Stockholms läns landsting

Landstingsstyrelsens förvaltning
Landstingsdirektörens stab

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2014-01-22

LS 1312-1531

Handläggare:
Christina Holmström

Landstingsstyrelsens
forskningsberedning

Ankom
Stockholms läns landsting
2014 -01- 22
Dnr LS 1312-1531

Återrapportering av 4D - samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet

Ärendebeskrivning

4D är ett samverkansprojekt för vård och forskning i världsklass mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet. Förslag till ökat landstingsbidrag till hälso- och sjukvårdsnämnden för år 2013 för 4D antogs av fullmäktige den 14 maj 2013 (LS 1303-0356). Här görs en återrapportering av projektet.

Beslutsunderlag

Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande den 22 januari 2014
Återrapportering av 4D - samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet, den 21 januari 2013

Förslag till beslut

Forskningsberedningen föreslår arbetsutskottet föreslå landstingsstyrelsen föreslå landstingsfullmäktige besluta

att godkänna återrapportering av projekt 4D och lägga rapporten till handlingarna.

Förvaltningens förslag och motivering

Sammanfattning
4D är ett samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet. Under år 2013 har ett antal olika delprojekt startat och de är nu i olika skeden med uppstart, genomförande och breddinförande. Projekten har under år 2013 åstadkommit resultat inom ett antal olika områden. Detta beskrivs närmare i tjänsteutlåtandets bilaga. Projektet kommer att pågå till år 2017.

Bakgrund
4D är ett samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet. Fyra diagnoser som tillhör de vanligaste folksjukdomarna har valts ut för att se hur hälso- och sjukvården kan förbättras och den kliniska forskningen främjas för att tillsammans bidra till bättre hälsa. Samarbetet mellan vård och forskning behöver konkretiseras för att nya forskningsresultat snabbare ska komma ut i vårdens praktiska vardag. Ytterligare ett syfte är att stärka patientens insyn, delaktighet och ansvar.

De fyra diagnoserna är artriter (ledinflammation), bröstcancer, diabetes och hjärtsvikt. För att åstadkomma detta ingår som ett femte projekt att arbeta med hur informatiken kopplad till de olika diagnoserna kan förbättras. Informatik handlar om att koppla samman information som behövs i en sammanhållen vårdkedja och för den kliniska forskningen. För de fyra diagnoserna pågår därför ett gemensamt utvecklingsarbete kring informatiken, där man utvecklar generiska modeller med beslutsstöd för patienten, vården och forskningen så att information från olika källor som exempelvis patientjournaler, kvalitetsregister och biobanker kan samordnas. Detta skapar också en plattform för Life-science industrin så att den kan forma ett starkare kluster i vår region. Även de som arbetar med andra diagnoser kommer att kunna använda och utveckla den informatik som ingår som en del av 4D.

4D inleddes under våren 2012 och kommer att pågå till år 2017. Under år 2013 har ett antal olika delprojekt startat och de är nu i olika skeden med uppstart, genomförande och breddinförande. Projekten administreras av hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Stockholms läns landsting bidrar med 30 000 000 kronor och Karolinska Institutet med 10 000 000 kronor per år. Det finns därutöver forskningsprojekt som inte ingår men har nära anknytning till utvecklingsarbetet inom 4D.

Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet har för avsikt att starta en gemensam regional biobank, Stockholms medicinska biobank, under 2014. Det sker inte som ett delprojekt inom 4D men diagnoserna inom 4D kommer att utgöra piloter i biobanken.

Överväganden
Arbete inom de olika projekten inom 4D sker i stort enligt planering även om etableringen av projekten har tagit längre tid än beräknat. Projekten har under år 2013 åstadkommit resultat inom ett antal olika områden. Detta beskrivs närmare i tjänsteutlåtandets bilaga. Där beskrivs även nuläge, mål och planering för år 2014.

Några exempel på resultat är arbetet med beslutsstöd för patienterna och vården som "Patientens egen registrering" som gör patienten till medskapare i vården och "Patientens egen provtagning" där patienter själv kan beställa provtagning varefter provresultat går till både patienten och läkaren. Andra exempel är "Online-screening" riktat till medborgare som har ont i lederna, "Flygledartornet" som ger vården en överblick av patientens väg i bröstcancervården och samtyckesregistrering för biobanksprovtagning på läsplatta. Vidare har ett gemensamt undersökningsprotokoll för hjärtultraljud och EKG tagits fram och det finns nu en gemensam mall för ändamålsenlig utredning och behandling av hjärtsvikt.

