

Koostöö ja arendusprojektid Eesti Vähikeskuses: siseriiklikud ja rahvusvahelised algatused

Kadi-Liis Veiman, PhD
Eesti vähikeskus

Tallinn, 06.08.2024



Teemad

1. Eesti Vähikeskus
2. Ühiskoostöö projektid 2024
3. Horizon Vähimissiooni projektid 2024
4. Vähiandmete juhtimislaua arendamine ja katsetamine
5. Kokkuvõte



Eesti Vähikeskus

Eesti esindamine rahvusvahelistes programmides; siseriiklik koostöö koordineerimine; teadusuuringute algatamine, juhtimine, teostamine ja koordineerimine

→ toetada Vähitõrje tegevuskava 2021-2030 eesmärkide saavutamist ning saavutada EU kõikehõlmava vähikeskuse (CCC) akrediteeringu vastavus.

- **Juriidiline asutamine** → Juuli 2024, Tartu ülikooli Meditsiiniteaduste valdkonna dekanaadi juurde
- **Struktuuri väljatöötamine**, seal hulgas juhtimine ja strateegia → November 2024
- **Fookusvaldkonnad 2024:**
 - Ühiskond, perekond, patsient
 - Personaalmehitsiin onkoloogias
 - Andmed ja digitehnoloogiad

Tuua eelkõige nende prioriteetide raames rohkem ressursse ja uusi algatusi vähitõrjesse läbi ühiskoostöö projektide, HE programmi ning riiklike innovatsioonimeetmete.

Vähikeskuse partnerid



SOTSIAALMINISTEERIUM



IDA-TALLINNA KESKHAIGLA



Regionaalhaigla

TAL
TECH

TERVISEKASSA



SA TALLINNA
LASTEHAIGLA

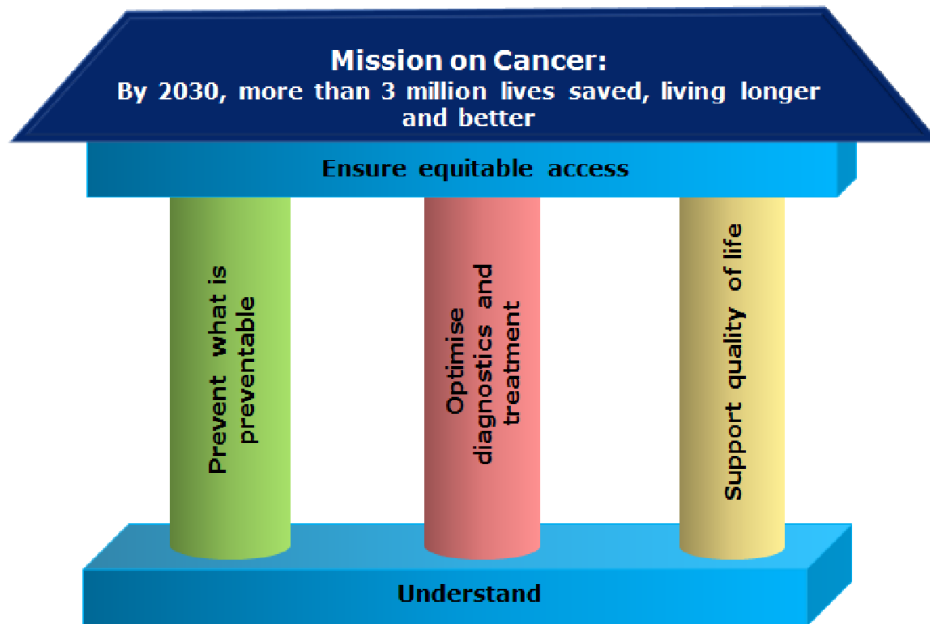


Tervise
Arengu
Instituut



Eesti Vähiliit
Elujõu Liit

Vähimissioon ja Euroopa vähivastase võitluse kava (EBCP)



Prevention: Strategies for reducing cancer risk

Early Detection: Screening programs for early diagnosis

Diagnosis & Treatment: Advanced diagnostic and treatment methods

Quality of Life: Support for patients and survivors

- Euroopa Komisjon koordineerib ja rahastab vähitõrjet läbi kahe programmi: Vähivastase võitluse kava (*Europe`s Beating Cancer Plan*) ja Vähimissioon (*Cancer Mission*) aastani 2030.

