

# **Data-allas yksilöllisen syövänhoidon mahdollistajana?**

29.10.2018

Päivi Rautava, prof., tutkimusylilääkäri  
VSSH

# Tästä puhutaan

- Auringa tietopalvelut tietoaaltaan hyödyntämisen toimijana
- Mikä on tietoaallas
- Mihin sitä voi käyttää
- Esimerkki käytöstä yksilöllisessä syövänhoidossa

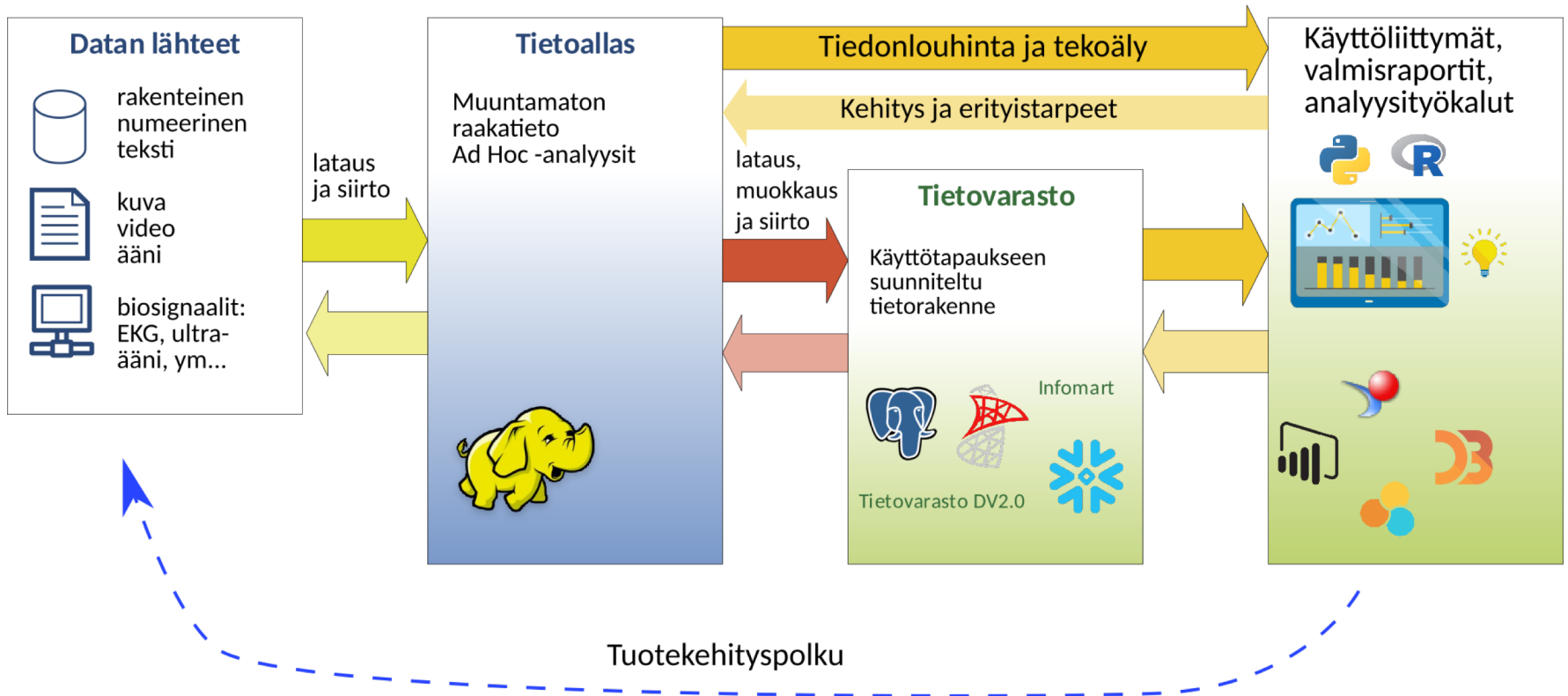
# Aluksi kliininen tietopalvelu

- Alun perin luotiin Biopankin tarpeisiin, nopeasti huomattiin valtava käyttöpotentiaali
- Isaacus-hankkeen myötä on sitouduttu avoimin lähdekoodein kehittämään toimintaa valtakunnallisesti sovellettavaksi
- Tietosisältöjen yhtenäistäminen Satakunnan ja Vaasan sairaanhoitopiirien kesken palvelee Biopankkitoimintaa, mutta myös näiden sairaanhoitopiirien kehitystyötä
