

Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme

- DANIBD

Årsrapport for 2024

1. oktober 2023 - 30. september 2024



Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut

DANIBD

© SundK 2025

Udarbejdet af: Styregruppen for DANIBD og SundKs Videncenter

Udgiver: Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, Hedeager 3, 8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Version: Kommentering i regionerne

Versionsdato: 28. februar 2025

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1. Konklusioner og anbefalinger	1
2. Kort beskrivelse af patienter med IBD	2
Patienter med IBD i DANIBD	2
Karakteristika for børn og unge med IBD	2
Karakteristika for voksne med IBD	3
3. Oversigt over indikatorresultater på landsplan	4
4. Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau	5
Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne	6
Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge	9
Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede	12
Indikator 3. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning	15
Indikator 4. DEXA-scanning, steroidbehandling	18
Indikator 5. Fæces calprotectin måling, BMSL	21
Indikator 6. Re-operation	24
Indikator 7. PSC, opfølgning	28
5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	31
6. Datagrundlag	32
Omfattede afdelinger	32
Patientgrundlag	32
7. Dækningsgrad	33
8. Styregruppens medlemmer	34
Appendiks	35
Appendiks 1. Supplerende opgørelser	35
Appendiks 2. Regionale kommentarer	42

1. Konklusioner og anbefalinger

Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD) præsenterer hermed den anden årsrapport, der monitorerer behandlingskvaliteten for patienter med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD). DANIBD gik i drift 1. oktober 2022 og rapporten viser resultater for alle syv indikatorer for første gang. Årsrapporten omfatter de 751 børn og unge samt 33.599 voksne med IBD, der er set på et af landets hospitaler i perioden 1. oktober 2023 til 30. september 2024.

DANIBD har fokus på medicinsk og kirurgisk behandling, monitorering såvel som undervisning af patienter med inflammatorisk tarmsygdom. Årsrapporten præsenterer tal for antallet af hospitalskontakter, og her bemærkes det, at 33.599 patienter har været i kontakt med hospitalet for deres sygdom i perioden. Det vurderes dog, at der næsten er 70.000 patienter i Danmark med IBD, og dermed har næsten 50 % af patienterne ikke haft kontakt til sundhedsvæsenet med deres tarmsygdom i denne periode. Dette tal er ikke steget betydeligt i forhold til sidste år, men der er til gengæld 5.387 patienter fra sidste årsrapport, der ikke figurerer i denne rapport, som udtryk for, at de ikke har haft en kontakt i år. Databasen giver ikke mulighed for at vurdere årsagen hertil, men for en del patienter kan det skyldes, at patienterne monitoreres ved såkaldte hvilende forløb uden planlagte kontroller.

Generelt anbefaler styregruppen, at afdelingerne fortsat har fokus på kodepraksis. For denne årsrapport vil styregruppen gerne fremhæve følgende fokuspunkter:

- For indikatoren ”Udredning, nydiagnosticerede børn og unge” er der en målopfyldelse på landsplan på 69 %, og især MR af tyndtarmen bliver ikke udført i en del tilfælde. Det giver anledning til at overveje om det altid er relevant med det omfattende udredningsprogram, specielt hos de yngste patienter med behov for flere procedurer i generel anæstesi, samt i tilfælde med klinisk oplagt colitis ulcerosa, hvor MR af tyndtarm ikke kan forventes at få terapeutisk betydning.
- Der er generelt enighed om, at osteoporose ved steroidbehandling kan forebygges, så det er tankevækkende, at der i indikatoren ”Medicinsk behandling, steroid” kun er 37 % af patienterne over 50 år på landsplan, der får foretaget DEXA scanning, når de får steroid. Dette bør være et fokuspunkt fremadrettet.
- Der er en målsætning om en re-operationsrate under 8 %, men meget få afdelinger opnår dette. Styregruppen anbefaler, at afdelingerne gennemgår de forskellige forløb.
- Generelt får patienter med PSC foretaget koloskopi årligt, men styregruppen undrer sig over, at der er så relativt få patienter med PSC på visse afdelinger. Styregruppen opfordrer til, at man også her har fokus på kodning.

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

2. Kort beskrivelse af patienter med IBD

Patienter med IBD i DANIBD

Siden DANIBD's start den 1. oktober 2022 har 40.083 patienter haft en kontakt til et hospital grundet IBD. I denne årsrapportperiode fra 1. oktober 2023 til og med 30. september 2024 har 34.350 patienter været i kontakt med et af landets hospitaler.

Karakteristika for børn og unge med IBD

I denne årsrapportperiode fra 1. oktober 2023 til og med 30. september 2024 har 751 børn og unge med IBD været i kontakt med en hospitalsafdeling, hvoraf 27 % af børnene er nydiagnosticerede med IBD i perioden. De nydiagnosticerede børn har oftest Crohns sygdom (64 %), er hyppigst drenge (53 %) og hovedparten bliver diagnosticeret, i aldersgruppen 10-17 år (89 %). De resterende 553 børn og unge er tidligere diagnosticerede med IBD. Som for de nydiagnosticerede er flest diagnosticeret med Crohns sygdom (54 %), flest er drenge (54 %) og i alderen fra 10-17 år (93 %). Alle karakteristika er opgjort ved sidste dag i opgørelsesperioden (30/9-2024).

Tabel 1. Patientkarakteristika for nydiagnosticerede og prævalente børn med IBD med en kontakt til et hospital i perioden 1. oktober 2023 til og med 30. september 2024

	Nydiagnosticerede patienter	Øvrige patienter med en hospitalskontakt i opgørelsesperioden
Patienter i alt	198 (100)	553 (100)
Diagnose		
DK50* Crohns sygdom	126 (64)	323 (58)
DK51* Ulcerøs colitis	71 (36)	229 (41)
DK830F Primær skleroserende kolangitis ¹	# (1)	# (0)
Køn		
Pige	94 (47)	257 (46)
Dreng	104 (53)	296 (54)
Alder		
Gennemsnit, år (Min;Max)	14 (0;17)	14 (1;17)
Median, år (Q1;Q3)	14 (12;16)	15 (13;16)
Aldersgruppe		
0-1 år	4 (2)	# (0)
2-5 år	3 (2)	9 (2)
6-9 år	14 (7)	28 (5)
10-17 år	177 (89)	514 (93)
Kontakter		
Gennemsnit, antal (Min;Max)	16 (1;41)	15 (1;53)
Median, antal (Q1;Q3)	16 (9;21)	12 (8;20)
Kontakttype		
Fysisk	1.290 (62)	3.671 (69)
Virtuel	806 (38)	1.665 (31)

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

Kommentar

Det er styregruppens vurdering, at antallet af patienter i tabellen er for lavt som udtryk for, at alle patienterne ikke er registreret. Årsagen hertil skønnes at have med kodepraksis at gøre.

Karakteristika for voksne med IBD

I alt 32.641 voksne med IBD har været i kontakt med en hospitalsafdeling fra 1. oktober 2023 til og med 30. september 2024. Heraf er 7 % nydiagnosticerede med IBD, hvoraf flest blev diagnosticeret med colitis ulcerosa (58 %) og halvdelen blev diagnosticeret før de fyldte 40 år (median: 39 år). De resterende 30.426 voksne er tidligere blevet diagnosticeret med IBD. Som for de nydiagnosticerede er flest diagnosticeret med colitis ulcerosa (58 %), der er flest kvinder (54 %) og medianalderen er 49 år. Alle karakteristika er opgjort ved sidste dag i opgørelsesperioden (30/9-2024).

Tabel 2. Patientkarakteristika for nydiagnosticerede og prævalente voksne med en kontakt til et hospital i perioden 1. oktober 2023 til og med 30. september 2024

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

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

I appendikstabel 1 findes en opgørelse over patientkarakteristika for samtlige patienter stratificeret pr. behandlende region.

Kommentar

Afdelingerne ser over 30.000 patienter med IBD i Danmark, og mange ses flere gange på et år. Det vurderes, at tallet er endnu højere, for også her gør det sig gældende, at kodepraksis er forskellig. Arbejdet med patienter med IBD er generelt præget af, at en del af patienterne har mange årlige kontakter, hvilket stiller krav til de personalemæssige ressourcer.

3. Oversigt over indikatorresultater på landsplan

Nedenfor vises en oversigt over indikatorresultatet på landsplan for aktuelle og forrige årsrapport. Kolonnen udviklingsmål angiver det kvalitetsniveau, som styregruppen ønsker at opnå med indikatormonitoreringen.

Tabel 3. Oversigt over indikatorresultaterne på landsplan

	Udviklingsmål	Indikator opgørelses- periode	Indikatoropfyldelse	
			Årsrapport 2024 Andel (95% CI)	Årsrapport 2023 Andel (95% CI)
Indikator 1a: Udredning, nydiagnosticerede voksne	≥ 80	01.10.2022 - 30.09.2023	79 (77-81)	
Indikator 1b: Udredning, nydiagnosticerede børn og unge	≥ 80	01.10.2022 - 30.09.2023	69 (62-75)	
Indikator 2: Undervisning, nydiagnosticerede	-	01.10.2022 - 30.09.2023	13 (11-14)	
Indikator 3: Post-operativ Crohns, opfølgning	≥ 80	01.10.2022 - 30.09.2023	65 (58-72)	
Indikator 4: DEXA-scanning, steroidbehandling	≥ 80	01.10.2022 - 30.09.2023	37 (34-40)	
Indikator 5: Fæces calprotectin måling, BMSL ¹	≥ 80	01.10.2023 - 30.09.2024	83 (82-84)	79
Indikator 6: Re-operation	≤ 8	01.10.2023 - 30.09.2024	13 (10-15)	11
Indikator 7: PSC, opfølgning	≥ 80	01.10.2023 - 30.09.2024	81 (77-85)	85

¹Biologiske og målrettede syntetiske lægemidler (BMSL)

4. Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne af indikatorerne enkeltvis. Hver indikator indledes med en kort definition efterfulgt af en overordnet beskrivelse af hvilke patienter, der indgår i nævner og tæller. I indikatorstabellerne angives indikatorernes andele som afrundede hele procenter. På grund af risikoen for at vise potentielt personhenførbare oplysninger er antallet i indikatorstabellerne, hvor tæller og/eller nævner er meget små (1 eller 2) erstattet med #. Ønskes detaljeret viden om beregningsregler henvises til dataindberetningsvejledningen, som er tilgængelig på DANIBDs hjemmeside.

Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne

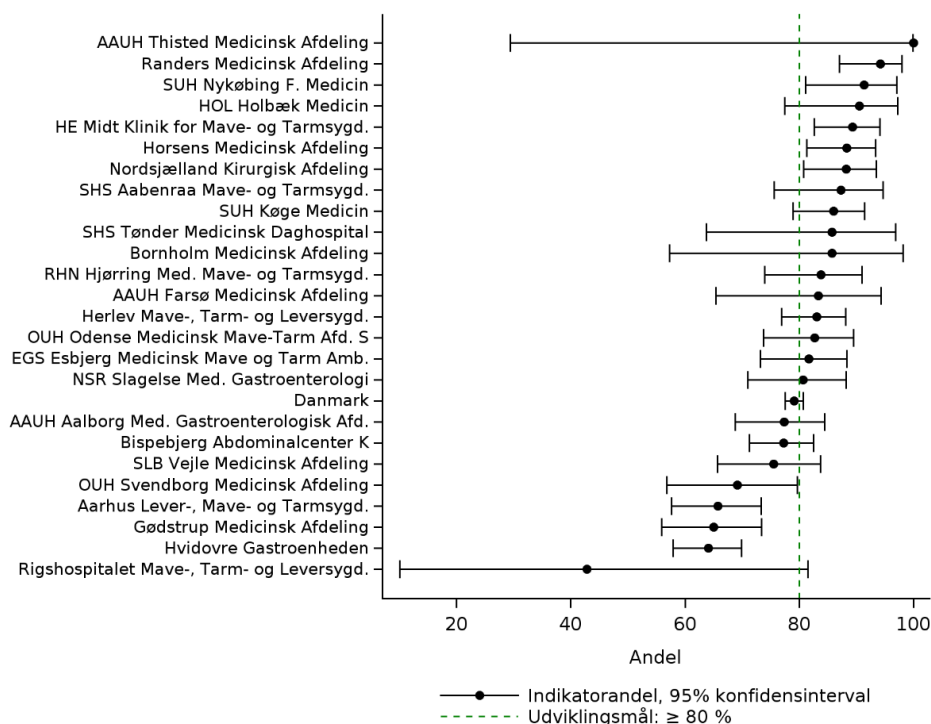
Colitis ulcerosa og Crohns sygdom er komplekse og multifaktorielle immun-medierede sygdomme. Sygdommene giver anledning til et bredt spektrum af symptomer, herunder vandtynd afføring, blodig afføring, afføringstrang, mavesmerter og såkaldte ekstraintestinale manifestationer. Grundet de uspecifikke symptomer er der udarbejdet definitioner, som danner rammerne for diagnosticering. I udredningen er der stærk anbefaling for, og deraf bred international enighed om, at diagnoserne stilles ved koloskopi.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af nydiagnosticerede voksne, der har fået foretaget relevant udredning. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % skal have foretaget en koloskopi i udredningsforløbet.

