

Informasjon om kvalitetsikringsstudier basert på GoTreatIT-databasen: TANGO maskinlæring og NOR-FLARE

Dette er en informasjon om to planlagte kvalitetssikringsstudier som vil basere seg på allerede innsamlede data ved Diakonhjemmet Sykehus. Alle pasienter som bruker sykdomsmodifiserende mediamenter (Disease Modifying AntiRheumatic Drugs (DMARDs)) har siden 2000 blitt bedt om å svare på spørsmål om sin helse- og sykdomstilstand i datainnsamlingsløsningen, GoTreatIT, i forbindelse med konsultasjoner ved revmatologisk poliklinikk. Vi ønsker nå å bruke informasjonen som er samlet inn i denne databasen etter 2012 til å bedre behandlingstilbudet for personer med inflammatorisk revmatisk sykdom.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTENE?

I løpet av de siste tiårene har det skjedd store, positive endringer i behandlingen for personer med inflammatoriske sykdommer som revmatoid artritt, spondyloartritt og psoriasis artritt, som har gitt en endring i prognose for disse pasientene. Behandlingsstrategien innebærer å sette en tidlig diagnose og en umiddelbar igangsettelse med sykdomsmodifiserende medikamentell behandling. Behandlingsmålet er remisjon (fravær av symptomer) og å forebygge forekomsten av, og forverrelse av, leddforandringer. Selv om noen pasienter kan være i remisjon over tid, er det vanlig at sykdomsaktiviteten ved inflammatorisk revmatisk sykdom svinger og at en stor andel av pasientene regelmessig opplever sykdomsforverring (oppbluss eller behandlingssvikt). En effektiv målrettet behandling krever hyppig monitorering av sykdomsaktiviteten med umiddelbare tilpasninger av behandlingen. Imidlertid følger konsultasjonene en standardisert tidsplan, men flere studier har vist at disse planlagte konsultasjonene ikke nødvendigvis skjer samtidig som at man har en periode med høy sykdomsaktivitet. Derfor er det behov for en mer persontilpasset oppfølging av personer med inflammatorisk revmatisk sykdom.

Ved hjelp av en nettbasert løsning (GoTreatIT) kan personer med inflammatorisk revmatisk sykdom nå registrere pasient-rapportert informasjon om helse og sykdom hjemmefra i stedet for å gjøre dette på sykehuset. Dette kan redusere byrden for den enkelte pasient og antallet unødvendige konsultasjoner. Denne nye teknologien avslører imidlertid et kunnskapshull i forhold til når det faktisk er behov at pasienten kommer inn til sykehuset på en konsultasjon. En stor mengde klinisk og pasient-rapportert informasjon er samlet på en database på Diakonhjemmet Sykehus (GoTreatIT-databasen). Ved å ta i bruk kunstig intelligens på denne databasen, kan vi finne komplekse sammenhenger som kan predikere når det er behov for å gjøre endringer i den medikamentelle behandlingen. Forskere og klinikere ved Diakonhjemmet Sykehus ønsker gjennom dette prosjektet å utvikle algorimer som kan predikere hvilke pasienter som trenger å komme til konsultasjon på grunn av at behandlingen ikke fungerer, og hvilke pasienter som er velbehandlet og ikke trenger å komme til konsultasjon.

Det overordnede formålet med prosjektene er å redusere byrden og kostnadene for samfunnet og den individuelle pasienten gjennom å persontilpasse oppfølgingsregimet slik at personer med inflammatorisk sykdom bare trenger å komme til konsultasjon når det er behov for å endre den medikamentelle behandlingen.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Deltakelse er ikke forbundet med noen kjent ulempe eller risiko, og det vil ikke være noen spesielle fordeler med deltakelse i prosjektet. Resultatene fra prosjektet vil brukes til å forbedre kvaliteten på behandlingstilbudet til personer med inflammatorisk revmatisk sykdom.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som er registrert skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner i resultatene når disse publiseres. Datafilen vil bli slettet ved prosjektslutt, som er oktober 2028.

HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG

Helsepersonelloven § 26 åpner for at ansatte ved en utøvende virksomhet av helsetjenester kan få tilgang til journalopplysninger til kvalitetssikringsformål, uten hinder av taushetsplikt. Målet med disse to prosjektene er å forbedre kvaliteten på oppfølging av personer med revmatisk sykdom, og prosjektene ansees derfor å være kvalitetssikringsprosjekter.

Prosjektene er tilrådd av personvernombud pr. mai 2020 og godkjent av Forskningsutvalget ved sykehuset.

DINE RETTIGHETER

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

HVOR KAN JEG FINNE UT MER

Dersom du ønsker mer informasjon om prosjektet, innsyn i opplysningene som du har rapportert, eller om du ønsker å reservere deg fra prosjektet, kan du kontakte prosjektlederne pr. e-post:

Nina Østerås: nina.osteras@diakonsyk.no

Anne Therese Tveter: AnneTherese.Tveter@diakonsyk.no

Du kan ta kontakt med sykehusets personvernombud, Nancy Yue Liu, dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i prosjektet. E-post-adressen til personvernombudet er personvern@diakonsyk.no