

Grand Rounds

Rigshospitalet



Grand Rounds

Rigshospitalet

rigshospitalet.dk/grandrounds



Datadrevet kræftbehandling - Eksempler fra hæmatologien

Carsten Utoft Niemann

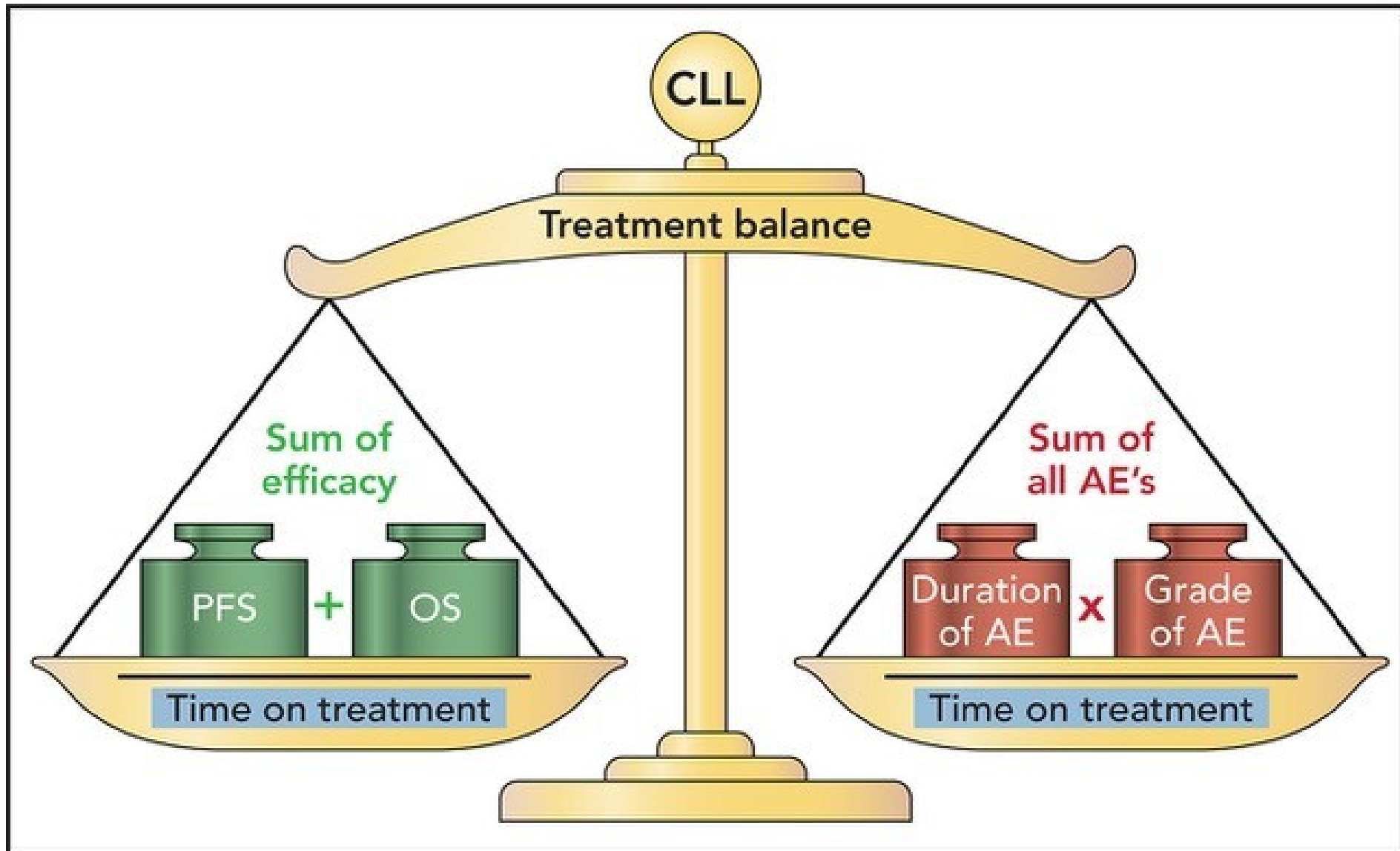
Klinisk Professor, hæmatolog

Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet

Afdeling for blodsygdomme, Rigshospitalet

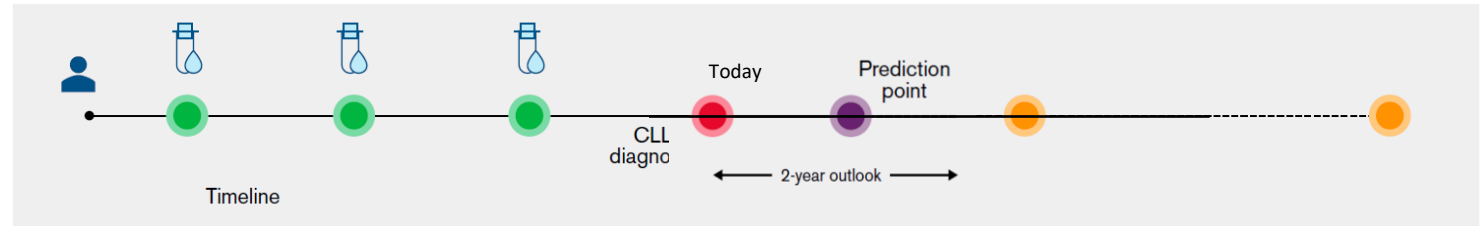
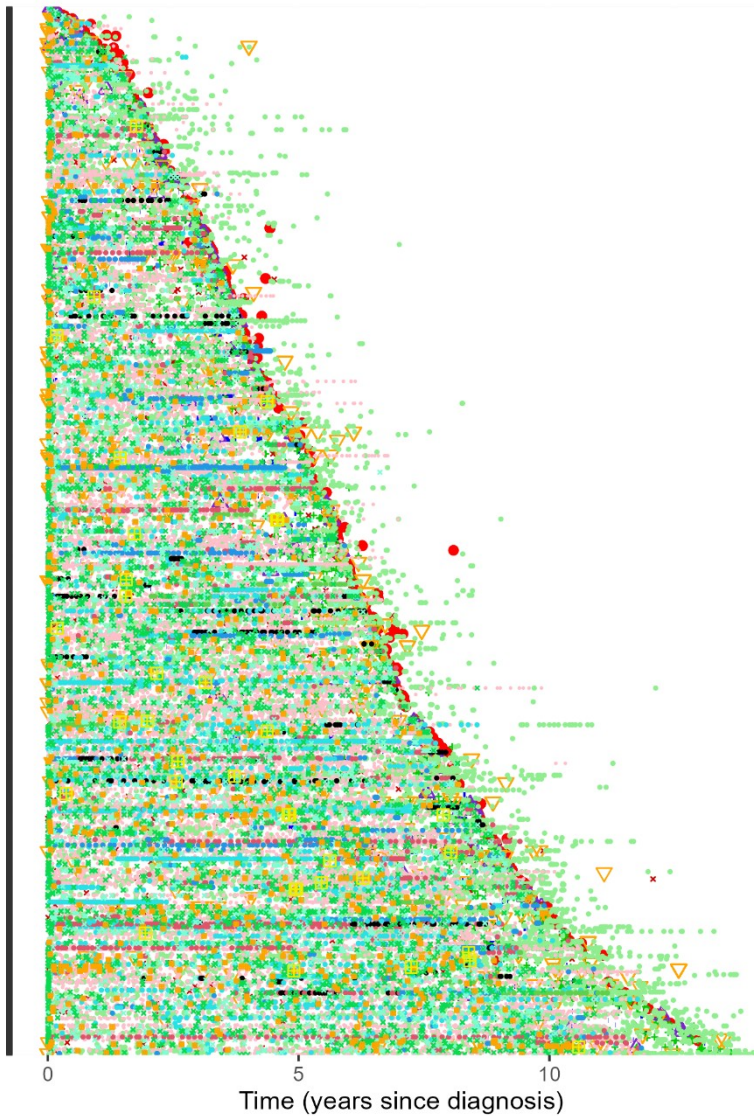
Kræftens Bekæmpelse

Hvorfor datadrevet kræftbehandling?



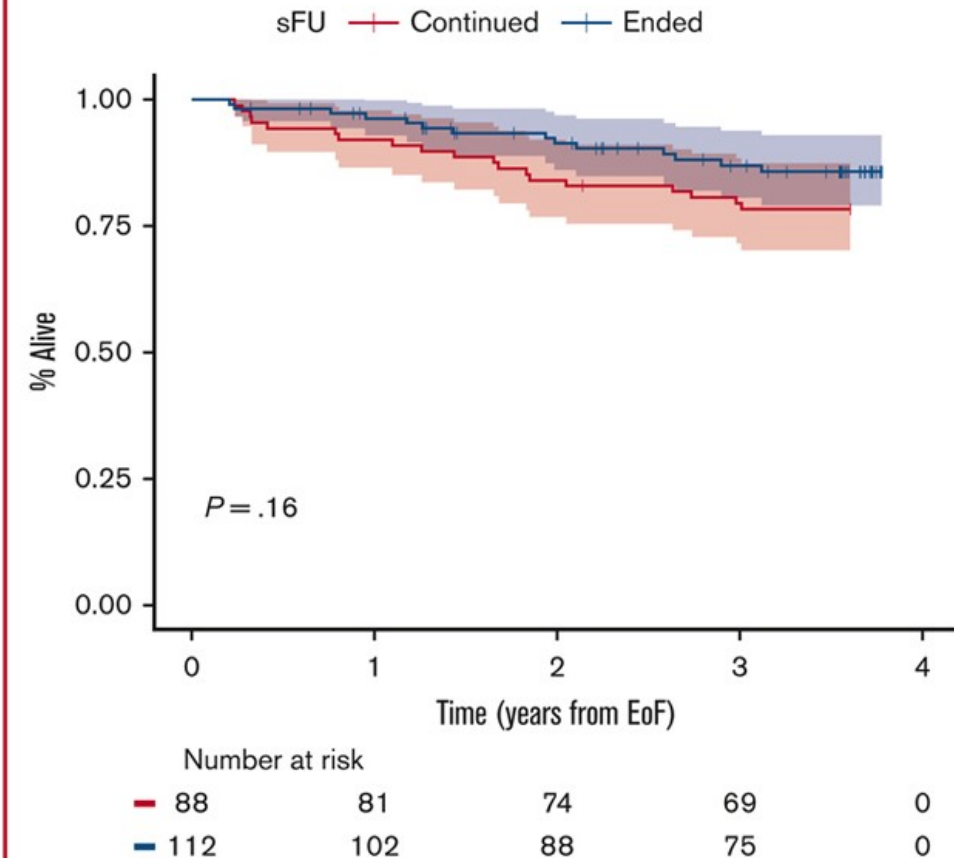
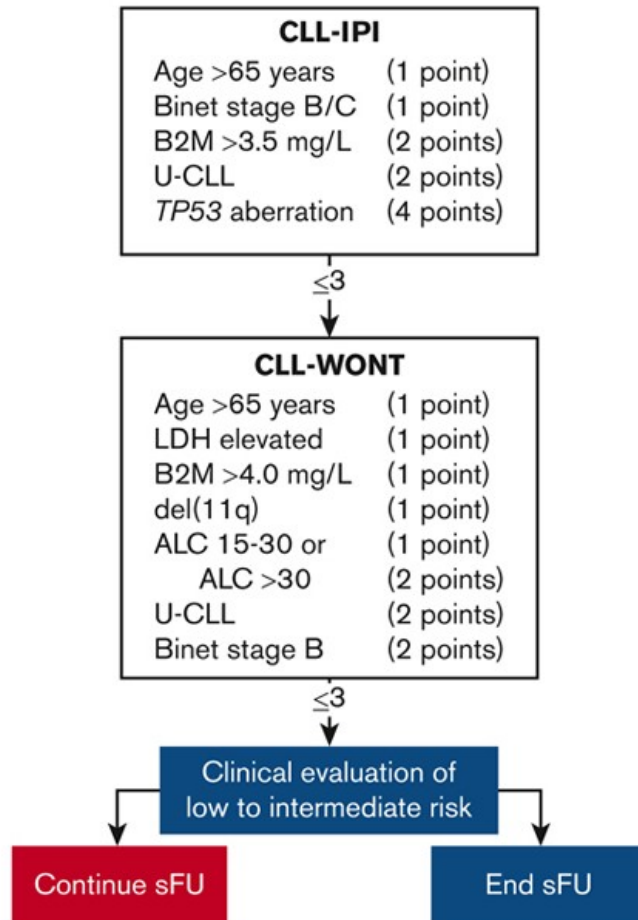
Hvordan ser register-baserede patientdata ud?