Pilotprojekt för screening av prediabetes och diabetes inklusive provtagning till biobank i primärvården startar i början av år 2014. Under året kommer även en enhet för akademisk specialistsjukvård utanför akutsjukhusen att driftsättas och arbetet vid fem hjärtsviktsmottagningar kommer utökas och utvecklas. För de två sistnämna finansieras vårdverksamheten av hälso- och sjukvårdsförvaltningen men modeller utformas och resultaten följs upp inom 4D. Alla projekt arbetar även för att få standardiserade processer som också innehåller ökat fokus på individualiserad och jämlik vård.

Ekonomiska konsekvenser av beslutet

Beslutet medför inga ekonomiska konsekvenser.

Miljökonsekvenser av beslutet

I enlighet med landstingets Miljöpolitiska program 2012-2016 har hänsyn till miljön beaktats och slutsatsen är att det inte är relevant med en miljökonsekvensbedömning i detta ärende.

Toivo Heinsoo
Landstingsdirektör

Stockholms läns landsting

Landstingsstyrelsen
Arbetsutskottet

PROTOKOLLSUTDRAG
Sammanträdesdatum
2014-02-04

Ankom
Stockholms läns landsting
2014 -02- 11
Dnr LS 1312-1531
Rotel I

Justerat den 11 februari 2014

Justeringen anslogs 11 februari 2014

Torbjön Rosdahl
Helene Hellmark Knutsson

---

§ 9
Återrapportering av 4 D –samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet
LS1312-1531

Beslutsunderlag
Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande 22 januari 2014.
Protokollsutdrag Forskningsberedningen 29 januari 2014.

Beslut
Landstingsstyrelsens arbetsutskott föreslår landstingsstyrelsen föreslå landstingsfullmäktige besluta

att godkänna återrapportering av projekt 4D och lägga rapporten till handlingarna.

Vid protokollet
Elisabeth Angard-Levander

Exp
Landstingsstyrelsen
Akten

LDh 11/2 -14

Stockholms läns landsting

Landstingsstyrelsen
Forskningsberedningen

PROTOKOLLSUTDRAG

Protokollsutdrag landstingsstyrelsens forskningsberedning den 29 januari 2014

Datum för justering: 2014-01-29

Stig Nyman
Anders Lönnberg

---

§ 5
Återrapportering av 4D - samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet
LS 1312-1531

Föredragande: Innovationsdirektör Catharina Barkman.

Beredningen tackade för föredragningen och övergick till diskussion och beslut i ärendet.

Beslutsunderlag

Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande den 22 januari 2014
Återrapportering av 4D - samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet, den 21 januari 2013

Förslag till beslut

Forskningsberedningen föreslår arbetsutskottet föreslå landstingsstyrelsen föreslå landstingsfullmäktige besluta

att godkänna återrapportering av projekt 4D och lägga rapporten till handlingarna.

Forskningsberedningen vill betona vikten av en fördjupad samverkan med berörda patientorganisationer i arbetet med 4D.

Denna paragraf förklarades omedelbart justerad.

Vid protokollet
Karin Mikaelsson

Exp: Arbetsutskottet, Akten

4D 2014-01-21 Diarienummer
LS 1312-1531

Återrapportering av 4D – ett samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet



Innehåll

Vad är 4D? 3
Stockholms medicinska biobank.... 4
4D Artriter 5
4D Bröstcancer 7
4D Diabetes (Typ 2 diabetes).... 9
4D Hjärtsvikt 11
4D Informatik 13
Forskning 15
4D Organisation....17

Vad är 4D?

4D är ett samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet. Fyra diagnoser som tillhör några av de vanligaste folksjukdomarna har valts ut för att se hur hälso- och sjukvården kan förbättras och den kliniska forskningen främjas för att tillsammans bidra till bättre hälsa. Samarbetet mellan vård och forskning behöver konkretiseras för att nya forskningsresultat snabbare ska komma ut i vårdens praktiska vardag. Ytterligare ett syfte är att stärka patientens insyn, delaktighet och ansvar.

De fyra diagnoserna är artriter (ledinflammation), bröstcancer, diabetes och hjärtsvikt. För att åstadkomma detta ingår som ett femte projekt att arbeta med hur informatiken kopplade till de olika diagnoserna kan förbättras. Informatik handlar om att koppla samman information som behövs i en sammanhållen vårdkedja och för den kliniska forskningen. För de fyra diagnoserna pågår därför ett gemensamt utvecklingsarbete kring informatiken, där man utvecklar generiska modeller med beslutsstöd för patienten, vården och forskningen så att information från olika källor som exempelvis patientjournaler, kvalitetsregister och biobanker kan samordnas. Detta skapar också en plattform för Life-science industrin så att den kan forma ett starkare kluster i vår region. Även andra diagnoser kommer att kunna använda och utveckla den informatik som ingår som en del av 4D.

