



**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

---

# SAMNORDISKA REGISTER- MÖJLIGHETER OCH UTMANINGAR

Tina Lidén Mascher R.N., Degree in physioth., MBA

Strategist- Industry & International collaborations

National Quality Registries, Sweden

International projects and collaborations with the industry

Health and Social Care Division

Swedish Association of Local Authorities and Regions

<http://www.kvalitetsregister.se/drivaregister/industrisamverkan.621.html>

<http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/inenglish>

När och varför (möjligheter)?

Hur gör man (utmaningar)?

Status



## NÄR SKA MAN FUNDERA ÖVER NORDISKA REGISTER?

- Liten patient population (låg incidens)
- Populationen finns i de nordiska länderna
- Viktig patientgrupp (barn, sällsynta sjukdomar)
- Stora skillnader har rapporterats
- Förbättra vården
- Öka möjligheterna för kliniska studier/forskning



## VARFÖR SAMVERKA I NORDEN?

- Vårdssystem ganska lika
- Språk ganska lika
- Kultur ganska lika



## UTMANINGAR- POPULATION, DATA

- Finns nationella register inom området (indikationen/diagnosen)
- Definitionen av population: in-/exklusionskriterier
- Samma insamlade data (standardiserade parametrar, riktlinjer, ICHOM m.m.)
- Definition av variabler, metoder (förbestämt)
- Register formulär (födelsedata, ddmmyy)
- Språk (översättningar)
- Inmatning (manualer)
- Kodning (ATC, ICD m.m.)
- Patient informationen
- Patienter som vill vara med i nationellt och/eller internationellt register

*Se också "PARENT Methodological guidelines for patient registries"*



## UTMANINGAR- LAGAR, ETIK, PATIENT INTEGRITET

- Något olika lagstiftning i de olika länderna (patient information och consent form, data protection, data inspektionens roll):
- EU New data protection law (2018) och implementering
- Ansvar för data (I Sverige CPUA, i Norge data inspektionen som godkänner och övervakar)
- Avtal (rättigheter, anslutningsavgift m.m.)
- Styrkommitté, vem gör vad, hur ofta görs analyser?
- Data analysgrupp
- Publikationskommitté (var, hur, när, vem?)
- Få med hela registret
- Etik: patient informationen och consent- Avgörande



## UTMANINGAR- IT

- Data tillgänglighet
- Avkodad data eller ej
- Överföring av data (automatisk), tekniska specifikationer
- Data kvalitetskontroll
- Ofullständig data, uppdateringar, rättelser
- Rutiner för om patient drar tillbaka sitt samtycke
- Rutiner för om data ska raderas

*Resurser för allt ovanstående...*



# EXEMPEL PÅ PÅGÅENDE PROJEKT I NORDEN

- Barncancer: solida tumörer och CNS-tumörer, Norden och Litauen
- Cancer lever, gallblåsa: gemensamma kvalitetsindikatorer, Danmark (standardiserat vårdförlopp), Norge, Sverige
- Katarakt: Danmark, Sverige
- Hemofili: Förstudie för etablering av registret, aktuell praxis i de nordiska länderna
- Infcare: Island
- MS: samordning mellan svensk och dansk MS-vård
- NORDCAN (Cervixcancer): mjukvaran NORDCAN som redovisar data från cancerregistren och anpassa den till att redovisa kvalitetsindikatorer för screening
- NORSCIR (Ryggmärgsskaderegistret)- status Norge, Danmark (Finland),(Sverige)
- Prostatacancer: ett forum för samarbete Sverige, Norge, Danmark, Finland
- Ryggregistret<sup>\*\*</sup>: pilotstudie, uppföljning av Ryggkirurgi, jämföra behandlingsindikatorer mellan länder
- Swedeheart: SCAAR: samma uppsättning variabler används i nordiska länder (Island skickar data)
- Tonsilloperationsregistret: Sverige, Norge, Danmark<sup>\*\*</sup>
- Urinblåsecancer: Norge, Danmark o Finland





## SWEDEHEART-SCAAR, RIKSHIA

- Registret har kopierats till olika länder
- Samma uppsättning variabler används i nordiska länder
- Island skickar data till Sverige på regelbunden basis för analys
- Norge samma register som det svenska
- Finland egna liknade register
- Danmark -RRCT studier
- Ej allt i samma databas, utan nationella register där metaanalyser kan göras
- Patient informationen och consent skiljer sig mellan länderna



## Antal registrerade patienter opererade för diskbråck i ländryggen i Sverige – Danmark – Norge under 2011 och 2012. Siffror från registerhållare i respektive land. OBS – preliminära siffror!

Befolkning i Sverige ca 10 miljoner, Danmark ca 5,5 miljoner, Norge ca 5 miljoner.

Det skulle innebära att operationsindikationerna med avseende på diagnosen ländryggsdiskbråck skiljer sig mellan länderna - trots likartad kultur/ethnicitet

Op. LDH per invånare;

Sverige; ca 20/100 000

Danmark; ca 34/100 000

Norge; ca 30/100 000

<b>Sweden</b>			
LDH	Year	n at baseline	Women
	2011	<b>1817</b>	836
	2012	<b>1849</b>	805
	2013 FU	3666	1641
<b>Denmark</b>			
LDH	Year	n at baseline	Women
	2011	<b>1616</b>	577
	2012	<b>1853</b>	810
	2013 FU	3469	1387
<b>Norway</b>			
LDH	Year	n at baseline	Women
	2011	<b>1500</b>	612
	2012	<b>1577</b>	645
	2013 FU	3077	1257
n Total	Years	n Baseline	n Women
S+D+N	2011+2012	10212	4285



# TONSILLOPERATIONSREGISTRET

- Formerat The Nordic Tonsil Surgery Steering Committee med representanter från Norge, Danmark, Sverige och Finland och vi hade vårt första möte 29 jan.
- Avtal kring första publikationerna: indikatorer, jämförelser på incidens, klinisk praktis
- Likadana variabeldefinitioner starta i Norge och Danmark. Sedan tidigare finns ett tonsillregister i Sverige. I Finland finns planer på att starta ett register senast 2017.
- Hemsida, patientinformation översatts till norska, danska och finska.
- Presentera arbetet på ENT Nordic Meeting i Göteborg, 31 Maj-3 Juni.
- Nästa möte i november- göra jämförelser av klinisk praxis, utfall och komplikationer.
- Data från de nordiska grannländerna skickas utan id till statistiker i Sverige



# NORDISKT "GUIDANCE DOCUMENT" FÖR INTERNATIONELL SAMVERKAN KRING PATIENT/KVALITETS REGISTER

Ett Projekt inom den Internationella strategin för Svenska Nationella Kvalitetsregister via stöd från NordForsk

- Genom framtagande av ett "Guidance document" underlätta och stimulera till samverkan mellan de Nordiska länderna kring kvalitetsregister.

Syftet är att öka förutsättningarna för:

- inventera vilka kvalitetsregister och vilken organisation som finns omkring dessa i respektive land
- inventera vilka nordiska samverkansprojekt som pågår idag
- internationella jämförelser
- internationella samarbeten inom sällsynta sjukdomar
- kunskapsutbyte inom forskning
- kvalitetsförbättring och kostnadseffektivitet
- att lära av varandra när det gäller patientmedverkan i kvalitetsregister
- internationella



# UTFÖRANDE O PROJEKTGRUPP

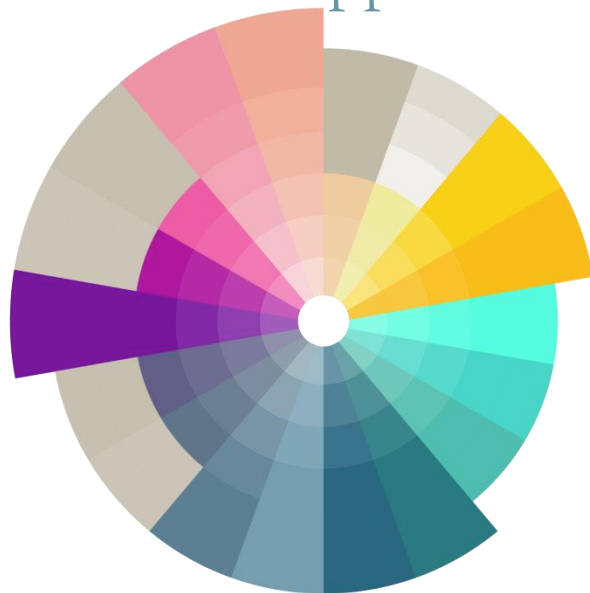
- **Sverige:** Tina Lidén Mascher Nationella kvalitetsregister
- Gunilla Jacobsson Ekman, QRC Stockholm.
- **Danmark:** Michael Borre cancerläkare och ansvarig för några av de danska onkologidatabaserna
- Paul Bartels sekretariatschef eller avdelingschef Poul Erik Hansen på Statens Serum Institut (SSI).
- **Island:** Halla Arndardóttir, Landspítali University Hospital
- **Finland:** Hannu Hämäläinen, Social- och hälsovårdsministeriet
- Unto Häkkinen, forskningsprofessor, Institutet för Hälsa och Välfärd (THL)
- **Norge:** Eva Stensland, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

**Utförande:** under 2016



Nordisk samverkan är jätte Bra, men kräver viss planering.

Tusen tack för uppmärksamheten



## **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

Tina Lidén Mascher

Kansliet för Nationella kvalitetsregister

+46 8 452 7175 [kristina.lidenmascher@skl.se](mailto:kristina.lidenmascher@skl.se)