

Årsrapport 2025

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi

1. juli 2024 – 30. juni 2025

Offentliggjort version
15. december 2025

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2025

Henvendelse vedr. rapporten til:
Kvalitetskonsulent Anette Weis
Tlf.: 2169 6267
E-mail: anewei@sundk.dk

Udgiver:
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Version: Offentliggjort version
Versionsdato: 15.12.2025
[Der er efter årsrapportens første offentliggørelse d. 11.12.2025 indsat kommentar fra Region Hovedstaden på side 95. Der er ingen yderligere ændringer i forhold til den første offentliggjorte version af årsrapporten.]

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigt over indikatorer i årsrapporten	7
Oversigt over de samlede indikatorresultater	8
Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	9
Indikator 1: Udredt i lipidklinik	9
Indikator 2: Antal førstegangsdagnosticerede	12
Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population	17
Indikator 4: Gentest	19
Indikator 5: Lipoprotein(a) måling	24
Indikator 6: Diagnosticering af førstegradsslægtninge over 10 år	29
Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist	32
Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling	37
Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling	39
Indikator 9a: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos patienter ≥ 18 år	41
Indikator 9b: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos 10-18 årige	47
Indikator 10: Prævalente patienter (≥ 18 år) i statinbehandling	53
Indikator 11: Opstart af statinbehandling hos nydiagnosticerede (≥ 18 år)	55
Indikator 12: Årlig plasma LDL-kolesterol måling	60
Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL-kolesterol	62
Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom	65
Supplerende opgørelser	68
Antal førstegangsdagnoser med FH i LPR fra 2014 til 2024	68
Lipoprotein(a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter	69
Diagnosticering af 1. gradsslægtninge til patienter med DLCN ≥ 6	70
Diagnosticering af 1. gradsslægtninge indenfor 18 mdr.	71
Aldersfordeling for patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling	73
LDL-kolesterol blandt patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling	74
Opnåelse af behandlingsmål for subgrupper af patienter	76
Opnåelse af behandlingsmål blandt patienter diagnosticeret efter 1. januar 2020	77
LDL-kolesterol blandt prævalente FH-patienter	78
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	80
Datagrundlag	81
Dækningsgrad	82
Andel af patienter med en FH-diagnose i LPR, der er registreret i PROGENY	82
Styregruppens medlemmer	85
Appendiks	87

Oversigt over hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi	87
Oversigt over databasens indikatorsæt	88
Oversigt over diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom	90
Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdagnoser med FH i LPR	91
Regionale kommentarer	95

Konklusioner og anbefalinger

Dette er den fjerde årsrapport fra Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH) indeholdende data fra 1. juli 2024 til 30. juni 2025.

DFH indeholder sundhedsfaglige data om patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH). Data kommer fra Landspatientregisteret (LPR), Lægemedelstatistikregisteret, Laboratoriedatabasen, CPR-registeret og PROGENY, der er et landsdækkende stamtræsprogram, der bruges til FH kaskadeopsporing i lipidklinikkerne i Danmark. 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. 27.000 danskere med FH. Databasen har 14 indikatorer opdelt i 6 indikatorområder.

Diagnosticering

Rapporten viser det danske sundhedsvæsens markante fokus på kolesterolforstyrrelser, idet der i opgørelsesåret blev foretaget ca. 2.8 mio. LDL-kolesterol målinger på 1.9 mio. personer. Imidlertid er det slående, at henvisning til en lipidklinik kun blev foretaget hos 5,2% af dem, der ved to målinger fik påvist et LDL-kolesterol niveau over den fastsatte grænse (≥ 5 mmol/l eller ≥ 4 mmol/l ved præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom eller alder < 40 år), hvor man bør mistænke FH. Målet er 80%.

På opgørelsestidspunktet den 1. juli 2025 var 9.491 patienter registreret i LPR med en aktionsdiagnose for FH og/eller registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Det svarer til 34,8% af den forventede danske FH-population, hvis man går ud fra at 1:220 i befolkningen har FH. Der blev registreret 1.688 nydiagnosticerede FH-patienter indenfor opgørelsesperioden, hvilket er 477 flere end året før og en fremgang mod målet om at finde ca. 2.400 nye patienter med FH om året.

Ud fra befolkningsundersøgelser estimeres det at der er 5-6.000 børn og unge under 18 år med FH. Rapporten viser, at der i opgørelsesperioden kun blev diagnosticeret 172 børn og unge under 18 år med FH. Samlet set er andelen af diagnosticerede børn og unge under 18 år væsentlig lavere end andelen af diagnosticerede voksne.

Gentestning, lipoprotein(a) måling og kaskadescreening

Blandt de nydiagnosticerede patienter med FH, som er registreret i PROGENY, var 89,8% blevet gentestet, dvs. svarende til udviklingsmålet ($\geq 90\%$) og lige så solidt lå andelen af FH-patienter, der havde fået målt lipoprotein(a) på 90,8% (udviklingsmål $\geq 90\%$).

Ud af 4.131 førsteledsslægtninge til patienter med FH var kun 16,5% diagnosticeret med FH senest et år efter at probanden blev diagnosticeret. Dette er betydeligt under udviklingsmålet på $> 40\%$.

Non-farmakologisk behandling

Blandt de nydiagnosticerede patienter med FH har en større andel fået tilbudt vejledning hos klinisk diætist end tidligere, men andelen er fortsat kun 59,5% (udviklingsmål $\geq 90\%$) på landsplan med store regionale forskelle. Således er det kun henholdsvis 5,7% og 23,7% fra Region Sjælland og Region Hovedstaden, der er henvist til diætbehandling, mens andelen i Region Syddanmark er 84,2%. Diætbehandling er et vigtigt element i behandlingen og bør tilbydes som standard til alle patienter med FH.

Farmakologisk behandling

Der var 82,1% (udviklingsmål $\geq 90\%$) 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 hospitalerne. For de prævalente børn (10-18 år) var tallet 67,5% (udviklingsmål $\geq 75\%$). Blandt de nydiagnosticerede voksne patienter med FH var der 88,8% (udviklingsmål $\geq 90\%$), der indløste en recept på lipidsænkende medicin senest 6 måneder

efter diagnosedatoen. For de nydiagnosticerede børn (10-18 år) var tallet 56,9% (udviklingsmål $\geq 75\%$). Der er inkluderet indløste recepter både 6 måneder før og efter diagnosedatoen i indikatoropfølgelsen, da en del patienter er i kolesterolsænkende behandling allerede inden, de får stillet FH-diagnosen.

Behandlingsmål

Indenfor de seneste 18 måneder havde 88,3% (udviklingsmål $\geq 90\%$) af patienterne med FH fået målt LDL-kolesterol – uden de store regionale forskelle. Blandt alle patienter, der indenfor perioden havde fået målt LDL-kolesterol, havde 31,7% opnået behandlingsmålet (udviklingsmål $\geq 60\%$), mens 76% af børnene havde nået behandlingsmålet. Kun 20% af de voksne FH-patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom havde nået behandlingsmålet, og kun 32% af FH-patienterne med diabetes. Der foreligger ikke oplysninger om de ca. 10%, der ikke har fået målt LDL-kolesterolniveauet i opfølgelsesperioden.

Prognose

Den kumulative incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med FH er 31% hos mænd ved 55-årsalderen og 22% hos kvinder ved 60-årsalderen. Omkring 24% af de prævalente patienter med en FH-diagnose, som var i live den 1. juli 2025, var også registreret med aterosklerotisk hjertekarsygdom, og 16% havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Omkring hver femte patient med FH var diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom, *inden* de blev diagnosticeret med FH. Disse tal indikerer potentialet af tidlig FH-opsporing og behandling.

Konklusion

Dette er den fjerde årsrapport for DFH. Rapporten viser det danske sundhedsvæsens markante fokus på kolesterolforstyrrelser, idet der i opfølgelsesåret blev foretaget ca. 2.8 mio. LDL-kolesterol målinger hos 1.9 mio. personer.

Der er mange mindre fremskridt for stort set alle indikatorerne i forhold til sidste år, men der er stadig lang vej til at hele populationen af patienter med FH er opsporet. Dog opsporer vi nu ca. 70% af de ca. 2400 personer, der skal opspores årligt, for at hele populationen af de ca. 27.000 danskere med FH ville være opsporet i løbet af 10 år fra starten af DFH.

Vi er særlig langt fra målet om opsporing af børn med FH, for få registreres i PROGENY og opsporingen af familiemedlemmer til personer med FH er for lav.

Blandt de diagnosticerede bør flere behandles, og der bør fortsat være meget mere fokus på at nå behandlingsmålene. Der er stadig et for ringe antal og alt for store regionale forskelle for henvisning til diætbehandling, hvilket der bør følges op på.

Det vækker dyb undren, at vi i lipidklinikkerne kun ser ca. 5% af de mere end 26.000 personer, der i løbet af året – endda ved to målinger - fik påvist en så høj LDL-værdi, at de i henhold til gældende retningslinjer bør udredes for FH. Heri ligger der en kæmpe opgave – som både skal rettes mod det primære- og det sekundære sundhedsvæsen. Det vil kræve helt nye initiativer at få flere henvist til lipidklinikkerne, og samtidige vil flere henvisninger kræve en øget kapacitet i landets lipidklinikker. Helt særligt bør der være langt mere fokus på opsporing af børn og unge med FH enten gennem kaskadescreening eller anden screening.

Det er glædeligt at se, at Region Syddanmark har demonstreret markant fremgang – og for flere indikatorer endda ligger over gennemsnittet. Dette knyttes væsentligst til, at regionen har prioriteret området højt – og har tilført betydelige ressourcer til udredning og behandling af FH. Der kan fagligt set stærkt tilskyndes til, at de øvrige regioner følger Region Syddanmarks eksempel.

Samlet set vurderes hele opsætningen og afrapporteringen gennem DFH at være velfungerende og meget understøttende for indsigt i feltet – og dermed for at skabe overblik over, hvor yderligere tiltag bør sættes ind for at forbedre kvaliteten af udredning og behandling for patienter med FH.

Oversigt over indikatorer i årsrapporten

Nedenfor ses en oversigt over de af databasens indikatorer, som er opsat i Kliniske Kvalitetsdatabasens Afrapporteringsmodel (KKA), og som Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) dagligt leverer data for til regionerne til visning i de regionale ledelsesinformationssystemer (LIS-systemer). For en samlet oversigt over alle databasens indikatorer henvises til Appendiks (side 88).

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Udviklingsmål	ID
Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi)	Proces	Antal		FH_02_002
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet	Proces	Andel	≥ 90	FH_04_002
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a).	Proces	Andel	≥ 90	FH_05_002
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist.	Proces	Andel	≥ 90	FH_07_002
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_002
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_002
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_002

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: Kun indikatorer, som er opsat i Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel (KKA), indgår i tabellen.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Udviklingsmål	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			01.07.2024-30.06.2025	2023/24	2022/23
			Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi)			1.688	1.211	1.244
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet	≥ 90	24		89,8 (87,8-91,7)	78,2
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a).	≥ 90	0	90,8 (89,3-92,1)	91,8	90,0
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist.	≥ 90	35	59,5 (56,7-62,2)	42,7	29,7
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	88,8 (86,9-90,4)	87,1	87,0
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	56,9 (46,7-66,6)	64,1	46,3
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	85,8 (83,8-87,7)	84,2	83,3

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

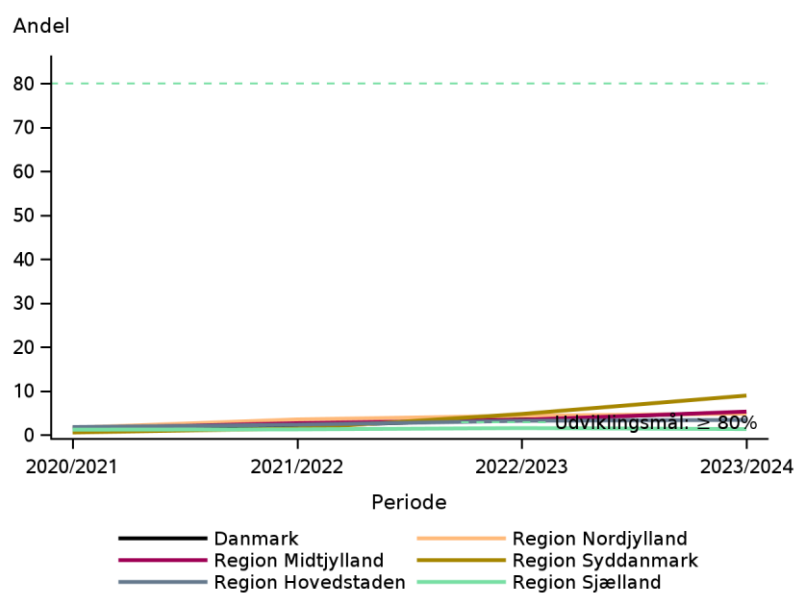
Indikator 1: Udredt i lipidklinik

Andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH, der er blevet set i en lipidklinik (indenfor 1 år).
Udviklingsmål $\geq 80\%$

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

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 80\%$	Tæller/ nævner	01.07.2023-30.06.2024		2022/2023	2021/2022
	opfyldt		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	1355/26217	5,2	(4,9-5,4)	3,6	2,0
Region Hovedstaden	Nej	233/6801	3,4	(3,0-3,9)	3,2	2,3
Region Sjælland	Nej	63/4729	1,3	(1,0-1,7)	1,6	1,3
Region Syddanmark	Nej	712/7945	9,0	(8,3-9,6)	4,8	1,5
Region Midtjylland	Nej	228/4292	5,3	(4,7-6,0)	3,4	2,7
Region Nordjylland	Nej	119/2450	4,9	(4,0-5,8)	4,4	3,5

Indikator 1: Andel af populationen der bør henvises til udredning for FH, der er blevet set i lipidklinik (indenfor 1 år). Trendgraf på regionsniveau



Datagrundlag og beregningsregler

Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 12 mdr. for at tillade tilstrækkelig opfølgningstid.

Nævner

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

- Patienter ≥ 40 år med mindst to LDL-kolesterol målinger ≥ 5 mmol/l
- Patienter under 40 år med mindst to LDL-kolesterol målinger ≥ 4 mmol/l
- Patienter med præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom og mindst to LDL-kolesterol måling ≥ 4 mmol/l

Patienterne inkluderes i nævneren på datoen for den anden forhøjede LDL-kolesterol måling.

Følgende koder er anvendt til at søge efter plasma LDL-kolesterol målinger i Laboratoriedatabasen: NPU01568 (Kolesterol LDL;P), NPU10171 (Kolesterol LDL;P(fPt)) og DNK35308 (Kolesterol LDL (beregnet); P).

Der henvises til oversigten i Appendiks over inkluderede diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom fra Landspatientregisteret (LPR) (se side 90). Præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom er defineret som sygdom, der indtræffer før 55-årsalderen hos mænd og før 60-årsalderen hos kvinder.

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

Tæller

Patienter som er set i klinik for arvelig hyperlipidæmi (lipidklinik) indenfor 12 mdr. efter den seneste af de to forhøjede plasma LDL-kolesterol målinger, som patienten er inkluderet i nævneren på baggrund af, hvilket defineres som

- Patienter med en *Dutch Lipid Clinic Network* (DLCN) score registeret i PROGENY indenfor 12 mdr. efter den seneste af to forhøjede plasma LDL-kolesterol målinger

Eksklusion

- Patienter som på tidspunktet for de forhøjede plasma LDL-kolesterol målinger allerede har en diagnose for FH i LPR eller er registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY
- Patienter som på tidspunktet for de forhøjede plasma LDL-kolesterol målinger 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 en klinik for arvelig hyperlipidæmi på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL-måling, først ekskluderet fra marts 2021.

Indikatorresultater

Der blev i alt identificeret 26.217 patienter på landsplan med forhøjede LDL-kolesterol målinger over grænseværdierne i perioden 1. juli 2023 – 30. juni 2024. Ud af disse var kun 1.355 svarende til 5,2% registreret i PROGENY med en DLCN score indenfor 1 år efter den seneste af de to forhøjede LDL-kolesterol målinger. På regionsniveau varierer andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH, som er blevet set i en

lipidklinik indenfor for 1 år, fra 1,3% i Region Sjælland til 9,0% i Region Syddanmark. Der har i Region Syddanmark været en stigning på 4 %-point sammenlignet med forrige år.

Blandt de 1.355 patienter som er set i lipidklinik, er 324 registreret med sikker/sandsynlig FH, og 891 er registreret med mulig FH i PROGENY.

I perioden 1. juli 2023 – 30. juni 2024 er der i alt foretaget LDL-målinger hos 1.871.055 personer, som ikke er udredt i lipidklinik og/eller er diagnosticeret med FH inden datoen for blodprøverne. Af disse havde 24.619 personer (1,3%) en plasma LDL-kolesterol måling ≥ 5 mmol/l. I det aktuelle opgørelsesår blev der i alt foretaget 2.780.221 målinger af LDL-kolesterol i Danmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Indikatoren er ændret sammenlignet med sidste år, således at der skal være to forhøjede LDL målinger, og antallet i nævneren er derfor lavere. Der er fortsat fremgang i andelen af populationen, der er set i en lipidklinik, men det er tankevækkende, at der er ca. 25.000 personer som inden for et år har fået målt så høje LDL-værdier, at man burde udrede for FH, som ikke er set i en lipidklinik. Der er nok primært to forklaringer: Manglende opmærksomhed/henvisninger fra de praktiserende læger og for lav kapacitet i lipidklinikkerne, der giver lang venteliste. Samtidig er det ikke sikker, at alle personerne i denne population skulle henvises, da vi ikke kan tage højde for tilstedeværelse af sekundær hyperlipidæmi. Den største stigning ligger igen i år i Region Syddanmark, hvilket sandsynligvis afspejler den ekstra fokus og tilførselsen af ressourcer, der har været over de sidste år.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 2: Antal førstegangsdagnosticerede

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

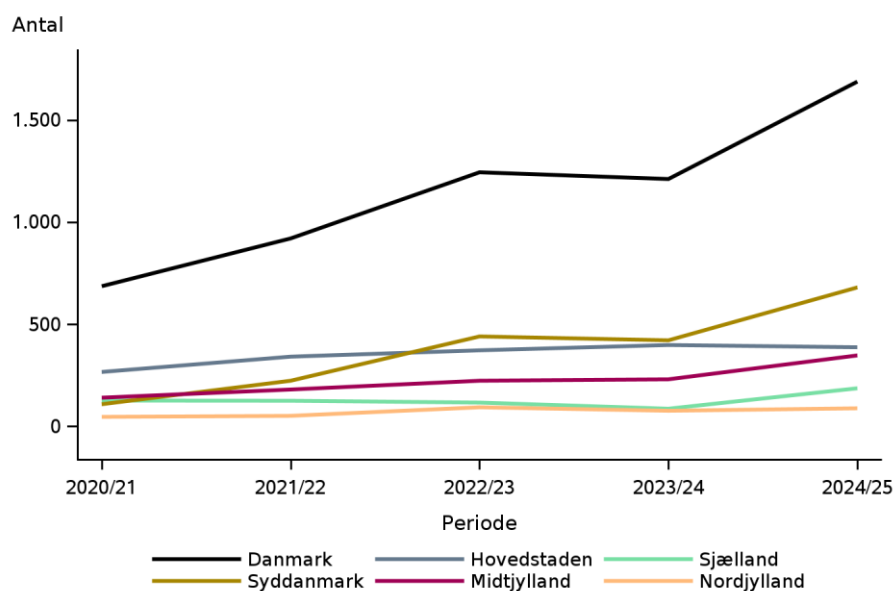
Udviklingsmål: 2400 førstegangsd diagnoser per år

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

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Udviklingsmål	01.07.2024 - 30.06.2025	2023/24	2022/23
	opnået	Antal	Antal	Antal
Danmark		1.688	1.211	1.244
Hovedstaden		387	398	372
Sjælland		186	86	116
Syddanmark		680	421	440
Midtjylland		347	230	223
Nordjylland		88	76	93
Hovedstaden		387	398	372
Amager og Hvidovre Hospital		30	9	10
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital		134	146	137
Bornholms Hospital		20	20	13
Herlev og Gentofte Hospital		67	73	56
Nordsjællands Hospital		7	7	10
Rigshospitalet, Blegdamsvej		129	135	137
Rigshospitalet, Glostrup			8	9
Sjælland		186	86	116
Garantiklinikken		#		#
Holbæk Sygehus		27	4	#
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse		7	5	#
Sjællands Universitetshospital		151	77	112
Syddanmark		680	421	440
Esbjerg og Grindsted Sygehus		145	84	88

Udviklingsmål opnået	Aktuelle år	Tidligere år	
	01.07.2024 - 30.06.2025	2023/24	2022/23
	Antal	Antal	Antal
Odense	264	154	159
Universitetshospital, Odense			
Odense	5	5	6
Universitetshospital, Svendborg			
Sygehus Lillebælt, Kolding	49	26	17
Sygehus Lillebælt, Vejle	30	47	35
Sygehus Sønderjylland	187	105	135
Midtjylland	347	230	223
Aarhus	234	131	127
Universitetshospital			
Hospitalsenhed Midt	65	62	81
Regionshospitalet Gødstrup	47	36	14
Regionshospitalet Horsens		#	
Regionshospitalet Randers	#		#
Nordjylland	88	76	93
Aalborg	88	76	93
Universitetshospital			

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



Antal nydiagnosticerede FH-patienter per 100 000 indbyggere

	Aktuelle år			Tidligere år	
	01.07.2025			01.07.2024	01.07.2023
	Antal FH-patienter	Antal indbyggere	Antal FH-patienter per 100 000	Antal FH-patienter per 100 000	Antal FH-patienter per 100 000
Danmark	1688	5992734	28,2	20,3	21,0
Region Hovedstaden	387	1930793	20,0	20,8	19,7
Region Sjælland	186	854902	21,8	10,1	13,6
Region Syddanmark	680	1240472	54,8	34,0	35,6
Region Midtjylland	347	1373799	25,3	16,8	16,4
Region Nordjylland	88	592768	14,8	12,8	15,6

Antal nydiagnosticerede FH-patienter under 18 år

	<i>Aktuelle år</i>	<i>Tidligere år</i>	
	<i>01.07.2024-30.06.2025</i>	<i>2023/2024</i>	<i>2022/2023</i>
Danmark	172	111	110
Region Hovedstaden	55	46	48
Region Sjælland	19	5	#
Region Syddanmark	54	30	22
Region Midtjylland	41	23	33
Region Nordjylland	3	7	5
Region Hovedstaden	55	46	48
Amager og Hvidovre Hospital	4	0	0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	0	#	0
Bornholms Hospital	0	0	#
Herlev og Gentofte Hospital	0	#	0
Nordsjællands Hospital	0	0	#
Rigshospitalet, Blegdamsvej	51	43	46
Region Sjælland	19	5	#
Holbæk Sygehus	3	3	#
Sjællands Universitetshospital	16	#	#
Region Syddanmark	54	30	22
Esbjerg og Grindsted Sygehus	7	7	8
Odense Universitetshospital, Odense	40	18	11
Sygehus Lillebælt, Kolding	#	#	#
Sygehus Lillebælt, Vejle	#	#	0
Sygehus Sønderjylland	5	3	#
Region Midtjylland	41	23	33
Aarhus Universitetshospital	33	19	23
Hospitalsenhed Midt	8	4	9
Regionshospitalet Gødstrup	0	0	#
Region Nordjylland	3	7	5
Aalborg Universitetshospital	3	7	5

Datagrundlag og beregningsregler

Alle patienter registreret med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret (LPR) i opgørelsesperioden indgår i indikatoren. Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som aktionsdiagnose – dette er en ændring i forhold til tidligere årsrapporter hvor både aktions- og bidiagnoser blev inkluderet (de viste data for tidligere år er genberegnet i denne årsrapport). Der medtages diagnoser fra alle afdelinger på offentlige sygehuse.

