

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi

Årsrapport 2022

1. juli 2021 – 30. juni 2022

Offentliggjort version, d. 09.03.2023

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

Versionsdato: 09.03.2023

Indhold

Konklusioner og anbefalinger	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	12
Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population	15
Indikator 4: Gentest	16
Indikator 5: Lipoprotein(a) måling	20
Indikator 6: Diagnosticering af 1. gradsslægtninge over 10 år	24
Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist	27
Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling	31
Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling	33
Indikator 9a: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos patienter ≥ 18 år	35
Indikator 9b: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos 10-18 årige	39
Indikator 10: Prævalente patienter (≥ 18 år) i statinbehandling	42
Indikator 11: Opstart af statinbehandling hos nydiagnosticerede (≥ 18 år)	44
Indikator 12: Årlig plasma LDL kolesterol måling	48
Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL kolesterol	50
Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom	52
Supplerende opgørelser	54
Antal førstegangsdagnoser fra LPR og PROGENY	54
Antal førstegangsdagnoser med FH i LPR fra 2011 til 2021	55
LDL-kolesterol hos prævalente FH-patienter	56
LDL-kolesterol på tværs af aldersgrupper	56
LDL-kolesterol blandt kvinder med FH	57
LDL-kolesterol blandt mænd med FH	57
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	58
Datagrundlag	59
Dækningsgrad	60
Andel af patienter med en FH-diagnose i LPR, der er registreret i PROGENY	60
Styregruppens medlemmer	63
Appendiks	65
Oversigt over hospitaler med lipidklinik, der udreder for FH	65
Oversigt over databasens indikatorsæt	66
Oversigt over diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom	68

Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdignoser med FH i LPR	70
Regionale kommentarer	75

Konklusioner og anbefalinger

Efter en initial pilotrapport er dette er den første offentliggjorte årsrapport fra Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH) indeholdende data fra 1. juli 2021 til 30. juni 2022.

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

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 2022 var 7.998 patienter registreret i LPR med en diagnose for FH og/eller registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Det svarer til ca. 29,8% af den forventede FH population, hvis man går ud fra at 1:220 i befolkningen har FH. Dette er højere end de 13-16%, der blev angivet i databasens dokumentalrapport¹. Der foreligger ikke validering af FH diagnosekoden i LPR. I året op til opgørelsesperioden er der registreret 35.929 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 822 registreret i PROGENY som indikation for, at de er set i en lipidklinik. Det er kun 2,3% og 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. Der var 986 patienter, der i opgørelsesperioden fik en FH diagnose i LPR eller blev registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY, hvilket udgør en begrænset stigning sammenlignet med det forudgående år, men tallet er væsentligt lavere end målet om at finde ca. 2.400 nye FH patienter årligt.

Der foreligger ikke tal for, hvor mange børn, der har en FH diagnose, men ud fra befolkningsundersøgelser burde der være 5-6.000 under 18 år med FH. Der er i opgørelsesperioden kun 89 nydiagnostiserede med FH under 18 år.

Registrering i stamtræprogrammet Progeny, gentestning og kaskadescreening

Af de 806 nydiagnostiserede med FH iht LPR er kun 50% registreret i PROGENY, dvs. med sikkerhed set i en Lipidklinik. Af de nydiagnostiserede, som er registreret i PROGENY, er 89,5% gentestet, hvilket er over standarden (>70%).

Ud af 2.657 førsteledsslægtninge til patienter med FH er kun 14,9% diagnosticeret med FH indenfor et år efter at probanden blev diagnosticeret. Dette er betydeligt under standarden på >40%.

Non-farmakologisk behandling

Andelen af de nydiagnostiserede FH patienter, som er diagnosticeret med FH i en lipidklinik, og som er henvist til klinisk diætist, er 28,7% (standard >90%), men der er store regionale forskelle. Således er det kun henholdsvis 3% og 12% fra Region Sjælland og Region Hovedstaden, der er henvist til diætbehandling, mens andelen i Region Nordjylland er 98%. Diætbehandling er et vigtigt element i behandlingen og bør tilbydes som standard til patienter med FH.

¹ https://www.rkkp.dk/siteassets/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/databaser/familiar-hyperkolesterolami/ny_familiar_hyper/dfh_dokumentalrapport_20190927_final.pdf

Farmakologisk behandling

Der var 83,1% (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 62,1% (standard >75%). Af de nydiagnosticerede voksne patienter var der 84,4% (standard >90%), der indløste en recept på lipidsænkende medicin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. For de nydiagnosticerede børn (10-18 år) var tallet 52% (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 76,5% (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 57,4% opnået behandlingsmålet, hvilket er tæt på standarden (>60%). Der foreligger ikke oplysninger om de ca. 25%, der ikke har fået målt LDL kolesterol niveauet.

Prognose

Den kumulative incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med familiær hyperkolesterolæmi er 37% hos mænd ved 55 års alderen og 22% hos kvinder ved 60 års alderen. Ca. 36,5% af de prævalente patienter med en FH diagnose, som var i live den 1. juli 2022, var også registreret med aterosklerotisk hjertekarsygdom og 16,3% 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

Da dette er den første årsrapport for DFH, kan vi ikke sige noget om udviklingen endnu. Samlet set vurderes DFH at være velfungerende – og data viser, at vi er langt fra målet om opsporingsgrad, helt særligt gælder dette for børnene, at alt for få registreres i PROGENY og at 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. 2% af de ca. 36.000 patienter, hvor man kunne mistænke FH ud fra LDL målinger, henvist til en lipidklinik. Det vil kræve en øget kapacitet i landets lipidklinikker. Helt særligt bør der være mere fokus på opsporing af børn med FH enten gennem kaskadescreening eller anden screening.

Januar 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 via de lokale ledelsesinformationssystemer (LIS-systemer). For en samlet oversigt over alle databasens indikatorer henvises til Appendiks (side 66).

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangdiagnose 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	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse	
			01.07.2021 - 30.06.2022 Andel (95% CI)	2020/21 Andel (95% CI)
Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi)			986	808
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet	> 70	43		89,5 (86,2-92,3)
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a).	> 80	0	76,3 (73,5-78,9)	69,2
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist.	> 90	40	28,7 (24,7-32,8)	
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	84,4 (81,6-86,9)	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	51,8 (38,0-65,3)	52,8

Indikator	Indikatoropfyldelse			
	Standard	Uoplyst	01.07.2021 - 30.06.2022	2020/21
			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	80,9 (77,9-83,7)	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)

	01.07.2020-30.06.2021	
Danmark	822/35929	2,3
Region Hovedstaden	315/10392	3,0
Region Sjælland	130/7276	1,8
Region Syddanmark	91/9231	1,0
Region Midtjylland	174/6228	2,8
Region Nordjylland	112/2802	4,0

Datagrundlag og beregningsregler

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 68). 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.

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

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 (december 2022).

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 35.929 patienter på landsplan med en forhøjet LDL kolesterol måling over den fastsatte grænse i perioden 1. juli 2020 – 30. juni 2021. Ud af disse var kun 822 svarende til 2,3% registreret i PROGENY med en DLCN score i december 2022. På regionsniveau varierer andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH, som er blevet set i en lipidklinik, fra 1,0% i Region Syddanmark til 4,0% i Region Nordjylland.

Der er 1.154 af de 35.929 personer (3,3%) med en forhøjet LDL-måling i den seneste opgørelsesperiode, som er registreret med CPR-nummer i PROGENY.

I perioden 1. juli 2020 – 30. juni 2021 er der i alt foretaget LDL-målinger hos 1.617.843 personer som ikke tidligere er udredt i lipidklinik og/eller er diagnosticeret med FH inden datoen for blodprøven. Af disse havde 30.896 (1,9%) personer en plasma LDL-kolesterol måling ≥ 5 mmol/l.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan er 2,3% af patienterne, hvor man ud fra en LDL måling kunne mistænke FH, blevet set i en lipidklinik med små regionale forskelle. Det tal ligger langt under de 80%, der er indikatormålet. Det understreger vigtigheden af, at man bliver mere opmærksom på at henvise patienterne til de regionale lipidklinikker. Noget af forklaringen kan også ligge i, at der mangler kapacitet i lipidklinikkerne til, at kunne se de her patienter inden for et år. Klinisk har det stor betydning, da man med tidlig indsat kolesterolsænkende behandling hos de her patienter kan forebygge tidlig iskæmisk hjertesygdom til et niveau som resten af befolkningen.

Vurdering af indikatoren

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

Indikator 2: Antal førstegangsdiagnosticerede

Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi).

Standard: 2400 førstegangsdiagnoser per år

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

	Uoplyst	Aktuelle år	Tidligere år
	Standard	01.07.2021 - 30.06.2022	2020/21
	opfyldt	Antal	Antal
Danmark	0(0)	986	808
Hovedstaden	0(0)	359	309
Sjælland	0(0)	136	142
Syddanmark	0(0)	239	134
Midtjylland	0(0)	189	173
Nordjylland	0(0)	63	50
Hovedstaden	0(0)	359	309
Amager og Hvidovre Hospital	0(0)	11	14
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	0(0)	96	97
Bornholms Hospital	0(0)	9	6
Herlev og Gentofte Hospital	0(0)	56	54
Nordsjællands Hospital	0(0)	7	15
Rigshospitalet, Blegdamsvej	0(0)	160	111
Rigshospitalet, Glostrup	0(0)	20	12
Sjælland	0(0)	136	142
Garantiklinikken	0(0)	#	#
Holbæk Sygehus	0(0)	5	#
Nykøbing F. Sygehus	0(0)	9	9
Næstved og Slagelse Sygehuse	0(0)	4	7
Sjællands Universitetshospital	0(0)	116	122
Syddanmark	0(0)	239	134

	Standard opfyldt	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022 Antal	Tidligere år 2020/21 Antal
Odense Universitetshospital		0(0)	61	51
Psykiatrien Esbjerg		0(0)	#	#
Sydvestjysk Sygehus		0(0)	47	27
Sygehus Lillebælt, Kolding		0(0)	5	3
Sygehus Lillebælt, Vejle		0(0)	62	38
Sygehus Sønderjylland		0(0)	63	11
Midtjylland		0(0)	189	173
Aarhus Universitetshospital		0(0)	121	87
Hospitalsenhed Midt		0(0)	55	67
Hospitalsenheden Vest		0(0)	4	18
Regionshospitalet Gødstrup		0(0)	7	
Regionshospitalet Horsens		0(0)	#	#
Regionshospitalet Randers		0(0)	#	
Nordjylland		0(0)	63	50
Aalborg Universitetshospital		0(0)	63	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) i opgørelsesperioden. Dog først efter marts 2021, hvor dato for DLCN score blev tilgængelig.

Indikatorresultater

Fra 1. juli 2021 til 30. juni 2022 er der i alt registreret 986 patienter med en førstegangsd diagnose for FH på landsplan, heraf 820 med en førstegangsd diagnose i LPR og 166 med sikker/sandsynlig FH i PROGENY, som ikke findes med en relevant diagnose i LPR.

Der er 89 af de nydiagnosticerede patienter (9%) i den aktuelle opgørelsesperiode, som er under 18 år.

Blandt de 806 patienter med en førstegangsd diagnose for FH i LPR er 405 registreret i PROGENY, heraf 217 med sikker/sandsynlig FH, 79 med mulig FH og 18 med usandsynlig FH. Blandt patienterne med en førstegangsd diagnose for FH i LPR, som genfindes i PROGENY, er der desuden 91 uden en registreret DLCN score.

I den aktuelle opgørelsesperiode er der registreret 397 patienter med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Af disse findes 193 med FH som aktionsdiagnose og 11 med FH som bidiagnose i LPR, mens 193 ikke kan findes med en relevant diagnose i LPR i opgørelsesperioden.

På side 54 er der vist en supplerende tabel over antal førstegangsd diagnoser fra LPR og fra PROGENY i det aktuelle opgørelsesår. Tabellen viser, at for Region Nordjylland kommer over 2/3 af førstegangsd diagnoserne fra PROGENY, mens det for de øvrige regioner varierer fra 7% for Region Sjælland til 36% for Region Midtjylland.

På side 55 er vist et histogram over antal førstegangsd diagnoser med FH i LPR fra 2011 til 2021. Figuren viser, at der frem til 2019 har været en stigning i antallet af førstegangsd diagnoser med FH i LPR, hvorefter antallet er faldet i 2020 og 2021.