Swimmer plot in 1000 patients with CLL

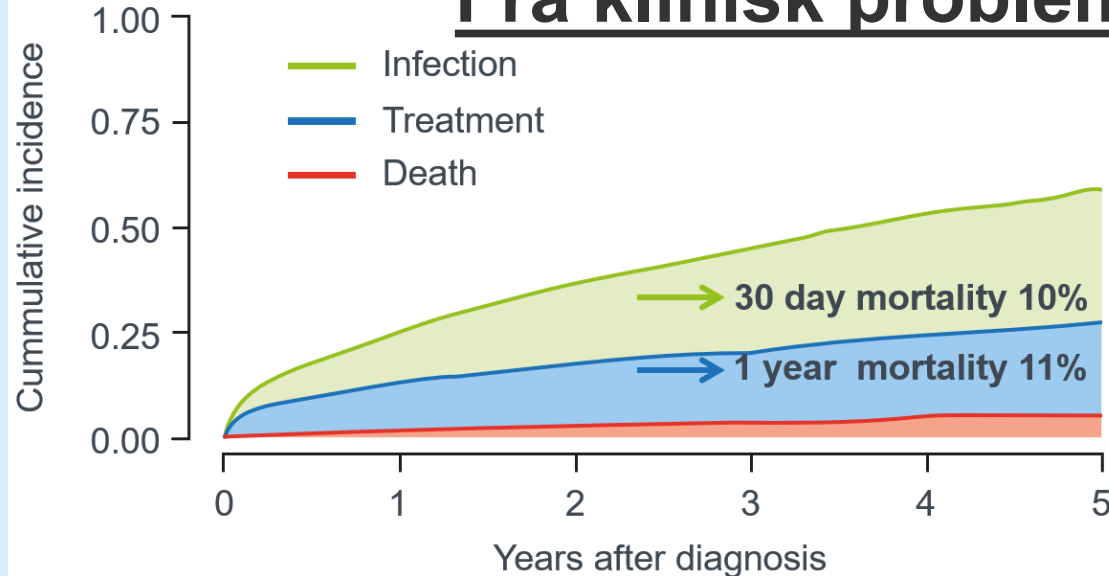


Monitorering af ændringer i klinisk praksis

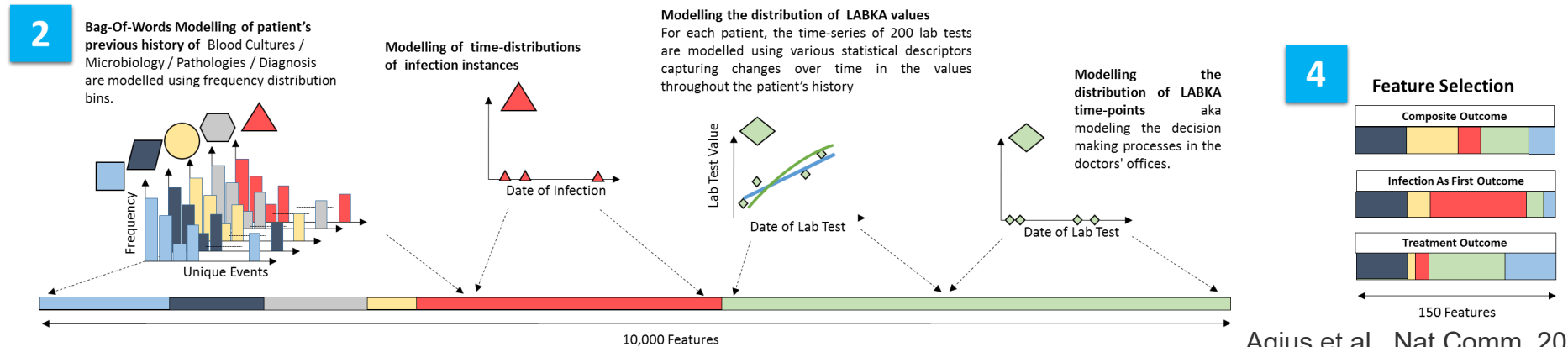
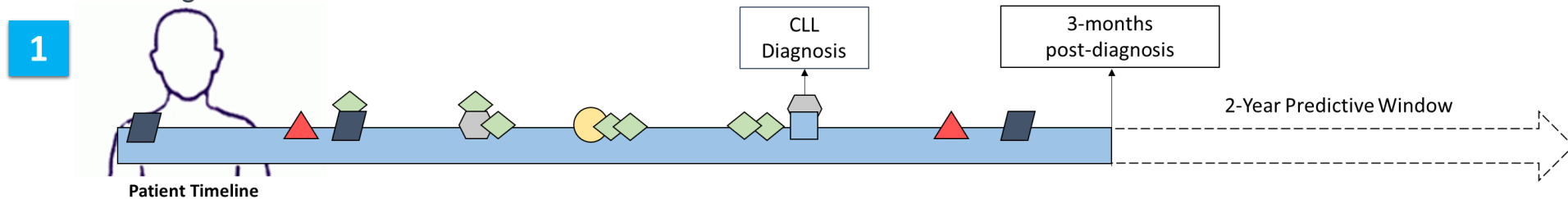
Ending specialized follow-up (sFU) in CLL



Fra klinisk problem til datadrevet løsning



Years after diagnosis



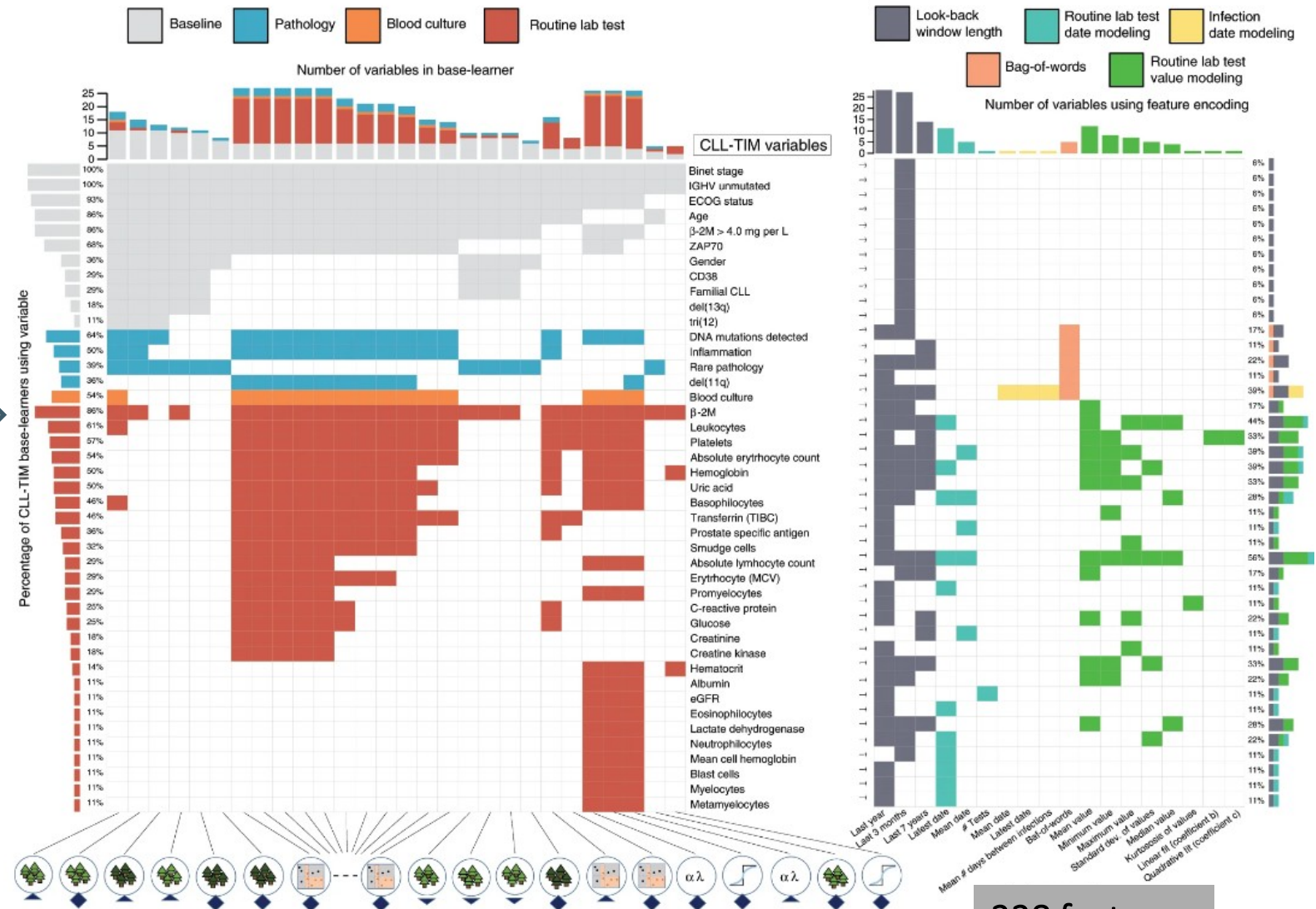
Datadrevet beslutningsstøtte bag facaden?

International Prognostic Index for Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL-IPI) ☆

Stratifies patients with chronic lymphocytic leukemia into four risk categories.

	When to Use ▼	Pearls/Pitfalls ▼	Why Use ▼
Age	≤65 years	0	
	>65 years	+1	
Clinical stage	Binet A or Rai 0	0	
	Binet B-C or Rai I-IV	+1	
Serum β2 microglobulin, mg/L (or μg/mL)	≤3.5 0	>3.5 +2	
IGHV mutational status	Mutated	0	
	Unmutated	+2	
TP53 status	No abnormalities	0	
	Deletion 17p (FISH) and/or TP53 mutation (sequencing)	+4	
0 points CLL-IPI		Low risk 93.2% 5 year survival Copy Results Next Steps >>>	

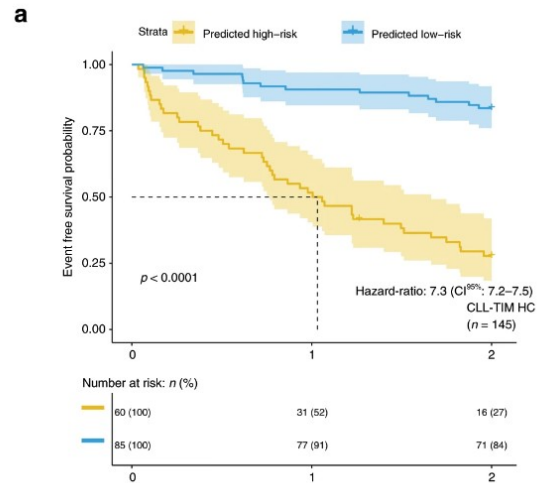
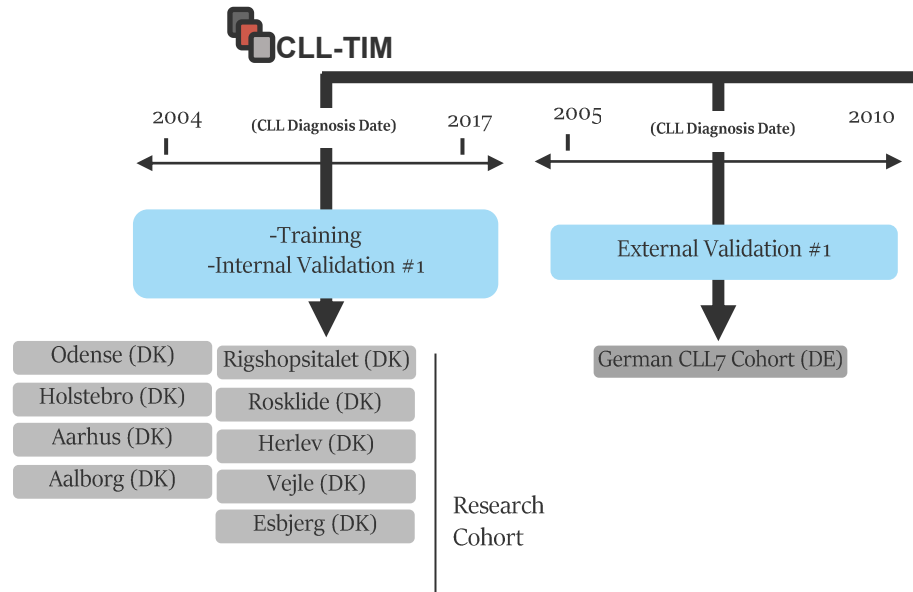
Not complex at all



Ensemble of 28 Algorithms

228 features

Datadrevet beslutningsstøtte udvikling og validering



Livscyklus for datadrevet medicin

Big (register / molekylære) data

+

Klinisk spørgsmål + *Data cleaning / adgang*

*medical Artificial Intelligence
(mønstergenkendelse)*

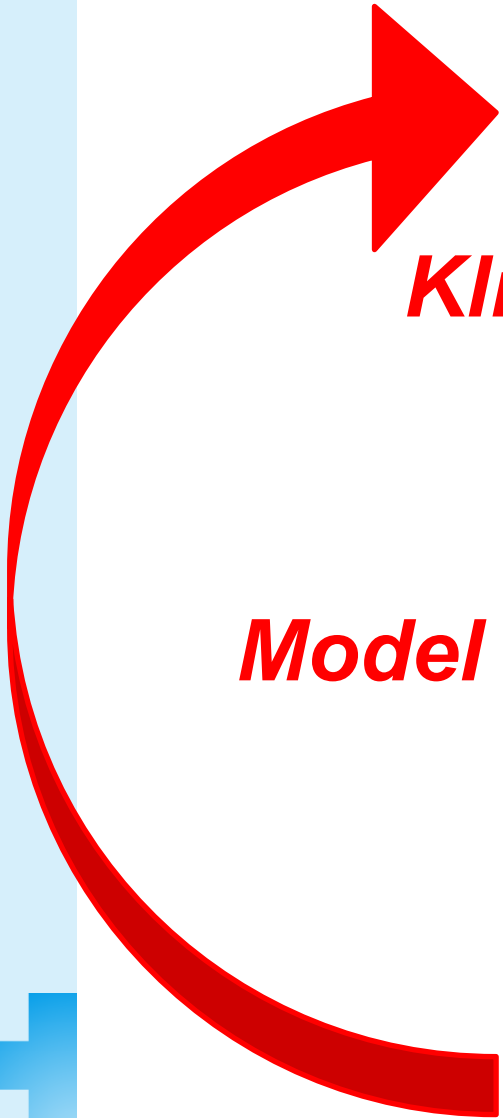
+

Model validering + *Monitorering*

Klinisk forsøg / implementering



Personalized Treatment



Perspektivering til psykiatrien

Er der potentiale for, at data kan bidrage til at forbedre behandlingen?

