

# Αξιοποίηση των δεδομένων για καλύτερη ογκολογική περίθαλψη

Μια έκθεση πολιτικής από  
την All.Can International



All.Can Changing cancer care together

Η All.Can International είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός (ASBL) με έδρα το Βέλγιο. Οφείλει το έργο της στη χρηματοδοτική στήριξη την οποία παρέχουν οι εταιρείες Bristol Myers Squibb (κύριος χορηγός), Roche (βασικός χορηγός), MSD και Johnson & Johnson (χορηγοί), Baxter και Illumina (υποστηρικτές), σε συνδυασμό με την πρόσθετη μη χρηματοδοτικού χαρακτήρα στήριξη (σε είδος) από τις Helsry, The Health Value Alliance και Goings-On. Επίσης, για την εκπόνηση της παρούσας έκθεσης έχει ληφθεί χρηματοδοτική στήριξη από τη Novartis.

## Σχετικά με την All.Can

Η πρωτοβουλία All.Can είναι ένας διεθνής, διεπιστημονικός, μη κερδοσκοπικός οργανισμός, ο οποίος έχει ως στόχο την διερεύνηση τρόπων βελτιστοποίησης της χρήσης πόρων στην ογκολογική περίθαλψη, προκειμένου να βελτιωθούν οι εκβάσεις για τους ασθενείς. Η All.Can συσπειρώνει εκπροσώπους ασθενών, υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής, επαγγελματίες υγείας, ερευνητές και εκπροσώπους της βιομηχανίας. Απαρτίζεται από την All.Can International καθώς και τις εθνικές πρωτοβουλίες All.Can που έχουν συσταθεί σε 18 χώρες (κατά τον χρόνο συγγραφής της παρούσας έκθεσης).

## Σχετικά με την έκθεση

Η παρούσα έκθεση επιδιώκει να προσφέρει στους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και τους υπεύθυνους για τη λήψη αποφάσεων μια άποψη των μελλοντικών ευκαιριών βέλτιστης αξιοποίησης των δεδομένων με σκοπό τη βελτίωση της αποδοτικότητας της ογκολογικής περίθαλψης. Αρχικά διατυπώνεται ένας ορισμός των δεδομένων και διερευνάται ο τρέχων ρόλος τους στην ογκολογική περίθαλψη. Στη συνέχεια, περιγράφονται οι τομείς, στους οποίους τα δεδομένα έχουν συμβάλει στη βελτίωση των εκβάσεων και της αποδοτικότητας για τους ασθενείς σε ολόκληρο το φάσμα της ογκολογικής περίθαλψης, με ιδιαίτερη εστίαση στον ρόλο τους στην αντιμετώπιση των σημαντικών ανεπαρειών για τους ογκολογικούς ασθενείς και τους φροντιστές τους, βάσει προηγούμενων ερευνών της All.Can. Τέλος, αναλύονται οι εκκρεμείς προκλήσεις όσον αφορά τη βελτιστοποίηση της χρήσης των δεδομένων και διατυπώνονται συστάσεις προς τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής για την αντιμετώπισή τους.

## Μεθοδολογία

Η παρούσα έκθεση βασίζεται σε μια δομημένη ανάλυση απλής και γκρίζας βιβλιογραφίας που έχει αξιολογηθεί από ομότιμους επιστήμονες, σε δεκαέξι συνεντεύξεις εμπειρογνομόνων και στη διαβούλευση με την Ομάδα Εργασίας της All.Can για τα Δεδομένα καθώς και με την Εξωτερική Συμβουλευτική Επιτροπή.

Η έκθεση δεν επιχειρεί να καλύψει όλες τις πτυχές του πολυσύνθετου οικοσυστήματος των δεδομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Για πρακτικούς λόγους, εστιάζει στα δεδομένα που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της συνήθους κλινικής περίθαλψης, ενώ δεν περιλαμβάνει δεδομένα τα οποία συλλέγονται στο πλαίσιο κλινικών μελετών.

Η έκθεση και το περιεχόμενό της συνάδουν πλήρως με τη θεμελιώδη αρχή της All.Can, ήτοι τον μη προωθητικό χαρακτήρα και την απουσία οποιασδήποτε αναφοράς σε συγκεκριμένα προϊόντα. Για μια πλήρη περιγραφή της μεθοδολογίας έρευνας, επισκεφθείτε τον ιστότοπο της All.Can: [www.all-can.org/what-we-do/%20research/data-paper-project/](http://www.all-can.org/what-we-do/%20research/data-paper-project/)

## Συντάκτες

Η έκθεση αυτή εκπονήθηκε από την Health Policy Partnership και την Health Value Alliance για λογαριασμό της All.Can International. Επικεφαλής της εκπόνησής της, ήταν η Ομάδα Εργασίας της All.Can για τα Δεδομένα, η οποία απαρτίζεται από τα μέλη της All.Can International. Οι συντάκτες εκφράζουν τις ευχαριστίες τους προς την Εξωτερική Συμβουλευτική Επιτροπή για τις γνωμοδοτήσεις των εμπειρογνώμόνων της και την συμμετοχή τους στην μακρά διαδικασία αναθεώρησης της παρούσας έκθεσης καθώς και τους εμπειρογνώμονες οι οποίοι υποβλήθηκαν σε συνεντεύξεις για την υλοποίηση της έκθεσης.

## Δήλωση αποποίησης ευθυνών

Η All.Can International είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός (ASBL) με έδρα το Βέλγιο. Το έργο της είναι δυνατό χάρη στη χρηματοδοτική στήριξη την οποία παρέχουν οι εταιρείες Bristol Myers Squibb (κύριος χορηγός), Roche (βασικός χορηγός), MSD και Johnson & Johnson (χορηγοί), Baxter και Illumina (υποστηρικτές), σε συνδυασμό με την πρόσθετη μη χρηματοδοτικού χαρακτήρα στήριξη (σε είδος) από τις Helspy, The Health Value Alliance και Goings-On.

Σύμφωνα με το καταστατικό και τον εσωτερικό κανονισμό της, όλες οι δραστηριότητες της All.Can προϋποθέτουν τη συναίνεση των μελών, τα οποία έχουν πλήρη έλεγχο επί του περιεχομένου.

Εκτός από τη στήριξη που παρέχεται από τις προαναφερθείσες εταιρείες, η παρούσα έκθεση πολιτικής έλαβε χρηματοδοτική στήριξη από την Novartis.



## Ομάδας Εργασίας της All.Can για τα Δεδομένα

**Sangeeta Agrawal**, Helpsy Health  
**Antonella Cardone**, European Cancer Patient Coalition

**Ivana Cattaneo**, Novartis  
**Dave Duplay**, Vital Options International

**Caroline Falciola**, F. Hoffmann-La Roche

**Alex Filicevas**, World Bladder Cancer Patient Coalition. Πρόεδρος All.Can

**Stefan Gijssels**, Digestive Cancers Europe

**Petra Hoogendoorn**, Goings-On

**Agnieszka Krukowska**, Johnson & Johnson

**Laura McDonald**, Bristol Myers Squibb

**Jan van Meerbeeck**, Antwerp University Hospital

**Matthijs Van Meerveld**, Merck Sharp & Dohme

**Borna Mueller**, F. Hoffmann-La Roche

**Vivek Muthu**, Marivek Consulting

**Kathy Oliver**, International Brain Tumour Alliance

**Titta Rosvall-Puplett**, Bristol Myers Squibb

**Christobel Saunders**, University of Western Australia

**Julian Shepelev**, Baxter Healthcare

**Puneet Singhal**, Merck Sharp & Dohme

**Henriette Thole**, Novartis

**Veronica Zilli**, Johnson & Johnson

**Matthew Hickey**, The Health Value Alliance

**Shannon Boldon**, The Health Policy Partnership

**Suzanne Wait**, The Health Policy Partnership

## Εξωτερική Συμβουλευτική Επιτροπή

**Fatima Cardoso**, Advanced Breast Cancer Global Alliance

**Sybo Dijkstra**, DigitalEurope

**Nigel Hughes**, Janssen and European Health Data and Evidence Network

**Adrian Jonas**, National Institute for Health and Care Excellence

**Sabrina Montante**, Istituto Superiore di Sanità

**Ray Pinto**, DigitalEurope

**David Roder**, University of South Australia

**Abdullahi Sheriff**, GE Healthcare Europe

**Francesco Pignatti**, European Medicines Agency (observer role)

## Ανεξάρτητοι συνεργάτες

**Miriam Gargesi**, Illumina

**Dipak Kalra**, European Institute for Innovation through Health Data

**Gregory Katz**, University of Paris School of Medicine, PromTime

**Steve Laws**, Varian Medical Systems

**Volker Liebenberg**, Illumina

**Laura O'Hanlon**, Myriad Genetics

Οι τίτλοι των ανωτέρω αναφέρονται ως ίσχυαν κατά τον χρόνο σύνταξης της παρούσας.

# Περιεχόμενα

<b>Περίληψη</b>	<b>6</b>
<b>Παρότρυνση ανάληψης δράσης</b>	<b>8</b>
<b>1. Εισαγωγή</b>	<b>10</b>
<b>2. Δεδομένα υγείας</b>	<b>12</b>
Ορισμός των δεδομένων υγείας	12
Χρήση και ανάλυση δεδομένων	12
Δεδομένα στην ογκολογική περίθαλψη	14
<b>3. Ορισμός της αποδοτικότητας στην ογκολογική περίθαλψη</b>	<b>17</b>
Αποδοτικότητα στην ογκολογική περίθαλψη	17
Αποδοτικότητα σε όλο το φάσμα της ογκολογικής περίθαλψης	17
<b>4. Ο ρόλος των δεδομένων στην προαγωγή της αποδοτικότητας στην ογκολογική περίθαλψη</b>	<b>19</b>
Προσυμπτωματικός έλεγχος	20
Διάγνωση	21
Θεραπεία και περίθαλψη	25
Επανελέγχος και επιβίωση	30
<b>5. Προκλήσεις και ευκαιρίες</b>	<b>32</b>
Εγγενείς προκλήσεις των δεδομένων	33
Προκλήσεις των συστημάτων δεδομένων	38
Προκλήσεις κατά την ενσωμάτωση δεδομένων στην κλινική πρακτική	44
Προκλήσεις της άντλησης πληροφοριών από δεδομένα	47
<b>6. Συμπέρασμα</b>	<b>49</b>
<b>Γλωσσάρι</b>	<b>50</b>
<b>Βιβλιογραφία</b>	<b>52</b>

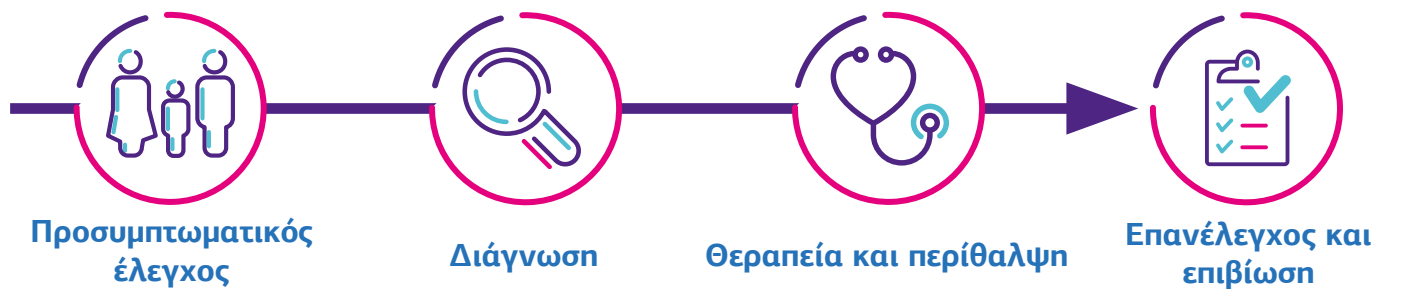
# Περίληψη

Τα δεδομένα διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στην ποιότητα, την καινοτομία και τη συνολική αποδοτικότητα της ογκολογικής περίθαλψης

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην ογκολογική περίθαλψη, με αρκετές από τις νέες επιστημονικές εξελίξεις να οφείλονται στη χρήση δεδομένων υψηλής ποιότητας. Η έγκαιρη πρόσβαση σε δεδομένα είναι καθοριστική για τη διεξαγωγή ουσιαστικής έρευνας, την ανάπτυξη αποτελεσματικών μοντέλων περίθαλψης και τη βελτίωση της ποιότητας και των εκβάσεων για τους ασθενείς.

Οι καινοτομίες στον τρόπο χρήσης και συλλογής δεδομένων καθώς και στην ικανότητά μας να αντλούμε πληροφορίες από τα δεδομένα, μας επιτρέπουν να βελτιώσουμε την αποτελεσματικότητα σε κάθε στάδιο της περίθαλψης (**Σχήμα α**).

**Σχήμα α.** Συνοπτική παρουσίαση του ρόλου των δεδομένων στην αύξηση της αποδοτικότητας σε κάθε στάδιο της ογκολογικής περίθαλψης



- Τα γονιδιωματικά δεδομένα μπορούν να βελτιώσουν τον προσυμπτωματικό έλεγχο με βελτίωση του προσδιορισμού και διαστρωμάτωσης των πληθυσμών υψηλού κινδύνου που έχουν περισσότερες πιθανότητες να ωφεληθούν από τον προσυμπτωματικό έλεγχο
- Η τεχνητή νοημοσύνη μπορεί να βελτιστοποιήσει την ακρίβεια των ευρημάτων του προσυμπτωματικού ελέγχου βάσει της ανάλυσης των απεικονιστικών δεδομένων
- Η διασύνδεση μεταξύ συνόλων δεδομένων από τον προσυμπτωματικό έλεγχο και των δεδομένων του μητρώου μπορεί να συμβάλει στην παρακολούθηση του αντικτύπου του προσυμπτωματικού ελέγχου στις εκβάσεις των ασθενών

- Τα γονιδιωματικά (και άλλα «ωματικά») δεδομένα καθιστούν δυνατή την ακριβέστερη και πιο έγκαιρη διάγνωση
- Η τεχνητή νοημοσύνη μπορεί να βελτιώσει την ταχύτητα και την ακρίβεια της διάγνωσης ανιχνεύοντας απεικονιστικά ή γονιδιωματικά μοτίβα που σχετίζονται με τον καρκίνο και τα οποία δεν ήταν αναγνωρίσιμα προηγουμένως
- Η διασύνδεση συνόλων δεδομένων, όπως των δεδομένων των μητρώων νεοπλασιών με άλλες πηγές δεδομένων, μπορεί να συμβάλει στον προσδιορισμό των βέλτιστων μεθόδων διάγνωσης
- Οι κόμβοι κοινής χρήσης δεδομένων μπορούν να ενισχύσουν την ανταλλαγή διαγνωστικών πληροφοριών μεταξύ παρόχων, περιορίζοντας την ανάγκη επαναληπτικών εξετάσεων

- Με τους ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας μπορεί να βελτιωθεί ο συντονισμός της περίθαλψης
- Οι ενημερωτικές ειδοποιήσεις στους ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας και τα εργαλεία υποστήριξης λήψης αποφάσεων μπορούν να βελτιώσουν τη συμμόρφωση των παρόχων με τις κατευθυντήριες οδηγίες
- Η συλλογή δεδομένων για τις αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις διασφαλίζει ότι τα σχέδια περίθαλψης προσαρμόζονται στα συμπτώματα των ασθενών σε πραγματικό χρόνο
- Η τεχνητή νοημοσύνη μπορεί να βοηθήσει στη βελτιστοποίηση των διαδικασιών στο πλαίσιο της περίθαλψης, υποστηρίζοντας τον σχεδιασμό της θεραπείας, τον προγραμματισμό και λοιπές διοικητικές διεργασίες
- Τα γονιδιωματικά (και λοιπά «ωματικά») δεδομένα καθιστούν δυνατή τη μεγαλύτερη εξατομίκευση και αποτελεσματικότητα της θεραπείας

- Η εξ αποστάσεως παρακολούθηση των ασθενών – με τη χρήση δεδομένων για τις αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις και φορετών συσκευών (wearables) – διασφαλίζει τη συνέχεια της φροντίδας των ασθενών μετά την ολοκλήρωση της ενεργού φάσης της θεραπείας, και διευκολύνει την παραπομπή τους στις υπηρεσίες τις οποίες χρειάζονται

Το σχήμα αυτό συνοψίζει τα ευρήματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης από το κεφάλαιο 4 και δεν επιχειρεί να καλύψει όλους τους τομείς δεδομένων στην ογκολογική περίθαλψη.

## Απέχουμε ακόμη πολύ από την πλήρη αξιοποίηση των δυνατοτήτων που προσφέρουν τα δεδομένα για τον μετασχηματισμό της ογκολογικής περίθαλψης

Η φράση «πολλά δεδομένα, λίγες πληροφορίες» φαίνεται να ισχύει στην ογκολογική περίθαλψη και εξακολουθούν να υπάρχουν πολλές προκλήσεις αναφορικά με τα δεδομένα, ως προς τα ίδια τα δεδομένα, τα συστήματα που χρησιμοποιούνται για τη συλλογή τους, την ενσωμάτωσή τους στην κλινική φροντίδα και τη χρήση τους για την εξαγωγή σημαντικών πληροφοριών που θα αποτελέσουν κινητήρια δύναμη της αλλαγής.

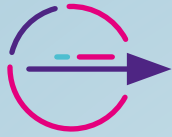
Οι συχνότερες προκλήσεις όσον αφορά τα ογκολογικά δεδομένα περιλαμβάνουν (ενδεικτικά) τις αναφερόμενες στο **Σχήμα β**.

## Η υπέρβαση των υφιστάμενων προκλήσεων αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της διασφάλισης βιωσιμότητας στην ογκολογική περίθαλψη

Η πανδημία COVID-19 έστρεψε παγκοσμίως την προσοχή στον ρόλο που διαδραματίζουν τα δεδομένα στην εξεύρεση λύσεων για κάποιες από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και, ομοίως, στην ογκολογική περίθαλψη. Καθώς οδεύουμε προς την ανάκαμψη μετά την πανδημία, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής έχουν μια μοναδική ευκαιρία να δημιουργήσουν πιο βιώσιμα, πιο ανθεκτικά και πιο αποδοτικά συστήματα περίθαλψης, χωρίς αποκλεισμούς. Η αντιμετώπιση των προκλήσεων αναφορικά με τα δεδομένα είναι απαραίτητη για την επίτευξη αυτού του στόχου.

**Σχήμα β.** Προκλήσεις για την επίτευξη της βέλτιστης χρήσης των δεδομένων στην ογκολογική περίθαλψη

Εγγενείς προκλήσεις των δεδομένων	Προκλήσεις των συστημάτων δεδομένων	Προκλήσεις αναφορικά με την ενσωμάτωση δεδομένων στην κλινική πρακτική	Προκλήσεις της άντλησης πληροφοριών από δεδομένα
<p>Κακή ποιότητα δεδομένων</p> <p>Δεδομένα που δεν είναι αντιπροσωπευτικά του συνόλου του πληθυσμού (ανισοτιμία και μεροληψία)</p> <p>Έλλειψη δεδομένων που να αντικατοπτρίζουν την προοπτική του ασθενούς και τις εκβάσεις που είναι μέγιστης σημασίας για τους ασθενείς</p>	<p>Στεγανά στα δεδομένα που αποτρέπουν τη σύνδεση δεδομένων από διαφορετικά συστήματα δεδομένων</p> <p>Περιορισμένη διαλειτουργικότητα που εμποδίζει περαιτέρω τη σύνδεση δεδομένων</p> <p>Ανεπαρκής χρήση των πλαισίων διακυβέρνησης δεδομένων</p>	<p>Δεδομένα που δεν μπορούν να υποβληθούν σε επεξεργασία ή έχουν περιορισμένη χρήση στην καθοδήγηση της ογκολογικής περίθαλψης</p> <p>Ελλιπής ενσωμάτωση πληροφοριών δεδομένων στη λήψη κλινικής απόφασης</p> <p>Χαμηλή εμπιστοσύνη εκ μέρους του ασθενούς αναφορικά με τη σωστή χρήση των δεδομένων υγείας του ή την προστασία του απορρήτου</p> <p>Υψηλό φορτίο εργασίας για τη συλλογή δεδομένων, με αποτέλεσμα την περιορισμένη άντλησή τους από επαγγελματίες υγείας.</p>	<p>Ανεπαρκείς μέθοδοι ανάλυσης, ελλιπώς επικυρωμένοι αλγόριθμοι τεχνητής νοημοσύνης και εγγενείς αποκλίσεις κατά την ανάλυση δεδομένων</p> <p>Ανεπάρκειες ως προς την επικαιρότητα, τη συνάφεια και την αναλυτικότητα των δεδομένων, που περιορίζουν τη χρήση από πολλαπλούς ενδιαφερομένους</p> <p>Περιορισμένη χρήση δεδομένων για την πρόωση υγειονομικής περίθαλψης ευρείας κλίμακας βάσει αξίας</p>



## Παρότρυνση ανάληψης δράσης

Στο πλαίσιο του προγράμματος ψηφιοποίησης, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να υλοποιήσουν μόνιμες αλλαγές σε όλα τα συστήματα περίθαλψης και τα πλαίσια πολιτικής, προκειμένου να αξιοποιηθεί στο έπακρο το δυναμικό των δεδομένων προς όφελος όλων των ασθενών με καρκίνο. Απαιτείται δέσμευση για την ενσωμάτωση της βέλτιστης χρήσης δεδομένων σε όλες τις πτυχές της ογκολογικής περίθαλψης, σε κάθε είδους συνθήκες, για όλους τους πάσχοντες από καρκίνο και τα άτομα που έχουν ολοκληρώσει την αντικαρκινική τους θεραπεία.

### Ποιότητα δεδομένων

- Δημιουργία εθνικών προτύπων ποιότητας για τα ογκολογικά δεδομένα και ενσωμάτωσή τους στον τακτικό, υποχρεωτικό έλεγχο της ογκολογικής περίθαλψης.
- Εφαρμογή τεχνολογικών λύσεων για αυτόματη καταχώρηση δεδομένων, ελαχιστοποιώντας έτσι τον κίνδυνο ανθρωπίνου λάθους και τον διοικητικό φόρτο των ομάδων περίθαλψης.

### Ισοτιμία δεδομένων

- Απαίτηση για μεγαλύτερη ισότητα στην ογκολογική έρευνα και περίθαλψη διασφαλίζοντας ότι στα σύνολα δεδομένων για τον καρκίνο υπάρχει η κατάλληλη εκπροσώπηση ατόμων διαφορετικού φύλου, φυλής και εθνότητας και τύπων καρκίνου.
- Διασφάλιση λογοδοσίας των ιδρυμάτων για την παροχή ισότιμης ογκολογικής περίθαλψης μέσω της αποτύπωσης της απόδοσης ως προς τους βασικούς δείκτες ποιότητας ανάλογα με το φύλο, τη φυλή, την εθνότητα και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των ασθενών, στα συστήματα διαπίστευσης.
- Διασφάλιση αναλογικής κατανομής πόρων για τη δημιουργία ειδικών μπτρώων νεοπλασιών για τη συλλογή δεδομένων σχετικά με πληθυσμούς ασθενών με καρκίνο για τους οποίους δεν υπάρχουν επαρκή διαθέσιμα δεδομένα.

### Συλλογή δεδομένων που αφορούν τους ασθενείς

- Ενθάρρυνση της συστηματικής και τυποποιημένης συλλογής δεδομένων υγείας προερχόμενων από τους ίδιους τους ασθενείς, όπως δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων και εμπειριών, σε ζωτικής σημασίας εθνικά σύνολα δεδομένων υγείας.
- Ένταξη αυτών των δεδομένων στην τακτική παρακολούθηση και αξιολόγηση της απόδοσης της ογκολογικής περίθαλψης για την προώθηση των βελτιώσεων που ενδιαφέρουν περισσότερο τους ασθενείς.