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

Indikatorresultater

Fra 1. juli 2024 til 30. juni 2025 er der i alt registreret 1.688 patienter med en førstegangsdiagnose for FH på landsplan. Dette er en markant fremgang sammenlignet med de forrige år, hvor antallet af nydiagnosticerede har ligget på omkring 1.200 patienter årligt.

Det højeste antal nydiagnosticerede patienter ses fortsat i Region Syddanmark, hvor der i det aktuelle opgørelsesår er blevet diagnosticeret 680 nye patienter, hvilket er omkring 300 flere end både i Region Hovedstaden og i Region Midtjylland. Antallet af nydiagnosticerede FH-patienter per 100.000 indbyggere varierer fra 14,8 i Region Nordjylland til 54,8 i Region Syddanmark. Det bemærkes, at der, udover i Region Syddanmark, også har været en betydelig stigning i antallet af nydiagnosticerede FH-patienter i Region Sjælland og Region Midtjylland.

Der er 172 af de nydiagnosticerede FH-patienter (10%) i den aktuelle opgørelsesperiode, som er under 18 år og heraf 123 mellem 10-18 år. Der er 492 (29%) af de nydiagnosticerede FH-patienter, som er mellem 18 – 40 år.

På side 68 er vist en graf over antal førstegangsdiagnoser med FH i LPR fra 2014 til 2024. Figuren viser, at der har været en stigning i antallet af førstegangsdiagnoser med FH frem til 2019, hvorefter antallet faldt i 2020 og 2021 for så igen at stige hvert år siden 2022. Antallet af førstegangsdiagnoser med FH i LPR er femdoblet over de seneste 10 år.

I Appendiks (side 91) er der desuden en tabel over hvilke afdelinger som i de seneste tre år har givet førstegangsdiagnoser for FH i LPR. Det bemærkes, at der også er registreret enkelte førstegangsdiagnoser for FH fra afdelinger, som ikke almindeligvis udreder patienter med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan blev der fundet 1.688 nye patienter med FH, således ca. 400 mere end året før. Der er fremgang i de fleste regioner, men størst i Region Syddanmark og i Region Sjælland. Det kan tyde på, at den lave andel af patienter set i lipidklinik inden for et år i Region Sjælland i Indikator 1 til dels skyldes lang ventetid på udredning. Da der er forskel på befolkningsgrundlaget i de forskellige regioner, er der en supplerende tabel, hvor antal nydiagnosticerede er opgjort pr. 100.000 indbyggere. Antallet af nydiagnosticerede børn er på 172, hvilket er en stigning fra sidste år, men fortsat for få. Der er stadig behov for fokus på at finde børnene med FH.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

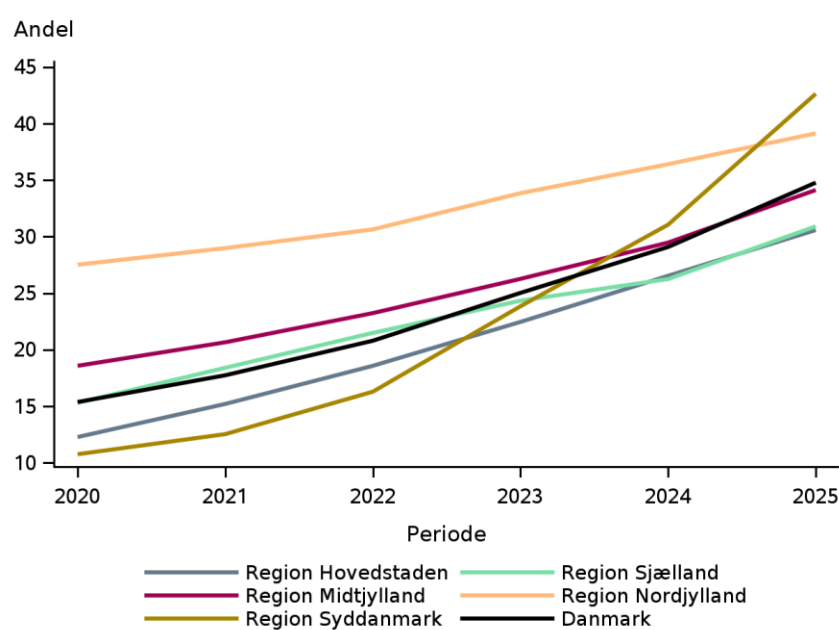
Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population

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

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

	Tæller/ Nævner	Aktuelle år		Tidligere år	
		01.07.2025		01.07.2024	01.07.2023
		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	9491/27284	34,8	(34,2-35,4)	29,1	25,0
Region Hovedstaden	2693/8803	30,6	(29,6-31,6)	26,6	22,5
Region Sjælland	1203/3891	30,9	(29,5-32,4)	26,2	24,3
Region Syddanmark	2406/5642	42,6	(41,3-43,9)	31,1	23,9
Region Midtjylland	2135/6255	34,1	(33,0-35,3)	29,5	26,3
Region Nordjylland	1054/2693	39,1	(37,3-41,0)	36,4	33,8

Indikator 3: Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret.
Trendgraf på regionsniveau.



Datagrundlag og beregningsregler

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

Nævner

Det forventede antal personer med FH i Danmark, hvilket opgøres til

- Befolkningstal på opgørelsestidspunktet divideret med 220

Tæller

Antal personer diagnosticeret med FH, hvilket omfatter

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

Bemærk at der fra Årsrapport 2025 kun inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som aktionsdiagnose – dette er en ændring i forhold til tidligere årsrapporter hvor både aktions- og bidiagnoser blev inkluderet (de viste data for tidligere år er genberegnet i denne årsrapport).

Indikatorresultater

Antallet af prævalente patienter med FH d. 1. juli 2025, dvs. patienter med en FH-diagnose i LPR og/eller PROGENY, der var i live på opgørelsestidspunktet, var 9.491. Den forventede prævalens af FH på dette tidspunkt var 27.284. Andelen af den forventede prævalente population med FH, som var blevet diagnosticeret d. 1. juli 2025, kan dermed opgøres til 34,8% på landsplan.

På regionsniveau varierer andelen af den forventede prævalente population med FH, som er blevet diagnosticeret, fra 31% i Region Hovedstaden og Region Sjælland til 43% i Region Syddanmark. Det bemærkes, at der i Region Syddanmark har været en stigning på over 10 %-point sammenlignet med 2024, mens stigningen i de øvrige regioner har været 3-5 %-point.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan er der nu diagnosticeret 34,8% af den forventede population med FH. Tallet er lidt lavere end i sidste årsrapport, da beregningen er ændret, så der kun indgår patienter med FH som A-diagnose. Det er 5,7% flere end sidste år, og således ikke helt de 10%, som er udviklingsmålet. Men det bemærkes, at man i Region Syddanmark har fundet >10% det sidste år og således opfylder indikatorens udviklingsmål. Det må forventes, at jo større andel af den prævalente population, der er fundet, jo sværere vil det blive at fine de sidste.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 4: Gentest

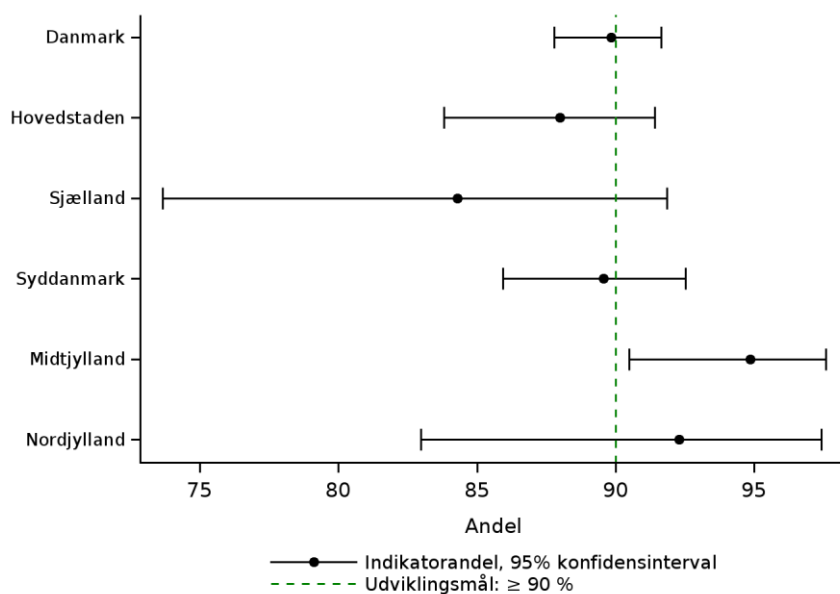
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Udviklingsmål $\geq 90\%$

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

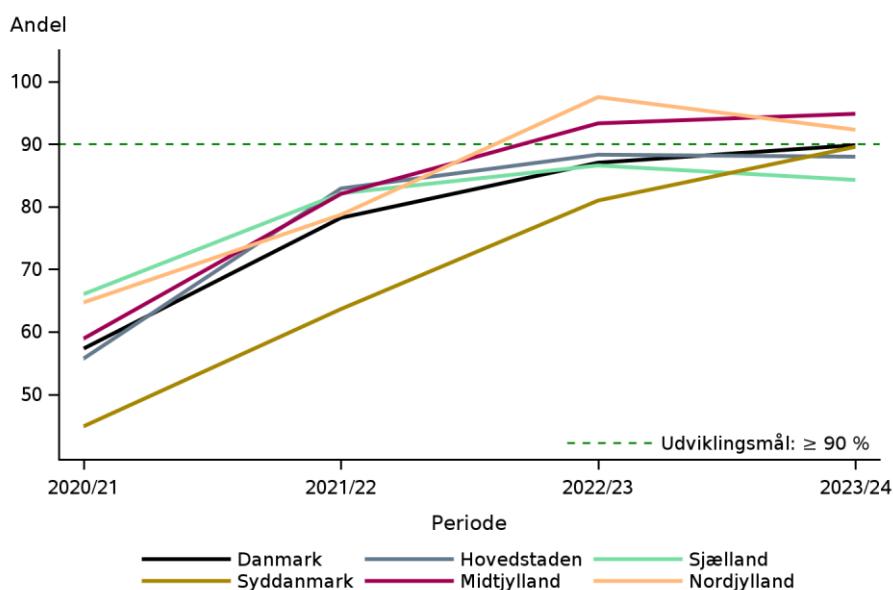
	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 90\%$	Tæller/		01.07.2023 - 30.06.2024		2022/23	2021/22
	opnået	nævner		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	867 / 965	135 (12)	89,8	(87,8-91,7)	87,0	78,2
Hovedstaden	Nej	264 / 300	52 (15)	88,0	(83,8-91,5)	88,3	82,9
Sjælland	Nej	59 / 70	11 (14)	84,3	(73,6-91,9)	86,6	82,1
Syddanmark	Nej	318 / 355	36 (9)	89,6	(85,9-92,6)	81,0	63,6
Midtjylland	Ja	166 / 175	32 (15)	94,9	(90,5-97,6)	93,3	82,1
Nordjylland	Ja	60 / 65	4 (6)	92,3	(83,0-97,5)	97,5	78,7
Hovedstaden	Nej	264 / 300	52 (15)	88,0	(83,8-91,5)	88,3	82,9
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	#/#	5 (56)	50,0	(6,8-93,2)	66,7	50,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Ja	104 / 114	31 (21)	91,2	(84,5-95,7)	93,4	84,5
Bornholms Hospital	Nej	12 / 18	2 (10)	66,7	(41,0-86,7)	80,0	57,1
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	58 / 67	4 (6)	86,6	(76,0-93,7)	71,7	86,7
Nordsjællands Hospital	Nej	#/#	3 (43)	50,0	(6,8-93,2)	71,4	100,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Ja	82 / 88	4 (4)	93,2	(85,7-97,5)	93,8	86,9
Rigshospitalet, Glostrup	Nej	4 / 5	3 (38)	80,0	(28,4-99,5)	100,0	36,4
Sjælland	Nej	59 / 70	11 (14)	84,3	(73,6-91,9)	86,6	82,1
Garantiklinikken						0,0	
Holbæk Sygehus		0 / 0	1 (100)				
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Nej	#/#	2 (40)	66,7	(9,4-99,2)	0,0	
Sjællands Universitetshospital	Nej	57 / 67	8 (11)	85,1	(74,3-92,6)	88,4	82,1
Syddanmark	Nej	318 / 355	36 (9)	89,6	(85,9-92,6)	81,0	63,6
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Nej	52 / 65	12 (16)	80,0	(68,2-88,9)	70,8	88,2

	Udviklingsmål	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%		antal	01.07.2023 - 30.06.2024		2022/23	2021/22
	opnået		(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel
Odense Universitetshospital, Odense	Ja	127 / 133	3 (2)	95,5	(90,4-98,3)	81,6	77,1
Odense Universitetshospital, Svendborg	Nej	#/#	2 (40)	33,3	(0,8-90,6)	50,0	50,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	12 / 19	6 (24)	63,2	(38,4-83,7)	80,0	100,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	29 / 37	9 (20)	78,4	(61,8-90,2)	75,9	54,2
Sygehus Sønderjylland	Ja	97 / 98	4 (4)	99,0	(94,4-100,0)	88,2	33,3
Midtjylland	Ja	166 / 175	32 (15)	94,9	(90,5-97,6)	93,3	82,1
Aarhus Universitetshospital	Ja	92 / 94	18 (16)	97,9	(92,5-99,7)	98,8	87,7
Hospitalsenhed Midt	Ja	47 / 51	7 (12)	92,2	(81,1-97,8)	92,9	82,5
Hospitalsenheden Vest							60,0
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	27 / 30	6 (17)	90,0	(73,5-97,9)	63,6	42,9
Regionshospitalet Horsens		0 / 0	1 (100)				
Regionshospitalet Randers						0,0	
Nordjylland	Ja	60 / 65	4 (6)	92,3	(83,0-97,5)	97,5	78,7
Aalborg Universitetshospital	Ja	60 / 65	4 (6)	92,3	(83,0-97,5)	97,5	78,7

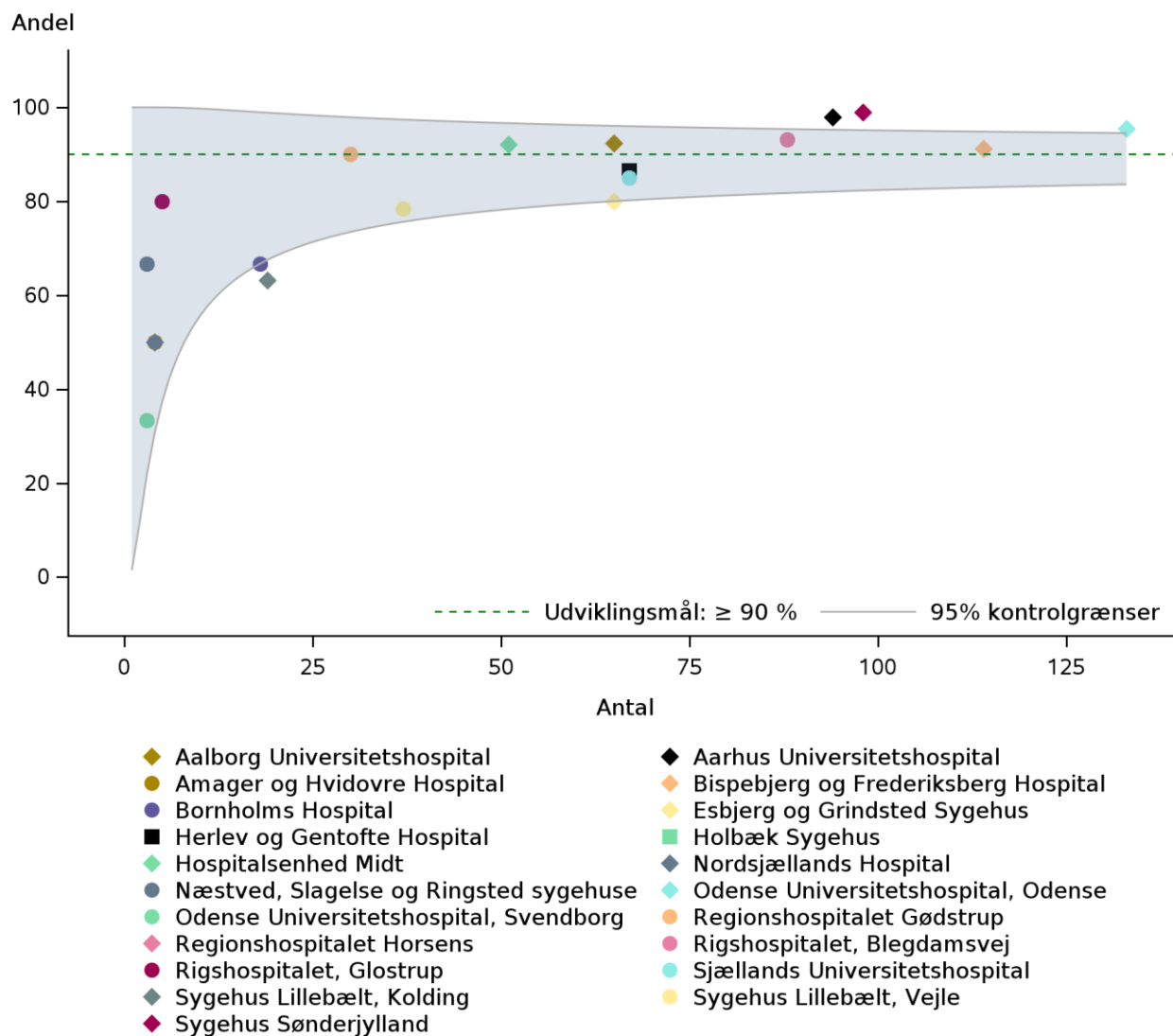
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Forest plot på regionsniveau.



Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Trendgraf på regionsniveau.



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

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

Nævner

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

Tæller

- Patienter hvor genetisk udredning er indledt, dvs. der er afsendt blodprøve til gentest eller svar på gentest er modtaget, senest 12 måneder efter datoen for førstegangsdiaagnosen med FH.

Gentest foretaget før diagnosedatoen indgår også i tælleren

Uoplyst

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

	Antal	Årsag
Eksklusion:	111	Under 18 år
Uoplyst:	98	Patienten er ikke registreret i Progeny
	37	Ingen dato for gentest i Progeny

Indikatorresultater

På landsplan havde 89,8% af patienterne med en førstegangsdiaagnose med FH i perioden 1. juli 2023 – 30. juni 2024 fået foretaget gentest senest 12 måneder efter datoen for førstegangsdiaagnosen. På regionalt niveau varierer andelen fra 84,3% i Region Sjælland til 94,9% i Region Midtjylland, som sammen med Region Nordjylland har nået udviklingsmålet på $\geq 90\%$. Det bemærkes, at der har været en stigning på over 25 %-point i Region Syddanmark over de sidste to år, og at andelen som får foretaget gentest i Region Syddanmark nu er på niveau med de øvrige regioner.

For hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af patienter, som har fået foretaget gentest senest et år efter deres førstegangsdiaagnose fra 33,3 % for Odense Universitetshospital, Svendborg (hvor der dog kun indgår 3 patienter i indikatoropgørelsen) til 97,9% for Aarhus Universitetshospital.

