

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi

Årsrapport 2023

1. juli 2022 – 30. juni 2023

Offentliggjort version, d. 18. december 2023

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi

© RKKP 2023

Udarbejdet af:

Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

Formandskab:

Henning Bundgaard, Professor, overlæge
Hjertemedicinsk Klinik, Rigshospitalet

Martin Snoer, Overlæge
Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital,
Roskilde

Henvendelse vedr. rapporten til:

Kvalitetskonsulent Anette Weis
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3, 8200 Aarhus N
Tlf.: 2169 6267
E-mail: anewei@rkkp.dk

www.rkkp.dk

Version: Offentliggjort version
Versionsdato: 18. december 2023

Indhold

Konklusioner og anbefalinger	5
Diagnosticering	5
Oversigt over indikatorer i årsrapporten	7
Oversigt over de samlede indikatorresultater	8
Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	10
Indikator 1: Udredt i lipidklinik	10
Indikator 2: Antal førstegangsdagnosticerede	13
Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population	16
Indikator 4: Gentest	18
Indikator 5: Lipoprotein(a) måling	22
Indikator 6: Diagnosticering af 1. gradsslægtninge over 10 år	26
Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist	29
Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling	33
Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling	35
Indikator 9a: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos patienter ≥ 18 år	37
Indikator 9b: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos 10-18 årige	41
Indikator 10: Prævalente patienter (≥ 18 år) i statinbehandling	45
Indikator 11: Opstart af statinbehandling hos nydiagnosticerede (≥ 18 år)	47
Indikator 12: Årlig plasma LDL kolesterol måling	51
Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL kolesterol	53
Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom	55
Supplerende opgørelser	58
Udredt i lipidklinik (patienter med mindst to forhøjede LDL målinger)	58
Antal førstegangsdagnoser fra LPR og PROGENY	58
Antal førstegangsdagnoser med FH i LPR fra 2011 til 2022	59
Lipoprotein (a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter	60
Diagnosticering af 1. gradsslægtninge til patienter med DLCN ≥ 6	61
LDL-kolesterol blandt prævalente FH-patienter	63
LDL-kolesterol på tværs af aldersgrupper	63
LDL-kolesterol blandt kvinder med FH	64
LDL-kolesterol blandt mænd med FH	64
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	65
Datagrundlag	66
Dækningsgrad	67
Andel af patienter med en FH-diagnose i LPR, der er registreret i PROGENY	67
Styregruppens medlemmer	70

Appendiks	72
Oversigt over hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi	72
Oversigt over databasens indikatorsæt	73
Oversigt over diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom	75
Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdiagnoser med FH i LPR	77
Regionale kommentarer	84

Konklusioner og anbefalinger

Dette er den anden årsrapport fra Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH) indeholdende data fra 1. juli 2022 til 30. juni 2023.

DFH indeholder sundhedsfaglige data om patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH). Data kommer fra LPR, Lægemedelstatistikregisteret, Laboratedatabasen, CPR-registeret og PROGENY, der er et landsdækkende stamtræsprogram, der bruges til FH kaskadeopsporing i lipidklinikkerne i Danmark. De data, der kommer fra PROGENY, er ikke tidligere registreret i stamtræsprogrammet.

Formålet med DFH er at monitorere diagnosticering og opsporing af både børn og voksne patienter samt deres slægtninge med FH og at monitorere den kolesterolsænkende behandling, med det samlede overordnede formål at øge kvaliteten af behandlingen og samlet set mindske risikoen for aterosklerotisk hjertekarsygdom hos de anslåede ca. 30.000 danskere med FH. Databasen har 14 indikatorer opdelt i 6 indikatorområder.

Diagnosticering

Rapporten viser, at der på opgørelsestidspunktet den 1. juli 2023 var 9.213 patienter registreret i LPR med en diagnose for FH og/eller registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Det svarer til ca. 34,1% af den forventede FH population, hvis man går ud fra at 1:220 i befolkningen har FH. Dette svarer til 1351 ny-diagnosticerede FH patienter sv.t. en stigning på 4,2%-point af de samlede patienter, der skal findes. Men der er fortsat langt til ambitionen om, at finde ca. 2.400 nye patienter med FH om året, sv.t. 10% af den prævalente population. Der foreligger ikke validering af FH diagnosekoden i LPR. I året op til opgørelsesperioden er der registreret 38.261 patienter på landsplan, der har fået målt et LDL-kolesterol niveau over den fastsatte grænse (≥ 5 mmol/l hhv. ≥ 4 mmol/l ved præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom), hvor man bør mistænke FH, og af dem er kun 1.360 registreret i PROGENY som indikation for, at de er set i en lipidklinik. Det er kun 3,6% og selv om det er en lille stigning sammenlignet med sidste år, så er det væsentlig færre end de 80%, der er målsætningen. Det er dog ikke muligt at vurdere, hvor mange af de øvrige patienter, der tidligere er set i en lipidklinik.

Ud fra befolkningsundersøgelser burde der være 5-6.000 under 18 år med FH, rapporten viser, at der er 272 børn mellem 10-18 år med en FH diagnose, og der er i registreringsperioden kun 91 ny-diagnosticerede i den aldersgruppe og 114 ny-diagnosticerede børn (<18 år) i alt.

Registrering i stamtræsprogrammet PROGENY, gentestning og kaskadescreening

Ud af de ny-diagnosticerede, som er registreret i PROGENY, er 89,5% gentestet, hvilket er over standarden (>70%). Ud af 2.887 førsteledsslægtninge til patienter med FH er kun 15,1% diagnosticeret med FH indenfor et år efter at probanden blev diagnosticeret. Dette er betydeligt under standarden på >40%.

Non-farmakologisk behandling

Ud af andelen af de ny-diagnosticerede FH patienter, som er diagnosticeret med FH i en lipidklinik, er kun 30,8% (standard >90%) henvist til klinisk diætist, men der er store regionale forskelle. Således er det kun henholdsvis 0% og 14% fra Region Sjælland og Region Hovedstaden, der er henvist til diætbehandling, mens andelen i Region Nordjylland er 86%. Diætbehandling er et vigtigt element i behandlingen og bør tilbydes som standard til patienter med FH.

Farmakologisk behandling

Der var 83,5% (standard >90%) af de prævalente voksne patienter med en FH diagnose, der indløste en recept på lipidsænkende medicin i opgørelsesperioden uden de store regionale forskelle. Tallet kan være større, da der ikke endnu er inkluderet data på, hvor mange patienter der får udleveret PCSK9 hæmmere fra sygehusene. For de prævalente børn (10-18 år) var tallet 62,9% (standard >75%). Af de nydiagnosticerede voksne patienter var der 86,3% (standard >90%), der indløste en recept på lipidsænkende medicin senest 6 måneder efter diagnosedatoen.

For de nydiagnosticerede børn (10-18 år) var tallet 43,8% (standard >75%). Der er inkluderet indløste recepter både 6 måneder før og efter diagnosedatoen i indikatoropgørelsen, da en del patienter er i kolesterolsænkende behandling allerede inden de får stillet FH diagnosen.

Behandlingsmål

Indenfor det seneste år havde 78,2% (standard >90%) af patienterne med FH fået målt LDL kolesterol – uden de store regionale forskelle. Blandt de patienter, der indenfor perioden havde fået målt LDL kolesterol, havde 60,2% opnået behandlingsmålet, hvilket vil sige, at standarden på 60% er opnået med små regionale forskelle. Der foreligger ikke oplysninger om de ca. 20%, der ikke har fået målt LDL kolesterol niveauet.

Prognose

Den kumulative incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med familiær hyperkolesterolæmi er 36% hos mænd ved 55 års alderen og 22% hos kvinder ved 60 års alderen. Ca. 33,4% af de prævalente patienter med en FH diagnose, som var i live den 1. juli 2022, var også registreret med aterosklerotisk hjertekarsygdom og 15% havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Mere end hver fjerde patient med FH var diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom *inden* de blev diagnosticeret med FH. Disse tal indikerer potentialet af tidlig FH opsporing og behandling.

Konklusion

Dette er den anden årsrapport for DFH, og selv om der er små fremskridt i forhold til sidste år, så er der stadig lang vej endnu med at opspore hele populationen af patienter med FH. Samlet set vurderes DFH at være velfungerende. Vi er særlig langt fra målet om opsporingsgrad ift børnene, alt for få registreres i PROGENY og opsporingen af familiemedlemmer er for lav. Blandt de diagnosticerede bør flere behandles, og der bør være mere fokus på at nå behandlingsmålene. Der er store regionale forskelle for henvisning til diætbehandling, hvilket der bør følges op på. Den største opgave bliver at få langt flere end de aktuelt kun ca. 3,5% af de ca. 38.000 patienter, hvor man kunne mistænke FH ud fra LDL målinger, henvist til en lipidklinik. Det vil kræve nye initiativer at få flere henvist til lipidklinikkerne og samtidig vil flere henvisninger kræve en øget kapacitet i landets lipidklinikker. Helt særligt bør der være langt mere fokus på opsporing af børn med FH enten gennem kaskadescreening eller anden screening.

Oktober 2023,
Styregruppen for DFH

Oversigt over indikatorer i årsrapporten

Nedenfor ses en oversigt over de af databasens indikatorer, som er opsat i KKA (Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel), og som RKKP dagligt afrapporterer data for til regionerne til fremstilling i de regionale ledelsesinformationssystemer (LIS-systemer). For en samlet oversigt over alle databasens indikatorer henvises til Appendiks (side 73).

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi)	Proces	Antal		FH_02_001
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet	Proces	Andel	> 70 %	FH_04_001
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a).	Proces	Andel	> 80 %	FH_05_001
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist.	Proces	Andel	> 90 %	FH_07_001
Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	Proces	Andel	> 90 %	FH_10_001
Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	Proces	Andel	> 75 %	FH_11_001
Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	Proces	Andel	> 85 %	FH_14_001

ID: Indikatorens unikke ID er opbygget af følgende tre komponenter: Databaseforkortelse_ indikatorciffer_ indikatorversion.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Tabellen nedenfor indeholder en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for det aktuelle opgørelsesår samt de to foregående år. Bemærk at kun indikatorer, som er opsat i KKA (Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel), indgår i tabellen.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse			
		Uoplyst	01.07.2022 - 30.06.2023	2021/22	2020/21
		%	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsd diagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi)			1.351	996	809
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet	> 70	31		83,5 (80,4-86,4)	59,8
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a).	> 80	0	83,6 (81,6-85,6)	78,2	69,8
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist.	> 90	23	30,8 (27,8-34,0)	25,7	1,5
Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	> 90	0	86,3 (84,1-88,3)	84,1	89,0
Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	> 75	0	43,8 (32,7-55,3)	51,8	52,8

Indikator	Standard	%	Indikatoropfyldelse			
			Uoplyst	01.07.2022 - 30.06.2023	2021/22	2020/21
				Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	> 85	0	82,6 (80,2-84,8)	80,5	84,1	

Kolonnen 'Uoplyst' angiver andelen af patienter i det aktuelle opgørelsesår, som mangler data for en eller flere af de variable, der er nødvendige for at beregne den enkelte indikator.

Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

Indikator 1: Udredt i lipidklinik

Andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH, der er blevet set i en lipidklinik (indenfor 1 år).

Standard > 80%

Andel af populationen der bør henvises til udredning for FH, der er blevet set i lipidklinik (indenfor 1 år)

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år
	>80% opfyldt	Tæller/nævner	01.07.2021-30.06.2022 Andel	95% CI	2020/2021 Andel
Danmark	Nej	1360/38261	3,6	(3,4-3,7)	3,8
Region Hovedstaden	Nej	412/10830	3,8	(3,5-4,2)	4,5
Region Sjælland	Nej	190/7358	2,6	(2,2-3,0)	2,8
Region Syddanmark	Nej	339/10912	3,1	(2,8-3,4)	3,0
Region Midtjylland	Nej	257/5735	4,5	(4,0-5,0)	4,2
Region Nordjylland	Nej	162/3426	4,7	(4,0-5,5)	5,8

Datagrundlag og beregningsregler

Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 12 mdr. for at tillade tilstrækkelig follow-up tid.

Nævner

Patienter der skal mistænkes at have familiær hyperkolesterolæmi (FH) og bør henvises til udredning i en lipidklinik, hvilket inkluderer

- Patienter med en plasma LDL kolesterol måling ≥ 5 mmol/l
- Patienter med præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom og en plasma LDL kolesterol måling ≥ 4 mmol/l

Følgende koder er anvendt til at søge efter plasma LDL kolesterol målinger i Laboratedatabasen:

NPU01568 (Kolesterol LDL;P), NPU10171 (Kolesterol LDL;P(fPt)) og DNK35308 (Kolesterol LDL (beregnet); P).

Der henvises til oversigten i Appendiks over inkluderede SKS-koder for aterosklerotisk hjertekarsygdom fra Landspatientregisteret (LPR) (Se side 75). Præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom er defineret som sygdom der indtræffer før 55-årsalderen hos mænd og før 60-årsalderen hos kvinder.

Bemærk: De målte plasma LDL kolesterolværdier er ikke justeret for indløste recepter på kolesterolsænkende medicin i denne rapport.

Tæller

Patienter som er set i lipidklinik indenfor 12 mdr. efter den forhøjede plasma LDL kolesterol måling, hvilket defineres som

- Patienter med *Dutch Lipid Clinic Network criteria for diagnosis of familial hypercholesterolemia* (DLCN) registeret i PROGENY indenfor 12 mdr. efter den forhøjede LDL kolesterol måling

Bemærk: Registrering af dato for udfyldelse af DLCN i PROGENY er først indført fra marts 2021, og i denne årsrapport opgøres det derfor blot, om DLCN er udfyldt på opgørelsestidspunktet (oktober 2023).

Eksklusion

- Patienter som på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL kolesterol måling allerede har en diagnose for FH i LPR eller er registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY
- Patienter som på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL kolesterol måling allerede er udredt i lipidklinik (dvs. der er registeret DLCN score for patienten i PROGENY)
- Patienter uden bopælsregion

Bemærk: Det er kun muligt at ekskludere patienter med sikker/sandsynlig FH i PROGENY, som ikke findes i LPR, fra marts 2021, hvor dato for registrering af DLCN blev tilgængelig. Tilsvarende er personer uden FH, som allerede er udredt i lipidklinik på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL måling, først ekskluderet fra marts 2021.

Indikatorresultater

I alt er der identificeret 38.261 patienter på landsplan med en forhøjet LDL kolesterol måling over de fastsatte grænser i perioden 1. juli 2021 – 30. juni 2022. Ud af disse var kun 1.360 svarende til 3,6% registreret i PROGENY med en DLCN score i oktober 2023. På regionsniveau varierer andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH, som er blevet set i en lipidklinik, fra 2,6% i Region Sjælland til 4,7% i Region Nordjylland.

Blandt de 1.360 patienter som er set i lipidklinik, er 405 registreret med sikker/sandsynlig FH og 916 er registreret med mulig FH i PROGENY.

I perioden 1. juli 2020 – 30. juni 2021 er der i alt foretaget LDL-målinger hos 1.695.814 personer som ikke er udredt i lipidklinik og/eller er diagnosticeret med FH inden datoen for blodprøven. Af disse havde 32.778 (1,9%) personer en plasma LDL-kolesterol måling ≥ 5 mmol/l. I det aktuelle opgørelsesår blev der i alt foretaget 2.524.257 målinger af LDL kolesterol i Danmark.

Som supplerende opgørelse er indikatoren vist opgjort kun for de patienter, der har mindst én tidligere LDL kolesterol måling over grænseværdierne, ud over den forhøjede måling i opgørelsesåret, dvs. patienter som har mindst to forhøjede LDL kolesterol målinger (se tabel side 58). Der er 16.762 personer med en forhøjet LDL måling i opgørelsesåret som har mindst én tidligere forhøjet LDL måling, hvoraf 774 (4,6%) er udredt i lipidklinik.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af patienter der bør udredes for familiær hyperkolesterolæmi, der er set i en lipidklinik inden for et år, er fortsat meget lav, kun 3,6% på landsplan. Selv hvis man kun ser på dem, hvor der er 2 målinger med svært forhøjet LDL kolesterol er det kun 4,6%, der er set. Dette understreger vigtigheden af, at man i almen praksis er opmærksomme på, hvornår man skal overveje om en patient kunne have FH, da man kan nedsætte risikoen for tidlig iskæmisk hjertesygdom ved at starte behandling tidligt, men også fordi det betyder, at der kan være slægtninge der uden at vide det har FH. Samtidig er der behov for, at lipidklinikkerne, der udreder for FH, har kapaciteten til at se patienterne.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes til at være sat rigtigt ud fra et klinisk synspunkt og ændres ikke.

Indikator 2: Antal førstegangsdagnosticerede

Antal personer, der er registreret med førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi).
Standard: 2400 førstegangsdiaagnoser per år

Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi)

	Standard opfyldt	Uoplyst	Aktuelle år	Tidligere år	
		antal (%)	01.07.2022 - 30.06.2023 Antal	2021/22 Antal	2020/21 Antal
Danmark		0(0)	1.351	996	809
Hovedstaden		0(0)	413	365	310
Sjælland		0(0)	123	136	142
Syddanmark		0(0)	478	249	134
Midtjylland		0(0)	233	188	173
Nordjylland		0(0)	104	58	50
Hovedstaden		0(0)	413	365	310
Amager og Hvidovre Hospital		0(0)	14	11	14
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler		0(0)	163	100	98
Bornholms Hospital		0(0)	16	9	6
Herlev og Gentofte Hospital		0(0)	61	55	54
Nordsjællands Hospital		0(0)	10	9	15
Rigshospitalet, Blegdamsvej		0(0)	139	161	111
Rigshospitalet, Glostrup		0(0)	10	20	12
Sjælland		0(0)	123	136	142
Distriktspsykiatrisk ambulatorium		0(0)	#		
Garantiklinikken		0(0)	#	#	#
Holbæk Sygehus		0(0)	4	5	#
Nykøbing F. Sygehus		0(0)	3	9	9
Næstved og Slagelse Sygehuse		0(0)	#	4	7
Sjællands Universitetshospital		0(0)	112	116	122

	Uoplyst		Aktuelle år	Tidligere år	
	Standard	antal	01.07.2022 - 30.06.2023	2021/22	2020/21
	opfyldt	(%)	Antal	Antal	Antal
Syddanmark		0(0)	478	249	134
Odense Universitetshospital		0(0)	173	69	51
Psykiatrien Aabenraa					#
Psykiatrien Esbjerg				#	#
Psykiatrien Middelfart og Svendborg					#
Sydvestjysk Sygehus		0(0)	89	47	27
Sygehus Lillebælt, Kolding		0(0)	3	5	3
Sygehus Lillebælt, Vejle		0(0)	54	63	38
Sygehus Sønderjylland		0(0)	159	64	11
Midtjylland		0(0)	233	188	173
Aarhus Universitetshospital		0(0)	134	120	87
Hospitalsenhed Midt		0(0)	84	55	67
Hospitalsenheden Vest				4	18
Regionshospitalet Gødstrup		0(0)	14	7	
Regionshospitalet Horsens		0(0)	#	#	#
Regionshospitalet Randers				#	
Nordjylland		0(0)	104	58	50
Aalborg Universitetshospital		0(0)	104	58	50

Datagrundlag og beregningsregler

Alle patienter registreret med en førstegangsdignose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret (LPR) i opgørelsesperioden indgår i indikatoren. Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose. Der medtages diagnoser fra alle afdelinger på offentlige sygehuse.

