Real World Data (RWD) quality and experience Danish national health registers

Multi-stakeholder workshop on Real World Data (RWD) (...) Hybrid meeting/Amsterdam June 26th 2023

DANISH HEALTH DATA AUTHORITY

Danish Health Data

- More than 20 National Health Registers managed and stored by the Danish Health Data Authority
- > Health data is registered, when you visit your GP, the hospital or a medical specialist, buy medicine at the pharmacy or receive health services in your municipality
- Each register has been established to serve a particular purpose, for instance to monitor the development of a disease or the effect of a treatment
- Covers the entire population during many years
- Danish health data is unique and exceptionally reliable. It has been collected for over 40 years, which makes it possible to study the development of diseases and their treatment over time. There are no gaps in terms of gender, age and geography in Danish health data. This is because data are collected from all patients from cradle to grave, in all hospitals and medical clinics.
- The National Patient Register is the largest register and contains information about all examinations and treatments in Danish hospitals in the last 40 years



The National Patient Register (NPR)

- > All admissions on Danish hospitals since 1977
- > All outpatients, emergency room patients, psychiatric patients from 1995
- > 2022: 13 million "contacts" on 2,9 million individuals reported to NPR (Population DK: 5,8 mill.)

Contains e.g.

- > Waiting time
- Length of stay
- Diagnosis
- > Examinations
- > Surgery and other treatments



NPR feed other National Health Registers

> 1995

The Medical Birth Register

The National Abortion Register

> 2004

The National Cancer Register

The National In Vitro Fertilization Register

The Register of Rehabilitation according to "The Danish Act of Health §140"

> 2017

The National Register of Coercive Measures in relation to Treatment of Disabled Patients

> 2022

The National Medical Implants Register

Data quality is?

- > Volume?
- Coverage?
- > Completeness?
- > Validity?
- > Clear directions on data's purpose?

An important factor in use of Danish Health data:

- > The Danish personal identification numbers enable linking of data across registers
- The Danish personal identification numbers makes it possible to link data across the national health registers and all other health data in Denmark. Our public healthcare system means that we have data on all Danes throughout their lives, regardless of whether they have moved around the country.



Data quality in NPR

> Todays *everyday focus* is on the detail, e.g.:

"Possible head-circumference of a new-born"

"length of product-number on implants"

Data quality in Danish Health Registers is fundamentally based on

- Legislation
- Clear terminology
- Classifications
- Guidelines and technical validation
- Governance and co-operating within the health sector
- Culture and tradition?



Legislation

All hospitals – private or public – are obliged to report patients treatments etc. to NPR

Kapitel 10

Indberetning

🖇 47. Behandlingsstederne her i landet skal til behandlingsformål samt statistiske formål vedrørende aktiviteten i

sygehusvæsenet, befolkningens forbrug af sygehusydelser, sygehuspatienters sygdomme og udførte operationer indberette

oplysninger vedrørende patientbehandlingen til Landspati sådanne oplysninger til det sygehus, som har henvist pers

Stk. 2. Anmeldelsen af indsatte implantater skal ske i ov de i bilag 1 angivne procedurer. Anmeldelsespligten indbei Anmeldelse af patientbehandling udført på private sygehuse og klinikker

§ 1. Oplysninger om lægelig behandling af patienter på private sygehuse eller klinikker skal anmeldes til Landspatientregisteret efter reglerne i denne bekendtgørelse.

§ 2. Ved lægelig behandling forstås i denne bekendtgørelse behandling, der er forbeholdt læger eller som i øvrigt udføres af læger, herunder ved brug af medhjælp.

§ 3. Ved private sygehuse og klinikker forstås i denne bekendtgørelse alle behandlingssteder, hvor der foregår lægelig behandling, og som ikke fuldt ud ejes eller drives af offentlige myndigheder.

§ 4. Pligten til at foretage anmeldelse påhviler den for behandlingen ansvarlige læge.

Stk. 2. Ejeren af sygehuset eller klinikken skal sikre sig, at anmeldelse foretages i overensstemmelse med reglerne i denne bekendtgørelse.

