

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi

Årsrapport 2024

1. juli 2023 – 30. juni 2024

Offentliggjort version, d. 16. december 2024



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi

© RKKP 2024

Udarbejdet af:

Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

Formandskab:

Henning Bundgaard, Professor, overlæge
Hjertemedicinsk Klinik, Rigshospitalet

Martin Snoer, Overlæge
Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital,
Roskilde

Henvendelse vedr. rapporten til:

Kvalitetskonsulent Anette Weis
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3, 8200 Aarhus N
Tlf.: 2169 6267
E-mail: anewei@rkkp.dk

www.rkkp.dk

Version: Offentliggjort version
Versionsdato: 16. december 2024

Indhold

| | |
|--|----|
| Konklusioner og anbefalinger | 5 |
| Diagnosticering | 5 |
| Oversigt over indikatorer i årsrapporten | 7 |
| Oversigt over de samlede indikatorresultater | 8 |
| Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau | 10 |
| Indikator 1: Udredt i lipidklinik | 10 |
| Indikator 2: Antal førstegangsdagnosticerede | 13 |
| Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population | 17 |
| Indikator 4: Gentest | 19 |
| Indikator 5: Lipoprotein(a) måling | 24 |
| Indikator 6: Diagnosticering af førstegradsslægtninge over 10 år | 29 |
| Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist | 32 |
| Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling | 37 |
| Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling | 39 |
| Indikator 9a: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos patienter ≥ 18 år | 41 |
| Indikator 9b: Opstart af kolesterolsænkende behandling hos 10-18 årige | 46 |
| Indikator 10: Prævalente patienter (≥ 18 år) i statinbehandling | 51 |
| Indikator 11: Opstart af statinbehandling hos nydiagnosticerede (≥ 18 år) | 53 |
| Indikator 12: Årlig plasma LDL-kolesterol måling | 58 |
| Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL-kolesterol | 60 |
| Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom | 63 |
| Supplerende opgørelser | 66 |
| Udredt i lipidklinik (patienter med mindst to forhøjede LDL-målinger) | 66 |
| Antal førstegangsdagnoser fra LPR og PROGENY | 66 |
| Antal førstegangsdagnoser med FH i LPR fra 2011 til 2023 | 67 |
| Lipoprotein(a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter | 68 |
| Diagnosticering af 1. gradsslægtninge til patienter med DLCN ≥ 6 | 69 |
| Diagnosticering af 1. gradsslægtninge indenfor 18 mdr. | 70 |
| Aldersfordeling for patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling | 72 |
| LDL-kolesterol blandt patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling | 72 |
| Opnåelse af behandlingsmål for subgrupper af patienter | 75 |
| LDL-kolesterol blandt prævalente FH-patienter | 76 |
| Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet | 78 |
| Datagrundlag | 79 |
| Dækningsgrad | 80 |
| Andel af patienter med en FH-diagnose i LPR, der er registreret i PROGENY | 80 |

| | |
|---|----|
| Styregruppens medlemmer | 83 |
| Appendiks | 85 |
| Oversigt over hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi | 85 |
| Oversigt over databasens indikatorsæt | 86 |
| Oversigt over diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom | 88 |
| Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdignoser med FH i LPR | 90 |
| Regionale kommentarer | 96 |

Konklusioner og anbefalinger

Dette er den tredje årsrapport fra Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH) indeholdende data fra 1. juli 2023 til 30. juni 2024.

DFH indeholder sundhedsfaglige data om patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH). Data kommer fra Landspatientregisteret (LPR), Lægemedelstatistikregisteret, Laboratoriedatabasen, CPR-registeret og PROGENY, der er et landsdækkende stamtræprogram, der bruges til FH kaskadeopsporing i lipidklinikkerne i Danmark. Formålet med DFH er at monitorere diagnosticering og opsporing af både børn og voksne patienter samt deres slægtninge med FH og at monitorere den kolesterolsænkende behandling med det samlede overordnede formål, at øge kvaliteten af behandlingen og samlet set mindske risikoen for aterosklerotisk hjertekarsygdom hos de anslåede ca. 27.000 danskere med FH. Databasen har 14 indikatorer opdelt i 6 indikatorområder.

Diagnosticering

Rapporten viser det danske sundhedsvæsens markante fokus på dyslipidæmi, idet der i opgørelsesåret blev foretaget ca. 2.7 mio. LDL-kolesterol målinger på 1.8 mio. personer. Imidlertid er det slående, at henvisning til en lipidklinik kun blev foretaget hos 3,6% af dem, der fik påvist et LDL-kolesterol niveau over den fastsatte grænse (≥ 5 mmol/l eller ≥ 4 mmol/l ved præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom), hvor man bør mistænke FH. Selv hvis man kun ser på dem, hvor der er 2 målinger med svært forhøjet LDL-kolesterol, er det kun 4,4%, der er set i en lipidklinik. Målet er 80%.

På opgørelsestidspunktet den 1. juli 2024 var 10.282 patienter registreret i LPR med en diagnose for FH og/eller registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Det svarer til ca. 37,9% af den forventede danske FH-population, hvis man går ud fra at 1:220 i befolkningen har FH. Der blev registreret 1.247 nydiagnosticerede FH-patienter indenfor opgørelsesperioden, hvilket er 87 færre end året før og fortsat langt fra målet om at finde ca. 2.400 nye patienter med FH om året. Der foreligger ikke validering af FH diagnosekoden i LPR, men det arbejdes der aktuelt med.

Ud fra befolkningsundersøgelser burde der være 5-6.000 under 18 år med FH, rapporten viser, at der i opgørelsesperioden kun var 83 nydiagnosticerede i alderen 10-18 år og 112 nydiagnosticerede børn (<18 år) i alt. Samlet set er andelen af diagnosticerede børn væsentlig lavere end andelen af diagnosticerede voksne.

Gentestning, lipoprotein(a) måling og kaskadescreening

Ud af de nydiagnosticerede, som er registreret i PROGENY, var 88,4% blevet gentestet, hvilket er over standarden (standard >70%) og lige så solidt lå andelen af FH-patienter, der havde fået målt lipoprotein(a) på 88% (standard >80%).

Ud af 4.043 førsteledsslægtninge til patienter med FH var kun 16% diagnosticeret med FH indenfor et år efter at probanden blev diagnosticeret. Dette er betydeligt under standarden på >40%.

Non-farmakologisk behandling

Blandt de nydiagnosticerede FH-patienter, som er diagnosticeret med FH i en lipidklinik, er en stigende andel henvist til klinisk diætist, men fortsat kun 42,3% (standard >90%) på landsplan, dog er der store regionale forskelle. Således er det kun henholdsvis 1,1% og 24,2% fra Region Sjælland og Region Hovedstaden, der er henvist til diætbehandling, mens andelen i Region Nordjylland er 89,3%. Diætbehandling er et vigtigt element i behandlingen og bør tilbydes som standard til alle patienter med FH.

Farmakologisk behandling

Der var 81,1% (standard >90%) af de prævalente voksne patienter med en FH-diagnose, der indløste en recept på lipidsænkende medicin i opgørelsesperioden uden de store regionale forskelle. Tallet kan være større, da der ikke endnu er inkluderet data på, hvor mange patienter der får udleveret PCSK9 hæmmere fra hospitalerne. For de

prævalente børn (10-18 år) var tallet 65,8% (standard >75%). Blandt de nydiagnosticerede voksne patienter var der 84,4% (standard >90%), der indløste en recept på lipidsænkende medicin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. For de nydiagnosticerede børn (10-18 år) var tallet 62,5% (standard >75%). Der er inkluderet indløste recepter både 6 måneder før og efter diagnosedatoen i indikatoropgørelsen, da en del patienter er i kolesterolsænkende behandling allerede inden, de får stillet FH diagnosen.

Behandlingsmål

Indenfor de seneste 18 måneder havde 87,4% (standard >90%) af patienterne med FH fået målt LDL-kolesterol – uden de store regionale forskelle. Blandt de patienter, der indenfor perioden havde fået målt LDL-kolesterol, havde 37,6% opnået behandlingsmålet (standard >60%), og 72% af børnene havde nået behandlingsmålet. Kun 20% af de voksne FH-patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom havde nået behandlingsmålet, og kun 39% af FH-patienterne med diabetes. Der foreligger ikke oplysninger om de ca. 15-20%, der ikke har fået målt LDL-kolesterolniveauet i opgørelsesperioden.

Prognose

Den kumulative incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med FH er 35% hos mænd ved 55-årsalderen og 21% hos kvinder ved 60-årsalderen. Ca. 32% af de prævalente patienter med en FH-diagnose, som var i live den 1. juli 2024, var også registreret med aterosklerotisk hjertekarsygdom, og 15% havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Omkring hver fjerde patient med FH var diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom *inden* de blev diagnosticeret med FH. Disse tal indikerer potentialet af tidlig FH-opsporing og behandling.

Konklusion

Dette er den tredje årsrapport for DFH. Rapporten viser det danske sundhedsvæsens markante fokus på dyslipidæmi, idet der i opgørelsesåret blev foretaget ca. 2.7 mio. LDL-kolesterol målinger på 1.8 mio. personer. Der er rigtig mange mindre fremskridt i forhold til sidste år, men der er stadig lang vej til at hele populationen af patienter med FH er opsporet. Således opsporer vi hvert år kun ca. halvdelen – ca. 1200 med FH – af de ca. 2400, der skal opspores, for at hele populationen af de ca. 27.000 danskere med FH ville være opsporet i løbet af 10 år fra starten af DFH.

Vi er særlig langt fra målet om opsporing af børn med FH, for få registreres i PROGENY og opsporingen af familiemedlemmer er for lav. Blandt de diagnosticerede bør flere behandles, og der bør være mere fokus på at nå behandlingsmålene. Der er stadig et for ringe antal og alt for store regionale forskelle for henvisning til diætbehandling, hvilket der bør følges op på.

Fagligt er det svært at forstå, hvorfor vi i lipidklinikkerne kun får ser 3-4% af de 35-40.000 personer, der hver år får påvist en så høj LDL-værdi, at de i henhold til både danske og internationale retningslinjer skal udredes for, om de har FH. Heri ligger der en kæmpe opgave – som både skal rettes mod det primære- og det sekundære sundhedsvæsen.

Det vil kræve helt nye initiativer at få flere henvist til lipidklinikkerne, og samtidige vil flere henvisninger kræve en øget kapacitet i landets lipidklinikker. Helt særligt bør der være langt mere fokus på opsporing af børn med FH enten gennem kaskadescreening eller anden screening.

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

Oversigt over indikatorer i årsrapporten

Nedenfor ses en oversigt over de af databasens indikatorer, som er opsat i KKA (Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel), og som RKKP dagligt afrapporterer data for til regionerne til fremstilling i de regionale ledelsesinformationssystemer (LIS-systemer). For en samlet oversigt over alle databasens indikatorer henvises til Appendiks (side 86).

Indikatoroversigt

| Indikator | Type | Format | Standard | ID |
|--|--------|--------|----------|-----------|
| Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi) | Proces | Antal | | FH_02_001 |
| Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet | Proces | Andel | > 70 % | FH_04_001 |
| Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). | Proces | Andel | > 80 % | FH_05_001 |
| Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. | Proces | Andel | > 90 % | FH_07_001 |
| Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | Proces | Andel | > 90 % | FH_10_001 |
| Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | Proces | Andel | > 75 % | FH_11_001 |
| Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | Proces | Andel | > 85 % | FH_14_001 |

ID: Indikatorens unikke ID er opbygget af følgende tre komponenter: Databaseforkortelse_ indikatorciffer_ indikatorversion.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Tabellen nedenfor indeholder en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for det aktuelle opgørelsesår samt de to foregående år. Bemærk at kun indikatorer, som er opsat i Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel (KKA), indgår i tabellen.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

| Indikator | Standard | Indikatoropfyldelse | | | | |
|--|----------|---------------------|------------------|-------------------------|----------------|---------|
| | | Uoplyst | | 01.07.2023 - 30.06.2024 | 2022/23 | 2021/22 |
| | | % | Andel (95% CI) | Andel (95% CI) | Andel (95% CI) | |
| Indikator 2: Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi) | | | 1.247 | 1.334 | 992 | |
| Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet | > 70 | 19 | | 88,4 (86,2-90,3) | 80,3 | |
| Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). | > 80 | 0 | 88,0 (86,0-89,7) | 87,3 | 80,0 | |
| Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. | > 90 | 18 | 42,3 (39,2-45,4) | 30,5 | 24,9 | |
| Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | > 90 | 0 | 87,3 (85,3-89,2) | 86,2 | 84,4 | |
| Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | > 75 | 0 | 62,5 (51,0-73,1) | 45,8 | 50,8 | |

| Indikator | Standard | % | Indikatoropfyldelse | | | |
|---|----------|---|---------------------|-------------------------|----------------|----------------|
| | | | Uoplyst | 01.07.2023 - 30.06.2024 | 2022/23 | 2021/22 |
| | | | | Andel (95% CI) | Andel (95% CI) | Andel (95% CI) |
| Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | > 85 | 0 | 84,4 (82,2-86,5) | 82,5 | 80,8 | |

Kolonnen 'Uoplyst' angiver andelen af patienter i det aktuelle opgørelsesår, som mangler data for en eller flere af de variable, der er nødvendige for at beregne den enkelte indikator.

Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

Indikator 1: Udredt i lipidklinik

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

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

| | Standard | Tæller/ nævner | Aktuelle år | | Tidligere år |
|--------------------|--------------|-------------------|-----------------------|-----------|--------------|
| | | | 01.07.2022-30.06.2023 | 95% CI | 2021/2022 |
| | >80% opfyldt | | Andel | | Andel |
| Danmark | Nej | 1425/39538 | 3,6 | (3,4-3,8) | 1,9 |
| Region Hovedstaden | Nej | 331/10385 | 3,2 | (2,9-3,5) | 2,4 |
| Region Sjælland | Nej | 75/6596 | 1,1 | (0,9-1,4) | 0,9 |
| Region Syddanmark | Nej | 646/12750 | 5,1 | (4,7-5,5) | 1,2 |
| Region Midtjylland | Nej | 230/6163 | 3,7 | (3,3-4,2) | 2,9 |
| Region Nordjylland | Nej | 143/3644 | 3,9 | (3,3-4,6) | 3,1 |

Datagrundlag og beregningsregler

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

Nævner

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

- Patienter med en plasma LDL-kolesterol måling ≥ 5 mmol/l
- Patienter med præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom og en plasma LDL-kolesterol måling ≥ 4 mmol/l

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

Der henvises til oversigten i Appendiks over inkluderede diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom fra Landspatientregisteret (LPR) (Se side 88). Præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom er defineret som sygdom, der indtræffer før 55-årsalderen hos mænd og før 60-årsalderen hos kvinder.

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

Tæller

Patienter som er set i lipidklinik indenfor 12 mdr. efter den forhøjede plasma LDL-kolesterol måling, hvilket defineres som

- Patienter med *Dutch Lipid Clinic Network criteria for diagnosis of familial hypercholesterolemia* (DLCN) registreret i PROGENY indenfor 12 mdr. efter den forhøjede LDL-kolesterol måling

Eksklusion

- Patienter som på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL-kolesterol måling allerede har en diagnose for FH i LPR eller er registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY
- Patienter som på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL-kolesterol måling allerede er udredt i lipidklinik, dvs. der er registreret DLCN score for patienten i PROGENY
- Patienter uden bopælsregion

Bemærk: Det er kun muligt at ekskludere patienter med sikker/sandsynlig FH i PROGENY, som ikke findes i LPR, fra marts 2021, hvor dato for registrering af DLCN blev tilgængelig. Tilsvarende er personer uden FH, som allerede er udredt i en klinik for arvelig hyperlipidæmi på tidspunktet for den forhøjede plasma LDL-måling, først ekskluderet fra marts 2021.

Indikatorresultater

I alt er der identificeret 39.538 patienter på landsplan med en forhøjet LDL-kolesterol måling over de fastsatte grænser i perioden 1. juli 2022 – 30. juni 2023. Ud af disse var kun 1.425 svarende til 3,6% registreret i PROGENY med en DLCN score indenfor 1 år efter den forhøjede LDL-kolesterol måling. På regionsniveau varierer andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH, som er blevet set i en lipidklinik indenfor for 1 år, fra 1,1% i Region Sjælland til 5,1% i Region Syddanmark.

Blandt de 1.425 patienter som er set i lipidklinik, er 358 registreret med sikker/sandsynlig FH, og 1.036 er registreret med mulig FH i PROGENY.

I perioden 1. juli 2022 – 30. juni 2023 er der i alt foretaget LDL-målinger hos 1.795.318 personer, som ikke er udredt i lipidklinik og/eller er diagnosticeret med FH inden datoen for blodprøven. Af disse havde 33.211 personer (1,8%) en plasma LDL-kolesterol måling ≥ 5 mmol/l. I det aktuelle opgørelsesår blev der i alt foretaget 2.687.534 målinger af LDL-kolesterol i Danmark.

Som supplerende opgørelse er indikatoren vist opgjort kun for de patienter, der har mindst én tidligere LDL-kolesterol måling over grænseværdierne ud over den forhøjede måling i opgørelsesåret, dvs. patienter som har mindst to forhøjede LDL-kolesterol målinger (se tabel side 66). Der er 18.093 personer med en forhøjet LDL-måling i opgørelsesåret, som har mindst én tidligere forhøjet LDL-måling, hvoraf 790 (4,4%) er udredt i lipidklinik indenfor et år efter den første forhøjede måling i opgørelsesperioden.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er fra denne årsrapport indført krav om, at patienterne skal være set i lipidklinik indenfor ét år efter den forhøjede LDL-måling jf. indikatorens ordlyd. Resultaterne for de foregående år er også genberegnet. Andelen af patienter der bør udredes for FH, som er set i en lipidklinik indenfor et år, er kun 3,6% på landsplan. Det er en forbedring fra 2,0% i 2023, men det er tankevækkende, at der er >38.000 patienter uden diagnosen FH, der får målt et LDL ≥ 5 mmol/L, eller ≥ 4 mmol/L ved præmatur aterosklerotisk hjertekarsygdom, uden efterfølgende at være set i en lipidklinik. Det er ikke til at se ud af tallene, hvor stor en del der skyldes manglende henvisning, og hvor stor en del der er pga. lang ventetid i lipidklinikkerne. I tallene ligger der også, om lipidklinikkerne kan indkalde de henviste

indenfor et år, og der er store regionale forskelle i ressourcerne til dette, hvilket afspejles i tallene, hvor Region Syddanmark har haft den største stigning, og Region Sjælland ligger i bunden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes fortsat at være vigtig, men der er overvejelser om at justere den, så man fremadrettet skal have 2 målinger med LDL ≥ 5 mmol/L eller ≥ 4 mmol/L ved alder under 40 år. Det vil blive vurderet ved det kommende udviklingsmøde.

Indikator 2: Antal førstegangsdagnosticerede

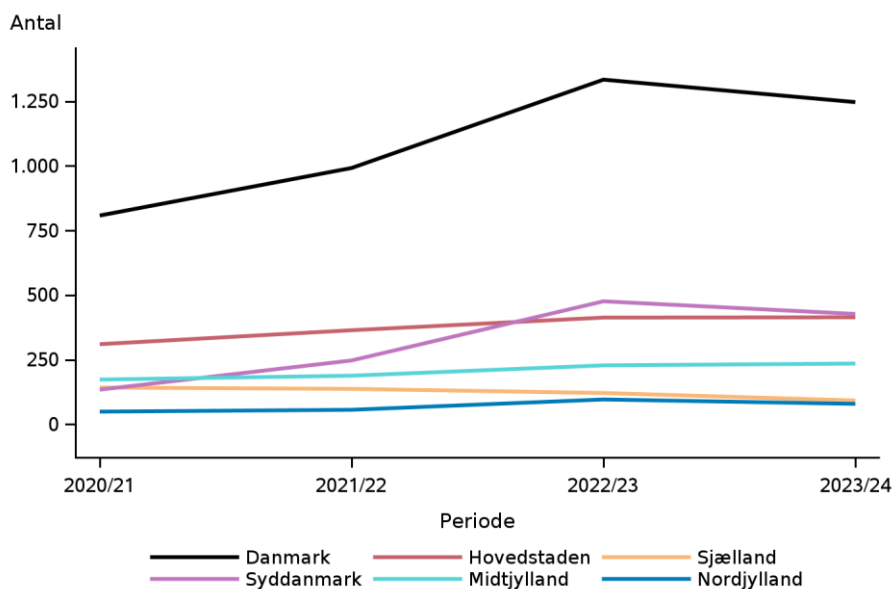
Antal personer, der er registreret med førstegangsdiaagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi).
Standard: 2400 førstegangsdiaagnoser per år

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

| | Standard opfyldt | Uoplyst | Aktuelle år | Tidligere år | |
|--|------------------|-----------|----------------------------------|------------------|------------------|
| | | antal (%) | 01.07.2023 - 30.06.2024 Antal | 2022/23 Antal | 2021/22 Antal |
| Danmark | | 0(0) | 1.247 | 1.334 | 992 |
| Hovedstaden | | 0(0) | 414 | 413 | 364 |
| Sjælland | | 0(0) | 92 | 121 | 137 |
| Syddanmark | | 0(0) | 427 | 476 | 247 |
| Midtjylland | | 0(0) | 235 | 228 | 188 |
| Nordjylland | | 0(0) | 79 | 96 | 56 |
| Hovedstaden | | 0(0) | 414 | 413 | 364 |
| Amager og Hvidovre Hospital | | 0(0) | 8 | 14 | 11 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | | 0(0) | 146 | 165 | 100 |
| Bornholms Hospital | | 0(0) | 20 | 16 | 9 |
| Herlev og Gentofte Hospital | | 0(0) | 76 | 61 | 55 |
| Nordsjællands Hospital | | 0(0) | 10 | 10 | 9 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | | 0(0) | # | # | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | | 0(0) | 142 | 137 | 160 |
| Rigshospitalet, Glostrup | | 0(0) | 11 | 9 | 20 |
| Sjælland | | 0(0) | 92 | 121 | 137 |
| Garantiklinikken | | | | # | # |
| Holbæk Sygehus | | 0(0) | 4 | 4 | 5 |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | | 0(0) | 7 | # | 4 |
| Psykiatrien Region Sjælland | | | | # | |

| | Uoplyst | | Aktuelle år | Tidligere år | |
|---|----------|-------|-------------------------|--------------|---------|
| | Standard | antal | 01.07.2023 - 30.06.2024 | 2022/23 | 2021/22 |
| | opfyldt | (%) | Antal | Antal | Antal |
| Sjællands Universitetshospital | | 0(0) | 81 | 114 | 126 |
| Syddanmark | | 0(0) | 427 | 476 | 247 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | | 0(0) | 87 | 88 | 47 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | | 0(0) | 166 | 173 | 66 |
| Psykiatrien Region Syddanmark | | 0(0) | # | # | 3 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | | 0(0) | 26 | 22 | 12 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | | 0(0) | 42 | 38 | 55 |
| Sygehus Sønderjylland | | 0(0) | 104 | 154 | 64 |
| Midtjylland | | 0(0) | 235 | 228 | 188 |
| Aarhus Universitetshospital | | 0(0) | 129 | 132 | 120 |
| Hospitalsenhed Midt | | 0(0) | 66 | 80 | 55 |
| Hospitalsenheden Vest | | | | | 4 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | | 0(0) | # | # | |
| Regionshospitalet Gødstrup | | 0(0) | 36 | 14 | 7 |
| Regionshospitalet Horsens | | 0(0) | # | # | # |
| Regionshospitalet Randers | | 0(0) | # | | # |
| Nordjylland | | 0(0) | 79 | 96 | 56 |
| Aalborg Universitetshospital | | 0(0) | 79 | 96 | 56 |

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



Antal nydiagnosticerede FH-patienter per 100 000 indbyggere

| | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|--------------------|--------------------|------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| | 01.07.2024 | | 01.07.2023 | 01.07.2022 | |
| | Antal FH-patienter | Antal indbyggere | Antal FH-patienter per 100 000 | Antal FH-patienter per 100 000 | Antal FH-patienter per 100 000 |
| Danmark | 1247 | 5967824 | 20,9 | 22,5 | 16,9 |
| Region Hovedstaden | 414 | 1916575 | 21,6 | 21,8 | 19,4 |
| Region Sjælland | 92 | 853267 | 10,8 | 14,2 | 16,2 |
| Region Syddanmark | 427 | 1238644 | 34,5 | 38,4 | 20,1 |
| Region Midtjylland | 235 | 1366507 | 17,2 | 16,8 | 14,0 |
| Region Nordjylland | 79 | 592831 | 13,3 | 16,2 | 9,5 |

Datagrundlag og beregningsregler

Alle patienter registreret med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret (LPR) i opgørelsesperioden indgår i indikatoren. Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose. Der medtages diagnoser fra alle afdelinger på offentlige sygehuse.