### Διαλειτουργικότητα

- Ανάπτυξη κοινών προτύπων, προδιαγραφών και διαδικασιών για τα δεδομένα προκειμένου να βελτιωθεί η διαλειτουργικότητα των συνόλων δεδομένων σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.
- Αναβάθμιση των υφιστάμενων εθνικών και διεθνών πρωτοβουλιών για την τυποποίηση και τη διαλειτουργικότητα των δεδομένων.



## Διακυβέρνηση δεδομένων υγείας

- Δημιουργία εναρμονισμένης νομοθεσίας για τη διακυβέρνηση δεδομένων προκειμένου να διευκολυνθεί η διασύνδεση των δεδομένων υγείας και η κοινή χρήση τους μεταξύ παρόχων και, ιδανικά, μεταξύ κρατών.
- Δυνατότητα δημιουργίας ομόσπονδων δικτύων δεδομένων για τις περιπτώσεις όπου είναι αδύνατη η διασύνδεση δεδομένων σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.
- Επένδυση για τη δημιουργία εθνικών κωδίκων δεοντολογίας για τα δεδομένα υγείας προκειμένου να διευκολυνθεί η ασφαλής χρήση των δεδομένων υγείας, να περιοριστούν τα εμπόδια στην ανταλλαγή δεδομένων, διασφαλίζοντας παράλληλα την προστασία του απορρήτου των ασθενών.

## Η επιβάρυνση των επαγγελματιών υγείας λόγω των δεδομένων

- Δημιουργία θετικών κινήτρων για τη συλλογή και χρήση δεδομένων σε ολόκληρο το φάσμα της ογκολογικής περίθαλψης για την καλλιέργεια μιας κουλτούρας υγειονομικής περίθαλψης βάσει αξιών.
- Ενσωμάτωση λύσεων ανάλυσης δεδομένων στις διαδικασίες περίθαλψης για την ταχύτερη επεξεργασία και αποστολή των σχετικών με τα δεδομένα πληροφοριών στις κλινικές ομάδες, προκειμένου να διευκολυνθεί η λήψη αποφάσεων.
- Παροχή απαραίτητης χρηματοδότησης και πόρων για την κατάρτιση και την αναβάθμιση των δεξιοτήτων του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης, έτσι ώστε να συμβαδίζει με τις εξελίξεις στον τομέα της συλλογής και χρήσης δεδομένων.

## Εμπιστοσύνη εκ μέρους του ασθενούς

- Διοργάνωση εκστρατειών ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού, προκειμένου να διαδοθεί η καθοριστική συμβολή των ουσιαστικών δεδομένων στην καλύτερη διαχείριση της ογκολογικής περίθαλψης.
- Συμμετοχή των ασθενών στον διάλογο σχετικά με τη χρήση των δεδομένων και εξάλειψη των παρανοήσεων αναφορικά με την κακόβουλη χρήση των δεδομένων υγείας.
- Διαρκής προσαρμογή της νομοθεσίας και των εργαλείων, ώστε οι πολίτες να έχουν επαρκή έλεγχο των προσωπικών τους δεδομένων υγείας, για να μπορούν, ως εκ τούτου, να λειτουργούν ως «φύλακες» των δικών τους δεδομένων.

## Άντληση πληροφοριών από τα δεδομένα

- Εφαρμογή των κατάλληλων κανονιστικών προτύπων για τη θεμελιώδη προστασία των δικαιωμάτων και των αξιών των πολιτών διασφαλίζοντας τα εξής:
  - τα σύνολα δεδομένων από τα οποία αντλούνται πληροφορίες είναι κατάλληλα, ισότιμα και επαρκώς αντιπροσωπευτικά, για να εκπαιδεύσουν αλγόριθμους τεχνητής νοημοσύνης, με ελαχιστοποίηση των πιθανών μεροληψιών
  - η μέθοδος ανάλυσης που χρησιμοποιείται (συμπεριλαμβανομένων των αλγορίθμων τεχνητής νοημοσύνης) είναι τυποποιημένη, διαφανής και υπόκειται σε αυστηρές αξιολογήσεις κλινικής ασφάλειας και αποτελεσματικότητας
  - οι πληροφορίες που αντλούνται από την ανάλυση δεδομένων είναι υψηλής ποιότητας.



# 1 | Εισαγωγή

Η ογκολογική περίθαλψη εξελίσσεται με πρωτοφανή ταχύτητα και τα δεδομένα βρίσκονται στην καρδιά πολλών εξελίξεων.

**Δεδομένου του αυξανόμενου εύρους των διαθέσιμων δεδομένων, αυξάνεται πλέον η δυνατότητα εξασφάλισης ακριβέστερης διάγνωσης, εξατομικευμένης θεραπείας και καλύτερων πληροφοριών σχετικά με τον αντίκτυπο της θεραπείας και της περίθαλψης για τους ασθενείς.** Η συλλογή δεδομένων υγείας από την καθημερινή ζωή του ατόμου, εκτός του κλινικού πλαισίου, έχει καταστεί πλέον εφικτή χάρη στις εφαρμογές στα κινητά τηλέφωνα και τις έξυπνες συσκευές, προσφέροντας τη δυνατότητα εξ αποστάσεως παρακολούθησης και ταχύτερου εντοπισμού κρίσιμων περιστατικών υγείας. Οι εξελίξεις στον τομέα της ανάλυσης δεδομένων, με τη συνδρομή της Τεχνητής Νοημοσύνης (TN), της μηχανικής μάθησης και της βελτίωσης της επεξεργασίας δεδομένων, μας βοηθούν να αντιμετωπίσουμε ορισμένες από τις πλέον σύνθετες προκλήσεις στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, σε πρωτοφανή έκταση και ταχύτητα. Πολλές από αυτές τις εξελίξεις βρίσκονται ακόμα σε πρώιμα στάδια εφαρμογής, όμως έχουν τη δυναμική να μετασχηματίσουν το μέλλον της ογκολογικής περίθαλψης.

**Η πανδημία COVID-19 είχε δραματικό αντίκτυπο στην ογκολογική περίθαλψη, καταδεικνύοντας παράλληλα τη σημασία των δεδομένων και των ψηφιακών λύσεων για την αντιμετώπιση των προκλήσεων.** Σε πολλές χώρες παρατηρήθηκε μερική ή ολοσχερής διακοπή των παρεχόμενων ογκολογικών υπηρεσιών και σίγουρα θα χρειαστεί χρόνος μέχρι να επανέλθουν πλήρως.<sup>1</sup> Τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης ανά τον κόσμο προχώρησαν σε ταχεία ανάπτυξη και επέκταση της τηλεϊατρικής και των συστημάτων εξ αποστάσεως παρακολούθησης, προκειμένου να διασφαλίσουν τη συνέχεια των παρεχόμενων υπηρεσιών περίθαλψης.<sup>2</sup> Επίσης, η πανδημία επιτάχυνε τη χρήση των δεδομένων για την αναδιοργάνωση των ογκολογικών υπηρεσιών, τη βελτίωση της παρακολούθησης των ασθενών και την ταχεία λήψη αποφάσεων για κανονιστικά ζητήματα, καθώς και ζητήματα αποζημίωσης και χρηματοδότησης.<sup>2</sup>

**Πρέπει να επισημανθεί ότι εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικά εμπόδια που περιορίζουν την ικανότητά μας να αξιοποιήσουμε στο έπακρο τη δύναμη των δεδομένων, προκειμένου να βελτιωθεί η περίθαλψη των ασθενών.** Η φράση «πολλά δεδομένα, λίγες ουσιαστικές πληροφορίες» (data rich, information poor) ισχύει για πολλά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Τα στεγανά στα δεδομένα, η έλλειψη διαλειτουργικότητας, η ασάφεια ως προς τη δυνατότητα επεξεργασίας των υφιστάμενων δεδομένων, ο σύνθετος χαρακτήρας της διακυβέρνησης σχετικά με την χρήση δεδομένων, καθώς και η περιορισμένη ικανότητα επαναχρησιμοποίησης των δεδομένων για άλλους σκοπούς, παραμένουν πρόκληση για πολλές χώρες.<sup>3-5</sup> Επιπλέον, συχνά δεν καταφέρνουμε να αναλύσουμε και να εξαγάγουμε ουσιαστικές πληροφορίες από τα διαθέσιμα δεδομένα, προκειμένου αυτά να χρησιμοποιηθούν για τη λήψη αποφάσεων.

**Είναι επιτακτική η ανάγκη αντιμετώπισης όλων αυτών των προκλήσεων, εάν θέλουμε να δημιουργήσουμε βιώσιμα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, ικανά να βελτιώνουν διαρκώς το επίπεδο περίθαλψης των ανθρώπων με καρκίνο.** Οι πιέσεις που ασκούνται στους πόρους υγειονομικής περίθαλψης έχουν αυξηθεί περαιτέρω λόγω της πανδημίας COVID-19. Στο πλαίσιο αυτό, η βέλτιστη αποδοτικότητα της περίθαλψης πρέπει να αποτελεί κεντρικό στόχο κάθε συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, διασφαλίζοντας ότι οι πόροι αξιοποιούνται για την παροχή των καλύτερων δυνατών εκβάσεων για τους ασθενείς.

# 2

## Δεδομένα υγείας

«Αν η ογκολογική περίθαλψη δεν κατευθύνεται από τα δεδομένα, προχωρούμε στα τυφλά».

Stefan Gjissels  
Digestive Cancers Europe

### Ορισμός των δεδομένων υγείας

Υπολογίζεται ότι 30% των παγκοσμίως αποθηκευμένων δεδομένων αποτελούν δεδομένα υγείας.<sup>7</sup> Τα δεδομένα υγείας είναι ένας ευρύς όρος που μπορεί να λάβει διάφορους ορισμούς. Στην παρούσα έκθεση, έχουμε υιοθετήσει τον ορισμό που προτείνει η πρωτοβουλία Data Saves Lives:

«(Δεδομένα υγείας είναι) οποιαδήποτε δεδομένα περιγράφουν την υγεία ενός ατόμου, την υγειονομική του περίθαλψη ή οτιδήποτε αφορά τυχόν προβλήματα υγείας ή παθήσεις που αντιμετωπίζει. Σε αυτά περιλαμβάνονται πληροφορίες που δημιουργούνται από τους επαγγελματίες υγείας και περίθαλψης, καθώς και πληροφορίες που προκύπτουν από τους ίδιους τους ασθενείς: από την παρακολούθηση νόσων μέσω εφαρμογών κινητού τηλεφώνου και «έξυπνων συσκευών», μέχρι εξετάσεις προσυμπτωματικού ελέγχου και διατροφικά δεδομένα».<sup>8</sup>

Εκτός και εάν αναφέρεται διαφορετικά, όταν χρησιμοποιούμε τον όρο «δεδομένα», εννοούμε τα δεδομένα υγείας που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της συνήθους κλινικής ογκολογικής περίθαλψης, σε αντιπαράβολή με τα δεδομένα που παράγονται στο πλαίσιο μιας κλινικής δοκιμής

Ο παραγόμενος όγκος δεδομένων υγείας αυξάνεται διαρκώς, κάτι που διευκολύνεται από τις νέες τεχνολογίες και την ψηφιοποίηση των κοινωνιών μας. Τα δεδομένα αυτά απαρτίζουν στο σύνολό τους ένα διαρκώς εξελισσόμενο, σύνθετο οικοσύστημα των δεδομένων υγείας (**Σχήμα 1**).<sup>9</sup>

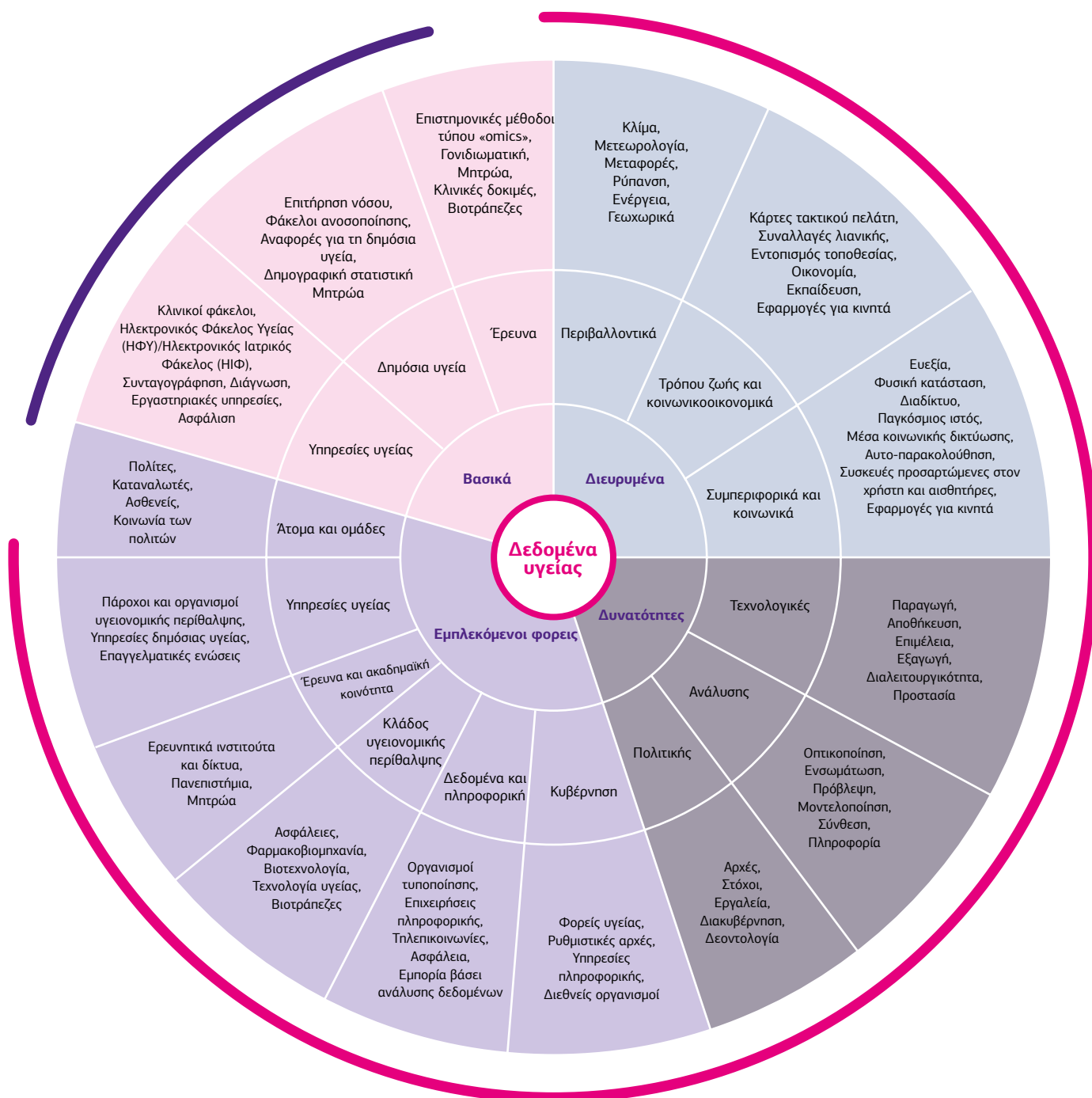
### Χρήση και ανάλυση δεδομένων

**Τα δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για πολλούς σκοπούς, είτε «κύριους» είτε «δευτερεύοντες».**


**Η κύρια χρήση των δεδομένων περιλαμβάνει περιπτώσεις όπου τα δεδομένα χρησιμοποιούνται για την άμεση υποστήριξη της περίθαλψης του ατόμου από το οποίο συλλέχθηκαν.** Παράδειγμα αποτελεί η χρήση των απεικονιστικών δεδομένων για τη διευκόλυνση της διάγνωσης ενός ατόμου, ή των δεδομένων σχετικά με τις αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις για τη μέτρηση του αντικτύπου που έχει μια δεδομένη παρέμβαση στην ποιότητα ζωής τους.

**Η δευτερεύουσα χρήση των δεδομένων αφορά τη χρήση των δεδομένων εκτός του πλαισίου άμεσης φροντίδας και υγειονομικής περίθαλψης των ασθενών.** Περιλαμβάνει τη χρήση των δεδομένων υγείας για ανάλυση, έρευνα, αξιολογήσεις ποιότητας και ασφάλειας, εμπορικές δραστηριότητες κ.α. Τα δεδομένα που συλλέγονται αναφορικά με τα άτομα αναλύονται για σκοπούς που δεν αφορούν την προσωπική τους περίθαλψη.<sup>10</sup>

**Σχήμα 1.** Παράδειγμα ενός οικοσυστήματος δεδομένων υγείας<sup>9</sup>



**Σημείωση:** Το παραπάνω σχήμα περιλαμβάνει μία μη εξαντλητική εικόνα των πηγών δεδομένων υγείας, προκειμένου να παρουσιάσει ένα «σύνηθες» οικοσύστημα υγειονομικής περίθαλψης, την αχανή φύση των δεδομένων που περιέχει και τον πολυσύνθετο χαρακτήρα των διασυνδέσεων μεταξύ των πηγών. Προσαρμογή από «Policy implications of big data in the health sector». *Bulletin of the World Health Organization: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας*. 2017. Άδεια: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.



**Η δευτερεύουσα χρήση περιλαμβάνει επίσης τη συγκέντρωση δεδομένων από πολλές διαφορετικές πηγές και την ανάλυσή τους για την άντληση πληροφοριών που μπορούν να βελτιώσουν τη διαδικασία λήψης αποφάσεων.<sup>8</sup> Παραδείγματος χάριν, η διασύνδεση των δεδομένων από τα μητρώα νεοπλασιών με τα δημογραφικά στοιχεία του πληθυσμού μπορεί να συμβάλει στον εντοπισμό πληθυσμιακών ομάδων που επηρεάζονται δυσανάλογα από τον καρκίνο. Κατ' αυτόν τον τρόπο καθίσταται δυνατή η ανάπτυξη στοχευμένων προγραμμάτων πρόληψης που εστιάζουν στους πληθυσμούς υψηλού κινδύνου.<sup>11</sup> Αντίστοιχα, οι δείκτες ποιότητας που συγκεντρώνονται από διαφορετικά νοσοκομεία μπορούν να αναλυθούν για τον καλύτερο εντοπισμό ανισοτήτων στην ποιότητα της περίθαλψης και την προώθηση παρεμβάσεων που θα βελτιώσουν τις εκβάσεις για τους ασθενείς.**

**Τα δεδομένα είναι χρήσιμα μόνο εάν μπορούμε να τα αναλύσουμε κατάλληλα και να αντλήσουμε πληροφορίες από αυτά.<sup>12</sup> Ακόμα και τα καλύτερα δεδομένα δεν μπορούν να οδηγήσουν σε άντληση αξιοποιήσιμων πληροφοριών, όταν δεν υπάρχουν εύρωστα εργαλεία ανάλυσης δεδομένων που να επιτρέπουν την κατάλληλη εξαγωγή, ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων αυτών. Η τεχνητή νοημοσύνη αποτελεί έναν ραγδαία αναπτυσσόμενο κλάδο στον τομέα της ανάλυσης δεδομένων και ορίζεται ως η ικανότητα ενός υπολογιστικού προγράμματος να εκτελεί εργασίες ή συλλογιστικές διεργασίες, τις οποίες συνήθως συσχετίζουμε με την ανθρώπινη νοημοσύνη.<sup>13</sup> Η εφαρμογή της, σε συνδυασμό με τη σημαντική πρόοδο που έχει σημειωθεί στην ταχύτητα επεξεργασίας δεδομένων, μας επιτρέπει να αντλούμε αξιοποιήσιμες πληροφορίες από τεράστιους όγκους δεδομένων, μια επιλογή που στο παρελθόν ήταν απλά αδύνατη. Η ΤΝ βρίσκεται ακόμα σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, ωστόσο διερευνάται η χρήση της σε πολλούς τομείς της ογκολογικής περίθαλψης.**

## Δεδομένα στην ογκολογική περίθαλψη

**Το οικοσύστημα των ογκολογικών δεδομένων είναι σύνθετο και εξελισσόμενο και τα δεδομένα που περιλαμβάνει έχουν πολλές διαστάσεις και όψεις.**

Τα δεδομένα μπορούν να εξεταστούν ως προς:

- **το περιεχόμενο:** τι περιγράφει και τι πληροφορίες δίνει (π.χ. τα παθολογοανατομικά δεδομένα μας δίνουν πληροφορίες για το μέγεθος και την εξέλιξη ενός όγκου) ή την οπτική που παρουσιάζουν (π.χ. δεδομένα υγείας προερχόμενα από τους ίδιους τους ασθενείς)
- **τον τρόπο συλλογής και αποθήκευσης:** π.χ. σε μητρώα νεοπλασιών ή ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας
- **την προβλεπόμενη χρήση τους και τις πληροφορίες που μπορούν να αντληθούν από αυτά:** π.χ. για την καθοδήγηση της θεραπείας ή την παρακολούθηση πιθανών ανεπιθύμητων ενεργειών σε έναν συγκεκριμένο ασθενή ή για την καλύτερη κατανόηση των διακυμάνσεων στην ποιότητα της περίθαλψης σε ένα συγκεκριμένο νοσοκομείο ή μεταξύ των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης.

Η παρούσα έκθεση εστιάζει σε τέσσερις τύπους δεδομένων, οι οποίες συνδέονται στενά με την ογκολογική περίθαλψη:

- δεδομένα μητρώων νεοπλασιών
- δεδομένα από ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας
- γονιδιωματικά δεδομένα\*
- δεδομένα υγείας προερχόμενα από τους ίδιους τους ασθενείς.

Οι τύποι των δεδομένων περιγράφονται στο **Πλαίσιο 1**.

\*Σημείωση: για πρακτικούς λόγους, στην παρούσα έκθεση επιλέξαμε να εστιάσουμε στα γονιδιωματικά δεδομένα και όχι σε όλα τα είδη «ωματικών» δεδομένων.



## Τύποι δεδομένων που αξιολογούνται στην παρούσα έκθεση

### Δεδομένα μητρώων νεοπλασιών

Τα μητρώα νεοπλασιών συνδυάζουν τα δημογραφικά δεδομένα με σημαντικές πληροφορίες για τα ογκολογικά περιστατικά (π.χ. μέγεθος όγκου, στάδιο κατά τη διάγνωση, τρόπος θεραπείας).<sup>5 14 15</sup> Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται η διαχρονική παρακολούθηση της επιδημιολογίας του καρκίνου στον πληθυσμό.<sup>14 16</sup> Στα μητρώα καταχωρούνται δεδομένα από διαφορετικές πηγές, συμπεριλαμβανομένων νοσοκομείων, εργαστηρίων, ασθενών και άλλων πηγών.<sup>17 18</sup> Ο ρόλος τους είναι σημαντικός καθώς επιτρέπουν τη συγκέντρωση πληθυσμιακών δεδομένων για τον εντοπισμό και την παρακολούθηση των τάσεων της επίπτωσης, του επιπολασμού, της πρόγνωσης, της επιβίωσης και των τρόπων φροντίδας, καθώς και για την καλύτερη κατανόηση των αιτιών του καρκίνου και των πληθυσμιακών ομάδων που διατρέχουν κίνδυνο. Βοηθούν επίσης στην παρακολούθηση του διαχρονικού φορτίου του καρκίνου, προκειμένου να ενημερώνονται οι εθνικές πολιτικές για τον έλεγχο του καρκίνου.<sup>19 20</sup>

### Δεδομένα από ηλεκτρονικούς ιατρικούς φακέλους και ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας

Κάθε φορά που ένας ασθενής επισκέπτεται τον γιατρό του, ο γιατρός και το προσωπικό του νοσοκομείου καταχωρούν διάφορα δεδομένα σε έναν ιατρικό φάκελο, τα οποία περιλαμβάνουν το ιατρικό ιστορικό, το οικογενειακό ιστορικό και αποτελέσματα εξετάσεων. Πολλές φορές, οι φάκελοι αυτοί είναι προσβάσιμοι μόνο εντός του ιδρύματος στο οποίο συλλέχθηκαν οι πληροφορίες και αποθηκεύονται όλο και συχνότερα σε ηλεκτρονική μορφή, ως ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι (ΗΙΦ).<sup>21 22</sup> Υπάρχει η δυνατότητα διασύνδεσης διαφορετικών ΗΙΦ από διαφορετικά περιβάλλοντα, για τη δημιουργία ενός κεντρικού συστήματος Ηλεκτρονικών Φακέλων Υγείας (ΗΦΥ). Στον ΗΦΥ αποτυπώνεται το ιστορικό των αλληλεπιδράσεων του ασθενούς με το σύστημα υγείας επιτρέποντας σε όλους τους παρόχους που εμπλέκονται στην περίθαλψη του ασθενούς να έχουν ασφαλή πρόσβαση σε αυτές τις πληροφορίες μέσω ενός συστήματος κοινής χρήσης δεδομένων.<sup>3 16 23 24</sup>

Τα δεδομένα που περιλαμβάνονται στους ΗΦΥ ποικίλουν ανάλογα με το χρησιμοποιούμενο σύστημα δεδομένων και την ικανότητα καταγραφής διαφορετικών τύπων δεδομένων (π.χ. αποθήκευση απεικονιστικών δεδομένων και δεδομένων κειμένου). Μπορεί να περιλαμβάνουν: διοικητικά δεδομένα, δημογραφικά δεδομένα, γονιδιωματικά δεδομένα, σημειώσεις ιατρών, ιατρικό ιστορικό, διάγνωση, φαρμακευτικές αγωγές, ιστορικό εμβολιασμού, αλλεργίες, απεικονιστικά δεδομένα, εργαστηριακά δεδομένα και αποτελέσματα λοιπών εξετάσεων.<sup>3 25 28</sup> Μία από τις προκλήσεις των ΗΦΥ είναι ότι τα διαφορετικά συστήματα μπορεί να περιλαμβάνουν διαφορετικά πεδία δεδομένων, καθώς και τη δυνατότητα καταχώρησης με επεξεργασμένων δεδομένων (δεδομένων που καταχωρούνται ελεύθερα χωρίς επιλογή από κάποιο μενού). Η έλλειψη ομοιομορφίας η οποία προκύπτει ως αποτέλεσμα, μπορεί να δυσχεραίνει περαιτέρω την ενσωμάτωση δεδομένων από διαφορετικούς ΗΦΥ.

