

Brug af data til forskning og innovation

Henrik Frederiksen
Formand DCCC fagligt udvalg
Professor, overlæge,
Hæmatologisk Afdeling
Odense Universitetshospital
Syddansk Universitet

KRÆFTPOLITISK FORUM



"Data! data! data! ...
I can't make bricks without



**Vi har brug for data til alt det vi gør i sundsvæsenet...og
vi har brug for dem hele tiden...**

Sundhedsvæsenet og kræftområdet har brug for data mere end nogensinde

Bagtæppet

- Det dobbelt demografiske pres
- Udvikling i udgifter
- Vækst i teknologiske muligheder
- Borgernes forventninger
- Personalets rekruttering, fastholdelse, trivsel er under pres
- Ulighed i sundhedsleverancer

Mulighederne

- Danmark i front med forskning og innovation
- Borgernes sundhed sikres gnm leverance af gældende (højeste) standard leveres – hele tiden
- Bæredygtig ressourceudnyttelse
- Monitorering af kerneparametre
- Udvikle og afprøve ny (og gammel) teknologi

Kliniske forsøg

Er gode og populære

- De nyeste fremskridt
- Praksisdefinerende
- Stærk forskningsmetode
- Lette at forstå
- Tiltrækker nye behandlinger
- Lang tradition

Truede

- Tids og ressourcekrævende
- Enormt dyre
- Dårlige til små populationer og sjældne sygdomme
- Uigennemførlige til mange slags kliniske spørgsmål
- Logistisk tunge
- Fri konkurrence med resten af verden

Sundhedsvæsenet og kræftområdet har brug for **styrket brug af rutinedata** ...mere end nogensinde

Primære grunde

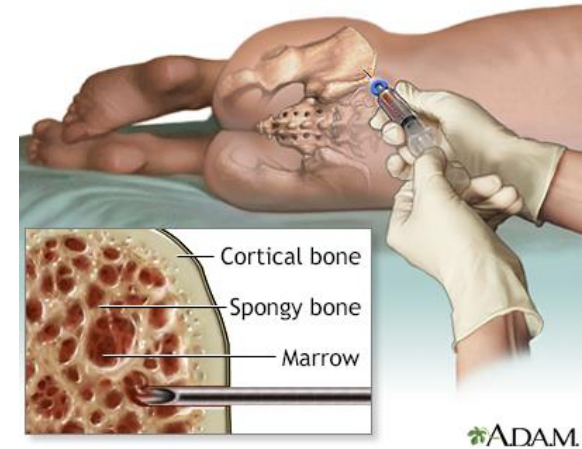
- Sikre forskning og dermed kvalitetsudvikling / monitorering i
 - Hele patientforløb
 - Områder hvor systematisk viden er sparsom eller mangler
 - Samarbejde på tværs af sektorer
 - Afledte effekter (evidens) af implementering af ny teknologi
 - Effekter af ændringer og afvikling

Afledte konsekvenser

- Tiltrække kliniske forsøg
- Udnytte ressourcer bedst muligt herunder at personalets tid bruges bæredygtigt