Oplysning om, hvorvidt der er foretaget gentest, er ikke tilgængelig for patienter, som ikke er registreret i PROGENY, og disse patienter er derfor i kolonnen "Uoplyst". Der er en del variation i andelen af uoplyste patientforløb, særligt på sygehusniveau, men også på tværs af regionerne hvor andelen af uoplyste forløb varierer fra 6% i Region Nordjylland til 15% i Region Hovedstaden og Region Midtjylland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Udviklingsmålet er siden sidste år ændret til $>90\%$, og på landsplan er det på 89,8% som er gentestet og således ikke langt fra det nye udviklingsmål. Der er ikke de store regionale forskelle.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 5: Lipoprotein(a) måling

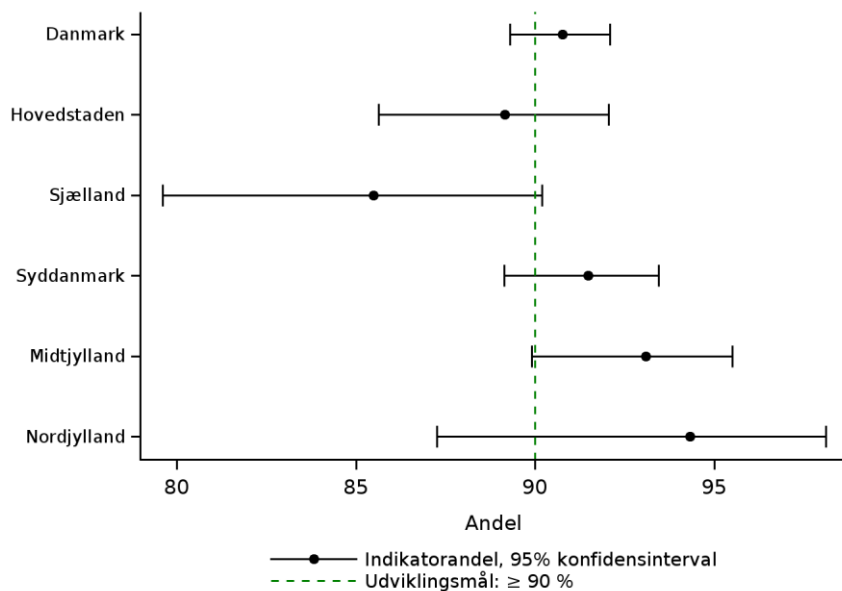
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Udviklingsmål $\geq 90\%$

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

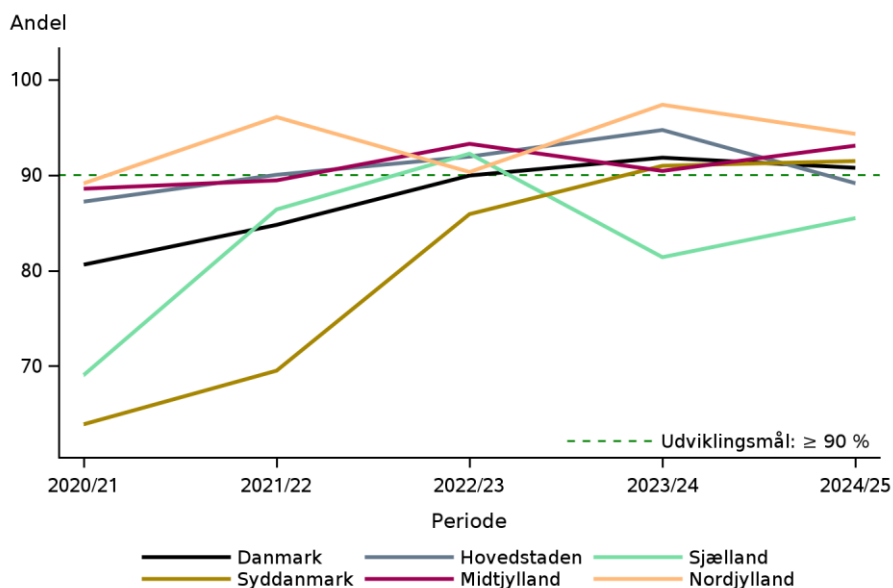
	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 90\%$	Tæller/	01.07.2024 - 30.06.2025		2023/24	2022/23
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	1.532 / 1.688	90,8	(89,3-92,1)	91,8	90,0
Hovedstaden	Nej	345 / 387	89,1	(85,6-92,1)	94,7	91,9
Sjælland	Nej	159 / 186	85,5	(79,6-90,2)	81,4	92,2
Syddanmark	Ja	622 / 680	91,5	(89,1-93,5)	91,0	85,9
Midtjylland	Ja	323 / 347	93,1	(89,9-95,5)	90,4	93,3
Nordjylland	Ja	83 / 88	94,3	(87,2-98,1)	97,4	90,3
Hovedstaden	Nej	345 / 387	89,1	(85,6-92,1)	94,7	91,9
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	23 / 30	76,7	(57,7-90,1)	22,2	80,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Ja	122 / 134	91,0	(84,9-95,3)	93,2	89,1
Bornholms Hospital	Nej	17 / 20	85,0	(62,1-96,8)	95,0	92,3
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	60 / 67	89,6	(79,7-95,7)	98,6	98,2
Nordsjællands Hospital	Ja	7 / 7	100,0	(59,0-100,0)	85,7	80,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	116 / 129	89,9	(83,4-94,5)	99,3	94,9
Rigshospitalet, Glostrup					100,0	77,8
Sjælland	Nej	159 / 186	85,5	(79,6-90,2)	81,4	92,2
Garantiklinikken	Nej	#/#	0,0	(0,0-97,5)		100,0
Holbæk Sygehus	Nej	21 / 27	77,8	(57,7-91,4)	25,0	100,0
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Ja	7 / 7	100,0	(59,0-100,0)	80,0	100,0
Sjællands Universitetshospital	Nej	131 / 151	86,8	(80,3-91,7)	84,4	92,0
Syddanmark	Ja	622 / 680	91,5	(89,1-93,5)	91,0	85,9
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	136 / 145	93,8	(88,5-97,1)	96,4	88,6

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/	01.07.2024 - 30.06.2025		2023/24	2022/23
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Odense Universitetshospital, Odense	Ja	243 / 264	92,0	(88,1-95,0)	88,3	83,0
Odense Universitetshospital, Svendborg	Nej	#/#	40,0	(5,3-85,3)	60,0	50,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	44 / 49	89,8	(77,8-96,6)	65,4	52,9
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	26 / 30	86,7	(69,3-96,2)	93,6	88,6
Sygehus Sønderjylland	Ja	171 / 187	91,4	(86,5-95,0)	97,1	92,6
Midtjylland	Ja	323 / 347	93,1	(89,9-95,5)	90,4	93,3
Aarhus Universitetshospital	Ja	222 / 234	94,9	(91,2-97,3)	95,4	96,1
Hospitalsenhed Midt	Ja	63 / 65	96,9	(89,3-99,6)	93,5	93,8
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	37 / 47	78,7	(64,3-89,3)	66,7	71,4
Regionshospitalet Horsens					100,0	
Regionshospitalet Randers	Ja	#/#	100,0	(2,5-100,0)		0,0
Nordjylland	Ja	83 / 88	94,3	(87,2-98,1)	97,4	90,3
Aalborg Universitetshospital	Ja	83 / 88	94,3	(87,2-98,1)	97,4	90,3

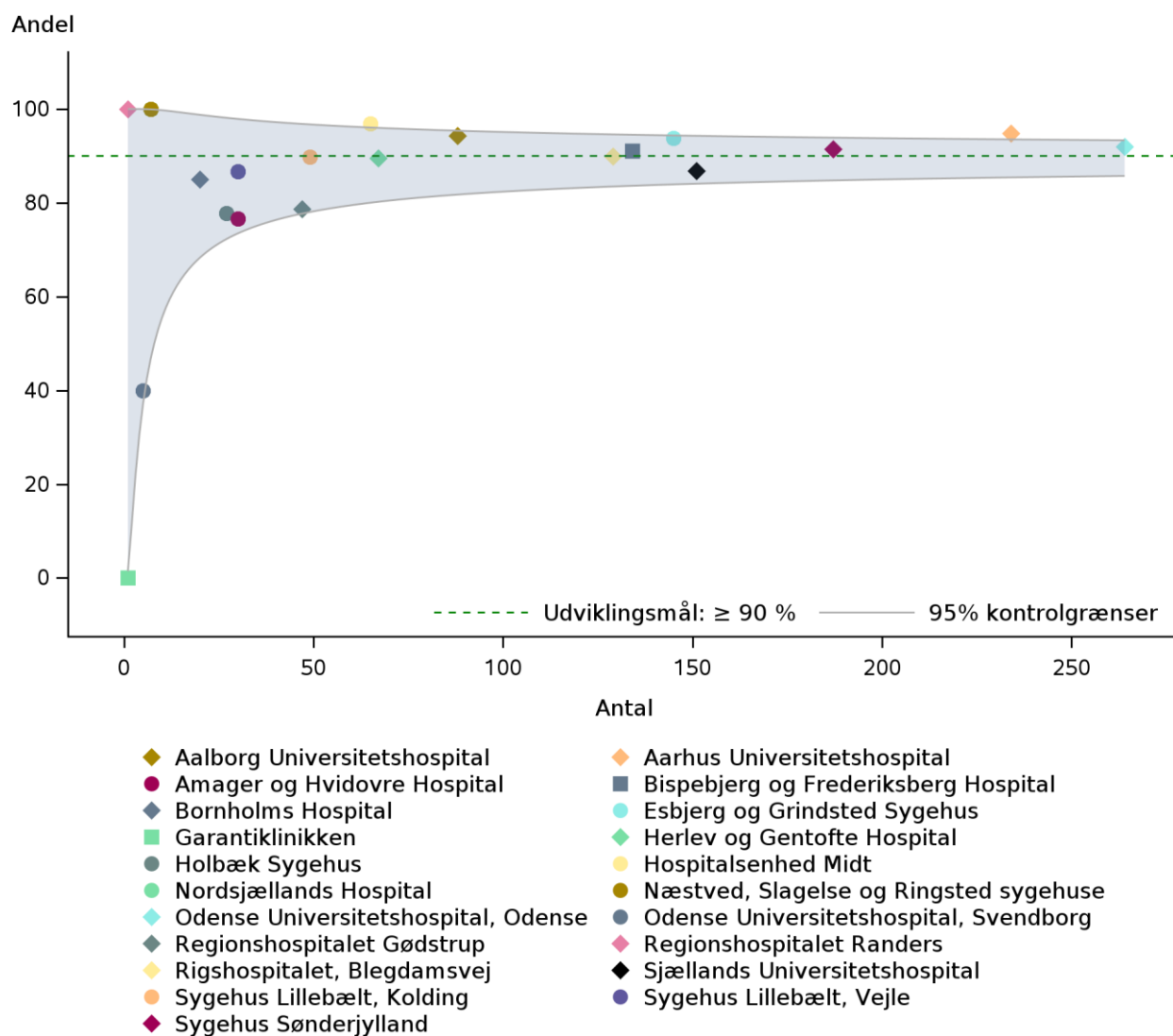
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Forest plot på regionsniveau.



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



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



Figuren viser et funnelplot af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den grønne stiplede linje viser det fastsatte udviklingsmål, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring udviklingsmålet ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den grønne linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under det fastsatte udviklingsmål. 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 beregningsreglerNævner

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

Tæller

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

Der søges efter følgende NPU-koder i Laboratedatabasen:

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

Alle målinger af lipoprotein(a) medtages. 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.

Uoplyst

Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Laboratedatabasen

Indikatorresultater

På landsplan havde 90,8% af de nydiagnosticerede FH-patienter i det aktuelle opgørelsesår fået foretaget en lipoprotein(a)-måling. På regionalt niveau varierer andelen fra 85,5% i Region Sjælland til 94,3% i Region Nordjylland.

Under Supplerende opgørelser er der vist et histogram over fordelingen af lipoprotein(a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter (se side 69). Der er omkring 1/3 af de nydiagnosticerede FH-patienter der har forhøjet lipoprotein(a) ≥ 85 nmol/L.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Udviklingsmålet er ændret fra 80% til 90% i årets rapport, og på landsplan har 90,8% af de nydiagnosticerede patienter med FH fået målt Lipoprotein(a). Der er ikke de store regionale forskelle.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 6: Diagnosticering af førstegradsslægtninge over 10 år

Andelen af førstegradsslægtninge over 10 år til patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som selv er diagnosticeret med FH indenfor 1 år efter probandens diagnose blev fastslået. Udviklingsmål $\geq 40\%$

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

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/	01.07.2023-30.06.2024	2023/2022	2021/2022
	Nævner	Andel	Andel	Andel
Danmark	681/4131	16,5	13,9	12,8
Region Hovedstaden	213/1271	16,8	14,1	11,2
Region Sjælland	38/315	12,1	7,7	10,3
Region Syddanmark	212/1514	14,0	12,3	10,6
Region Midtjylland	178/790	22,5	20,1	21,3
Region Nordjylland	40/241	16,6	14,5	8,0
Region Hovedstaden	213/1271	16,8	14,1	11,2
Amager og Hvidovre Hospital	5/36	13,9	12,1	3,1
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	59/477	12,4	12,1	8,8
Bornholms Hospital	3/61	4,9	5,1	2,4
Herlev og Gentofte Hospital	49/226	21,7	13,1	7,6
Nordsjællands Hospital	4/17	23,5	11,8	15,4
Rigshospitalet, Blegdamsvej	91/423	21,5	18,3	15,0
Rigshospitalet, Glostrup	#/#	6,5	3,8	10,2
Region Sjælland	38/315	12,1	7,7	10,3
Holbæk Sygehus	#/#	7,1	0,0	0,0
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	6/18	33,3	0,0	.
Sjællands Universitetshospital	31/283	11,0	7,8	10,7
Region Syddanmark	212/1514	14,0	12,3	10,6
Esbjerg og Grindsted Sygehus	44/323	13,6	15,4	16,6
Odense Universitetshospital, Odense	101/502	20,1	19,1	14,0
Odense Universitetshospital, Svendborg	#/#	12,5	15,8	8,3
Sygehus Lillebælt, Kolding	18/106	17,0	14,8	8,7
Sygehus Lillebælt, Vejle	21/154	13,6	15,3	8,0
Sygehus Sønderjylland	26/413	6,3	2,0	5,6
Region Midtjylland	178/790	22,5	20,1	21,3
Aarhus Universitetshospital	114/454	25,1	23,7	24,9

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/	01.07.2023-30.06.2024	2023/2022	2021/2022
	Nævner	Andel	Andel	Andel
Hospitalsenhed Midt	36/221	16,3	16,2	14,7
Regionshospitalet Gødstrup	28/106	26,4	14,3	17,9
Regionshospitalet Horsens	0/9	0,0	.	.
Region Nordjylland	40/241	16,6	14,5	8,0
Aalborg Universitetshospital	40/241	16,6	14,5	8,0

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

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

Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskuet 12 mdr. ift. opgørelsesperioden for årsrapporten for at tillade tilstrækkelig opfølgningstid, dvs. det er slægtninge til de incidente patienter i forrige opgørelsesperiode (1. juli 2023 – 30. juni 2024) som indgår i nævneren.

Tæller

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

Indikatorresultater

På landsplan er der i alt identificeret 4.131 førstegradsslægtninge til patienter, som har fået en førstegangsd diagnose for FH i LPR i perioden 1. juli 2023 til 30. juni 2024. Af disse har 681 svarende til 16,5% selv fået en FH-diagnose senest 12 måneder efter probandens førstegangsd diagnose med FH. På regionsniveau varierer andelen af førstegradsslægtninge til patienter med FH, som selv er diagnosticeret med FH senest 1 år efter probandens diagnose, fra 12,1% i Region Sjælland til 25,5% i Region Midtjylland.

Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af diagnosticerede førstegradsslægtninge fra 6,3% for Sygehus Sønderjylland til 25,1% for Aarhus Universitetshospital.

Der er 440 ud af de 681 patienter i tælleren, som har en FH-diagnose allerede inden probandens diagnosedato, dvs. de er allerede diagnosticeret med FH, inden de er blevet inkluderet som førstegradsslægtninge til en proband i den aktuelle opgørelsesperiode.

Som supplerende opgørelse er indikatoren vist opgjort kun for førstegradsslægtninge til patienter registreret i PROGENY med DLNC ≥ 6 (se side 70). Blandt disse er 18,2% diagnosticeret indenfor 1 år efter probandens førstegangsd diagnose.

Desuden er der en supplerende opgørelse som viser andelen af førstegradsslægtninge, som er diagnosticeret senest 18 måneder efter probandens diagnose. I den seneste opgørelsesperiode (slægtninge til patienter som er diagnosticeret i perioden 1. januar 2023 – 31. december 2023) er det 18,7% af slægtningene, som selv er diagnosticeret med FH senest 18 mdr. efter probandens diagnose blev fastslået (se side 70).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af førstegradsslægtninge til patienter med FH, der selv fik en FH-diagnose senest et år efter indekspatienten, varierer regionalt fra 12,1% til 22,5%. Det er en vigtig indikator, da man ved at ca. 50% af førsteledsslægtninge til en patient med FH er i risiko for at have sygdommen, og de har ofte ikke udviklet iskæmisk hjertekarsygdom endnu. Samtidig er udredningen af slægtninge ofte nemmere end for indekspatienten.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes, men fra næste år vil indikatoren omfatte slægtninge ned til 7 år og med en supplerende tabel der viser indikatoren opgjort kun for slægtninge i alderen 7-18 år.

Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist

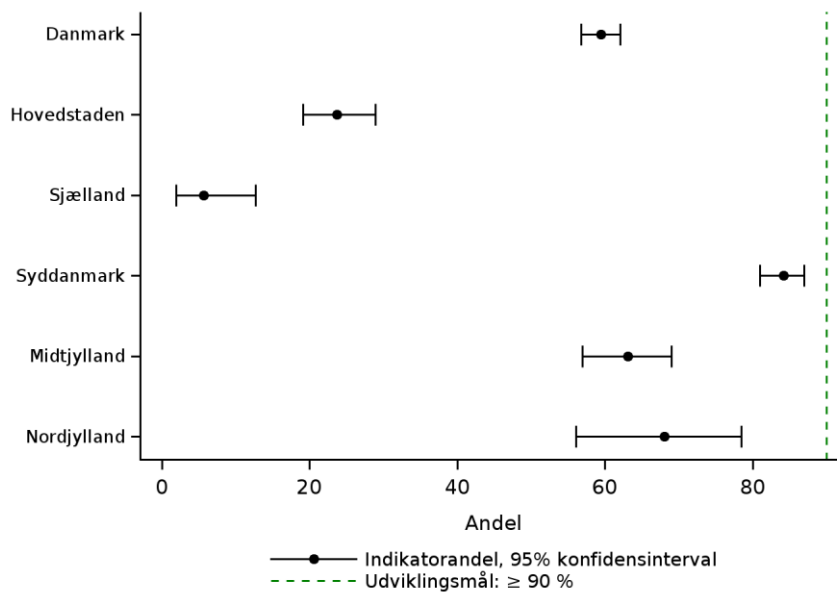
Andelen af patienter med nydiagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Udviklingsmål $\geq 90\%$

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

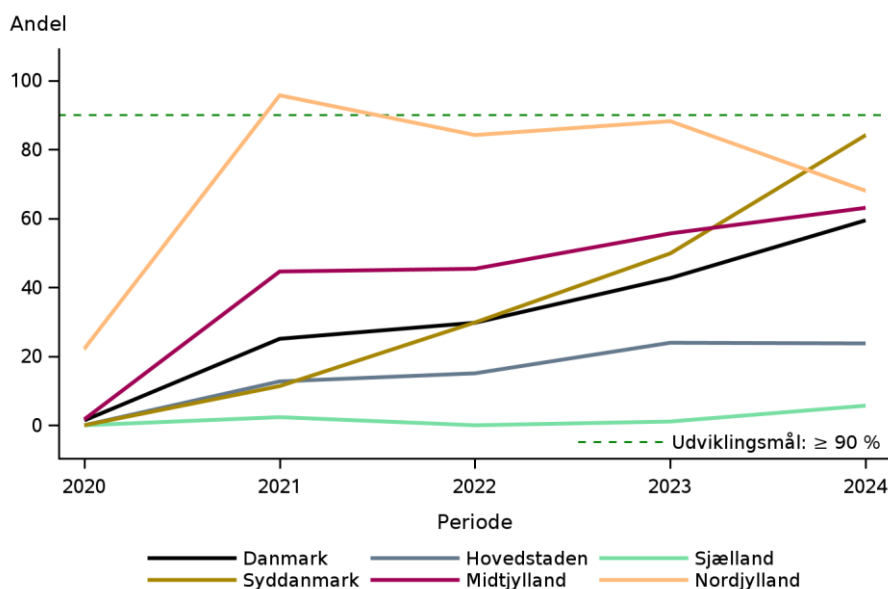
	Udviklingsmål		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 90\%$	Tæller/	antal	01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	757 / 1.273	175 (12)	59,5	(56,7-62,2)	42,7	29,7
Hovedstaden	Nej	71 / 299	85 (22)	23,7	(19,0-29,0)	23,9	15,1
Sjælland	Nej	5 / 88	32 (27)	5,7	(1,9-12,8)	1,1	0,0
Syddanmark	Nej	473 / 562	33 (6)	84,2	(80,9-87,1)	49,9	29,8
Midtjylland	Nej	159 / 252	19 (7)	63,1	(56,8-69,1)	55,7	45,4
Nordjylland	Nej	49 / 72	6 (8)	68,1	(56,0-78,6)	88,2	84,2
Hovedstaden	Nej	71 / 299	85 (22)	23,7	(19,0-29,0)	23,9	15,1
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	0 / 6	5 (45)	0,0	(0,0-45,9)	12,5	50,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Nej	67 / 119	31 (21)	56,3	(46,9-65,4)	50,9	35,6
Bornholms Hospital	Nej	0 / 16	0 (0)	0,0	(0,0-20,6)	30,8	10,0
Herlev og Gentofte Hospital	Nej	#/#	4 (7)	1,8	(0,0-9,7)	0,0	0,0
Nordsjællands Hospital	Nej	0 / 8	3 (27)	0,0	(0,0-36,9)	0,0	0,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	3 / 95	42 (31)	3,2	(0,7-9,0)	11,0	6,2
Rigshospitalet, Glostrup						0,0	0,0
Sjælland	Nej	5 / 88	32 (27)	5,7	(1,9-12,8)	1,1	0,0
Garantiklinikken						0,0	
Holbæk Sygehus	Nej	#/#	7 (88)	0,0	(0,0-97,5)		0,0
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Nej	#/#	8 (89)	0,0	(0,0-97,5)	50,0	0,0
Sjællands Universitetshospital	Nej	5 / 86	17 (17)	5,8	(1,9-13,0)	0,0	0,0
Syddanmark	Nej	473 / 562	33 (6)	84,2	(80,9-87,1)	49,9	29,8
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	96 / 104	12 (10)	92,3	(85,4-96,6)	88,9	51,4

	Udviklingsmål	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%			01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået			Andel	95% CI	Andel	Andel
Odense Universitetshospital, Odense	Nej	171 / 209	1 (0)	81,8	(75,9-86,8)	54,9	40,6
Odense Universitetshospital, Svendborg	Nej	#/#	1 (50)	0,0	(0,0-97,5)	20,0	0,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Nej	12 / 24	6 (20)	50,0	(29,1-70,9)	26,3	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	15 / 28	6 (18)	53,6	(33,9-72,5)	48,7	42,9
Sygehus Sønderjylland	Ja	179 / 196	7 (3)	91,3	(86,5-94,9)	21,7	0,0
Midtjylland	Nej	159 / 252	19 (7)	63,1	(56,8-69,1)	55,7	45,4
Aarhus Universitetshospital	Nej	129 / 185	8 (4)	69,7	(62,6-76,3)	71,6	62,4
Hospitalsenhed Midt	Nej	12 / 45	6 (12)	26,7	(14,6-41,9)	26,7	24,6
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	18 / 22	5 (19)	81,8	(59,7-94,8)	78,9	0,0
Regionshospitalet Randers							0,0
Nordjylland	Nej	49 / 72	6 (8)	68,1	(56,0-78,6)	88,2	84,2
Aalborg Universitetshospital	Nej	49 / 72	6 (8)	68,1	(56,0-78,6)	88,2	84,2

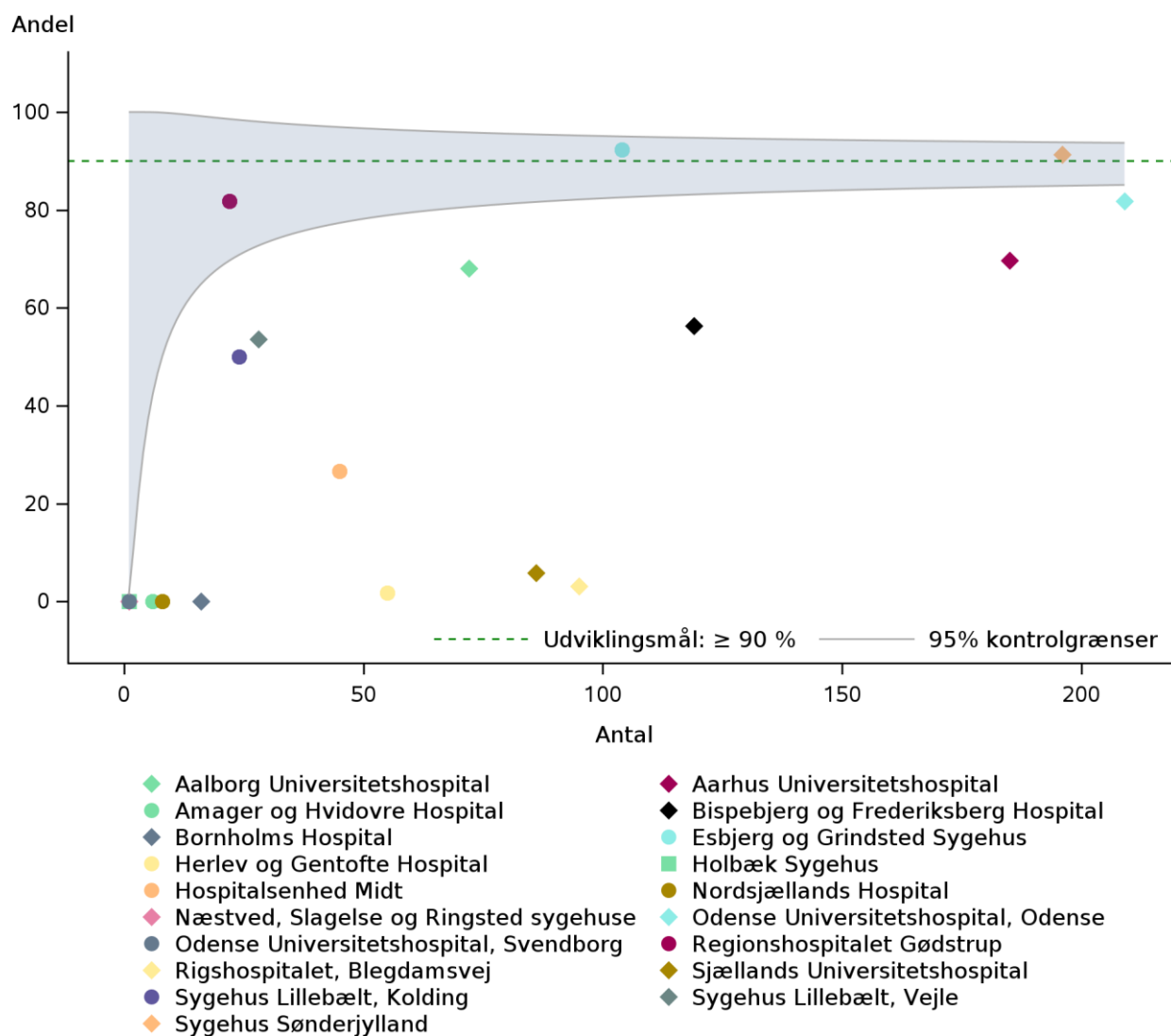
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Forest plot på regionsniveau.



