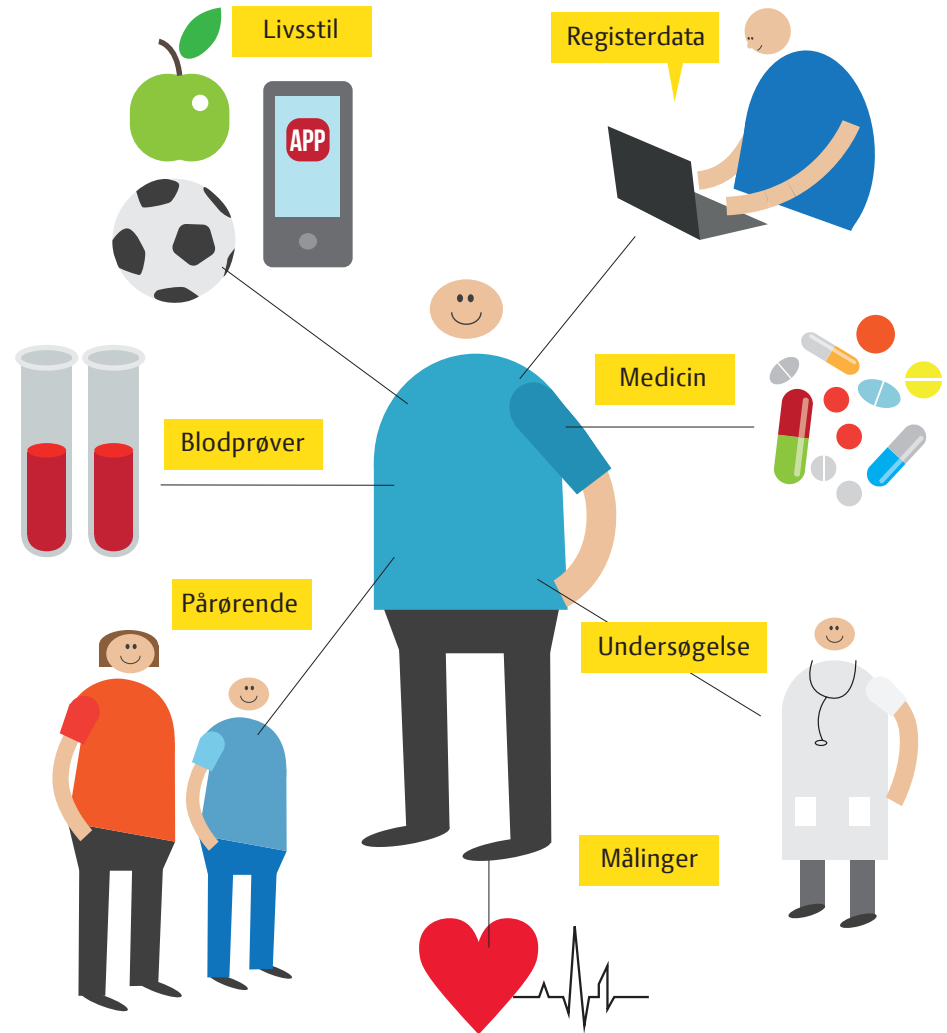


Hvorfor Regionale Datastøtcentre?

I dag kommer vores information om sundhed fra mange forskellige steder og har forskellige former. Det er i mødet mellem de mange forskellige typer af helbredsoplysninger og sundhedsdata, at sammenhænge opdækkes, mere præcis diagnostik opstår og mulighed for at vælge den rette behandling sikres. Regionerne har både et ansvar i forhold til at udvikle sundhedsvæsenet på baggrund af brug af data og i forhold til at sikre selvbestemmelse og privathed. Derfor vil regionerne og universiteterne være med til at sikre betingelserne for en langt bedre brug af vores sundhedsdata. Målet er bedre behandling til den enkelte. Datastøtcentre vil her have en nøglerolle.

Formålet med datastøtcentre er, at

- understøtte udbredelsen af Personlig Medicin i klinisk praksis
- være en guide til sikker, fortrolig og smidig adgang til brug af sundhedsdata
- understøtte at sundhedsdata i højere grad kommer patienten til gavn
- udgøre én ensartet, sammenhængende og transparent adgang til rådgivning, service og støtte inden for behandling, diagnostik, forskning og kvalitetsarbejde i brugen af data.

