

## Kommissorium for referencegruppen for digital understøttelse og PRO i bløderbehandlingen

Danmarks Bløderforening tog i 2015 initiativ til et arbejde målrettet udvikling af digital understøttelse i bløderbehandlingen. De behandlingsansvarlige læger fra Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital og Hæmofilicenter Rigshospitalet og repræsentanter fra de to telemedicinske centre i Region Hovedstaden og Region Midtjylland blev inviteret til at deltage i en referencegruppe, som i 2015-2016 fulgte udarbejdelsen af hhv. en behovsanalyse blandt patienter og klinikere og en økonomisk analyse.

I samarbejde med Center for hæmofili og Trombose, Hæmofilicenter Rigshospitalet og Danmarks Bløderforening har Center for Telemedicin, Region Midtjylland udarbejdet projektet "Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen" (BIB). Projektets formål er at udvikle et sammenhængende koncept for beslutningsstøtte i bløderbehandlingen baseret på PRO.

Center for Telemedicin har til projektet "Beslutningsstøtte i bløderbehandling – BiB" modtaget en bevilling på 2 mio. kr. fra Sundhedsstyrelsens pulje for "Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer" til projektet. Projektperioden løber frem til februar 2018.

Ledelsesforum for IT, Region Midtjylland har tildelt projektet 100.000 kr. og Danmarks Bløderforening har fået 350.000 kr. fra Helsefonden til projektet. Projektet vil munde ud i en funktionel prototype, der skal danne grundlag for indkøb.

Der er ydermere modtaget en bevilling på 1,4 mio. kr. fra Sundheds- og Ældreministeriets pulje "Anvendelse af Patientrapporterede Oplysninger i den direkte patientbehandling og i kvalitetsarbejde" hvilket har muliggjort yderligere udvikling af anvendelse af PRO. Projektperioden løber frem til december 2018.

Bidragene er vigtige skridt i retning af digital understøttelse af bløderbehandlingen i Danmark, men kan ikke stå alene. Derfor arbejdes på blandt andet på at sikre indkøb og drift af den tekniske løsning og etablering af en national kvalitetsdatabase.

### Referencegruppens formål

Referencegruppen er en forsættelse af den eksisterende samarbejdsorganisation, som skal fungere som følgegruppe og som et vigtigt forum, hvor både patienter, klinikere, telemedicinscentre, apoteker og andre interessenter kan diskutere drøfte fortsat udvikling af digital understøttelse i bløderbehandling.

Referencegruppens formål generelle formål er at følge og komme med anbefalinger ift. det fortløbende arbejde med digital understøttelse og PRO i bløderbehandlingen.

### Referencegruppens repræsentanter

Referencegruppen består af en eller flere repræsentanter fra:

- Danmarks Bløderforening

- Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Hæmofilicenter, Rigshospitalet
- Center for Telemedicin i Region Midtjylland
- Telemedicinsk Videnscenter i Region Hovedstaden
- Hospitalsapoteket i Region Midtjylland
- Hospitalsapoteket Region Hovedstaden
- Standardiseringsorganisationen GS1

### **Referencegruppens organisering**

Der afholdes tre-fire møder af ca. to timers varighed i referencegruppen i perioden juli 2017 – december 2018. Skriftlige oplæg m.m. kommenteres via mail. Danmarks Bløderforening yder referencegruppen sekretariatsbistand.

### **Baggrund om behandling af blødersygdomme**

Blødermedicin er dyr medicin, og på trods af en beskedent patientgruppe på knap 1.000 personer, løber udgifterne til behandling op i ca. 300 mio. kr. om året. Der er derfor et stort potentiale i at optimere behandling og medicin håndtering – både til gavn for den enkelte patient, sundhedsfagligt og samfundsøkonomisk. Danmarks Bløderforening har derfor som en del af sin handlingsplan "Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020" prioriteret digital understøttelse i bløderbehandlingen som indsatsområde.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) har i april 2016 offentliggjort en behandlingsvejledning for bløderbehandling. I behandlingsvejledningen anbefales det blandt andet, at registrering af blødningsepisoder og medicinforbrug i blødernes hjemmebehandling understøttes af en it-løsning, som giver forbedrede mulighederne for tidstro registrering i hjemmebehandlingen.

### **Kort om digital understøttelse af bløderbehandling**

De knapt 1.000 personer i Danmark, som er diagnosticeret med blødersygdom, vil kunne drage nytte af digital understøttelse i bløderbehandlingen inden for tre områder:

- *Registrering af blødninger og medicinforbrug*, og derved sikre bedre information og dokumentation om den enkelte bløderpatients blødningsepisoder og medicinforbrug. Herved optimeres bløderpatientens egenmestring, så han/hun lettere kan håndtere sin sygdom og administrere medicinen optimalt.
- *Kommunikation mellem blødere og klinikerne*, så behandlingen i højere grad kan individualiseres og tilrettelægges i et samarbejde.
- *Patientuddannelse*, som uddanner bløderne og deres pårørende løbende, opretholder et højt vidensniveau og sikre forståelse for hensigtsmæssigt brug af medicinen.

Som en afledt effekt af bedre dokumentation af behandlingen, intensiveret patientuddannelse samt tættere dialog mellem patienter og sundhedsfaglige eksperter, vil det være muligt, at:

- Sikre mere rationel anvendelse af den dyre faktormedicin
- Optimere arbejdsgange og information, så der bruges mindre tid på administration (papirjournaler og ditto registreringsskemaer)

- Styrke blødernes egenomsorg og adhærens
- Give et bedre grundlag for forskning og vurdering af effekt

Indsatsområderne for den digitale understøttelse af blødebehandling er anskueliggjort ved figuren nedenfor.