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



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



Figuren viser et funnelplot af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den grønne stiplede linje viser det fastsatte udviklingsmål, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring udviklingsmålet ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den grønne linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under det fastsatte udviklingsmål. 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 førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig opfølgningstid.

Tæller

- Patienter som er blevet tilbudt diætbehandling senest 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:	171	Patienten er ikke registreret i Progeny
	4	Ingen dato for diætvejledning i Progeny

Indikatorresultater

På landsplan var 59,5% af patienterne diagnosticeret med FH i 2024 blevet tilbudt diætbehandling senest 6 måneder efter diagnosedatoen.

Der ses meget store regionale forskelle i andelen af patienter, som tilbydes diætbehandling, fra 6% i Region Sjælland til 84% i Region Syddanmark. Tilsvarende ses der meget store forskelle i indikatoropfyldelsen på tværs af de enkelte hospitaler.

Det bemærkes, at der har været en markant stigning i andelen af patienter som er blevet tilbudt diætbehandling på Odense Universitetshospital (55% til 82%) og Sygehus Sønderjylland (22% til 92%) sammenlignet med sidste år, mens andelen omvendt er faldet 20 %-point for Aalborg Universitetshospital der haft den højeste andel af patienter som er blevet tilbudt diætbehandling de foregående år.

Information, 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 6% i Region Syddanmark til 27% i Region Sjælland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er igen i år store regionale forskelle på muligheden for at blive henvist til diætist. Det er en vigtig del af behandlingen af FH, og tilbuddet bør være tilgængeligt til alle uanset, hvor i landet man bor.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

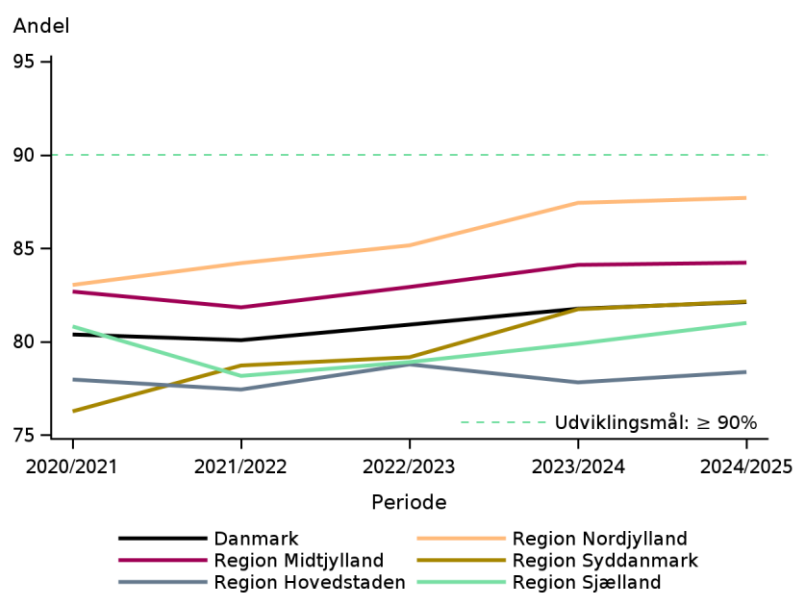
Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling

Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Udviklingsmål ≥ 90%

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

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥90%	Tæller/ opfyldt	Tæller/ nævner	01juli2024-30juni2025 Andel 95% CI	2023/2022 Andel	2022/2021 Andel
Danmark	Nej		6135/7471	82,1 (81,2-83,0)	81,8	80,9
Region Hovedstaden	Nej		1664/2123	78,4 (76,6-80,1)	77,8	78,8
Region Sjælland	Nej		796/983	81,0 (78,4-83,4)	79,9	78,9
Region Syddanmark	Nej		1372/1670	82,2 (80,2-84,0)	81,8	79,2
Region Midtjylland	Nej		1463/1737	84,2 (82,4-85,9)	84,1	82,9
Region Nordjylland	Nej		840/958	87,7 (85,4-89,7)	87,4	85,1

Indikator 8a: Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Trendgraf på regionsniveau



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 samt har bopæl i Danmark

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), 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 for alle regioner.

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

Indikatorresultater

Af de 7.471 patienter med en FH-diagnose i LPR og/eller PROGENY, som var i live den 1. juli 2024, er der 6.135 (82,1%), som har indløst recept på kolesterolsænkende medicin i det aktuelle opgørelsesår. Dette er på niveau med de foregående år.

På regionsniveau varierer andelen fra 78,4% i Region Hovedstaden til 87,7% i Region Nordjylland. Der er således endnu ingen region, som har nået udviklingsmålet på $\geq 90\%$.

Under Supplerende Opgørelser er der vist en tabel over aldersfordelingen blandt patienter, som ikke er i kolesterolsænkende behandling (side 73), samt et histogram over LDL-kolesterol ved den seneste måling for disse patienter (side 74). Blandt prævalente patienter som ikke er i kolesterolsænkende behandling er 5% over 80 år, mens 36% er under 40 år. Medianen af plasma LDL-kolesterol blandt prævalente patienter, som ikke er i kolesterolsænkende behandling, er 3,4 mmol/L, og 25% af patienterne har plasma LDL-kolesterol over 4,9 mmol/L ved deres seneste måling.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Resultaterne er sammenlignelige med de seneste år. Der er stadig ikke adgang til en opgørelse over de patienter, der får udleveret PCSK9-hæmmere, og andelen af patienter, som er i medikamentel kolesterolsænkende behandling kan derfor være højere end indikatoren angiver.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

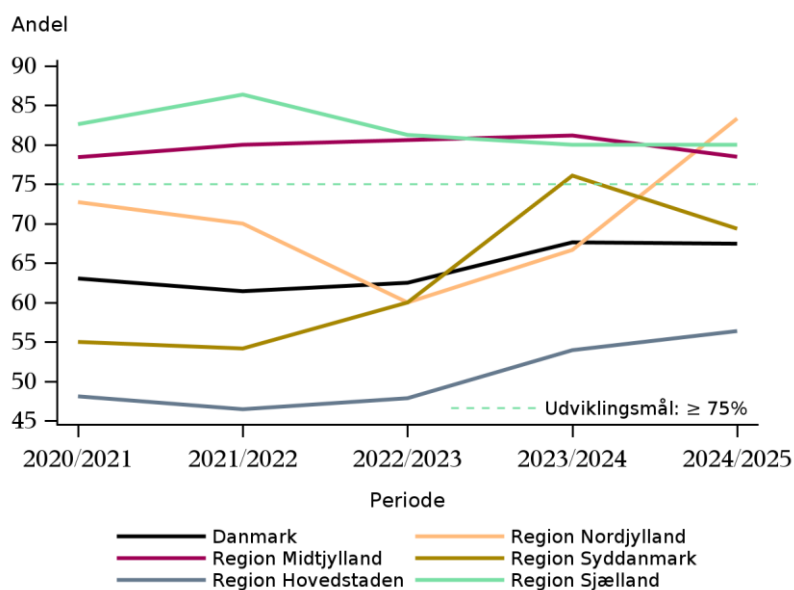
Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling

Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Udviklingsmål $\geq 75\%$

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

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 75\%$	Tæller/ nævner	01.07.2024-30.06.2025		2024/2023	2023/2022
	opfyldt		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	228/338	67,5	(62,2-72,4)	67,6	62,5
Region Hovedstaden	Nej	84/149	56,4	(48,0-64,5)	54,0	47,9
Region Sjælland	Ja	24/30	80,0	(61,4-92,3)	80,0	81,3
Region Syddanmark	Nej	43/62	69,4	(56,3-80,4)	76,1	60,0
Region Midtjylland	Ja	62/79	78,5	(67,8-86,9)	81,2	80,6
Region Nordjylland	Ja	15/18	83,3	(58,6-96,4)	66,7	60,0

Indikator 8b: Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Trendgraf på regionsniveau



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 samt har bopæl i Danmark

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), 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 for alle regioner.

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

Indikatorresultater

Andelen af børn og unge ml. 10 og 18 år med FH, som der er blevet indløst recept på kolesterolsænkende medicin for i det aktuelle opgørelsesår, er 69,9% på landsplan. På regionsniveau varierer andelen fra 58,5% i Region Hovedstaden til 80,0% i Region Nordjylland.

Der er for 16 børn blevet indløst recepter på andet kolesterolsænkende medicin end statiner i det aktuelle opgørelsesår.

Under Supplerende Opgørelser er der vist et histogram over plasma LDL-kolesterol ved den seneste måling for de børn, som ikke er i kolesterolsænkende behandling (se side 74). Der er 22 ud af de 109 børn (20%), som ikke er i kolesterolsænkende behandling, og hvor der findes en LDL-måling i Laboratoriedatabasen, der har plasma LDL-kolesterol ≥ 3.5 mmol/L ved deres seneste måling.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan er det 67,5% af de 10-18 årige med FH, der er i behandling. Det ligger på niveau med tidligere år. Der er regionale forskelle. Behandlingen af børn afhænger af deres LDL-kolesterol, og der er 20% af de børn, som ikke er i kolesterolsænkende behandling, der har LDL $\geq 3,5$ mmol/L.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes. Fra næste år vil indikatoren indeholde børn i alderen 7-18 år. Udviklingsmålet bliver formentlig opdateret i den kommende revidering af evidensrapporten.

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

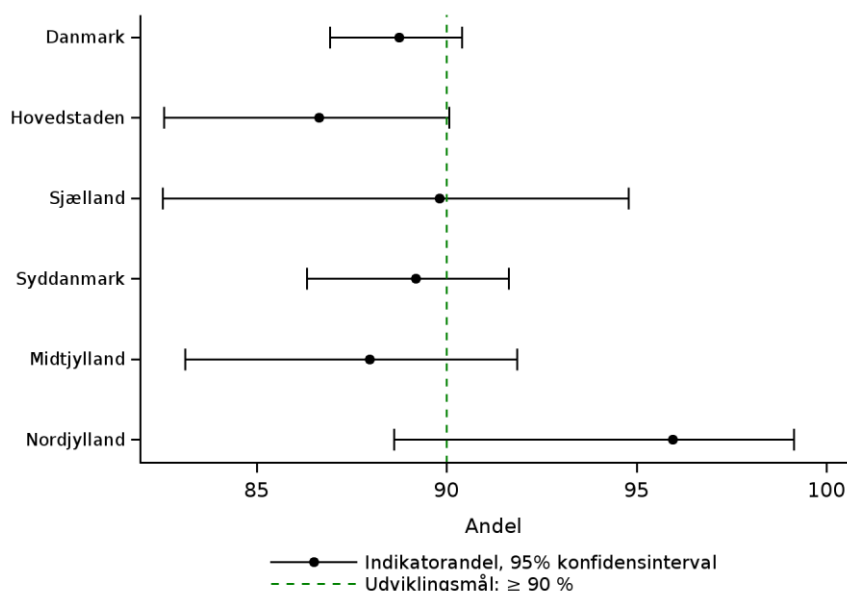
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Udviklingsmål $\geq 90\%$

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

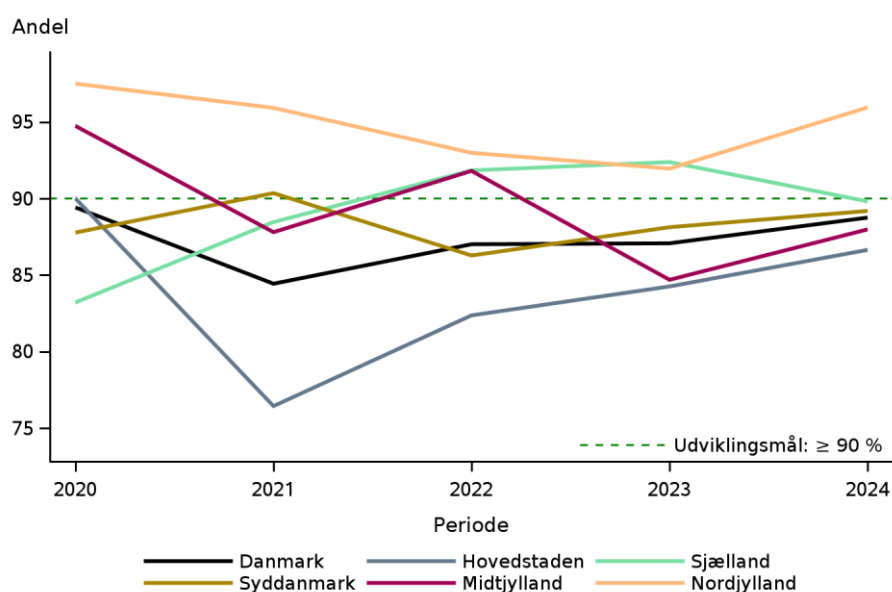
	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 90\%$	Tæller/	01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	1.160 / 1.307	88,8	(86,9-90,4)	87,1	87,0
Hovedstaden	Nej	292 / 337	86,6	(82,5-90,1)	84,3	82,4
Sjælland	Nej	97 / 108	89,8	(82,5-94,8)	92,4	91,8
Syddanmark	Nej	495 / 555	89,2	(86,3-91,6)	88,1	86,3
Midtjylland	Nej	205 / 233	88,0	(83,1-91,9)	84,7	91,8
Nordjylland	Ja	71 / 74	95,9	(88,6-99,2)	92,0	93,0
Hovedstaden	Nej	292 / 337	86,6	(82,5-90,1)	84,3	82,4
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	9 / 11	81,8	(48,2-97,7)	90,0	83,3
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Nej	129 / 149	86,6	(80,0-91,6)	79,4	79,8
Bornholms Hospital	Nej	13 / 16	81,3	(54,4-96,0)	93,8	75,0
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	53 / 58	91,4	(81,0-97,1)	94,3	90,9
Nordsjællands Hospital	Ja	11 / 11	100,0	(71,5-100,0)	66,7	100,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	77 / 92	83,7	(74,5-90,6)	80,5	79,3
Rigshospitalet, Glostrup					93,8	100,0
Sjælland	Nej	97 / 108	89,8	(82,5-94,8)	92,4	91,8
Garantiklinikken					100,0	100,0
Holbæk Sygehus	Nej	#/#	50,0	(6,8-93,2)	0,0	
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Nej	6 / 9	66,7	(29,9-92,5)	100,0	100,0
Sjællands Universitetshospital	Ja	89 / 95	93,7	(86,8-97,6)	93,1	91,6
Syddanmark	Nej	495 / 555	89,2	(86,3-91,6)	88,1	86,3
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	100 / 108	92,6	(85,9-96,7)	88,7	84,1

	Udviklingsmål	Tæller/ nævner	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%		01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået		Andel	95% CI	Andel	Andel
Odense Universitetshospital, Odense	Nej	164 / 184	89,1	(83,7-93,2)	85,0	76,4
Odense Universitetshospital, Svendborg	Nej	#/#	50,0	(1,3-98,7)	85,7	100,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Ja	27 / 30	90,0	(73,5-97,9)	100,0	90,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	27 / 33	81,8	(64,5-93,0)	88,6	91,5
Sygehus Sønderjylland	Nej	176 / 198	88,9	(83,7-92,9)	89,6	92,6
Midtjylland	Nej	205 / 233	88,0	(83,1-91,9)	84,7	91,8
Aarhus Universitetshospital	Nej	139 / 158	88,0	(81,9-92,6)	87,4	95,0
Hospitalsenhed Midt	Ja	44 / 48	91,7	(80,0-97,7)	80,0	84,6
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	22 / 27	81,5	(61,9-93,7)	86,4	100,0
Regionshospitalet Horsens					100,0	
Regionshospitalet Randers						100,0
Nordjylland	Ja	71 / 74	95,9	(88,6-99,2)	92,0	93,0
Aalborg Universitetshospital	Ja	71 / 74	95,9	(88,6-99,2)	92,0	93,0

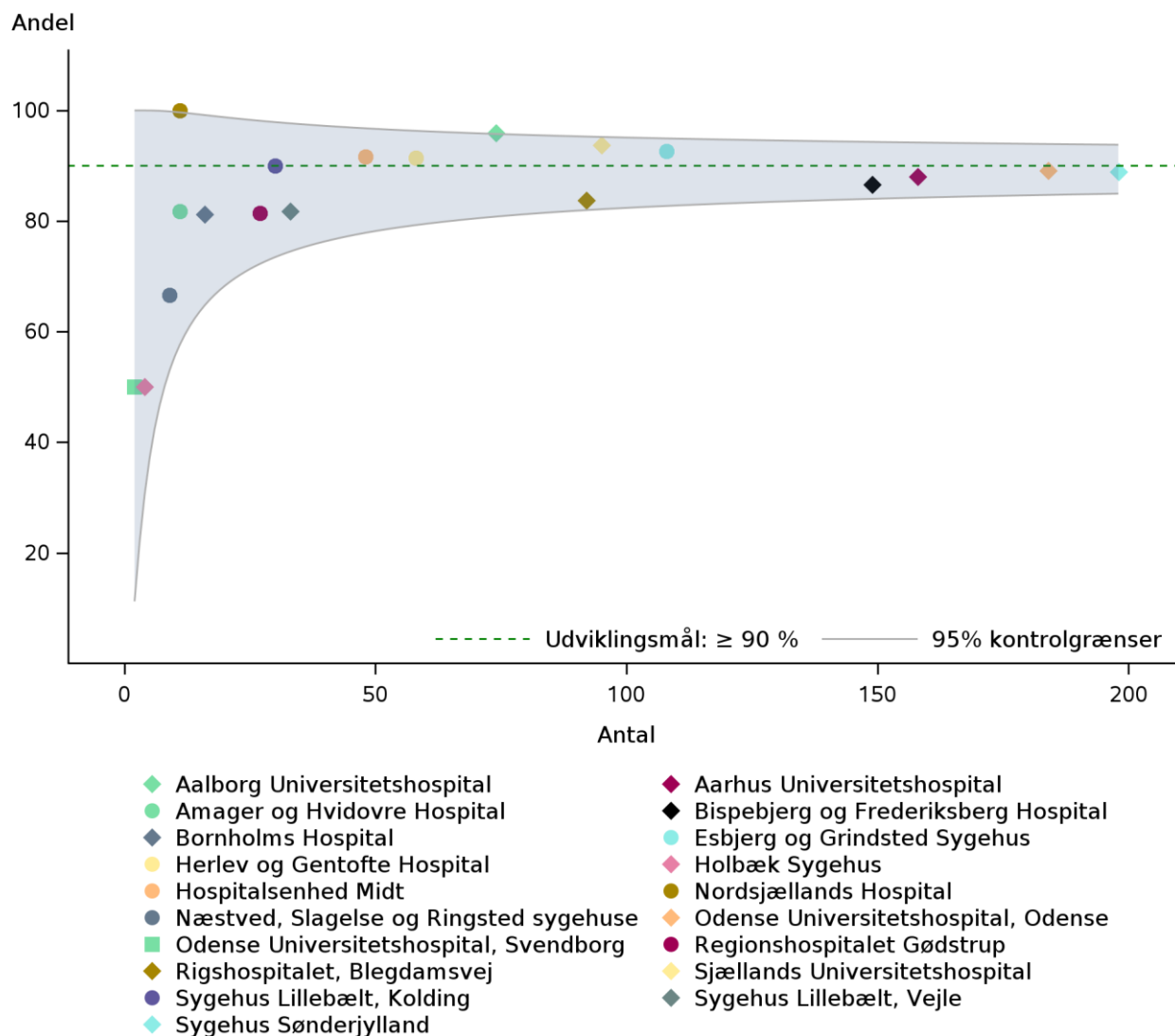
Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Forest plot på regionsniveau.



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. Trendgraf på regionsniveau.



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. Funnel plot på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelplot af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den grønne stiplede linje viser det fastsatte udviklingsmål, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring udviklingsmålet ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den grønne linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under det fastsatte udviklingsmål. 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 førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden, som er mindst 18 år på diagnosetidspunktet

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig opfølgningstid.

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), 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 med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

	Antal	Årsag
Eksklusion:	141	Under 18 år

Indikatorresultater

På landsplan havde 88,8% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. På regionalt niveau varierer andelen fra 86,6% i Region Hovedstaden til 95,9% i Region Nordjylland.

Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af patienter, som er opstartet i kolesterolsænkende behandling, fra 50% for Odense Universitetshospital, Svendborg (hvor der dog kun indgår 2 patienter i indikatoropgørelsen) til 95,9% for Aalborg Universitetshospital.

Der er 951 ud af de 1.160 nydiagnosticerede patienter (82 %) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på kolesterolsænkende medikamenter allerede inden datoen for deres førstegangsdiagnose med FH.

