

# Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme - DANIBD

Årsrapport for 2022

1. oktober 2022 - 30. september 2023



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

**DANIBD**

© RKKP 2024

Udarbejdet af:

RKKP Videncenter og Styregruppen for DANIBD

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Hedeager 3

8200 Aarhus N

[www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)

Version: Offentlig 1.1

Versionsdato: 16. april 2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

# Indhold

1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Kort beskrivelse af patienter med IBD	5
Karakteristika for børn og unge med IBD	5
Karakteristika for voksne med IBD	6
3. Oversigt over indikatorresultater på landsplan	7
4. Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau	8
<i>Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne</i>	8
<i>Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge</i>	8
<i>Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede</i>	8
<i>Indikator 3. Medicinsk behandling, steroid</i>	8
Indikator 4. Medicinsk behandling, BMSL	9
<i>Indikator 5. Post-operativ Crohns, opfølgning</i>	12
Indikator 6. Reoperation	12
Indikator 7. PSC, opfølgning	15
5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	18
6. Datagrundlag	19
Omfattede afdelinger	19
Patientgrundlag	19
7. Dækningsgrad	20
8. Styregruppens medlemmer	21
9. Appendiks	22
Appendiks 1. Supplerende opgørelser	22
Appendiks 2. Regionale kommentarer	28

---

# 1. Konklusioner og anbefalinger

Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD), der gik i drift d. 1. oktober 2022, præsenterer hermed den første årsrapport, der monitorerer behandlingskvaliteten for patienter med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD). Årsrapporten viser resultater for tre ud af syv indikatorer. De resterende fire indikatorer har længere opfølgningstid og vil derfor først blive præsenteret i næste årsrapport. Årsrapporten omfatter de 740 børn og unge samt 32.641 voksne med IBD, der er set på et af landets hospitaler i perioden 1. oktober 2022 til 30. september 2023.

DANIBD har fokus på medicinsk og kirurgisk behandling, monitorering såvel som undervisning af patienter. Årsrapporten præsenterer tal for antallet af hospitalskontakter, og her bemærkes det, at 32.641 patienter med inflammatoriske tarmsygdomme har været i kontakt med hospitalet for deres sygdom i perioden. Det vurderes, at der er 50.-70.000 patienter i Danmark med IBD, og dermed har næsten 50% af patienterne ikke haft kontakt til sundhedsvæsenet med deres tarmsygdom i denne periode. Databasen giver ikke mulighed for at vurdere årsagen til dette, men for en del patienter kan det skyldes, at sygdommen er i ro (hvilende kontakter). Hvorvidt tilgængelighed til kontrol på sygehus har betydning, er uklart. Yderligere præsenteres i rapporten antal af såvel fremmøde- som virtuelle kontakter. Det bemærkes, at der er store regionale forskelle på tilbud om fysisk fremmøde.

Overordnet set finder styregruppen at der er tale om god kvalitet i behandlingen og monitorering af patienter med IBD i Danmark, vurderet ud fra de udvalgte kvalitetsindikatorer.

For denne årsrapport vil styregruppen gerne fremhæve:

- Monitorering af medicinsk behandling, BMSL
  - 78% af patienterne bliver fulgt med årlig måling af fæces calprotectin når de behandles med biologiske eller målrettede syntetiske lægemidler.
  - Styregruppen anbefaler, at der fokuseres på at alle disse patienter får lavet en f-calprotectin årligt.
- Undervisning, nydiagnosticerede
  - Der er endnu ikke fastlagt målopfyldelseskriterium for denne indikator der betragtes som en udviklingsindikator. Det ses, at tilbuddet om undervisning indtil videre ydes i varierende grad. Der foregår et stort arbejde på afdelingerne i forhold til at strukturere denne nye måde at arbejde på. Styregruppen anbefaler, at man afsætter ressourcer til denne vigtige undervisningsopgave regionalt.

Generelt anbefaler styregruppen, at der er fokus på kodepraksis rundt omkring på afdelingerne. Derudover vil styregruppen arbejde for ensretning af kodeprocedurer for nye lægemidler.

På vegne af styregruppen,  
Formand Lone Larsen, overlæge, ph.d., klinisk lektor

## 2. Kort beskrivelse af patienter med IBD

### Karakteristika for børn og unge med IBD

Fra 1. oktober 2022 til og med 30. september 2023 har 740 børn og unge med IBD været i kontakt med en hospitalsafdeling, hvoraf 26 % af børnene er nydiagnosticerede med IBD i perioden. De nydiagnosticerede børn har oftest Crohns sygdom (57 %), er hyppigst drenge (61 %) og hovedparten bliver diagnosticeret, når de er mellem 15-17 år (50 %). De resterende 551 børn og unge er tidligere diagnosticerede med IBD. Som for de nydiagnosticerede er flest diagnosticeret med Crohns sygdom (55 %), de er drenge (53 %) og i alderen fra 15-17 år (60 %). Alle karakteristika er opgjort ved sidste dag i opgørelsesperioden (30/9-2023).

*Tabel 1. Patientkarakteristika for nydiagnosticerede og prævalente børn med IBD med en kontakt til et hospital i perioden 1. oktober 2022 til og med 30. september 2023*

	Nydiagnosticeret	Prævalent med en hospitalskontakt i perioden 1/10/22-30/9/23
<b>Patienter i alt</b>	<b>189 (100)</b>	<b>551 (100)</b>
<b>Diagnose</b>		
DK50* Crohns sygdom	107 (57)	305 (55)
DK51* Colitis ulcerosa	80 (42)	245 (44)
DK830F Primær skleroserende kolangitis <sup>1</sup>	# (1)	# (0)
<b>Køn</b>		
Pige	73 (39)	260 (47)
Dreng	116 (61)	291 (53)
<b>Alder</b>		
Gennemsnit, år (Min;Max)	13 (0;17)	14 (2;17)
Median, år (Q1;Q3)	14 (12;16)	15 (13;16)
<b>Aldersgruppe</b>		
0-4 år	9 (5)	5 (1)
5-9 år	13 (7)	30 (5)
10-14 år	73 (39)	183 (33)
15-17 år	94 (50)	333 (60)
<b>Kontakter</b>		
Gennemsnit, antal (Min;Max)	17 (1;49)	15 (1;47)
Median, antal (Q1;Q3)	13 (9;21)	12 (8;19)
<b>Kontakttype</b>		
Fysisk fremmøde	1.188 (63)	3.496 (67)
Virtuel	709 (37)	1.742 (33)

<sup>1</sup> i kombination med Crohns sygdom eller colitis ulcerosa; se afsnit 6. datagrundlag for nærmere specifikation

## Karakteristika for voksne med IBD

Fra 1. oktober 2022 til og med 30. september 2023 har 32.641 voksne med IBD været i kontakt med en hospitalsafdeling, hvoraf 7 % er nydiagnosticerede med IBD. De nydiagnosticerede voksne har oftest colitis ulcerosa (58 %) og halvdelen er i alderen 18-39 år (50 %) med en median alder på 39 år. De resterende 30.426 voksne er tidligere blevet diagnosticeret med IBD. Som for de nydiagnosticerede er flest diagnosticeret med colitis ulcerosa (58 %), der er flest kvinder (54 %) og medianalderen er 49 år. Alle karakteristika er opgjort ved sidste dag i opgørelsesperioden (30/9-2023).

Tabel 2. Patientkarakteristika for nydiagnosticerede og prævalente voksne med en kontakt til et hospital i perioden 1. oktober 2022 til og med 30. september 2023

	Nydiagnosticeret	Prævalent med en hospitalskontakt i perioden 1/10/22-30/9/23
<b>Patienter i alt</b>	<b>2.215 (100)</b>	<b>30.426 (100)</b>
<b>Diagnose</b>		
DK50* Crohns sygdom	898 (41)	12.529 (41)
DK51* colitis ulcerosa	1.275 (58)	17.606 (58)
DK830F Primær skleroserende kolangitis <sup>1</sup>	33 (1)	212 (1)
DK912B Korttarmssyndrom	9 (0)	79 (0)
<b>Køn</b>		
Kvinde	1.139 (51)	16.356 (54)
Mand	1.076 (49)	14.070 (46)
<b>Alder</b>		
Gennemsnit, år (Min;Max)	43 (18;91)	49 (18;100)
Median, år (Q1;Q3)	39 (27;57)	49 (35;62)
<b>Aldersgruppe</b>		
18-29 år	668 (30)	4.601 (15)
30-39 år	443 (20)	5.633 (19)
40-49 år	291 (13)	5.460 (18)
50-59 år	336 (15)	5.849 (19)
60-69 år	238 (11)	4.519 (15)
70-79 år	184 (8)	3.239 (11)
80-89 år	52 (2)	1.009 (3)
90 år eller ældre	3 (0)	116 (0)
<b>Kontakter</b>		
Gennemsnit, antal (Min;Max)	11 (1;51)	11 (1;69)
Median, antal (Q1;Q3)	9 (5;14)	9 (5;14)
<b>Kontakttype</b>		
Fysisk fremmøde	8.848 (66)	102.714 (64)
Virtuel	4.553 (34)	56.541 (36)

<sup>1</sup> i kombination med Crohns sygdom eller colitis ulcerosa; se afsnit 6. datagrundlag for nærmere specifikation

I appendikstabel 1 findes en opgørelse over patientkarakteristika for samtlige patienter stratificeret pr. behandlende region. Af nedenstående tabel ses alder opgjort ift. Montreal for samtlige patienter.