Indikator 1a: Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning

	Udviklingsmål ≥ 80 %	Tæller/ nævner	Aktuelle år 01.10.2022 - 30.09.2023	
			Andel	95% CI
Danmark		1.887 / 2.385	79	(77-81)
Hovedstaden		601 / 794	76	(73-79)
Sjælland		273 / 317	86	(82-90)
Syddanmark		354 / 445	80	(75-83)
Midtjylland		472 / 597	79	(76-82)
Nordjylland		187 / 232	81	(75-85)
Hovedstaden		601 / 794	76	(73-79)
Bispebjerg Abdominalcenter K		173 / 224	77	(71-83)
Bornholm Medicinsk Afdeling		12 / 14	86	(57-98)
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.		152 / 183	83	(77-88)
Hvidovre Gastroenheden		164 / 256	64	(58-70)
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling		97 / 110	88	(81-94)
Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversyg.		3 / 7	43	(10-82)
Sjælland		273 / 317	86	(82-90)
HOL Holbæk Medicin		38 / 42	90	(77-97)
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi		71 / 88	81	(71-88)
SUH Køge Medicin		111 / 129	86	(79-92)
SUH Nykøbing F. Medicin		53 / 58	91	(81-97)
Syddanmark		354 / 445	80	(75-83)
EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.		89 / 109	82	(73-88)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S		81 / 98	83	(74-90)
OUH Svendborg Medicinsk Afdeling		47 / 68	69	(57-80)
SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.		48 / 55	87	(76-95)
SHS Tønder Medicinsk Daghospital		18 / 21	86	(64-97)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling		71 / 94	76	(66-84)
Midtjylland		472 / 597	79	(76-82)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.		98 / 149	66	(58-73)
Gødstrup Medicinsk Afdeling		78 / 120	65	(56-73)
HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.		109 / 122	89	(82-94)
Horsens Medicinsk Afdeling		106 / 120	88	(81-93)
Randers Medicinsk Afdeling		81 / 86	94	(87-98)
Nordjylland		187 / 232	81	(75-85)
AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.		92 / 119	77	(69-84)
AAUH Farsø Medicinsk Afdeling		25 / 30	83	(65-94)
AAUH Thisted Medicinsk Afdeling		3 / 3	100	(29-100)
RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsyg.		67 / 80	84	(74-91)

Sorteret kontrolldiagram: Resultat af indikator 1 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



Kommentar

Datagrundlag og beregningsregler

Da patienter kan udredes for IBD på hospital og i speciallægepraksis, omfatter koloskopi både undersøgelser foretaget på hospital og hos praktiserende speciallæger. Koloskopi omfatter koloskopi med og uden biopsi samt totale koloskopier (SKS-koder: KUJF32/35 og ydelseskode: 2114 for specialet 'kirurgi'). Koloskopien må være foretaget i året op til patientens første hospitalskontakt med en IBD-diagnose eller i året efter denne kontakt (+/- 12 mdr.).

For at sikre et sammenhængende behandlingsforløb starter enkelte unge på 17 år udredning på en voksenafdeling. Disse unge er inkluderet i indikator 1a og følger udredningsvejledningen for voksne.

Resultat

Udviklingsmålet er nået på landsplan, da 79 % af de i alt 2385 nydiagnosticerede har fået foretaget koloskopi. Det ses samtidig, at alle regioner lever op til eller er tæt på at opnå udviklingsmålet; regional variation fra 76 % til 86 % i Region Sjælland.

Som det ses af kontrolldiagrammet, har hovedparten af afdelingerne udredt patienterne med koloskopi til tiden. Der er dog fire afdelinger; Hvidovre, OUH Svendborg, Aarhus og Gødstrup, hvor under 70 % af de nydiagnosticerede voksne er udredt i overensstemmelse med anbefalingen.

Diskussion og implikationer

Overordnet er resultatet tilfredsstillende. Der er en vis spredning, og nogle afdelinger opfylder ikke indikatoren. Man kan spørge, om det handler om manglende kapacitet, eller om nogle afdelinger i praksis erstatter koloskopi med sigmoideoskopi og/eller ultralyd af tarmen. De afdelinger, der ikke opfylder indikatoren bør evaluere data og notere, hvad årsagen kan være. Videre bør man være opmærksom på korrekt registreringspraksis.

Vurdering af udviklingsmålet

Udviklingsmålet vurderes relevant.

Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge

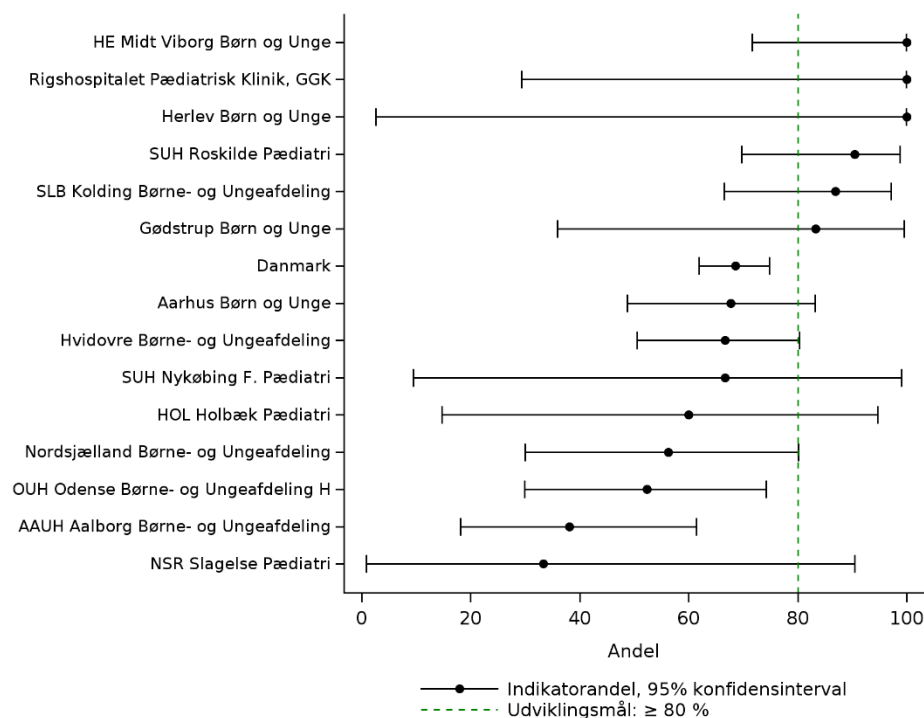
Som for voksne giver IBD hos børn og unge også anledning til et bredt spektrum af uspecifikke symptomer. Der er i udredning af børn og unge stærk anbefaling for og deraf bred international enighed om, at diagnoserne stilles ved koloskopi suppleret med gastroskopi og MR-scanning af tyndtarm eller kapselendoskopi.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af nydiagnosticerede børn og unge, der har fået foretaget relevant udredning. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % skal have foretaget alle tre undersøgelser i udredningsforløbet.

Indikator 1b: Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning

	Udviklingsmål	Aktuelle år	
	≥ 80 % Tæller/ nævner	01.10.2022 - 30.09.2023 Andel	95% CI
Danmark	142 / 207	69	(62-75)
Hovedstaden	41 / 62	66	(53-78)
Sjælland	25 / 32	78	(60-91)
Syddanmark	31 / 44	70	(55-83)
Midtjylland	37 / 48	77	(63-88)
Nordjylland	8 / 21	38	(18-62)
Hovedstaden	41 / 62	66	(53-78)
Herlev Børn og Unge	# / #	100	(3-100)
Hvidovre Børne- og Ungeafdeling	28 / 42	67	(50-80)
Nordsjælland Børne- og Ungeafdeling	9 / 16	56	(30-80)
Rigshospitalet Pædiatrisk Klinik, GGK	3 / 3	100	(29-100)
Sjælland	25 / 32	78	(60-91)
HOL Holbæk Pædiatri	3 / 5	60	(15-95)
NSR Slagelse Pædiatri	# / #	33	(1-91)
SUH Nykøbing F. Pædiatri	# / #	67	(9-99)
SUH Roskilde Pædiatri	19 / 21	90	(70-99)
Syddanmark	31 / 44	70	(55-83)
OUH Odense Børne- og Ungeafdeling H	11 / 21	52	(30-74)
SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling	20 / 23	87	(66-97)
Midtjylland	37 / 48	77	(63-88)
Aarhus Børn og Unge	21 / 31	68	(49-83)
Gødstrup Børn og Unge	5 / 6	83	(36-100)
HE Midt Viborg Børn og Unge	11 / 11	100	(72-100)
Nordjylland	8 / 21	38	(18-62)
AAUH Aalborg Børne- og Ungeafdeling	8 / 21	38	(18-62)

Sorteret resultat af indikator 1 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



Kommentar

Datagrundlag og beregningsregler

Udredningen af børn og unge omfatter tre undersøgelser, der alle skal være foretaget til tiden for at indikatoren er opfyldt; gastroskopi med/uden biopsi OG koloskopi OG MR-scanning af tyndtarm/kapselendoskopi (SKS-koder: KUJD02/05 og KUJF32/35 og UXMD25*/WMAMPXYXX/KUJF92). Undersøgelserne skal derfor være foretaget i året op til barnets/den unges første hospitalskontakt med en IBD-diagnose eller i året efter denne kontakt (+/- 12 mdr.).

Som tidligere nævnt inkluderes unge, der starter udredning på voksenafdeling for at undgå behandlerskrift, i indikator 1a.

Resultat

I alt 69 % af de nydiagnosticerede børn og unge har fået foretaget en komplet udredning, hvormed udviklingsmålet ikke er nået. Der ses stor regional variation, da de to regioner Sjælland og Midtjylland er tæt på at nå udviklingsmålet (77-78%), mens særligt Region Nordjylland ligger langt fra med kun 38 % med komplet udredning til tiden.

Som det ses af kontrol diagrammet lever 8 ud af 14 afdelinger ikke op til udviklingsmålet ved denne første opgørelse af indikatoren. Der er stor variation på afdelingsniveau fra 38 % til 100 %, når der ses bort fra afdelinger med færre end 10 patienter.

Blandt de nydiagnosticerede børn og unge, der ikke opfylder målet om komplet udredning til tiden (65 patienter), har 22 % af børnene/de unge ikke fået foretaget en eneste undersøgelse, mens 60 % mangler at få MR-scanning/kapselendoskopi, som vist i tabellen nedenfor.

Årsag til ikke opfyldt indikator	Antal	Procent
Mangler:		
▪ alle tre undersøgelser	14	22
▪ to undersøgelser	6	9
▪ én undersøgelse		
- MR / kapselendoskopi	39	60
- gastroskopi	6	9

Diskussion og implikationer

Indikatoren er baseret på nydiagnosticerede børn og unge i aldersgruppen 0-17 år med krav om udredning med såvel gastroskopi, koloskopi og evaluering af tyndtarm med enten MR-scanning eller kapsel endoskopi.

Der kan være flere forklaringer på, at MR af tyndtarm ikke er gennemført. Det forventes ikke at være betinget af manglende kodepraksis men derimod formodentlig bevist fravalg af MR tyndtarm betinget af følgende faktorer:

- De mindste børn bedøves ikke to gange til både endoskopi og efterfølgende MR-scanning
- Akut sygdomsdebut og behandlingsstart umiddelbart efter endoskopi (den kliniske tilstand tillader ikke at afvente supplerende MR af tyndtarm)
- For lang ventetid på MR-scanning af børn
- "Vælg klogt" tilgang i pædiatrien – den kliniske situation og endoskopi viser tydeligt at det er colitis ulcerosa og barnet/den unge "spares" for yderligere invasiv diagnostik
- Endvidere ses ved case gennemgang, at flere patienter primært er henvist til og udredt i kirurgisk regi med sigmoideoskopi/koloskopi alene

Det bemærkes i denne sammenhæng af de tre største universitetsafdelinger (Hvidovre, Odense og Aarhus) varetager diagnostik af de yngste børn med VEO-IBD, very-early onset IBD, og der kan derfor være en bias i forhold til fravalgt MR pga. krav om 2 anæstesier med kort mellemrum i denne yngste patientgruppe.

Vedrørende komplet mangel på alle 3 procedurer er forløbene gennemgået på H.C. Andersen Børneafdeling, OUH, hvor det viste sig at forløbene var fejlkodet som IBD. Det bør derfor være stor opmærksomhed på kodepraksis.

Under styregruppens audit diskuterede man, om indikator 1b på denne baggrund skal ændres. Det kan bestemt ses som et kvalitetsmål i sig selv at spare den pædiatriske patient for invasive undersøgelser, men styregruppen har valgt at fastholde indikatoren på nuværende tidspunkt, følge udviklingen og evaluere indikator 1b igen ved næste audit primo 2026. Der afventes endvidere nye pædiatriske IBD guidelines fra såvel Dansk Pædiatrisk Selskab samt ESPGHAN/European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition i 2025.

Inden næste audit udarbejdes en subanalyse dels af, hvordan de 14 pædiatriske patienter, der ikke opfylder indikatoren, er identificeret med en IBD diagnose uden en eneste relevant procedurekode er registreret (mangler kode for alle 3 undersøgelser), dels om der kan identificeres en forskel i anvendelsen af MR scanning hos patienter over/under 10 år.

Vurdering af udviklingsmålet

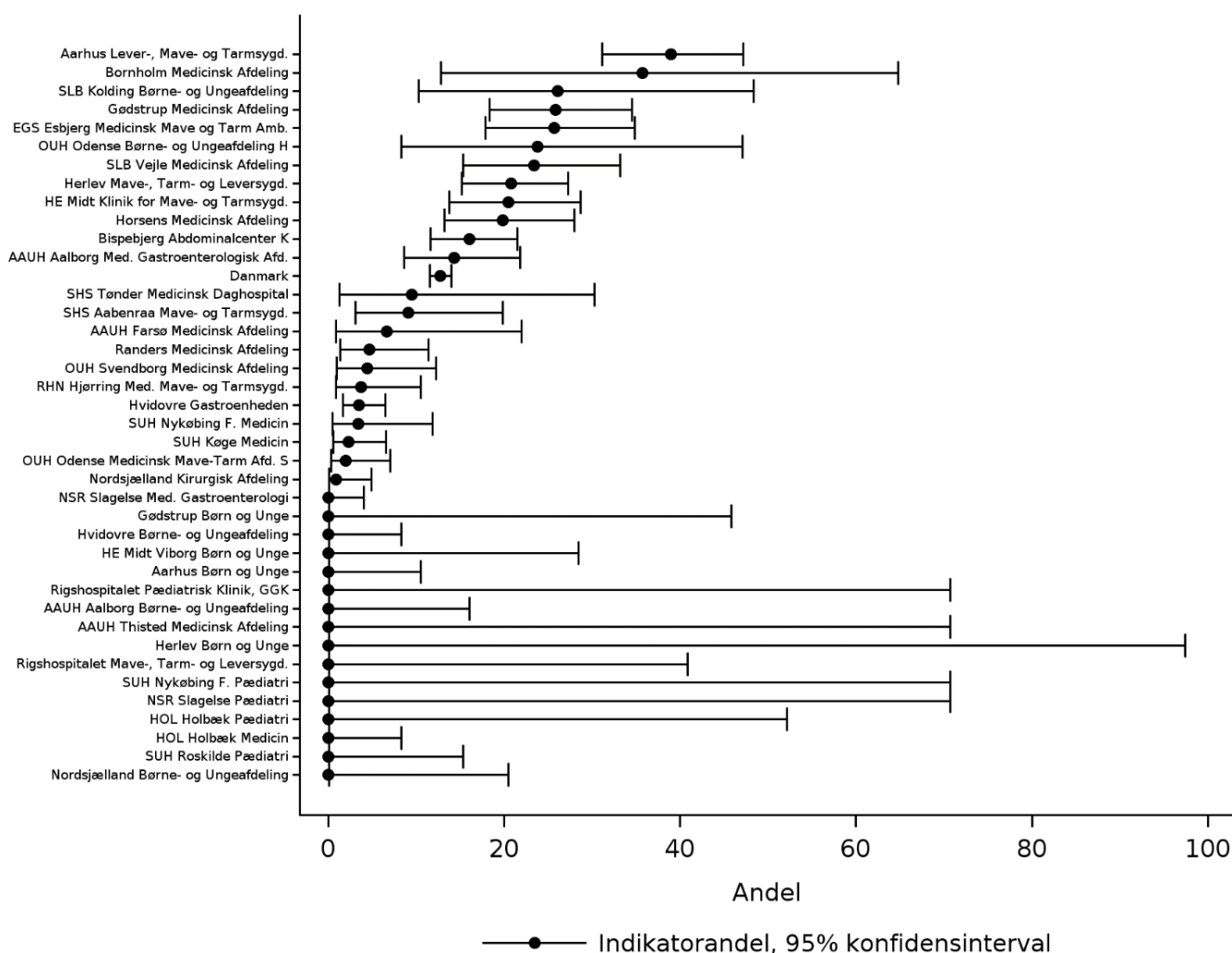
Udviklingsmålet vurderes relevant på 80%.

Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede

IBD er kroniske uhelbredelige sygdomme, der rammer patienter i alle aldre. Sygdommene påvirker patienternes dagligdag, livskvalitet og livsforløb, og patientundervisning betragtes derfor som et vigtigt element i håndteringen af den nyopståede sygdom. Der er international enighed om, at det er god kvalitet at tilbyde nydiagnosticerede patienter undervisning i egen sygdom, da det har positiv indvirkning på patienternes livskvalitet og kompliance. Indsigt i egen sygdom understøtter også patienternes ønske om at være involveret i beslutningstagning om egen behandling.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af nydiagnosticerede, der har modtaget undervisning indenfor et år efter diagnosen er stillet. Der er ikke sat et udviklingsmål.

Sorteret resultat af indikator 2 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



Kommentar

Datagrundlag og beregningsregler

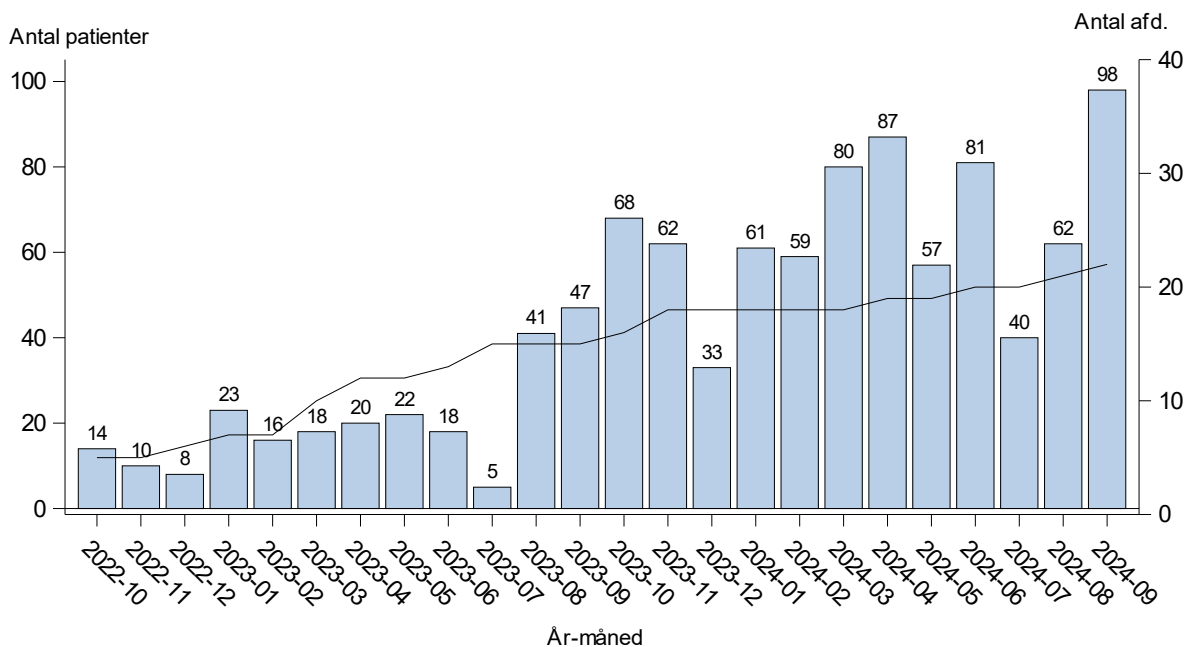
Undervisningen bør som minimum indeholde information om alarmsymptomer, medicinsk behandling, livsstilsfaktorerens påvirkning på sygdommen og kontaktoplysninger. Det er hensigten, at undervisningen tilrettelægges sammen med patienten med inddragelse af dennes behov og ønsker. Undervisningen registreres i journalen efter gennemført undervisning (SKS-kode: BIKE1).

Resultat

Denne første opgørelse af indikatoren viser, at 13 % af de nydiagnosticerede har fået undervisning i året efter, de fik diagnosen. Blandt de afdelinger, der har registreret undervisning, ligger andelen mellem 1 % til 39 %. Alle afdelinger i Region Syddanmark har registreret undervisning, mens 16 afdelinger fordelt på de fire øvrige regioner ikke er kommet i gang med registreringen af undervisningen af nydiagnosticerede (appendikstabel 2). Blandt børneafdelingerne er det kun de to, der har registreret undervisningen på nydiagnosticerede børn og unge i opgørelsesperioden.

Indikatoren blev ført i 1. oktober 2022, hvor også koden til registrering blev tilgængelig i LPR. Som vist i figuren nedenfor, ses en stigning i antallet af registrerede undervisningsforløb og i antallet af afdelinger, der er begyndt at registrere undervisningen siden indførelsen.

Figur over antallet af registrerede undervisningsforløb af nydiagnosticerede patienter pr. måned (søjler) samt antallet af afdelinger, der har registreret undervisning siden indførelsen (kumulativ linje)



Diskussion og implikationer

Opgørelsesperioden er fra før, der blev udarbejdet og benyttet undervisningsmateriale, og materialet blev først taget i brug sent i opgørelsesperioden. Hos pædiaterne er det først i september 2024, altså efter opgørelsesperioden, at der har været undervisning i denne indikator i selskabet. Der er derfor en forventning om, at opfyldelsesgraden bliver markant bedre i de kommende år.

Vurdering af udviklingsmålet

Styregruppen anbefaler, at udviklingsmålet fastsættes til 80 % i næste årsrapport.

Indikator 3. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning

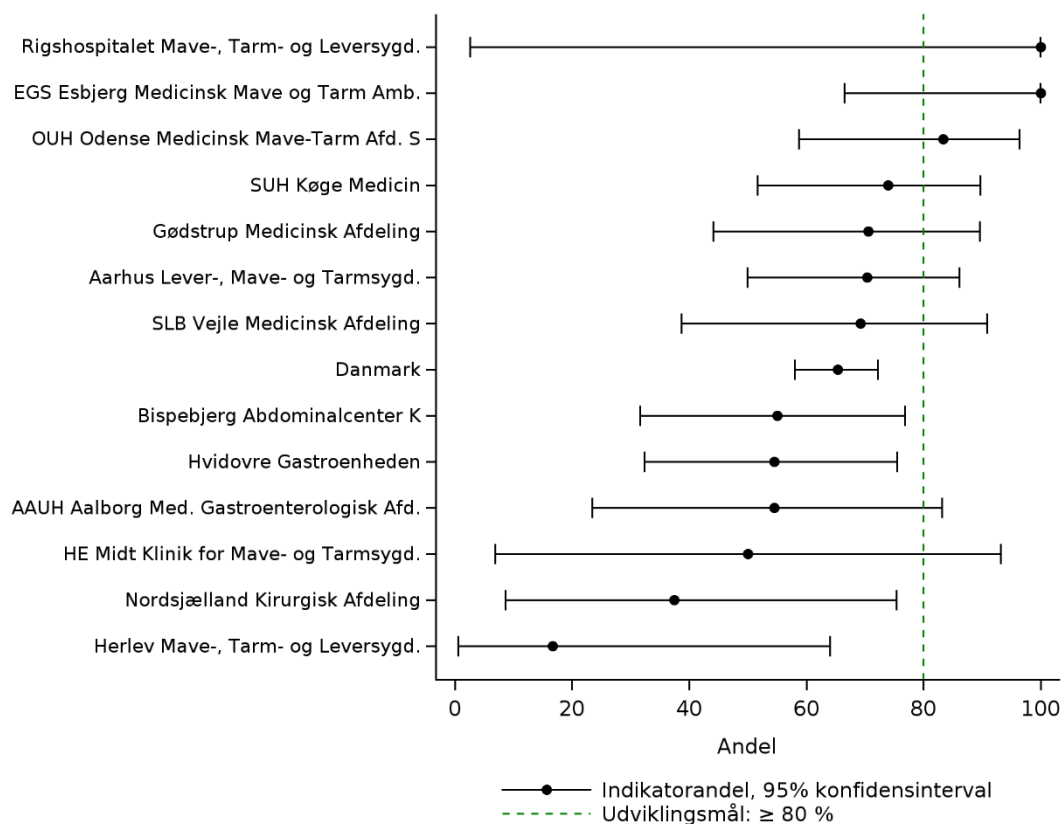
Crohns sygdom er en kronisk sygdom, som har et sygdomsmønster bestående af sygdomsaktivitet afbrudt af remissionsfaser. På trods af de eksisterende medicinske behandlingsmuligheder er der fortsat et stort kirurgisk behandlingsbehov, idet ca. 75 % af patienter med Crohns sygdom bliver opereret igennem hele sygdomsforløbet. En tarmoperation forhindrer dog ikke en genopblussen af sygdom. Der er stærk anbefaling for, og deraf international enighed om, at det postoperative forløb bedst monitoreres med endoskopisk opfølgning.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocøkal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operationen. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % har fået endoskopisk opfølgning til tiden.

Indikator 3: Andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocøkal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operationen

	Udviklingsmål ≥ 80 %		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2022 - 30.09.2023	
	Tæller/ nævner			Andel	95% CI
Danmark	117 / 179	0 (0)		65	(58-72)
Hovedstaden	28 / 57	0 (0)		49	(36-63)
Sjælland	17 / 23	0 (0)		74	(52-90)
Syddanmark	33 / 40	0 (0)		83	(67-93)
Midtjylland	33 / 48	0 (0)		69	(54-81)
Nordjylland	6 / 11	0 (0)		55	(23-83)
Hovedstaden	28 / 57	0 (0)		49	(36-63)
Bispebjerg Abdominalcenter K	11 / 20	0 (0)		55	(32-77)
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.	# / #	0 (0)		17	(0-64)
Hvidovre Gastroenheden	12 / 22	0 (0)		55	(32-76)
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling	3 / 8	0 (0)		38	(9-76)
Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversyg.	# / #	0 (0)		100	(3-100)
Sjælland	17 / 23	0 (0)		74	(52-90)
SUH Køge Medicin	17 / 23	0 (0)		74	(52-90)
Syddanmark	33 / 40	0 (0)		83	(67-93)
EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.	9 / 9	0 (0)		100	(66-100)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S	15 / 18	0 (0)		83	(59-96)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling	9 / 13	0 (0)		69	(39-91)
Midtjylland	33 / 48	0 (0)		69	(54-81)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.	19 / 27	0 (0)		70	(50-86)
Gødstrup Medicinsk Afdeling	12 / 17	0 (0)		71	(44-90)
HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.	# / #	0 (0)		50	(7-93)
Nordjylland	6 / 11	0 (0)		55	(23-83)
AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.	6 / 11	0 (0)		55	(23-83)

Sorteret resultat af indikator 3 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



Kommentar

Datagrundlag og beregningsregler

Indikatoren omfatter alle voksne med Crohns sygdom svarende til patienter, der er fyldt 18 år og har diagnosen Crohns sygdom på operationstidspunktet. Ileocøkal resektion omfatter desuden laparoskopisk ileocøkal resektion samt højresidig hemikolektomi og laparoskopisk højresidig hemikolektomi (SKS-koder: KJFB20/21/30/31). Koloskopien med/uden biopsi skal være udført inden for et år efter operationsdatoen (SKS-koder: KUJF32/35).

Resultat

I alt har 179 voksne med Crohns sygdom fået foretaget ileocøkal resektion i opgørelsesperioden. På landsplan har 65 % af patienterne fået den anbefalede opfølgning til tiden. I Region Syddanmark får alle den anbefalede opfølgning til tiden, hvormed de som den eneste region lever op til udviklingsmålet. For de øvrige fire regioner ses stor variation fra 74 % i Region Sjælland til 49 % i Region Hovedstaden.

For afdelinger med flere end 10 patienter er OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S den eneste, som har opnået udviklingsmålet. Der er stor variation fra 55 % til 74 % for de øvrige afdelinger.

Diskussion og implikationer

Postoperativ opfølgning af patienter med Crohns sygdom, som har haft behov for operation, er vigtigt. Recidiv af sygdommen optræder hyppigt – og ofte relativt tidligt. Både for patienter som er i medicinsk postoperativ profylakse, og patienter som ikke modtager postoperativ behandling, er vurdering efter operation vigtigt i forhold til at vurdere, om der er effekt af den postoperative behandling, eller hvorvidt der er indikation for at instituere behandling. Nyere billedmodaliteter, intestinal ultralyd, kan på visse afdelinger have været anvendt som alternativ til endoskopi.

Afdelingerne med manglende målopfyldelse anbefales at lave audit.

Vurdering af udviklingsmålet

Udviklingsmålet vurderes relevant på 80 %.

Indikator 4. DEXA-scanning, steroidbehandling

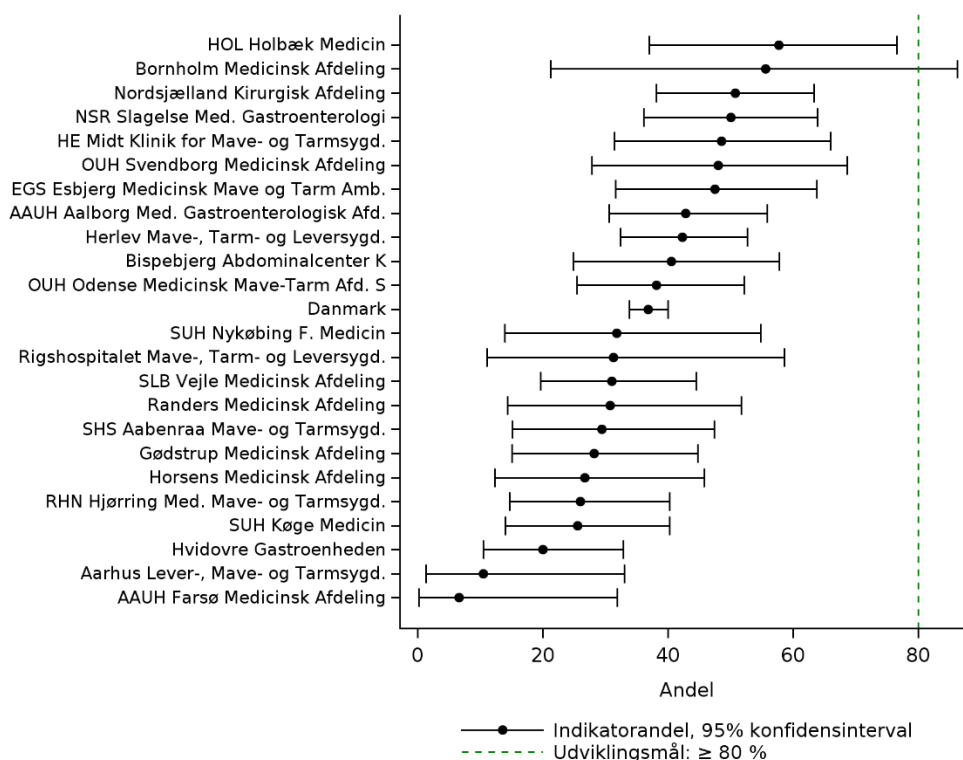
Når der opstår aktivitet i sygdommen hos patienter med IBD, kan der behandles med glukokortikosteroid (steroid). Behandling med steroider øger forekomsten af knogleskørhed eller forstadier hertil (osteopeni), da steroid nedsætter knogledannelse og øger knogleresorptionen. Risikoen øges desuden ved kronisk inflammation, alderdom, rygning og fysisk inaktivitet. Knogleskørhed og osteopeni diagnosticeres bedst ved osteodensitometri (DEXA-scanning), som måler knoglemineraltætheden. Den danske endokrinologiske behandlingsvejledning anbefaler, at DEXA bør foretages ved planlagt systemisk behandling med steroid i 3 måneder.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af steroidkure givet til patienter over 50 år, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % skal have foretaget en DEXA-scanning, når de behandles med steroid.

Indikator 4: Andelen af steroidkure givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning

	Udviklingsmål	Aktuelle år	
	≥ 80 % Tæller/ nævner	01.10.2022 - 30.09.2023 Andel	95% CI
Danmark	338 / 917	37	(34-40)
Hovedstaden	110 / 279	39	(34-45)
Sjælland	61 / 149	41	(33-49)
Syddanmark	80 / 212	38	(31-45)
Midtjylland	46 / 149	31	(24-39)
Nordjylland	41 / 128	32	(24-41)
Hovedstaden	110 / 279	39	(34-45)
Bispebjerg Abdominalcenter K	15 / 37	41	(25-58)
Bornholm Medicinsk Afdeling	5 / 9	56	(21-86)
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.	41 / 97	42	(32-53)
Hvidovre Gastroenheden	11 / 55	20	(10-33)
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling	33 / 65	51	(38-63)
Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversyg.	5 / 16	31	(11-59)
Sjælland	61 / 149	41	(33-49)
HOL Holbæk Medicin	15 / 26	58	(37-77)
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi	27 / 54	50	(36-64)
SUH Køge Medicin	12 / 47	26	(14-40)
SUH Nykøbing F. Medicin	7 / 22	32	(14-55)
Syddanmark	80 / 212	38	(31-45)
EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.	19 / 40	48	(32-64)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S	21 / 55	38	(25-52)
OUH Svendborg Medicinsk Afdeling	12 / 25	48	(28-69)
SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.	10 / 34	29	(15-47)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling	18 / 58	31	(20-45)
Midtjylland	46 / 149	31	(24-39)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.	# / #	11	(1-33)
Gødstrup Medicinsk Afdeling	11 / 39	28	(15-45)
HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.	17 / 35	49	(31-66)
Horsens Medicinsk Afdeling	8 / 30	27	(12-46)
Randers Medicinsk Afdeling	8 / 26	31	(14-52)
Nordjylland	41 / 128	32	(24-41)
AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.	27 / 63	43	(30-56)
AAUH Farsø Medicinsk Afdeling	# / #	7	(0-32)
RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsyg.	13 / 50	26	(15-40)

Sorteret resultat af indikator 4 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

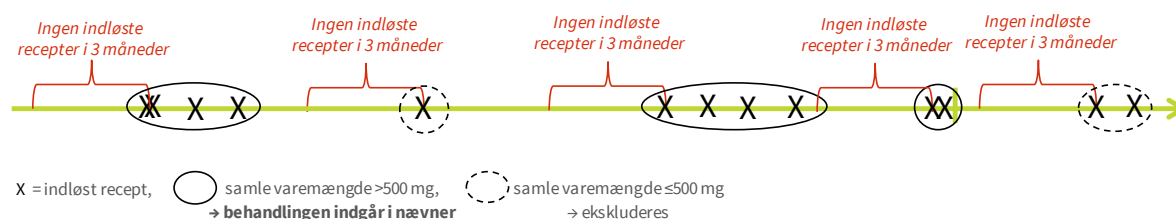


Kommentar

Datagrundlag og beregningsregler

Steroidbehandling omfatter indløste recepter for prednisolon og prednison i lægemiddelstatistikregisteret (ATC-koder: H02AB06/07). Det defineres som en kur, når den/de indløste recepters samlede varemængde er mindst 500 mg (standardkur svarende til 40mg med nedtrapning 5 mg pr. uge). Varemængden beregnes på baggrund af recepter indløst samme dag eller med mindre end 3 måneders mellemrum (del af samme kur), og hvor recepten er udstedt af medicinske, gastroenterologiske afdelinger, se figuren nedenfor. En recept indløst mere end 3 måneder efter anses som start på en ny kur. Det betyder, at en patient kan indgå med flere kure i opgørelsesperioden. Patienter, der er i medicinsk behandling mod osteoporose (ATC-kode: MM05B* eller SKS-koder: BWHB4*/BLHM7) i året før behandlingsstart, er ekskluderet (271 steroidkure).

Figur over definition af steroidkurer



DEXA-scanningen må være foretaget op til 12 måneder før og 12 måneder efter behandlingsstart svarende til dato for første indløste recept i en kur (SKS-koder: UXXE80/82 og WKBDXXXXX). En DEXA-scanning kan opfylde kravet for flere steroidkure, hvis disse er givet til samme patient inden for tidskravet for scanning.

Resultat

Der er i opgørelsesperioden givet 917 steroidkure fordelt på 832 unikke patienter.

På landsplan er der udført DEXA-scanning inden for tidsrammen ved 37 % af steroidkurene. Alle regioner og afdelinger ligger langt fra udviklingsmålet, da regionen med højst andel DEXA-scanninger er på 41 % og afdelingsniveau på 58 %.

Diskussion og implikationer

Dette resultat fordrer stor opmærksomhed. Der er generelt enighed om, at osteoporose ved steroidbehandling kan forebygges, så det er tankevækkende, at der kun er 37 % af patienterne over 50 år på landsplan, der får foretaget DEXA scanning, når de får steroid.

Vurdering af udviklingsmålet

Udviklingsmålet vurderes fortsat relevant.

Indikator 5. Fæces calprotectin måling, BMSL

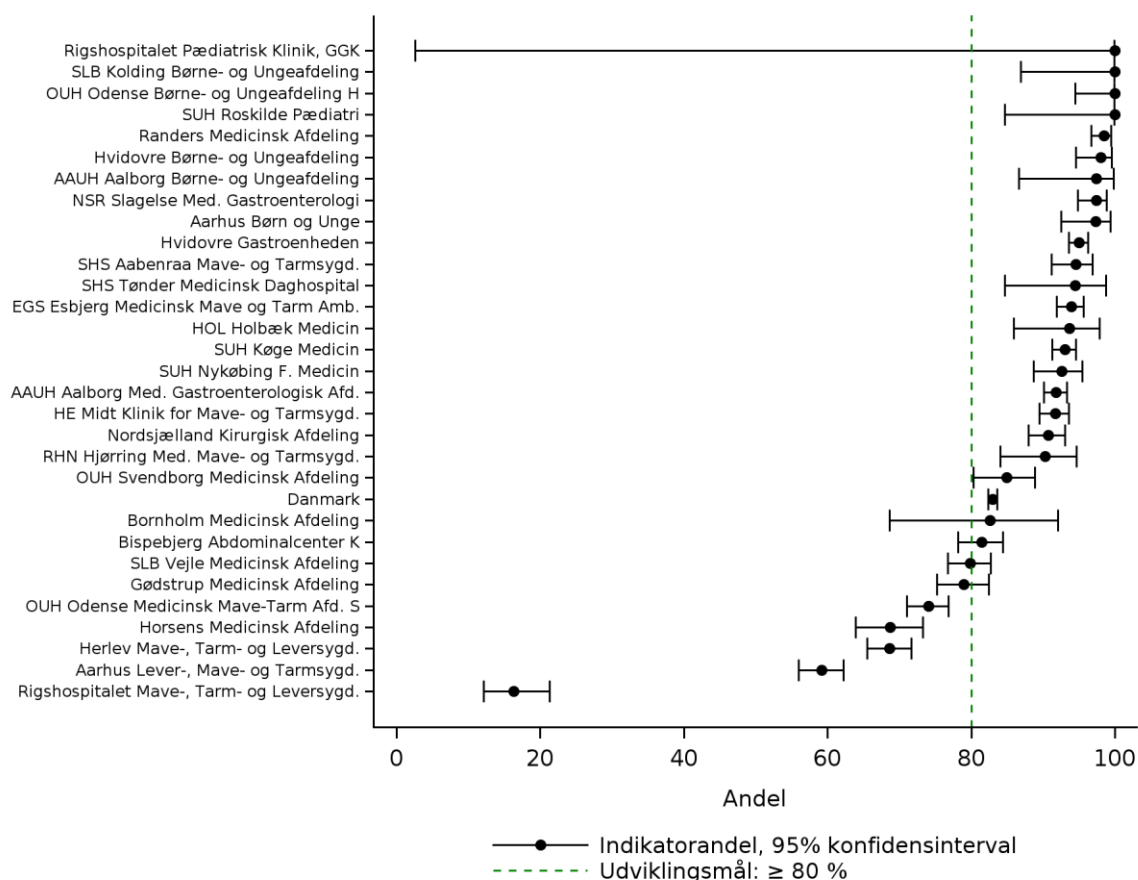
Biologiske og målrettede syntetiske lægemidler (BMSL) anvendes i behandlingen af patienter med moderat til svær sygdomsaktivitet. Hos denne gruppe af patienter er det relevant, at behandlingsresultatet vurderes løbende. Biomarkøren calprotectin afspejler graden af inflammatorisk aktivitet i tarmmukosa. Der er stærk anbefaling for og bred international enighed om, at monitorering af calprotectin en gang årligt er et minimumskriterium for opfølgning hos patienter i behandling med BMSL.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter i medicinsk behandling med BMSL, der får målt F-calprotectin mindst én gang årligt. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % får målt F-calprotectin til tiden.