- Perusterveydenhuollon tietovarannon liittäminen palvelisi hoitoketjujen kehittämistä ja soten toiminnan seuranta ja kehittämistä
- Tietoja voidaan luvanvaraisesti luovuttaa tieteelliseen tutkimukseen, hoitoprosessin ohjaukseen, kehitystyöhön ja laadunvalvontaan
- Luvat nykyisin mukaan aina kustakin organisaatiosta erikseen tai THL, jos useiden eri organisaatioiden aineistoja samaan aikaan

# Joukkue kesällä 2018



# Tietoallas ja tietovarasto

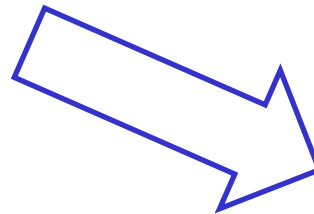


# Auria tietopalvelun tehtävä on rikastaa data ymmärrykseksi

Tietoaltaaseen kerätään  
raakadataa, jota kliininen  
tietopalvelu jäsentää,  
järjestää ja rikastaa.

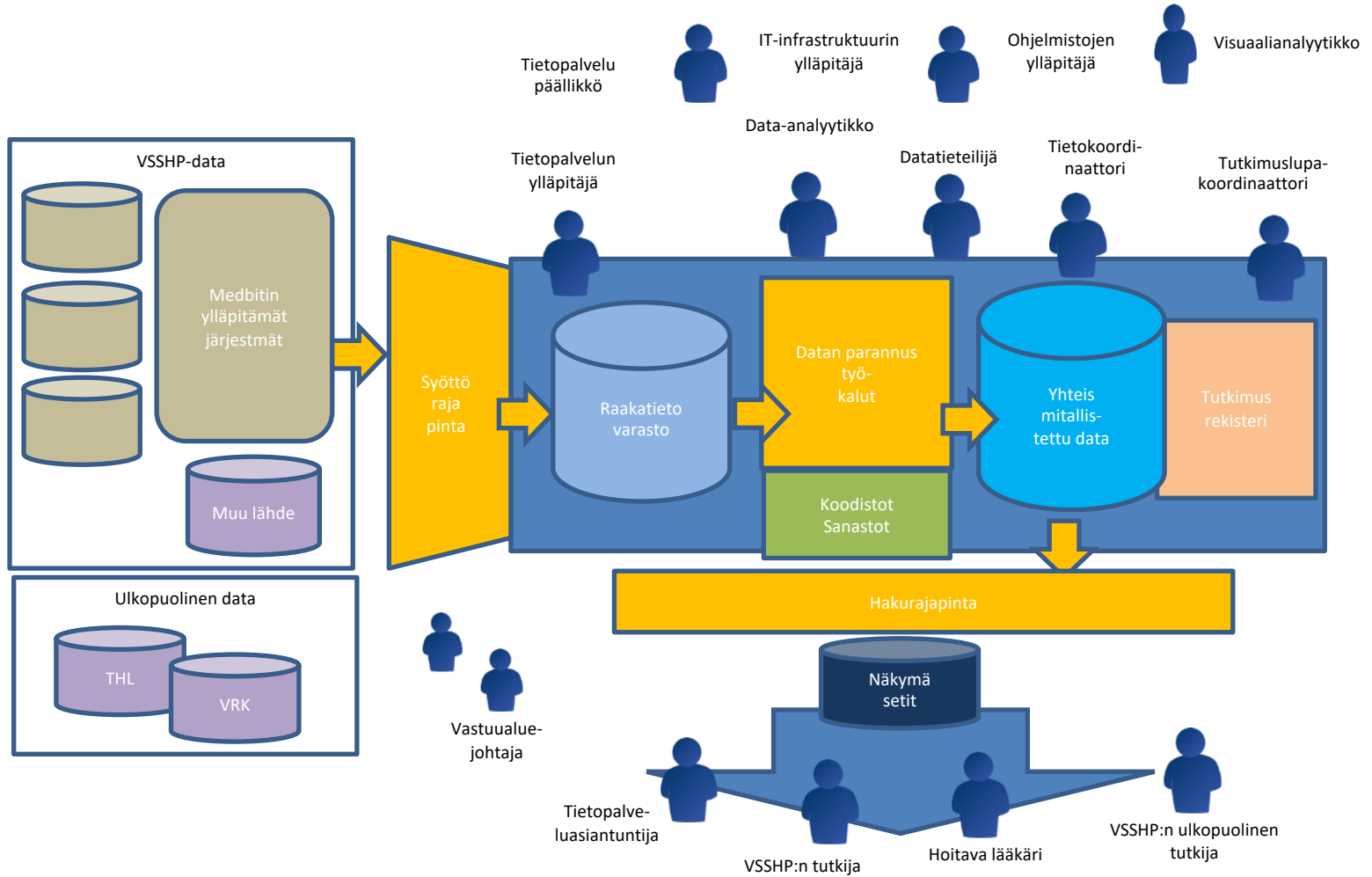
Mitä datasta voidaan  
tutkia?

