WE ARE
NOT WAITING

2

White Paper

Seminar #2 om sundhedsdata

Folkemødet den 16. juni 2023

M-DK-00000788 / V1.0/August 2023

BEDRE BRUG AF SUNDHEDSDATA SOM FUNDAMENT FOR ET BÆREDYGTIGT SUNDHEDSVÆSEN

INDHOLD

- HELT KORT 5
- BEDRE BRUG AF SUNDHEDSDATA I RADIOLOGIEN 6
  - Vision for fremtidens patientforløb 7
  - Hovedpointer fra oplæg ved Mikael Boesen 9
  - Anbefalinger 13
  - Uddrag fra debatten om 14
- BEDRE BRUG AF SUNDHEDSDATA I KRÆFTBEHANDLINGEN 15
  - Vision for fremtidens patientforløb 16
  - Hovedpointer fra oplæg ved Ulrik Lassen 18
  - Anbefalinger 21
  - Uddrag fra debatten 22
- HVIS DU VIL VIDE MERE 24

WE ARE NOT WAITING - en seminarrække om sundhedsdata

Danske sundhedsdata rummer et stort uudnyttet potentiale, der kan være til gavn for patienter, forskere, sundhedsvæsenet og life-science industrien. Men hvordan udnytter vi dette potentiale?

Det spørgsmål udgør den røde tråd i en faglig seminarrække, WE ARE NOT WAITING, der afholdes i 2023.

Seminar #1 blev afholdt 7. marts i Digital Hub Denmark. Seminarets overordnede konklusion var, at offentlige og private partnere sammen kan accelerere udviklingen af en infrastruktur, der giver mulighed for hurtig, sikker og fortrolig adgang til, og deling af, sundhedsdata. Hvordan det kan ske, kan du læse en række bud på i White Paper **#1**.

Seminar #2 blev afholdt den 16. juni på Folkemødet på Bornholm. Her satte vi fokus på, hvordan bedre adgang til sundhedsdata kan være med til at gøre det danske sundhedsvæsen mere bæredygtigt med fokus på to eksempler: brug af sundhedsdata til udvikling og kvalitetssikring af AI løsninger i radiologien og til mere personlig kræftbehandling.

Hvordan det kan ske, kan du læse en række bud på i dette White Paper **#2**.

God læselyst!

HELT KORT

Hovedbudskaber fra seminar #2

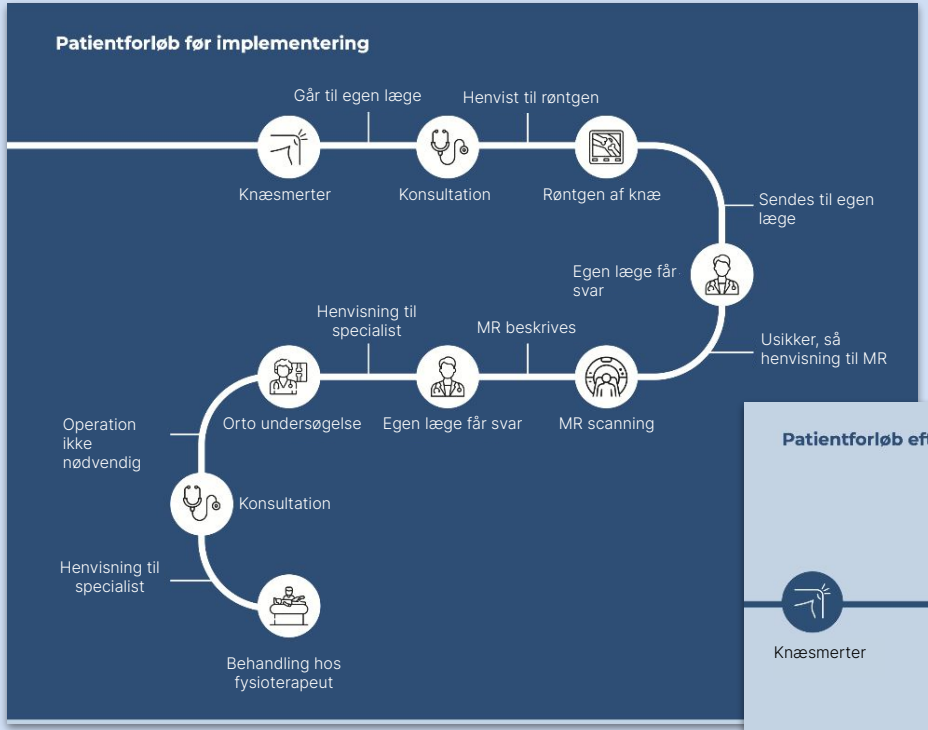
Radiologisk AI-teknologi har potentiale til at revolutionere diagnostik og behandling af patienter