I Appendiks (side 70) er der desuden en tabel over hvilke afdelinger som i de seneste tre år har givet førstegangsd diagnoser for FH i LPR. Det bemærkes, at der også er registreret førstegangsd diagnoser for FH fra afdelinger, som ikke almindeligvis udreder patienter med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der blev på en et-årig periode diagnosticeret 986 patienter med FH, hvilket er ca. 40% af målet om at finde 2400 nydiagnosticerede om året. Målet på 2400 nydiagnosticerede om året er sat ud fra en ambition om at diagnosticere den prævalente population af patienter med FH på ca. 10 år. De fleste har fået diagnosen på en hjerteafdeling, men der er også patienter, hvor diagnosen er indrapporteret fra en afdeling fra andet speciale, hvor der kan være tvivl om validiteten af diagnosen. Der er behov for at øge opsporingen for at kunne finde flere med FH, og det vil kræve større opmærksomhed i primærsektoren og større kapacitet i lipidklinikkerne. Kun 89 af de nydiagnosticerede var under 18 år, og der er også behov for mere opmærksomhed på at få henvist denne gruppe.

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

	01.07.2022		01.07.2021		01.07.2020	
Danmark	7998/26866	29,8	7143/26592	26,9	6447/26479	24,3
Region Hovedstaden	2974/8542	34,8	2687/8444	31,8	2433/8397	29,0
Region Sjælland	966/3857	25,0	837/3826	21,9	708/3808	18,6
Region Syddanmark	1272/5617	22,6	1054/5568	18,9	934/5559	16,8
Region Midtjylland	1877/6149	30,5	1716/6069	28,3	1562/6034	25,9
Region Nordjylland	909/2701	33,6	849/2684	31,6	810/2681	30,2

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 2022, dvs. patienter med en FH-diagnose i LPR, der var i live på opgørelsestidspunktet, var 7.998. Den forventede prævalens af familiær hyperkolesterolæmi på dette tidspunkt var 26.866. Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som var blevet diagnosticeret d. 1. juli 2022, kan dermed opgøres til 29,8% på landsplan. På regionsniveau varierer andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret, fra 22,6% i Region Syddanmark til 34,8% i Region Hovedstaden.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan har man diagnosticeret 29,8% af den forventede prævalente population af patienter med FH. Målet er at øge dette med 10%-point om året, hvilket ikke er opnået. 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

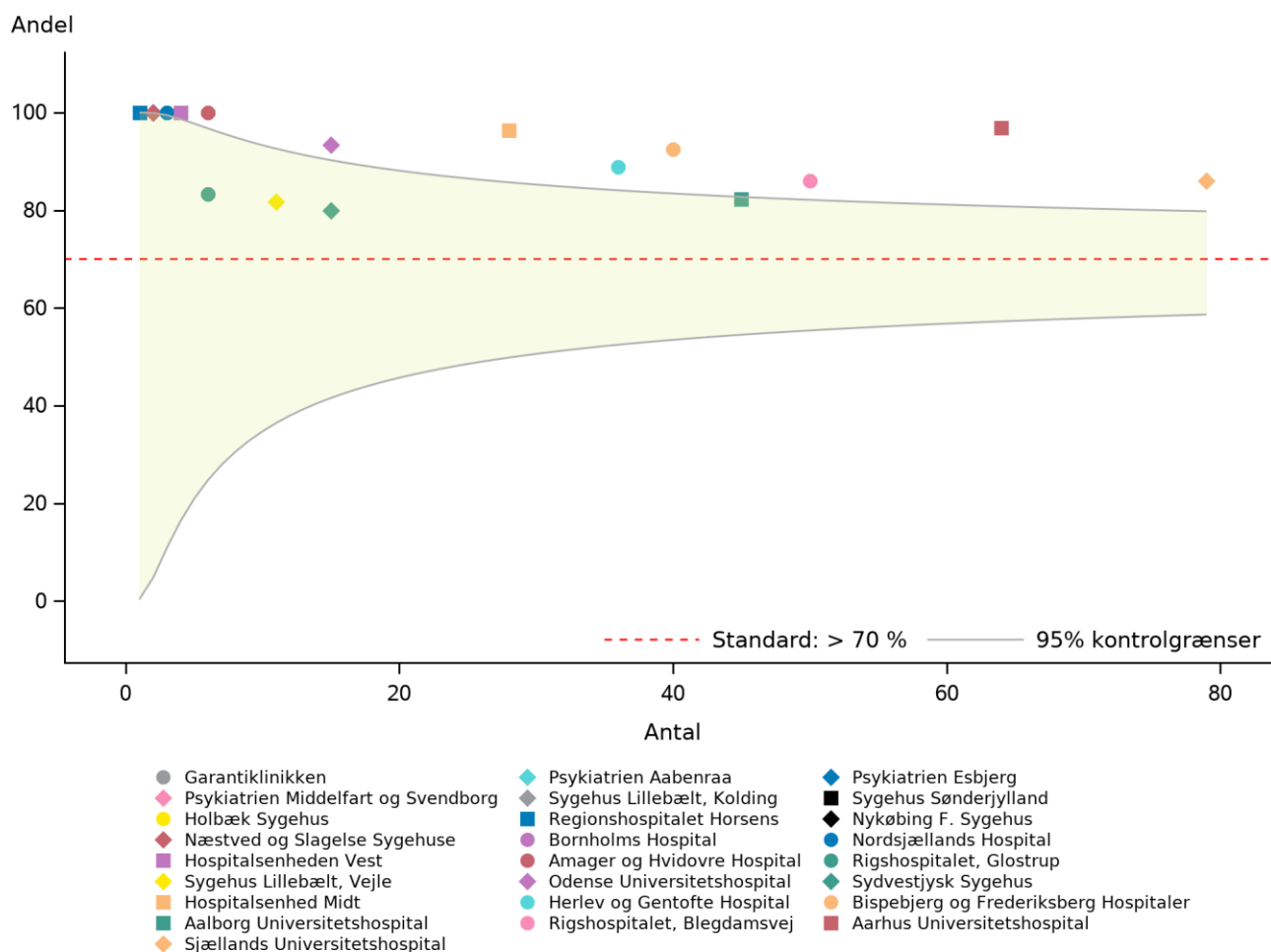
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Standard > 70%

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

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år	
	> 70% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.07.2020 - 30.06.2021 Andel	95% CI
Danmark	Ja	368 / 411	313 (43)	89,5	(86,2-92,3)
Hovedstaden	Ja	129 / 144	119 (45)	89,6	(83,4-94,1)
Sjælland	Ja	73 / 84	51 (38)	86,9	(77,8-93,3)
Syddanmark	Ja	35 / 41	85 (67)	85,4	(70,8-94,4)
Midtjylland	Ja	94 / 97	55 (36)	96,9	(91,2-99,4)
Nordjylland	Ja	37 / 45	3 (6)	82,2	(67,9-92,0)
Hovedstaden	Ja	129 / 144	119 (45)	89,6	(83,4-94,1)
Amager og Hvidovre Hospital	Ja	6 / 6	7 (54)	100,0	(54,1-100,0)
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Ja	37 / 40	57 (59)	92,5	(79,6-98,4)
Bornholms Hospital	Ja	3 / 3	3 (50)	100,0	(29,2-100,0)
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	32 / 36	17 (32)	88,9	(73,9-96,9)
Nordsjællands Hospital	Ja	3 / 3	10 (77)	100,0	(29,2-100,0)
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Ja	43 / 50	19 (28)	86,0	(73,3-94,2)
Rigshospitalet, Glostrup	Ja	5 / 6	6 (50)	83,3	(35,9-99,6)
Sjælland	Ja	73 / 84	51 (38)	86,9	(77,8-93,3)
Garantiklinikken		0 / 0	2 (100)		
Holbæk Sygehus	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)
Nykøbing F. Sygehus	Ja	## / #	7 (78)	100,0	(15,8-100,0)
Næstved og Slagelse Sygehuse	Ja	## / #	4 (67)	100,0	(15,8-100,0)
Sjællands Universitetshospital	Ja	68 / 79	38 (32)	86,1	(76,5-92,8)
Syddanmark	Ja	35 / 41	85 (67)	85,4	(70,8-94,4)
Odense Universitetshospital	Ja	14 / 15	33 (69)	93,3	(68,1-99,8)

	Standard		Uoplyst		Aktuelle år	
	> 70% opfyldt	Tæller/nævner	antal (%)	01.07.2020 - 30.06.2021	Andel	95% CI
Psykiatrien Aabenraa		0 / 0	1 (100)			
Psykiatrien Esbjerg		0 / 0	2 (100)			
Psykiatrien Middelfart og Svendborg		0 / 0	1 (100)			
Sydvestjysk Sygehus	Ja	12 / 15	7 (32)	80,0	(51,9-95,7)	
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 0	3 (100)			
Sygehus Lillebælt, Vejle	Ja	9 / 11	27 (71)	81,8	(48,2-97,7)	
Sygehus Sønderjylland		0 / 0	11 (100)			
Midtjylland	Ja	94 / 97	55 (36)	96,9	(91,2-99,4)	
Aarhus Universitetshospital	Ja	62 / 64	10 (14)	96,9	(89,2-99,6)	
Hospitalsenhed Midt	Ja	27 / 28	31 (53)	96,4	(81,7-99,9)	
Hospitalsenheden Vest	Ja	4 / 4	14 (78)	100,0	(39,8-100,0)	
Regionshospitalet Horsens	Ja	## / ##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	
Nordjylland	Ja	37 / 45	3 (6)	82,2	(67,9-92,0)	
Aalborg Universitetshospital	Ja	37 / 45	3 (6)	82,2	(67,9-92,0)	

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). De 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

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 diagnostetidspunktet

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

Tæller

- Patienter hvor genetisk udredning er indledt, dvs. der er afsendt blodprøve til gentest eller svar på gentest er modtaget. Gentest foretaget før diagnosedatoen indgår også i tælleren.

Bemærk: Registrering af dato for genetisk udredning er først indført fra marts 2021. I denne årsrapport opgør indikatoren derfor ikke andelen, der er gentestet senest 12 måneder efter datoen for førstegangsdagnosen med FH, men i stedet andelen af nydiagnosticerede i opgørelsesperioden, hvor genetisk udredning er indledt på opgørelsestidspunktet (december 2022).

Uoplyst

- Patienter med en førstegangsdagnose for FH i LPR, som ikke er registreret i PROGENY

	Antal	Årsag
Eksklusion:	84	Under 18 år
Uoplyst:	313	Patienten er ikke registreret i Progeny

Indikatorresultater

På landsplan havde 89,5% af patienterne med en førstegangsdagnose med FH i perioden 1. juli 2020 – 30. juni 2021 fået foretaget gentest på opgørelsestidspunktet (december 2022). På regionalt niveau varierer andelen fra 82,2% i Region Hovedstaden til 96,9% i Region Midtjylland. Alle hospitaler ligger over den fastsatte standard på mindst 70%.

Oplysning, om hvorvidt der er foretaget gentest, 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 6% i Region Nordjylland til 67% i Region Syddanmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af patienter med FH, der var oprettet i PROGENY og dermed have forløb i en lipidklinik, som havde fået lavet en gentest, lå regionalt på 82,2% - 99,9%, og således var alle regioner i mål i forhold til standarden. Det er en vigtig parameter både i forhold til udredningen, men også i forhold til diagnosticering af slægtninge.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 5: Lipoprotein(a) måling

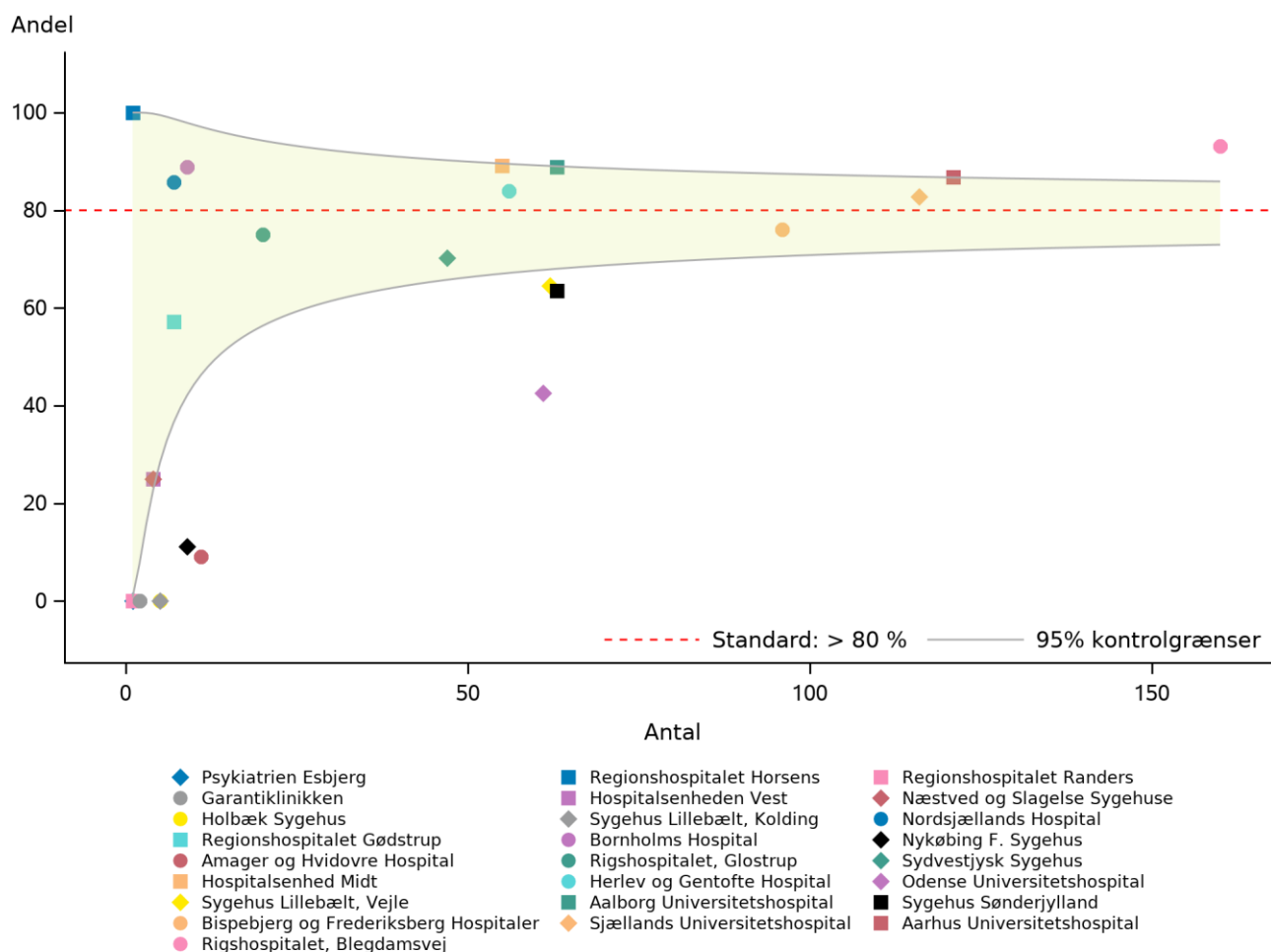
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Standard > 80%

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

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022		Tidligere år 2020/21
	> 80% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	Andel
Danmark	Nej	752 / 986	0 (0)	76,3	(73,5-78,9)	69,2
Hovedstaden	Ja	299 / 359	0 (0)	83,3	(79,0-87,0)	79,6
Sjælland	Nej	98 / 136	0 (0)	72,1	(63,7-79,4)	59,9
Syddanmark	Nej	139 / 239	0 (0)	58,2	(51,6-64,5)	46,3
Midtjylland	Ja	160 / 189	0 (0)	84,7	(78,7-89,5)	69,9
Nordjylland	Ja	56 / 63	0 (0)	88,9	(78,4-95,4)	90,0
Hovedstaden	Ja	299 / 359	0 (0)	83,3	(79,0-87,0)	79,6
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	## / #	0 (0)	9,1	(0,2-41,3)	50,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	73 / 96	0 (0)	76,0	(66,3-84,2)	76,3
Bornholms Hospital	Ja	8 / 9	0 (0)	88,9	(51,8-99,7)	66,7
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	47 / 56	0 (0)	83,9	(71,7-92,4)	83,3
Nordsjællands Hospital	Ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	80,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Ja	149 / 160	0 (0)	93,1	(88,0-96,5)	84,7
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	15 / 20	0 (0)	75,0	(50,9-91,3)	83,3
Sjælland	Nej	98 / 136	0 (0)	72,1	(63,7-79,4)	59,9
Garantiklinikken	Nej	## / #	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	0,0
Holbæk Sygehus	Nej	0 / 5	0 (0)	0,0	(0,0-52,2)	0,0
Nykøbing F. Sygehus	Nej	## / #	0 (0)	11,1	(0,3-48,2)	11,1
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	## / #	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	42,9
Sjællands Universitetshospital	Ja	96 / 116	0 (0)	82,8	(74,6-89,1)	66,4
Syddanmark	Nej	139 / 239	0 (0)	58,2	(51,6-64,5)	46,3

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
	> 80%			01.07.2021 - 30.06.2022		2020/21
	opfyldt			Andel	95% CI	Andel
Odense Universitetshospital	Nej	26 / 61	0 (0)	42,6	(30,0-55,9)	54,9
Psykiatrien Esbjerg	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	0,0
Sydvestjysk Sygehus	Nej	33 / 47	0 (0)	70,2	(55,1-82,7)	59,3
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	0 / 5	0 (0)	0,0	(0,0-52,2)	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	40 / 62	0 (0)	64,5	(51,3-76,3)	42,1
Sygehus Sønderjylland	Nej	40 / 63	0 (0)	63,5	(50,4-75,3)	18,2
Midtjylland	Ja	160 / 189	0 (0)	84,7	(78,7-89,5)	69,9
Aarhus Universitetshospital	Ja	105 / 121	0 (0)	86,8	(79,4-92,2)	86,2
Hospitalsenhed Midt	Ja	49 / 55	0 (0)	89,1	(77,8-95,9)	58,2
Hospitalsenheden Vest	Nej	##	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	33,3
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	4 / 7	0 (0)	57,1	(18,4-90,1)	
Regionshospitalet Horsens	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0
Regionshospitalet Randers	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	
Nordjylland	Ja	56 / 63	0 (0)	88,9	(78,4-95,4)	90,0
Aalborg Universitetshospital	Ja	56 / 63	0 (0)	88,9	(78,4-95,4)	90,0

Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). 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). De 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 førstegangsd diagnose 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 Laboratedatabasen:

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 Laboratedatabasen hos Sundhedsdatastyrelsen. Laboratoriesvar, hvor patienten har givet negativt samtykke til at udveksle oplysninger, videresendes 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 havde 76,3% af de nydiagnosticerede patienter i det aktuelle opgørelsesår fået foretaget en lipoprotein (a) måling. På regionalt niveau varierer andelen fra 58,2% i Region Syddanmark til 88,9% i Region Nordjylland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af patienter med FH, der havde fået målt lipoprotein (a) varierede regionalt fra 58,2-88,9%, således at halvdelen af regionerne har opnået 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

	01.07.2020-30.06.2021	
Danmark	395/2657	14,9
Region Hovedstaden	154/920	16,7
Region Sjælland	51/527	9,7
Region Syddanmark	56/481	11,6
Region Midtjylland	117/551	21,2
Region Nordjylland	17/178	9,6
Region Hovedstaden	154/920	16,7
Amager og Hvidovre Hospital	3/35	8,6
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	31/290	10,7
Bornholms Hospital	#/22	4,5
Herlev og Gentofte Hospital	28/156	17,9
Nordsjællands Hospital	#/45	2,2
Rigshospitalet, Blegdamsvej	85/319	26,6
Rigshospitalet, Glostrup	5/53	9,4
Region Sjælland	51/527	9,7
Garantiklinikken	0/8	0,0
Holbæk Sygehus	0/6	0,0
Nykøbing F. Sygehus	0/32	0,0
Næstved og Slagelse Sygehuse	0/28	0,0
Sjællands Universitetshospital	51/453	11,3
Region Syddanmark	56/481	11,6
Odense Universitetshospital	18/193	9,3
Psykiatrien Aabenraa	0/#	0,0
Psykiatrien Esbjerg	0/11	0,0
Psykiatrien Middelfart og Svendborg	0/#	0,0
Sydvestjysk Sygehus	15/66	22,7
Sygehus Lillebælt, Kolding	0/7	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	21/153	13,7
Sygehus Sønderjylland	#/47	4,3

	01.07.2020-30.06.2021	
Region Midtjylland	117/551	21,2
Aarhus Universitetshospital	68/261	26,1
Hospitalsenhed Midt	33/217	15,2
Hospitalsenheden Vest	15/67	22,4
Regionshospitalet Horsens	#/6	16,7
Region Nordjylland	17/178	9,6
Aalborg Universitetshospital	17/178	9,6

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 2020 – 30. juni 2021) som indgår i nævneren.

Bemærk: Kun slægtninge til patienter med en førstegangsdiagnose 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 2.657 førstegradsslægtninge til patienter, som har fået en førstegangsdiagnose for FH i LPR i perioden 1. juli 2020 til 30. juni 2021. Af disse har 395 svarende til 14,9% selv fået en FH-diagnose senest 12 måneder efter probandens førstegangsdiagnose 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 9,6% i Region Nordjylland til 21,2% i Region Midtjylland. Alle regioner ligger således markant under den fastsatte standard på $> 40\%$.

På hospitalsniveau varierer andelen af diagnosticerede førstegradsslægtninge fra 0% for Sygehus Lillebælt (Kolding) samt flere af hospitalerne uden lipidklinik til 26,6% for Rigshospitalet, Blegdamsvej.

Der er 212 ud af de 395 patienter i tælleren, som har en FH diagnose allerede inden d. 1. juli 2020, dvs. de er selv diagnosticeret med FH inden de er blevet inkluderet som førstegradsslægtninge.

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 9,6-21,2%. 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. Man

må forvente at 50% af 1. gradsslægtninge også har FH, og hvis ikke de kommer til undersøgelse, finder man ikke ud af det. Derfor er det også vigtigt, at patienter, som er mistænkt eller diagnosticeret med FH udredes i lipidklinikkerne, som kan sørge for, at slægtninge bliver indkaldt.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist

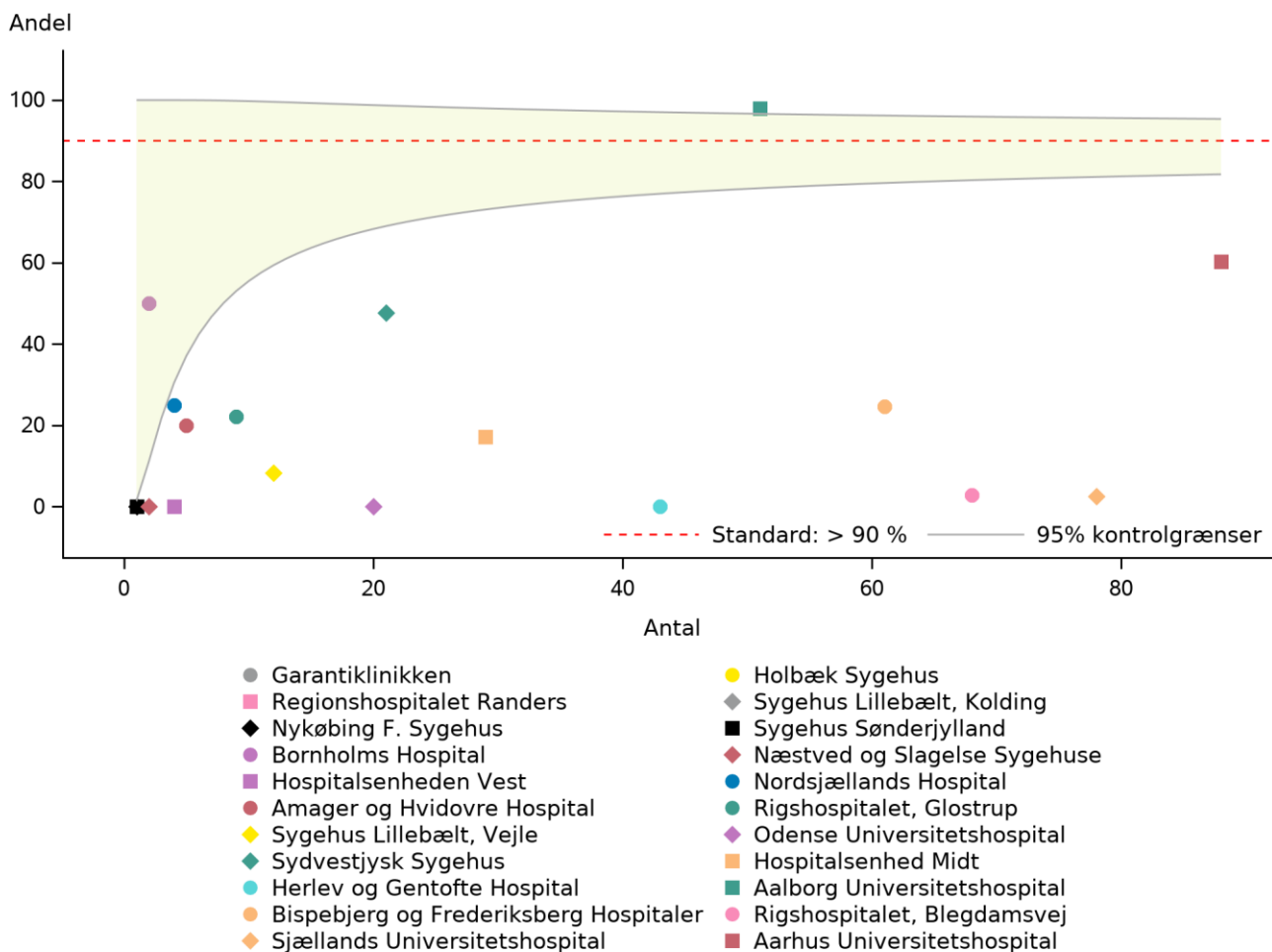
Andelen af patienter med nydiagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Standard > 90%

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

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år	
	> 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2021 - 31.12.2021 Andel	95% CI
Danmark	Nej	143 / 499	329 (40)	28,7	(24,7-32,8)
Hovedstaden	Nej	22 / 192	137 (42)	11,5	(7,3-16,8)
Sjælland	Nej	##	42 (34)	2,5	(0,3-8,6)
Syddanmark	Nej	11 / 54	96 (64)	20,4	(10,6-33,5)
Midtjylland	Nej	58 / 121	46 (28)	47,9	(38,8-57,2)
Nordjylland	Ja	50 / 51	8 (14)	98,0	(89,6-100,0)
Hovedstaden	Nej	22 / 192	137 (42)	11,5	(7,3-16,8)
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	##	6 (55)	20,0	(0,5-71,6)
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	15 / 61	48 (44)	24,6	(14,5-37,3)
Bornholms Hospital	Nej	##	6 (75)	50,0	(1,3-98,7)
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	0 / 43	10 (19)	0,0	(0,0-8,2)
Nordsjællands Hospital	Nej	##	4 (50)	25,0	(0,6-80,6)
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	##	53 (44)	2,9	(0,4-10,2)
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	##	10 (53)	22,2	(2,8-60,0)
Sjælland	Nej	##	42 (34)	2,5	(0,3-8,6)
Garantiklinikken		0 / 0	2 (100)		
Holbæk Sygehus		0 / 0	3 (100)		
Nykøbing F. Sygehus	Nej	##	6 (86)	0,0	(0,0-97,5)
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	##	6 (75)	0,0	(0,0-84,2)
Sjællands Universitetshospital	Nej	##	25 (24)	2,6	(0,3-9,0)
Syddanmark	Nej	11 / 54	96 (64)	20,4	(10,6-33,5)

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år	
	> 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2021 - 31.12.2021 Andel	95% CI
Odense Universitetshospital	Nej	0 / 20	27 (57)	0,0	(0,0-16,8)
Sydvestjysk Sygehus	Nej	10 / 21	12 (36)	47,6	(25,7-70,2)
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 0	5 (100)		
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	## / #	24 (67)	8,3	(0,2-38,5)
Sygehus Sønderjylland	Nej	## / #	28 (97)	0,0	(0,0-97,5)
Midtjylland	Nej	58 / 121	46 (28)	47,9	(38,8-57,2)
Aarhus Universitetshospital	Nej	53 / 88	15 (15)	60,2	(49,2-70,5)
Hospitalsenhed Midt	Nej	5 / 29	22 (43)	17,2	(5,8-35,8)
Hospitalsenheden Vest	Nej	0 / 4	8 (67)	0,0	(0,0-60,2)
Regionshospitalet Randers		0 / 0	1 (100)		
Nordjylland	Ja	50 / 51	8 (14)	98,0	(89,6-100,0)
Aalborg Universitetshospital	Ja	50 / 51	8 (14)	98,0	(89,6-100,0)

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). De 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

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 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:	315	Patienten er ikke registreret i Progeny
	14	Ingen dato for diætvejledning i Progeny

Indikatorresultater

På landsplan var 28,7% af patienterne diagnosticeret med FH i 2021 blevet tilbudt diætbehandling indenfor 6 måneder efter diagnosedatoen.

Der ses meget store regionale forskelle i andelen af patienter, som tilbydes diætbehandling, fra 3% i Region Sjælland til 98% i Region Nordjylland, der som den eneste region opfylder standarden på > 90%. Tilsvarende ses der meget store forskelle i indikatoropfyldelsen på tværs af sygehuse.

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 14% i Region Nordjylland til 64% i Region Syddanmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Her er der store regionale forskelle, hvor det kun er Region Nordjylland, der opnår målet med, at alle patienter med FH får tilbudt vejledning ved klinisk diætist. Her er der store regionale forskelle, hvor tallet i Region Sjælland kun er på 2,5%. Diætbehandling er en vigtig del af behandlingen af FH på lige fod med den medicinske behandling, og det kan ses, at der er klinikker, hvor det slet ikke er et tilbud. Diætbehandling er en vigtig del af behandlingen for FH og bør tilbydes som standard.

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 familiær 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

	01.07.2021-30.06.2022		01.07.2020-30.06.2021	
Danmark	6580/7918	83,1	5887/7107	82,8
Region Hovedstaden	2265/2802	80,8	2049/2552	80,3
Region Sjælland	777/947	82,0	653/781	83,6
Region Syddanmark	983/1198	82,1	859/1059	81,1
Region Midtjylland	1695/1978	85,7	1527/1780	85,8
Region Nordjylland	860/993	86,6	799/935	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 7.918 patienter med en FH-diagnose i LPR, som var i live den 1. juli 2021, er der 6.580 (83,1%) som har indløst recept på kolesterolsænkende medicin i det aktuelle opgørelsesår. På regionsniveau varierer andelen fra 80,8% i Region Hovedstaden til 86,6% i Region Nordjylland. Der er således ingen region som opfylder standarden på > 90%.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Standarden er sat til >90%, da det er vigtigt for patienter med FH at være i kolesterolsænkende behandling for at reducere risikoen for tidlig iskæmisk hjertesygdom. På landsplan var det 83,1 %, der var i behandling uden de store regionale forskelle, og uden forskel fra de tidligere år. Der mangler tal vedr. behandling med PCSK9 hæmmere, men det vil ikke ændre meget på det samlede tal. Det er forventeligt, at der vil være nogle patienter med FH, der ikke får behandling pga. bivirkninger.

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

	01.07.2021-30.06.2022		01.07.2020-30.06.2021	
Danmark	141/227	62,1	128/199	64,3
Region Hovedstaden	51/106	48,1	43/85	50,6
Region Sjælland	19/23	82,6	19/22	86,4
Region Syddanmark	10/20	50,0	11/18	61,1
Region Midtjylland	55/69	79,7	48/63	76,2
Region Nordjylland	6/9	66,7	7/11	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 62,1 % på landsplan. På regionsniveau varierer andelen fra 48,1% i Region Hovedstaden til 82,6% i Region Sjælland.

Alle indløste recepter på kolesterolsænkende behandling til børn i det aktuelle opgørelsesår var på statiner.

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

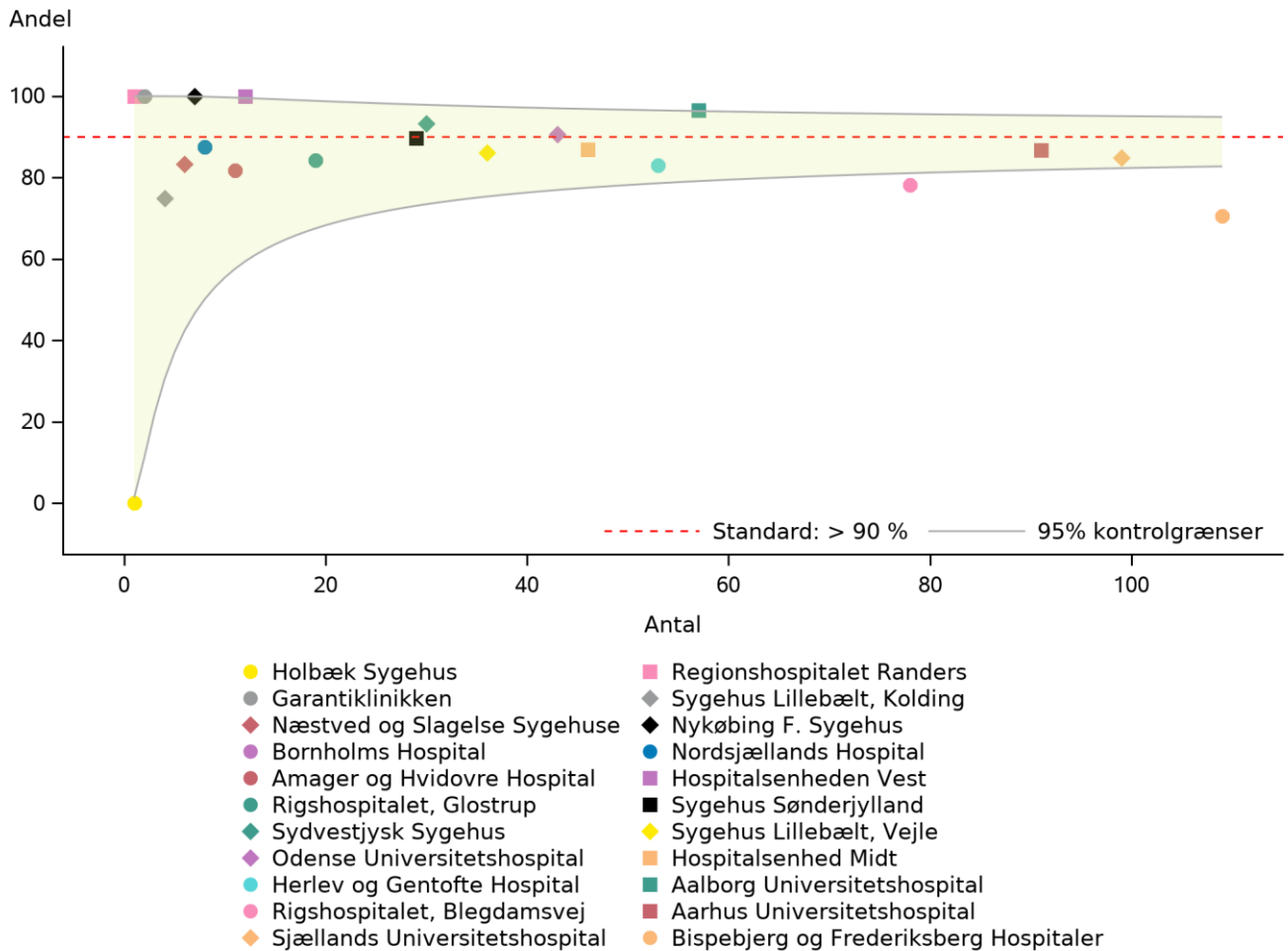
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Standard > 90%

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			01.01.2021 - 31.12.2021		2020
				Andel	95% CI	Andel
Danmark	Nej	633 / 750	0 (0)	84,4	(81,6-86,9)	89,0
Hovedstaden	Nej	221 / 286	0 (0)	77,3	(72,0-82,0)	90,1
Sjælland	Nej	98 / 115	0 (0)	85,2	(77,4-91,1)	82,5
Syddanmark	Nej	127 / 142	0 (0)	89,4	(83,2-94,0)	85,7
Midtjylland	Nej	132 / 150	0 (0)	88,0	(81,7-92,7)	95,6
Nordjylland	Ja	55 / 57	0 (0)	96,5	(87,9-99,6)	95,2
Hovedstaden	Nej	221 / 286	0 (0)	77,3	(72,0-82,0)	90,1
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	9 / 11	0 (0)	81,8	(48,2-97,7)	72,2
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	77 / 109	0 (0)	70,6	(61,2-79,0)	88,4
Bornholms Hospital	Nej	7 / 8	0 (0)	87,5	(47,3-99,7)	100,0
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	44 / 53	0 (0)	83,0	(70,2-91,9)	94,6
Nordsjællands Hospital	Nej	7 / 8	0 (0)	87,5	(47,3-99,7)	93,3
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	61 / 78	0 (0)	78,2	(67,4-86,8)	93,0
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	16 / 19	0 (0)	84,2	(60,4-96,6)	75,0
Sjælland	Nej	98 / 115	0 (0)	85,2	(77,4-91,1)	82,5
Garantiklinikken	Ja	## / ##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	
Holbæk Sygehus	Nej	## / ##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	100,0
Nykøbing F. Sygehus	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	84,6
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	83,3
Sjællands Universitetshospital	Nej	84 / 99	0 (0)	84,8	(76,2-91,3)	82,0
Syddanmark	Nej	127 / 142	0 (0)	89,4	(83,2-94,0)	85,7

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år
	> 90%		antal	01.01.2021 - 31.12.2021		2020
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Andel
Odense Universitetshospital	Ja	39 / 43	0 (0)	90,7	(77,9-97,4)	83,3
Sydvestjysk Sygehus	Ja	28 / 30	0 (0)	93,3	(77,9-99,2)	90,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	66,7
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	31 / 36	0 (0)	86,1	(70,5-95,3)	92,9
Sygehus Sønderjylland	Nej	26 / 29	0 (0)	89,7	(72,6-97,8)	93,3
Midtjylland	Nej	132 / 150	0 (0)	88,0	(81,7-92,7)	95,6
Aarhus Universitetshospital	Nej	79 / 91	0 (0)	86,8	(78,1-93,0)	94,5
Hospitalsenhed Midt	Nej	40 / 46	0 (0)	87,0	(73,7-95,1)	94,2
Hospitalsenheden Vest	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	100,0
Regionshospitalet Randers	Ja	## / #	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0
Nordjylland	Ja	55 / 57	0 (0)	96,5	(87,9-99,6)	95,2
Aalborg Universitetshospital	Ja	55 / 57	0 (0)	96,5	(87,9-99,6)	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. 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). De 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 diagnositidspunktet

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:	78	Under 18 år

Indikatorresultater

På landsplan havde 84,4% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst en recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. På regionalt niveau varierer andelen fra 77,3% i Region Hovedstaden til 96,5 % i Region Nordjylland, der som den eneste region opfylder standarden på > 90%.

Blandt hospitaler med lipidklinik, der udreder FH-patienter, varierer andelen, som er opstartet i kolesterolsænkende behandling, fra 70,6% for Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler til 100% for Hospitalsenheder Vest. Syv hospitaler opfylder indikatoren, herunder Odense Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehus, Hospitalsenheden Vest og Aalborg Universitetshospital – foruden nogle mindre hospitaler uden lipidklinik.

Der er 543 ud af de 750 nydiagnosticerede patienter (72%) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på kolesterolsænkende medikamenter allerede inden datoen for deres førstegangsdiagnose med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af nydiagnosticerede patienter med FH, der er startet på kolesterolmedicin senest 6 mdr. efter diagnosen er stillet varierede regionalt fra 77,3-96,5%, således at kun Region Nordjylland var i mål. Men de fleste andre regioner er tæt på målet. Der gælder det samme med de nydiagnosticerede som den prævalente population (indikator 8a).

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

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

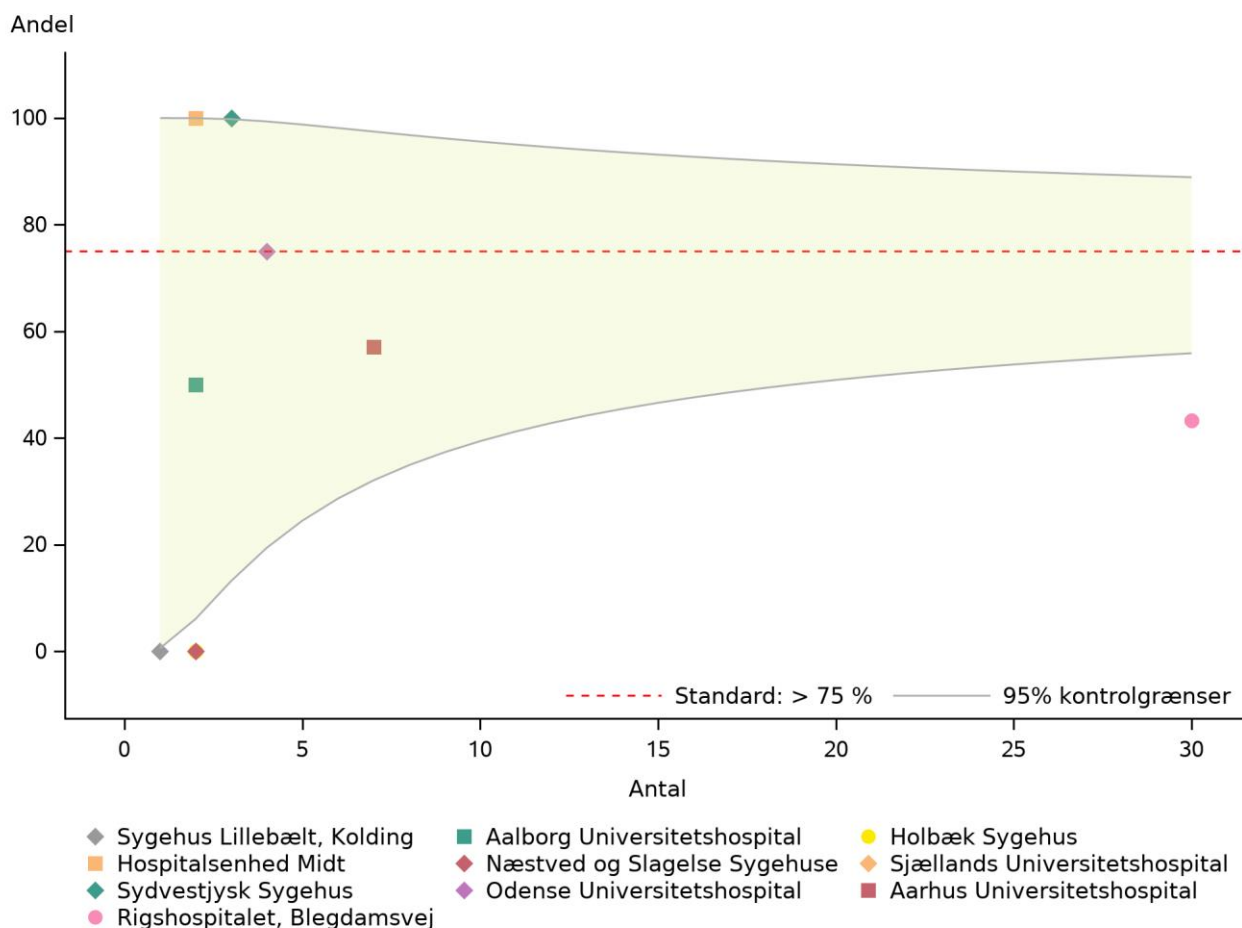
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament indenfor 6 måneder fra diagnosedatoen. Standard > 75%

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 (%)	01.01.2021 - 31.12.2021	Andel 95% CI	2020 Andel
Danmark	Nej	29 / 56	0 (0)	51,8	(38,0-65,3)	52,8
Hovedstaden	Nej	13 / 30	0 (0)	43,3	(25,5-62,6)	35,3
Sjælland	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	75,0
Syddanmark	Nej	6 / 8	0 (0)	75,0	(34,9-96,8)	71,4
Midtjylland	Nej	6 / 9	0 (0)	66,7	(29,9-92,5)	65,2
Nordjylland	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	
Hovedstaden	Nej	13 / 30	0 (0)	43,3	(25,5-62,6)	35,3
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	13 / 30	0 (0)	43,3	(25,5-62,6)	30,0
Sjælland	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	75,0
Holbæk Sygehus	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	100,0
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	
Sjællands Universitetshospital	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	71,4
Syddanmark	Nej	6 / 8	0 (0)	75,0	(34,9-96,8)	71,4
Odense Universitetshospital	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	0,0
Sydvestjysk Sygehus	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	80,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	
Midtjylland	Nej	6 / 9	0 (0)	66,7	(29,9-92,5)	65,2
Aarhus Universitetshospital	Nej	4 / 7	0 (0)	57,1	(18,4-90,1)	56,3
Hospitalsenhed Midt	Ja	##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	85,7
Nordjylland	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år
	> 75% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2021 - 31.12.2021 Andel	95% CI	2020 Andel
Aalborg Universitetshospital	Nej	#/#	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	

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. Funnelplot på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelplot 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). De 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 førstegangsd diagnose 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 tidsforskuet 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:	750	Over 18 år
	22	Patienten er under 10 år

Indikatorresultater

På landsplan var der for 51,8% 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 42,9% i Region Sjælland til 75% i Region Syddanmark.

Alle de indløste recepter for nydiagnosticerede børn var på statiner i det aktuelle opgørelsesår.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er bemærkelsesværdigt kun 56 nydiagnosticerede patienter med FH. Andelen, der er sat i medicinsk behandling varierede mellem 42,9 i Region Sjælland og 75% i Region Syddanmark. Da det er små tal, er der ikke så mange, der skal starte behandling før målet er opnået.

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

	01.07.2021-30.06.2022	01.07.2020-30.06.2021
Danmark	5305/6878	77,1 4794/6222 77,0
Region Hovedstaden	1936/2555	75,8 1757/2334 75,3
Region Sjælland	597/812	73,5 516/680 75,9
Region Syddanmark	780/1033	75,5 678/913 74,3
Region Midtjylland	1310/1639	79,9 1196/1496 79,9
Region Nordjylland	682/839	81,3 647/799 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 6.878 patienter med en FH-diagnose i LPR, som var i live den 1. juli 2021, er der 5305 (77,1%) som har indløst recept på statin i det aktuelle opgørelsesår. På regionsniveau varierer andelen fra 73,5% i Region Sjælland til 81,3% 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 uden de store regionale forskelle. 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)

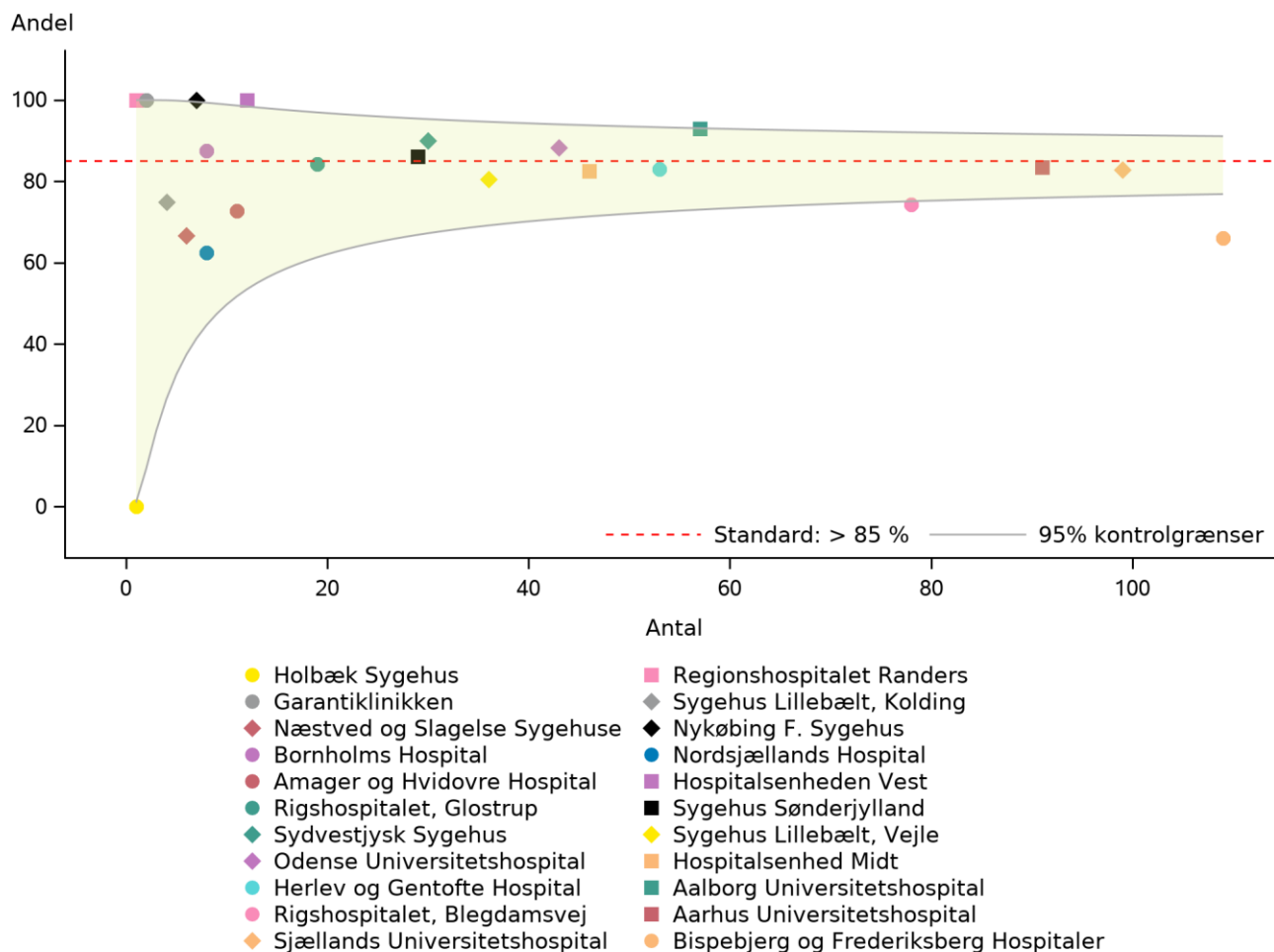
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin indenfor 6 måneder fra diagnosedatoen. Standard > 85%

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	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
	> 85% opfyldt			01.01.2021 - 31.12.2021 Andel	95% CI	2020 Andel
Danmark	Nej	607 / 750	0 (0)	80,9	(77,9-83,7)	84,1
Hovedstaden	Nej	210 / 286	0 (0)	73,4	(67,9-78,5)	83,2
Sjælland	Nej	95 / 115	0 (0)	82,6	(74,4-89,0)	77,5
Syddanmark	Ja	122 / 142	0 (0)	85,9	(79,1-91,2)	82,1
Midtjylland	Nej	127 / 150	0 (0)	84,7	(77,9-90,0)	92,0
Nordjylland	Ja	53 / 57	0 (0)	93,0	(83,0-98,1)	92,9
Hovedstaden	Nej	210 / 286	0 (0)	73,4	(67,9-78,5)	83,2
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	72,2
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Nej	72 / 109	0 (0)	66,1	(56,4-74,9)	74,4
Bornholms Hospital	Ja	7 / 8	0 (0)	87,5	(47,3-99,7)	100,0
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	44 / 53	0 (0)	83,0	(70,2-91,9)	91,1
Nordsjællands Hospital	Nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	60,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	58 / 78	0 (0)	74,4	(63,2-83,6)	91,2
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	16 / 19	0 (0)	84,2	(60,4-96,6)	75,0
Sjælland	Nej	95 / 115	0 (0)	82,6	(74,4-89,0)	77,5
Garantiklinikken	Ja	## / ##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	
Holbæk Sygehus	Nej	## / ##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	100,0
Nykøbing F. Sygehus	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	84,6
Næstved og Slagelse Sygehuse	Nej	4 / 6	0 (0)	66,7	(22,3-95,7)	83,3
Sjællands Universitetshospital	Nej	82 / 99	0 (0)	82,8	(73,9-89,7)	76,3
Syddanmark	Ja	122 / 142	0 (0)	85,9	(79,1-91,2)	82,1

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
	> 85% opfyldt			01.01.2021 - 31.12.2021	95% CI	2020
				Andel		Andel
Odense Universitetshospital	Ja	38 / 43	0 (0)	88,4	(74,9-96,1)	81,0
Sydvestjysk Sygehus	Ja	27 / 30	0 (0)	90,0	(73,5-97,9)	90,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	33,3
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	29 / 36	0 (0)	80,6	(64,0-91,8)	92,9
Sygehus Sønderjylland	Ja	25 / 29	0 (0)	86,2	(68,3-96,1)	80,0
Midtjylland	Nej	127 / 150	0 (0)	84,7	(77,9-90,0)	92,0
Aarhus Universitetshospital	Nej	76 / 91	0 (0)	83,5	(74,3-90,5)	92,7
Hospitalsenhed Midt	Nej	38 / 46	0 (0)	82,6	(68,6-92,2)	92,3
Hospitalsenheden Vest	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	89,3
Regionshospitalet Randers	Ja	## / ##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0
Nordjylland	Ja	53 / 57	0 (0)	93,0	(83,0-98,1)	92,9
Aalborg Universitetshospital	Ja	53 / 57	0 (0)	93,0	(83,0-98,1)	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). De 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 Lægemiddelstatistikregisteret:

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

Uoplyst

- Ikke muligt

	Antal	Årsag
Eksklusion:	78	Under 18 år

Indikatorresultater

På landsplan har 80,9% af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år indløst recept på statin senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen fra 73,4% i Region Hovedstaden til 93,0% i Region Nordjylland.

På følgende hospitaler med lipidklinik er over 85% af FH-patienterne opstartet i behandling med statin senest et halvt år efter datoen for førstegangsdiagnosen: Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Sønderjylland, Hospitalsenheden Vest og Aalborg Universitetshospital. Herudover opfyldes indikatoren af fire mindre enheder uden lipidklinik, som udreder FH-patienter (Bornholms Hospital, Garantiklinikken, Nykøbing F. Sygehus og Regionshospitalet Randers).

Der er 517 ud af de 731 nydiagnosticerede patienter (71%) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på statiner allerede inden datoen for deres førstegangsdiagnose med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Her gælder det samme som for indikator 10.

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

	01juli2021- 30juni2022	76,5	01juli2020- 30juni2021	77,3
Danmark	5464/7142	76,5	4979/6444	77,3
Region Hovedstaden	2000/2686	74,5	1837/2433	75,5
Region Sjælland	644/837	76,9	555/707	78,5
Region Syddanmark	819/1054	77,7	747/932	80,2
Region Midtjylland	1318/1716	76,8	1193/1562	76,4
Region Nordjylland	683/849	80,4	647/810	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, videresendes 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 76,5% af de prævalente FH-patienter fået foretaget en LDL måling i det aktuelle opgørelsesår. På regionsniveau varierer andelen fra 74,5% i Region Hovedstaden til 80,4% i Region Nordjylland.

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 76,5% uden de store regionale forskelle.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

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

	01juli2021- 30juni2022	57,4	01juli2020- 30juni2021	58,6
Danmark	2999/5224	57,4	2794/4768	58,6
Region Hovedstaden	1145/1903	60,2	1100/1765	62,3
Region Sjælland	342/616	55,5	279/513	54,4
Region Syddanmark	436/784	55,6	406/717	56,6
Region Midtjylland	735/1256	58,5	650/1131	57,5
Region Nordjylland	341/665	51,3	359/642	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 førstegangsdiagnosen 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 57,4% nået behandlingsmålene for LDL ifølge deres senest måling af plasma LDL i den aktuelle opgørelsesperiode. På regionsniveau varierer andelen af patienter med familiær

hyperkolesterolæmi, som har opnået behandlingsmålene for plasma LDL kolesterol, fra 51,3% i Region Nordjylland til 60,2% i Region Hovedstaden, der som den eneste region ligger over standarden på > 60%.

Under supplerende opgørelser er der vist en tabel over fordelingen af LDL-kolesterol i forhold til aldersgrupper samt figurer over fordelingen af LDL-kolesterol blandt henholdsvis kvinder og mænd (se side 56ff).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

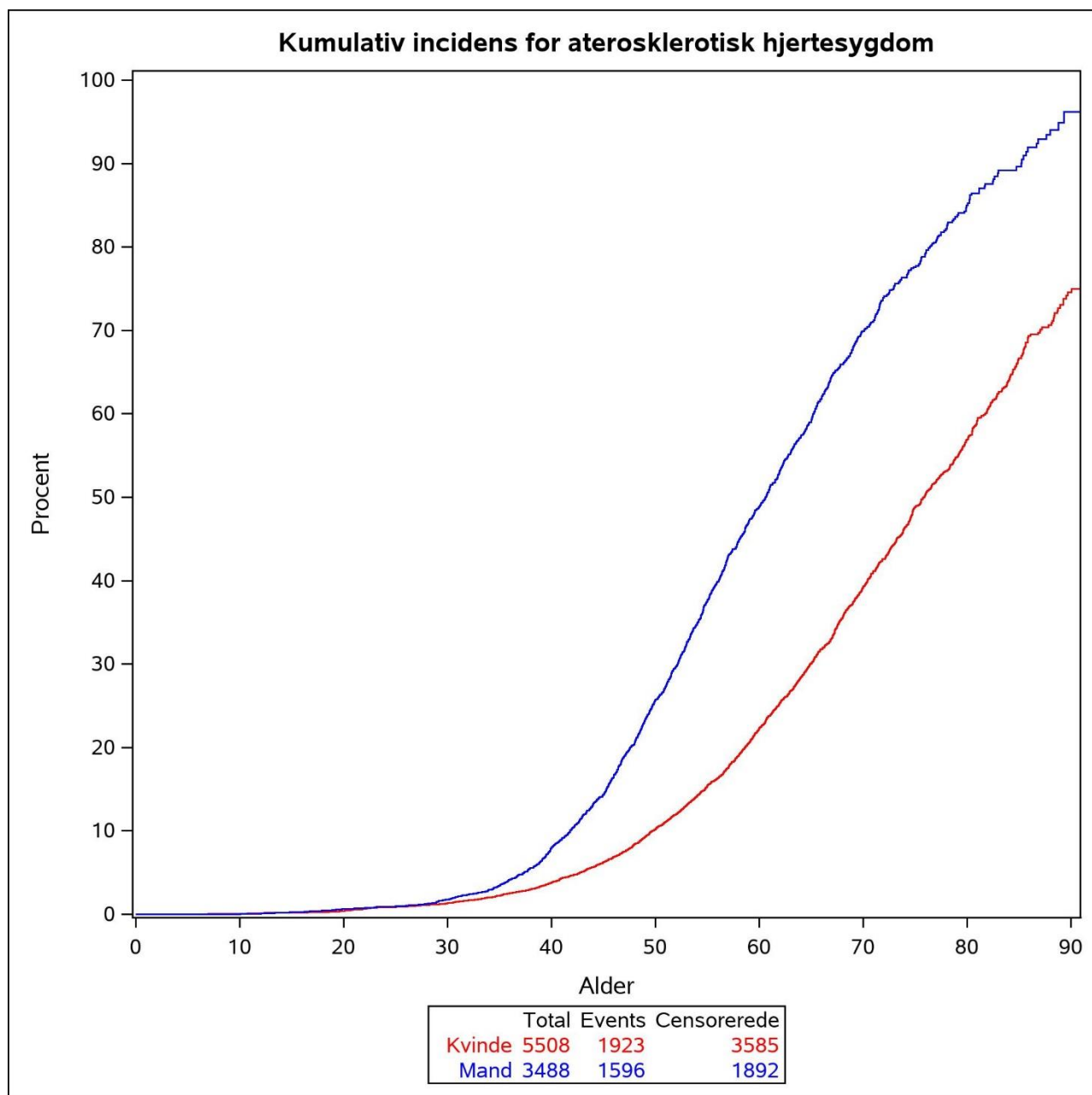
Behandlingsmålene for LDL kolesterol hos patienter med FH er forskellige alt efter risikoprofil og om der er aterosklerotisk hjertesygdom. Det kan være svært at komme helt i mål selv på maksimal tabletbehandling, hvorfor standarden er sat til >60%. Region Hovedstaden opnår som de eneste målet med 60,2%, men der er ikke de store 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.



Kommentar

Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med familiær hyperkolesterolæmi er 37% hos mænd ved 55 års alderen og 22% hos kvinder ved 60 års alderen.

Blandt de 7.998 patienter med FH, som var i live d. 1. juli 2022, havde 2.923 (36,5%) også en diagnosekode for aterosklerotisk hjertekarsygdom i Landspatientregisteret og 1.306 (16,3%) havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Hos 2.111 af de 2.923 FH-patienter med hjertekarsygdom (72,2%) ligger diagnosen for

aterosklerotisk hjertekarsygdom før førstegangsdagnosen med FH, hvilket svarer til, at 26,4% af patienterne med FH havde fået aterosklerotisk hjertekarsygdom, inden de blev diagnosticeret med FH.