Michael Eriksen Benrós

Professor, Overlæge, Forskningschef, MD, PhD

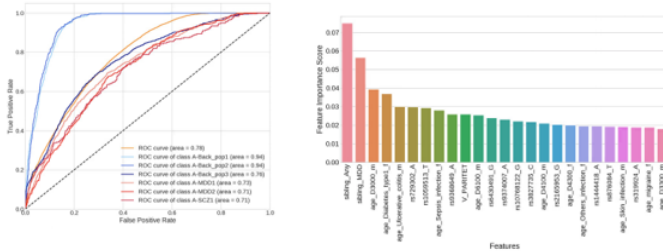
Copenhagen Research Centre for Biological and Precision Psychiatry

Psykiatrisk Center København, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital & Københavns Universitet

Har sundhedsdata prædiktiv værdi for psykiatriske patienter? (baseret på nationale registre, genetik og kliniske kohorter)

Predicting of mental disorder diagnoses

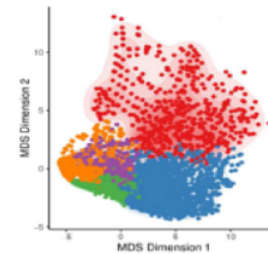
Prediction of schizophrenia, depression and population controls



Allesøe RL... Rasmussen S, Benros ME. 2022. *Science Adv*

Clustering analyses

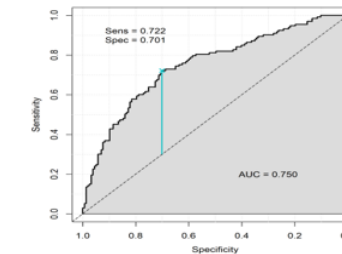
Clustering of schizophrenia subgroups



Krebs MD et al. 2021. *Nature Com*

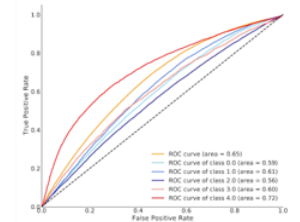
Prediction of mental disorder outcomes

Predicting of psychosis outcomes



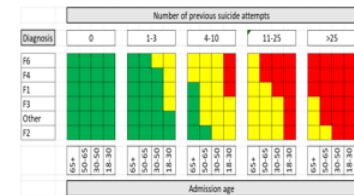
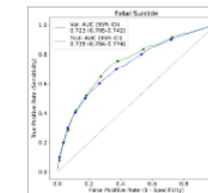
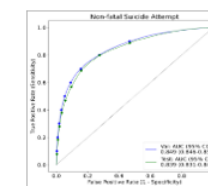
Leighton SP et al. 2020. *Lancet Digit Health*

Predicting of mental disorder outcomes.



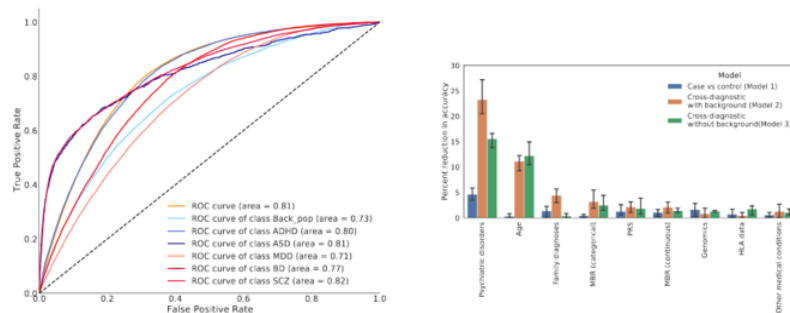
Allesøe RL et al. 2022. *JAMA Psychiatry*

Predicting of suicide outcomes



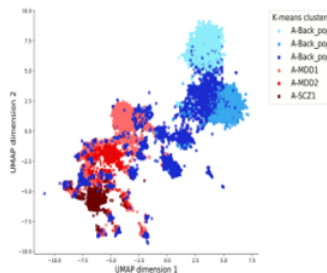
Nielsen SD et al. *Acta Psychiatrica*

Prediction of autism, ADHD, depression, bipolar, Schizophrenia and population controls



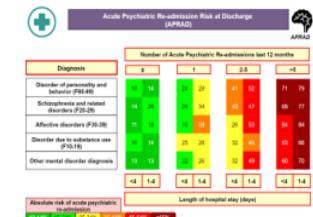
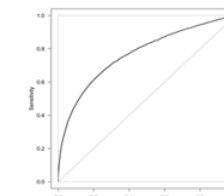
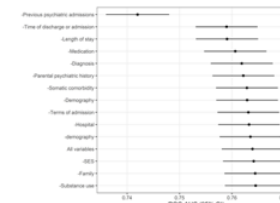
Allesøe RL... Rasmussen S, Benros ME. 2022. *JAMA Psychiatry*

Clustering of schizophrenia, depression and population controls subgroups



Allesøe RL et al. 2022. *Science Adv*

Predicting of psychiatric readmissions



Bach-Mortensen et al. In review

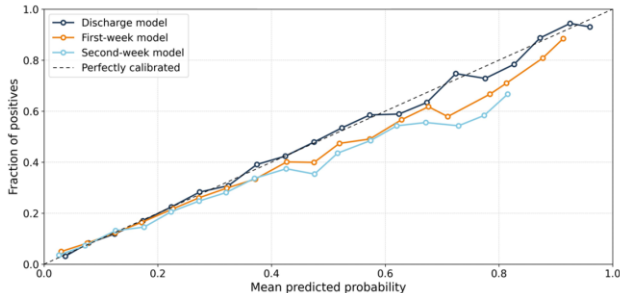
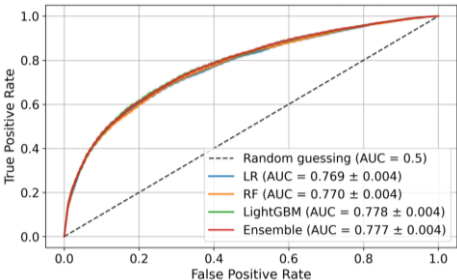
Klinisk udfordring: 29% af patienter bliver akut genindlagt (<30 dage)
Forbedring: prædiktions model på sundhedsplatformsdata

Historiske Sundhedsplatforms data – model performance i valideringen

Decision threshold	PPV	Sensitivity	NPV	Specificity	F1-score	MCC	PR-AUC	ROC-AUC
0.28	60.2% [58.0%, 61.2%]	74.6% [74.3%, 76.6%]	89.1% [88.3%, 89.9%]	80.4% [78.9%, 80.8%]	0.666 [0.656, 0.676]	0.520 [0.507, 0.537]	0.759 [0.751, 0.769]	0.846 [0.840, 0.855]

Real tids kliniske sundhedsplatforms data

Decision threshold (τ)	PPV	Sensitivity	NPV	Specificity	F1-score	MCC	AP (PR-AUC)	ROC-AUC
0.28	50.9% (49.7, 52.1)	65.0% (63.7, 66.2)	85.8% (85.2, 86.4)	77.1% (76.4, 77.8)	0.571 (0.560, 0.581)	0.393 (0.380, 0.407)	0.607 (0.594, 0.621)	0.778 (0.771, 0.786)



EPJ eksempel: Patient i meget høj risiko for akut genindlæggelse

E Hyperspace - PSYKIATRI REGIONH - SUP4 - [Patient ID]

1 : Henvisningsvisitation 1 : Indlæggelser/udskrivelser 2

Epics Patientopslag Altaler Afsnitsoversigt Telefonkontakt Forskning Påmind mig Mine værktøjer Rapportering Best/ord-historik Behandlingseffekt Opsætning af forskningsstudie OAA-aftaler på afsnit Skift kontekst...

Print Log af

SUP4 EpicCare

Vis journal Synopsis Dokumentation Telefonkontakt Besøg udenfor åbningstid Notat uden patientforløb Opret beh.k.

Behandlingskontakter Notater Laboratoriesvar Billeddiag. us Procedurer Medicin Medie Udgående korrespondance Helbredsforløb Henvisninger Øvrige best./ord. LDA'er Epikrise/Notat til prak.læge

Psyk Snapshot Psyk Vurderingsskemaer Tidligere ECT behandlinger Patientkalender Meddelelsesstatus alle kontakter Lab-svar Mikrobiologi svar Resultatsignering Mere

e for akut genindlæggelse

Psyk - Risikoscore for akut genindlæggelse

Denne patient →

Estimeret risiko for akut genindlæggelse

75 %	Meget høj risiko ift. gennemsnittet
50 %	Høj risiko ift. gennemsnittet
25 %	Middel høj risiko ift. gennemsnittet
15 %	Middel risiko ift. gennemsnittet
10 %	Lidt lavere risiko ift. gennemsnittet
	Meget lav risiko ift. gennemsnittet

Figuren viser den estimerede absolutte risiko for, at patienten bliver akut genindlagt inden for 30 dage efter udskrivelse. Risikogrupperne er baseret på beregninger på 85.000 historiske psykiatriske indlæggelser. Pilen angiver hvilken risikogruppe din patient hører til.

Psyk - Risikoscore for akut genindlæggelse

Kun til forskning
Dato for prædiktionen: 30-08-24

Faktorer der peger mod høj risiko:

- 1: Antal indlæggelser unikke afdelinger seneste 365 dage (3)
- 2: Ikke akutte psykiatriske indlæggelser antal seneste 365 dage (3)
- 3: Ambulant besøg antal seneste 365 dage (84)
- 4: Antal somatiske aftaler seneste 365 dage (0)
- 5: Akutte psykiatriske genindlæggelser antal seneste 365 dage (0)

Faktorer der peger mod lav risiko:

- 1: Aktivt ustabil patientforløb i op til 2 år inden indlæggelsen med under 180 dage mellem indlæggelserne (0)
- 2: Charlson Komorbiditets Indeks for kroniske somatiske sygdomme (0)
- 3: BVC score maksimal nuværende indlæggelse (0)
- 4: Ændrings antal i benzodiazepiner seneste 365 dage (11)
- 5: Aktivt ustabil patientforløb i op til 1 år inden indlæggelsen med under 90 dage mellem indlæggelserne (0)

Risikoscore [%]: 81

Psyk - Risikoscore for akut genindlæggelse

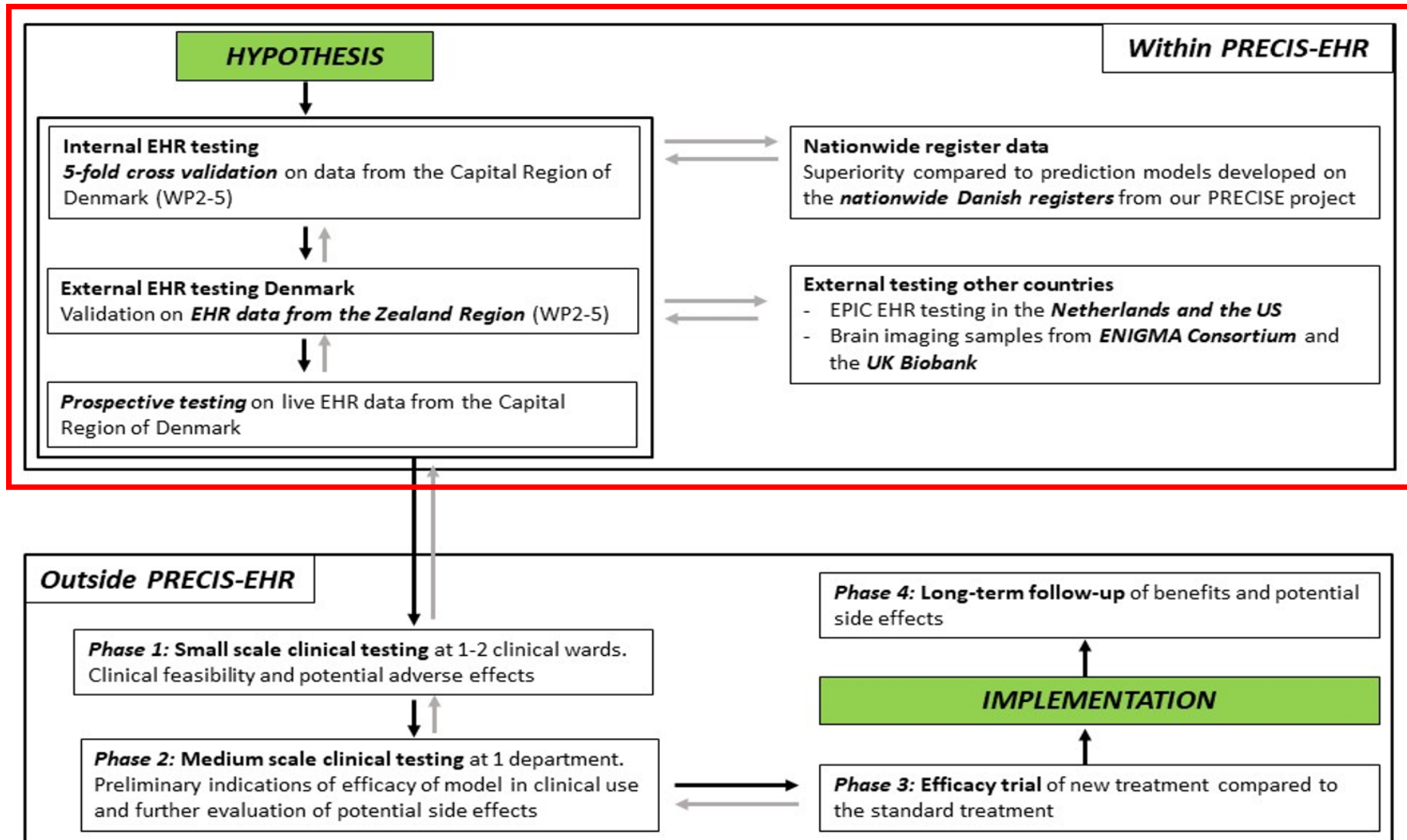
Forslag til mulige forebyggende tiltag under indlæggelse

- Er pårørende inddraget? (er deres viden inddraget og er de informeret om planer, så de bedst muligt kan støtte patienten?)
- Er ambulatoriet inddraget? (mhp. mål for indlæggelse, hurtig opfølgning, evt. ændring i ambulant opfølgning)
- Er der udført social screening og misbrugsscreening? (mhp. afklaring af kommunal indsats)
- Er kommunale instanser inddraget? (mhp. afholdelse af netværksmøde og udfærdigelse af udskrivningsaftale)
- Hvis der har været medicinsvigt op til indlæggelsen, er fremadrettet behandling drøftet med ambulatorie mht. valg af præparat? (bivirkninger, formulering, støtte til medicinindtag)
- Er der væsentlige ændringer i patientens symptom billede? (mhp. behov for yderligere diagnostisk afklaring)
- Er der sikret udskrivningspakke? (mhp. tid i ambulatorie, medicin til de første dage, kriseplan, tilbud i civilsamfund mm)