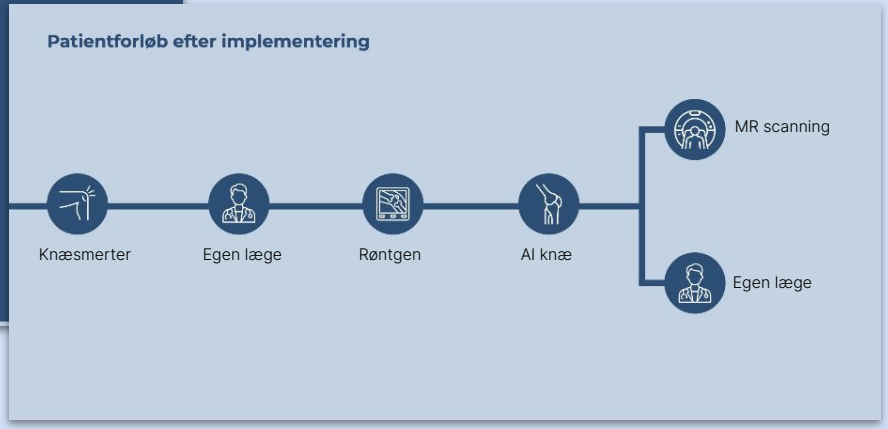
- For at udnytte potentialet i radiologisk AI fuldt ud er det nødvendigt at udvikle standarder og infrastruktur, der kan håndtere de store mængder data, der er nødvendige for at træne og bruge AI-teknologierne sikkert og efffektivt.
- Uddannelse og opkvalificering af radiologer og sundhedspersonale er en nødvendighed.
- Det vigtigt at sikre, at alle sundhedsinstitutioner har adgang til de nødvendige tekniske ressourcer og ekspertise, så de kan udnytte potentialet i radiologisk AI fuldt ud.

Sundhedsdata kan spille en central rolle i at forbedre den personlige kræftbehandling

- Ved at bruge sundhedsdata til at optimere behandlingen kan man spare ressourcer og sikre, at patienterne får den bedst mulige behandling.
- Der er behov for en ny lovgivning, som giver mulighed for hypotesegenererende forskning, og som sikrer, at sundhedsdata bruges på den mest optimale måde.
- Ved at udnytte potentialet i sundhedsdata kan vi øget effektiviteten i kræftbehandlingen, øge patienternes livskvalitet og redde flere liv.

HVORDAN BEDRE ADGANG TIL SUNDHEDSDATA KAN ØGE BRUGEN AF AI OG EFFEKTIVISERE RADIOLOGIEN





Eksempel på hvordan bedre brug af AI kan øge effektiviteten i behandling af knæsmerter betydeligt.

Det vil både gavne patienterne og sikre mindre pres på sundhedssystemet.

Eksempler på hvordan AI kan effektivisere sundhedssektoren

Forebyggelse

- Identifikation af patienter med særlige behov kan øge effekten af forebyggelse

Diagnose

- Hurtig udredning
- Præcise beslutninger
- Digital 'Second Opinion'
- Igangsætte nye undersøgelser, der ellers ville være for tidskrævende
- Frigøre ressourcer

Behandling

- Skræddersyet behandling
- Optimeret arbejdsgang
- Digital 'Second Opinion'
- Tilbyd rette behandling første gang
- Færre fejl og gentagelser
- Mere effektiv brug af tid

Opfølgning

- Udpege patienter med høj risiko for genindlæggelse
- Prissætning af behandling baseret på effekt

AI løsninger kan øge effektiviteten i radiologien betydeligt til gavn for patienter og for sundhedssystemet.

