



DMCG-anbefalinger til Sundhedsstrukturkommissionen

- **Sundhedsdata skal styrkes mhp. kvalitetsudvikling og klinisk forskning**

Baggrund

Antallet af behandlingskrævende kræfttilfælde vil stige i de kommende år – hvilket vil skubbe yderligere til de behov for at sikre, at ressourcerne på kræftområdet prioriteres rigtigt, og lægges dér hvor det giver mest effekt og værdi. Til at sikre den relevante prioritering og fortsatte udvikling er der brug for yderligere viden og data, da vi får brug for endnu mere viden om hvad der virker og hvad der ikke virker.

Hvis vidensproduktionen skal øges uden unødvendigt ressourcetræk, skal den digitaliseres og tilgængeligheden smidiggøres. Der er allerede en god udvikling, hvor der fx arbejdes for at fjerne dobbeltregistreringer og minimere registreringsbyrden i klinikken på flere områders. Der er dog behov for at sættes yderligere kraft bag denne udvikling og modernisere nogle af de ældre systemer til dataopsamling, som anvendes i dag, ligesom tilgængeligheden på tværs af regioner skal faciliteres. Se uddybende bilag 1.

Herudover bør man gennem en generisk model generelt styrke muligheden for igangsættelse af lokale samt landsdækkende databaserede kvalitetsforbedringstiltag. Ved en koordineret indsats vil en national/regional indsats med inddragelse af klinikere fra de enkelte centre kunne sikre en fremtidig fagligt funderet kvalitetsudvikling.

- **Evidensbaseret behandling skal styrkes**

Være beviste om forskellen på *"hvad vi tror, vi ved"* og *"hvad vi faktisk ved"*.

1. "Real-time" baseret klinisk fase IV-forskning bør understøttes til sikring af stadigt bedre evidensbaserede behandlingstilbud og trykprøvning af bl.a. Medicinrådets anbefalinger. Dette er medindtænkt i punktet vedr. en generel styrkelse af organiseringen af Sundhedsdata (bilag 1).
2. De fagligt forankrede landsdækkende kliniske retningslinjer er helt afgørende for at sikre en øget lighed i adgangen til behandling af ensartet og høj kvalitet – og samtidig til afvikling af ineffektive og om muligt skadelige tiltag. Den fremtidige udarbejdelse og vedligeholdelse af landsdækkende kliniske retningslinjer, bør sikres at udgøre en naturlig del af det kliniske arbejde. Men det skal samtidigt sikres en understøttende administrativ organisation, så den kliniske ressource anvendes mest hensigtsmæssigt.
3. Understøtte 'personal based medicine' fremfor 'one size fits all' – hvor det er meget vigtigt med plads og ressourcer til udvikling og ikke mindst validering af biomarkører, som i sidste instans vil være ressourcesparende – i en fremtid med markant flere ældre (og dermed flere kræfttilfælde).
4. Det Multidisciplinære Team (MDT) konference-koncept bør videreudvikles og i endnu højere grad udgøre en af de kvalitetsmæssige krumtappe i kræftbehandlingen til sikring af lige adgang til optimal behandling af den individuelle patient.



- **Det tværsektorielle samarbejde skal udbygges**

1. Det er helt centralt, at der etableres forpligtende samarbejdsstrukturer mellem det specialiserede sundhedsvæsen på sygehusene og det nære sundhedsvæsen i kommuner og almen praksis. Her kan tidlige erfaringer fra DMCG-området og det samlede patientforløb overføres til andre sygdomsområder – i samarbejde om en generel styrkelse og udbygning.
2. Opfølgning under og efter behandling
 - i. Sikre en evidensbaseret reduceret og meningsfyldt opfølgning
 - ii. Udvikle systematiske sygdomsspecifikke epikriser = anvendelige anbefalinger
 - iii. Sikre fælles kliniske retningslinjer (national konsensus, undgå dobbeltarbejde)
 - iv. Udbygge forskning og datagenerering - Sikre data-flow tur/retur
 - v. Understøtte kompetenceudvikling
 - vi. Modvirke ulighed i sundhed
3. Specifikke værktøjer
 - i. Udvikle evidensbaserede redskaber til den nødvendige opfølgning – som eksempler:
 1. Diagnostisk helgenom-sekventering (HGS)
 2. Tidlig recidivopsporing vha. blodprøvetest (ctDNA)
 3. Evaluering af livskvalitet gennem patientgeneret data (PRO)
4. Senfølgeklivnikker