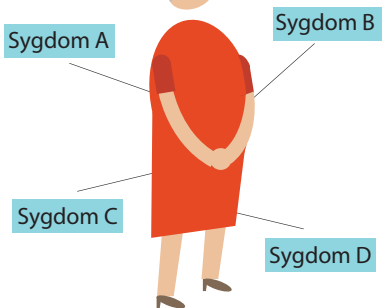


Information om vores sundhed kommer
mange steder fra

Hvordan gavner datastøttecentre patienten?

Patientbehandling - med og uden datastøttecentre

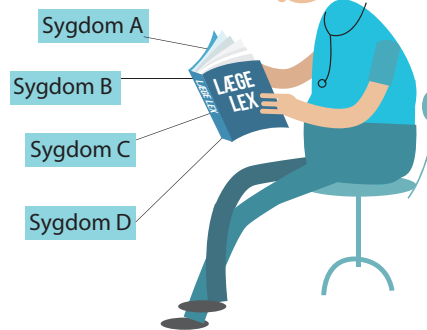
Dorthe har det skidt.
Hun lider af:



Hun får taget en prøve hos lægen.



I dag henter lægen viden om hver enkelt lidelse, men har dårlige muligheder for at søge på tværs af data.



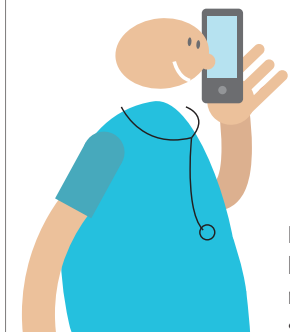
Dothe får den bedst mulige behandling.



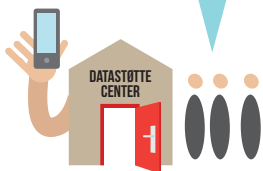
I fremtiden vil lægen kunne kontakte et datastøttecenter.

Datastøttecenteret henter ekspertise fra mange forskellige faggrupper.

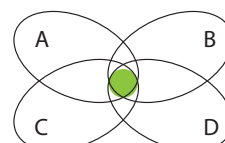
Lægen kan nu søge i al tilgængelig viden om Dothes lidelser - også på tværs.



Datastøttecenteret vil hjælpe lægen med at få adgang til relevante databaser, som er samlet i en dataorkestrator.



DATAORKESTRATOR
(MED ALLE DATABASER)



● Viden om patienter, der lige som Dorthe lider af både sygdom A, B, C og D ("patients like me")

Dothe får nu en mere målrettet behandling.



Hvad skal datastøttestrengene?

Datastøttestrengene vil være certificerede miljøer for brug af data til forskning og i klinik med højeste fokus på sikkerhed.

På den korte bane er ambitionen at hjælpe til bedre brug af data og arbejde med for eksempel databanker, et databibliotek og et datalandskort. På den længere bane er det ambitionen, at alle datakilder er tilgængelige i en fælles national sikker løsning. Den skal sikre let og gennemsæuelig adgang til brug af data, både digitale og biologiske.

De skal

1

- give ensartet, sammenhængende og transparent adgang til støtte og rådgivning
- udbyde støtte til arbejde med data til forsker og klinikere
- yde projektstøtte inklusiv juridisk støtte
- etablere ens procedurer og vejledninger nationalt

2

- være til gavn for patienter og lette sammenhængen mellem klinik og forskning
- understøtte læring mellem klinik, data og forskning

3

- sikre sikker og smidig adgang til data på tværs af datakilder og systemer
- tilbyde sikker og transparent adgang til data og sikker platform for håndtering af data

Til gavn for klinik og forskning

Hvem er datastøttestrengene til for?

Formålet er bedre behandling. Målgruppen er klinikere og andet sundhedspersonale, forskere og kvalitetsarbejdere, såvel privat som offentligt, nationalt som internationalt.

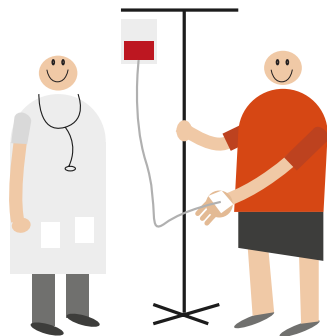
For det enkelte sundhedspersonale skal adgang og service til de regionale datastøttestrengene opleves som ensartet, let og smidigt at navigere i på tværs af regioner og universiteter.