### 3. Oversigt over indikatorresultater på landsplan

Nedenfor vises en oversigt over indikatorresultatet på landsplan for aktuelle årsrapport. Kolonnen 'Standard' angiver det kvalitetsniveau, som styregruppen ønsker at opnå med indikatormonitorering.

Tabel 4. Oversigt over indikatorresultaterne på landsplan

	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse 01.10.2022 - 30.09.2023 Andel (95% CI)
<b>1.a Udredning, nydiagnosticerede voksne</b>			
Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning	≥ 80 %	0	-
<b>1.b Udredning, nydiagnosticerede børn og unge</b>			
Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning	≥ 80 %	0	-
<b>2. Undervisning, nydiagnosticerede</b>			
Andelen af nydiagnosticerede patienter med IBD, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet.	<i>Ikke fastlagt</i>	0	-
<b>3. Medicinsk behandling, steroid</b>			
Andelen af steroidkurer givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning	≥ 80 %	0	-
<b>4. Medicinsk behandling, BMSL</b>			
Andelen af patienter med IBD i behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt	≥ 80 %	0	78 (77-79)
<b>5. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning</b>			
Andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operation	≥ 80 %	0	
<b>6. Reoperation</b>			
Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget re-operation indenfor for 30 dage	≤ 8 %	0	<b>4 (2-5)</b>
<b>7. PSC, opfølgning</b>			
Andelen af patienter med primær skleroserende kolangitis, der får foretaget koloskopi indenfor 18 måneder.	≥ 80 %	0	<b>85 (81-89)</b>

## 4. Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne af indikatorerne enkeltvis. Hver indikator indledes med en kort definition efterfulgt af en overordnet beskrivelse af hvilke patienter, der indgår i nævner og tæller. Ønskes detaljeret viden om beregningsregler henvises til dataindberetningsvejledningen, som er tilgængelig på DANIBDs [hjemmeside](#).

I indikatorstabellerne angives, om målsætningen er opfyldt på lands-, regions- og sygehusafdelingsniveau. Indikatorernes andele angives som afrundede hele procenter. På grund af risikoen for at vise potentielt personhenførbare oplysninger er antallet i indikatorstabellerne, hvor tæller og/eller nævner er meget små (1 eller 2) erstattet med # [dette gøres når årsrapporten offentliggøres på [sundhed.dk](#)].

Resultaterne for hver enkelt indikator visualiseres med kontroldiagrammer og funnelplots. Kontrolplotterne viser indikatoropfyldelsen med 95 % konfidensintervaller (95 % KI) på landsplan og for de enkelte hospitalsafdelinger sorteret fra højeste til laveste målopfyldelse. I diagrammet angiver den røde linje, den fastsatte målsætning for indikatoren. I funnelplots er målsætningen vist med en stiplede rød linje, hvor den omkringliggende tragt viser et 95 % konfidensinterval (KI) for standarden. X-aksen angiver antallet af patienter, og da resultaterne bliver mere sikre jo flere patienter, der behandles, jo smallere bliver tragten tilsvarende. For indikatorer hvor standarden skal være mindst fx 80 %, har afdelinger der ligger under tragten med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard. Bemærk at KI i kontrolplotterne og funnelplots afviger, da KI i indikatorstabellerne er for de enkelte indikatorresultater, mens KI i funnelplots forholder sig til standarden.

### ***Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne***

Afventer komplet opfølgning og præsenteres derfor først i næste årsrapport.

### ***Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge***

Afventer komplet opfølgning og præsenteres derfor først i næste årsrapport.

### ***Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede***

Afventer komplet opfølgning og præsenteres derfor først i næste årsrapport.

En foreløbig opgørelse af brugen af koden 'Undervisning af patienter med IBD' viser, at flere afdelinger er godt i gang med at undervise patienterne i egen sygdom (appendikstabel 2). Styregruppen opfordrer til at man, de steder hvor undervisningen er påbegyndt, sikrer, at der anvendes den korrekte kode. Styregruppen ser frem til se resultatet i næste års rapport.

### ***Indikator 3. Medicinsk behandling, steroid***

Afventer komplet opfølgning og præsenteres derfor først i næste årsrapport.



## Indikator 4. Medicinsk behandling, BMSL

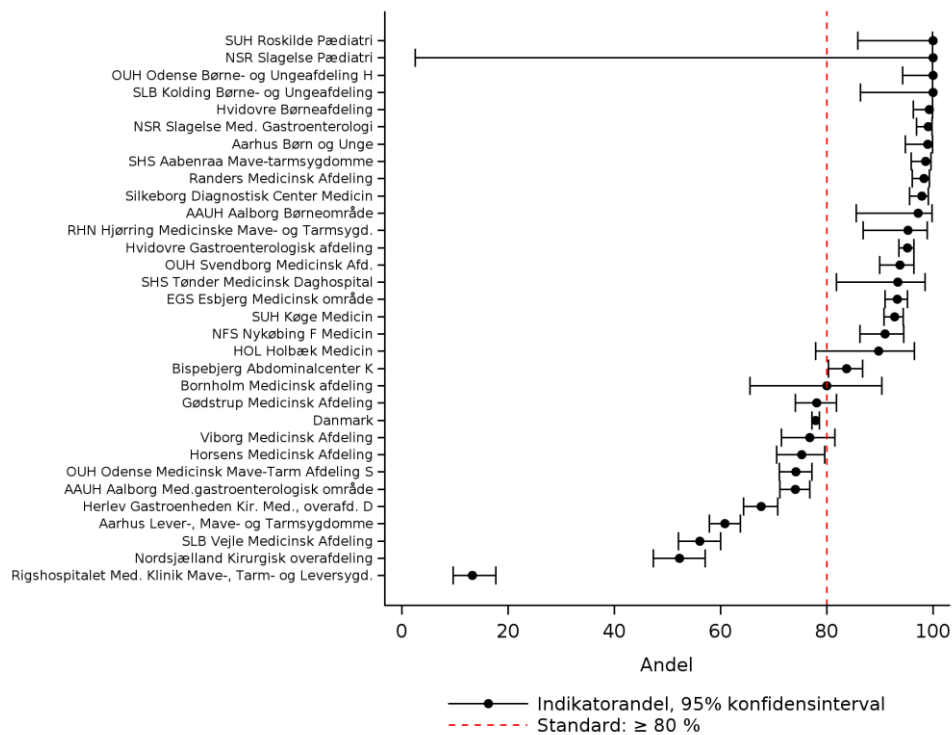
Biologiske og målrettede syntetiske lægemidler (BMSL) anvendes i behandlingen af patienter med moderat til svær sygdomsaktivitet. Hos denne gruppe af patienter er det relevant, at behandlingsresultatet vurderes løbende. Biomarkøren calprotectin afspejler graden af inflammatorisk aktivitet i tarmmukosa, hvorfor monitorering af calprotectin en gang årligt er fastlagt som et minimumskriterium for opfølgning hos patienter i behandling med BMSL. Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter i medicinsk behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt.

Målsætningen er, at 80 % af alle patienter i BMSL får målt F-calpro én gang årligt.

