

Vårddata – hög tid att agera

”Agenda för hälsa och välbefinnande”

24 maj 2018



Twittra gärna : @forskasverige #hälsavälstånd #forskasverige #svpol

FORSKA
SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE

Vårdskador



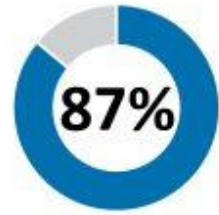
- Varje år drabbas 110 000 patienter.
Motsvarar åtta procent av granskade vårdtillfällen.
- 9 miljarder i extra kostnader för vårdtid.
Drygt 13 procent av total kostnad för sjukhusvård.

Genom att samla in, använda och dela vårddata i realtid kan man:



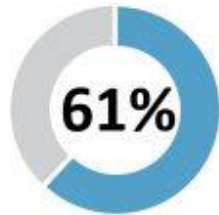
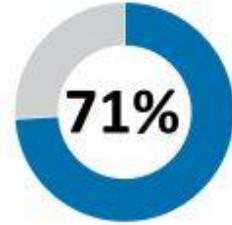
- Minska antalet vårdsador
- Öka vårdkvalitet
- Uppnå en mer jämlik vård
- Minska den administrativa bördan
- Öka integritetsskydd
- Öka patientsäkerhet och patientdelaktighet
- Få mer effektiva diagnoser och behandlingar

Allmänhetens vilja att dela hälsodata



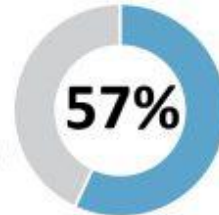
Främja medicinsk forskning

Förbättra patientvård



Stödja myndigheters arbete för att t ex utveckla folkhälsa och smittskydd

Öka egen delaktighet och på sikt mer kunskap om egna hälsan



Tveksam/Vet ej/Inget av ovanstående



95 %
vill dela
hälsodata

Fakta från SIFO-undersökning med 1000 respondenter 2018, beställd av Forska!Sverige.

Varför behöver vi synkroniserad vårddata i Sverige?