Men dette kræver bedre adgang til sundhedsdata for at udvikle og kvalitetssikre AI løsningerne inden de tages i brug

”’Da jeg blev professor 2017, der var der to algoritmer inden for radiologi. I dag har vi over 700 på verdensplan.....(men) vi kan ikke bare installere og bruge AI algoritmer (uden test og kvalitetskontrol), fordi så slipper vi et potentielt monster løs”

Mikael Ploug Boesen

- Overlæge, Radiologisk Afdeling Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Professor, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet
- Stifter af Radiologisk AI Testcenter - RAIT - på Bispebjerg og Herlev Hospital
- Formand for Styregruppen i CLIC projektet. CLIC står for Clinical Imaging Consortium, der er støttet af Innovationsfonden. CLIC udvikler en platform, der gør det muligt at bruge radiologiske billeddata til udvikling, test, validering og løbende kvalitetskontrol af AI løsninger til radiologien. Målet er bl.a. andet, at kunne sikre, at AI løsninger er tilpasset danske patienter og det danske sundhedsvæsens behov inden de tages i brug.

AI i Radiologien

- Radiologi er et af de mest digitaliserede specialer i sundhedsvæsenet, da det involverer avancerede teknologier til billedbehandling og dataanalyse.
- Radiologi er også det eneste speciale i sundhedsvæsenet, der har en defineret standard for data.
- Dette gør radiologien særligt velegnet til anvendelse af avancerede teknologier som kunstig intelligens (AI) til at forbedre diagnostik og behandling af patienter.
- Antallet af tilgængelige AI løsninger inden for radiologien stiger i vokser med eksponentiel hastighed. Det skaber udfordringer og muligheder, der skal tages i betragtning, hvis det betydelige potentialet i radiologisk AI skal udnyttes.

Udfordringer

Mangel på radiologer

Mangel på radiologer er en udfordring. I Region Hovedstaden mangler der 30 procent radiologer og i andre dele af Danmark endnu flere. Det betyder, at radiologerne er nødt til at behandle større og større mængder data og billeder. Det kan føre til fejl i diagnoser og behandling. Her kan AI løsninger være en stor hjælp.

Kvaliteten af data

For at AI-teknologier kan fungere optimalt, er det nødvendigt at have adgang til en stor mængde data i høj kvalitet. Dette er en udfordring fordi radiologiske data er underlagt streng lovgivning og kræver tilladelser for at blive delt og brugt. Det er samtidig vigtigt, at udvikle standarder og infrastruktur, der kan håndtere de store mængder data, der er nødvendige for at træne og bruge AI-teknologierne.

Tekniske udfordringer

AI-teknologier kræver en høj grad af teknisk ekspertise og ressourcer, herunder store mængder data, avancerede computere og software, samt specialiseret træning og vedligeholdelse. Dette kan være en udfordring for mindre sundhedsinstitutioner eller institutioner med et begrænset budget.

Manglende standarder

Det er vigtigt at udvikle standarder og retningslinjer for, hvordan data skal måles, registreres og administreres for at sikre en mere effektiv og ensartet anvendelse af data til kvalitetssikring af AI løsninger. .

Manglende forståelse

Der er en manglende forståelse for, hvordan radiologisk AI fungerer- Det fører til en frygt for at sikre adgang til data og til at dele data. Det er en væsentligt barriere for udnyttelse af potentialet i AI-teknologier. Det er vigtigt at uddanne radiologer og sundhedspersonale for at øge forståelsen og dermed fremme implementeringen af teknologien.

Muligheder

Forbedret diagnostik og behandling

Radiologisk AI-teknologi kan forbedre diagnostik og behandling af patienter ved at øge hastigheden og præcisionen af diagnoser samt identificere sygdomme i et tidligt stadie. AI-teknologier kan også hjælpe med at reducere antallet af fejldiagnoser og forbedre behandlingsresultaterne.

Bedre udnyttelse af data

Ved at udnytte AI-teknologier til at analysere store mængder data kan radiologer opdage mønstre og trække konklusioner om patienternes sundhedstilstand, som ellers ville være umulige at se. AI-teknologier kan også hjælpe med at identificere risikofaktorer og forudsige patienternes fremtidige sundhedstilstand.

Effektivisering af arbejdsprocesser

Radiologisk AI-teknologi kan hjælpe med at effektivisere arbejdsprocesser og reducere mængden af manuelt arbejde, som radiologerne skal udføre. AI-teknologier kan hjælpe med at automatisere rutinemæssige opgaver og frigøre tid til mere komplekse opgaver, såsom behandling og patientpleje.

Anbefalinger

- Radiologisk AI-teknologi har potentiale til at revolutionere diagnostik og behandling af patienter. Men der er stadig en række udfordringer, der skal overvindes.
- For at udnytte potentialet i radiologisk AI fuldt ud er det nødvendigt at udvikle standarder og infrastrukturer, der kan håndtere de store mængder data, der er nødvendige for at træne og bruge AI-teknologierne.
- Uddannelse og opkvalificering af radiologer og sundhedspersonale er også en nødvendighed for at øge forståelsen og fremme implementeringen af radiologisk AI.
- Det vigtigt at sikre, at alle sundhedsinstitutioner har adgang til de nødvendige tekniske ressourcer og ekspertise, så de kan udnytte potentialet i radiologisk AI fuldt ud.

