



# Kvalitetsregister för forskning

5 maj 2022

## Program

09.30 Välkommen

### Potentialen för artificiell intelligens inom kvalitetsregister

#### 09.40 Inledning

*Moderator: Marie Eriksson, Umeå universitet*

Marie Eriksson är professor i statistik vid Umeå Universitet, och medlem i styrgruppen för Riksstroke, ett nationellt kvalitetsregister med syfte att främja god strokevård för alla. Hon forskar bland annat om ojämlikheter i vård och utfall efter stroke, och statistiska metoder för rättvisande jämförelser och prediktioner baserade på registerdata.

#### 09.45 AI ger nya förutsättningar för kvalitetsregister samtidigt som register är förutsättningen för relevant AI

*Max Gordon, Karolinska Institutet, Stockholm*

Max Gordon kommer presentera erfarenheter från sin AI-forskning och hur den kan användas för att både underlätta registerarbetet och hur register kan vässa svensk AI-forskning. Rätt data behövs för att få en bra AI som kan användas kliniskt men det är inte alltid samma som mer data. Dr. Gordon kommer ta upp vilka parametrar som vi behöver samla in ur ett AI perspektiv och hur vi kan utnyttja AI:n för att ta in traditionella parametrar. Han kommer även presentera intressanta utvecklingar som AI:n medfört inom sjukvården och se hur dessa passar in i ett kvalitetsregisterperspektiv.

*Dr Max Gordon disputerade på kvalitetsregister 2014 (Svenska höftprotesregistret) och har sen dess arbetat med klinisk AI inom ortopedi. Han har utvecklat AI-algoritmer, implementerat mjukvara som använder sig av AI i kliniskt bruk och nyligen startat KI:s nya Clinical AI Research laboratory (CAIR-lab) där alla specialiteter bjuds in för att utveckla sina AI-lösningar. Han arbetar på Danderyds Sjukhus som överläkare i ortopedi och har samtidigt programmerat sen mitten av 90-talet.*

#### 10.00 Rättsliga aspekter på AI inom hälso- och sjukvården

*Manólis Nymark, Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, SKR*

Det finns stora förväntningar på att AI ska bidra till att lösa framtidens utmaningar inom olika samhällssektorer. Samtidigt medför AI många etiska och samhälleliga utmaningar. AI har klassats som en av de framväxande teknologier som har störst nyttopotential, men också medför högst risk för negativa konsekvenser, inte minst när det gäller den personliga integriteten. Vad är det rättsliga utrymmet idag för att använda AI inom hälso- och sjukvården samt regionala och nationella kvalitetsregister? Och vad kan vi förvänta oss i framtiden?

*Manólis Nymark arbetar som jurist med dataskydd inom vård och omsorg som specialitet. Han arbetar på stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister på SKR.*

#### 10.15 Applying machine learning for stroke quality care improvement

*Wenjuan Wang, King's College London, UK*

*Dr Wenjuan Wang is a Research Fellow/Senior Data Scientist in the School of Population Health & Environmental Sciences, King's College London. Dr Wang works on applying machine learning for stroke quality care improvement, as well as for COVID-19 and flu patient management and severity scores.*

#### 10.30 Diskussion

10.45 Paus

## Bättre underlag för val av sjukdomsspecifika läkemedel, precision medicine

I takt med att behandlingsalternativen ökar, blir behovet av att kunna förutspå en enskild patients framtida sjukdomsförlopp och svar på olika läkemedel allt viktigare. Bristen på prognostiska och prediktiva markörer riskerar att behandlingsbeslut baseras på läkemedelskostnader och behandlande läkares personliga erfarenheter.

### 11.15 Inledning

*Moderator: Lotta Ljung, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, Umeå universitet*

*Lotta Ljung är docent i reumatologi och registerhållare för Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ, som följer patienter med inflammatorisk reumatisk sjukdom, särskilt avseende farmakologisk behandling och läkemedelseffekt. Hon har i forskningen främst intresserat sig för läkemedelseffekter och samsjuklighet.*

### 11.20 Kvalitetsregistrens roll vid val av sjukdomsspecifika läkemedel (Implementering av prognostiska faktorer i kvalitetsregistren)

*Gunnar Juliusson, Lunds universitet*

Föreläsningen kommer att ta upp praktisk nytta med registerdata, logistiska problem och pågående projekt.

