

Sammenligning av nasjonale helsebaner for å vurdere interoperabilitet av Europeiske helsedata: en applikasjon for kardiometabolske sykdommer

Prosjektstatus norsk del etter 1 år

RACHEL B. FORSTER¹, CHRISTINA HILMARSEN², PÉTUR B. JULIUSSON^{1,3}

¹ AVDELING FOR HELSEREGISTERDATA FORSKNING OG UTVIKLING, FOLKEHELSEINSTITUTTET, BERGEN, NORGE

² HELSEDATASERVICE, DIREKTORATET FOR E-HELSE, TYNSET, NORGE

³ KLINISK INSTITUTT 2, UNIVERSITETET I BERGEN, NORGE

INTERNASJONALE SAMARBEIDER INSTITUSJONER:

BORDEAUX POPULATION HEALTH RESEARCH CENTER, UNIVERSITY OF BORDEAUX, FRANCE

FINNISH INSTITUTE FOR MOLECULAR MEDICINE, UNIVERSITY OF HELSINKI, FINLAND

DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH, UNIVERSITY OF COPENHAGEN, DENMARK

DEPARTMENT OF VIRTUAL HEALTH GUIDE METHODOLOGY, SEMMELWEISS UNIVERSITY, HUNGARY

Bakgrunn

Sykdom hos den enkelte kan utvikles over lang tid, og kan være vanskelig å studere. Når en stor populasjon vurderes, kan mønstre i sykdomsutvikling identifiseres. Mønstre kan bidra til tidligere diagnose for kommende pasienter.

Det overordnede vitenskapelige målet med dette prosjektet er å studere longitudinelle helsebaner som fører til kardiometabolsk sykdom, og se om disse banene samsvarer over Europa, ved bruk av eksisterende landsdekkende register ved bruk av helse- og administrative data.

Prosjektet er utviklet for å støtte implementeringen av European Health Data Space (EHDS). Prosess for tilgang til og tilrettelegging av data sammenlignes mellom flere europeiske land. Videre blir muligheten for slike data for å løse relevante helsespørsmål.