Herudover indgår patienter, som er registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6). Dog først fra marts 2021, hvor dato for DLCN score blev tilgængelig.

Indikatorresultater

Fra 1. juli 2022 til 30. juni 2023 er der i alt registreret 1.351 patienter med en førstegangsdignose for FH på landsplan. Dette er en stigning sammenlignet med de foregående år. Der har særlig været en stigning i antallet af nydiagnosticerede i Region Syddanmark, hvor der i det aktuelle opgørelsesår er blevet diagnosticeret over 200 flere patienter end året før.

Der er 114 af de nydiagnosticerede patienter (8,4%) i den aktuelle opgørelsesperiode, som er under 18 år (heraf 91 mellem 10-18 år). Der er 354 (26,2%) af de nydiagnosticerede patienter som er mellem 18 – 40 år.

På side 58 er der en supplerende tabel over fordelingen af førstegangsdignoser fra henholdsvis LPR og PROGENY i det aktuelle opgørelsesår. Tabellen viser, at for Region Midtjylland og Region Nordjylland kommer omkring halvdelen af førstegangsdignoserne fra PROGENY, mens det for Region Hovedstaden og Region Syddanmark drejer sig om ca. 20% og for Region Sjælland ca. 10%.

På side 59 er vist et histogram over antal førstegangsdignoser med FH i LPR fra 2011 til 2022. Figuren viser, at der har været en stigning i antallet af førstegangsdignoser med FH i LPR frem til 2019 (893 nydiagnosticerede FH-patienter), hvorefter antallet faldt i 2020 (738) og 2021 (673). I 2022 var antallet af nydiagnosticerede FH-patienter i LPR steget til 1.010, hvilket er over niveauet i 2019.

I Appendiks (side 77) er der desuden en tabel over hvilke afdelinger som i de seneste tre år har givet førstegangsdignoser for FH i LPR. Det bemærkes, at der også er registreret førstegangsdignoser for FH fra afdelinger, som ikke almindeligvis udreder patienter med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er glædeligt, at der er 1.351 dvs ca. 350 flere ny-diagnosticerede med FH sammenlignet med sidste rapport, men det er stadig langt fra målet om, hvor mange vi gerne vil finde om året. Specielt kan der ses fremgang i Region Syddanmark, hvor der er afsat ekstra ressourcer til at opspore patienter med FH. Kun 114 af de nydiagnosticerede var mellem 10-18 år, og der er behov for en ekstra indsats for at opspore denne gruppe. De fleste skal formentlig findes som led i familieudredning.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population

Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret.
Standard ≥ 10 procentpoint stigning per år

Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret

	Tæller/ Nævner	Aktuelle år		Tidligere år	
		01.07.2023		01.07.2022	01.07.2021
		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	9213/27006	34,1	(33,5-34,7)	29,9	26,9
Region Hovedstaden	3340/8629	38,7	(37,7-39,7)	35,0	31,8
Region Sjælland	1074/3865	27,8	(26,4-29,2)	25,2	21,9
Region Syddanmark	1726/5628	30,7	(29,5-31,9)	23,0	18,9
Region Midtjylland	2081/6182	33,7	(32,5-34,9)	30,7	28,3
Region Nordjylland	992/2702	36,7	(34,9-38,6)	33,6	31,6

Datagrundlag og beregningsregler

Det antages, at prævalensen af familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Danmark er én ud af 220.

Nævner

Forventet antal personer med FH, hvilket opgøres til

- Befolkningstal på opgørelsestidspunktet divideret med 220

Tæller

Antal påviste tilfælde af FH, hvilket omfatter

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret (LPR) efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live på opgørelsestidspunktet

Indikatorresultater

Antallet af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi d. 1. juli 2023, dvs. patienter med en FH-diagnose i LPR og/eller PROGENY, der var i live på opgørelsestidspunktet, var 9.213. Den forventede prævalens af familiær hyperkolesterolæmi på dette tidspunkt var 27.006. Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som var blevet diagnosticeret d. 1. juli 2023, kan dermed opgøres til 34% på landsplan.

På regionsniveau varierer andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret, fra 28% i Region Sjælland til 39% i Region Hovedstaden. Det bemærkes, at der i Region Syddanmark har været en stigning på over 7 %-point sammenlignet med 2022, mens stigningen i de øvrige regioner har været omkring 3 %-point.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan har man diagnosticeret 34,1% af den forventede prævalente population af patienter med FH. Målet er at øge dette med 10%-point om året, men her er vi kun halvvejs. Det afspejles i indikator 2, hvor andelen af

nydiagnosticerede ikke lever op til standarden. Anbefalingen er, at flere patienter, hvor man ud fra LDL målinger, sygehistorie eller familieanamnese kan mistænke FH henvises til lipidklinikkerne og at kapaciteten i lipidklinikkerne er tilstrækkelig til, at man kan se alle de henviste inden for et år.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 4: Gentest

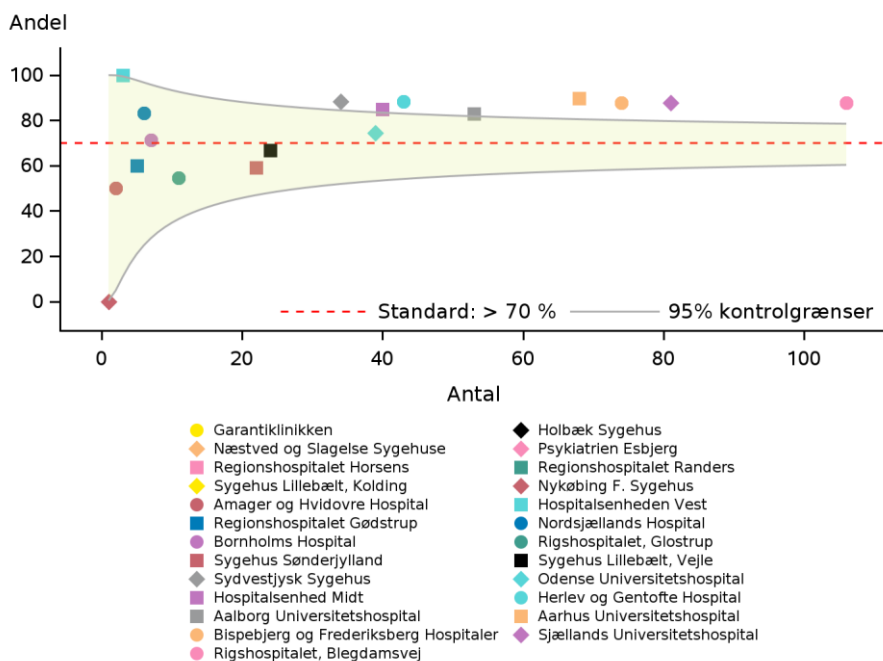
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Standard > 70%

Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år
	> 70% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2020/21 Andel
Danmark	Ja	517 / 619	284 (31)	83,5	(80,4-86,4)	59,8
Hovedstaden	Ja	213 / 249	68 (21)	85,5	(80,6-89,7)	59,8
Sjælland	Ja	71 / 82	44 (35)	86,6	(77,3-93,1)	57,9
Syddanmark	Ja	88 / 119	121 (50)	73,9	(65,1-81,6)	51,2
Midtjylland	Ja	101 / 116	48 (29)	87,1	(79,6-92,6)	63,2
Nordjylland	Ja	44 / 53	3 (5)	83,0	(70,2-91,9)	67,6
Hovedstaden	Ja	213 / 249	68 (21)	85,5	(80,6-89,7)	59,8
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	#/#	8 (80)	50,0	(1,3-98,7)	50,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Ja	65 / 74	26 (26)	87,8	(78,2-94,3)	69,6
Bornholms Hospital	Ja	5 / 7	2 (22)	71,4	(29,0-96,3)	100,0
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	38 / 43	12 (22)	88,4	(74,9-96,1)	43,3
Nordsjællands Hospital	Ja	5 / 6	2 (25)	83,3	(35,9-99,6)	0,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Ja	93 / 106	9 (8)	87,7	(79,9-93,3)	74,2
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	6 / 11	9 (45)	54,5	(23,4-83,3)	33,3
Sjælland	Ja	71 / 82	44 (35)	86,6	(77,3-93,1)	57,9
Garantiklinikken		0 / 0	2 (100)			0,0
Holbæk Sygehus		0 / 0	2 (100)			
Nykøbing F. Sygehus	Nej	#/#	8 (89)	0,0	(0,0-97,5)	0,0
Næstved og Slagelse Sygehuse		0 / 0	3 (100)			33,3
Sjællands Universitetshospital	Ja	71 / 81	29 (26)	87,7	(78,5-93,9)	62,7
Syddanmark	Ja	88 / 119	121 (50)	73,9	(65,1-81,6)	51,2
Odense Universitetshospital	Ja	29 / 39	25 (39)	74,4	(57,9-87,0)	68,8

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år
	> 70% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.07.2021 - 30.06.2022 Andel	95% CI	2020/21 Andel
Psykiatrien Esbjerg		0 / 0	1 (100)			
Sydvestjysk Sygehus	Ja	30 / 34	10 (23)	88,2	(72,5-96,7)	50,0
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 0	4 (100)			
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	16 / 24	39 (62)	66,7	(44,7-84,4)	35,7
Sygehus Sønderjylland	Nej	13 / 22	42 (66)	59,1	(36,4-79,3)	0,0
Midtjylland	Ja	101 / 116	48 (29)	87,1	(79,6-92,6)	63,2
Aarhus Universitetshospital	Ja	61 / 68	33 (33)	89,7	(79,9-95,8)	79,4
Hospitalsenhed Midt	Ja	34 / 40	10 (20)	85,0	(70,2-94,3)	72,7
Hospitalsenheden Vest	Ja	3 / 3	1 (25)	100,0	(29,2-100,0)	8,3
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	3 / 5	2 (29)	60,0	(14,7-94,7)	
Regionshospitalet Horsens		0 / 0	1 (100)			
Regionshospitalet Randers		0 / 0	1 (100)			
Nordjylland	Ja	44 / 53	3 (5)	83,0	(70,2-91,9)	67,6
Aalborg Universitetshospital	Ja	44 / 53	3 (5)	83,0	(70,2-91,9)	67,6

Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Funnelploj på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelploj af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den røde stiplede linje viser den fastsatte standard, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den røde linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i indikatorresultatet. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

Datagrundlag og beregningsregler

Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 12 mdr. for at tillade tilstrækkelig follow-up tid.

Nævner

- Patienter med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden, som er mindst 18 år på diagnosetidspunktet

Tæller

- Patienter hvor genetisk udredning er indledt, dvs. der er afsendt blodprøve til gentest eller svar på gentest er modtaget, senest 12 måneder efter datoen for førstegangsdiagnosen med FH.
Gentest foretaget før diagnosedatoen indgår også i tælleren.

Uoplyst

- Patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som ikke er registreret i PROGENY
- Patienter hvor dato for gentest mangler

	Antal	Årsag
Eksklusion:	93	Under 18 år
Uoplyst:	223	Patienten er ikke registreret i Progeny
	61	Ingen dato for gentest i Progeny

Indikatorresultater

På landsplan havde 83,5% af patienterne med en førstegangsdiagnose med FH i perioden 1. juli 2021 – 30. juni 2022 fået foretaget gentest senest 12 måneder efter datoen for førstegangsdiagnosen med FH. På regionalt niveau varierer andelen fra 73,9% i Region Syddanmark til 87,1% i Region Midtjylland. For hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af patienter som har fået foretaget gentest senest et år efter deres førstegangsdiagnose fra 54,5% for Rigshospitalet, Glostrup til 88,4% for Herlev og Gentofte Hospital. Såvel på landsplan som i alle fem regioner har der været en betydning stigning i andelen af patienter som har fået foretaget gentest senest et år efter deres førstegangsdiagnose. På landplan er andelen steget 24 %-point, mens andelen på regionsniveau er steget mellem 15 - 29 %-point sammenlignet med det foregående år.

Oplysning, om hvorvidt der er foretaget gentest, er ikke tilgængelig for patienter, som ikke er registreret i PROGENY, og disse patienter er derfor i kolonnen "Uoplyst". Det bemærkes, at der er betydelig variation i andelen af uoplyste patientforløb på tværs af regionerne fra 5% i Region Nordjylland til 50% i Region Syddanmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Gentest er en vigtig del af udredningen af FH og her var alle regioner i mål i forhold til standarden på 70%

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 5: Lipoprotein(a) måling

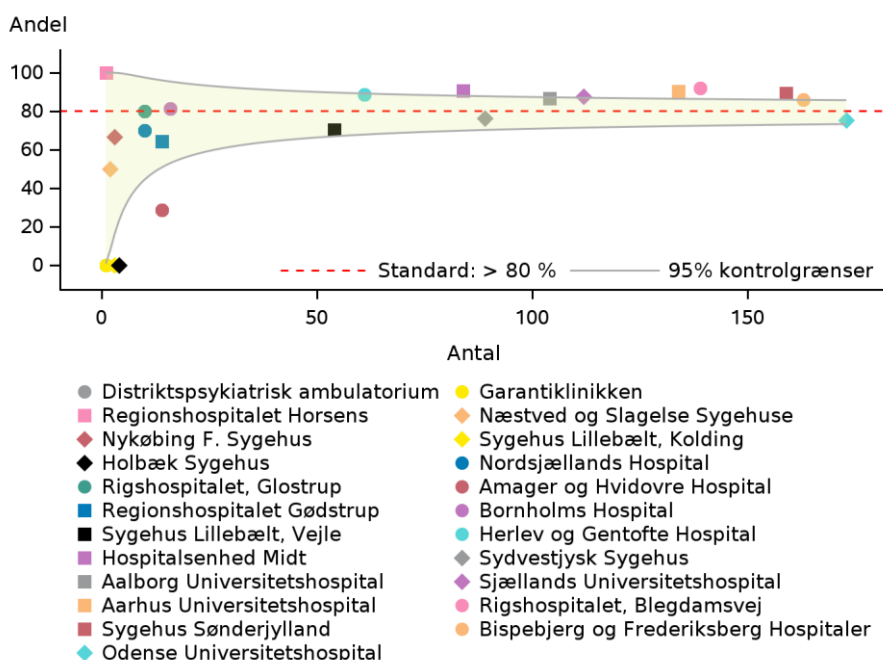
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Standard > 80%

Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a)

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.07.2022 - 30.06.2023		Tidligere år	
	> 80% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	1.130 / 1.351	0 (0)	83,6	(81,6-85,6)	78,2	69,8
Hovedstaden	Ja	354 / 413	0 (0)	85,7	(82,0-88,9)	84,9	79,7
Sjælland	Ja	101 / 123	0 (0)	82,1	(74,2-88,4)	76,5	61,3
Syddanmark	Nej	378 / 478	0 (0)	79,1	(75,2-82,6)	59,4	46,3
Midtjylland	Ja	207 / 233	0 (0)	88,8	(84,1-92,6)	86,2	71,7
Nordjylland	Ja	90 / 104	0 (0)	86,5	(78,4-92,4)	94,8	90,0
Hovedstaden	Ja	354 / 413	0 (0)	85,7	(82,0-88,9)	84,9	79,7
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	4 / 14	0 (0)	28,6	(8,4-58,1)	18,2	50,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Ja	140 / 163	0 (0)	85,9	(79,6-90,8)	79,0	75,5
Bornholms Hospital	Ja	13 / 16	0 (0)	81,3	(54,4-96,0)	100,0	66,7
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	54 / 61	0 (0)	88,5	(77,8-95,3)	83,6	85,2
Nordsjællands Hospital	Nej	7 / 10	0 (0)	70,0	(34,8-93,3)	88,9	80,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Ja	128 / 139	0 (0)	92,1	(86,3-96,0)	93,8	84,7
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	8 / 10	0 (0)	80,0	(44,4-97,5)	75,0	83,3
Sjælland	Ja	101 / 123	0 (0)	82,1	(74,2-88,4)	76,5	61,3
Distriktspsykiatrisk ambulatorium	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)		
Garantiklinikken	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	0,0	0,0
Holbæk Sygehus	Nej	0 / 4	0 (0)	0,0	(0,0-60,2)	0,0	0,0
Nykøbing F. Sygehus	Nej	##	0 (0)	66,7	(9,4-99,2)	22,2	22,2
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	25,0	42,9
Sjællands Universitetshospital	Ja	98 / 112	0 (0)	87,5	(79,9-93,0)	87,1	67,2
Syddanmark	Nej	378 / 478	0 (0)	79,1	(75,2-82,6)	59,4	46,3

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	> 80%			01.07.2022 - 30.06.2023		2021/22	2020/21
	opfyldt			Andel	95% CI	Andel	Andel
Odense Universitetshospital	Nej	130 / 173	0 (0)	75,1	(68,0-81,4)	42,0	54,9
Psykiatrien Aabenraa							0,0
Psykiatrien Esbjerg						0,0	0,0
Psykiatrien Middelfart og Svendborg							0,0
Sydvestjysk Sygehus	Nej	68 / 89	0 (0)	76,4	(66,2-84,8)	72,3	59,3
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	38 / 54	0 (0)	70,4	(56,4-82,0)	66,7	42,1
Sygehus Sønderjylland	Ja	142 / 159	0 (0)	89,3	(83,4-93,6)	67,2	18,2
Midtjylland	Ja	207 / 233	0 (0)	88,8	(84,1-92,6)	86,2	71,7
Aarhus Universitetshospital	Ja	121 / 134	0 (0)	90,3	(84,0-94,7)	88,3	86,2
Hospitalsenhed Midt	Ja	76 / 84	0 (0)	90,5	(82,1-95,8)	90,9	58,2
Hospitalsenheden Vest						25,0	50,0
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	9 / 14	0 (0)	64,3	(35,1-87,2)	57,1	
Regionshospitalet Horsens	Ja	## / ##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0	100,0
Regionshospitalet Randers						0,0	
Nordjylland	Ja	90 / 104	0 (0)	86,5	(78,4-92,4)	94,8	90,0
Aalborg Universitetshospital	Ja	90 / 104	0 (0)	86,5	(78,4-92,4)	94,8	90,0

Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Funnelploj på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelploj af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den røde stiplede linje viser den fastsatte standard, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den røde linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i resultatet. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden

Tæller

- Patienter hvor der er registreret mindst én lipoprotein (a) måling

Der søges efter følgende NPU-koder i Laboratoriedatabasen:

NPU19840 (Lipoprotein(a);P (mg/L)) og NPU21687 (Lipoprotein(a);stofk.(IFCC SRM 2B);P (nmol/L)).