Datastøttestrengene samler forskning, udvikling og innovation

Over tid er det forventningen, at de regionale datastøttestrengene vil udgøre en samlende fælles enhed for initiativer inden for Personlig Medicin.

Derfor er det nødvendigt at

- Bygge videre på eksisterende strukturer og skabe den nødvendige infrastruktur
- Sikre de rette kompetencer hos medarbejderne i sundhedsvæsenet
- Skabe samarbejde med virksomheder med stor erfaring og kapacitet inden for data

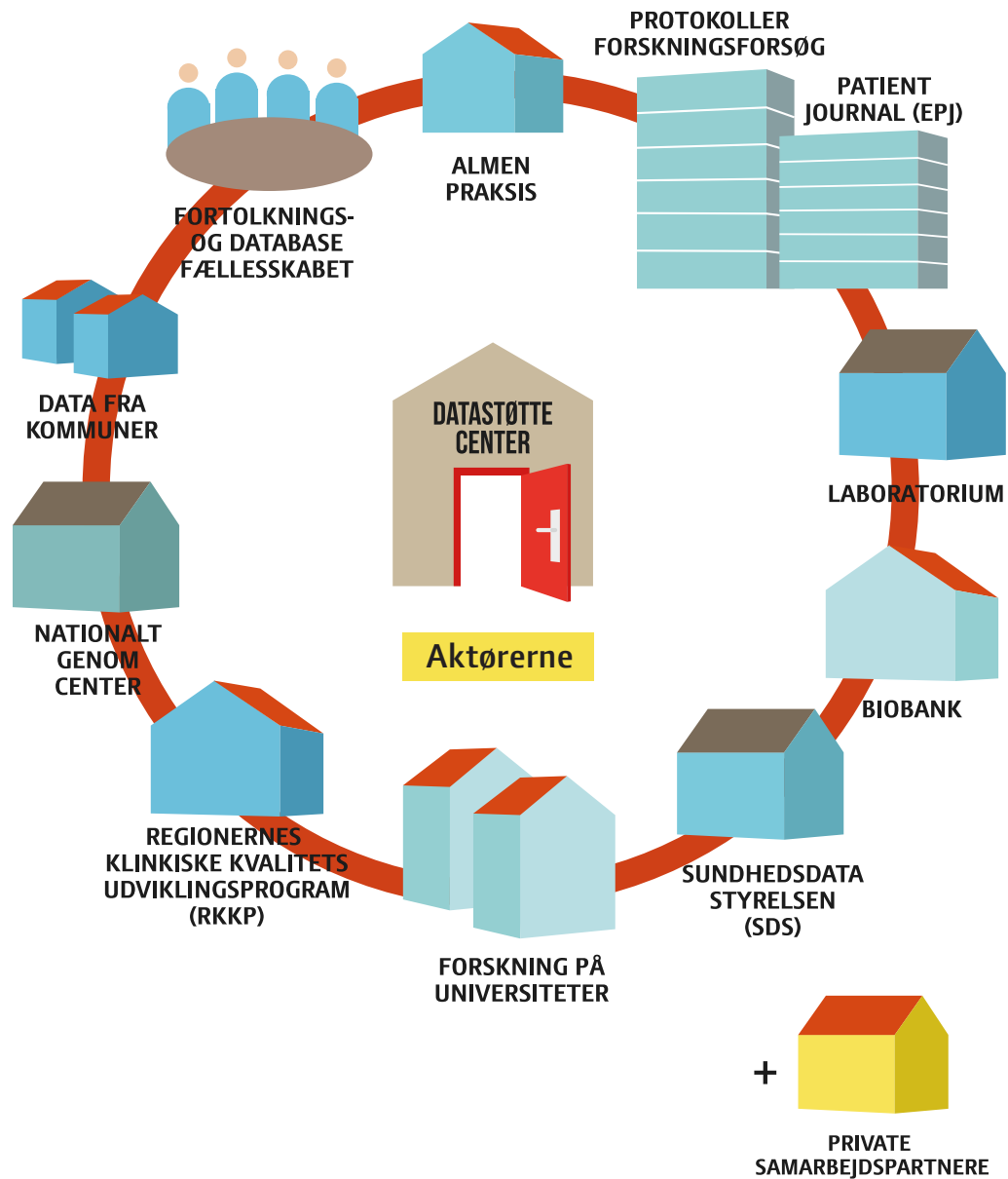


Skaber sammenhæng i sundhedsvæsenet

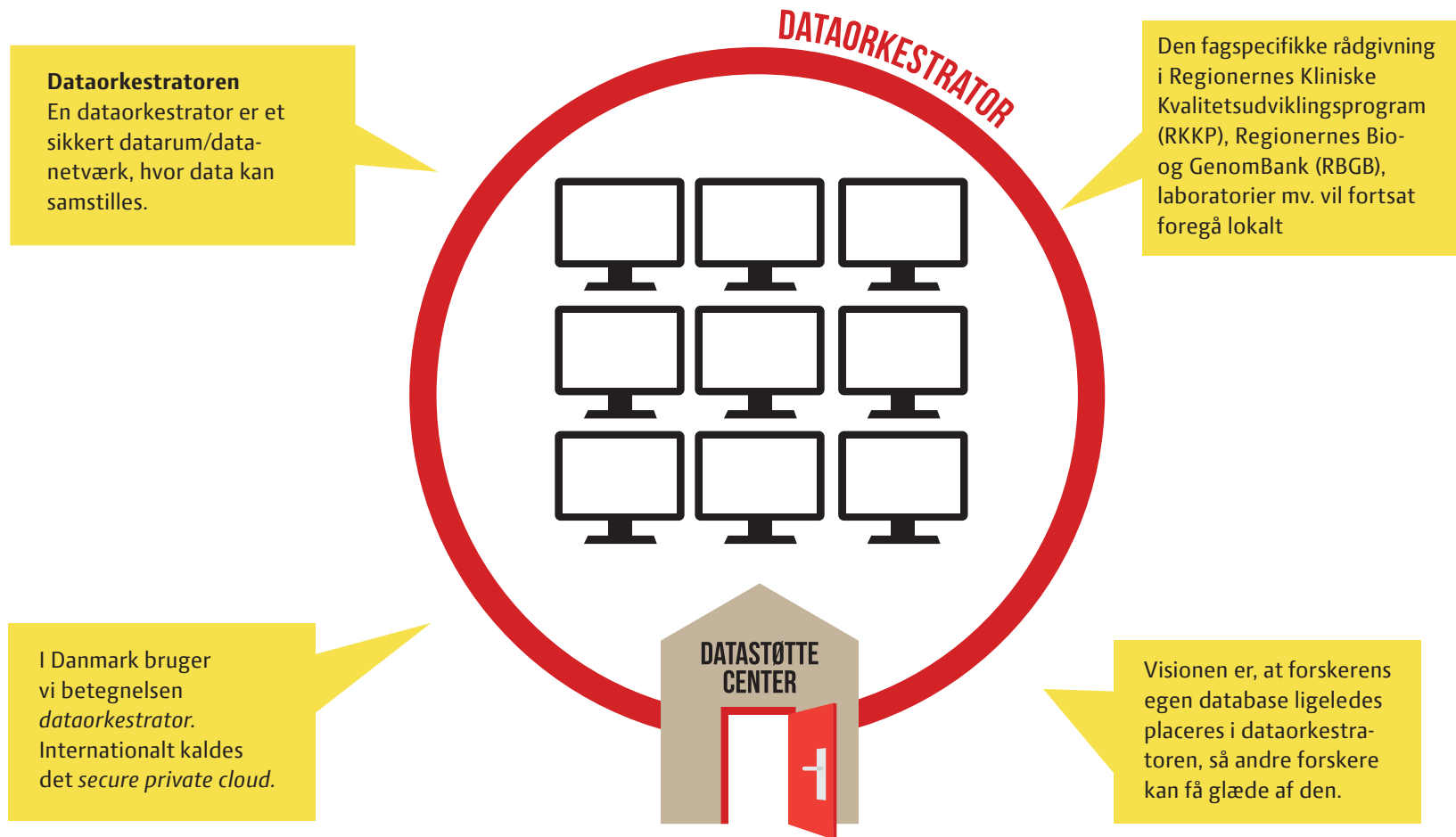
Datastøttestre centrene skal ikke ses som en isoleret størrelse. Datastøttestre centrene er en del af et økosystem bestående af praksislæger, sygehuse, kommuner, stat og fælles regionale initiativer samt universiteter.