Eksempel – **stadieinddeling** lymfekræft

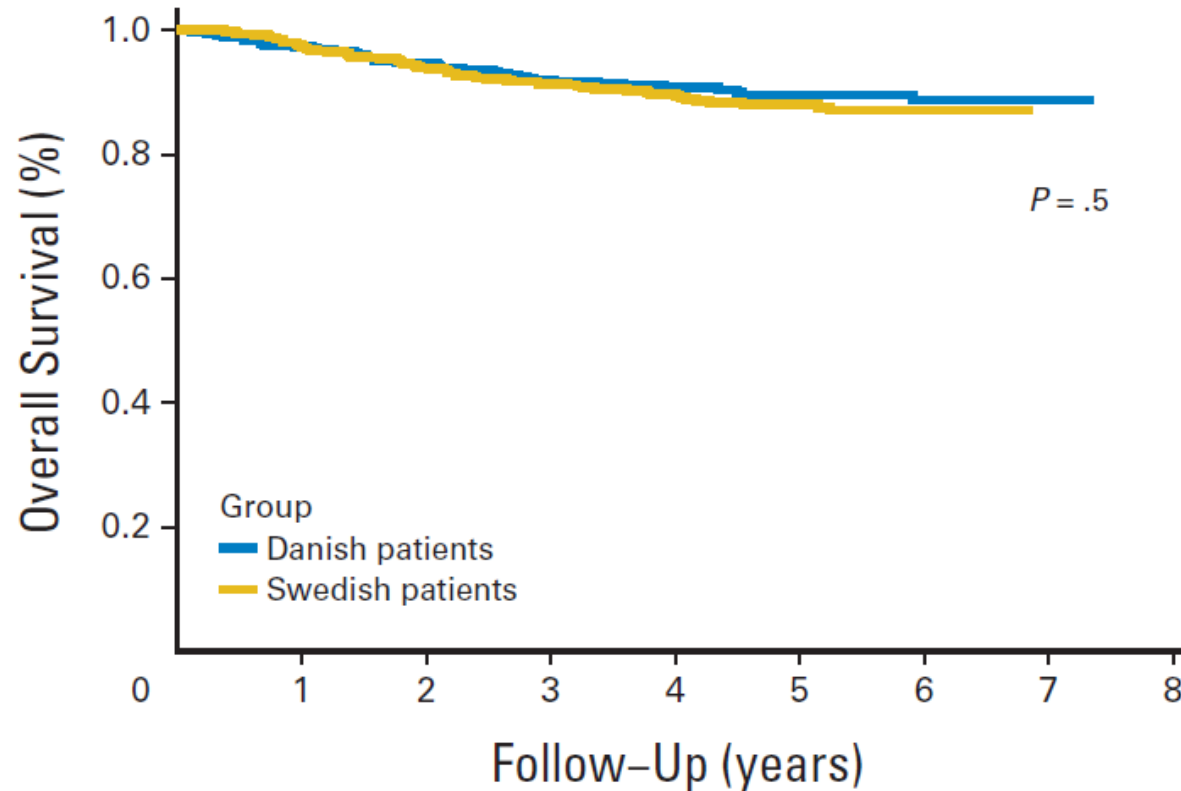
- Lymfekræft sidder oftest flere steder samtidig ved diagnosen
- Udbredelsen af lymfekræft stadieinddeles både ved knoglemarvsbiopsi og scanning
- Lymfekræft i hjernen DLBCL kan være lokaliseret der (primær) eller være spredt fra andre steder (sekundær)
- Efter indførelse af MR og PET-CT scanning til stadieinddeling var der tvivl om knoglemarvsbiopsi tilførte værdi i.f.h.t. stadieinddelingen
- Godt 1200 patientjournaler fra hele landet måtte gennemgås til dette studie da billeddiagnostik mv ikke registreres
- **Ingen patienter med "negativ" PET-CT havde DLBCL i knoglemarven**