Euroopa vähivastase võitluse kava

Ühiskoostöö projektid 2024

Joint Action	Eesmärk	Konsortsiumi Ettevalmistus	Projekti Algus	Eelarve MEUR
EU network of Comprehensive cancer centers (EUnetCCC)	Arendada välja üleeuroopaline kõikehõlmavate vähikeskuste võrgustik	Oct 2023 – Jan 2024	Oktoober 2024	90
Joint Action on Networks of Expertise on Cancer (JANE-2)	Uute ekspertvõrgustike loomine, mis keskenduvad konkreetsetele, väljakutseid pakkuvatele vähiseisunditele	Oct 2023 – Jan 2024	Oktoober 2024	45
Strengthening digital capabilities in cancer centres in the Union	Parandada vähikeskuste digivõimekust, keskendudes e-tervisele, telemeditsiinile, kaugjälgimissüsteemidele, terviseandmete ligipääsu- ja vahetusteenustele. Tagada Euroopa terviseandmeruumi (EHDS) kasutuselevõtt ja infrastruktuuride kooskõla.	Jul 2024 – Okt 2024	Juuli 2025	20
Personalised Cancer Medicine (PCM)	Tugevdada personaalmeditsiini võrgustikku Euroopas, keskenduda PCM-ile juurdepääsu suurendamisele liikmesriikides, sealhulgas metastaatilise vähi puhul, samuti ka tugevama koostöö arendamisele.	Okt 2024 – Jan 2025	Oktoober 2025	27.9
Paediatric palliative care to ensure that children with cancer have access to rapid and optimal detection, diagnosis, treatment and care.	toetada rahvatervise ametiasutusi kooskõlastatud, ühtlustatud ja kõikehõlmava lähenemisviisi loomisel, tugevdades nende võimekust laste palliatiivse ravi valdkonnas. Lisaks on laste palliatiivravi alane eriharidus võtmetähtsusega tervishoiutöötajate suutlikkuse tugevdamisel vastsündinute, laste ja noorukite hooldamisel ning nende perede toetamisel.	Okt 2024 – Jan 2025	Oktoober 2025	14.5

Horizon Europe Vähimissiooni 2024 tööprogrammi teemad

RIA - HORIZON Research and Innovation Actions
IA - HORIZON Innovation Actions
CSA - HORIZON Coordination and Support Actions

Topic	Type of action	Budget (MEUR)	Nr. of proposals to be funded
Improving the understanding and management of late-effects in adolescents and young adults (AYA) with cancer	RIA	36	6
Use cases for the UNCAN.eu research data platform	RIA	30	1
Accessible and affordable tests to advance early detection of heritable cancers in European regions	IA	35	3
An information portal for the European Cancer Patient Digital Centre	IA	12	1
Support dialogue towards the development of national cancer data nodes	CSA	3	1
Support a pragmatic clinical trial programme by cancer charities	CSA	3	1



Vähivaldkonna andmepõhise otsustamise juhtimislaua arendamine ja katsetamine

Projekti eesmärk on välja arendada ja piloteerida patsiendipõhist ning üle-Eestilist vähiteekonna struktureeritud põhiandmete juhtimislaua.

→ eeltingimuseks on kvaliteetsete struktureeritud andmete kogumine rohujuuretasandil

- Projekti eeldatav kogumaksumus on 1 495 000€
- Projekti kestvus on 30 kuud

Rahastaja Riigikantsele Innovatsioonifond läbi avaliku sektori innovatsioonivõimekuse tõstmise meetme

Siseriiklik konsortsium:

Eesti vähikeskus,
Tartu Ülikooli Kliinikum
Põhja-Eesti Regionaalhaigla
Ida-Tallinna Keskhaigla
Tallinna Lastehaigla
Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus
Tervise Arengu Instituut
Tervisekassa
Sotsiaalministeerium

Ravimeeskonnal **puudub kiire ja terviklik ülevaade** vähipatsiendi raviteekonnast ja andmetest

Vähiravi **kvaliteedi hindamine on keeruline** mitmesuguste näitajate, sh. ajakriteeriumide, diagnoosimise, ravi ja ravimodaliteetide **kättesaadavuse tõttu**

Teadus- ja arendustegevus on raskendatud, sh päriselu andmete kasutamine.

Probleem on struktureeritud vähiandmete piiratud hulk ja halb kvaliteet Eestis

Ebäühtlase kvaliteediga vähistatistika **algandmed** tervishoiuasutustes

Patsiendi heaolu ja kogemust **ei jälgita ega hinnata süstemaatiliselt**; PROM ja PREM ei ole integreeritud

Patsientidel **puudub ülevaade oma raviteekonnast** ja võimalus andmepõhiselt ravivalikuid teha

Vähivaldkonna **strateegiline planeerimine on keeruline** nii vähikeskuste kui riigi tasandil

Projekti seos Vähitõrje tegevuskavaga

- Eesti vähitõrje tegevuskava valmis 2021, toetudes suurel määral EBCCP-le.
- 15 teemablokki, üle 200 eesmärgi ja tegevuse