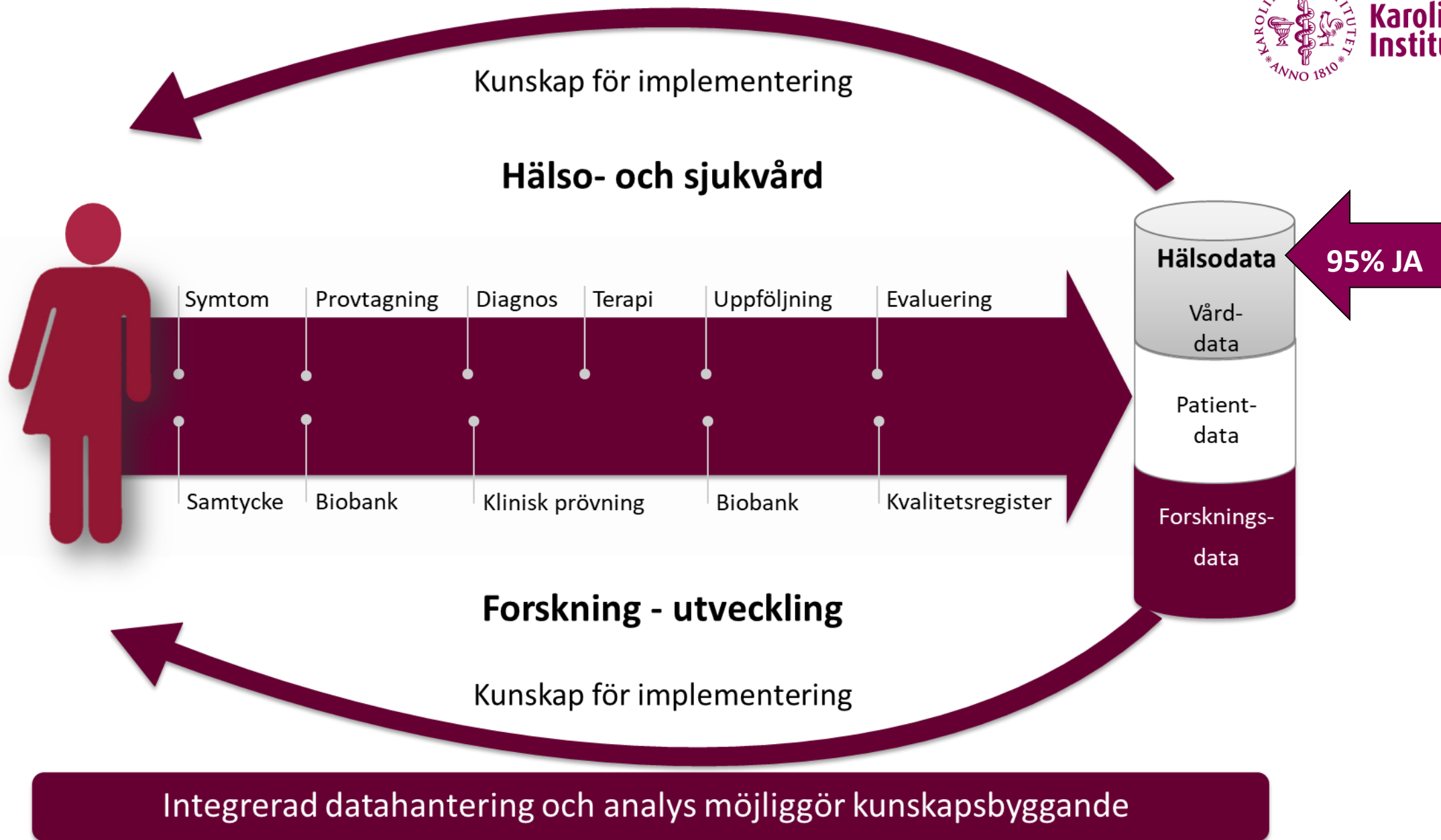
Ole Petter Ottersen

Rektor Karolinska Institutet

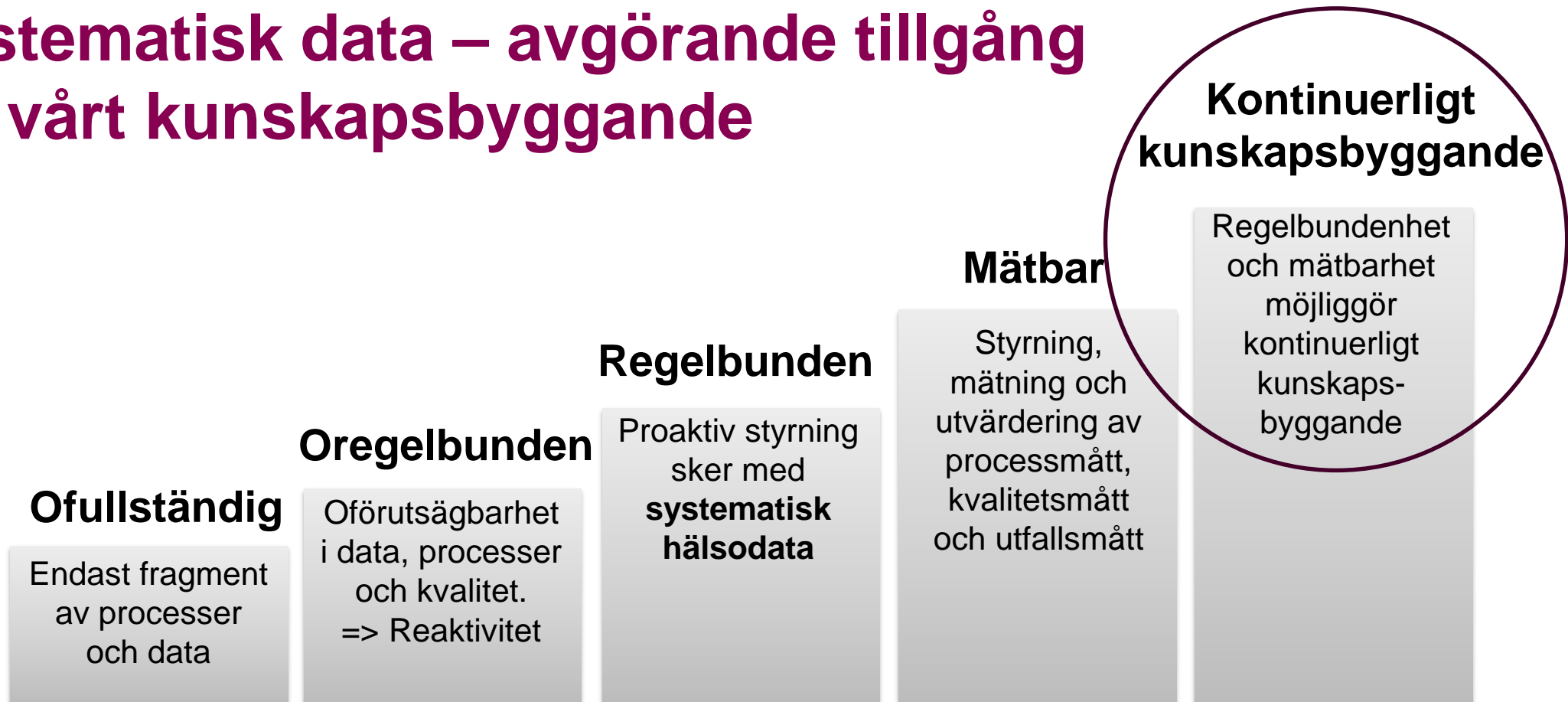
Varför behöver vi synkroniserad vårddata i Sverige?

