



Nationale registre som grundlag for kliniske kvalitetsdatabaser

Klinisk Kvalitetskonference 3. november 2021
Karen Marie Lyng, Afdelingschef, Sundhedsdatastyrelsen
speciallæge Ph.d., HD(O), MSI

Muligheder med centrale registre

- LPR(2 og 3) og Cancerindberetning
- Sygehusmedicinregistret
- Lægemedelstatistikregistret
- Dødsårsagsregistret
- De 'små' registre

**Videst mulig anvendelse
af data fra eksisterende
registre**

LPR3 og Cancerindberetning

Status

- LPR3 er nu i stabil drift og overføres fast til RKKP
 - 92% (84-99) af data er mindre end 48 timer gamle ved indberetning
 - Data valideres ved modtagelse og der laves løbende datakvalitetsmonitorering
- Der er ved at blive etableret fælles ud-datamodel for LPR2 og LPR3
- Cancerindberetninger i LPR udgør sammen med dødsårsagsregistret og Patobank og særskilte registreringer fra primærsektoren grundlaget for Cancerregistret

Nye muligheder i pipeline:

- Øget indberetningsfrekvens og hurtigere turn-over
- Øget udbredelse af resultatindberetninger til supplerende data
 - Sundhedsdatastyrelsen indgår gerne i dialog om omlægning til resultatindberetning for de kliniske database. Implementering skal indpasses i regionernes udviklingsplaner
- Mere gennemgribende datakvalitetsmonitorering – AI
- 'Nye' virtuelle aktiviteter og virtuelle lokationer