## Γονιδιωματικά δεδομένα

Η γονιδιωματική αφορά τη μελέτη των διαφορετικών πτυχών των ανθρώπινων γονιδίων και των λειτουργιών τους, συμπεριλαμβανομένης της γενετικής (παραλλαγές στην αλληλουχία του DNA και η λειτουργία τους), της μεταγραφωματικής (παραλλαγές στην αλληλουχία του RNA και η λειτουργία τους) και της επιγενετικής (τροποποιήσεις της γονιδιακής έκφρασης αντί για αλλαγές στον γενετικό κώδικα).<sup>29</sup> Δεδομένα γονιδιωματικής συλλέγονται από τον όγκο του ατόμου, τον περιβάλλοντα ιστό (π.χ. μέσω βιοψίας ιστών), το αίμα ή άλλα σωματικά υγρά.<sup>29-30</sup> Τα δεδομένα αυτά επιτρέπουν τον προσδιορισμό της προδιάθεσης του ατόμου για καρκίνο, των χαρακτηριστικών του όγκου, την εξατομίκευση της θεραπείας και την αξιολόγηση της ανταπόκρισης του όγκου στη θεραπεία.<sup>31-32</sup> Οι επιμέρους συνιστώσες της γονιδιωματικής έχουν ευρεία εφαρμογή στην ογκολογική περίθαλψη και αναμένεται ότι η εφαρμογή τους θα διευρυνθεί περαιτέρω τα επόμενα χρόνια.<sup>29</sup>

## Δεδομένα υγείας προερχόμενα από τους ίδιους τους ασθενείς

Τα δεδομένα υγείας που προέρχονται από τους ίδιους τους ασθενείς είναι δεδομένα που συλλέγονται από τους ασθενείς για την παρακολούθηση των προβλημάτων υγείας τους και της κατάστασης της υγείας τους.<sup>33</sup> Τα δεδομένα αυτά περιλαμβάνουν ιστορικό υγείας και θεραπειών, δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων, δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εμπειριών καθώς και βιομετρικά δεδομένα (π.χ. επίπεδα χοληστερίνης, αριθμό βημάτων, καρδιακό ρυθμό) που προκύπτουν από αισθητήρες, έξυπνα τηλέφωνα και φορετές συσκευές (wearables).<sup>27-33-35</sup>

- **Δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων (PROMs)**

Οι PROM αποτελούν μια μορφή δεδομένων υγείας που προκύπτουν από τους ίδιους τους ασθενείς. Είναι σχεδιασμένοι ώστε να μετρούν τις απόψεις του ίδιου του ασθενούς αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του, με εύρος που κυμαίνεται από ένα μεμονωμένο σύμπτωμα (π.χ. άλγος) μέχρι μια ολοκληρωμένη εκτίμηση του επιπέδου δυσλειτουργίας, αναπηρίας, τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και τις συνολικές ανάγκες του.<sup>36-37</sup> Οι PROM μπορούν να είναι είτε γενικής φύσης (να ισχύουν για οποιαδήποτε πάθηση), είτε ειδικοί ανά πάθηση (να αξιολογούν εκβάσεις που αφορούν μια συγκεκριμένη πάθηση).<sup>37</sup> Συλλέγονται είτε σε έντυπη μορφή, είτε ηλεκτρονικά (ePROM), μέσω έξυπνων συσκευών ή από επαγγελματίες υγείας κατά την επικοινωνία τους με τους ασθενείς.<sup>36-38</sup>

- **Δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εμπειριών (PREMs)**

Οι PREM είναι σχεδιασμένοι ώστε να εξετάζουν διαφορετικές πτυχές της διαδικασίας περίθαλψης και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζουν την εμπειρία των ασθενών.<sup>36-37</sup> Ο βαθμός πολυπλοκότητας τους ποικίλλει και περιλαμβάνει από μεμονωμένες ερωτήσεις μέχρι λεπτομερείς εκτιμήσεις.



# 3 | Ορισμός της αποδοτικότητας στην ογκολογική περίθαλψη

«Τα τελευταία χρόνια, σε συζητήσεις για την πολιτική υγείας, απαντάται, σε έναν βαθμό όπως ο όρος «δεδομένα», και ο όρος «αποδοτικότητα», ένας όρος ο οποίος, όπως και τα δεδομένα, πολλές φορές δεν ορίζεται επαρκώς. Η All.Can έχει διεξαγάγει εκτενή έρευνα, προκειμένου να συμβάλει στον ορισμό της αποδοτικότητας, εξετάζοντας την από τη σκοπιά των ασθενών».

**Alex Filicevas**

World Bladder Cancer Patient Coalition

## Αποδοτικότητα στην ογκολογική περίθαλψη

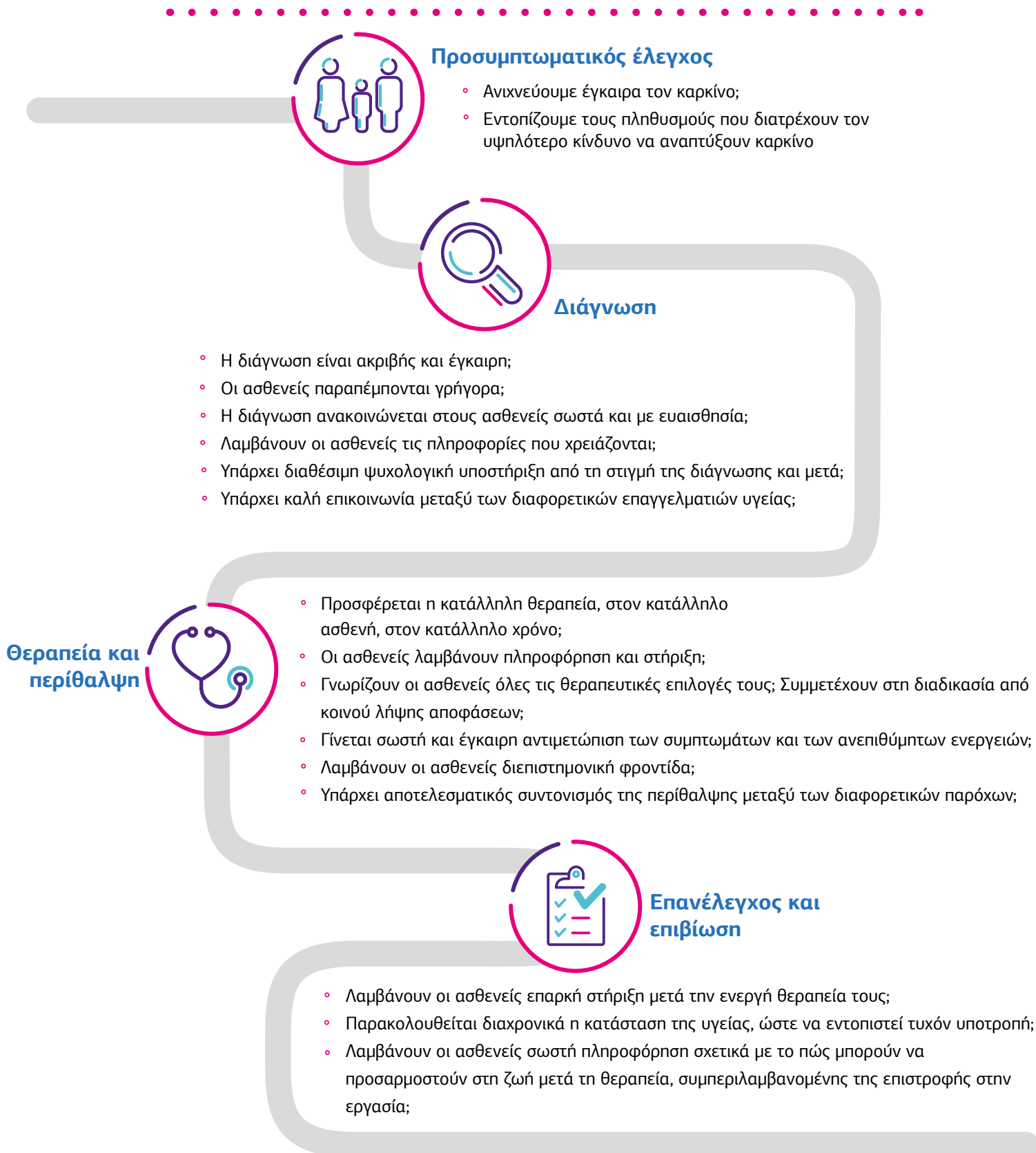
Στον ορισμό της αποδοτικότητας, η All.Can υιοθετεί μια ασθενοκεντρική προσέγγιση εστιάζοντας σε αυτά που οι ασθενείς θεωρούν σημαντικά σε όλο το φάσμα της ογκολογικής περιθαλψής τους. Η αποδοτική ογκολογική περίθαλψη θα πρέπει:

- **να βελτιώνει τις εκβάσεις για τους ασθενείς**, μέσω της παροχής προσβάσιμης, ασθενοκεντρικής, τεκμηριωμένης και υψηλής ποιότητας ογκολογικής περιθαλψης που επιτυγχάνει τις βέλτιστες δυνατές εκβάσεις για όλους τους ασθενείς με καρκίνο, ατομικά και συλλογικά, με βάση τους διαθέσιμους πόρους.
- **να βελτιστοποιεί την κατανομή των πόρων**, αξιοποιώντας τους διαθέσιμους πόρους με τρόπο που επιτυγχάνει βέλτιστες εκβάσεις σε όλο το σύστημα. Οι πόροι θα πρέπει να κατανομούνται ισότιμα σε όλον τον πληθυσμό.
- **να χρησιμοποιεί τα δεδομένα για να μαθαίνει διαρκώς**. Τα νεοαποκτηθέντα δεδομένα πρέπει να χρησιμοποιούνται για να συμβάλουν στη διαμόρφωση ενός συστήματος υγειονομικής περιθαλψης το οποίο θα είναι προσαρμοστικό και βασισμένο στη μάθηση και θα επιδιώκει τη διαρκή βελτίωση προς όφελος των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους.

## Αποδοτικότητα σε όλο το φάσμα της ογκολογικής περιθαλψης

Σε προηγούμενη έρευνά μας, ζητήσαμε από τους ασθενείς και τους φροντιστές να μας πουν σε ποιους τομείς είχαν διαπιστώσει ανεπάρκειες στα διάφορα στάδια της διάγνωσης και της περιθαλψής τους.<sup>6</sup> Με βάση αυτές τις πληροφορίες, προσδιορίσαμε ορισμένες βασικές προκλήσεις που πρέπει να αντιμετωπιστούν από τη σκοπιά των ασθενών σε κάθε στάδιο της περιθαλψης (Σχήμα 2).

## Σχήμα 2. Ένα πλαίσιο για τη βελτίωση της αποδοτικότητας στην ογκολογική περίθαλψη υπό το πρίσμα του ασθενούς<sup>6</sup>

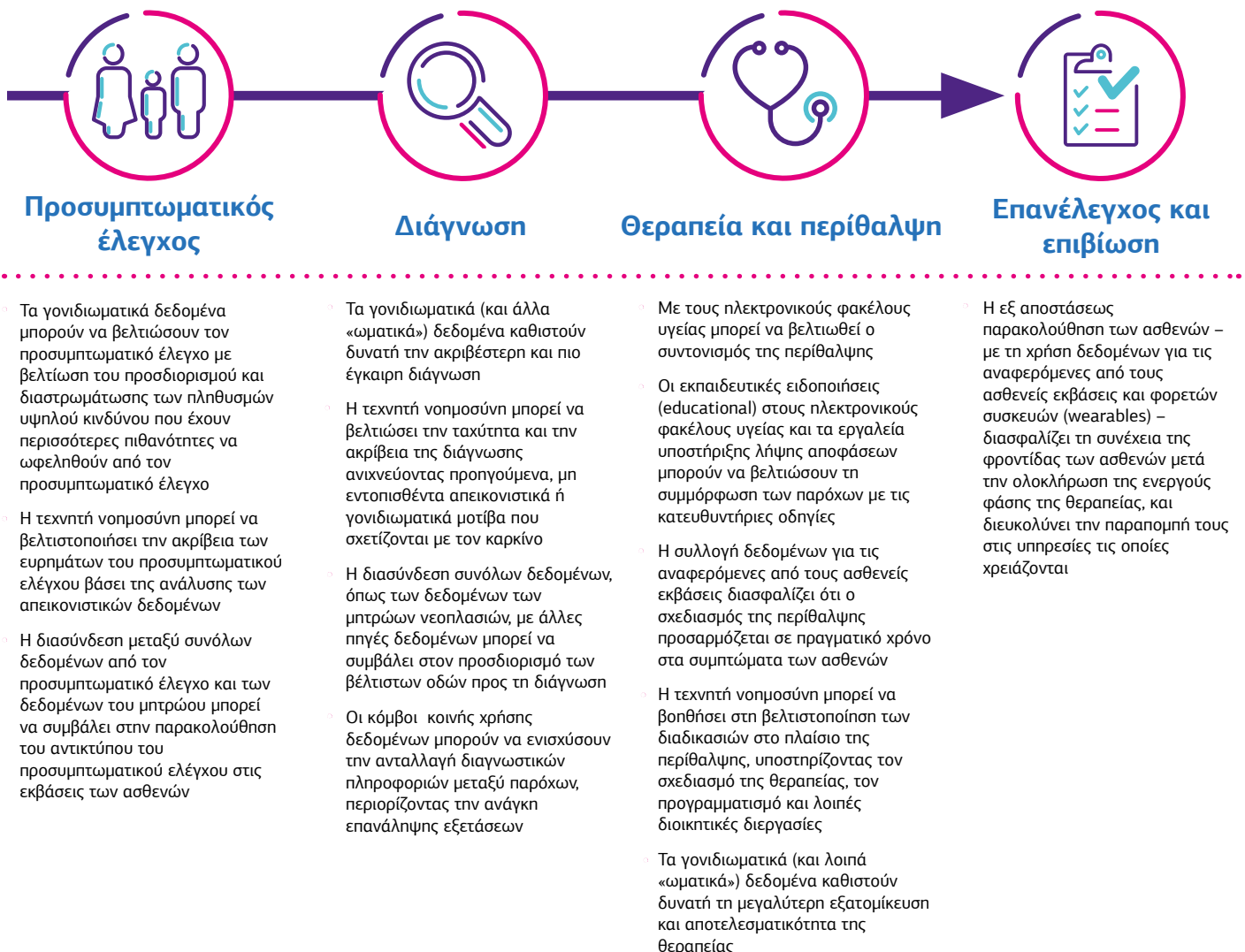


# 4 | Ο ρόλος των δεδομένων στην προαγωγή της αποδοτικότητας στην ογκολογική περίθαλψη

«Τα καλά δεδομένα είναι το παν. Χρειαζόμαστε καλά δεδομένα για κάθε ασθενή, χρειαζόμαστε καλά δεδομένα για τον τρόπο λειτουργίας των ομάδων και των νοσοκομείων μας και πρέπει να μπορούμε να συγκρίνουμε αυτά τα δεδομένα, ώστε να διασφαλίσουμε ότι εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις στις εκβάσεις των ασθενών... θα μπορούμε να εξετάσουμε τους λόγους [και] να τους διορθώσουμε».

**Christobel Saunders**  
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αυστραλίας

**Σχήμα 3.** Συνοπτική επισκόπηση του ρόλου των δεδομένων στην προαγωγή της αποτελεσματικότητας σε κάθε στάδιο της ογκολογικής περίθαλψης



## Προσυμπτωματικός έλεγχος


**Ο προσυμπτωματικός έλεγχος για τον καρκίνο αποσκοπεί στον εντοπισμό της νόσου στο πρωιμότερο δυνατό στάδιο, πριν την εμφάνιση συμπτωμάτων, όταν εξακολουθούν να υπάρχουν αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές.<sup>39</sup>**

**Οι εξελίξεις στο κομμάτι της κατανόησης της γενετικής του καρκίνου οδήγησαν στην ανάπτυξη στοχευμένων προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου, τα οποία μπορούν να εντοπίσουν τα άτομα που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο** ανάπτυξης καρκίνου. Οι γονιδιακές μεταλλάξεις έχουν συσχετιστεί με περισσότερους από 50 τύπους κληρονομικών καρκίνων. Η ύπαρξη μίας ή περισσότερων σχετικών μεταλλάξεων συνεπάγεται ότι το άτομο διατρέχει υψηλότερο κίνδυνο να αναπτύξει καρκίνο στη διάρκεια της ζωής του.<sup>29 36</sup> Τα στοχευμένα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου δίνουν τη δυνατότητα στους επαγγελματίες υγείας να προσφέρουν στα άτομα επιλογές παρεμβάσεων που μειώνουν τον κίνδυνο και συχνά είναι σωτήριες.<sup>40</sup> Τα προγράμματα αυτά περιλαμβάνουν συχνότερους προσυμπτωματικούς ελέγχους, αλλαγές στη συμπεριφορά και τον τρόπο ζωής ή προληπτικές θεραπείες, όπως η χορήγηση ασπιρίνης για την πρόληψη του καρκίνου του παχέος εντέρου ή η προληπτική μαστεκτομή για τον καρκίνο του μαστού.<sup>41 42</sup>

Ένα συχνό παράδειγμα γενετικού προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο είναι ο έλεγχος για μεταλλάξεις στα γονίδια BRCA, οι οποίες υποδηλώνουν άτομα με υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του μαστού και των ωοθηκών.<sup>43-45</sup> Σήμερα, σε αρκετές χώρες εφαρμόζεται ήδη ο στοχευμένος προσυμπτωματικός έλεγχος μεταλλάξεων στα **γονίδια BRCA** στους πληθυσμούς υψηλού κινδύνου. Στα άτομα στα οποία έχει ανιχνευθεί μετάλλαξη, παρέχονται προληπτικές προσεγγίσεις, γενετική συμβουλευτική και, εφόσον αναπτύξουν καρκίνο, στοχευμένη θεραπεία.<sup>46</sup>

**Ένα άλλο παράδειγμα είναι η χρήση των γενετικών δεδομένων για τον καλύτερο καθορισμό και τη διαστρωμάτωση των πληθυσμών υψηλού κινδύνου** στα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο. Για παράδειγμα, η χρήση γενετικών δεδομένων για ακριβέστερο καθορισμό των ομάδων που διατρέχουν κίνδυνο εμφάνισης ορθοκολικού καρκίνου μπορεί να συμβάλει στην αναγνώριση ατόμων που διατρέχουν τον υψηλότερο κίνδυνο.<sup>47</sup> Με αυτόν τον τρόπο αποφεύγονται περιττές εξετάσεις και διαδικασίες για τις ομάδες χαμηλότερου κινδύνου και υπάρχει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα ως προς τη διάγνωση.<sup>43 47</sup> Ωστόσο, η εν λόγω προσέγγιση, όσον αφορά τον προσυμπτωματικό έλεγχο, δεν χρησιμοποιείται ακόμη ευρέως.<sup>47</sup>

**Εργαλεία ανάλυσης δεδομένων, όπως η Τεχνητή Νοημοσύνη (TN), έχουν επίσης συμβάλει στη βελτίωση του δυναμικού εύρους και της αποτελεσματικότητας του προσυμπτωματικού ελέγχου.** Για παράδειγμα, στην περίπτωση του καρκίνου του δέρματος, η χρήση της TN για την αναγνώριση εικόνας διευρύνει τις δυνατότητες του προσυμπτωματικού ελέγχου βάσει εικόνων. Η TN επιτρέπει την επεξεργασία εικόνων δερματικών αλλοιώσεων που οι άνθρωποι ανεβάζουν (μεταφορτώνουν) σε μια εφαρμογή έξυπνου τηλεφώνου. Τα συστήματα TN μπορούν να διακρίνουν το επικίνδυνο μελάνωμα από τους καλοήθεις σπίλους, με ακρίβεια παρόμοια με εκείνη των δερματολόγων.<sup>48-50</sup> Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι ο συνδυασμός των δυνατοτήτων των ανθρώπων και της TN για την ταξινόμηση των καρκίνων του δέρματος αποτελεί ανώτερη και πιο αποδοτική από άποψη πόρων επιλογή για τον προσυμπτωματικό έλεγχο ευρείας κλίμακας για τον καρκίνο του



**Η ΤΝ χρησιμοποιείται επίσης για την ερμηνεία απεικονιστικών αποτελεσμάτων στον προσυμπτωματικό έλεγχο για τον καρκίνο.** Στον καρκίνο του μαστού, η ΤΝ μπορεί να βελτιώσει την ανάλυση των αποτελεσμάτων της μαστογραφίας, με τις αρχικές μελέτες να καταδεικνύουν μεγαλύτερη ακρίβεια στη διάγνωση μειώνοντας τα συνήθη λάθη στην ερμηνεία της εικόνας (π.χ. ψευδώς θετικά και ψευδώς αρνητικά ευρήματα).<sup>52</sup> Η ΤΝ ξεκινά επίσης να χρησιμοποιείται για την ερμηνεία εξετάσεων υπολογιστικής τομογραφίας (CT) στον προσυμπτωματικό έλεγχο για τον καρκίνο του πνεύμονα, προκειμένου να αντιμετωπιστούν ζητήματα διαθεσιμότητας και να βελτιωθεί η ποιότητα της ερμηνείας.<sup>53 54</sup>


**Τέλος, η διασύνδεση συνόλων δεδομένων προσυμπτωματικού ελέγχου με άλλα δεδομένα επιτρέπει την άντληση πολύτιμων πληροφοριών.** Για παράδειγμα, η διασύνδεση των δεδομένων μπτρώων με σύνολα δεδομένων προσυμπτωματικού ελέγχου επιτρέπει τη διαχρονική παρακολούθηση των εκβάσεων και προσφέρει σημαντικές πληροφορίες για τον αντίκτυπο του προσυμπτωματικού ελέγχου στην έγκαιρη ανίχνευση και την επιβίωση.<sup>11 19 55</sup>