1. Annetut hoidot
2. Hoidon laatu
3. Hoidon vaikuttavuus
4. Kustannusrakenne
5. Tieteelliset kysymykset



## Suomeksi

- Mitä tehtiin?
- Miten tehtiin?
- Auttoiko?
- Paljonko maksoi?
- Miksi näin?
- Miten jatkossa paremmin?

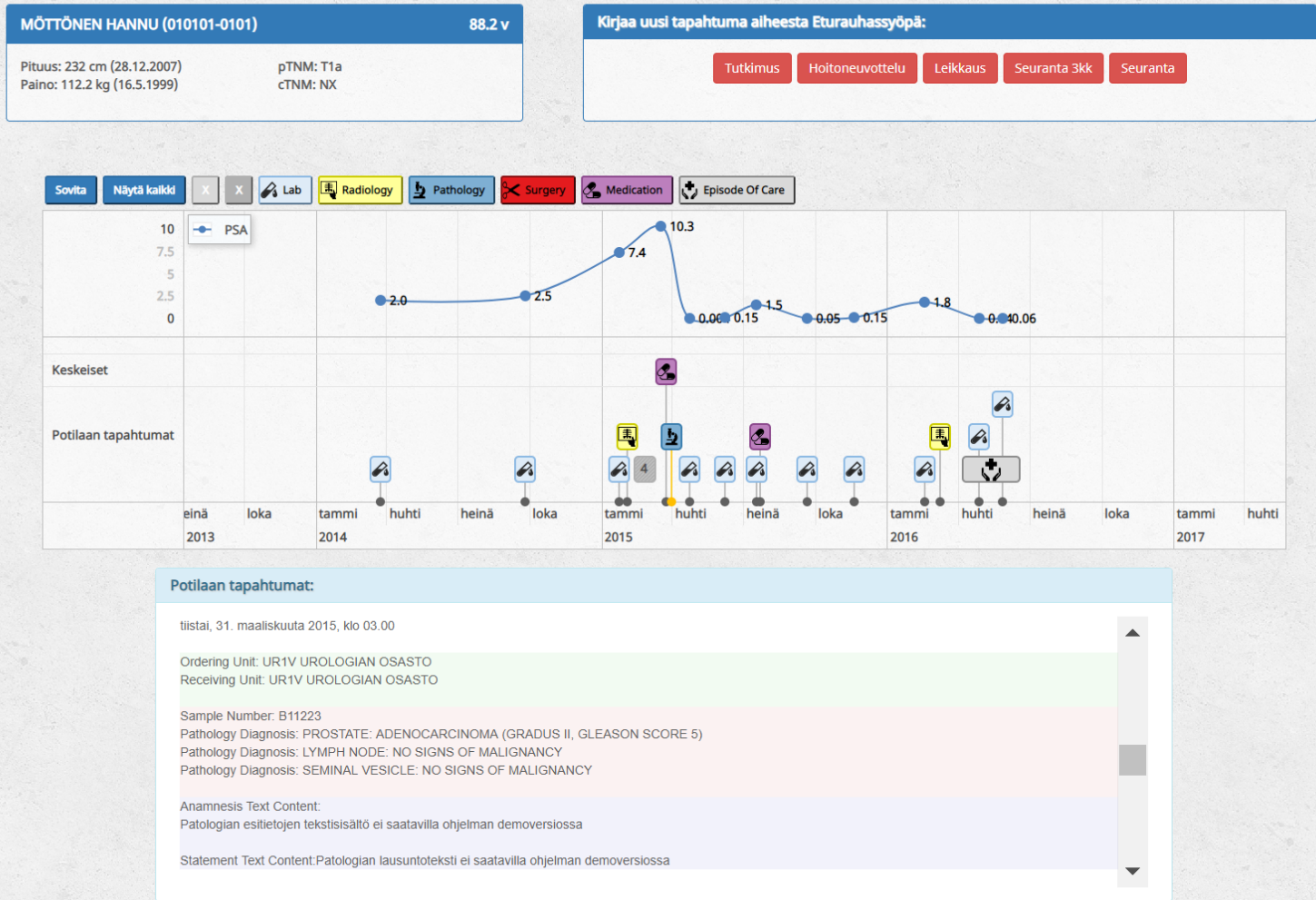


# Mihin voi käyttää?

- Genomitiedon analyysi
- Laadukkaisiin kliinisiin tutkimuksiin ja potilasrekrytoinnin tueksi
- Rekisteritutkimuksen kaikki muodot
- Ennakoitavat hoitovaihtoehdot, ennakoitavat kustannukset
- Terveysten edistämisen kohdistaminen
- Riskiryhmien tunnistaminen
- Diagnoosin nopeutuminen
- Yksilöllistetyn hoidon taustatuki
- Hoitoprosessin ohjaaminen



# Hoitoprosessin ohjaaminen



# Datan tutkimuskäyttö

- Tietoa luovutetaan pääasiassa tutkimusluvalla ja nykyainsäädännön puitteissa vain tieteelliseen tutkimukseen
- Tieto luovutetaan peitenimin suojattuna eli pseudonymisoituna, ellei ole erityisesti tarpeen käyttää henkilötunnuksia
- Yksilöidyn potilastiedon luovutuksista tehdään lokimerkintä henkilötunnuksen tasolla
  - Luovutustoiminta on potilaan näkökulmasta läpinäkyvää
  - Potilas saa pyytäessään tiedon, mihin tutkimuksiin hänen tietojaan on luovutettu, myös silloin, kun tiedot on luovutettu pseudonymisoituna
- Auria tietopalvelu tarjoaa tutkimusryhmille *virtuaaliympäristöä*, jonne data voidaan luovuttaa analysoitavaksi, eikä data missään vaiheessa poistu VSSHP:n verkosta

# **Yksilöllinen lääketiede ja –hoito on klinikon, tietopalvelun, biopankin ja monipuolisen diagnostiikan yhteistyötä**

- Tietoaltaassa siis koko VSSHP ja SatSHP data, jolla voidaan käsitellä ja ratkaista jo monimutkaisiakin kysymyksiä
- Biopankinkin kliininen data tulee tästä samasta altaasta
- Todelliseen yksilölliseen lääketieteeseen tarvitaan useimmiten myös näyte ja sekä syövän että ihmisen geenitutkimusta ja sitä dataa vielä vähän (ja se pääosin Biopankilla)