Ett sätt att skapa patientmakt är att patienten själv blir en aktiv medaktör och därmed får ett större inflytande i vården. Invånartjänster utvecklas och patienter med kroniska sjukdomar kommer att få mer kunskap om sin sjukdom och bli mer delaktiga i behandlingen.

4D inleddes under våren 2012 och kommer att pågå till 2017. Under 2013 har ett antal olika delprojekt startat och de är nu i olika skeden med uppstart, genomförande och breddinförande. Projekten administreras av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Stockholm läns landsting bidrar med 30 000 000 kronor och Karolinska Institutet med 10 000 000 kronor per år. Det finns därutöver forskningsprojekt som inte ingår men har nära anknytning till utvecklingsarbetet inom 4D.

En utgångspunkt för den projektorganisation som bildats har varit att utgå från befintliga lednings-, kunskaps-, och samverkansstrukturer. Eftersom olika projekt 4D börjar gå in i en genomförandefas är det viktigt att under 2014 informera hälso- och sjukvården i Stockholms läns landsting om det arbete som pågår och om kommande förväntade resultat.

Stockholms medicinska biobank

Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet har för avsikt att starta en gemensam regional biobank, Stockholms medicinska biobank. Det sker inte som ett delprojekt inom 4D men diagnoserna inom 4D kommer att utgöra piloter i biobanken. Stockholms medicinska biobank föreslås ta ansvar för att skapa en hypermodern anläggning för insättning, lagring och uttag av patientprover. Stockholms läns landsting föreslås vara huvudman och Stockholms medicinska biobank planeras att öppna under 2014. Tillgång till samlingar av biobanksprover gör det möjligt att studera och kanske förebygga både folksjukdomar och mer ovanliga sjukdomar samt att utveckla nya läkemedel. Biobanken utgör därför en stor och viktig del i projekt 4D satsningen. För forskningsändamål blir det särskilt viktigt att kunna koppla biobanksprover till kvalitetsregister.

4D Artriter

I Stockholm finns 40 000 invånare med någon form av artritsjukdom och det sker 100 000 patientbesök inom reumatologin varje år. I länet finns 9 000 patienter med reumatoid artrit-diagnos; 500 nya patienter tillkommer varje år. För att förhindra permanenta funktionshinder är tidig diagnos viktigt. Trots det finns det många patienter, i en del fall även sjukskrivna under lång tid, som väntar länge innan diagnosen ställs och behandling kan startas. Vägen till specialistvården för patienter med risk att utveckla svår sjukdom behöver förkortas betydligt och nya samarbetsformer med framför allt primärvård behöver utvecklas. Inom specialistvården erbjuder nya behandlingsstrategier allt bättre behandlingsresultat, till fler patienter, men ställer också krav på tät och proaktiv uppföljning.

Målen för 4D Artriter är att öka graden av förebyggande insatser, att tidigt hitta medborgare med risk för att utveckla reumatoid artrit och att möjliggöra en fungerande vardag för diagnostiserade patienter. Ytterligare mål är att individualisera vården och möjliggöra en hälsa och vård i världsklass för dagens och morgondagens patienter.

Under 2013 har arbetet inom 4D Artriter organiserats i följande delprojekt:

- E-hälsotjänster - utveckla e-hälsotjänster för medborgare, patienter och vården för att tidigt identifiera patienter, understödja en bra behandling och skapa en struktur för informationsinhämtning sådan att varje patient kan erbjudas att delta i forskningsprojekt
- Flöde för tidig diagnostik och nya samverkansformer - organisera vården patientcentrerat för att med stöd från utvecklade e-hälsotjänster tidigt kunna diagnostisera patienter samt säkerställa rätt behandling genom täta kontroller av diagnostiserade patienter
- Biobanksprovtagning i rutinsjukvården - stärka forskningen som en integrerad del i den kliniska verksamheten genom införande av standardiserade och förenklade processer för biobanksprovtagning i rutinsjukvården och med koppling till kvalitetsregister
- Nytt ersättningssystem via nytt beskrivningssystem - ta fram ett beskrivningssystem som dels utgår från patientens behov och dels ger ett underlag för vårdens förbättringsarbete samt efter genomförd pilotstudie ger ett underlag för hur vården ska ersättas för levererad patientnytta

Resultat 2013

Projektarbetet under 2013 har inom delprojekten bland annat resulterat i:

- Prototyp ”OnLine Screening” riktad till medborgare som har ont i lederna och tidigt ska få stöd för och i sin dialog med vården
- ”Patientens egen Registrering” - en tjänst som gör patienten till medskapare i vården och skapar bra underlag för effektiva möten med specialist antingen via telefon eller fysiska möten. Ger information om patientens hälsostatus med direktimport till Svensk

reumatologis kvalitetsregister, SRQ. Breddinförs nu med läsplatta i väntrummen även hos privatpraktiserande reumatologer.