SIDEN SENESTE BESØG PÅ PSYKIATRI

Ingen besøg
Ingen resultater

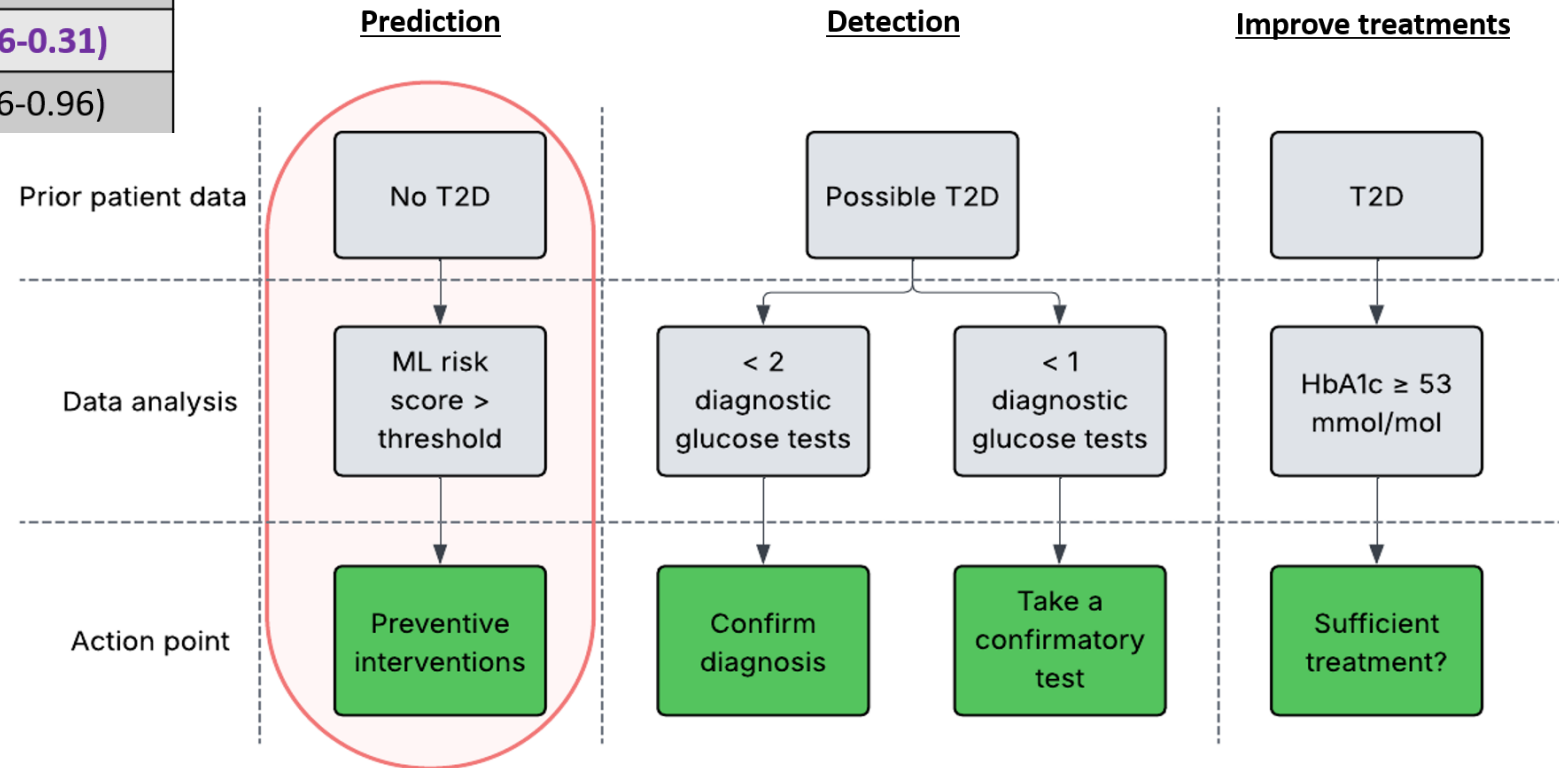
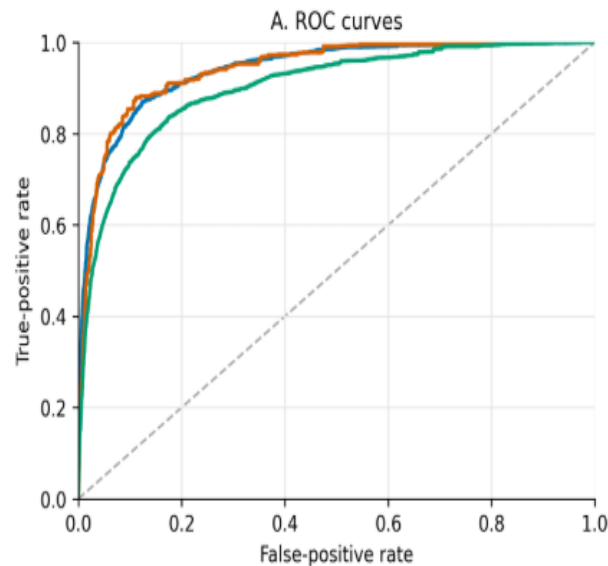
Modellerne skal testes og valideres grundigt klinisk



Datadrevet forebyggelse af overdødelighed hos psykiatriske patienter

- Prædiktation af type 2 diabetes som eksempel

Measure	1% PPR (95 % KI)	5% PPR (95 % KI)
AUC-ROC	0.90 (0.88-0.92)	---- ----
AUC-PR	0.34 (0.30-0.38)	---- ----
Sensitivity	0.21 (0.18-0.22)	0.53 (0.49-0.56)
PPV	0.55 (0.49-0.60)	0.28 (0.26-0.31)
Specificity	0.99 (0.99-0.99)	0.96 (0.96-0.96)



Klinisk Test Center for AI og datadrevne behandlinger i psykiatrien

Big data derived prediction models



Clinical Test and Knowledge Center

B1. Understanding Patient and Clinician Needs for Data-Driven Treatments

- Panel of key stakeholders and end-users
- Qualitative investigations among focus groups
- Large-scale questionnaire investigations
- Investigate legislation and regulatory barriers
- Include novel discoveries

B2. Creating a Knowledge Center for Effective Data-driven Treatment and prediction models

B3. Clinical Test Center

- “laboratory” evaluating feasibility, acceptability and efficacy of secured webportal for individual risk predictions that can then be tested and implemented on EHR



Towards Clinical Impact of EpiPsych Findings



Vi skal være yderst påpasselige med de betroede sundhedsdata – samtidig er vi forpligtet til løbende at forbedre behandlingen

Sundhedsdata og kunstig intelligens skal fremover hjælpe til målrettede behandlingsforløb

LÆS OP ORDBOG TEKST

Af
Rosa Uldall

Med 13 nye tiltag skal patienter få mere præcise diagnoser og en tilpasset behandling. Det er Regeringen og Danske Regioner blevet enige om, skriver Indenrigs- og Sundhedsministeriet i en [pressemeddelelse](#).

Med strategien skal blandt andet sundhedsdata og kunstig intelligens være med til at styrke opsporing af sygdomme og tilrettelægge individualiserede behandlingsforløb.

- Som mennesker er vi forskellige – både personlighedsmæssigt og genetisk – og vi reagerer forskelligt, når vi rammes af og behandles for sygdom. Den forskellighed skal sundhedsvæsenet og behandlingstilbuddene i højere grad tage højde for, siger indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde (V).

Indland

Forsker har fået lov til at bruge oplysninger om Rikkes skizofreni: Det ville jeg gerne selv have bestemt



Indland • 2. sep 2025

LANDET RUNDT: Sådan bliver data fra sygehusjournaler brugt til ny forskning

Indland

Forsker har fået lov at bruge millioner af danskeres sygehusjournaler - uden de ved det



Om det store forskningsprojekt

Forskningsprojektet hedder 'Precision Psychiatry Initiative' og ledes af professor og overlæge Michael Benros fra Region Hovedstadens Psykiatri.

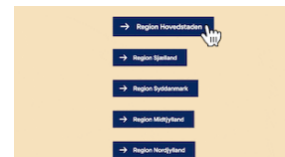
I 2022 gav Region Hovedstaden tilladelse til, at forskeren kan bruge oplysninger fra sygehusjournaler fra alle, der har været i kontakt med et sygehus i regionen eller i Region Sjælland siden år 2000. Tilladelsen gælder også for fremtidige journaloplysninger, frem til 2030.

Michael Benros og hans forskergruppe vil, ved at analysere store datamængder med AI, undersøge årsager til og konsekvenser af psykisk sygdom. De vil også prøve at skabe computermodeller, der kan hjælpe lægerne med at vurdere psykiatriske patienter

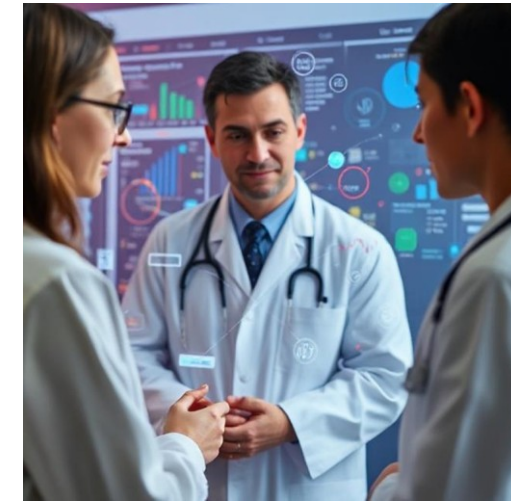
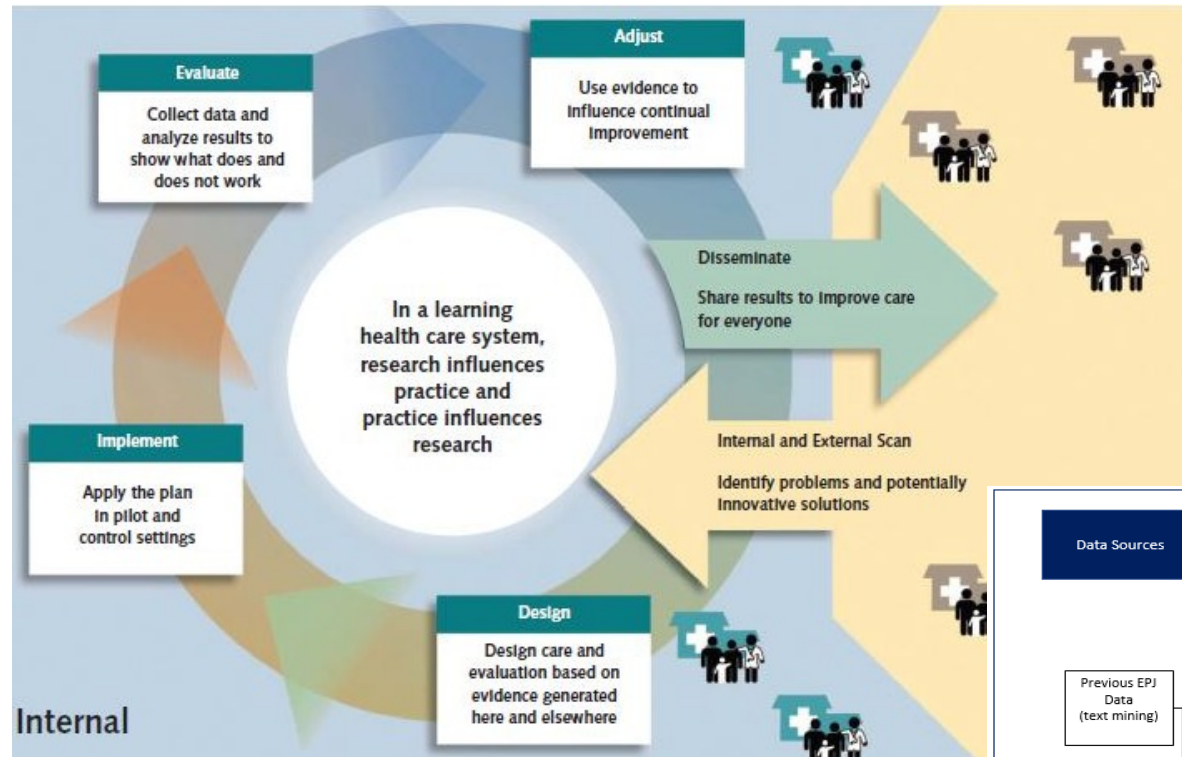
Region: Alle regler fulgt

Indland • 2. sep 2025

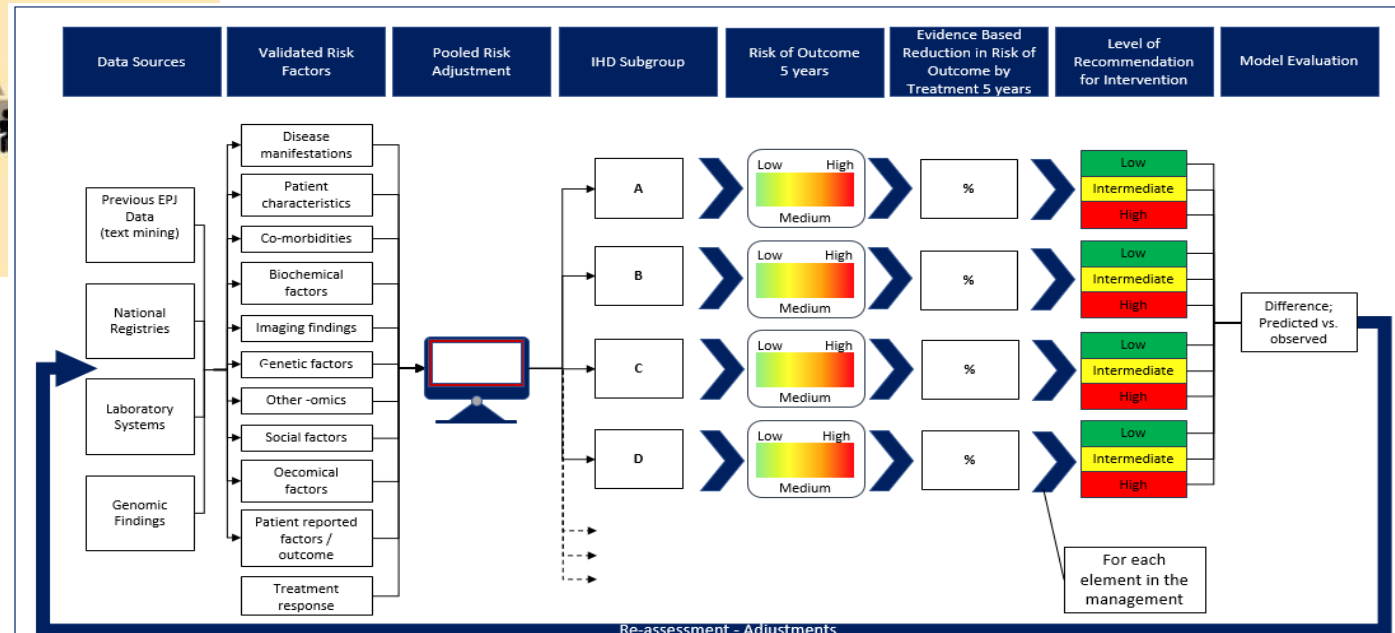
TAG TESTEN Er der givet grønt lys til, at din sygehusjournal kan indgå i forskning med AI?