### Indikator 4: Andelen af patienter med IBD i behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt

	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2022 - 30.09.2023	
				Andel	95% CI
<b>Danmark</b>	Nej	8.199 / 10.523	0 (0)	78	(77-79)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	2.190 / 3.018	0 (0)	73	(71-74)
<b>Sjælland</b>	Ja	1.169 / 1.249	0 (0)	94	(92-95)
<b>Syddanmark</b>	Nej	1.967 / 2.482	0 (0)	79	(78-81)
<b>Midtjylland</b>	Nej	2.101 / 2.761	0 (0)	76	(74-78)
<b>Nordjylland</b>	Nej	772 / 1.013	0 (0)	76	(73-79)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	2.190 / 3.018	0 (0)	73	(71-74)
Rigshospitalet Med. Klinik Mave-, Tarm- og Leversyg.	Nej	38 / 286	0 (0)	13	(10-18)
Bispebjerg Abdominalcenter K	Ja	423 / 505	0 (0)	84	(80-87)
Bornholm Medicinsk afdeling	Ja	36 / 45	0 (0)	80	(65-90)
Herlev Gastroenheden Kir. Med., overafd. D	Nej	535 / 791	0 (0)	68	(64-71)
Hvidovre Børne- og Ungeafdelingen	Ja	144 / 145	0 (0)	99	(96-100)
Hvidovre Gastroenheden	Ja	805 / 846	0 (0)	95	(93-97)
Nordsjælland Kirurgisk overafdeling	Nej	209 / 400	0 (0)	52	(47-57)
<b>Sjælland</b>	Ja	1.169 / 1.249	0 (0)	94	(92-95)
SUH Køge Medicin	Ja	700 / 755	0 (0)	93	(91-94)
SUH Roskilde Pædiatri	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)
HOL Holbæk Medicin	Ja	44 / 49	0 (0)	90	(78-97)
NFS Nykøbing F Medicin	Ja	182 / 200	0 (0)	91	(86-95)
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi	Ja	218 / 220	0 (0)	99	(97-100)
NSR Slagelse Pædiatri	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)
<b>Syddanmark</b>	Nej	1.967 / 2.482	0 (0)	79	(78-81)
OUH Odense Børne- og Ungeafdeling H	Ja	61 / 61	0 (0)	100	(94-100)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afdeling S	Nej	561 / 756	0 (0)	74	(71-77)
OUH Svendborg Medicinsk Afd.	Ja	225 / 240	0 (0)	94	(90-96)
EGS Esbjerg Medicinsk område	Ja	515 / 552	0 (0)	93	(91-95)
SHS Aabenraa Mave-tarmsygdomme	Ja	203 / 206	0 (0)	99	(96-100)
SHS Tønder Medicinsk Daghospital	Ja	42 / 45	0 (0)	93	(82-99)
SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling	Ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling	Nej	335 / 597	0 (0)	56	(52-60)
<b>Midtjylland</b>	Nej	2.101 / 2.761	0 (0)	76	(74-78)
Aarhus Børn og Unge	Ja	101 / 102	0 (0)	99	(95-100)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygdomme	Nej	623 / 1.024	0 (0)	61	(58-64)
Gødstrup Medicinsk Afdeling	Nej	336 / 430	0 (0)	78	(74-82)
Horsens Medicinsk Afdeling	Nej	268 / 356	0 (0)	75	(70-80)
Randers Medicinsk Afdeling	Ja	280 / 285	0 (0)	98	(96-99)
Silkeborg Diagnostisk Center Medicin	Ja	278 / 284	0 (0)	98	(95-99)
Viborg Medicinsk Afdeling	Nej	215 / 280	0 (0)	77	(71-82)
<b>Nordjylland</b>	Nej	772 / 1.013	0 (0)	76	(73-79)
AAUH Aalborg Børneområde	Ja	35 / 36	0 (0)	97	(85-100)
AAUH Aalborg Med.gastroenterologisk område	Nej	677 / 914	0 (0)	74	(71-77)
RHN Hjørring Medicinske Mave- og Tarmsyg.	Ja	60 / 63	0 (0)	95	(87-99)

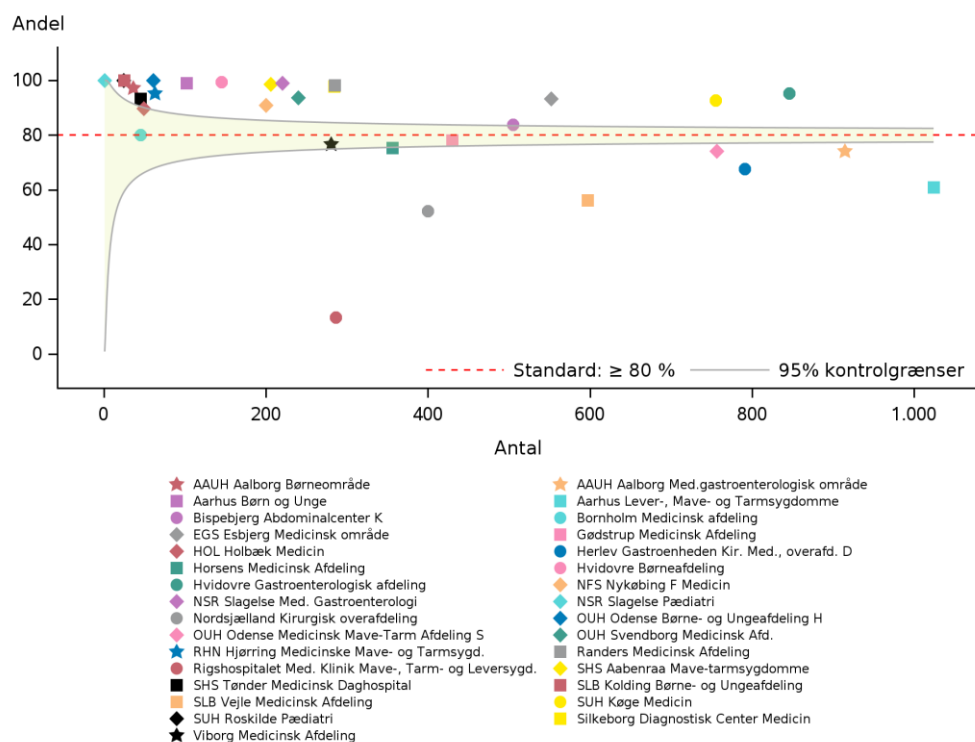
### Sorteret kontrolldiagram: Resultat af indikator 4 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



NOTE: Målinger fra hjemmemonitoreringsapparat er ikke med i opgørelsen - der arbejdes på at få disse informationer med i beregningen

### Funnelplot: Resultatet af indikator 4 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

- afdelinger, der ligger under tragtens har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte målsætning



## KOMMENTAR

### *Datagrundlag og beregningsregler*

Et behandlingsforløb med BMSL defineres med behandlingsstart, hvor der ikke har været en behandling i perioden 12 måneder før. Behandlinger med mindre end 12 måneder imellem anses for at tilhøre samme behandlingsforløb. Der skelnes ikke mellem givne præparater, hvormed et behandlingsforløb kan bestå af samme eller forskellige typer af præparater.

BMSL omfatter i denne årsrapport behandling med infliximab (BOHJ18A1), adalimumab (BOHJ18A3), golimumab (BOHJ18A4), ustekinumab (BOHJ18B3), vedolizumab (BOHJ19H4) og tofacitinib (BOHJ28D) registreret i landspatientregisteret (LPR). Der gøres opmærksom på, at de nyere præparater: Ozanimod, Upadacitinib og Filgotinib (ATC-koder: L04AA38, L04AA44 og L04AA45) ikke er inkluderet i indikatoren. Dette skyldes, at DANIBD afventer muligheden for at trække informationer om medicinsk behandling via udleveret medicin i Sygehusmedicinregisteret (SMR), så klinikken ikke pålægges dobbelt registrering. Det forventes, at informationerne bliver tilgængelige i løbet af 2024, hvormed disse præparater vil indgå i den kommende årsrapport.

Oplysninger om F-calpro fås fra Laboratedatabasen ved koden NPU19717.

### *Resultat*

I alt 10. 523 patienter har været i behandling med BMSL i perioden, heraf 360 børn og unge (3 %). Hovedparten af patienterne i BMSL er diagnosticerede med Crohns sygdom (61 %) og medianalderen er 40 år for voksne og 15 år for børn og unge (appendikstabel 3). Der er givet 57.708 behandlinger med BMSL i perioden, hvoraf flest patienter er i behandling med infliximab (36 %) (appendikstabel 4).

På landsplan har 78 % af patienterne i BMSL fået målt F-calpro en gang årligt, hvormed standarden på mindst 80 % er tæt på at være opfyldt. I Region Sjælland har 94 % af patienterne i BMSL fået systematisk opfølgning, hvormed standarden er opfyldt. Region Syddanmark er med en opfyldelse på 79 % marginaler fra at opfylde standarden. Blandt de tre øvrige regioner ses en variation fra 73 % til 76 %.

På afdelingsniveau ses stor variation fra 13% til 100 %. Ud af 31 afdelinger lever 21 afdelinger fra alle regioner op til målsætningen. Det ses, at samtlige landets pædiatriske afdelinger sikrer systematisk opfølgning på børn i BMSL (97-100 %). De tre afdelinger: 'Rigshospitalet Med. Klinik Mave-, Tarm- og Leversygd.', 'Nordsjælland Kirurgisk overafdeling' og 'SLB Vejle Medicinsk Afdeling' har laveste målopfyldelse med henholdsvis 13 %, 52 % og 56 %.

### *Diskussion og implikationer*

Denne indikator viser, at der er en høj andel af patienterne, der får relevant opfølgning på deres behandling, men det er fortsat et opmærksomhedspunkt at have fokus på at sikre kontrol af behandlingen. Det er dog muligt, at nogle patienter i stedet for en fæces calprotectin får foretaget endoskopi. Det vil ofte ikke være relevant med begge dele, hvorfor måling af f-calpro kan undlades. For at tage højde for dette er målet for god kvalitet fastlagt til 80 %, hvormed patienter med en endoskopi uden laboratoriemåling kan rummes, uden at det nødvendigvis er et udtryk for lavere kvalitet.

Styregruppen er opmærksom på at brugen af hjemmemonitoreringsudstyr ikke er medtaget i indikatoropgørelsen. Dette kan have indvirkning på udvalgte afdelingers resultater. Der er et arbejde i gang med også at få adgang til lokale laboratoriekoder, så alle målinger bliver medtaget i indikatoropgørelsen.

### *Vurdering af standarden*

På baggrund af ovenstående vurderes standarden på 80 % som rimelig.

### Indikator 5. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning

Afventer komplet opfølgning og præsenteres derfor først i næste årsrapport.