Ole Petter Ottersen, MD, PhD
Rektor vid Karolinska Institutet






Systematisk data – avgörande tillgång för vårt kunskapsbyggande



Patientens, vårdens, forskningens och företagens kunskapsbyggande förbättras desto högre upp vi når i trappan

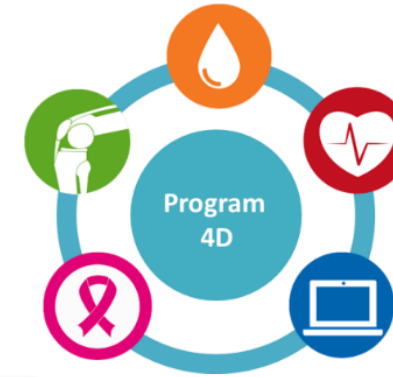
Systematisk hälsodata – ger förutsättningar

Systematisk hälsodata
med gemensamma
indikatorer och
utfallsmått

- Lokal verksamhetsutveckling
- Innovationer
- Forskning – akademi och näringsliv
- Precisionsmedicin
- eHälsoverktyg 
- Hållbar utveckling lokalt och globalt



Vad har vi på KI och SLL gjort hittills och vad kommer vi att göra?

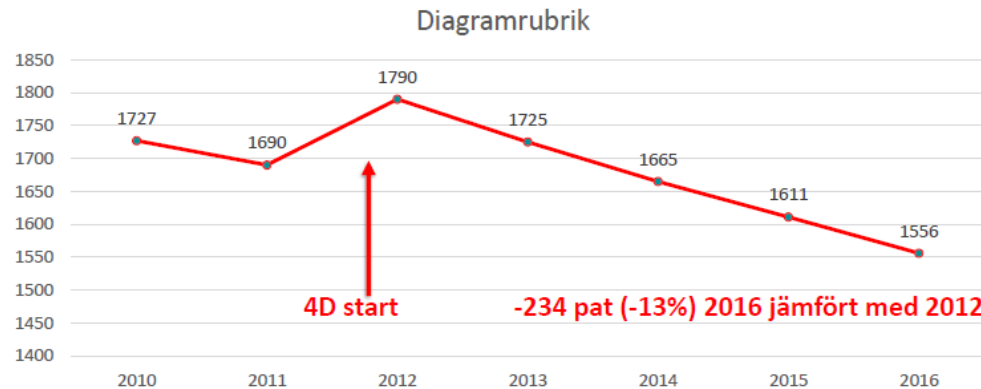


- Utveckling av systematisk hälsodata inom t ex 4D-hjärtsvikt på fem sjukhus plus primärvård

Resultat

- Hälsa 
- Kvalitet 
- Kostnader 

Antal återinlagda kända sviktpatienter SLL minskar 13% sedan 4D och sviktmottagningarna förbättrat behandlingen



Befolkningsökning Sthlms län 2010-2016 249 tusen (t)

