Hvordan håndterer Danske Regioner registerdata og Big Data?

Personlig Medicin og Datainfrastruktur – *en lige, sikker og transparent adgang!*

Lars Onsberg Henriksen

- **Koncerndirektør Region Sjælland**
- **Formand for Regionernes Bio- og GenomBank**

Regional opgave: drift og udvikling af et effektivt sygehusvæsen af høj kvalitet!

- ✓ Udredning og behandling af patienter
- ✓ Uddannelse og undervisning af personale
- ✓ Tilvejebringelse og anvendelse af ny viden, dvs. forskning, innovation og udvikling

Udfordringer

Juridiske udfordringer - samtykke og deling af data:

- Indsamling af data og brug ud fra formålsbestemmelse
- Samkøring af data på tværs af flere registre

Personale og kompetencer:

- Nye muligheder og ny teknologi indfører nye kompetencebehov (juridiske, data management, sundhedsteknologi mv.)

Tekniske udfordringer:

- Danmark har unikke muligheder men samtidig en udfordring med gamle systemer (fragmenterede og hæmmer deling af data)

Hvad gør Regionerne med sundhedsdata!

Regionerne har en **særlig rolle og forpligtelse** ift. at sikre:

- **Flest mulige data** lagres i registre og databaser på en måde, sådan at de **kan anvendes af flest mulige** til forskning og til behandling

***OG**.. d*ermed en særlig **forpligtigelse**, i at:

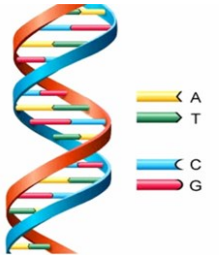
- Opbygge registre for digitale data og banker for væv, blod og andre væsker
- Sikre, at der er styr på det juridiske inkl. samtykke og overholdelse af gældende lovgivning og regler
- Sikre en governancestruktur: Dels fagligt, dels teknisk/datamæssigt med regler for udlevering mv.
- Sikre, at data er valide, og at forskere kender muligheder og vilkår for udlevering

DR’s vision for en fælles datainfrastruktur

Giver **grundlaget** for udvikling af bedre og mere **målrettet behandling** i den kliniske situation

Lighed i diagnostik, udredning og behandling**!**

Er en **effektiv, smidig og gennemsigtig adgang** for klinisk forskning og kvalitetsudvikling



Styrket samarbejde **nationalt**, der gør **Danmark attraktiv** nationalt og **internationalt** for såvel fonde og som samarbejdspartner

Fælles Regional infrastruktur for forskning og kvalitetsudvikling

Kliniske data i den enkelte region

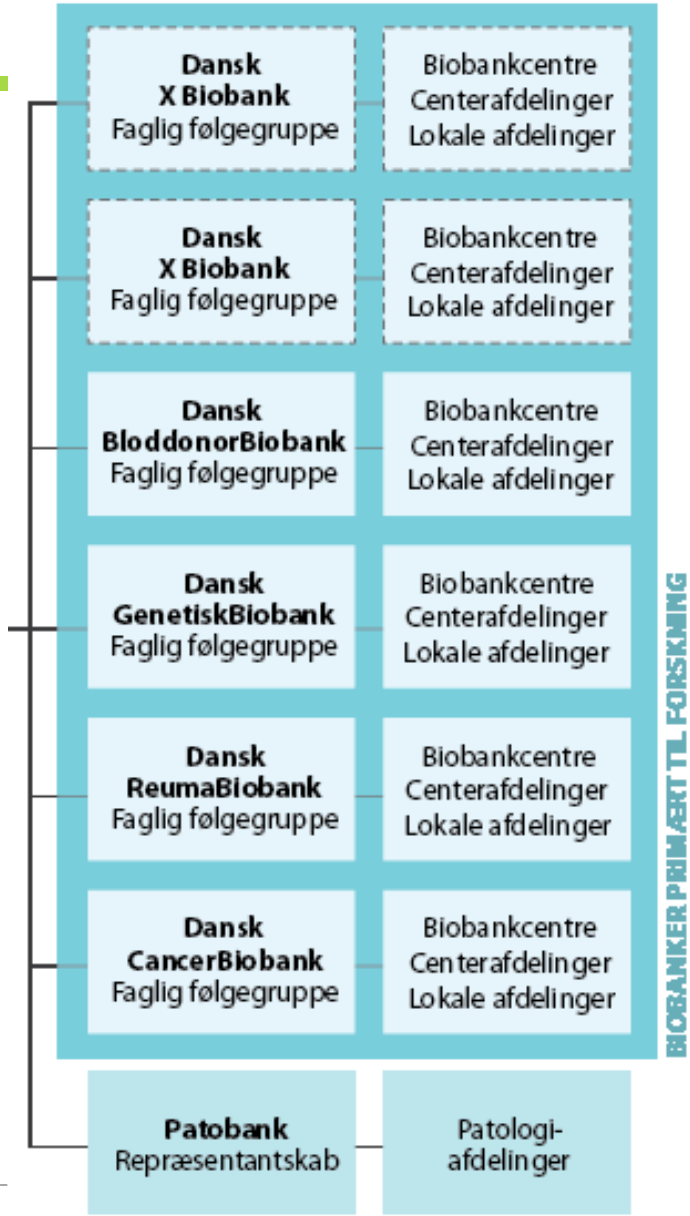
Data i fælles registre:

- RKKP
- Bio- og genombank
- Patobank

Regionale forskningsstøtteenheder

Danske Regioner samarbejder tæt med Sundheds- og Ældreministeriet og bredt med **alle relevante aktører i Danmark** - bl.a. via den aftalte governancestruktur for personlig medicin

Regionernes Bio- og GenomBank

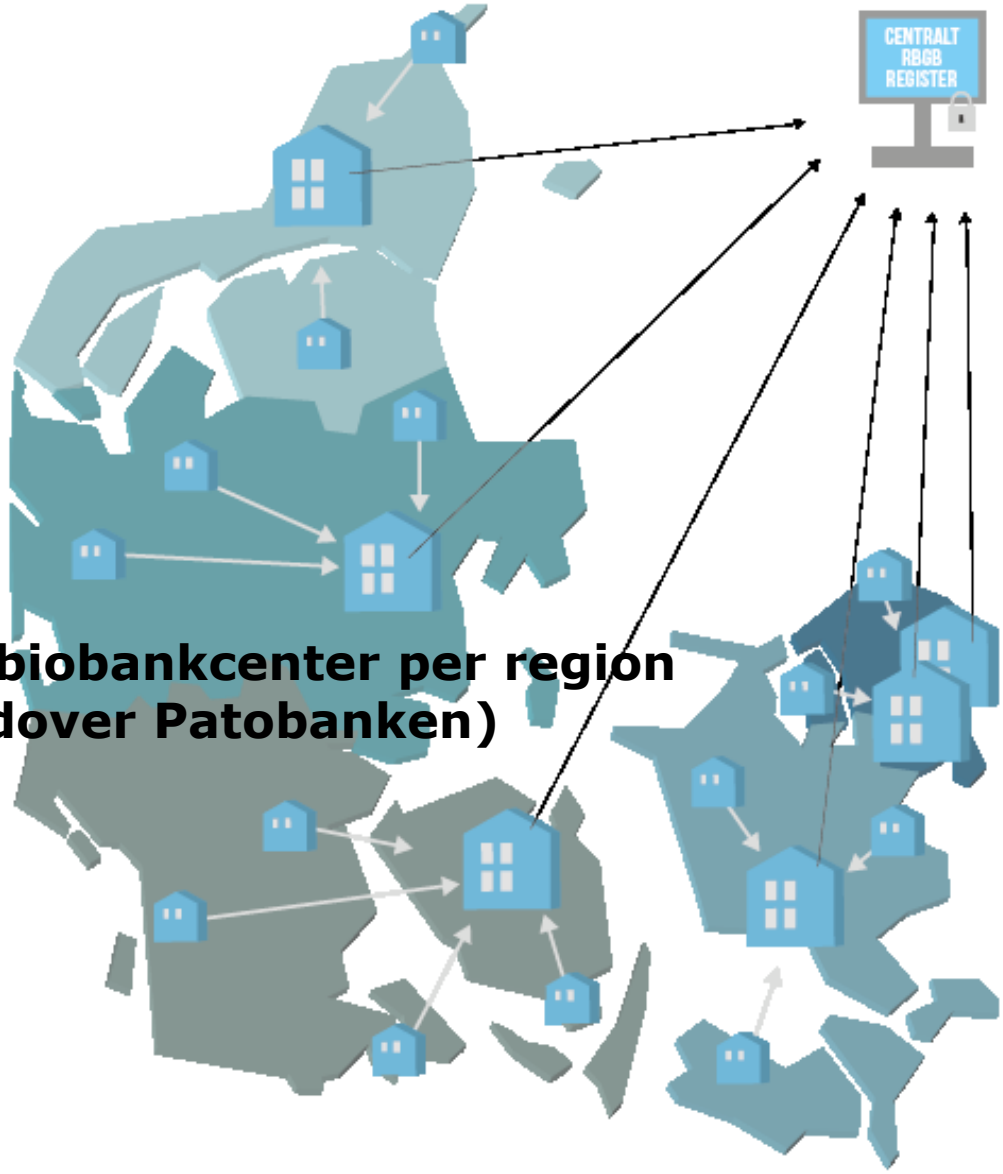


RBGB
REGIONERNES BIO- OG GENOMBANK

~
Indsamling, lagring og brug af biologisk materiale (våde og tørre data) til diagnostik og forskning

Danmark er det eneste land på verdensplan, der har en landsdækkende biobank med fælles nationale anbefalinger og fælles national registrering!

Regionernes Bio- og GenomBank



Ét biobankcenter per region (udover Patobanken)

CancerBiobank 2016:
20 blodprøver
97 vævsprøver
4 knoglemarvsprøver

Dansk ReumaBiobank 2016:

- 4741 blodprøver

Dansk BloddonorBiobank

- 1. kvartal 2017:6000 blodprøver
- Samlet mål for 2017: 20.000!

Regionernes Bio- og Genombank - Governance

Organisering og styring

Ansvar og myndighed

Biobankcenterledelse er ansvarlig for:

- ✓ Indsamling, opbevaring og anvendelse af det biologiske materiale efter standardiserede nationale retningslinjer og pseudonymiseret
- ✓ Sikre tilhørende godkendelser
- ✓ Sikker opbevaring af materiale

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

databasernes fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

~

Godt 60 kvalitetsdatabaser indenfor diagnose- og sygdomsspecifikke områder