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

Indikatorresultater

Fra 1. juli 2023 til 30. juni 2024 er der i alt registreret 1.247 patienter med en førstegangsd diagnose for FH på landsplan. Dette er 87 færre nydiagnosticerede patienter end forrige år. Det højeste antal nydiagnosticerede patienter ses fortsat i Region Syddanmark, hvor der i det aktuelle opgørelsesår er blevet diagnosticeret over 427 nye patienter, hvilket er på niveau med antallet i Region Hovedstaden og omkring 200 flere end i Region Midtjylland med nogenlunde samme befolkningsstørrelse. Antallet af nydiagnosticerede FH-patienter per 100.000 indbyggere varierer fra 10,8 i Region Sjælland til 34,5 i Region Syddanmark.

Det bemærkes, at antallet af nydiagnosticerede FH-patienter fortsat er faldende i Region Sjælland. I det seneste opgørelsesår blev der i alt diagnosticeret 92 personer med FH i Region Sjælland sammenlignet med henholdsvis 121 og 137 i de to foregående opgørelsesår.

Der er 112 af de nydiagnosticerede FH-patienter (9%) i den aktuelle opgørelsesperiode, som er under 18 år (heraf 83 mellem 10-18 år). Der er 363 (29%) af de nydiagnosticerede FH-patienter, som er mellem 18 – 40 år.

På side 66 er der en supplerende tabel over fordelingen af førstegangsd diagnoser fra henholdsvis LPR og PROGENY i det aktuelle opgørelsesår. Tabellen viser, at for Region Syddanmark og Region Midtjylland kommer omkring halvdelen af førstegangsd diagnoserne fra PROGENY, mens det for Region Hovedstaden og Region Nordjylland drejer sig om ca. 20% og for Region Sjælland ca. 30%.

På side 67 er vist et histogram over antal førstegangsd diagnoser med FH i LPR fra 2011 til 2023. Figuren viser, at der har været en stigning i antallet af førstegangsd diagnoser med FH i LPR frem til 2019 (894 nydiagnosticerede FH-patienter), hvorefter antallet faldt i 2020 (737) og 2021 (674). I 2022 var antallet af nydiagnosticerede FH-patienter i LPR steget til 1.007, og i 2023 blev der diagnosticeret 1036 nye patienter.

I Appendiks (side 90) er der desuden en tabel over hvilke afdelinger som i de seneste tre år har givet førstegangsd diagnoser for FH i LPR. Det bemærkes, at der også er registreret førstegangsd diagnoser for FH fra afdelinger, som ikke almindeligvis udreder patienter med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der blev i registreringsperioden fundet 1.247 nye patienter med FH. Tallet er ikke helt sikkert, da enkelte af diagnoserne er sat i klinikker, hvor man ikke arbejder med lipidpatienter. Det er et lille fald sammenlignet med sidste år. Tallene for de enkelte regioner er umiddelbart svære at sammenligne, da befolkningsgrundlaget er forskelligt. Derfor er der som supplement til indikatoren inkluderet en tabel, der viser antal nydiagnosticerede FH-patienter per 100.000 indbyggere på regionsniveau. Heraf fremgår det at antallet af nydiagnosticerede FH-patienter per 100.000 indbyggere er tre gange højere i Region Syddanmark (34,5) sammenlignet med Region Sjælland (10,8). Ud af 1.247 nye patienter med FH er der kun 112 børn, hvilket er meget lavt. Der er brug for øget fokus og nye tiltag for at opspore børn med FH.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

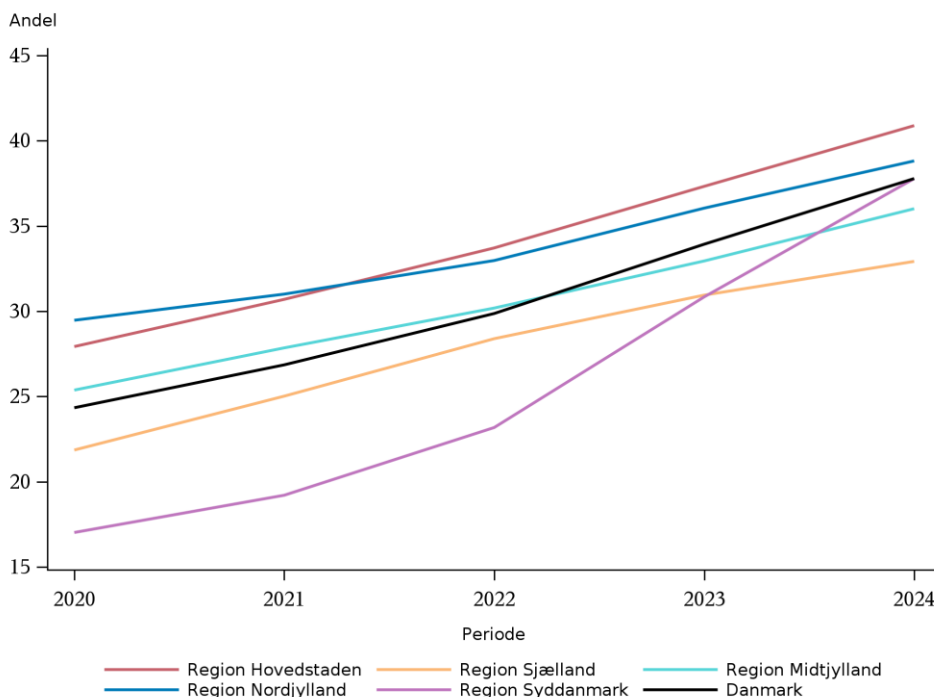
Indikator 3: Diagnosticering af den forventede prævalente population

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

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

| | Tæller/ Nævner | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--------------------|-------------------|-------------|-------------|--------------|------------|
| | | 01.07.2024 | | 01.07.2023 | 01.07.2022 |
| | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Danmark | 10249/27126 | 37,8 | (37,2-38,4) | 33,9 | 29,9 |
| Region Hovedstaden | 3562/8712 | 40,9 | (39,9-41,9) | 37,3 | 33,7 |
| Region Sjælland | 1277/3878 | 32,9 | (31,5-34,4) | 30,9 | 28,4 |
| Region Syddanmark | 2127/5630 | 37,8 | (36,5-39,1) | 30,8 | 23,2 |
| Region Midtjylland | 2237/6211 | 36,0 | (34,8-37,2) | 33,0 | 30,2 |
| Region Nordjylland | 1046/2695 | 38,8 | (37,0-40,7) | 36,0 | 33,0 |

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



Datagrundlag og beregningsregler

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

Nævner

Forventet antal personer med FH, hvilket opgøres til

- Befolkningstal på opgørelsestidspunktet divideret med 220

Tæller

Antal påviste tilfælde af FH, hvilket omfatter

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

Indikatorresultater

Antallet af prævalente patienter med FH d. 1. juli 2024, dvs. patienter med en FH-diagnose i LPR og/eller PROGENY, der var i live på opgørelsestidspunktet, var 10.249. Den forventede prævalens af FH på dette tidspunkt var 27.126. Andelen af den forventede prævalente population med FH, som var blevet diagnosticeret d. 1. juli 2024, kan dermed opgøres til 38% på landsplan.

På regionsniveau varierer andelen af den forventede prævalente population med FH, som er blevet diagnosticeret, fra 33% i Region Sjælland til 41% i Region Hovedstaden. Det bemærkes, at der i Region Syddanmark har været en stigning på 7 %-point sammenlignet med 2023, mens stigningen i de øvrige regioner har været 2-3 %-point.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan har man nu diagnosticeret 37,9% af den forventede prævalente population af patienter med FH, hvilket er 3,9%-point flere end sidste år. Således en beskeden fremgang, men ikke i nærheden af de 10%-point, der er sat som standard. Igen er der regionale forskelle, hvor Region Syddanmark har den største stigning. Det kan hænge sammen med, at man her har valgt at prioritere ressourcer til området, hvilket nu bærer frugt.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 4: Gentest

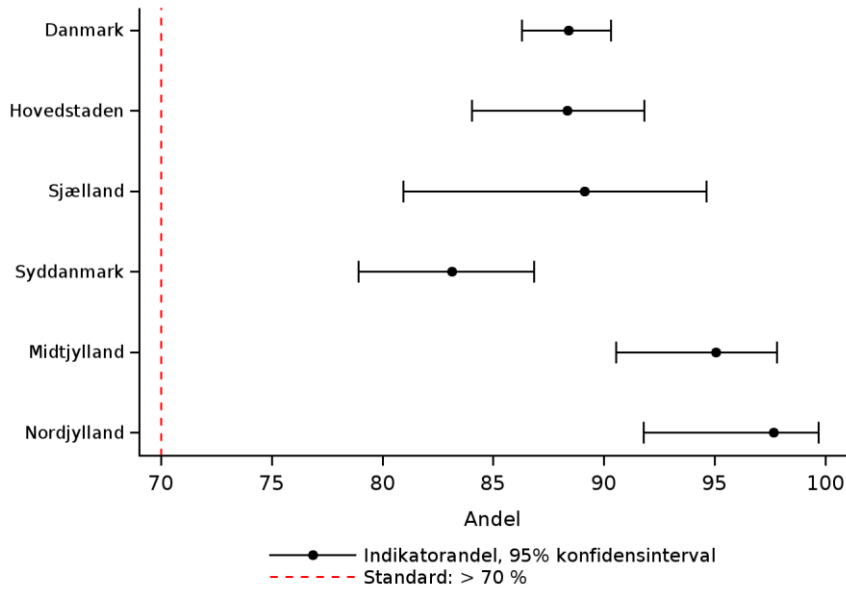
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Standard > 70%

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

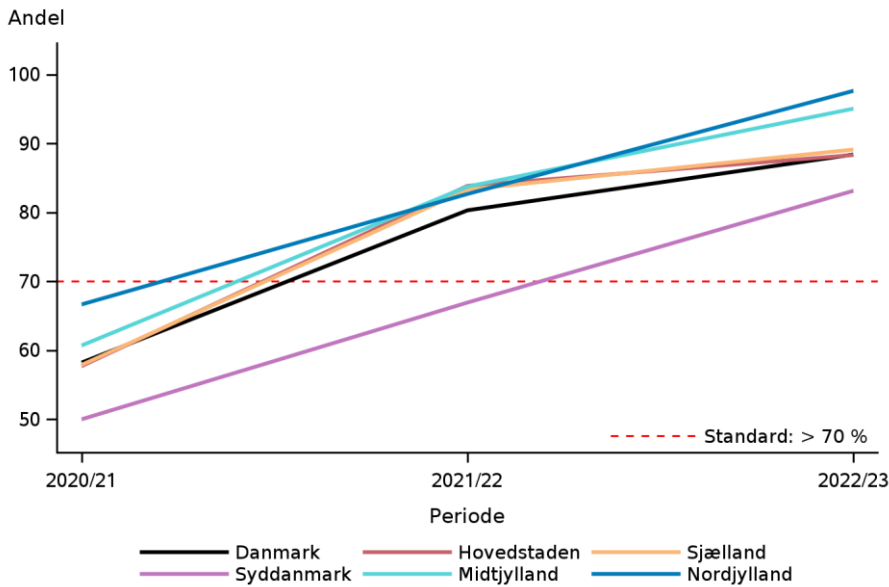
| | Standard | Uoplyst | | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--|---------------|-------------------|-----------|-------------|--------------|--------------|-------|
| | > 70% opfyldt | Tæller/ nævner | antal (%) | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Danmark | Ja | 870 / 984 | 235 (19) | 88,4 | (86,2-90,3) | 80,3 | 58,2 |
| Hovedstaden | Ja | 250 / 283 | 80 (22) | 88,3 | (84,0-91,8) | 83,9 | 57,7 |
| Sjælland | Ja | 82 / 92 | 27 (23) | 89,1 | (80,9-94,7) | 83,3 | 57,9 |
| Syddanmark | Ja | 301 / 362 | 89 (20) | 83,1 | (78,9-86,9) | 66,9 | 50,0 |
| Midtjylland | Ja | 154 / 162 | 33 (17) | 95,1 | (90,5-97,8) | 83,8 | 60,7 |
| Nordjylland | Ja | 83 / 85 | 6 (7) | 97,6 | (91,8-99,7) | 82,7 | 66,7 |
| Hovedstaden | Ja | 250 / 283 | 80 (22) | 88,3 | (84,0-91,8) | 83,9 | 57,7 |
| Amager og Hvidovre Hospital | Nej | 3 / 6 | 8 (57) | 50,0 | (11,8-88,2) | 50,0 | 25,0 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | Ja | 124 / 132 | 33 (20) | 93,9 | (88,4-97,3) | 85,3 | 69,6 |
| Bornholms Hospital | Ja | 10 / 11 | 4 (27) | 90,9 | (58,7-99,8) | 57,1 | 100,0 |
| Herlev og Gentofte Hospital | Nej | 32 / 47 | 14 (23) | 68,1 | (52,9-80,9) | 88,4 | 42,9 |
| Nordsjællands Hospital | Ja | 5 / 7 | 2 (22) | 71,4 | (29,0-96,3) | 100,0 | 0,0 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | Ja | 72 / 76 | 13 (15) | 94,7 | (87,1-98,5) | 86,7 | 74,2 |
| Rigshospitalet, Glostrup | Ja | 4 / 4 | 5 (56) | 100,0 | (39,8-100,0) | 45,5 | 33,3 |
| Sjælland | Ja | 82 / 92 | 27 (23) | 89,1 | (80,9-94,7) | 83,3 | 57,9 |
| Garantiklinikken | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | 0,0 |
| Holbæk Sygehus | | 0 / 0 | 3 (100) | | | | |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | 33,3 |
| Psykiatrien Region Sjælland | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |
| Sjællands Universitetshospital | Ja | 81 / 91 | 22 (19) | 89,0 | (80,7-94,6) | 83,3 | 60,4 |