+35t +37t +36t +36t +35t +33t +37t



Program 4D är ett
samarbete mellan

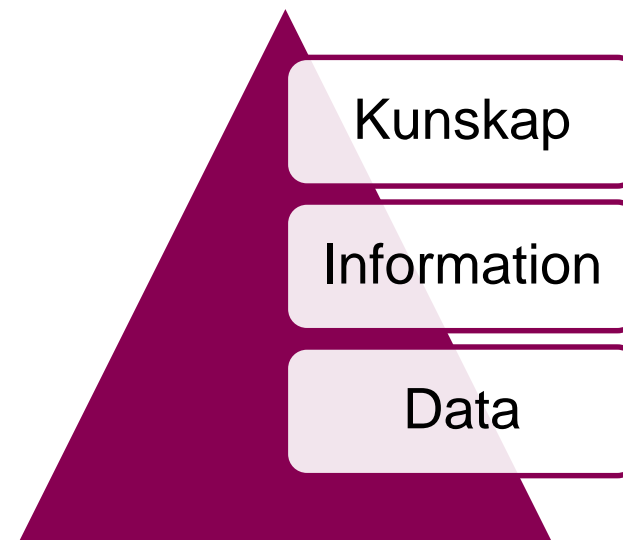


Karolinska
Institutet



Vad kommer vi på KI att göra? STRATEGI 2030

- Utveckla en informationshanteringsstrategi
→ data, information och kunskap skapar värde
- Fortsatt nära samverkan med SLL och andra partners
→ gemensam harmonisering av hälsodata för patient, vård, forskning och utbildning, utifrån nationella och internationella standards



Karolinska Institutet bidrar på ett avgörande sätt till att förbättra människors hälsa.

Strategi 2018

Vision 2030:

Vi leder utvecklingen av kunskap för livet och för alla människors hälsa

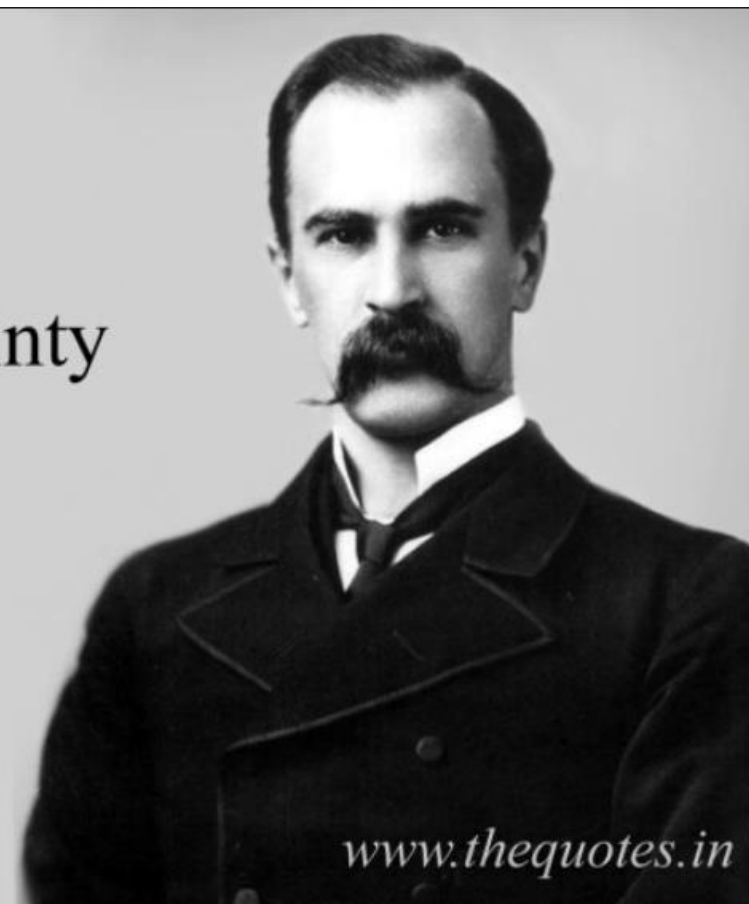
Visionsgruppmöte 23 Maj 2018

”Gemensamt skapar och tillgängliggör vi integrerad hälsodata för patient, vård, forskning och utbildning utifrån nationella och internationella standards på ett säkert sätt med hög integritet.”

Medicine is a science of uncertainty
and an art of probability.