Lars Gaardhøj,
Regionsrådsformand, Region Hovedstaden

Birgitte Schytte
Formand Social-, Sundheds- og Ældreudvalget
Lejre Kommune

Mikael Ploug Boesen, Overlæge og professor, Radiologisk Afdeling Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet

Uddrag fra debatten

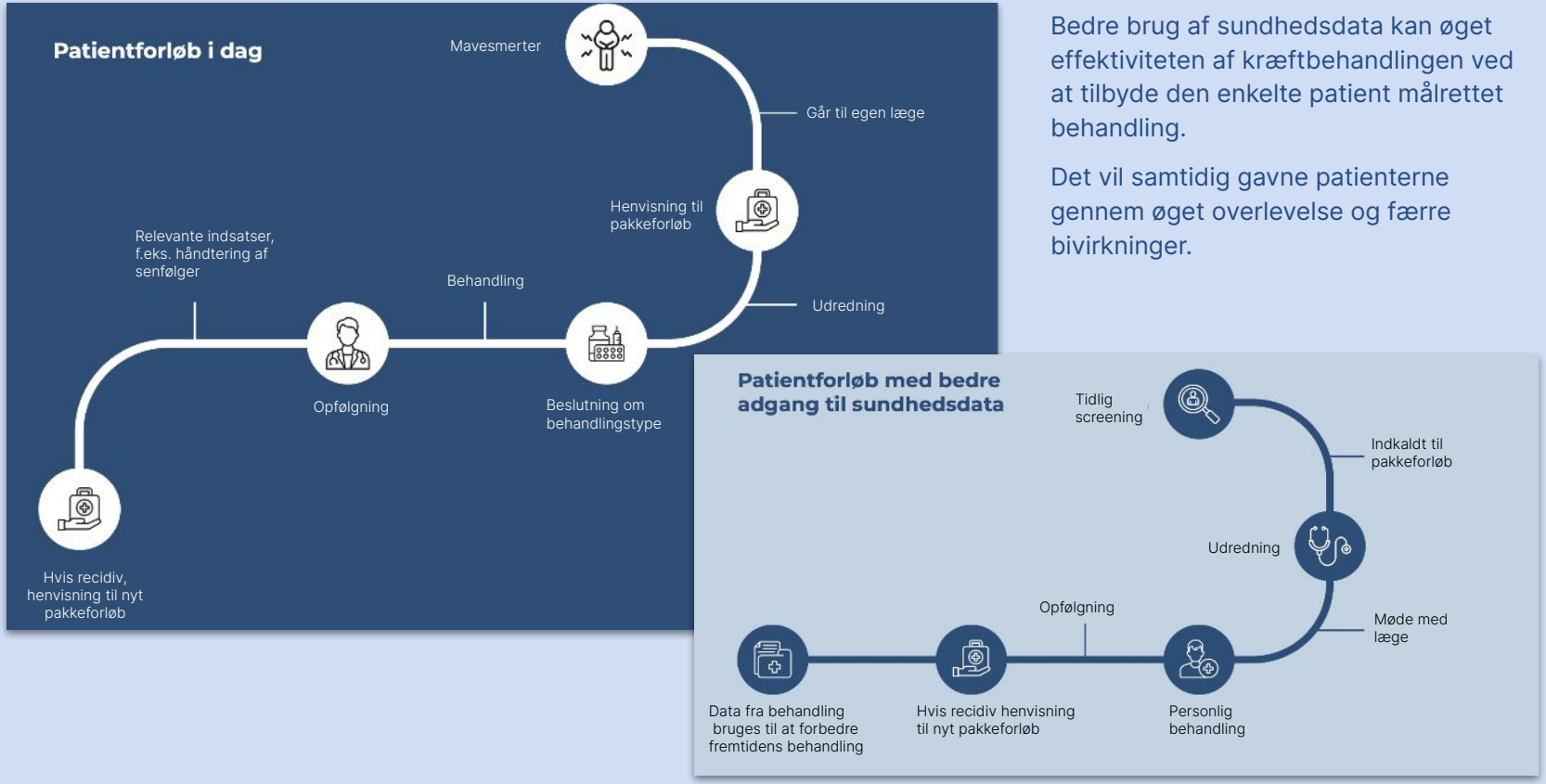
" Der bliver færre medarbejdere. Til gengæld bliver der flere, der skal passes og plejes og behandles. Det går ikke op, og derfor skal vi bruge teknologi og kunstig intelligens. Vi har brug for en Teknologifond, så vi kan komme hurtigere ud over stepperne". ***Lars Gaardhøj***