Clear terminology and Classifications

- > Speaking the same language in working with data
- > High data quality due to standardization and digitization
- Standardisation and digitisation means that Danish health data is not based on interpretation. The common standards helps to ensure that we mean the same thing when registering, which in turn makes it possible to compile and compare data.
- The Danish Health Data Authority is responsible for the national health registers and for maintaining and developing standards and classifications in the Danish healthcare system.

Rammer og retningslinjer		Terminologi				
Patientregistrering og indberetning til v LPR		Sundhedsdatastyrelsen udarbejder terminologier, der skal fungere son fælles reference og redskab til entydig kommunikation inden for og på				
Indberetning via SEI2 V		tværs af forskellige faggrupper.				
Sygehusmedicinregisteret		Terminologiarbejdet er rettet mod forskellige brugere og skal fungere som fælles				
Organisationsregistrering v		reference for disse, sådan at de får et fælles redskab til entydig kommunikation inden for en faggrænse og på tværs af faggrupper.				
Klassifikationer	~					
Terminologi	^	Sundhedsdatastyrelsens arbejde med terminologier omfatter:				
SNOMED CT i Danmark	~	<u>SNOMED CT® i Danmark</u>				
NPU terminologi	~	NPS Det Nationale Regrebeerbeide for Sundhedevroepnet				
Begrebsbasen (NBS)	~	 <u>NBS - Det Nationale Begrebsarbejde for Sundhedsvæsenet</u> 				



The Danish Medical Coding Classification System (SKS)

Standardized terminology and classification systems are used as a basis for information about tests, treatments and diagnoses. The Danish Health Data Authority is responsible for The Danish Medical Classification System -Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS) - which is used throughout the Danish healthcare system.

The Danish classification system consists of classifications of diagnoses, based on World Health Organization's International Classification of Disease, currently ICD10 with national extensions, and classifications of treatments.

SKS-browseren (medinfo.dk)

SKS-browser, vers 4.06

Convright Sundhodedatastyroleon

copyright, 3								
Område:	Hele SKS							
Søgning:	Ord i fritekst SKS-kode Sådan virker søgning Markeringer: Søg Forfra [P][#]							
東	Administrative forhold	A						
東	Behandlings- og plejeklassifikation	В						
東	Klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	D						
東	Klassifikationer vedr. ydre årsager til skade							
東	Klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbred	dstilstand F						
東	Klassifikation af operationer	к						
東	Lægemiddelstofklassifikation ATC	M						
東	Anæstesi, intensiv, præhospital	N						
東	Klassifikation af undersøgelser	U						
東	Klassifikation vedr. klinisk fysiologi og nuklearmedicin	W						
東	ZZ-procedurekoder							
東	ZZK, ZZP, ZZV og ZPP koder samt pseudo-procedurekoder (cancer, af	ZZK, ZZP, ZZV og ZPP koder samt pseudo-procedurekoder (cancer, aflyste, afbrudte)						
Ŧ	Resultatindberetning og enkeltresultater	R						

Guidelines

indberetningsvejledning til LPR 2023 (v. 3.0)

KRÆFTSYGDOMME

Hvis ikke dette sker i relation til en ny (seneste) trigger, skal indberetningen foretages som genindberetning relateret til den tidligere (seneste) trigger.

Opkvalificering af anmeldelsen omfatter principielt hele incidensperioden (første diagnosetidspunkt + 4

skematisk vist i følgende data-skema, der også indeholder reglerne for de enkelte

Guidelines on reporting to NPR - 265 pages toda



VELLEDNING 2023 Indberetningsvejledning til Landspatientregisteret Version 3.0 januar 2023