William Osler

www.thequotes.in



Från Probabilitet till Precisionsmedicin



”Jag är unik - och min sjukdom är unik”

Rätt behandling till varje patient

Mera målinriktade terapier med mindre biverkningar

Bättre diagnostiska metoder

Bättre möjligheter för prevention

Cancer - precisionsdiagnostik

Precisionsdiagnostik för prostatacancer

Stockholm3-testet möjliggör precisionsdiagnostik för prostatacancer genom att kombinera 100+ markörer

Stockholm3 är baserat på en av världens största prostatacancerstudier med **58.000 deltagare**

Resultat jämfört med klinisk praxis

20% fler aggressiva cancrar

50% minskning av onödig behandling

Hittar cancer i låga PSA-värden 1,5-3

kostnader för samhället

Lägre



Studiedesign och utveckling av algoritm



Infrastruktur för provinsamling



Finansiering och patientflöde

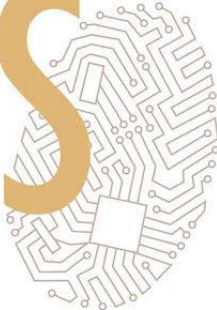
THE LANCET Oncology



AV DEN BÄSTSÄLJANDE FÖRFATTAREN TILL SAPIENS

YUVAL NOAH HARARI

HOMO DEUS



En kort historik
över morgondagen

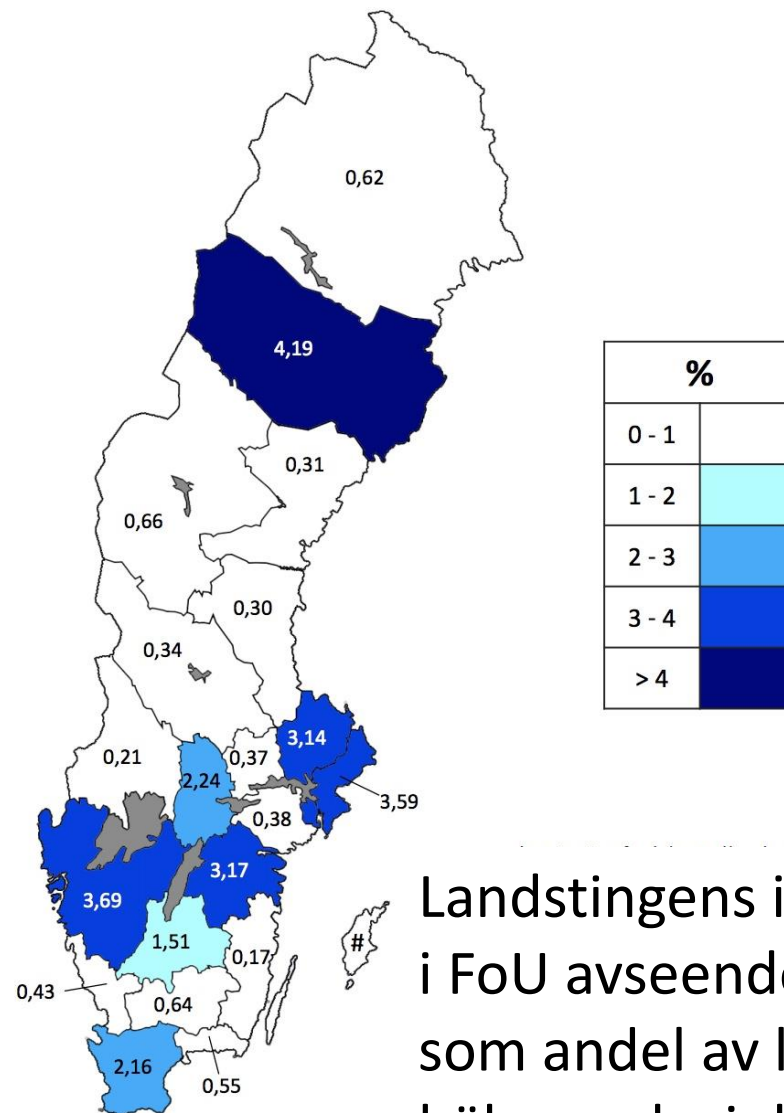




Vilka åtgärder behöver tas för att snabba på processen?

