

## Skabelon til case-beskrivelser Data Redder Liv – SAP Danmark

|                            |                 |                                 |
|----------------------------|-----------------|---------------------------------|
| Indsats / projektleverance | Data Redder Liv | (AP2) IT sikkerhed og platforme |
| Partner / lead             | SAP Danmark     | Lone Arildsen                   |
| Version / dato             | v.01            | 01-03-2018                      |

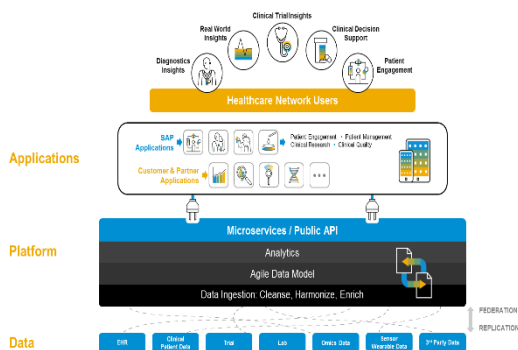
### Case: CancerlinQ MISSING SOME

#### Hvad er en Sundhedsdata Platform?

Sundhedsdata med tilhørende ydelser er et af de få områder der ikke blevet fuldt transformeret af digitaliseringen. Selvom der allerede nu bliver brugt forskellige teknologier og løsninger er det ofte simple løsninger, der sjældent er tænkt ind i en større sammenhæng.

Der er en bred erkendelse af, at dette ikke er bæredygtigt og at sundhedsdatamodeller bliver nødt til at blive mere integrerende, forebyggende, personlige og inkluderende. For at opnå dette, er der brug for en ny type teknologi, der ikke alene er designet til at supportere eksisterende processer, men i høj grad også til nye processes. En sundhedsdataplatform er essentiel til både at forstå populationer og lave målrettede interventioner.

SAP Connected Health Platformen er et eksempel på en åben og sikker platform, der er skræddersyet til behandling og analyse af store data inden for sundhedssektoren. Platformen giver en fleksibel og skalerbar klinisk big data model med en simpel model for integration af sundhedsdata, både struktureret og ustruktureret til brug for realtidsanalyser og forskning.



Ved at udnytte SAP's standard værktøjer og andre leverandørers standardværktøjer kan sundhedsdata og kliniske data fra forskellige kildesystemer importeres til SAP Connected Health-platform. Drevet af en generisk sundhedsdatamodel, kan data fra mange forskellige kilder, herunder tredjepartsleverandør-databaser, kliniske informationssystemer, tumorregistre, biobanksystemer og endog ustrukturerede tekstdokumenter integreres.

En anden vigtig komponent i SAP Connected Health-platformen er genometsdatabasen, som lagrer genomiske variantdata og tilhørende annoteringer. Ved at lagre alle variant- og annotationsdata i et sæt af tabeller, kan dataene let forespørges på eller integreres med yderligere annoteringer på en skalerbar måde. Platformen indeholder også specialiserede visualiseringsværktøjer, som gør det muligt for brugeren at interagere, udforske de genomiske data og tilhørende annoteringer.

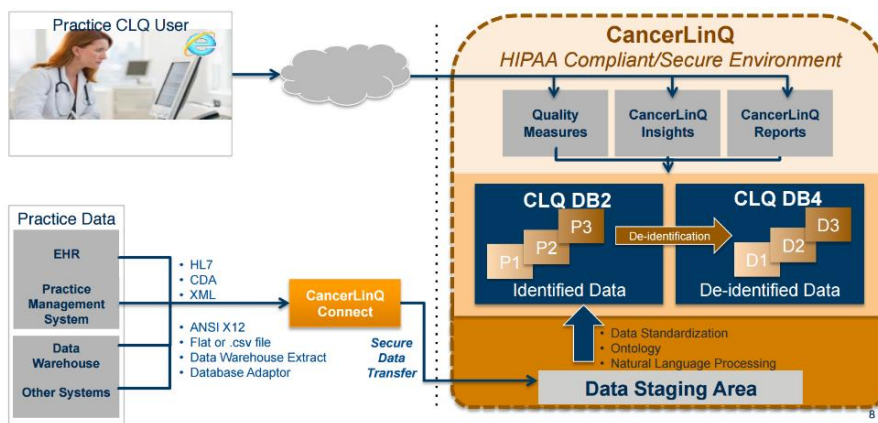
Sundhedssektoren anvender et bredt udvalg af klassifikationer, navngivningsstandarder samt formater, ofte med overlappende indhold. Derfor kan det være yderst udfordrende at analysere og sammenligne data fra forskellige kilder. SAP Connected Health-platformen indeholder funktionalitet til brug for harmonisering og forståelse af kliniske data på tværs af datakilder og anvender kunstig intelligens til at udtrække det relevante indhold fra datakilderne, såsom kliniske termer fra ustruktureret tekst og sætte det i et struktureret format. Platformen stiller dataintegrationspunkter til rådighed til forskellige leverandører af ontologiindhold blandt andet National Cancer Institute, men platformen leverer også en integrationspunkter til brugerdefineret ontologiindhold.