Det lærende sundhedsvæsen – accelererer impact



**Data-drevet forebyggelse og behandling
kan understøtte de bedste valg**



Styrkede muligheder for dataadgange og rammer for national forskning via Digital Sundhed Danmark

Jacob Hartmann Sørensen, programchef
Programmet for Bedre brug af sundhedsdata



Kort om Digital Sundhed Danmark

- Udspringer af Sundhedsreformen, der opstiller mål for Digital Sundhed Danmark
- Landsdækkende organisation med 3 fysiske lokationer
- Selvejende offentlig organisation med myndighedsopgaver
- Egen lovgivning
- Ejers af staten, regionerne og kommunerne i fællesskab
- Ledes af en bestyrelse
- 610+ medarbejdere



Bedre brug af sundhedsdata

Styrende politisk vision

Baggrund: Bred opbakning til fælles vision

- Regeringens Life Science-strategi og Sundhedsreform
- Alle datamyndigheder på sundhedsområdet står bag
- Støttet af Novo Nordisk Fonden (trin 1)
- Offentligt/privat partnerskab, inkl. løbende dialog med referencegruppe med stor bredde

”

Danmark skal være internationalt førende i brug af sundhedsdata ved at skabe en mere enkel og smidig adgang til data, muliggøre avancerede dataanalyser på tværs af datakilder og sikre høj datasikkerhed og gennemsigtighed om brugen af data.

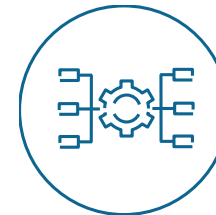
[Vision for bedre brug af sundhedsdata](#)

Baggrund: Kendte udfordringer

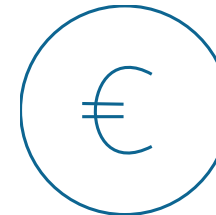
Mangler samlet overblik
over datakilder



Ringe mulighed for sikker
og smidig sammenkobling
af infrastruktur og datakilder

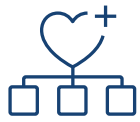


Ansøgning hos hver
dataansvarlig myndighed



European Health Data
Space på vej

Operationelle mål for visionen: Forbedret brugeroplevelse og styrket økosystem



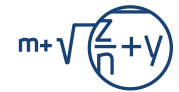
Bedre vejledning, information
og dataoverblik



Mere enkel og smidig
ansøgning og godkendelse



Lettere kombination af
forskellige datakilder



Supercomputer- og AI-
kapacitet til analyser



Nye dataservices, fx bedre
metadata og kohorteudforsker



Nye værktøjer til klinisk
beslutningsstøtte



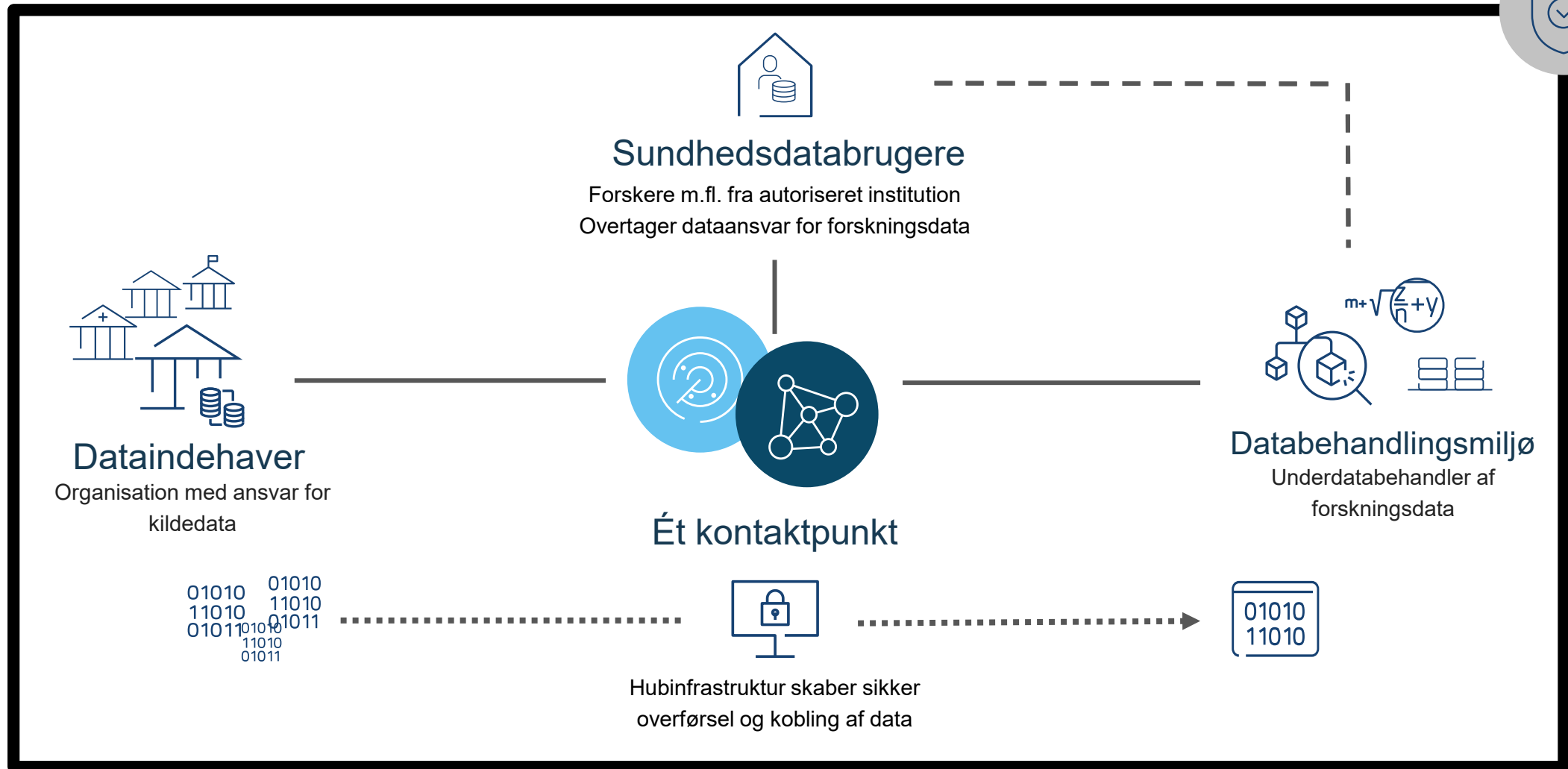
Øget tryghed om brugen af
sundhedsdata

Igangværende program

Realisering af trin I

Økosystemet:

Fokus på både it, organisation, sikkerhed og samarbejde



Data omfattet af digitale services i trin 1: Aktuel forventning

Sundhedsdatastyrelsen

- Landspatientregisteret
- Lægemiddelstatistikregisteret
- Sygehusmedicinregisteret
- Dødsårsagsregisteret
- Cancerregisteret
- Laboratoriedatabasen
- Den Nationale Genomdatabase

... og øvrige nationale sundhedsregistre.

SundK

- Dansk Kolorectal Cancer Database
- DBCG Kvalitetsdatabase for Brystkræft
- Dansk Lymfom Database
- Dansk Apopleksi Register
- Dansk Føtalmedicinsk Database
- Dansk Lunge Cancer Register
- Dansk Reumatologisk Database
- Dansk Knæalloplastik Register
- Dansk Pacemaker og ICD Register
- Dansk Hoftealloplastik Register
- Dansk Børnecancer Register
- Dansk Anæstesi Database

Statens Serum Institut (SSI)

- Det Danske Vaccinationsregister
- COVID-19 infektioner (pba. oprensede data fra MiBa)

Regioner

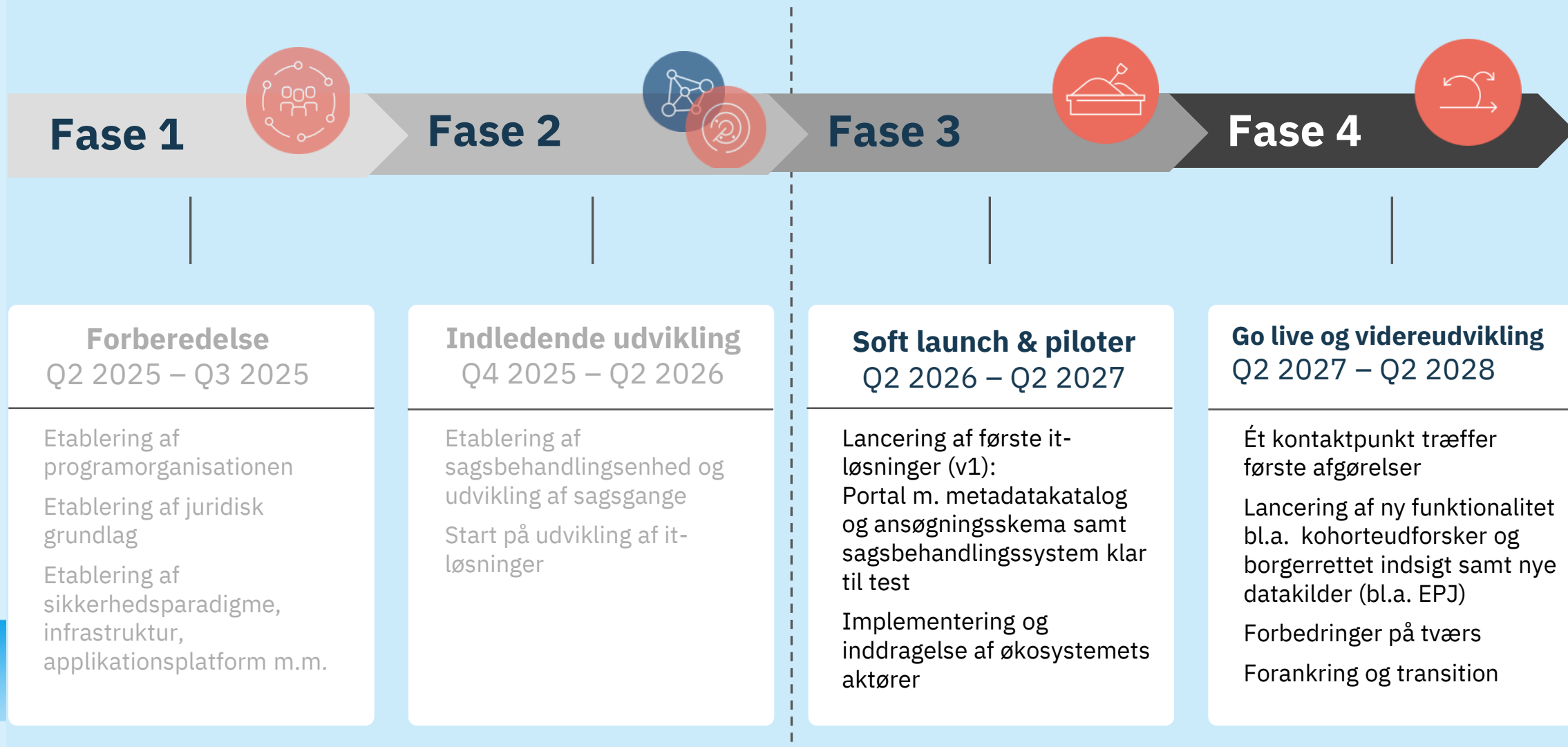
- EPJ-data (dataadgang)

DST

- Socioøkonomiske data (brugerrejse mv. under afklaring)



Tidsplan for trin 1: 2025–2028



Konference - Fra vision til virkelighed: Bedre brug af sundhedsdata

Hvordan skaber vi størst mulig værdi af Danmarks sundhedsdata - for patienter, forskning, sundhedsvæsen og innovation?

Ved konferencen samles centrale aktører til dialog om de beslutninger og prioriteringer, der skal forme fremtidens brug af sundhedsdata i Danmark.