Alle målinger af lipoprotein (a) medtages, og der er således ikke krav om, at målingen skal ligge indenfor en bestemt tidsperiode i forhold til diagnosedatoen.

Laboratoriesvar er tilgængelige fra landets større laboratorier, som er tilsluttet Den Nationale Labdatabank, hvorfra de indlæses i Laboratoriedatabasen hos Sundhedsdatastyrelsen. Laboratoriesvar, hvor patienten har givet negativt samtykke til at udveksle oplysninger, videresendes ikke til Den Nationale Labdatabank, og dermed heller ikke til

Laboratoriedatabasen. Det skal bemærkes, at indberetning til registeret sker frivilligt, da der ikke er udarbejdet bekendtgørelse mv. der forpligter regionerne til at indberette laboratoriesvar på nuværende tidspunkt.

Uoplyst

- Ikke muligt

Indikatorresultater

På landsplan har 83,6% af de nydiagnosticerede FH-patienter i det aktuelle opgørelsesår fået foretaget en lipoprotein (a) måling. På regionalt niveau varierer andelen fra 79,1% i Region Syddanmark, der som den eneste region ligger under kvalitetsmålet på > 80%, til 88,8% i Region Midtjylland. Der har været en betydelig stigning i andelen af nydiagnosticerede FH-patienter, som har fået målt lipoprotein (a), i Region Syddanmark over de tre seneste år, og regionen er tæt på at opfylde kvalitetsmålet.

Under Supplerende opgørelser er der vist et histogram over fordelingen af lipoprotein (a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter (se side 60). Over 60% af de nydiagnosticerede FH-patienter har lipoprotein (a) < 85 nmol/L.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af patienter med FH, der havde fået målt lipoprotein (a) varierede regionalt fra 79,1-88,8%, og således er næsten alle regioner i mål i forhold til standarden på 80%. Lipoprotein (a) kan være forhøjet i tilfælde, hvor en klinisk diagnose er sikker eller sandsynlig, men hvor det ikke er muligt at identificere en genetisk FH mutation. Samtidig fungerer lipoprotein (a) som en selvstændig risikofaktor for aterosklerotisk hjertesygdom. Derfor anbefales det, at alle patienter med FH får målt lipoprotein (a) minimum én gang, og i de regioner, hvor man ikke er i mål, skal der nok være mere fokus på dette i lipidklinikkerne.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 6: Diagnosticering af 1. gradsslægtninge over 10 år

Andelen af 1. gradsslægtninge over 10 år til patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som selv er diagnosticeret med FH indenfor 1 år efter probandens diagnose blev fastslået. Standard > 40%

Andel af 1.grads slægtninge der selv er diagnosticeret med FH senest 1 år efter probandens FH-diagnose

	Tæller/ Nævner	Aktuelle år	Tidligere år
		01.07.2021-30.06.2022	2020/2021
		Andel	Andel
Danmark	435/2887	15,1	12,9
Region Hovedstaden	139/1023	13,6	14,7
Region Sjælland	49/472	10,4	7,8
Region Syddanmark	88/745	11,8	9,8
Region Midtjylland	149/562	26,5	19,1
Region Nordjylland	10/85	11,8	9,0
Region Hovedstaden	139/1023	13,6	14,7
Rigshospitalet, Blegdamsvej	83/471	17,6	24,5
Amager og Hvidovre Hospital	##/##	5,7	8,6
Nordsjællands Hospital	5/25	20,0	2,2
Bornholms Hospital	0/28	0,0	4,5
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	24/244	9,8	8,2
Rigshospitalet, Glostrup	8/60	13,3	7,5
Herlev og Gentofte Hospital	17/160	10,6	15,4
Region Sjælland	49/472	10,4	7,8
Garantiklinikken	0/7	0,0	0,0
Næstved og Slagelse Sygehuse	0/13	0,0	0,0
Nykøbing F. Sygehus	0/36	0,0	0,0
Holbæk Sygehus	0/11	0,0	0,0
Sjællands Universitetshospital	49/405	12,1	9,0
Region Syddanmark	88/745	11,8	9,8
Odense Universitetshospital	25/145	17,2	6,7
Sygehus Lillebælt, Vejle	16/216	7,4	12,3
Sygehus Sønderjylland	19/235	8,1	2,1
Sygehus Lillebælt, Kolding	0/14	0,0	0,0
Psykiatrien Esbjerg	0/4	0,0	0,0
Sydvestjysk Sygehus	28/131	21,4	21,2

	Aktuelle år		Tidligere år
	Tæller/ Nævner	01.07.2021-30.06.2022 Andel	2020/2021 Andel
Region Midtjylland	149/562	26,5	19,1
Regionshospitalet Randers	0/5	0,0	.
Regionshospitalet Horsens	#/#	0,0	16,7
Regionshospitalet Gødstrup	5/27	18,5	.
Hospitalsenheden Vest	5/18	27,8	20,9
Aarhus Universitetshospital	113/333	33,9	24,1
Hospitalsenhed Midt	26/177	14,7	12,4
Region Nordjylland	10/85	11,8	9,0
Aalborg Universitetshospital	10/85	11,8	9,0

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Førstegradsslægtninge (forældre, søskende, børn) til patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH), som er ≥ 10 år og i live ved opgørelsesperiodens start

Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 12 mdr. ift. opgørelsesperioden for årsrapporten for at tillade tilstrækkelig follow-up tid, dvs. det er slægtninge til de incidente patienter i forrige opgørelsesperiode (1. juli 2021 – 30. juni 2022) som indgår i nævneren.

Bemærk: Kun slægtninge til patienter med en førstegangsd diagnose for FH i Landspatientregisteret (LPR) i opgørelsesperioden indgår, da udtrækket fra CPR-registeret ikke indeholder oplysninger om slægtninge til personer registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY, som ikke også findes med en FH-diagnose i LPR.

Tæller

- Førstegradsslægtninge som er blevet diagnosticeret med FH senest 12 måneder efter probandens første FH-diagnose (Der inkluderes både diagnoser fra LPR og sikker/sandsynlig FH registreret i PROGENY)

Indikatorresultater

På landsplan er der i alt identificeret 2.887 førstegradsslægtninge til patienter, som har fået en førstegangsd diagnose for FH i LPR i perioden 1. juli 2021 til 30. juni 2022. Af disse har 435 svarende til 15,1% selv fået en FH-diagnose senest 12 måneder efter probandens førstegangsd diagnose med FH. På regionsniveau varierer andelen af førstegradsslægtninge til patienter med FH, som selv er diagnosticeret med FH senest 1 år efter probandens diagnose blev fastslået, fra 10,4% i Region Sjælland til 26,2% i Region Midtjylland.

På hospitalsniveau varierer andelen af diagnosticerede førstegradsslægtninge fra 0% for Sygehus Lillebælt, Kolding samt flere af hospitalerne uden klinik for arvelig hyperlipidæmi til 33,9% for Aarhus Universitetshospital.

Der er 256 ud af de 435 patienter i tælleren, som har en FH diagnose allerede inden d. 1. juli 2021, dvs. de er allerede diagnosticeret med FH inden de er blevet inkluderet som førstegradsslægtninge til en proband i den aktuelle opgørelsesperiode.

Som supplerende opgørelse er indikatoren vist opgjort kun for førstegradsslægtninge til patienter registeret i PROGENY med DLNC ≥ 6 (se side 61). Blandt disse er 18,6% diagnosticeret indenfor 1 år efter probandes førstegangsd diagnose.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af 1. gradsslægtninge til patienter med FH, der selv fik en FH diagnose inden for et år, veksler regionalt fra 10,4-15,1%. Det er for alle regioner under den fastslåede standard på > 40%. Standarden er sat ud fra en faglig ambition, og 40% svarer til at 80% af alle 1. gradsslægtninge er screenet inden for 1 år af probandens diagnose. Derfor er det vigtigt, at udredningen af FH forgår i lipidklinikkerne, hvor man er opmærksom på og kan rådgive om udredning af 1. leds slægtninge og har et set-up til at tilbyde dette. Igen er det vigtigt, at der er kapacitet i lipidklinikkerne til at se 1. leds slægtningene og næste årsrapport vil supplere med, hvor mange der udredes inden for 1,5 år.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist

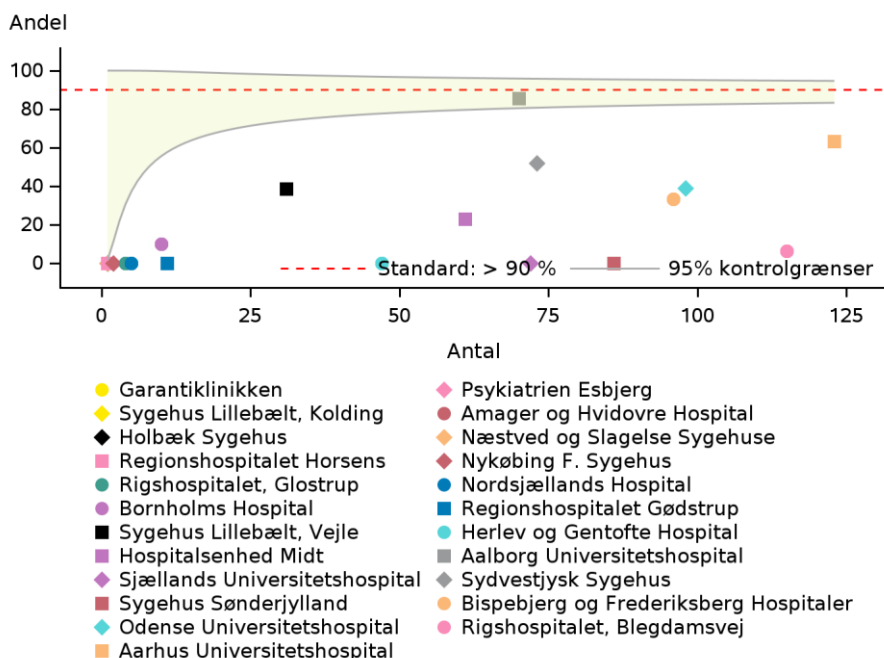
Andelen af patienter med nydiagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Standard > 90%

Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	> 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel
Danmark	Nej	280 / 908	276 (23)	30,8	(27,8-34,0)	25,7	1,5
Hovedstaden	Nej	40 / 278	105 (27)	14,4	(10,5-19,1)	11,5	0,0
Sjælland	Nej	0 / 76	36 (32)	0,0	(0,0-4,7)	2,4	0,0
Syddanmark	Nej	88 / 288	104 (27)	30,6	(25,3-36,2)	13,8	0,0
Midtjylland	Nej	92 / 196	27 (12)	46,9	(39,8-54,2)	45,0	1,8
Nordjylland	Nej	60 / 70	4 (5)	85,7	(75,3-92,9)	96,1	22,2
Hovedstaden	Nej	40 / 278	105 (27)	14,4	(10,5-19,1)	11,5	0,0
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	##	7 (88)	0,0	(0,0-97,5)	20,0	0,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	32 / 96	26 (21)	33,3	(24,0-43,7)	23,5	0,0
Bornholms Hospital	Nej	##	1 (9)	10,0	(0,3-44,5)	25,0	0,0
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	0 / 47	12 (20)	0,0	(0,0-7,5)	0,0	0,0
Nordsjællands Hospital	Nej	0 / 5	3 (38)	0,0	(0,0-52,2)	25,0	0,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	7 / 115	50 (30)	6,1	(2,5-12,1)	2,6	0,0
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	0 / 4	6 (60)	0,0	(0,0-60,2)	16,7	0,0
Sjælland	Nej	0 / 76	36 (32)	0,0	(0,0-4,7)	2,4	0,0
Garantiklinikken		0 / 0	3 (100)			0,0	
Holbæk Sygehus	Nej	##	3 (75)	0,0	(0,0-97,5)		0,0
Nykøbing F. Sygehus	Nej	##	5 (71)	0,0	(0,0-84,2)	0,0	0,0
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	##	1 (50)	0,0	(0,0-97,5)	0,0	0,0
Sjællands Universitetshospital	Nej	0 / 72	24 (25)	0,0	(0,0-5,0)	2,5	0,0
Syddanmark	Nej	88 / 288	104 (27)	30,6	(25,3-36,2)	13,8	0,0

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	> 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel
Odense Universitetshospital	Nej	38 / 98	20 (17)	38,8	(29,1-49,2)	0,0	0,0
Psykiatrien Esbjerg		0 / 0	1 (100)				
Sydvestjysk Sygehus	Nej	38 / 73	7 (9)	52,1	(40,0-63,9)	43,5	0,0
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 0	3 (100)				
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	12 / 31	37 (54)	38,7	(21,8-57,8)	5,0	0,0
Sygehus Sønderjylland	Nej	0 / 86	36 (30)	0,0	(0,0-4,2)	0,0	0,0
Midtjylland	Nej	92 / 196	27 (12)	46,9	(39,8-54,2)	45,0	1,8
Aarhus Universitetshospital	Nej	78 / 123	11 (8)	63,4	(54,3-71,9)	58,7	3,3
Hospitalsenhed Midt	Nej	14 / 61	9 (13)	23,0	(13,2-35,5)	16,1	0,0
Hospitalsenheden Vest						0,0	0,0
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	0 / 11	6 (35)	0,0	(0,0-28,5)		
Regionshospitalet Horsens	Nej	## / #	1 (50)	0,0	(0,0-97,5)		
Nordjylland	Nej	60 / 70	4 (5)	85,7	(75,3-92,9)	96,1	22,2
Aalborg Universitetshospital	Nej	60 / 70	4 (5)	85,7	(75,3-92,9)	96,1	22,2

Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Funnelploj på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelploj af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den røde stiplede linje viser den fastsatte standard, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den røde linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i resultatet. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskuet 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig follow-up tid.

Tæller

- Patienter som er blevet tilbudt diætbehandling indenfor 6 mdr. efter diagnosedatoen

Uoplyst

- Patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som ikke er registreret i PROGENY
- Patienter hvor dato for diætvejledning mangler (Registrering af dato for diætvejledning blev først indført fra marts 2021)

	Antal	Årsag
Uoplyst:	274	Patienten er ikke registreret i Progeny
	2	Ingen dato for diætvejledning i Progeny

Indikatorresultater

På landsplan var 30,8% af patienterne diagnosticeret med FH i 2022 blevet tilbudt diætbehandling indenfor 6 måneder efter diagnosedatoen.

Der ses meget store regionale forskelle i andelen af patienter, som tilbydes diætbehandling, fra 0% i Region Sjælland til 85,7% i Region Nordjylland. Tilsvarende ses der meget store forskelle i indikatoropfyldelsen på tværs af sygehuse. Det bemærkes, at der har været en markant stigning i andelen af patienter som er blevet tilbudt diætbehandling på Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt, Vejle i 2022 sammenlignet med de tidligere år.

Oplysning, om hvorvidt patienten er tilbudt diætbehandling, er ikke tilgængelig for patienter, som ikke er registreret i PROGENY, og disse patienter er derfor i "Uoplyst". Det bemærkes, at der er betydelig variation i andelen af uoplyste patientforløb på tværs af regionerne fra 5% i Region Nordjylland til 33% i Region Sjælland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Lige som sidste år er der fortsat store regionale forskelle i, om det er muligt at blive henvist til diætist og i en enkelt region ser det slet ikke ud til at være en mulighed. Det er vigtigt at der fortsat er fokus på dette, da det er en vigtig del af behandlingen.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling

Andelen af prævalente patienter med familær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Standard > 90%

Prævalente patienter (fra 18 år) der i perioden har indløst recept på kolesterolsænkende medicin

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	>90%	Tæller/ opfyldt	01juli2022-30juni2023	2022/2021	2021/2020	
		nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	7498/8977	83,5	(82,7-84,3)	83,1	82,8
Region Hovedstaden	Nej	2527/3140	80,5	(79,0-81,9)	80,8	80,3
Region Sjælland	Nej	910/1096	83,0	(80,7-85,2)	82,0	83,6
Region Syddanmark	Nej	1204/1460	82,5	(80,4-84,4)	82,1	81,1
Region Midtjylland	Nej	1926/2210	87,1	(85,7-88,5)	85,7	85,8
Region Nordjylland	Nej	931/1071	86,9	(84,8-88,9)	86,6	85,5

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og ≥ 18 år ved opgørelsesperiodens start

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i opgørelsesperioden

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt

Indikatorresultater

Af de 8.977 patienter med en FH-diagnose i LPR og/eller PROGENY, som var i live den 1. juli 2022, er der 7.498 (83,5%) som har indløst recept på kolesterolsænkende medicin i det aktuelle opgørelsesår. Dette er på niveau med de foregående år.