### Indikator 6. Re-operation

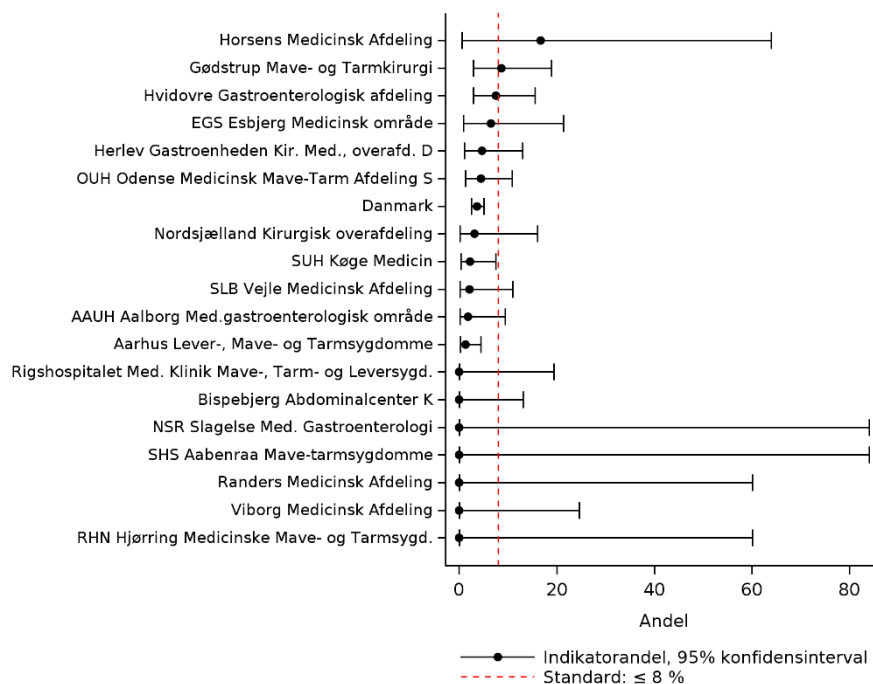
Indikatorens formål er at sikre høj kvalitet i de operationer, der foretages på patienter med IBD. Det er i den forbindelse vigtigt at monitorere re-operation foretaget efter et primært kirurgisk indgreb, da re-operation betragtes som en vanskelig og alvorlig sygdomskomplikation, som medfører belastning af såvel patienten som sygehusvæsenet. Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter, der re-opereres indenfor 30 dage, da en høj andel og højt antal af re-operationer i en given afdeling, bør give anledning til nærmere analyse af de bagvedliggende årsager.

Målsætningen er, at der maksimalt må være re-operation indenfor 30 dage for 8 % af de foretagne kirurgiske indgreb.

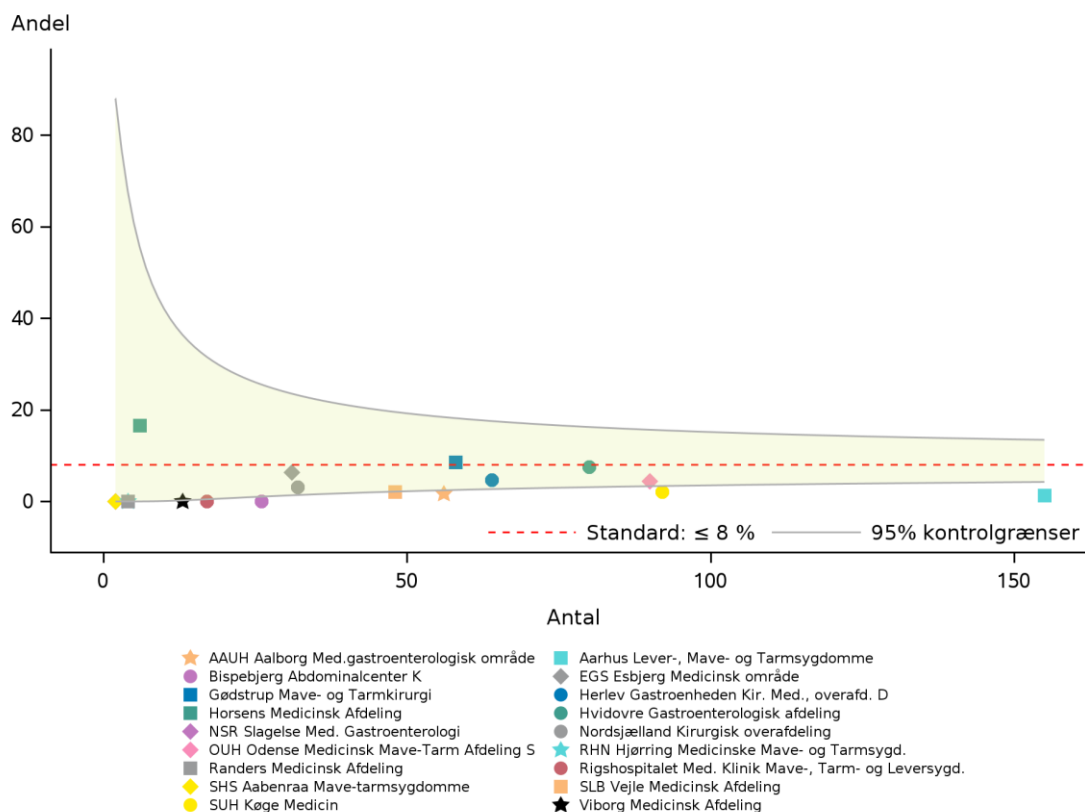
#### Indikator 6: Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget en re-operation inden for 30 dage

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år	
	≤ 8% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.10.2022 - 30.09.2023 Andel	95% CI
<b>Danmark</b>	Ja	28 / 780	0 (0)	4	(2-5)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	10 / 219	0 (0)	5	(2-8)
<b>Sjælland</b>	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-7)
<b>Syddanmark</b>	Ja	7 / 171	0 (0)	4	(2-8)
<b>Midtjylland</b>	Ja	8 / 236	0 (0)	3	(1-7)
<b>Nordjylland</b>	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-9)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	10 / 219	0 (0)	5	(2-8)
Rigshospitalet Med. Klinik Mave-, Tarm- og Leversygdom	Ja	0 / 17	0 (0)	0	(0-20)
Bispebjerg Abdominalcenter K	Ja	0 / 26	0 (0)	0	(0-13)
Herlev Gastroenheden Kir. Med., overafd. D	Ja	3 / 64	0 (0)	5	(1-13)
Hvidovre Gastroenheden	Ja	6 / 80	0 (0)	8	(3-16)
Nordsjælland Kirurgisk overafdeling	Ja	# / #	0 (0)	3	(0-16)
<b>Sjælland</b>	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-7)
SUH Køge Medicin	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-8)
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi	Ja	# / #	0 (0)	0	(0-84)
<b>Syddanmark</b>	Ja	7 / 171	0 (0)	4	(2-8)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afdeling S	Ja	4 / 90	0 (0)	4	(1-11)
EGS Esbjerg Medicinsk område	Ja	# / #	0 (0)	6	(1-21)
SHS Aabenraa Mave-tarmsygdomme	Ja	# / #	0 (0)	0	(0-84)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-11)
<b>Midtjylland</b>	Ja	8 / 236	0 (0)	3	(1-7)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygdomme	Ja	# / #	0 (0)	1	(0-5)
Gødstrup Mave- og Tarmkirurgi	Nej	5 / 58	0 (0)	9	(3-19)
Horsens Medicinsk Afdeling	Nej	# / #	0 (0)	17	(0-64)
Randers Medicinsk Afdeling	Ja	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)
Viborg Medicinsk Afdeling	Ja	0 / 13	0 (0)	0	(0-25)
<b>Nordjylland</b>	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-9)
AAUH Aalborg Med.gastroenterologisk område	Ja	# / #	0 (0)	2	(0-10)
RHN Hjørring Medicinske Mave- og Tarmsygdomme	Ja	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)

**Sorteret kontrolldiagram: Resultat af indikator 6 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode**



**Funnelplot: Resultatet af indikator 6 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode**  
 - afdelinger, der ligger over tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger over den fastsatte målsætning



## KOMMENTAR

### Datagrundlag og beregningsregler

Et primært kirurgisk indgreb omfatter procedurekoder: KJFA\*, KJFB\*, KJFC\* KJFF\*, KJFH\*, KJFW\* i LPR og er defineret ved, at der 30 dage forinden ikke har været et kirurgisk indgreb med tilsvarende koder. En re-operation omfatter en operation med samme eller anden af disse koder indenfor 30 dage efter det primære indgreb. Det bemærkes, at nævner er et kirurgisk indgreb, hvormed én patient med fx to indgreb med et halvt år imellem vil indgå to gange i opgørelsen.

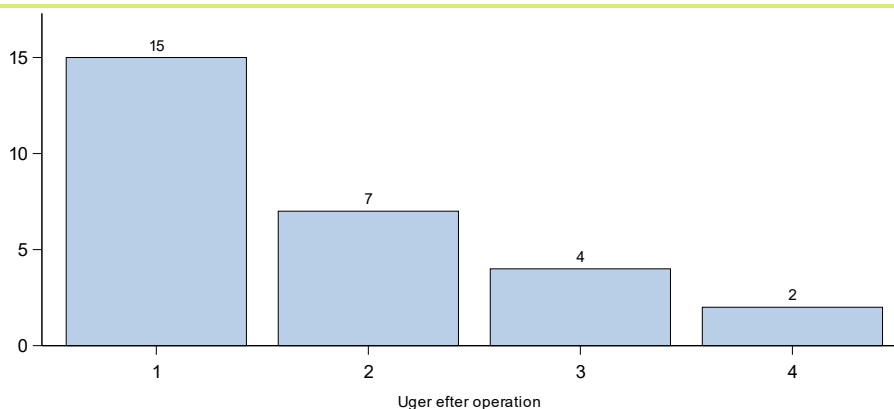
### Resultat

Der er foretaget 780 kirurgiske indgreb i perioden svarende til 722 patienter med IBD. Der er indrapporteret i alt 918 operationskoder, hvoraf de hyppigste indgreb var laparoskopisk kolektomi, ileostomi (17%) og ileocækal resektion (12 %) efterfulgt af endoskopisk dilatation af tyktarm (11 %) og tyndtarm (9 %) (appendikstabel 5). 76 % af patienterne er registreret med én procedurekode, men 17 % har to og de resterende 7 % har mellem 3-8 registrerede operationskoder på det kirurgiske indgreb.