## Διάγνωση

**Η ακριβής διάγνωση είναι απαραίτητη προκειμένου οι ασθενείς να παραπέμπονται το συντομότερο δυνατό σε θεραπείες που έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να είναι αποτελεσματικές για τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους.**<sup>56-59</sup>

**Τα γονιδιωματικά δεδομένα χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο για την πρόμη ανίχνευση του καρκίνου και την εξατομίκευση της διάγνωσης.**<sup>60 61</sup> Στις περιπτώσεις παιδιατρικών όγκων του εγκεφάλου, η διενέργεια γονιδιωματικού προφίλ του όγκου έχει βοηθήσει στον εντοπισμό υποομάδων ασθενών για τη συγκεκριμένη νόσο, οι οποίοι παρουσιάζουν συγκεκριμένες κλινικές εκβάσεις. Με αυτόν τον τρόπο δίνονται οι απαραίτητες πληροφορίες για την εξατομίκευση της περίθαλψης ανά ασθενή, με προσαρμοσμένες θεραπείες, βελτιωμένη κλινική διαχείριση και καλύτερη επιβίωση.<sup>62</sup> Η εν λόγω εξατομικευμένη προσέγγιση είναι ιδιαίτερα σημαντική στη θεραπεία παιδιών με εγκεφαλικό όγκο, δεδομένου του κινδύνου ανάπτυξης συννοσηροτήτων και μακροχρόνιων ανεπιθύμητων ενεργειών που συνεπάγονται οι συμβατικές θεραπείες.<sup>62</sup>

**Τα εργαλεία ανάλυσης δεδομένων επεκτείνουν περαιτέρω τις υφιστάμενες δυνατότητες για τη διάγνωση του καρκίνου, αλλάζοντας ριζικά τη δυνατότητα άντλησης πληροφοριών από τεράστιες πηγές δεδομένων.** Σήμερα ζούμε σε μια εποχή όπου οι μηχανές μπορούν να επεξεργάζονται μεγάλους όγκους διαγνωστικών δεδομένων και να εντοπίζουν μοτίβα χρήσης στη διαδικασία λήψης κλινικών αποφάσεων.<sup>63</sup> Η ΤΝ έχει σημειώσει πρώιμες επιτυχίες στη βελτίωση της ταχύτητας και της ακρίβειας της διάγνωσης, ανιχνεύοντας απεικονιστικά και γονιδιωματικά μοτίβα που σχετίζονται με τον καρκίνο και δεν είχαν προηγουμένως εντοπισθεί. Η γνώση αυτών των μοτίβων έχει συμβάλει στη βελτίωση της κατηγοριοποίησης των όγκων και, σε ορισμένες περιπτώσεις, έχει καταστήσει δυνατή την προσαρμογή της περίθαλψης σε πολύ συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, βάσει του γενετικού προφίλ του ατόμου.<sup>13 49 63</sup>



**Η δύναμη της ανάλυσης δεδομένων στην εξαγωγή διαγνωστικών πληροφοριών καταδεικνύεται εξαιρετικά από τη χρήση υγρών βιοψιών στη διάγνωση.** Οι υγρές βιοψίες μπορούν να ανιχνεύσουν ελεύθερα κυκλοφορούν DNA του όγκου (ctDNA) σε δείγμα αίματος του εξεταζόμενου, που μπορεί να υποδηλώνει την ύπαρξη καρκίνου, συχνά προτού εκδηλωθούν κλινικά σημεία ή συμπτώματα.<sup>64-67</sup> Ορισμένες υγρές βιοψίες μπορούν να ανιχνεύσουν έως και 50 τύπους καρκίνου με μια απλή εξέταση αίματος.<sup>64</sup> Δεδομένου ότι οι εν λόγω βιοψίες προσφέρουν τεράστιους όγκους γονιδιωματικών δεδομένων, η ερμηνεία τους βασίζεται πρωτίστως στους αλγορίθμους μηχανικής μάθησης.<sup>64</sup> Σήμερα διεξάγονται σε ορισμένες χώρες πιλοτικές μελέτες για την ενσωμάτωση των υγρών βιοψιών στην κλινική πρακτική, για την έγκαιρη ανίχνευση του καρκίνου.<sup>68</sup>

**Η συγκέντρωση και η διασύνδεση συνόλων δεδομένων μπορεί επίσης να προσφέρει καλύτερη πληροφόρηση για την επιλογή της κατάλληλης διαγνωστικής διαδικασίας.** Παραδείγματος χάριν, η διασύνδεση δεδομένων από τα μητρώα νεοπλασιών με άλλες πηγές (π.χ. αρχεία από τα Επείγοντα Περιστατικά ή τους φακέλους των γενικών ιατρών), επιτρέπει τον εντοπισμό των διαδρομών μέσω των οποίων διαγιγνώσκονται συχνότερα οι ασθενείς με καρκίνο.<sup>69</sup> Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η προσέγγιση αυτή χρησιμοποιείται με μεγάλη επιτυχία για την ανάπτυξη στρατηγικών οι οποίες προάγουν την έγκαιρη διάγνωση (**Μελέτη Περίπτωσης 1**).<sup>69</sup> Κεντρικοί κόμβοι ανταλλαγής διαγνωστικών δεδομένων, που συνδέουν δεδομένα από διαφορετικά ογκολογικά κέντρα θεραπείας, μπορούν επίσης να αποτρέψουν την εμφάνιση ανεπαρκειών στη διάγνωση (**Μελέτη Περίπτωσης 2**).

# 1

Μελέτη  
περίπτωσης



## Το Πρόγραμμα Routes to Diagnosis του Ηνωμένου Βασιλείου για τη βελτίωση της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου

Το ποσοστό επιβίωσης από καρκίνο στην Αγγλία είναι κάτω του ευρωπαϊκού μέσου όρου, γεγονός που εν μέρει αποδίδεται στο ότι ο καρκίνος διαγιγνώσκεται σε πιο όψιμο στάδιο της εξέλιξης της νόσου.<sup>70 71</sup> Το Πρόγραμμα Routes to Diagnosis, το οποίο δημιουργήθηκε από το Εθνικό Δίκτυο Πληροφοριών για τον Καρκίνο (NCIN) σε συνεργασία με το Βρετανικό Κέντρο Έρευνας για τον Καρκίνο (Cancer Research UK), είχε ως στόχο την καλύτερη κατανόηση του πλαισίου στο οποίο πραγματοποιείται συνήθως η διάγνωση των ασθενών με καρκίνο στην Αγγλία, συνδέοντας διάφορα εθνικά σύνολα δεδομένων για τον καρκίνο.<sup>70 71</sup>

Το έργο συνέδεσε στατιστικά προερχόμενα από νοσοκομεία τα οποία κατέγραφαν στοιχεία επεισοδίων, δεδομένα χρόνων αναμονής για τον καρκίνο, δεδομένα προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου για καρκίνο και δεδομένα καταχώρησης νεοπλασιών.<sup>70</sup> Εξέτασε επίσης δημογραφικούς, οργανωτικούς, υπηρεσιακούς και προσωπικούς λόγους για την καθυστέρηση της διάγνωσης.<sup>70 71</sup> Στην ανάλυση συμπεριλήφθηκαν όλα τα περιστατικά διάγνωσης καρκίνου στην Αγγλία μεταξύ 2006 και 2016, τα οποία ανέρχονται σε πάνω από 3 εκατομμύρια.<sup>69 70</sup>

Τα ευρήματα άλλαξαν σημαντικά την αντίληψή μας για το πού γίνεται η διάγνωση των περισσότερων ασθενών με καρκίνο. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι πάρα πολλά άτομα διαγιγνώσκονται για πρώτη φορά σε τμήμα επειγόντων περιστατικών. Πρόκειται για σημαντικό στοιχείο, γιατί τα άτομα αυτά βρίσκονται συνήθως σε πιο όψιμο στάδιο του καρκίνου και, κατά συνέπεια, η πρόγνωση της επιβίωσής τους αναμένεται να είναι χειρότερη.<sup>69</sup>

Οι πληροφορίες που προέκυψαν από το πρόγραμμα βοήθησαν στην ενίσχυση των προσπαθειών βελτίωσης με στόχο τη μείωση του ποσοστού διάγνωσης καρκίνου στα επείγοντα περιστατικά, ενώ τόνισαν τις ευκαιρίες βελτίωσης της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης.<sup>69 70</sup>



2

Μελέτη  
περίπτωσης

## Το East Midlands Radiology Consortium συμβάλλει στην αύξηση της αποδοτικότητας στη διάγνωση του καρκίνου

Ο αριθμός των ακτινολόγων στο Ηνωμένο Βασίλειο είναι από τους χαμηλότερους στην Ευρώπη, με την περιοχή του East Midlands να είναι από τις περιοχές που εξυπηρετούνται λιγότερο.<sup>72</sup> Η έλλειψη αυτή έχει ως αποτέλεσμα καθυστερήσεις στην αξιολόγηση απεικονιστικών εξετάσεων των ασθενών και καθυστερήσεις στη διάγνωση του καρκίνου.<sup>72</sup>

Το East Midlands Radiology Consortium (EMRAD) δημιουργήθηκε το 2013 για να βοηθήσει στην αντιμετώπιση αυτής της πρόκλησης. Δημιούργησε ένα νέο ακτινολογικό πληροφοριακό σύστημα βασισμένο στην τεχνολογία του υπολογιστικού νέφους, που επιτρέπει την εξ αποστάσεως κοινοποίηση του πλήρους ακτινολογικού απεικονιστικού φακέλου όλων των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων ιατρικών απεικονίσεων, εκθέσεων και κλινικών γνωματεύσεων.<sup>72 73</sup>

Το πρωτοποριακό αυτό έργο ανέδειξε την περιοχή του East Midlands ως την πρώτη υγειονομική περιφέρεια του Ηνωμένου Βασιλείου, όπου τα νοσοκομεία του Εθνικού Συστήματος Υγείας (NHS) θα μπορούν γρήγορα και εύκολα να κοινοποιούν διαγνωστικές απεικονίσεις.<sup>73</sup> Το EMRAD δημιούργησε το εθνικό σημείο αναφοράς για ένα νέο μοντέλο κλινικής συνεργασίας στο πλαίσιο των ακτινολογικών υπηρεσιών του NHS. Επίσης, κατάφερε να αξιοποιήσει την ισχύ των «μεγάλων δεδομένων» στη συνέχιση της βελτίωσης των ακτινολογικών υπηρεσιών. Συνδέει 11 νοσοκομεία, που καλύπτουν πάνω από 5 εκατομμύρια ασθενείς, ενώ αποθηκεύει με ασφάλεια 3 δισεκατομμύρια εικόνες από 1,6 εκατομμύρια εξετάσεις ασθενών, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν την τελευταία δεκαετία.<sup>73</sup>



## Θεραπεία και περίθαλψη

Η ογκολογική περίθαλψη συνεπάγεται δέσμευση εκ μέρους πολλών παρόχων και οι αποφάσεις σχετικά με την περίθαλψη ενός ατόμου θα πρέπει ιδανικά να στηρίζονται στο σύνολο των γνώσεων αναφορικά με κάθε ασθενή, οι οποίες αποκτώνται με την πάροδο του χρόνου.

Καίριο σημείο εκκίνησης αυτής της βασιζόμενης στα δεδομένα προσέγγισης είναι η δημιουργία ηλεκτρονικών φακέλων υγείας (ΗΦΥ), που παρέχουν ολιστική καταγραφή των συναλλαγών των ασθενών με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης στην πάροδο του χρόνου, καθώς και δεδομένα εκβάσεων που αφορούν τους ασθενείς.<sup>3</sup> Η κοινή χρήση φακέλων μεταξύ διαφόρων ιδρυμάτων και παρόχων βοηθά στην αποφυγή της επανάληψης (ήδη παρεχόμενων) υπηρεσιών και της διενέργειας ακατάλληλων παρεμβάσεων, και μπορεί να διευκολύνει τη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Γενικά, μπορεί να βελτιώσει τον συντονισμό της περίθαλψης και να προφυλάξει τους ασθενείς από τη σπατάλη χρόνου και ενέργειας στις συναλλαγές τους με το σύστημα.<sup>3</sup> Παρουσιάζει ενδιαφέρον το γεγονός ότι έχει καταδειχθεί πως η ενσωμάτωση εκπαιδευτικών ευκαιριών, ειδοποιήσεων και εργαλείων υποστήριξης αποφάσεων στους ΗΦΥ, με τη βοήθεια της ΤΝ, βελτιώνει τη συμμόρφωση των παρόχων με τεκμηριωμένες κατευθυντήριες οδηγίες και, κατ' επέκταση, βελτιώνει την ποιότητα της περίθαλψης.<sup>27 74</sup>

**Τα γονιδιωματικά δεδομένα μπορούν να βοηθήσουν να προβλέψουμε με μεγαλύτερη ακρίβεια, εάν ένα άτομο έχει περισσότερες πιθανότητες να ανταποκριθεί σε μια συγκεκριμένη θεραπεία.** Με τον τρόπο αυτό μειώνεται η έκθεση σε επιβλαβείς θεραπείες και προλαμβάνεται η εμφάνιση ανεπιθύμητων ενεργειών.<sup>32</sup> Στον καρκίνο του πνεύμονα, για παράδειγμα, ο προσδιορισμός του προφίλ του όγκου μπορεί να δείξει εάν κάποιος όγκος παρουσιάζει μετάλλαξη του γονιδίου EGFR, γεγονός που θα καθιστούσε τον ασθενή κατάλληλο για στοχευμένες θεραπείες με αναστολείς EGFR.<sup>75</sup> Τα γονιδιωματικά δεδομένα μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην πρόβλεψη του κινδύνου υποτροπής ορισμένων μορφών καρκίνου, καθώς παρέχουν στους γιατρούς καλύτερες πληροφορίες προκειμένου να επιλέξουν εξ αρχής τις βέλτιστες θεραπείες.<sup>76</sup>

«Ο καρκίνος είναι μια σύνθετη νόσος. Διαφέρει από άτομο σε άτομο. Η διασφάλιση της διαθεσιμότητας δεδομένων για τον καρκίνο για κάθε μεμονωμένο ασθενή είναι ζωτικής σημασίας για την εξατομίκευση της θεραπείας και της περίθαλψης».

**Matthew Hickey**  
The Health Value Alliance

«Οι επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων που συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία θα πρέπει να συμβουλευονται ο ένας τον άλλον, οι ιατρικές πληροφορίες να συγκεντρώνονται σε ένα σημείο (στο σύστημα) και να είναι διαθέσιμες ανά πάσα στιγμή στους αρμόδιους γιατρούς».

**Συμμετέχων**

Έρευνα ασθενών από την All.Can (2018)

**Η τακτική συλλογή δεδομένων υγείας προερχόμενων από τους ίδιους τους ασθενείς μπορεί επίσης να βοηθήσει τις ομάδες περίθαλψης να κατανοήσουν καλύτερα τις ανάγκες των ασθενών με την πάροδο του χρόνου και να προσαρμόσουν ανάλογα τα προγράμματα περίθαλψης.** Για παράδειγμα, η τακτική παρακολούθηση των ασθενών με τη χρήση δεικτών μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων (PROM) μπορεί να βοηθήσει την ομάδα περίθαλψης να κάνει τις απαραίτητες προσαρμογές ή να διακόψει μια συγκεκριμένη θεραπεία, εάν οι αρνητικές επιδράσεις υπερτερούν του οφέλους για τον ασθενή. Οι δείκτες PROM μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε πρόσθετες παρεμβάσεις και υποστήριξη για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών με την πάροδο του χρόνου - όπως παραπομπή σε ψυχολογική υποστήριξη, φυσικοθεραπεία, υπηρεσίες διατροφολόγου ή διαχείριση του πόνου. Έχει καταδειχθεί ότι η χρήση δεδομένων PROM βελτιώνει την ποιότητα ζωής και την επιβίωση, περιορίζει τη χρησιμοποίηση πόρων και μειώνει τις επισκέψεις στα επείγοντα περιστατικά και τις νοσηλείες.<sup>77-82</sup> Η εξ αποστάσεως παρακολούθηση με τη χρήση PROM έγινε ιδιαίτερα σημαντική κατά την πανδημία COVID-19 (**Μελέτη περίπτωσης 3**).



### Χρήση δεικτών PROM για την αποτελεσματική παρακολούθηση ογκολογικών ασθενών με COVID-19

Τα άτομα με καρκίνο αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο επιπλοκών και θανάτου λόγω λοίμωξης COVID-19 κατά τη διάρκεια και μετά την αντικαρκινική θεραπεία.<sup>83</sup> Το αντικαρκινικό ινστιτούτο Gustave Roussy στη Γαλλία χρησιμοποιεί ένα εξ αποστάσεως σύστημα τηλεπαρακολούθησης, που ονομάζεται CAPRI COVID-19, για τον έγκαιρο εντοπισμό πιθανών περιστατικών COVID-19. Το σύστημα συλλέγει επίσης καθημερινά αναφορές συμπτωμάτων από άτομα με καρκίνο και επιβεβαιωμένη COVID-19, που βρίσκονται σε κατ' οίκον αυτοπεριορισμό

Το πρόγραμμα δημιουργήθηκε αρχικά για την παρακολούθηση ασθενών με καρκίνο, που υποβάλλονται σε από του στόματος θεραπεία, και προσαρμόστηκε κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Επιτρέπει την 24ωρη επικοινωνία με τους ασθενείς, 7 ημέρες την εβδομάδα, μέσω ασφαλούς ανταλλαγής μηνυμάτων. Μια διαδικτυακή εφαρμογή επιτρέπει στους ασθενείς να παρέχουν πληροφορίες ειδικές για την COVID-19 (PROM) και δίνει στις ομάδες περίθαλψης πλήρη εικόνα των ατομικών ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων των ασθενών.<sup>83</sup> Η διαχείριση του προγράμματος γίνεται από τέσσερις νοσηλευτές-οδηγούς, οι οποίοι ελέγχουν αυτές τις αναφορές και οργανώνουν την εισαγωγή σε μονάδες επείγουσας περίθαλψης ή σε πτέρυγες COVID-19, εάν απαιτείται.<sup>83</sup>

Το πρόγραμμα CAPRI COVID-19 έχει αποδειχθεί αποτελεσματικό στη μείωση της έκθεσης των ασθενών στην COVID-19 και στην παροχή φροντίδας στους ασθενείς που προσβάλλονται από τη νόσο. Επιτρέπει τον διαγνωστικό έλεγχο των ασθενών, με ταυτόχρονη τήρηση των απαιτήσεων της καραντίνας.<sup>83</sup>

Οι αντικαρκινικές θεραπείες, όπως η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία, συχνά περιλαμβάνουν πολλούς κύκλους και η εξ' αποστάσεως παρακολούθηση των ασθενών μεταξύ αυτών των κύκλων μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό κρίσιμων συμβάντων υγείας.

Η εξ αποστάσεως, σε πραγματικές συνθήκες παρακολούθηση των συμπτωμάτων με τη συλλογή δεδομένων υγείας προερχόμενων από τους ίδιους τους ασθενείς, μέσω έξυπνων κινητών, αισθητήρων και φορετών συσκευών (wearables), επιτρέπει στις ομάδες περίθαλψης να εντοπίζουν γρηγορότερα κρίσιμα συμβάντα υγείας και να βελτιώνουν την επιβίωση των ασθενών.<sup>38 77 84</sup> Τα ύποπτα συμπτώματα ενεργοποιούν την αποστολή ειδοποίησης προς την ομάδα περίθαλψης, η οποία μπορεί να παρέμβει μεταξύ των επισκέψεων ελέγχου.<sup>35 84</sup>

Για παράδειγμα, μια αιφνίδια μεταβολή στα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας ενός ασθενούς κατά τη διάρκεια δραστικής θεραπείας μπορεί να αποτελεί ένδειξη οξείας τοξικότητας, όπως νεφρική ανεπάρκεια, πνευμονίτιδα ή γαστρίτιδα, ή κάποια κατάσταση, όπως κόπωση σχετιζόμενη με τον καρκίνο.<sup>33</sup> Η μείωση του αριθμού βημάτων κατά τη διάρκεια αντικαρκινικής θεραπείας έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο νοσηλείας (Μελέτη περίπτωσης 4).<sup>27 35</sup>



## Χρήση του αριθμού βημάτων για τον εντοπισμό σχετιζόμενης με τη χημειοθεραπεία τοξικότητας σε ασθενείς με καρκίνο

Η φυσική δραστηριότητα μπορεί να αποτελέσει έναν ισχυρό παράγοντα πρόβλεψης μακροπρόθεσμων κλινικών εκβάσεων στον καρκίνο, καθώς συμπτώματα όπως ο πόνος, το άγχος, η κόπωση ή διαταραχές του ύπνου ενδέχεται να εκδηλωθούν ως μεταβολές της φυσικής δραστηριότητας. Για παράδειγμα, ο αριθμός των βημάτων τείνει να μειώνεται κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή έπειτα από χειρουργική επέμβαση, και σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο νοσηλείας. Η αύξηση του αριθμού των βημάτων αντιστοιχεί σε μείωση του πόνου, βελτίωση της ποιότητας ζωής και πιο ευνοϊκές κλινικές εκβάσεις.<sup>35</sup>

Σε πιλοτική μελέτη ενηλίκων ασθενών με καρκίνο, οι οποίοι έλαβαν χημειοθεραπεία, καταμετρήθηκαν τα καθημερινά βήματα μέσω αισθητήρα επιτάχυνσης σε έξυπνο κινητό, για την ανίχνευση πιθανών τοξικοτήτων σχετιζόμενων με τη θεραπεία.<sup>35 85</sup>

Όταν η μείωση του αριθμού των βημάτων ήταν μεγαλύτερη από 15% μια συγκεκριμένη ημέρα, οι ομάδες περίθαλψης ειδοποιούνταν μέσω εφαρμογής έξυπνου τηλεφώνου, για να ελέγξουν κατά πόσον το άτομο εκδήλωνε σχετιζόμενες με τη θεραπεία τοξικότητες.<sup>35 85</sup> Συνολικά, εντοπίστηκε μείωση του αριθμού των βημάτων στο 30% των ασθενών: στο 60% αυτών, οι σχετιζόμενες με τη θεραπεία τοξικότητες μπόρεσαν να αντιμετωπιστούν από το τηλέφωνο και 27,5% των ασθενών δέχθηκαν επείγουσες ιατρικές παρεμβάσεις.<sup>35 85</sup>

Η μελέτη έδειξε έντονη συμμετοχή και ικανοποίηση εκ μέρους των ασθενών.