Sygehusmedicinregisteret

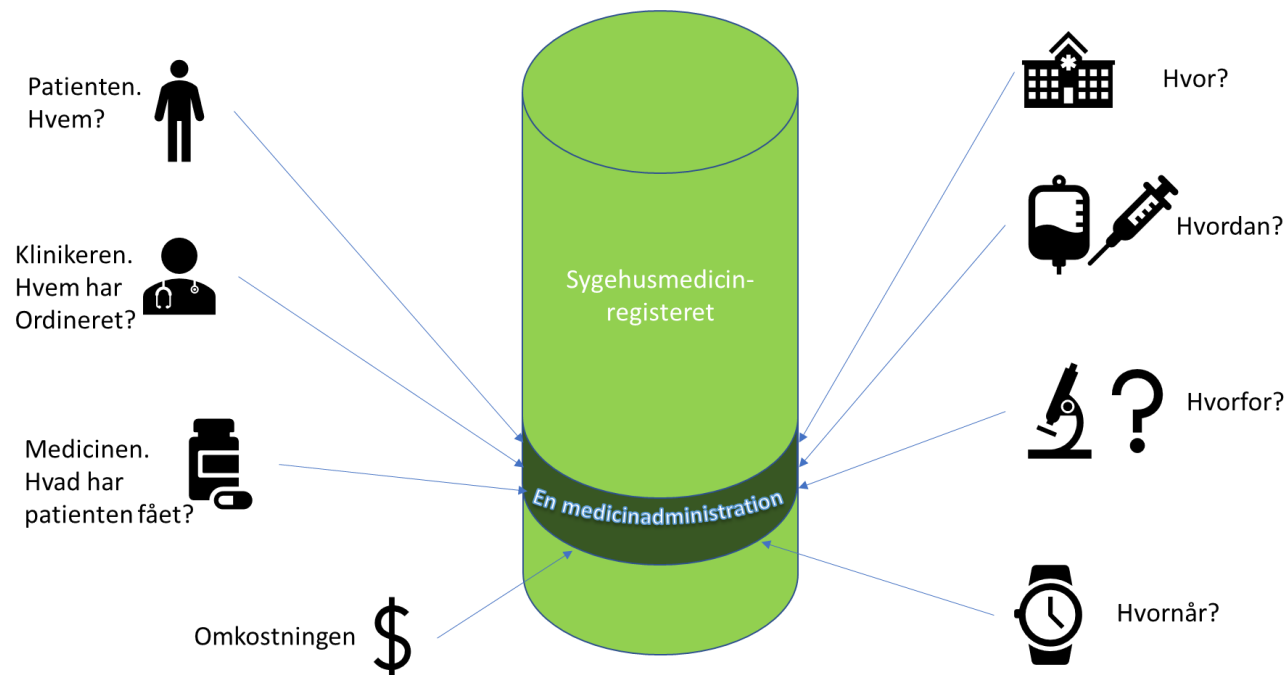
> ØA aftale fra 2017

- Data skulle ind i den form de findes lokalt
- Der måtte ikke stilles krav om udvikling

> Har været i drift siden januar 2021

> Begrænsninger i registeret i fht. datakvalitet, kompletthed, harmonisering af indberetninger

- SMR-drift i SDS løser delmængde af udfordringer med datakvalitet mm.:
 - Opbygning af sekretariat
 - Forbedring af registerets generelle datakvalitet i fht. dækningsgrad/obligatoriske felter
 - Standardisering af indberetninger
- Arbejder hen imod validering af data ved indberetning og straks-validering af indholdet



Sygehusmedicinregister 2 (SMR2)

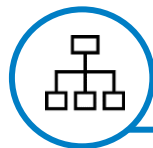
Projektets formål

Regeringen og Danske Regioner har med ØA2021 aftalt at videreudvikle Sygehusmedicinregisteret (SMR) i et nyt projekt med fokus på at få den fulde nytteværdi af registeret.



Leverancer

1. Etablering af nationalt analysemiljø med kobling af medicin- og sundhedsdata
2. Forbedring af datakvalitet på prioriterede områder i Sygehusmedicinregisteret
3. *Indberetning til Sygehusmedicinregisteret af manglende tungtvejende lægemidler fra RN & RSd¹*
4. Eksplorativ analyse af nye muligheder for anvendelse af sundhedsdata (særskilt kommissorium)



Organisering

- Styregruppe (fælles formandskab SDS+DR)
- Fælles projektledelse (SDS+DR)
- Fællesoffentlig projektgruppe
- Fællesoffentlige arbejdsgrupper



Økonomi

Projektbudget:
4,5 mio. kr.