Der er foretaget 28 re-operationer indenfor 30 dage svarende til 4 %, hvormed målsætningen om færre end 8 % er nået. Alle regioner lever op til målsætningen, og der ses regional variation fra 2-5 %. Alle afdelinger der har foretaget kirurgiske indgreb på patienter med IBD, fraset to, lever op til målsætningen, og der ses en variation på afdelingsniveau fra 0-17 %. Af funnelplottet fremgår det, at alle afdelingers resultater ligger inden for den statistiske usikkerhed på standarden.

Der er indrapporteret i alt 28 operationskoder ved re-operation, hvoraf de hyppigste indgreb var endoskopisk dilatation af tyktarm (21 %) og tyndtarmsresektion (21 %) (appendikstabel 6). Som det ses af grafen nedenfor, sker halvdelen af re-operationerne inden for de første 7 dage (54 %), mens 25 % sker inden for den anden uge.

### Graf over uge for re-operation



### Diskussion og implikationer

Indikatoren er opfyldt for alle afdelinger. En audit på udvalgte afdelinger, foretaget af styregruppen, har dog vist betydelig usikkerhed vedrørende kodning. I nuværende beskrivelse er der fx ikke taget højde for at enkelte operationer med mindre end 30 dage imellem kan være dele af et planlagt operationsforløb, hvormed den efterfølgende operation ikke anses som en re-operation. Derudover har gennemgangen vist upræcis anvendelse af operationskoder. Det anbefales derfor, at afdelingerne laver audit på de patienter, der er re-opereret i perioden med henblik på, om der er kodet korrekt. Der igangsættes et arbejde med en præcisering af kodningen.

### Vurdering af standarden

Standarden vurderes rimelig.

## Indikator 7. PSC, opfølgning

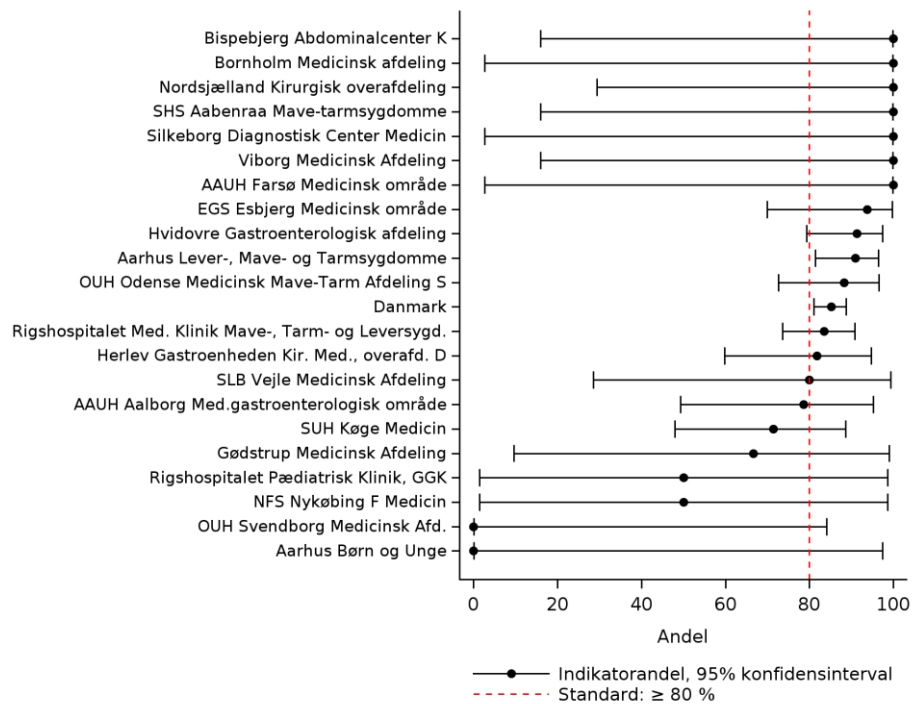
Indikatorens formål er at sikre systematisk opfølgning på patienter med primær skleroserende kolangitis (PSC), da studier har vist, at de er i en markant øget risiko for at udvikle kolorektalkræft. Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter med PSC, der får foretaget koloskopi inden for 18 måneder.

Målsætningen er, at 80 % af patienter med primær skleroserende kolangitis (PSC), der får foretaget koloskopi inden for 18 måneder.

### Indikator 7: Andelen af patienter med primær skleroserende kolangitis (PSC), der får foretaget koloskopi inden for 18 måneder

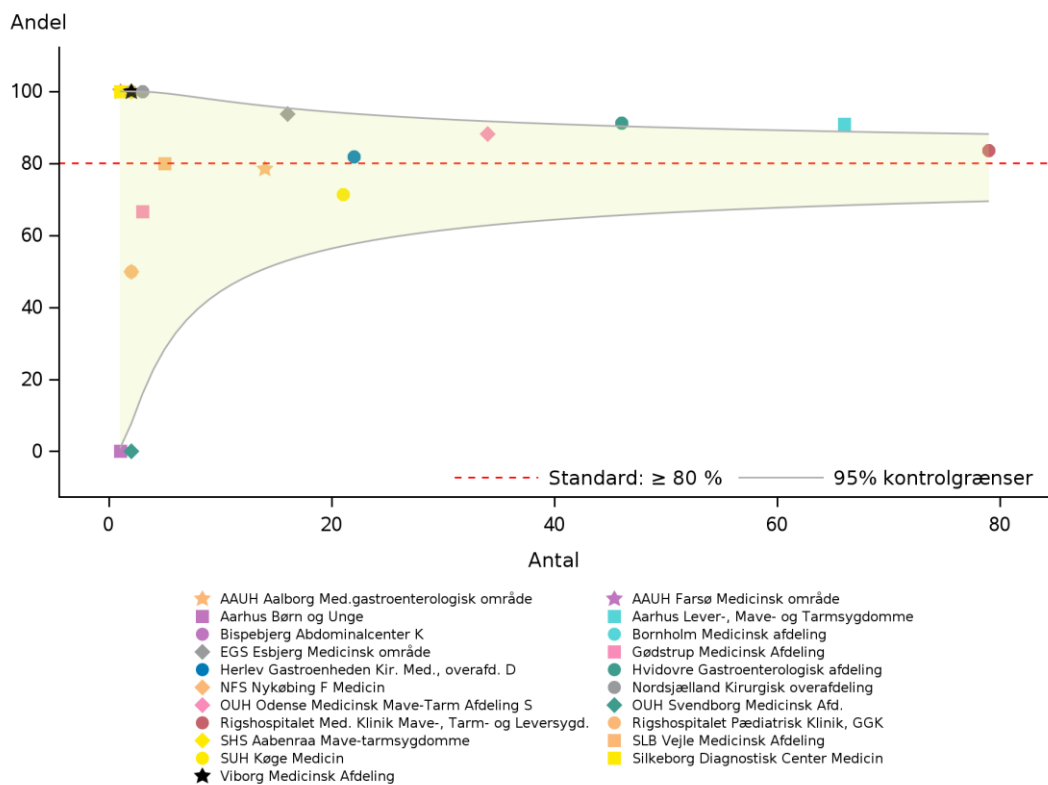
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år	
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.10.2022 - 30.09.2023 Andel	95% CI
<b>Danmark</b>	Ja	277 / 325	0 (0)	85	(81-89)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	133 / 155	0 (0)	86	(79-91)
<b>Sjælland</b>	Nej	16 / 23	0 (0)	70	(47-87)
<b>Syddanmark</b>	Ja	51 / 59	0 (0)	86	(75-94)
<b>Midtjylland</b>	Ja	65 / 73	0 (0)	89	(80-95)
<b>Nordjylland</b>	Ja	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	133 / 155	0 (0)	86	(79-91)
Rigshospitalet Med. Klinik Mave-, Tarm- og Leversygdomme	Ja	66 / 79	0 (0)	84	(74-91)
Rigshospitalet Pædiatrisk Klinik, GGK	Nej	# / #	0 (0)	50	(1-99)
Bispebjerg Abdominalcenter K	Ja	# / #	0 (0)	100	(16-100)
Bornholm Medicinsk afdeling	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)
Herlev Gastroenheden Kir. Med., overafd. D	Ja	18 / 22	0 (0)	82	(60-95)
Hvidovre Gastroenheden	Ja	42 / 46	0 (0)	91	(79-98)
Nordsjælland Kirurgisk overafdeling	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
<b>Sjælland</b>	Nej	16 / 23	0 (0)	70	(47-87)
SUH Køge Medicin	Nej	15 / 21	0 (0)	71	(48-89)
NFS Nykøbing F Medicin	Nej	# / #	0 (0)	50	(1-99)
<b>Syddanmark</b>	Ja	51 / 59	0 (0)	86	(75-94)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afdeling S	Ja	30 / 34	0 (0)	88	(73-97)
OUH Svendborg Medicinsk Afd.	Nej	# / #	0 (0)	0	(0-84)
EGS Esbjerg Medicinsk område	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)
SHS Aabenraa Mave-tarmsygdomme	Ja	# / #	0 (0)	100	(16-100)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
<b>Midtjylland</b>	Ja	65 / 73	0 (0)	89	(80-95)
Aarhus Børn og Unge	Nej	# / #	0 (0)	0	(0-98)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygdomme	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)
Gødstrup Medicinsk Afdeling	Nej	# / #	0 (0)	67	(9-99)
Silkeborg Diagnostisk Center Medicin	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)
Viborg Medicinsk Afdeling	Ja	# / #	0 (0)	100	(16-100)
<b>Nordjylland</b>	Ja	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)
AAUH Aalborg Med.gastroenterologisk område	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)
AAUH Farsø Medicinsk område	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)