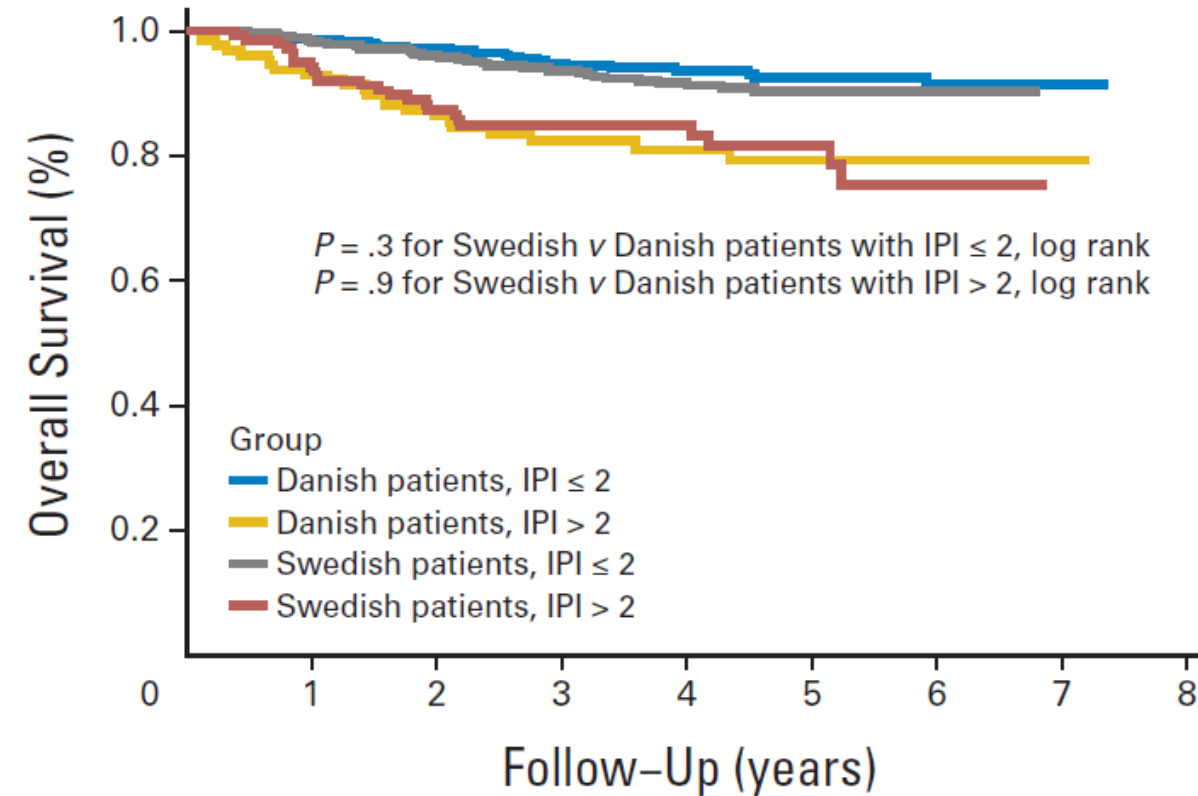
Eksempel – **opfølgning** efter lymfekræftbehandling

- 60-70% af patienter med aggressiv lymfekræft (DLBCL) helbredes ved immunkemoterapi
- Tilbagefald sker især i de første to år - oftest forudgået af symptomer
- På studietidspunktet blev danske pt'er med remission efter DLBCL behandling CT scannet hver 6. mdr de første to år uafhængigt af symptomer
- Dette uden evidens – tidligere studier var behæftet med bias
- Det viste sig at svenske patienter ikke blev rutinescannet
- I et studie baseret på **danske og svenske rutinedata** fra patienter i remission efter DLBCL behandling sammenlignedes overlevelsen

Eksempel – opfølgning efter lymfekræftbehandling



No. at risk								
Danish patients	525	511	432	346	262	178	94	24
Swedish patients	696	663	570	469	334	215	81	0



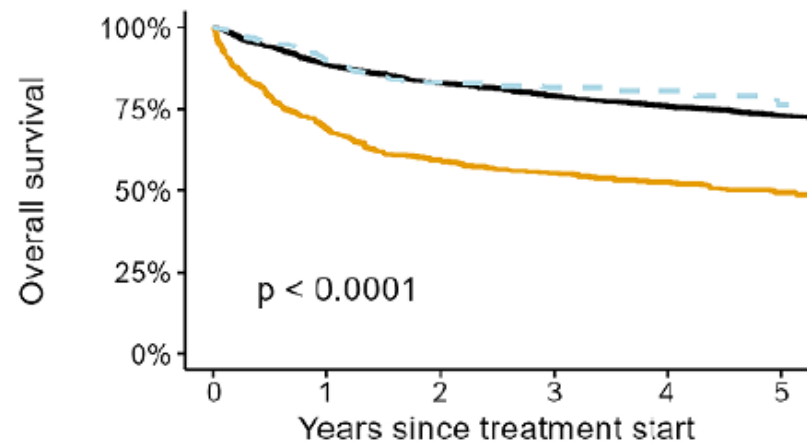
No. at risk								
Danish patients								
IPI ≤ 2	384	379	327	268	197	136	72	19
IPI > 2	128	119	93	67	54	35	19	4
Swedish patients								
IPI ≤ 2	477	458	409	336	232	137	44	0
IPI > 2	138	130	109	83	53	30	12	0