**Συγκεντρωτικά δεδομένα, όπως δεδομένα υγείας που προκύπτουν από τους ίδιους τους ασθενείς ή δεδομένα μητρώου, μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για να συμβάλουν στην καλύτερη ογκολογική περίθαλψη.** Τα δεδομένα PROM μπορούν να χρησιμεύσουν ως ισχυρός δείκτης απόδοσης και ποιότητας της περίθαλψης σε συγκεκριμένο νοσοκομείο. Μπορεί να γίνει σύγκριση των δεδομένων μεταξύ ιδρυμάτων για να προσδιοριστούν οι γενεσιουργές αιτίες τυχόν καταστροφής των εκβάσεων και να καταβληθούν μεγαλύτερες προσπάθειες βελτίωσης με επίκεντρο τους ασθενείς.<sup>36 38 81 86</sup>

**Εξειδικευμένα μητρώα νεοπλασιών μπορούν να βοηθήσουν στην παρακολούθηση της ποιότητας και της διαχείρισης της ογκολογικής περίθαλψης σε επιλεγμένα ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης.** Αυτό μπορεί να βοηθήσει, ώστε να προσδιοριστεί κατά πόσον χρειάζεται να βελτιωθεί η ποιότητα **(Μελέτη περίπτωσης 5)**.<sup>11 18 87 88</sup> Μητρώα ειδικών μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας και της ασφάλειας φαρμάκων, μέσω της παροχής δεδομένων της συνήθους κλινικής πρακτικής σχετικά με ευρύτερους πληθυσμούς ασθενών σε πραγματικές συνθήκες. Τα δεδομένα αυτά μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν από γιατρούς για να ενημερώνουν τους ασθενείς τους σχετικά με την πιθανή τοξικότητα των φαρμάκων.<sup>89</sup>



## **Βελτίωση της ποιότητας της ογκολογικής περίθαλψης του καρκίνου του πνεύμονα μέσω ενός μητρώου νεοπλασιών**

Το ολλανδικό μητρώο για τον έλεγχο του καρκίνου του πνεύμονα (DLCA-L - Dutch Lung Cancer Audit for Lung Oncology) δημιουργήθηκε το 2017 για να καταστεί δυνατός ο κλινικός έλεγχος στον καρκίνο του πνεύμονα. Καταγράφει δείκτες ποιότητας, χαρακτηριστικά ασθενών και όγκων, καθώς και τη χρήση της ανοσοθεραπείας στην κλινική πρακτική.<sup>90</sup>

Το μητρώο συλλέγει δεδομένα από ασθενείς με μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (ΜΜΚΠ) και με μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (ΜΚΠ) και υιοθετήθηκε από όλα τα νοσοκομεία στην Ολλανδία το 2020.<sup>90</sup> Αποτελεί μια πολύτιμη και ολοκληρωμένη πηγή δεδομένων, που παρέχει εξαιρετικές πληροφορίες αναφορικά με τις νοσοκομειακές διαδικασίες και τα αποτελέσματα της περίθαλψης του καρκίνου του πνεύμονα, καθώς και πληροφορίες αναφορικά με τη χρήση των (συστηματικών) θεραπειών στην κλινική πρακτική.<sup>90</sup> Με βάση τα δεδομένα του μητρώου DLCA-L, δημιουργήθηκαν 15 δείκτες ποιότητας με σκοπό τη βελτίωση των διαδικασιών και των κλινικών εκβάσεων στον καρκίνο του πνεύμονα. Ως αποτέλεσμα, αυξήθηκε επίσης η χρήση των απεικονιστικών εξετάσεων εγκεφάλου κατά τη διάγνωση του ΜΜΚΠ σταδίου III, από 80% το 2017 σε 90% το 2019, ενώ μειώθηκαν οι διαφορές μεταξύ των νοσοκομείων αναφορικά με την περίθαλψη.<sup>90</sup>



**Διερευνάται επίσης ο ρόλος της ανάλυσης δεδομένων και της TN στη βελτίωση της αποδοτικότητας της αντικαρκινικής θεραπείας.**<sup>91</sup> Η TN εφαρμόστηκε με επιτυχία σε διάφορες πτυχές της θεραπείας. Σε αυτές περιλαμβάνεται ο ακριβέστερος προσδιορισμός του μεγέθους του όγκου και ο αριθμός και η θέση των μεταστάσεων για καλύτερη καθοδήγηση της αντιμετώπισης.<sup>63</sup>

**Η TN μπορεί επίσης να ενισχύσει την ικανότητα των κλινικών εργαλείων υποστήριξης αποφάσεων, τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να βοηθηθούν οι γιατροί αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων και τη συμμόρφωση με τεκμηριωμένες κατευθυντήριες οδηγίες.** Οι γιατροί θα πρέπει να ενημερώνονται διαρκώς γύρω από τον ολοένα αυξανόμενο όγκο πληροφοριών. Η TN μπορεί να βοηθήσει στην ανάκτηση σχετικών ιατρικών γνώσεων και στη δομημένη παρουσίασή τους, υποστηρίζοντας έτσι την τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων επί θεραπευτικών επιλογών.<sup>13</sup> Οι πληροφορίες που προέρχονται από την TN μπορούν επίσης να βοηθήσουν στον εντοπισμό ασθενών που διατρέχουν κίνδυνο επιπλοκών ή επιδείνωσης της υγείας τους.<sup>13</sup>

**Επιπλέον, η TN μπορεί να είναι χρήσιμη στη διαχείριση διοικητικών εργασιών, ελευθερώνοντας χρόνο από τους επαγγελματίες της υγείας για να επικεντρωθούν στην περίθαλψη των ασθενών.** Η TN μπορεί να βοηθήσει τους γιατρούς να απαλλαγούν από τις χαμηλής προστιθέμενης αξίας διοικητικές εργασίες και να αυξήσουν τον χρόνο που διαθέτουν στους ασθενείς.<sup>13</sup> Η TN έχει βρει εφαρμογές που αφορούν τον προγραμματισμό, τις εισαγωγές στο νοσοκομείο, τη διαχείριση των εξιτηρίων και της χωρητικότητας, τη βελτιστοποίηση των διαδικασιών στην αίθουσα χειρουργείου και στο τμήμα επειγόντων περιστατικών, και τη μετακίνηση ασθενών μεταξύ των πτερύγων, με αποτέλεσμα τη μείωση των χρόνων αναμονής, τη βελτίωση των διαδικασιών και τις καλύτερες εκβάσεις των ασθενών.<sup>13,92</sup>

## Επανελέγχος και επιβίωση

**Ο καρκίνος εξελίσσεται ολοένα σε χρόνια πάθηση. Οι ανάγκες των ασθενών στο πλαίσιο του επανελέγχου και της επιβίωσης μπορεί να είναι σημαντικές, αλλά συχνά δεν καλύπτονται επαρκώς.<sup>6</sup>**

Οι ασθενείς ενδέχεται να υφίστανται τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις του καρκίνου και της θεραπείας, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν κόπωση, ζητήματα ψυχικής υγείας και πόνου και μπορεί να εμμένουν για περισσότερο από δέκα έτη μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Αυτές οι όψιμες επιδράσεις του καρκίνου ή της θεραπείας μπορούν να προκαλέσουν προβλήματα στην εργασιακή ζωή του ατόμου, καθώς και κοινωνική απομόνωση και οικονομικές δυσχέρειες.<sup>93</sup>

**Η εξ αποστάσεως παρακολούθηση των ασθενών μπορεί να αποτελέσει ένα σημαντικό εργαλείο για τη διασφάλιση της συνεχούς περίθαλψης των ασθενών, μετά την ολοκλήρωση της φάσης δραστικής θεραπείας.** Παρέχει αποδοτικά από άποψη κόστους μέσα που διασφαλίζουν ότι οι ανάγκες των ασθενών εντοπίζονται και καλύπτονται, όταν δεν είναι πλέον συχνή η αλληλεπίδραση με την ομάδα ογκολογικής περίθαλψης που τους παρακολουθεί. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους ή ακόμα και την επιβίωση, συγκριτικά με τις τυπικές διαδικασίες επανελέγχου (Μελέτη περίπτωσης 6).<sup>6 94-96</sup>

**Τα δεδομένα PROM, εάν συλλέγονται σε τακτική βάση, μπορούν να παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες για τα συμπτώματα και τις όψιμες επιδράσεις και να επιτρέπουν στις κλινικές ομάδες να ανταποκρίνονται στις μεταβαλλόμενες ανάγκες κάθε ασθενούς.<sup>34</sup>** Δεδομένα σχετικά με τις συνήθειες ύπνου, την κινητικότητα και τη γνωστική λειτουργία μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν ως χρήσιμοι προβλεπτικοί παράγοντες της κατάστασης της υγείας.<sup>35</sup> Η καταγραφή αυτών των μέτρων μπορεί να βοηθήσει στην ανάρρωση ενός ατόμου και να ενθαρρύνει την αυτο-φροντίδα.<sup>97</sup> Πρόκειται για έναν ακόμα νέο τομέα περίθαλψης για τον οποίο απαιτείται περαιτέρω έρευνα προς ανάπτυξη ασφαλών και αποτελεσματικών συστημάτων επανελέγχου που θα αξιοποιούν τις δυνατότητες της σύγχρονης τεχνολογίας.<sup>98</sup> Αναμένεται να αποτελέσει έναν τομέα ολοένα αυξανόμενης σημασίας στο μέλλον, ιδιαίτερα στο πλαίσιο της πανδημίας COVID-19, κατά την οποία η χρήση υπηρεσιών τηλεϊατρικής γνώρισε σημαντική αύξηση.<sup>99</sup>

«Οι γιατροί μου ήταν υπέροχοι, αλλά έχω την αίσθηση ότι, μετά την αρχική παρότρυνση να υποβληθώ σε χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία και χειρουργική επέμβαση, η υποστήριξη και το ενδιαφέρον προς εμένα έχουν ελαττωθεί».

Συμμετέχων

Έρευνα ασθενών από την All.Can (2018)

# 6

Μελέτη

περίπτωσης



## Επανελέγχος του καρκίνου του πνεύμονα και διάγνωση υποτροπής με εξ αποστάσεως παρακολούθηση

Ο συνήθης επανελέγχος ασθενών με καρκίνο συχνά περιλαμβάνει κλινικές αξιολογήσεις και απεικονιστικές εξετάσεις ανά καθορισμένα διαστήματα, συνήθως κάθε 3-6 μήνες. Με αυτόν τον τρόπο, οι ασθενείς που υποτροπιάζουν ενδέχεται να παραμείνουν χωρίς ιατρική αξιολόγηση για εβδομάδες μεταξύ των ραντεβού.<sup>95</sup> Επίσης, οι επαναλαμβανόμενες απεικονιστικές εξετάσεις κοστίζουν και μπορεί να αυξάνουν το άγχος των ασθενών.<sup>96</sup> Τουλάχιστον το 75% των υποτροπών του καρκίνου του πνεύμονα είναι συμπτωματικές και αυτά τα συμπτώματα θα μπορούσαν να παρακολουθούνται με σκοπό τη βελτίωση και την εξατομίκευση του επανελέγχου.<sup>100</sup>

Ερευνητές στη Γαλλία ανέπτυξαν έναν διαδικτυακό αλγόριθμο για να βοηθήσουν τους ογκολόγους να παρεμβαίνουν από τα πρώτα σημεία μιας πιθανής υποτροπής.<sup>95,96</sup> Ζητήθηκε από τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα να βαθμολογούν τα συμπτώματά τους κάθε εβδομάδα, χρησιμοποιώντας ένα σύντομο διαδικτυακό έντυπο. Ο αλγόριθμος επεξεργαζόταν τις βαθμολογίες των συμπτωμάτων και έστειλε e-mail στους ογκολόγους, εάν υπήρχαν σημεία πιθανής υποτροπής. Ο αλγόριθμος αυτός έχει πλέον ενταχθεί σε μια εφαρμογή διαδικτύου και κινητού τηλεφώνου, την Mooncare®. Προσφέρει σημαντικές βελτιώσεις στη συνολική επιβίωση, την ανίχνευση υποτροπής και το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης, σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, συγκριτικά με τον συνήθη επανελέγχο.<sup>100-102</sup>

# 5 | Προκλήσεις και ευκαιρίες

«Είναι σαφές ότι τα δεδομένα και οι πληροφορίες που αντλούμε από αυτά έχουν τη δυνατότητα να μεταμορφώσουν την ογκολογική περίθαλψη, έτσι ώστε να ωφελήσουν τους ασθενείς με καρκίνο. Για να αναπτυχθεί πλήρως αυτή η δυνατότητα, πρέπει πρώτα να αντιμετωπιστούν ορισμένες συνήθεις προκλήσεις.»

**Antonella Cardone**

Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο

Η δυνατότητα που έχουν τα δεδομένα να βελτιώσουν την περίθαλψη και τις εκβάσεις των ασθενών καθ' όλη την πορεία του καρκίνου είναι τεράστια. Είναι ωστόσο σημαντικό να αναγνωριστεί ότι η εφαρμογή καινοτομιών που αφορούν δεδομένα της ογκολογικής περίθαλψης βρίσκεται σε πρώιμο στάδιο και εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικές προκλήσεις. Αυτές οι προκλήσεις παρουσιάζονται στο **Σχήμα 4** και περιγράφονται λεπτομερέστερα σε αυτό το κεφάλαιο.

**Σχήμα 4.** Προκλήσεις για την επίτευξη της βέλτιστης χρήσης δεδομένων στην ογκολογική περίθαλψη

Εγγενείς προκλήσεις των δεδομένων	Προκλήσεις των συστημάτων δεδομένων	Προκλήσεις αναφορικά με την ενσωμάτωση δεδομένων στην κλινική πρακτική	Προκλήσεις της άντλησης πληροφοριών από δεδομένα
<p>Κακή ποιότητα δεδομένων</p> <p>Δεδομένα που δεν είναι αντιπροσωπευτικά του συνόλου του πληθυσμού (ανισιμία και μεροληψία)</p> <p>Έλλειψη δεδομένων που να αντικατοπτρίζουν την προοπτική του ασθενούς και τις εκβάσεις που είναι μέγιστης σημασίας για τους ασθενείς.</p>	<p>Στεγανά στα δεδομένα που αποτρέπουν τη σύνδεση δεδομένων από διαφορετικά συστήματα δεδομένων</p> <p>Περιορισμένη διαλειτουργικότητα που εμποδίζει περαιτέρω τη σύνδεση δεδομένων</p> <p>Ανεπαρκής χρήση των πλαισίων διακυβέρνησης δεδομένων</p>	<p>Δεδομένα που δεν μπορούν να υποβληθούν σε επεξεργασία ή έχουν περιορισμένη χρήση στην καθοδήγηση της ογκολογικής περίθαλψης</p> <p>Ελλιπής ενσωμάτωση της γνώσης των δεδομένων στην κλινική λήψη αποφάσεων</p> <p>Χαμηλή εμπιστοσύνη εκ μέρους του ασθενούς αναφορικά με τη σωστή χρήση των δεδομένων υγείας του ή την προστασία του απορρήτου</p> <p>Υψηλή επιβάρυνση λόγω της συλλογής δεδομένων, με αποτέλεσμα την περιορισμένη άντλησή τους από επαγγελματίες υγείας.</p>	<p>Ανεπαρκείς αναλυτικές μεθοδολογίες, ελλιπώς επικυρωμένοι αλγόριθμοι TN και εγγενείς αποκλίσεις της ανάλυσης δεδομένων</p> <p>Ανεπάρκειες ως προς την επικαιρότητα, τη συνάφεια και την αναλυτικότητα των δεδομένων, που περιορίζουν τη χρήση από πολλαπλούς ενδιαφερομένους</p> <p>Περιορισμένη χρήση δεδομένων για την πρόωθηση υγειονομικής περίθαλψης ευρείας κλίμακας βάσει αξίας</p>



# Εγγενείς προκλήσεις των δεδομένων

## Ποιότητα δεδομένων

Είναι σύνηθες να διαφέρει η ποιότητα των δεδομένων για τον καρκίνο μεταξύ των συνόλων δεδομένων.<sup>103</sup> Χωρίς υψηλής ποιότητας δεδομένα, τα σύνολα δεδομένων μπορεί να καταστούν αναξιόπιστα και μη χρησιμοποιήσιμα.<sup>104</sup> Είναι επομένως ζωτικής σημασίας να διασφαλιστεί η ύπαρξη αυστηρών μηχανισμών ελέγχου ποιότητας. Οι μηχανισμοί αυτοί μπορούν να διαφυλάξουν την ποιότητα των δεδομένων που συλλέγονται και να συμβάλουν στη μεγιστοποίηση του ρόλου που διαδραματίζουν στη λήψη αποφάσεων.

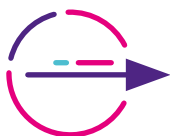
Τα περισσότερα προβλήματα σχετικά με την ποιότητα των δεδομένων προκύπτουν κατά την εισαγωγή των δεδομένων. Για να μετριαστεί αυτό το ζήτημα, τα συστήματα δεδομένων θα πρέπει να είναι καταλληλότερα για τον επιδιωκόμενο σκοπό όσον αφορά την καταχώρηση δεδομένων, και να χρησιμοποιούνται αυτοματοποιημένες διαδικασίες εισαγωγής δεδομένων και διαχείρισης της ποιότητας των δεδομένων.<sup>103 104</sup> Θα πρέπει να παρέχεται συνεχής εκπαίδευση στους επαγγελματίες υγείας για την εισαγωγή δεδομένων και να τους χορηγούνται φιλικές προς τον χρήστη πλατφόρμες λογισμικού, ώστε να ελαχιστοποιείται η επιβάρυνση που συνεπάγεται η εισαγωγή δεδομένων.

«Δημιουργήσαμε ένα Πρόγραμμα Μεθόδων και Προτύπων Δεδομένων και Αναλυτικών Στοιχείων, το οποίο θα παρέχει ένα σαφές πλαίσιο για τη βελτίωση της αυστηρότητας, της διαφάνειας και της συνοχής βάσει των οποίων αξιολογούνται τα δεδομένα από τη συνήθη κλινική πρακτική. Το πρόγραμμα αυτό θα επιτρέψει σε αυτά τα σημαντικά δεδομένα να χρησιμοποιηθούν αξιόπιστα στις αξιολογήσεις των καινοτομιών στον τομέα της υγείας από την πλευρά μας.»

**Adrian Jonas**

National Institute for Health and Care Excellence

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;



- **Να δημιουργήσουν εθνικά πρότυπα ποιότητας των δεδομένων για τον καρκίνο** και να τα ενσωματώσουν στον τακτικό, υποχρεωτικό έλεγχο της ογκολογικής περίθαλψης.
- **Να θέσουν σε εφαρμογή τεχνολογικές λύσεις για αυτόματη εισαγωγή δεδομένων**, με ελαχιστοποίηση του κινδύνου ανθρώπινου σφάλματος και του διοικητικού φόρτου στις ομάδες περίθαλψης.

## Ισοτιμία δεδομένων

**Η ισοτιμία αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα στο πλαίσιο εξέτασης των διαθέσιμων δεδομένων.** Η έλλειψη ισοτιμίας στα δεδομένα μπορεί να εκφραστεί με διάφορους τρόπους, όπως μεροληψίες στη διαθεσιμότητα δεδομένων σχετικά με ορισμένους πληθυσμούς που προσδιορίζονται βάσει φυλής, εθνότητας ή κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης, καθώς και διαφορές στην ποσότητα των διαθέσιμων δεδομένων για διαφορετικούς τύπους καρκίνου.

**Η συλλογή δεδομένων έχει παραδοσιακά ευνοήσει τους Καυκάσιους και τους πληθυσμούς της Δύσης.**<sup>105</sup> Στη γονιδιωματική, για παράδειγμα, η επικέντρωση της έρευνας κατά κύριο λόγο σε Καυκάσιους πληθυσμούς χωρών υψηλού εισοδήματος περιορίζει την εφαρμογή της σε παγκόσμιο επίπεδο.<sup>105</sup> Χωρίς να υπάρχουν ειδικά δεδομένα για συγκεκριμένους πληθυσμούς, είναι δύσκολο να γνωρίζουμε τον αντίκτυπο των παρεμβάσεων για την υγεία σε αυτές τις ομάδες.

**Η δημιουργία μεγαλύτερης ισοτιμίας στη συλλογή δεδομένων θα πρέπει να ενσωματωθεί σε μια γενική προσπάθεια επικέντρωσης στην ισοτιμία σε όλες τις διαδικασίες αντιμετώπισης του καρκίνου.** Θα πρέπει να ενθαρρυνθούν οι πρωτοβουλίες που στοχεύουν στη δημιουργία πολιτιστικά προσαρμοσμένων υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Στα παραδείγματα περιλαμβάνεται η χρήση «καρτών αποτελεσμάτων ισοτιμίας» ή πινάκων ελέγχου για την καταγραφή της επίδοσης σε βασικούς δείκτες ποιότητας ανάλογα με τη φυλή, την εθνότητα και την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των ασθενών.<sup>106</sup>

**Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι μπορεί να υπάρχει μεροληψία στα δεδομένα όσον αφορά διαφορετικούς τύπους καρκίνου.** Επειδή στα περισσότερα μπτρώα νεοπλασιών δεν συλλέγονται δεδομένα σχετικά με την επανεμφάνιση καρκίνου, είναι σπάνιες οι πληροφορίες για ασθενείς με μεταστατικούς καρκίνους.<sup>107</sup> Τα δεδομένα αυτά πρέπει να ενσωματωθούν σε υπάρχοντα μπτρώα νεοπλασιών, γιατί η απουσία τους περιορίζει την πρόσβαση των ασθενών στην έρευνα, τις κλινικές μελέτες και τις προόδους στις θεραπείες.<sup>107</sup>

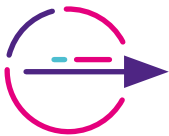
**«Τα περισσότερα μπτρώα νεοπλασιών σήμερα καταγράφουν μόνο τις διαγνώσεις καρκίνου και τους θανάτους από καρκίνο. Δεν καταγράφουν την υποτροπή του καρκίνου. Δεν γνωρίζουμε, κατά συνέπεια, πόσα άτομα έχουν προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο».**

**Fatima Cardoso**  
Advanced Breast Cancer  
Global Alliance

Υπάρχουν επίσης σημαντικά κενά στα δεδομένα που αφορούν σπάνιες μορφές καρκίνου. Αυτό οφείλεται κυρίως στον μικρό αριθμό ασθενών και έχει παραδοσιακά οδηγήσει σε περιορισμένες ερευνητικές ευκαιρίες ή καινοτομίες στον τομέα αυτόν.<sup>108</sup> Για να αποκατασταθεί αυτή η ανισορροπία, βρίσκονται σε εξέλιξη ορισμένες στοχευμένες πρωτοβουλίες. Σε επίπεδο ΕΕ, δημιουργήθηκαν τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς για σπάνιους τύπους καρκίνου, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα της διάγνωσης και της περίθαλψης και να διευκολυνθεί η διασυνοριακή πρόσβαση σε εξειδικευμένη περίθαλψη. Η κοινή χρήση δεδομένων μεταξύ των χωρών αποτελεί αναπόσπαστο μέρος των δικτύων και έχει διευκολύνει τη διακρατική έρευνα και συλλογή δεδομένων σε κεντρικά μητρώα.<sup>109 110</sup>

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;

- **Να απαιτήσουν μεγαλύτερη ισοτιμία στην έρευνα και τη φροντίδα του καρκίνου**, διασφαλίζοντας επαρκή εκπροσώπηση ατόμων διαφορετικών φυλών και εθνοτήτων, φύλου και τύπου καρκίνου, στα σύνολα δεδομένων για τον καρκίνο.
- **Να θεωρήσουν τα ιδρύματα υπεύθυνα για την παροχή ισότιμης ογκολογικής περίθαλψης**, καταγράφοντας την απόδοση σε βασικούς δείκτες ποιότητας ανάλογα με τη φυλή, την εθνότητα, το φύλο και την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των ασθενών στα συστήματα διαπίστευσης.
- **Να διασφαλίσουν αναλογική κατανομή κεφαλαίων σε εξειδικευμένα μητρώα νεοπλασιών** για τη συλλογή δεδομένων από διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών με καρκίνο, για τους οποίους τα δεδομένα είναι λιγότερο διαθέσιμα

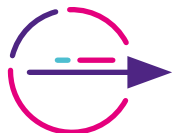


## Συλλογή δεδομένων που αφορούν τους ασθενείς

Τα δεδομένα υγείας που προέρχονται από τους ίδιους τους ασθενείς είναι ζωτικής σημασίας για την κατανόηση της οπτικής τους αναφορικά με την ποιότητα και την αξία της περίθαλψής τους. Ωστόσο, τέτοιου είδους δεδομένα, δεν συλλέγονται ούτε χρησιμοποιούνται σταθερά.<sup>111</sup> Κατά συνέπεια, δεν μπορούμε να έχουμε πλήρη εικόνα της απόδοσης των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης από την πλευρά των ατόμων, για την εξυπηρέτηση των οποίων έχουν σχεδιαστεί, ούτε πώς μπορεί η ογκολογική περίθαλψη να προσαρμοστεί, ώστε να είναι περισσότερο επικεντρωμένη στον ασθενή. Επιπλέον χάνουμε σημαντικές ευκαιρίες που μας προσφέρουν τα δεδομένα PROM. Επιτρέποντάς μας να αναλύουμε τις παραλλαγές που υπάρχουν στην περίθαλψη, οι δείκτες PROM μπορούν να μας οδηγήσουν σε βελτιώσεις στη διαδικασία της περίθαλψης. Επιτρέπουν επίσης τη συνεχή παρακολούθηση της κατάστασης της υγείας κάθε ασθενούς και την ενημέρωση των ομάδων περίθαλψής τους όταν επιδεινώνεται η υγεία των ασθενών.