Datastøttestre centre vil

- være del af og facilitere samarbejde på tværs af almen praksis, kommuner og regioner for at indfri ambitionen om et sammenhængende sundhedsvæsen
- skabe muligheder for samarbejde med virksomheder med stor erfaring og kapacitet indenfor data



Visionen

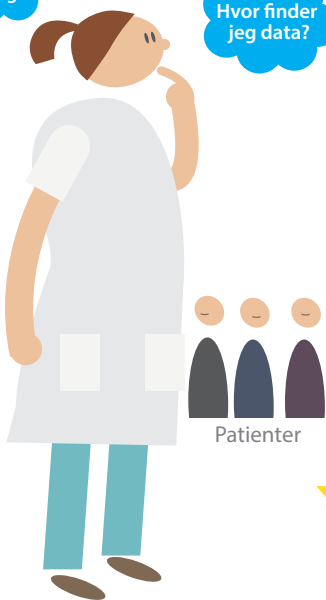


Perspektiver for datastøttestre

Datastøttestre - tidslinje

Denne læge undrer sig over, at en gruppe patienter mellem 40-60 år, der lider af diabetes, hudkræft og højt blodtryk, alle sammen har brug for en knæoperation. Det vil hun gerne undersøge nærmere.

Har de været indlagt?
Hvilken medicin tager de?
Hvilke data har jeg brug for?
Hvor finder jeg data?



NU



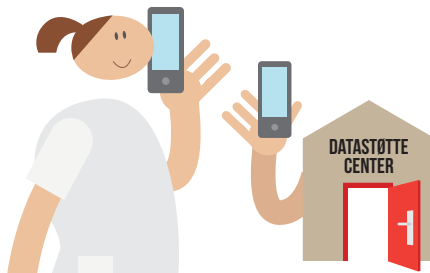
Læger bruger udnødigt tid og ressourcer på at skaffe adgang til data



- ikke til gavn for patienterne.

DATA-STØTTESTRE
CENTRE

ÅR 0



Lægen kontakter datastøttestrecenteret, hvor en rådgiver hjælper med at finde de relevante databaser og hjælper lægen med at søge adgang.



Et advisoryboard med mange forskellige faggrupper bistår i processen.



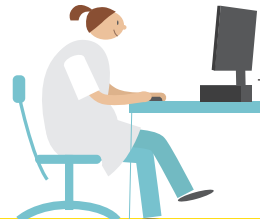
Lægen får tilsendt de relevante data elektronisk og kan gå i gang med det egentlige arbejde til gavn for patienterne.

DATA-STØTTESTRE
CENTRE

ÅR 10



Et advisoryboard rådgiver forskeren indenfor statistik, genetik, jura mm.



DATA-ORKESTRATOR
(MED ALLE DATABASER)

Lægen er allerede certificeret i datastøttestrecenteret. Derfor skal der ikke bruges tid på at søge om adgang. Lægen skal heller ikke vente på at få tilsendt materialet, men kan med det samme få elektronisk adgang til den dataorkestrator, som samler alle databaserne.



Lægen sparer tid og får overblik. Det betyder højere kvalitet og bedre forskning - en investering i patientbehandlingen.