Interessenter

- Regioner
- Medicinrådet
- Amgros
- Lægemiddelstyrelsen
- Sundhedsministeriet



Projektperiode

Start: Marts 2021
Slut: Ultimo 2022

Lægemiddelstatistikregistret (LSR)

- Komplette data om salg og leverancer af lægemidler
- Data kan anvendes i kliniske kvalitetsdatabaser fra 1. januar 2021
 - En række begrænsninger i forhold til adgang til data i registeret er fjernet

Status på Lægemiddelområdet

- Det samlede datasæt på lægemiddelområdet (SMR, LSR, FMK) vurderes nu mhp koordinering og begrænsning af redundans
- Der er behov for modernisering af tekniske platform så de matcher
 - Lovgivning på området
 - Behov for adgang til data
 - 'tidstro' adgang til data

Dødsårsagsregistret

- Elektronisk indberetning af alle dødsfald i Danmark – side 1 og 2
 - Der arbejdes på at al indberetning kommer elektronisk
 - Kan anvendes som grundlag for vurdering af overlevelse
- Registret tjener udover statistiske formål også som administrativ indgang til lukning af CPR-numre i CPR-registeret
 - Samarbejde mellem Sundhedsdatastyrelsen og kirkeministeriet
- Der er etableret en realtidsløsning på området, der kan levere ikke færdigvaliderede data til specifikke behov, herunder Covid-19
 - Har været i drift siden primo 2021
- Registeret er et af de få registre, hvor der sker en relativt omfattende fortolkning af de indberettede data før de færdige data kan udstilles
 - Kombination af en international automatiseret beslutningsalgoritme (IRIS) og manuel efterkontrol