| | Standard | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|------------------|-------------------|-------------------------|-------------------------|--------------|--------------|---------|
| | > 70% opfyldt | | | 01.07.2022 - 30.06.2023 | Andel | 95% CI | 2021/22 |
| | | | | Andel | | Andel | Andel |
| Syddanmark | Ja | 301 / 362 | 89 (20) | 83,1 | (78,9-86,9) | 66,9 | 50,0 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | Ja | 48 / 67 | 13 (16) | 71,6 | (59,3-82,0) | 88,2 | 50,0 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | Ja | 106 / 129 | 31 (19) | 82,2 | (74,5-88,3) | 71,8 | 64,7 |
| Psykiatrien Region Syddanmark | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | Nej | 8 / 12 | 9 (43) | 66,7 | (34,9-90,1) | 100,0 | 25,0 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Ja | 19 / 26 | 12 (32) | 73,1 | (52,2-88,4) | 54,2 | 40,0 |
| Sygehus Sønderjylland | Ja | 120 / 128 | 23 (15) | 93,8 | (88,1-97,3) | 42,3 | 0,0 |
| Midtjylland | Ja | 154 / 162 | 33 (17) | 95,1 | (90,5-97,8) | 83,8 | 60,7 |
| Aarhus Universitetshospital | Ja | 82 / 83 | 25 (23) | 98,8 | (93,5-100,0) | 89,4 | 78,1 |
| Hospitalsenhed Midt | Ja | 64 / 67 | 4 (6) | 95,5 | (87,5-99,1) | 82,5 | 72,7 |
| Hospitalsenheden Vest | | | | | | 75,0 | 7,7 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |
| Regionshospitalet Gødstrup | Nej | 7 / 11 | 3 (21) | 63,6 | (30,8-89,1) | 42,9 | |
| Regionshospitalet Horsens | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | |
| Nordjylland | Ja | 83 / 85 | 6 (7) | 97,6 | (91,8-99,7) | 82,7 | 66,7 |
| Aalborg Universitetshospital | Ja | 83 / 85 | 6 (7) | 97,6 | (91,8-99,7) | 82,7 | 66,7 |

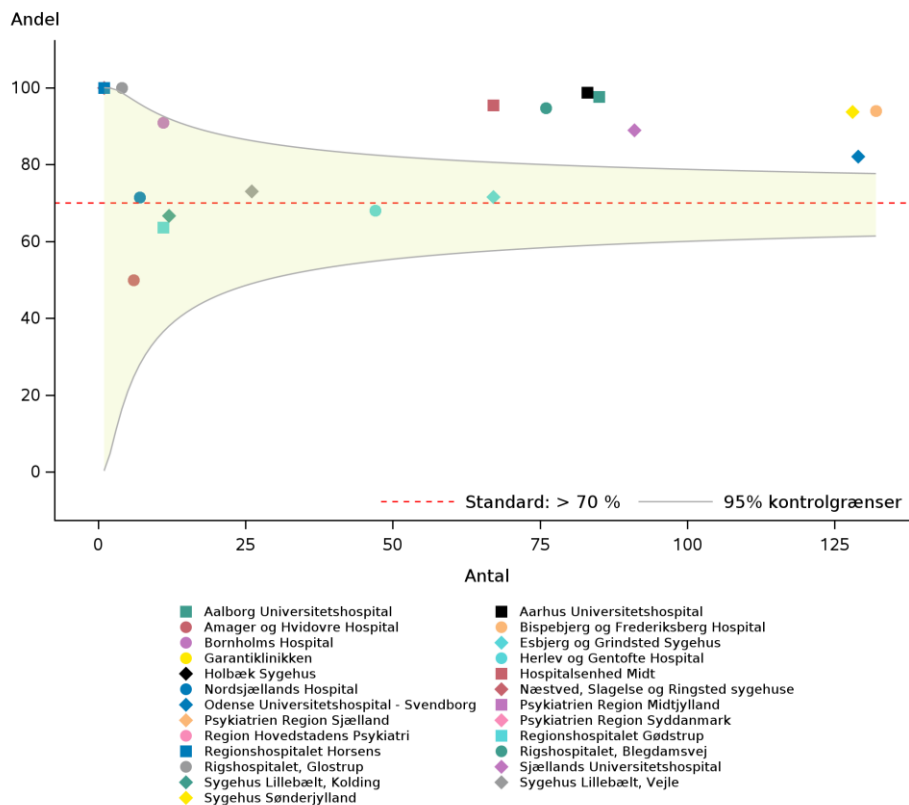
Indikator 4: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. Forest plot på regionsniveau.



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



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

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

Nævner

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

Tæller

- Patienter hvor genetisk udredning er indledt, dvs. der er afsendt blodprøve til gentest eller svar på gentest er modtaget, senest 12 måneder efter datoen for førstegangsd diagnosen med FH.
Gentest foretaget før diagnosedatoen indgår også i tælleren

Uoplyst

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

| | Antal | Årsag |
|--------------------|-------|---|
| Eksklusion: | 115 | Under 18 år |
| Uoplyst: | 184 | Patienten er ikke registreret i Progeny |
| | 51 | Ingen dato for gentest i Progeny |

Indikatorresultater

På landsplan havde 88,4% af patienterne med en førstegangsdiagnose med FH i perioden 1. juli 2022 – 30. juni 2023 fået foretaget gentest senest 12 måneder efter datoen for førstegangsdiagnosen. På regionalt niveau varierer andelen fra 83,1% i Region Syddanmark til 97,6% i Region Nordjylland. For hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af patienter, som har fået foretaget gentest senest et år efter deres førstegangsdiagnose fra 63,6% for Regionshospitalet Gødstrup til 98,8% for Aarhus Universitetshospital. Såvel på landsplan som i alle fem regioner har der været en stigning i andelen af patienter, som har fået foretaget gentest senest et år efter deres førstegangsdiagnose. På landsplan er andelen steget 8 %-point, mens andelen på regionsniveau er steget mellem 4 - 16 %-point sammenlignet med det foregående år.

Oplysning om, hvorvidt der er foretaget gentest, er ikke tilgængelig for patienter, som ikke er registreret i PROGENY, og disse patienter er derfor i kolonnen "Uoplyst". Det bemærkes, at der er betydelig variation i andelen af uoplyste patientforløb på tværs af regionerne fra 7% i Region Nordjylland til 23% i Region Sjælland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Standarden er sat til >70%, og alle regioner er i mål med 83,1-97,6% af patienter med FH, der har fået lavet gentest.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes, men på kommende udviklingsmøde skal der kigges på, om der skal sættes et mere ambitiøst udviklingsmål.

Indikator 5: Lipoprotein(a) måling

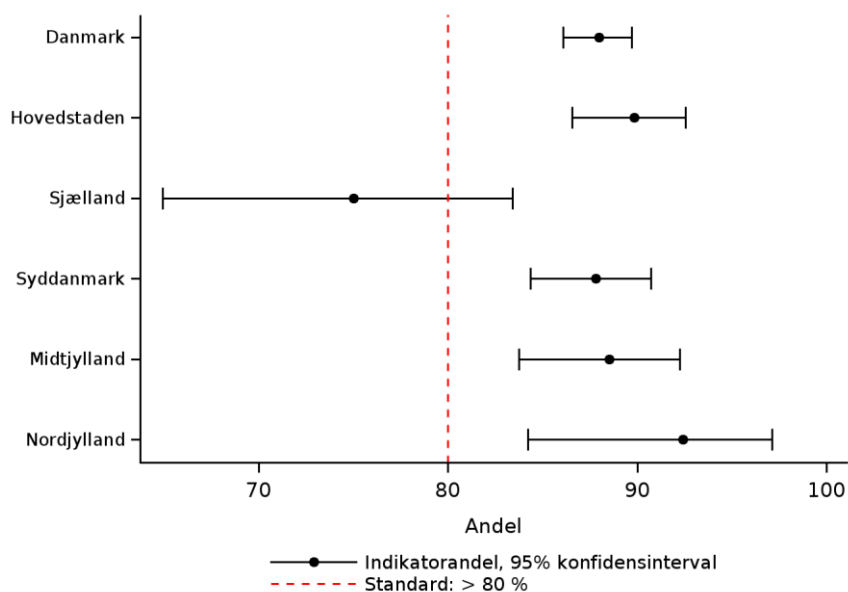
Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Standard > 80%

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

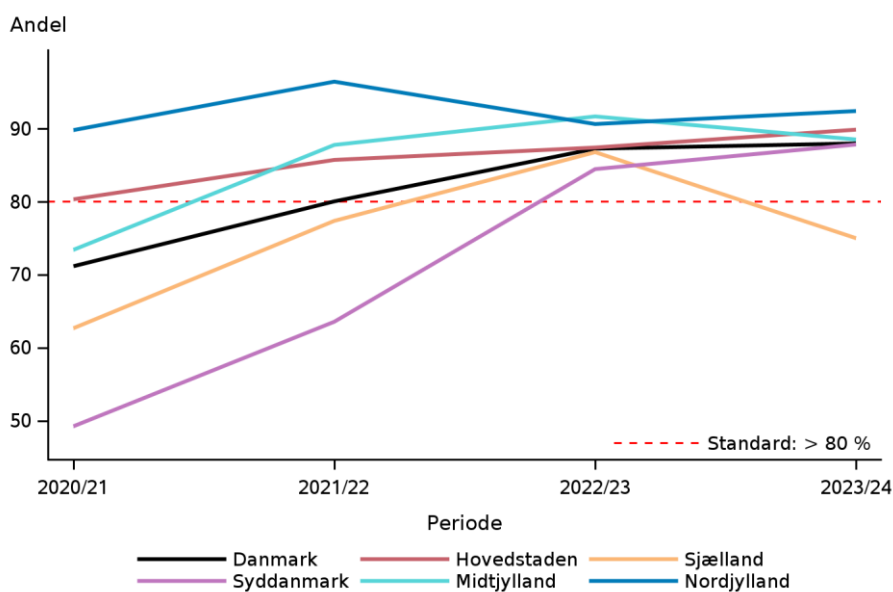
| | Standard | | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år 01.07.2023 - 30.06.2024 | | Tidligere år | |
|---|------------------|-------------------|-------------------------|--|-------------|--------------|-------|
| | > 80% opfyldt | Tæller/ nævner | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Danmark | Ja | 1.097 / 1.247 | 0 (0) | 88,0 | (86,0-89,7) | 87,3 | 80,0 |
| Hovedstaden | Ja | 372 / 414 | 0 (0) | 89,9 | (86,5-92,6) | 87,4 | 85,7 |
| Sjælland | Nej | 69 / 92 | 0 (0) | 75,0 | (64,9-83,4) | 86,8 | 77,4 |
| Syddanmark | Ja | 375 / 427 | 0 (0) | 87,8 | (84,3-90,8) | 84,5 | 63,6 |
| Midtjylland | Ja | 208 / 235 | 0 (0) | 88,5 | (83,7-92,3) | 91,7 | 87,8 |
| Nordjylland | Ja | 73 / 79 | 0 (0) | 92,4 | (84,2-97,2) | 90,6 | 96,4 |
| Hovedstaden | Ja | 372 / 414 | 0 (0) | 89,9 | (86,5-92,6) | 87,4 | 85,7 |
| Amager og Hvidovre Hospital | Nej | #/# | 0 (0) | 12,5 | (0,3-52,7) | 42,9 | 27,3 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | Ja | 130 / 146 | 0 (0) | 89,0 | (82,8-93,6) | 86,7 | 80,0 |
| Bornholms Hospital | Ja | 18 / 20 | 0 (0) | 90,0 | (68,3-98,8) | 93,8 | 100,0 |
| Herlev og Gentofte Hospital | Ja | 72 / 76 | 0 (0) | 94,7 | (87,1-98,5) | 90,2 | 83,6 |
| Nordsjællands Hospital | Nej | 8 / 10 | 0 (0) | 80,0 | (44,4-97,5) | 70,0 | 88,9 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | Nej | #/# | 0 (0) | 0,0 | (0,0-97,5) | 0,0 | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | Ja | 134 / 142 | 0 (0) | 94,4 | (89,2-97,5) | 93,4 | 94,4 |
| Rigshospitalet, Glostrup | Ja | 9 / 11 | 0 (0) | 81,8 | (48,2-97,7) | 77,8 | 75,0 |
| Sjælland | Nej | 69 / 92 | 0 (0) | 75,0 | (64,9-83,4) | 86,8 | 77,4 |
| Garantiklinikken | | | | | | 100,0 | 0,0 |
| Holbæk Sygehus | Nej | #/# | 0 (0) | 25,0 | (0,6-80,6) | 50,0 | 0,0 |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | Nej | 4 / 7 | 0 (0) | 57,1 | (18,4-90,1) | 100,0 | 25,0 |
| Psykiatrien Region Sjælland | | | | | | 0,0 | |
| Sjællands Universitetshospital | Nej | 64 / 81 | 0 (0) | 79,0 | (68,5-87,3) | 88,6 | 83,3 |