Supplerende opgørelser

Antal førstegangsdignoser fra LPR og PROGENY

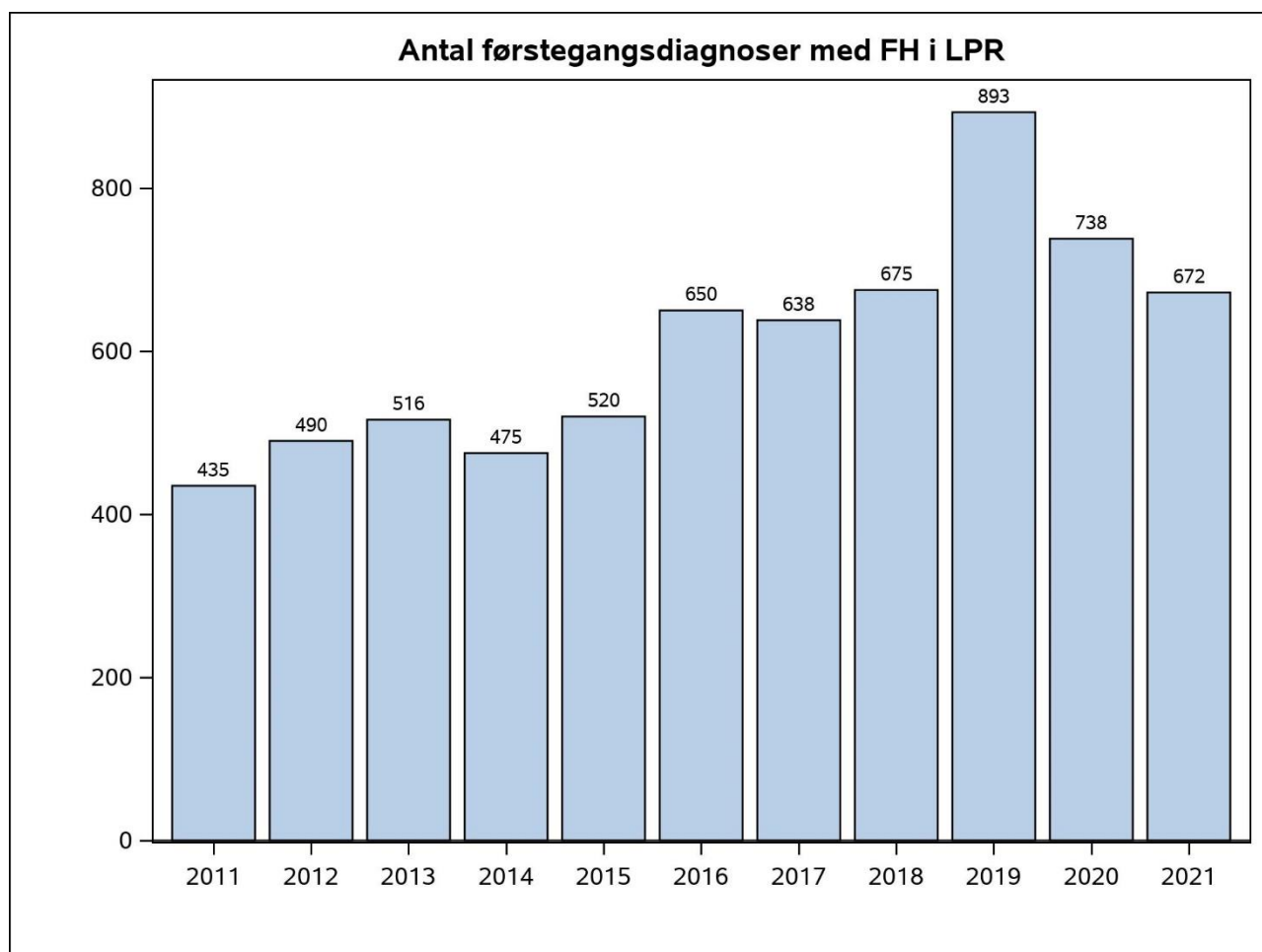
Tabellen nedenfor viser, hvor mange af førstegangsdignoserne i det aktuelle opgørelsesår som kommer fra LPR, og hvor mange som stammer fra PROGENY.

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

	<i>LPR</i>	<i>Progeny</i>	<i>I alt</i>
<i>Region Hovedstaden</i>	285	74	359
<i>Region Sjælland</i>	126	10	136
<i>Region Syddanmark</i>	202	37	239
<i>Region Midtjylland</i>	121	68	189
<i>Region Nordjylland</i>	20	43	63
<i>I alt</i>	754	232	986

Antal førstegangsdignoser med FH i LPR fra 2011 til 2021



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

LDL-kolesterol hos prævalente FH-patienter

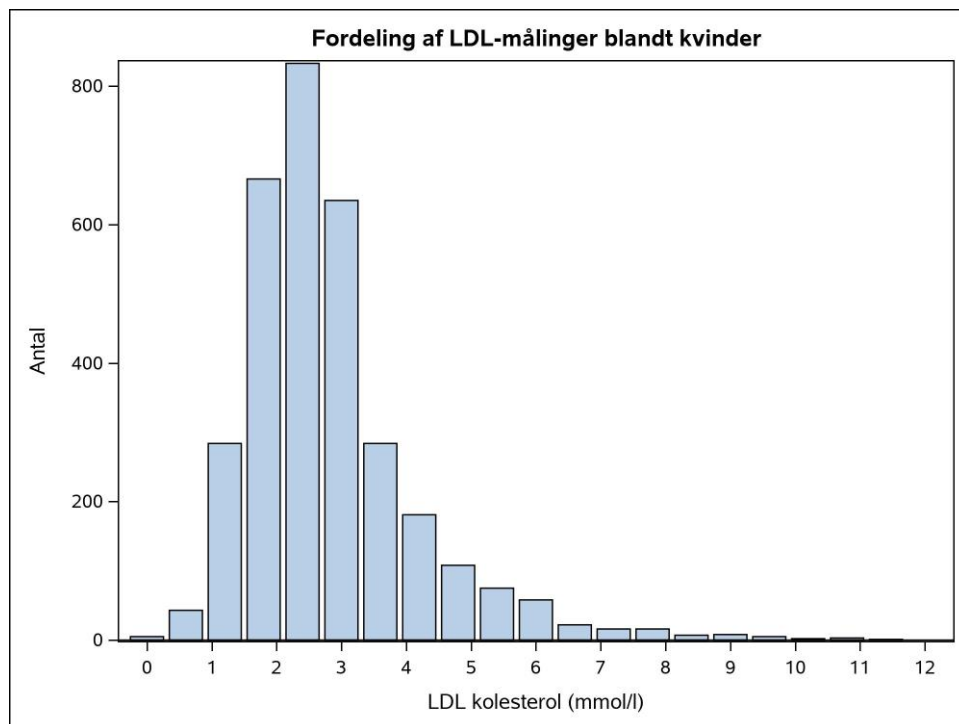
Tabellen nedenfor og de to figurer på næste side viser fordelingen af plasma LDL-kolesterol ved den seneste måling i det aktuelle opgørelsesår (1. juli 2021 – 30. juni 2022) for prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi. Kun blodprøver som ligger mindst 12 måneder efter patienternes førstegangsdiagnose indgår.

LDL-kolesterol på tværs af aldersgrupper

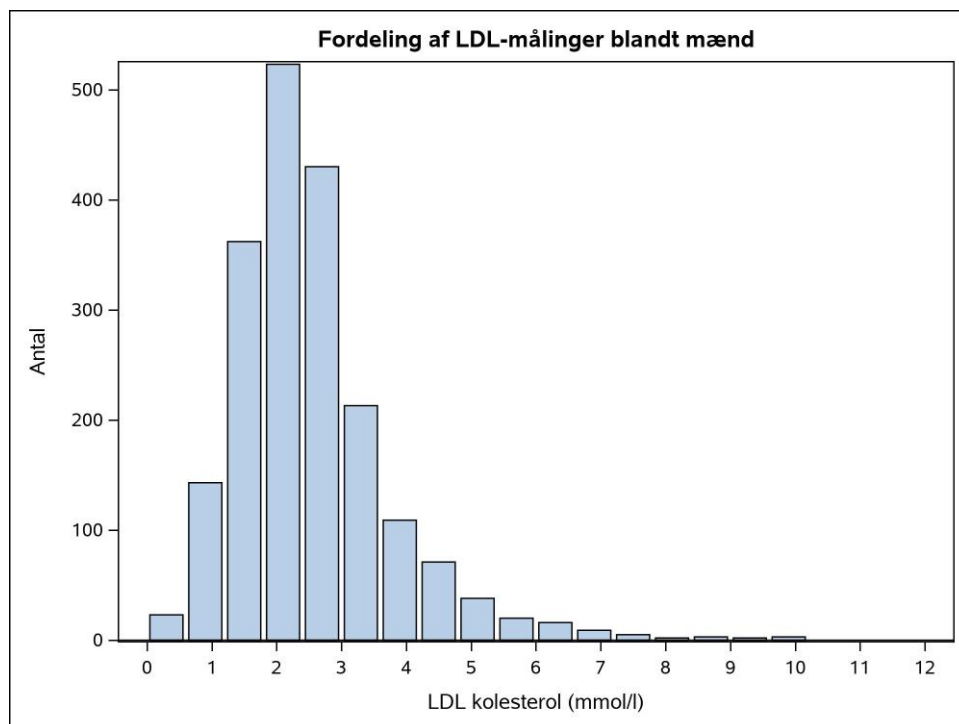
Fordeling af LDL-kolesterol (mmol/l) i forhold til alder

	LDL				
	<i>N</i>	<i>Median</i>	<i>Gennemsnit</i>	<i>75. percentil</i>	<i>90. percentil</i>
<i>Under 18</i>	168	3.00	3.32	3.70	4.60
<i>18-30</i>	370	2.80	3.35	3.90	5.85
<i>30-39</i>	363	2.80	3.23	3.90	5.40
<i>40-49</i>	579	2.50	2.74	3.30	4.40
<i>50-59</i>	1023	2.40	2.61	3.00	4.30
<i>60-69</i>	1217	2.30	2.48	3.00	3.90
<i>70-79</i>	1025	2.30	2.44	2.90	3.80
<i>80+</i>	479	2.20	2.40	2.90	3.70
<i>I alt</i>	5224	2.40	2.66	3.10	4.30

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 65) 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 66) 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, 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 2022 indeholder data for det aktuelle opgørelsesår 1. juli 2021 – 30. juni 2022 samt det foregående år. Dataudtræk til årsrapporten er foretaget i december 2022.

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 01.07.2021 - 30.06.2022		Tidligere år 2020/21
				Andel	95% CI	Andel
Danmark		405 / 806	0 (0)	50,2	(46,7-53,8)	51,1
Hovedstaden		160 / 308	0 (0)	51,9	(46,2-57,6)	43,4
Sjælland		75 / 128	0 (0)	58,6	(49,6-67,2)	57,8
Syddanmark		58 / 211	0 (0)	27,5	(21,6-34,0)	33,3
Midtjylland		99 / 139	0 (0)	71,2	(62,9-78,6)	62,0
Nordjylland		13 / 20	0 (0)	65,0	(40,8-84,6)	93,2
Hovedstaden		160 / 308	0 (0)	51,9	(46,2-57,6)	43,4
Amager og Hvidovre Hospital		#/#	0 (0)	16,7	(2,1-48,4)	38,5
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler		34 / 72	0 (0)	47,2	(35,3-59,3)	36,7
Bornholms Hospital		3 / 9	0 (0)	33,3	(7,5-70,1)	50,0
Herlev og Gentofte Hospital		36 / 47	0 (0)	76,6	(62,0-87,7)	60,0
Nordsjællands Hospital		4 / 7	0 (0)	57,1	(18,4-90,1)	20,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej		74 / 141	0 (0)	52,5	(43,9-60,9)	45,0
Rigshospitalet, Glostrup		7 / 20	0 (0)	35,0	(15,4-59,2)	50,0
Sjælland		75 / 128	0 (0)	58,6	(49,6-67,2)	57,8
Garantiklinikken		#/#	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	0,0
Holbæk Sygehus		0 / 5	0 (0)	0,0	(0,0-52,2)	50,0
Nykøbing F. Sygehus		0 / 9	0 (0)	0,0	(0,0-33,6)	22,2
Næstved og Slagelse Sygehuse		0 / 4	0 (0)	0,0	(0,0-60,2)	28,6
Sjællands Universitetshospital		75 / 108	0 (0)	69,4	(59,8-77,9)	63,5
Syddanmark		58 / 211	0 (0)	27,5	(21,6-34,0)	33,3

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år
			antal (%)	01.07.2021 - 30.06.2022 Andel	95% CI	2020/21 Andel
Odense Universitetshospital		16 / 44	0 (0)	36,4	(22,4-52,2)	33,3
Psykiatrien Esbjerg		#/#	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	0,0
Sydvestjysk Sygehus		26 / 37	0 (0)	70,3	(53,0-84,1)	68,2
Sygehus Lillebælt, Kolding		0 / 5	0 (0)	0,0	(0,0-52,2)	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle		10 / 61	0 (0)	16,4	(8,2-28,1)	28,9
Sygehus Sønderjylland		6 / 63	0 (0)	9,5	(3,6-19,6)	0,0
Midtjylland		99 / 139	0 (0)	71,2	(62,9-78,6)	62,0
Aarhus Universitetshospital		67 / 83	0 (0)	80,7	(70,6-88,6)	83,6
Hospitalsenhed Midt		28 / 43	0 (0)	65,1	(49,1-79,0)	48,5
Hospitalsenheden Vest		#/#	0 (0)	50,0	(6,8-93,2)	22,2
Regionshospitalet Gødstrup		#/#	0 (0)	28,6	(3,7-71,0)	
Regionshospitalet Horsens		#/#	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	100,0
Regionshospitalet Randers		#/#	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)	
Nordjylland		13 / 20	0 (0)	65,0	(40,8-84,6)	93,2
Aalborg Universitetshospital		13 / 20	0 (0)	65,0	(40,8-84,6)	93,2

Beregningsregler

Dækningsgraden er opgjort som andelen af patienter med en førstegangsdignose 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.