Η σημασία της συλλογής περισσότερων δεδομένων υγείας που προκύπτουν από τους ίδιους τους ασθενείς αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο. Για παράδειγμα, η πρωτοβουλία του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) στοχεύει στην επιτάχυνση και τυποποίηση της χρήσης των δεδομένων PROM και PREM για την αξιολόγηση της απόδοσης του συστήματος υγείας. Θα επιτρέψει επίσης τη διακρατική σύγκριση (**Μελέτη περίπτωσης 7**).<sup>112</sup> Το ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) είναι άλλος ένας φορέας που κατευθύνει τις προσπάθειες σε παγκόσμιο επίπεδο για την τυποποίηση των συνόλων δεδομένων PROM και τη συλλογή δεδομένων για τη συγκριτική αξιολόγηση νοσοκομείων και κλινικών σε ολόκληρο τον κόσμο.<sup>113</sup>

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;



- Να ενθαρρύνουν τη συστηματική και τυποποιημένη συλλογή δεδομένων υγείας που προέρχονται από τους ίδιους τους ασθενείς, όπως μετρήσεις εκβάσεων και εμπειριών αναφερόμενων από τους ασθενείς, σε καίριας σημασίας εθνικά σύνολα δεδομένων υγείας.
- Να συμπεριλαμβάνουν αυτά τα δεδομένα σε τακτικές αξιολογήσεις παρακολούθησης και απόδοσης της ογκολογικής περίθαλψης για την προώθηση βελτιώσεων στην περίθαλψη, που αφορούν περισσότερο τους ασθενείς.

7

Μελέτη

Περίπτωσης

## Η πρωτοβουλία PaRIS: μέτρηση της απόδοσης του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης με επίκεντρο τους ασθενείς

Η πρωτοβουλία PaRIS (Patient Reported Indicators Surveys) του ΟΟΣΑ έχει ως στόχο την αύξηση της επικέντρωσης των συστημάτων υγείας στον ασθενή, μέσω της συλλογής διεθνώς συγκρίσιμων δεδομένων PROM και PREM. Αρχικά, η PaRIS θα επικεντρωθεί στον καρκίνο του μαστού. Θα καλύψει ένα κρίσιμο κενό ενημέρωσης και θα οδηγήσει τελικά στη δημιουργία νέων διεθνών συστημάτων αξιολόγησης της απόδοσης των συστημάτων υγείας, με επίκεντρο τον ασθενή.<sup>112</sup>

## Προκλήσεις των συστημάτων δεδομένων

### Διαλειτουργικότητα

Είναι σημαντικό να συνδυαστούν δεδομένα από όλη τη διαδικασία της ογκολογικής περίθαλψης, προκειμένου να κατανοήσουμε πλήρως τον αντίκτυπο των παρεμβάσεων στους ασθενείς και να τα εντάξουμε στη δευτερογενή έρευνα.<sup>111</sup> Επί του παρόντος, η ικανότητά μας να συνδέουμε δεδομένα συχνά δυσχεραίνεται λόγω δεδομένων που βρίσκονται αποθηκευμένα σε διάφορα ιδρύματα τα οποία εμπλέκονται στη διαδικασία της περίθαλψης (νοσοκομεία, κλινικές, ασφαλιστικοί οργανισμοί), λόγω συνόλων δεδομένων με περιορισμένη διαλειτουργικότητα και λόγω της νομοθεσίας απορρήτου των δεδομένων, η οποία εμποδίζει την κοινή χρήση δεδομένων μεταξύ ιδρυμάτων και κρατών.<sup>111 114 115</sup> Ως αποτέλεσμα, λίγες χώρες συνδέουν σε τακτική βάση σημαντικά εθνικά σύνολα δεδομένων υγείας για την παρακολούθηση της ποιότητας της περίθαλψης και της απόδοσης του συστήματος.<sup>5 103 112</sup>

**Καθώς αναγνωρίζουν τη σημασία της σύνδεσης των δεδομένων στην ογκολογική περίθαλψη, πολλές χώρες έχουν επενδύσει σε πρωτοβουλίες για να διαδώσουν περισσότερο αυτήν την πρακτική.** Στη Νέα Νότια Ουαλία της Αυστραλίας, η σύνδεση δεδομένων από σημαντικά ογκολογικά σύνολα δεδομένων είχε ως αποτέλεσμα την επιτυχή παρακολούθηση των υπηρεσιών και την επίτευξη βελτιώσεων (**Μελέτη περίπτωσης 8**).

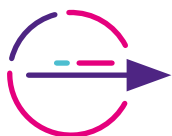
Σε περιπτώσεις όπου η σύνδεση δεδομένων σε κεντρική βάση δεδομένων δεν είναι δυνατή (π.χ. λόγω νομικών ή τεχνικών εμποδίων), ένα ομοσπονδιακό μοντέλο δεδομένων θα μπορούσε να χρησιμεύσει ως εναλλακτική.<sup>13 116</sup> Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τη διασυνοριακή κοινοχρησία δεδομένων προς διευκόλυνση της έρευνας (**Μελέτη περίπτωσης 9**). Το μοντέλο αυτό επιτρέπει την εξ' αποστάσεως πρόσβαση σε σύνολα δεδομένων, χωρίς αυτά να μετακινούνται από την ασφαλή αρχική θέση τους.<sup>117</sup> Το μοντέλο αυτό χρησιμοποιείται πιο ευρέως από ποτέ, λόγω της πολυπλοκότητας στο ζήτημα του απορρήτου των δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη, ιδιαίτερα όταν εμπλέκονται ευαίσθητα δεδομένα που πρέπει να παραμείνουν εντός της χώρας ή του ιδρύματος προέλευσής τους (π.χ. γονιδιωματικά δεδομένα).<sup>117</sup>

«Τα δεδομένα που συλλέγουμε βρίσκονται συνήθως σε διαφορετικά συστήματα, τα οποία συχνά δεν επικοινωνούν μεταξύ τους. Εάν δεν μπορούμε να συγκεντρώσουμε και την παραμικρή πληροφορία από τη διαδρομή του ασθενούς και να τις συγχωνεύσουμε όλες μαζί, δεν θα μπορούσαμε να βελτιώσουμε ολοκληρωτικά την περίθαλψη των ασθενών μας με καρκίνο».

**Christobel Saunders**  
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αυστραλίας

Ένα παράδειγμα είναι το δίκτυο EH DEN (European Health Data and Evidence Network), ένα νέο, ομόσπονδο, πανευρωπαϊκό πρόγραμμα, για την ανάλυση δεδομένων από τη συνήθη κλινική πρακτική για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη.<sup>13 116</sup> Το Παγκόσμιο Οικονομικό Φόρουμ επενδύει επίσης σε ομόσπονδα μοντέλα δεδομένων ως λύση στη διακρατική κοινοχρησία δεδομένων και έχει αναπτύξει μια πρωτοβουλία που ονομάζεται Breaking Barriers to Health Data Project (Κατάργηση των Εμποδίων στα Δεδομένα για την Υγεία). Στόχος της πρωτοβουλίας είναι να δημιουργηθεί ένα ομόσπονδο μοντέλο δεδομένων για την κοινοχρησία γονιδιωματικών δεδομένων σε παγκόσμιο επίπεδο.<sup>117 118</sup>

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;



- **Να αναπτύξουν κοινά πρότυπα δεδομένων, προδιαγραφές και διαδικασίες** για τη βελτίωση της εθνικής και διεθνούς διαλειτουργικότητας των συνόλων δεδομένων.
- **Να αναβαθμίσουν τις υφιστάμενες εθνικές και διεθνείς πρωτοβουλίες** τυποποίησης και διαλειτουργικότητας των δεδομένων.



8

Μελέτη  
Περίπτωσης

## Η χρήση συνδεδεμένων δεδομένων στην παρακολούθηση και βελτίωση των υπηρεσιών στη Νέα Νότια Ουαλία της Αυστραλίας

Το 2011, σχεδιάστηκε μια πρωτοβουλία που ονομάστηκε RBCO (Reporting of Better Cancer Outcomes - Αναφορά καλύτερων εκβάσεων του καρκίνου) για τη συνεχή παρακολούθηση και αξιολόγηση των θεραπευτικών εκβάσεων και της απόδοσης των υπηρεσιών για τον καρκίνο, μέσω της αξιοποίησης συνδεδεμένων δεδομένων για τον καρκίνο.

Η RBCO περιλαμβάνει συνδεδεμένα δεδομένα από το μητρώο νεοπλασιών της Νέας Νότιας Ουαλίας, τους φακέλους νοσηλείας και επειγόντων περιστατικών, τα μητρώα προσυμπτωματικού ελέγχου, τα κρατικά δεδομένα ακτινοθεραπείας, στοιχεία από τις αξιώσεις ιατρικών και φαρμακευτικών παροχών και τις αναφερόμενες αιτίες θανάτου. Τα δεδομένα αναλύονται για να αξιολογηθούν οι τάσεις απόδοσης. Οι πληροφορίες αυτές κοινοποιούνται στη συνέχεια εκ νέου σε κλινικά δίκτυα, υπηρεσίες και οργανισμούς για τη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών.

Η πρωτοβουλία έδωσε έμφαση στη βελτίωση των εκβάσεων για ομάδες πληθυσμού που έχριζαν προτεραιότητας, όπως οι αυτόχθονες λαοί της Αυστραλίας και οι κάτοικοι των Στενών Torres, οι ομάδες με διαφορετικό πολιτισμικό και γλωσσικό υπόβαθρο και οι κάτοικοι απομακρυσμένων ή

κοινωνικοοικονομικά μειονεκτικών περιοχών. Η πρωτοβουλία είχε ως αποτέλεσμα βελτιώσεις στην αντιμετώπιση του καρκίνου και τις εκβάσεις των ασθενών, συμπεριλαμβανομένης της καθιέρωσης χειρουργικών θεραπειών σε εξειδικευμένα νοσοκομεία για διάφορους τύπους καρκίνου. Βοήθησε επίσης στον εντοπισμό παραλλαγών στην αντιμετώπιση του καρκίνου και αύξησε τη χρήση μετρήσεων αναφερόμενων από τους ασθενείς.



# 9

Μελέτη

Περίπτωσης

## **HONEUR: ένα ομόσπονδο δίκτυο δεδομένων για την ανάλυση δεδομένων από τη συνήθη κλινική πρακτική και την κοινοχρησία στοιχείων**

Το HONEUR (Haematology Outcomes Network in Europe - Δίκτυο Αιματολογικών Εκβάσεων στην Ευρώπη) δημιουργήθηκε για να εμπλουτίσει τις γνώσεις και να ενισχύσει την κατανόηση των αιματολογικών καρκίνων, καθώς και να βελτιώσει τις εκβάσεις των ασθενών στην Ευρώπη, μέσω αξιοποίησης των δυνατοτήτων που μας παρέχει η ανάλυση δεδομένων.<sup>119</sup>

Το δίκτυο λειτουργεί ως ομόσπονδο μοντέλο, όπου τα δεδομένα παραμένουν στα αντίστοιχα κέντρα και η ανάλυση πραγματοποιείται στις κατά τόπους πηγές δεδομένων. Χρησιμοποιεί το κοινό μοντέλο δεδομένων OMOP (Observational Medical Outcomes Partnership), που διασφαλίζει ότι τα συμμετέχοντα κέντρα πληρούν τους ισχύοντες εθνικούς κανόνες διακυβέρνησης και μπορούν να θέσουν τις δικές τους ερωτήσεις για έρευνα. Στην πύλη HONEUR δεν αποθηκεύονται δεδομένα ασθενών - μόνο τα συγκεντρωτικά αποτελέσματα μιας ερευνητικής ερώτησης μπορούν να κοινοποιηθούν με ασφάλεια.<sup>120</sup>

Το HONEUR είναι μια ασφαλής πλατφόρμα συνεργασίας, που επιτρέπει την ανάλυση δεδομένων σε πολλαπλά σύνολα δεδομένων με τη χρήση μεθοδολογικών και στατιστικών πιθανοτήτων.<sup>120</sup> Αυξάνει την αξία των δεδομένων καθώς επιτρέπει την εκ νέου χρήση τους σε ένα ευρύ φάσμα ερευνητικών μελετών και ενθαρρύνει τη δημοσίευση αποτελεσμάτων, έτσι ώστε οι πληροφορίες να μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση των εκβάσεων των ασθενών. Σήμερα, επιτρέπει σε συμμετέχοντες από όλη την Ευρώπη να αναλύουν 23.000 σύνολα δεδομένων αιματολογικών κακοηθειών.<sup>120</sup>

## Διακυβέρνηση δεδομένων υγείας

Τα πλαίσια διακυβέρνησης δεδομένων υγείας είναι καίριας σημασίας για μια ασφαλή και συντονισμένη προσέγγιση προκειμένου να βελτιστοποιηθεί η χρήση δεδομένων εντός των χωρών.<sup>5</sup> Οι στρατηγικές διακυβέρνησης δεδομένων βοηθούν στον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο ένας οργανισμός ή μια χώρα διαχειρίζονται τα σύνολα δεδομένων τους, προστατεύουν τις πληροφορίες των ασθενών και χρησιμοποιούν τα δεδομένα αυτά για να καθοδηγούν τη λήψη αποφάσεων.<sup>121</sup>

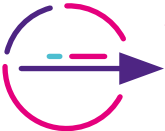
**Στο παρελθόν, υπήρξε μια βραδύτητα εκ μέρους των κρατών όσον αφορά την προσαρμογή των πλαισίων διακυβέρνησης για την αξιοποίηση των δεδομένων υγείας.**

Πολλά κράτη εξακολουθούν να χαράσσουν τις σχετικές πολιτικές αναφέροντας ως αίτια για την αργή πρόοδο τα κενά στη χρηματοδότηση, προβλήματα σε ζητήματα ηγεσίας και τεχνογνωσίας, καθώς και ανταγωνιστικές προτεραιότητες εντός του συστήματος υγείας.<sup>5,9</sup>

**Εντούτοις, διάφορες υποσχόμενες πρωτοβουλίες έχουν ξεκινήσει να υλοποιούνται.** Η νομοθετική πρόταση για τον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας (European Health Data Space), για παράδειγμα, θα βελτιώσει τη διασυνδεδεμένη διακυβέρνηση δεδομένων εντός της ΕΕ.<sup>122</sup> Στο μεταξύ, η πρωτοβουλία Findata στη Φινλανδία παρέχει ένα νομοθετικό πλαίσιο για τη δευτερεύουσα χρήση δεδομένων υγείας για ερευνητικούς σκοπούς σε ολόκληρη τη χώρα, ενεργώντας ως αρχή αδειοδότησης για την χρήση δεδομένων, η οποία παρέχει τα δεδομένα υγείας σε διάφορους τομείς με σκοπό την έρευνα και την καινοτομία (**Μελέτη περίπτωσης 10**).<sup>123</sup>

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;

- **Να αναπτύξουν εναρμονισμένη νομοθεσία διακυβέρνησης δεδομένων για να διευκολυνθεί η σύνδεση και η κοινή χρήση των δεδομένων υγείας μεταξύ των παρόχων** και, ιδανικά, μεταξύ των χωρών.
- **Να καταστήσουν δυνατή τη δημιουργία ομόσπονδων δικτύων δεδομένων**, όταν δεν είναι δυνατές οι συνδέσεις εθνικών και διεθνών δεδομένων.
- **Να επενδύσουν στη δημιουργία εθνικών κωδίκων δεοντολογίας αναφορικά με τα δεδομένα υγείας**, προκειμένου να διευκολυνθεί η ασφαλής χρήση των δεδομένων υγείας, περιορίζοντας τα εμπόδια που τίθενται στην κοινή χρήση των δεδομένων και προστατεύοντας ταυτόχρονα το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων των ασθενών.



# 10

Μελέτη

Περίπτωσης



## Findata: νομοθεσία για τη διευκόλυνση της δευτερεύουσας χρήσης των δεδομένων υγείας

Το 2019, η Φινλανδία ψήφισε νομοθεσία για να διευκολύνει τη δευτερεύουσα χρήση κοινωνικών δεδομένων και δεδομένων υγείας, η οποία αποτέλεσε μία από τις πρώτες εφαρμογές του Ευρωπαϊκού Γενικού Κανονισμού για την Προστασία των Δεδομένων για τη δευτερεύουσα χρήση δεδομένων.<sup>124 125</sup>

Η Findata επεκτείνει την πρόσβαση και τη χρήση κοινωνικών δεδομένων και δεδομένων υγείας πέραν των παραδοσιακών τομέων έρευνας και στατιστικής, σε τομείς που περιλαμβάνουν εργασίες διαχείρισης, καινοτομίας, εκπαίδευσης, σχεδιασμού, και συντονισμού και εποπτείας. Παρέχει πρόσβαση σε δεδομένα από εθνικά κοινωνικά μητρώα και μητρώα υγείας, δεδομένα από πρωτοβάθμια συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικές υπηρεσίες.<sup>124 125</sup>

Η πρόσβαση στα δεδομένα μπορεί να γίνει για δευτερεύοντες ερευνητικούς σκοπούς, όπως στατιστική, επιστημονική έρευνα και άλλες δραστηριότητες. Η πρόσβαση ελέγχεται από μια κεντρική αρχή, γεγονός που διευκολύνει τους ιδιώτες, τις επιχειρήσεις και τους οργανισμούς να αιτούνται και να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα.<sup>124 125</sup>

## Προκλήσεις κατά την ενσωμάτωση δεδομένων στην κλινική πρακτική

### Η επιβάρυνση των επαγγελματιών υγείας λόγω των δεδομένων

**Είναι σημαντικό να καταστήσουμε τη συλλογή δεδομένων όσο το δυνατόν πιο απλή και αποδοτική για τους κλινικούς γιατρούς, προκειμένου να ελαχιστοποιήσουμε την επιβάρυνση που προκαλεί η συλλογή δεδομένων.** Οι χρονοβόρες διαδικασίες συλλογής δεδομένων μπορεί να λειτουργήσουν ως αντικίνητρο καταγραφής και χρήσης τους από τους κλινικούς γιατρούς.<sup>36 38 126</sup> Για παράδειγμα, η Αμερικανική Ιατρική Ένωση χαρακτήρισε τις δυσκολίες που σχετίζονται με τους ΗΦΥ και τον σχεδιασμό τους, ως παράγοντα που συμβάλλει στην επαγγελματική εξουθένωση των γιατρών και στη σπατάλη χρόνου. Εντοπίστηκαν ζητήματα όπως η έλλειψη ενσωμάτωσης των ΗΦΥ στη ροή εργασιών των παρόχων καθώς και ζητήματα βελτιστοποίησης των ΗΦΥ με βασικό στόχο τη χρέωση των παρόχων και όχι την περίθαλψη των ασθενών.<sup>127</sup> Ο σχεδιασμός συστημάτων δεδομένων με επίκεντρο τον γιατρό και τον ασθενή μπορεί να συμβάλλει καθοριστικά στην ενίσχυση της δέσμευσης εκ μέρους αυτών των ζωτικής σημασίας εμπλεκομένων.<sup>127</sup> Όπου είναι δυνατόν, θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν τεχνολογικές λύσεις για τον αυτοματισμό της συλλογής δεδομένων και την ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης που υφίστανται οι ομάδες περίθαλψης.

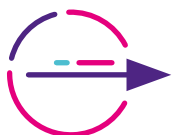
**Τα δεδομένα θα πρέπει να παρουσιαστούν στους επαγγελματίες υγείας κατά τρόπο σαφή, που να τους καθιστά με σαφήνεια πώς μπορούν να δράσουν για να βελτιώσουν την περίθαλψη των ασθενών.** Εύκολες στη χρήση οθόνες και πίνακες ελέγχου επιτρέπουν στις ομάδες περίθαλψης να αξιολογούν και να ερμηνεύουν με ταχύτητα τα ευρήματα κατά τη διάρκεια μιας ιατρικής εξέτασης, καθώς και να τα χρησιμοποιούν για βελτιστοποίηση της περίθαλψης των ασθενών σε πραγματικό χρόνο. Η ανάλυση δεδομένων και η ΤΝ μπορούν να επεξεργαστούν μεγάλες ποσότητες δεδομένων για την άντληση ρεαλιστικών πληροφοριών και την εύκολη, κατόπιν, προβολή τους στις ομάδες περίθαλψης.<sup>13</sup> Η αποτελεσματική χρήση τους προϋποθέτει την κατάρτιση και την αναβάθμιση των δεξιοτήτων του εργατικού δυναμικού στον τρόπο χρήσης αυτών των εργαλείων και την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.<sup>13</sup>

«Μία από τις πιο σημαντικές παραμέτρους για τους κλινικούς γιατρούς είναι τα δεδομένα που συλλέγονται να έχουν πληροφοριακό περιεχόμενο, το οποίο θα μπορούν να αξιοποιήσουν, για να βελτιώσουν τις εκβάσεις των ασθενών».

**Jan Van Meerveld**  
Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο  
Αντβέρπ

**Τέλος, είναι σημαντικό να δημιουργηθεί μια θετική αντίληψη γύρω από την κοινή χρήση δεδομένων.** Η αντίσταση στην κοινή χρήση δεδομένων, όπως οι φόβοι «κατονομασίας και μομφής» ή δυσφήμισης, μπορεί να ξεπεραστεί με τη δημιουργία θετικών πρωτοβουλιών για την κοινή χρήση δεδομένων στη διαδικασία της περίθαλψης.<sup>111</sup> Στη Γαλλία, στο πλαίσιο πρωτοβουλιών για την προώθηση ανώτερης υγειονομικής περίθαλψης, οι γιατροί ανταμείφθηκαν οικονομικά για την κοινοποίηση δεδομένων σχετικά με εκβάσεις ασθενών, με τη λεγόμενη «αμοιβή διαφάνειας». Η αμοιβή ορίστηκε στα 30 ευρώ για κοινοποίηση δεδομένων εκβάσεων υγείας, ανεξάρτητα από την πραγματική έκβαση που επιτεύχθηκε. Αυτό δημιούργησε ένα υγιές κίνητρο για τη διαφάνεια των δεδομένων που αφορούν εκβάσεις υγείας.<sup>128 129</sup>

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;



- **Να δημιουργήσουν θετικά κίνητρα για συλλογή και χρήση δεδομένων σε όλη τη διαδικασία της ογκολογικής περίθαλψης,** ώστε να αναπτυχθεί μια κουλτούρα υγειονομικής περίθαλψης βάσει αξιών.
- **Να ενσωματώσουν λύσεις που προκύπτουν από την ανάλυση δεδομένων στις διαδικασίες περίθαλψης,** που να επιτρέπουν την ταχεία επεξεργασία και ανατροφοδότηση των πληροφοριών περί δεδομένων προς τις ομάδες κλινικών επαγγελματιών για την καθοδήγηση της λήψης αποφάσεων.
- **Να παράσχουν κατάλληλη χρηματοδότηση και πόρους για εκπαίδευση και αναβάθμιση δεξιοτήτων** των επαγγελματιών υγείας, έτσι ώστε να συμβαδίζουν με τις καινοτομίες στη συλλογή και χρήση δεδομένων.