Flaskhals

Otillräckliga resurser för forskning och utveckling



Flaskhals

Otillräckliga resurser för forskning och utveckling



- **Vi föreslår att regeringen** stärker investeringarna i medicinsk FoU och tillämpning, vilket inkluderar nationellt stöd för utveckling av vårddata.
- **Vi föreslår att landstingen** ser över och ökar den andel av budget som används till forskning och utveckling i vården. Landstingen bör också skapa incitament för både offentliga och privata vårdgivare att ge större utrymme för forskning och utveckling.

Flaskhals

Det saknas en sammanhållen strategi för vårdinformation



- Det finns en mängd system med vårddata som inte kommunicerar med varandra.
- Det finns brister vad gäller standarder för uppbyggnaden av vårddata.
- Det saknas nationella gemensamma verktyg och metoder för att hantera data.
- Det registreras inte relevant vårddata i önskad omfattning.
- Det skiljer sig i dokumentation mellan olika vårdprofessioner, vilket försvårar överföringen av information till nästa steg i vårdkedjan.

Flaskhals

Det saknas en sammanhållen strategi för vårdinformation



- **Vi föreslår att regeringen** tar beslut om en nationell förvaltningsorganisation för gemensamma, nationella specifikationer. Regeringen bör också säkerställa att alla vårdutförare får krav på, och ersättning för, att samla in, använda och dela vårddata enligt nationella kravspecifikationer.
- **Vi föreslår att landstingen** säkerställer att journalsystemen och andra dataregister är förenliga med den nationella standard som är på väg att etableras.

Flaskhals

Det råder osäkerhet kring juridik och policy



- Juridiken runt vårddata är komplex och svår att överblicka. Det kan leda till att personalen inte vågar samla in vårddata, vilket drabbar patienterna.
- Skyddet för den personliga integriteten är en mänsklig rättighet. En ny dataskyddsförordning baserad på EU-direktivet General Data Protection Regulation (GDPR) träder i kraft den 25 maj 2018. När det gäller vårddata handlar det till exempel om rätten att:
 - Säga nej
 - Slippa missbruk av sin data
 - Få sin data använd

Flaskhals

Det råder osäkerhet kring juridik och policy



- Vi föreslår att Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) arbetar fram en gemensam uppförandekod för hur GDPR kan efterlevas.
- Vi föreslår att landstingen säkerställer att en dataskyddsorganisation etableras. Att det blir tydligt för vårdpersonalen vem som ansvarar för tolkning och implementering av lagstiftning. Personalen bör utbildas i vilka vårddata som får och ska sparas, vem som är ansvarig samt hur data ska hanteras.



Mats Ulfendahl

Forskningschef, Region Östergötland



Lotta Håkansson

Ordförande, Reumatikerförbundet



Yvonne Thomson

Sr Public Affairs, Janssen



Katrin Moeschlin

Klinisk forskningsdirektör, MSD



Ann-Marie Wennberg

Sjukhusdirektör, Sahlgrenska universitetssjukhuset



Klas Kärre

Ordförande forskningsnämnden, Cancerfonden

Mål som kan uppnås med hjälp av synkroniserad vårddata

- Mer jämlik vård
- Ökad kvalitet och patientdelaktighet
- Mer effektiva diagnoser och behandlingar



Hur ser politikerna på dagsläget och förslagen?



Anders Henriksson

Vice ordförande SKL



Agneta Karlsson

Statssekreterare Socialdepartementet

Vi prioriterar hälso- och vårddata



Jenny Fernebro
Life science-kontoret

Uppdrag till life science-kontoret

Syfte

- Främja kunskaps-utveckling, innovation och kvalitet i hälso- och sjukvården, omsorgen och vid universitet och högskolor
- Förbättra förutsättningarna för life science-företag att etableras och verka i Sverige

Genomförande

- Samordna politiken, tydliggöra prioriteringarna och ytterligare höja tempot i arbetet
- Ta fram en långsiktig, övergripande strategi för det framtida arbetet

Organisation

- Kontoret leds av Jenni Nordborg
- Tjänstemän från Social-, Utbildnings- och Näringsdepartementet
- En samverkansgrupp med experter är rådgivande till life science-kontoret