På regionsniveau varierer andelen fra 80,5% i Region Hovedstaden til 87,1% i Region Midtjylland. Der er således endnu ingen region som opfylder kvalitetsmålet på > 90%.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Lige som sidste år ser det ud til, at ca. 17% af patienterne med en FH diagnose ikke er i behandling med kolesterolsænkende medicin. Standarden er sat højt, da det er vigtigt med kolesterolsænkende behandling for at reducere risikoen for tidlig iskæmisk hjertesygdom. Fra næste årsrapport er det aftalt, at opgørelsen vil blive suppleret med en aldersfordeling på dem, der ikke er i behandling.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling

Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Standard > 75%

Prævalente patienter (under 18 år) der i perioden har indløst recept på kolesterolsænkende medicin

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	>75%	Tæller/ opfyldt	01.07.2022-30.06.2023	95% CI	2021/2022	2020/2021
		nævner	Andel		Andel	Andel
Danmark	Nej	171/272	62,9	(56,8-68,6)	62,1	64,3
Region Hovedstaden	Nej	65/128	50,8	(41,8-59,7)	48,1	50,6
Region Sjælland	Ja	24/30	80,0	(61,4-92,3)	82,6	86,4
Region Syddanmark	Nej	15/26	57,7	(36,9-76,6)	50,0	61,1
Region Midtjylland	Ja	59/76	77,6	(66,6-86,4)	79,7	76,2
Region Nordjylland	Nej	8/12	66,7	(34,9-90,1)	66,7	63,6

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og mellem 10-18 år ved opgørelsesperiodens start

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i opgørelsesperioden

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt

Indikatorresultater

Andelen af børn med FH, som der er blevet indløst recept på kolesterolsænkende medicin for i det aktuelle opgørelsesår, er 62,9 % på landsplan. På regionsniveau varierer andelen fra 51% i Region Hovedstaden til 80% i Region Sjælland.

Der er for 11 børn blevet indløst recepter på andet kolesterolsænkende medicin end statiner i det aktuelle opgørelsesår.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er bemærkelsesværdigt, hvor få patienter med FH mellem 10-18 år, der er registreret. Standarden på >75% i behandling med kolesterolsænkende medicin er opnået i Region Sjælland og Region Midtjylland.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 9a: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos patienter ≥ 18 år

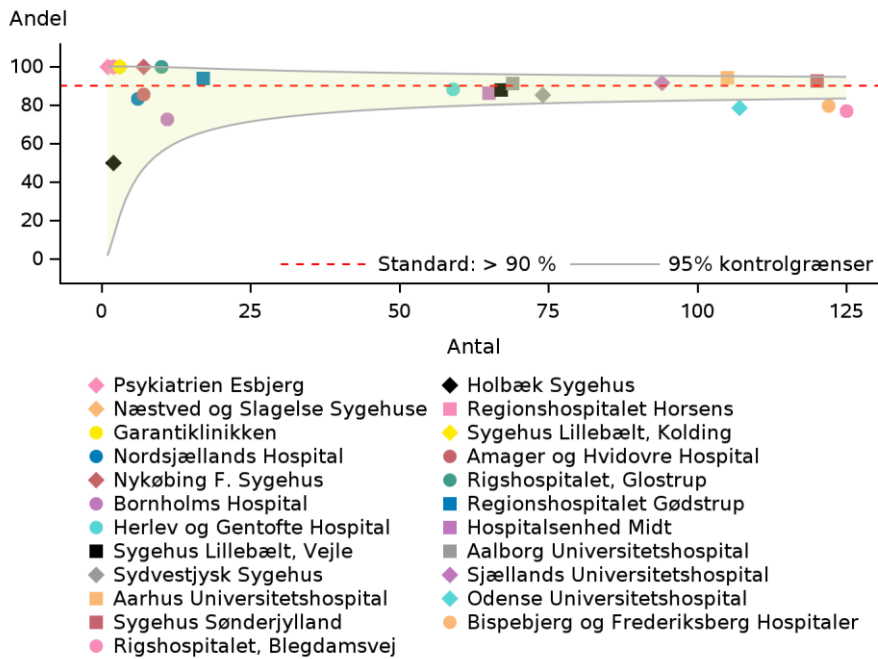
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Standard > 90%

Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	> 90% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel
Danmark	Nej	930 / 1.078	0 (0)	86,3	(84,1-88,3)	84,1	89,0
Hovedstaden	Nej	274 / 340	0 (0)	80,6	(76,0-84,7)	76,3	90,1
Sjælland	Ja	99 / 108	0 (0)	91,7	(84,8-96,1)	86,1	82,5
Syddanmark	Nej	321 / 372	0 (0)	86,3	(82,4-89,6)	89,5	85,7
Midtjylland	Ja	173 / 189	0 (0)	91,5	(86,6-95,1)	88,0	95,6
Nordjylland	Ja	63 / 69	0 (0)	91,3	(82,0-96,7)	96,3	95,2
Hovedstaden	Nej	274 / 340	0 (0)	80,6	(76,0-84,7)	76,3	90,1
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	81,8	72,2
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	97 / 122	0 (0)	79,5	(71,3-86,3)	69,3	88,4
Bornholms Hospital	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	87,5	100,0
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	52 / 59	0 (0)	88,1	(77,1-95,1)	83,0	94,6
Nordsjællands Hospital	Nej	5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	87,5	93,3
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	96 / 125	0 (0)	76,8	(68,4-83,9)	76,9	93,0
Rigshospitalet, Glostrup	Ja	10 / 10	0 (0)	100,0	(69,2-100,0)	84,2	75,0
Sjælland	Ja	99 / 108	0 (0)	91,7	(84,8-96,1)	86,1	82,5
Garantiklinikken	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0	
Holbæk Sygehus	Nej	##/##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	0,0	100,0
Nykøbing F. Sygehus	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	100,0	84,6
Næstved og Slagelse Sygehuse	Ja	##/##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	83,3	83,3
Sjællands Universitetshospital	Ja	86 / 94	0 (0)	91,5	(83,9-96,3)	85,9	82,0
Syddanmark	Nej	321 / 372	0 (0)	86,3	(82,4-89,6)	89,5	85,7

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	> 90% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel
Odense Universitetshospital	Nej	84 / 107	0 (0)	78,5	(69,5-85,9)	90,7	83,3
Psykiatrien Aabenraa							0,0
Psykiatrien Esbjerg	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)		50,0
Psykiatrien Middelfart og Svendborg							0,0
Sydvestjysk Sygehus	Nej	63 / 74	0 (0)	85,1	(75,0-92,3)	93,3	90,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	75,0	66,7
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	59 / 67	0 (0)	88,1	(77,8-94,7)	86,1	92,9
Sygehus Sønderjylland	Ja	111 / 120	0 (0)	92,5	(86,2-96,5)	90,0	93,3
Midtjylland	Ja	173 / 189	0 (0)	91,5	(86,6-95,1)	88,0	95,6
Aarhus Universitetshospital	Ja	99 / 105	0 (0)	94,3	(88,0-97,9)	86,8	94,5
Hospitalsenhed Midt	Nej	56 / 65	0 (0)	86,2	(75,3-93,5)	87,0	94,2
Hospitalsenheden Vest						100,0	100,0
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	16 / 17	0 (0)	94,1	(71,3-99,9)		
Regionshospitalet Horsens	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)		100,0
Regionshospitalet Randers						100,0	100,0
Nordjylland	Ja	63 / 69	0 (0)	91,3	(82,0-96,7)	96,3	95,2
Aalborg Universitetshospital	Ja	63 / 69	0 (0)	91,3	(82,0-96,7)	96,3	95,2

Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Funnelploot på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelploot af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den røde stiplede linje viser den fastsatte standard, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den røde linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i resultatet. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden, som er mindst 18 år på diagnosetidspunktet

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig follow-up tid.

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i perioden 6 mdr. før til 6 mdr. efter første diagnosedato

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt

	Antal	Årsag
Eksklusion:	106	Under 18 år

Indikatorresultater

På landsplan havde 86,3% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. På regionalt niveau varierer andelen fra 80,6% i Region Hovedstaden til 91,7% i Region Sjælland.

Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af patienter, som er opstartet i kolesterolsænkende behandling, fra 76,8% for Rigshospitalet, Blegdamsvej til 100% for Rigshospitalet, Glostrup og Sygehys Lillebælt, Kolding (bemærk dog at sidstnævnte kun har tre forløb).

Der er 824 ud af de 1.078 nydiagnosticerede patienter (76,4%) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på kolesterolsænkende medikamenter allerede inden datoen for deres førstegangsdignose med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er en lille stigning i andelen af nydiagnosticerede med FH, der er startet behandling sammenlignet med sidste år, således af 3/5 af regionerne nu har opnået standarden på >90%.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 9b: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos 10-18 årige

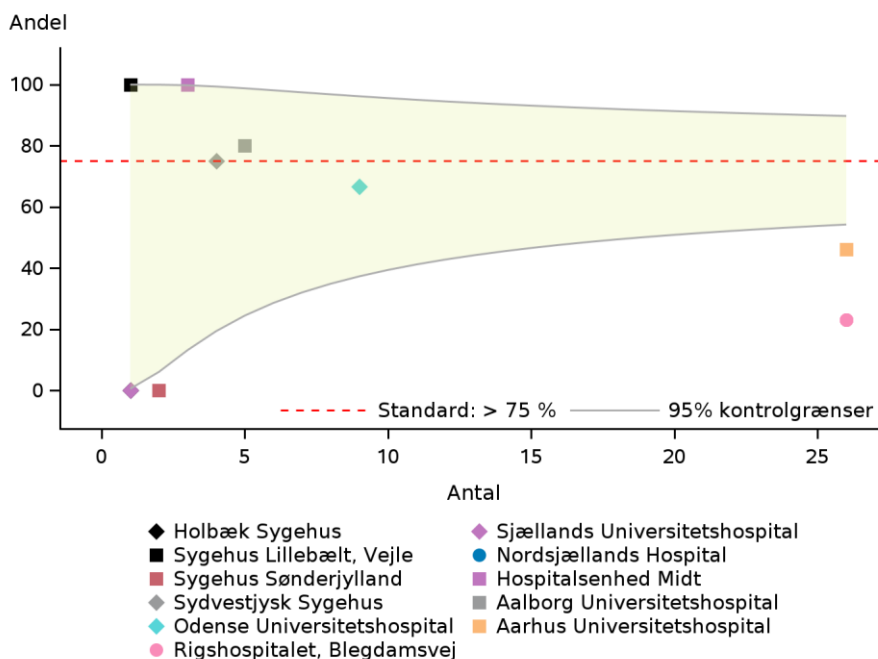
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament indenfor 6 måneder fra diagnosedatoen. Standard > 75%

Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	> 75% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022	Andel 95% CI	2021 Andel	2020 Andel
Danmark	Nej	35 / 80	0 (0)	43,8	(32,7-55,3)	51,8	52,8
Hovedstaden	Nej	6 / 28	0 (0)	21,4	(8,3-41,0)	43,3	35,3
Sjælland	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	42,9	75,0
Syddanmark	Nej	10 / 16	0 (0)	62,5	(35,4-84,8)	75,0	71,4
Midtjylland	Nej	15 / 29	0 (0)	51,7	(32,5-70,6)	66,7	65,2
Nordjylland	Ja	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	50,0	
Hovedstaden	Nej	6 / 28	0 (0)	21,4	(8,3-41,0)	43,3	35,3
Amager og Hvidovre Hospital		0 / 0					100,0
Herlev og Gentofte Hospital		0 / 0					0,0
Nordsjællands Hospital	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)		100,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	6 / 26	0 (0)	23,1	(9,0-43,6)	43,3	30,0
Sjælland	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	42,9	75,0
Holbæk Sygehus	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	0,0	100,0
Næstved og Slagelse Sygehuse		0 / 0				0,0	
Sjællands Universitetshospital	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	100,0	71,4
Syddanmark	Nej	10 / 16	0 (0)	62,5	(35,4-84,8)	75,0	71,4
Odense Universitetshospital	Nej	6 / 9	0 (0)	66,7	(29,9-92,5)	75,0	0,0
Sydvestjysk Sygehus	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	100,0	80,0
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 0				0,0	
Sygehus Lillebælt, Vejle	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)		100,0
Sygehus Sønderjylland	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)		

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	> 75% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022	Andel 95% CI	2021	2020
Midtjylland	Nej	15 / 29	0 (0)	51,7	(32,5-70,6)	66,7	65,2
Aarhus Universitetshospital	Nej	12 / 26	0 (0)	46,2	(26,6-66,6)	57,1	56,3
Hospitalsenhed Midt	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0	85,7
Nordjylland	Ja	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	50,0	
Aalborg Universitetshospital	Ja	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	50,0	

Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Funnelplo på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelplo af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den røde stiplede linje viser den fastsatte standard, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den røde linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i resultatet. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥6) i opgørelsesperioden, som er mellem 10 - 18 år på diagnosetidspunktet

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig follow-up tid.

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i perioden 6 mdr. før til 6 mdr. efter første diagnosedato

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregistret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt

	Antal	Årsag
Eksklusion:	1.078	Over 18 år
	26	Patienten er under 10 år

Indikatorresultater

På landsplan var der for 43,8% af de nydiagnosticerede børn blevet indløst recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen af nydiagnosticerede børn, som er opstartet i kolesterolsænkende farmakologisk behandling senest 6 måneder efter de er diagnosticeret med FH, fra 0% i Region Sjælland til 80% i Region Nordjylland. Det bemærkes, at der er tale om små tal – på landsplan indgår der kun 80 børn i indikatorberegningen – og forskelle mellem regioner/enheder skal derfor tolkes med en vis forsigtighed.

Der er for mindre end tre børn blevet indløst recepter på andet kolesterolsænkende medicin end statiner i det aktuelle opgørelsesår.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er bemærkelsesværdigt kun 80 nydiagnosticerede patienter mellem 10-18 år og af dem er kun 43,8% startet behandling inden for 6 måneder, hvilket er noget lavere end standarden på 75%.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 10: Prævalente patienter (≥ 18 år) i statinbehandling

Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med statin.
Standard > 85%

Prævalente patienter (fra 18 år) der i perioden har indløst recept på statiner

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	>85% opfyldt	Tæller/nævner	01.07.2022-30.06.2023 Andel	01.07.2022-30.06.2023 95% CI	2021/2022 Andel	2021/2020 Andel
Danmark	Nej	5933/7694	77,1	(76,2-78,0)	77,1	77,1
Region Hovedstaden	Nej	2104/2825	74,5	(72,8-76,1)	75,7	75,3
Region Sjælland	Nej	690/934	73,9	(70,9-76,7)	73,5	75,9
Region Syddanmark	Nej	950/1255	75,7	(73,2-78,0)	75,5	74,3
Region Midtjylland	Nej	1457/1789	81,4	(79,6-83,2)	79,9	79,9
Region Nordjylland	Nej	732/891	82,2	(79,5-84,6)	81,3	81,0

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og ≥ 18 år ved opgørelsesperiodens start

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i opgørelsesperioden

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Uoplyst

- Ikke muligt

Indikatorresultater

Af de 7.694 patienter med en FH-diagnose i LPR, som var i live den 1. juli 2022, er der 5.933 (77,1%) som har indløst recept på statin i det aktuelle opgørelsesår. På regionsniveau varierer andelen fra 73,9% i Region Sjælland til 82,2% i Region Nordjylland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Statin behandling er hjørnестenen af den farmakologiske behandling ved FH, men desværre er der en del patienter, der oplever bivirkninger eller har fordomme over for behandlingen. Målet er derfor sat til >85%. På landsplan var der 77,1% af patienterne med FH, der havde indløst recept på et statin inden for et år, hvilket er uændret

sammenlignet med sidste år. Der er ikke langt op til målet, og med en indsats med forsigtig opstart og langsom optitrering er der nok endnu flere, der kan tåle et statin.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 11: Opstart af statinbehandling hos nydiagnosticerede (≥ 18 år)

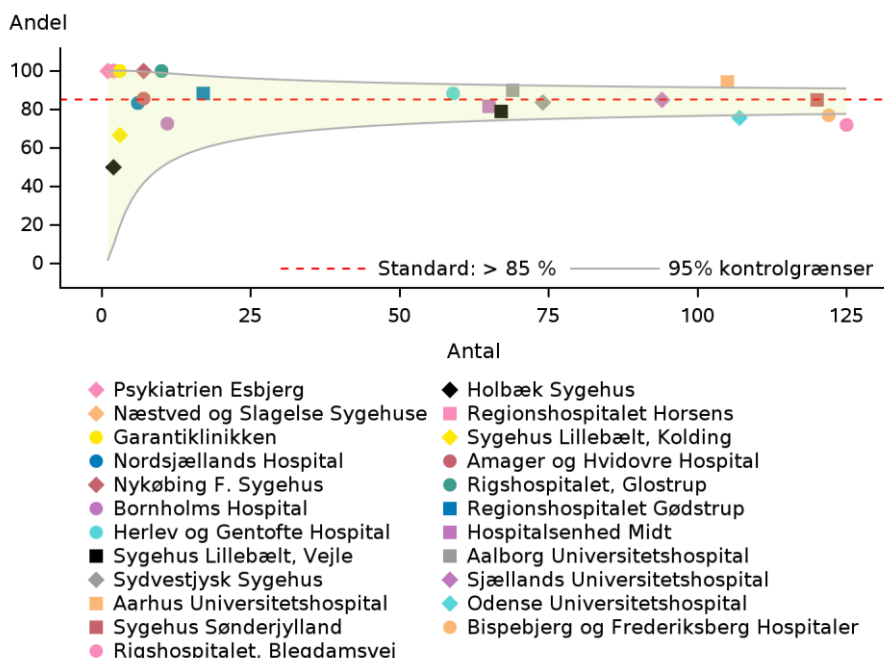
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin indenfor 6 måneder fra diagnosedatoen. Standard > 85%

Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen

	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022	Tidligere år			
	> 85% opfyldt			Tæller/ nævner	(%)	Andel	95% CI
Danmark	Nej	890 / 1.078	0 (0)	82,6	(80,2-84,8)	80,5	84,1
Hovedstaden	Nej	265 / 340	0 (0)	77,9	(73,2-82,2)	72,2	83,2
Sjælland	Ja	93 / 108	0 (0)	86,1	(78,1-92,0)	83,5	77,5
Syddanmark	Nej	301 / 372	0 (0)	80,9	(76,5-84,8)	86,0	82,1
Midtjylland	Ja	169 / 189	0 (0)	89,4	(84,1-93,4)	84,7	92,0
Nordjylland	Ja	62 / 69	0 (0)	89,9	(80,2-95,8)	92,6	92,9
Hovedstaden	Nej	265 / 340	0 (0)	77,9	(73,2-82,2)	72,2	83,2
Amager og Hvidovre Hospital	Ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	72,7	72,2
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	94 / 122	0 (0)	77,0	(68,6-84,2)	64,0	74,4
Bornholms Hospital	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	87,5	100,0
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	52 / 59	0 (0)	88,1	(77,1-95,1)	83,0	91,1
Nordsjællands Hospital	Nej	5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	62,5	60,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	90 / 125	0 (0)	72,0	(63,3-79,7)	73,1	91,2
Rigshospitalet, Glostrup	Ja	10 / 10	0 (0)	100,0	(69,2-100,0)	84,2	75,0
Sjælland	Ja	93 / 108	0 (0)	86,1	(78,1-92,0)	83,5	77,5
Garantiklinikken	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0	
Holbæk Sygehus	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	0,0	100,0
Nykøbing F. Sygehus	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	100,0	84,6
Næstved og Slagelse Sygehuse	Ja	##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	66,7	83,3
Sjællands Universitetshospital	Ja	80 / 94	0 (0)	85,1	(76,3-91,6)	83,8	76,3
Syddanmark	Nej	301 / 372	0 (0)	80,9	(76,5-84,8)	86,0	82,1

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	> 85% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel
Odense Universitetshospital	Nej	81 / 107	0 (0)	75,7	(66,5-83,5)	88,4	81,0
Psykiatrien Aabenraa							0,0
Psykiatrien Esbjerg	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)		50,0
Psykiatrien Middelfart og Svendborg							0,0
Sydvestjysk Sygehus	Nej	62 / 74	0 (0)	83,8	(73,4-91,3)	90,0	90,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	## / #	0 (0)	66,7	(9,4-99,2)	75,0	33,3
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	53 / 67	0 (0)	79,1	(67,4-88,1)	80,6	92,9
Sygehus Sønderjylland	Nej	102 / 120	0 (0)	85,0	(77,3-90,9)	86,7	80,0
Midtjylland	Ja	169 / 189	0 (0)	89,4	(84,1-93,4)	84,7	92,0
Aarhus Universitetshospital	Ja	99 / 105	0 (0)	94,3	(88,0-97,9)	83,5	92,7
Hospitalsenhed Midt	Nej	53 / 65	0 (0)	81,5	(70,0-90,1)	82,6	92,3
Hospitalsenheden Vest						100,0	89,3
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	15 / 17	0 (0)	88,2	(63,6-98,5)		
Regionshospitalet Horsens	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)		100,0
Regionshospitalet Randers						100,0	100,0
Nordjylland	Ja	62 / 69	0 (0)	89,9	(80,2-95,8)	92,6	92,9
Aalborg Universitetshospital	Ja	62 / 69	0 (0)	89,9	(80,2-95,8)	92,6	92,9

Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Funnelploj på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelploj af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den røde stiplede linje viser den fastsatte standard, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den røde linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i resultatet. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en førstegangsdignose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden, som er mindst 18 år på diagnosetidspunktet

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig follow-up tid.

Tæller

- Patienter som har indløst recept på statin i perioden 6 mdr. før til 6 mdr. efter første diagnosedato

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemedelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Uoplyst

- Ikke muligt

	Antal	Årsag
Eksklusion:	106	Under 18 år

Indikatorresultater

På landsplan har 82,6% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst recept på statin senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen fra 77,9% i Region Hovedstaden til 89,9% i Region Nordjylland.

På følgende seks hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi er over 85% af FH-patienterne opstartet i behandling med statin senest et halvt år efter datoen for førstegangsdagnosen: Herlev og Gentofte Hospital, Rigshospitalet (Glostrup), Sjællands Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital. Herudover opfyldes indikatoren af seks mindre hospitaler uden klinik for arvelig hyperlipidæmi.

Der er 783 ud af de 1.078 nydiagnosticerede FH-patienter (72,6%) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på statiner allerede inden datoen for deres førstegangsdagnose med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Sammenlignet med sidste år er der en beskedent stigning i andelen af nydiagnosticerede, som er startet statin inden for 6 mdr. efter diagnosen. Dette stemmer overens med resultatet for indikator 9a.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 12: Årlig plasma LDL kolesterol måling

Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt plasma LDL kolesterol indenfor de seneste 12 måneder. Standard > 90%

Prævalente patienter der i perioden har fået målt LDL

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	>90% opfyldt	Tæller/nævner	01juli2022-30juni2023 Andel	95% CI	2022/2021 Andel	2021/2020 Andel
Danmark	Nej	6256/8005	78,2	(77,2-79,1)	76,5	77,3
Region Hovedstaden	Nej	2218/2980	74,4	(72,8-76,0)	74,5	75,5
Region Sjælland	Nej	786/965	81,5	(78,9-83,9)	76,9	78,6
Region Syddanmark	Nej	1047/1283	81,6	(79,4-83,7)	77,7	80,2
Region Midtjylland	Nej	1471/1875	78,5	(76,5-80,3)	76,8	76,4
Region Nordjylland	Nej	734/902	81,4	(78,7-83,9)	80,4	79,9

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live ved opgørelsesperiodens start

Tæller

- Patienter som har fået foretaget mindst én måling af LDL i opgørelsesperioden

Der er søgt efter laboratoriesvar med følgende koder i Laboratedatabasen:

NPU01568 (Kolesterol LDL;P), NPU10171 (Kolesterol LDL;P(fPt)) og DNK35308 (Kolesterol LDL (beregnet); P).

Laboratoriesvar er tilgængelige fra landets større laboratorier, som er tilsluttet Den Nationale Labdatabank, hvorfra de indlæses i Laboratedatabasen hos Sundhedsdatastyrelsen. Laboratoriesvar, hvor patienten har givet negativt samtykke til at udveksle oplysninger, videregives ikke til Den Nationale Labdatabank, og dermed heller ikke til Laboratedatabasen. Det skal bemærkes, at indberetning til registeret sker frivilligt, da der ikke er udarbejdet bekendtgørelse mv. der forpligter regionerne til at indberette laboratoriesvar på nuværende tidspunkt.

Uoplyst

- Ikke muligt

Indikatorresultater

På landsplan har 78,12% af de prævalente FH-patienter fået foretaget en LDL måling i det aktuelle opgørelsesår, hvilket er på niveau med de foregående år. På regionsniveau varierer andelen fra 74,4% i Region Hovedstaden til 81,6% i Region Syddanmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er vigtigt, at LDL måles regelmæssigt for at sikre, at patienterne får den rette behandling. Derfor bør alle patienter med FH have målt LDL kolesterol minimum en gang årligt. Standarden er sat til >90%, og tallet ligger på landsplan på 78,2% uden de store regionale forskelle. For at kunne tage hensyn til, at der kan gå lidt længere end et år mellem lægebesøg, vil indikatoren fra næste år ændres til 18 måneder.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant men intervallet ændres fra næste år til 18 måneder.

Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL kolesterol

Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, der opnår behandlingsmålene for plasma LDL kolesterol.
Standard > 60%

Prævalente patienter der i perioden har opfyldt behandlingsmålene for LDL

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	>60% opfyldt	Tæller/ nævner	01juli2022-30juni2023 Andel	95% CI	2022/2021 Andel	2021/2020 Andel
Danmark	Ja	3574/5941	60,2	(58,9-61,4)	57,4	58,6
Region Hovedstaden	Ja	1313/2116	62,1	(59,9-64,1)	60,2	62,3
Region Sjælland	Ja	455/753	60,4	(56,8-63,9)	55,5	54,5
Region Syddanmark	Nej	538/946	56,9	(53,6-60,1)	55,6	56,6
Region Midtjylland	Ja	887/1407	63,0	(60,5-65,6)	58,5	57,4
Region Nordjylland	Nej	381/719	53,0	(49,3-56,7)	51,3	55,9

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live ved opgørelsesperiodens start, og som har fået foretaget mindst én måling af LDL i opgørelsesperioden, hvor prøvedatoen ligger mindst 12 måneder efter datoen for førstegangsdagnosen med FH.

Bemærk: Hvis patienten har fået foretaget flere LDL målinger i opgørelsesperioden medtages den seneste måling.

Tæller

- Patienter som ud fra den sidst målte plasma LDL kolesterolværdi i opgørelsesperioden har opnået behandlingsmålene for LDL kolesterol

Der er søgt efter laboratoriesvar med følgende koder i Laboratoriedatabasen:

NPU01568 (Kolesterol LDL;P), NPU10171 (Kolesterol LDL;P(fPt)) og DNK35308 (Kolesterol LDL (beregnet); P).

Behandlingsmålet for plasma LDL kolesterol er < 3,5 mmol/L hos børn under 18 år, mens behandlingsmålene for plasma LDL kolesterol hos FH-patienter over 18 år er følgende:

Ved aterosklerotisk hjertekarsygdom	< 1,4 mmol/L
Ved diabetes	< 1,8 mmol/L
Øvrige patienter	< 2,6 mmol/L

Indikatorresultater

Blandt de prævalente FH-patienter havde 60,2% nået behandlingsmålene for LDL ifølge deres seneste måling af plasma LDL kolesterol i den aktuelle opgørelsesperiode. På regionsniveau varierer andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har opnået behandlingsmålene for plasma LDL kolesterol, fra 53,0% i Region Nordjylland til 63,0% i Region Midtjylland. I Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Midtjylland har over 60% af FH-patienterne opnået behandlingsmålene for LDL kolesterol.

Under supplerende opgørelser er der vist en tabel over fordelingen af LDL-kolesterol hos prævalente FH-patienter i forhold til aldersgrupper samt figurer over fordelingen af LDL-kolesterol blandt henholdsvis kvinder og mænd (se side 60ff).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

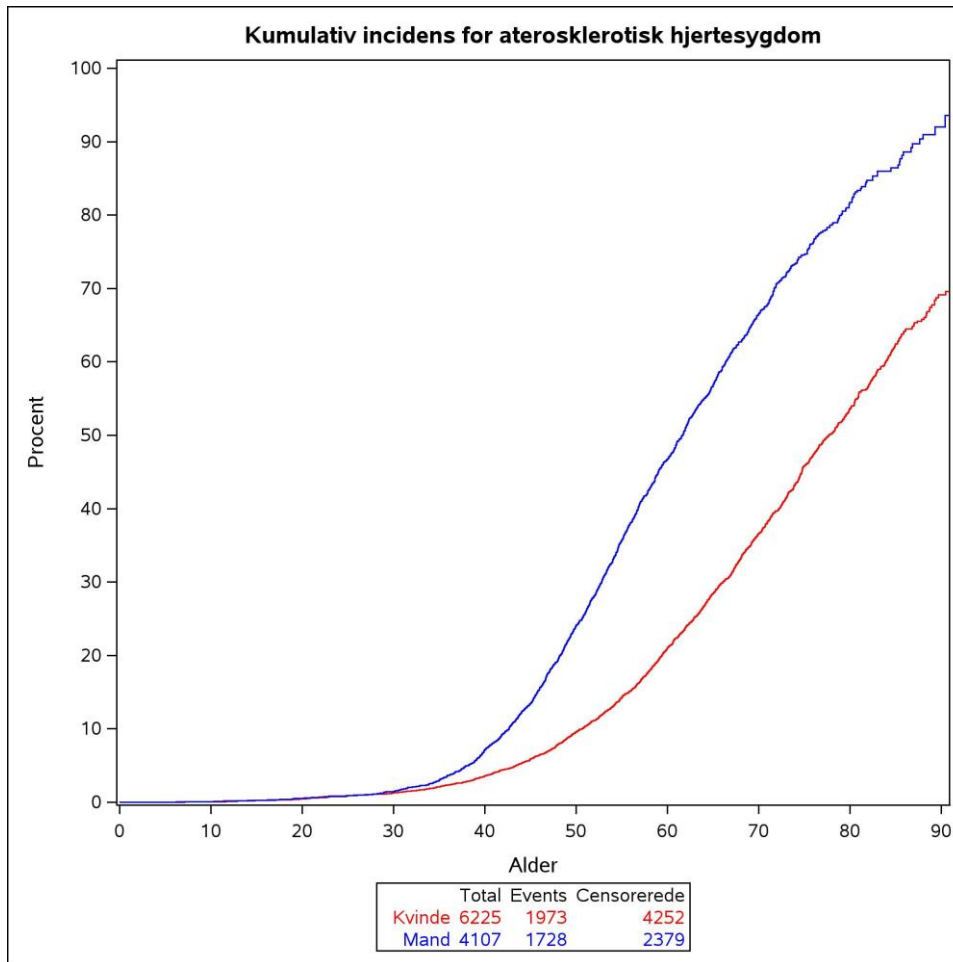
Behandlingsmålene for LDL kolesterol hos patienter med FH er forskellige alt efter risikoprofil og om der er aterosklerotisk hjertesygdom. Det kan være svært at komme helt i mål selv på maksimal tabletbehandling, hvorfor standarden er sat til >60%. På landsplan havde 60,2% nået behandlingsmålet med små regionale forskelle. Vi ved selvfølgelig ikke noget om behandlingsmålet på de patienter, der ikke har fået målt LDL kolesterol. Enkelte patienter opfylder kriterierne sat for at kunne behandles med PCSK9 hæmmere, og der er formentlig flere patienter, der kunne opnå målet for LDL kolesterol, hvis det var mere tilgængeligt.

Vurdering af indikatoren

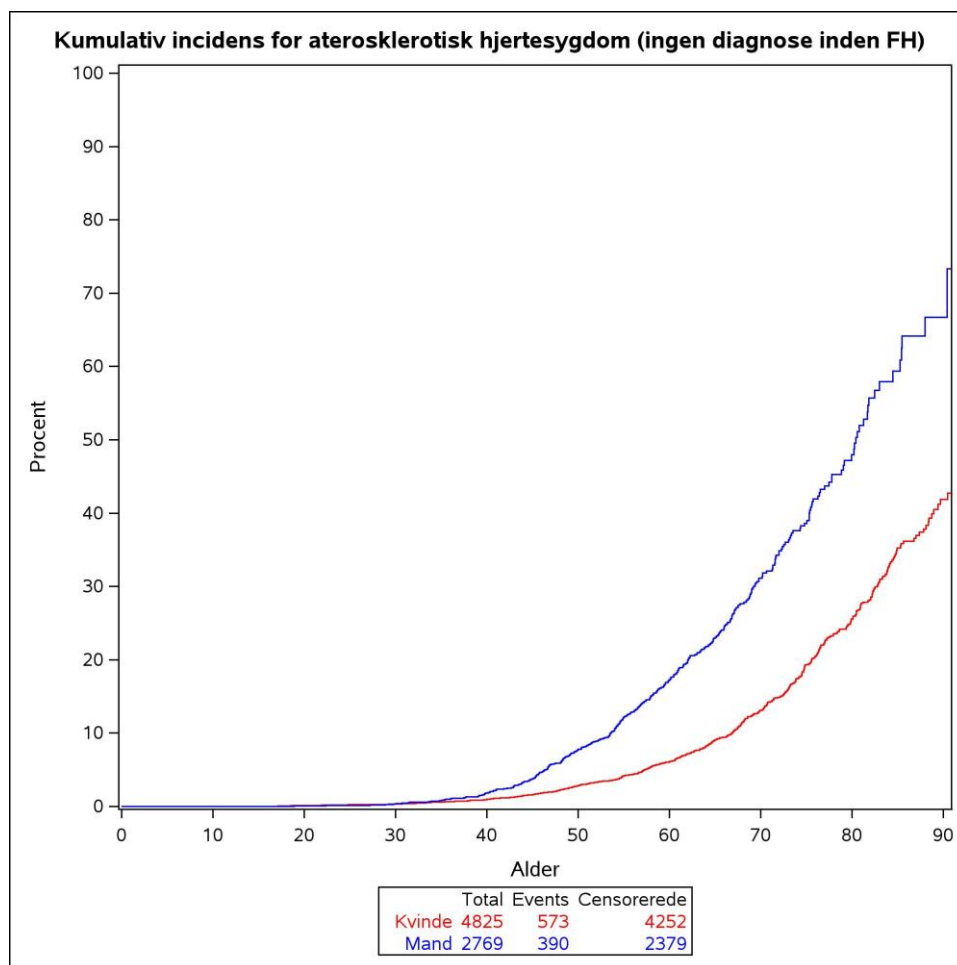
Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom

Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med familiær hyperkolesterolæmi ved alder 55 år for mænd og 60 år for kvinder.



Figur 14.1: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt alle patienter diagnosticeret med FH.



Figur 14.2: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt FH-patienter, som ikke er diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom inden deres førstegangsdignose med FH.

Indikatorresultater

Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt alle patienter diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi er 36% hos mænd ved 55 års alderen og 22% hos kvinder ved 60 års alderen (se figur 14.1).

Blandt de 9.213 patienter med FH, som var i live d. 1. juli 2023, havde 3075 (33,4%) også en diagnosekode for aterosklerotisk hjertekarsygdom i Landspatientregisteret og 1.377 (14,9%) havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Hos 2292 af de 3075 FH-patienter med hjertekarsygdom (74,5%) ligger diagnosen for aterosklerotisk hjertekarsygdom før førstegangsdignosen med FH, hvilket svarer til, at 24,9% af patienterne med FH havde fået aterosklerotisk hjertekarsygdom, inden de blev diagnosticeret med FH.

Som supplement til indikatoren er den kumulative incidens opgjort kun for FH-patienter, der ikke er diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom inden de er diagnosticeret med FH (se figur 14.2). Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt denne gruppe af patienter med familiær hyperkolesterolæmi er 12% hos mænd ved 55 års alderen og 7% hos kvinder ved 60 års alderen.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Desværre er der en del patienter, hvor FH først opdages i forbindelse med, at de får debut af aterosklerotisk hjertesygdom, i den her opgørelse er det 74,5% af patienterne med FH, der får en diagnose med aterosklerotisk hjertekarsygdom før de får en FH diagnose. Figur 14.2 viser at den kumulative incidens er væsentlig lavere hos

patienter, hvor diagnosen FH er stillet først og de debuterer senere. Det understreger vigtigheden af, at få opsporet dem, så de kan starte behandling.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Supplerende opgørelser

Udredt i lipidklinik (patienter med mindst to forhøjede LDL målinger)

Tabellen nedenfor viser indikator 1 opgjort for personer med mindst én tidligere LDL måling over grænseværdierne udover den forhøjede LDL måling i opgørelsesåret, dvs. personer med mindst to forhøjede LDL målinger.