*Gunnar Juliusson är professor och överläkare inom hematologi vid Skånes Universitetssjukhus och Lunds universitet, och registerhållare för nationella kvalitetsregistret för Akut Myeloisk Leukemi som registrerar data om diagnostik, handläggning och utfall för alla svenska medborgare med AML sedan 1997.*

### 11.35 Nyttan av multipel imputation för att hantera bortfall av viss patient- och tumörinformation i nationella bröstcancerregistret

*Anna Johansson, Karolinska Institutet, Stockholm*

Vid studier av cancerprognos är det viktigt att ta hänsyn till patient- och tumöregenskaper som är relaterade till såväl cancerdödlighet som annan dödlighet. En utmaning med att använda kvalitetsregisterdata för att skatta cancerprognos är att information om vissa nyckelvariabler såsom tumörstadium, tumörbiologi och behandling ofta saknas för en del patienter. Sådana bortfallsmönster beror vanligtvis på patientrelaterade faktorer såsom ålder, år och diagnosområde eller på andra tumörfaktorer.

Anna kommer bland annat att berätta om hur hennes forskningsgrupp tillämpat multipel imputation för att ta hänsyn till bortfall i bröstcancerregistret bl.a i situationer då det funnits interaktioner mellan tumörfaktorer och kompositvariabler därför har krävts. Exempel kommer också ges från uppföljningsstudier där särskild hänsyn behöver tas till att överlevnadstiden är prediktiv för bortfallsmönstret.

*Anna Johansson är biträdande lektor vid Karolinska Institutet och gästforskare vid Cancer Registry of Norway. Hon forskar inom register-baserad cancer epidemiologi och biostatistik, och samarbetar med representanter för de nordiska nationella cancerregistren, samt de svenska och norska kvalitetsregistren för bröstcancer.*

### 11.50 Kvalitetsregistrens roll vid val av sjukdomsspecifika läkemedel, precision medicine

*Jan Hillert, Karolinska Institutet och Universitetssjukhuset*

Jan Hillert kommer att tala om hur svenska kvalitetsregister kan användas för att belysa betydelsen av tidiga behandlingsbeslut vid kronisk sjukdom för utfall på lång sikt, med särskild inriktning på multipel skleros (MS). I ett komplext behandlingslandskap visar svenska data visat på betydelsen av såväl timing som preparatval och att snäva behandlingsriktlinjer baserade på sparsamhet kan ha negativa konsekvenser på populationsnivå. Kvalitetsregisters potential att stödja individualiserad precisionsmedicin kommer att diskuteras med illustrativa exempel.

*Jan Hillert är MS-läkare, professor och överläkare i neurolog och registerhållare för Svenska Neuroregister*

### 12.05 Diskussion

12.20 Lunch

## Så underlättar kvalitetsregistren utvecklingen av evidensbaserad vård

### 13.20 Inledning

Moderator: *Ing-Marie Wieselgren, SKR*

### 13.25 Bättre beroendevård

*Victor Lindfors, SLL, Beroendecentrum Stockholm och Jeanette Westman, Karolinska Institutet, Beroendecentrum Stockholm*

Victor Lindfors och Jeanette Westman kommer presentera hur nationella vård- och insatsprogrammet (VIP) för missbruk och beroende tillsammans med kvalitetsregister kan bidra till en bättre beroendevård. De kommer berätta om hur arbetet med VIP bidragit med utvecklingen av nya kliniska kvalitetsindikatorer och hur dessa implementerats i kvalitetsregistrets nya moderna visningsytor där alla beroendeenheter kan följa sina egna data i realtid. Att följa upp och utvärdera hur de nationella vård- och insatsprogrammet används är en förutsättning för att uppnå syftet med kunskapsstyrningen, att erbjuda jämlik och evidensbaserad vård.