De 'små' registre

- ✓ Abortregistret
 - Behandlingstestamenteregistret
 - Børnedatabasen
 - ✓ Fødselsregistret
 - ✓ Genoptræning
 - Implantatregister
 - Injicerbar heroin/metadon (IHM)
 - ✓ In-vitro fertilisation (IVF)
 - ✓ Laboratedatabasen
 - Livstestamenteregistret
 - Nationalt Alkoholbehandlingsregister (NAB)
 - NIV (Nyt Venteinfo System)
 - Omskæringsregistret
 - Organdonation
 - ✓ Patologiregistret
 - SCOR - tandlægestatistik
 - Sengepladser og belægning
 - (Stofmisbrugere i behandling (SIB))
 - ✓ Sygesikringsregistret
 - Tvang mod varigt inhabile somatiske patienter
 - Tvang i psykiatrien
 - Vævsanvendelsesregistret
- ✓ = kopi af data til RKKP

Større kommende projekter og indsatser



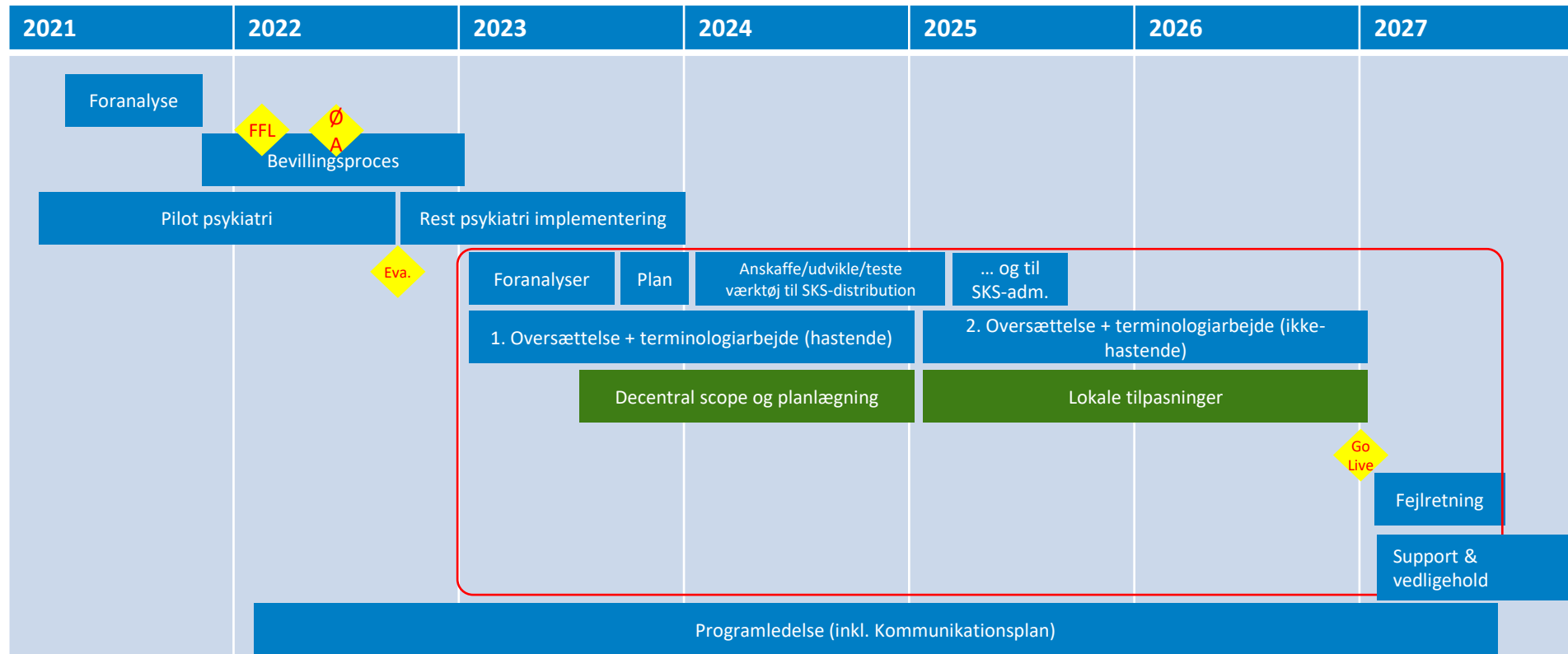
Større projekter og indsatser i Sundhedsdatastyrelsen i nærmeste fremtid