Hvornår

23. november 2026 fra
8.30-16.30

Hvor

Radisson Blu Scandinavia
Hotel, København

Åben tilmelding

[sundhedsdatastyrelsen.dk/
om-os/arrangementer](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/om-os/arrangementer)

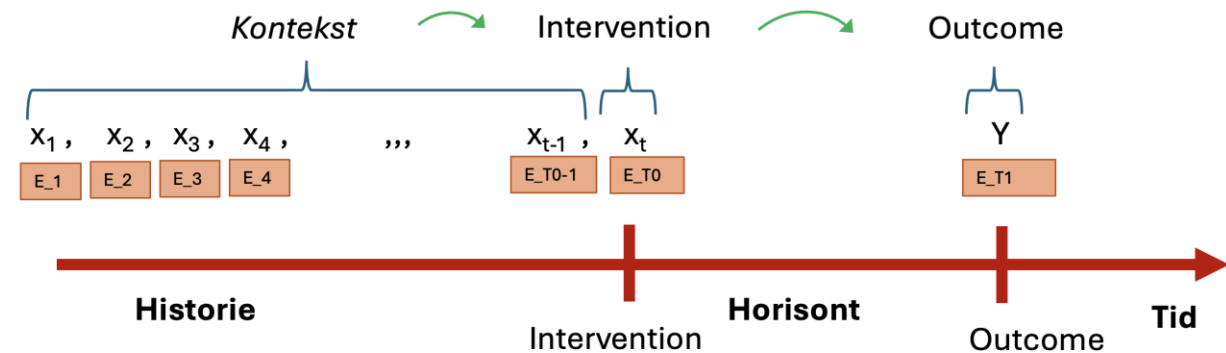
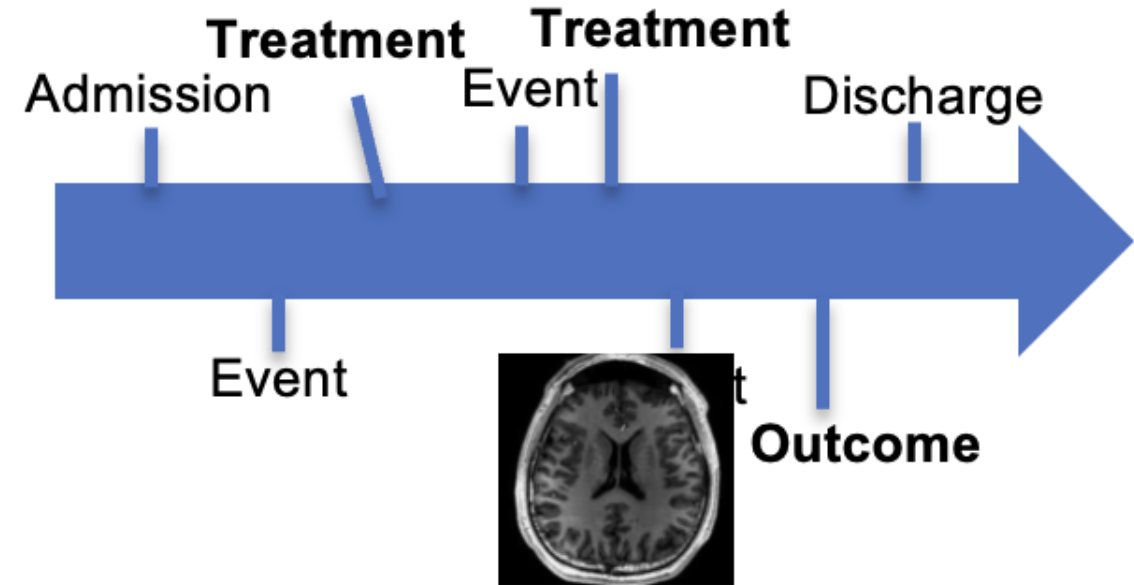
Komplikationer ved kirurgi - en datadrevet fremgangsmåde

Mads Nielsen
Professor, ph.d.
Pioneer Centre for AI, Københavns Universitet

Data

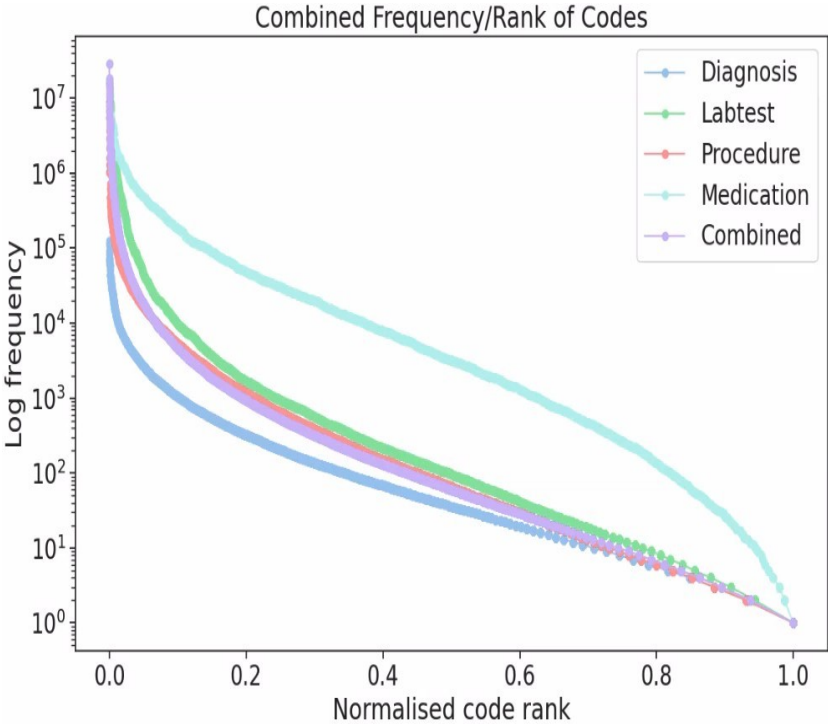
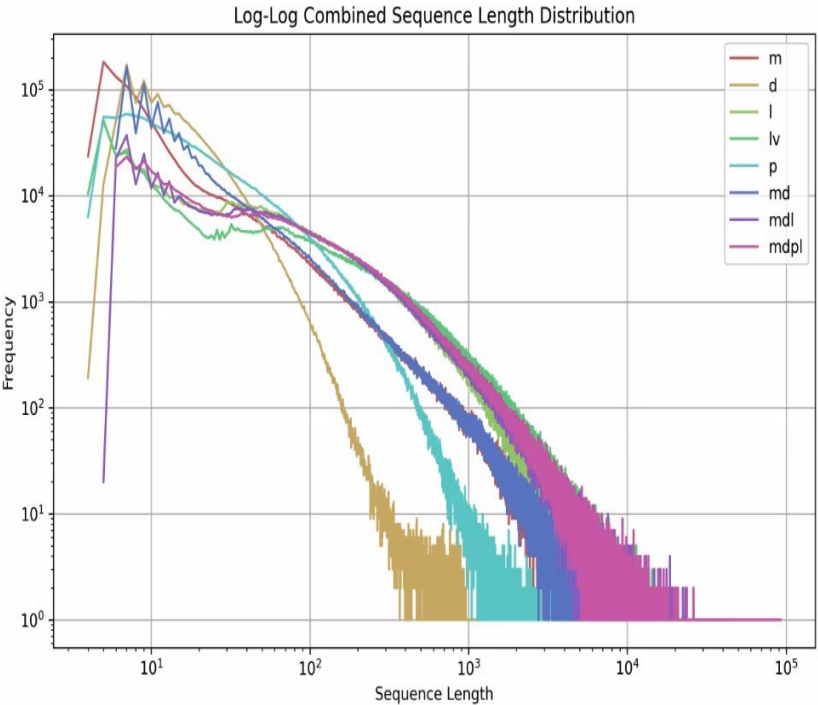
SP indeholder koder for

- Diagnoser
- Medicin
- Procedurer
- Lab tests



SP udtræk

277.818 koder dagligt
de første 8 år



Code type	Antal forskellige koder	Hændelser
Medicin	1.937	222.899.165
Diagnose	17.197	11.043.565
Lab test	9.488	510.587.993
Procedure	11.897	66.700.051
Total	40.519	811.230.774

Sprogmodel

Patienten

har

højt

blodtryk

...

x_1

x_2

x_3

x_4

x_5

Transformer

Kontekst mellem ord

Prædiktion



Næste ord

=

Samme princip

Core-BEHRT

Sundhedshændelser

Diagnose

Medicin

Blodprøve

Indlæggelse

Procedure

Kontrol



x_1

x_2

x_3

x_4

x_5

x_t

Core-BEHRT

Transformer
Kontekst mellem hændelser

Prædiktion

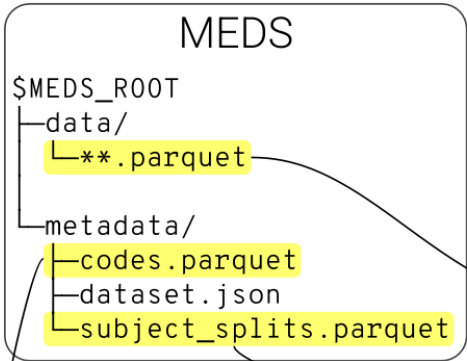


Risiko



Næste
hændelse

Sekvens / tid



The MEDS data schema epitomizes simplicity and has only 4 required columns: `subject_id`, `time`, `code`, and `numeric_value`.

subject_id	time	code	numeric_value
68729	<i>null</i>	RACE//WHITE	<i>null</i>
68729	<i>null</i>	SEX//M	<i>null</i>
68729	3/9/78 00:00	MEDS_BIRTH	<i>null</i>
68729	5/2/10 14:22	ED//REG	<i>null</i>
68729	5/2/10 14:34	HR//bpm	93.0
68729	5/2/10 20:00	ED//OUT	<i>null</i>
125829	<i>null</i>	SEX//F	<i>null</i>
125829	4/9/18 18:19	ADMISSION//CARDIAC	<i>null</i>

code	description	parent_codes
RACE//WHITE	The patient's race...	<i>null</i>
SEX//M	The patient's biolo...	<i>null</i>
SEX//F	The patient's biolo...	<i>null</i>
MEDS_BIRTH	<i>null</i>	<i>null</i>
MEDS_DEATH	<i>null</i>	<i>null</i>
HR//bpm	Heart rate, measu...	[LOINC/8867-4]
ED//REG	Emergency depart...	<i>null</i>
⋮	⋮	⋮

The MEDS codes schema *may* contain descriptions and links to external ontologies for elements of the `code` vocabulary.

subject_id	split
68729	train
125829	train
14392	tuning
30282	train
425678	train
⋮	⋮

The MEDS splits schema identifies which `subject_ids` are assigned to which splits.