Indikator 5: Andelen af patienter i behandling med BMSL, der får målt F-calprotectin mindst én gang årligt

	Udviklingsmål ≥ 80%	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2023 - 30.09.2024		Tidligere år 2022/23
				Andel	95% CI	Andel
Danmark		9.852 / 11.871	0 (0)	83	(82-84)	79
Hovedstaden		2.667 / 3.367	0 (0)	79	(78-81)	77
Sjælland		1.406 / 1.497	0 (0)	94	(93-95)	94
Syddanmark		2.399 / 2.858	0 (0)	84	(83-85)	79
Midtjylland		2.256 / 2.925	0 (0)	77	(76-79)	76
Nordjylland		1.124 / 1.224	0 (0)	92	(90-93)	76
Hovedstaden		2.667 / 3.367	0 (0)	79	(78-81)	77
Bispebjerg Abdominalcenter K		483 / 593	0 (0)	81	(78-84)	84
Bornholm Medicinsk Afdeling		38 / 46	0 (0)	83	(69-92)	76
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.		581 / 846	0 (0)	69	(65-72)	68
Hvidovre Børne- og Ungeafdeling		152 / 155	0 (0)	98	(94-100)	99
Hvidovre Gastroenheden		917 / 965	0 (0)	95	(93-96)	95
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling		452 / 498	0 (0)	91	(88-93)	88
Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversyg.		43 / 263	0 (0)	16	(12-21)	14
Rigshospitalet Pædiatrisk Klinik, GGK		# / #	0 (0)	100	(3-100)	
Sjælland		1.406 / 1.497	0 (0)	94	(93-95)	94
HOL Holbæk Medicin		74 / 79	0 (0)	94	(86-98)	90
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi		263 / 270	0 (0)	97	(95-99)	99
SUH Køge Medicin		821 / 882	0 (0)	93	(91-95)	93
SUH Nykøbing F. Medicin		226 / 244	0 (0)	93	(89-96)	91
SUH Roskilde Pædiatri		22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	100
Syddanmark		2.399 / 2.858	0 (0)	84	(83-85)	79
EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.		590 / 628	0 (0)	94	(92-96)	93
OUH Odense Børne- og Ungeafdeling H		64 / 64	0 (0)	100	(94-100)	100
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S		636 / 859	0 (0)	74	(71-77)	74
OUH Svendborg Medicinsk Afdeling		237 / 279	0 (0)	85	(80-89)	94
SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.		244 / 258	0 (0)	95	(91-97)	99
SHS Tønder Medicinsk Dagshospital		51 / 54	0 (0)	94	(85-99)	93
SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling		26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	100
SLB Vejle Medicinsk Afdeling		551 / 690	0 (0)	80	(77-83)	56
Midtjylland		2.256 / 2.925	0 (0)	77	(76-79)	76
Aarhus Børn og Unge		110 / 113	0 (0)	97	(92-99)	99
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.		556 / 940	0 (0)	59	(56-62)	61
Gødstrup Medicinsk Afdeling		384 / 486	0 (0)	79	(75-83)	78
HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.		609 / 664	0 (0)	92	(89-94)	87
Horsens Medicinsk Afdeling		264 / 384	0 (0)	69	(64-73)	75
Randers Medicinsk Afdeling		333 / 338	0 (0)	99	(97-100)	98
Nordjylland		1.124 / 1.224	0 (0)	92	(90-93)	76
AAUH Aalborg Børne- og Ungeafdeling		38 / 39	0 (0)	97	(87-100)	97
AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.		965 / 1.051	0 (0)	92	(90-93)	74
RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsyg.		121 / 134	0 (0)	90	(84-95)	95

Sorteret resultat af indikator 5 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



KOMMENTAR

Datagrundlag og beregningsregler

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

I 2024 blev der oprettet nye behandlingskoder for upadacitinib, filgotinib og risankizumab samt mirikizumab og ozanimod i landspatientregisteret (LPR). Det er nu muligt at indberette BMSL for patienter behandlet med disse præparater, hvormed de indgår i denne årsrapport (nævner). DANIBD afventer stadig muligheden for automatisk at trække informationer om medicinsk behandling via Sygehusmedicinregisteret (SMR), så klinikken ikke behøver at dobbelt registrere behandlingen i LPR.

Som opfølgning på sidste audit er den lokale NPU-kode for måling af F-calprotectin også inkluderet (PTP00001 F-calprotectin POC). Koden anvendes på Nordsjællands Hospital.

Resultat

I alt 11.871 patienter har været i behandling med BMSL svarende til 35 % af de patienter, der er set i opgørelsesperioden. Heraf er 407 børn og unge i behandling med BMSL. Hovedparten af patienterne i behandling med BMSL er diagnosticerede med Crohns sygdom (61 %) og medianalderen er 41 år for voksne og 15 år for børn og unge (appendikstabel 3). Patientkarakteristika på afdelingsniveau kan ses i appendikstabel 4.

Der er givet 64.161 behandlinger med BMSL i opgørelsesperioden, hvoraf flest behandlinger er givet med infliximab (44 %) efterfulgt af adalimumab (20 %) og vedolizumab (18 %). Hovedparten af patienterne har fået samme (85 %) eller to forskellige behandlinger (13 %) i opgørelsesperioden (appendikstabel 5).

På landsplan har 83 % af patienterne i behandling med BMSL fået målt F-calprotectin en gang årligt, hvormed udviklingsmålet på mindst 80 % er nået. I tre regioner Sjælland, Syddanmark og Nordjylland er udviklingsmålet nået, mens de to øvrige er tæt på.

Særligt to afdelinger – Vejle medicinsk afdeling og Aalborg Med. Gastroenterologisk afdeling - har forbedret sig markant ift. sidste år med henholdsvis 24 og 18 procentpoint. Af kontroldiagrammet ses, at fem afdelinger ikke har nået udviklingsmålet, og for disse fem afdelinger svarer resultatet næsten overens med sidste år. Dette betyder samtidig, at Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversygdomme igen i år har bemærkelsesværdig få patienter i behandling med BMSL, der får målt F-calprotectin en gang årligt.

Diskussion og implikationer

Denne indikator viser en udvikling i forhold til sidste år, og det er tydeligt, at der er fokus på at måle f-calprotectin hos denne patientgruppe. De afdelinger, der ikke opfylder indikatoren opfordres til at vurdere egne data.

Vurdering af udviklingsmålet

Udviklingsmålet vurderes fortsat relevant.

Indikator 6. Re-operation

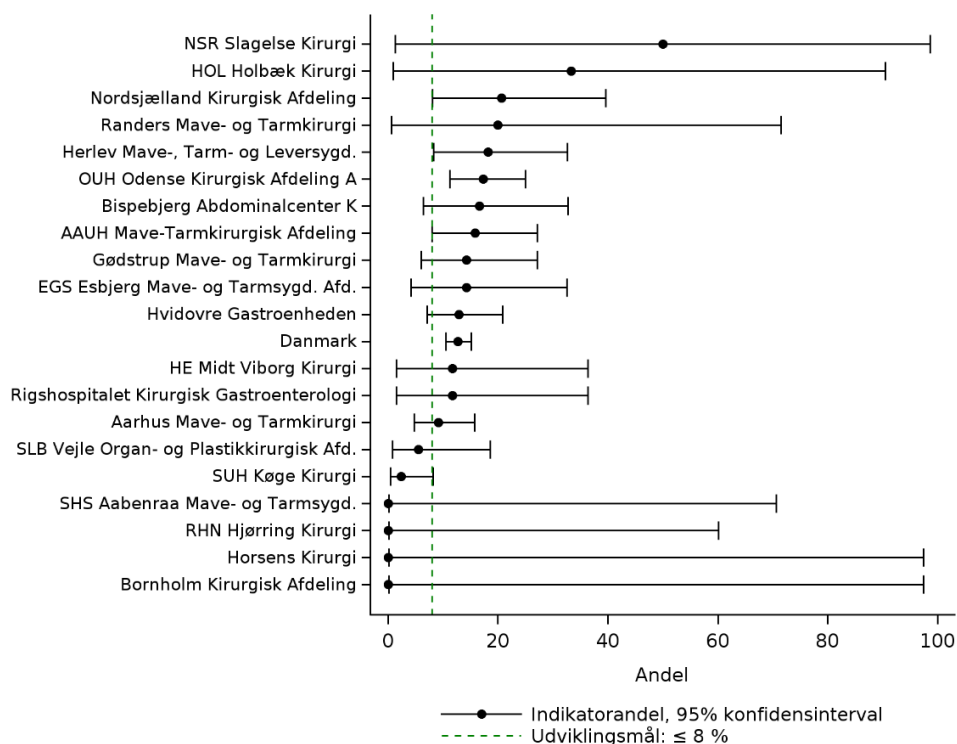
Det er vigtigt at sikre høj kvalitet i de operationer, der foretages på patienter med IBD. Re-operation foretaget efter et primært kirurgisk indgreb betragtes som en vanskelig og alvorlig sygdomskomplikation, som medfører belastning af såvel patienten som sygehusvæsenet. En høj andel og/eller et højt antal af re-operationer i en given kirurgisk afdeling, bør derfor altid give anledning til nærmere analyse af de bagvedliggende årsager.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter, der re-opereres indenfor 30 dage. Udviklingsmålet er, at der maksimalt må være re-operation indenfor 30 dage for 8 % af de foretagne kirurgiske indgreb.

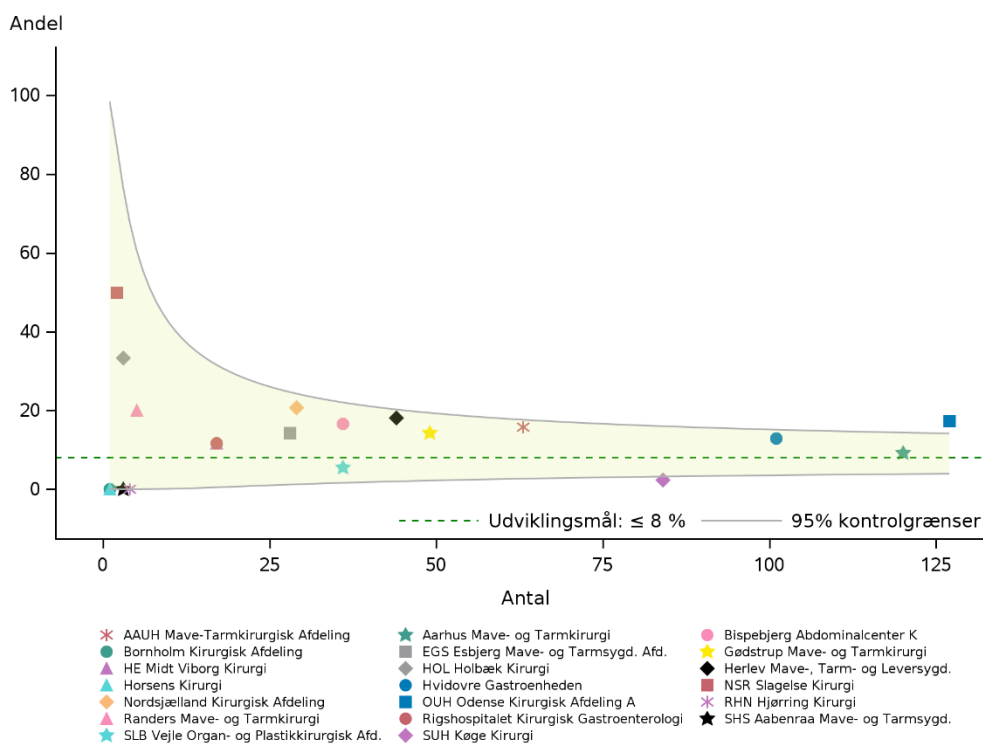
Indikator 6: Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget en re-operation inden for 30 dage

	Udviklingsmål	Aktuelle år		Tidligere år
	≤ 8 % Tæller/ nævner	01.10.2023 - 30.09.2024		2022/23
		Andel	95% CI	Andel
Danmark	98 / 770	13	(10-15)	11
Hovedstaden	35 / 228	15	(11-21)	12
Sjælland	4 / 89	4	(1-11)	6
Syddanmark	28 / 194	14	(10-20)	12
Midtjylland	21 / 192	11	(7-16)	13
Nordjylland	10 / 67	15	(7-26)	5
Hovedstaden	35 / 228	15	(11-21)	12
Bispebjerg Abdominalcenter K	6 / 36	17	(6-33)	7
Bornholm Kirurgisk Afdeling	# / #	0	(0-98)	
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.	8 / 44	18	(8-33)	10
Hvidovre Gastroenheden	13 / 101	13	(7-21)	17
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling	6 / 29	21	(8-40)	9
Rigshospitalet Kirurgisk Gastroenterologi	# / #	12	(1-36)	5
Sjælland	4 / 89	4	(1-11)	6
HOL Holbæk Kirurgi	# / #	33	(1-91)	
NSR Slagelse Kirurgi	# / #	50	(1-99)	0
SUH Køge Kirurgi	# / #	2	(0-8)	6
Syddanmark	28 / 194	14	(10-20)	12
EGS Esbjerg Mave- og Tarmsyg. Afd.	4 / 28	14	(4-33)	16
OUH Odense Kirurgisk Afdeling A	22 / 127	17	(11-25)	13
SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.	# / #	0	(0-71)	0
SLB Vejle Organ- og Plastikkirurgisk Afd.	# / #	6	(1-19)	10
Midtjylland	21 / 192	11	(7-16)	13
Aarhus Mave- og Tarmkirurgi	11 / 120	9	(5-16)	8
Gødstrup Mave- og Tarmkirurgi	7 / 49	14	(6-27)	24
HE Midt Viborg Kirurgi	# / #	12	(1-36)	15
Horsens Kirurgi	# / #	0	(0-98)	29
Randers Mave- og Tarmkirurgi	# / #	20	(1-72)	17
Nordjylland	10 / 67	15	(7-26)	5
AAUH Mave-Tarmkirurgisk Afdeling	10 / 63	16	(8-27)	5
RHN Hjørring Kirurgi	0 / 4	0	(0-60)	0

Sorteret resultat af indikator 6 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



Funnelplo: Resultatet af indikator 6 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode
- afdelinger, der ligger over tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger højere end udviklingsmålet



KOMMENTAR

Datagrundlag og beregningsregler

Der er sket en revision af koder for både primær kirurgisk indgreb og re-operation ift. sidste års rapport. Et primært kirurgisk indgreb omfatter procedurekoder: KJFB*, KJFC* KJFF*, KJFG (fraset 40H/K, 41A, 50A og 60), KJFH*, KJFW*, KJGB* samt KJFA660/61/63/76/86/96-98. Et primært indgreb defineres ved, at der ikke har været et kirurgisk indgreb med tilsvarende koder 30 dage forinden. En re-operation omfatter en operation med samme eller anden af ovenstående koder (fraset KJFG*) indenfor 30 dage efter det primære indgreb. Derudover medtages operationer med følgende koder også som re-operation: KJFK*, KJFL*, KJAH00/00A/01A samt KJFA10/70-71/80-81.

Det skal bemærkes, at opgørelsesniveauet er et kirurgisk indgreb, hvormed én patient med to indgreb med et halvt år imellem, vil indgå to gange i opgørelsen.

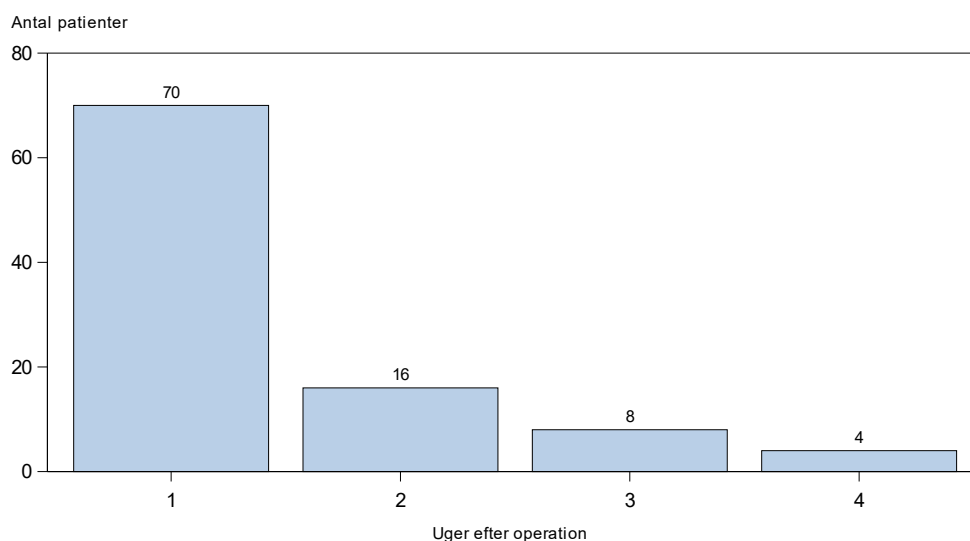
Resultat

Der er foretaget 780 kirurgiske indgreb i perioden på 705 unikke patienter. Der er foretaget en enkelt procedure i 59 % af indgrebene, mens 22 %, 10 % og 9 % har fået foretaget henholdsvis to, tre eller procedurer. Der er indberettet 1.016 operationskoder, hvoraf de hyppigste indgreb var laparoskopisk ileocøkal resektion (11 %) og kolektomi og ileostomi (10 %) og efterfulgt af laparoskopi (7 %), eksplorativ laparotomi (6 %) og tyndtarmsresektion (6 %) (appendikstabel 6).

På landsplan er der foretaget 98 re-operationer indenfor 30 dage svarende til 13 %, hvormed udviklingsmålet om færre end 8 % ikke er nået. Kun Region Sjælland har med 4 % et resultat under udviklingsmålet. For de øvrige regioner er der foretaget re-operation indenfor 30 dage i forbindelse med 11 % til 15 % af indgrebene. Køge Kirurgi og Vejle Organ- og Plastikkirurgisk afdeling er de eneste, der ligger under de 5 %, for afdelinger med flere end 10 indgreb. For de øvrige afdelinger med flere end 10 indgreb ses en betydelig variation fra 9 % til 21 %.

Der er indrapporteret i alt 28 operationskoder ved re-operation, hvoraf de fem hyppigste procedurer ved re-operation var eksplorativ laparotomi (28 %), laparoskopi (20 %), tyndtarmsresektion (8 %), sutur af sårruptur eft. gastroenterologisk operation (8 %) og terminal enterostomi (6 %) svarende til 71 % af indgrebene (appendikstabel 7). Som vist i figuren, blev 70 % af re-operationerne foretaget inden for de første 7 dage.

Figur over antallet af re-operation pr. uge efter primært indgreb.



Diskussion og implikationer

Fra set Region Sjælland er der mindre variation, når man kigger på regionerne (11-15%), men med stor variation mellem de enkelte afdelinger. Styregruppen vurderer, at re-operationsraten generelt er for høj. Styregruppen opfordrer til intern audit på de afdelinger, hvor re-operationsraten er høj.

Vurdering af udviklingsmålet

Udviklingsmålet vurderes fortsat relevant på 8%.

Indikator 7. PSC, opfølgning

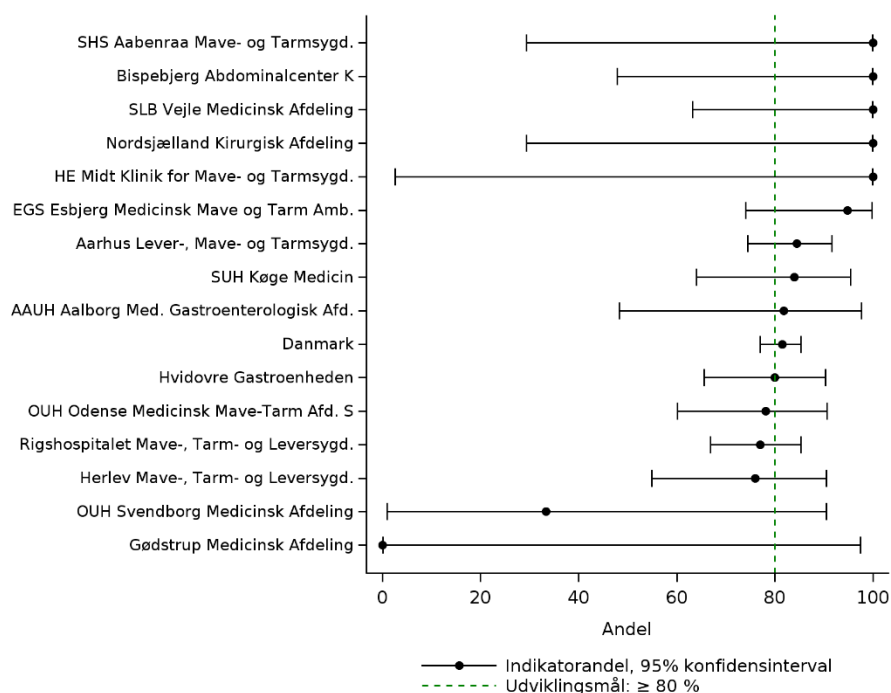
Kolorektalkræft udgør fortsat en af de hyppigste dødsårsager blandt patienter med IBD. Langvarig colitis ulcerosa eller Crohns sygdom øger risikoen for at udvikle kolorektalkræft, mens patienter med primær skleroserende kolangitis (PSC) også er i markant øget risiko for at udvikle kolorektalkræft. Studier har vist at overvågningskoloskopier resulterer i tidlig diagnostik af kolorektalkræft og deraf bedre overlevelse. Der er derfor stærk evidens for og bred international enighed om, at tilbyde alle patienter med PSC årlige systematiske opfølgninger.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter med PSC, der får foretaget koloskopi. Udviklingsmålet er, at 80 % får foretaget systematisk opfølgning med koloskopi inden for 18 måneder.

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

	Udviklingsmål ≥ 80%	Tæller/ nævner	Aktuelle år 01.10.2023 - 30.09.2024		Tidligere år 2022/23
			Andel	95% CI	Andel
Danmark		281 / 345	81	(77-85)	85
Hovedstaden		130 / 165	79	(72-85)	85
Sjælland		21 / 25	84	(64-95)	73
Syddanmark		55 / 65	85	(74-92)	87
Midtjylland		66 / 79	84	(74-91)	88
Nordjylland		9 / 11	82	(48-98)	80
Hovedstaden		130 / 165	79	(72-85)	85
Bispebjerg Abdominalcenter K		5 / 5	100	(48-100)	
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.		19 / 25	76	(55-91)	81
Hvidovre Gastroenheden		36 / 45	80	(65-90)	89
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling		3 / 3	100	(29-100)	100
Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversyg.		67 / 87	77	(67-85)	83
Sjælland		21 / 25	84	(64-95)	73
SUH Køge Medicin		21 / 25	84	(64-95)	75
Syddanmark		55 / 65	85	(74-92)	87
EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.		18 / 19	95	(74-100)	94
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S		25 / 32	78	(60-91)	88
OUH Svendborg Medicinsk Afdeling		# / #	33	(1-91)	33
SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.		3 / 3	100	(29-100)	100
SLB Vejle Medicinsk Afdeling		8 / 8	100	(63-100)	83
Midtjylland		66 / 79	84	(74-91)	88
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.		65 / 77	84	(74-92)	90
Gødstrup Medicinsk Afdeling		# / #	0	(0-98)	33
HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.		# / #	100	(3-100)	100
Nordjylland		9 / 11	82	(48-98)	80
AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.		9 / 11	82	(48-98)	79

Sorteret resultat af indikator 7 med konfidensinterval på lands- og afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode



KOMMENTAR

Datagrundlag og beregningsregler

Patienter med PSC defineres som patienter med PSC som a-diagnose med IBD som b-diagnose og omvendt, samt PSC som a-diagnose for patienter, der tidligere har haft minimum to IBD a-diagnoser. Indikatorer omfatter fra i år kun patienter på mindst 18 år, hvormed børn og unge ekskluderes.

Opfølgningen kan foretages af hospital og i speciallægepraksis, hvorfor koloskopi omfatter koloskopi med/uden biopsi samt totale koloskopier foretaget hos praktiserende speciallæger (SKS-koder: KUJF32/35 og ydelseskode: 2114 for specialet 'kirurgi'). Koloskopien må maksimalt være udført 18 måneder før hospitalskontakten.

Resultat

I alt 345 patienter har været kontrolleret for PSC i perioden, hvoraf 31 er nydiagnosticerede. Patienter med PSC er oftest mænd (68 %) og gennemsnitsalderen er 46 år (appendikstabel 8).

På landsplan har 81 % af patienterne fået foretaget en koloskopi inden for 18 måneder, og udviklingsmålet på mindst 80 % er nået. Alle undersøgelser er foretaget i hospitalsregi, og i 65 % af de foretagne koloskopier er der udtaget biopsi.

Alle fem regioner har et resultat, der lever op til udviklingsmålet på mindst 80 %, og der ses en lille regional variation på 79 % til 85 %. Af det sorterede kontroldiagram ses, at de otte afdelinger med flere end 10 patienter ligger tæt på udviklingsmålet; afdelingsvariation på 76 % til 95 %. Blandt de otte afdelinger, har tre afdelinger et lavere resultat end sidste år, mens to afdelinger har forbedret resultatet, heraf SUH Køge Medicin med en fremgang på 9 procentpoint ift. sidste år.

Diskussion og implikationer

Selvom resultatet ser fornuftigt ud, er der en bekymring for, om alle patienter med PSC kodes korrekt. Styregruppen opfordrer til, at afdelingerne adresserer dette, og hvis der er mangler, vil styregruppen gerne have en tilbagemelding.

Vurdering af udviklingsmålet

Udviklingsmålet vurderes fortsat relevant.

5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

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

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

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

Begge sygdomme er progressive sygdomme, der ved ukontrolleret sygdom over tid kan medføre akkumulering af irreversibel tarmskade og behov for kirurgisk fjernelse af det afficerede tarmsegment. I løbet af særligt de seneste to årtier er der sket en markant udvikling i de medicinske behandlingsmuligheder for at inducere og opretholde remission af sygdommene jf. anbefalinger fra Dansk Selskab for Gastroenterologi og det uafhængige Medicinrådet (tidligere Rådet for Anvendelsen af Dyr Sygehusmedicin, RADS). Behandlingsprincipperne er overordnet set ens og består af anti-inflammatoriske lægemidler, herunder 5-aminosalicylsyre, kortikosteroider, immunmodulerende lægemidler og biologisk medicin.