- ”Patientens egen provtagning” färdig för åtkomst. Patienter kan själva beställa provtagning och provresultatet går till både patienten och läkaren.
- Processbeskrivning av patientens resa genom vården
- En ny mottagning på reumatologmottagningen Karolinska Solna för tidig diagnostik
- En kravspecifikation för att etablera akademisk specialistsjukvård utanför akutsjukhusen
- Piloten ”Biobanksprovtagning i rutinsjukvården” etablerad på Karolinska Huddinge och Solna, Danderyds sjukhus och hos vissa privatläkare.
- Kartläggning och förenkling av biobanksprocesser från provtagning till laboratorium. Tät samverkan med KI/SLLs centrala arbete kring biobanking.
- Framsteg vad gäller principer för nytt beskrivningssystem i samverkan med Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Plan 2014
Under 2014 sker driftsättning av nya och fortsatt drift och utvärdering av befintliga piloter av e-hälsotjänster samt etablering på Mina vårdkontakter och ”patientens hälsokonto”. Pilotdrift och breddinförande av biobanks-prover i rutinsjukvård fortsätter.

Enheter för tidig diagnostik inom befintliga enheter samt en ny enhet för akademisk specialistsjukvård utanför akutsjukhusen ska driftsättas. Det är en satsning där målet är att utveckla vården och samverkan med forskningen. Verksamheten kommer utgöra en grund för nya modeller för akademisk specialistsjukvård, särskilt för kroniska sjukdomar och ska uppfylla kraven på FoUU-undantag. Den ska även vara en pilot för ett nytt beskrivningssystem. Modellen för enheten arbetas fram inom specialitets-rådet med 4D-principer och följs upp inom 4D men finansieringen sker både genom 4D beträffande samverkansstruktur vård – forskning och av hälso- och sjukvårdsförvaltningen för den direkta vårdverksamheten.

Breddlansering av system för tät inflammationskontroll på en eller två reumaenheter kommer att starta. Detta ska samordnas med möjligheter till forskning om individualiserad behandling av artriter. Samverkan med primärvården kommer att öka för att få en effektivare hantering av remissflödet och uppföljning av användning av nya e-hälsoverktyg.

Ekonomi
4D Artriter har beviljats 10 miljoner kronor för 2014. Prognosen för 2013 är 8,7 miljoner kronor. Huvudfinansieringen sker via 4D men för vissa delar av arbetet finns medfinansiering via andra projekt med likartade mål.

4D Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor och cirka 19 000 kvinnor i Stockholmsregionen lever med en bröstcancerdiagnos. I Stockholm inklusive Gotland diagnosticeras varje år ca 1 800 kvinnor med bröstcancer och antalet som insjuknar fortsätter öka. Dödligheten har minskat och den relativa 5-årsöverlevnaden är idag 90 procent. Trots dessa resultat finns behov av förbättringar och utveckling. Patienternas väg genom vården kan skilja sig åt och uppfattas som fragmenterad, det finns socioekonomiska skillnader i överlevnad, ledtider i delar av processen kan förbättras och den kliniska forskningen kan utvecklas på alla områden.

Målet för 4 D Bröstcancer är att bättre förebygga bröstcancer, öka möjligheterna till tidig upptäckt och förbättra behandlingsresultaten. 4D Bröstcancer ska skapa en tydligare koppling mellan den kliniska forskningen och den framtida behandlingsprocessen genom etablering av en fungerande forskningsinfrastruktur. Forskningen skall hela tiden vara närvarande i vården. För detta fordras också en väl fungerande vårdprocess som byggs utifrån patientens perspektiv. En utgångspunkt för arbetet är den regionala planen för att implementera den regionala cancerstrategin.

Under 2013 har arbetet inom 4D Bröstcancer organiserats i följande delprojekt:

- Utformning av bröstcentrum och infrastruktur för klinisk forskning och kunskapsutveckling
- Beslutsstöd till vård och FoU - en överblick av patientens väg i vården ”Flygledartornet”
- Strukturerad vårddata – utformning av modell för överföring av strukturerad data från journal till kvalitetsregister och återföring av dessa uppgifter som beslutsstöd till vården
- Utvecklat samverkan mellan befintlig biobank inom bröstcancer och utvecklingen av Stockholms medicinska biobank.