## Εμπιστοσύνη εκ μέρους του ασθενούς

Οι δημοσκοπήσεις συχνά δείχνουν ότι τόσο οι ασθενείς όσο και το ευρύ κοινό υποστηρίζουν την κοινή χρήση προσωπικών δεδομένων υγείας για ερευνητικούς σκοπούς.<sup>130 131</sup> Για παράδειγμα, το 73% των πολιτών της ΕΕ επιθυμούν την κοινοχρησία δεδομένων υγείας, με την προϋπόθεση ότι γίνεται με ασφάλεια και ότι τα δεδομένα είναι προσβάσιμα μόνο από εξουσιοδοτημένους συμβαλλόμενους.<sup>8</sup> Ταυτόχρονα, οι πολίτες συνειδητοποιούν όλο και περισσότερο τους κινδύνους που ενέχει η κοινή χρήση των δεδομένων τους και έχουν σημαντικούς προβληματισμούς σχετικά με το απόρρητο των δεδομένων και την εμπιστευτικότητα.<sup>131</sup>

**Η καλλιέργεια της εμπιστοσύνης του κοινού είναι σημαντική.** Θα πρέπει όλοι να γνωρίζουν πώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα υγείας τους, τους στόχους της έρευνας στην οποία χρησιμοποιούνται τα δεδομένα τους και πώς να αρνηθούν την επεξεργασία των δεδομένων τους.<sup>131</sup> Η προώθηση της διαφάνειας στη χρήση δεδομένων στο πλαίσιο της ογκολογικής περίθαλψης βοηθά στην καλλιέργεια της εμπιστοσύνης του κοινού σε συστήματα δεδομένων.

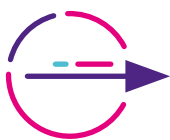
**Η συζήτηση, η εκπαίδευση και ο ανοιχτός διάλογος με τους ασθενείς και το ευρύ κοινό αποτελούν σημαντικά στοιχεία, για να διασφαλιστεί ότι λαμβάνονται υπόψη οι προβληματισμοί τους σχετικά με το απόρρητο και την εμπιστευτικότητα των δεδομένων.** Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω πρωτοβουλιών, όπως το Data Saves Lives, το οποίο καθιερώνει τον διάλογο με ασθενείς και κοινό σχετικά με τη σημασία των δεδομένων υγείας, σε ολόκληρη την Ευρώπη.<sup>132</sup>

«Πρέπει όλοι να προσπαθήσουμε περισσότερο να προωθήσουμε την ευαισθητοποίηση των ασθενών και του κοινού σχετικά με τους λόγους για τους οποίους τα δεδομένα τους, συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων που οι ίδιοι συλλέγουν, είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης και την επιτάχυνση της έρευνας. Πρέπει επίσης να καταστήσουμε σαφές πώς μπορεί αυτού του είδους η χρήση δεδομένων να γίνει με αξιόπιστους τρόπους».

Dipak Kalra

European Institute for Innovation  
through Health Data

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;



- **Να σχεδιάσουν εκστρατείες ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού,** για να πείσουν για τη δύναμη των ουσιαστικών δεδομένων στην καλύτερη διαχείριση της ογκολογικής περίθαλψης.
- **Να συνεργαστούν με τους ασθενείς για να συζητήσουν πώς χρησιμοποιούνται τα δεδομένα** και να καταρρίψουν τις εσφαλμένες αντιλήψεις σχετικά με την επιβλαβή χρήση των δεδομένων υγείας.
- **Να αναθεωρούν διαρκώς τη νομοθεσία** και να προσαρμόζουν τα εργαλεία, για να δίνουν στους πολίτες τη δυνατότητα επαρκούς ελέγχου των δεδομένων υγείας τους, έτσι ώστε να μπορούν να ενεργούν ως «φύλακες» των δικών τους δεδομένων.

## Προκλήσεις της άντλησης πληροφοριών από δεδομένα



**Η ανάλυση δεδομένων είναι απαραίτητη για την εξαγωγή πληροφοριών από τεράστιες δεξαμενές δομημένων και μη επεξεργασμένων δεδομένων.** Ο τομέας της ΤΝ, ιδιαίτερα, αναπτύσσεται ταχέως και είναι ακόμα στα πρώιμα στάδια ανάπτυξης όσον αφορά τον καρκίνο, ενώ υπάρχουν πολλά εμπόδια στην καθημερινή χρήση της.<sup>63 91</sup>

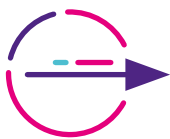
**Η έλλειψη εμπιστοσύνης στην ΤΝ είναι κύριος παράγοντας παρεμπόδισης της εφαρμογής της.**<sup>133</sup> Πολλοί εμπλεκόμενοι έχουν εκφράσει ανησυχίες σχετικά με δεοντολογικά ζητήματα της ΤΝ (όπως μεροληψία) και με την εγκυρότητα των δεδομένων που βρίσκονται πίσω από τους αλγόριθμους της ΤΝ.<sup>13</sup> Πολλά μοντέλα ΤΝ αναπαράγουν μεροληψίες σε υφιστάμενα σύνολα δεδομένων, επομένως τα βασιζόμενα στην ΤΝ υποστηρικτικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται στην καθοδήγηση της περίθαλψης των ασθενών θα χρειαστούν προσεκτική εξέταση και ελέγχους ποιότητας, ώστε να αποφευχθούν οι φυλετικές μεροληψίες ή άλλες πιθανές επιβλαβείς συνέπειες λόγω αδυναμιών του συστήματος.<sup>127</sup> Καθώς η ΤΝ βασίζεται κατά κύριο λόγο στη διαθεσιμότητα δεδομένων και απαιτεί μεγάλους όγκους δεδομένων, η κακή ποιότητα ή η έλλειψη διαθέσιμων δεδομένων περιορίζουν την ικανότητά μας να αναπτύξουμε λύσεις ανάλυσης δεδομένων υγείας με βάση την ΤΝ.<sup>13</sup>

**Η ΤΝ απαιτεί υψηλή τεχνογνωσία και εμπειρία για να χρησιμοποιηθεί κατάλληλα.** Η απαραίτητη αποδοχή και υποστήριξη της ΤΝ δεν βρίσκεται επί του παρόντος στο απαιτούμενο επίπεδο και πολλοί είναι εκείνοι που δεν έχουν χρησιμοποιήσει την ΤΝ στην καθημερινή τους εργασιακή απασχόληση.<sup>13</sup> Την ίδια στιγμή απαιτείται αναβάθμιση των δεξιοτήτων του τρέχοντος εργατικού δυναμικού.

**Οι κυβερνήσεις αναγνωρίζουν τη σημασία της ΤΝ στη βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης** και έχουν μαζί με άλλους εμπλεκόμενους φορείς αυξήσει τις προσδοκίες, τα πλαίσια, τους στόχους και τα πρότυπα που αφορούν τη χρήση ΤΝ, καθώς και τις σχετικές επενδύσεις στην έρευνα της ΤΝ (Μελέτη περίπτωσης 11).<sup>133</sup>

## Τι μπορούν να κάνουν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής;

- **Να εφαρμόσουν τα κατάλληλα ρυθμιστικά πρότυπα** για την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων και αξιών των πολιτών, διασφαλίζοντας ότι:
  - τα σύνολα δεδομένων από τα οποία αντλούνται πληροφορίες είναι κατάλληλα, ισότιμα και επαρκώς αντιπροσωπευτικά για να εκπαιδεύσουν αλγόριθμους τεχνητής νοημοσύνης, με ελαχιστοποίηση των πιθανών μεροληψιών και ανισοτήτων
  - η μέθοδος ανάλυσης που χρησιμοποιείται (συμπεριλαμβανομένων των αλγορίθμων τεχνητής νοημοσύνης) να είναι τυποποιημένη, διαφανής και να υπόκειται σε αυστηρές αξιολογήσεις της κλινικής ασφάλειας και αποτελεσματικότητας
  - οι πληροφορίες που αντλούνται από την ανάλυση δεδομένων να είναι υψηλής ποιότητας





11

Μελέτη  
Περίπτωσης

## Το έργο ATHENA: αξιοποίηση της ισχύος της ΤΝ για δευτερεύουσα χρήση δεδομένων με σκοπό την προώθηση ιατρικής ακριβείας στην ογκολογική περίθαλψη

Το έργο καινοτομίας της επιστήμης των δεδομένων ATHENA (Augmenting Therapeutic Effectiveness through Novel Analytics), το οποίο εγκαινιάστηκε το 2020 και χρηματοδοτήθηκε από τον Φινλανδικό Κυβερνητικό Οργανισμό για την Καινοτομία και την Επιχειρηματικότητα, στοχεύει στη βελτίωση των πληροφοριών για την ογκολογική περίθαλψη με τη χρήση μηχανικής εκμάθησης για την ανάλυση συνδυασμένων «ωματικών» και «μη ωματικών» δεδομένων ασθενών (OnO). Το έργο εφαρμόζει αυτές τις μεθόδους στον καρκίνο της ουροδόχου κύστης και στο πολλαπλούν μύελωμα. Η υλοποίησή του θα διαρκέσει έως τα μέσα του 2023.

Το έργο ATHENA διευκολύνει την εκ νέου χρήση κλινικών δεδομένων για δευτερεύουσα έρευνα, μέσω ενός ομόσπονδου μοντέλου δικτύων δεδομένων για ανάλυση δεδομένων.

Τα δεδομένα παραμένουν τοπικά, υπό τη διακυβέρνηση του θεματοφύλακα των δεδομένων (σε αυτή την περίπτωση του νοσοκομείου) και η ανάλυση εκτελείται στα δεδομένα. Μόνο τα αποτελέσματα των ερωτημάτων θα επιστραφούν σε μια κεντρική τοποθεσία, ενώ τα δεδομένα των ασθενών δεν θα φύγουν από το νοσοκομείο

Το ATHENA χρησιμοποιεί ένα σύστημα ΤΝ και υποστηρίζει ερευνητικούς οργανισμούς και επιχειρήσεις βιοϊατρικής στην ανάλυση των δεδομένων. Σχεδιάστηκε με στόχο την προώθηση της ιατρικής επιστήμης, για την ανάπτυξη νέων θεραπειών και την επιτάχυνση της κλινικής έρευνας. Σε μεταγενέστερη φάση, τα νοσοκομεία σε όλη την Ευρώπη θα μπορούν να συμμετάσχουν στην πρωτοβουλία, αυξάνοντας δυνητικά τον όγκο των δεδομένων, καθώς και την ευρωστία των πληροφοριών.



# 6 | Συμπέρασμα

«Χρειάζεται να σκεφτόμαστε τα δεδομένα ως επένδυση, αλλά και ως καινοτομία. Το να εφαρμόζουμε τα σωστά συστήματα δεδομένων, για να μπορούμε να εκμεταλλευόμαστε την αξία τους, είναι εξίσου σημαντικό για το μέλλον της ογκολογικής περίθαλψης, όσο είναι και τα νέα φάρμακα και άλλες εξελίξεις».

Vivek Muthu  
Marivek Healthcare Consulting

**Οι πρόσφατες εξελίξεις στα δεδομένα και στην ανάλυση δεδομένων έχουν οδηγήσει σε μεγάλες αλλαγές στον τρόπο με τον οποίο παρέχεται η ογκολογική περίθαλψη.** Ωστόσο, βρισκόμαστε μόνο στην αρχή της αξιοποίησης του πλήρους δυναμικού των δεδομένων, την ίδια στιγμή που οι χρόνιες προκλήσεις που παρεμπόδισαν την πρόοδο σε αυτόν τον τομέα εξακολουθούν να υπάρχουν.

**Η ποιοτική ογκολογική περίθαλψη εξαρτάται από την εκ μέρους μας υιοθέτηση μιας προσέγγισης βασισμένης στα δεδομένα για τη λήψη αποφάσεων** - για κάθε ασθενή ξεχωριστά, για τον πληθυσμό ως σύνολο, και σε όλα τα στάδια της περίθαλψης. Αυτό μπορεί να συμβεί μόνο εάν επενδύσουμε, ώστε να διασφαλίσουμε ότι τα δεδομένα που συλλέγουμε είναι ύψιστης ποιότητας και σημασίας. Πρέπει να προβούμε στην διασύνδεση των υφιστάμενων συστημάτων δεδομένων και να χρησιμοποιήσουμε τα κατάλληλα εργαλεία για να αντλήσουμε πληροφορίες από αυτά. Τέλος, χρειάζεται να ενσωματώσουμε δεδομένα σε πλαίσια συνεχούς βελτίωσης, σε ατομικό, οργανωτικό και εθνικό επίπεδο.

**Η πανδημία COVID-19 έστρεψε παγκοσμίως την προσοχή στον ρόλο που διαδραματίζουν τα δεδομένα στην εξεύρεση λύσεων για κάποιες από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης συμπεριλαμβανομένης και της ογκολογικής.** Εστιάζοντας πλέον στην ανάκαμψη μετά την πανδημία, έχουμε μια μοναδική ευκαιρία να οικοδομήσουμε πιο βιώσιμα, ανθεκτικά και αποδοτικά συστήματα περίθαλψης, χωρίς αποκλεισμούς.

**Η αντιμετώπιση των προκλήσεων αναφορικά με τα δεδομένα είναι σημαντική προς επίτευξη του στόχου αυτού.** Στο πλαίσιο των προγραμμάτων ψηφιοποίησης, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να υλοποιήσουν αλλαγές σε όλα τα συστήματα περίθαλψης και τα πλαίσια πολιτικής, προκειμένου να αξιοποιηθεί στο έπακρο το δυναμικό των δεδομένων προς όφελος όλων των ασθενών με καρκίνο. Απαιτείται δέσμευση για την ενσωμάτωση της βέλτιστης χρήσης δεδομένων σε όλες τις πτυχές της ογκολογικής περίθαλψης, σε κάθε είδους συνθήκες, για όλους τους πάσχοντες από καρκίνο και τα άτομα που έχουν ολοκληρώσει την αντικαρκινική τους θεραπεία.

# Γλωσσάρι

**Οι ορισμοί που χρησιμοποιούνται στην παρούσα έκθεση είναι είτε οι πλέον ευρέως χρησιμοποιούμενοι όροι (συνοδεύονται κατά περίπτωση από βιβλιογραφική αναφορά) είτε οι ορισμοί που χρησιμοποιούνται από την All.Can.**

**Τεχνητή Νοημοσύνη (ΤΝ):** η ικανότητα ενός υπολογιστικού προγράμματος να εκτελεί εργασίες ή διεργασίες συλλογισμού (reasoning processes) τις οποίες συνήθως συσχετίζουμε με την ανθρώπινη νοημοσύνη. Η ΤΝ χρησιμοποιείται στον τομέα της υγείας για τη διαχείριση μεγάλων συνόλων δεδομένων, την άντληση πληροφοριών και την εξαγωγή μοτίβων από τεράστιους όγκους δεδομένων.<sup>13</sup>

**Μεγάλα δεδομένα:** εκτενή σύνολα δεδομένων. Ονομάζονται επίσης και αποθετήρια. Στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, ο όρος «μεγάλα δεδομένα» περιγράφει μεγάλες βάσεις δεδομένων υγείας ή δίκτυα διασυνδεδεμένων βάσεων δεδομένων υγείας που προέρχονται από πολλούς οργανισμούς.<sup>22</sup>

**Ανάλυση μεγάλων δεδομένων:** η χρήση προηγμένων τεχνικών ανάλυσης πολύ μεγάλων, ποικιλόμορφων συνόλων δεδομένων που περιλαμβάνουν δομημένα, ημιδομημένα και αδόμητα δεδομένα διαφόρων μεγεθών, από διαφορετικές πηγές.<sup>134</sup>

**Διακυβέρνηση δεδομένων:** ο καθορισμός, η εφαρμογή και η παρακολούθηση στρατηγικών, πολιτικών και διαδικασιών επιμερισμένης λήψης αποφάσεων αναφορικά με τη διαχείριση και τη χρήση στοιχείων δεδομένων.<sup>135</sup>

**Ψηφιακή παιδεία υγείας:** η ικανότητα αναζήτησης, εύρεσης, κατανόησης και αξιολόγησης πληροφοριών για θέματα υγείας από ηλεκτρονικές πηγές και εφαρμογή της αποκτηθείσας γνώσης για την αντιμετώπιση ή επίλυση ενός προβλήματος υγείας.<sup>136</sup>

**Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΗΦΥ):** οργανωμένο σύνολο δεδομένων υγείας, με δυνατότητα ηλεκτρονικής πρόσβασης. Οι ΗΦΥ περιέχουν πληθώρα δεδομένων, με συνηθέστερα παραδείγματα τους ιατρικούς φακέλους από παθολόγους, ειδικούς ιατρούς, νοσοκομεία, φαρμακεία, τα δεδομένα

συνταγογράφησης και ορισμένες φορές πληροφορίες για τον τρόπο ζωής.<sup>16</sup>

**Ηλεκτρονικός Ιατρικός Φάκελος (ΗΙΦ):** μηχανογραφημένος ιατρικός φάκελος που δημιουργείται από έναν οργανισμό παροχής περίθαλψης, όπως ένα νοσοκομείο ή ιατρείο, για κάθε ασθενή του εν λόγω οργανισμού.<sup>21</sup>

**Ομόσπονδα μοντέλα δεδομένων:** μοντέλα στα οποία τα σύνολα των δεδομένων αναλύονται απομακρυσμένα, χωρίς μετακίνηση δεδομένων από την ασφαλή τοποθεσία προέλευσής τους.<sup>117</sup>

**Γονιδιωματική:** η μελέτη των διαφορετικών πτυχών των ανθρώπινων γονιδίων και των λειτουργιών τους, συμπεριλαμβανομένης της γενετικής (παραλλαγές στην αλληλουχία του DNA και η λειτουργία τους), της μεταγραφωματικής (παραλλαγές στην αλληλουχία του RNA και η λειτουργία τους) και της επιγενετικής (τροποποιήσεις της γονιδιακής έκφρασης αντί για αλλαγές στον γενετικό κώδικα).<sup>29</sup>

**Μακροπρόθεσμες επιπτώσεις:** ένα πρόβλημα υγείας που εκδηλώνεται μήνες ή χρόνια μετά τη διάγνωση της νόσου ή μετά το τέλος της θεραπείας. Οι μακροπρόθεσμες επιπτώσεις μπορεί να οφείλονται σε καρκίνο ή αντικαρκινική θεραπεία και περιλαμβάνουν κλινικά, ψυχικά και κοινωνικά προβλήματα και μεταστατικούς καρκίνους.<sup>137</sup>

**Μηχανική μάθηση:** κλάδος της τεχνητής νοημοσύνης που εστιάζει στην ανάπτυξη υπολογιστικών προγραμμάτων και μαθηματικών αλγορίθμων που έχουν τη δυνατότητα να επεξεργάζονται δεδομένα και να τα χρησιμοποιήσουν για να μαθαίνουν, χωρίς να έχουν προγραμματιστεί ώστε να επιτελούν και αυτή τη λειτουργία.<sup>63 138</sup>

### **Δεδομένα υγείας προερχόμενα από τους ίδιους τους ασθενείς:**

: δεδομένα που συλλέγονται από τους ασθενείς για την παρακολούθηση των προβλημάτων και της κατάστασης της υγείας τους.<sup>35</sup> Τα δεδομένα αυτά μπορεί να προέρχονται από πληθώρα πηγών, συμπεριλαμβανομένων των αυτο-αναφερόμενων περιστατικών υγείας και θεραπειάς, των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων και των ψηφιακών βιοδεικτών.<sup>27 33-35</sup>

### **Δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων (PROM):**

εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων. Με τη βοήθειά τους συλλέγονται στοιχεία αναφορικά με το πώς βλέπουν οι ασθενείς την κατάσταση της υγείας τους ή τον αντίκτυπο μιας συγκεκριμένης παρέμβασης στην υγεία τους.<sup>36 38</sup>

### **Δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εμπειριών (PREM):**

εργαλεία που μετρούν την άποψη και την εμπειρία των ασθενών κατά τη λήψη υπηρεσιών περίθαλψης. Έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να εξετάζονται οι πτυχές της περίθαλψης και ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζει την εμπειρία των ασθενών. Αποτελούν έναν έμμεσο δείκτη για την ποιότητα της παρεχόμενης περίθαλψης.<sup>36 37</sup>

**Εξατομικευμένη ιατρική:** ο προσδιορισμός του φαινοτύπου (εμφανή χαρακτηριστικά) και του γονότυπου (π.χ. μοριακό προφίλ, ιατρική απεικόνιση, δεδομένα για τον τρόπο ζωής) των ατόμων. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την προσαρμογή μιας θεραπευτικής στρατηγικής σε ένα συγκεκριμένο άτομο, για τον προσδιορισμό της προδιάθεσης του ατόμου ως προς τη νόσο ή για την παροχή έγκαιρης και στοχευμένης πρόληψης.<sup>31 32</sup>

**Κύρια χρήση των δεδομένων υγείας:** η χρήση των δεδομένων για την υποστήριξη της περίθαλψης του ατόμου από το οποίο συλλέχθηκαν

**Μπτρώο:** : ένα οργανωμένο σύστημα που χρησιμοποιεί μεθόδους μελετών παρατήρησης για τη συλλογή ενιαίων δεδομένων με σκοπό την αξιολόγηση συγκεκριμένων εκβάσεων για έναν δεδομένο πληθυσμό. Τα μπτρώα εξυπηρετούν έναν προκαθορισμένο επιστημονικό, κλινικό σκοπό ή μια πολιτική.<sup>5</sup>

### **Δευτερεύουσα χρήση των δεδομένων υγείας:**

η χρήση των δεδομένων εκτός του πλαισίου άμεσης φροντίδας και υγειονομικής περίθαλψης του ασθενούς (για ανάλυση, έρευνα, αξιολογήσεις ποιότητας και ασφάλειας, εμπορικές δραστηριότητες κ.λπ.). Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από τα άτομα αναλύονται για σκοπούς που δεν σχετίζονται με τη δική τους περίθαλψη.<sup>10</sup>

**Επιβίωση:** εστιάζει στην υγεία και τα σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά θέματα που επηρεάζουν τους ανθρώπους μετά την ολοκλήρωση της κύριας αντικαρκινικής θεραπείας τους.<sup>139</sup>

# Βιβλιογραφία

1. Lai AG, Pasa L, Banerjee A, et al. 2020. Estimated impact of the COVID-19 pandemic on cancer services and excess 1-year mortality in people with cancer and multimorbidity: near real-time data on cancer care, cancer deaths and a population-based cohort study. *BMJ Open* 10(11): e043828
2. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. 2020. COVID-19 significantly impacts health services for noncommunicable diseases. [Ενημερώθηκε στις 01/06/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.who.int/news/item/01-06-2020-covid-19-significantly-impacts-health-services-for-noncommunicable-diseases> [Προσπελάστηκε στις 10/12/20]
3. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2017. *Readiness of electronic health record systems to contribute to national health information and research*. Παρίσι: ΟΟΣΑ
4. Eichler H-G, Bloechl-Daum B, Broich K, et al. 2019. Data Rich, Information Poor: Can We Use Electronic Health Records to Create a Learning Healthcare System for Pharmaceuticals? *Clin Pharmacol Ther* 105(4): 912-22
5. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2015. *Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research: Policy Brief*. Παρίσι: ΟΟΣΑ
6. All.Can. 2019. *Patient insights on cancer care: opportunities for improving efficiency*. Λονδίνο: All.Can.
7. Gayatri Gopal, Clemens Suter- Crazzolara, Luca Toldo, et al. 2019. Digital transformation in healthcare – architectures of present and future information technologies. *Clin Chem Lab Med* 57(3): 328-35
8. Data Saves Lives. 2020. Overview - Health Data. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://datasaveslives.eu/health-data-overview> [Προσπελάστηκε στις 22/10/20]
9. Vayena E, Dzenowagis J, Brownstein J, et al. 2018. Policy implications of big data in the health sector. *Bull World Health Organ* 96: 66-68
10. Safran C, Bloomrosen M, Hammond WE, et al. 2007. Toward a national framework for the secondary use of health data: an American Medical Informatics Association White Paper. *J Am Med Inform Assoc* 14(1): 1-9
11. National Cancer Institute (NCI). 2020. What is a Cancer Registry? Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [https://seer.cancer.gov/registries/cancer\\_registry/cancer\\_registry.html](https://seer.cancer.gov/registries/cancer_registry/cancer_registry.html) [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
12. Canada Health Infoway. 2020. Data Analytics in Health Care. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.infoway-inforoute.ca/en/component/edocman/resources/videos/3127-data-analytics-in-health-care> [Προσπελάστηκε στις 21/01/21]
13. EIT Health. 2020. *Transforming healthcare with AI*. Μόναχο: EIT Health
14. NHS Foundation Trust. 2018. *Information leaflet on: cancer registration for children and young people*. Μπέρμιγχαμ: Birmingham Children's Hospital
15. Nicholson N, Perego A. 2020. Interoperability of population-based patient registries. *J Biomed Inform*: 10.1016/j.jbinx.2020.100074
16. European Medicines Agency (EMA). 2017. *Observational data (Real World Data): Subgroup report*. Άμστερνταμ: EMA
17. Department of Health and Human Services Nevada Division of Public and Behavioral Health (DPBH). 2020. The purpose of a cancer registry. [Ενημερώθηκε στις 21/07/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [http://dphh.nv.gov/Programs/NCCR/dta/The\\_Purpose\\_of\\_a\\_Cancer\\_Registry/](http://dphh.nv.gov/Programs/NCCR/dta/The_Purpose_of_a_Cancer_Registry/) [Προσπελάστηκε στις 19/05/21]