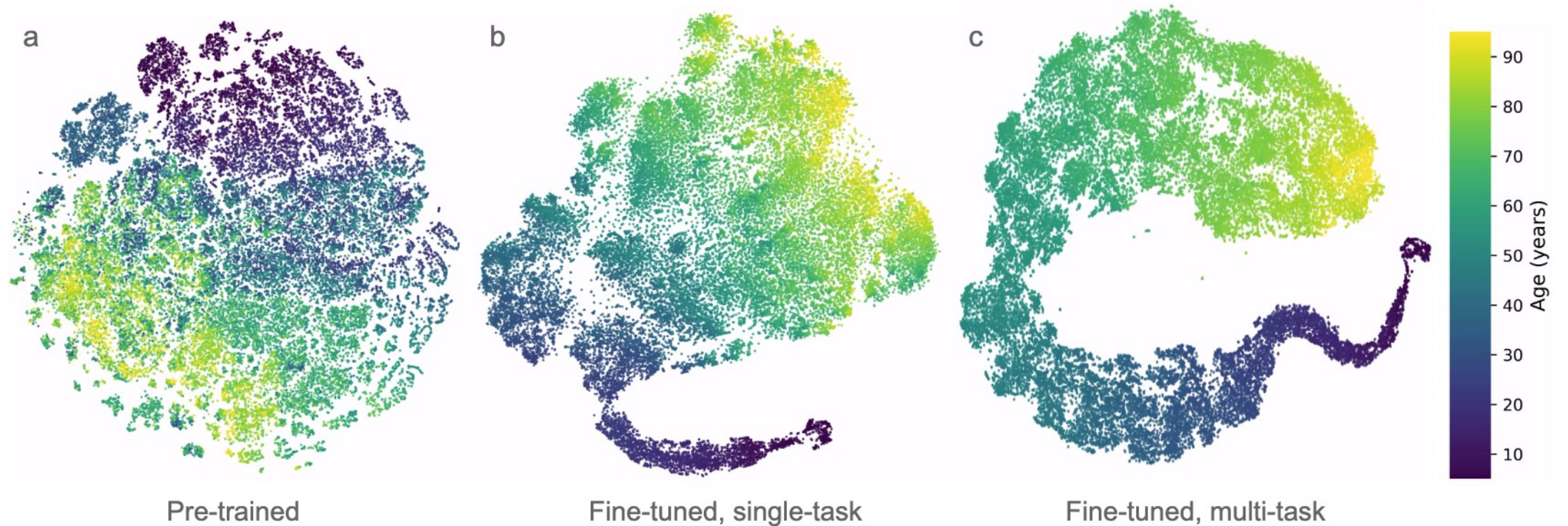
REVIEW ARTICLE

MEDS — An Emerging Data Standard and Ecosystem for Health AI Research

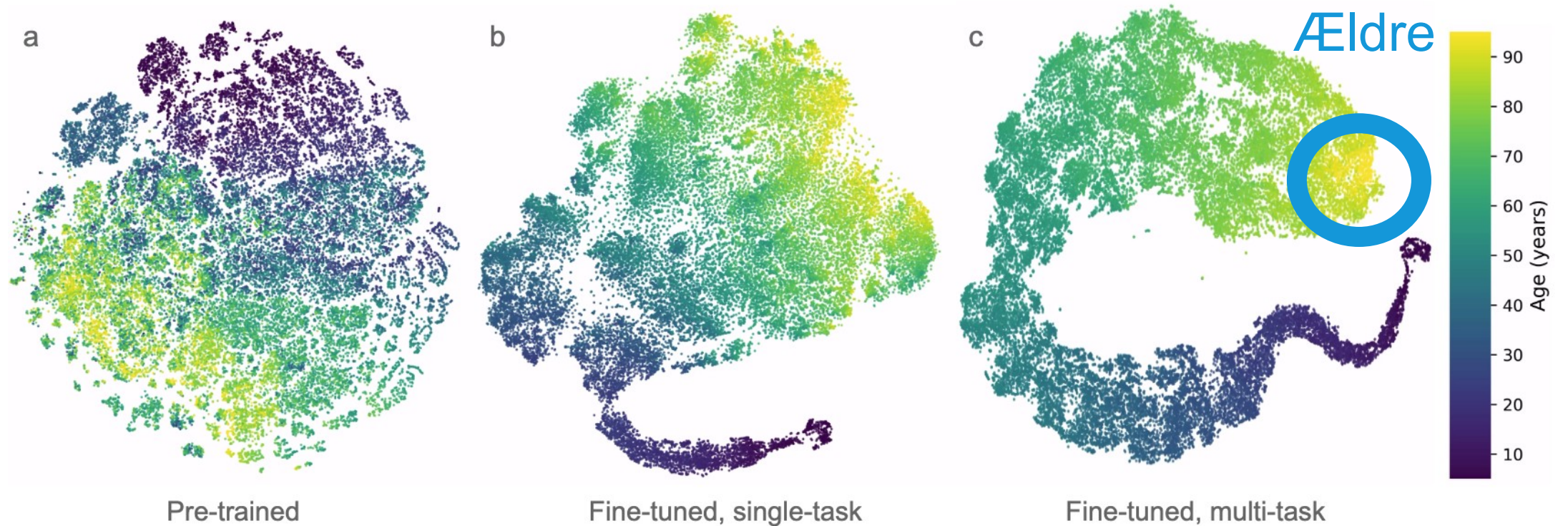
Authors: Matthew B. A. McDermott, Ph.D. , Ethan Steinberg, Ph.D. , Jason A. Fries, Ph.D. , Robin P. van de Water, M.S. , Chao Pang, Ph.D. , Patrick Rockenschaub, Ph.D. , Pawel Renc, Ph.D. , Jungwoo Oh, Ph.D. , Kamilė Stankevičiūtė, M.Sc., M.A. , Justin Xu , Tom J. Pollard, Ph.D. , Nassim Oufattole, S.M. , Michael Wornow, Ph.D. , Teya S. Bergamaschi, M.S.E. , Hyewon Jeong, M.D., M.S. , Simon A. Lee, M.S. , Vincent Jeanselme, Ph.D. , Kiril V. Klein, Ph.D. , Mikkel Odgaard, Ph.D. , Maria E. Montgomery, M.S. , Arkadiusz Sitek, Ph.D. , Mads Nielsen, Ph.D. , Jeffrey N. Chiang, Ph.D. , Noa Dagan, M.D., Ph.D., M.P.H. , Isaac Kohane, M.D., Ph.D. , Shalmali Joshi, Ph.D. , Edward Choi, Ph.D. , and Nigam H. Shah, Ph.D., M.B.B.S. 

-20 [Author Info & Affiliations](#)

