

Massnahme 2 (M2) «Wissenstransfer gewährleisten»

CAMPUS SLB

patient-focused research

stClara Research*Projektleitung: Yael Rachamin (Campus SLB) / Dieter Köberle (St. Clara Research)***Entstehung des Projekts und Ausgangslage**

Beim Oncosuisse-Workshop am 8. November 2019 hat eine Gruppe von Akteuren des Gesundheitswesens auf den Mangel an Daten aus der realen Welt (*Real World Data*) im Bereich der Onkologie hingewiesen. Diese Art von Daten ist von zentraler Bedeutung für die Epidemiologie, die Wirksamkeitsbewertung onkologischer Behandlungen und für eine nationale Datenforschung.

In den letzten Jahren haben sich in der Schweiz in diesem Zusammenhang mehrere Initiativen etabliert. Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) unterstützt die Entwicklung von Infrastrukturen zur landesweiten Nutzung von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke. Verschiedene Universitätsspitäler haben durch diese Initiative Funding erhalten und ihre „*Clinical Data Warehouses*“ oder „*Data Science Centers*“ entsprechend aufgebaut.

Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) hat ein Projekt entwickelt, welches in der klinischen Praxis gesammelte Patientendaten zusammenbringen will, um daraus Algorithmen zur Therapieentscheidungshilfe zu entwickeln (*Swiss Centralized Oncology Real World Evidence Data* [SCORED-Projekt]). Damit soll die Gewinnung von Erkenntnissen aus der Praxis für zukünftige Patientinnen und Patienten sichergestellt werden.

Zudem müssen gemäss dem Krebsregistrierungsgesetz ab dem 1. Januar 2020 alle neu auftretenden Krebsfälle in der Schweiz vollständig und einheitlich erfasst werden. Zu den erfassten Basisdaten gehören die Art und das Stadium der Krebserkrankung, Angaben zur Erstbehandlung und zu Metastasen. Die Daten werden in den zuständigen Krebsregistern erfasst und von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zusammengeführt, welche die Qualität der Daten überwacht und an die Krebsregister zurückmeldet.

Zielsetzung des Projekts

Ziel dieses Projekts ist die Gewährleistung des Wissenstransfers. „*Learnings*“ aus bestehenden nationalen Initiativen im Bereich Forschung sollen auch den nicht-universitären Kliniken präsentiert werden. In diesem Bereich befinden sich mehrere Projekte in der Entwicklungsphase, weshalb es aus Effizienzgründen wichtig ist, diese zu koordinieren und den Knowhowaustausch sicherzustellen. Konkret werden Anforderungen an die strukturierte Datenerfassung definiert und Implementierungsszenarien für den Aufbau einer Infrastruktur zum erleichterten Austausch von klinischen und molekularen Datensätzen in Schweizer Krebszentren erarbeitet. Ziel ist es, mit dieser Massnahme einen Beitrag zur weiteren Entwicklung des Schweizer Gesundheitssystems in ein digitales, wissensbasiertes Gesundheitssystem zu leisten.

Projektstand

Es konnten Vertreterinnen/Vertreter der verschiedenen Stakeholder für das Projektteam gewonnen werden. Am Oncosuisse Workshop vom 1. Februar 2022 hat sich das Team auf verschiedene Meilensteine und Teilprojekte geeinigt. In drei Arbeitsgruppen wurden verschiedene Projektergebnisse erarbeitet, konkret eine Umfrage zu Datenmanagement und Datenaustausch bei Schweizer Krebszentren, ein Bericht zu „Data requirements and implementation scenarios“ und ein Bericht zu „Data governance“. Die Projektergebnisse wurden an einer Fachveranstaltung („Unlocking Cancer Data“ – Learnings and Perspectives from Swiss Initiatives“) am 2. November 2022 präsentiert und diskutiert. Eine Publikation der Projektergebnisse ist vorgesehen.

Kontakt: Yael Rachamin, Head Research Development, Campus SLB (yael.rachamin@lindenhofgruppe.ch)