

## **B0 - 2023-prioritering, de 33 ansøgere og baggrund for vurderingsgruppens oprindelige screening**

Vurderingsgruppen (se sammensætning nederst i indeværende dokument) gennemgik d. 24. august 2022 33 forslag til evt. nye databaser ift. følgende kriterier.

1. Volumen
2. Alvorlighed/påvirket arbejdsevne
3. Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)
4. Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer
5. Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data
6. Opbakning fra fagligt selskab
7. Tværfaglighed/tværasektorialitet/komplekse forløb
8. Dækning af specialet/området med databaser

Bemærk: de otte kriterier blev efterfølgende justeret - [se de aktuelle inddragede kriterier](#).

Ovenstående kriterier blev inddraget i en helhedsvurdering koblet med kendskab til særlig fokus/særlige hensyn. Vurdering skete med udgangspunkt i den information, der fremgår nedenfor inkl. link til evt. tidligere fremsendte ansøgninger.

Derudover har det været inddraget i screeningen, at DSAM har tilkendegivet ikke at bakke op om yderligere databaser på det almen medicinske område før de allerede etablerede er velfungerende. Dette forhold har været inddraget i den samlede vurdering af områder, hvor den største del af behandlingen foregår i praksis.

Ligeledes har gruppen taget stilling til inddragelse af PRO og patientinvolvering som kriterier. Gruppen er enige om, at disse er principielt relevante. Da adgang til PRO-data desværre er stærkt begrænset for databaserne og patientrepræsentation er givet i nye databaser vurderes de dog ikke at kunne inddrages meningsfuldt for øjeblikket.

Idet der har været tale om en screening har der ikke være tilbunds gående viden omkring alle kriterier for alle 33 forslag. Nedenfor fremgår de 33 forslag, hvor de 10 første i første omgang blev indstillet til ansøgning af vurderingsgruppen. Det blev senere genvurderet. I arbejdet med de endeligt udvalgte forslag vil der i en kommende endelig prioritering skulle sikres et fuldt grundlag.

Ud over fuld afdækning ift. de otte kriterier anbefaler vurderingsgruppen, at der ifm. regulær ansøgning også beskrives områder for kommende indikatorsæt. Information, der vil understøtte relevant belysning af hhv. kriterium 2 og 4. Dermed anbefaler vurderingsgruppen, at følgende oplysninger bibringes frem mod prioritering. De faglige selskaber og RKKP's Videncenter skal stå for fremskaffelse af informationen:

- Formål med databasen/Hvordan den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling
- Faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning, herunder evt. selskaber, der bidrager i behandling og ikke bakker op
- Link til kliniske retningslinjer/anden evidens
- Hvilke enheder databasen vil dække (hospital, praksis, kommuner)
- Datakilder/hvordan data vil blive sikret
- Incidens/prævalens
- Hvorfor databasen er vigtig (alvorlighed, påvirket arbejdsevne)
- Hvordan populationen afgrænses (N)
- Fuld liste over indikatorområder – og skitse til indikatorsæt
- Hvordan vil databasen sikre patientinddragelse og patientorientering?<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Mens PRO-data og patientinddragelse ikke er prioriteringskriterier, anbefales dette spørgsmål for at afdække en kommende styregruppe for databasens tilgang til området trods de systematiske barrierer for inddragelse af PRO – også for at signalere, at området er højt prioriteret i regi af RKKP's strategi. Tilgang til patientorientering vil blive inddraget som del af værdi og relevans af databasen - og indgå i den samlede vurdering af ansøgning.