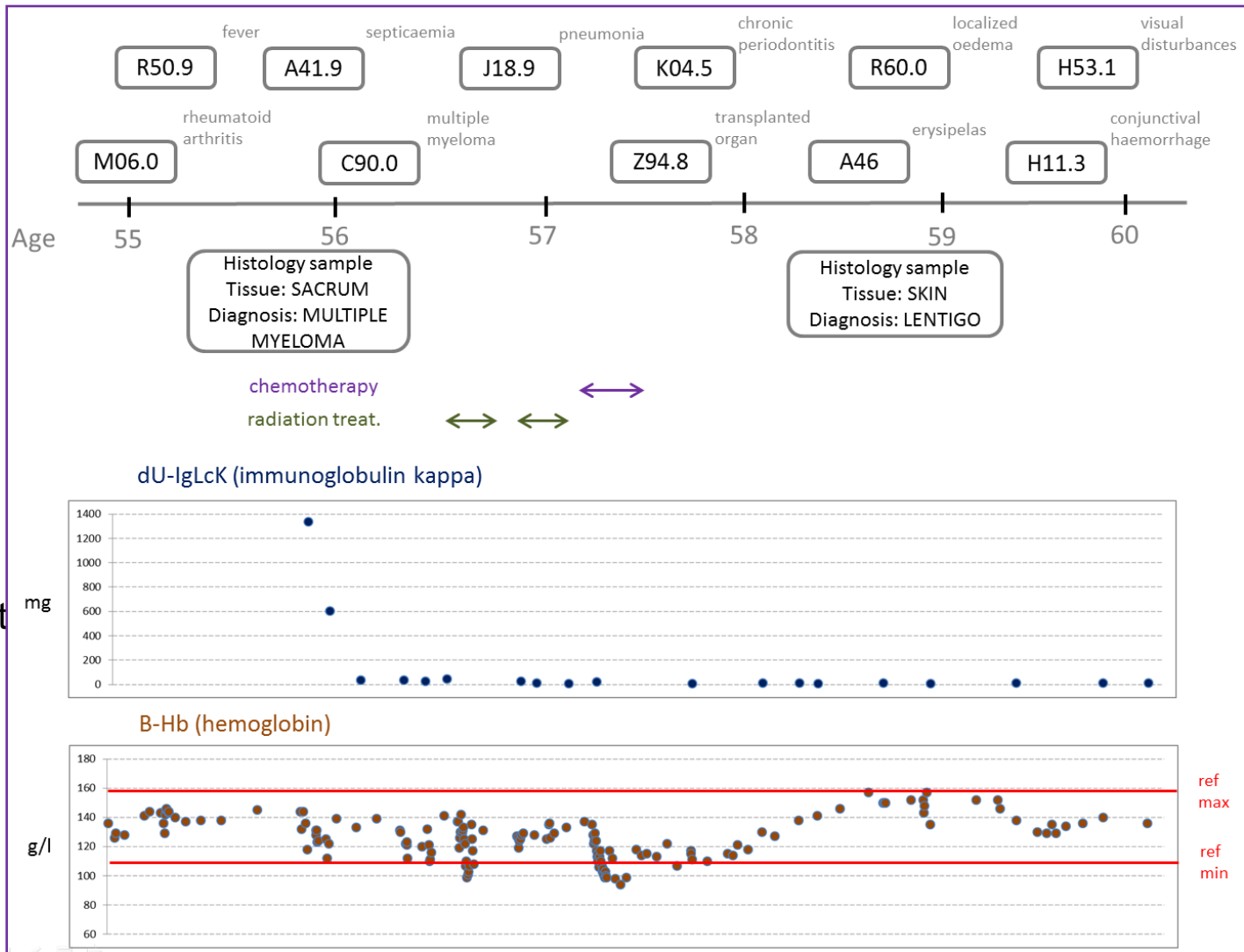
# Timeline of an example myeloma patient

Clinical diagnoses

Pathology specimens

Oncology treatments

Laboratory measurement



**Kiitos** 😊