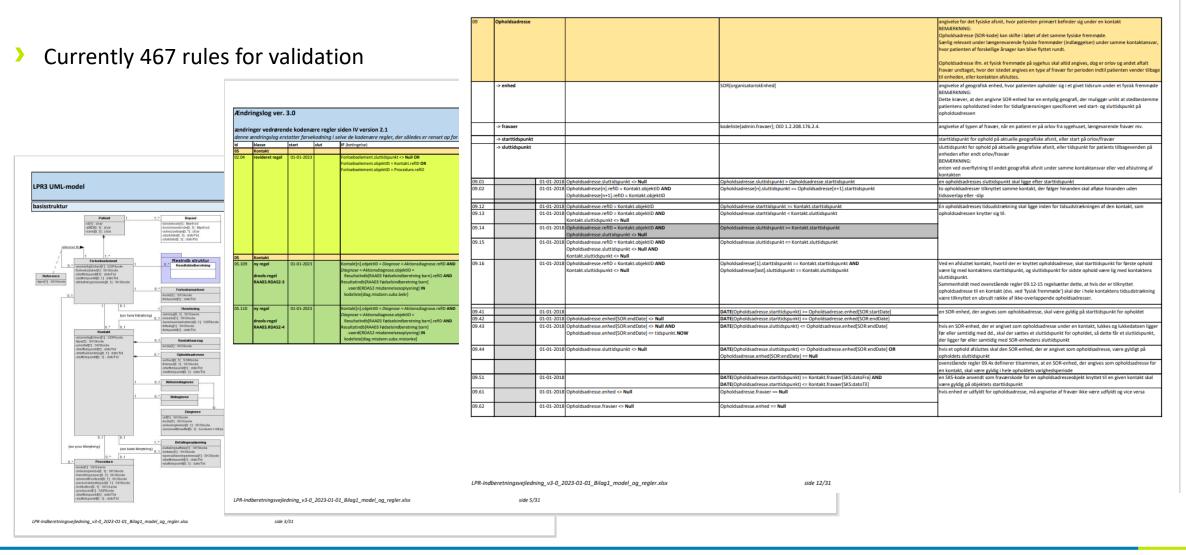
> SUNDHEDSDATA-STYRELSEN

5 nag	es today			SUNDHEDSDATA- STYRELSEN						
J pag	es louay	8	PSYKIATRI	STYRELSEN	(RAA01)	An	meldelse	til Cancerregisteret	af anmeldelsespligtig neoplastisk sygdom	
indberetningsvejledning til LPR 2023 (v. 3.0) PROCEDURER			for psyklatriske patienter er i vid udstrækning identisk med den rtages for somatiske patienter. et til de psyklatriske forløb og patientkontakter.		Trigger udfaldsrum [diag.car]		Regel for trigning: diagnose IN [diag.car] Omfatter aktionsdiagnose og bidiagnose			
term (synonym)	definition / beskrivelse / kommentar v. 3.0			et til de psyklatiske foripo og patientkontakter.	SORkla	\$5				
operationskode	klasse for kirurgisk <u>procedum</u> i galdende 5KS-operationsklassifikation Kommentar: En <u>operation</u> omfatter kun en operationskode, der klassificeres efter galdende "Rassifikation af operationer". Fiere operationer kan indgå i et <u>kknrgisk indgreb</u> sundheddinterventiog for upgangspurkt i en heltredstiftstand der ikke kraver umiddelbar sundheddintervention. Kommenter: En <u>dalabet</u> gonzendue gioventes genoemført under lagstagelse af afsnittes normale plantagnings-, indkaldelses og aftalerutier. Sundheddintervention, med pløjemassigt sigte			ndberettes under forløbslabel 'Psykiske lidelser og adfærdsmæssige r som en undtagelee kun et minimumskrav om at oprette ét syg- ske patient – også ved "psykiatrisk multimorbiditet" – se dog nær- dberettes som forløbsmarkører (afs. 8.5.9 med underafsnit), lkår anstaltninger	-	[resindb.status] generel status/komplethed af resultatindberetningen (Se Kap. 9) Obligatorisk				
planlagt procedure (elektiv procedure) pleje					ja. Anmeldelsestatus = (RASOO) med visse krav (se nedenfor). Anmeldelse skal indberettes umiddelbart i forbindelse med enhver indberetning af anmeldelsesplitgig diagnose. Inkomplet anmeldelse kan anvendes, indtil krav om komplet anmeldelse fuld anmeldelse (status = (RASO1)) skal ske senest 30 dage efter afslutning af patient-					
sundhedsintervention (procedure)	sundhedsaktivitet der på baggrund af indikation tils helbredstilstand	igter at belyse eller p	påvirke en <u>patient</u> s	holdsadresse" (afs.8.6.4) for: vær med aftale	resul-	kontakten med trigger-diagnosen resul- kardi-				
(intervention)	Kommentar:				tattype	nalitet	art	udfaldsrum	regel / beskrivelse	
(patientorienteret ydelse) (sundhedsydelse)	undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forho	hedioken (UK nr. 1286 af 02/11/2018) fedder det: "Behandling omfatter efter denne lov sagein, diagnosticerun, sydomichenhandling, feddelshöp, fongenspranne, sundheidsfalg amf forbygelse og sundheidsfræmme i forhold til den enkelte <u>astient</u> " og begrete <u>terhandling og undersgælse</u> for er er forberenningsfagende for indervening of <u>anadkeksisteraceutioner</u> Procedurer inder- formalisert som procedurelader til LPR efter galdende SSS procedurelassifikationer for audheidstretungstag i geldende SSS procedurelassifikationer		r uden aftale (kommunalt visiterede sengepladser) enter og patienter under tvang, der indlægges på somatisk enhed .7) gnoseliste let selvskade og voldshandlinger g: Lister over obligatoriske procedurer (afs. 8.8) g af forløbsmarkører for psykiatriske pakkeforløb – se afs. 8.5.11	RDA01	1	SKS kode	[res.statuscar]	status for anmeldelsen til Cancerregisteret	