Etik & jura

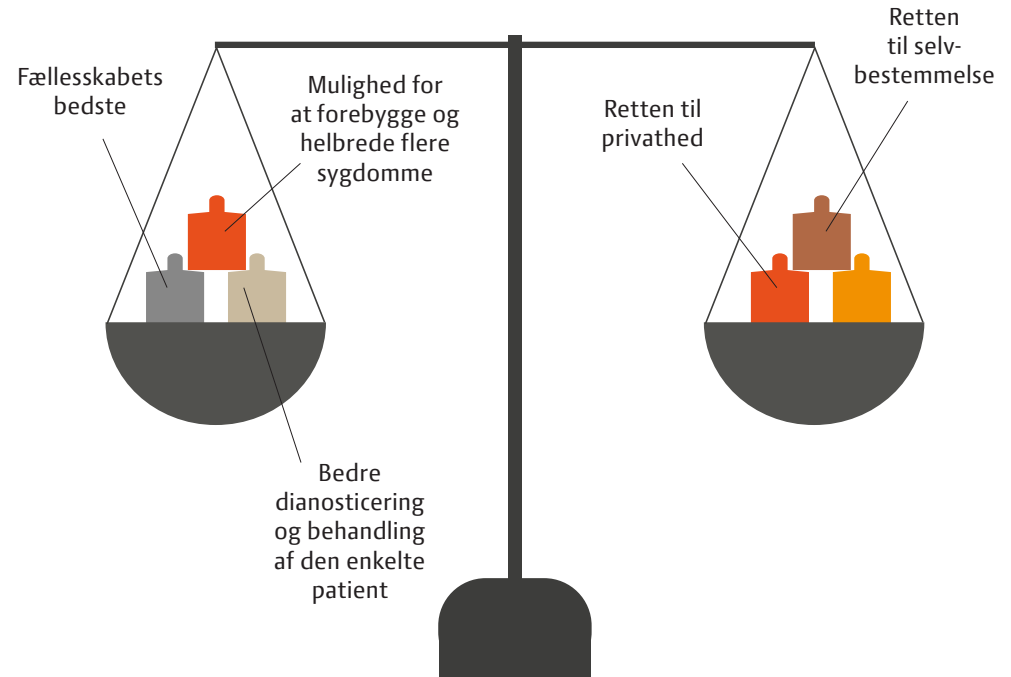
Danskerne har generelt stor tillid til sundhedsvæsenet og er positive omkring, at data bliver brugt og delt til egne behandlingsforløb, forskning, gavn for andre patienter og til at gøre sundhedsvæsenet endnu bedre. Når data bliver brugt, er det helt centralt at værne om danskernes ret til selvbestemmelse og privathed.

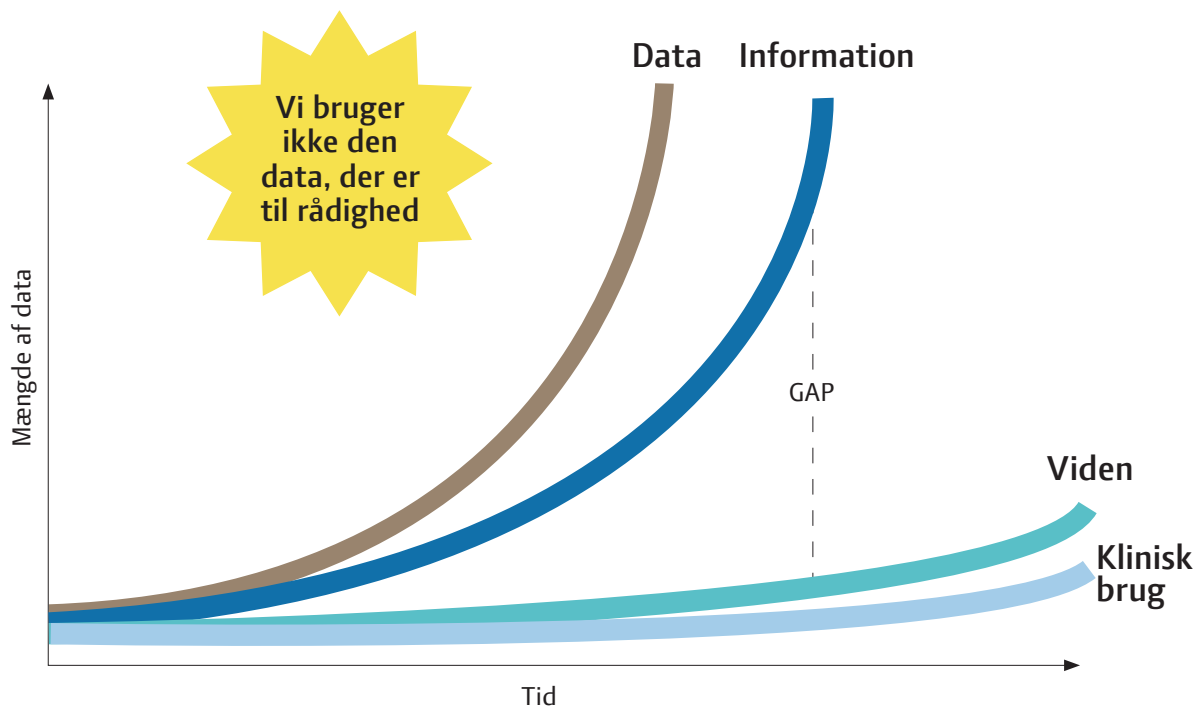
Hvor meget data skal sundhedsvæsenet bruge?