Sorteret kontrolldiagram: Resultat af indikator 7 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



Funnelplot: Resultatet af indikator 7 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

- afdelinger, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte målsætning





### *KOMMENTAR*

#### *Datagrundlag og beregningsregler*

Patienter med PSC defineres som patienter med PSC som a-diagnose med IBD som b-diagnose og omvendt, samt PSC som a-diagnose for patienter, der tidligere har haft minimum to IBD a-diagnoser. Koloskopi omfatter koloskopi med/uden biopsi (KUJF32/35) samt totale koloskopier og sigmoideoskopi/koloskopi foretaget hos praktiserende speciallæger (ydelseskoder: 2114 og 2307). Koloskopien må maksimalt være udført 18 måneder før hospitalskontakten.

#### *Resultat*

I alt 325 patienter har været kontrolleret for PSC og IBD i perioden, hvoraf 35 er nydiagnosticerede. Patienter med PSC er oftest mænd (67 %) og gennemsnitsalderen er 46 år (appendikstabel 7).

På landsplan har 85 % af patienterne fået foretaget en koloskopi inden for 18 måneder, hvoraf målsætningen på mindst 80 % er opfyldt. I 58 % af de foretagne koloskopier er der udtaget biopsi (KUJF35). Fire ud af fem regioner lever op til målsætningen, idet Region Sjælland med 70 % ikke lever op til målsætningen.

På afdelingsniveau lever 14 ud af 21 afdelinger op til målsætningen. Af funnelplottet ses at alle afdelinger ligger inden for den statistiske usikkerhed på standarden, da flere afdelinger, der ikke lever op til målsætningen, har lav volumen.

#### *Diskussion og implikationer*

Indikatoren er næsten opfyldt de fleste steder. Det vides, at flere patienter aktivt har valgt koloskopien fra. Manglende opfyldelse af indikatoren afspejler ikke, om det er patientens eget valgt eller en mangel på opmærksomhed fra afdelingerne. Derudover vil styregruppen fremadrettet sikre sig, at relevante koder ekskluderes, herunder proktokolektomi. Styregruppen har diskuteret, om antallet af patienter med PSC er for lavt som udtryk for problemer med tilstrækkelig diagnosekodning. Styregruppen vil arbejde videre med denne indikator og opfordrer afdelingerne til at lave audit, hvis indikatoren ikke er opfyldt.

#### *Vurdering af standarden*

Standarden vurderes rimelig.

## 5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Kronisk inflammatorisk tarmsygdom (inflammatory bowel disease, IBD) dækker over to hovedformer, colitis ulcerosa (UC) og Crohns sygdom (CD). IBD menes at opstå i genetisk prædisponerede individer, hvor miljømæssige eksponeringer medfører en abnorm immunologisk reaktion i tarmens slimhinde. De to sygdomme diagnosticeres ud fra typiske kliniske, endoskopiske og histologiske fund, samt udelukkelse af differentialdiagnoser.

Både UC og CD kan debutere i alle aldre, men opstår oftest hos 20-40-årige, og påvirker ca. 7. mio. mennesker på verdensplan (10.1016/S2468-1253(19)30333-4). Incidensen af IBD er stigende globalt, og i Danmark har ca. 70.000 danskere sygdommen (10.1093/ecco-jcc/jjac138), svarende til ca. 1% af befolkningen.

IBD følger et mønster med perioder med symptomer (herunder blodig eller ublodig diarre, mavesmerter, udmattelse, samt ekstra-intestinale manifestationer) og perioder med ro i sygdommen. Selvom UC og CD har flere fællestræk, adskiller sygdommene sig dog væsentligt på flere områder ift. sygdomspræsentation, prognose og mulige komplikationer.

Begge sygdomme er progressive sygdomme, der ved ukontrolleret sygdom over tid kan medføre akkumulering af irreversibel tarmskade og behov for kirurgisk fjernelse af det afficerede tarmsegment. I løbet af særligt de seneste to årtier er der sket en markant udvikling i de medicinske behandlingsmuligheder for at inducere og opretholde remission af sygdommene jf. anbefalinger fra Dansk Selskab for Gastroenterologi og det uafhængige Medicinrådet (tidligere Rådet for Anvendelsen af Dyr Sygehusmedicin, RADS). Behandlingsprincipperne er overordnet set ens og består af anti-inflammatoriske lægemidler, herunder 5-aminosalicylsyre, kortikosteroider, immunmodulerende lægemidler og biologisk medicin. Der findes i dag ingen præcise tværregionale og uafhængige opgørelser over monitoreringen af behandlingen af IBD og vigtige associerede outcomes. Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD) har til formål at monitorere, evaluere og forbedre behandlingskvaliteten af IBD i Danmark, samt at sikre et optimalt og lige udbud af kvalitetsbaseret behandling på alle relevante afdelinger i Danmark. Dette sker via et indikatorsæt, som er udviklet af styregruppen for DANIBD ud fra en evidens-baseret tilgang, hvor fokus er på korrekt udredning, diagnostik, patientundervisning, optimal non-invasiv opfølgning, samt forebyggelse af komplikationer, herunder medicin-bivirkninger, postoperativt tilbagefald, re-operation og udvikling af kolorektal kræft.

## 6. Datagrundlag

DANIBD omfatter patienter med IBD behandlet på et offentligt dansk hospital. DANIBDs opgørelsesperiode går fra 1. oktober til 30. september.

### Omfattede afdelinger

Hospitalsenheder, der behandler patienter med IBD, er omfattet af dataindberetning til DANIBD via de nationale registre; Landpatientregisteret (LPR), Det Centrale Personregister (CPR), Lægemiddelstatistikregisteret (LSR), Sygehusmedicinregistret (SMR), Laboratorieregisteret (LABKA) og Sygesikringsregisteret (SSR).

Det organisatoriske tilhørsforhold er som udgangspunkt bestemt ved den enhed, hvor patienten har haft en hospitalskontakt for IBD i LPR (se næste afsnit for specifikke koder). Har patienten været tilknyttet flere enheder inden for opgørelsesperioden, afrapporteres patienten på den enhed, hvor patienten har haft sin sidste kontakt - medmindre andet er beskrevet. Det organisatoriske tilhørsforhold svarer til afdelingsniveauet afrapporteret under hver indikator i årsrapporten.

### Patientgrundlag

DANIBD omfatter alle patienter med IBD i Danmark.

Patienter med IBD skal have mindst to hospitalskontakter<sup>^</sup> med følgende aktionsdiagnoser registreret i LPR:

- DK50\* 'Crohns sygdom' (CD)
- DK51\* 'Ulcerøs colitis' (UC)
- DK912B 'Korttarmssyndrom' med DK50\* eller DK51\* som b-diagnose
- DK830F 'Primær skleroserende kolangitis':
  - med DK50\* eller DK51\* som b-diagnose, eller
  - for patienter med mindst to tidligere hospitalskontakter for DK50\*/DK51\*/DK912B med DK50/DK51\* som b-diagnose

Patienter med erstatnings-cpr-nummer ekskluderes.

<sup>^</sup>mindst to hospitalskontakter defineres som to fysiske fremmøde (ALCA00) eller virtuelle kontakter (ALCA03; telefon-/videokonsultation) i LPR [admin.konttype], der ligger på forskellige datoer. Der skelnes ikke mellem akutte og planlagt kontakter [admin.prioritet] eller på kontaktens varighed.

## 7. Dækningsgrad

Dækningsgraden beskriver i hvilket omfang databasen inkluderer alle relevante patientforløb i henhold til databasens inklusionskriterier (patientgrundlag). Som beskrevet er DANIBD baseret på aktionsdiagnoser for inflammatoriske tarmsygdomme registreret i Landspatientregisteret (LPR), hvor patienterne skal have mindst to kontakter, der er givet a-diagnosen DK50\* eller DK51\* for at blive inkluderet.