| | Standard | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|----------|-------------------|-------------------------|-------------------------|--------------|--------------|---------|
| | > 80% | | | 01.07.2023 - 30.06.2024 | | 2022/23 | 2021/22 |
| | opfyldt | | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Syddanmark | Ja | 375 / 427 | 0 (0) | 87,8 | (84,3-90,8) | 84,5 | 63,6 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | Ja | 80 / 87 | 0 (0) | 92,0 | (84,1-96,7) | 86,4 | 76,6 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | Ja | 143 / 166 | 0 (0) | 86,1 | (79,9-91,0) | 82,7 | 48,5 |
| Psykiatrien Region Syddanmark | Nej | ## | 0 (0) | 0,0 | (0,0-84,2) | 100,0 | 0,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | Nej | 13 / 26 | 0 (0) | 50,0 | (29,9-70,1) | 40,9 | 25,0 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Ja | 38 / 42 | 0 (0) | 90,5 | (77,4-97,3) | 81,6 | 70,9 |
| Sygehus Sønderjylland | Ja | 101 / 104 | 0 (0) | 97,1 | (91,8-99,4) | 92,2 | 73,4 |
| Midtjylland | Ja | 208 / 235 | 0 (0) | 88,5 | (83,7-92,3) | 91,7 | 87,8 |
| Aarhus Universitetshospital | Ja | 121 / 129 | 0 (0) | 93,8 | (88,1-97,3) | 94,7 | 90,0 |
| Hospitalsenhed Midt | Ja | 60 / 66 | 0 (0) | 90,9 | (81,3-96,6) | 92,5 | 92,7 |
| Hospitalsenheden Vest | | | | | | | 25,0 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | Ja | ## | 0 (0) | 100,0 | (15,8-100,0) | 0,0 | |
| Regionshospitalet Gødstrup | Nej | 23 / 36 | 0 (0) | 63,9 | (46,2-79,2) | 64,3 | 57,1 |
| Regionshospitalet Horsens | Ja | ## | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | 100,0 | 100,0 |
| Regionshospitalet Randers | Ja | ## | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | 0,0 |
| Nordjylland | Ja | 73 / 79 | 0 (0) | 92,4 | (84,2-97,2) | 90,6 | 96,4 |
| Aalborg Universitetshospital | Ja | 73 / 79 | 0 (0) | 92,4 | (84,2-97,2) | 90,6 | 96,4 |

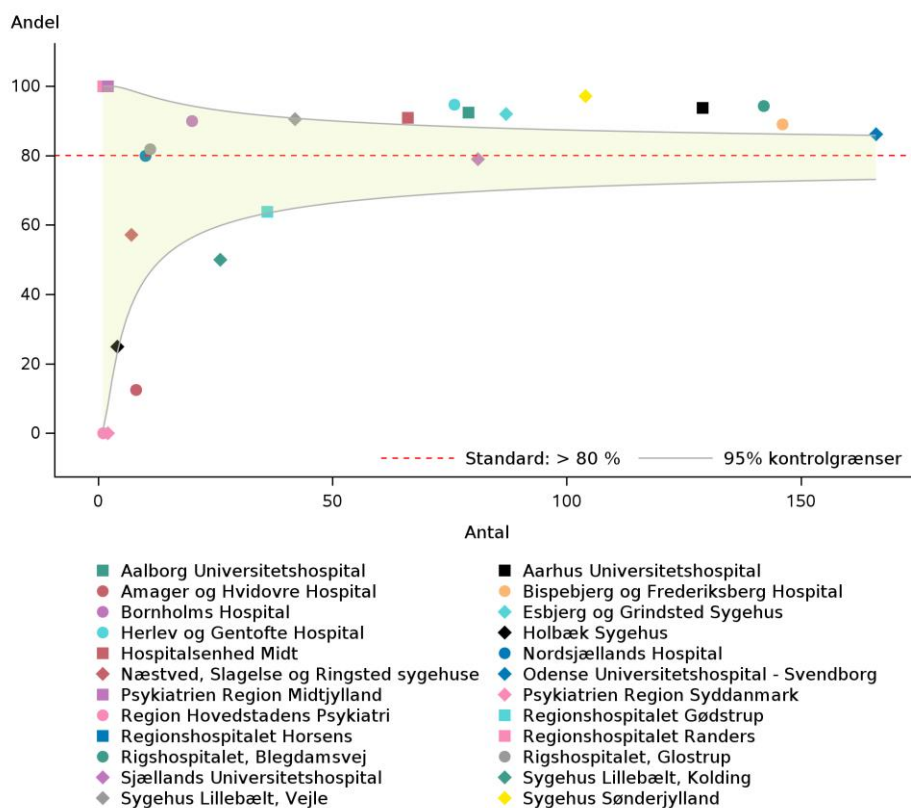
Indikator 5: Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). Forest plot på regionsniveau.



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



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

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

Tæller

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

Der søges efter følgende NPU-koder i Laboratedatabasen:

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

Alle målinger af lipoprotein(a) medtages, og der er således ikke krav om, at målingen skal ligge indenfor en bestemt tidsperiode i forhold til diagnosedatoen.

Laboratoriesvar er tilgængelige fra landets større laboratorier, som er tilsluttet Den Nationale Labdatabank, hvorfra de indlæses i Laboratedatabasen hos Sundhedsdatastyrelsen. Laboratoriesvar, hvor patienten har givet negativt samtykke til at udveksle oplysninger, videresendes ikke til Den Nationale Labdatabank og dermed heller ikke til Laboratedatabasen. Det skal bemærkes, at indberetning til registeret sker frivilligt, da der ikke er udarbejdet bekendtgørelse mv., der forpligter regionerne til at indberette laboratoriesvar på nuværende tidspunkt.

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Laboratedatabasen

Indikatorresultater

På landsplan har 88,0% af de nydiagnosticerede FH-patienter i det aktuelle opgørelsesår fået foretaget en lipoprotein(a)-måling. På regionalt niveau varierer andelen fra 75,0% i Region Sjælland til 92,4% i Region Nordjylland.

Under Supplerende opgørelser er der vist et histogram over fordelingen af lipoprotein(a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter (se side 68). Der er 1/3 af de nydiagnosticerede FH-patienter som har forhøjet lipoprotein(a) ≥ 85 nmol/L.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af patienter med FH, der havde fået målt lipoprotein(a) varierede regionalt fra 75-92,4%, og således er næsten alle regioner i mål i forhold til standarden på $> 80\%$. Lipoprotein(a) kan være forhøjet i tilfælde, hvor en klinisk diagnose er sikker eller sandsynlig, men hvor det ikke er muligt at identificere en genetisk FH-mutation. Samtidig fungerer lipoprotein(a) som en selvstændig risikofaktor for aterosklerotisk hjertesygdom. Derfor anbefales det, at alle patienter med FH får målt lipoprotein(a) minimum én gang, og i de regioner, hvor man ikke er i mål, skal der være mere fokus på dette i lipidklinikkerne.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 6: Diagnosticering af førstegradsslægtninge over 10 år

Andelen af førstegradsslægtninge over 10 år til patienter med familær hyperkolesterolæmi, som selv er diagnosticeret med FH indenfor 1 år efter probandens diagnose blev fastslået. Standard > 40%

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

| | Tæller/ Nævner | Aktuelle år | Tidligere år | |
|--|-------------------|-----------------------|--------------|-----------|
| | | 01.07.2022-30.06.2023 | 2022/2021 | 2020/2021 |
| | | Andel | Andel | Andel |
| Danmark | 656/4043 | 16,2 | 15,2 | 13,0 |
| Region Hovedstaden | 194/1201 | 16,2 | 13,6 | 14,6 |
| Region Sjælland | 33/367 | 9,0 | 10,4 | 7,8 |
| Region Syddanmark | 212/1508 | 14,1 | 11,9 | 9,7 |
| Region Midtjylland | 173/693 | 25,0 | 26,9 | 19,4 |
| Region Nordjylland | 44/274 | 16,1 | 11,5 | 9,0 |
| Region Hovedstaden | 194/1201 | 16,2 | 13,6 | 14,6 |
| Amager og Hvidovre Hospital | #/# | 2,2 | 5,7 | 8,6 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler | 56/446 | 12,6 | 9,8 | 8,2 |
| Bornholms Hospital | #/# | 4,3 | 0,0 | 4,5 |
| Herlev og Gentofte Hospital | 24/168 | 14,3 | 10,6 | 15,3 |
| Nordsjællands Hospital | 5/39 | 12,8 | 20,0 | 2,2 |
| Næstved og Slagelse Sygehuse | #/# | 100,0 | 0,0 | 0,0 |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | 104/422 | 24,6 | 17,6 | 24,5 |
| Rigshospitalet, Glostrup | #/# | 7,1 | 13,3 | 7,5 |
| Region Sjælland | 33/367 | 9,0 | 10,4 | 7,8 |
| Distriktspsykiatrisk ambulatorium | 0/7 | 0,0 | . | . |
| Garantiklinikken | 0/3 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Holbæk Sygehus | #/# | 10,0 | 0,0 | 0,0 |
| Nykøbing F. Sygehus | 0/8 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Næstved og Slagelse Sygehuse | #/# | 100,0 | 0,0 | 0,0 |
| Sjællands Universitetshospital | 32/338 | 9,5 | 12,1 | 9,0 |
| Region Syddanmark | 212/1508 | 14,1 | 11,9 | 9,7 |
| Odense Universitetshospital | 127/482 | 26,3 | 17,1 | 6,7 |
| Sydvestjysk Sygehus | 46/260 | 17,7 | 21,2 | 20,9 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | 8/66 | 12,1 | 5,7 | 15,3 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | 19/142 | 13,4 | 7,2 | 9,7 |

| | Tæller/ Nævner | Aktuelle år | Tidligere år | |
|------------------------------|-------------------|--------------------------------|--------------------|--------------------|
| | | 01.07.2022-30.06.2023 Andel | 2022/2021 Andel | 2020/2021 Andel |
| Sygehus Sønderjylland | 12/558 | 2,2 | 8,3 | 2,1 |
| Region Midtjylland | 173/693 | 25,0 | 26,9 | 19,4 |
| Aarhus Universitetshospital | 105/365 | 28,8 | 33,8 | 24,1 |
| Hospitalsenhed Midt | 60/262 | 22,9 | 16,4 | 13,5 |
| Regionshospitalet Gødstrup | 8/60 | 13,3 | 18,5 | . |
| Regionshospitalet Horsens | 0/6 | 0,0 | 0,0 | 16,7 |
| Region Nordjylland | 44/274 | 16,1 | 11,5 | 9,0 |
| Aalborg Universitetshospital | 44/274 | 16,1 | 11,5 | 9,0 |

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

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

Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskudt 12 mdr. ift. opgørelsesperioden for årsrapporten for at tillade tilstrækkelig opfølgningsperiode, dvs. det er slægtninge til de incidente patienter i forrige opgørelsesperiode (1. juli 2022 – 30. juni 2023) som indgår i nævneren.