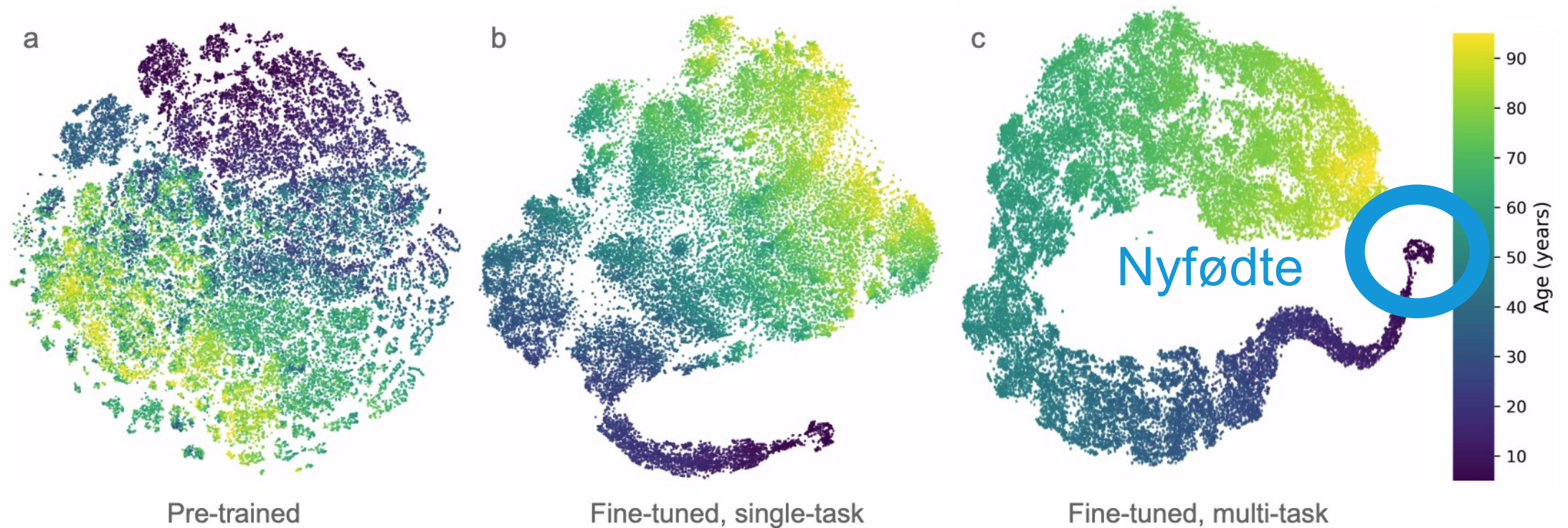
Repræsentation af kirurgiske patienter



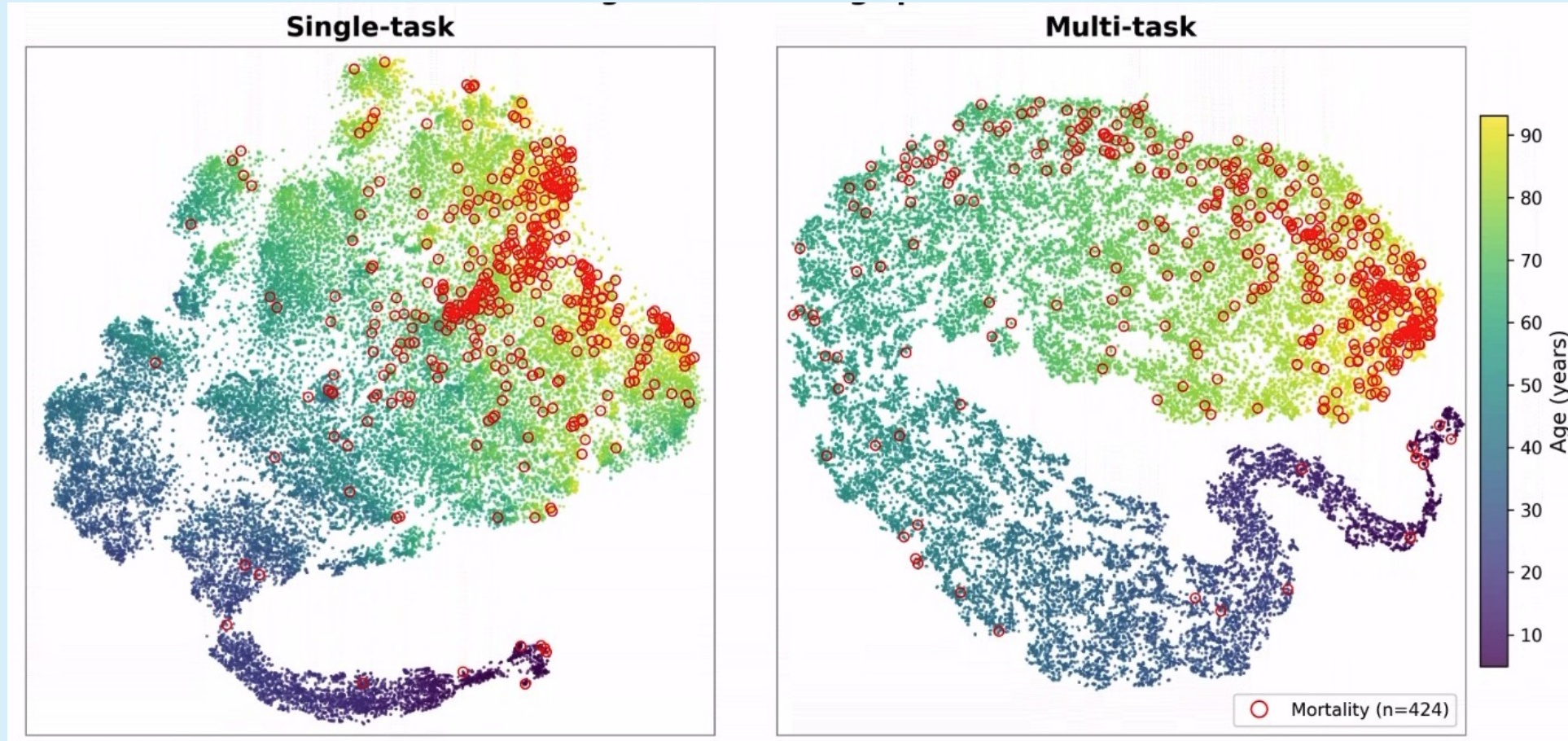
Repræsentation af kirurgiske patienter



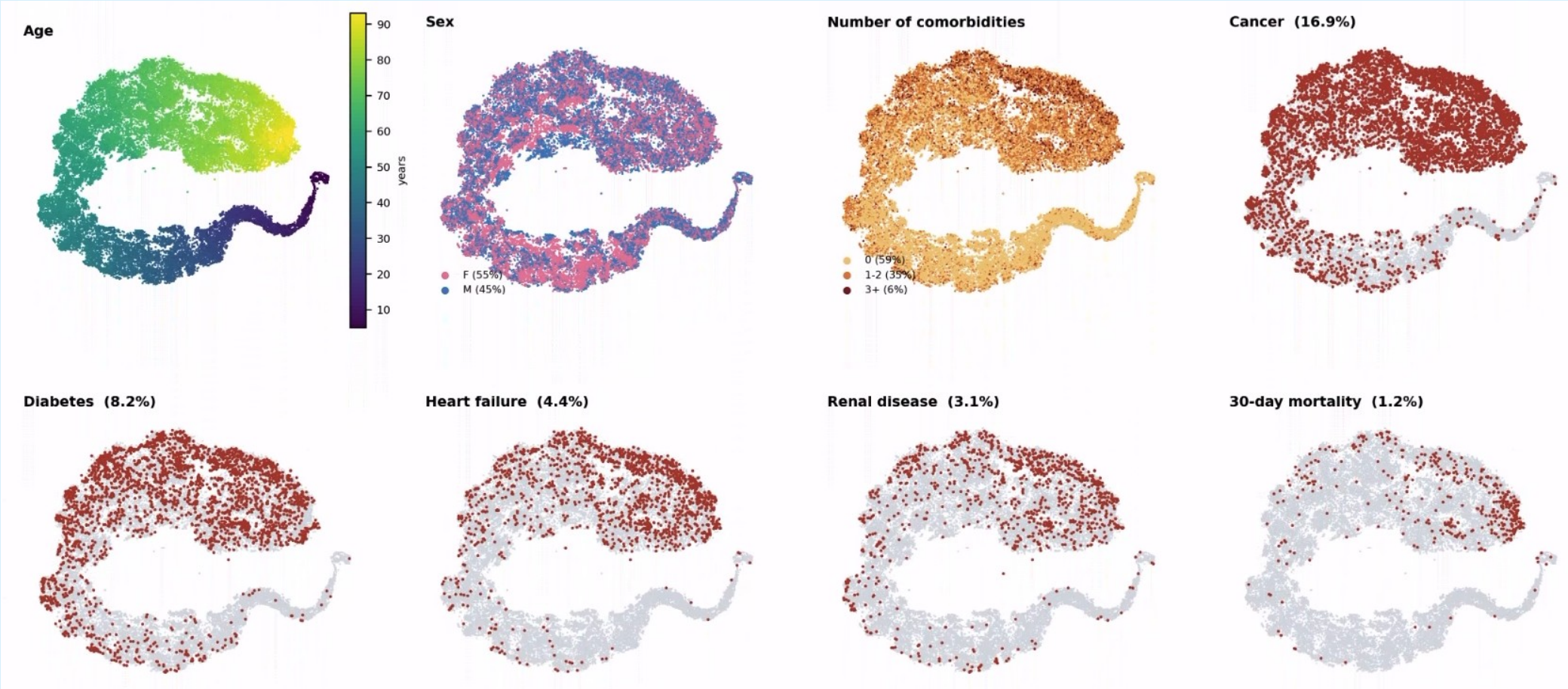
Repræsentation af kirurgiske patienter



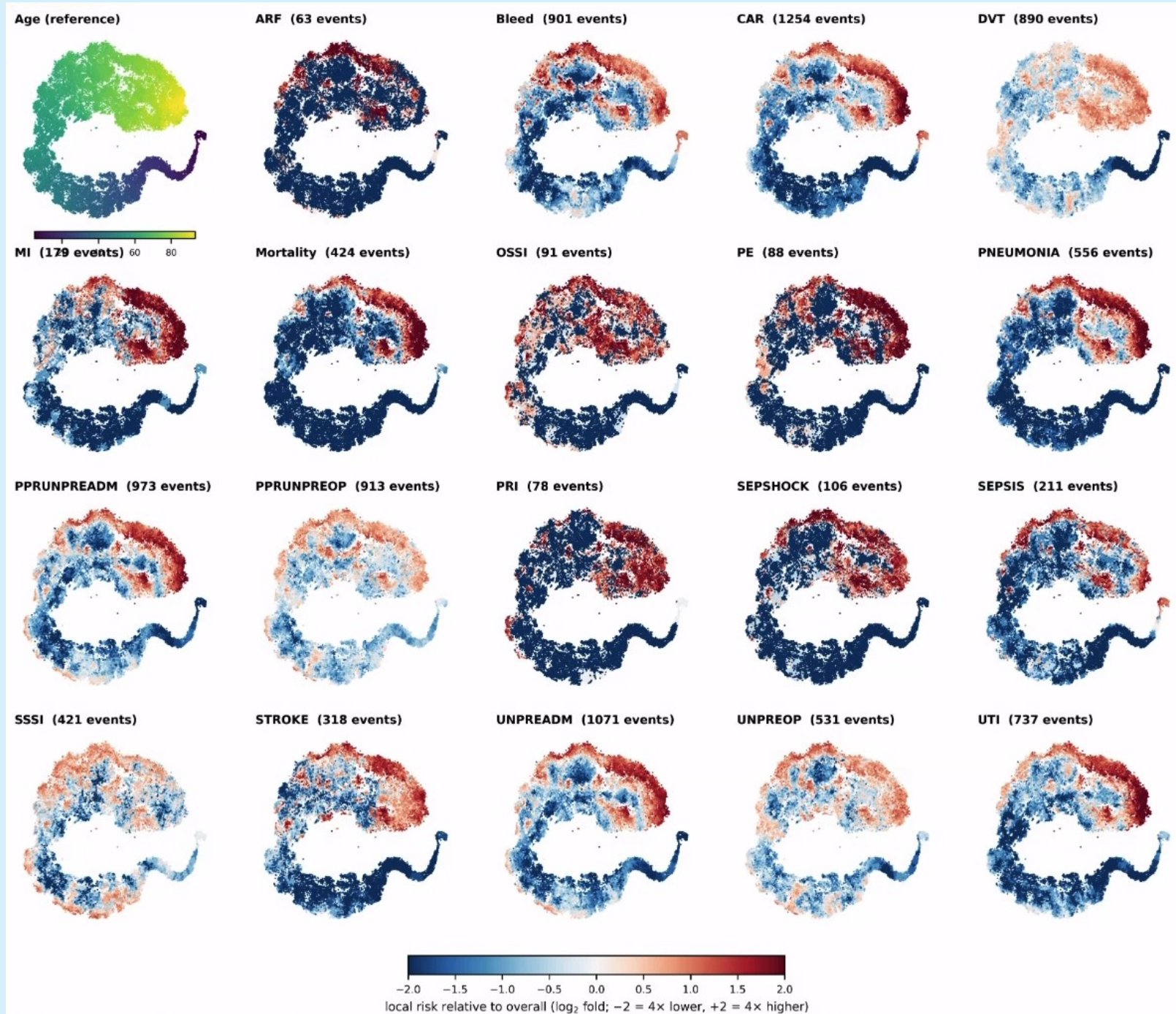
Død indenfor 30 dage



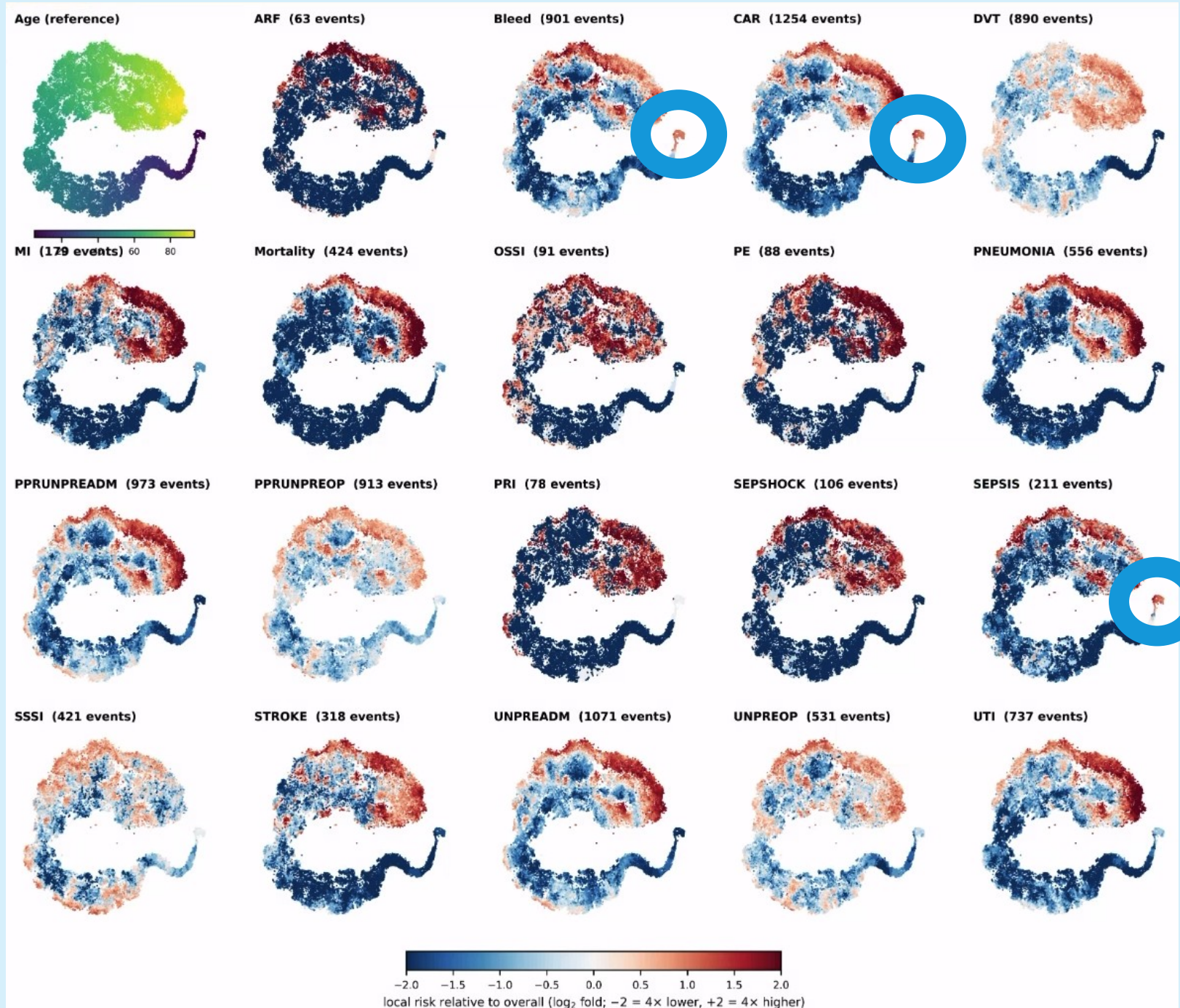
Comorbiditeter



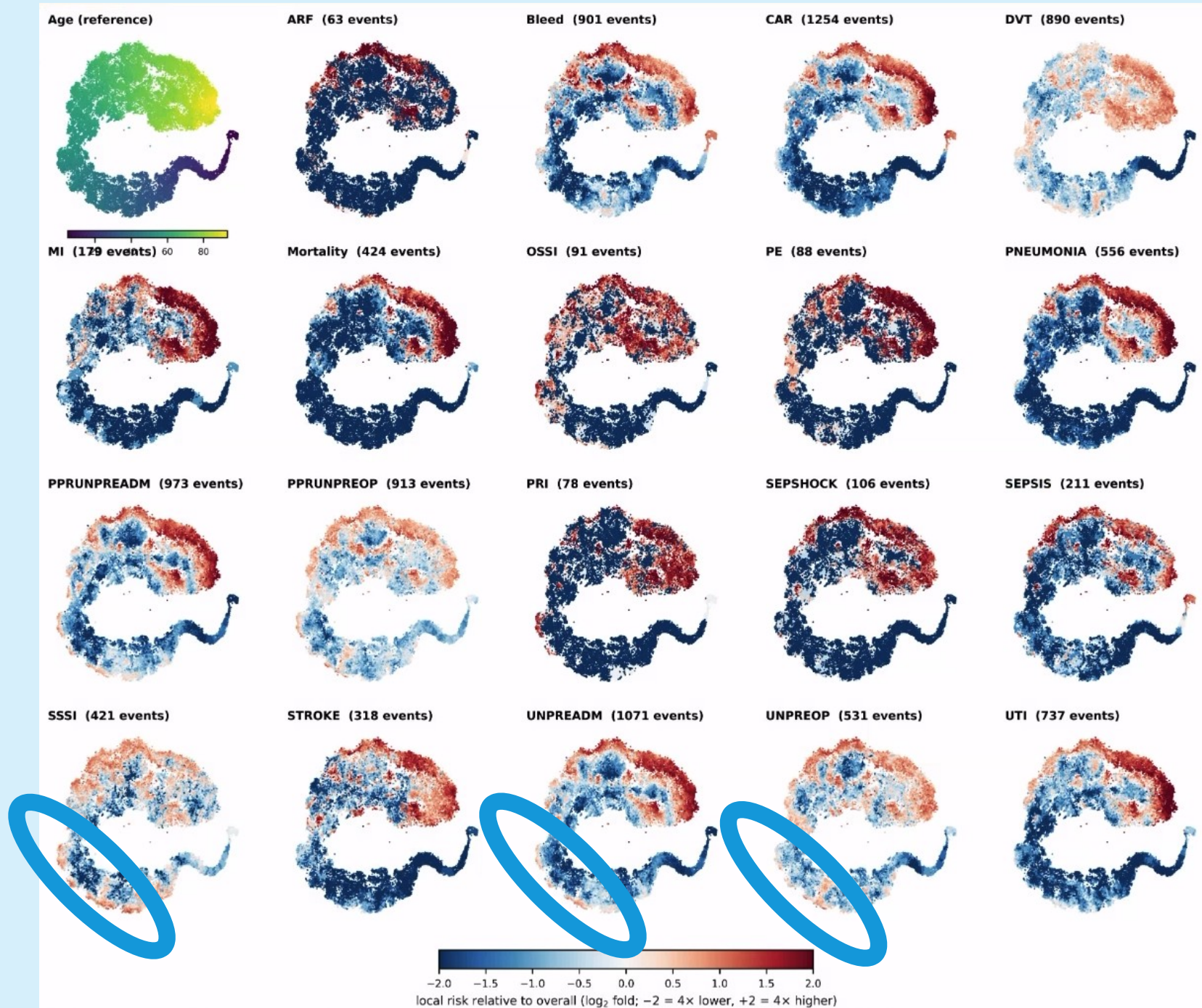
19 forskellige komplikationer



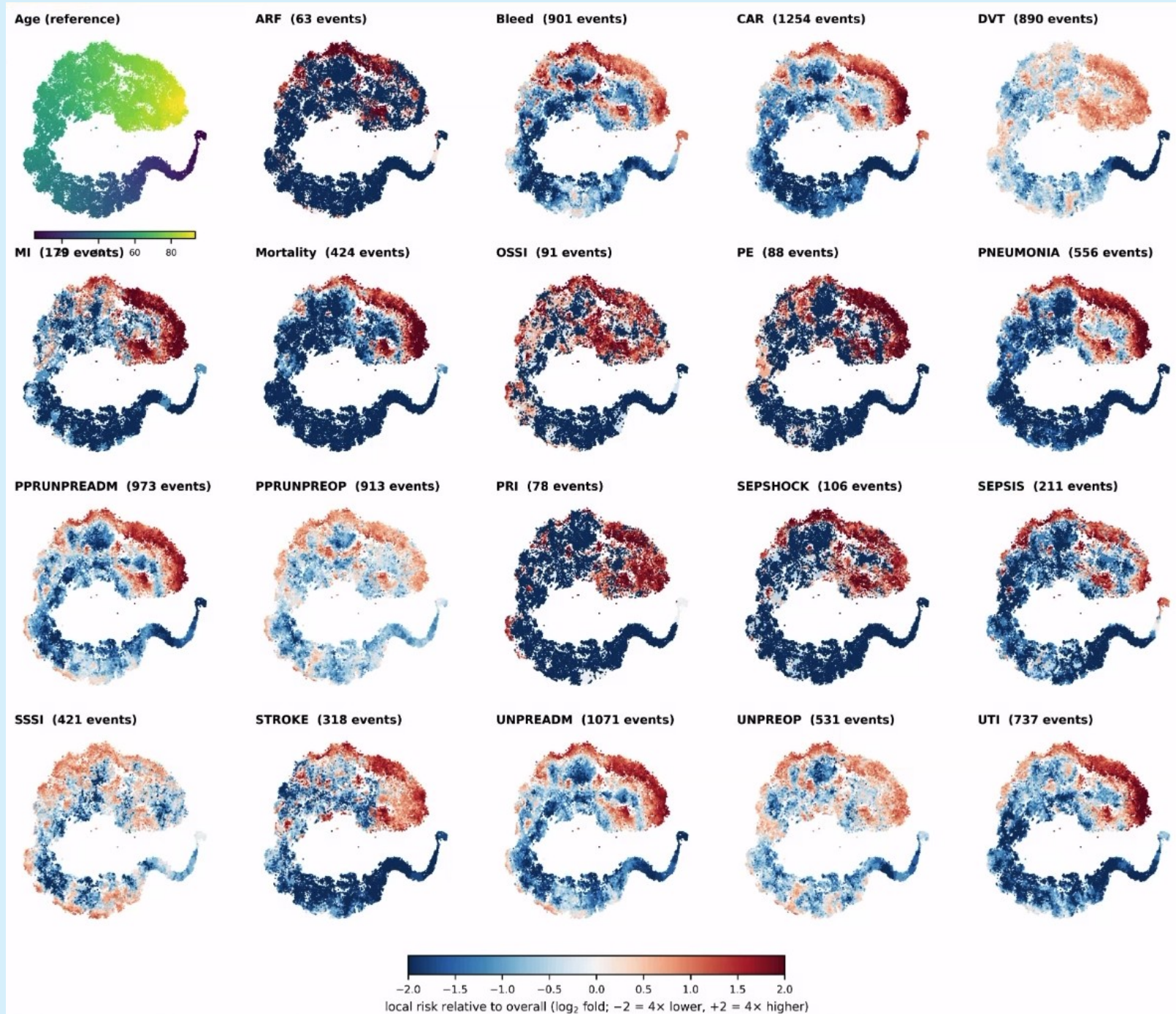
19 forskellige komplikationer



19 forskellige komplikationer



19 forskellige komplikationer



Grand Rounds

Rigshospitalet

Paneldebat

rigshospitalet.dk/grandrounds

Grand Rounds

Rigshospitalet

Tak for i dag

Næste Grand Round 26. november 2026

”Hurtig genomsekventering af alvorligt syge patienter”