- Dansk overgang fra ICD-10 til ICD-11
- Terminologier for helbreds faktorer
- Samlet indsats for indsamling af data i det nære sundhedsvæsen
 - Kommunale data
 - Data fra almen praksis
 - Data fra praktiserende speciallæger
- Vision for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata

Dansk overgang fra ICD-10 til ICD-11

- Overgang fra ICD-10 som grundlag sundhedsvæsenets Klassifikationssystem (SKS) til ICD-11 som grundlag for SKS
- Der er i Sundhedsdatastyrelsen igangsat en analysefase af et tværoffentligt migrationsprojekt ”ICD-11 – Grundlag for en dansk overgang fra ICD 10 til ICD 11”
- Afrapportering på analysefasen foreligger primo 2022 mhp. beslutning om overgang til ICD-11, herunder afdækning af tidmæssige, ressourcemæssige og økonomiske konsekvenser ved denne samt oplæg til videre fællesoffentlige projektorganisering.
 - Mange muligheder der skal afklares og tilpasses danske forhold
- Der forventes et omfattende program med mange aktører i fht
 - Oversættelse og fordanskning af ICD 11
 - Etablering af værktøj til visning og søgning af klassifikationer
 - Implementering i praksis

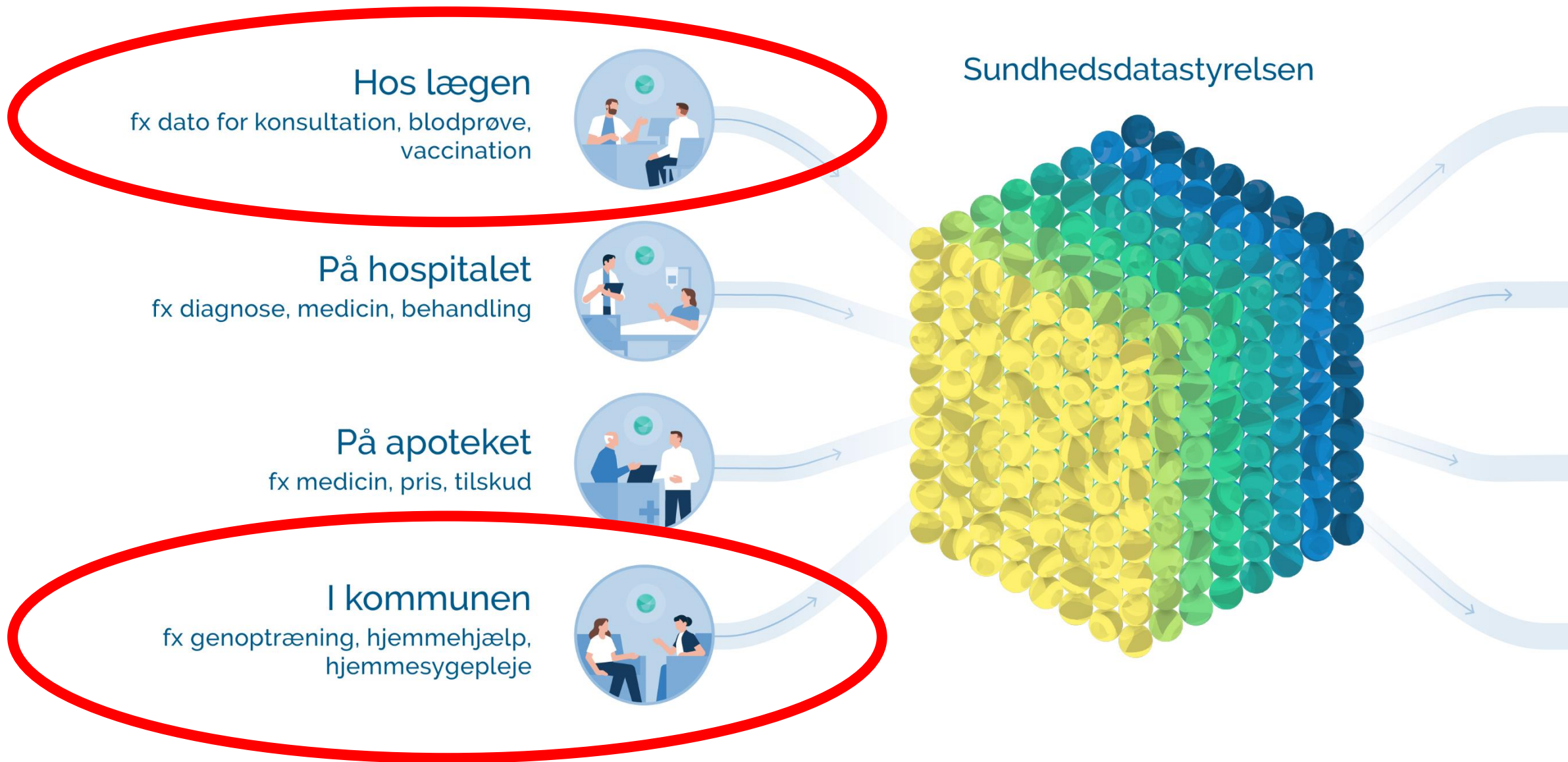
Et forsigtigt bud på en tidsplan for overgang til ICD-11