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

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 50,2% af patienterne med en førstegangsdignose med FH i LPR, som er registreret med et CPR-nummer i PROGENY. På regionsniveau varierer andelen fra 27,5% i Region Syddanmark til 71,2% i Region Midtjylland. Blandt hospitaler med lipidklinik, som udreder FH-patienter, varierer andelen fra 0% for Sygehus Lillebælt (Kolding) til 80,7% for Aarhus 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 70) for en oversigt over hvilke afdelinger som indenfor de seneste to år har indberettet førstegangsdignoser for FH til Landspatientregisteret.

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 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 Allan Meldgaard Lund	Børne- og Ungeklinikken, 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 lipidklinik, der udreder for familiær hyperkolesterolæmi

Region Hovedstaden:

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Herlev og Gentofte Hospital
Rigshospitalet

Region Sjælland:

Sjællands Universitetshospital

Region Syddanmark:

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

Region Midtjylland:

Hospitalsenhed Midt
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 ² , 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 %

² 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
Farmakologisk behandling	8a. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament.	Proces	Andel	>90 %
	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-DI25]:

DI200* Ustabil angina pectoris

DI208E2 Angina pectoris med dokumenteret iskæmi

DI209 Angina pectoris UNS

DI210* Anteriort akut myokardieinfarkt med Q-taksudvikling

DI211* Inferiort eller posteriort akut myokardieinfarkt med Q-taksudvikling

DI23* Komplikationer i efterløbet af akut myokardieinfarkt

DI249 Akut iskæmisk hjertesygdom UNS

DI251 Stabil angina pectoris

DI251C Angina pectoris med dokumenteret iskæmi

DI252* Gammelt myokardieinfarkt

DI255 Iskæmisk kardiomyopati

DI256 Stum myokardieiskæmi

DI259 Kronisk iskæmisk hjertesygdom UNS

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 2022

	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022	Tidligere år 2020/21
	Antal	Antal
Danmark	806	747
Hovedstaden	308	281
Sjælland	128	135
Syddanmark	211	129
Midtjylland	139	158
Nordjylland	20	44
Hovedstaden	308	281
1301031 Rigshospitalet: Hjertemedicinsk klinik B, heldøgn	#	#
1301039 Rigshospitalet: Hjertemedicinsk klinik B, ambulatorium	87	48
1301320 Rigshospitalet: Hæm/onk børneambulatorium, GGK	#	
130132S Rigshospitalet: Center for Sjældne Sygdomme ØST	28	38
130132T Rigshospitalet: Nefrologisk Gastroenterologisk Ambulatorium	#	#
130180K Rigshospitalet: Genetisk Rådgivning KG, Blegdamsvej	23	7
130181B Rigshospitalet: Videnc. Reum/Ryg kir. amb GLO	#	
130181C Rigshospitalet: Videnc. Reum/Ryg med. amb GLO	#	
130185H Rigshospitalet: Med. kardiologisk amb. GLO	18	11
130905A Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Reumatologisk Amb. FRH	#	4
1309385 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Hjerterafdelingen, Amb., FRH	64	75
1309389 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Kardiologisk ambulatorium Y	#	
1309480 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Kirurgisk Sengeafdeling K	#	#
1309487 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Medicinsk Ambulatorium K	#	#
1309827 Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler: Socialmedicinsk Klinik	#	#
1330030 Amager og Hvidovre Hospital: Røntgenafdeling	#	

	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022	Tidligere år 2020/21
	Antal	Antal
133007D Amager og Hvidovre Hospital: Med. gastroenterologisk, dagafsnit	#	
133042H Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin, ambulatorium, HVH	#	
1330529 Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicin ambulans	3	4
133052K Amager og Hvidovre Hospital: Hjertemedicinsk ambulatorium, AMH	4	#
1330588 Amager og Hvidovre Hospital: Indvandrermedicinsk klinik	#	
1330609 Amager og Hvidovre Hospital: Børneafdelingens ambulatorium	#	
1516047 Herlev og Gentofte Hospital: Obstetrisk ambulatorium G-2S	#	
1516139 Herlev og Gentofte Hospital: Onkologisk ambulatorium R/A	#	
1516310 Herlev og Gentofte Hospital: Hjertemedicinsk Afdeling S	#	
1516317 Herlev og Gentofte Hospital: HJERTEMEDICINSK KLINIK SA, GE	41	33
1516380 Herlev og Gentofte Hospital: Neurologisk afdeling N, sengeafd.	#	
2000109 Hospitalerne i Nordsjælland: HI Børne- og ungeafd., amb.	#	#
200027D Hospitalerne i Nordsjælland: FS Kardiologisk Afd., amb.	5	10
4001039 Bornholms Hospital: Medicinsk ambulatorium	9	6
Sjælland	128	135
3800A1D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Kardiologisk Amb.	98	102
3800A1E Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Kardiologisk Lab.	#	#
3800B1D Region Sjællands Sygehusvæsen: ROS Klinisk Genetisk Amb.	6	6
3800D80 Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Akut Afd.	#	
3800E3D Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Øre-Næse-Halskir. Amb.	#	
3800E3L Region Sjællands Sygehusvæsen: KOE Søvn 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.	#	#
3800S10 Region Sjællands Sygehusvæsen: SLA Kirurgisk Afd.	#	
3800V00 Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Medicinsk Afd.	#	#

	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022	Tidligere år 2020/21
	Antal	Antal
3800V0E Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Endokrinologisk Amb.	#	
3800V0K Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Kardiologisk Amb.	6	7
3800V0Q Region Sjællands Sygehusvæsen: NFS Medicinsk Amb. Nakskov	#	
3800Z0Q Region Sjællands Sygehusvæsen: GAR Garantiklinik Kardiol.Amb.	#	#
Syddanmark	211	129
4202020 OUH Odense Universitetshospital: Hjertemedicinsk Afdeling B	#	
4202029 OUH Odense Universitetshospital: Hjertemedicinsk Ambulatorium	28	35
4202077 OUH Odense Universitetshospital: Od Obstetrisk ambulatorium D	3	
4202079 OUH Odense Universitetshospital: Od Gynækologisk ambulatorium D	3	#
4202240 OUH Odense Universitetshospital: PSY Psykiatrisk afsnit (Odense)	#	
4202259 OUH Odense Universitetshospital: Børneafdelingen H, Ambulatorium	#	#
4202281 OUH Odense Universitetshospital: Od Kirurgisk afdeling A	#	
4202469 OUH Odense Universitetshospital: OUH Steno Diabetescenter Amb. (Odense)	#	#
4202739 OUH Odense Universitetshospital: OUH Medicinsk Ambulatorium M (Svendborg)	4	5
5000100 Sygehus Sønderjylland: SHS FAM Sengeafsnit (Aabenraa)	#	
5000507 Sygehus Sønderjylland: SHS Hjertesygdomme Ambulatorium (Aabenraa)	34	8
5000509 Sygehus Sønderjylland: SHS Hjertesygdomme Ambulatorium (Sønderborg)	27	#
5000637 Sygehus Sønderjylland: SHS Medicinsk Modtagelse Ambulatorium (Sønderborg)	#	
5501043 Sydvestjysk Sygehus: SVS Parenkymkirurgisk afsnit (Esbjerg)	#	
5501052 Sydvestjysk Sygehus: SVS Kardiologisk afsnit (Esbjerg)	#	
5501056 Sydvestjysk Sygehus: SVS Neurologisk afsnit (Esbjerg)	#	
550105E Sydvestjysk Sygehus: SVS Endokrinologisk ambulatorium (Esbjerg)	#	

	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022	Tidligere år 2020/21
	Antal	Antal
550105K Sydvestjysk Sygehus: SVS Kardiologisk ambulatorium (Esbjerg)	27	18
550105N Sydvestjysk Sygehus: SVS Nefrologisk ambulatorium (Esbjerg)	#	
550122N Sydvestjysk Sygehus: SVS FAM Neurologisk afsnit (Esbjerg)	#	#
550145K Sydvestjysk Sygehus: SVS Kardiologisk ambulatorium (Grindsted)	4	#
5506020 PSY Psykiatrien (Esbjerg): PSY Psykiatrisk Afsnit (Esbjerg)	#	
6007020 Kolding Sygehus: SLB Røntgen og Scanning (Kolding)	#	
600705N Kolding Sygehus: SLB Nyresygdomme, Medicinsk Ambulatorium (Kolding)	#	
6007119 Kolding Sygehus: SLB Børneambulatoriet (Kolding)	#	
6007126 Kolding Sygehus: PSY Gerontopsykiatrisk Ambulatorium (Kolding)	#	
6007329 Kolding Sygehus: SLB Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorium (Kolding)	#	#
6008056 Vejle Sygehus: SLB Endokrinologisk Ambulatorium (Vejle)	#	
6008310 Vejle Sygehus: SLB Hjertemedicinsk Afsnit (Vejle)	#	#
6008319 Vejle Sygehus: SLB Hjertemedicinsk Ambulatorium (Vejle)	51	26
600831K Vejle Sygehus: SLB Hjertemedicinsk Ambulatorium (Kolding)	8	10
Midtjylland	139	158
6006040 Regionshospitalet Horsens: Medicinsk Afdeling - RHH	#	
6620029 Aarhus Universitetshospital: Hjertesygdomme klinik	81	68
6620127 Aarhus Universitetshospital: Klinik for Ældresygdomme	#	#
6620229 Aarhus Universitetshospital: Klinik for Hud- og Kønssygdomme	#	
6630057 Hospitalsenhed Midt: Brystklinik - Kirurgi	4	25
6630099 Hospitalsenhed Midt: Børn og Unge Klinikken	3	3
6630141 Hospitalsenhed Midt: Hjertesygdomme Viborg	#	
6630149 Hospitalsenhed Midt: Hjerteklinik Viborg	28	37
663030A Hospitalsenhed Midt: Hjertemedicinsk Klinik Silkeborg	7	#
664030A Regionshospitalet Gødstrup: Hjerteklinik Gødstrup	6	
664030C Regionshospitalet Gødstrup: Hjerteklinik Center for Sundhed Holstebro	#	
665030A Hospitalsenheden Vest: Hjerteklinikken	4	18
7005055 Regionshospitalet Randers: Hjerteklinikken - Randers	#	

	Aktuelle år 01.07.2021 - 30.06.2022	Tidligere år 2020/21
	Antal	Antal
Nordjylland	20	44
8001039 Aalborg Universitetshospital: Alb Kardiologisk Ambulatorium	20	44

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 er tale om fejlregistreringer til LPR.

Regionale kommentarer

Region Sjælland

Holbæk Sygehus:

I årsrapporten fremgår der kun få – eller ingen data - på patienter med diagnosticeret Familiær Hyperkolesterolæmi.

På Holbæk Sygehus bliver patienterne initialt diagnosticeret med Hyperkolesterolæmi og medicinsk behandling startes. Herefter henvises patienterne ”kun” med diagnosen hyperkolesterolæmi til genetisk udredning til Ambulatorium for arvelige sygdomme, Lipidklinikken, SUH Roskilde. Det betyder, at Familiær Hyperkolesterolæmi først identificeres og registreres på SUH. Ligeså starter dataregistreringen i PROGENY først på SUH. Det har betydning for indikatorerne 2 og 4.