Konsekvens af de to forrige studier

- National konsensus om ophør med knoglemarvsbiopsi ved lymfekræft i hjernen – og hurtig omsætning til fælles klinisk praksis på tværs af landet
 - National konsensus om ophør med rutine CT-scanning ved opfølgning af lymfekræft uden symptomer på tilbagefald – hurtig omsætning til fælles klinisk praksis på tværs af landet
- Klogere brug af ressourcerne: patienternes tid og sundhedsvæsenets kapacitet
- Nem implementering også fordi datagrundlaget er '*virkelighedens patienter*'

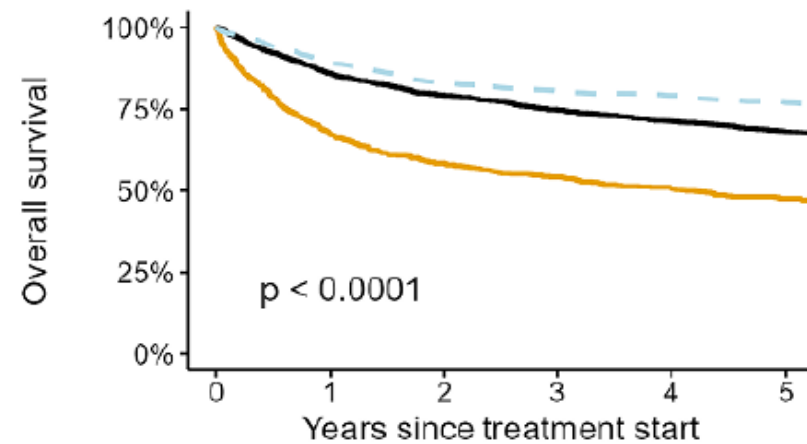
Kliniske forsøg vs *Real world data*

- Kliniske forsøg har stramme inklusionskriterier.
- Det udelukker en del patienter fra deltagelse
- Betydningen af kriterierne er utilstrækkeligt belyst
- Standardbehandlingen i fire kliniske forsøg blev sammenlignet med samme beh. fra rutinedata af danske patienter med lymfekræft
- Blandt godt 4.000 tilsvarende danske patienter (RWD) ville 58-75% kunne have indgået i et af studierne.
- De fik alle sammen den samme standardbehandling som i studierne

REMoDL-B

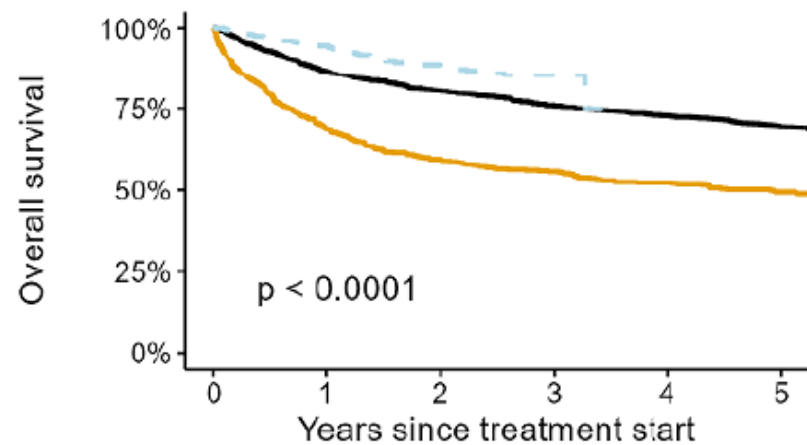
Number at risk

Eligible	1834	1625	1521	1427	1249	1089
Ineligible	419	289	249	226	192	166
	0	1	2	3	4	5