IBD-diagnosen kan stilles ved koloskopi, kapselenteroskopi, MR af tyndtarm og tarm ultralyd suppleret med blod- og afføringsprøver. Langt hovedparten af patienterne diagnosticeres på hospitalerne, mens en lille gruppe af patienter diagnosticeres ved praktiserende kirurgiske og gastro-medicinske speciallæger (primært i Hovedstaden). Behandlingen af IBD foregår derimod fortrinsvis på hospitalerne, hvormed stort set alle prævalente patienter i behandling vil blive registreret i LPR.

Der findes ikke andre landsdækkende registre, der omfatter denne patientgruppe, som kan anvendes til at beregne dækningsgraden. Der er imidlertid publiceret flere valideringsstudier, der undersøger den positive prædiktive værdi (PPV) af IBD-diagnoser i LPR. I studiet af Jacobsen et al fra 2022 undersøges den positive prædiktive værdi (PPV) af IBD-diagnoser i LPR ift. den regionale IBD database GASTROBIO. GASTROBIO anvender journalgennemgang til at verificere patienter med IBD behandlet i Region Nordjylland. Forfatterne finder en høj PPV for to IBD-diagnoser svarende til en PPV på 0,95 (95% CI, 0,95-0,96).

Da DANIBD identificerer patienter med IBD ved mindst to hospitalskontakter for IBD og kun få patienter får stillet diagnosen andet sted, vil databasens dækningsgrad med stor sandsynlighed være over 90 %.

*Reference: Jacobsen HA et al. Validity of Inflammatory Bowel Disease Diagnoses in the Danish National Patient Registry: A Population-Based Study from the North Denmark Region. Clin Epidemiol. 2022;14:1099-1109.*

## 8. Styregruppens medlemmer

<b>Formand</b>		
Lone Larsen,	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Nordjylland
<b>Øvrige styregruppemedlemmer</b>		
Jens Kjeldsen,	Ledende overlæge, professor, ph.d.	Region Syddanmark
Niels Qvist,	Professor, dr. med, overlæge	Region Syddanmark
Inge Nordgaard Lassen,	Cheflæge, dr.med.	Region Hovedstaden
Ida Vind,	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Hovedstaden
Johan Burisch,	Afdelingslæge, dr.med. ph.d.	Region Hovedstaden
Else Kjær Mikkelsen,	Specialeansvarlig sygeplejerske	Region Midtjylland
Torben Knudsen,	Klinisk professor, ledende overlæge dr.med., ph.d.	Region Syddanmark
Henning Glerup,	Specialeansvarlig overlæge	Region Midtjylland
Ole Thorlacius-Ussing,	Overlæge, dr.med.	Region Nordjylland
Marianne Kajbæk Vester-Andersen,	Ledende overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Sjælland
Rasmus Gaardskær Nielsen,	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Syddanmark
Mohamed Attauabi,	Reservelæge	Region Hovedstaden
Jannie Jensen	Patientrepræsentant	
Anne Mette Falstie-Jensen,	Epidemiolog, ph.d.	RKKP
Esra Öztoprak,	Kvalitetskonsulent og repræsentant for den dataansvarlige myndighed	RKKP og repræsentant for den dataansvarlige myndighed
Jakob Riis,	Datamanager	RKKP

## 9. Appendiks

### Appendiks 1. Supplerende opgørelser

Appendikstabel 1. Patientkarakteristika pr. behandlende region.....	22
Appendikstabel 2. Afdelinger, der har indrapporteret undervisningskoder i perioden (indikator 2).....	23
Appendikstabel 3. Karakteristika for patienter i behandling med BMSL (indikator 4).....	24
Appendikstabel 4. Type og antal behandlinger med BMSL (indikator 4) .....	25
Appendikstabel 5. Typer af kirurgiske indgreb foretaget på patienter med IBD (indikator 6) .....	26
Appendikstabel 6. Typer af re-operationer foretaget på patienter med IBD (indikator 6) .....	27
Appendikstabel 7. Karakteristika for patienter med PSC (indikator 7) .....	27

#### Appendikstabel 1. Patientkarakteristika pr. behandlende region

Behandlende region	Patienter set i perioden 1/10/2022 - 30/09/2023				
	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
<b>Patienter i alt</b>	<b>11.211 (100)</b>	<b>3.897 (100)</b>	<b>7.181 (100)</b>	<b>7.520 (100)</b>	<b>3.572 (100)</b>
<b>Diagnose</b>					
DK50* Crohns sygdom	4.521 (40)	1.753 (45)	2.916 (41)	3.227 (43)	1.422 (40)
DK51* Ulcerøs colitis	6.534 (58)	2.128 (55)	4.211 (59)	4.204 (56)	2.129 (60)
DK830F Primær skleroserende kolangitis	128 (1)	10 (0)	41 (1)	55 (1)	14 (0)
DK912B Korttarmssyndrom	28 (0)	6 (0)	13 (0)	34 (0)	7 (0)
<b>Køn</b>					
Kvinde	6.007 (54)	2.062 (53)	3.841 (53)	4.006 (53)	1.912 (54)
Mand	5.204 (46)	1.835 (47)	3.340 (47)	3.514 (47)	1.660 (46)
<b>Alder</b>					
Gennemsnit, år (Min;Max)	47 (0;100)	50 (0;98)	49 (0;96)	47 (2;99)	50 (7;95)
Median, år (Q1;Q3)	46 (33;59)	51 (35;64)	49 (34;63)	46 (32;60)	50 (35;65)
<b>Aldersgruppe</b>					
0-17 år	268 (2)	72 (2)	163 (2)	166 (2)	71 (2)
18-29 år	1.841 (16)	539 (14)	1.026 (14)	1.372 (18)	491 (14)
30-39 år	2.183 (19)	588 (15)	1.230 (17)	1.483 (20)	592 (17)
40-49 år	2.049 (18)	647 (17)	1.216 (17)	1.251 (17)	588 (16)
50-59 år	2.102 (19)	774 (20)	1.365 (19)	1.313 (17)	631 (18)
60-69 år	1.418 (13)	653 (17)	1.089 (15)	992 (13)	605 (17)
70-79 år	1.009 (9)	482 (12)	794 (11)	721 (10)	417 (12)
80-89 år	298 (3)	128 (3)	268 (4)	207 (3)	160 (4)
90 år eller ældre	43 (0)	14 (0)	30 (0)	15 (0)	17 (0)
<b>Kontakter</b>					
Gennemsnit, antal (Min;Max)	11 (1;51)	11 (1;69)	12 (1;61)	11 (1;57)	9 (1;60)
Median, antal (Q1;Q3)	9 (5;14)	10 (6;15)	10 (7;16)	9 (6;15)	7 (4;11)
<b>Kontakttype</b>					
Fysisk fremmøde	37.039 (64)	15.031 (69)	28.323 (67)	26.536 (62)	9.317 (60)
Virtuel	20.516 (36)	6.831 (31)	13.950 (33)	15.980 (38)	6.268 (40)

**Appendikstabel 2. Afdelinger, der har indrapporteret undervisningskoder i perioden (indikator 2)**

<b>BIKE1 - Undervisning i inflammatorisk tarmsygd</b>	
	Antal
<b>Danmark</b>	<b>308</b>
Bispebjerg Abdominalcenter K	40
Bornholm Medicinsk afdeling	6
Herlev Gastroenheden Kir. Med., overafd. D	37
Hvidovre Børneafdeling	0
Hvidovre Gastroenterologisk afdeling	#
Nordsjælland Kirurgisk overafdeling	0
Rigshospitalet Med. Klinik Mave-, Tarm- og Leversygd.	0
HOL Holbæk Medicin	0
NFS Nykøbing F Medicin	0
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi	0
NSR Slagelse Pædiatri	0
SUH Køge Medicin	#
SUH Roskilde Pædiatri	0
EGS Esbjerg Medicinsk område	41
OUH Odense Børne- og Ungeafdeling H	#
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afdeling S	0
OUH Svendborg Medicinsk Afd.	0
SHS Aabenraa Mave-tarmsygdomme	0
SHS Tønder Medicinsk Daghospital	0
SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling	#
SLB Vejle Medicinsk Afdeling	65
Aarhus Børn og Unge	0
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygdomme	56
Gødstrup Medicinsk Afdeling	30
Horsens Medicinsk Afdeling	0
Randers Medicinsk Afdeling	#
Silkeborg Diagnostisk Center Medicin	10
Viborg Medicinsk Afdeling	6
AAUH Aalborg Børneområde	0
AAUH Aalborg Med.gastroenterologisk område	8
RHN Hjørring Medicinske Mave- og Tarmsygd.	0

**Appendikstabel 3. Karakteristika for patienter i behandling med BMSL (indikator 4)**

	1/10/2022 - 30/09/2023	
	Børn og unge	Voksne
<b>Patienter I alt</b>	<b>360 (100)</b>	<b>10.163 (100)</b>
<b>Diagnose</b>		
DK50* Crohns sygdom	247 (69)	6.184 (61)
DK51* Ulcerøs colitis	113 (31)	3.931 (39)
DK830F Primær skleroserende kolangitis		28 (0)
DK912B Korttarmssyndrom		20 (0)
<b>Køn</b>		
Kvinde	154 (43)	5.114 (50)
Mand	206 (57)	5.049 (50)
<b>Alder</b>		
Gennemsnit, år (Min;Max)	14 (2;17)	43 (18;96)
Median, år (Q1;Q3)	15 (13;16)	41 (29;55)
<b>Aldersgruppe</b>		
0-17 år	360 (100)	
18-29 år		2.542 (25)
30-39 år		2.355 (23)
40-49 år		1.851 (18)
50-59 år		1.625 (16)
60-69 år		1.031 (10)
70-79 år		623 (6)
80-89 år		131 (1)
90 år eller ældre		5 (0)