## CancerLinQ® – En succesfuld Sundhedsdata Platform

CancerLinQ® (Cancer Learning Intelligence Network for Quality) er et initiativ af onkologer for onkologer. Initiativet blev startet i 2012 af en non-profit organisation under the American Society of Clinical Oncology (ASCO).

Baggrunden for etableringen af CancerLinQ® er at forsøge at nedbryde siloer af onkologiske data. Hidtil har information om individuelle patienter med cancer været gemt i separate databaser hos hver enkel klinik og hospital over hele landet. Undtagelsen til denne regel er data fra kliniske forsøg, som deles. Kun mellem 4-5 % af patienter med cancer deltager i kliniske forsøg; data fra de resterende 95-96% af patienterne er låst i metaforiske siloer. (1)

CancerLinQ® er en hurtiglærende Sundhedsdata platform til Cancer. Den bruger SAP Connected Health-platform til sikkert at forbinde og effektivt analysere anonymiseret data fra cancerbehandlinger fra mange forskellige datakilder.



Anført af ASCOs ekspertise og mission om at hjælpe alle læger der specialiserer sig i cancerbehandling og forskning – i alle områder og situationer, styrker CancerLinQ® onkologer med et omfattende netværk af information til at forbedre kvaliteten og resultatet af patientbehandling ved brug af data fra den virkelige verden.

CancerLinQ® gør det muligt for onkologer at dele viden og hente informationer om patienter og behandlinger med det samme. Data, der inkluderer kliniske, personlige, medicinske, sociale og forskningsrelaterede data, accelerer udviklingen af medicin, terapi, diagnose tests og redskaber. Derved muliggør CancerLinQ® en forbedret forebyggelse, diagnose og behandling baseret på stærke analyser med brug af patientdata.

CancerLinQ® har lanceret en supplerende service kaldet CancerLinQ Discovery™. Målet med CancerLinQ Discovery™ er at gøre det muligt for det onkologiske netværk at forvandle CancerLinQs anonymiserede patient data til praktisk og vigtig viden til at drive forskning og innovation der forbedrer behandling til fordel for alle cancerpatienter.

## Bredt udvalg af teknologi inden for sikkerhed og governance

SAP teknologien kan konfigureres på et uendeligt antal måder til at opfylde de tekniske sikkerhedskrav omkring sundhedsdata. Imidlertid skal passende driftsmæssige sikkerhedsforanstaltninger defineres af de ansvarlige for dataene på baggrund af lokale krav og reguleringer. Dette gør sig også gældende for CancerLinQ®

CancerLinQ® bruger en aktiv fravælgelsesmetode til informeret sammentykke, hvor patienter frivilligt skal afslå sammentykke for at få deres data ekskluderet fra databasen.

For at få adgang til big data til benyttelse i forskning, følger CancerLinQ® en streng procedure i forhold til ansøgning, screening og godkendelse til adgang til data for at sikre at adgang til data kun gives til formål, der er i overensstemmelse med ASCOs hensigter(2).

## CancerLinQ® erfaringer og resultater

For nylig publicerede ASCO artiklen "CancerLinQ: Oprindelse, Implementering og Fremtidige Retningslinjer" (3), der gennemgår de foreløbige erfaringer og resultater med platformen.

"Onkologi er det ideelle område for et hurtiglærende sundhedssystem, som CancerLinQ grundet onkologiens tværfaglige karakter, og de særlige krav til integration af data over mange forskellige dimensioner. Siden sin lancering har CancerLinQ oplevet stor vækst og har bred opbakning fra patienter og læger der bidrager til systemet."(3)

"På trods af at CancerLinQ giver betragtelige forbedringer inden for forskning, kvalitet, og omkostninger, er der betydelige strukturelle barrierer ved implementeringen af CancerLinQ. Disse omfatter forbedring af kompatibilitet og brug af data på tværs af organisationen, mindske juridiske og tillidsproblemer, og forblive konkurrencedygtig i et økosystem af lærende sundhedssystemer."(3)

(1). Shira Klapper: CancerLinQ Goes Live: ASCO's Big Data Initiative Reaches New Milestone

(2). <https://cancerlinq.org/research-database>

(3) Samuel M. Rubenstein and Jerymy L. Warner: [CancerLinQ: Origins, Implementation, and Future Directions](#)