1. ESMANE ENNETUS
2. SÕELUURINGUD
3. ÕIGEAEAGNE DIAGNOOSIMINE
4. PILTDIAGNOSTIKA
5. PATOLOOGIA, MOLEKULAARDIAGNOSTIKA
6. KIRURGILINE RAVI
7. SÜSTEEMRAVI
8. KIIRITUSRAVI
9. PALLIATIIVNE JA ELULÕPURAVI
10. TAASTUSRAVI JA REHABILITATSIOON
11. HEMATOLOOGIA
12. LASTE JA NOORTE ONKOLOOGIA JA HEMATOLOOGIA
13. ELU VÄHIGA JA PÄRAST VÄHKI
14. VÄHIANDMED
15. KVALIFITSEERITUD JA MOTIVEERITUD TÖÖTAJAD



Eesmärk 1. Patsiendikeskne terviklik vähiteekond on kujundatud ja rakendatud
Eesmärk 3. Vähipatsientide elukvaliteeti ja rahulolu/kogemust hinnatakse regulaarselt
Eesmärk 4. Elu pärast vähki: patsientidele on tagatud optimaalne järelkontroll ja igakülgne tugi ühiskonda naasmiseks

Eesmärk 1. On tagatud rahvastikupõhiste registrite järjepidevus ja hea andmekvaliteet
Eesmärk 2. Saavutatakse praegusest suurem võimekus hinnata vähitõrje edukust, mõõta ravikvaliteeti, teha teadusuuringuid ja osaleda rahvusvahelistes projektides

Tingimused arendatavale lahendusele

Esmajärjekorras täidetavad tingimused:

Patsiendipõhine ja üle-riigiline:

- Isikupõhine ülevaadet patsiendi vähiteekonnast vähikeskuste andmekasutuse osapooltele - raviarst, patsient, kvaliteedispetsialist, haigla juhtkond
- Võimaldab andmeid poliitikakujundajatele tervishoiupoliitikate analüüsimiseks ja kujundamiseks.
- Rahastajatele informatsiooni ravi efektiivsuse ja kulutõhususe kohta.
- Üleriigiline vaade vähikeskuste üleste andmete koondamiseks TIS-i.

Integreeritus olemasolevate süsteemidega:

- Integreeritud patoloogia, labori, geneetika, multidistsiplinaarse konsiiliumi, kiiritusravi ja keemiaraviga.
- Võimaldab andmete automaatset eksporti töölauale.

Struktureeritud andmed on kättesaadavad:

- Vähikeskustele ja riigiasutustele patsientide üleselt, et hinnata kvaliteediindikaatoreid, teha kvaliteetset andmeanalüüsi.
- Võimaldada andmete teisest kasutust, sh teadustegevuseks

Andmete kogumine - võimalikult suures mahus automatiseeritud ning vastab TEHIKu andmevahetusstandardile.

Võimalusel täidetavad tingimused

- **PROM ja PREM andmete kogumine:** Lahendus võimaldab automaatselt koguda, analüüsida ja kasutada patsiendi poolt raporteeritud tulemuste mõõdikuid (PROM) ja patsiendi poolt raporteeritud kogemuste mõõdikuid (PREM) raviprotsessis ja ravikvaliteedi hindamiseks.
- **Kvaliteediindikaatorite alarmsüsteemide integreerimine** näiteks ajalised kriteeriumid, et jälgida, kas vähipatsient jõuab riiklikult kokkulepitud aja jooksul konsiiliumisse ja ravile.
- **Andmete esitamine ja täpsustamine vähiregistrile:** vastavalt vähiregistri andmedefinitsioonidele ja standarditele ilma dubleeriva andmesisestuseta ning võimaldab vähiregistril vajadusel saata vähikeskustele päringuid registrile esitatud andmete täpsustamiseks.

MEDOC – Minimal Essential Description of Cancer

Ühtne andmepõhine raamistik - Kogutavad põhiandmed lähtuvad DigiONE üle-Euroopalise küsitluse alusel kokkulepitud andmepunktidest (MEDOC)