– *Er* og *skal forblive* et kerneredskab i kvalitetsudvikling og styring efter størst mulig værdi for patienten

RKKP fremover:

- Målet: at øge anvendelsen af data *real time* til systematisk kvalitetsforbedring i klinikken
- Det skal være nemmere at indsamle kvalitetsdata og gøre data mere tilgængelige
- Bedre overensstemmelse ml. kvalitetsdata i RKKP regi og de data, som man har brug for i klinisk praksis

Personlig Medicin og sundhedsdata

Juni 2015:
Oplæg: **En samlet dansk satsning** for Personlig Medicin og individualiseret behandling (*Danske Regioner, Danske Patienter og Universiteterne*)

December 2016:
National strategi for Personlig Medicin: fælles fokus på konsolidering, koordinering og fælles retning for den samlede indsats i Danmark (*Danske Regioner og Sundheds- og Ældreministeriet*)

Fokusområde for regionerne: Fælles, sammenhængende og sikker datainfrastruktur regionalt

Én fælles og sikker indgang til sundhedsdata!

Én indgang for forskere, klinikere kvalitetsfolk, industrien mv.

Regionale centre for datastøtte

Patienten får tilbudt individualiseret optimal behandling

Regionernes datainfrastruktur

Inter-regionalt BilledIndeks

Individdata forbrug/ adfærd

Nationale registre

Data fra regionernes bio- og genombanker

Data fra almen praksis og kommunerne

Kliniske data: RKKP, EPJ mv.

Patientrapporterede data

Spørgsmål?

Tak for opmærksomheden!