"AI kan ikke stå alene. Derfor skal vi arbejde tæt sammen med forskerne og mellem den offentlige og den private sektor". ***Birgitte Schytte***

'Inden for radiologien fordobler vi datamængden hvert år. Det gør, at vi kan se mange ting, hurtigere, bedre og det er godt for patienterne. Men det tager tid som vi ikke har, fordi vi mangler medarbejdere. Så uden kunstig intelligens drukner vi i data". ***Mikael Boesen***

"Vi kan ikke bare bruge AI algoritmer uden først at teste dem. Gør vi det, så slipper vi et potentielt monster løs. Vi skal sikre os at AI løsninger er kloge og bruges klogt ved først at træne dem på data fra danske patienter. Men det kan vi bare ikke i dag med den nuværende lovgivning Derfor bliver vi nødt til at se på lovgivningen. Af hensyn til patienterne og af hensyn til sundhedsvæsenet". ***Mikael Boesen***

HVORDAN KAN SUNDHEDSDATA FORBEDRE DEN PERSONLIGE KRÆFTBEHANDLING?



Bedre brug af sundhedsdata kan øget effektiviteten af kræftbehandlingen ved at tilbyde den enkelte patient målrettet behandling.

Det vil samtidig gavne patienterne gennem øget overlevelse og færre bivirkninger.

Eksempler på hvordan sundhedsdata kan effektivisere kræftbehandlingen

Forebyggelse

- Bedre defineret risikopopulation
- Analyser som grundlag for prioritering
- Kortlægning af risikofaktorer
- Målrette forebyggelse
- Bedre forståelse for forekomst af sygdom

Diagnose

- Bedre kortlægning af symptomer
- Tidligere diagnose
- Mere præcis diagnose

Behandling

- Skræddersyet behandling
- Reduceret fejlbehandling
- Reduceret overbehandling
- Bedre grundlag for beslutning om behandling
- Bedre monitorering af sygdomsforløb
- Bedre monitorering af behandling

Opfølgning

- Udvikling af ny og bedre medicin
- Bedre kortlægning af bivirkninger
- Flere og mere effektive Fase 4 studier

Mere målrette kræftbehandling kan øge effektiviteten til gavn for patienter og sundhedssektoren.

Der er brug for bedre adgang til data før en sådan vision kan realiseres.

Data skal bruges til at forstå den enkelte patient bedre og dermed målrette forebyggelse, behandling og opfølgning.

”I virkeligheden ved vi ikke, om de dyre lægemidler, vi får godkendt, og som vi bruger i dag, er pengene værd. Det synes jeg er meget ærgerligt”

Ulrik Lassen

- Cheflæge, afdeling for kræftbehandling på Rigshospitalet
- Professor, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet
- Formand for Styregruppen i OSCAR projektet. OSCAR står for One Stop Shop for Clinical Research. Projektet får støtte fra Innovationsfonden og udvikler en sikker platform, der gør det muligt at samle, dele og analysere sundhedsdata sikkert og fortroligt. Målet er bl.a. at kunne tilbyde mere personlig behandling baseret på detaljeret indsigt i den enkelte patient.

Sundhedsdata i den personlige kræftbehandling

- Kræft er en af de største udfordringer i sundhedssektoren, og behandlingen af kræftpatienter kræver en høj grad af individualisering og præcision.
- Sundhedsdata spiller en central rolle i at forbedre den personlige kræftbehandling ved at bidrage til en mere præcis diagnose, optimering af behandlingsplaner og lægemiddeludvikling, bedre overvågning af behandlingseffekt og mere effektiv forskning.

Muligheder

Forbedret diagnose

Sundhedsdata kan bruges til at opdage kræft tidligere og til at stille en mere præcis diagnose.

Præcisionsmedicin

Præcisionsmedicin er en tilgang, der sigter mod at finde den rette behandling til den enkelte patient ved at kombinere sundhedsdata med biomarkører.