**Appendikstabel 4. Type og antal behandlinger med BMSL (indikator 4)****BMSL, registreringer i perioden 1/10/2022 - 30/09/2023**

	1/10/2022 - 30/09/2023	
	Børn og unge antal (%)	Voksne antal (%)
BOHJ18A1 - Behandling med infliximab	1.351 (66)	24.293 (44)
BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab	284 (14)	11.626 (21)
BOHJ18A4 - Behandling med golimumab	# (0)	1.126 (2)
BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab	69 (3)	7.589 (14)
BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab	317 (16)	10.612 (19)
BOHJ28D - Behandling med tofacitinib	20 (1)	420 (1)
<b>I alt</b>	<b>2.042</b>	<b>55.666</b>

**BMSL, antal patienter pr. type***En patient, der skifter præparat i opgørelsesperioden, tæller med under hver behandling.*

	1/10/2022 - 30/09/2023	
	Børn og unge antal (%)	Voksne antal (%)
BOHJ18A1 - Behandling med infliximab	266 (64)	4.324 (37)
BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab	69 (17)	3.123 (27)
BOHJ18A4 - Behandling med golimumab	# (0)	318 (3)
BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab	20 (5)	1.796 (15)
BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab	54 (13)	2.075 (18)
BOHJ28D - Behandling med tofacitinib	4 (1)	141 (1)
<b>I alt</b>	<b>414</b>	<b>11.777</b>

**BMSL, behandlinger unikke patienter (seneste type)***En patient, der skifter præparat i opgørelsesperioden, tæller kun med under nyeste behandling.*

	1/10/2022 - 30/09/2023	
	Børn og unge antal (%)	Voksne antal (%)
BOHJ18A1 - Behandling med infliximab	239 (66)	3.754 (37)
BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab	59 (16)	2.689 (26)
BOHJ18A4 - Behandling med golimumab		255 (3)
BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab	17 (5)	1.604 (16)
BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab	42 (12)	1.735 (17)
BOHJ28D - Behandling med tofacitinib	3 (1)	126 (1)
<b>I alt</b>	<b>360</b>	<b>10.163</b>

**Appendikstabel 5. Typer af kirurgiske indgreb foretaget på patienter med IBD (indikator 6)**

<b>Operationskoder indberettet i perioden 1/10/2022 - 30/09/2023</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
KJFH11 - Laparoskopisk kolektomi og ileostomi	152	16,6
KJFB21 - Laparoskopisk ileocækal resektion	106	11,5
KJFA58 - Endoskopisk dilatation af tyktarm	100	10,9
KJFA38 - Endoskopisk dilatation af tyndtarm	84	9,2
KJFB20 - Ileocækal resektion	62	6,8
KJFB00 - Tyndtarmsresektion	60	6,5
KJFH10 - Kolektomi og ileostomi	32	3,5
KJFG40 - Revision af enterostomi el. kolostomi u. laparotomi	21	2,3
KJFF13 - Terminal enterostomi	15	1,6
KJFB33 - Anden samtidig resektion af tyndtarm og tyktarm	14	1,5
KJFA15 - Endoskopisk polypektomi i tyktarm	12	1,3
KJFF10 - Loop enterostomi	12	1,3
KJFB30 - Højresidig hemikolektomi	10	1,1
KJFF11 - Laparoskopisk loop enterostomi	10	1,1
KJFB31 - Laparoskopisk højresidig hemikolektomi	9	1,0
KJFH21 - Laparoskopisk proktokolektomi og ileostomi	9	1,0
KJFA60 - Tarmplastik ved striktur i tyndtarm	8	0,9
KJFA70 - Sutur af tyndtarm	8	0,9
KJFB01 - Laparoskopisk tyndtarmsresektion	8	0,9
KJFB46 - Resektion af colon sigmoideum	8	0,9
KJFB50 - Anden colonresektion	8	0,9
KJFF27 - Laparoskopisk sigmoideostomi	8	0,9
KJFG20 - Lukning af ileostomi med tarmresektion	8	0,9
KJFG50 - Revision af enterostomi el. kolostomi m. laparotomi	8	0,9
KJFK10 - Løsning af adhærencer ved ileus	8	0,9
KJFB96 - Anden tarmresektion	7	0,8
KJFH20 - Proktokolektomi og ileostomi	7	0,8
KJFG00 - Lukning af ileostomi uden tarmresektion	6	0,7
KJFH01 - Laparoskopisk kolektomi og ileorektostomi	6	0,7
KJFC00 - Enteroenterostomi	5	0,5
KJFF16 - Konvertering af ileoanal anastom. til ileostomi	5	0,5
KJGB61 - Lap excis af endetarm og ileoanal anastom eft tidl	5	0,5
Øvrige	97	10,6

Note: et kirurgisk indgreb kan indeholde flere kirurgiske procedurer, hvorved antallet i tabellen ikke svarer til antal kirurgiske indgreb (nævner) i indikator 6.

**Appendikstabel 6. Typer af re-operationer foretaget på patienter med IBD (indikator 6)**

Type af re-operation	Antal	Procent
KJFA58 - Endoskopisk dilatation af tyktarm	6	21,4
KJFB00 - Tyndtarmsresektion	6	21,4
KJFF10 - Loop enterostomi	4	14,3
KJFB96 - Anden tarmresektion	#	7,1
KJFA38 - Endoskopisk dilatation af tyndtarm	#	3,6
KJFA96 - Anden lokal tarmoperation	#	3,6
KJFB20 - Ileocækal resektion	#	3,6
KJFB21 - Laparoskopisk ileocækal resektion	#	3,6
KJFB33 - Anden samtidig resektion af tyndtarm og tyktarm	#	3,6
KJFB46 - Resektion af colon sigmoideum	#	3,6
KJFC00 - Enteroenterostomi	#	3,6
KJFF13 - Terminal enterostomi	#	3,6
KJFH10 - Kolektomi og ileostomi	#	3,6
KJFH11 - Laparoskopisk kolektomi og ileostomi	#	3,6

**Appendikstabel 7. Karakteristika for patienter med PSC (indikator 7)**

	1/10/2022 - 30/09/2023	
	Nydiagnosticeret	Prævalent med en hospitalskontakt i perioden
<b>DK830F Primær skleroserende kolangitis</b>	35 (100)	213 (100)
<b>Køn</b>		
Kvinde	9 (26)	74 (35)
Mand	26 (74)	139 (65)
<b>Alder</b>		
Gennemsnit, år (Min;Max)	45 (8;80)	46 (17;88)
Median, år (Q1;Q3)	42 (36;56)	44 (34;56)
<b>Kontakter</b>		
Gennemsnit, antal (Min;Max)	11 (2;21)	10 (1;28)
Median, antal (Q1;Q3)	10 (6;15)	9 (4;14)
<b>Kontakttype</b>		
Fysisk fremmøde	164 (63)	729 (65)
Virtuel	96 (37)	396 (35)

## Appendiks 2. Regionale kommentarer

### Region Hovedstaden

Nordsjællands Hospital

Ad indikator 4. Medicinsk behandling BMSL, måling af calpro.

På NOH monitoreres ca. 85-90 % af vores IBD patienter via vores app Constant – Care. I denne app indgår måling af calprotectin som en poc prøve. Prøven har kun en regional kode, hvilket skaber problemer med data træk på nationalt plan. Problemet har tidligere været i tale sat nationalt og anerkendt, men det har ikke været muligt at få en national/international kode. Problemet fremgår også allerede af rapporten.

Mht. måling af calpro poc/almindelig er målet hos os at såkaldt ”hvilende” patienter måler en gang årligt. Pt i medicinsk behandling udover 5-ASA behandling har afhængig af præparat individualiserede målings rater.

For patienter i biologisk behandling bruges calprotectin til at individualiserer behandlingen yderligere.

Således er det vores vurdering at vi lever op til målet.

Ad indikator 2. Undervisning

Vi har i forbindelse med brugen af CC haft sygepleje baseret undervisning i mindre hold på 5-10 pt. I forbindelse med øget pres i ambulatoriet har der desværre ikke været ressourcer til det. I dag foregår det ad hoc i forbindelse med indrulning i CC og i forbindelse med opstart af medicin.

Dertil kommer patient skole to gange årligt. Der undervises 3 eftermiddage ved sygeplejersker, læger, diætister, social rådgivere mfl.. Patientskolen tilbydes alle pt diagnosticeret indenfor det sidste år og ad hoc. Således er der tilbud om undervisning til patienterne på NOH. Der er dog ingen tvivl om at vi fremadrettet vil gøre brug af materialet fra IBD styre gruppen og få undervisningen individualiseret og standardiseret yderligere.

### Region Sjælland

Ingen kommentarer

### Region Syddanmark

Ingen kommentarer

### Region Midtjylland

Ingen kommentarer

### Region Nordjylland

Ingen kommentarer



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram