

Årsrapport 2025

# Dansk Kvalitetsdatabase for inflammatoriske tarmsygdomme (DANIBD)

Opgørelsesperiode:

1. oktober 2024 til og med 30. september 2025



---

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2026

Udgiver  
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut  
Hedeager 3  
8200 Aarhus N

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

Version: Offentlig  
Versionsdato: 7. april 2026

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

---

# Indhold

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 1.  | Konklusioner og anbefalinger .....                                   | 4  |
| 2.  | Kort beskrivelse af patienter med IBD.....                           | 5  |
|     | Patienter med IBD i DANIBD .....                                     | 5  |
|     | Karakteristika for børn og unge med IBD .....                        | 6  |
|     | Karakteristika for voksne med IBD.....                               | 8  |
| 3.  | Oversigt over indikatorresultater på landsplan .....                 | 10 |
| 4.  | Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau.....      | 11 |
|     | Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne.....               | 12 |
|     | Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge.....         | 15 |
|     | Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede.....                    | 19 |
|     | Indikator 3. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning.....            | 22 |
|     | Indikator 4. DEXA-scanning, steroidbehandling .....                  | 25 |
|     | Indikator 5. Fæces calprotectin måling, BMSL .....                   | 28 |
|     | Indikator 6. Re-operation .....                                      | 32 |
|     | Indikator 7. PSC, opfølgning.....                                    | 36 |
| 5.  | Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet ..... | 39 |
| 6.  | Datagrundlag .....   | 40 |
|     | Omfattede afdelinger .....   | 40 |
|     | Patientgrundlag .....  | 40 |
| 7.  | Dækningsgrad.....  | 41 |
| 8.  | Styregruppens medlemmer.....   | 42 |
| 9.  | Appendikstabeller .....  | 43 |
| 10. | Regionale kommentarer.....   | 52 |

# 1. Konklusioner og anbefalinger

Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD) præsenterer den tredje årsrapport, der monitorerer behandlingskvaliteten for patienter med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD). DANIBD har fokus på udredning, medicinsk og kirurgisk behandling, opfølgning samt undervisning af nydiagnosticerede patienter.

DANIBD gik i drift 1. oktober 2022 og omfatter i alt i den periode 44.708 patienter med IBD. I denne årsrapport fra 1. oktober 2024 til 30. september 2025 har 761 børn og unge samt 34.426 voksne med IBD haft mindst én kontakt til et af landets hospitaler. Det vurderes dog, at ca. 1% af befolkningen i Danmark har IBD, og dermed har en fjerdedel af patienterne ikke haft kontakt til sundhedsvæsenet med deres tarmsygdom i denne 3-årige periode. Databasen giver ikke mulighed for at vurdere årsagen til dette, men for en del patienter kan det skyldes, at patienterne monitoreres ved såkaldte hvilende forløb uden planlagte kontroller.

At over 35.000 patienter med IBD har kontakt med landets hospitaler, hvoraf hver patient gennemsnitligt har mellem 11 og 15 kontakter for hhv. børn og voksne, viser, at en stor del af denne patientgruppe har et betydeligt behov for monitorering og behandling, og dette resulterer i en stor arbejdsbyrde for de medicinske mave- og tarmafdelinger i landet.

På baggrund af den seneste rapport er det glædeligt, at der er kvalitetsforbedringer på tværs af landet. Det er styregruppens håb, at rapporten fortsat vil give anledning til drøftelser af behandlingskvaliteten landet over.

Generelt anbefaler styregruppen, at alle afdelinger har opmærksomhed på:

- Nydiagnosticeredes mulighed for struktureret undervisning jf. indikator 2
- Koloskopi ved diagnose og postoperativt
- Re-operation
- DEXA-scanning ved steroidbehandling

På vegne af styregruppen,

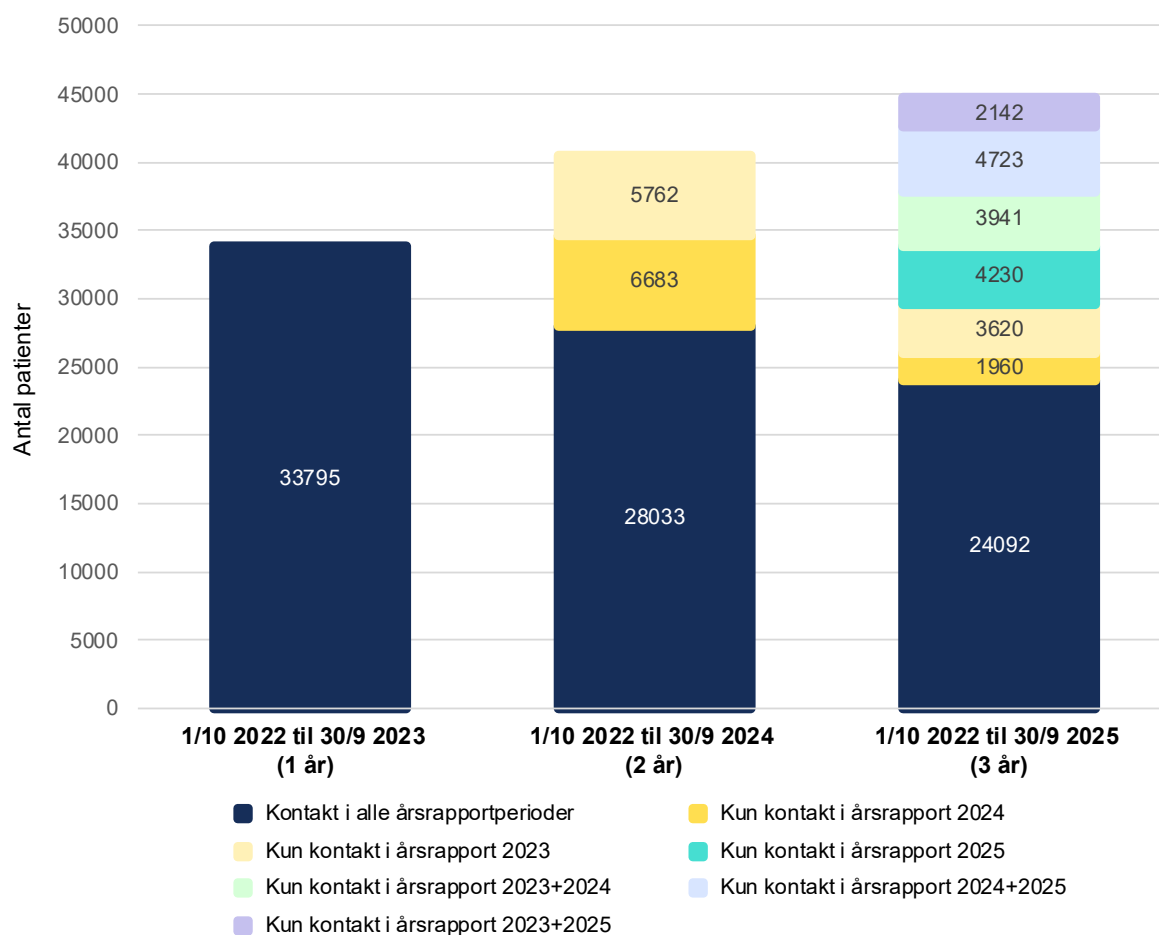
Formand Lone Larsen, overlæge, ph.d., klinisk lektor

## 2. Kort beskrivelse af patienter med IBD

### Patienter med IBD i DANIBD

Siden DANIBD's start den 1. oktober 2022 har 44.708 patienter haft en kontakt til et hospital grundet IBD. I denne årsrapportperiode fra 1. oktober 2024 til og med 30. september 2025 har 35.187 patienter været i kontakt med et af landets hospitaler.

*Figur over antallet af patienter, der er inkluderet i DANIBD fra databasens start d. 1. oktober 2022 frem til 30. september 2025 fordelt på de tre opgørelsesperioder*



## Karakteristika for børn og unge med IBD

I denne årsrapportperiode fra 1. oktober 2024 til og med 30. september 2025 har 761 børn og unge med IBD været i kontakt med en hospitalsafdeling, hvoraf 31 % af børnene er nydiagnosticerede med IBD i perioden. De nydiagnosticerede børn har oftest Crohns sygdom (53 %), er hyppigst drenge (60 %) og hovedparten bliver diagnosticeret, i aldersgruppen 10-17 år (89 %). Blandt prævalente børn med IBD er flest også diagnosticeret med Crohns sygdom (58 %), flest er drenge (54 %) og i alderen fra 10-17 år (94 %). Alle karakteristika er opgjort ved sidste dag i opgørelsesperioden (30/9-2025). Både nydiagnosticerede og prævalente børn har gennemsnitlig 15 kontakter i opgørelsesperioden, hvoraf henholdsvis 64 % og 69 % af kontakterne med fysisk fremmøde.

*Tabel 1. Patientkarakteristika for nydiagnosticerede og prævalente børn med IBD med en kontakt til et hospital i perioden 1. oktober 2024 til og med 30. september 2025*

|  | Nydiagnosticerede<br>patienter | Øvrige patienter med en<br>hospitalskontakt i<br>opgørelsesperioden |
|--|--------------------------------|---|
| <b>Patienter i alt</b>                 | 182 (100)                      | 579 (100)   |
| <b>Diagnose</b>                        |                                |   |
| DK50 Crohns sygdom                     | 97 (53)                        | 336 (58)  |
| DK51 Colitis ulcerosa                  | 83 (46)                        | 243 (42)  |
| DK830F Primær skleroserende kolangitis | 2 (1)                          |   |
| <b>Køn</b>                             |                                |   |
| Dreng                                  | 109 (60)                       | 314 (54)  |
| Pige                                   | 73 (40)                        | 265 (46)  |
| <b>Alder</b>                           |                                |   |
| Gennemsnit, år (Min;Max)               | 14 (0;17)                      | 14 (1;17)   |
| Median, år (Q1;Q3)                     | 15 (12;17)                     | 15 (13;17)  |
| <b>Aldersgruppe</b>                    |                                |   |
| 0-1 år                                 | 4 (2)                          | # (0)   |
| 2-5 år                                 | 5 (3)                          | 7 (1)   |
| 6-9 år                                 | 11 (6)                         | 29 (5)  |
| 10-17 år                               | 162 (89)                       | 542 (94)  |
| <b>Kontakter</b>                       |                                |   |
| Gennemsnit, antal (Min;Max)            | 15 (1;40)                      | 15 (1;50)   |
| Median, antal (Q1;Q3)                  | 14 (8;21)                      | 13 (8;21)   |
| <b>Kontakttype</b>                     |                                |   |
| Fysisk                                 | 1.103 (64)                     | 3.933 (69)  |
| Virtual                                | 616 (36)                       | 1.745 (31)  |

Det bemærkes, at antallet af nydiagnosticerede børn og unge vil være underestimeret, da det kræver to hospitalskontakter (forskellige dage) i opgørelsesperioden for at blive inkluderet i populationen. Børn/unge, der starter udredningsforløb i slutningen af opgørelsesperioden og dermed har deres første kontakt i september og anden kontakt i oktober, vil derfor ikke være medtages i ovenstående tabel. Antallet af nydiagnosticerede bør derfor vurderes ud fra indikatortabellerne for 1b, hvor tabellen omfatter alle nydiagnosticerede fra forrige års rapport.

Ved læsning af tabellen skal man være opmærksom på, at nydiagnosticerede børn/unge i indikator 1b indgår som prævalente, da opgørelsesperioden i indikator 1b er forskudt et år for at sikre tilstrækkelig opfølgningstid.

I appendikstabel 1 findes en opgørelse over patientkarakteristika for samtlige patienter (børn/unge og voksne) stratificeret pr. behandlende region.

***Kommentar***

Det fremgår, at der er et betydeligt antal kontakter på de danske børneafdelinger, hvilket repræsenterer en stor arbejdsbyrde på hospitalerne.

## Karakteristika for voksne med IBD

I alt 34.426 voksne med IBD har været i kontakt med en hospitalsafdeling fra 1. oktober 2024 til og med 30. september 2025. Heraf er 7 % nydiagnosticerede med IBD, hvoraf flest blev diagnosticeret med colitis ulcerosa (60 %) og halvdelen blev diagnosticeret før de fyldte 40 år (median: 38 år). De resterende 31.951 voksne er tidligere blevet diagnosticeret med IBD. Som for de nydiagnosticerede er flest diagnosticeret med colitis ulcerosa (56 %), der er flest kvinder (54 %) og medianalderen er 49 år. Alle karakteristika er opgjort ved sidste dag i opgørelsesperioden (30/9-2025).

*Tabel 2. Patientkarakteristika for nydiagnosticerede og prævalente voksne med en kontakt til et hospital i perioden 1. oktober 2024 til og med 30. september 2025.*

|  | Nydiagnosticerede<br>patienter | Øvrige patienter med en<br>hospitalskontakt i<br>opgørelsesperioden |
|--|--------------------------------|---|
| <b>Patienter i alt</b>                 | 2.475 (100)                    | 31.951 (100)  |
| <b>Diagnose</b>                        |                                |   |
| DK50 Crohns sygdom                     | 954 (39)                       | 13.611 (43)   |
| DK51 Colitis ulcerosa                  | 1.477 (60)                     | 17.982 (56)   |
| DK830F Primær skleroserende kolangitis | 28 (1)                         | 281 (1)   |
| DK912B Korttarmssyndrom                | 16 (1)                         | 77 (0)  |
| <b>Køn</b>                             |                                |   |
| Kvinde                                 | 1.220 (49)                     | 17.165 (54)   |
| Mand                                   | 1.255 (51)                     | 14.786 (46)   |
| <b>Alder</b>                           |                                |   |
| Gennemsnit, år (Min;Max)               | 43 (18;96)                     | 49 (18;102)   |
| Median, år (Q1;Q3)                     | 38 (28;57)                     | 49 (35;62)  |
| <b>Aldersgruppe</b>                    |                                |   |
| 18-29 år                               | 733 (30)                       | 4.684 (15)  |
| 30-39 år                               | 542 (22)                       | 6.256 (20)  |
| 40-49 år                               | 324 (13)                       | 5.545 (17)  |
| 50-59 år                               | 348 (14)                       | 6.056 (19)  |
| 60-69 år                               | 287 (12)                       | 4.814 (15)  |
| 70-79 år                               | 183 (7)                        | 3.309 (10)  |
| 80-89 år                               | 54 (2)                         | 1.200 (4)   |
| 90 år eller ældre                      | 4 (0)                          | 87 (0)  |
| <b>Kontakter</b>                       |                                |   |
| Gennemsnit, antal (Min;Max)            | 11 (1;86)                      | 11 (1;118)  |
| Median, antal (Q1;Q3)                  | 9 (5;15)                       | 9 (5;14)  |
| <b>Kontakttype</b>                     |                                |   |
| Fysisk                                 | 9.752 (67)                     | 109.228 (64)  |
| Virtuel                                | 4.863 (33)                     | 60.856 (36)   |

Som forrige tabel for børn og under, vil antallet af nydiagnosticerede voksne vil være underestimeret, da det kræver to hospitalskontakter (forskellige dage) i opgørelsesperioden for at blive inkluderet i populationen. Voksne, der opstarter udredningsforløb i slutningen af opgørelsesperioden og dermed har deres første kontakt i september og anden kontakt i oktober, vil derfor ikke være medtages i ovenstående tabel. Antallet af nydiagnosticerede bør derfor vurderes ud fra indikatortabellerne for 1a, hvor tabellen omfatter alle nydiagnosticerede fra forrige års rapport.

Ved læsning af tabellen skal man være opmærksom på, at nydiagnosticerede voksne i indikator 1a indgår som prævalente, da opgørelsesperioden i indikator 1a er forskudt et år for at sikre tilstrækkelig opfølgningstid.

I appendikstabel 1 findes en opgørelse over patientkarakteristika for samtlige patienter (børn/unge og voksne) stratificeret pr. behandlende region.

***Kommentar***

Årligt giver patienterne anledning til et stort antal kontakter på hospitalerne. Dette indbefatter besøg relateret til behandling med avanceret terapi (appendix tabel 4 og 6). Aktiviteterne er forbundet med et stort ressourcetræk.

### 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 de samlede indikatorresultater

| Indikator  | Udviklingsmål | Årsrapport              | Årsrapport | Årsrapport |
|--|---------------|-------------------------|------------|------------|
|  |               | 2025                    | 2024       | 2023       |
| Indikatoropfyldelse  |               |                         |            |            |
|  |               | Andel (95% CI)          | Andel      | Andel      |
|  |               | 01.10.2023 - 30.09.2024 | 2022/23    |            |
| <b>Indikator 1a:</b> Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning  | ≥ 80          | <b>80 (78-81)</b>       | 79         |            |
| <b>Indikator 1b:</b> Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning  | ≥ 80          | 66 (59-73)              | 70         |            |
| <b>Indikator 2:</b> Andelen af nydiagnosticerede patienter med IBD, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet                   | ≥ 80          | 26 (24-27)              | 13         |            |
| <b>Indikator 3:</b> Andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operationen | ≥ 80          | 64 (55-71)              | 65         |            |
| <b>Indikator 4:</b> Andelen af steroidkurer givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning                            | ≥ 80          | 36 (33-39)              | 37         |            |
|  |               | 01.10.2024 - 30.09.2025 | 2023/24    | 2022/23    |
| <b>Indikator 5:</b> Andelen af patienter med IBD i behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt  | ≥ 80          | <b>86 (85-86)</b>       | 83         | 79         |
| <b>Indikator 6:</b> Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget en reoperation inden for 30 dage  | ≤ 8           | 10 (8-12)               | 13         | 11         |
| <b>Indikator 7:</b> Andelen af voksne med primær skleroserende kolangitis (PSC), der får foretaget koloskopi inden for 18 måneder                              | ≥ 80          | <b>82 (78-86)</b>       | 80         | 84         |

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

I dette afsnit gennemgås resultaterne af indikatorerne enkeltvis. Hver indikator indledes med en beskrivelse af formålet bag monitoreringen, hvilke patienter, der indgår i nævner og tæller og udviklingsmålet. 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

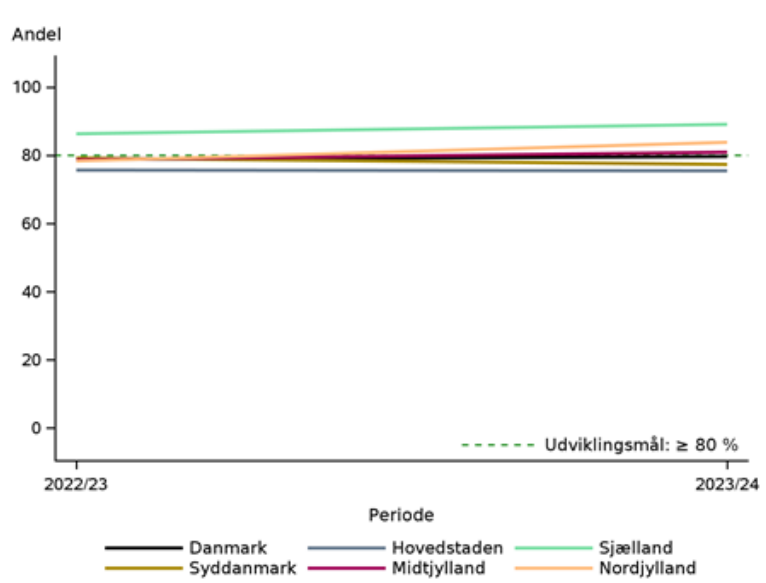
Colitis ulcerosa og Crohns sygdom er komplekse og multifactorielle immun-medierede sygdomme. Sygdommene giver anledning til et bredt spektrum af symptomer, herunder vandtynd afføring, blodig afføring, afføringstrang, mavesmerter og såkaldte ekstraintestinale manifestationer. Grundet de uspecifikke symptomer 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.

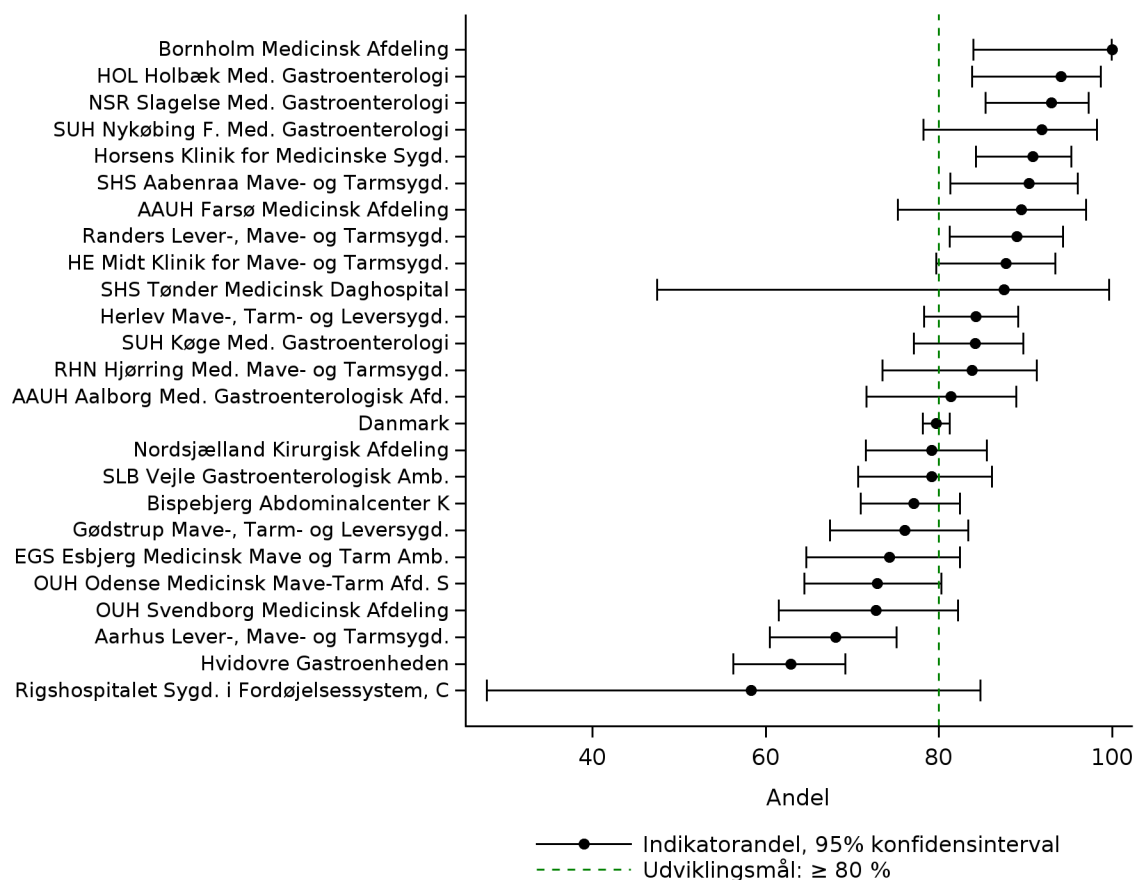
### Indikator 1a: Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning

|   | Udviklingsmål<br>≥ 80%<br>opnået | Tæller/<br>nævner | Aktuelle år<br>01.10.2023 - 30.09.2024 |                 | Tidligere år<br>2022/23 |       |
|---|----------------------------------|-------------------|--|-----------------|-------------------------|-------|
|   |                                  |                   | Andel                                  | 95% CI          | Antal                   | Andel |
| <b>Danmark</b>                              | Nej                              | 1.917 / 2.406     | <b>80</b>                              | <b>(78-81)</b>  | 1.923 / 2.441           | 79    |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej                              | 600 / 795         | <b>75</b>                              | <b>(72-78)</b>  | 607 / 802               | 76    |
| <b>Sjælland</b>                             | Ja                               | 278 / 312         | <b>89</b>                              | <b>(85-92)</b>  | 278 / 322               | 86    |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej                              | 389 / 503         | <b>77</b>                              | <b>(73-81)</b>  | 362 / 457               | 79    |
| <b>Midtjylland</b>                          | Ja                               | 484 / 598         | <b>81</b>                              | <b>(78-84)</b>  | 477 / 606               | 79    |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja                               | 166 / 198         | <b>84</b>                              | <b>(78-89)</b>  | 199 / 254               | 78    |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej                              | 600 / 795         | <b>75</b>                              | <b>(72-78)</b>  | 607 / 802               | 76    |
| Bispebjerg Abdominalcenter K                | Nej                              | 168 / 218         | <b>77</b>                              | <b>(71-82)</b>  | 176 / 227               | 78    |
| Bornholm Medicinsk Afdeling                 | Ja                               | 21 / 21           | <b>100</b>                             | <b>(84-100)</b> | 14 / 16                 | 88    |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversyg.            | Ja                               | 155 / 184         | <b>84</b>                              | <b>(78-89)</b>  | 153 / 184               | 83    |
| Hvidovre Gastroenheden                      | Nej                              | 139 / 221         | <b>63</b>                              | <b>(56-69)</b>  | 164 / 257               | 64    |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling             | Nej                              | 110 / 139         | <b>79</b>                              | <b>(71-86)</b>  | 97 / 111                | 87    |
| Rigshospitalet Sygd. i Fordøjelsessystem, C | Nej                              | 7 / 12            | <b>58</b>                              | <b>(28-85)</b>  | 3 / 7                   | 43    |
| <b>Sjælland</b>                             | Ja                               | 278 / 312         | <b>89</b>                              | <b>(85-92)</b>  | 278 / 322               | 86    |
| HOL Holbæk Med. Gastroenterologi            | Ja                               | 48 / 51           | <b>94</b>                              | <b>(84-99)</b>  | 39 / 43                 | 91    |
| NSR Slagelse Med. Gastroenterologi          | Ja                               | 79 / 85           | <b>93</b>                              | <b>(85-97)</b>  | 73 / 90                 | 81    |
| SUH Køge Med. Gastroenterologi              | Ja                               | 117 / 139         | <b>84</b>                              | <b>(77-90)</b>  | 113 / 131               | 86    |
| SUH Nykøbing F. Med. Gastroenterologi       | Ja                               | 34 / 37           | <b>92</b>                              | <b>(78-98)</b>  | 53 / 58                 | 91    |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej                              | 389 / 503         | <b>77</b>                              | <b>(73-81)</b>  | 362 / 457               | 79    |
| EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.     | Nej                              | 75 / 101          | <b>74</b>                              | <b>(65-82)</b>  | 90 / 110                | 82    |
| OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S       | Nej                              | 94 / 129          | <b>73</b>                              | <b>(64-80)</b>  | 83 / 100                | 83    |
| OUH Svendborg Medicinsk Afdeling            | Nej                              | 56 / 77           | <b>73</b>                              | <b>(61-82)</b>  | 48 / 71                 | 68    |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsyg.              | Ja                               | 66 / 73           | <b>90</b>                              | <b>(81-96)</b>  | 48 / 55                 | 87    |
| SHS Tønder Medicinsk Daghospital            | Ja                               | 7 / 8             | <b>88</b>                              | <b>(47-100)</b> | 18 / 21                 | 86    |
| SLB Vejle Gastroenterologisk Amb.           | Nej                              | 91 / 115          | <b>79</b>                              | <b>(71-86)</b>  | 75 / 100                | 75    |
| <b>Midtjylland</b>                          | Ja                               | 484 / 598         | <b>81</b>                              | <b>(78-84)</b>  | 477 / 606               | 79    |
| Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsyg.            | Nej                              | 111 / 163         | <b>68</b>                              | <b>(60-75)</b>  | 99 / 150                | 66    |
| Gødstrup Mave-, Tarm- og Leversyg.          | Nej                              | 89 / 117          | <b>76</b>                              | <b>(67-83)</b>  | 77 / 119                | 65    |
| HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsyg.        | Ja                               | 86 / 98           | <b>88</b>                              | <b>(80-94)</b>  | 111 / 126               | 88    |
| Horsens Klinik for Medicinske Sygd.         | Ja                               | 109 / 120         | <b>91</b>                              | <b>(84-95)</b>  | 108 / 123               | 88    |
| Randers Lever-, Mave- og Tarmsyg.           | Ja                               | 89 / 100          | <b>89</b>                              | <b>(81-94)</b>  | 82 / 88                 | 93    |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja                               | 166 / 198         | <b>84</b>                              | <b>(78-89)</b>  | 199 / 254               | 78    |
| AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.   | Ja                               | 70 / 86           | <b>81</b>                              | <b>(72-89)</b>  | 99 / 132                | 75    |
| AAUH Farsø Medicinsk Afdeling               | Ja                               | 34 / 38           | <b>89</b>                              | <b>(75-97)</b>  | 27 / 33                 | 82    |
| RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsyg.         | Ja                               | 62 / 74           | <b>84</b>                              | <b>(73-91)</b>  | 73 / 89                 | 82    |

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



Indikator 1a: Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning.  
Forest plot på afdelingsniveau.



### ***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.

Nydiagnosticeret defineres som patienter, der ikke tidligere har haft en hospitalskontakt for IBD (afgrænset til 2019 og frem). For nærmere beskrivelse af patientkarakteristika for de nydiagnosticerede voksne (nævner) henvises til appendikstabel 2.

### ***Resultat***

På landsplan har 80 % af de i alt 2.406 nydiagnosticerede voksne fået foretaget koloskopi til tiden. Den regionale variation er fra 75 % til 89 %, hvor særligt Region Sjælland har høj opfyldelse med 89 % af deres patienter får udredning som anbefalet, mens færrest i Region Hovedstaden får den anbefalede udredning til tiden.

Alle afdelinger i Region Sjælland og Nordjylland har udredt mindst 80 % patienterne med koloskopi til tiden, og på landsplan er det 14 ud af 24 afdelingerne. Der er dog tre afdelinger; Hvidovre, Aarhus og Rigshospitalet, hvor under 70 % af de nydiagnosticerede voksne er udredt i overensstemmelse med anbefalingen (58-68%). Det skal hertil bemærkes, at Rigshospitalet har haft en fremgang fra 43 % til i år 58 %.

### ***Diskussion og implikationer***

Der er stadig en vis variation imellem de forskellige afdelinger. Der kan være forskellige grunde til dette, herunder at man på nogle afdelinger vælger at udrede med andre billedmodaliteter (fx tarmultral lyd eller sigmoideoskopi).

### ***Vurdering af udviklingsmålet***

Da der ikke er ny afgørende evidens på området, fastholdes indikatoren uændret, og udviklingsmålet vurderes fortsat relevant.

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

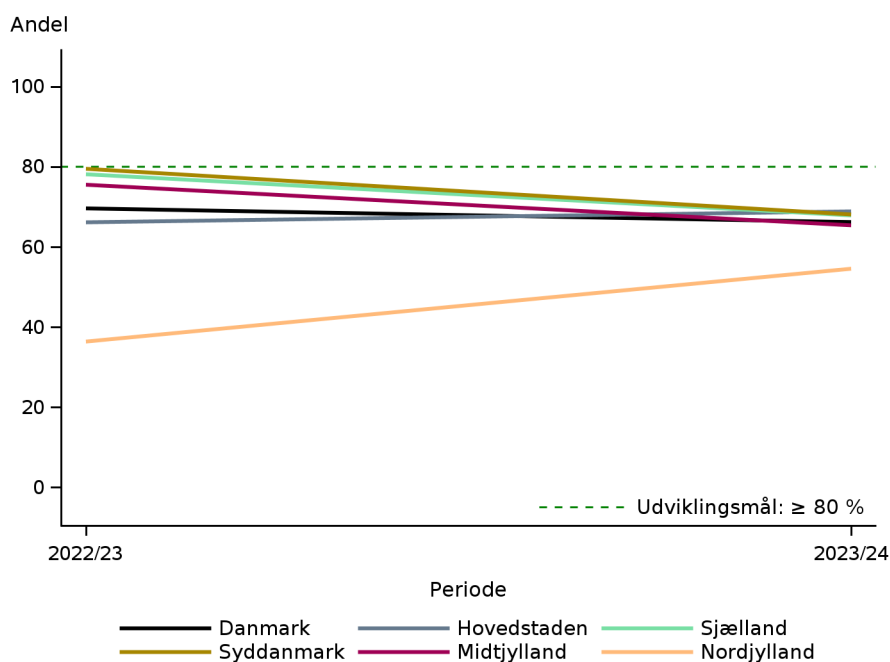
Som for voksne giver IBD hos børn og unge også anledning til et bredt spektrum af uspecifikke symptomer. Der er i udredning af børn og unge stærk anbefaling for og deraf bred international enighed om, at diagnoserne stilles ved koloskopi suppleret med gastroskopi og MR-scanning af tyndtarm eller kapselendoskopi.

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.

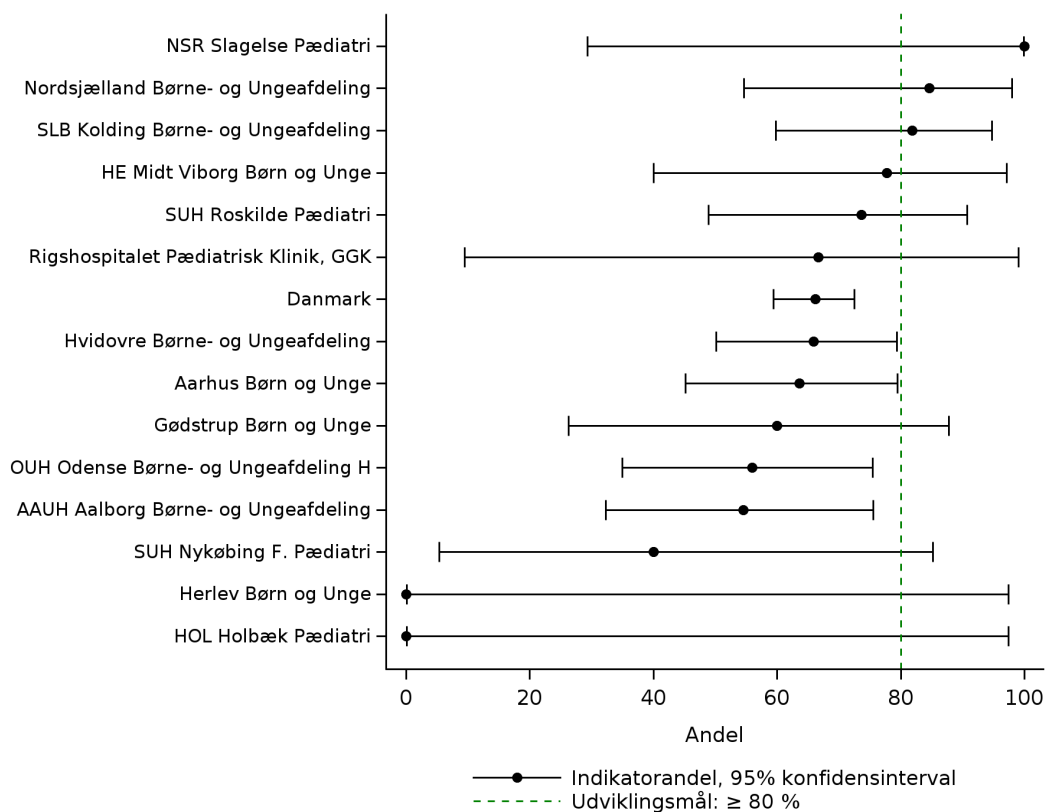
*Indikator 1b: Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning*

|                                       | Udviklingsmål |               | Aktuelle år                      |                 | Tidligere år     |       |
|---------------------------------------|---------------|---------------|----------------------------------|-----------------|------------------|-------|
|                                       | ≥ 80% opnået  | Tæller/nævner | 01.10.2023 - 30.09.2024<br>Andel | 95% CI          | 2022/23<br>Antal | Andel |
| <b>Danmark</b>                        | Nej           | 139 / 210     | <b>66</b>                        | <b>(59-73)</b>  | 142 / 204        | 70    |
| <b>Hovedstaden</b>                    | Nej           | 42 / 61       | <b>69</b>                        | <b>(56-80)</b>  | 41 / 62          | 66    |
| <b>Sjælland</b>                       | Nej           | 19 / 28       | <b>68</b>                        | <b>(48-84)</b>  | 25 / 32          | 78    |
| <b>Syddanmark</b>                     | Nej           | 32 / 47       | <b>68</b>                        | <b>(53-81)</b>  | 31 / 39          | 79    |
| <b>Midtjylland</b>                    | Nej           | 34 / 52       | <b>65</b>                        | <b>(51-78)</b>  | 37 / 49          | 76    |
| <b>Nordjylland</b>                    | Nej           | 12 / 22       | <b>55</b>                        | <b>(32-76)</b>  | 8 / 22           | 36    |
| <b>Hovedstaden</b>                    | Nej           | 42 / 61       | <b>69</b>                        | <b>(56-80)</b>  | 41 / 62          | 66    |
| Herlev Børn og Unge                   | Nej           | # / #         | <b>0</b>                         | <b>(0-98)</b>   | # / #            | 100   |
| Hvidovre Børne- og Ungeafdeling       | Nej           | 29 / 44       | <b>66</b>                        | <b>(50-80)</b>  | 28 / 42          | 67    |
| Nordsjælland Børne- og Ungeafdeling   | Ja            | 11 / 13       | <b>85</b>                        | <b>(55-98)</b>  | 9 / 16           | 56    |
| Rigshospitalet Pædiatrisk Klinik, GGK | Nej           | 2 / 3         | <b>67</b>                        | <b>(9-99)</b>   | 3 / 3            | 100   |
| <b>Sjælland</b>                       | Nej           | 19 / 28       | <b>68</b>                        | <b>(48-84)</b>  | 25 / 32          | 78    |
| HOL Holbæk Pædiatri                   | Nej           | # / #         | <b>0</b>                         | <b>(0-98)</b>   | 3 / 5            | 60    |
| NSR Slagelse Pædiatri                 | Ja            | 3 / 3         | <b>100</b>                       | <b>(29-100)</b> | # / #            | 33    |
| SUH Nykøbing F. Pædiatri              | Nej           | # / #         | <b>40</b>                        | <b>(5-85)</b>   | # / #            | 67    |
| SUH Roskilde Pædiatri                 | Nej           | 14 / 19       | <b>74</b>                        | <b>(49-91)</b>  | 19 / 21          | 90    |
| <b>Syddanmark</b>                     | Nej           | 32 / 47       | <b>68</b>                        | <b>(53-81)</b>  | 31 / 39          | 79    |
| OUH Odense Børne- og Ungeafdeling H   | Nej           | 14 / 25       | <b>56</b>                        | <b>(35-76)</b>  | 11 / 17          | 65    |
| SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling    | Ja            | 18 / 22       | <b>82</b>                        | <b>(60-95)</b>  | 20 / 22          | 91    |
| <b>Midtjylland</b>                    | Nej           | 34 / 52       | <b>65</b>                        | <b>(51-78)</b>  | 37 / 49          | 76    |
| Aarhus Børn og Unge                   | Nej           | 21 / 33       | <b>64</b>                        | <b>(45-80)</b>  | 21 / 31          | 68    |
| Gødstrup Børn og Unge                 | Nej           | 6 / 10        | <b>60</b>                        | <b>(26-88)</b>  | 5 / 7            | 71    |
| HE Midt Viborg Børn og Unge           | Nej           | 7 / 9         | <b>78</b>                        | <b>(40-97)</b>  | 11 / 11          | 100   |
| <b>Nordjylland</b>                    | Nej           | 12 / 22       | <b>55</b>                        | <b>(32-76)</b>  | 8 / 22           | 36    |
| AAUH Aalborg Børne- og Ungeafdeling   | Nej           | 12 / 22       | <b>55</b>                        | <b>(32-76)</b>  | 8 / 22           | 36    |

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



Indikator 1b: Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning. Forest plot på afdelingsniveau.



### **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 behandlerkrift, i indikator 1a.

Nydiagnosticeret defineres som børn/unge, der ikke tidligere har haft en hospitalskontakt for IBD (afgrænset til 2019 og frem). For nærmere beskrivelse af patientkarakteristika for de nydiagnosticerede børn og unge (nævner) henvises til appendikstabel 3.

### **Resultat**

På landsplan har 66 % af de nydiagnosticerede børn og unge fået foretaget en komplet udredning, og det ses, at ingen regioner er tæt på at give den anbefalede udredning på mindst 80 %. Region Nordjylland ligger lavest på 55 % til trods for, at der her ses en fremgang på 19 procentpoint fra sidste år. I tre regioner ses et fald på henholdsvis 10, 11 og 11 procentpoint, som vist i trendgrafnen.

Som det ses af kontroldiagrammet lever 3 ud af 14 afdelinger i år op til udviklingsmålet. Der er stor variation på afdelingsniveau fra 55 % til 85 %, når der ses bort fra afdelinger med færre end 10 patienter.

Blandt de 71 nydiagnosticerede børn og unge, der ikke får komplet udredning til tiden (34 % ikke opfyldt indikator), har 21 % af børnene/de unge ikke fået foretaget nogle af de tre undersøgelser, mens 65 % mangler at få foretaget én af undersøgelserne. Her er det særligt MR-scanning/kapselendoskopi, som mangler, som vist i tabellen nedenfor.

| <b>Årsag til indikatoren ikke opfyldt</b> |       |         |
|---|-------|---------|
| Barnet/den unge mangler at få udført:     | Antal | Procent |
| ▪ alle tre undersøgelser                  | 15    | 21      |
| ▪ to undersøgelser                        | 10    | 14      |
| ▪ en undersøgelse                         | 46    | 65      |
| - MR / kapselendoskopi                    | 34    | 48      |
| - Gastroskopi                             | 9     | 13      |
| - Koloskopi                               | 3     | 4       |

### **Diskussion og implikationer**

Der er to problemstillinger i relation til Pædiatrisk IBD og DANIBD:

1. Fejlkodning af allergisk proctocolitis. Nationalt registreret ses i alt 15 børn/unge med en IBD diagnose men uden en eneste af de 3 undersøgelsesmodaliteter. En betydelig del af disse er formodentlig fejlkodet med en IBD diagnose men uden en IBD relateret sygdom. Data for OUH er gennemgået i 2024, 4 børn "fanget" i DANIBD med en venstresidig ulcerøs colitis diagnose uden relevante undersøgelser, alle 4 patienter er spædbørn med FPIAC tilstand (food protein induced allergic proctocolitis) således spædbørn med fødevareallergi (oftest non IgE medieret reaktion mod komælksproteinet). Diagnosen stilles på klinik alene (spor af blod i afføringen hos et velnæret spædbarn) og uden behov for endoskopi. Alle 4 patienter er fejlkodet af sekretæren/ynge læge med en UC diagnose og dermed korrekt fanget i DANIBD, korrekt diagnose vil være: Colitis forårsaget af fødemiddelallergi. Konklusion: øget fokus på korrekt kodepraksis på de enkelte børneafdelinger.
2. Indikator 1B – den meget ambitiøse indikator 1b (komplet udredning = gastroskopi + koloskopi + evaluering af tyndtarm med enten MR scanning eller kapsel) er ikke længere i takt med klinisk praksis og nyeste internationale guidelines for pædiatrisk IBD diagnostik (ESPGHAN 2025 UC guideline) – effektmål på 80 % vurderes derfor ikke længere relevant. Baseret på vælg klogt og vælg "etisk" klogt (undgå 2 anæstesier hos mindre børn der udredes for IBD) samt pga. risiko for, at der være tale om en proceduregenererende indikator ønskes indikatoren ændret.

### **Vurdering af udviklingsmålet**

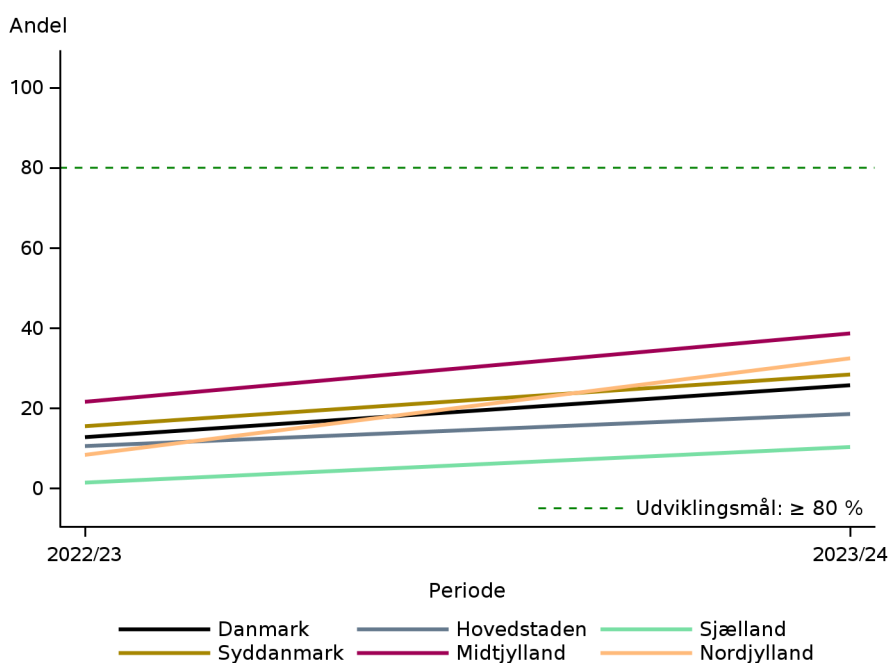
Efter drøftelse af mulighederne og efterfølgende konsensus i styregruppen ændres Indikator 1b derfor fremover til Gastroskopi + Koloskopi, dermed sikres at evaluering af tyndtarm aktivt kan vælges, hvor det giver klinisk mening og kan få behandlingsmæssig betydning for den enkelte pædiatriske patient f.eks. ved IBD-U problematik.

## 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 komplians. 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 inden for et år efter diagnosen er stillet.

*Indikator 2: Andelen af nydiagnosticerede patienter med IBD, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet. Trendgraf på regionsniveau.*



Indikator 2: Andelen af nydiagnosticerede patienter med IBD, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet

|   | Udviklingsmål |                   | Aktuelle år             |                | Tidligere år |       |
|---|---------------|-------------------|-------------------------|----------------|--------------|-------|
|   | ≥ 80%         | Tæller/<br>nævner | 01.10.2023 - 30.09.2024 |                | 2022/23      |       |
|   | opnået        |                   | Andel                   | 95% CI         | Antal        | Andel |
| <b>Danmark</b>                              | Nej           | 675 / 2.625       | <b>26</b>               | <b>(24-27)</b> | 338 / 2.650  | 13    |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej           | 159 / 858         | <b>19</b>               | <b>(16-21)</b> | 91 / 864     | 11    |
| <b>Sjælland</b>                             | Nej           | 35 / 340          | <b>10</b>               | <b>(7-14)</b>  | 5 / 355      | 1     |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej           | 157 / 553         | <b>28</b>               | <b>(25-32)</b> | 77 / 497     | 15    |
| <b>Midtjylland</b>                          | Nej           | 252 / 652         | <b>39</b>               | <b>(35-43)</b> | 142 / 658    | 22    |
| <b>Nordjylland</b>                          | Nej           | 72 / 222          | <b>32</b>               | <b>(26-39)</b> | 23 / 276     | 8     |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej           | 159 / 858         | <b>19</b>               | <b>(16-21)</b> | 91 / 864     | 11    |
| Bispebjerg Abdominalcenter K                | Nej           | 42 / 218          | <b>19</b>               | <b>(14-25)</b> | 36 / 227     | 16    |
| Bornholm Medicinsk Afdeling                 | Nej           | 10 / 21           | <b>48</b>               | <b>(26-70)</b> | 7 / 16       | 44    |
| Herlev Børn og Unge                         | Nej           | # / #             | <b>0</b>                | <b>(0-98)</b>  | # / #        | 0     |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversygd.           | Nej           | 52 / 184          | <b>28</b>               | <b>(22-35)</b> | 38 / 184     | 21    |
| Hvidovre Børne- og Ungeafdeling             | Nej           | 0 / 45            | <b>0</b>                | <b>(0-8)</b>   | 0 / 42       | 0     |
| Hvidovre Gastroenheden                      | Nej           | 19 / 221          | <b>9</b>                | <b>(5-13)</b>  | 9 / 257      | 4     |
| Nordsjælland Børne- og Ungeafdeling         | Nej           | # / #             | <b>15</b>               | <b>(2-45)</b>  | 0 / 16       | 0     |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling             | Nej           | 34 / 139          | <b>24</b>               | <b>(18-32)</b> | # / #        | 1     |
| Rigshospitalet Pædiatrisk Klinik, GGK       | Nej           | 0 / 3             | <b>0</b>                | <b>(0-71)</b>  | 0 / 3        | 0     |
| Rigshospitalet Sygd. i Fordøjelsessystem, C | Nej           | 0 / 13            | <b>0</b>                | <b>(0-25)</b>  | 0 / 7        | 0     |
| <b>Sjælland</b>                             | Nej           | 35 / 340          | <b>10</b>               | <b>(7-14)</b>  | 5 / 355      | 1     |
| HOL Holbæk Med. Gastroenterologi            | Nej           | 5 / 51            | <b>10</b>               | <b>(3-21)</b>  | 0 / 43       | 0     |
| HOL Holbæk Pædiatri                         | Nej           | # / #             | <b>0</b>                | <b>(0-98)</b>  | 0 / 5        | 0     |
| NSR Slagelse Med. Gastroenterologi          | Nej           | 3 / 85            | <b>4</b>                | <b>(1-10)</b>  | 0 / 90       | 0     |
| NSR Slagelse Pædiatri                       | Nej           | 0 / 3             | <b>0</b>                | <b>(0-71)</b>  | 0 / 3        | 0     |
| SUH Køge Med. Gastroenterologi              | Nej           | 20 / 139          | <b>14</b>               | <b>(9-21)</b>  | 3 / 131      | 2     |
| SUH Nykøbing F. Med. Gastroenterologi       | Nej           | 7 / 37            | <b>19</b>               | <b>(8-35)</b>  | # / #        | 3     |
| SUH Nykøbing F. Pædiatri                    | Nej           | 0 / 5             | <b>0</b>                | <b>(0-52)</b>  | 0 / 3        | 0     |
| SUH Roskilde Pædiatri                       | Nej           | 0 / 19            | <b>0</b>                | <b>(0-18)</b>  | 0 / 22       | 0     |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej           | 157 / 553         | <b>28</b>               | <b>(25-32)</b> | 77 / 497     | 15    |
| EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.     | Nej           | 31 / 101          | <b>31</b>               | <b>(22-41)</b> | 29 / 110     | 26    |
| OOUH Odense Børne- og Ungeafdeling H        | Nej           | 15 / 25           | <b>60</b>               | <b>(39-79)</b> | 5 / 17       | 29    |
| OOUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S      | Nej           | 17 / 131          | <b>13</b>               | <b>(8-20)</b>  | # / #        | 2     |
| OOUH Svendborg Medicinsk Afdeling           | Nej           | 21 / 77           | <b>27</b>               | <b>(18-39)</b> | 3 / 71       | 4     |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsygd.             | Nej           | 23 / 74           | <b>31</b>               | <b>(21-43)</b> | 5 / 55       | 9     |
| SHS Tønder Medicinsk Daghospital            | Nej           | # / #             | <b>13</b>               | <b>(0-53)</b>  | # / #        | 10    |
| SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling          | Ja            | 18 / 22           | <b>82</b>               | <b>(60-95)</b> | 6 / 22       | 27    |
| SLB Vejle Gastroenterologisk Amb.           | Nej           | 31 / 115          | <b>27</b>               | <b>(19-36)</b> | 25 / 100     | 25    |
| <b>Midtjylland</b>                          | Nej           | 252 / 652         | <b>39</b>               | <b>(35-43)</b> | 142 / 658    | 22    |
| Aarhus Børn og Unge                         | Nej           | 0 / 34            | <b>0</b>                | <b>(0-10)</b>  | 0 / 33       | 0     |
| Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygd.           | Nej           | 76 / 163          | <b>47</b>               | <b>(39-55)</b> | 58 / 150     | 39    |
| Gødstrup Børn og Unge                       | Nej           | # / #             | <b>20</b>               | <b>(3-56)</b>  | 0 / 7        | 0     |
| Gødstrup Mave-, Tarm- og Leversygd.         | Nej           | 51 / 117          | <b>44</b>               | <b>(34-53)</b> | 31 / 119     | 26    |
| HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsygd.       | Nej           | 37 / 98           | <b>38</b>               | <b>(28-48)</b> | 25 / 126     | 20    |
| HE Midt Viborg Børn og Unge                 | Nej           | 0 / 9             | <b>0</b>                | <b>(0-34)</b>  | 0 / 11       | 0     |
| Horsens Klinik for Medicinske Sygd.         | Nej           | 34 / 121          | <b>28</b>               | <b>(20-37)</b> | 24 / 124     | 19    |
| Randers Lever-, Mave- og Tarmsygd.          | Nej           | 52 / 100          | <b>52</b>               | <b>(42-62)</b> | 4 / 88       | 5     |
| <b>Nordjylland</b>                          | Nej           | 72 / 222          | <b>32</b>               | <b>(26-39)</b> | 23 / 276     | 8     |
| AAUH Aalborg Børne- og Ungeafdeling         | Nej           | 5 / 23            | <b>22</b>               | <b>(7-44)</b>  | 0 / 22       | 0     |
| AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.   | Nej           | 44 / 87           | <b>51</b>               | <b>(40-61)</b> | 18 / 132     | 14    |
| AAUH Farsø Medicinsk Afdeling               | Nej           | 12 / 38           | <b>32</b>               | <b>(18-49)</b> | # / #        | 6     |
| RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsygd.        | Nej           | 11 / 74           | <b>15</b>               | <b>(8-25)</b>  | 3 / 89       | 3     |

### ***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 anden opgørelse af indikatoren viser, at 26 % af de nydiagnosticerede har fået undervisning i året efter, de fik diagnosen. Der er en regional variation fra 10 % i Region Sjælland til 39 % i Region Midtjylland. Som det ses af trendgrafen er der sket en fremgang i alle fem regioner; størst i Region Nordjylland med 24 procentpoint. Der ses en variation blandt afdelingerne på 0 % til 82% på Kolding børne- og ungeafdeling.

Det ses også, at 9 ud af 14 børneafdelinger ikke er begyndt at undervise, mens det kun er Rigshospitalet blandt afdelingerne for voksne, som ikke er kommet i gang med undervisningen.

### ***Diskussion og implikationer***

Det er glædeligt at se en fremgang, om end den er relativt beskeden. Der er dog en forventning om, at flere afdelinger kommer tættere på udviklingsmålet, når vi får flere data. Det bør bemærkes, at tallene for denne indikator er fra 2023-2024 pga. opfølgningstiden. Det er dog vigtigt, at alle afdelinger prioriterer denne opgave.

### ***Vurdering af udviklingsmålet***

Udviklingsmålet fastholdes, idet der er en forventning om en betydelig stigning i målopfyldelse de kommende år.

### Indikator 3. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning

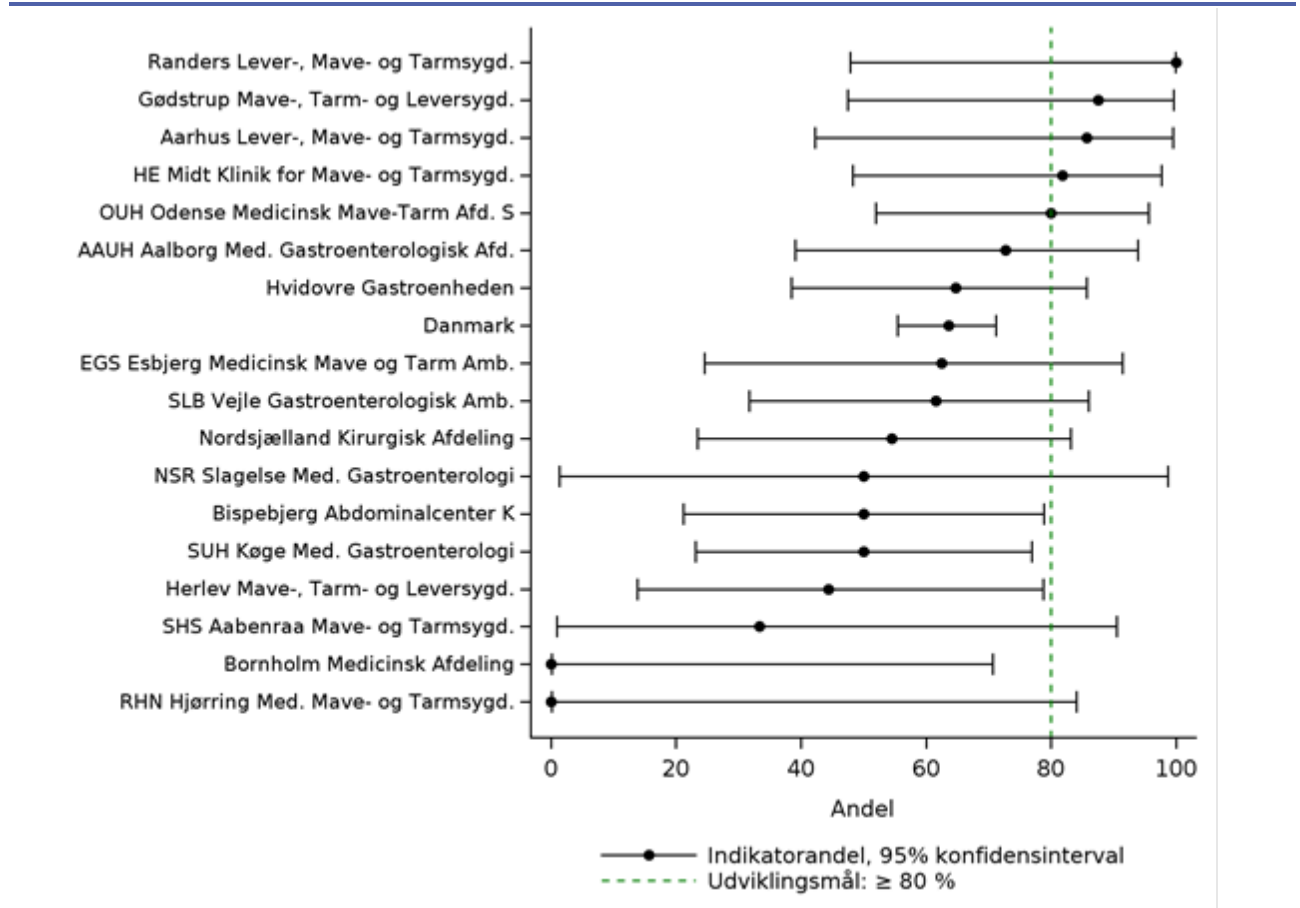
Crohns sygdom er en kronisk sygdom, som har et sygdomsmønster bestående af sygdomsaktivitet afbrudt af remissionsfaser. På trods af de eksisterende medicinske behandlingsmuligheder er der fortsat et stort kirurgisk behandlingsbehov, idet ca. 75 % af patienter med Crohns sygdom bliver opereret på et tidspunkt i 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 ileocækal 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 ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operationen*

|   | Udviklingsmål   |                   | Aktuelle år<br>01.10.2023 -<br>30.09.2024 |                 | Tidligere år<br>2022/23 |       |
|---|-----------------|-------------------|---|-----------------|-------------------------|-------|
|   | ≥ 80%<br>opnået | Tæller/<br>nævner | Andel                                     | 95% CI          | Antal                   | Andel |
| <b>Danmark</b>                            | Nej             | 96 / 151          | <b>64</b>                                 | <b>(55-71)</b>  | 117 / 179               | 65    |
| <b>Hovedstaden</b>                        | Nej             | 27 / 52           | <b>52</b>                                 | <b>(38-66)</b>  | 28 / 57                 | 49    |
| <b>Sjælland</b>                           | Nej             | 8 / 16            | <b>50</b>                                 | <b>(25-75)</b>  | 17 / 23                 | 74    |
| <b>Syddanmark</b>                         | Nej             | 26 / 39           | <b>67</b>                                 | <b>(50-81)</b>  | 33 / 40                 | 83    |
| <b>Midtjylland</b>                        | Ja              | 27 / 31           | <b>87</b>                                 | <b>(70-96)</b>  | 32 / 47                 | 68    |
| <b>Nordjylland</b>                        | Nej             | 8 / 13            | <b>62</b>                                 | <b>(32-86)</b>  | 7 / 12                  | 58    |
| <b>Hovedstaden</b>                        | Nej             | 27 / 52           | <b>52</b>                                 | <b>(38-66)</b>  | 28 / 57                 | 49    |
| Bispebjerg Abdominalcenter K              | Nej             | 6 / 12            | <b>50</b>                                 | <b>(21-79)</b>  | 11 / 18                 | 61    |
| Bornholm Medicinsk Afdeling               | Nej             | 0 / 3             | <b>0</b>                                  | <b>(0-71)</b>   | #/#                     | 0     |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversygdom        | Nej             | 4 / 9             | <b>44</b>                                 | <b>(14-79)</b>  | #/#                     | 14    |
| Hvidovre Gastroenheden                    | Nej             | 11 / 17           | <b>65</b>                                 | <b>(38-86)</b>  | 12 / 21                 | 57    |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling           | Nej             | 6 / 11            | <b>55</b>                                 | <b>(23-83)</b>  | 3 / 8                   | 38    |
| <b>Sjælland</b>                           | Nej             | 8 / 16            | <b>50</b>                                 | <b>(25-75)</b>  | 17 / 23                 | 74    |
| NSR Slagelse Med. Gastroenterologi        | Nej             | #/#               | <b>50</b>                                 | <b>(1-99)</b>   | #/#                     | 67    |
| SUH Køge Med. Gastroenterologi            | Nej             | 7 / 14            | <b>50</b>                                 | <b>(23-77)</b>  | 15 / 19                 | 79    |
| <b>Syddanmark</b>                         | Nej             | 26 / 39           | <b>67</b>                                 | <b>(50-81)</b>  | 33 / 40                 | 83    |
| EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.   | Nej             | 5 / 8             | <b>63</b>                                 | <b>(24-91)</b>  | 9 / 9                   | 100   |
| OOU Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S     | Ja              | 12 / 15           | <b>80</b>                                 | <b>(52-96)</b>  | 15 / 18                 | 83    |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsygdom          | Nej             | #/#               | <b>33</b>                                 | <b>(1-91)</b>   |                         |       |
| SLB Vejle Gastroenterologisk Amb.         | Nej             | 8 / 13            | <b>62</b>                                 | <b>(32-86)</b>  | 9 / 13                  | 69    |
| <b>Midtjylland</b>                        | Ja              | 27 / 31           | <b>87</b>                                 | <b>(70-96)</b>  | 32 / 47                 | 68    |
| Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygdom        | Ja              | 6 / 7             | <b>86</b>                                 | <b>(42-100)</b> | 7 / 11                  | 64    |
| Gødstrup Mave-, Tarm- og Leversygdom      | Ja              | 7 / 8             | <b>88</b>                                 | <b>(47-100)</b> | 8 / 13                  | 62    |
| HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsygdom    | Ja              | 9 / 11            | <b>82</b>                                 | <b>(48-98)</b>  | 9 / 9                   | 100   |
| Randers Lever-, Mave- og Tarmsygdom       | Ja              | 5 / 5             | <b>100</b>                                | <b>(48-100)</b> | 6 / 10                  | 60    |
| <b>Nordjylland</b>                        | Nej             | 8 / 13            | <b>62</b>                                 | <b>(32-86)</b>  | 7 / 12                  | 58    |
| AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd. | Nej             | 8 / 11            | <b>73</b>                                 | <b>(39-94)</b>  | 6 / 11                  | 55    |
| RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsygdom     | Nej             | #/#               | <b>0</b>                                  | <b>(0-84)</b>   | #/#                     | 100   |

Indikator 3: Andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operationen. Forest plot på afdelingsniveau.



### 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. Ileocækal resektion omfatter desuden laparoskopisk ileocækal resektion samt højresidig hemikolektomi og laparoskopisk højresidig hemikolektomi (SKS-koder: KJFB20/21/30/31). Koloskopiaen med/uden biopsi skal være udført inden for et år efter operationsdatoen (SKS-koder: KUJF32/35).

I år opgøres indikatoren på patientens stamafdeling, da de er ansvarlige for den opfølgende koloskopi. Stamafdeling defineres som den afdeling (fraset kirurgiske afdelinger), hvor patienten har haft flest kontakter i kalenderåret. Har patienten ingen kontakter i et givent kalenderår, optælles på forrige år osv.

### **Resultat**

I alt har 151 voksne med Crohns sygdom fået foretaget ileocøkal resektion i opgørelsesperioden. På landsplan har 64 % af patienterne fået den anbefalede opfølgning til tiden. I Region Midtjylland har 87 % af patienterne fået den anbefalede opfølgning til tiden, hvormed de som den eneste region lever op til udviklingsmålet. For de øvrige fire regioner ses en variation fra 50 % i Region Sjælland til 62 % i Region Nordjylland.

Samtlige afdelinger i Region Midtjylland og Odense Medicinsk Mave-Tarm Afdeling S har sikret at mindst 80 % af deres patienter er blevet koloskoperet indenfor et år efter den ileocækale resektion. For de øvrige afdelinger ses en variation fra 0 % til 73 %, hvoraf tre afdelinger ligger udenfor udviklingsmålets sikkerhedsinterval og dermed ikke kan begrunde deres lave resultat med statistisk usikkerhed.

### **Diskussion og implikationer**

Variationen i målopfyldelse kan muligvis forklares ved valg af anden billedmodalitet (fx tarmultralud), Indtil evidensen for en ændret praksis er endeligt fastlagt fastholdes indikatoren for nuværende. Det anbefales, at de afdelinger, der ikke opfylder udviklingsmålet, fører audit i egne afdelinger.

### **Vurdering af udviklingsmålet**

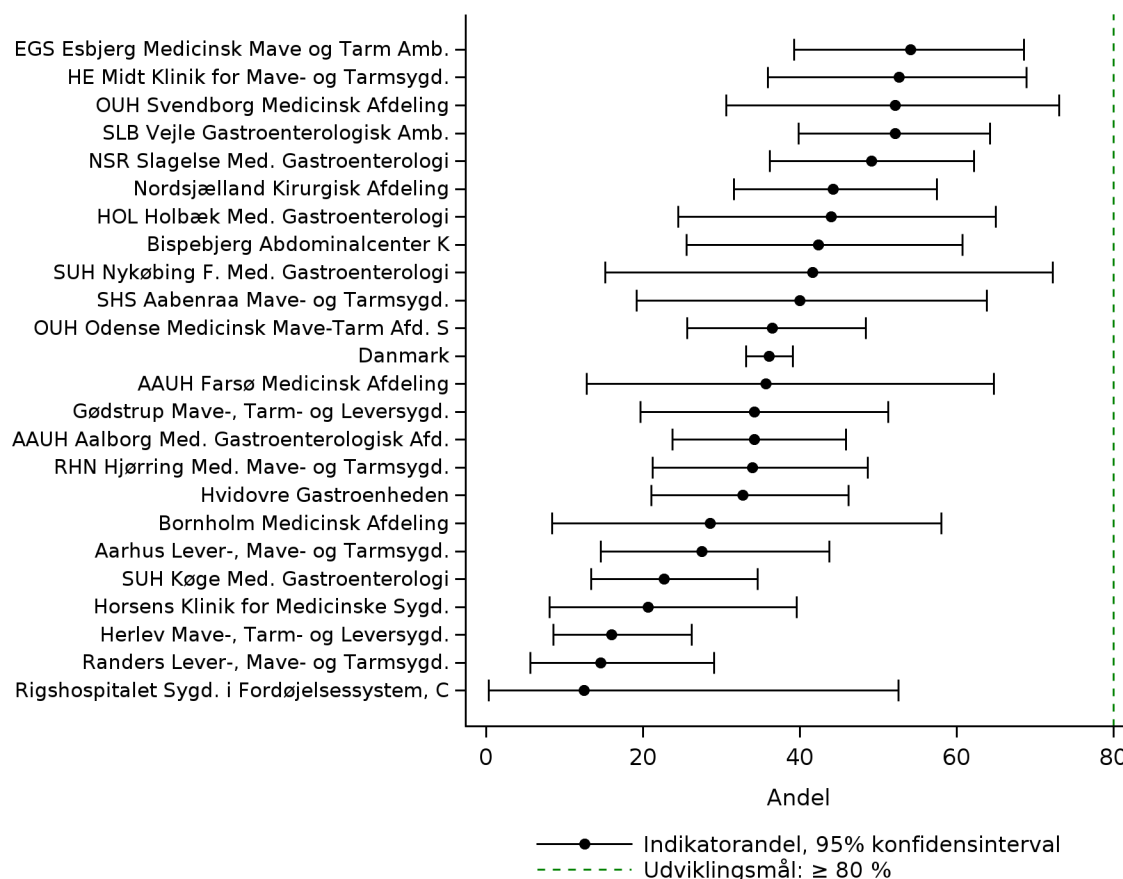
Udviklingsmålet fastholdes.

## 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 steroidkurer givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning. Forest plot på afdelingsniveau.*



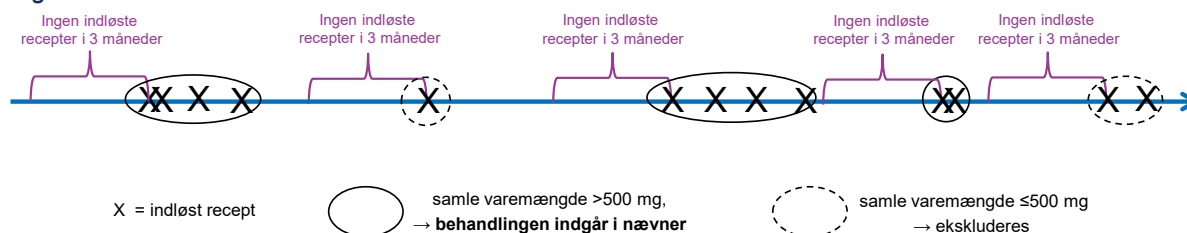
Indikator 4: Andelen af steroidkurer givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning

|   | Udviklingsmål   |                   | Aktuelle år<br>01.10.2023 -<br>30.09.2024 |                | Tidligere år<br>2022/23 |       |
|---|-----------------|-------------------|---|----------------|-------------------------|-------|
|   | ≥ 80%<br>opnået | Tæller/<br>nævner | Andel                                     | 95% CI         | Antal                   | Andel |
| <b>Danmark</b>                              | Nej             | 351 / 973         | <b>36</b>                                 | <b>(33-39)</b> | 341 / 928               | 37    |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej             | 77 / 249          | <b>31</b>                                 | <b>(25-37)</b> | 110 / 279               | 39    |
| <b>Sjælland</b>                             | Nej             | 61 / 164          | <b>37</b>                                 | <b>(30-45)</b> | 61 / 150                | 41    |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej             | 109 / 234         | <b>47</b>                                 | <b>(40-53)</b> | 80 / 213                | 38    |
| <b>Midtjylland</b>                          | Nej             | 56 / 186          | <b>30</b>                                 | <b>(24-37)</b> | 49 / 156                | 31    |
| <b>Nordjylland</b>                          | Nej             | 48 / 140          | <b>34</b>                                 | <b>(26-43)</b> | 41 / 130                | 32    |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej             | 77 / 249          | <b>31</b>                                 | <b>(25-37)</b> | 110 / 279               | 39    |
| Bispebjerg Abdominalcenter K                | Nej             | 14 / 33           | <b>42</b>                                 | <b>(25-61)</b> | 15 / 37                 | 41    |
| Bornholm Medicinsk Afdeling                 | Nej             | 4 / 14            | <b>29</b>                                 | <b>(8-58)</b>  | 5 / 9                   | 56    |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversygd.           | Nej             | 12 / 75           | <b>16</b>                                 | <b>(9-26)</b>  | 41 / 97                 | 42    |
| Hvidovre Gastroenheden                      | Nej             | 19 / 58           | <b>33</b>                                 | <b>(21-46)</b> | 11 / 55                 | 20    |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling             | Nej             | 27 / 61           | <b>44</b>                                 | <b>(32-58)</b> | 33 / 65                 | 51    |
| Rigshospitalet Sygd. i Fordøjelsessystem, C | Nej             | # / #             | <b>13</b>                                 | <b>(0-53)</b>  | 5 / 16                  | 31    |
| <b>Sjælland</b>                             | Nej             | 61 / 164          | <b>37</b>                                 | <b>(30-45)</b> | 61 / 150                | 41    |
| HOL Holbæk Med. Gastroenterologi            | Nej             | 11 / 25           | <b>44</b>                                 | <b>(24-65)</b> | 15 / 26                 | 58    |
| NSR Slagelse Med. Gastroenterologi          | Nej             | 30 / 61           | <b>49</b>                                 | <b>(36-62)</b> | 27 / 54                 | 50    |
| SUH Køge Med. Gastroenterologi              | Nej             | 15 / 66           | <b>23</b>                                 | <b>(13-35)</b> | 12 / 47                 | 26    |
| SUH Nykøbing F. Med. Gastroenterologi       | Nej             | 5 / 12            | <b>42</b>                                 | <b>(15-72)</b> | 7 / 23                  | 30    |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej             | 109 / 234         | <b>47</b>                                 | <b>(40-53)</b> | 80 / 213                | 38    |
| EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.     | Nej             | 26 / 48           | <b>54</b>                                 | <b>(39-69)</b> | 19 / 40                 | 48    |
| OOU Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S       | Nej             | 27 / 74           | <b>36</b>                                 | <b>(26-48)</b> | 21 / 55                 | 38    |
| OOU Svendborg Medicinsk Afdeling            | Nej             | 12 / 23           | <b>52</b>                                 | <b>(31-73)</b> | 12 / 25                 | 48    |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsygd.             | Nej             | 8 / 20            | <b>40</b>                                 | <b>(19-64)</b> | 10 / 34                 | 29    |
| SLB Vejle Gastroenterologisk Amb.           | Nej             | 36 / 69           | <b>52</b>                                 | <b>(40-64)</b> | 18 / 59                 | 31    |
| <b>Midtjylland</b>                          | Nej             | 56 / 186          | <b>30</b>                                 | <b>(24-37)</b> | 49 / 156                | 31    |
| Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygd.           | Nej             | 11 / 40           | <b>28</b>                                 | <b>(15-44)</b> | 4 / 22                  | 18    |
| Gødstrup Mave-, Tarm- og Leversygd.         | Nej             | 13 / 38           | <b>34</b>                                 | <b>(20-51)</b> | 12 / 40                 | 30    |
| HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsygd.       | Nej             | 20 / 38           | <b>53</b>                                 | <b>(36-69)</b> | 17 / 37                 | 46    |
| Horsens Klinik for Medicinske Sygd.         | Nej             | 6 / 29            | <b>21</b>                                 | <b>(8-40)</b>  | 8 / 30                  | 27    |
| Randers Lever-, Mave- og Tarmsygd.          | Nej             | 6 / 41            | <b>15</b>                                 | <b>(6-29)</b>  | 8 / 27                  | 30    |
| <b>Nordjylland</b>                          | Nej             | 48 / 140          | <b>34</b>                                 | <b>(26-43)</b> | 41 / 130                | 32    |
| AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.   | Nej             | 26 / 76           | <b>34</b>                                 | <b>(24-46)</b> | 27 / 64                 | 42    |
| AAUH Farsø Medicinsk Afdeling               | Nej             | 5 / 14            | <b>36</b>                                 | <b>(13-65)</b> | # / #                   | 7     |
| RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsygd.        | Nej             | 17 / 50           | <b>34</b>                                 | <b>(21-49)</b> | 13 / 51                 | 25    |

## 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 (298 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: UXRE80/82 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 973 steroidkure fordelt på 861 unikke patienter.

På landsplan er der udført DEXA-scanning inden for tidsrammen ved 36 % af steroidkurene, hvilket er på niveau med sidste års resultat. Alle regioner og afdelinger ligger igen i år et godt stykke fra udviklingsmålet, idet Region Syddanmark med højst andel har udført DEXA-scanninger for 47 % af steroidkurene, mens den højeste andel på afdelingsniveau er 54 % for Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm ambulatorie.

## Diskussion og implikationer

Det fremgår, at ingen afdelinger lever op til rekommandationerne i denne indikator.

## Vurdering af udviklingsmålet

Der er muligvis nye guidelines på vej, og der bliver derfor udviklet på denne indikator for at se, om definitionerne skal præciseres i samarbejde med Dansk Endokrinologisk Selskab.

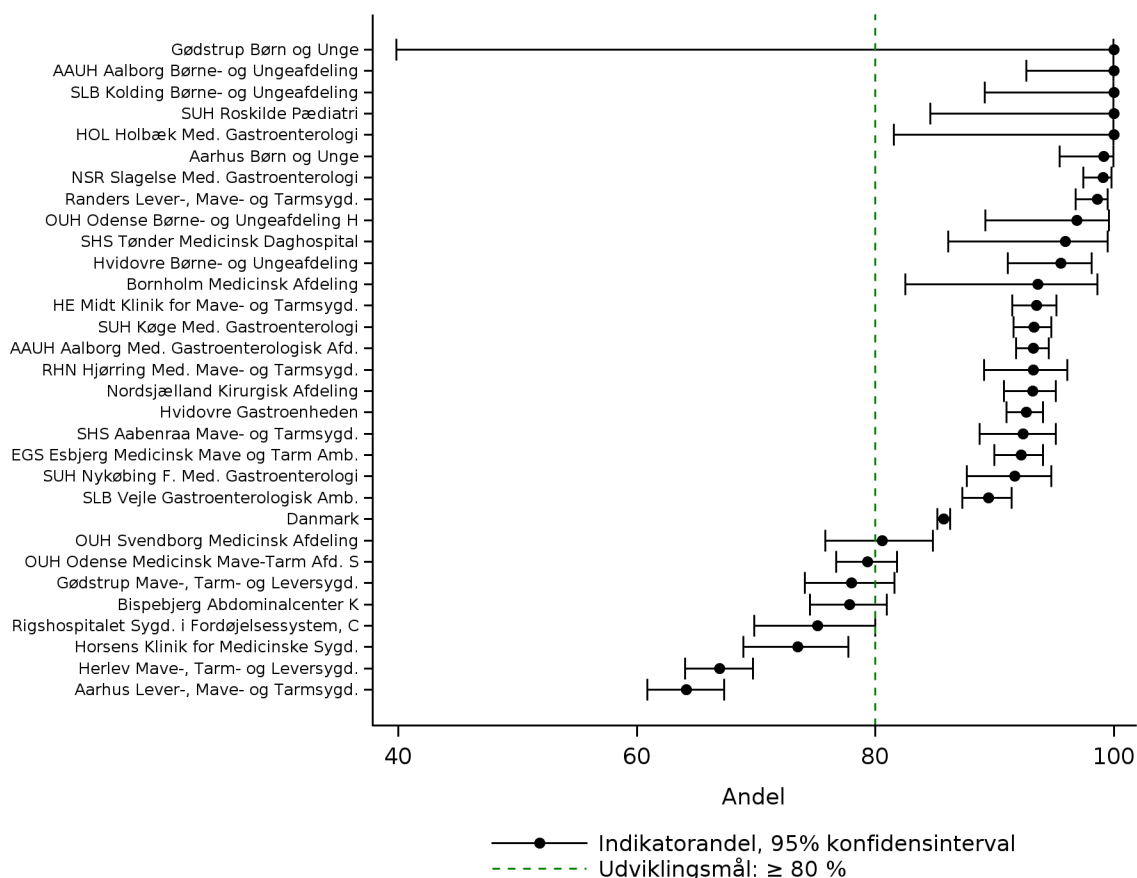
Styregruppen finder det vigtigt at sikre DEXA scanning ved steroidbehandling. Udviklingsmålet fastholdes indtil yderligere drøftelse af denne indikator har fundet sted.

## 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.

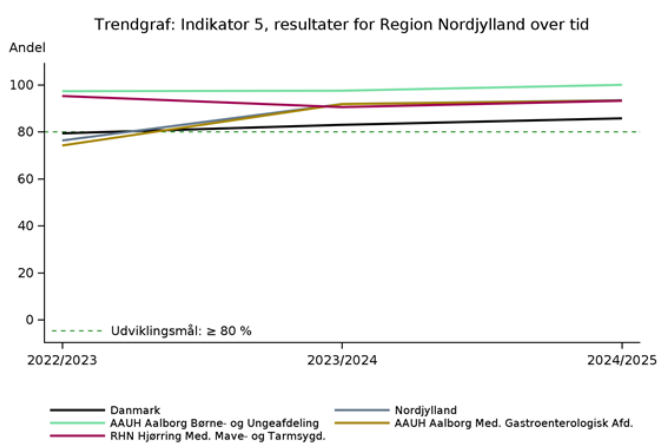
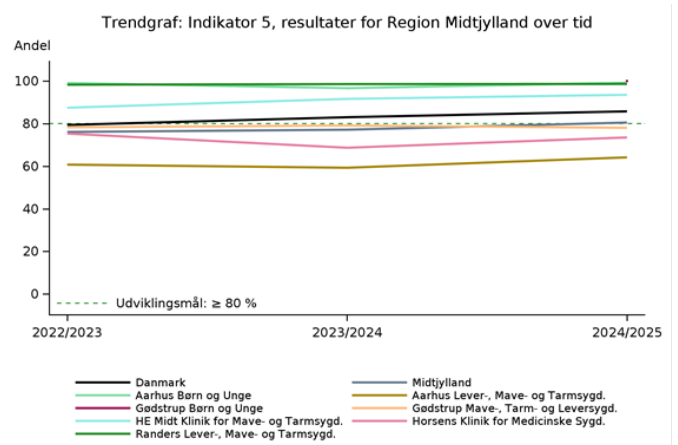
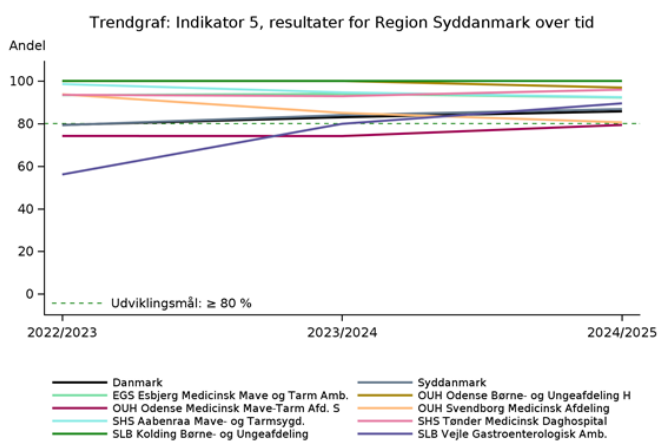
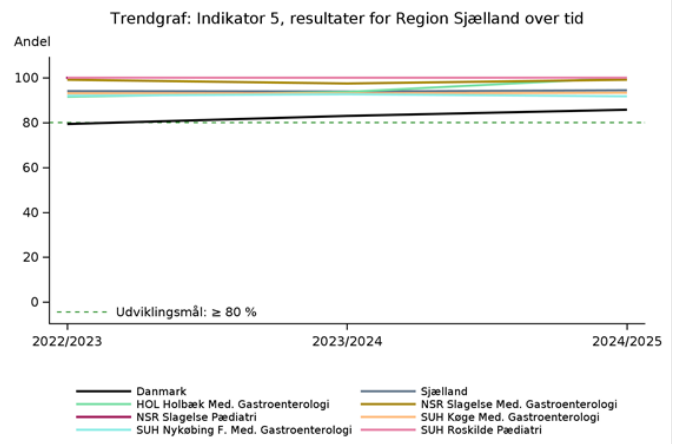
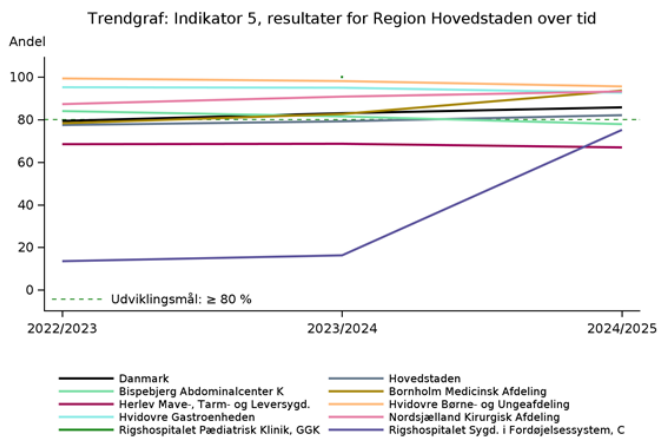
*Indikator 5: Andelen af patienter med IBD i behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt. Forest plot på afdelingsniveau.*



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

|   | Udviklingsmål   |                   | Aktuelle år<br>01.10.2024 -<br>30.09.2025 |                 | Tidligere år     |       |                  |
|---|-----------------|-------------------|---|-----------------|------------------|-------|------------------|
|   | ≥ 80%<br>opnået | Tæller/<br>nævner | Andel                                     | 95% CI          | 2023/24<br>Antal | Andel | 2022/23<br>Andel |
| <b>Danmark</b>                              | Ja              | 11.219 / 13.086   | <b>86</b>                                 | <b>(85-86)</b>  | 9.886 / 11.914   | 83    | 79               |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Ja              | 3.128 / 3.812     | <b>82</b>                                 | <b>(81-83)</b>  | 2.668 / 3.370    | 79    | 77               |
| <b>Sjælland</b>                             | Ja              | 1.520 / 1.610     | <b>94</b>                                 | <b>(93-95)</b>  | 1.405 / 1.497    | 94    | 94               |
| <b>Syddanmark</b>                           | Ja              | 2.814 / 3.242     | <b>87</b>                                 | <b>(86-88)</b>  | 2.409 / 2.869    | 84    | 79               |
| <b>Midtjylland</b>                          | Ja              | 2.328 / 2.893     | <b>80</b>                                 | <b>(79-82)</b>  | 2.268 / 2.941    | 77    | 76               |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja              | 1.429 / 1.529     | <b>93</b>                                 | <b>(92-95)</b>  | 1.136 / 1.237    | 92    | 76               |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Ja              | 3.128 / 3.812     | <b>82</b>                                 | <b>(81-83)</b>  | 2.668 / 3.370    | 79    | 77               |
| Bispebjerg Abdominalcenter K                | Nej             | 499 / 641         | <b>78</b>                                 | <b>(74-81)</b>  | 484 / 594        | 81    | 84               |
| Bornholm Medicinsk Afdeling                 | Ja              | 44 / 47           | <b>94</b>                                 | <b>(82-99)</b>  | 38 / 46          | 83    | 78               |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversygd.           | Nej             | 692 / 1.034       | <b>67</b>                                 | <b>(64-70)</b>  | 580 / 845        | 69    | 68               |
| Hvidovre Børne- og Ungeafdeling             | Ja              | 150 / 157         | <b>96</b>                                 | <b>(91-98)</b>  | 152 / 155        | 98    | 99               |
| Hvidovre Gastroenheden                      | Ja              | 1.019 / 1.100     | <b>93</b>                                 | <b>(91-94)</b>  | 918 / 967        | 95    | 95               |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling             | Ja              | 506 / 543         | <b>93</b>                                 | <b>(91-95)</b>  | 452 / 498        | 91    | 87               |
| Rigshospitalet Sygd. i Fordøjelsessystem, C | Nej             | 218 / 290         | <b>75</b>                                 | <b>(70-80)</b>  | 43 / 264         | 16    | 14               |
| <b>Sjælland</b>                             | Ja              | 1.520 / 1.610     | <b>94</b>                                 | <b>(93-95)</b>  | 1.405 / 1.497    | 94    | 94               |
| HOL Holbæk Med. Gastroenterologi            | Ja              | 18 / 18           | <b>100</b>                                | <b>(81-100)</b> | 74 / 79          | 94    | 91               |
| NSR Slagelse Med. Gastroenterologi          | Ja              | 330 / 333         | <b>99</b>                                 | <b>(97-100)</b> | 263 / 270        | 97    | 99               |
| SUH Køge Med. Gastroenterologi              | Ja              | 918 / 984         | <b>93</b>                                 | <b>(92-95)</b>  | 820 / 882        | 93    | 93               |
| SUH Nykøbing F. Med. Gastroenterologi       | Ja              | 232 / 253         | <b>92</b>                                 | <b>(88-95)</b>  | 226 / 244        | 93    | 92               |
| SUH Roskilde Pædiatri                       | Ja              | 22 / 22           | <b>100</b>                                | <b>(85-100)</b> | 22 / 22          | 100   | 100              |
| <b>Syddanmark</b>                           | Ja              | 2.814 / 3.242     | <b>87</b>                                 | <b>(86-88)</b>  | 2.409 / 2.869    | 84    | 79               |
| EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.     | Ja              | 626 / 679         | <b>92</b>                                 | <b>(90-94)</b>  | 592 / 630        | 94    | 93               |
| OOUH Odense Børne- og Ungeafdeling H        | Ja              | 62 / 64           | <b>97</b>                                 | <b>(89-100)</b> | 64 / 64          | 100   | 100              |
| OOUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S      | Nej             | 765 / 964         | <b>79</b>                                 | <b>(77-82)</b>  | 639 / 862        | 74    | 74               |
| OOUH Svendborg Medicinsk Afdeling           | Ja              | 249 / 309         | <b>81</b>                                 | <b>(76-85)</b>  | 238 / 280        | 85    | 94               |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsygd.             | Ja              | 267 / 289         | <b>92</b>                                 | <b>(89-95)</b>  | 246 / 260        | 95    | 99               |
| SHS Tønder Medicinsk Daghospital            | Ja              | 47 / 49           | <b>96</b>                                 | <b>(86-100)</b> | 52 / 56          | 93    | 93               |
| SLB Kolding Børne- og Ungeafdeling          | Ja              | 32 / 32           | <b>100</b>                                | <b>(89-100)</b> | 26 / 26          | 100   | 100              |
| SLB Vejle Gastroenterologisk Amb.           | Ja              | 766 / 856         | <b>89</b>                                 | <b>(87-91)</b>  | 552 / 691        | 80    | 56               |
| <b>Midtjylland</b>                          | Ja              | 2.328 / 2.893     | <b>80</b>                                 | <b>(79-82)</b>  | 2.268 / 2.941    | 77    | 76               |
| Aarhus Børn og Unge                         | Ja              | 117 / 118         | <b>99</b>                                 | <b>(95-100)</b> | 114 / 118        | 97    | 99               |
| Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygd.           | Nej             | 542 / 845         | <b>64</b>                                 | <b>(61-67)</b>  | 560 / 945        | 59    | 61               |
| Gødstrup Børn og Unge                       | Ja              | 4 / 4             | <b>100</b>                                | <b>(40-100)</b> |                  |       |                  |
| Gødstrup Mave-, Tarm- og Leversygd.         | Nej             | 376 / 482         | <b>78</b>                                 | <b>(74-82)</b>  | 386 / 488        | 79    | 78               |
| HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsygd.       | Ja              | 648 / 693         | <b>94</b>                                 | <b>(91-95)</b>  | 609 / 665        | 92    | 87               |
| Horsens Klinik for Medicinske Sygd.         | Nej             | 291 / 396         | <b>73</b>                                 | <b>(69-78)</b>  | 265 / 386        | 69    | 75               |
| Randers Lever-, Mave- og Tarmsygd.          | Ja              | 350 / 355         | <b>99</b>                                 | <b>(97-100)</b> | 334 / 339        | 99    | 98               |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja              | 1.429 / 1.529     | <b>93</b>                                 | <b>(92-95)</b>  | 1.136 / 1.237    | 92    | 76               |
| AAUH Aalborg Børne- og Ungeafdeling         | Ja              | 48 / 48           | <b>100</b>                                | <b>(93-100)</b> | 39 / 40          | 98    | 97               |
| AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.   | Ja              | 1.175 / 1.260     | <b>93</b>                                 | <b>(92-95)</b>  | 973 / 1.060      | 92    | 74               |
| RHN Hjørring Med. Mave- og Tarmsygd.        | Ja              | 206 / 221         | <b>93</b>                                 | <b>(89-96)</b>  | 124 / 137        | 91    | 95               |

**Indikator 5: Andelen af patienter med IBD i behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt. Trendgraf på afdelingsniveau pr. region.**



### ***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). Pr. 1. april 2025 blev det ligeledes muligt at indberette behandlinger givet med etrasimod (SKS-kode: BWHP148). DANIBD afventer stadig muligheden for at trække informationer om medicinsk behandling automatisk via Sygehusmedicinregisteret (SMR), så klinikken ikke behøver at registrere behandlingen i LPR.

Måling af F-calprotectin inkluderer følgende koder fra laboratoriedatabasen: NPU19717 F-calpro og PTP00001 F-calprotectin POC.

### ***Resultat***

I alt 13.086 patienter har været i behandling med BMSL i opgørelsesperioden svarende til 37 % af samtlige patienter set i opgørelsesperioden. Heraf er 435 børn og unge i behandling med BMSL. Hovedparten af patienterne i behandling med BMSL er diagnosticerede med Crohns sygdom (60 %) og medianalderen er 42 år for voksne og 15 år for børn og unge (appendikstabel 4). Patientkarakteristika på afdelingsniveau kan ses i appendikstabel 5.

Der er givet 70.337 behandlinger med BMSL i opgørelsesperioden, hvoraf flest behandlinger er givet med infliximab (42 %) efterfulgt af adalimumab (19 %), vedolizumab (15 %) og ustekinumab (13 %). Hovedparten af patienterne har fået samme (84 %) eller to forskellige behandlinger (14 %) i opgørelsesperioden. Se appendikstabel 5 for flere informationer om BMSL.

På landsplan har 86 % af patienterne i behandling med BMSL fået målt F-calprotectin en gang årligt. Der ses en stor variation på regionalt niveau, da Region Sjælland og Nordjylland har målt F-calpro på 94 % og 93 % af deres patienter i behandling med BMSL, mens det er 82 % og 80 % i Region Hovedstaden og Midtjylland.

Der ses ligeledes stor variation på afdelingsniveau fra 64 % for patienter set på Aarhus Lever-, mave- og tarmsygdomme til 100 % for Holbæk, Roskilde Pædiatri, Kolding børne- og ungeafdeling, Gødstrup og Aalborg børne- og ungeafdeling. Det bemærkes samtidig, at Rigshospitalet har haft en markant fremgang på 61 procentpoint ift. sidste års resultat jævnfør trendgraf.

### ***Diskussion og implikationer***

Styregruppen bemærker, at mange afdelinger har gjort en stor indsats for at opfylde indikatoren.

### ***Vurdering af udviklingsmålet***

Udviklingsmålet er stadig relevant og fastholdes.

## Indikator 6. Re-operation

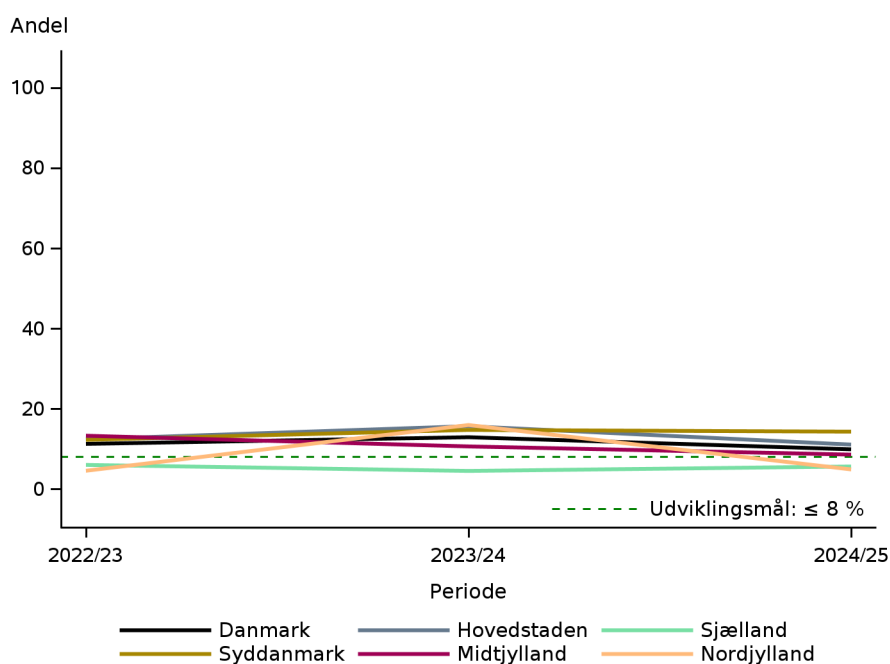
Det er vigtigt at sikre høj kvalitet i de operationer, der foretages på patienter med IBD. Re-operation foretaget efter et primært kirurgisk indgreb betragtes som en vanskelig og alvorlig sygdomskomplikation, som medfører belastning af såvel patienten som sygehusvæsenet. En høj andel og/eller et højt 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.

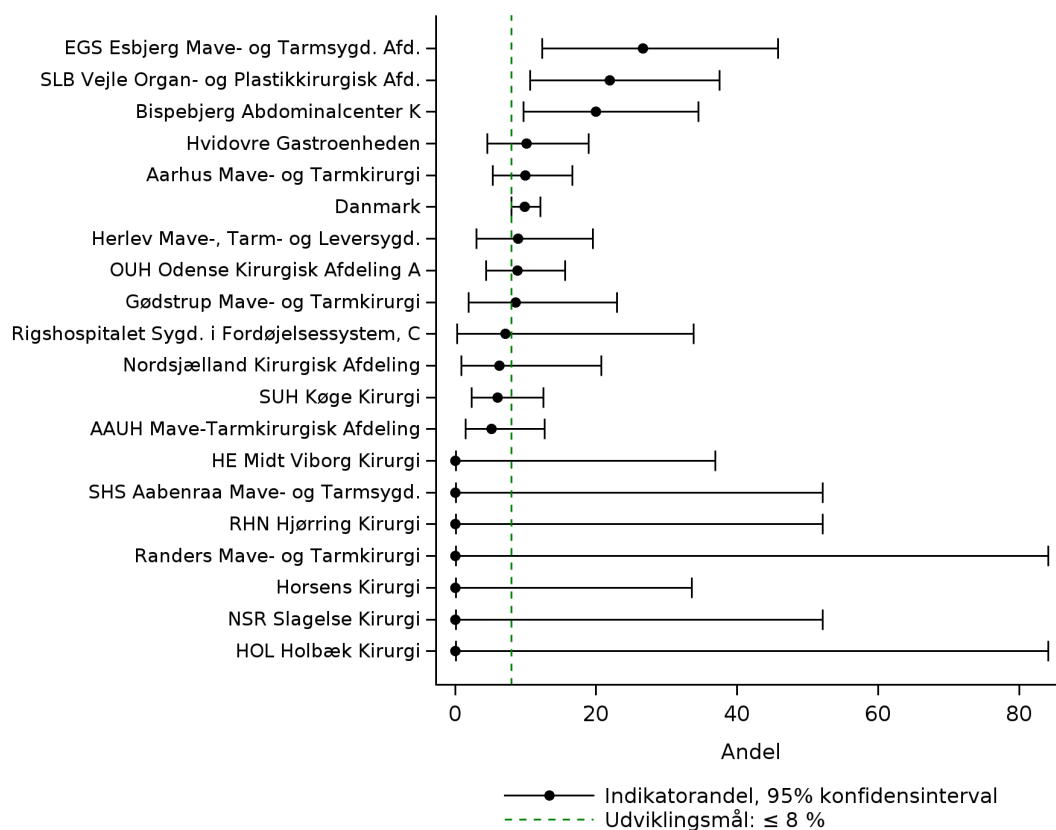
### *Indikator 6: Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget en reoperation inden for 30 dage*

|   | Udviklingsmål |                   | Aktuelle år<br>01.10.2024 -<br>30.09.2025 |                | Tidligere år     |                  |                  |
|---|---------------|-------------------|---|----------------|------------------|------------------|------------------|
|   | ≤ 8% opnået   | Tæller/<br>nævner | Andel                                     | 95% CI         | 2023/24<br>Antal | 2023/24<br>Andel | 2022/23<br>Andel |
| <b>Danmark</b>                              | Nej           | 77 / 779          | <b>10</b>                                 | <b>(8-12)</b>  | 101 / 783        | 13               | 11               |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej           | 25 / 226          | <b>11</b>                                 | <b>(7-16)</b>  | 36 / 230         | 16               | 12               |
| <b>Sjælland</b>                             | Ja            | 6 / 107           | <b>6</b>                                  | <b>(2-12)</b>  | 4 / 89           | 4                | 6                |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej           | 27 / 189          | <b>14</b>                                 | <b>(10-20)</b> | 29 / 197         | 15               | 12               |
| <b>Midtjylland</b>                          | Nej           | 15 / 175          | <b>9</b>                                  | <b>(5-14)</b>  | 21 / 198         | 11               | 13               |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja            | 4 / 82            | <b>5</b>                                  | <b>(1-12)</b>  | 11 / 69          | 16               | 5                |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej           | 25 / 226          | <b>11</b>                                 | <b>(7-16)</b>  | 36 / 230         | 16               | 12               |
| Bispebjerg Abdominalcenter K                | Nej           | 9 / 45            | <b>20</b>                                 | <b>(10-35)</b> | 6 / 36           | 17               | 7                |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversygd.           | Nej           | 5 / 56            | <b>9</b>                                  | <b>(3-20)</b>  | 8 / 45           | 18               | 10               |
| Hvidovre Gastroenheden                      | Nej           | 8 / 79            | <b>10</b>                                 | <b>(4-19)</b>  | 13 / 101         | 13               | 17               |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling             | Ja            | # / #             | <b>6</b>                                  | <b>(1-21)</b>  | 6 / 29           | 21               | 9                |
| Rigshospitalet Sygd. i Fordøjelsessystem, C | Ja            | # / #             | <b>7</b>                                  | <b>(0-34)</b>  | 3 / 18           | 17               | 5                |
| <b>Sjælland</b>                             | Ja            | 6 / 107           | <b>6</b>                                  | <b>(2-12)</b>  | 4 / 89           | 4                | 6                |
| HOL Holbæk Kirurgi                          | Ja            | # / #             | <b>0</b>                                  | <b>(0-84)</b>  | # / #            | 33               |                  |
| NSR Slagelse Kirurgi                        | Ja            | 0 / 5             | <b>0</b>                                  | <b>(0-52)</b>  | # / #            | 50               | 0                |
| SUH Køge Kirurgi                            | Ja            | 6 / 100           | <b>6</b>                                  | <b>(2-13)</b>  | # / #            | 2                | 6                |
| <b>Syddanmark</b>                           | Nej           | 27 / 189          | <b>14</b>                                 | <b>(10-20)</b> | 29 / 197         | 15               | 12               |
| EGS Esbjerg Mave- og Tarmsygd. Afd.         | Nej           | 8 / 30            | <b>27</b>                                 | <b>(12-46)</b> | 4 / 28           | 14               | 16               |
| OUH Odense Kirurgisk Afdeling A             | Nej           | 10 / 113          | <b>9</b>                                  | <b>(4-16)</b>  | 23 / 130         | 18               | 13               |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsygd.             | Ja            | 0 / 5             | <b>0</b>                                  | <b>(0-52)</b>  | 0 / 3            | 0                | 0                |
| SLB Vejle Organ- og Plastikkirurgisk Afd.   | Nej           | 9 / 41            | <b>22</b>                                 | <b>(11-38)</b> | # / #            | 6                | 10               |
| <b>Midtjylland</b>                          | Nej           | 15 / 175          | <b>9</b>                                  | <b>(5-14)</b>  | 21 / 198         | 11               | 13               |
| Aarhus Mave- og Tarmkirurgi                 | Nej           | 12 / 121          | <b>10</b>                                 | <b>(5-17)</b>  | 11 / 123         | 9                | 8                |
| Gødstrup Mave- og Tarmkirurgi               | Nej           | 3 / 35            | <b>9</b>                                  | <b>(2-23)</b>  | 7 / 51           | 14               | 23               |
| HE Midt Viborg Kirurgi                      | Ja            | 0 / 8             | <b>0</b>                                  | <b>(0-37)</b>  | # / #            | 12               | 15               |
| Horsens Kirurgi                             | Ja            | 0 / 9             | <b>0</b>                                  | <b>(0-34)</b>  | # / #            | 0                | 29               |
| Randers Mave- og Tarmkirurgi                | Ja            | # / #             | <b>0</b>                                  | <b>(0-84)</b>  | # / #            | 17               | 14               |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja            | 4 / 82            | <b>5</b>                                  | <b>(1-12)</b>  | 11 / 69          | 16               | 5                |
| AAUH Mave-Tarmkirurgisk Afdeling            | Ja            | 4 / 77            | <b>5</b>                                  | <b>(1-13)</b>  | 11 / 65          | 17               | 5                |
| RHN Hjørring Kirurgi                        | Ja            | 0 / 5             | <b>0</b>                                  | <b>(0-52)</b>  | 0 / 4            | 0                | 0                |

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



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



### **Datagrundlag og beregningsregler**

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 indenfor 30 dage efter det primære indgreb. En re-operation defineres ved udvalgte indgreb (Se DANIBDs dataspecifikation for nærmere beskrivelse).

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

### **Resultat**

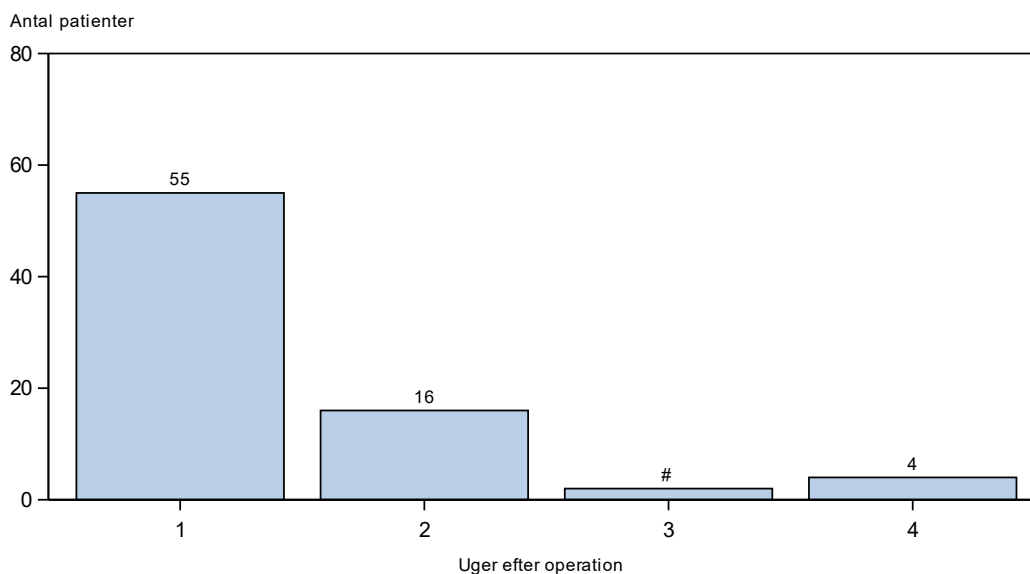
Der er i alt foretaget 779 kirurgiske indgreb i perioden på 708 unikke patienter, når både primær og re-operation medtages. Der er foretaget en enkelt procedure i 62 % af indgrebene, mens 22 %, 9 % og 7 % har fået foretaget henholdsvis to, tre eller flere procedurer. Der er indberettet 1.486 operationskoder. De seks hyppigste procedurer ved operation (primær eller re-operation) var laparoskopisk kolektomi og ileostomi (KJFH11) med 9,1 %, laparoskopisk ileocækal resektion (KJFB21) med 8,9 %, laparotomi (KJAH01) med 8,7 %, eksplorativ laparotomi (KJAH00) med 8,1 %, efterfulgt af revision af enterostomi el. kolostomi u. laparotomi (KJFG40) med 5,9 % og tyndtarmsresektion (KJFB00) med 5,8 %. Alle operationskoder fremgår af appendikstabel 7.

På landsplan er der foretaget 77 re-operationer indenfor 30 dage svarende til 10 %. Der ses stor variation i andelen af re-operationer regionerne imellem. I Region Sjælland og Nordjylland foretages der re-operation for henholdsvis 6 og 5 %, mens andelen i Region Syddanmark er på 14 % og i Region Hovedstaden på 11 %.

På afdelingsniveau varierer andelen fra 5 % for Aalborg Mave-tarmkirurgi til 27 % for Esbjerg Mave- og Tarmsygdomme og henholdsvis 22 og 20 % for Vejle og Bispebjerg, når der ses bort fra afdelinger med under 10 kirurgiske indgreb.

Der er indrapporteret i alt 22 operationskoder ved re-operation, hvoraf alle fremgår af appendikstabel 8. Halvdelen af re-operationerne er kodet med laparotomi (KJAH01) og eksplorativ laparotomi (KJAH00) (27,3% og 23,4 %). Som vist i figuren, blev 71 % af re-operationerne foretaget inden for de første 7 dage med en mediantid på 4 dage (Q1-Q3: 2-8).

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



### ***Diskussion og implikationer***

På landsplan er der foretaget re-operation efter 10% af de primære IBD operationer, hvilket er en forbedring sammenlignet med sidste års 13%. Der ses fortsat stor variation i andelen af re-operationer regionerne imellem. I Region Sjælland og Nordjylland blev målsætningen opfyldt med re-operationsrate på henholdsvis 6 og 5 % og Region Midtjylland var tæt på målet med 9%. Dette er en forbedring sammenlignet med sidste år, hvor kun Region Sjælland opfyldte målsætningen. Der er også fortsat stor variation på afdelingsniveau.

Styregruppen er bekendt med at re-operationer dækker over et bredt spektrum af indgreb, herunder indgreb hvor en mistænkt komplikation afkræftes. Desuden er styregruppen bekendt med at der kan være lokale variationer i forhold til indikationen for f.eks. diagnostisk laparoskopi/eksplorativ laparotomi ved mistanke om postoperative komplikationer.

Styregruppen opfordrer derfor fortsat til intern audit på de alle afdelinger, især hvor re-operationsraten er høj.

### ***Vurdering af udviklingsmålet***

Udviklingsmålet vurderes fortsat relevant på 8%

## Indikator 7. PSC, opfølgning

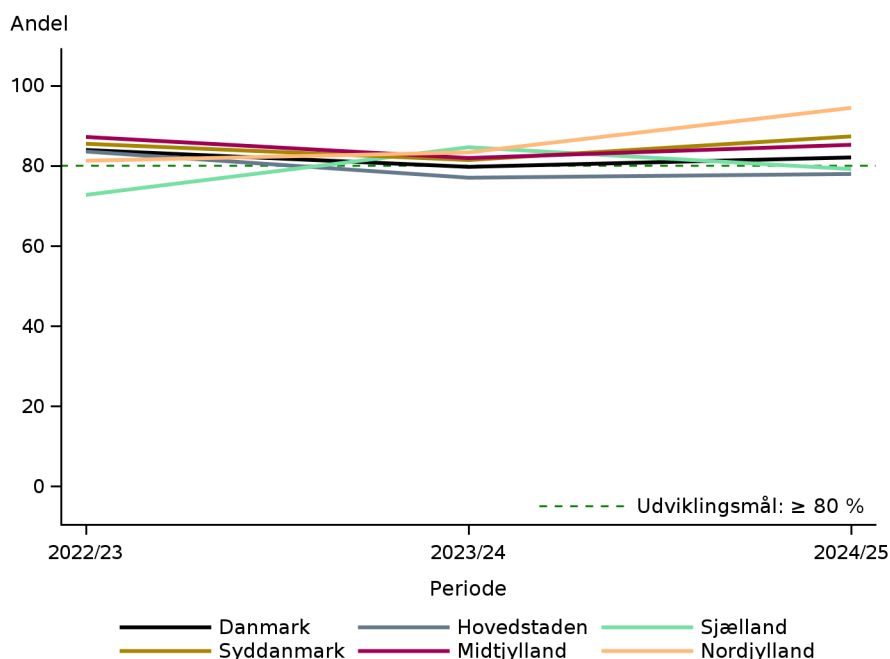
Kolorektalkræft udgør fortsat en af de hyppigste dødsårsager blandt patienter med IBD. Langvarig colitis ulcerosa eller Crohns sygdom øger risikoen for at udvikle kolorektalkræft, mens patienter med primær skleroserende kolangitis (PSC) også er i markant øget risiko for at udvikle kolorektalkræft. Studier 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   |                   | Aktuelle år<br>01.10.2024 -<br>30.09.2025 |                 | Tidligere år     |                  |                  |
|---|-----------------|-------------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
|   | ≥ 80%<br>opnået | Tæller/<br>nævner | Andel                                     | 95% CI          | 2023/24<br>Antal | 2022/23<br>Andel | 2022/23<br>Andel |
| <b>Danmark</b>                              | Ja              | 325 / 396         | <b>82</b>                                 | <b>(78-86)</b>  | 291 / 365        | 80               | 84               |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej             | 152 / 195         | <b>78</b>                                 | <b>(71-84)</b>  | 134 / 174        | 77               | 84               |
| <b>Sjælland</b>                             | Nej             | 19 / 24           | <b>79</b>                                 | <b>(58-93)</b>  | 22 / 26          | 85               | 73               |
| <b>Syddanmark</b>                           | Ja              | 62 / 71           | <b>87</b>                                 | <b>(77-94)</b>  | 57 / 70          | 81               | 85               |
| <b>Midtjylland</b>                          | Ja              | 75 / 88           | <b>85</b>                                 | <b>(76-92)</b>  | 68 / 83          | 82               | 87               |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja              | 17 / 18           | <b>94</b>                                 | <b>(73-100)</b> | 10 / 12          | 83               | 81               |
| <b>Hovedstaden</b>                          | Nej             | 152 / 195         | <b>78</b>                                 | <b>(71-84)</b>  | 134 / 174        | 77               | 84               |
| Bispebjerg Abdominalcenter K                | Ja              | 3 / 3             | <b>100</b>                                | <b>(29-100)</b> | 5 / 5            | 100              |                  |
| Herlev Mave-, Tarm- og Leversygd.           | Ja              | 30 / 35           | <b>86</b>                                 | <b>(70-95)</b>  | 22 / 29          | 76               | 81               |
| Hvidovre Gastroenheden                      | Nej             | 42 / 56           | <b>75</b>                                 | <b>(62-86)</b>  | 36 / 46          | 78               | 87               |
| Nordsjælland Kirurgisk Afdeling             | Ja              | 4 / 4             | <b>100</b>                                | <b>(40-100)</b> | 3 / 3            | 100              | 100              |
| Rigshospitalet Sygd. i Fordøjelsessystem, C | Nej             | 73 / 97           | <b>75</b>                                 | <b>(65-83)</b>  | 68 / 91          | 75               | 82               |
| <b>Sjælland</b>                             | Nej             | 19 / 24           | <b>79</b>                                 | <b>(58-93)</b>  | 22 / 26          | 85               | 73               |
| NSR Slagelse Med. Gastroenterologi          | Ja              | # / #             | <b>100</b>                                | <b>(3-100)</b>  |                  |                  |                  |
| SUH Køge Med. Gastroenterologi              | Nej             | 18 / 23           | <b>78</b>                                 | <b>(56-93)</b>  | 22 / 26          | 85               | 75               |
| <b>Syddanmark</b>                           | Ja              | 62 / 71           | <b>87</b>                                 | <b>(77-94)</b>  | 57 / 70          | 81               | 85               |
| EGS Esbjerg Medicinsk Mave og Tarm Amb.     | Ja              | 18 / 19           | <b>95</b>                                 | <b>(74-100)</b> | 20 / 21          | 95               | 94               |
| OUH Odense Medicinsk Mave-Tarm Afd. S       | Ja              | 36 / 42           | <b>86</b>                                 | <b>(71-95)</b>  | 25 / 35          | 71               | 85               |
| OUH Svendborg Medicinsk Afdeling            | Nej             | # / #             | <b>0</b>                                  | <b>(0-98)</b>   | # / #            | 33               | 33               |
| SHS Aabenraa Mave- og Tarmsygd.             | Nej             | # / #             | <b>67</b>                                 | <b>(9-99)</b>   | 3 / 3            | 100              | 100              |
| SLB Vejle Gastroenterologisk Amb.           | Ja              | 6 / 6             | <b>100</b>                                | <b>(54-100)</b> | 8 / 8            | 100              | 83               |
| <b>Midtjylland</b>                          | Ja              | 75 / 88           | <b>85</b>                                 | <b>(76-92)</b>  | 68 / 83          | 82               | 87               |
| Aarhus Lever-, Mave- og Tarmsygd.           | Ja              | 74 / 86           | <b>86</b>                                 | <b>(77-93)</b>  | 67 / 81          | 83               | 89               |
| HE Midt Klinik for Mave- og Tarmsygd.       | Nej             | # / #             | <b>0</b>                                  | <b>(0-98)</b>   | # / #            | 100              | 100              |
| Horsens Klinik for Medicinske Sygd.         | Ja              | # / #             | <b>100</b>                                | <b>(3-100)</b>  |                  |                  |                  |
| <b>Nordjylland</b>                          | Ja              | 17 / 18           | <b>94</b>                                 | <b>(73-100)</b> | 10 / 12          | 83               | 81               |
| AAUH Aalborg Med. Gastroenterologisk Afd.   | Ja              | 17 / 18           | <b>94</b>                                 | <b>(73-100)</b> | 10 / 12          | 83               | 80               |

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



### **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 396 patienter med PSC har været kontrolleret i perioden, hvoraf 49 er nydiagnosticerede. Patienter med PSC er oftest mænd (65 %) og gennemsnitsalderen er 47 år (appendikstabel 9).

På landsplan har 82 % af patienterne fået foretaget en koloskopi inden for 18 måneder, hvilket er en fremgang på 2 procentpoint ift. sidste år. Der ses i år en stor regional variation fra højest i Region Nordjylland med 94 % til lavest i Region Hovedstaden med 78 %. På afdelingsniveau ses en variation fra 75 % til 95 %, når der ses bort fra afdelinger med færre end 10 patienter.

Alle undersøgelser, på nær 3, er foretaget i hospitalsregi, og i 74 % af de foretagne koloskopier er der udtaget biopsi.

***Diskussion og implikationer***

Styregruppen bemærker, at der ikke er de store ændringer. Indikatoren er vigtig, og der er generelt en acceptabel målopfyldelse.

***Vurdering af udviklingsmålet***

Udviklingsmålet fastholdes.

## 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. 60.000 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), Sygehusmedicinregisteret (SMR), Laboratorieregisteret (LABKA) og Sygesikringsregisteret (SSR).

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

### Patientgrundlag

DANIBD omfatter alle patienter med IBD i Danmark.

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

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

Patienter med erstatnings-cpr-nummer ekskluderes.

<sup>^</sup>Mindst to hospitalskontakter defineres som to fysiske 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 176 patienter med Crohns sygdom, 526 med UC og 6 med enten PSC eller korttarmssyndrom (tal fra E-kvis pr. 17. december 2025). De praktiserende speciallæger har udført 3,8 % af de samlede antal koloskopier (407), 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

| <b>Formand</b>                     |   |   |
|------------------------------------|---|---|
| Lone Larsen,                       | Overlæge, ph.d., klinisk lektor                                   | Region Nordjylland                                      |
| <b>Øvrige styregruppemedlemmer</b> |   |   |
| 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<br>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   |
| Eva Nielsen                        | Sygeplejefaglig direktør  | Region Syddanmark                                       |
| Jannie Jensen                      | Patientrepræsentant   |   |
| Anne Mette Falstie-Jensen,         | Seniorepidemiolog, ph.d.  | SundK   |
| Pernille Aaen Sloth                | Epidemiolog   | SundK   |
| Iben Kryger Birkholm               | Datamanager   | SundK   |
| Mathilde Pedersen,                 | Kvalitetskonsulent og repræsentant<br>for dataansvarlig myndighed | SundK og repræsentant<br>for dataansvarlig<br>myndighed |

## 9. Appendikstabeller

|  |    |
|--|----|
| Appendikstabel 1: Patientkarakteristika pr. region .....   | 43 |
| Appendikstabel 2: Karakteristika for nydiagnosticeret voksne ved første kontakt i forløbet (indikator 1a).....       | 44 |
| Appendikstabel 3: Karakteristika for nydiagnosticeret børn og unge ved første kontakt i forløbet (indikator 1b)..... | 45 |
| Appendikstabel 4: Karakteristika for patienter i behandling med BMSL .....   | 46 |
| Appendikstabel 5: Karakteristika for patienter i behandling med BMSL på afdelingsniveau (indikator 5).....           | 47 |
| Appendikstabel 6: Typer og antal behandlinger med BMSL (indikator 5).....  | 48 |
| Appendikstabel 7: Typer af kirurgiske indgreb foretaget på patienter med IBD (indikator 6) .....                     | 49 |
| Appendikstabel 8: Typer af re-operationer foretaget på patienter med IBD (indikator 6) .....                         | 50 |
| Appendikstabel 9: karakteristika for patienter med PSC (indikator 7).....  | 51 |

### Appendikstabel 1: Patientkarakteristika pr. region

|                     | Hovedstaden  | Sjælland    | Syddanmark  | Midtjylland | Nordjylland |
|---------------------|--------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| <b>DANIBD</b>       | 11.750 (100) | 4.060 (100) | 7.687 (100) | 8.053 (100) | 3.637 (100) |
| <b>Diagnose</b>     |              |             |             |             |             |
| DK50                | 4.869 (41)   | 1.970 (49)  | 3.187 (41)  | 3.462 (43)  | 1.510 (42)  |
| DK51                | 6.711 (57)   | 2.069 (51)  | 4.426 (58)  | 4.484 (56)  | 2.095 (58)  |
| DK830F              | 158 (1)      | 15 (0)      | 50 (1)      | 73 (1)      | 15 (0)      |
| DK912B              | 12 (0)       | 6 (0)       | 24 (0)      | 34 (0)      | 17 (0)      |
| <b>Køn</b>          |              |             |             |             |             |
| Kvinde              | 6.275 (53)   | 2.162 (53)  | 4.129 (54)  | 4.268 (53)  | 1.889 (52)  |
| Mand                | 5.475 (47)   | 1.898 (47)  | 3.558 (46)  | 3.785 (47)  | 1.748 (48)  |
| <b>Alder</b>        |              |             |             |             |             |
| Mean                | 47 (1;102)   | 50 (11;100) | 49 (0;98)   | 47 (0;96)   | 49 (5;96)   |
| Median              | 46 (33;60)   | 50 (35;63)  | 49 (34;63)  | 45 (32;60)  | 49 (34;64)  |
| <b>Aldersgruppe</b> |              |             |             |             |             |
| 0-17 år             | 276 (2)      | 56 (1)      | 170 (2)     | 177 (2)     | 82 (2)      |
| 18-29 år            | 1.886 (16)   | 532 (13)    | 1.061 (14)  | 1.400 (17)  | 538 (15)    |
| 30-39 år            | 2.385 (20)   | 705 (17)    | 1.395 (18)  | 1.674 (21)  | 639 (18)    |
| 40-49 år            | 2.021 (17)   | 669 (16)    | 1.268 (16)  | 1.319 (16)  | 592 (16)    |
| 50-59 år            | 2.214 (19)   | 785 (19)    | 1.443 (19)  | 1.352 (17)  | 610 (17)    |
| 60-69 år            | 1.594 (14)   | 660 (16)    | 1.172 (15)  | 1.086 (13)  | 589 (16)    |
| 70-79 år            | 972 (8)      | 499 (12)    | 842 (11)    | 779 (10)    | 400 (11)    |
| 80-89 år            | 373 (3)      | 144 (4)     | 314 (4)     | 250 (3)     | 173 (5)     |
| 90 år eller ældre   | 29 (0)       | 10 (0)      | 22 (0)      | 16 (0)      | 14 (0)      |
| <b>Kontakter</b>    |              |             |             |             |             |
| Mean                | 10 (1;53)    | 12 (1;118)  | 12 (1;68)   | 11 (1;105)  | 9 (1;38)    |
| Median              | 8 (5;13)     | 9 (6;14)    | 10 (7;15)   | 9 (5;15)    | 8 (5;12)    |
| <b>Kontakttype</b>  |              |             |             |             |             |
| Fysisk              | 39.687 (67)  | 15.559 (71) | 31.641 (66) | 26.019 (58) | 11.104 (59) |
| Virtuel             | 19.133 (33)  | 6.299 (29)  | 16.274 (34) | 18.661 (42) | 7.713 (41)  |

Appendikstabel 2: Karakteristika for nydiagnosticeret voksne ved første kontakt i forløbet (indikator 1a)

|  | Nydiagnosticerede patienter |
|--|-----------------------------|
| <b>Patienter i alt</b>                 | 2.406 (100)                 |
| <b>Diagnose</b>                        |                             |
| DK50 Crohns sygdom                     | 905 (38)                    |
| DK51 Colitis ulcerosa                  | 1.494 (62)                  |
| DK830F Primær skleroserende kolangitis | 7 (0)                       |
| <b>DK912B Korttarmssyndrom</b>         |                             |
| Køn                                    |                             |
| Kvinde                                 | 1.252 (52)                  |
| <b>Mand</b>                            | 1.154 (48)                  |
| Alder                                  |                             |
| Gennemsnit, år (Min;Max)               | 42 (17;93)                  |
| <b>Median, år (Q1;Q3)</b>              | 39 (27;57)                  |
| Aldersgruppe                           |                             |
| 0-17 år                                | 17 (1)                      |
| 18-29 år                               | 736 (31)                    |
| 30-39 år                               | 498 (21)                    |
| 40-49 år                               | 298 (12)                    |
| 50-59 år                               | 351 (15)                    |
| 60-69 år                               | 291 (12)                    |
| 70-79 år                               | 155 (6)                     |
| 80-89 år                               | 56 (2)                      |
| <b>90 år eller ældre</b>               | 4 (0)                       |
| Kontakter                              |                             |
| Gennemsnit, antal (Min;Max)            | 11 (1;41)                   |
| <b>Median, antal (Q1;Q3)</b>           | 9 (5;15)                    |
| Kontakttype                            |                             |
| Fysisk                                 | 8.900 (65)                  |
| Virtuel                                | 4.727 (35)                  |

*\*nogle patienter på mindst 17 år starter i udredning for at sikre kontinuitet i behandlerrelationen, da de ellers skal overgå fra børne- til voksenafdeling, når de fylder 18 år.*

Appendikstabel 3: Karakteristika for nydiagnosticeret børn og unge ved første kontakt i forløbet (indikator 1b)

|   | <b>Nydiagnosticerede</b> |
|---|--------------------------|
| <b>Patienter i alt</b>                        | 210 (100)                |
| <b>Diagnose</b>                               |                          |
| DK50 Crohns sygdom                            | 134 (64)                 |
| DK51 Colitis ulcerosa                         | 76 (36)                  |
| <b>DK830F Primær skleroserende kolangitis</b> |                          |
| DK912B Korttarmssyndrom                       |                          |
| Køn   |                          |
| <b>Kvinde</b>                                 | 94 (45)                  |
| Mand  | 116 (55)                 |
| Alder   |                          |
| <b>Gennemsnit, år (Min;Max)</b>               | 13 (0;17)                |
| Median, år (Q1;Q3)                            | 14 (12;16)               |
| Aldersgruppe                                  |                          |
| 0-1 år  | # (0)                    |
| 2-5 år  | 4 (2)                    |
| <b>6-9 år</b>                                 | 17 (8)                   |
| 10-17 år                                      | 188 (90)                 |
| Kontakter                                     |                          |
| <b>Gennemsnit, antal (Min;Max)</b>            | 17 (1;50)                |
| Median, antal (Q1;Q3)                         | 16 (10;22)               |
| Kontakttype                                   |                          |
| Fysisk  | 1.355 (61)               |
| Virtuel                                       | 872 (39)                 |

Appendikstabel 4: Karakteristika for patienter i behandling med BMSL

|                     | Børn       | Voksne       |
|---------------------|------------|--------------|
| <b>DANIBD</b>       | 435 (100)  | 12.651 (100) |
| <b>Diagnose</b>     |            |              |
| DK50                | 299 (69)   | 7.573 (60)   |
| DK51                | 136 (31)   | 4.995 (39)   |
| DK830F              |            | 59 (0)       |
| DK912B              |            | 24 (0)       |
| <b>Køn</b>          |            |              |
| Kvinde              | 198 (46)   | 6.381 (50)   |
| Mand                | 237 (54)   | 6.270 (50)   |
| <b>Alder</b>        |            |              |
| Mean                | 14 (4;18)  | 44 (17;98)   |
| Median              | 15 (13;17) | 42 (30;57)   |
| <b>Aldersgruppe</b> |            |              |
| 0-17 år             | 435 (100)  |              |
| 18-29 år            |            | 2.908 (23)   |
| 30-39 år            |            | 2.874 (23)   |
| 40-49 år            |            | 2.191 (17)   |
| 50-59 år            |            | 2.092 (17)   |
| 60-69 år            |            | 1.469 (12)   |
| 70-79 år            |            | 865 (7)      |
| 80-89 år            |            | 245 (2)      |
| 90 år eller ældre   |            | 7 (0)        |

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

|   | DANIBD | DK50     | DK51     | DK830F | DK912B | Kvinde   | Mand     | a_mean     | a_median   | k_mean     | k_median   |
|---|--------|----------|----------|--------|--------|----------|----------|------------|------------|------------|------------|
| <b>Amager og Hvidovre Hospital</b>              | 1.253  | 808 (64) | 438 (35) | 7 (1)  |        | 606 (48) | 647 (52) | 35 (4;88)  | 32 (24;44) | 13 (1;53)  | 10 (8;16)  |
| <b>Bispebjerg og Fr.berg Hospital</b>           | 643    | 360 (56) | 280 (44) | 3 (0)  |        | 322 (50) | 321 (50) | 41 (18;90) | 36 (29;50) | 15 (1;40)  | 13 (9;19)  |
| <b>Bornholms Hospital</b>                       | 45     | 19 (42)  | 26 (58)  |        |        | 23 (51)  | 22 (49)  | 46 (18;76) | 47 (33;58) | 12 (2;30)  | 11 (8;15)  |
| <b>Herlev og Gentofte Hospital</b>              | 1.034  | 623 (60) | 401 (39) | 10 (1) |        | 529 (51) | 505 (49) | 45 (17;88) | 44 (32;57) | 10 (1;36)  | 9 (7;12)   |
| <b>Nordsjællands Hospital</b>                   | 542    | 345 (64) | 195 (36) | # (#)  |        | 279 (51) | 263 (49) | 49 (17;88) | 50 (35;62) | 14 (2;35)  | 13 (9;18)  |
| <b>Region Hovedstadens Psykiatri</b>            | #      | # (#)    | # (#)    |        |        | # (#)    | # (#)    | 41 (33;49) | 41 (33;49) | 24 (16;28) | 28 (16;28) |
| <b>Rigshospitalet</b>                           | 289    | 177 (61) | 103 (36) | 8 (3)  | # (#)  | 138 (48) | 151 (52) | 44 (17;82) | 45 (31;55) | 13 (1;49)  | 11 (8;15)  |
| <b>Holbæk Sygehus</b>                           | 22     | 16 (73)  | 6 (27)   |        |        | 12 (55)  | 10 (45)  | 53 (32;76) | 54 (38;61) | 9 (1;19)   | 8 (6;9)    |
| <b>Midt- og Vestsjællands Hospital, Somatik</b> | 331    | 201 (61) | 129 (39) | # (#)  |        | 179 (54) | 152 (46) | 47 (18;84) | 46 (33;60) | 14 (3;36)  | 13 (9;16)  |
| <b>Sjællands Universitetshospital</b>           | 1.257  | 878 (70) | 376 (30) | # (#)  | # (#)  | 608 (48) | 649 (52) | 46 (13;92) | 45 (31;59) | 14 (1;118) | 11 (8;16)  |
| <b>Esbjerg Grindsted Sygehus</b>                | 677    | 417 (62) | 258 (38) |        | # (#)  | 352 (52) | 325 (48) | 46 (18;88) | 44 (32;59) | 14 (2;52)  | 12 (9;17)  |
| <b>Odense Universitetshospital - Svendborg</b>  | 1.338  | 797 (60) | 533 (40) | 6 (0)  | # (#)  | 696 (52) | 642 (48) | 43 (8;98)  | 40 (29;56) | 14 (1;50)  | 12 (9;17)  |
| <b>Sygehus Lillebælt</b>                        | 892    | 502 (56) | 388 (43) | # (#)  |        | 450 (50) | 442 (50) | 45 (8;93)  | 43 (31;58) | 14 (1;53)  | 12 (9;17)  |
| <b>Sygehus Sønderjylland</b>                    | 338    | 188 (56) | 150 (44) |        |        | 155 (46) | 183 (54) | 47 (6;89)  | 48 (32;59) | 15 (1;55)  | 12 (10;17) |
| <b>Aarhus Universitetshospital</b>              | 968    | 472 (49) | 472 (49) | 14 (1) | 10 (1) | 497 (51) | 471 (49) | 36 (4;85)  | 32 (24;46) | 14 (1;49)  | 12 (8;19)  |
| <b>Hospitalsenhed Midt</b>                      | 693    | 445 (64) | 246 (35) | # (#)  | # (#)  | 340 (49) | 353 (51) | 46 (16;90) | 45 (33;57) | 13 (1;46)  | 11 (8;16)  |
| <b>Regionshospitalet Gødstrup</b>               | 485    | 236 (49) | 248 (51) | # (#)  |        | 252 (52) | 233 (48) | 46 (15;89) | 44 (31;60) | 15 (1;105) | 12 (8;17)  |
| <b>Regionshospitalet Horsens</b>                | 395    | 238 (60) | 157 (40) |        |        | 219 (55) | 176 (45) | 45 (19;93) | 45 (31;58) | 14 (1;39)  | 12 (8;18)  |
| <b>Regionshospitalet Randers</b>                | 355    | 205 (58) | 149 (42) | # (#)  |        | 172 (48) | 183 (52) | 45 (18;85) | 44 (31;57) | 15 (1;36)  | 13 (9;19)  |
| <b>Aalborg Universitetshospital</b>             | 1.303  | 807 (62) | 488 (37) | # (#)  | 7 (1)  | 642 (49) | 661 (51) | 42 (4;89)  | 39 (29;54) | 11 (1;38)  | 10 (7;13)  |
| <b>Regionshospital Nordjylland</b>              | 224    | 137 (61) | 87 (39)  |        |        | 107 (48) | 117 (52) | 51 (19;89) | 51 (35;65) | 13 (1;35)  | 11 (8;16)  |

Appendikstabel 6: Typer og antal behandlinger med BMSL (indikator 5)

| <b>BMSL, registreringer i perioden 1/10/2024-30/9/2025</b> |                        |                          |
|--|------------------------|--------------------------|
|  | <b>Børn, antal (%)</b> | <b>Voksne, antal (%)</b> |
| BOHJ18A1 - Behandling med infliximab                       | 1.805 (64)             | 27.673 (41)              |
| BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab                       | 402 (14)               | 12.657 (19)              |
| BOHJ18A4 - Behandling med golimumab                        | 11 (0)                 | 1.034 (2)                |
| BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab                      | 81 (3)                 | 9.102 (13)               |
| BOHJ18B7 - Behandling med guselkumab                       |                        | 7 (0)                    |
| BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab                      | 453 (16)               | 10.060 (15)              |
| BOHJ19N1 - Behandling med risankizumab                     | 34 (1)                 | 3.105 (5)                |
| BOHJ28D - Behandling med tofacitinib                       | 31 (1)                 | 417 (1)                  |
| BWHP107 - Behandling med upadacitinib                      | 15 (1)                 | 884 (1)                  |
| BWHP141 - Behandling med filgotinib                        |                        | 203 (0)                  |
| BWHP142 - Behandling med mirikizumab                       | 6 (0)                  | 2.331 (3)                |
| BWHP143 - Behandling med ozanimod                          |                        | 20 (0)                   |
| BWHP148 - Behandling med etrasimod                         |                        | 6 (0)                    |
| <b>Ialt</b>  | <b>2.838</b>           | <b>67.499</b>            |

| <b>BMSL, behandling antal patienter pr. type i perioden 1/10/2024-30/9/2025</b> |                        |                          |
|---|------------------------|--------------------------|
|   | <b>Børn, antal (%)</b> | <b>Voksne, antal (%)</b> |
| BOHJ18A1 - Behandling med infliximab  | 282 (55)               | 4.753 (32)               |
| BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab  | 107 (21)               | 3.902 (26)               |
| BOHJ18A4 - Behandling med golimumab   | 5 (1)                  | 318 (2)                  |
| BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab   | 24 (5)                 | 2.282 (15)               |
| BOHJ18B7 - Behandling med guselkumab  |                        | 5 (0)                    |
| BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab   | 75 (15)                | 2.064 (14)               |
| BOHJ19N1 - Behandling med risankizumab  | 8 (2)                  | 630 (4)                  |
| BOHJ28D - Behandling med tofacitinib  | 9 (2)                  | 143 (1)                  |
| BWHP107 - Behandling med upadacitinib   | 5 (1)                  | 282 (2)                  |
| BWHP141 - Behandling med filgotinib   |                        | 74 (0)                   |
| BWHP142 - Behandling med mirikizumab  | # (#)                  | 535 (4)                  |
| BWHP143 - Behandling med ozanimod   |                        | 9 (0)                    |
| BWHP148 - Behandling med etrasimod  |                        | # (#)                    |
| <b>Ialt</b>   | <b>517</b>             | <b>14.999</b>            |

| <b>BMSL, behandlinger unikke patienter (seneste type) i perioden 1/10/2024-30/9/2025</b> |                        |                          |
|--|------------------------|--------------------------|
|  | <b>Børn, antal (%)</b> | <b>Voksne, antal (%)</b> |
| BOHJ18A1 - Behandling med infliximab   | 239 (55)               | 4.035 (32)               |
| BOHJ18A3 - Behandling med adalimumab   | 95 (22)                | 3.323 (26)               |
| BOHJ18A4 - Behandling med golimumab  | # (#)                  | 249 (2)                  |
| BOHJ18B3 - Behandling med ustekinumab  | 17 (4)                 | 1.942 (15)               |
| BOHJ18B7 - Behandling med guselkumab   |                        | 3 (0)                    |
| BOHJ19H4 - Behandling med vedolizumab  | 63 (14)                | 1.776 (14)               |
| BOHJ19N1 - Behandling med risankizumab   | 8 (2)                  | 542 (4)                  |
| BOHJ28D - Behandling med tofacitinib   | 6 (1)                  | 102 (1)                  |
| BWHP107 - Behandling med upadacitinib  | 4 (1)                  | 211 (2)                  |
| BWHP141 - Behandling med filgotinib  |                        | 51 (0)                   |
| BWHP142 - Behandling med mirikizumab   | # (#)                  | 408 (3)                  |
| BWHP143 - Behandling med ozanimod  |                        | 8 (0)                    |
| BWHP148 - Behandling med etrasimod   |                        | # (#)                    |
| <b>Ialt</b>  | <b>435</b>             | <b>12.651</b>            |

Appendikstabel 7: Typer af kirurgiske indgreb foretaget på patienter med IBD (indikator 6)

| Operation  | Antal | Procent |
|--|-------|---------|
| KJFH11 - Laparoskopisk kolektomi og ileostomi                | 135   | 9,1     |
| KJFB21 - Laparoskopisk ileocækal resektion                   | 132   | 8,9     |
| KJAH01 - Laparoscopi   | 130   | 8,7     |
| KJAH00 - Eksplorativ laparotomi                              | 120   | 8,1     |
| KJFG40 - Revision af enterostomi el. kolostomi u. laparotomi | 88    | 5,9     |
| KJFB00 - Tyndtarmsresektion                                  | 86    | 5,8     |
| KJGB61 - Lap excis af endetarm og ileoanal anastom eft tidl  | 53    | 3,6     |
| KJFB20 - Ileocækal resektion                                 | 51    | 3,4     |
| KJGB33 - Laparoskopisk og intersphincterisk excision af ende | 34    | 2,3     |
| KJFG00 - Lukning af ileostomi uden tarmresektion             | 32    | 2,2     |
| KJFF10 - Loop enterostomi                                    | 22    | 1,5     |
| KJFB33 - Anden samtidig resektion af tyndtarm og tyktarm     | 21    | 1,4     |
| KJFG20 - Lukning af ileostomi med tarmresektion              | 21    | 1,4     |
| KJFF13 - Terminal enterostomi                                | 20    | 1,3     |
| KJFH10 - Kolektomi og ileostomi                              | 19    | 1,3     |
| KJFA58 - Endoskopisk dilatation af tyktarm                   | 18    | 1,2     |
| KJFG50 - Revision af enterostomi el. kolostomi m. laparotomi | 18    | 1,2     |
| KJGB31 - Laparoskopisk og perineal excision af endetarm      | 18    | 1,2     |
| KJFB31 - Laparoskopisk højresidig hemikolektomi              | 16    | 1,1     |
| KJFG26 - Lukn. af terminal ileostomi/anlæg. af anastom. til  | 15    | 1,0     |
| KJFG96 - Anden operation på enterostomi og tarmreservoir     | 15    | 1,0     |
| KJWA00 - Sutur af sårruptur eft. gastroenterologisk operatio | 15    | 1,0     |
| KJFB30 - Højresidig hemikolektomi                            | 14    | 0,9     |
| KJFA38 - Endoskopisk dilatation af tyndtarm                  | 13    | 0,9     |
| KJFB47 - Laparoskopisk resektion af colon sigmoideum         | 13    | 0,9     |
| KJFF11 - Laparoskopisk loop enterostomi                      | 13    | 0,9     |
| KJFA70 - Sutur af tyndtarm                                   | 12    | 0,8     |
| KJFB01 - Laparoskopisk tyndtarmsresektion                    | 12    | 0,8     |
| KJFF27 - Laparoskopisk sigmoideostomi                        | 12    | 0,8     |
| KJFW96 - Anden operation på tyndtarm el. tyktarm             | 12    | 0,8     |
| KJFB96 - Anden tarmresektion                                 | 11    | 0,7     |
| KJFG00A - Lukning af loop ileostomi uden tarmresektion       | 11    | 0,7     |
| KJFA15 - Endoskopisk polypektomi i tyktarm                   | 10    | 0,7     |
| KJFG41 - Laparoskopisk revision af enterostomi eller kolosto | 9     | 0,6     |
| KJFG41A - Laparoskopisk operation for stomihernie            | 9     | 0,6     |
| KJFC00 - Enteroenterostomi                                   | 8     | 0,5     |
| KJFH01 - Laparoskopisk kolektomi og ileorektostomi           | 8     | 0,5     |
| KJFC11 - Laparoskopisk ileotransversostomi                   | 7     | 0,5     |
| KJFK10 - Løsning af adhærencer ved ileus                     | 7     | 0,5     |
| KJWW96 - Anden reoperation eft. gastroenterologisk operation | 7     | 0,5     |
| KJFA71 - Laparoskopisk sutur af tyndtarm                     | 6     | 0,4     |
| KJFB31B - Laparoskopisk subtotal kolektomi                   | 6     | 0,4     |
| KJFB34 - An. laparoskop. samtid. resekt. af tyndtarm og tykt | 6     | 0,4     |
| KJFB46 - Resektion af colon sigmoideum                       | 6     | 0,4     |
| KJFB50 - Anden colonresektion                                | 6     | 0,4     |
| KJFG20A - Lukning af loop ileostomi med tarmresektion        | 6     | 0,4     |
| KJFH21 - Laparoskopisk proktokolektomi og ileostomi          | 6     | 0,4     |
| KJAH30 - Laparostomi   | 5     | 0,3     |
| KJFB51 - Anden laparoskopisk colonresektion                  | 5     | 0,3     |

| Operation   | Antal | Procent |
|---|-------|---------|
| KJFB60 - Resektion af colon sigmoideum m. kolostomi       | 5     | 0,3     |
| KJFH20 - Proktokolektomi og ileostomi                     | 5     | 0,3     |
| KJWB00 - Reop. v. overfl. infekt. eft. gastroenterol. op. | 5     | 0,3     |
| Øvrige  | 152   | 10,2    |

*Note: et kirurgisk indgreb kan indeholde flere kirurgiske procedurer, hvorfor antallet i tabellen ikke svarer overens med antallet af kirurgiske indgreb (nævner) i indikator 6*

*Appendikstabel 8: Typer af re-operationer foretaget på patienter med IBD (indikator 6)*

| Operation  | Antal | Procent |
|--|-------|---------|
| KJAH01 - Laparoskopi   | 21    | 27,3    |
| KJAH00 - Eksplorativ laparotomi                              | 18    | 23,4    |
| KJFF13 - Terminal enterostomi                                | 6     | 7,8     |
| KJWA00 - Sutur af sårruptur eft. gastroenterologisk operatio | 4     | 5,2     |
| KJFA70 - Sutur af tyndtarm                                   | 3     | 3,9     |
| KJWW96 - Anden reoperation eft. gastroenterologisk operation | 3     | 3,9     |
| KJFA71 - Laparoskopisk sutur af tyndtarm                     | #     | #       |
| KJFB00 - Tyndtarmsresektion                                  | #     | #       |
| KJFK10 - Løsning af adhæreencer ved ileus                    | #     | #       |
| KJWB00 - Reop. v. overfl. infekt. eft. gastroenterol. op.    | #     | #       |
| KJWD00 - Reop. for overfl. blødn. eft. gastroenterol. op.    | #     | #       |
| KJWE00 - Reop. for dyb blødn. eft. gastroenterol. op.        | #     | #       |
| KJFA81 - Laparoskopisk sutur af tyktarm                      | #     | #       |
| KJFB33 - Anden samtidig resektion af tyndtarm og tyktarm     | #     | #       |
| KJFB50 - Anden colonresektion                                | #     | #       |
| KJFB96 - Anden tarmresektion                                 | #     | #       |
| KJFC10 - Ileotransversostomi                                 | #     | #       |
| KJFF10 - Loop enterostomi                                    | #     | #       |
| KJFF11 - Laparoskopisk loop enterostomi                      | #     | #       |
| KJFL11 - Laparoskopi med reposition af afklemmt tarm         | #     | #       |
| KJWF00 - Reop. for sutur/anastom-insuff. eft. gastroenterol. | #     | #       |
| KJWF01 - Perkut.endoskop.reop, sutur/anast-insuff. eft.gastr | #     | #       |

Appendikstabel 9: karakteristika for patienter med PSC (indikator 7)

|                             | Nydiagnosticerede<br>patienter | Øvrige patienter med en hospitalskontakt i<br>opgørelsesperioden |
|-----------------------------|--------------------------------|--|
| <b>Patienter i alt</b>      | 49 (100)                       | 347 (100)  |
| <b>Køn</b>                  |                                |  |
| Kvinde                      | 16 (33)                        | 123 (35)   |
| Mand                        | 33 (67)                        | 224 (65)   |
| <b>Alder</b>                |                                |  |
| Gennemsnit, år (Min;Max)    | 44 (18;84)                     | 47 (18;86)   |
| Median, år (Q1;Q3)          | 38 (29;58)                     | 46 (34;58)   |
| <b>Kontakter</b>            |                                |  |
| Gennemsnit, antal (Min;Max) | 17 (2;38)                      | 13 (1;46)  |
| Median, antal (Q1;Q3)       | 16 (9;22)                      | 11 (6;16)  |
| <b>Kontakttype</b>          |                                |  |
| Fysisk                      | 327 (65)                       | 1.600 (64)   |
| Virtuel                     | 175 (35)                       | 911 (36)   |

# 10. Regionale kommentarer

## Region Hovedstaden

Nordsjællands Hospital. DANIBD 1/10 24- 30/9 25

Rapporten er læst med stor interesse.

Ad indikator 1a. Overraskende tal, som vi ikke synes stemmer overens med klinikken. Derfor har vi kigget på data for de 29 patienter, som ikke opfylder målet. Det viser sig at 18 pt er fuldt koloskoperet ved privat praktiserende kirurg eller gastroenterolog. De resterende patienter er enten fejlkodede, ikke nydiagnosticerede, eller resecteret grundet tidligere c coli og resterende colon nås med sigmoidskopi.

Ad indikator 2. Dejligt at vi er kommet i gang om end der er plads til forbedring. Som det fremgår af rapporten, er undervisning en vigtig del af behandlingen af IBD patienter. Specielt fordi der såvel nationalt som regionalt er stort fokus på optimalt brug af ressourcerne. Derved bliver der lagt et større ansvar over på patienterne. Det kræver indsigt i egen sygdom.

På NOH oplever vi, at patienter fravælger diagnosesamtalen. Det medfører overvejelser omkring hvornår i forløbet samtalen skal finde sted, samt hvor og hvordan. Endelig kommer vi ikke udenom at diagnosesamtalen er ressourcekrævende.

Indikator 3. Der er lavet intern audit på de 11 patienter, som har fået foretaget resektion af terminale ileum. Patienterne havde enten fået lavet koloskopi indenfor ét år, fået lavet IUS indenfor 6-12 mdr. efter operation eller fået lavet IUS efter 14 mdr.

Indikator 4. Målopfyldelse på 44% en lille tilbagegang. Der vil blive sat fokus på emnet ved undervisning af læger og sygeplejersker.

Indikator 5 og 6 målopfyldt og intet at tilføje.

## Region Sjælland

Ingen kommentarer

## Region Østdanmarks Sundhedsfaglige Råd for Mave-, Tarm- og Leversygdomme

Bemærkninger fra Abdominalcenter K, Bispebjerg Hospital

Indikator 4. DEXA-scanning, steroidbehandling

1. Målopfyldelsen for indikator 4 har været genstand for intern audit på BFH og det kan konstateres, at der ikke har været tilstrækkeligt fokus på at ordinere DEXA-scanning til patienter i steroidkur. Resultatet giver anledning til en specifik undervisningsindsats til læger og sygeplejersker.

Indikator 6. Re-operation

2. Der er på Abdominalcenter K, Bispebjerg Hospital blevet foretaget en intern audit vedr. indikator 6 re-operation. Audit giver anledning til indsigelse af de data, som står på side 32 under indikator 6.
3. Det fremgår af rapporten, at tælleren er angivet som 9 og nævneren som 45. Begge tal er imidlertid registreret ukorrekt. Nævneren skal reduceres, da nogle af de inkluderede operationer ikke var relateret til patienternes IBD-diagnose. Tilsvarende skal tælleren reduceres, da nogle patienter fik udført operation, som var uvedkommende for deres IBD-diagnose. Derudover er der registreret postoperative diagnostiske laparoskopier på grund af smerter, hvor man ikke fandt tegn på

komplikation. Da indikatoren for "reoperation efter primær kirurgi" fungerer som en proxy for komplikationer, bør sådanne laparoskopier, der afkræfter komplikation, tages ud af tælleren. Efter disse korrektioner er den korrekte tæller 4 patienter og den korrekte nævner 43 patienter. Det korrekte resultat bliver derfor:  $4/43 = 9\%$ .

## Region Syddanmark

Ingen kommentarer

## Region Midtjylland

Ingen kommentarer

## Region Nordjylland

Ingen kommentarer