*Victor Lindfors är överläkare och ordförande för Nationella arbetsgruppen för missbruk och beroende. Jeanette Westman är professor och biträdande registerhållare för nationella kvalitetsregistret Bättre Beroendevård.*

### 13.40 Kvalitetsregister som datakälla vid uppföljning av NT-rådets rekommendationer

*Love Linnér, Region Stockholm*

Love Linnér berättar om hur regionernas samverkansmodell för läkemedel under åren använt kvalitetsregister för att följa upp NT-rådets (rådet för nya terapier) rekommendationer för nya läkemedel. Vilka fördelar och nackdelar finns i jämförelse med andra datakällor?

*Love Linnér arbetar sedan tre år med läkemedelsuppföljning inom Region Stockholm och för regionernas samverkansmodell för läkemedel. Han har tidigare forskat på Karolinska Institutet och arbetat på Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.*

### 13.55 Nationellt kvalitetsregister som datakälla vid uppföljning av nationella riktlinjer och vårdförlopp

*Caroline Stridsman, registerhållare Luftvägsregistret*

Astma och KOL är två av våra största folksjukdomar som registreras i det nationella kvalitetsregistret Luftvägsregistret. Caroline Stridsman kommer presentera hur nationella kvalitetsregister är en naturlig del av kunskapsstyrningsorganisationen genom att beskriva nyttan med samverkan mellan nationella riktlinjer, personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp och kvalitetsregister. Luftvägsregistret variabler är harmoniserade med Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid astma och KOL och indikatorer från registret finns med i vårdförloppet för KOL. En sammanhållen struktur är en förutsättning för nationella jämförelser som syftar till en jämlik och evidensbaserad vård.

*Caroline Stridsman är registerhållare för Luftvägsregistret, docent i Lungmedicinsk forskning vid Umeå universitet och sjuksköterska vid Lung- och allergisektionen, Region Norrbotten. Caroline har varit med i Socialstyrelsen prioriteringsgrupp vid framtagning av nationella riktlinjer för astma och KOL och hon har varit ordförande i den nationella arbetsgruppen som tagit fram de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för KOL.*

### 14.10 Diskussion

14.25 Paus

## Internationella registersamarbeten

### 14.55 Inledning

Jonas Oldgren, Vetenskapsrådet

Jonas Oldgren är huvudsekreterare för klinisk forskning vid Vetenskapsrådet, och professor/överläkare vid Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset. Han har lång erfarenhet av registerforskning, allt ifrån observationsstudier till prospektiva registerbaserade randomiserade kliniska prövningar.

### 15.00 Personalised medicine: internationella studier med svenska registerdata, exempel från reumatologin

Johan Askling, Karolinska Institutet, Stockholm

Johan Askling kommer att presentera erfarenheter från nordiska samverkansprojekt kring data från kvalitetsregister och andra hälsodata inom personalised medicine vid kroniska inflammatoriska sjukdomar.

Johan Askling är professor och överläkare i reumatologi vid Karolinska universitetssjukhuset och vid avdelningen för klinisk epidemiologi, institutionen för medicin Solna, Karolinska Institutet. Han har sedan många år drivit olika regionala, nationella och internationella forskningsprojekt kring kliniska frågeställningar vid olika kroniska inflammationssjukdomar, och arbetat med såväl infrastruktur som bruk av kvalitetsregister, biobanker, och andra hälsodatakällor.

### 15.20 Collaboration with industry, strength and weaknesses – from an academic's point of view

Mette Nørgaard, Aarhus University Hospital, Department of Clinical Epidemiology, Århus, Denmark

Mette Nørgaard is going to present examples on research collaborations with the industry using Danish and Nordic registries and talk a bit about strength and challenges.

Mette Nørgaard is a medical doctor and professor at Department of Clinical Epidemiology, Aarhus University Hospital, Denmark. She is experienced in conducting clinical observational research based on Danish nationwide health databases and administrative registries and has collaborated with the pharmaceutical industry in various projects. Previously, she was head of a section within the Department of Clinical Epidemiology, which provided epidemiologic and biostatistical assistance to some of the Danish Clinical Quality Databases.

### 15.40 Diskussion

### 15.55- Avslutning

### 16.00