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
Bipolar lidelse	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er mange aktører i spil (regioner, almen praksis, kommuner, evt. private).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ?</p>	<p>Området foreslås afgrænset til nydiagnosticerede tilfælde.</p> <p>Afhængig af hvorledes patientpopulationen defineres: kun behandling på psyk.afd., privatpraktiserende psykiatere?</p>	<p>Incidens: 1.000-1.500/år Prævalens: 50.000-100.000.</p> <p>Bipolar lidelse er ofte en livslang sygdom. Ifm. bipolar lidelse ses ofte andre psykiske lidelser (angst og misbrug). Ligeledes ses en overdødelighed ift. befolkningen som helhed. Fysiske sygdomme er de vigtigste årsager til overdødeligheden.</p>	<p>Data fra psykiatrien kan være svære at tilgå (erfaringer fra etablerede kliniske kvalitetsdatabaser inden for psykiatrien).</p>
Dobbeltdiagnoser	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ?</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er mange aktører i spil (regioner, almen praksis, kommuner.).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja - der vides meget lidt om hvilke indsatser, der virker. Og alle bliver ikke tilbudt samme behandling. I Danmark er der delt behandling: kommunal rusmiddelbehandling og regional behandlingspsykiatri – få tilbud om integreret behandling.</p>	<p>Udfordring: Rusmiddelbehandlingen finder oftest sted i kommunerne, hvor den psykiatriske behandling finder sted i regionerne</p>	<p>Prævalens: 40.000</p> <p>Mennesker med en dobbeltdiagnose har generelt en dårligere prognose end mennesker med enten misbrug eller psykisk sygdom</p>	<p>Et område, som henvender sig til sårbare grupper (ulighed).</p> <p>Det drøftes (politisk), om det er kommunerne eller regionerne, der skal stå for behandlingen af patienter med dobbeltdiagnoser.</p>
Frakturer	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (jf. Evalueringsrapporten 2019)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - den oprindelige Dansk Fraktur Database er indberetningstung. "Omlægning" er påkrævet.</p>	<p>Både konservativ og operativ behandling? Oprindeligt har databasen kun haft fokus på de operationelt behandlede.</p>	<p>Incidens: Mere end 15.000 frakturer opereres årligt (45.000 med fraktur, der behandles konservativt).</p> <p>Manglende knogleheling medfører en dårligere prognose, nedsat livskvalitet og arbejdsevne for patienterne. Frekvensen af manglende knogleheling</p>	<p>Der skal både inkluderes opererede og ikke-opererede (alle patienter med fraktur).</p> <p>Den tidl. frakturdatabase bidrog med meget læring.</p>

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja - heterogen behandling af knoglebrud: 21 opererende enheder. Operationerne foretages af alle - inkl. helt uerfarne læger. Højt antal re-operationer.		estimeres til at være omkring 5-10% i alle knoglebrud.	Hele patientforløbet skal inkluderes (kontroller og evt. rehabilitering)
Kronisk leversygdom	1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja  2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja  3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, almen praksis).  4. Kendte kvalitetsudfordringer:  Ja - Der er indenfor de senere år etableret en række nye veldokumenterede behandlinger af komplikationer til denne sygdom, hvorfor databasen vil kunne bidrage til monitorering og behandling af denne patientgruppe	Tidlig opsporing, diagnostik og behandling - både almen praksis og hospitaler.	Levercirrose og kronisk leversvigt: 1.000/år. Prævalens: 15.000  Tabte leveår og død	Patientgruppen har meget lille bevågenhed.  Er der mon tale om den brede forståelse af leversygdom (eller kroniske sygdomme i leveren) eller "kun" levercirrose?
Kønsidentitet	1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (forslaget er stillet af de fire centre)  2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja  3. Mulighed for komplette data: Ja - et forskningsprojekt, Kønsidentitetskohorten (KIK) på Rigshospitalet vil kunne bidrage med data til databasen. Samme findes i Odense (CKI)  4. Kendte kvalitetsudfordringer:  ? – en database vil kunne sikre ensrettet national kvalitet af udredning, behandling samt indsamle viden om den patientoplevede kvalitet. Langtidseffekten af behandlingen er ukendt. Retningslinjen er ændret ift., hvem der tilbydes kønsskifte - kan det have betydning?	4 centre	1.000-1.300 henvises til behandling/år  Psykiske (og evt. fysiske) mén	Der er både medicinsk og kirurgisk behandling.  Der mangler viden om hvilken behandling, der er den rette.
Lungebetændelse	1. Opbakning fra faglige selskaber: ?	Afgrænsning af populationen?	Incidens: ca. 45.000/år indlægges pga. samfundserhvervet lungebetændelse.	Der er en klar definition af lungebetændelse. Den afspejles