Under Supplerende Opgørelser er der vist et histogram over LDL-kolesterol ved den seneste måling for de nydiagnosticerede patienter, som ikke er opstartet i kolesterolsænkende behandling (se side 75).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er 88,8% af patienterne med FH, der har indløst en recept på lipidsænkende medicin inden for 6 mdr. af diagnosetidspunktet, hvilket er stationært sammenlignet med tidligere år.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

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

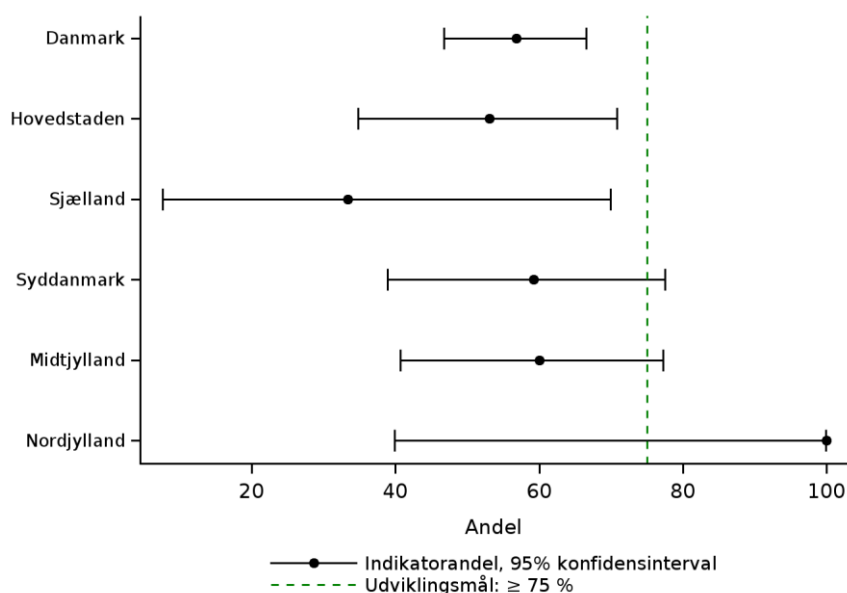
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder fra diagnosedatoen. Udviklingsmål $\geq 75\%$

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

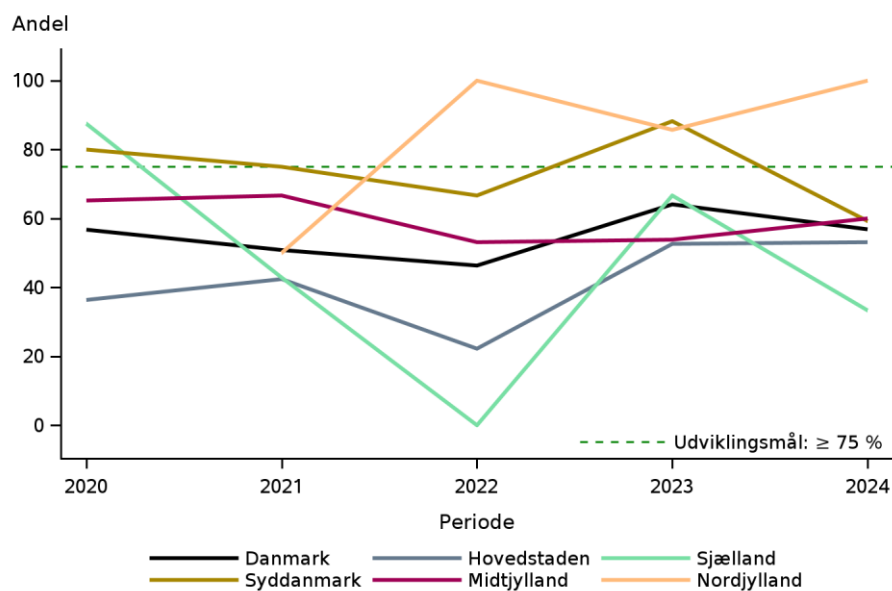
	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 75\%$	Tæller/	01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	58 / 102	56,9	(46,7-66,6)	64,1	46,3
Hovedstaden	Nej	17 / 32	53,1	(34,7-70,9)	52,6	22,2
Sjælland	Nej	3 / 9	33,3	(7,5-70,1)	66,7	0,0
Syddanmark	Nej	16 / 27	59,3	(38,8-77,6)	88,2	66,7
Midtjylland	Nej	18 / 30	60,0	(40,6-77,3)	53,8	53,1
Nordjylland	Ja	4 / 4	100,0	(39,8-100,0)	85,7	100,0
Hovedstaden	Nej	17 / 32	53,1	(34,7-70,9)	52,6	22,2
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Nej	#/#	0,0	(0,0-97,5)		
Bornholms Hospital					100,0	
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	#/#	100,0	(2,5-100,0)	100,0	
Nordsjællands Hospital						0,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	16 / 30	53,3	(34,3-71,7)	50,0	24,0
Sjælland	Nej	3 / 9	33,3	(7,5-70,1)	66,7	0,0
Holbæk Sygehus	Nej	#/#	0,0	(0,0-84,2)	50,0	0,0
Sjællands Universitetshospital	Nej	3 / 7	42,9	(9,9-81,6)	100,0	0,0
Syddanmark	Nej	16 / 27	59,3	(38,8-77,6)	88,2	66,7
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Nej	5 / 8	62,5	(24,5-91,5)	100,0	80,0
Odense Universitetshospital, Odense	Nej	10 / 14	71,4	(41,9-91,6)	92,3	55,6
Sygehus Lillebælt, Kolding						100,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	#/#	0,0	(0,0-97,5)		100,0

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 75%	Tæller/	01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Sygehus Sønderjylland	Nej	#/#	25,0	(0,6-80,6)	0,0	0,0
Midtjylland	Nej	18 / 30	60,0	(40,6-77,3)	53,8	53,1
Aarhus Universitetshospital	Nej	17 / 28	60,7	(40,6-78,5)	62,5	50,0
Hospitalsenhed Midt Regionshospitalet Gødstrup	Nej	#/#	50,0	(1,3-98,7)	25,0 100,0	75,0
Nordjylland	Ja	4 / 4	100,0	(39,8-100,0)	85,7	100,0
Aalborg Universitetshospital	Ja	4 / 4	100,0	(39,8-100,0)	85,7	100,0

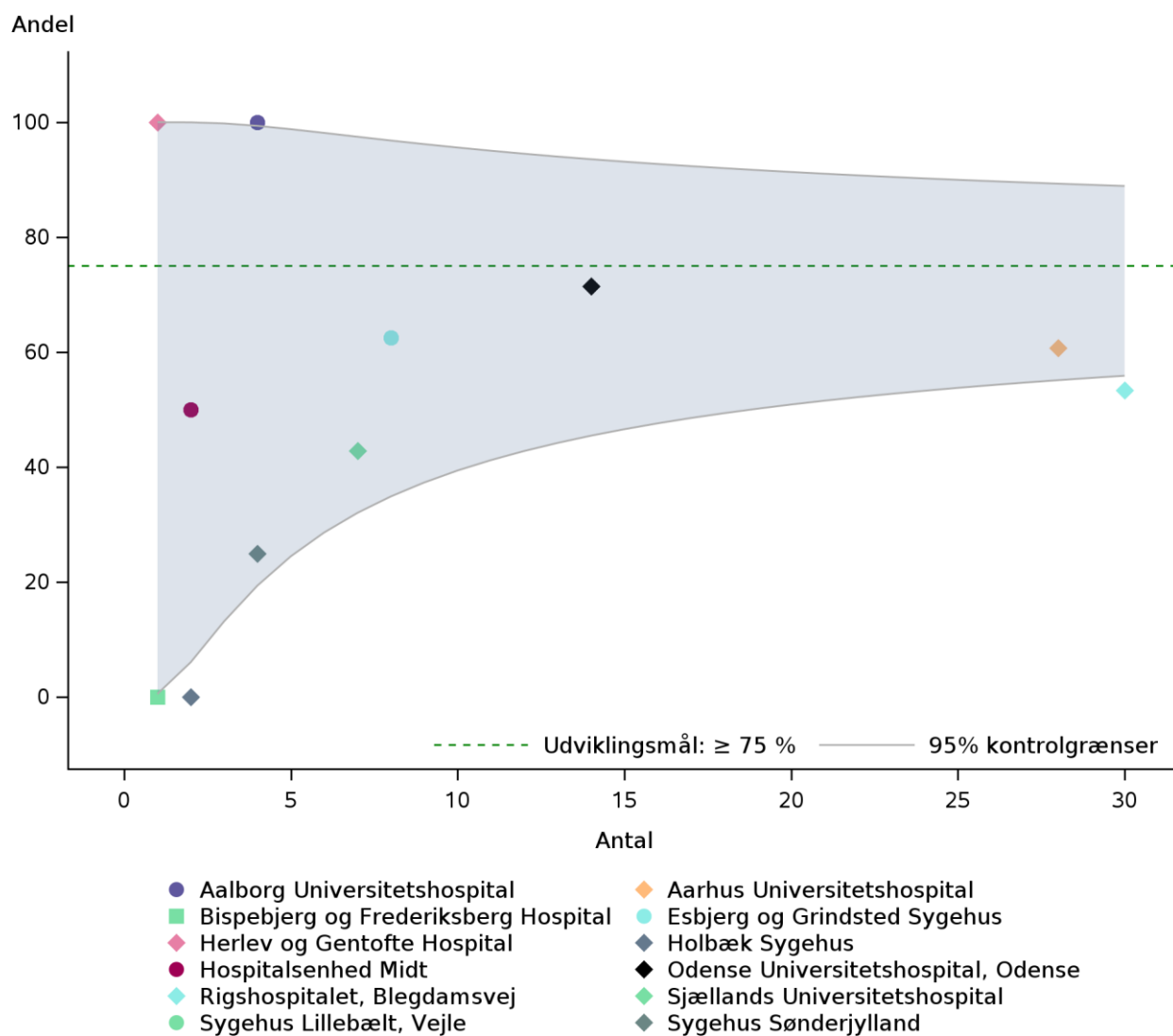
Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Forest plot på regionsniveau.



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. Trendgraf på regionsniveau.



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. Funnel plot på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelplot af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den grønne stiplede linje viser det fastsatte udviklingsmål, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring udviklingsmålet ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den grønne linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under det fastsatte udviklingsmål. 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 førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden, som er mellem 10 - 18 år på diagnosetidspunktet

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

Tæller

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

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), 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 for alle regioner.

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

	Antal	Årsag
Eksklusion:	1.307	Over 18 år
	39	Patienten er under 10 år

Indikatorresultater

På landsplan var der for 56,9% af de nydiagnosticerede børn blevet indløst recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen af børn, som er opstartet i kolesterolsænkende farmakologisk behandling senest 6 måneder efter de er diagnosticeret med FH, fra 33% i Region Sjælland til 100% i Region Nordjylland.

Det bemærkes, at der er tale om små tal – på landsplan indgår der kun 102 børn i indikatorberegningen – og forskelle mellem regioner/hospitaler skal derfor tolkes med en vis forsigtighed.

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

Under Supplerende Opgørelser er der vist et histogram over LDL-kolesterol ved den seneste måling for de nydiagnosticerede børn, som ikke er opstartet i kolesterolsænkende behandling (se side 75).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er kun 102 nydiagnosticerede børn i alderen 10-18, hvoraf 56,9% har indløst recept på lipidsænkende behandling inden for 6 mdr. af diagnosetidspunktet. En forklaring kan være, at flere prøver med livsstilbehandling inden de starter på medicin.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes, men den vil fremadrettet indeholde børn i alderen 7-18 år. Udviklingsmålet skal revurderes ifm. opdatering af evidensrapporten.

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

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

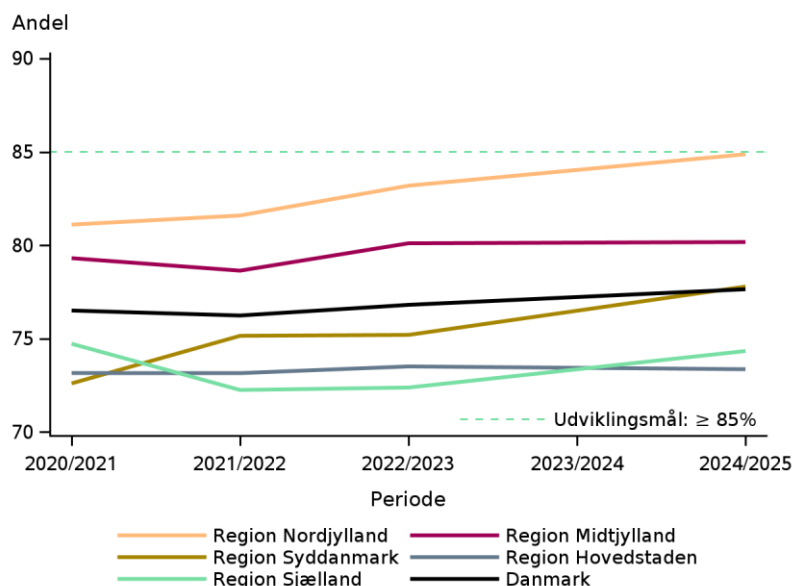
Udviklingsmål $\geq 85\%$

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

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 85\%$	Tæller/ nævner	01.07.2024-30.06.2025		2024/2023	2023/2022
	opfyldt		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	5827/7471	78,0	(77,0-78,9)	77,6	76,8
Region Hovedstaden	Nej	1567/2125	73,7	(71,8-75,6)	73,4	73,5
Region Sjælland	Nej	741/981	75,5	(72,7-78,2)	74,3	72,4
Region Syddanmark	Nej	1304/1670	78,1	(76,0-80,0)	77,8	75,2
Region Midtjylland	Nej	1393/1737	80,2	(78,2-82,0)	80,2	80,1
Region Nordjylland	Ja	822/958	85,8	(83,4-88,0)	84,9	83,2

Indikator 10: Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med statin.

Trendgraf på regionsniveau.



Datagrundlag og beregningsreglerNævner

- 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 samt har bopæl i Danmark

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 med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

Indikatorresultater

Af de 7.471 patienter med en FH-diagnose, som var i live den 1. juli 2024, er der 5.827 (78%), som har indløst recept på statin i det aktuelle opgørelsesår. Dette er på niveau med de foregående år. Andelen af prævalente patienter, som er i aktuel behandling med statin, varierer fra 73,7% i Region Hovedstaden til 85,8% i Region Nordjylland, der som den første region har nået udviklingsmålet på $\geq 85\%$.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Statiner er stadig den medicinske behandling der er mest tilgængelig og med bedst dokumentation til behandling af patienter med FH. Når det kun er 78% af den prævalente population, der er i behandling med et statin, understreger det behovet for tilgængeligheden af de øvrige præparater.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

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

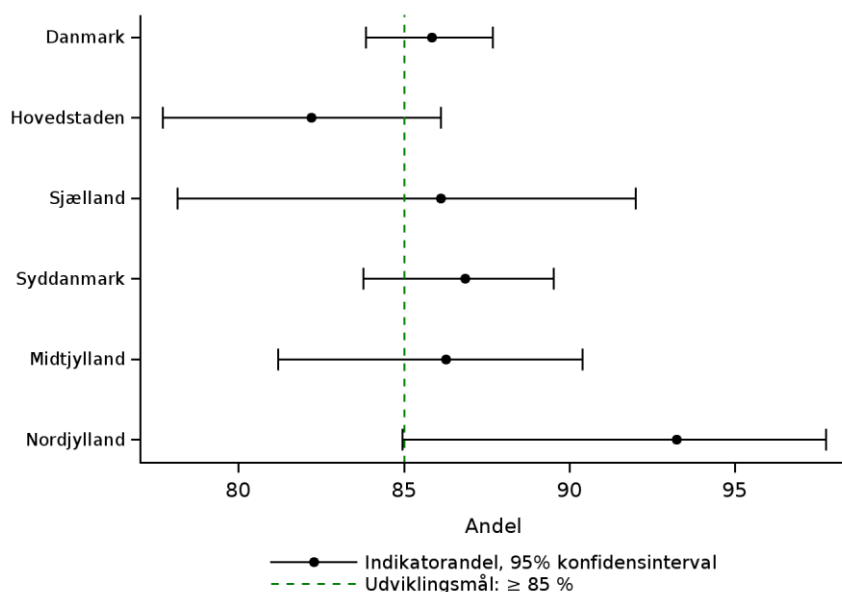
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder fra diagnosedatoen. Udviklingsmål $\geq 85\%$

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

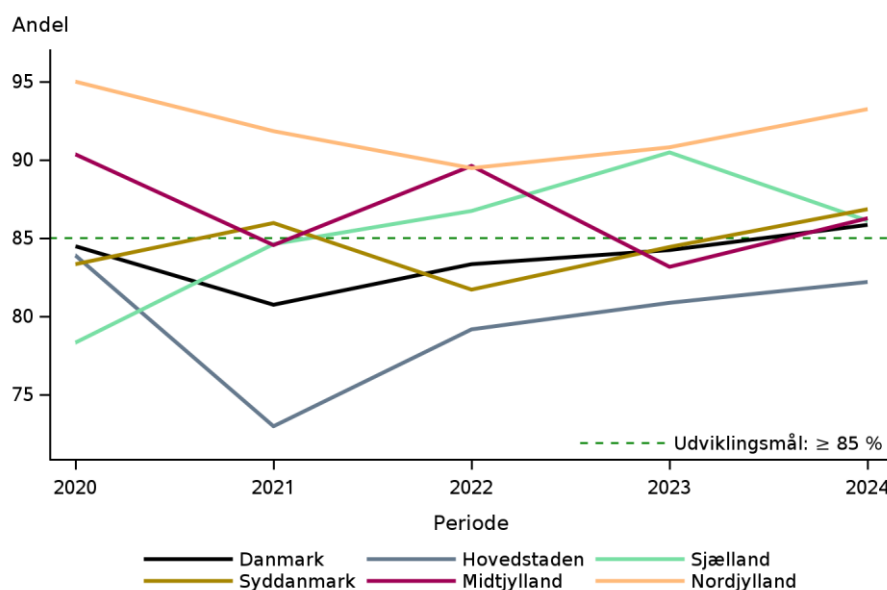
	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 85\%$	Tæller/	01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	1.122 / 1.307	85,8	(83,8-87,7)	84,2	83,3
Hovedstaden	Nej	277 / 337	82,2	(77,7-86,1)	80,9	79,2
Sjælland	Ja	93 / 108	86,1	(78,1-92,0)	90,5	86,7
Syddanmark	Ja	482 / 555	86,8	(83,7-89,5)	84,4	81,7
Midtjylland	Ja	201 / 233	86,3	(81,2-90,4)	83,2	89,6
Nordjylland	Ja	69 / 74	93,2	(84,9-97,8)	90,8	89,5
Hovedstaden	Nej	277 / 337	82,2	(77,7-86,1)	80,9	79,2
Amager og Hvidovre Hospital	Nej	9 / 11	81,8	(48,2-97,7)	90,0	83,3
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Nej	121 / 149	81,2	(74,0-87,1)	76,2	76,9
Bornholms Hospital	Nej	13 / 16	81,3	(54,4-96,0)	87,5	75,0
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	51 / 58	87,9	(76,7-95,0)	87,1	90,9
Nordsjællands Hospital	Nej	9 / 11	81,8	(48,2-97,7)	66,7	100,0
Rigshospitalet, Blegdamsvej	Nej	74 / 92	80,4	(70,9-88,0)	79,2	73,6
Rigshospitalet, Glostrup					93,8	100,0
Sjælland	Ja	93 / 108	86,1	(78,1-92,0)	90,5	86,7
Garantiklinikken					100,0	100,0
Holbæk Sygehus	Nej	##	50,0	(6,8-93,2)	0,0	
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Nej	5 / 9	55,6	(21,2-86,3)	100,0	100,0
Sjællands Universitetshospital	Ja	86 / 95	90,5	(82,8-95,6)	91,1	86,3
Syddanmark	Ja	482 / 555	86,8	(83,7-89,5)	84,4	81,7

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85%	Tæller/	01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opnået	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	96 / 108	88,9	(81,4-94,1)	88,7	84,1
Odense Universitetshospital, Odense	Ja	159 / 184	86,4	(80,6-91,0)	81,0	76,4
Odense Universitetshospital, Svendborg	Nej	#/#	50,0	(1,3-98,7)	85,7	100,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	Ja	27 / 30	90,0	(73,5-97,9)	87,0	90,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	Nej	27 / 33	81,8	(64,5-93,0)	88,6	78,7
Sygehus Sønderjylland	Ja	172 / 198	86,9	(81,4-91,2)	84,4	84,3
Midtjylland	Ja	201 / 233	86,3	(81,2-90,4)	83,2	89,6
Aarhus Universitetshospital	Ja	138 / 158	87,3	(81,1-92,1)	87,4	95,0
Hospitalsenhed Midt	Ja	42 / 48	87,5	(74,8-95,3)	75,7	80,0
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	21 / 27	77,8	(57,7-91,4)	86,4	93,8
Regionshospitalet Horsens					100,0	
Regionshospitalet Randers						100,0
Nordjylland	Ja	69 / 74	93,2	(84,9-97,8)	90,8	89,5
Aalborg Universitetshospital	Ja	69 / 74	93,2	(84,9-97,8)	90,8	89,5

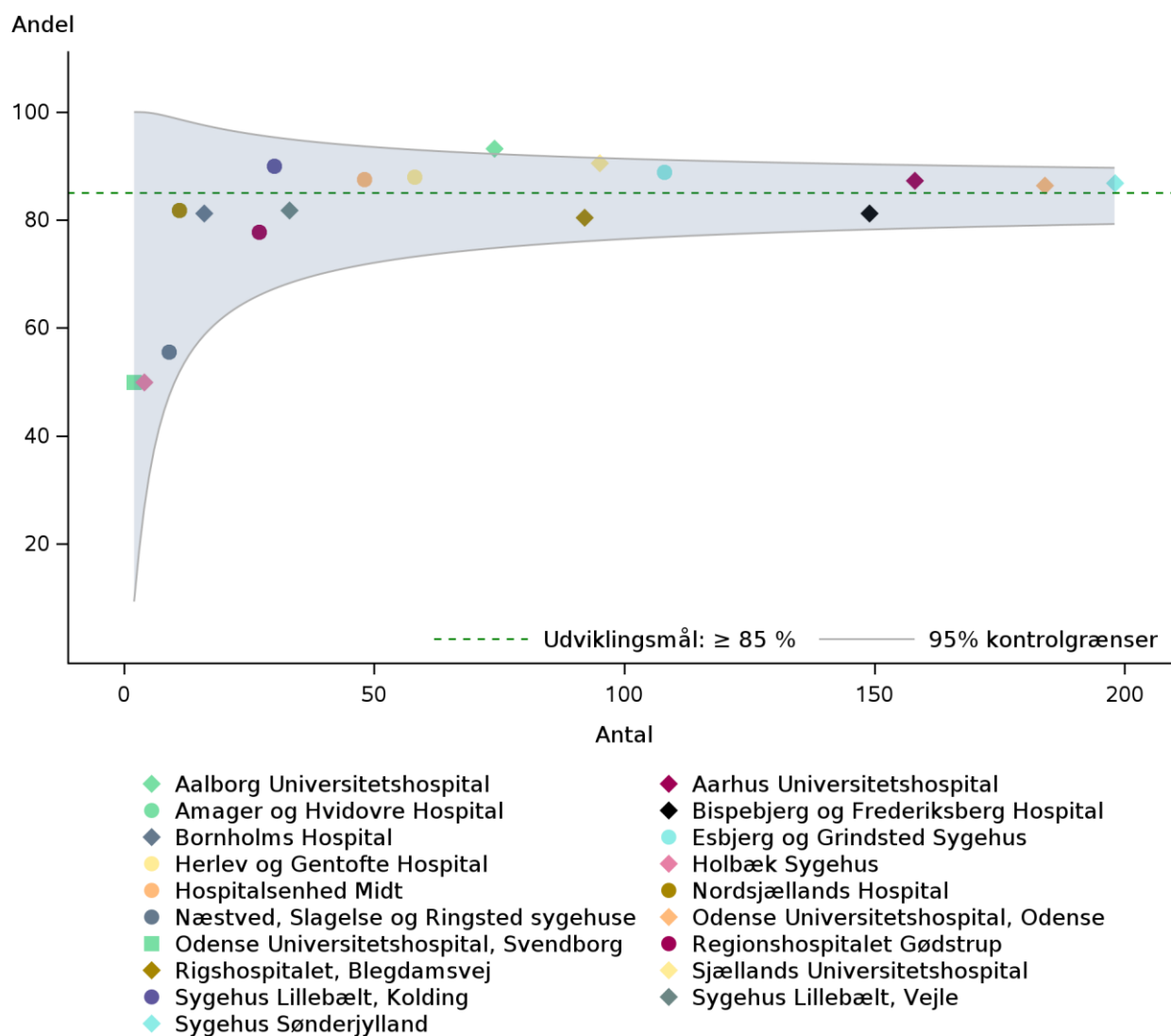
Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Forest plot på regionsniveau.