Resultat 2013

Idag är tre bröstcentrum under uppbyggnad på Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Södersjukhuset samt Capio S:t Görans sjukhus. Alla delar för en bröstcancerpatient, från screening och tidig upptäckt och vidare genom hela vårdprocessen, kommer att vara kopplade till dessa bröstcentrum.

Projektarbetet under 2013 har inom delprojekten resulterat i:

- Detaljerad plan för utveckling av framtidens bröstcancervård, den kliniska forskningen och kunskapsöverföring (beslutad av landstingsfullmäktige)

- Flygledartornet – en förstudie har genomförts
- Samtyckesregistrering för biobank på läsplatta är redo att testas i ett pilotprojekt.

Plan 2014
Under 2014 kommer arbetet med utformning av bröstcentrum och infrastruktur för klinisk forskning och kunskapsutveckling att fortsätta. Planen är att våren 2016 ha etablerat tre bröstcentrum i Stockholm enligt den modell som beskrivs i cancerplanen.

Beslutsstödet ”Flygledartornet” ska implementeras under slutet av år 2014.

Under 2014 tillkommer fyra delprojekt.

- Beslutsstöd patienter – patientens delaktighet och vårdplan på nätet
- Stöd kvalitetsregister – patientrapportering till kvalitetsregister
- Infrastruktur för forskning och kunskapsutveckling - forskningskoordinator
- Etablering biobank

Inom dessa projekt planeras i olika grad för både piloter och påbörjande av implementering under 2014.

Ekonomi
4D Bröstcancer har beviljats 7,4 miljoner kronor för 2014. Prognosen för 2013 är 4,9 miljoner kronor. 4D finansierar dels de olika utvecklingsprojekten dels delar av den projektorganisation som behövs för att genomföra cancerplanen för bröstcancer och då särskilt med fokus på infrastruktur för klinisk forskning och kunskapsutveckling.

4D Diabetes (Typ 2 diabetes)

I Stockholms län har mer än 100 000 personer diabetes varav 85-90 procent har typ 2 diabetes. Det finns dock ett stort mörkertal – vart tredje fall är oupptäckt. Vårdresultaten skiljer sig markant mellan olika vårdenheter. 25 procent av patienterna i länet upplever otillräcklig kunskap om sin sjukdom och egenvård.

4D Diabetes syftar till en kunskapsstyrd vård där såväl vårdgivare som patienter är välutbildade och att det finns en hög och jämlik vårdstandard för typ 2 diabetes i hela Stockholms läns landsting där följdsjukdomarna minskar och omhändertagandet av komplikationer förbättras. 4D Diabetes syftar även till att minska andelen oupptäckt typ 2 diabetes och att förstadier i större utsträckning behandlas med livsstilsåtgärder. Förutsättningen för forskningen ska förbättras i sjukdomens alla stadier.

Sjukdomens förlopp med utveckling av komplikationer redan under den ”tysta” fasen, före diagnos, gör den mycket lämplig för preventivt arbete och screening. Det finns behov av forskning och vårdutveckling under hela sjukdomsförloppet och fokus på nya principer för läkemedelsbehandling är angeläget.

Under 2013 har arbetet inom 4D Diabetes organiserats i följande delprojekt:

- Stärkt primärvårdsprocess – standardiserad, ökad individualisering, system för utvärdering och fortlöpande förbättringar
- Effektiviserad och utökad screening för prediabetes och diabetes
- Inrättande av biobank för prediabetes och typ 2 diabetes.

Resultat 2013

Bemanningsprocessen tog längre tid än förväntat och det har försenat projekten med några månader. Från oktober är de olika delprojekten helt bemannade och arbetet är i full gång.

Projektarbetet under 2013 har inom delprojekten resulterat i:

- Modell för screeningspilot inklusive en biobankspilot
- Etikansökan och forskningsplan för screeningprojektet och biobanking klar inom kort
- Vårdprogram och kvalitetsregister för prediabetes klart inom kort
- Standardprocess för omhändertagande av personer med typ 2 diabetes formulerad och granskad av expertgrupp

Plan 2014
Pilotprojekt för screening av prediabetes och diabetes inklusive provtagning till biobank i primärvård t kommer att genomföras vid två akademiska vårdcentraler i början på 2014. I samarbete med Stockholms medicinska biobank kommer krav och rutiner för införande av biobank ”Prediabetes och typ 2 diabetes” att utarbetas.