Tre prioriterade områden

Nyttiggörande av
**digitala hälso- och
vårddata**



Foto: Corbis

Precisionsmedicin –
framtidens diagnostik,
behandling och bot



Foto: Sobirab

**Framtidens vård och
omsorg -** integrering av
forskning och innovation



Foto: Felix Oppenheim/Folio

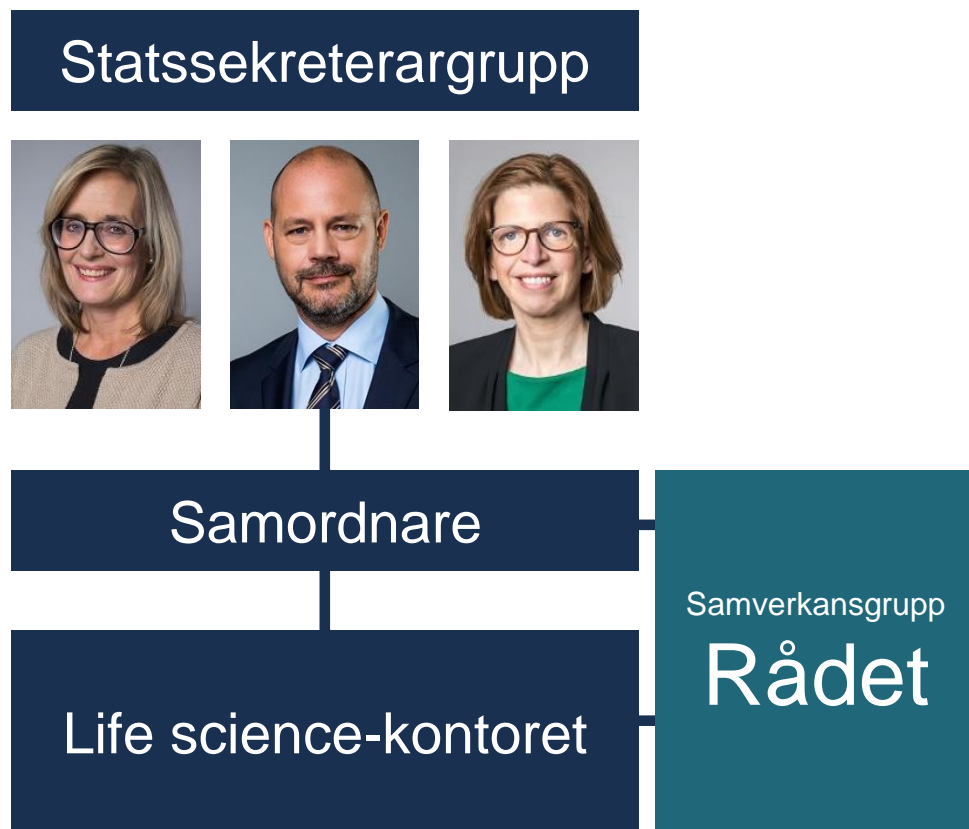
Vad händer framåt

- Life science-kontoret arbetar långsiktigt
- Färdplan färdig till sommaren
- Strategi klar årsskiftet 2018/19

Samverkan är nyckeln!



Organisering



Samverkansgruppen:

Göran Ando, styrelseordf. Novo Nordisk A/S

Carl Bennet, styrelseordf. Getinge

Anders Blanck, vd Lif

Helen Dannetun, rektor Linköpings universitet

Jonas Ekstrand, vd Sweden Bio

Anders Henriksson, vice ordförande SKL

Darja Isaksson, konsult digital strateg

Jan-Olof Jacke, vd AstraZeneca

Anna Lefevre Skjöldebrand, vd Swedish Medtech

Fredrik Lennartsson, hälso- och sjukvårdsdir., Region Skåne

Lars Liljedahl, vård- och omsorgsschef Östersund

Lotta Ljungqvist, vd GE Nordic region

Ann-Sofie Lodin, regiondirektör Västra Götaland

Ole Petter Ottersen, rektor Karolinska Institutet

Sara Riggare, ingenjör

Heidi Stensmyren, förbundsordf. Svenska Läkarförbundet

Anna Nilsson Vindefjärd, generalsekreterare Forska!Sverige

Mikael Wiberg, forsknings- och utbildningsdir VLL

Ordförande: Anders Lönnberg, generalkommissarie

Tack!

Jenny.Fernebro@regeringskansliet.se



Agenda för hälsa och välbefinnande – ett samarbete mellan



och:



Stort tack för er medverkan!



Du hittar rapporten här:

www.forskasverige.se

Twittra gärna vidare:

@forskasverige

#hälsavälstånd

#forskasverige

#svpol