De nye lægemidler, der udvikles i dag, er ofte baseret på en virkningsmekanisme, der involverer genændringer. Derfor er det afgørende at finde de patienter, der har de relevante genændringer. Det kræver brug af flere kliniske genomdata.

Ved at analysere sundhedsdata, som er samlet fra elektroniske journalsystemer, kan man identificere undergrupper af patienter, der responderer bedst på en given behandling.

Overvågning af Behandlingseffekt

Ved at bruge sundhedsdata til at overvåge behandlingseffekten kan man blive klogere på, hvilke patienter der får senfølger, og om behandlingsformen er indsatsen værd.

Forskning

Ved at bruge sundhedsdata til at lede efter mønstre, kan man blive bedre til at udvælge patientgrupper og fokusere ressourcerne de rigtige steder.

I dag må man ifølge lovgivningen ikke lave hypotesegenererende forskning, hvor man leder efter mønstre i datasæt. En ny lovgivning er på vej, som vil give mulighed for at lede efter mønstre.

Ved at designe forsøg og analysere data på en mere systematisk måde kan vi også få mere komplette datasæt og dermed øge validiteten af resultaterne.

Lægemiddeludvikling

Sundhedsdata kan bruges til at optimere lægemiddeludvikling. Ved at bruge sundhedsdata til at udvælge patienter til kliniske forsøg kan man få mere præcise viden om effekt og bivirkninger.

Anbefalinger

- Sundhedsdata spiller en central rolle i personlig kræftbehandling.
- Ved at udnytte potentialet i sundhedsdata kan vi forbedre kræftbehandlingen og redde flere liv.
- Ved at bruge sundhedsdata til at optimere behandlingen kan man spare ressourcer og sikre, at patienterne får den bedst mulige behandling.
- Det er vigtigt, at sundhedsdata bruges systematisk og ikke ligger ubrugt hen.
- Der er behov for en ny lovgivning, som giver mulighed for hypotesegenererende forskning, og som sikrer, at sundhedsdata bruges på den mest optimale måde.

Nanna Skau Fischer
Chefjurist, Danske Regioner

Per Okkels
Rådgiver, fhv. Departementschef i Sundhedsministeriet

Ulrik Lassen, Cheflæge og Professor, Rigshospitalet og Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet

Uddrag fra debatten

"På medicinområdet, hvor vi jo har store udgifter, har vi et stærkt ønske om at bruge sundhedsdata til bedre at kunne følge effekten af den medicin vi betaler for. Så det er helt klart et område, hvor der er brug for mere smidige regler ". ***Nanna Skau Fischer***

"Vi ved, at patienterne gerne have at deres data bliver brugt når der er styr på sikkerheden. Men det går simpelthen for langsomt og det er for pinligt! Hvis strukturkommissionen ikke kommer med nogle løsninger på dette område, så må de tænke om igen". ***Per Okkels***

"Vi ved ikke om de dyre lægemidler, som vi bruger i dag, er pengene værd. Og det synes jeg er død ærgerligt. Hvis vi brugte data bedre, så kunne finde ud af om de er pengene værd, eller om prisen skal sænkes. ***Ulrik Lassen***

Hvis man får en ordentlig mekanisme for det, så har vi faktisk råd til mere". ***Ulrik Lassen***

"Vi er ikke i mål, men der sker rigtig meget. Så jeg synes, at det er vigtigt, at der er et politisk fokus på det". ***Nanna Skau Fischer***

WE ARE
NOT WAITING

Om WE ARE NOT WAITING

- WE ARE NOT WAITING er titlen på en faglig seminarrække om sundhedsdata
- Formålet at sætte fokus på, hvordan offentlige og private partnere sammen kan accelerere udviklingen af en infrastruktur, der giver mulighed for hurtig, sikker og fortrolig adgang til og deling af sundhedsdata
- OSCAR-projektet, CLIC-projektet, Roche Pharmaceuticals A/S, Danish Life Science Cluster, AstraZeneca og DataFair har taget initiativ til seminarrækken
- Læs mere på www.oscar-project.com

HVIS DU VIL VIDE MERE

DataFair

OSCAR projektet

CLIC projektet

Roche

Danish Life Science Cluster

AstraZeneca

We Are Not Waiting

WE SUPPORT WE ARE NOT WAITING

OSCAR
ONE STOP SHOP FOR CLINICAL RESEARCH

CLIC
Clinical
Imaging
Consortium

Innovation Fund Denmark

Danish
Life Science
Cluster

DataFair.

Roche

AstraZeneca