MEDOC defines a minimum data standard most Cancer Centres can achieve

1. Demographics (=6)	2. Clinical Phenotype (=7)	3. Biomarkers (=3)	4. Treatment (=14*)	5. Outcomes (=6)
1.1.Date of birth (month)	2.1 ICD10 for primary diagnosis and comorbidities (& <i>timestamp</i>) <i>Note: comorbidities often will need NLP and will be optimised for only the 17 CCI co-morbidities</i> <i>By implication, often not complete</i> 2.2 Charlson comorbidity index (CCI – <i>timestamped and derived</i>) 2.3 Date of primary diagnosis 2.4 Method of primary diagnosis 2.5 Performance status (e.g. ECOG, Karnofsky) & <i>timestamp</i> 2.6 Disease stage & <i>timestamp</i> (e.g. TNM, size, node and metastasis) 2.7 Histological cell type & <i>timestamp</i> (e.g. ICD-O-3) <i>Note: we anticipate multiple cancer specific schema for stage and cell type and will phase implementation</i>	3.1 Biomarker name & <i>time stamp</i>	4.1 Line of therapy	5.1 Date of death (any location, in-hospital or from national deaths)
1.2 Sex		3.2 Biomarker measure & <i>time stamp</i>	4.2 Anti-cancer treatment name	5.2 Time to next treatment (<i>derived</i>)
1.3 Weight & timestamp		3.3 Biological sample identifier & <i>timestamp</i>	4.3 Molecule generic name	5.3 Metastasis presence / absence
1.4 Height & timestamp		Notes on biomarkers: <i>We will aim to get to the same level of detail as in OSIRIS –omics for biomarkers anticipated in the guidelines in 2024 from the drug pipeline (even if from NLP / OCR)</i> <i>Tests formats will cover:</i> <ul style="list-style-type: none"> - Core routine Blood biochemistry commonly used in cancer - IHC – including HER2+ low - FISH - Somatic mutations, likely as amino acid change or similar - Germline, e.g. BRCA1 	4.4 Start date for drug treatment	5.4 Metastasis location
1.5 Healthcare ID			4.5 Treatment dose	5.5 Date of last visit/follow-up
1.6 Legal basis for data processing, e.g. consent or non-opposition			4.6 End date for drug treatment	5.6 Vital status (<i>derived</i>)
<i>Notes: legal basis and a healthcare ID are likely to be in national schema, and may be multi-concept in some counties or settings</i>	4.7 Radiotherapy type (e.g. procedure code of treatment)		* Notes on Treatment In some countries we anticipate that claims data is not accessible, only the core EHR which may need NLP routines to extract dates. Where claims data accessible, dates may be derived via timestamps	
	Key: Yellow = item must follow local / national rules or norms Red = Item not in original OSIRIS starting 65 concepts <i>Italics</i> = implementation notes	4.8 Radiotherapy Start date		
4.9 Radiotherapy dose				
4.10 Radiotherapy end date				
4.11 Surgery type (e.g. procedure)				
4.12 Surgery date				
4.13 Participation in clinical trial				
4.14 Date of trial consent				

Allikas: https://oeci.eu/Attachments/Paris_23/State_of_play_on_DigiONE.pdf Building a Digital Oncology Network for Europe (DigiONE), Dr. Piers Mahon

Projekti etapid

I etapp – Ettevalmistus ja andmeanalüüs

- a) Analüüsida MEDOC raamistiku andmepunkte:
 - Nende kasutust ja kogumist vähikeskustes ning vajadusel teha kokkulepped andmete ühtseks kogumiseks;
 - Hinnata andmepunktide kasutust kvaliteediindikaatorite jaoks;
 - Võrrelda MEDOC ja vähiregistri andmeid – ühisosa ning vajaminevad täiendused
- b) Uurida võimalusi PROM ja PREM andmete kogumiseks ja kasutamiseks
- c) Hinnata õigusruumi muutmise vajadust ja mahtu

II etapp: Infomudelite loomine ja standardiseerimine

- a) Koostada infomudelid, mis tagavad andmete korduvkasutuse
- b) Kohandada rahvusvahelisi andmestandardeid ja selgitada ühtne terminoloogia.
- c) Rakendada andmekvaliteedi tagamise reeglid.
- d) Kaardistada TIS-is olemasolevad andmed ja viia need vastavusse rahvusvaheliste standarditega.

III etapp: Juhtimislaua arendus ja integreerimine

- a) MEDOC andmepunktidest lähtuva juhtimislaua disain ja arendus
- b) Testida juhtimislaua vähemalt kahes haigla infosüsteemis.
- c) Sünkroniseerida andmed TIS-i ja teiste haiglate infosüsteemidega.

Kokkuvõte

- Rahvusvaheline koostöö ja võrgustamine:**

Vähimissiooni ja Euroopa vähivastase võitluse kava tööprogrammid pakuvad palju uusi algatusi ja võimalusi siseriiklikuks kui ka rahvusvaheliseks koostööks ning võrgustamiseks.

- Eesti vähikeskuse arendusprojektid** tugevdavad Eesti positsiooni vähitõrjes ja toetavad Eesti Vähitõrje tegevuskava eesmärke.

- Struktureeritud andmete kogumine ja rakendamine** toetab tõhusamat ravi ja teadustööd ning parandab tervishoiusüsteemi koordineeritust.