I syfte att förbättra vården och minska de stora skillnaderna av vårdresultat som föreligger mellan olika vårdenheter ska en standardprocess för vård av typ 2 diabetes införas. Gapanalys av den under 2013 framtagna standardprocessen ska genomföras och processen ska efter justering pilottestas på några akademiska vårdcentraler under 2014. Till detta kommer att utreda behov av förändrade krav genom avtal och eventuella incitament för vårdcentraler att delta i de aktiviteter som drivs för att förbättra typ 2 diabetesvården. Samordning med nationella initiativ görs.

Under 2014 tillkommer två delprojekt.

- Beslutsstöd för allmänhet och patient – riskfaktorer och hälsoplaner
- Stärkt specialistvårdprocess – utvärdering av pågående multidisciplinära projekt.

Ekonomi
4D Diabetes har beviljats 8 miljoner kronor för 2014. Prognosen för 2013 är 3,2 miljoner kronor.

4D Hjärtsvikt

I Stockholm finns 40 000 hjärtsviktspatienter och 6 000 nyinsjuknar varje år. 2012 vårdades 8 400 patienter på akutsjukhus med hjärtsvikt. Läkemedelsinsättningen är ofta inte optimal då den ska ske gradvis under en till flera månader. Strokerisk vid hjärtsvikt och flimmer underbehandlas avseende blodförtunnande medel. Ungefär 40 procent av patienterna har ett litet fibrotiskt hjärta (HFpEF). Sjukdomsorsaken är okänd.

Syftet med 4D Hjärtsvikt är en förbättrad diagnostik, bättre och mer adekvat vård och behandling samt en bättre samverkan mellan vård och forskning. Projektet skall även etablera de underliggande infrastrukturella förutsättningarna, vilket inkluderar förbättrade vårdkedjor, länsövergripande tillgång till kvalitetssäkrad information samt långsiktigt en mer behovsstyrd dimensionering av slutenvårdsplatser.

Under 2013 har arbetet inom 4D Hjärtsvikt organiserats i följande delprojekt:

- Basutredning och målstyrd behandling
- Gemensamt undersökningsprotokoll för hjärtultraljud och EKG
- Länsövergripande åtkomst av EKG och hjärtultraljud
- Hjärtsviktmottagning (effektivare vårdkedjor för diagnos, behandling och utredning)
- Utveckling av hjärt-/kärljournalen (via projekt SVD - Strukturerad VårdData.

Resultat 2013

Projektarbetet under 2013 har inom delprojekten resulterat i:

- En gemensam mall för ändamålsenlig utredning och behandling
- Gemensamt undersökningsprotokoll för EKG och hjärtultraljud
- Lösningshypoteser för att fånga, lagra och tillgängliggöra hjärtultraljuds- och vilo-EKG undersökningar
- En modell för hjärtsviktsmottagning
- Mallar för hjärt-kärljournalen med automatisk överföring till kvalitetsregistret RiksSvikt.

Plan 2014

Under 2014 är projektets huvudfokus att breddinföra det underlag som tagits fram under 2013. Detta inkluderar en länsövergripande process för basutredning, en behandlingstrappa samt en tydlig ansvarsfördelning

mellan de parter som är inblandade i vårdkedjan för patienter med hjärtsvikt.

Vidare skall projektet säkra de förutsättningar för datainsamling och presentation som är nödvändiga för att kunna starta forskningsprojektet PREFERS[1] kring det fibrotiska hjärtats svikt (med finansiering av FOU-anslag från Astra Zeneca SciLifeLab under fem år).

En annan viktig pusselbit är att utöka och utveckla arbetet vid fem befintliga större sviktmottagningar. Detta för att kunna ge en adekvat behandling till en majoritet av de ca 6000 patienter i länet som insjuknar i hjärtsvikt varje år. Väl genomförd behandling förbättrar patienten, minskar dödligheten och minskar substantiellt behovet av sjukhusvård. Modellen för sviktmottagningarna arbetas fram och resultaten följs upp inom 4D men finansieringen sker vid sidan av 4D direkt av hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Ekonomi

4D hjärtsvikt har beviljats 8 miljoner kronor för 2014. Prognosen för 2013 är 3,4 miljoner kronor.