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. Trendgraf på regionsniveau.



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. Funnel plot på afdelingsniveau.



Figuren viser et funnelplot af det opnåede indikatorresultat mod antallet af indberettede patientforløb per enhed. Den grønne stiplede linje viser det fastsatte udviklingsmål, mens den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring udviklingsmålet ved et givent antal patientforløb. Punkter, som ligger under tragten omkring den grønne linje, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, som ligger under det fastsatte udviklingsmål. 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 førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) i opgørelsesperioden, som er mindst 18 år på diagnosetidspunktet

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig opfølgningstid.

Tæller

- Patienter som har indløst recept på statin i perioden fra 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 med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

	Antal	Årsag
Eksklusion:	141	Under 18 år

Indikatorresultater

På landsplan har 85,8% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst recept på statin senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen fra 82,2% i Region Hovedstaden, der som den eneste region endnu ikke har nået udviklingsmålet på $\geq 85\%$, til 93,2% i Region Nordjylland.

På følgende ni hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi er over 85% af FH-patienterne opstartet i behandling med statin senest et halvt år efter første diagnosedato: Herlev og Gentofte Hospital, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg og Grindsted Sygehus, Odense Universitetshospital (Odense), Sygehus Lillebælt (Kolding), Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenhed Midt og Aalborg Universitetshospital.

Der er 909 ud af de 1.122 nydiagnosticerede FH-patienter (81 %) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på statiner allerede inden datoen for deres førstegangsdiagnose med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan er der 85,8% af de nydiagnosticerede patienter med FH, der er startet behandling med et statin. Således er udviklingsmålet opnået.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

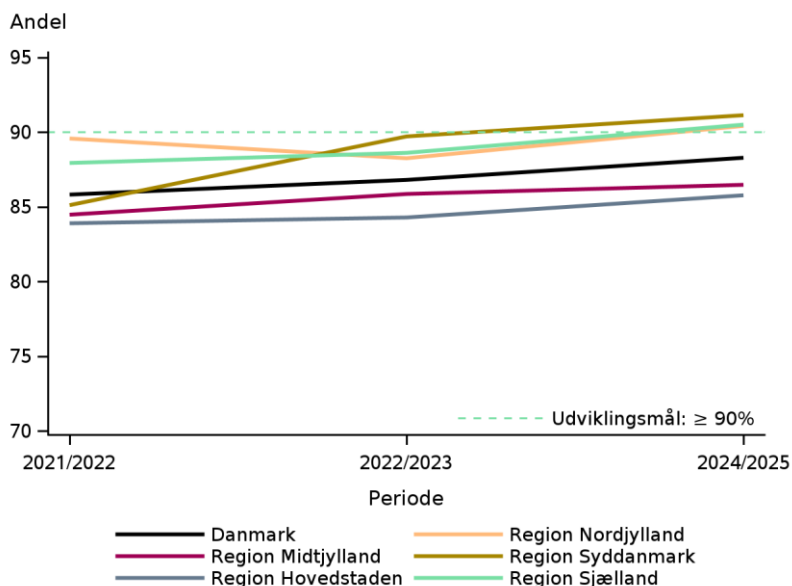
Indikator 12: Årlig plasma LDL-kolesterol måling

Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt plasma LDL-kolesterol indenfor de seneste 18 måneder. Udviklingsmål > 90%

Prævalente patienter der i perioden har fået målt LDL

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥90%	Tæller/ nævner	01januar2024-30juni2025		2022/2023	2021/2022
	opfyldt		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	6370/7215	88,3	(87,5-89,0)	86,8	85,8
Region Hovedstaden	Nej	1797/2095	85,8	(84,2-87,2)	84,3	83,9
Region Sjælland	Ja	877/969	90,5	(88,5-92,3)	88,6	87,9
Region Syddanmark	Ja	1347/1478	91,1	(89,6-92,5)	89,7	85,1
Region Midtjylland	Nej	1490/1723	86,5	(84,8-88,1)	85,9	84,5
Region Nordjylland	Ja	859/950	90,4	(88,4-92,2)	88,3	89,6

Indikator 12: Prævalente patienter der i perioden har fået målt LDL. Trendgraf på regionsniveau



Datagrundlag og beregningsreglerNævner

- 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 har bopæl i Danmark ved opgørelsesperiodens start

Tæller

- Patienter som har fået foretaget mindst én måling af LDL-kolesterol 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.

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Laboratedatabasen

Indikatorresultater

På landsplan har 88,3% af de prævalente FH-patienter fået foretaget en LDL-måling i den aktuelle opgørelsesperiode, hvilket er på niveau med de foregående år. På regionsniveau varierer andelen fra 85,7% i Region Hovedstaden til 91,1% i Region Syddanmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er vigtigt, at LDL-kolesterol 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. For at tage hensyn til, at der nogle gange kan være lige over et år mellem lægebesøg, så er tidsvinduet udvidet til 18 mdr. På landsplan er man tæt på at opfylde udviklingsmålet og der er begrænset regional variation.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

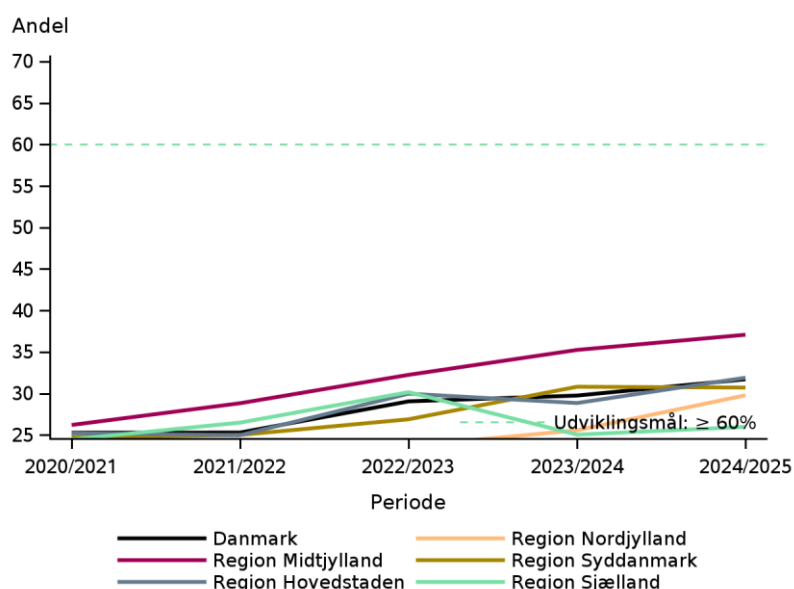
Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL-kolesterol

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

Prævalente patienter der i perioden har opfyldt behandlingsmålene for LDL (alle)

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥60%	Tæller/ nævner	01juli2024-30juni2025		2024/2023	2023/2022
	opfyldt		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	1888/5955	31,7	(30,5-32,9)	29,7	29,0
Region Hovedstaden	Nej	527/1652	31,9	(29,7-34,2)	28,8	30,0
Region Sjælland	Nej	214/824	26,0	(23,0-29,1)	25,0	30,2
Region Syddanmark	Nej	402/1309	30,7	(28,2-33,3)	30,8	26,9
Region Midtjylland	Nej	502/1354	37,1	(34,5-39,7)	35,2	32,2
Region Nordjylland	Nej	243/816	29,8	(26,7-33,0)	25,6	23,7

Indikator 13: Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi, der i perioden har opfyldt behandlingsmålene for LDL. Trendgraf på regionsniveau



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 har bopæl i Danmark ved opgørelsesperiodens start, og som har fået foretaget mindst én måling af LDL-kolesterol i opgørelsesperioden, hvor prøvedatoen ligger mindst 12 måneder efter datoen for førstegangsdagnosen med FH

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

Tæller

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

Der er søgt efter laboratoriesvar med følgende koder i Laboratoriedatabasen:

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

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

Ved aterosklerotisk hjertekarsygdom	$< 1,4$ mmol/L
Ved diabetes, betydelig forhøjet Lp(a) (>400 nmol/L) og/eller mandligt køn	$< 1,8$ mmol/L
Øvrige patienter	$< 2,6$ mmol/L

Bemærk at der fra Årsrapport 2025 er indført behandlingsmål for betydelig forhøjet Lp(a) (>400 nmol/L) og mandligt køn i beregningen af indikator 13, og at de viste data for tidligere år er genberegnet i denne årsrapport.

Indikatorresultater

Blandt prævalente patienter med FH havde 31,6% nået behandlingsmålene for LDL-kolesterol ifølge deres seneste måling af LDL-kolesterol i den aktuelle opgørelsesperiode. På regionsniveau varierer andelen af FH-patienter, som har nået behandlingsmålene for LDL-kolesterol, fra 25,9% i Region Sjælland til 37,0% i Region Midtjylland.

Der er 76% (391/515) af børnene med FH, som har opnået behandlingsmålet i den aktuelle opgørelsesperiode, mens det kun gælder for 20% (370/1.896) af de voksne FH-patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom (se side 76). Der er 962 ud af de 1.526 (63%) patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom, der ikke har nået behandlingsmålet, som har LDL-kolesterol mellem 1,4 – 2,6 mmol/L.

Blandt voksne prævalente FH-patienter med diabetes, betydelig forhøjet Lp(a) (>400 nmol/L) og mandlig køn er det henholdsvis 32%, 16% og 19%, som har nået behandlingsmålet, mens det blandt øvrige patienter er 47%.

Af de 5.955 personer i nævneren er der 2.558 personer som har indløst recept på både ezetimib og statin indenfor et år op til deres seneste LDL-måling i opgørelsesperioden. Blandt de 2.558 patienter i kombinationsbehandling har 34,6% opnået behandlingsmålene i opgørelsesperioden, hvilket er 3 %-point flere end blandt alle patienter med FH, og 75,4% har opnået mindst en 50% reduktion i LDL-kolesterol, hvilket er 12,5 %-point flere end blandt alle patienter med FH (se side 76). Blandt patienter i kombinationsbehandling, som ikke har opnået behandlingsmål for LDL, er der 63% som har LDL-kolesterol mellem 1,4 – 2,6 mmol/L.

Under Supplerende opgørelser er indikatoren vist opgjort kun for patienter som er diagnosticeret første gang med FH efter databasens opstart i 2020 (se side 77). Under Supplerende opgørelser er der desuden vist en tabel over

fordelingen af LDL-kolesterol hos prævalente FH-patienter i forhold til aldersgrupper samt figurer over fordelingen af LDL-kolesterol blandt henholdsvis kvinder og mænd (se side 78ff).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

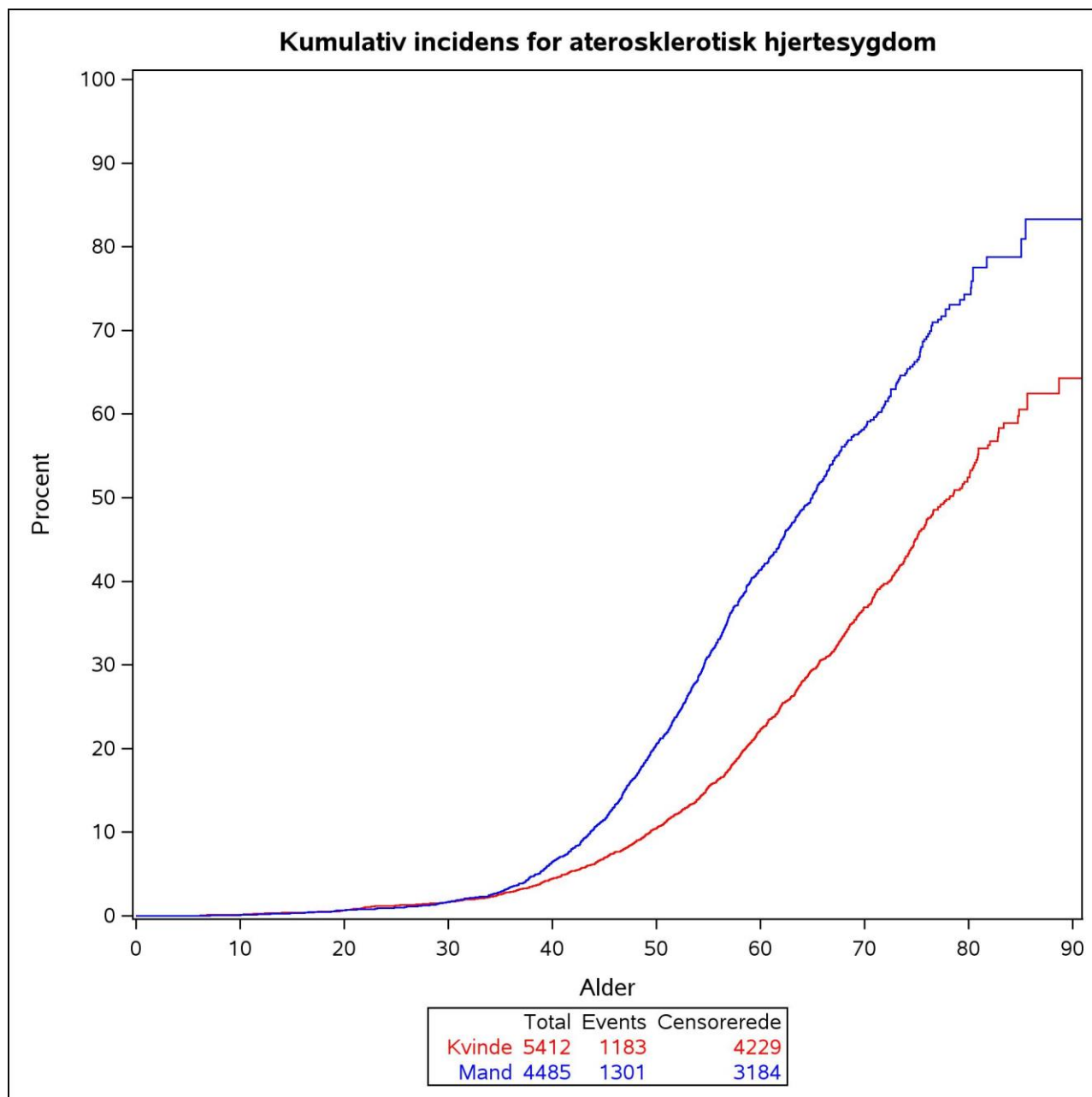
Kun 31,7% af patienter med en FH diagnose har nået deres behandlingsmål, og man kan se, at andelen, der ikke når deres mål er størst blandt dem med de laveste LDL-mål. Noget af forklaringen kan være, at man i almen praksis, hvor de fleste af de her patienter går til kontrol, ikke er opmærksom på skiftende guidelines, og det understreger vigtigheden af, at man forholder sig til, hvad er de aktuelle behandlingsmål, når man har en patient til kontrol samt at patienter med FH har en tilknytning til en klinik for arvelig hyperkolesterolæmi. Af supplerende opgørelser kan det ses, at patienter i kombinationsbehandling med statin og ezetemibe har lavere kolesteroltal, og der kan være et forbedringspotentiale ved at sætte patienter i kombinationsbehandling. 63% af patienterne med aterosclerotisk hjertesygdom har LDL kolesterol på 1,4 – 2,6 mmol/L, og er således ikke kandidater til PCSK9-hæmmer behandling jf. retningslinjerne for Medicinrådet. Der kunne være noget at hente ved at gøre PCSK9-hæmmer behandling tilgængeligt for flere patienter.

Vurdering af indikatoren

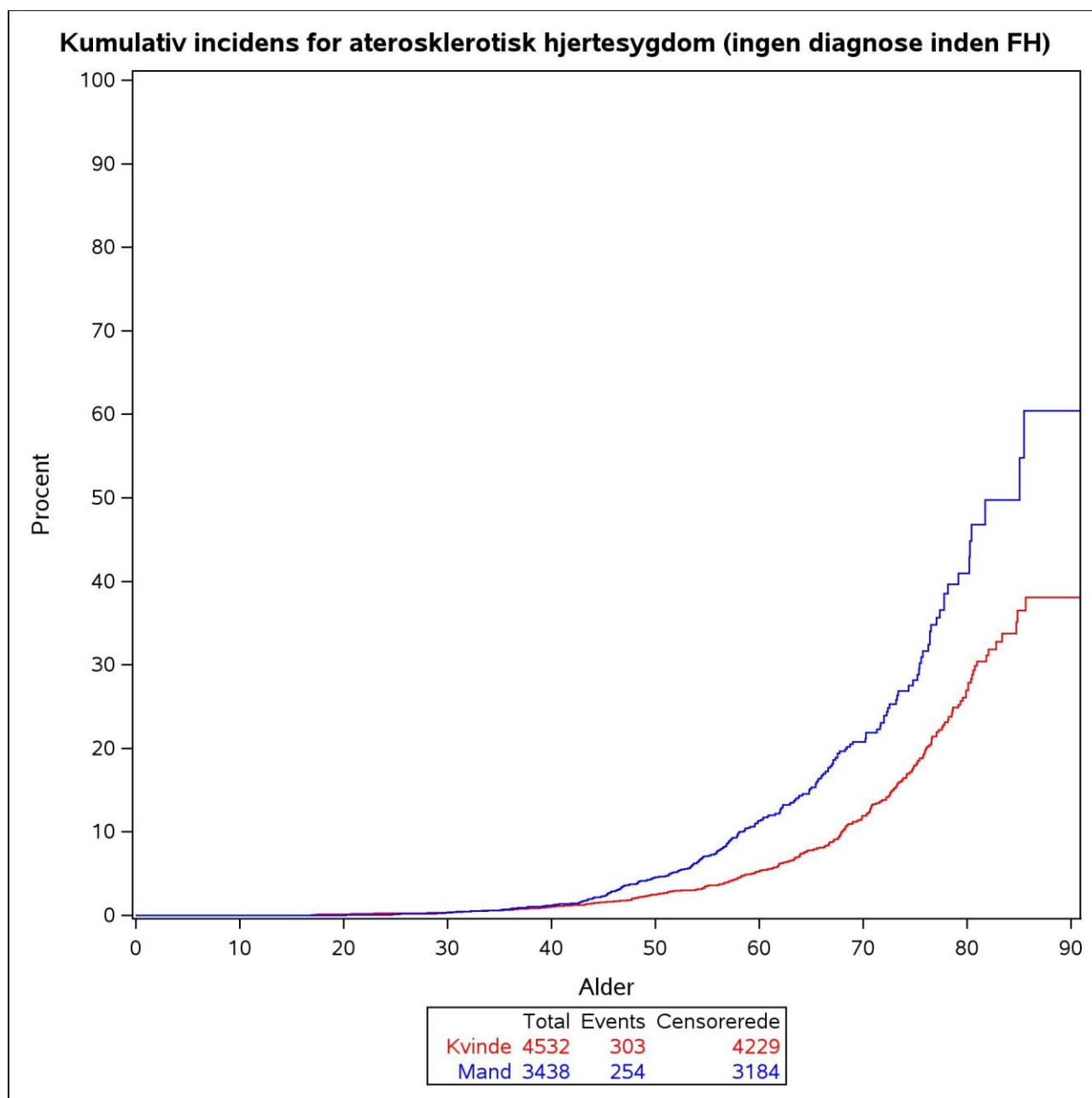
Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom

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



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



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

Indikatorresultater

Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt alle patienter diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi (FH) er 31% hos mænd ved 55-årsalderen og 22% hos kvinder ved 60-årsalderen (se figur 14.1).

Blandt de 9.491 patienter med FH, som var i live d. 1. juli 2025, havde 2.281 (24%) også en diagnosekode for aterosklerotisk hjertekarsygdom i Landspatientregisteret og 1.546 (16%) havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Hos 1.797 af de 2.281 FH-patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom (75%) ligger diagnosen for aterosklerotisk hjertekarsygdom før førstegangsdiagnosen med FH, hvilket svarer til, at 19% af de 9.491 patienter med FH har fået aterosklerotisk hjertekarsygdom, inden de blev diagnosticeret med FH.