Der findes i dag ingen præcise tværregionale og uafhængige opgørelser over monitoreringen af behandlingen af IBD og vigtige associerede outcomes. Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD) har til formål at monitorere, evaluere og forbedre behandlingskvaliteten af IBD i Danmark, samt at sikre et optimalt og lige udbud af kvalitetsbaseret behandling på alle relevante afdelinger i Danmark. Dette sker via et indicatorsæt, som er udviklet af styregruppen for DANIBD ud fra en evidens-baseret tilgang, hvor fokus er på korrekt udredning, diagnostik, patientundervisning, optimal non-invasiv opfølgning, samt forebyggelse af komplikationer, herunder medicin-bivirkninger, postoperativt tilbagefald, re-operation og udvikling af kolorektal kræft.

6. Datagrundlag

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

Omfattede afdelinger

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

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

Patientgrundlag

DANIBD omfatter alle patienter med IBD i Danmark.

Patienter med IBD skal have mindst to hospitalskontakter[^] med følgende aktionsdiagnoser registreret i LPR:

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

Patienter med erstatnings-cpr-nummer ekskluderes.

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

7. Dækningsgrad

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

IBD-diagnosen kan stilles ved koloskopi, kapselenteroskopi, MR af tyndtarm og tarm ultralyd suppleret med blod- og afføringsprøver. Langt hovedparten af patienterne diagnosticeres på hospitalerne, mens en lille gruppe af patienter diagnosticeres ved praktiserende kirurgiske og gastro-medicinske speciallæger (primært i Hovedstaden). I denne opgørelsesperiode har de praktiserende speciallæger i gastroenterologi og kirurgi set 104 patienter med Crohns sygdom og 391 med UC (tal fra E-kvis pr. 21. oktober 2024). De praktiserende speciallæger har udført 3,4 % af de samlede antal koloskopier (353), der er udført på patienter med IBD i opgørelsesperioden.

Behandlingen af IBD foregår derimod fortrinsvis på hospitalerne, hvormed stort set alle prævalente patienter i behandling vil blive registreret i LPR.

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

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

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

8. Styregruppens medlemmer

Formand		
Lone Larsen,	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Nordjylland
Øvrige styregruppemedlemmer		
Ole Thorlacius-Ussing,	Overlæge, dr.med.	Region Nordjylland
Else Kjær Mikkelsen,	Specialeansvarlig sygeplejerske	Region Midtjylland
Anders Neumann,	Ledende overlæge	Region Midtjylland
Jens Kjeldsen,	Ledende overlæge, professor, ph.d.	Region Syddanmark
Torben Knudsen,	Klinisk professor, ledende overlæge dr.med., ph.d.	Region Syddanmark
Rasmus Gaardskær Nielsen,	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Syddanmark
Ida Vind,	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Region Hovedstaden
Johan Burisch,	Overlæge, dr.med., ph.d., professor	Region Hovedstaden
Mohamed Attauabi,	Reservelæge, ph.d.	Region Hovedstaden
Tina Fransgård,	Afdelingslæge, ph.d.	Region Sjælland
Nynne Nyboe Andersen,	Afdelingslæge, ph.d., klinisk lektor	Region Sjælland
Jannie Jensen	Patientrepræsentant	
Anne Mette Falstie-Jensen,	Seniorepidemiolog, ph.d.	SundK
Jakob Riis,	Datamanager	SundK
Mathilde Pedersen,	Kvalitetskonsulent og repræsentant for dataansvarlig myndighed	SundK og repræsentant for dataansvarlig myndighed

Appendiks

Appendiks 1. Supplerende opgørelser

Appendikstabel 1. Patientkarakteristika pr. behandlende region.....	35
Appendikstabel 2. Andelen af nydiagnosticerede, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet (indikator 2)	36
Appendikstabel 3. Karakteristika for patienter i behandling med BMSL på landsplan (indikator 5)	37
Appendikstabel 4. Karakteristika for patienter i behandling med BMSL på afdelingsniveau (indikator 5).....	38
Appendikstabel 5. Type og antal behandlinger med BMSL (indikator 5)	39
Appendikstabel 6. Typer af kirurgiske indgreb foretaget på patienter med IBD (indikator 6)	40
Appendikstabel 7. Typer af re-operationer foretaget på patienter med IBD (indikator 6)	41
Appendikstabel 8. Karakteristika for patienter med PSC (indikator 7)	41

Appendikstabel 1. Patientkarakteristika pr. behandlende region

	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
Patienter i alt	11.456 (100)	4.072 (100)	7.479 (100)	7.722 (100)	3.621 (100)
Diagnose					
DK50* Crohns sygdom	4.703 (41)	1.895 (47)	3.029 (41)	3.351 (43)	1.460 (40)
DK51* Ulcerøs colitis	6.580 (57)	2.153 (53)	4.393 (59)	4.274 (55)	2.139 (59)
DK830F Primær skleroserende kolangitis	146 (1)	18 (0)	42 (1)	65 (1)	13 (0)
DK912B Korttarmssyndrom	27 (0)	6 (0)	15 (0)	32 (0)	9 (0)
Køn					
Kvinde	6.113 (53)	2.200 (54)	3.970 (53)	4.103 (53)	1.927 (53)
Mand	5.343 (47)	1.872 (46)	3.509 (47)	3.619 (47)	1.694 (47)
Alder					
Gennemsnit, år (Min;Max)	47 (0;97)	50 (1;99)	49 (1;97)	47 (3;97)	50 (6;93)
Median, år (Q1;Q3)	46 (32;59)	51 (36;64)	49 (35;63)	45 (32;60)	50 (34;65)
Aldersgruppe					
0-17 år	271 (2)	71 (2)	164 (2)	165 (2)	80 (2)
18-29 år	1.858 (16)	541 (13)	1.038 (14)	1.386 (18)	503 (14)
30-39 år	2.290 (20)	626 (15)	1.324 (18)	1.568 (20)	619 (17)
40-49 år	2.017 (18)	664 (16)	1.221 (16)	1.272 (16)	565 (16)
50-59 år	2.167 (19)	822 (20)	1.419 (19)	1.349 (17)	639 (18)
60-69 år	1.493 (13)	664 (16)	1.142 (15)	1.011 (13)	596 (16)
70-79 år	995 (9)	516 (13)	843 (11)	715 (9)	434 (12)
80-89 år	333 (3)	155 (4)	304 (4)	240 (3)	170 (5)
90 år eller ældre	32 (0)	13 (0)	24 (0)	16 (0)	15 (0)
Kontakter					
Gennemsnit, antal (Min;Max)	10 (1;53)	11 (1;70)	12 (1;57)	12 (1;123)	9 (1;53)
Median, antal (Q1;Q3)	8 (5;13)	9 (6;15)	10 (7;15)	9 (5;15)	8 (5;12)
Kontakttype					
Fysisk	38.059 (66)	15.459 (68)	30.193 (67)	26.233 (61)	9.935 (58)
Virtuel	19.210 (34)	7.147 (32)	15.017 (33)	17.100 (39)	7.263 (42)

Appendikstabel 2. Andelen af nydiagnosticerede, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet (indikator 2)

	Udviklingsmål opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2022 - 30.09.2023	
				Andel	95% CI
Danmark		331 / 2.597	0 (0)	13	(11-14)
Hovedstaden		89 / 856	0 (0)	10	(8-13)
Sjælland		5 / 350	0 (0)	1	(0-3)
Syddanmark		73 / 490	0 (0)	15	(12-18)
Midtjylland		142 / 648	0 (0)	22	(19-25)
Nordjylland		22 / 253	0 (0)	9	(6-13)
Hovedstaden		89 / 856	0 (0)	10	(8-13)
Bispebjerg Abdominalcenter K		36 / 224	0 (0)	16	(12-22)
Bornholm Medicinsk Afdeling		5 / 14	0 (0)	36	(13-65)
Herlev Børn og Unge		# / #	0 (0)	0	(0-98)
Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.		38 / 183	0 (0)	21	(15-27)
Hvidovre Børne- og Ungeafdeling		0 / 42	0 (0)	0	(0-8)
Hvidovre Gastroenheden		9 / 256	0 (0)	4	(2-7)
Nordsjælland Børne- og Ungeafdeling		0 / 16	0 (0)	0	(0-21)
Nordsjælland Kirurgisk Afdeling		# / #	0 (0)	1	(0-5)
Rigshospitalet Mave-, Tarm- og Leversyg.		0 / 7	0 (0)	0	(0-41)
Rigshospitalet Pædiatrisk Klinik, GSK		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Sjælland		5 / 350	0 (0)	1	(0-3)
HOL Holbæk Medicin		0 / 42	0 (0)	0	(0-8)
HOL Holbæk Pædiatri		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)
NSR Slagelse Med. Gastroenterologi		0 / 88	0 (0)	0	(0-4)
NSR Slagelse Pædiatri		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
SUH Køge Medicin		3 / 129	0 (0)	2	(0-7)
SUH Nykøbing F. Medicin		# / #	0 (0)	3	(0-12)
SUH Nykøbing F. Pædiatri		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
SUH Roskilde Pædiatri		0 / 22	0 (0)	0	(0-15)
Syddanmark		73 / 490	0 (0)	15	(12-18)
EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.		28 / 109	0 (0)	26	(18-35)
OUH Odense Børne- og Ungeafdeling H		5 / 21	0 (0)	24	(8-47)
OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S		# / #	0 (0)	2	(0-7)
OUH Svendborg Medicinsk Afdeling		3 / 68	0 (0)	4	(1-12)
SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.		5 / 55	0 (0)	9	(3-20)
SHS Tønder Medicinsk Dagshospital		# / #	0 (0)	10	(1-30)
SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling		6 / 23	0 (0)	26	(10-48)
SLB Vejle Medicinsk Afdeling		22 / 94	0 (0)	23	(15-33)
Midtjylland		142 / 648	0 (0)	22	(19-25)
Aarhus Børn og Unge		0 / 33	0 (0)	0	(0-11)
Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.		58 / 149	0 (0)	39	(31-47)
Gødstrup Børn og Unge		0 / 6	0 (0)	0	(0-46)
Gødstrup Medicinsk Afdeling		31 / 120	0 (0)	26	(18-35)
HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.		25 / 122	0 (0)	20	(14-29)
HE Midt Viborg Børn og Unge		0 / 11	0 (0)	0	(0-28)
Horsens Medicinsk Afdeling		24 / 121	0 (0)	20	(13-28)
Randers Medicinsk Afdeling		4 / 86	0 (0)	5	(1-11)
Nordjylland		22 / 253	0 (0)	9	(6-13)
AAUH Aalborg Børne- og Ungeafdeling		0 / 21	0 (0)	0	(0-16)
AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.		17 / 119	0 (0)	14	(9-22)
AAUH Farsø Medicinsk Afdeling		# / #	0 (0)	7	(1-22)
AAUH Thisted Medicinsk Afdeling		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsyg.		3 / 80	0 (0)	4	(1-11)

Appendikstabel 3. Karakteristika for patienter i behandling med BMSL på landsplan (indikator 5)

Landsplan	Børn	Voksne
Patienter i alt	407 (100)	11.464 (100)
Diagnose		
DK50* Crohns sygdom	282 (69)	6.960 (61)
DK51* Ulcerøs colitis	125 (31)	4.444 (39)
DK830F Primær skleroserende kolangitis		40 (0)
DK912B Korttarmssyndrom		20 (0)
Køn		
Kvinde	172 (42)	5.755 (50)
Mand	235 (58)	5.709 (50)
Alder		
Gennemsnit, år (Min;Max)	14 (0;18)	43 (17;97)
Median, år (Q1;Q3)	15 (13;16)	41 (30;56)
Aldersgruppe		
0-17 år	407 (100)	
18-29 år		2.802 (24)
30-39 år		2.610 (23)
40-49 år		2.007 (18)
50-59 år		1.879 (16)
60-69 år		1.251 (11)
70-79 år		731 (6)
80-89 år		179 (2)
90 år eller ældre		5 (0)

Appendikstabel 4. Karakteristika for patienter i behandling med BMSL på afdelingsniveau (indikator 5)

	Patienter	Diagnose				Køn		Alder		Kontakt	
	antal i alt	CD	UC	PSC	KT	Kvinde	Mand	- mean	- median	- mean	- median
Amager og Hvidovre Hospital	1.117	715 (64)	396 (35)	6 (1)		533 (48)	584 (52)	34 (0;87)	31 (23;43)	13 (1;53)	11 (8;16)
Bispebjerg og Fr.berg Hospital	593	352 (59)	240 (40)	# (0)		290 (49)	303 (51)	40 (18;89)	36 (29;49)	15 (1;40)	13 (10;19)
Bornholms Hospital	45	19 (42)	26 (58)			22 (49)	23 (51)	44 (18;76)	45 (31;57)	13 (3;23)	13 (9;16)
Herlev og Gentofte Hospital	847	511 (60)	332 (39)	4 (0)		438 (52)	409 (48)	45 (18;87)	44 (32;57)	10 (1;33)	9 (7;12)
Nordsjællands Hospital	498	316 (63)	182 (37)			246 (49)	252 (51)	47 (17;88)	48 (32;60)	15 (2;49)	13 (9;18)
Rigshospitalet	265	161 (61)	97 (37)	5 (2)	# (1)	124 (47)	141 (53)	44 (16;81)	45 (33;54)	10 (1;23)	9 (7;12)
Holbæk Sygehus	79	46 (58)	33 (42)			40 (51)	39 (49)	46 (19;77)	47 (32;60)	14 (1;28)	13 (10;17)
Næstved, Slagelse og Ringsted	271	168 (62)	103 (38)			143 (53)	128 (47)	47 (7;93)	45 (32;61)	14 (2;36)	13 (9;17)
Sjællands Universitetshospital	1.150	804 (70)	342 (30)	4 (0)		561 (49)	589 (51)	46 (13;92)	46 (31;59)	14 (1;70)	11 (8;17)
Esbjerg Grindsted Sygehus	628	380 (61)	246 (39)	# (0)	# (0)	321 (51)	307 (49)	45 (17;88)	43 (31;58)	15 (1;57)	13 (9;18)
Odense Universitetshospital	1.198	719 (60)	474 (40)	4 (0)	# (0)	623 (52)	575 (48)	42 (5;97)	39 (28;55)	14 (1;53)	12 (9;17)
Sygehus Lillebælt	714	399 (56)	314 (44)	# (0)		366 (51)	348 (49)	44 (10;92)	43 (31;57)	14 (1;48)	12 (8;17)
Sygehus Sønderjylland	313	177 (57)	136 (43)			141 (45)	172 (55)	47 (5;87)	47 (32;59)	15 (2;36)	14 (10;18)
Aarhus Universitetshospital	1.053	544 (52)	487 (46)	9 (1)	13 (1)	522 (50)	531 (50)	35 (3;84)	31 (24;44)	14 (1;52)	12 (7;18)
Hospitalsenhed Midt	662	442 (67)	219 (33)	# (0)		326 (49)	336 (51)	45 (17;89)	45 (32;56)	13 (1;47)	11 (7;17)
Regionshospitalet Gødstrup	490	262 (53)	226 (46)	# (0)		262 (53)	228 (47)	45 (17;89)	42 (31;57)	16 (2;104)	13 (9;18)
Regionshospitalet Horsens	386	241 (62)	145 (38)			206 (53)	180 (47)	44 (18;85)	43 (30;55)	14 (1;39)	11 (8;19)
Regionshospitalet Randers	339	211 (62)	127 (37)	# (0)		168 (50)	171 (50)	44 (18;88)	43 (30;56)	15 (1;45)	13 (9;20)
Aalborg Universitetshospital	1.085	691 (64)	390 (36)	# (0)	3 (0)	535 (49)	550 (51)	42 (5;87)	39 (28;53)	11 (1;36)	9 (7;13)
Regionshospital Nordjylland	138	84 (61)	54 (39)			60 (43)	78 (57)	51 (17;87)	53 (33;67)	14 (3;36)	12 (9;17)