Da antallet af kræftoverlevende er stort og stigende, er det afgørende at etablere et tæt og forpligtende samarbejde mellem sektorerne, for derved at hjælpe kræftoverleveren tæt på eget hjem og reducere belastningen af et i forvejen presset hospitalsvæsen. Senfølgeklivnikker har også en funktion som kompetencecentre, hvor den tilgængelige evidens samles, og bør være det bindeled, der sikrer en løbende vidensoverførsel fra de specialiserede behandlingstilbud til primærsektoren og det kommunale behandlingssystem. Det er i denne sammenhæng vigtigt for behandlingsudbydere at kunne skelne mellem behandlingsrelaterede og almen miserabilitet.
5. Privatklinikker er IKKE løsningen
 - a. De dræner det offentlige Sundhedsvæsen for personale og øvrige ressourcer
 - b. Skummer "fløden"
 - i. Tager udelukkende de lette rentable tilfælde
 - ii. Følger ikke op ved komplikationer
 - iii. Deltager ikke i forskning og udvikling
 - iv. Deltager ikke i uddannelse og kompetenceudvikling

Med venlig hilsen
Michael

Michael Borre
Formand for DMCG.dk, Sammenslutningen af de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper



DMCG-Anbefalinger – Bilag 1

National Kræftdataplatform

Baggrund

Antallet af behandlingskrævende kræfttilfælde vil stige i de kommende år – hvilket vil skubbe yderligere til de eksisterende udfordringer med mangel på personale på tværs af sundhedsområdet. Der vil derfor komme et øget behov for at sikre, at ressourcerne på kræftområdet prioriteres rigtigt, og lægges dér hvor det giver mest effekt og værdi. Til at sikre den relevante prioritering er der brug for yderligere viden og data, da vi får brug for endnu mere viden om hvad der virker og hvad der ikke virker.

Hvis videns produktionen skal øges uden unødvendigt ressourcetræk, skal den digitaliseres og smidiggøres. Der er allerede en god udvikling, hvor der fx arbejdes for at fjerne dobbeltregistreringer og minimere registreringsbyrden i klinikken på flere områder. Der er dog behov for at sættes yderligere kraft bag denne udvikling og modernisere nogle af de ældre systemer til dataopsamling, som anvendes i dag.

Der anvendes i dag for mange ressourcer på at genere, få adgang til og sammenstille relevante patientdata. Dataindsamlingen og administrationen heraf håndteres typisk parallelt og redundant i de forskellige set ups, i forhold til fx henholdsvis kliniske forsøg, kvalitetsudviklingsprojekter og kliniske kvalitetsdatabaser (i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP). Dette vil kunne gøres mere effektivt, hvis der investeres klogt og tænkes en national løsning, der går på tværs af de respektive anvendelsesformål.

Dertil kommer behovet for et ensartet datagrundlag for anvendelse af algoritmer til understøttelse af det kliniske arbejde, som kan forbedre behandlingen og lette klinikkerne i hverdagen.