procedure (ydelse) procedurekode	procedure er et indberetningsbegreb for indberetnin rettes formaliseret som procedurekoder til LPR efter				RDA02	(0)*	SKS kode	(res.makrogr)	obligatorisk ved: anmeldelsesstatus=[res.statuscar.subb] Der kan indberettes fiere	
rocedureansvar	Procedurekoderne indgår i <u>SKS-kodelisten</u> (proc.opr) = procedurekoder fra SKS-procedureklassifika- tioner, der kan inderettes til UPR <u>klinisk-administrativt ansvar</u> for en udført <u>sundheckaktivtet</u> Kommentar: Ved inderetning angelse den SDR-enhed, producenten af en udført procedure er til-				RDA03	(0)*	SKS kode	[res.mikrogr]	obligatorisk ved: anmeldelsesstatus=[res.statuscar.subb] Der kan indberettes fiere	
producent	knyttet, som procedureansvarlig sundhedsproducerende enhed, der har procedurea			r, herunder udekontakter, virtuelle kontakter mm. i Kap. 5	RDA04	(0)1n	SKS	[res.tcsptad]	obligatorisk ved:	
	sundhedsintervention. Kommentar: Arvendes I Indberetningen i betydningen organisatoriske enhed (SOR-klassificeret), likke enkeltperson.		enhed (SOR-klassificeret),	ncipper, som er beskrevet i Kap. 6 elt beskrevet i Kap. 7 :obling af helbredsforløb er beskrevet i Kap. 4	RDA05	(0)1n	SKS kode	[res.ncstad]	anmeldelsesstatus=(res.statuscar.subb) OG diagnose IN [diag.car.tnm]. Fiere kan indberettes.	
rekvirent	Omfatter både offentlige og private sundhedsaktører sundhedsproduserende enhed der har bestilt en sundhedsintervention			g ventetid håndteres som forløbsmarkører – generelt beskrevet i Kap. 4 – og narkører anvendt i psykiatrien	RDA06	(0)1n	SKS	[res.mcstad]	Krav til T-værdi og samhørende diagnoser – se af 10.4.2.4.2	
orofylakse forebyggelse) prævention)	sociale problemer, eller ulykker og dermed fremme	hedvraterer statvinet der siger af forhönde opstaden og udvikling af rygdomme, pryko- leg problemer, eller vikker og derme for hemme folksaumbleden mentar: Forebyggende sundhedsintervention foretaget af <u>sundhedsprafessionel</u> gisk indgreb der foretages pga. en postoperativ <u>komplikation</u> inden for 30 dage efter et			RDA07	(0)1n	sks kode	[res.loklymf]	bligatorisk ved: anmeldelsesstatus=[res.statuscar.subb] OG diagnose IN [diag.car.lymfom] Der kan inderettes fiere	
(sygdomsforebyggelse)	kirurgisk indgreb der foretages pga. en postoperativ			område følger generelt de samme principper som for somatikken.vedr. psy- gen ikke skelnes mellem indlæggelser og ambulante besøg, der alle						
sekundær operation	tidligere kirurgisk indgreb Ekskluderer: Planlagt <u>sekundær operation</u> kirurgisk indgreb der foretages som planlagt opfølgi			å klinisk enhed (SOR) med indberetning af tidstro kontakt-varighed. ke fortsat kan arbejdes med de gamle kontakttyper, ikke mindst fordi en	RDA08	(0)1	SKS	[res.aastad]	obligatorisk ved: anmeldelsesstatus=(res.statuscar.subb) OG	
(sekundært indgreb)				er nært knyttet til, om patienten er indlagt eller ambulant. Dette gælder Ikår. rranstaltninger som baggrund for kontakt, under igangværende pati- omsforløb indberettes som forløbsmarkører . als. 8.5. Forløbsmarkører er generelt beskrevet i als. 4.3	r r	diagnase IN [diag.car.lymfom] [res.statuscar.suba] = (AZCA0; AZCA1) [res.statuscar.subb] = (AZCA1) [res.statuscar.subb] = (AZCA1) [res.statuscar.subb] = (AZCA0)				
SKS-klassifikation	klassifikation der indgår i Sundhedsvæsenets Klassif Kommentar: SKS-klassifikationerne vedligeholdes a			145 / 264	r for enk	[res.statuscar.subc] = (AZCA2; AZCA4; AZCA9) 'for enkeltresultater ikke medtaget i oversigten. Se RI-specs i Bilag 1A				
			131 / 264		_				193 / 2	