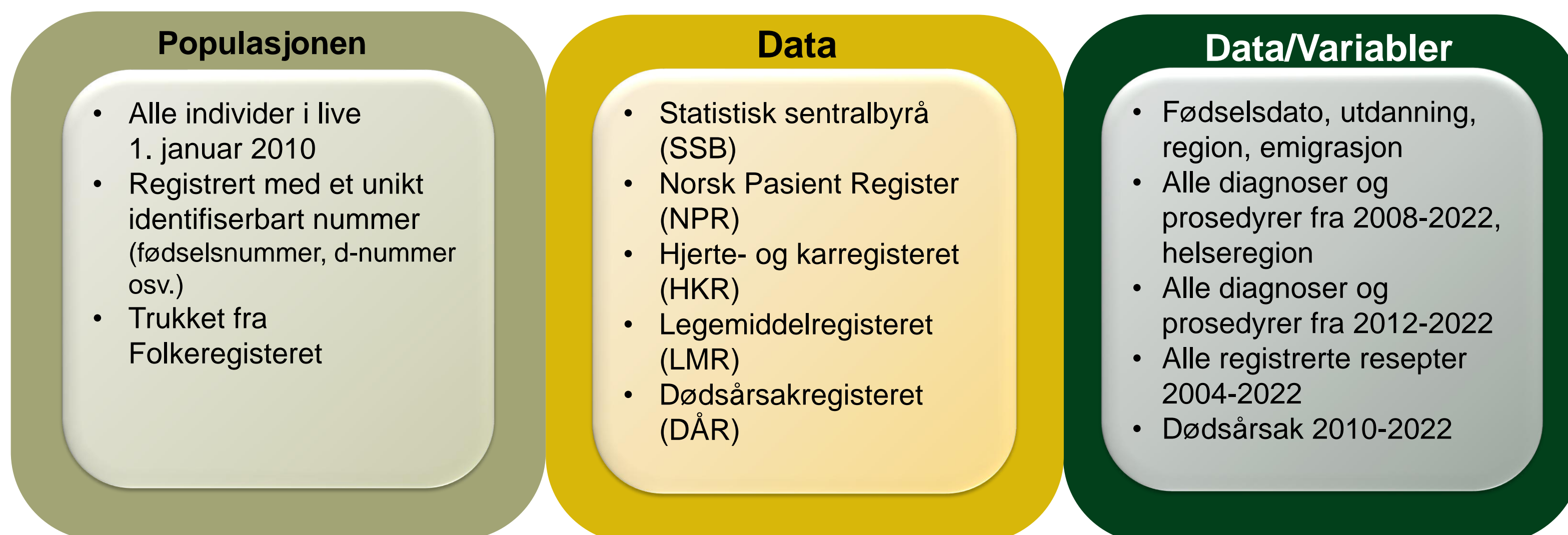


Fig 2. Norsk populasjon og dataområder



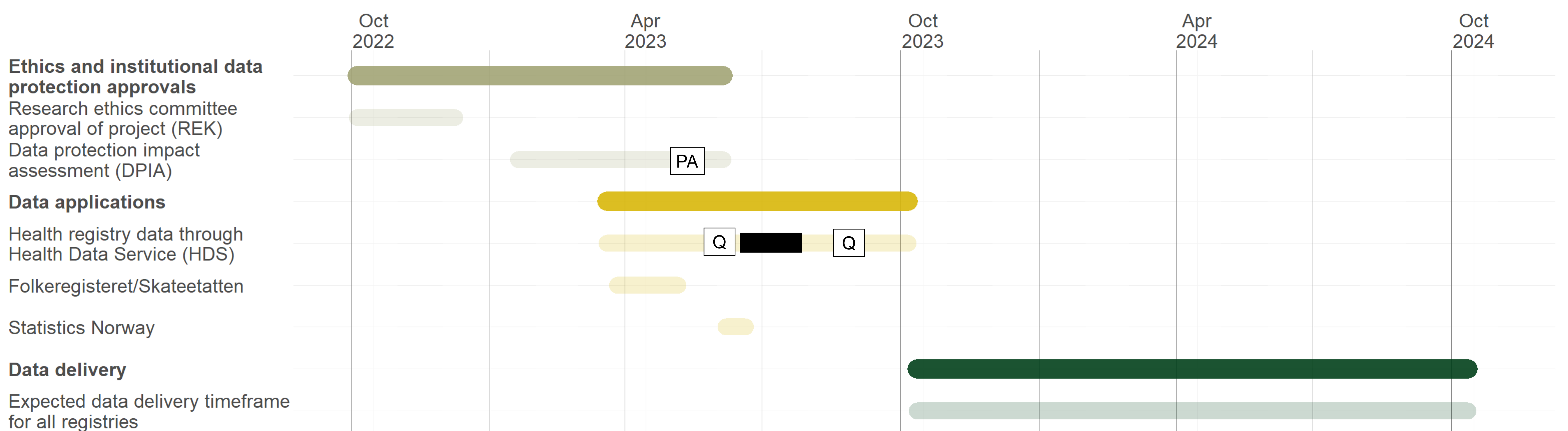
Fig1. Land som deltar i pilotprosjekt, og deres respektive befolkningsstørrelser

Resultater

I prosjektets første år er protokoll utviklet, etisk godkjenning er i orden, og «data protection impact assessment» (DPIA) er godkjent. Populasjonen er trukket fra Folkeregisteret og vi er klare til å motta data fra SSB (Fig 3). Søknad hos Helsedataservice (HDS) er godkjent og vi jobbet tett for å løse bekymringer om dataminimering og –beskyttelse av den registrerte. For å redusere risikoen for re-identifisering og for å følge praksisen med dataminimering inkluderte blant annet bruk av differansedager, begrensning i antall tegn for ICD-10-koder og prosedyre for enkelte kapitler. Restanser hos NPR og LMR gir en ventetid på data på opptil et år, noe som gir liten eller ingen tid til å fullføre analyser i prosjektperioden. Mellom landenes analytikere er det jobbet hardt for å harmonisere fire endepunkter ved hjelp av ICD-10-koding: hjerteinfarkt, iskemisk hjerneslag, angina pectoris og iskemisk hjertesykdom. De finske og danske gruppene har tilgang til sine lands data, opprinnelig innsamlet til andre prosjekter, og har begynt innledende datautforskning og estimering av insidens. Utvikling av en minimal datastruktur er startet. Identisk analysekode skal brukes på tvers av landene.

Progress of data acquisition for EHDS2 Health Trajectories use case

Total project duration: October 2022-September 2024



(PA) = preliminary approval; (Q) = questions provided to research team regarding application; Black line indicates summer holiday period where no response would be provided by HDS; The timeline for data delivery is hypothetical, based on longest duration expected; Information as of October 12th 2023

Fig 3. Tidslinje for datagodkjenninger og levering

Metoder

- Registerbasert kohortstudie som gjennomføres parallelt i Norge, Finland, Danmark, Frankrike og Ungarn (Fig 1)
- Den norske befolkningen består av alle i live per 01.01.2010 (5,1 mil)
- Dataene hentes fra Norsk pasientregisteret (NPR), Hjerte- og karregisteret (HKR), Dødsårsaksregisteret (DÅR), Legemiddelregisteret (LMR) og Statistisk sentralbyrå (SSB) (Fig 2).
- Prosjektets målsetning er å harmonisere utvalgte kardiometabolske endepunkter på tvers av land, kalkulere kjønns- og aldersspesifikk prevalens for hvert endepunkt og bruke tradisjonelle og maskinlæringsstatistiske metoder for å identifisere spesifikke helsebaner for bruk i risikoprediksjon.
- Prosjektet bruker føderert analyse, og ikke sentralisert analyse der data fra landene ville bli samlet; Ingen data blir delt over landegrensene.

Konklusjoner

Det første året har gått til nødvendige prosesser med forankring, godkjenninger og avklaringer. Nåværende tidsbruk for å få data godkjenning og tilgang i Norge begrenser mulighetene når man jobber innenfor korte tidsrammer. For å lykkes med å gjennomføre føderert analyse kreves det tett kontakt mellom alle analytikere/land i prosjektet, og inngående kunnskap om datakildene og sykdommene.