GOYA

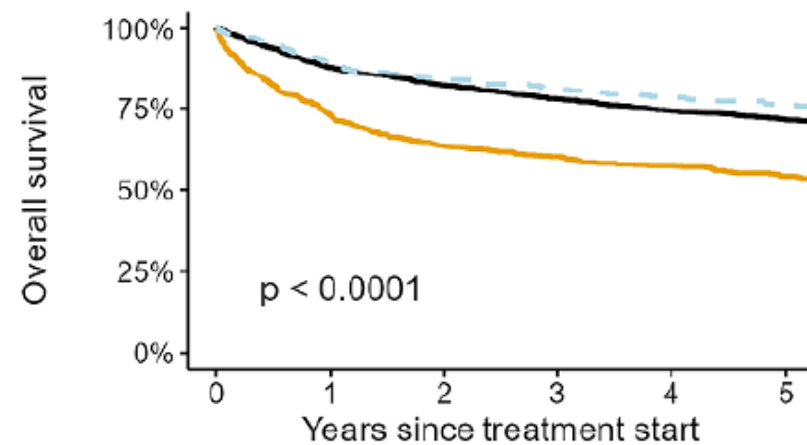
Number at risk

Eligible	1850	1589	1466	1358	1167	1004
Ineligible	638	428	373	336	286	241
	0	1	2	3	4	5

POLARIX

Number at risk

Eligible	1417	1229	1139	1052	908	776
Ineligible	507	348	301	275	232	198
	0	1	2	3	4	5

HOVON-84

Number at risk

Eligible	1494	1314	1226	1143	992	869
Ineligible	618	449	393	362	312	267
	0	1	2	3	4	5

Kliniske forsøg vs *Real world data*

- For danske (RWD) patienter gjaldt -
 - Nogle studiekriterier havde kun marginal betydning for overlevelsen. Fx let nyrefunktionsnedsættelse
 - 16% og 38% flere ville have kunnet inkluderes i kliniske studier, hvis man havde slækket på disse kriterier
- RWD data giver forbedret mulighed for at tilrettelægge fremtidige kliniske forsøg

DCCC strategi

”Vi styrker brugen af real world data”

- Vi skal sikre en bedre udnyttelse og forståelse!!!!
- Afdække datainfrastruktur og datanedslag der kræves for
 - Understøtte klinisk forskning
 - Opfølgning på nye og gamle behandlinger
- Forløb og samarbejde
 - Understøtte forskning i hele kræftforløb
 - Understøtte tværsektoriel forskning