Appendikstabel 5. Type og antal behandlinger med BMSL (indikator 5)

BMSL, registreringer i perioden 1/10/2023 - 30/09/2024		
	Børn antal (%)	Voksne antal (%)
BOHJ18A1 - Behandling med infliximab	1.936 (65)	26.287 (43)
BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab	470 (16)	12.194 (20)
BOHJ18A4 - Behandling med golimumab	10 (0)	1.063 (2)
BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab	149 (5)	9.010 (15)
BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab	365 (12)	10.922 (18)
BOHJ19N1 - Behandling med risankizumab	23 (1)	676 (1)
BOHJ28D - Behandling med tofacitinib	12 (0)	416 (1)
BWHP107 - Behandling med upadacitinib	6 (0)	368 (1)
BWHP141 - Behandling med filgotinib		67 (0)
BWHP142 - Behandling med mirikizumab		180 (0)
BWHP143 - Behandling med ozanimod		7 (0)
I alt	2.971	61.190

BMSL, antal patienter pr. type i perioden 1/10/2023 - 30/09/2024		
<i>En patient, der skifter præparat i opgørelsesperioden, tæller med under hver behandling.</i>		
	Børn antal (%)	Voksne antal (%)
BOHJ18A1 - Behandling med infliximab	285 (57)	4.542 (34)
BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab	99 (20)	3.603 (27)
BOHJ18A4 - Behandling med golimumab	3 (1)	341 (3)
BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab	37 (7)	2.186 (16)
BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab	59 (12)	2.158 (16)
BOHJ19N1 - Behandling med risankizumab	9 (2)	237 (2)
BOHJ28D - Behandling med tofacitinib	5 (1)	157 (1)
BWHP107 - Behandling med upadacitinib	3 (1)	155 (1)
BWHP141 - Behandling med filgotinib		34 (0)
BWHP142 - Behandling med mirikizumab		87 (1)
BWHP143 - Behandling med ozanimod		5 (0)
I alt	500	13.505

BMSL, behandlinger unikke patienter (seneste type) i perioden 1/10/2023 - 30/09/2024*En patient, der skifter præparat i opgørelsesperioden, tæller kun med under nyeste behandling.*

	Børn antal (%)	Voksne antal (%)
BOHJ18A1 - Behandling med infliximab	244 (60)	3.874 (34)
BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab	78 (19)	3.082 (27)
BOHJ18A4 - Behandling med golimumab	3 (1)	252 (2)
BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab	19 (5)	1.853 (16)
BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab	50 (12)	1.832 (16)
BOHJ19N1 - Behandling med risankizumab	8 (2)	225 (2)
BOHJ28D - Behandling med tofacitinib	# (0)	105 (1)
BWHP107 - Behandling med upadacitinib	3 (1)	123 (1)
BWHP141 - Behandling med filgotinib		31 (0)
BWHP142 - Behandling med mirikizumab		82 (1)
BWHP143 - Behandling med ozanimod		5 (0)
I alt	407	11.464

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

Operationskoder indberettet i perioden 1/10/2023-30/09-2024	Antal	Procent
KJFB21 - Laparoskopisk ileocøkal resektion	114	10,8
KJFH11 - Laparoskopisk kolektomi og ileostomi	106	10,1
KJAH01 - Laparoskopi	78	7,4
KJAH00 - Eksplorativ laparotomi	66	6,3
KJFB00 - Tyndtarmsresektion	65	6,2
KJFG40 - Revision af enterostomi el. kolostomi u. laparotomi	51	4,9
KJFB20 - Ileocøkal resektion	40	3,8
KJGB61 - Lap excis af endetarm og ileoanal anastom eft tidl	35	3,3
KJFG00 - Lukning af ileostomi uden tarmresektion	31	2,9
KJGB33 - Laparoskopisk og intersphincterisk excision af ende	30	2,9
KJFH10 - Kolektomi og ileostomi	26	2,5
KJFB33 - Anden samtidig resektion af tyndtarm og tyktarm	25	2,4
KJWA00 - Sutur af sårruptur eft. gastroenterologisk operatio	18	1,7
KJFA15 - Endoskopisk polypektomi i tyktarm	17	1,6
KJFF13 - Terminal enterostomi	17	1,6
KJGB31 - Laparoskopisk og perineal excision af endetarm	17	1,6
KJFG26 - Lukn. af terminal ileostomi/anlæg. af anastom. til	14	1,3
KJFG50 - Revision af enterostomi el. kolostomi m. laparotomi	14	1,3
KJFB31 - Laparoskopisk højresidig hemikolektomi	12	1,1
KJFF10 - Loop enterostomi	12	1,1
KJFF11 - Laparoskopisk loop enterostomi	12	1,1
KJFB01 - Laparoskopisk tyndtarmsresektion	11	1,0
KJFA58 - Endoskopisk dilatation af tyktarm	8	0,8
KJFB30 - Højresidig hemikolektomi	8	0,8
KJFB34 - An. laparoskop. samtid. resekt. af tyndtarm og tykt	8	0,8
KJFB60 - Resektion af colon sigmoideum m. kolostomi	8	0,8
KJFG20 - Lukning af ileostomi med tarmresektion	8	0,8
KJGB04 - Laparoskopisk og transanal resektion af endetarm	8	0,8
KJFH01 - Laparoskopisk kolektomi og ileorektostomi	7	0,7
KJGB30 - Abdominal og perineal excision af endetarm	7	0,7
KJFB31B - Laparoskopisk subtotal kolektomi	6	0,6
KJFB96 - Anden tarmresektion	6	0,6
KJFG96 - Anden operation på enterostomi og tarmreservoir	6	0,6
KJFK10 - Løsning af adhæreencer ved ileus	6	0,6
KJGB32 - Abdominal og intersphincterisk excision af endetarm	6	0,6
KJAH33 - Åbning af laparostomi	5	0,5
KJFA60 - Tarmplastik ved striktur i tyndtarm	5	0,5
KJFC00 - Enteroenterostomi	5	0,5
KJFG40K - Åben operation for stomihernie med anvendelse af m	5	0,5
KJFG41A - Laparoskopisk operation for stomihernie	5	0,5
Øvrige	123	11,7

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

Appendikstabel 7. Typer af re-operationer foretaget på patienter med IBD (indikator 6)

Typer af re-operation	Antal	Procent
KJAH00 - Eksplorativ laparotomi	27	27,6
KJAH01 - Laparoskopi	20	20,4
KJFB00 - Tyndtarmsresektion	8	8,2
KJWA00 - Sutur af sårruptur eft. gastroenterologisk operatio	8	8,2
KJFF13 - Terminal enterostomi	6	6,1
KJFF10 - Loop enterostomi	#	3,1
KJFK10 - Løsning af adhærencer ved ileus	#	3,1
KJWE00 - Reop. for dyb blødn. eft. gastroenterol. op.	#	3,1
KJFB33 - Anden samtidig resektion af tyndtarm og tyktarm	#	2,0
KJFC00 - Enteroenterostomi	#	2,0
KJWB00 - Reop. v. overfl. infekt. eft. gastroenterol. op.	#	2,0
KJFA71 - Laparoskopisk sutur af tyndtarm	#	1,0
KJFA96 - Anden lokal tarmoperation	#	1,0
KJFA97 - Anden lokal laparoskopisk tarmoperation	#	1,0
KJFB20 - Ileocøkal resektion	#	1,0
KJFB30 - Højresidig hemikolektomi	#	1,0
KJFB50 - Anden colonresektion	#	1,0
KJFB60 - Resektion af colon sigmoideum m. kolostomi	#	1,0
KJFB96 - Anden tarmresektion	#	1,0
KJFC10 - Ileotransversostomi	#	1,0
KJFH11 - Laparoskopisk kolektomi og ileostomi	#	1,0
KJFK00 - Deling af streng ved ileus	#	1,0
KJFW96 - Anden operation på tyndtarm el. tyktarm	#	1,0
KJWD00 - Reop. for overfl. blødn. eft. gastroenterol. op.	#	1,0
KJWF00 - Reop. for sutur/anastom-insuff. eft. gastroenterol.	#	1,0

Appendikstabel 8. Karakteristika for patienter med PSC (indikator 7)

	Nydiagnostiseret	Prævalent
Diagnose		
DK830F Primær skleroserende kolangitis	31 (100)	332 (100)
Køn		
Kvinde	10 (32)	105 (32)
Mand	21 (68)	227 (68)
Alder		
Gennemsnit, år (Min;Max)	45 (16;87)	46 (16;90)
Median, år (Q1;Q3)	44 (26;62)	44 (35;57)
Kontakter		
Gennemsnit, antal (Min;Max)	9 (1;23)	8 (1;23)
Median, antal (Q1;Q3)	4 (3;13)	6 (3;12)
Kontakttype		
Fysisk	78 (67)	829 (62)
Virtuel	38 (33)	517 (38)

Appendiks 2. Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

Rapporten er blevet vurderet af det sundhedsfaglige råd for Mave-, tarm- og leversygdomme, som ikke har noget bemærkninger til årsrapport 2024 for DANIBD.

Region Sjælland

Region Sjælland har ingen kommentarer til årsrapport for Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD) for perioden 01-10-2023 til 30.09.2024.

Region Syddanmark

På OUH Odense Kirurgisk Afdeling A har vi, i overensstemmelse med styregruppens anbefaling, foretaget en intern audit og iværksat relevante tiltag på baggrund af resultaterne med øget fokus på steroidnedtrapning og bedre dialog om akutte patienter med vores samarbejdspartnere.

Region Midtjylland

Aarhus Universitetshospital har gennemført audit af patienter, der ikke opfylder indikator 1 og kan konstatere, at der for en del af disse patienter har været sufficient udredning på andre hospitaler og derfor ikke er udredt yderligere på AUH. I andre tilfælde har patienterne frabedt sig koloskopi, hvorfor deres inklusion giver et forkert billede af, hvor mange der udredes relevant på hospitalet. Førend datafangsten optimeres mener Aarhus Universitetshospital ikke, at indikatoren giver et retvisende billede kvaliteten af udredningen.

Regionshospitalet Gødstrup har lavet journalaudit på indikator 6, Re-operation. I alt er 7 forløb med re-operation gennemgået. Alle er re-opereret på mistanke om kirurgiske komplikationer. I 3 forløb fandt man kirurgiske komplikationer, mens man i 4 forløb ikke fandt tegn på kirurgiske komplikationer. Journalgennemgangen giver for indeværende ikke anledning til yderligere tiltag i relation til den operative behandling af patienter med IBD i Regionshospitalet Gødstrup. Regionshospitalet Gødstrup betragter re-operationsrate som et dårligt mål for kvaliteten, idet man kan stå med en patient som er dårlig efter en operation, men som det kirurgiske stress-respons. Indenfor cancerkirurgi er re-operationsrate ikke et mål for kvalitet. Det er derimod anastomoselækage.

Region Nordjylland

RHN's Høringssvar til årsrapporten 2024:

Indikator 2: Undervisning, nydiagnosticerede

RHN vil have større fokus på fremadrettet på korrekt registreringspraksis ift. andelen af ny diagnosticerede, der har modtaget undervisning indenfor et år efter diagnosen er stillet. Undervisningen registreres i journalen efter gennemført undervisning (SKS-kode: BIKE1)

Indikator 4: Andelen af steroidkure givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-skanning

RHN har et ønske om at øge egen målsætning ift. denne indikator. Vi vil derfor se på muligheden for en ændret arbejdsgang, således det bliver muligt for sygeplejersker og sekretærer tilknyttet Med. Mave og Tarmsygdomme fremadrettet at bestille en DEXA-skanning. Desuden er det besluttet, at vi vil forsøge at få efterregistreret og bestilt DEXA-skanning på de patienter, som vil blive inkluderet i årsrapporten 2025.