Som supplement til indikatoren er den kumulative incidens opgjort kun for FH-patienter, der ikke er diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom inden de er diagnosticeret med FH (se figur 14.2). Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt denne gruppe af patienter med FH er 7% hos mænd ved 55-årsalderen og 5% hos kvinder ved 60-årsalderen.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

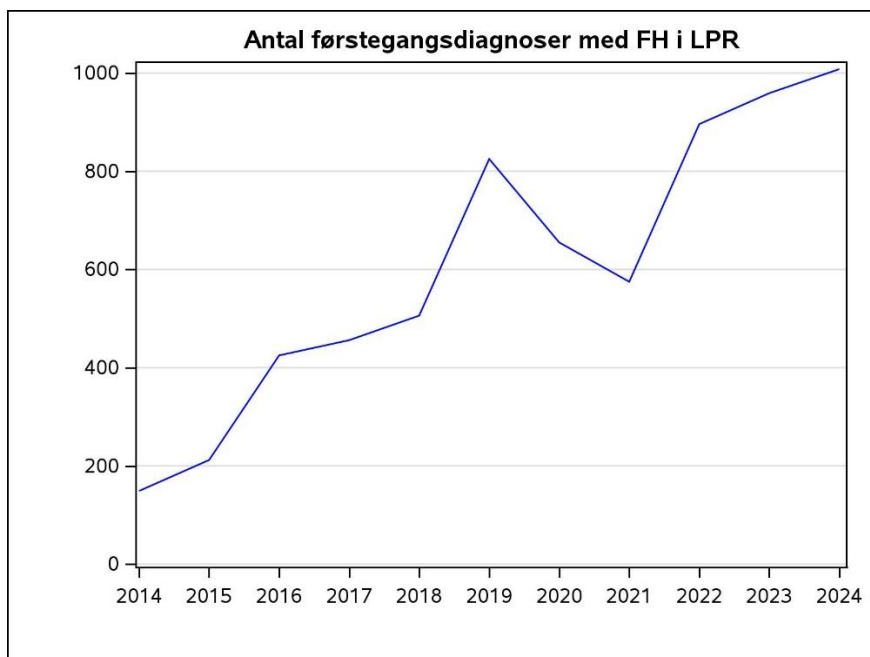
De to kurver understreger vigtigheden af, at sætte patienter med FH i behandling tidligere for at undgå udviklingen af aterosklerotisk hjertesygdom.

Vurdering af indikatoren

Opgørelserne af kumuleret incidens vurderes at være relevante og fastholdes.

Supplerende opgørelser

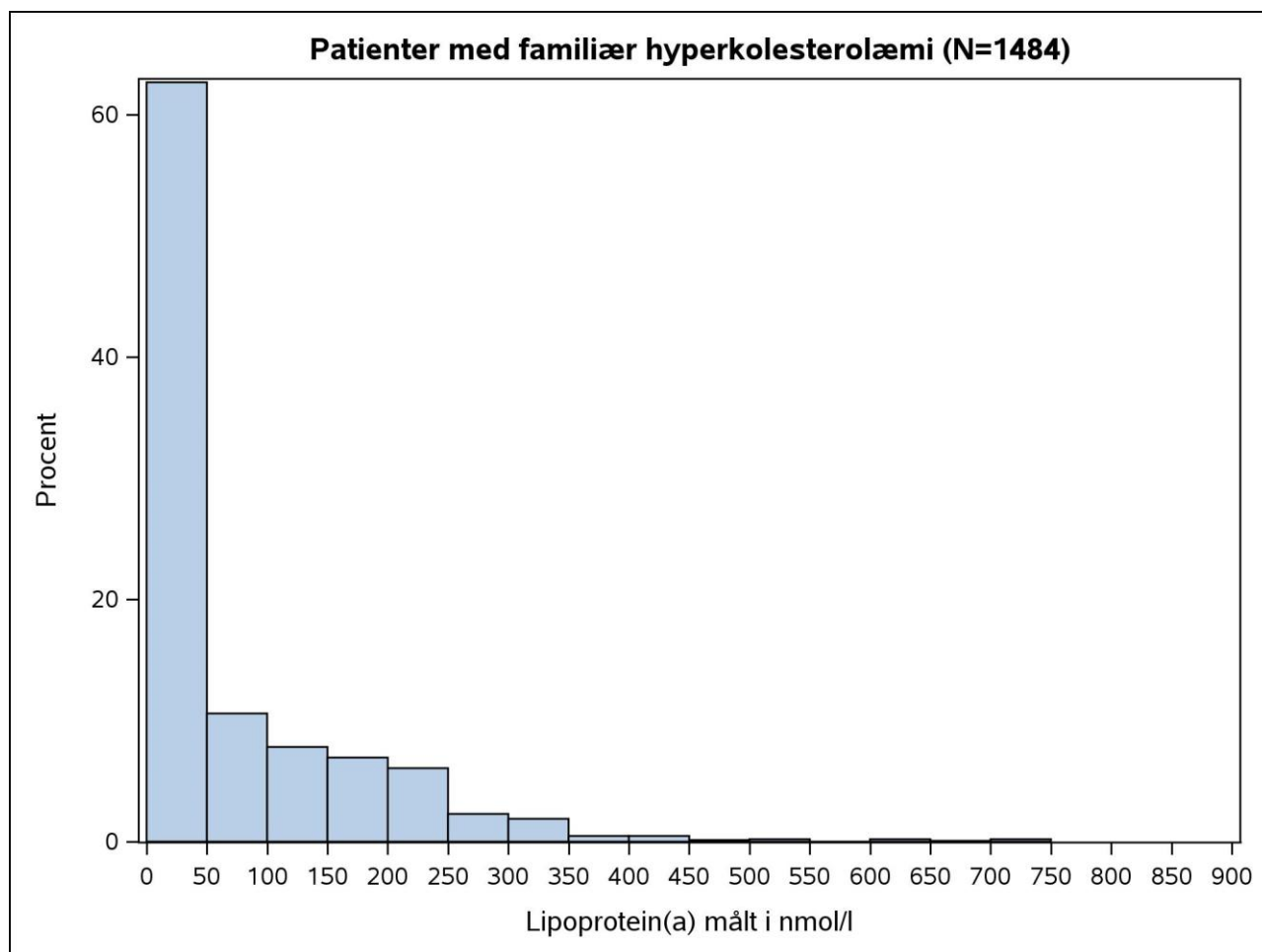
Antal førstegangsdignoser med FH i LPR fra 2014 til 2024



I opgørelsen indgår diagnosekoder for familiær hyperkolesterolæmi indberettet som aktionsdiagnoser til Landspatientregisteret. Der inkluderes diagnoser fra alle afdelinger på offentlige hospitaler.

Lipoprotein(a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter

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



Diagnosticering af 1. gradsslægtninge til patienter med DLCN ≥ 6

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

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

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/	01.07.2023-30.06.2024	2022/2023	2021/2022
	Nævner	Andel	Andel	Andel
Danmark	567/3113	18,2	16,5	14,7
Region Hovedstaden	137/725	18,9	13,3	10,0
Region Sjælland	28/237	11,8	6,3	8,1
Region Syddanmark	216/1357	15,9	17,8	14,0
Region Midtjylland	149/589	25,3	23,0	23,6
Region Nordjylland	37/205	18,0	14,7	8,2
Region Hovedstaden	137/725	18,9	13,3	10,0
Amager og Hvidovre Hospital	#/#	50,0	25,0	0,0
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	34/243	14,0	12,7	10,1
Bornholms Hospital	#/#	20,0	0,0	0,0
Herlev og Gentofte Hospital	48/191	25,1	9,1	4,1
Nordsjællands Hospital	3/15	20,0	20,0	22,2
Rigshospitalet, Blegdamsvej	47/244	19,3	17,0	13,2
Rigshospitalet, Glostrup	#/#	5,6	0,0	0,0
Region Sjælland	28/237	11,8	6,3	8,1
Sjællands Universitetshospital	28/237	11,8	6,4	8,1
Region Syddanmark	216/1357	15,9	17,8	14,0
Esbjerg og Grindsted Sygehus	46/282	16,3	16,4	17,1
Odense Universitetshospital, Odense	112/498	22,5	21,8	14,3
Odense Universitetshospital, Svendborg	#/#	10,0	60,0	0,0
Sygehus Lillebælt, Kolding	14/66	21,2	11,1	0,0
Sygehus Lillebælt, Vejle	21/118	17,8	18,2	12,9
Sygehus Sønderjylland	22/383	5,7	4,4	9,1
Region Midtjylland	149/589	25,3	23,0	23,6
Aarhus Universitetshospital	115/432	26,6	27,8	27,7
Hospitalsenhed Midt	5/66	7,6	10,3	4,2
Regionshospitalet Gødstrup	29/91	31,9	20,8	27,8

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/	01.07.2023-30.06.2024	2022/2023	2021/2022
	Nævner	Andel	Andel	Andel
Region Nordjylland	37/205	18,0	14,7	8,2
Aalborg Universitetshospital	37/205	18,0	14,7	8,2

Diagnosticering af 1. gradsslægtninge indenfor 18 mdr.

Tabellen nedenfor viser andelen af førstegradsslægtninge over 10 år til patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH), som selv er diagnosticeret med FH indenfor 18 mdr. efter probandens diagnose blev fastslået.

Andel af 1.grads slægtninge der selv er diagnosticeret med FH senest 1,5 år efter probandens FH-diagnose

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/	01.01.2023-30.12.2023	2022	2021
	Nævner	Andel	Andel	Andel
Danmark	799/4269	18,7	17,0	15,8
Region Hovedstaden	254/1260	20,2	16,0	16,4
Region Sjælland	25/379	6,6	12,5	12,4
Region Syddanmark	266/1520	17,5	13,7	13,5
Region Midtjylland	202/766	26,4	25,8	21,2
Region Nordjylland	52/344	15,1	13,4	10,0
Region Hovedstaden	254/1260	20,2	16,0	16,4
Amager og Hvidovre Hospital	3/37	8,1	10,7	8,3
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	59/410	14,4	15,6	12,3
Bornholms Hospital	8/53	15,1	7,0	4,5
Herlev og Gentofte Hospital	56/249	22,5	15,1	13,0
Nordsjællands Hospital	9/34	26,5	6,5	31,3
Rigshospitalet, Blegdamsvej	115/423	27,2	18,5	23,9
Rigshospitalet, Glostrup	4/54	7,4	7,7	8,2
Region Sjælland	25/379	6,6	12,5	12,4
Garantiklinikken	0/3	0,0	0,0	0,0
Holbæk Sygehus	#/#	11,1	33,3	0,0
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	6/11	54,5	0,0	0,0
Sjællands Universitetshospital	18/356	5,1	12,6	13,3
Region Syddanmark	266/1520	17,5	13,7	13,5
Esbjerg og Grindsted Sygehus	38/237	16,0	18,3	18,4

	Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/	01.01.2023-30.12.2023	2022	2021
	Nævner	Andel	Andel	Andel
Odense Universitetshospital, Odense	161/637	25,3	21,5	13,9
Odense Universitetshospital, Svendborg	6/23	26,1	8,3	4,3
Sygehus Lillebælt, Kolding	18/96	18,8	11,1	18,2
Sygehus Lillebælt, Vejle	27/158	17,1	10,4	14,3
Sygehus Sønderjylland	16/369	4,3	5,3	7,3
Region Midtjylland	202/766	26,4	25,8	21,2
Aarhus Universitetshospital	123/409	30,1	31,2	22,6
Hospitalsenhed Midt	56/263	21,3	19,4	19,2
Regionshospitalet Gødstrup	23/85	27,1	14,1	.
Regionshospitalet Horsens	0/9	0,0	.	.
Region Nordjylland	52/344	15,1	13,4	10,0
Aalborg Universitetshospital	52/344	15,1	13,4	10,0

Aldersfordeling for patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling

Tabellen nedenfor viser aldersfordelingen blandt prævalente patienter (≥ 18 år) med familiær hyperkolesterolæmi, som ikke er i kolesterolsænkende behandling.

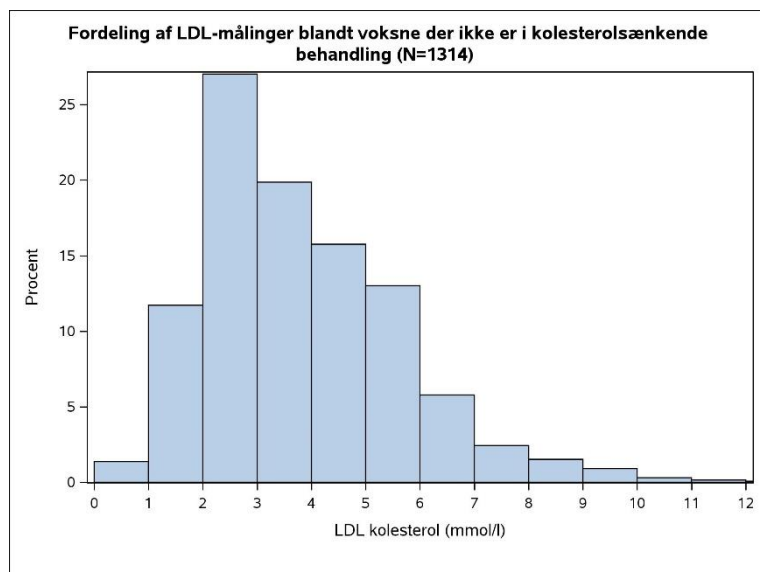
Aldersfordeling for patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling

	<i>N</i>	%
<i>18-30</i>	260	19.46
<i>30-39</i>	217	16.24
<i>40-49</i>	164	12.28
<i>50-59</i>	255	19.09
<i>60-69</i>	222	16.62
<i>70-79</i>	155	11.60
<i>80+</i>	63	4.72
<i>Total</i>	1336	100.00

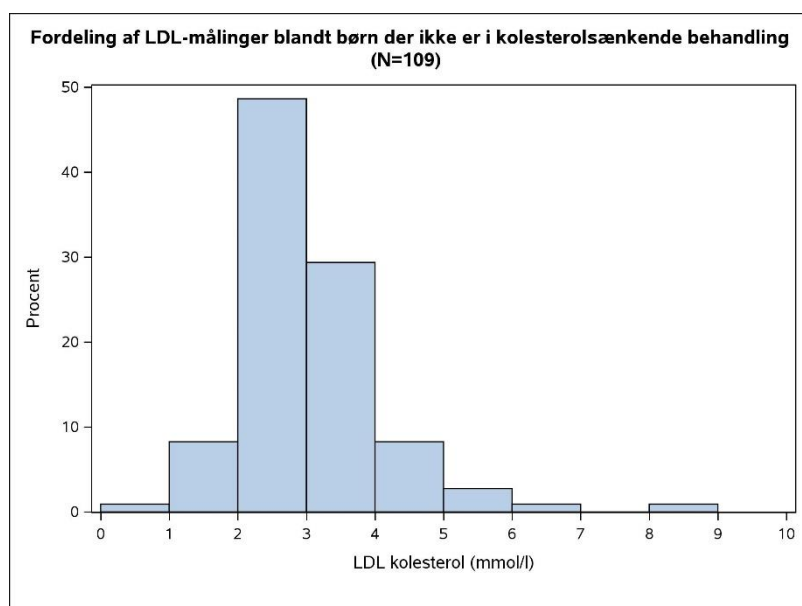
LDL-kolesterol blandt patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling

De følgende fire histogrammer viser fordelingen af LDL-kolesterol ved den seneste måling for patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH), som ikke er i kolesterolsænkende behandling. Alle blodprøver er medtaget uanset, om de er foretaget i det aktuelle opgørelsesår eller tidligere. For et mindre antal patienter med FH findes ikke noget prøvesvar for LDL-kolesterol i Laboratoriedatabasen.

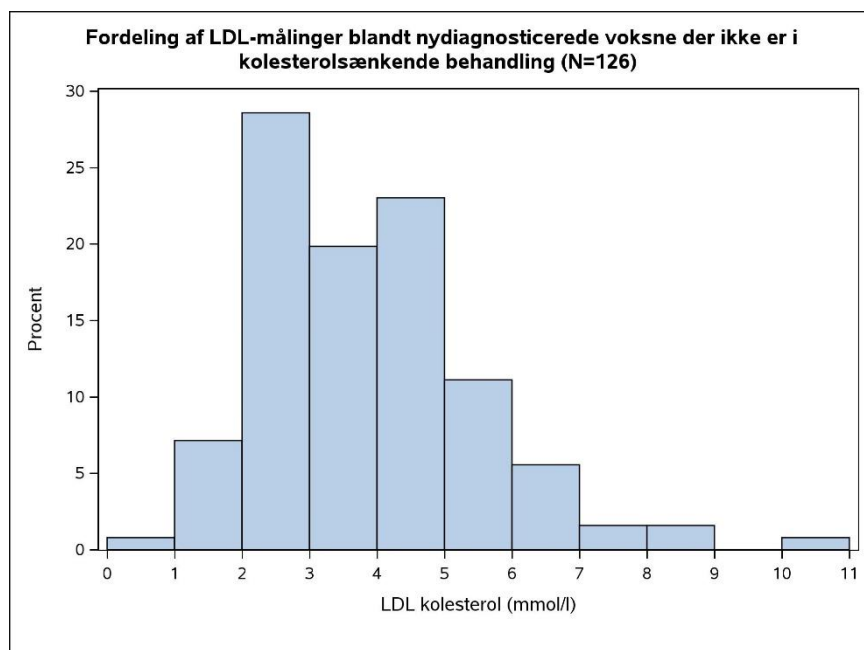
LDL-kolesterol (mmol/L) blandt prævalente patienter (≥ 18 år) som ikke er i kolesterolsænkende behandling



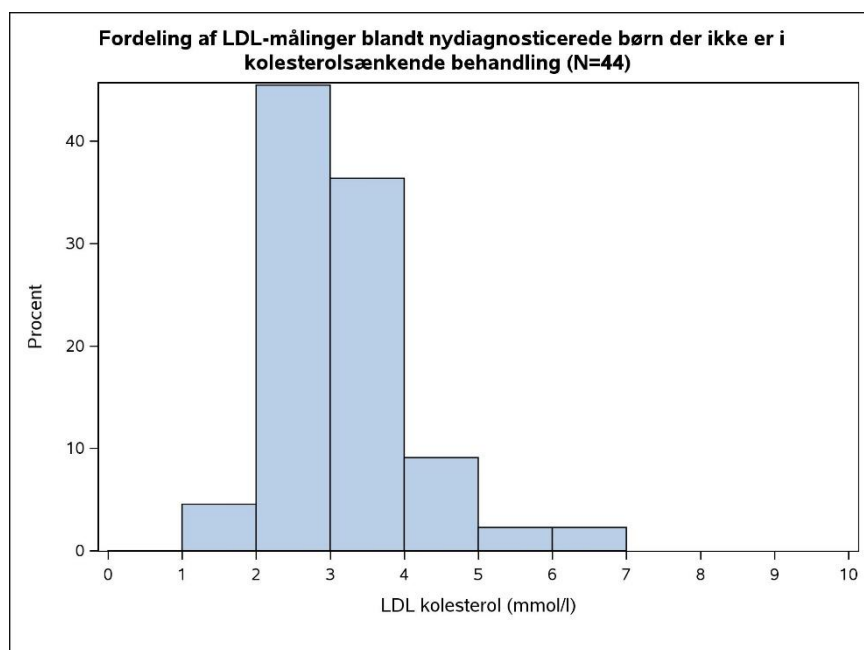
LDL-kolesterol (mmol/L) blandt prævalente patienter (10-18 år) som ikke er i kolesterolsænkende behandling



LDL-kolesterol (mmol/L) blandt nydiagnosticerede patienter (≥ 18 år) som ikke er opstartet i kolesterolsænkende behandling senest 6 måneder efter diagnosedatoen



LDL-kolesterol (mmol/L) blandt nydiagnosticerede patienter (10-18 år) som ikke er opstartet i kolesterolsænkende behandling senest 6 måneder efter diagnosedatoen



Opnåelse af behandlingsmål for subgrupper af patienter

Tabellen nedenfor viser andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH), som har opnået behandlingsmålene jf. deres seneste måling af LDL-kolesterol i det aktuelle opgørelsesår.

Behandlingsmål for plasma LDL-kolesterol hos personer med FH:

Ved aterosklerotisk hjertekarsygdom	< 1,4 mmol/L
Ved diabetes, betydelig forhøjet Lp(a) (> 400 nmol/l) og/eller mandligt køn	< 1,8 mmol/L
Øvrige patienter	< 2,6 mmol/L
Børn (< 18 år)	< 3,5 mmol/L

Prævalente patienter der i perioden har opfyldt behandlingsmålene for LDL (subgrupper)

Patientgruppe	Tæller/ Nævner	Andel
Aterosklerotisk hjertekarsygdom	370/1896	19,5
Diabetes *	82/260	31,5
Lipoprotein(a) >400 nmol/L *	70/440	15,9
Mandligt køn *	263/1419	18,5
Øvrige patienter	792/1690	46,9
Børn	391/515	75,9

* Patienter uden aterosklerotisk hjertekarsygdom med den pågældende risikofaktor. Den enkelte patient vil indgå i flere rækker, såfremt der er flere risikofaktorer til stede hos patienten. Fx vil en mand med diabetes indgå under både diabetes og mandligt køn.

De to tabeller nedenfor viser andelen af patienter med FH i kombinationsbehandling som har opnået behandlingsmålene eller mindst 50% reduktion af LDL-kolesterol sammenlignet med alle patienter med FH.

Prævalente patienter i kombinationsbehandling der i opgørelsesperioden har opnået behandlingsmålene eller mindst 50% reduktion af LDL

	Tæller/ Nævner	Andel
Opnået behandlingsmål for LDL	886/2558	34,6
Opnået mindst 50% reduktion af LDL	1930/2558	75,4

Prævalente patienter der i opgørelsesperioden har opnået behandlingsmålene eller mindst 50% reduktion af LDL (alle)

	Tæller/ Nævner	Andel
Opnået behandlingsmål for LDL	1887/5955	31,7
Opnået mindst 50% reduktion af LDL	3745/5955	62,9

Opnåelse af behandlingsmål blandt patienter diagnosticeret efter 1. januar 2020

Tabellen nedenfor Indikator 13 opgjort for patienter der er diagnosticeret første gang med FH efter d. 1. januar 2020.