Andel af populationen der bør henvises til udredning for FH, der er blevet set i lipidklinik (indenfor 1 år)

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år
	>80% opfyldt	Tæller/nævner	01.07.2021-30.06.2022 Andel	95% CI	2020/2021 Andel
Danmark	Nej	774/16762	4,6	(4,3-4,9)	5,2
Region Hovedstaden	Nej	217/4579	4,7	(4,1-5,4)	6,2
Region Sjælland	Nej	122/3285	3,7	(3,1-4,4)	4,4
Region Syddanmark	Nej	197/4959	4,0	(3,4-4,6)	4,0
Region Midtjylland	Nej	141/2495	5,7	(4,8-6,6)	5,6
Region Nordjylland	Nej	97/1444	6,7	(5,5-8,1)	6,8

Antal førstegangsdagnoser fra LPR og PROGENY

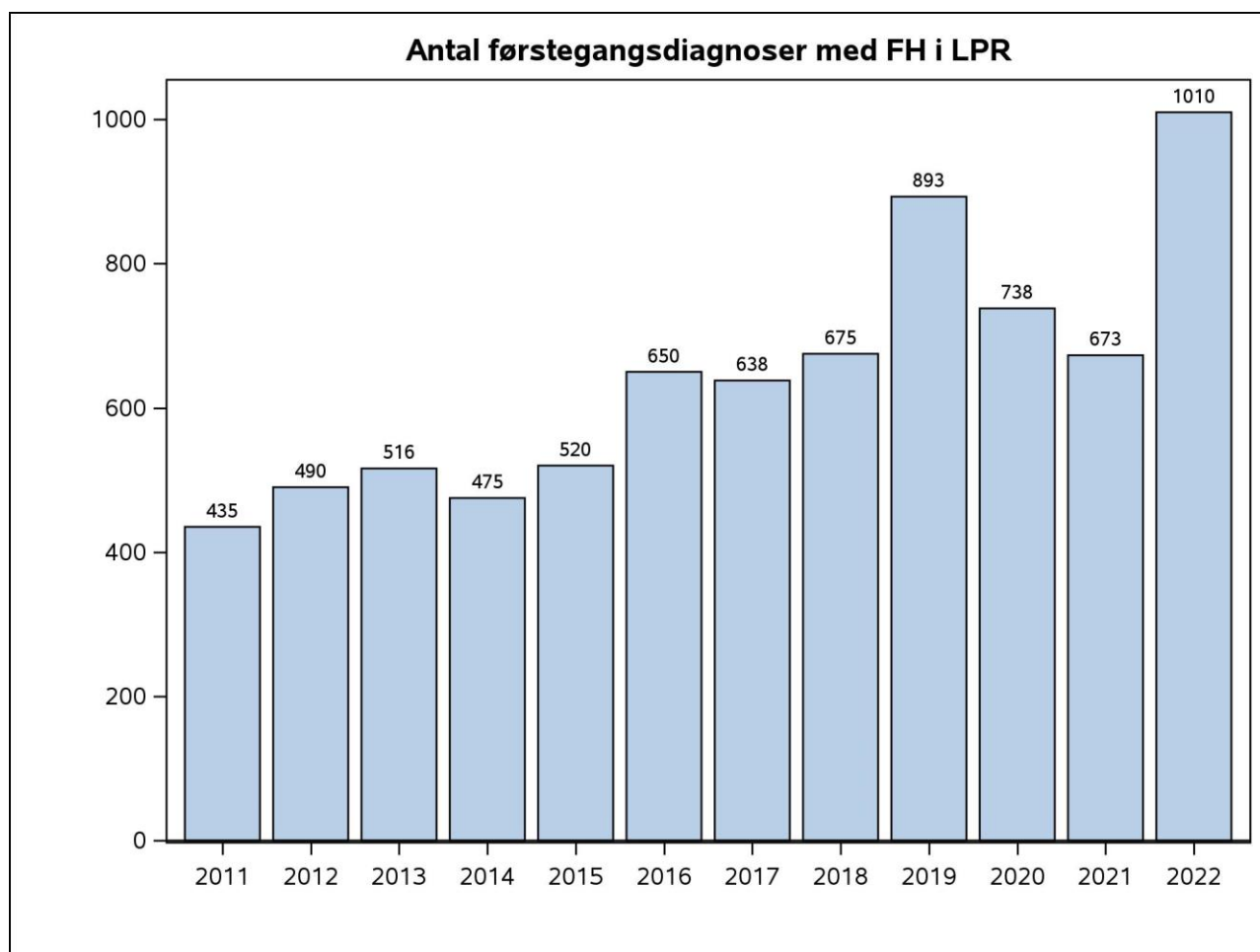
Tabellen nedenfor viser, hvor mange af førstegangsdagnoserne i det aktuelle opgørelsesår som kommer fra LPR, og hvor mange som stammer fra PROGENY.

Bemærk: Patienten indgår i kolonnen for LPR, hvis datoerne fra LPR og PROGENY er sammenfaldende. Dvs. kolonnen "PROGENY" indeholder patienter, som har fået stillet diagnosen sikker/sandsynlig FH i PROGENY, hvor der ikke findes en FH-diagnose i LPR senest på datoen for registrering af DLCN score.

1.gangs diagnose i LPR eller Progeny

	LPR	Progeny	I alt
Region Hovedstaden	328	86	414
Region Sjælland	109	13	122
Region Syddanmark	371	107	478
Region Midtjylland	159	74	233
Region Nordjylland	50	54	104
I alt	1017	334	1351

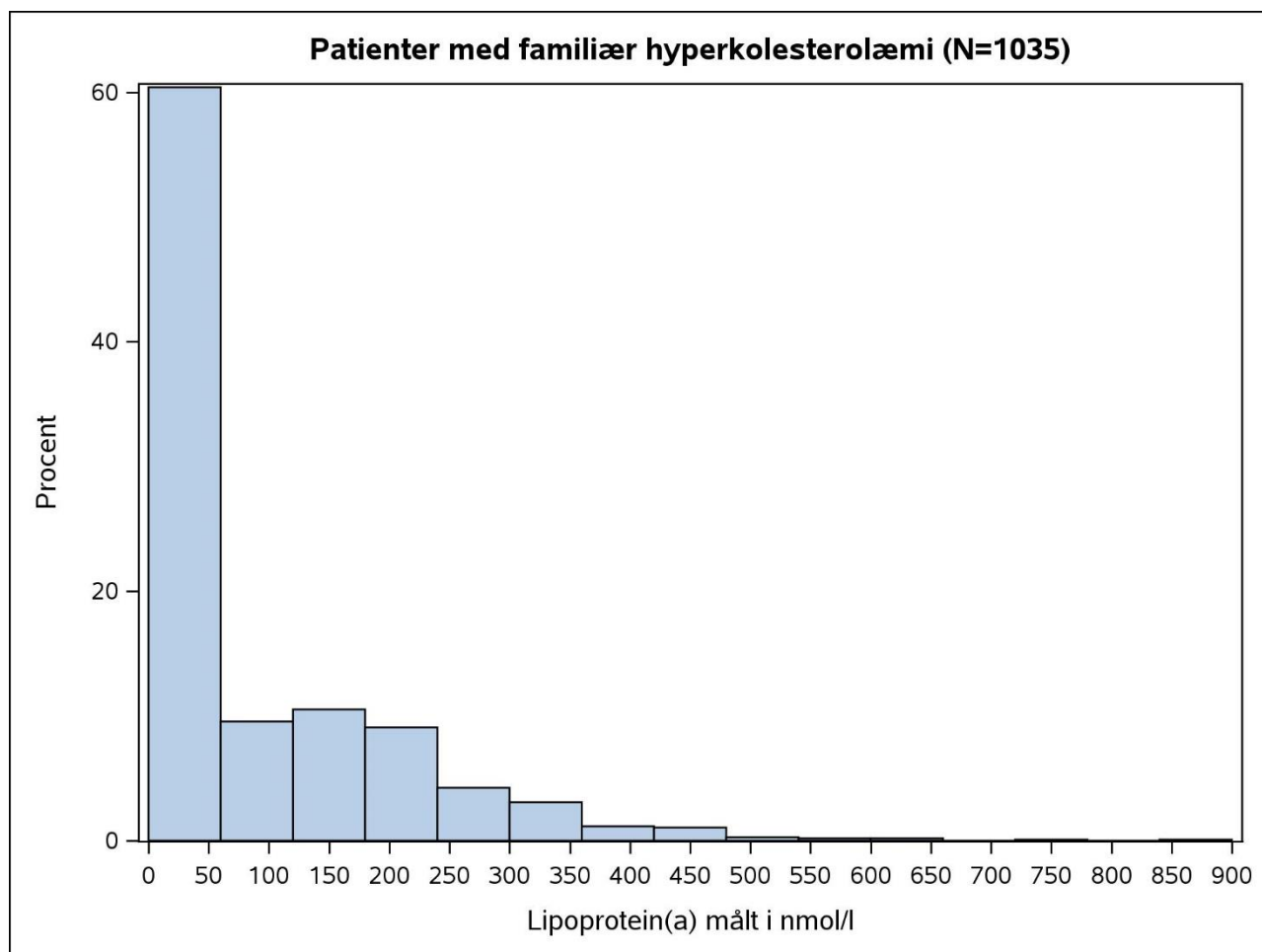
Antal førstegangsdignoser med FH i LPR fra 2011 til 2022



I opgørelsen indgår diagnosekoder for familiær hyperkolesterolæmi indberettet som aktions- og bidiagnoser til Landspatientregisteret. Der inkluderes diagnoser fra alle afdelinger på offentlige sygehuse.

Lipoprotein (a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter

Figuren nedenfor viser fordelingen af lipoprotein (a) blandt patienter diagnosticeret med FH i det aktuelle opgørelsesår. Det er patienternes første måling nogensinde som indgår. Kun patienter hvor lipoprotein (a) er målt i nmol/L indgår i opgørelsen.



Diagnosticering af 1. gradsslægtninge til patienter med DLCN ≥ 6

Tabellen nedenfor viser indikator 6 opgjort kun for førstegradsslægtninge til patienter registreret i PROGENY med DLCN ≥ 6 .

Andel af 1.grads slægtninge der selv er diagnosticeret med FH senest 1 år efter probandens FH-diagnose (DLCN ≥ 6)

	Aktuelle år		Tidligere år
	Tæller/ Nævner	01.07.2021-30.06.2022 Andel	2020/2021 Andel
	Danmark	199/1070	18,6
Region Hovedstaden	34/253	13,4	14,0
Region Sjælland	13/194	6,7	12,4
Region Syddanmark	49/248	19,8	15,5
Region Midtjylland	99/331	29,9	22,3
Region Nordjylland	4/44	9,1	10,4
Region Hovedstaden	34/253	13,4	14,0
Nordsjællands Hospital	5/17	29,4	0,0
Rigshospitalet, Glostrup	0/5	0,0	7,7
Amager og Hvidovre Hospital	##	14,3	0,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	15/94	16,0	35,3
Bornholms Hospital	0/9	0,0	.
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	8/50	16,0	5,5
Herlev og Gentofte Hospital	5/71	7,0	13,6
Region Sjælland	13/194	6,7	12,4
Sjællands Universitetshospital	13/190	6,8	13,6
Nykøbing F. Sygehus	0/4	0,0	0,0
Region Syddanmark	49/248	19,8	15,5
Sygehus Sønderjylland	##	3,0	.
Sygehus Lillebælt, Vejle	8/47	17,0	20,0
Sydvestjysk Sygehus	21/87	24,1	30,0
Odense Universitetshospital	19/81	23,5	10,0
Region Midtjylland	99/331	29,9	22,3
Regionshospitalet Gødstrup	##	50,0	.
Hospitalsenheden Vest	0/4	0,0	0,0
Aarhus Universitetshospital	96/277	34,7	25,0
Hospitalsenhed Midt	##	2,2	16,7

	<i>Aktuelle år</i>		<i>Tidligere år</i>
	<i>Tæller/</i>	<i>01.07.2021-30.06.2022</i>	<i>2020/2021</i>
	<i>Nævner</i>	<i>Andel</i>	<i>Andel</i>
Region Nordjylland	4/44	9,1	10,4
Aalborg Universitetshospital	4/44	9,1	10,4

LDL-kolesterol blandt prævalente FH-patienter

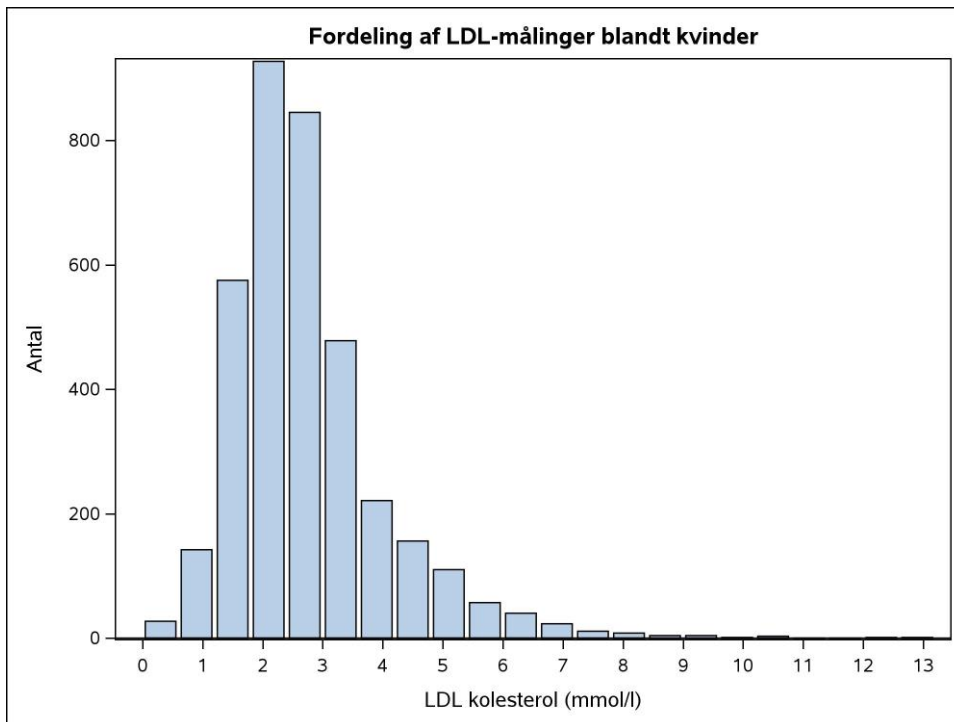
Tabellen nedenfor og de to figurer på næste side viser fordelingen af plasma LDL-kolesterol ved den seneste måling i det aktuelle opgørelsesår (1. juli 2022 – 30. juni 2023) for prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi. Kun blodprøver som ligger mindst 12 måneder efter patienternes førstegangsdiagnose med FH indgår.

LDL-kolesterol på tværs af aldersgrupper

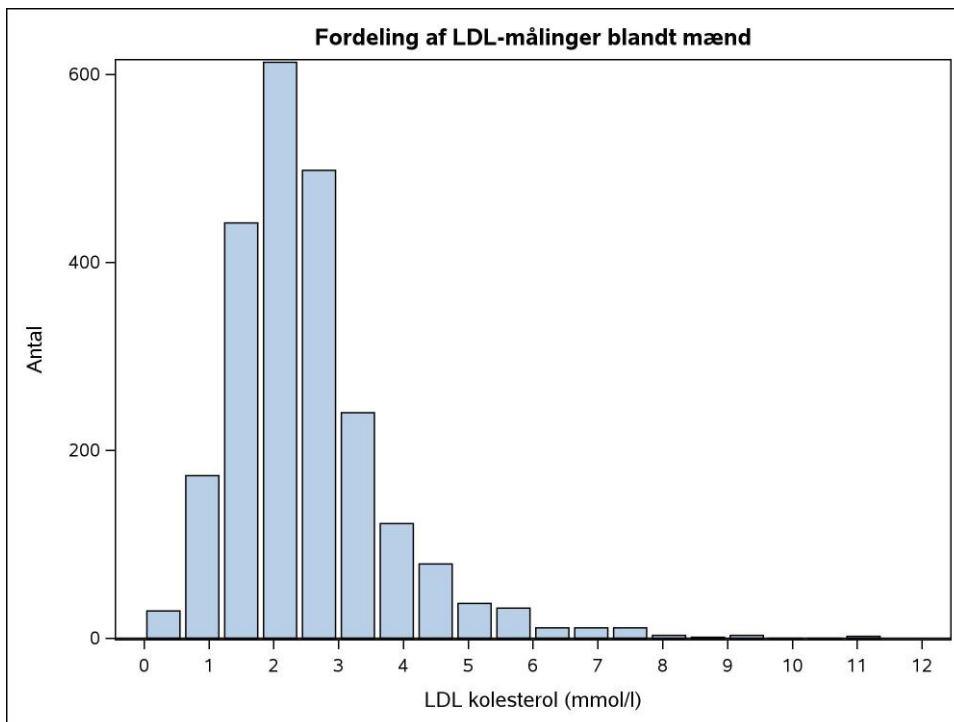
Fordeling af LDL-kolesterol (mmol/l) i forhold til alder

	LDL				
	<i>N</i>	<i>Median</i>	<i>Gennemsnit</i>	<i>75. percentil</i>	<i>90. percentil</i>
<i>Under 18</i>	213	3.00	3.20	3.70	4.60
<i>18-30</i>	476	2.70	3.15	3.60	5.20
<i>30-39</i>	450	2.70	3.08	3.70	4.90
<i>40-49</i>	644	2.40	2.61	3.10	4.10
<i>50-59</i>	1153	2.30	2.53	3.00	4.10
<i>60-69</i>	1366	2.20	2.42	2.90	3.90
<i>70-79</i>	1117	2.20	2.41	2.80	3.80
<i>80+</i>	522	2.10	2.39	2.90	4.00
<i>I alt</i>	5941	2.40	2.59	3.10	4.20

LDL-kolesterol blandt kvinder med FH



LDL-kolesterol blandt mænd med FH



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Familiær hyperkolesterolæmi (FH) er en af de allerhyppigste arvelige sygdomme. Tilstanden påvirker kroppens omsætning af kolesterol og øger i betydelig grad niveauet af lav-densitets lipoprotein kolesterol (LDL kolesterol) i blodet lige fra fødslen. Halvdelen af førstegradsslægtningene, dvs. forældre, søskende og børn, til en person med FH har også sygdommen. Ubehandlet medfører tilstanden en 10-15 gange øget risiko for at udvikle aterosklerotisk hjertekarsygdom. Opstartes patienter med FH tidligt i kolesterolsænkende behandling reduceres risikoen for hjertekarsygdom som følge af åreforkalkning markant og formentligt til tæt på samme niveau som i resten af befolkningen. Behandlingen af patienter med FH er livslang og kræver regelmæssig opfølgning. Behandlingen omfatter både farmakologisk og non-farmakologisk intervention (etablering af hjertesund levevis). På baggrund af danske og internationale studier estimeres det, at mellem 1:200 – 1:250 i befolkningen har FH, svarende til 25-30.000 danskere – under en tredjedel af disse personer er i dag identificeret. Personer med mistænkt FH skal henvises til lipidklinik / klinik for arvelige hjertesygdomme (se oversigt over lipidklinikker som udreder FH-patienter på side 72) med henblik på diagnostik, behandling og familieudredning.

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH) er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, som skal monitorere og forbedre kvaliteten af opsporing, diagnosticering og behandling af patienter med FH. Databasens indikatorsæt består af 14 indikatorer, herunder 12 procesindikatorer og 2 resultatindikatorer (se oversigten over indikatorer og standarder på side 73) indenfor diagnosticering, kaskadescreening (familieudredning), farmakologisk og non-farmakologisk behandling, behandlingsmål for LDL og incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom.

Datagrundlag

Population

Patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH) omfatter patienter i alle aldre, som er registreret i Landspatientregisteret (LPR) med diagnosen DE780B* Familiær hyperkolesterolæmi, herunder DE780B1 Familiær hyperkolesterolæmi, heterozygot samt DE780B2 Familiær hyperkolesterolæmi, homozygot. Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose. Der medtages diagnoser fra alle afdelinger på offentlige sygehuse.

Herudover indgår patienter, som er registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (*Dutch Lipid Clinic Network criteria for diagnosis of familial hypercholesterolemia* (DLCN) ≥ 6) efter marts 2021, hvor dato for DLCN score blev tilgængelig.

Patienter, som er registreret med en FH-diagnose i LPR efter 1994 eller sikker/sandsynlig FH i PROGENY efter marts 2021, og fortsat er i live ved opgørelsesperiodens start, indgår i den prævalente population. Patienter, som er registreret med en førstegangsdiagnose med FH i opgørelsesperioden, indgår i den incidente population ("patienter med nydiagnosticerede FH").

Data i den aktuelle rapport

Årsrapporten 2023 indeholder data for det aktuelle opgørelsesår 1. juli 2022 – 30. juni 2023 samt de to foregående år. Dataudtræk til årsrapporten er foretaget i oktober 2023.

Dækningsgrad

Andel af patienter med en FH-diagnose i LPR, der er registreret i PROGENY

Andelen af patienter med en FH-diagnose i LPR hvis CPR-nr findes i Progeny

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				01.07.2022 - 30.06.2023 Andel	95% CI	2021/22 Andel	2020/21 Andel
Danmark		855 / 1.134	0 (0)	75,4	(72,8-77,9)	66,5	60,4
Hovedstaden		245 / 366	0 (0)	66,9	(61,9-71,7)	67,5	51,2
Sjælland		81 / 112	0 (0)	72,3	(63,1-80,4)	61,7	63,7
Syddanmark		309 / 404	0 (0)	76,5	(72,0-80,5)	52,6	49,6
Midtjylland		155 / 182	0 (0)	85,2	(79,2-90,0)	85,7	71,5
Nordjylland		65 / 70	0 (0)	92,9	(84,1-97,6)	91,3	100,0
Hovedstaden		245 / 366	0 (0)	66,9	(61,9-71,7)	67,5	51,2
Amager og Hvidovre Hospital		7 / 14	0 (0)	50,0	(23,0-77,0)	25,0	38,5
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler		107 / 138	0 (0)	77,5	(69,7-84,2)	66,7	48,9
Bornholms Hospital		12 / 16	0 (0)	75,0	(47,6-92,7)	77,8	50,0
Herlev og Gentofte Hospital		42 / 52	0 (0)	80,8	(67,5-90,4)	78,7	62,2
Nordsjællands Hospital		7 / 11	0 (0)	63,6	(30,8-89,1)	71,4	33,3
Rigshospitalet, Blegdamsvej		66 / 126	0 (0)	52,4	(43,3-61,3)	68,8	52,0
Rigshospitalet, Glostrup		4 / 9	0 (0)	44,4	(13,7-78,8)	55,0	58,3
Sjælland		81 / 112	0 (0)	72,3	(63,1-80,4)	61,7	63,7
Distriktpsikiatrisk ambulatorium		##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)		
Garantiklinikken		##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	0,0	50,0
Holbæk Sygehus		0 / 4	0 (0)	0,0	(0,0-60,2)	20,0	50,0
Nykøbing F. Sygehus		##	0 (0)	33,3	(0,8-90,6)	11,1	22,2
Næstved og Slagelse Sygehuse		##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	0,0	42,9

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
			antal	01.07.2022 - 30.06.2023		2021/22	2020/21
			(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel
Sjællands Universitetshospital		79 / 101	0 (0)	78,2	(68,9-85,8)	71,3	68,7
Syddanmark		309 / 404	0 (0)	76,5	(72,0-80,5)	52,6	49,6
Odense Universitetshospital		97 / 132	0 (0)	73,5	(65,1-80,8)	70,5	56,9
Psykiatrien Aabenraa							0,0
Psykiatrien Esbjerg						0,0	0,0
Psykiatrien Middelfart og Svendborg							0,0
Sydvestjysk Sygehus		68 / 71	0 (0)	95,8	(88,1-99,1)	81,1	81,8
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle		29 / 48	0 (0)	60,4	(45,3-74,2)	40,3	42,1
Sygehus Sønderjylland		115 / 150	0 (0)	76,7	(69,1-83,2)	40,6	9,1
Midtjylland		155 / 182	0 (0)	85,2	(79,2-90,0)	85,7	71,5
Aarhus Universitetshospital		80 / 95	0 (0)	84,2	(75,3-90,9)	95,2	89,0
Hospitalsenhed Midt		66 / 72	0 (0)	91,7	(82,7-96,9)	75,0	50,0
Hospitalsenheden Vest						75,0	77,8
Regionshospitalet Gødstrup		8 / 14	0 (0)	57,1	(28,9-82,3)	71,4	
Regionshospitalet Horsens		## / #	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	0,0	100,0
Regionshospitalet Randers						0,0	
Nordjylland		65 / 70	0 (0)	92,9	(84,1-97,6)	91,3	100,0
Aalborg Universitetshospital		65 / 70	0 (0)	92,9	(84,1-97,6)	91,3	100,0

Beregningsregler

Dækningsgraden er opgjort som andelen af patienter med en førstegangsdiagnose med familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret (LPR), som er registreret med CPR-nummer i PROGENY og indberettet til databasen. Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose.

$$\frac{\text{Antal patienter registeret med CPR-nummer i PROGENY og indberettet til databasen}}{\text{Antal patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR (A- eller B-diagnose)}}$$

Bemærk at diagnosekoder indberettet til LPR som tillægskoder til obs. pro diagnoser (DZ03 koder) ikke indgår i populationen.

Kommentar

I det aktuelle opgørelsesår er det på landsplan 75,4% af patienterne med en førstegangsdiagnose med FH i LPR, som er registreret med et CPR-nummer i PROGENY. På regionsniveau varierer andelen fra 66,9% i Region Hovedstaden til 92,9% i Region Nordjylland. Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen fra 0% for Sygehus Lillebælt, Kolding til 92,9% for Aalborg Universitetshospital.

Styregruppen har besluttet, at alle patienter med FH skal registreres i PROGENY, uanset hvilken afdeling som har stillet diagnosen. Der henvises til afdelingslisten i Appendiks (side 77) for en oversigt over hvilke afdelinger som indenfor de seneste tre år har indberettet førstegangsdiagnoser for FH til LPR.

Blandt de 855 patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som er registreret i PROGENY i det aktuelle opgørelsesår, er 423 registreret med sikker/sandsynlig FH, 174 med mulig FH og 40 med usandsynlig FH. Blandt patienterne med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som genfindes i PROGENY, er der desuden 218 uden DLCN score.

I det aktuelle opgørelsesår er der registreret 640 patienter med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Af disse genfindes 333 med FH som aktionsdiagnose og 36 med FH som bidiagnose i LPR, mens 271 ikke kan findes med en relevant diagnosekode i LPR.

Styregruppens medlemmer

Titel/navn	Arbejdssted	Fagligt selskab/region
Formandskab		
Professor, overlæge Henning Bundgaard	Hjertemedicinsk Klinik, Rigshospitalet	DCS Region Hovedstaden
Overlæge Martin Snoer	Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde	DCS Region Sjælland
Styregruppe		
Overlæge Ole Havndrup	Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde	DCS Region Sjælland
Overlæge Lia Bang	Hjertemedicinsk Klinik, Rigshospitalet	DCS Region Hovedstaden
Overlæge Finn Lund Henriksen	Hjertemedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital	DCS Region Syddanmark
Overlæge Helle Kanstrup	Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital	DCS Region Midtjylland
Overlæge Ib Christian Klausen	Hjertesygdomme, Regionshospitalet Viborg	DCS Region Midtjylland
Læge Christian Sørensen Bork	Kardiologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	DCS Region Nordjylland
Professor Erik Berg Schmidt	Aalborg Universitet	DCS
Overlæge Merete Heitmann	Hjerteafdelingen, Bispebjerg Hospital	DCS Region Hovedstaden
Overlæge Kristian Korsgaard Thomsen	Hjertemedicinsk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	DCS Region Syddanmark
Professor, overlæge Børge Nordestgaard	Institut for Klinisk Medicin, Herlev- Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Biokemi, Region Hovedstaden
Professor, overlæge Flemming Skovby	Klinisk Genetisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Dansk Selskab for Medicinsk Genetik, Region Sjælland
Prak. læge, regional lægemiddelkonsulent Gitte Krogh Madsen	Roskilde Lægehus	Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
Patientrepræsentant Natasha Alison Fauerby		Patientrepræsentant
Sygeplejerske Anna Nielsen	REAH Ambulatoriet, Rigshospitalet	Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker Region Hovedstaden
Sygeplejerske Lotte Hessing Kobbegaard	Lipidklinikken, Kardiologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker Region Nordjylland

Sygeplejerske Lis Thomsen	Hjertemedicinsk Ambulatorium, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker Region Syddanmark
Diætist Anja Bay Christensen	Aarhus Universitetshospital	Fagligt selskab af Kliniske Diætister (FaKD)
Afdelingslæge Thomas Krusenstjerna- Hafstrøm	Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital	Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS)
Overlæge Mette Catrine Ørngreen	Børne- og Ungeklínikken, Center for sjældne sygdomme, Rigshospitalet	Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS)
Klinisk epidemiolog Camilla Plambeck Hansen	RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 1: Hjerte/kar, Kirurgi og Akutområdet	
Datamanager Philip Rising Nielsen	RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 1: Hjerte/kar, Kirurgi og Akutområdet	
Kvalitetskonsulent Anette Weis	RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 1: Hjerte/kar, Kirurgi og Akutområdet	

Appendiks

Oversigt over hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi

Region Hovedstaden:

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Herlev og Gentofte Hospital
Rigshospitalet

Region Sjælland:

Sjællands Universitetshospital, Roskilde

Region Syddanmark:

Odense Universitetshospital, Odense
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
Sygehus Lillebælt, Kolding
Sygehus Lillebælt, Vejle
Sygehus Sønderjylland, Åbenrå

Region Midtjylland:

Hospitalsenhed Midt, Viborg
Hospitalsenheden Vest / Regionshospitalet Gødstrup
Aarhus Universitetshospital

Region Nordjylland:

Aalborg Universitetshospital

Oversigt over databasens indikatorsæt

Indikatorområde	Indikator	Type	Format	Standard
Diagnosticering	1. Andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH ¹ , der er blevet set i en lipidklinik (indenfor 1 år).	Proces	Andel	>80 %
	2. Antal personer, der er registreret med førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi).	Proces	Antal	2.400 per år
	3. Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret.	Proces	Andel	≥ 10 % point stigning pr. år
	4. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet.	Proces	Andel	>70 %
	5. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a).	Proces	Andel	>80 %
Kaskadescreening	6. Andelen af 1.gradsslægtninge over 10 år til patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som selv er diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi indenfor 1 år efter probandens diagnose blev fastslået.	Proces	Andel	>40 %
Non-farmakologisk behandling	7. Andelen af patienter med nydiagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist.	Proces	Andel	>90 %
Farmakologisk behandling	8a. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament.	Proces	Andel	>90 %

¹ Populationen, der bør henvises til udredning for FH:

- Korrigeret eller ikke korrigeret plasma LDL kolesterol ≥4 mmol/L hos personer med tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom.
- Korrigeret eller ikke korrigeret plasma LDL kolesterol ≥5 mmol/L hos øvrige personer.

Indikatorområde	Indikator	Type	Format	Standard
	8b. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament.	Proces	Andel	>75 %
	9a. Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	Proces	Andel	> 90 %
	9b. Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	Proces	Andel	> 75 %
	10. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med statin.	Proces	Andel	> 85 %
	11. Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen.	Proces	Andel	> 85 %
Behandlingsmål for LDL kolesterol	12. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt plasma LDL kolesterol indenfor de seneste 12 måneder.	Proces	Andel	>90 %
	13. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, der opnår behandlingsmålene for plasma LDL kolesterol.	Resultat	Andel	>60 %
Prognose	14. Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med familiær hyperkolesterolæmi ved alder 55 år for mænd og 60 år for kvinder.	Resultat	Risiko	

Oversigt over diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom

Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose.

Diagnosekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom

DZ824 Familieanamnese med iskæmisk eller anden kredsløbssygdom

Iskæmiske hjertesygdomme:

DI20* Angina pectoris

DI21* Akut myokardieinfarkt

DI23* Komplikationer i efterforløbet af akut myokardieinfarkt

DI24* Andre former for akut iskæmisk hjertesygdom

DI25* Kronisk iskæmisk hjertesygdom

Aterosklerotisk cerebral sygdom:

DI630 Hjerneinfarkt forårsaget af trombose i præcerebral arterie

DI632 Hjerneinfarkt forårsaget af tillukning eller stenose i præcerebral arterie UNS

DI633 Hjerneinfarkt forårsaget af trombose i cerebral arterie

DI635 Hjerneinfarkt forårsaget af tillukning eller stenose i cerebral arterie

DI639 Hjerneinfarkt UNS

DI64 Slagtilfælde uden oplysning om blødning eller infarkt

DI649 Apoplexia cerebri UNS

DG459 Transitorisk anfald af cerebral iskæmi UNS

DG458 Anden transitorisk cerebral iskæmi eller beslægtet syndrom

DI678B Cerebral (kronisk) iskæmi

Aterosklerotisk perifer arteriel sygdom:

DI702 Aterosklerose i arterie i underekstremitet

DI702A Aterosklerotisk gangræn

DI739A Claudicatio intermittens

DI739C Iskæmiske hvilesmerter i underekstremitet

DI743B Trombose i arterie i underekstremitet

DI744B Trombose i arterie i ekstremitet UNS

Procedurekoder relateret til aterosklerotisk hjertekarsygdom

Bypass operation på hjertets kranspulsårer:

KFNA*, KFNB*, KFNC*, KFND*, KFNE*, KFNH20

Stentbehandling af hjertets kranspulsårer:

KFNG02*, KFNG05*

Operation i forbindelse med aterosklerose i kroppens pulsårer:

KPDF*, KPDN*, KPDP*, KPDU81, KPDU82, KPDU83, KPDU84, KPDU85, KPAF*, KPAN*, KPAP*, KPBH*

Bypass operation på kroppens pulsårer:

KPDH*

Operationer i forbindelse med åreforkalkning i hjernens pulsårer:

KAAL10, KAAL11

Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdignoser med FH i LPR

Tabel over afdelinger der har registreret førstegangsdignoser med familiær hyperkolesterolæmi i Landspatientregisteret i perioden 1. juli 2020 – 30. juni 2023

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023	2021/2022	2020/2021	
	Antal	Antal	Antal	
Danmark	1351	996	809	
Hovedstaden	414	365	310	
Sjælland	122	136	142	
Syddanmark	478	249	134	
Midtjylland	233	188	173	
Nordjylland	104	58	50	
Hovedstaden	414	365	310	
1301031 Rigshospitalet: Hjertemedicinsk klinik B, heldøgn	.	#	#	
1301039 Rigshospitalet: Hjertemedicinsk klinik B, ambulatorium	87	107	59	
1301221 Rigshospitalet: Neurologisk klinik N, heldøgn	#	.	#	
1301227 Rigshospitalet: Neurologisk klinik N, hukommelsesklinik	.	.	#	
130122S Rigshospitalet: Skleroseklinik GLO	.	.	#	
130122T Rigshospitalet: TCI og apopleksiamb. GLO	#	.	.	
130132O Rigshospitalet: Hæm/onk børneambulatorium, GGK	.	#	.	
130132S Rigshospitalet: Center for Sjældne Sygdomme ØST	37	28	38	
130132T Rigshospitalet: Nefrologisk Gastroenterologisk Ambulatorium	.	#	#	
1301341 Rigshospitalet: Thoraxkirurgisk klinik RT, heldøgn	#	.	.	
1301611 Rigshospitalet: Klinik for vækst og reproduktion GR	4	.	.	
1301719 Rigshospitalet: Medicinsk endokrinologisk klinik PE, amb.	.	.	#	
130180K Rigshospitalet: Genetisk Rådgivning KG, Blegdamsvej	9	23	7	
130181B Rigshospitalet: Videnc. Reum/Ryg kir. amb GLO	.	#	.	
130181C Rigshospitalet: Videnc. Reum/Ryg med. amb GLO	.	#	.	
130185H Rigshospitalet: Med. kardiologisk amb. GLO	8	18	11	
1301871 Rigshospitalet: Afsnit for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme (MTU) BUKIR, heldøgn	.	.	#	
1301911 Rigshospitalet: Gynækologisk Klinik GYN, heldøgn	.	.	#	
130905A Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Reumatologisk Amb. FRH	3	#	4	
1309170 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Neurologisk Sengeafd. akut apopleksi	.	.	#	
1309380 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Kardiologisk afdeling Y	.	.	#	

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023	2021/2022	2020/2021	
	Antal	Antal	Antal	
1309385 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Hjerterafdelingen, Amb., FRH	157	91	83	
1309389 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Kardiologisk ambulatorium Y	#	3	.	
1309478 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Akutmodtagelse, Skadeafdeling	.	.	#	
1309480 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Kirurgisk Sengeafdeling K	.	#	#	
1309484 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Diagnostisk Enhed K	#	.	#	
1309487 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Medicinsk Ambulatorium K	.	#	#	
1309489 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Kirurgisk Ambulatorium K	#	.	#	
130948S Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Medicinsk Sengeafdeling K	.	.	#	
130954H Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Hukommelsesambulatorie	.	.	#	
1309620 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Lungemedicinsk afdeling	.	.	#	
1309827 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Socialmedicinsk Klinik	.	#	#	
1330030 Amager og Hvidovre Hospital: Røntgenafdeling	.	#	.	
133007D Amager og Hvidovre Hospital: Med. gastroenterologisk, dagafsnit	.	#	.	
1330167 Amager og Hvidovre Hospital: Gynækologisk ambulatorium	#	.	.	
1330179 Amager og Hvidovre Hospital: Ortopæd-kirurgisk ambulatorium	#	.	.	
1330324 Amager og Hvidovre Hospital: Akutklinik Observation, AMH	.	.	#	
133032E Amager og Hvidovre Hospital: Endokrinologisk Amb., AMH	#	.	#	
133032M Amager og Hvidovre Hospital: Intern Medicin Amb., AMH	#	.	.	
1330421 Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin, senge, AMH	#	.	.	
133042A Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin, ambulatorium, AMH	5	.	.	
133042H Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin, ambulatorium, HVH	3	#	.	
1330520 Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin senge	.	.	3	
1330527 Amager og Hvidovre Hospital: Hjerterehabilitering	.	.	#	
1330529 Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin ambulat	.	3	4	
133052K Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicinsk ambulatorium, AMH	.	3	3	
1330588 Amager og Hvidovre Hospital: Indvandrermedicinsk klinik	.	#	.	
1330609 Amager og Hvidovre Hospital: Børneafdelingens ambulatorium	.	#	.	
1330628 Amager og Hvidovre Hospital: Skadestuen	#	.	.	
1500P1Q Region Hovedstadens Psykiatri: PCGI, OPUS-team Glostrup	#	.	.	
1516047 Herlev og Gentofte Hospital: Obstetrisk ambulatorium G-2S	.	#	.	
1516049 Herlev og Gentofte Hospital: Gynækologisk ambulatorium G-1a	.	.	#	
1516137 Herlev og Gentofte Hospital: Eksperimentelle kemoterapi, enhed/amb. R/A	#	.	.	
1516139 Herlev og Gentofte Hospital: Onkologisk ambulatorium R/A	.	#	.	

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023	2021/2022	2020/2021	
	Antal	Antal	Antal	
1516140 Herlev og Gentofte Hospital: Urologisk afd. H	#	.	.	
1516150 Herlev og Gentofte Hospital: Gastroenheden Kir. Med D, sengeafd	.	.	#	
1516310 Herlev og Gentofte Hospital: Hjertemedicinsk Afdeling S	.	#	.	
1516311 Herlev og Gentofte Hospital: Hjertemedicinsk afdeling S, GE	#	.	.	
1516317 Herlev og Gentofte Hospital: HJERTEMEDICINSK KLINIK SA, GE	55	49	42	
1516319 Herlev og Gentofte Hospital: Hjertemedicinsk Ambulatorium SA	.	.	4	
1516379 Herlev og Gentofte Hospital: Børneafdeling amb. EA	.	.	3	
1516380 Herlev og Gentofte Hospital: Neurologisk afdeling N, sengeafd.	.	#	.	
1516389 Herlev og Gentofte Hospital: Neurologisk ambulatorie NA	#	.	.	
1516390 Herlev og Gentofte Hospital: Medicinsk afdeling O sengeafd.	.	.	#	
1516396 Herlev og Gentofte Hospital: Diagnostisk Enhed, amb.	.	.	#	
1516417 Herlev og Gentofte Hospital: KLINIK FOR ALLERGI UA, GE	.	.	#	
1516729 Herlev og Gentofte Hospital: Gigt- og Rygsygdomme WA, GE	#	.	.	
2000109 Hospitallerne i Nordsjælland: HI Børne- og ungeafd., amb.	#	#	#	
2000178 Hospitallerne i Nordsjælland: HI, Akutafd., skadestue	.	.	#	
200025G Hospitallerne i Nordsjælland: HI Gynækologisk Afd., amb.	#	.	.	
2000273 Hospitallerne i Nordsjælland: FS Kardio-Endokrin Afd., senge	.	.	#	
200027A Hospitallerne i Nordsjælland: HI Kardiologisk Afd., amb.	#	.	.	
200027D Hospitallerne i Nordsjælland: FS Kardiologisk Afd., amb.	6	7	10	
2000321 Hospitallerne i Nordsjælland: HI Ortkir. Afd., senge	.	.	#	
200041B Hospitallerne i Nordsjælland: HI Endokrinologisk Afd., amb.	#	.	.	
4001039 Bornholms Hospital: Medicinsk ambulatorium	16	9	6	
Sjælland	122	136	142	
380015D Region Sjællands Sygehusvæsen: PSL Distriktspsyk. Amb.	#	.	.	
3800A0W Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Allergologisk Amb.	.	.	#	
3800A10 Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Kardiologisk Afd.	14	7	6	
3800A1D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Kardiologisk Amb.	92	99	103	
3800A1E Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Kardiologisk Lab.	#	#	#	
3800A2D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Hæmatologisk Amb.	#	.	.	
3800A7D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Dermatologisk Amb.	.	.	#	
3800A82 Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Neurovaskulær Afd.	#	.	.	
3800A8G Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Neurovaskulær Amb.	.	.	#	
3800B0D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Pædiatrisk Amb.	.	.	#	

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023	2021/2022	2020/2021	
	Antal	Antal	Antal	
3800B1D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Klinisk Genetisk Amb.	#	6	6	
3800D0E Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Endokrinologisk Amb.	#	.	.	
3800D80 Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Akut Afd.	.	#	.	
3800D87 Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Skade, Roskilde	.	.	#	
3800E3D Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Øre-Næse-Halskir. Amb.	.	#	.	
3800E3L Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Søvn Amb.	.	#	.	
3800H0D Region Sjællands Sygehusvæsen: HOL Medicinsk Amb.	#	.	.	
3800H0G Region Sjællands Sygehusvæsen: HOL Med. Gastro./Hepatol. Amb.	#	.	.	
3800H0K Region Sjællands Sygehusvæsen: HOL Kardiologisk Amb.	#	.	.	
3800H8D Region Sjællands Sygehusvæsen: HOL Pædiatrisk Amb.	#	3	#	
3800H8S Region Sjællands Sygehusvæsen: HOL Klinisk Diætist Pæd. Amb.	.	#	.	
3800H90 Region Sjællands Sygehusvæsen: HOL Akut Afd.	.	#	#	
3800N9D Region Sjællands Sygehusvæsen: SLA Pædiatrisk Amb.	.	#	#	
3800R2D Region Sjællands Sygehusvæsen: SLA Kardiologisk Amb.	#	#	#	
3800R2M Region Sjællands Sygehusvæsen: NAE Kardiologisk Amb.	.	.	3	
3800R80 Region Sjællands Sygehusvæsen: SLA Akut Afd.	.	.	#	
3800S10 Region Sjællands Sygehusvæsen: SLA Kirurgisk Afd.	.	#	.	
3800V00 Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Medicinsk Afd.	.	#	#	
3800V0D Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Medicinsk Amb.	#	.	.	
3800V0E Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Endokrinologisk Amb.	.	#	.	
3800V0K Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Kardiologisk Amb.	#	6	7	
3800V0Q Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Medicinsk Amb. Nakskov	.	#	.	
3800W48 Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Akut Afd., Skadestue	.	.	#	
3800W9E Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Obstetrisk Amb.	#	.	.	
3800Z0Q Region Sjællands Sygehusvæsen: GAR Garantiklinik Kardiol.Amb.	#	#	#	
Syddanmark	478	249	134	
4202020 OUH Odense Universitetshospital: Hjertemedicinsk Afdeling B	.	#	.	
4202029 OUH Odense Universitetshospital: Hjertemedicinsk Ambulatorium	161	52	35	
4202075 OUH Odense Universitetshospital: Od Fertilitetsklinik	#	.	.	
4202077 OUH Odense Universitetshospital: Od Obstetrisk ambulatorium D	.	3	.	
4202079 OUH Odense Universitetshospital: Od Gynækologisk ambulatorium D	.	3	#	
4202160 OUH Odense Universitetshospital: Neurologisk Afdeling N	.	.	#	
4202163 OUH Odense Universitetshospital: Od Demensklippen	.	.	#	

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023	2021/2022	2020/2021	
	Antal	Antal	Antal	
4202240 OUH Odense Universitetshospital: PSY Psykiatrisk afsnit (Odense)	.	#	.	
4202249 OUH Odense Universitetshospital: PSY Psykiatrisk ambulatorium (Odense)	#	.	.	
4202259 OUH Odense Universitetshospital: Børneafdelingen H, Ambulatorium	5	3	#	
4202281 OUH Odense Universitetshospital: Od Kirurgisk afdeling A	.	#	.	
4202339 OUH Odense Universitetshospital: Od Geriatrik afdeling G, ambulatorium	.	.	3	
4202360 OUH Odense Universitetshospital: Infektionsmedicinsk afdeling Q	.	.	#	
4202469 OUH Odense Universitetshospital: OUH Steno Diabetescenter Amb. (Odense)	.	#	#	
4202739 OUH Odense Universitetshospital: OUH Medicinsk Ambulatorium M (Svendborg)	5	4	5	
4212091 Psykiatrien Svendborg og Middelfart: PSY Psykiatrisk afsnit (Svendborg)	.	.	#	
5000100 Sygehus Sønderjylland: SHS FAM Sengeafsnit (Aabenraa)	.	#	.	
5000207 Sygehus Sønderjylland: SHS Kvindesygdomme Ambulatorier (Aabenraa)	.	.	#	
5000239 Sygehus Sønderjylland: SHS Børn og Unge Ambulatorier (Aabenraa)	#	.	.	
5000507 Sygehus Sønderjylland: SHS Hjertesygdomme Ambulatorium (Aabenraa)	26	35	8	
5000509 Sygehus Sønderjylland: SHS Hjertesygdomme Ambulatorium (Sønderborg)	130	27	#	
5000637 Sygehus Sønderjylland: SHS Medicinsk Modtagelse Ambulatorium (Sønderborg)	.	#	.	
5000649 Sygehus Sønderjylland: SHS Medicinsk Daghospital Ambulatorier (Tønder)	.	.	#	
5000707 Sygehus Sønderjylland: SHS Mave-tarmsygdomme Ambulatorium (Aabenraa)	#	.	.	
5008100 PSY Psykiatrien (Aabenraa): PSY Psykiatrisk sengeafdeling (Aabenraa)	.	.	#	
5501043 Sydvestjysk Sygehus: SVS Parenkymkirurgisk afsnit (Esbjerg)	.	#	.	
5501052 Sydvestjysk Sygehus: SVS Hjertesygdomme Afsnit (Esbjerg)	.	#	.	
5501056 Sydvestjysk Sygehus: SVS Hjerne- og Nervesygdomme Afsnit (Esbjerg)	.	#	.	
550105E Sydvestjysk Sygehus: SVS Diabetes og Hormon Ambulatorium (Esbjerg)	.	#	.	
550105K Sydvestjysk Sygehus: SVS Hjerne Ambulatorium (Esbjerg)	76	37	23	
550105N Sydvestjysk Sygehus: SVS Nyre Ambulatorium (Esbjerg)	.	#	.	
550105S Sydvestjysk Sygehus: SVS Hjerne- og Nerve Ambulatorium (Esbjerg)	#	.	.	
550105Y Sydvestjysk Sygehus: SVS Stroke Ambulatorium (Esbjerg)	.	.	#	
550122B Sydvestjysk Sygehus: SVS FAM Kardiologisk afsnit (Esbjerg)	.	.	#	
550122N Sydvestjysk Sygehus: SVS FAM Neurologisk afsnit (Esbjerg)	.	#	#	
550122W Sydvestjysk Sygehus: SVS Fælles Akut Modtage Afsnit (Esbjerg)	#	.	.	
550145K Sydvestjysk Sygehus: SVS Hjerne Ambulatorium (Grindsted)	11	4	#	
5506020 PSY Psykiatrien (Esbjerg): PSY Psykiatrisk Afsnit (Esbjerg)	.	#	.	
5506021 PSY Psykiatrien (Esbjerg): PSY Lokalpsykiatri (Esbjerg)	.	.	#	
5506040 PSY Psykiatrien (Esbjerg): PSY Ældrepsykiatrisk Team (Esbjerg)	.	.	#	

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023	2021/2022	2020/2021	
	Antal	Antal	Antal	
6007020 Kolding Sygehus: SLB Røntgen og Scanning (Kolding)	.	#	.	
600705E Kolding Sygehus: SLB Diabetes/Hormonsygdomme, Medicinsk Ambulatorium (Kolding)	#	.	#	
600705N Kolding Sygehus: SLB Nyresygdomme, Medicinsk Ambulatorium (Kolding)	.	#	.	
6007119 Kolding Sygehus: SLB Børneambulatoriet (Kolding)	.	#	.	
6007126 Kolding Sygehus: PSY Gerontopsykiatrisk Ambulatorium (Kolding)	.	#	.	
6007139 Kolding Sygehus: SLB Organkirurgisk Ambulatorium (Kolding)	.	.	#	
6007320 Kolding Sygehus: SLB Hjerne- og Nervesygdomme Senge (Kolding)	#	.	.	
6007329 Kolding Sygehus: SLB Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorium (Kolding)	.	#	#	
6008056 Vejle Sygehus: SLB Endokrinologisk Ambulatorium (Vejle)	.	#	.	
6008059 Vejle Sygehus: SLB Gastroenterologisk Ambulatorium (Vejle)	#	#	.	
6008219 Vejle Sygehus: SLB Organkirurgisk Ambulatorium (Vejle)	.	.	#	
6008310 Vejle Sygehus: SLB Hjertemedicinsk Afsnit (Vejle)	.	#	#	
6008319 Vejle Sygehus: SLB Hjertemedicinsk Ambulatorium (Vejle)	37	52	26	
600831K Vejle Sygehus: SLB Hjertemedicinsk Ambulatorium (Kolding)	15	8	10	
Midtjylland	233	188	173	
6006040 Regionshospitalet Horsens: Medicinsk Afdeling - RHH	.	#	.	
6006047 Regionshospitalet Horsens: Klinik for Hjertesygdomme - RHH	#	.	#	
660051P Psykiatrien Region Midtjylland: ADA Klinik for Depression - AUH	#	.	.	
6620021 Aarhus Universitetshospital: Afdeling for Hjertesygdomme	.	.	#	
6620029 Aarhus Universitetshospital: Hjertesygdomme klinik	131	118	82	
6620127 Aarhus Universitetshospital: Klinik for Ældresygdomme	#	#	#	
6620151 Aarhus Universitetshospital: Neurologisk Sengeafdeling	.	.	#	
6620157 Aarhus Universitetshospital: Neurologisk Dagklinik F	.	.	#	
6620229 Aarhus Universitetshospital: Klinik for Hud- og Kønssygdomme	.	#	.	
6620469 Aarhus Universitetshospital: Mave- og Tarmkirurgi Klinikker	#	.	.	
6630057 Hospitalsenhed Midt: Brystklinik - Kirurgi	.	4	25	
6630099 Hospitalsenhed Midt: Børn og Unge Klinikken	5	3	3	
6630141 Hospitalsenhed Midt: Hjertesygdomme Viborg	#	#	.	
6630149 Hospitalsenhed Midt: Hjerteklinik Viborg	76	40	38	
663030A Hospitalsenhed Midt: Hjertemedicinsk Klinik Silkeborg	#	7	#	
664030A Regionshospitalet Gødstrup: Hjerteklinik Gødstrup	13	6	.	
664030C Regionshospitalet Gødstrup: Hjerteklinik Center for Sundhed Holstebro	.	#	.	
6640401 Regionshospitalet Gødstrup: Neurologisk Afsnit Gødstrup	#	.	.	

	Aktuelle år	Tidligere år	
	01jul2022-30jun2023 Antal	2021/2022 Antal	2020/2021 Antal
665030A Hospitalsenheden Vest: Hjerteklinikken	.	4	18
7005055 Regionshospitalet Randers: Hjerteklinikken - Randers	.	#	.
Nordjylland	104	58	50
8001039 Aalborg Universitetshospital: Alb Kardiologisk Ambulatorium	104	58	50

Kommentar

Det bemærkes, at der også er registreret enkelte førstegangsdiagnoser med familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret (LPR) fra afdelinger, som ikke almindeligvis udreder patienter med FH, hvilket indikerer, at der kan være tale om fejlregistreringer til LPR.

Styregruppen har besluttet, at inkludere FH-diagnoser fra alle afdelinger på offentlige sygehuse i databasen og i indikatoropgørelserne. Dette er nødvendigt for at klarlægge, om der er potentiale for forbedring fx af registreringspraksis eller af praksis for henvisning af patienter og familier til genetisk test.

Regionale kommentarer

[Der er ikke modtaget kommentarer til indsættelse i årsrapporten fra nogen af de fem regioner]