Bemærk: Kun slægtninge til patienter med en førstegangsdiagnose for FH i Landspatientregisteret (LPR) i opgørelsesperioden indgår, da udtrækket fra CPR-registeret ikke indeholder oplysninger om slægtninge til personer registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY, som ikke også findes med en FH-diagnose i LPR.

Tæller

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

Indikatorresultater

På landsplan er der i alt identificeret 4.043 førstegradsslægtninge til patienter, som har fået en førstegangsdiagnose for FH i LPR i perioden 1. juli 2022 til 30. juni 2023. Af disse har 656 svarende til 16% selv fået en FH-diagnose senest 12 måneder efter probandens førstegangsdiagnose med FH. På regionsniveau varierer andelen af førstegradsslægtninge til patienter med FH, som selv er diagnosticeret med FH senest 1 år efter probandens diagnose, fra 9% i Region Sjælland til 25% i Region Midtjylland.

Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af diagnosticerede førstegradsslægtninge fra 2% for Sygehus Sønderjylland til 29% for Aarhus Universitetshospital.

Der er 363 ud af de 656 patienter i tælleren, som har en FH-diagnose allerede inden d. 1. juli 2022, dvs. de er allerede diagnosticeret med FH, inden de er blevet inkluderet som førstegradsslægtninge til en proband i den aktuelle opgørelsesperiode.

Som supplerende opgørelse er indikatoren vist opgjort kun for førstegradsslægtninge til patienter registeret i PROGENY med DLNC ≥ 6 (se side 69). Blandt disse er 17,3% diagnosticeret indenfor 1 år efter probandens førstegangsdiagnose.

Desuden er der en supplerende opgørelse som viser andelen af førstegradsslægtninge, som er diagnosticeret senest 18 måneder efter probanden diagnose. I den seneste opgørelsesperiode (slægtninge til patienter som er diagnosticeret i perioden 1. januar 2022 – 31. december 2022) er det 17,2% af slægtningene, som selv er diagnosticeret med FH senest 18 mdr. efter probandens diagnose blev fastslået (se side 70).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelen af førstegradsslægtninge til patienter med FH, der selv fik en FH-diagnose indenfor et år, varierer regionalt fra 9% til 25%. Hvis man i stedet kigger indenfor 18 måneder fra diagnosen er stillet, stiger tallet fra 16,2 til 17,3% på landsplan, altså ikke den store forskel. Der gør heller ingen forskel, hvis man kun kigger på de patienter, der har sandsynlig eller sikker FH i PROGENY, dvs. som vi er sikre på er set i en lipidklinik. Det er for alle regioner under den fastsatte standard på $> 40\%$. Standarden er sat ud fra en faglig ambition, og 40% svarer til at 80% af alle førstegradsslægtninge er screenet indenfor 1 år fra probandens diagnose. Derfor er det vigtigt, at der er kapacitet i lipidklinikkerne til at rådgive omkring familieudredning og til at se førstegradsslægtninge. Der er meget at hente, da det er her vi finder dem, der er i risiko, men ikke har haft hjertekarsygdom endnu, og det er også her, vi skal finde børnene.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 7: Diætbehandling ved klinisk diætist

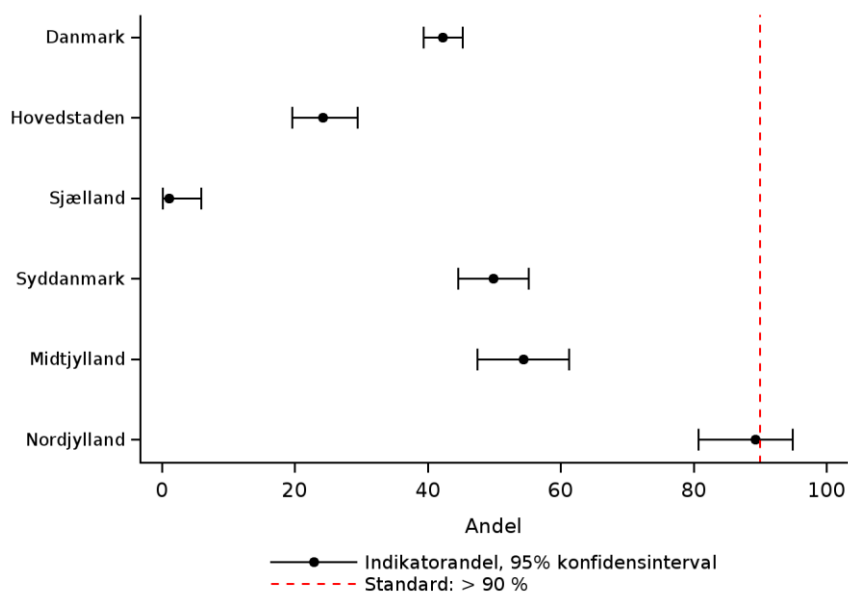
Andelen af patienter med nydiagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Standard > 90%

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

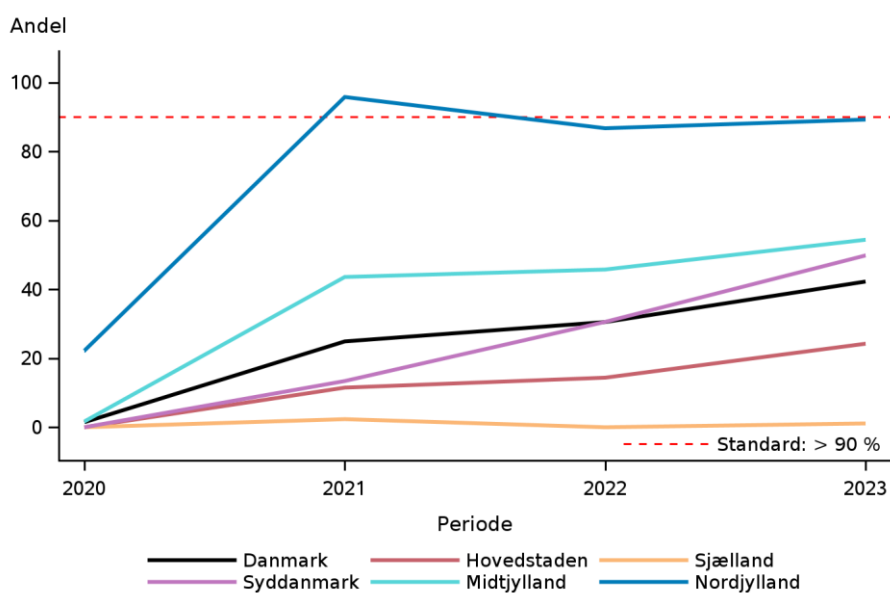
| | Standard > 90% opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023 | | Tidligere år | |
|---|------------------------------|-------------------|-------------------------|--|-------------|---------------|---------------|
| | | | | Andel | 95% CI | 2022 Andel | 2021 Andel |
| Danmark | Nej | 433 / 1.024 | 225 (18) | 42,3 | (39,2-45,4) | 30,5 | 24,9 |
| Hovedstaden | Nej | 72 / 297 | 115 (28) | 24,2 | (19,5-29,5) | 14,4 | 11,5 |
| Sjælland | Nej | ## | 26 (22) | 1,1 | (0,0-6,0) | 0,0 | 2,4 |
| Syddanmark | Nej | 174 / 349 | 55 (14) | 49,9 | (44,5-55,2) | 30,6 | 13,4 |
| Midtjylland | Nej | 111 / 204 | 20 (9) | 54,4 | (47,3-61,4) | 45,8 | 43,6 |
| Nordjylland | Nej | 75 / 84 | 9 (10) | 89,3 | (80,6-95,0) | 86,8 | 95,8 |
| Hovedstaden | Nej | 72 / 297 | 115 (28) | 24,2 | (19,5-29,5) | 14,4 | 11,5 |
| Amager og Hvidovre Hospital | Nej | ## | 5 (38) | 12,5 | (0,3-52,7) | 0,0 | 20,0 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | Nej | 59 / 120 | 31 (21) | 49,2 | (39,9-58,4) | 33,0 | 23,5 |
| Bornholms Hospital | Nej | 4 / 15 | 3 (17) | 26,7 | (7,8-55,1) | 10,0 | 25,0 |
| Herlev og Gentofte Hospital | Nej | 0 / 66 | 11 (14) | 0,0 | (0,0-5,4) | 0,0 | 0,0 |
| Nordsjællands Hospital | Nej | 0 / 7 | 2 (22) | 0,0 | (0,0-41,0) | 0,0 | 25,0 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | Nej | 8 / 71 | 54 (43) | 11,3 | (5,0-21,0) | 6,1 | 2,6 |
| Rigshospitalet, Glostrup | Nej | 0 / 10 | 8 (44) | 0,0 | (0,0-30,8) | 0,0 | 16,7 |
| Sjælland | Nej | ## | 26 (22) | 1,1 | (0,0-6,0) | 0,0 | 2,4 |
| Garantiklinikken | | | | | | | 0,0 |
| Holbæk Sygehus | | 0 / 0 | 5 (100) | | | 0,0 | |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | Nej | ## | 1 (33) | 50,0 | (1,3-98,7) | 0,0 | 0,0 |
| Psykiatrien Region Sjælland | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |

| | Standard | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|------------------|-------------------|-------------------------|-------------------------|-------------|--------------|-------|
| | > 90% opfyldt | | | 01.01.2023 - 31.12.2023 | Andel | 95% CI | 2022 |
| | | | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Sjællands Universitetshospital | Nej | 0 / 88 | 19 (18) | 0,0 | (0,0-4,1) | 0,0 | 2,4 |
| Syddanmark | Nej | 174 / 349 | 55 (14) | 49,9 | (44,5-55,2) | 30,6 | 13,4 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | Nej | 57 / 64 | 4 (6) | 89,1 | (78,8-95,5) | 52,1 | 43,5 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | Nej | 77 / 139 | 24 (15) | 55,4 | (46,7-63,8) | 39,8 | 0,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | Nej | 5 / 18 | 9 (33) | 27,8 | (9,7-53,5) | 0,0 | 0,0 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Nej | 18 / 34 | 10 (23) | 52,9 | (35,1-70,2) | 40,0 | 5,9 |
| Sygehus Sønderjylland | Nej | 17 / 94 | 8 (8) | 18,1 | (10,9-27,4) | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | Nej | 111 / 204 | 20 (9) | 54,4 | (47,3-61,4) | 45,8 | 43,6 |
| Aarhus Universitetshospital | Nej | 75 / 110 | 8 (7) | 68,2 | (58,6-76,7) | 62,6 | 57,6 |
| Hospitalsenhed Midt | Nej | 22 / 76 | 6 (7) | 28,9 | (19,1-40,5) | 24,6 | 16,1 |
| Hospitalsenheden Vest | | | | | | | 0,0 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | | 0 / 0 | 1 (100) | | | | |
| Regionshospitalet Gødstrup | Nej | 14 / 18 | 4 (18) | 77,8 | (52,4-93,6) | 0,0 | |
| Regionshospitalet Horsens | | 0 / 0 | 1 (100) | | | 0,0 | |
| Nordjylland | Nej | 75 / 84 | 9 (10) | 89,3 | (80,6-95,0) | 86,8 | 95,8 |
| Aalborg Universitetshospital | Nej | 75 / 84 | 9 (10) | 89,3 | (80,6-95,0) | 86,8 | 95,8 |

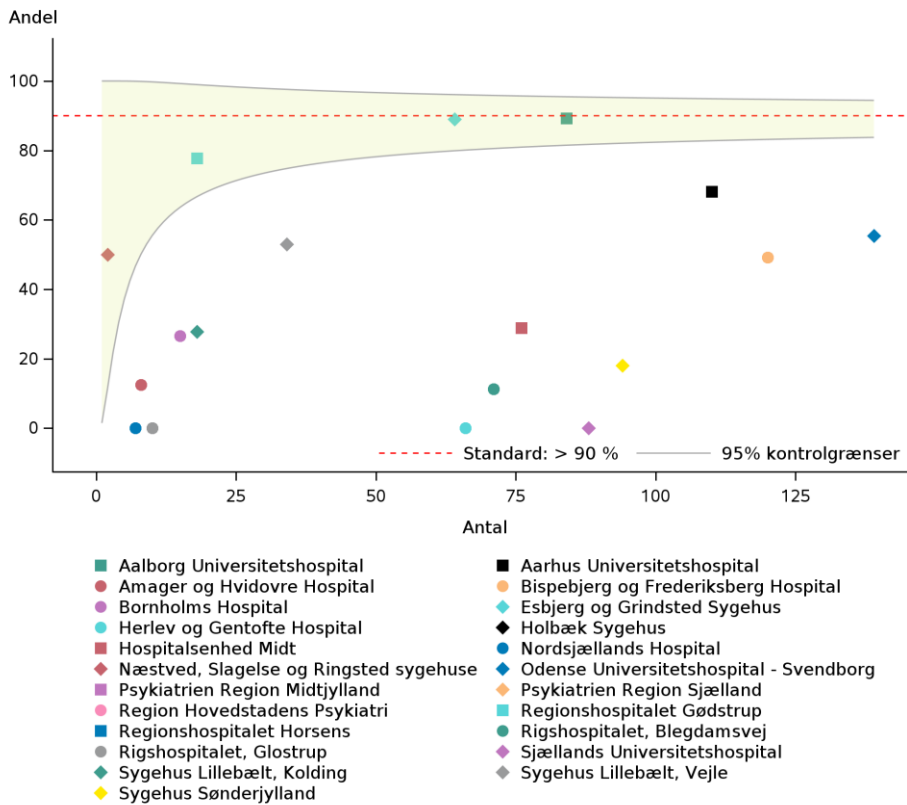
Indikator 7: Andelen af patienter med ny-diagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. Forest plot på regionsniveau.