Prævalente patienter (fra 1. januar 2020) der i perioden har opfyldt behandlingsmålene for LDL (alle)

	Udviklingsmål		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥60%	Tæller/	01juli2024-30juni2025		2024/2023	2023/2022
	opfyldt	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Nej	1063/3115	34,1	(32,5-35,8)	32,3	31,1
Region Hovedstaden	Nej	335/993	33,7	(30,8-36,8)	31,1	31,2
Region Sjælland	Nej	113/423	26,7	(22,6-31,2)	24,9	28,2
Region Syddanmark	Nej	268/873	30,7	(27,7-33,9)	32,2	27,0
Region Midtjylland	Nej	258/597	43,2	(39,2-47,3)	39,4	38,4
Region Nordjylland	Nej	89/229	38,9	(32,5-45,5)	34,7	28,9

LDL-kolesterol blandt prævalente FH-patienter

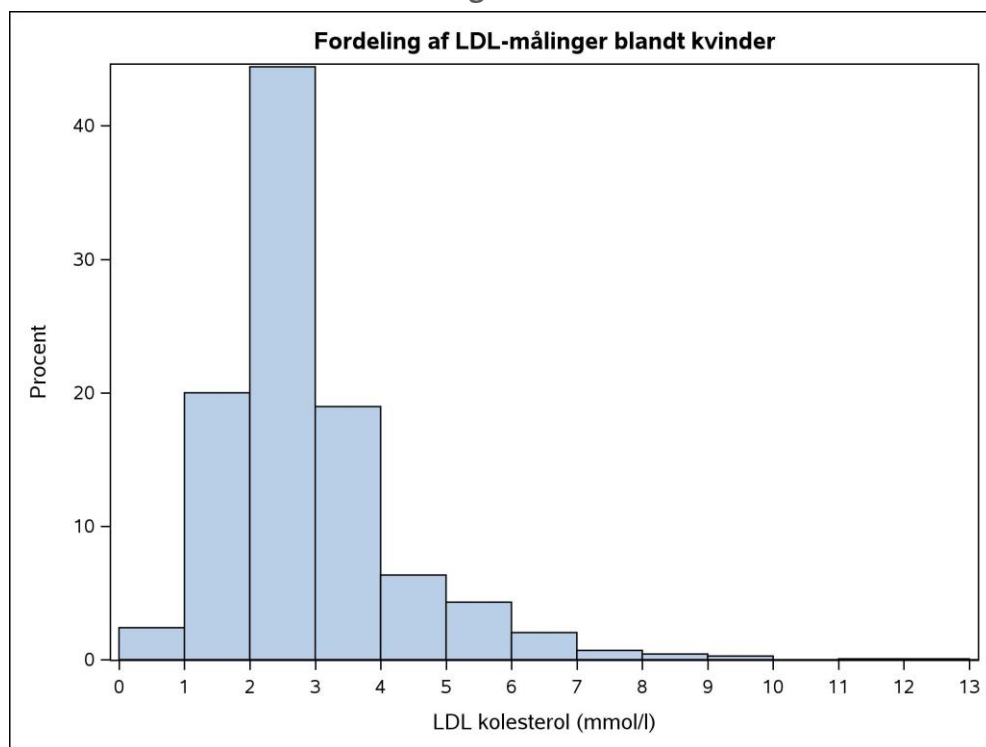
Tabellen nedenfor og de to figurer på næste side viser fordelingen af LDL-kolesterol ved den seneste måling i det aktuelle opgørelsesår (1. juli 2024 – 30. juni 2025) for prævalente patienter diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi (FH). Kun blodprøver som ligger mindst 12 måneder efter patienternes førstegangsd Diagnose med FH indgår.

LDL-kolesterol i forhold til aldersgrupper

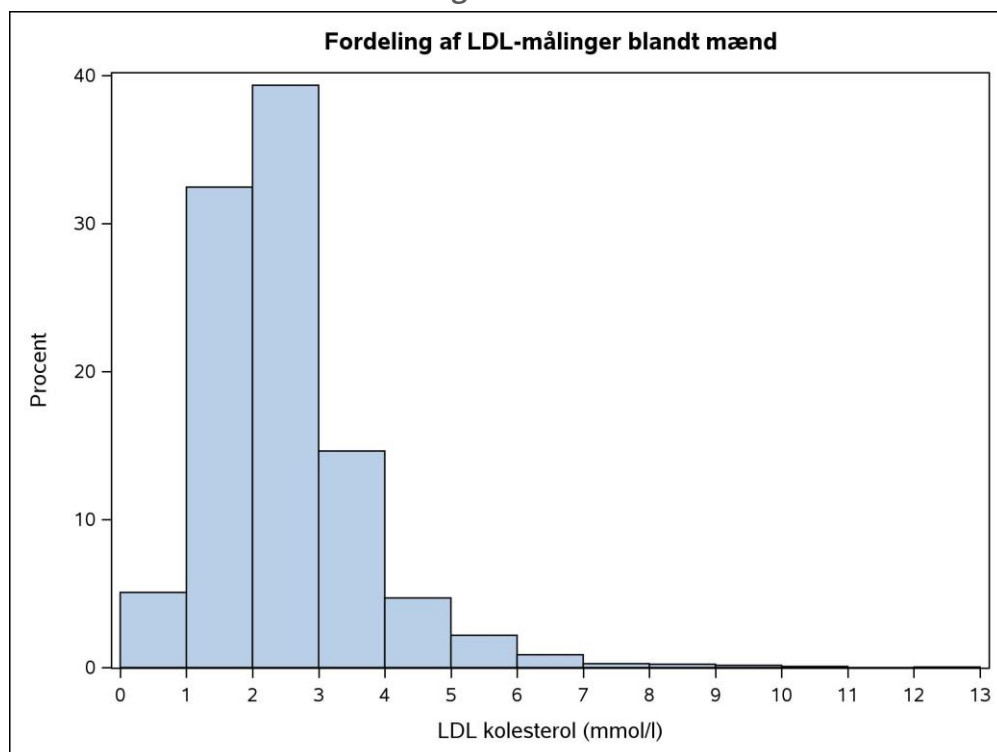
Fordeling af LDL-kolesterol (mmol/L) i forhold til alder

	LDL				
	N	Median	Gennemsnit	75. percentil	90. percentil
Under 18	276	2.90	3.06	3.40	4.20
18-30	640	2.60	3.02	3.40	4.80
30-39	581	2.60	3.04	3.60	4.90
40-49	797	2.40	2.57	3.10	3.80
50-59	1350	2.30	2.50	2.90	3.90
60-69	1312	2.20	2.47	2.90	3.90
70-79	768	2.30	2.47	2.95	3.90
80+	231	2.50	2.70	3.20	4.50
I alt	5955	2.40	2.64	3.10	4.20

LDL-kolesterol blandt kvinder diagnosticeret med FH



LDL-kolesterol blandt mænd diagnosticeret 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 87) 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 udviklingsmål på side 88) indenfor diagnosticering, kaskadescreening (familieudredning), farmakologisk og non-farmakologisk behandling, behandlingsmål for LDL-kolesterol og incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom.

Datagrundlag

Population

Patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH) omfatter patienter i alle aldre, som er registreret i Landspatientregisteret (LPR) med diagnosen DE780B* Familiær hyperkolesterolæmi, herunder DE780B1 Familiær hyperkolesterolæmi, heterozygot samt DE780B2 Familiær hyperkolesterolæmi, homozygot. Fra Årsrapport 2025 inkluderes alene diagnosekoder indberettet til LPR som aktionsdiagnose (tidligere blev både aktions- og bidiagnoser inkluderet i populationen). Der medtages diagnoser fra alle afdelinger på offentlige hospitaler. 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, der er registreret med en FH-diagnose i LPR efter 1994 eller sikker/sandsynlig FH i PROGENY efter marts 2021, og som fortsat er i live og bosiddende i Danmark 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 2025 indeholder data for det aktuelle opgørelsesår 1. juli 2024 – 30. juni 2025 samt de to foregående år. Dataudtræk til årsrapporten er foretaget i august 2025.

Dækningsgrad

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

Andelen af patienter med en FH-diagnose i LPR, der er registreret i Progeny

	Udviklingsmål opnået	Tæller/ nævner	Aktuelle år		Tidligere år	
			01.07.2024 - 30.06.2025	95% CI	2023/24	2022/23
			Andel		Andel	Andel
Danmark		974 / 1.201	81,1	(78,8-83,3)	83,8	84,8
Hovedstaden		194 / 306	63,4	(57,7-68,8)	75,3	72,0
Sjælland		86 / 132	65,2	(56,4-73,2)	82,4	82,9
Syddanmark		443 / 480	92,3	(89,5-94,5)	88,7	91,0
Midtjylland		169 / 196	86,2	(80,6-90,7)	87,8	92,1
Nordjylland		82 / 87	94,3	(87,1-98,1)	98,7	95,6
Hovedstaden		194 / 306	63,4	(57,7-68,8)	75,3	72,0
Amager og Hvidovre Hospital		6 / 14	42,9	(17,7-71,1)	55,6	66,7
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital		78 / 118	66,1	(56,8-74,6)	78,2	84,6
Bornholms Hospital		15 / 20	75,0	(50,9-91,3)	90,0	84,6
Herlev og Gentofte Hospital		43 / 51	84,3	(71,4-93,0)	91,5	85,1
Nordsjællands Hospital		5 / 6	83,3	(35,9-99,6)	62,5	81,8
Rigshospitalet, Blegdamsvej		47 / 97	48,5	(38,2-58,8)	64,2	56,8
Rigshospitalet, Glostrup					75,0	44,4
Sjælland		86 / 132	65,2	(56,4-73,2)	82,4	82,9
Garantiklinikken		##	0,0	(0,0-97,5)		100,0
Holbæk Sygehus		16 / 23	69,6	(47,1-86,8)	25,0	0,0
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse		0 / 7	0,0	(0,0-41,0)	60,0	100,0
Sjællands Universitetshospital		70 / 101	69,3	(59,3-78,1)	88,1	84,2
Syddanmark		443 / 480	92,3	(89,5-94,5)	88,7	91,0
Esbjerg og Grindsted Sygehus		130 / 139	93,5	(88,1-97,0)	86,2	97,3

	Udviklingsmål opnået	Tæller/ nævner	Aktuelle år		Tidligere år	
			01.07.2024 - 30.06.2025	95% CI	2023/24	2022/23
			Andel		Andel	Andel
Odense Universitetshospital, Odense		163 / 165	98,8	(95,7-99,9)	96,5	92,1
Odense Universitetshospital, Svendborg		4 / 5	80,0	(28,4-99,5)	80,0	60,0
Sygehus Lillebælt, Kolding		30 / 42	71,4	(55,4-84,3)	70,6	66,7
Sygehus Lillebælt, Vejle		23 / 29	79,3	(60,3-92,0)	76,5	87,9
Sygehus Sønderjylland		93 / 100	93,0	(86,1-97,1)	93,2	91,3
Midtjylland		169 / 196	86,2	(80,6-90,7)	87,8	92,1
Aarhus Universitetshospital		106 / 115	92,2	(85,7-96,4)	90,6	90,1
Hospitalsenhed Midt		38 / 48	79,2	(65,0-89,5)	90,5	94,4
Regionshospitalet Gødstrup		24 / 32	75,0	(56,6-88,5)	73,7	92,3
Regionshospitalet Horsens					0,0	
Regionshospitalet Randers		#/#	100,0	(2,5-100,0)		100,0
Nordjylland		82 / 87	94,3	(87,1-98,1)	98,7	95,6
Aalborg Universitetshospital		82 / 87	94,3	(87,1-98,1)	98,7	95,6

Beregningsregler

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

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

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

Kommentar

I det aktuelle opgørelsesår er der på landsplan 81% af patienterne med en førstegangsdiagnose med FH i LPR, som er registreret med et CPR-nummer i PROGENY. På regionsniveau varierer andelen fra 65% i Region Sjælland til 94% i

Region Nordjylland. Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen fra 49% for Rigshospitalet til 99% for Odense Universitetshospital, Odense.

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 91) for en oversigt over hvilke afdelinger som indenfor de seneste tre år har indberettet førstegangsdiagnoser for FH til LPR.

Blandt de 974 patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR (som aktionsdiagnose), der er registreret i PROGENY i det aktuelle opgørelsesår, er 736 registreret med sikker/sandsynlig FH, 126 med mulig FH og 21 med usandsynlig FH. Blandt patienterne med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som genfindes i PROGENY, er der desuden 91 uden DLCN score.

I det aktuelle opgørelsesår er der registreret 1357 patienter med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Af disse genfindes 815 med FH som aktionsdiagnose i LPR, mens 542 ikke kan findes med en aktionsdiagnose for FH i LPR.

Styregruppens medlemmer

Titel/navn	Arbejdssted	Fagligt selskab/region
Formandskab		
Professor, overlæge Henning Bundgaard	Hjertemedicinsk Klinik Rigshospitalet	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Hovedstaden
Overlæge Martin Snoer	Kardiologisk Afdeling Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Sjælland
Styregruppemedlemmer		
Overlæge Lia E. Bang	Afd. for Hjertesygdomme Rigshospitalet	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Hovedstaden
Sygeplejerske Anna Nielsen	REAH Ambulatoriet Rigshospitalet	Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
Overlæge Mette Catrine Ørngreen	Børne- og Ungeklínikken, Center for sjældne sygdomme Rigshospitalet	Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) Region Hovedstaden
Cheflæge Birgitte Rode Diness	Rigshospitalet	Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG) Region Hovedstaden
Overlæge Merete Heitmann	Hjerteafdelingen Bispebjerg Hospital	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Hovedstaden
Professor, overlæge Børge Nordestgaard	Institut for Klinisk Medicin Herlev-Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Biokemi, Region Hovedstaden
Overlæge Ole Havndrup	Kardiologisk Afdeling Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Sjælland
Praktiserende læge, regional lægemiddelkonsulent Gitte Krogh Madsen	Roskilde Lægehus	Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
Patientrepræsentant Natasha Alison Fauerby		Patientrepræsentant
Overlæge Finn Lund Henriksen	Hjertemedicinsk Afdeling Odense Universitetshospital	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Syddanmark
Overlæge Kristian Korsgaard Thomsen	Hjertemedicinsk Afdeling Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Syddanmark
Overlæge Helle Kanstrup	Hjertesygdomme Aarhus Universitetshospital	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Midtjylland
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) Region Midtjylland
Sygeplejerske, leder Berit Storgaard Hedegaard	Hjertesygdomme Hospitalsenheden Midt, Viborg	Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
Læge Christian Sørensen Bork	Kardiologisk Afdeling Aalborg Universitetshospital	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) Region Nordjylland
Sygeplejerske Lotte Hessing Kobbegaard	Lipidklinikken, Kardiologisk Afdeling Aalborg Universitetshospital	Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)

Professor emeritus Erik Berg Schmidt	Aalborg Universitet	Dansk Cardiologisk Selskab (DCS)
Lægelig direktør Stefan Jeppesen	Esbjerg-Grindsted Sygehus, Syddansk Universitetshospital	Ledelsesrepræsentant, udpeget af Regionssundhedsdirektørkredsen
Klinisk epidemiolog Camilla Plambeck Hansen	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut	
Datamanager Philip Rising Nielsen	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut	
Kvalitetskonsulent Anette Weis	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed

Appendiks

Oversigt over hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi

Region Hovedstaden:

Amager og Hvidovre Hospital
 Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
 Herlev og Gentofte Hospital
 Rigshospitalet

Region Sjælland:

Sjællands Universitetshospital, Roskilde

Region Syddanmark:

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

Region Midtjylland:

Hospitalsenhed Midt, Viborg
 Regionshospitalet Gødstrup
 Aarhus Universitetshospital

Region Nordjylland:

Aalborg Universitetshospital

Oversigt over databasens indikatorsæt

Indikatorområde	Indikator	Type	Format	Udviklingsmål
Diagnosticering	1. Andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH ¹ , der er blevet set i en lipidklinik (indenfor 1 år).	Proces	Andel	>80 %
	2. Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose 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 %

¹ Populationen, der bør henvises til udredning for FH:

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

Indikatorområde	Indikator	Type	Format	Udviklingsmål
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* Angina pectoris

DI21* Akut myokardieinfarkt

DI23* Komplikationer i efterforløbet af akut myokardieinfarkt

DI24* Andre former for akut iskæmisk hjertesygdom

DI25* Kronisk iskæmisk hjertesygdom

Aterosklerotisk cerebral sygdom:

DI630 Hjerneinfarkt forårsaget af trombose i præcerebral arterie

DI632 Hjerneinfarkt forårsaget af tillukning eller stenose i præcerebral arterie UNS

DI633 Hjerneinfarkt forårsaget af trombose i cerebral arterie

DI635 Hjerneinfarkt forårsaget af tillukning eller stenose i cerebral arterie

DI639 Hjerneinfarkt UNS

DI64 Slagtilfælde uden oplysning om blødning eller infarkt

DI649 Apoplexia cerebri UNS

DG459 Transitorisk anfald af cerebral iskæmi UNS

DG458 Anden transitorisk cerebral iskæmi eller beslægtet syndrom

DI678B Cerebral (kronisk) iskæmi

Aterosklerotisk perifer arteriel sygdom:

DI702 Aterosklerose i arterie i underekstremitet

DI702A Aterosklerotisk gangræn

DI739A Claudicatio intermittens

DI739C Iskæmiske hvilesmerter i underekstremitet

DI743B Trombose i arterie i underekstremitet

DI744B Trombose i arterie i ekstremitet UNS

Procedurekoder relateret til aterosklerotisk hjertekarsygdom

Bypass operation på hjertets kranspulsårer:

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

Stentbehandling af hjertets kranspulsårer:

KFNG02*, KFNG05*

Operation i forbindelse med aterosklerose i kroppens pulsårer:

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

Bypass operation på kroppens pulsårer:

KPDH*

Operationer i forbindelse med åreforkalkning i hjernens pulsårer:

KAAL10, KAAL11

Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdiagnoser med FH i LPR

Tabel over afdelinger der har registreret førstegangsdiagnoser med familiær hyperkolesterolæmi i Landspatientregisteret i perioden 1. juli 2022 – 30. juni 2025

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2024-30jun2025		2023/2024	2022/2023
	Antal		Antal	Antal
Danmark	1688		1211	1244
Region Hovedstaden	387		398	372
Region Sjælland	186		86	116
Region Syddanmark	680		421	440
Region Midtjylland	347		230	223
Region Nordjylland	88		76	93
Region Hovedstaden	387		398	372
Akutmodtagelse, Bispebjerg	#		0	0
Akutmodtagelse, Rønne	#		0	0
Børn og Unge, klinik, HVH	4		0	0
Børneafdeling amb. EA	0		#	0
Endokrinologisk Amb., AMH	0		0	#
FS Kardiologisk Afd., amb.	0		0	7
FS Kir. Afd., Med. Gas., amb.	0		#	0
Genetisk rådgivning, Blegdamsv	8		3	6
Gynækologisk ambulatorium G-1a	#		0	0
HI Børne- og ungeafd., amb.	0		0	#
HI Gynækologisk Afd., amb.	0		0	#
HI Kardiologisk Afd., amb.	7		6	#
Hjerteafdelingen, Amb., FRH	132		141	135
Hjertemedicin, ambulatorium, AMH	3		4	5
Hjertemedicinsk Klinik B, Amb.	76		90	90
Hjertemedicinsk afdeling Y	0		#	0
Hjertemedicinsk ambulatorium SA	0		#	0
Hjertemedicinsk ambulatorium Y	0		3	#
Hjertemedicinsk klinik SA, GE	65		70	56
Hjertesygdomme, klinik, HVH	22		5	3
Hæm/Onk Børneambulatorium	0		#	0

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2024-30jun2025		2023/2024	
	Antal		Antal	
Intern Medicin Amb., AMH	0	0	#	
Kardiologisk forskning, FRH	#	0	0	
Kirurgisk gastroenterologisk afdeling	#	0	0	
Klinik For Sjældne Handicap	44	40	36	
Klinik for Vækst Og Reproduktion, GR Tværgående	#	0	4	
Med. kardiologisk amb. GLO	0	7	7	
Medicinsk ambulatorium	19	20	13	
Nefrologisk ambulatorium B/A	#	0	0	
Neurologisk, Apopleksi Daghospital	0	#	0	
Pædiatrisk Ernæring	0	0	#	
TCI og apopleksiamb. GLO	0	#	#	
Region Sjælland	186	86	116	
GAR Garantiklinik Kardiolog.Amb.	#	0	#	
HOL Kardiologisk Amb.	24	#	0	
HOL Pædiatrisk Afd.	0	#	0	
HOL Pædiatrisk Amb.	3	#	#	
Holbæk Kardiologisk Ambulatorium	0	0	#	
NAE Kardiologisk Amb.	0	#	0	
NFS Kardiologisk Amb.	4	4	0	
ROS Kardiologisk Afd.	50	18	10	
ROS Kardiologisk Amb.	80	53	100	
ROS Klinisk Genetisk Amb.	7	#	#	
ROS Pædiatrisk Amb.	10	0	0	
SLA Kardiologisk Amb.	7	4	#	
Region Syddanmark	680	421	440	
OUH Børne- og Ungeambulatorium H (Odense)	7	5	5	
OUH Hjertemedicinsk Afsnit B (Odense)	#	0	0	
OUH Hjertemedicinsk Ambulatorium B (Odense)	254	149	153	
OUH Kirurgisk Afsnit K (Svendborg)	0	#	0	
OUH Medicinsk Afsnit M (Svendborg)	#	0	#	
OUH Medicinsk Ambulatorium M (Svendborg)	5	4	6	
SHS Børn og Unge Ambulatorier	#	0	0	
SHS Diætist Ambulatorier	3	#	0	

	Aktuelle år		Tidligere år	
	01jul2024-30jun2025		2023/2024	2022/2023
	Antal		Antal	Antal
SHS Hjertesygdomme Ambulatorier	74	40	23	
SHS Hjertesygdomme Ambulatorium (Sønderborg)	108	63	112	
SHS Medicinsk Daghospital Ambulatorier (Tønder)	0	#	0	
SLB Børne- og Ungeambulatoriet (Kolding)	0	#	0	
SLB Gastroenterologisk Ambulatorium	0	0	3	
SLB Hjertesygdomme Ambulatorium (Kolding)	49	25	17	
SLB Hjertesygdomme Ambulatorium (Vejle)	30	47	32	
SVS Diætist Ambulatorium (Esbjerg)	#	3	#	
SVS Diætist Ambulatorium (Grindsted)	0	#	0	
SVS Hjerne Ambulatorium (Esbjerg)	83	64	76	
SVS Hjerne Ambulatorium (Grindsted)	61	16	11	
Region Midtjylland	347	230	223	
(Lukket) Hjertemedicinsk Klinik Silkeborg	0	#	#	
Afdeling for Hjertesygdomme	#	0	0	
Børn og Unge Klinikken Viborg	8	4	5	
Hjerteklinik 2 Gødstrup - RHG	3	3	0	
Hjerteklinik Gødstrup - RHG	43	30	13	
Hjerteklinik HEM	57	57	73	
Hjerteklinikken - Randers	#	0	0	
Hjertesygdomme Klinik	233	130	127	
Hjertesygdomme Viborg	0	0	#	
Klinik for Ernæring Gødstrup - RHG	#	3	#	
Klinik for Hjertesygdomme	0	#	0	
Klinik for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme - Randers	0	0	#	
Med.-kardiologisk amb. A	0	#	0	
Region Nordjylland	88	76	93	
Alb Kardiologisk Afd.	#	0	0	
Alb Kardiologisk Ambulatorium	87	75	93	
HJR Med. Amb.	0	#	0	

Kommentar

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

der kan være tale om fejlregistreringer til LPR. Fra denne årsrapport er der kun inkluderet patienter med FH givet som aktionsdiagnose, hvilket ser ud til at have reduceret omfanget af potentielle fejldiagnoser.

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

Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

Børn med familiær hyperkolesterolæmi følges på Rigshospitalet, der har følgende bemærkning:

Basis for indberetning til DFH er de data, som bliver indtastet i Progeny. For Afdeling for Børn og Unge er der endnu ikke etableret en proces for indberetning af data til Progeny, hvilket er årsag til de lave registreringer for de mange FH børn, som vi behandler i Region Hovedstaden; dette primært af ressourcemæssige årsager. Der er fokus på dette, og afdelingen vil finde en model for både retrospektiv og prospektiv indberetning til Progeny.