DCCC strategi

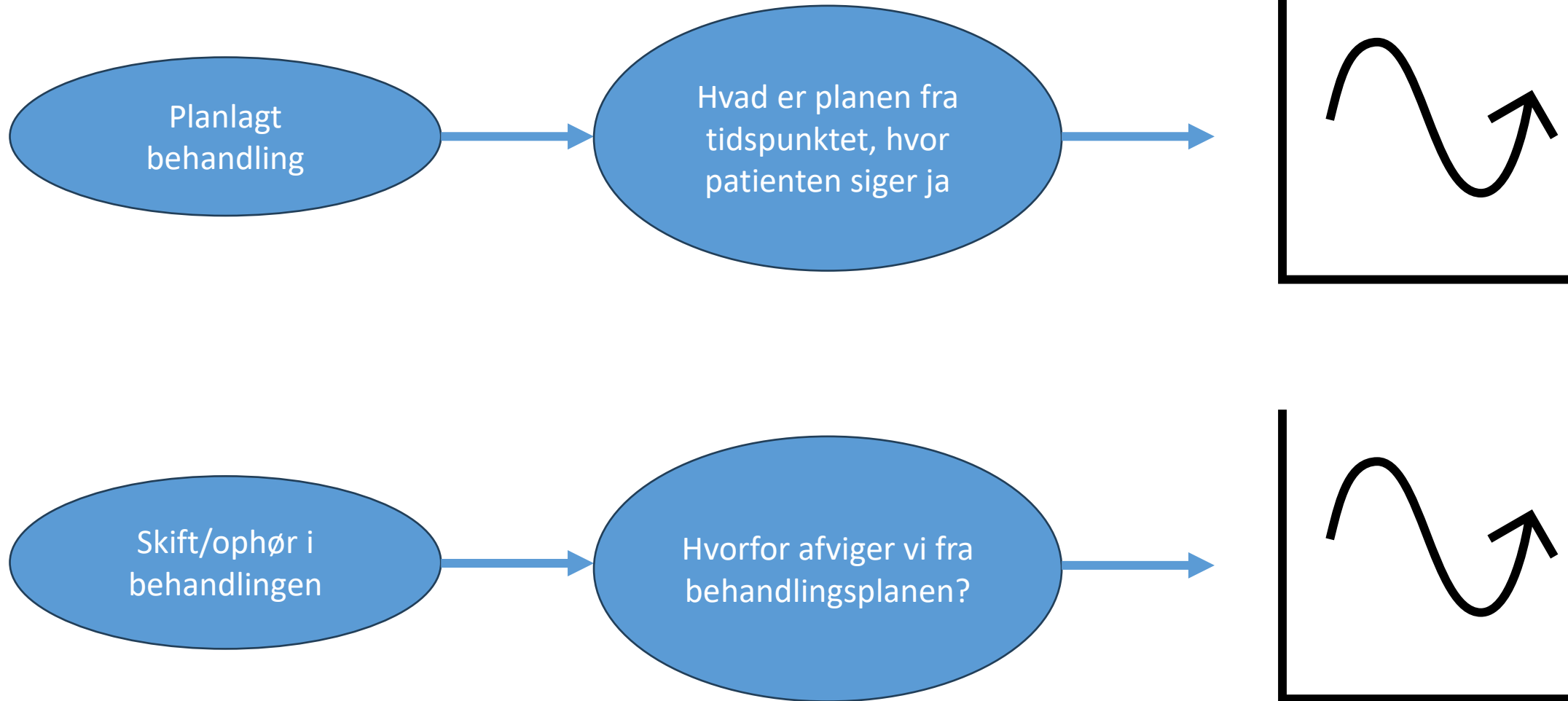
”Vi styrker brugen af real world data”

**Manglende nøgledata fra væsentlige dele af
forløb for patienter med kræft**

- Præ forløbet: Skrøbelighed, sygdomsbyrde...
- Sygehusforløb: Billeddiagnostik, respons på behandlinger, behandlingsskifte og årsager hertil
- Efterforløb: Opfølgning, rehabilitering, senfølger og palliative indsatser



Med information om planlagt og skift/ophør i behandling kan vi komme langt





Perspektiver

Samblik platformen – en forskningsinfrastruktur for hele patientforløbet

Vores oprindelige ambition....

- Afdække barrierer for en datainfrastruktur og nøgledata, der understøtter klinisk forskning, følgeforskning og systematisk opfølgning bl.a. af nye behandlinger
- Hjælpe professionelle med at hjælpe de sårbare
 - Struktureret informationsudveksling i forbindelse med sektorovergange
 - Mulighed for at videregive "tavs" viden / fritage patienterne for at bære den selv

Oplagt følgeforskning og sundhedstjenesteforskning ift. afprøvning og skalering

- Forskning i sammenhængende patientforløb
 - Betydning for patientoplevelse – kvalitet i forløbet
 - Betydning for sundhedsprofessionelle – og samarbejdet her imellem
 - Differentiering i forløb og lighed i tilbud