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	<p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? - "Kun 7% får behandling efter retningslinjer" <a href="https://patientsikkerhed.dk/lungebetaendelse-kvalitetsprojekt-sikrer-bedre-behandling-paa-hospitalet/">https://patientsikkerhed.dk/lungebetaendelse-kvalitetsprojekt-sikrer-bedre-behandling-paa-hospitalet/</a> .</p>		10-15% dør indenfor 30 dage	dog sandsynligvis ikke i indberetningen (f.eks. til LPR).
Parkinson	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, private, almen praksis, kommuner).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer:  ? – en database kan være med at afdække forskelle i indsats på tværs af regioner og kommuner og sikre mere ensartet rehabilitering af Parkinsons patienter</p>	Tværfaglig og tværsektoriel. Udredning og behandling varetages af neurologer (off (40%)+ privat (60%)). Træning varetages af private/kommunale fysio- og ergoterapeuter	Incidens: 1.500/år. Prævalens: 12.000	Motoriske symptomer, non-motoriske symptomer, der blandt andet dækker over søvnforstyrrelser, kognitive symptomer og blæresymptomer. Symptomerne forværres med årene.
Sepsis	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ?</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? – data fra bl.a. HAIBA?</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer:  Ja – rettidig opstart af behandling</p>	Hele patientforløbet: Behandlingen af sepsis er muligt at monitorere	Incidensen af sepsis ikke kendt, men data fra et populationsstudie fra OUH har indikeret følgende: 731/100.000 personår i risiko	Der findes sepsis-registre i andre lande.  Udfordring at identificere de patienter, der ikke får sepsis på en intensivafdeling.

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
Smerter (kroniske)	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (smerteklinik, Dansk Selskab for Fysioterapi, patientforening er forslagsstillere)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? – afhænger af, hvordan populationen defineres. Der kan udfordre muligheden for komplette data, hvis flere sektorer involveres (regioner, almen praksis).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja – risiko for forskelle i kvalitet, da mange aktører er indblandet.</p> <p>Sundhedsministeriet udgav i 2022 en strategi for smerteområdet.</p>	<p>Identifikation af population kan være udfordrende. Behandling varetages både i almen praksis og på sygehuse (tværfaglige teams - få enheder?) + private aktører</p>	<p>Prævalens: 850.000 – 1.300.000 – en lille del henvises til smerteklinikker.</p> <p>Svær påvirkning af funktionsevne og livskvalitet</p>	<p>Der er en smertebehandlingsplan.</p> <p>Der er mulighed for PRO.</p> <p>Udfordringen bliver afgrænsningen af populationen.</p>
Venøs tromboemboli	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ? ( Sydvestjysk Sygehus er forslagsstiller)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? – mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, almen praksis)</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer:</p> <p>Ja – en database kan bidrage til at opnå højere kvalitet og en mere ensartet behandling på VTE området til gavn for patienterne</p>	<p>Tværsætoriel: Udredning og behandling varetages i almen praksis og på sygehuset.</p>	<p>Incidens: Lungeemboli: 3.500/år DVT: ca. 1 tilfælde pr. 1.000 personer pr. år.</p> <p>Der er mortalitet og blivende morbiditet. Behandlingsomkostningerne væsentlige er store og det er en hyppigt forekommende sygdom med såvel diagnostiske som behandlingsmæssige udfordringer</p>	<p>En meget kompleks gruppe, da årsagerne til VTE er meget forskellige.</p> <p>Populationsdannelsen er</p> <p>Mange aktører (akut afd., med.afd., almen praksis)</p>
Dagkirurgi	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): ?</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p>	<p>Monitorering af dagkirurgi inden for mange specialer (almen kirurgi, brystkirurgi, ortopædkirurgi, øre-næse-hals kirurgi, oftalmologi, gynækologi, urologi, karkirurgi, plastikkirurgi, pædiatri). Der ønskes fokus på rater for aflysninger, re-operationer, ikke-planlagte indlæggelser/overnatninger, ikke-planlagte genhenvendelser, mortalitet og postoperative infektioner</p>	<p>Svært at finde et præcist antal, men AUH oplyser, at de opererer ca. 10.000/år i dagkirurgi. Iflg. esundhed.dk udgør dagkirurgi ca 72% af de 'vigtigste' operationer: ca 1,5 millioner (2018).</p> <p>Dagkirurgiske indgreb er ofte mindre forstyrrende for patienternes hverdag, der er færre overgange for patienten,</p>	<p>Vanskeligt at afgrænse populationen. Udvalgte områder burde kunne monitoreres i etablerede databaser.</p> <p>Hører organiseringsudfordringer til i klinisk kvalitetsdatabase?</p>

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja – store regionale forskelle. Databasen kan understøtte overgangen fra stationær kirurgi til dagkirurgi samt sikre en ensartet, høj andel indgreb udført som dagkirurgi blandt sammenlignelige hospitaler.		hvilket minimerer fejl, færre komplikationer og man sparer penge ved bl.a. at undgå indlæggelser	
Galdesten	1. Opbakning fra faglige selskaber: ? 2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja 3. Mulighed for komplette data: Ja 4. Kendte kvalitetsudfordringer: ?	Patientforløbet finder kun sted på hospitalet.	Incidens: >9000/år opereres for galdesten.  Galdestenssygdom behandles ofte akut og medfører stor belastning og høje sundhedsudgifter	Der har tidligere været en database for galdesten. Den blev lukket, da alle fulgte retningslinjerne.  Visiteringen foregår forskelligt.
Migræne	1. Opbakning fra faglige selskaber: ? 2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja 3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (almen praksis, regioner). 4. Kendte kvalitetsudfordringer: ?	Samarbejde mellem almen praksis og neurologiske afdelinger(praksisser)	Hvert år får omkring 15 % af befolkningen ét eller flere migræneanfald. Hos op mod 3 % af patienterne udvikler sygdommen sig til kronisk migræne med hyppige anfald.  Migræne rammer oftest personer i den erhvervsaktive alder og medfører dermed socioøkonomiske tab og betragtes af WHO som den syvende hyppigste specifikke årsag til tabte år på grund af invaliditet.	Størstedelen af patienter med migræne bliver behandlet i almen praksis. Afgrensning af populationen vil blive en udfordring.  Der er nye behandlingsformer.
Senfølger efter kræft	1. Opbakning fra faglige selskaber: ? (Klinikker er forslagsstiller + KB) 2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej – under udvikling Nationalt forløbsprogram 3. Mulighed for komplette data: Ja – med forbehold, hvis kommunerne skal involveres 4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja – Der er et stort udækket behov for vurdering og behandling af senfølger efter kræft. Databasen skal	Databasen skal inkludere alle regionale senfølgeklinikker i Danmark. De regionale klinikker for senfølger efter kræft skal fungere som én indgang for primærsektoren til vurdering og behandling af komplekse senfølger efter kræft. Der er ikke senfølgeklinikker i alle regioner.  KB foreslår, at kommunerne også involveres.	Prævalens: 150.000  Senfølger omfatter en række fysiske og psykiske helbredsproblemer, som f.eks. søvnbesvær, smerter og angst	Der er mange kræftformer, og spørgsmålet er, om senfølger er ensartede på tværs af områderne.  Generisk behandling?  Kan det sammenlignes med palliation (DMCG)?

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	understøtte ensartet behandling af høj kvalitet til alle patienter med senfølger efter kræft nationalt. Flere steder allerede er lange ventelister til behandling.			
Hovedtraume	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ?</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, almen praksis).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja - stor opmærksomhed på den rette behandling af hjernerystelse (og identifikation heraf)</p>	Behandlingen er tværsektoriel.	<p>Ca. 25.000/år (ca. 85% er lette).</p> <p>Prognosen for milde og moderate hovedtraumer er god.</p> <p>Alvorlige hovedtraumer: Mortalitetsraten ca. 35 % og fuld funktionel restitution ses kun hos 40-50%.</p>	<p>Der har tidl. været en database for hovedtraume, som blev lukket, da den var for specialiseret. Den blev anbefalet at udvide populationen til at rumme alle hovedtraumer.</p> <p>Mange aktører er involveret i behandlingen (akut modtagelse, neurologisk afd., rehabilitering)</p>
Osteoporose	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ? (Osteoporoseforeningen). Videnscenter for Knoglesundhed har taget initiativ til at samle en forberedelsesgruppe mhp. ansøgning om en RKKP-database for osteoporose</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja (behandling)</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, almen praksis).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? - Der mangler systematisk opsporing, forebyggelse og behandling af osteoporose. Med en aldrende befolkning og mangel på ressourcer i sundhedsvæsenet er der et presserende behov for at løfte kvaliteten og sammenhængen på området.</p>	Udfordringen er at identificere patienter med osteoporose (opsporing, forebyggelse). Når diagnosen er stillet, kan der iværksættes en behandling. Tværsektoriel.	<p>Prævalens: Op mod 650.000 danskere – ca. 172.000 har fået stillet diagnosen.</p> <p>Når osteoporosen fører til brud: Smerter, påvirkning af livskvalitet, funktionstab og afhængighed</p>	<p>Meget stor population, hvoraf de fleste ikke har erkendt osteoporose.</p> <p>Datakomplethed kan blive en udfordring.</p> <p>Hvor stor indflydelse har medicinalindustrien på behandlingen?</p> <p>Området er anført i Sygdomsbyrden fra SST.</p>
Aldersrelateret retinal degeneration (AMD)	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (jf. Evalueringsrapporten 2019)</p>	Flere instanser vil skulle indberette til databasen, hvis den skal rumme diagnosticering, behandling og rehabilitering: Nedsat livskvalitet, blindhed.	Prævalens: 80.000.	Det skal være muligt med data fra privatpraktiserende øjnlæger.

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	<p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Til dels – afhænger af, hvor bredt området skal afdækkes.</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? – en database på området er tænkt at skulle bibringe øveblik over antal behandlede, ikke-behandlede, behandlingsresultater, synsrehabilitering, komorbiditet</p>	Offentlige og private hospitaler, kommuner og praktiserende speciallæger	Behandlingen af våd AMD koster omkring 300-400 millioner kroner om året alene i medicinudgifter.	<p>Kvalitetsudfordringerne er ikke tydelige.</p> <p>Eftersom det er et økonomisk tungt område, forventes det, at regionerne selv er opmærksomme på området.</p>
Alkoholbehandling	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Nej (der findes ikke et selskab, der specifikt vedrører alkoholbehandling)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej - ingen retningslinjer og kvalitetsstandarder på området jf. indstillingen.</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Udfordring med komplette data, da der er mange aktører i spil (kommuner, private behandlingssteder etc.).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja</p> <p>Der findes et alkoholbehandlingsregister hos SDS: Det Nationale Alkoholbehandlingsregister (NAB).</p>		<p>17.600 personer var i offentlig finansieret alkoholbehandling i 2018.</p> <p>Nedsat livskvalitet (for borger og pårørende) samt svære følger af alkoholmisbrug (morbiditet og mortalitet).</p>	<p>Det kan blive en udfordring med data:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- private aktører</li> <li>- kan man stille krav om indberetning (sociallov)</li> <li>- skal private aktører orientere almen praksis?</li> </ul>
Kejsersnit	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? – det forventes, at en database vil kunne bidrage med detaljer vedrørende operativ teknik og anæstesi, ligesom kort- og langsigtede komplikationer er utilstrækkeligt belyst.</p>	Kejsersnit foretages på landets fødeafdelinger. Incidens: Ca. 12.000 kejsersnit/år,	<p>hvoraf halvdelen er planlagt før fødslen og halvdelen udføres akut i relation til fødslen.</p> <p>Ved akut sectio kan mor/barn være i livsfare.</p> <p>Infektioner i sår. Udfordringer ved fremtidige graviditeter.</p>	<p>Kejsersnit indgår i fødselsdatabasen. Jf. bekendtgørelsen kan der ikke være to databaser, der monitorerer det samme.</p> <p>Uvist, hvad kvalitetsbristet/-udfordringerne består i.</p>



Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
ALS	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ?</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Udfordring med komplette data, da der er mange aktører i spil (regioner, kommuner, private).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer:</p> <p>Ja – regionale forskelle i incidens, som tyder på forskelle i risikofaktorer, sygdomsopmærksomhed eller udredning</p>	<p>Patientforløbet dækker mange enheder (regionalt, privatpraktiserende neurologer, kommunalt, privatpraktiserende fysioterapeuter)</p>	<p>Incidens: 120/år. Prævalens: 165-385</p> <p>Den gennemsnitlige levetid med sygdommen uden hjælp til vejtrækningen er 2-3 år - men med stor variation.</p> <p>De økonomiske omkostninger er pr. ALS patienter er de højeste af alle neurologisk sygdomme.</p>	
Analcancer	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (jf. Evalueringsrapporten 2019)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja - nye retningslinjer indenfor både diagnostik, behandling og opfølgning af sygdommen</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? - en database på området vil kunne bibringe viden om en sjælden sygdom, overvåge og forbedre kvaliteten, herunder om der er forskelle mellem de tre behandlende centre.</p>	<p>Behandlingen af analcancer er højt specialiseret og foregår på 3 behandlingscentre</p>	<p>Incidens: ca. 140/år. Prævalens: (Gamle tal) Ved udgangen af 2015: Mænd 322, Kvinder 849</p> <p>5 års overlevelsen er 95 %. Svære senfølger af behandlingen, påvirket arbejdsevne og livskvalitet</p>	
Amputationer	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej – efterspurgt ifm. Amputationsrapporten 2022</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Udfordring med komplette data, da der er mange aktører i spil (regioner, almen praksis, evt. kommuner).</p>	<p>Patientforløbet indebærer kontakter i almen praksis, evt. ambulante kontroller/behandlinger, evt. kirurgi forud for amputationen. Rehabiliterende indsats finder sted i kommunen.</p>	<p>Incidens: ca. 1.500/år (major amputationer)</p> <p>Meget nedsat livskvalitet.</p> <p>Mortaliteten efter 1 år: 35-45%.</p>	<p>Der kan være et politisk pres på etablering af en database.</p> <p>Der mangler retningslinjer.</p>

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja			
Endometriose	1. Opbakning fra faglige selskaber: ? 2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja 3. Mulighed for komplette data: ? - forudsætter, at der kan indsamles data fra både regioner og almen praksis. 4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja – regionale forskelle i incidens og behandling	Opsporing og behandling dvs. tværsektoriel	Incidens: 6-10% af alle yngre kvinder (ca. 100.000)  Kan være svært invaliderende (smerter) og medføre stort sygefravær og sociale problemer – samt nedsat fertilitet.	Der er et fagligt miljø, som arbejder med området mhp. at opnå mere viden.
Funktionelle lidelser	1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (jf. Evalueringsrapporten 2019) 2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej 3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, almen praksis). 4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? – en eventuel database vil kunne bidrage til et kvalitetsløft, og at evidensbaserede behandlingsprincipper indføres.	Hver region har organiseret behandlingen af funktionelle lidelser forskelligt, hvilket kan udfordre populationsdannelsen (lange udredningsforløb, ofte flere år, hvor man sendes frem og tilbage mellem både forskellige praktiserende speciallæger og sygehusafdelinger).	Incidens: 2.000/år (på de regionale centre for funktionelle lidelser) Prævalens: ca. 430.000 (alle).  Sygdommen indebærer et betydeligt ressourcetræk både mht. sundhedsudgifter og mht. sociale udgifter	De sværeste "tilfælde" ses på de 5 centre. Der er anbefalinger men ingen retningslinjer.  Det er en stor gruppe i almen praksis.
Gravide og børn eksponeret for afhængighedsskabende medicin og/eller rusmidler	1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja (jf. Evalueringsrapporten 2019) 2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja 3. Mulighed for komplette data: ? – forudsætter, at der kan indsamles data fra både regioner og kommuner. 4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja	Behandlingen er tværfaglig og -sektoriel.	Prævalens: Børnene følges indtil skolealderen, dvs. fra 0-6 år. Med ca. 550 nye mor/barn-par per år vil det over tid medføre en prævalens af børn i denne aldersgruppe på op til 2750 - 5500.  Patienterne udgør således en både obstetrisk, pædiatrisk og psykosocial højrisikogruppe, som belaster såvel sundhedsvæsnet som socialvæsnet massivt i et livslangt forløb	

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
Pancreascyster	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? – det forventes, at øget opmærksomhed på pancreascyster vil medføre mere ensartet udredning, kontrolforløb og behandling af pancreascyster.</p> <p>I Region Nordjylland har man oprettet: 'Pankreascyster i Region Nordjylland: en forskningsdatabase' (i 2021)</p>	<p>Fire højt specialiserede afdelinger varetager behandlingen af cancer i pancreas - herunder kirurgisk indgreb.</p>	<p>Incidens: Teoretisk: 25.000/år vil kunne findes vha. billeddiagnostik.</p>	<p>Hvis pancreascyster udvikler sig til cancer er mortaliteten meget høj. Udfordringen er, at der mangler effektive diagnostiske metoder til at skelne mellem benigne og potentielt maligne cyster.</p>
Hjerneskode – ikke apopleksi	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ? (Hjerneskeforeningen)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja (f.eks. SST 2014) – Området skal indeholde hjerneskode pga. traumer, tumorer, infektioner, sequelae mv. Mange forskellige retningslinjer er påkrævet.</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, kommuner, almen praksis).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja –mange aktører er involveret.</p>	<p>Behandlingen er tværsektoriel.</p>	<p>Hjerneskode af andre årsager end apopleksi: 10.000/år</p>	<p>Svære senfølger: fysiske, mentale, kommunikative udfordringer.</p>

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
Rehabilitering v. hjerneskade	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja (SST)</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? – mulig udfordring med komplette data, da fokus i høj grad er på kommunernes rehabiliterende indsats</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja</p>	Tværfaglig og -sektoriel (regioner og kommuner).	<p>Incidens: ca. 20.000/år i DK får en hjerneskade. Prævalens: 150.000.</p> <p>Svære fysiske og mentale funktionsevnetab samt begrænsninger i aktiviteter og deltagelse</p>	Drejer det sig kun om rehabilitering efter apopleksi? Hvis ja, foreslås monitorering i Dansk Apopleksiregister.
Sædefødsler	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ? (Sygehus Sønderjylland er forslagsstiller)</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja – Sædefødsler har i mange år været omgivet af et dilemma om forløsningsmåde, med stor variation lande og fødesteder imellem.</p>	Monitorering af en procedure	<p>Incidens: 2.000/år</p> <p>Det er veldokumenteret, at lang og vedvarende erfaring i sædefødsler medfører et godt perinatalt udkomme for børnene - sammenligneligt med vaginale fødsler med børn i hovedstilling.</p>	
Skulderinstabilitet	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja - på de, der opereres, ? - på de, der ikke opereres</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: Ja – flere operative behandlingsmetoder - langtidseffekt ukendt.</p>	Forslaget har fokus på de patienter, som får foretaget operation - og dermed ikke hele populationen.	<p>Incidens: op mod 10.000/år</p> <p>Risiko for udvikling af invaliditet (gentagne ledeskred, funktionstab og artrose).</p>	
Knæ-artrose	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ? (Gigtforeningen)</p>	Behandlingsforløb: 1) superviseret træning, uddannelse og evt. vægttab, 2) supplerende fysioterapi og smertestillende medicin, 3) kirurgi	<p>Det skønnes, at over 60.000/år søger medliden praksis med symptomer på Knæ-artrose, og halvdelen af disse henvises til et sygehus.</p>	Populationen er heterogen.

Område	Bekendtgørelseskrav	Hele patientforløb som beskrevet i RKKP Strategi	Volumen og alvorlighed	Yderligere information
	<p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja (SST 2012, fagligt selskab)</p> <p>3. Mulighed for komplette data: ? - mulig udfordring med komplette data, da der er flere aktører er i spil (regioner, almen praksis, privatpraktiserende fys).</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? - Kommunerne er ikke forpligtede til at tilbyde træning og patientuddannelse, og en klinisk kvalitetsdatabase kunne derfor være med at give et overblik over det totale behandlingsforløb og øge kvaliteten af det samlede behandlingsforløb.</p>	Tværfagligt – og sektorielt	Smerter, nedsat funktionsniveau og nedsat livskvalitet.	Knæalloplastik-databasen har forsøgt at få data fra GLAD-databasen.
Læbe-ganespalte	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: ?</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Nej</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja – få indberettende enheder</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ?</p>	Kirurgi finder sted på Rigshospitalet. Det overordnede ansvar for tandretning finder sted på to afd. i DK.	Incidens: Ca. 140/år	Alvorlighed afhænger af, hvor alvorlig spalten er. Kan medføre psykiske udfordringer.
Kolposkopi og konisatio	<p>1. Opbakning fra faglige selskaber: Ja</p> <p>2. Kendte kliniske retningslinjer (faglig enighed om god kvalitet): Ja</p> <p>3. Mulighed for komplette data: Ja</p> <p>4. Kendte kvalitetsudfordringer: ? – Det vides ikke, om kvaliteten af udredningen (efter livmoderhalscreening) er sufficient, og om kvinderne modtager sufficient behandling og opfølgning.</p>	kvaliteten af selve screening for livmoderhalskræft men også på kvaliteten af den udredning og behandling, vi giver vores patienter	Incidens: 20.000/år (abnorme celleskrab, som skal undersøges)	Der er ikke tale om en sygdom, ej heller et patientforløb – men en procedure.  Hvis der er en høj andel af ikke-frie resektionsrande, er det problematisk, idet denne gruppe kvinder har en øget risiko for tilbagefald, har behov for flere kontroller og har en øget risiko for kræft.

## Baggrund

Der forventes at være skabt plads til prioritering af 2-3 nye databaser fra 2023. RKKP's bestyrelse og faglige råd har begge fremsat ønske om, at prioritering sker på et gennemsigtigt og forudsigeligt grundlag.

En vurderingsgruppe under RKKP's faglige råd er nedsat mhp. at foretage den indledende gennemgang af alle foreslåede databaseområder forud for fællesmødet med RKKP's bestyrelse og fagligt råd d. 14. september 2022. Vurderingsgruppen består af:

- Direktør Kim Brixen, OUH (repræsenterer hospitalsledelse med sundhedsfaglig baggrund)
- Professor, overlæge, dr. med. Søren Overgaard, bestyrelsesmedlem i LVS (LVS)
- Fysioterapeut Henrik Bjarke Vægter, Professor, PhD, Smertecenter Syd, OUH & Klinisk Institut, Syddansk Universitet (øvrige faglige selskaber)
- Overlæge Susanne Vest, Sundhedsstyrelsen
- Vicedirektør Annette Wandel, Danske Patienter
- Direktør Jens Winther Jensen, RKKP

RKKP har indhentet forslag ad forskellige veje:

1. Bred afsøgning af mulige databaseområder herunder kontakt til de faglige selskaber, fagligt råd og regionerne samt opfordring på RKKP hjemmeside samt LinkedIn.

Derudover har RKKP sekretariatet suppleret forslagene med følgende:

2. Områder, hvor der mangler en klinisk kvalitetsdatabase jf. Evalueringsrapport 2019, men ingen har meldt områderne ind i 2022
3. Områder, som ikke blev prioriteret i 2019, og hvor vurderingen var, at det kunne være relevant, men det forudsatte noget klinisk forarbejde jf. Evalueringsrapporten 2019. Disse har ikke indgivet deres interesse i 2022.
4. Områder, hvor RKKP er blevet spurgt til mulighed for etablering af en database.
5. Områder med udgangspunkt i Sygdomsbyrden i Danmark 2015, som ikke allerede har en database eller er nævnt under de øvrige punkter.

[Samlet materiale fremsendt ift. områder under punkt 1 og 2 kan tilgås her](#)