Helbreds faktorer

- Der er behov for standardisering af beskrivelsen af helbreds faktorer (KRAMSSS) mhp muliggøre udveksling af data og sammenligninger på tværs
- Projekt i regi af Arbejdsgruppe for indholdsmæssige standarder med inddragelse af :
 - Regioner
 - RKKP
 - PRO sekretariat
 - MedCom
- Rapport vedr. rygning har netop været i høring

Her registreres sundhedsdata



Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen

Baggrund

- Med ØA2020 aftales ”at tilvejebringe grundlaget for national dataindberetning fra praksissektor og kommuner baseret på nationale indberetningsvejledninger”
- I juni 2020 godkendte National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet igangsættelse af **Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen**

Fokus i første fase – pilotprojekter

- Pilotprojekt om nationale dataløsninger i almen praksis
- Pilotprojekt om nationale dataløsninger i kommuner
- Pilotprojekt om indberetning vedr. kommunale rehabilitering (sundhedsfremme og forebyggelse)
- Foranalyse og pilot om national dataindsamling af meddelelsesdata (MedCom)
- Foranalyse om national dataindsamling fra praktiserende speciallæger

PRO data

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der tværsektorielt ud fra følgende definition af PRO-data:

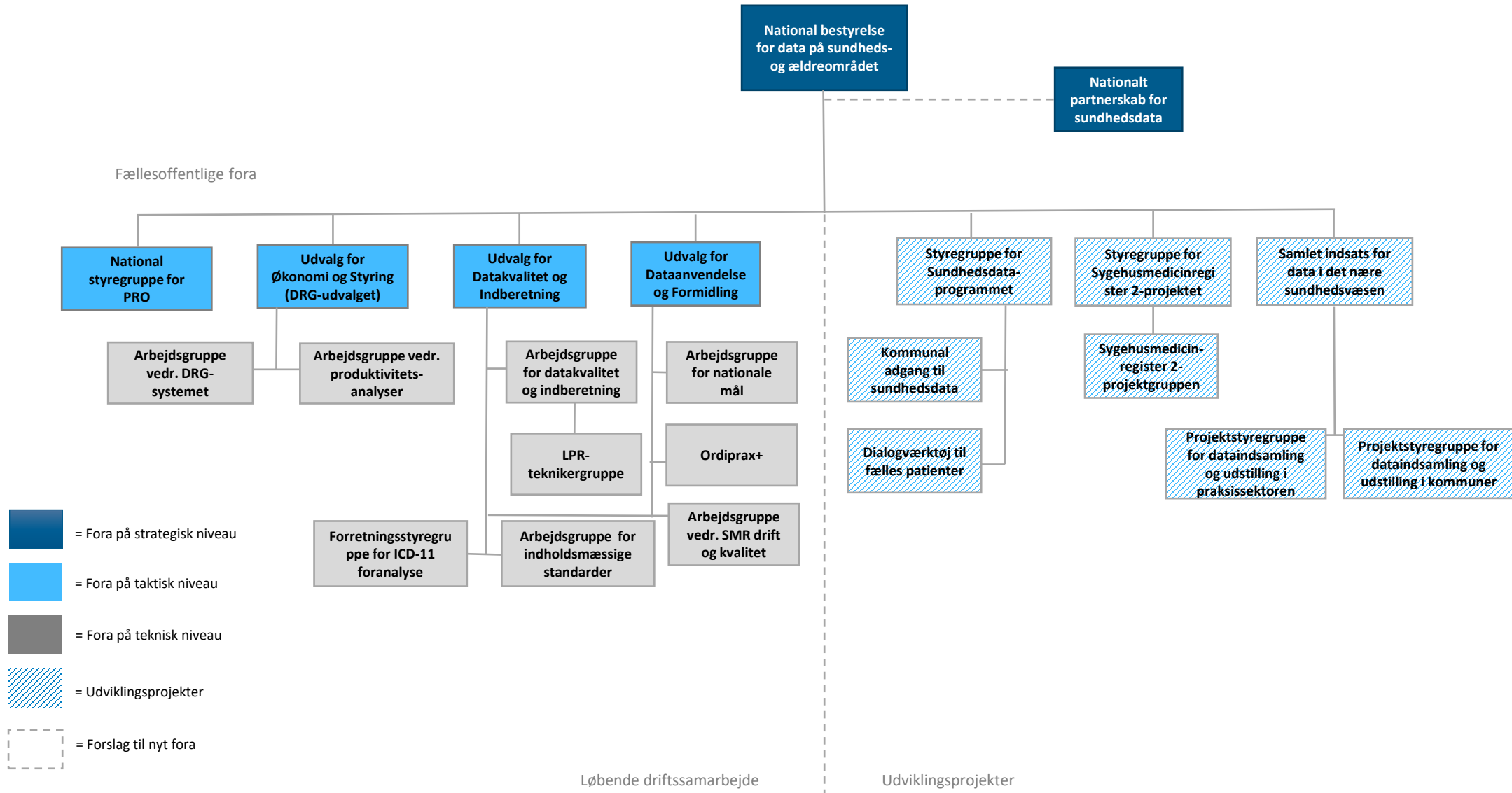


'Det nationale PRO sekretariat anvender "Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.'

- SDS 'udvikler' PRO skemaer og pakker – MEN
- Indsamler ikke PRO data

- PRO data findes i KIH databasen eller lokale systemer
 - Reg Nord er systemforvalter og MedCom varetager drift af KIH
 - Det er de enkelte Regioner, kommuner almen praksis mv der er dataansvarlige
- Der pågår lige nu et arbejde mellem MedCom og RKKP for få PRO-data til de kliniske kvalitetsdatabaser der har tilladelse til at indhente PRO data

Governancestruktur for sundhedsdata





<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services>

patientregistrering@sundhedsdata.dk