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



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

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

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

Tæller

- Patienter som er blevet tilbudt diætbehandling indenfor 6 mdr. efter diagnosedatoen

Uoplyst

- Patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som ikke er registreret i PROGENY
- Patienter hvor dato for diætvejledning mangler (Registrering af dato for diætvejledning blev først indført fra marts 2021)

| | Antal | Årsag |
|-----------------|-------|---|
| Uoplyst: | 216 | Patienten er ikke registreret i Progeny |
| | 9 | Ingen dato for diætvejledning i Progeny |

Indikatorresultater

På landsplan blev 42,3% af patienterne diagnosticeret med FH i 2023 tilbudt diætbehandling indenfor 6 måneder efter diagnosedatoen.

Der ses meget store regionale forskelle i andelen af patienter, som tilbydes diætbehandling, fra 1% i Region Sjælland til 89% i Region Nordjylland. Tilsvarende ses der meget store forskelle i indikatoropfyldelsen på tværs af hospitaler.

Det bemærkes, at der har været en markant stigning i andelen af patienter som er blevet tilbudt diætbehandling på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (24% til 49%), Odense Universitetshospital (0% til 55%), Sygehus Lillebælt, Vejle (6% til 53%), Esbjerg og Grindsted Sygehus (44% til 89%) og Regionshospitalet Gødstrup (0% til 78%) over de seneste tre år.

Oplysning, om hvorvidt patienten er tilbudt diætbehandling, er ikke tilgængelig for patienter, som ikke er registreret i PROGENY, og disse patienter er derfor i "Uoplyst". Det bemærkes, at der er betydelig variation i andelen af uoplyste patientforløb på tværs af regionerne fra 9% i Region Midtjylland til 28% i Region Hovedstaden.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Lige som sidste år er der fortsat store regionale forskelle i, hvorvidt det er muligt at blive henvist til diætist, og i en enkelt region ser det slet ikke ud til at være en mulighed. Det er vigtigt, at der fortsat er fokus på dette, da det er en vigtig del af behandlingen, som alle patienter med FH bør tilbydes.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

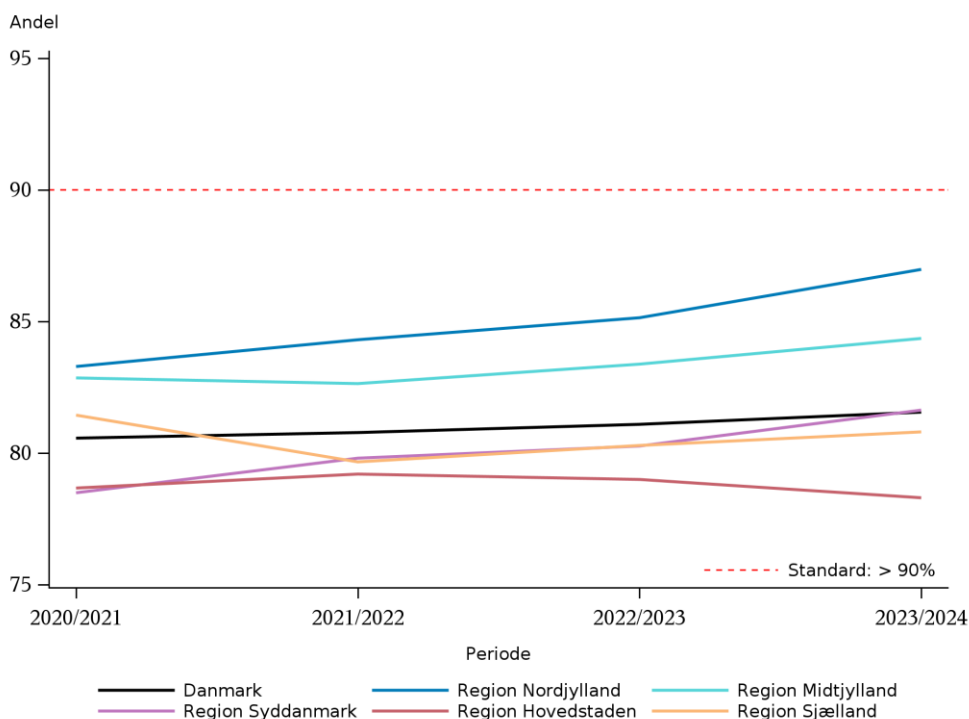
Indikator 8a: Prævalente patienter (≥ 18 år) i kolesterolsænkende behandling

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

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

| | Standard | | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--------------------|----------|--------------------|-----------------------|-------------|--------------|-----------|
| | >90% | Tæller/ opfyldt | 01juli2023-30juni2024 | 95% CI | 2023/2022 | 2022/2021 |
| | Nej | nævner | Andel | | Andel | Andel |
| Danmark | Nej | 7142/8757 | 81,6 | (80,7-82,4) | 81,1 | 80,8 |
| Region Hovedstaden | Nej | 2382/3042 | 78,3 | (76,8-79,8) | 79,0 | 79,2 |
| Region Sjælland | Nej | 922/1141 | 80,8 | (78,4-83,1) | 80,3 | 79,7 |
| Region Syddanmark | Nej | 1369/1677 | 81,6 | (79,7-83,5) | 80,3 | 79,8 |
| Region Midtjylland | Nej | 1634/1937 | 84,4 | (82,7-85,9) | 83,4 | 82,6 |
| Region Nordjylland | Nej | 835/960 | 87,0 | (84,7-89,0) | 85,1 | 84,3 |

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



Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og ≥ 18 år ved opgørelsesperiodens start samt har bopæl i Danmark

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i opgørelsesperioden

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

Indikatorresultater

Af de 8.757 patienter med en FH-diagnose i LPR og/eller PROGENY, som var i live den 1. juli 2023, er der 7.142 (81,6%), som har indløst recept på kolesterolsænkende medicin i det aktuelle opgørelsesår. Dette er på niveau med de foregående år.

På regionsniveau varierer andelen fra 78,3% i Region Hovedstaden til 87,0% i Region Nordjylland. Der er således endnu ingen region, som har nået målet på $> 90\%$.

Under Supplerende Opgørelser er der vist en tabel over aldersfordelingen blandt patienter, som ikke er i kolesterolsænkende behandling (side 72), samt et histogram over LDL-kolesterol ved den seneste måling for disse patienter (side 72). Blandt prævalente patienter som ikke er i kolesterolsænkende behandling er 12% over 80 år, mens 29% er under 40 år. Medianen af plasma LDL-kolesterol blandt prævalente patienter, som ikke er i kolesterolsænkende behandling, er 3,4 mmol/L, og 25% af patienterne har plasma LDL-kolesterol over 4,6 mmol/L ved deres seneste måling.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Resultaterne er i det væsentligste uændrede sammenlignet med sidste år. Der har de tidligere år været en fejl i algoritmen, der nu er rettet. Derfor er tallet en smule lavere end i sidste rapport. I de supplerende opgørelser kan det ses, at aldersfordelingen af de patienter med FH, der ikke er i behandling, er jævnt fordelt. Der er stadig ikke adgang til en opgørelse over de patienter, der får udleveret PCSK9-hæmmere.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

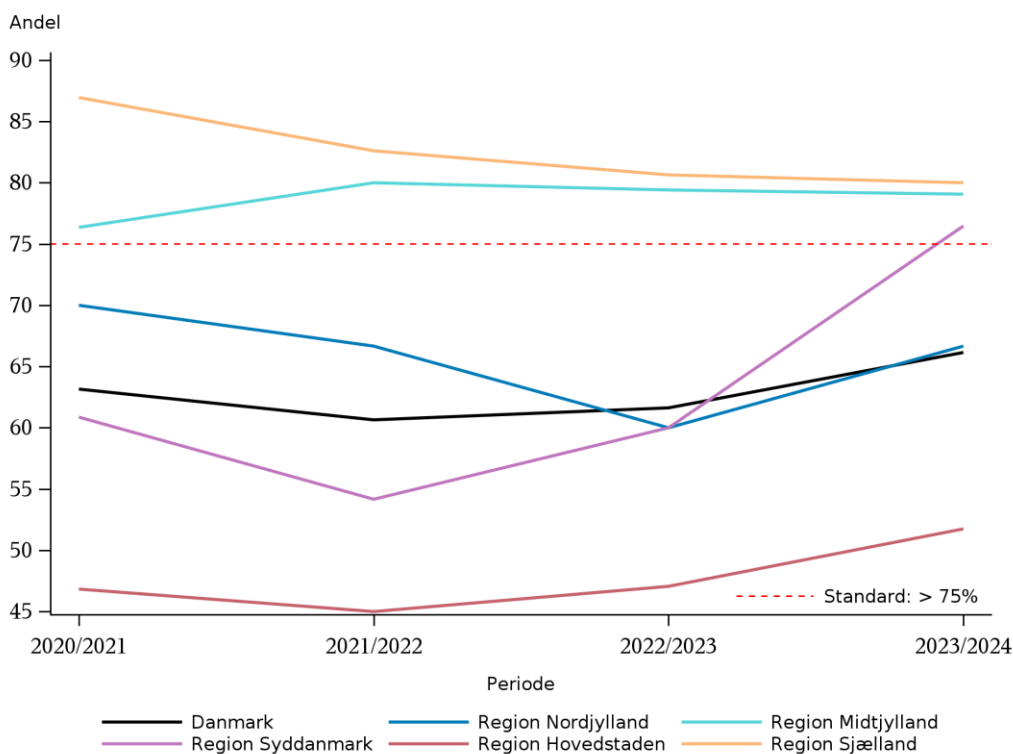
Indikator 8b: Prævalente patienter (10-18 år) i kolesterolsænkende behandling

Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. Standard > 75%

Prævalente patienter (mellem 10-18 år) der i perioden har indløst recept på kolesterolsænkende medicin

| | Standard | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|--------------------|--------------|---------------|--------------------------------|--------------|--------------------|--------------------|
| | >75% opfyldt | Tæller/nævner | 01.07.2023-30.06.2024 Andel | 95% CI | 2023/2022 Andel | 2022/2021 Andel |
| Danmark | Nej | 213/322 | 66,1 | (60,7-71,3) | 61,6 | 60,6 |
| Region Hovedstaden | Nej | 74/143 | 51,7 | (43,2-60,2) | 47,1 | 45,0 |
| Region Sjælland | Ja | 24/30 | 80,0 | (61,4-92,3) | 80,6 | 82,6 |
| Region Syddanmark | Ja | 39/51 | 76,5 | (62,5-87,2) | 60,0 | 54,2 |
| Region Midtjylland | Ja | 68/86 | 79,1 | (69,0-87,1) | 79,4 | 80,0 |
| Region Nordjylland | Nej | 8/12 | 66,7 | (34,9-90,1) | 60,0 | 66,7 |

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



Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og mellem 10-18 år ved opgørelsesperiodens start samt har bopæl i Danmark

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i opgørelsesperioden

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

Indikatorresultater

Andelen af børn med FH, som der er blevet indløst recept på kolesterolsænkende medicin for i det aktuelle opgørelsesår, er 66 % på landsplan. På regionsniveau varierer andelen fra 53% i Region Hovedstaden til 78% i Region Midtjylland.