[1] Heart Failure Preserved and Reduced Ejection Fraction Epidemiological Regional Study in Stockholm

4D Informatik

Syftet med 4D Informatik är att utveckla det informatikstöd som krävs för att uppfylla målen inom respektive 4D-projekt. Informatikstöden ska vara generaliserbara. Utbyte av data inom vården och forskningen tillgängliggörs genom att utveckla integrationer[2] mellan journalsystem, beslutssystem och forskningsdatabaser. Dessa integrationer ska så långt som möjligt basera sig på så kallade tjänstekontrakt och tekniskt länka samman käll-systemen via den nationella och/eller regionala tjänsteplattformen. De kopplingar som utvecklas kan enkelt återanvändas/utvecklas inom andra områden, vilket gör att de olika diagnoserna inom 4D och andra diagnoser kan använda nedlagt arbete. Det gör också att införandet av nya lösningar kan ske mycket snabbare och enklare än tidigare. Utvecklingen sker även i samarbete med Mina vårdkontakter och Mina vårdflöden med flera.

Resultat 2013

Projektet har levererat fem återanvändbara tjänstekontraktsintegrationer för vidareutveckling av befintliga tjänster inom patientens beslutsstöd, vårdens beslutstöd och forskningsstöd till artritvården. Tjänstekontrakten hanterar:

- Överföring av beslutsstödsdata till respektive från ett journalsystem[3]
- Överföring av laboratoriesvar av kemiska analyser från journalsystem till beslutsstödssystemet
- Överföring av forskningsdata från en forskningsdatabas[4] på Karolinska Institutet till ett beslutsstöd i vården.

I slutet av 2013 utför 4D Informatik även fem förstudier baserade på diagnosgruppernas planer för 2014. Syftet är att samla kritisk kunskap och insikter runt informatikbehoven och därigenom påskynda och förenkla diagnosgruppernas arbete under 2014.

- Patientenkäter och levnadsvanor - förstudien undersöker och beskriver hur patientenkäter och levnadsvaneenkäter kan möjliggöras på den gemensamma tjänsteplattformen. Detta är kritisk funktionalitet som kommer att nyttjas av alla diagnosgrupper.
- Kunskapsbanker med portaler - förstudien undersöker och beskriver hur kunskapsbanker med portaler kan skapas som möjliggör återanvändning och förädling av insamlade data inom diagnosgrupperna. Förstudien identifierar kravbilden, behov och

[2] Dessa integrationer utvecklas i form av så kallade API:er (Application Program Interface) som utgörs av programdelar som på ett strukturerat och standardiserat sätt kopplar samman olika system med varandra.

[3] Journalsystemet TakeCare är inte fullt utvecklat mot tjänsteplattformen varför en TakeCare adapter ännu används.

[4] T-Med Fusion vid Centrum för Molekylär Medicin

önskemål för portalens funktionalitet hos företrädare för såväl invånare, patienter, vård, forskning, kvalitetsregister, sjukvårdsproducenter, beställare, samt företag i samverkan med 4D.

- IT-miljö akademiska vårdcentraler och specialistcentra - förstudien visar vilken IT miljö som användarna i vården behöver för att forskning och vård ska kunna samverka med stöd av informatiklösningarna från 4D samt vilka informatikutmaningar som finns för att det ska fungera rent praktiskt.
- Generaliserbarhet för ”Patientens egen provtagning” - förstudien visar hur funktionaliteten ska kunna göras tillgänglig för alla diagnosgrupper och även återanvändas i andra informationsflöden.
- Generiska principer beslutstöd - förstudien visar hur framgångsrika beslutstöd kan spridas till alla diagnosgrupper utifrån vetenskaplig evidens.

Plan 2014

4D Informatiks arbete 2014 utgår från de utvecklingsplaner som diagnosgrupperna har beskrivit för 2014, men även från de generella behov och möjligheter som har identifierats i förstudier under 2013.

Huvudprojekt som är planerade under 2014:

- Artriter – ”Patientens egen provtagning”, för fler laboratorier i länet
- Artriter - Tidig upptäckt/screening av kronisk artrit redan hos invånare
- Artriter - Påminnelser biobanksprov direkt vid patientbesöket
- Diabetes - Utveckling av beslutsstöd för upptäckt av pre-diabetes
- Diabetes - Utveckling av prediabetesregister
- Bröstcancer – Patientinformation om biobanksprover och underskrift på läsplatta
- Hjärtsvikt - Utveckling av gemensam kunskapsdatabas för vården och forskningen
- Typapplikation levnadsvaneenkäter på tjänsteplattformen
- Kunskapsbanker med portaler för vård och forskning
- IT-miljö på akademiska vårdcentraler och specialistcentra.

Ekonomi

4D Informatik har beviljats 10 miljoner kronor för 2014. Prognosen för 2013 är 6,4 miljoner kronor. Huvudfinansieringen sker via 4D men för vissa delar av arbetet finns medfinansiering via andra projekt med likartade mål.

Forskning

Det finns olika forskningsarbeten som sannolikt kommer att ha betydelse för utvecklingen inom de fyra diagnoserna och 4D:s arbete även om det inte ingår eller finansieras inom 4D. Några exempel som kan nämnas är:

Artriter

Införande av biologiska läkemedel sedan tio år tillbaka har radikalt förbättrat hälsan och motorisk funktionalitet. Diagnos sker i snitt först 12 månader efter symptomdebut. En forskargrupp har utvecklat nya diagnostiska prover (markörer) som möjliggör korrekt diagnostik vid symptomdebut. Ett forskningsprojekt studerar om tidig diagnos kopplad till tidigt insatt optimal behandling kan leda till bot av reumatoid artrit, det vill säga att sjukdomen går helt i regress.

Diabetes typ 2

Ca 30 procent av patienter som insjuknat i diabetes typ 2 kommer att utveckla hjärt-kärlsjukdom. Detta brukar föregås av diabetesutlöst njurpåverkan. Vi har inget prov, biomarkör, som visar vilka diabetes typ 2 patienter som kommer att drabbas. En sådan kunskap skulle kunna leda till en mer skräddarsydd behandling av patienter med känd risktillhörighet. Biobanksprover från prediabetes till diabetes har följts över lång tid i så kallade longitudinella studier tillsammans med storskaliga analyser av 17 000 humanproteiner på SciLifeLab. Redan nu har man kunnat minska antalet till 270 proteiner som bara finns i hjärtmuskelceller. Ett forskningsprojekt studerar närmare om någon av dessa 270 proteiner kan visa risk för sjukdomar i hjärta och kärl, det vill säga vara riskbiomarkör.

Hjärtsvikt

Ett nytt system för att ta små vävnadsprover från hjärtat håller på att utvecklas. Metoden kallas extroducers och man når hjärtat via kateter som förs in från handled eller kärl. Det liknar den teknik man använder vid ballongsprängning. Sjukdomsorsaken till det lilla stela/fibrotiska hjärtat kommer att analyseras i dessa prover. Hjärtsvikt beror till ungefär 40 procent på ett litet fibrotisk hjärta och till ungefär 60 procent på ett förstorat hjärta. För patienter med ett förstorat hjärta finns idag specifik behandling men inte för patienter med det fibrotiska hjärtat. Denna forskning kan leda till nya sätt att behandla dessa patienter. Dödligheten i hjärtsvikt är oförändrad sedan minst 25 år tillbaka. Målet är att med stamcellterapi återbilda en del av muskelfunktionen.

Bröstcancer

Traditionellt uppföljs bröstcancer med mammografi, ibland görs även ultraljud, förutom att läkaren alltid känner igenom bröstet vid besöket. Det finns behov av att utveckla tekniker som ännu tidigare kan konstatera risk för återfall i bröstcancer. Gruppen har utvecklat en PCR metod, som är en etablerad laboratoriemetod, som i detta fall kan visa på förekomst av

tumörspecifikt DNA i blodprov. Denna teknikutveckling sker på SciLifeLab. Forskningsdata talar för att tumör-DNA vid undersökningstillfället kan visa hur framgångsrik cancerbehandlingen har varit. Ett sådant prov, en så kallad realtidsmarkör för tumörstatus, kan få en enorm klinisk betydelse. Den skulle kunna ligga till grund för utvärdering av behandlingsresultat i tidigt skede samt styra eventuella behov av kompletterande behandling.

4D Organisation

En utgångspunkt för projektorganisationen som bildats har varit att utgå från befintliga lednings-, kunskaps-, och samverkansstrukturer. Till varje område finns en projektgrupp bestående av Stockholms läns landstings specialitetsråd för respektive diagnos (diabetes, hjärtsvikt och artriter) samt Regionalt Cancercentrum, RCC, för bröstcancer. Arbetet med informatik utgår från nystartade Kvalitetsregistercentrum, QRC. I varje projektgrupp ingår även representanter från Karolinska Institutet.

Projektet leds av den gemensamma ledningsgruppen för det övergripande samarbetet mellan Karolinska Institutet och Stockholms läns landsting samt en styrgrupp bestående av Karolinska Institutets prorektor och Stockholms läns landstings hälso- och sjukvårdsdirektör. Enheterna rapporterar till styrgruppen som i sin tur rapporterar till Ledningsgruppen Karolinska Institutet/Stockholms läns landsting som utgör det beslutande organet för projektet. En grupp med företrädare för bland annat industrin utgör referensgrupp. Funktionen för forskningssamordning är ny för 2014.