Vi indsamler data i helt astronomiske mængder og lægger dem trygt og sikkert i computere og i fryserne – så sikkert, at det kan være ganske vanskeligt at få data ud igen. Klinkere og forskere vil gerne bruge data i behandlingssituationer. Dog viser analyser, at det nærmest er uetisk så lidt, vi bruger data.

Samtidig med, at klinikere og forskere gerne vil bruge data, bliver der stillet helt legitime spørgsmål til danskernes mulighed for privathed nu og i fremtiden, selvbestemmelse over egne data, og om der er sikkerhed for, at data ikke misbruges.

Den etiske balance





Mængden af data og information stiger, men evnen til at anvende data følger ikke samme udvikling. Derfor er der et uforløst videnspotentialer i data, som kan komme patienterne til gode.

Flere data udfordrer lovgivningen

I sundhedsvæsenet bliver der brugt data fra mange forskellige kilder, for eksempel elektroniske patientjournaler, registre, biobankdata og kliniske kvalitetsdatabaser. De forskellige data bliver reguleret i forskellige lovgivningsområder. Hastigheden af udviklingen inden for brug af data udfordrer lovgivningen.

Derfor er det relevant at se på lovgivningsområderne for anvendelsen af data. Det er vigtigt, at lovgivningen balancerer hensynet til både enkeltindivid og det samlede sundhedsvæsen. De Regionale Datastøttecentre hviler på den til enhver tid gældende lovgivning.

Sikker håndtering af data

Med etablering af de Regionale Datastøttestrecentre vil den nødvendige sikkerhed for persondatabeskyttelse og sikre brugerflader i klinikken være til stede.

Data opbevares og analyseres i et miljø, hvor forskere, klinikere og befolkning er sikre på, at personfølsomme oplysninger opbevares sikkert og korrekt.

Datastøttestrecentre indgår i, at

- al IT lever op til krav om sikkerhed, kompetencer og adgangsprocedurer
- al aktivitet overvåges og logges
- alle medarbejdere gennemgår obligatorisk certificering og uddannelser om maksimal datasikkerhed.

Regionale Datastøttestrecentre er en del af infrastrukturen i den nationale strategi for Personlig Medicin.

Del af personlig medicin

Personlig Medicin har vundet indpas i Danmark og internationalt i patientbehandling. Traditionelt har behandling været baseret på viden om effekt og bivirkninger om gennemsnitspersoner. Nu er vi i højere grad i stand til at skræddersy medicinsk behandling baseret på en række faktorer. Det er en bevægelse væk fra fokus på grupper af patienter til meget mere målrettet behandling tilpasset den enkeltes behov og karakteristika.

Definition af Personlig Medicin

Personlig Medicin er en medicinsk model, hvor karakterisering af den enkeltes fænotype og genotype anvendes til at:

- skræddersy en behandlingsstrategi til den enkelte
- bestemme disponering for sygdomme
- udarbejde målrettede forebyggelsesinitiativer.

Karakterisering af fænotyper og genotyper kan eksempelvis foregå ved hjælp af billeddiagnostik, blodprøver, karakterisering af tumormarkører og data om sociale- og adfærdsmæssige faktorer samt Patient Related Outcome (PRO) data.

Definitionen er inspireret af Horizon 2020 og European Council conclusions on Personalised medicine for patients.

Regionale Datastøttere – Mere brug af Personlig Medicin i sundhedsvæsenet til gavn for patienterne
Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning 2018, Pixi-version
Layout: UHI, Danske Regioner / Tryk: InfoPartas
ISBN tryk: xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx / ISBN elektronisk: xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