sto.



Technical validation





Governance and co-operation

- "The National Board for data on elder- and Health Care" for better use of Healthdata
 - Committee for Economy and Management
 - Committee for Data Quality and Reporting
 - Committee for Use of Data
 - Working groups for all committees

Engaging:

- Ministry and Health Authorities
- > Danish Regions incl. public hospitals
- Association of private hospitals and clinics
- Communes/municipalities of Denmark
- > and other..



Den nationale bestyrelse for data på sundheds- og



Culture and tradition?

Denmark has a long tradition of collecting and using healthcare data for treatment and research

- > The National Cancer Register All cancercases in DK since 1943
- The Birth Register All childbirth in DK since 1973
- > High collaboration across the Health Sectors
- The Danish health data provides opportunities for valuable research, quality development and development of new and innovative solutions to the benefit of the Danish citizens
- Health Data Denmark Sundhedsdatastyrelsen





Future and upcoming - use of AI / machine learning

- Danish Health Data Authority is currently working on a project that aims to develop AI methods for data quality analysis in the NPR
- In the first part, a program was developed to identify missing information about cancer patients in the NPR by analyzing a variety of clinical information for each cancer patient
- In the second part, a program was developed to identify outliers and abnormalities in the reported data on a daily basis
- > The project is still premature, but the plans are in the future to make use of AI and machine learning for automated data quality analysis in the NPR and other registries



Signe Knudstrup Special advisor Medicinal Products and National Patient Registry Classifications and Data Collection E: <u>sgkn@sundhedsdata.dk</u>

Kristian Holt Nielsen

Special advisor Medicinal Products and National Patient Registry Classifications and Data Collection E: <u>krni@sundhedsdata.dk</u>





The Danish Health Data Authority Ørestads Boulevard 5 DK-2300 Copenhagen S

T: +45 7221 6800 E: kontakt@sundshedsdata.dk W: sundhedsdata.dk

Classified as public by the European Medicines Agency