18. Ryerson AB, Ehemann C, Styles T, et al. 2015. Connecting the Dots: Linking the National Program of Cancer Registries and the Needs of Survivors and Clinicians. *Am J Prev Med* 49(6, Supplement 5): S528-S535
19. Zanetti R, Sacchetto L, Coebergh JW, et al. 2018. To accelerate cancer prevention in Europe: Challenges for cancer registries. *Eur J Cancer* 104: 151- 59
20. EUROCARE. 2020. About. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.eurocare.it/> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
21. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2018. *Health at a glance: Europe*. Παρίσι: ΟΟΣΑ
22. Data Saves Lives. 2020. What is health data? Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://datasaveslives.eu/what-is-health-data> [Προσπελάστηκε στις 19/05/21]
23. Asan O, Nattinger AB, Gurses AP, et al. 2018. Oncologists' Views Regarding the Role of Electronic Health Records in Care Coordination. *JCO Clin Cancer Inform*: 10.1200/CCI.17.00118 (2): 1-12
24. eHealth Ireland. 2020. Τι είναι το EHR; Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.ehealthireland.ie/Strategic-Programmes/Electronic-Health-Record-EHR-/What-is-an-EHR-.html> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
25. The Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC). 2020. What information does an electronic health record (EHR) contain? [Ενημερώθηκε στις 09/04/19]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.healthit.gov/-faq/what-information-does-electronic-health-record-ehr-contain> [Προσπελάστηκε στις 01/08/20]
26. Ohno-Machado L, Kim J, Gabriel RA, et al. 2018. Genomics and electronic health record systems. *Hum Mol Gen* 27(R1): R48-R55
27. Fisch MJ, Chung AE, Accordino MK. 2016. Using Technology to Improve Cancer Care: Social Media, Wearables, and Electronic Health Records. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*: 10.1200/ edbk\_156682 (36): 200-08
28. Hess LM, Michael D, Mytelka DS, et al. 2016. Chemotherapy treatment patterns, costs, and outcomes of patients with gastric cancer in the United States: a retrospective analysis of electronic medical record (EMR) and administrative claims data. *Gastric Cancer* 19(2): 607-15
29. Meulendijks D, Deforce D, Ovelgönne H, et al. 2018. *Genomics, Genetics, Transcriptomics and Epigenetics*. Άμστερνταμ: EMA-HMA
30. Madhavan S, Subramaniam S, Brown TD, et al. 2018. Art and Challenges of Precision Medicine: Interpreting and Integrating Genomic Data Into Clinical Practice. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*: 10.1200/ED-BK\_200759 (38): 546-53
31. Ευρωπαϊκή Ένωση. 2015. Συμπεράσματα του Συμβουλίου σχετικά με την εξατομικευμένη ιατρική για τους ασθενείς. Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης 421/2: 4
32. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. 2013. Use of 'omics' technologies in the development of personalised medicine. Brussels: Ευρωπαϊκή Επιτροπή
33. Jim HSL, Hoogland AI, Brownstein NC, et al. 2020. Innovations in research and clinical care using patient-generated health data. *CA Cancer J Clin* 70(3): 182-99
34. Petersen C. 2015. Patient-generated health data: a pathway to enhanced long-term cancer survivorship. *J Am Med Inform Assoc* 23(3): 456-61
35. Purswani JM, Dicker AP, Champ CE, et al. 2019. Big Data From Small Devices: The Future of Smartphones in Oncology. *Sem Radiat Oncol* 29(4): 338-47

36. Kingsley C, Patel S. 2017. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Educ* 17(4): 137-44
37. Monmouth Partners. 2014. *A Guide to Patient Reported Measures – Theory, Landscape and Uses*. Λονδίνο: Monmouth Partners
38. Kaiku Health. 2017. *Patient-Reported Outcome Measures in Cancer Care: A Review of the Scientific Evidence*. Ελσίνκι: Kaiku Health
39. National Cancer Institute (NCI). 2020. Screening Tests. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/about-cancer/screening/screening-tests> [Προσπελάστηκε στις 26/01/21]
40. Sud A, Kinnersley B, Houlston RS. 2017. Genome-wide association studies of cancer: current insights and future perspectives. *Nat Rev Cancer* 17(11): 692-704
41. National Human Genome Research Institute. 2020. Fact Sheet: Genome Wide Association Studies. [Ενημερώθηκε στις 17/08/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Genome-Wide-Association-Studies-Fact-Sheet> [Προσπελάστηκε στις 01/06/20]
42. National Cancer Institute (NCI). 2020. Cancer Genetics Overview (PDQ®)– Health Professional Version. [Ενημερώθηκε στις 24/07/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/overview-pdq> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
43. Loomans-Kropp HA, Umar A. 2019. Cancer prevention and screening: the next step in the era of precision medicine. *NPJ Precis Oncol* 3(1): 3
44. Flynn S. 2019. Introduction to Genomics: A Primer. *Semin Oncol Nurs* 35(1): 3-10
45. National Cancer Institute (NCI). 2020. BRCA mutations: cancer risk and genetic testing. [Ενημερώθηκε στις 19/11/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/brca-fact-sheet> [Προσπελάστηκε στις 01/06/20]
46. Kemp Z, Turnbull A, Yost S, et al. 2019. Evaluation of cancer-based criteria for use in mainstream BRCA1 and BRCA2 genetic testing in patients with breast cancer. *JAMA Netw Open* 2(5): e194428-e28
47. Hull MA, Rees CJ, Sharp L, et al. 2020. A risk-stratified approach to colorectal cancer prevention and diagnosis. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 17(12): 773- 80
48. Healthcare IT. 2019. New AI tech reshapes skin cancer detection. [Ενημερώθηκε στις 30/01/19]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.healthcare-it.com.au/article/new-ai-tech-reshapes-skin-cancer-detection> [Προσπελάστηκε στις 01/06/20]
49. Yu KH, Beam AL, Kohane IS. 2018. Artificial intelligence in healthcare. *Nat Biomed Eng* 2(10): 719-31
50. Maron RC, Weichenthal M, Utikal JS, et al. 2019. Systematic outperformance of 112 dermatologists in multiclass skin cancer image classification by convolutional neural networks. *Eur J Cancer* 119: 57-65
51. Hekler A, Utikal JS, Enk AH, et al. 2019. Superior skin cancer classification by the combination of human and artificial intelligence. *Eur J Cancer* 120: 114-21
52. McKinney SM, Sieniek M, Godbole V, et al. 2020. *International evaluation of an AI system for breast cancer screening*. *Nature* 577(7788): 89-94
53. Roy Castle Lung Cancer Foundation. 2021. New national AI programme to improve lung cancer screening. [Ενημερώθηκε στις 03/07/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.roycastle.org/new-national-ai-programme-to-improve-lung-cancer-screening/> [Προσπελάστηκε στις 05/02/21]
54. Espinoza JL, Dong LT. 2020. Artificial intelligence tools for refining lung cancer screening. *J Clin Med* 9(12): 3860
55. Cancer Control Joint Action. 2017. *European guide on quality improvement in comprehensive cancer control*. Λιουμπλιάνα: National Institute of Public Health

56. World Health Organization. 2018. *Guide to Cancer Early Diagnosis*. Γενεύη: ΠΟΥ
57. Wouters MW, Michielin O, Bastiaannet E, et al. 2018. ECCO essential requirements for quality cancer care: Melanoma. *Crit Rev Oncol Hematol* 122: 164-78
58. Birtwistle M, Earnshaw A. 2014. *Saving lives, averting costs - An analysis of the financial implications of achieving earlier diagnosis of colorectal, lung and ovarian cancer*. Λονδίνο: Incisive Health and Cancer Research UK
59. Blumen H, Fitch K, Polkus V. 2016. Comparison of Treatment Costs for Breast Cancer, by Tumor Stage and Type of Service. *Am Health Drug Benefits* 9(1): 23-32
60. Cancer Control Joint Action. 2017. *Policy paper on public health genomics in cancer*. Λιουμπλιάνα: National Institute of Public Health
61. National Cancer Institute (NCI). 2020. Genetic testing for inherited cancer susceptibility syndromes. [Ενημερώθηκε στις 15/03/19]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/genetic-testing-fact-sheet#what-is-genetic-testing> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
62. Kumar R, Liu APY, Orr BA, et al. 2018. Advances in the classification of pediatric brain tumors through DNA methylation profiling: From research tool to frontline diagnostic. *Cancer* 124(21): 4168-80
63. Londhe VY, Bhasin B. 2019. Artificial intelligence and its potential in oncology. *Drug Discov Today* 24(1): 228-32
64. EurekaAlert! 2020. Blood test accurately detects over 50 types of cancer, often before symptoms show. [Ενημερώθηκε στις 30/03/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [https://www.eurekaalert.org/pub\\_releases/2020-03/esfm-bta032720.php](https://www.eurekaalert.org/pub_releases/2020-03/esfm-bta032720.php) [Προσπελάστηκε στις 09/07/20]
65. Aravanis AM, Lee M, Klausner RD. 2017. Next-generation sequencing of circulating tumor DNA for early cancer detection. *Cell* 168(4): 571-74
66. Chen M, Zhao H. 2019. Next-generation sequencing in liquid biopsy: cancer screening and early detection. *Hum Genomics* 13(1): 34
67. Hayes DN, Kim WY. 2015. The next steps in next-gen sequencing of cancer genomes. *J Clin Invest* 125(2): 462-8
68. Cancer Research UK (CRUK). 2020. NHS to pilot blood test that could detect over 50 different cancer types. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancerresearchuk.org/about-us/cancer-news/news-report/2020-11-27-nhs-to-pilot-blood-test-that-could-detect-over-50-different-cancer-types> [Προσπελάστηκε στις 05/02/21]
69. Macmillan Cancer Support and Cancer Research UK. 2016. *Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professionals and the public: Review of Informed Choice for Cancer Registration*. Λονδίνο: Macmillan Cancer Support
70. National Cancer Registration and Analysis Service. 2021. Routes to diagnosis. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [http://www.ncin.org.uk/publications/routes\\_to\\_diagnosis](http://www.ncin.org.uk/publications/routes_to_diagnosis) [Προσπελάστηκε στις 14/04/21]
71. Elliss-Brookes L, McPhail S, Ives A, et al. 2012. Routes to diagnosis for cancer – determining the patient journey using multiple routine data sets. *Br J Cancer* 107(8): 1220-26
72. NHS Providers. 2021. Case study: East Midlands Radiology Consortium. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://nhsproviders.org/new-care-models-harnessing-technology/case-study-east-midlands-radiology-consortium> [Προσπελάστηκε στις 22/02/21]
73. The East Midlands Imaging Network (EMRAD). 2021. Τι είναι η EMRAD; Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.emrad.nhs.uk/about/what-is-emrad/382-what-is-emrad> [Προσπελάστηκε στις 22/01/21]
74. Wait S, Han D, Muthu V, et al. 2017. Towards sustainable cancer care: Reducing inefficiencies, improving outcomes—A policy report from the All.Can initiative. *J Cancer Policy* 13: 47-64

75. National Cancer Institute (NCI). 2021. How are biomarker tests used to select cancer treatment? [Ενημερώθηκε στις 24/03/21]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/biomarker-testing-cancer-treatment#how-are-biomarker-tests-used-to-select-cancer-treatment> [Προσπελάστηκε στις 19/05/21]
76. National Cancer Institute (NCI). 2018. TAILORx trial finds most women with early breast cancer do not benefit from chemotherapy. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/news-events/press-releases/2018/tailorx-breast-cancer-chemotherapy> [Προσπελάστηκε στις 12/01/21]
77. Smith AB, Basch E. 2017. Role of patient-reported outcomes in postsurgical monitoring in oncology. *J Oncol Pract* 13(8): 535-38
78. Mooney KH, Beck SL, Wong B, et al. 2017. Automated home monitoring and management of patient-reported symptoms during chemotherapy: results of the symptom care at home RCT. *Cancer Med* 6(3): 537-46
79. Licqurish SM, Cook OY, Pattuwage LP, et al. 2019. Tools to facilitate communication during physician-patient consultations in cancer care: An overview of systematic reviews. *CA Cancer J Clin*: 10.3322/caac.21573: 1-24
80. Brown RF, Butow PN, Dunn SM, et al. 2001. Promoting patient participation and shortening cancer consultations: a randomised trial. *Br J Cancer* 85(9): 1273-9
81. Warsame R, D'Souza A. 2019. Patient reported outcomes have arrived: a practical overview for clinicians in using patient reported outcomes in oncology. *Mayo Clinic Proceedings* 94(11): 2291-301
82. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2019. *Health at a glance*. Παρίσι: ΟΟΣΑ
83. Scotté F, Minvielle E, Mir O, et al. 2020. A patient reported outcome platform, a useful tool to improve monitoring and effective management of Covid-19-positive patients with cancer. *European J Cancer* 132(3): 541-44
84. Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. 2017. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA* 318(2): 197-98
85. Soto-Perez-De-Celis E, Kim H, Rojo-Castillo MP, et al. 2018. A pilot study of an accelerometer-equipped smartphone to monitor older adults with cancer receiving chemotherapy in Mexico. *J Geriatr Oncol* 9(2): 145-51
86. Porter ME, Larsson S, Lee TH. 2016. Standardizing Patient Outcomes Measurement. *N Engl J Med* 374(6): 504-06
87. Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, et al. 2019. Using clinical cancer registry data for estimation of quality indicators: Results from the Norwegian breast cancer registry. *Int J Med Inform* 125: 102-09
88. Arko D, Takac I. 2019. Inquiry and computer program Onko-Online: 25 years of clinical registry for breast cancer at the University Medical Centre Maribor. *Radiol Oncol* 53(3): 348-56
89. European Medicines Agency (EMA). 2020. *Patient Registries*. Άμστερνταμ: EMA
90. Ismail RK, Schramel FMNH, van Dartel M, et al. 2020. The Dutch Lung Cancer Audit: Nationwide quality of care evaluation of lung cancer patients. *Lung Cancer* 149: 68-77
91. Kearney V, Chan JW, Valdes G, et al. 2018. The application of artificial intelligence in the IMRT planning process for head and neck cancer. *Oral Oncol* 87: 111-16



92. Bini SA. 2018. Artificial intelligence, machine learning, deep learning, and cognitive computing: what do these terms mean and how will they impact health care? *J Arthroplasty* 33(8): 2358-61
93. Macmillan Cancer Support. 2013. *Cured but at what cost?* Λονδίνο: Macmillan Cancer Support
94. Halbach SM, Ernstmann N, Kowalski C, et al. 2016. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Educ Couns* 99(9): 1511-18
95. Denis F, Viger L, Charron A, et al. 2014. Detection of lung cancer relapse using self-reported symptoms transmitted via an Internet Web-application: pilot study of the sentinel follow-up. *Support Care Cancer* 22(6): 1467-73
96. Denis F, Viger L, Charron A, et al. 2014. Detecting lung cancer relapse using self-evaluation forms weekly filled at home: the sentinel follow-up. *Support Care Cancer* 22(1): 79-85
97. Hardcastle SJ, Galliot M, Lynch BM, et al. 2019. *Acceptability and utility of, and preference for wearable activity trackers amongst non-metropolitan cancer survivors.* *PLoS One* 13(12): e0210039
98. Dickinson R, Hall S, Sinclair JE, et al. 2014. Using technology to deliver cancer follow-up: a systematic review. *BMC Cancer* 14: 311-11
99. Koonin LM, Hoots B, Tsang CA, et al. 2020. Trends in the use of telehealth during the emergence of the COVID-19 pandemic — ΗΠΑ, Ιανουάριος - Μάρτιος 2020. *MMWR Morb Mortal Wly Rep* 69: 1595-99
100. Denis F, Lethrosne C, Pourel N, et al. 2017. Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients. *J Natl Cancer Inst* 109(9): 1-8
101. Denis F, Basch E, Septans AL, et al. 2019. Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer. *JAMA* 321(3): 306-07
102. Lizee T, Basch E, Tremolieres P, et al. 2019. Cost-effectiveness of web-based patient-reported outcome surveillance in patients with lung cancer. *J Thorac Oncol*: 10.1016/j.jtho.2019.02.005
103. Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Ενώσεων (EFPIA). 2019. *The oncology data landscape in Europe: report.* Brussels: EFPIA
104. Connecting for Health. 2006. Background issues on data quality. Διαθέσιμο στη διεύθυνση <http://bok.ahima.org/PdfView?oid=63654> [Προσπελάστηκε στις 20/05/21]
105. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2011. *Policy Issues for the Development and Use of Biomarkers in Health.* Παρίσι: ΟΟΣΑ
106. American Hospital Association (AHA). 2011. *Improving health equity through data collection and use: a guide for hospital leaders.* Σικάγο: Health Research & Educational Trust
107. Vrdoljak E, Gligorov J, Wierinck L, et al. 2021. Addressing disparities and challenges in underserved patient populations with metastatic breast cancer in Europe. *The Breast* 55: 79- 90
108. Treuting RL, Murphy S, Murphy N, et al. 2019. Abstract 4194: Rare cancer's 'valley of death': Critical gaps in data, research, and funding. *Cancer Res* 79(13 Supplement): 4194
109. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. 2017. *European Reference Networks.* Λουξεμβούργο: Υπηρεσία Εκδόσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης

110. Cancerworld. 2020. Rare cancer care: Are European Reference Networks delivering on the promise? Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://cancerworld.net/rare-cancer-care-are-european-reference-networks-delivering-on-the-promise/> [Προσπελάστηκε στις 25/02/21]
111. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2017. *Caring for Quality in Health*. Παρίσι: ΟΟΣΑ
112. Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ). 2017. *Work on Health*. Παρίσι: ΟΟΣΑ
113. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). 2020. Standard sets. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.ichom.org/standard-sets/> [Προσπελάστηκε στις 01/06/20]
114. Groves P, Kayyali B, Knott D, et al. 2013. The Big Data Revolution in Healthcare: Accelerating Value and Innovation. [Ενημερώθηκε στις 01/04/2013]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/the-big-data-revolution-in-us-health-care> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
115. National Cancer Institute (NCI). 2020. Cancer data harmonization—setting standards and breaking down silos. [Ενημερώθηκε στις 13/02/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://datascience.cancer.gov/news-events/blog/cancer-data-harmonization-setting-standards-and-breaking-down-silos> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
116. European Health Data and Evidence Network (EHDEN). 2020. European Health Data & Evidence Network. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.ehden.eu/> [Προσπελάστηκε στις 28/01/21]
117. Παγκόσμιο Οικονομικό Φόρουμ (WEF). 2020. Sharing Sensitive Health Data in a Federated Data Consortium Model: An Eight-Step Guide. Γενεύη: WEF
118. Παγκόσμιο Οικονομικό Φόρουμ (WEF). 2021. Breaking Barriers to Health Data Project. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.weforum.org/projects/breaking-barriers-to-health-data-project> [Προσπελάστηκε στις 22/02/21]
119. Janssen. 2019. Janssen signs first two data centres to its Haematology Outcomes Network In Europe (HONEUR). [Ενημερώθηκε στις 11/04/19]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.janssen.com/emea/janssen-signs-first-two-data-centres-its-haematology-outcomes-network-europe-honeur-0> [Προσπελάστηκε στις 08/03/21]
120. HONEUR. 2020. Accelerated real-world data analysis and evidence sharing. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://portal.honeur.org> [Προσπελάστηκε στις 20/05/21]
121. KPMG. 2018. Data governance: Driving value in healthcare. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://home.kpmg/content/dam/kpmg/co/pdf/2018/07/data-governance-driving-value-in-health.pdf> [Προσπελάστηκε στις 20/05/21]
122. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. 2021. European Health Data Space. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [https://ec.europa.eu/health/e-health/dataspace\\_en](https://ec.europa.eu/health/e-health/dataspace_en) [Προσπελάστηκε στις 29/01/21]
123. Hulsen T. 2020. Sharing Is Caring- Data Sharing Initiatives in Healthcare. *Int J Environ Res Public Health* 17(9): 3046
124. Sintra. 2019. Health data soon available for innovations – how were the grounds of Findata built? [Ενημερώθηκε στις 10/06/19]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.sitra.fi/en/news/health-data-soon-available-for-innovations-how-were-the-grounds-of-findata-built/> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
125. Sintra. 2019. New legislation will speed up the use of Finnish health data. [Ενημερώθηκε στις 14/05/19]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.sitra.fi/en/blogs/new-legislation-will-speed-use-finnish-health-data/> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
126. University of Oxford. 2020. Patient reported outcomes measurement group: selection criteria. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [https://phi.uhce.ox.ac.uk/inst\\_selcrit.php](https://phi.uhce.ox.ac.uk/inst_selcrit.php) [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]

127. Agrawal R, Prabakaran S. 2020. Big data in digital healthcare: *lessons learnt and recommendations for general practice*. *Heredity* 124(4): 525-34
128. PromTime. 2021. Solution. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.promtime.org/en/solution-2/> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
129. Ministère des solidarités et de la santé. 2020. Arrêté du 23 juillet 2020 relatif à l'expérimentation de valorisation de la transparence et de la pertinence pour la chirurgie de la cataracte dans les territoires de Nantes et Limoges. *Journal officiel de la République Française* 0186: 358
130. O'Brien EC, Rodriguez AM, Kum H-C, et al. 2019. Patient perspectives on the linkage of health data for research: Insights from an online patient community questionnaire. *Int J Med Inform* 127: 9-17
131. Kalkman S, van Delden J, Banerjee A, et al. 2019. Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: a narrative review of the empirical evidence. *J Med Ethics*: 10.1136/medethics-2019-105651
132. Data Saves Lives. 2021. What is data saves lives? Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://datasaveslives.eu/aboutdsl> [Προσπελάστηκε στις 04/03/21]
133. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. 2020. White paper: On Artificial Intelligence - A European approach to excellence and trust. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: [https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020_en.pdf) [Προσπελάστηκε στις 01/06/20]
134. IBM. 2020. What is big data analytics? Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.ibm.com/analytics/hadoop/big-data-analytics> [Προσπελάστηκε στις 26/05/20]
135. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. 2020. *Data governance and data policies*. Λουξεμβούργο: Υπηρεσία Εκδόσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης
136. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. 2021. Digital Health Literacy. WHO GCM/ NCD Working Group on Health Literacy for NCDs; February, 2017; Geneva
137. National Institute of Health (NIH). 2021. Late effects definition. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/late-effect> [Προσπελάστηκε στις 26/02/21]
138. IBM. 2020. Machine Learning. [Ενημερώθηκε στις 15/07/20]. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.ibm.com/cloud/learn/machine-learning> [Προσπελάστηκε στις 29/03/21]
139. European Society for Medical Oncology (ESMO). 2017. Patient Guide on Survivorship. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.esmo.org/Patients/Patient-Guides/Patient-Guide-on-Survivorship> [Προσπελάστηκε στις 12/01/21]

© 2021 All.Can International. Η παρούσα έκθεση μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο για προσωπική, ερευνητική ή εκπαιδευτική χρήση. Δεν επιτρέπεται η χρήση της για εμπορικούς σκοπούς. Απαγορεύεται οποιαδήποτε προσαρμογή ή τροποποίηση του περιεχομένου της έκθεσης, εκτός και εάν έχει δοθεί άδεια από την All.Can International.



All.Can Changing cancer care together

[www.all-can.org](http://www.all-can.org)