National kræftdataplatform

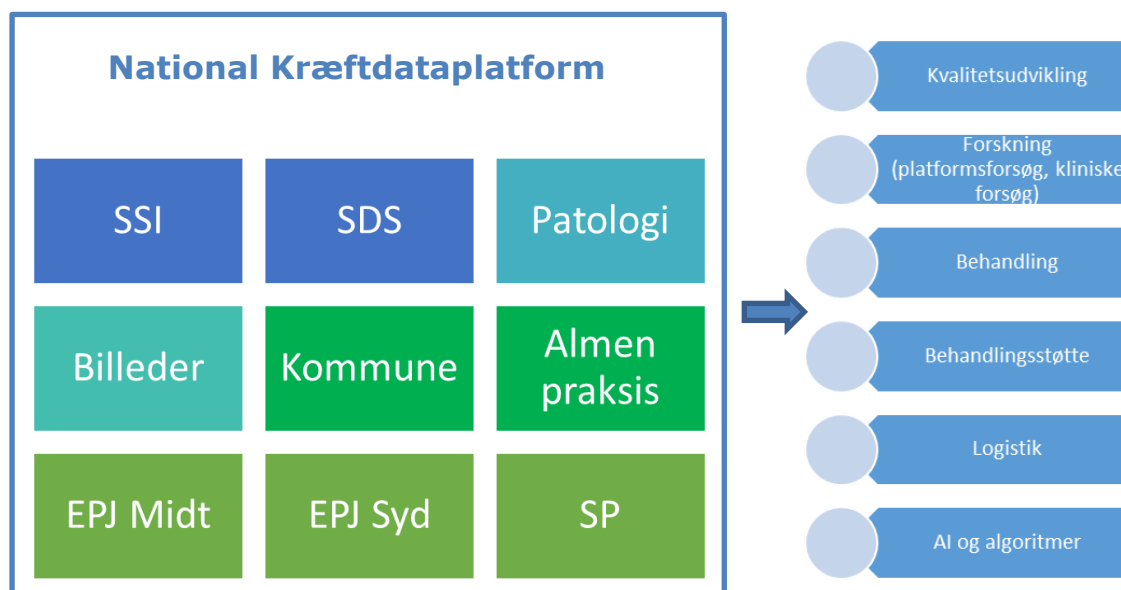
DMCG.dk vurderer derfor, at der er brug for en dataplatform på kræftområdet, som kan fungere som et centralt redskab for dataindsamling på **tværs af landet** og til brug for de **forskellige anvendelsesformål**.

Platformen (figur 1) skal kunne stille eksisterende data for kræftpatienter fra fx centrale nationale sundhedsregistre, regionernes elektroniske patientjournaler, patologidata, billeddiagnostiske data o. Lign. til rådighed på én samlet dataplatform i standardiseret format til brug for og understøttelse af kliniske forsøg, kvalitetsudviklingsprojekter og kliniske kvalitetsdatabaser inden for kræftområdet på national basis. Platformen skal også kunne anvendes ved fx landsdækkende tests af AI algoritmer, behandling og beslutningsstøtte o. Lign. Dette vil skabe et effektiv og moderne datagrundlag for udviklingen af kræftbehandlingen, samtidig med at fremme teknologisk innovation inden for kræftbehandling.

Overordnet er ønsket om en **National Kræftdataplatform** motiveret af behovet for at forbedre datatilgængelighed i forhold til de relevante formål inden for forskning,



kvalitetsudvikling og behandling, og vil samlet bidrage til en bedre anvendelse af sparsomme personalemæssige ressourcer.



Figur 1: Kræftdataplatform – national platform med nationale data for kræftpatienter til brug for de forskellige anvendelsesformål inden for kræftområdet, fx forsknings- og kvalitetsudvikling.

Der vil i et sådant arbejde nødvendigvis skulle ses på forskellige aspekter som:

- vurdering af klinisk faglige behov ift. anvendelsesområder
- de juridiske forhold og hjemler
- det teknisk/praktiske set up
- organisation og forankring ift. dataindsamling, -opbevaring og -administration

Hovedbudskab

Grundet fortsat behov for udviklingen af kræftbehandlingen og prioritering af sundhedsvæsenets ressourcer på kræftområdet, og deraf øget behov for viden og data – ønsker DMCG.dk en digitalisering og modernisering af datagrundlaget for kræftbehandling og udvikling, som en ny national standardiseret kræftdataplatform.

Denne skal:

- minimere administration ved dataindsamling
- smidiggøre tilgængeligheden af data
- reducere samlet ressourceforbrug til administration, generering og håndtering af data på tværs af anvendelsesformål

Gevinsterne vil være

- mere viden om hvad der virker og ikke virker med færre ressourcer
- forbedret grundlag for forskning, kvalitetsudvikling og vælg klogt
- ensartet national understøttelse af algoritmer til klinisk anvendelse

Arbejdet bør organiseres i et samarbejde mellem de relevante parter på kræftområdet.

/Michael Borre, formand, DMCG.dk