Der er for 12 børn blevet indløst recepter på andet kolesterolsænkende medicin end statiner i det aktuelle opgørelsesår.

Under Supplerende Opgørelser er der vist et histogram over plasma LDL-kolesterol ved den seneste måling for de børn, som ikke er i kolesterolsænkende behandling (se side 73). Der er 27 ud af de 107 børn (25%), som ikke er i kolesterolsænkende behandling, og hvor der findes en LDL-måling, der har plasma LDL-kolesterol ≥ 3.5 mmol/L ved deres seneste måling.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan er det 65,8% af de 10-18 årige med FH, der er i behandling. Det er en lille forbedring sammenlignet med sidste år. Der er regionale forskelle. Behandlingen af børn afhænger af deres LDL-kolesterol, og der er 25% af de børn, som ikke er i kolesterolsænkende behandling, der har LDL $\geq 3,5$ mmol/L.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes. På det kommende udviklingsmøde vil det blive vurderet, om indikatoren skal ændres, så den også tager hensyn til, om LDL-kolesterol er $\geq 3,5$ mmol/L.

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

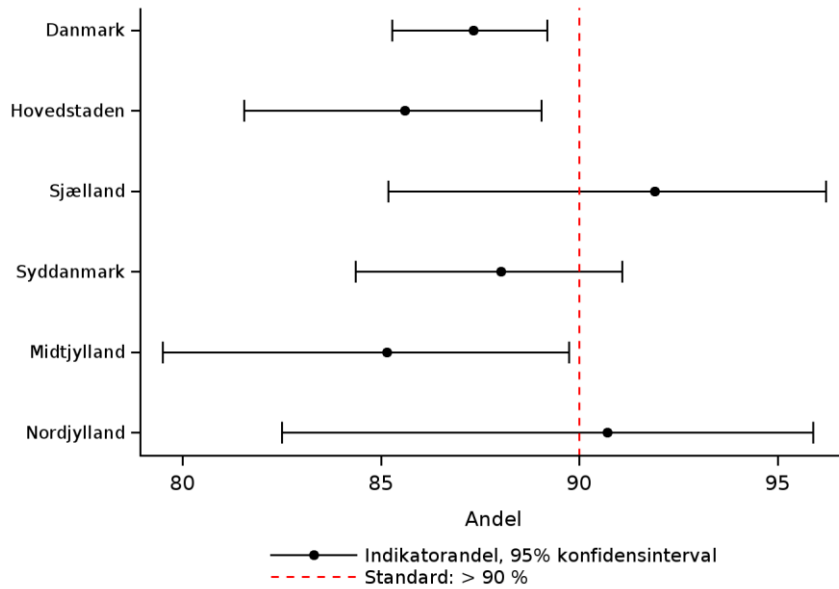
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Standard > 90%

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

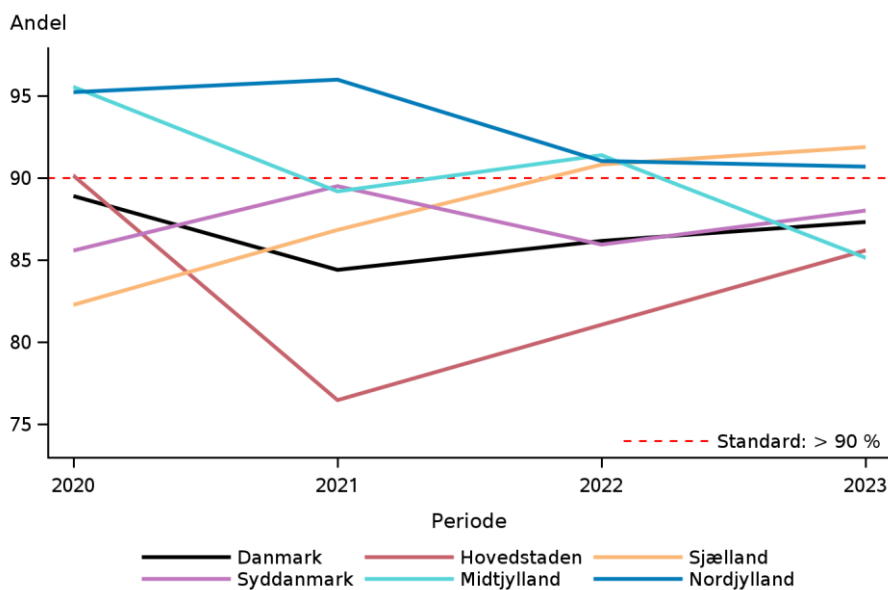
| | Standard | Uoplyst | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--|---------------|-------------|-------------------|--------------------|---|---------------|
| | > 90% opfyldt | | Tæller/ nævner | antal (%) | 01.01.2023 - 31.12.2023 Andel 95% CI | 2022 Andel |
| Danmark | Nej | 999 / 1.144 | 0 (0) | 87,3 (85,3-89,2) | 86,2 | 84,4 |
| Hovedstaden | Nej | 309 / 361 | 0 (0) | 85,6 (81,5-89,1) | 81,1 | 76,5 |
| Sjælland | Ja | 102 / 111 | 0 (0) | 91,9 (85,2-96,2) | 90,8 | 86,8 |
| Syddanmark | Nej | 338 / 384 | 0 (0) | 88,0 (84,3-91,1) | 86,0 | 89,5 |
| Midtjylland | Nej | 172 / 202 | 0 (0) | 85,1 (79,5-89,8) | 91,4 | 89,2 |
| Nordjylland | Ja | 78 / 86 | 0 (0) | 90,7 (82,5-95,9) | 91,0 | 96,0 |
| Hovedstaden | Nej | 309 / 361 | 0 (0) | 85,6 (81,5-89,1) | 81,1 | 76,5 |
| Amager og Hvidovre Hospital | Ja | 12 / 13 | 0 (0) | 92,3 (64,0-99,8) | 85,7 | 81,8 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | Nej | 125 / 151 | 0 (0) | 82,8 (75,8-88,4) | 79,5 | 69,3 |
| Bornholms Hospital | Ja | 17 / 17 | 0 (0) | 100,0 (80,5-100,0) | 72,7 | 87,5 |
| Herlev og Gentofte Hospital | Ja | 72 / 76 | 0 (0) | 94,7 (87,1-98,5) | 88,1 | 84,3 |
| Nordsjællands Hospital | Nej | 6 / 9 | 0 (0) | 66,7 (29,9-92,5) | 100,0 | 87,5 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | Nej | ## | 0 (0) | 0,0 (0,0-97,5) | | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | Nej | 60 / 76 | 0 (0) | 78,9 (68,1-87,5) | 77,4 | 76,9 |
| Rigshospitalet, Glostrup | Ja | 17 / 18 | 0 (0) | 94,4 (72,7-99,9) | 100,0 | 84,2 |
| Sjælland | Ja | 102 / 111 | 0 (0) | 91,9 (85,2-96,2) | 90,8 | 86,8 |
| Garantiklinikken | | | | | 100,0 | 100,0 |
| Holbæk Sygehus | Nej | ## | 0 (0) | 50,0 (1,3-98,7) | 50,0 | |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | Ja | 3 / 3 | 0 (0) | 100,0 (29,2-100,0) | 100,0 | 83,3 |
| Psykiatrien Region Sjælland | Ja | ## | 0 (0) | 100,0 (2,5-100,0) | | |

| | Standard | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|----------|-------------------|-------------------------|-------------------------|-------------|--------------|-------|
| | > 90% | | | 01.01.2023 - 31.12.2023 | | 2022 | 2021 |
| | opfyldt | | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Sjællands Universitetshospital | Ja | 97 / 105 | 0 (0) | 92,4 | (85,5-96,7) | 91,2 | 86,8 |
| Syddanmark | Nej | 338 / 384 | 0 (0) | 88,0 | (84,3-91,1) | 86,0 | 89,5 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | Ja | 58 / 64 | 0 (0) | 90,6 | (80,7-96,5) | 84,7 | 93,3 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | Nej | 123 / 149 | 0 (0) | 82,6 | (75,5-88,3) | 78,1 | 90,5 |
| Psykiatrien Region Syddanmark | | | | | | 100,0 | 100,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | Ja | 25 / 26 | 0 (0) | 96,2 | (80,4-99,9) | 92,9 | 87,5 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Ja | 40 / 44 | 0 (0) | 90,9 | (78,3-97,5) | 86,8 | 83,9 |
| Sygehus Sønderjylland | Ja | 92 / 101 | 0 (0) | 91,1 | (83,8-95,8) | 92,3 | 90,0 |
| Midtjylland | Nej | 172 / 202 | 0 (0) | 85,1 | (79,5-89,8) | 91,4 | 89,2 |
| Aarhus Universitetshospital | Nej | 92 / 106 | 0 (0) | 86,8 | (78,8-92,6) | 94,1 | 87,6 |
| Hospitalsenhed Midt | Nej | 59 / 72 | 0 (0) | 81,9 | (71,1-90,0) | 86,2 | 89,1 |
| Hospitalsenheden Vest | | | | | | | 100,0 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | |
| Regionshospitalet Gødstrup | Nej | 19 / 22 | 0 (0) | 86,4 | (65,1-97,1) | 94,1 | |
| Regionshospitalet Horsens | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | 100,0 | |
| Regionshospitalet Randers | | | | | | | 100,0 |
| Nordjylland | Ja | 78 / 86 | 0 (0) | 90,7 | (82,5-95,9) | 91,0 | 96,0 |
| Aalborg Universitetshospital | Ja | 78 / 86 | 0 (0) | 90,7 | (82,5-95,9) | 91,0 | 96,0 |

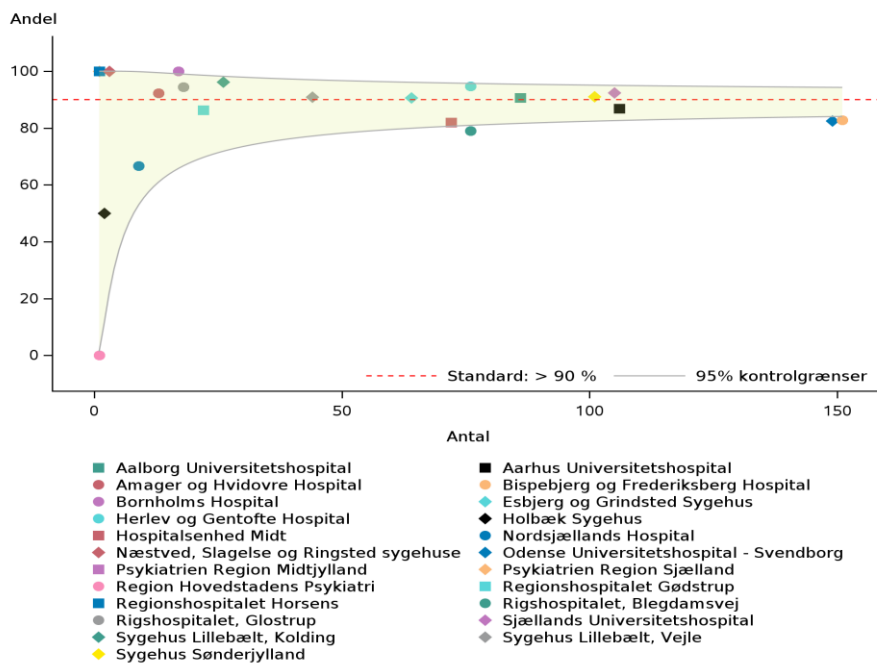
Indikator 9a: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Forest plot på regionsniveau.



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



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

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

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

Tæller

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

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

| | Antal | Årsag |
|--------------------|-------|-------------|
| Eksklusion: | 105 | Under 18 år |

Indikatorresultater

På landsplan havde 87,3% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. På regionalt niveau varierer andelen fra 85,6% i Region Hovedstaden til 91,9% i Region Sjælland.

Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen af patienter, som er opstartet i kolesterolsænkende behandling, fra 78,9% for Rigshospitalet, Blegdamsvej til 94,7% for Herlev og Gentofte Hospital.

Der er 927 ud af de 1.144 nydiagnosticerede patienter (81 %) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på kolesterolsænkende medikamenter allerede inden datoen for deres førstegangsdiagnose med FH.

Under Supplerende Opgørelser er der vist et histogram over LDL-kolesterol ved den seneste måling for de nydiagnosticerede patienter, som ikke er opstartet i kolesterolsænkende behandling (se side 73).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er ikke sket den store ændring i tallene. To regioner er i mål, og de andre er tæt på. Igen har vi ikke adgang til tallene for PCSK9-hæmmer behandling.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

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

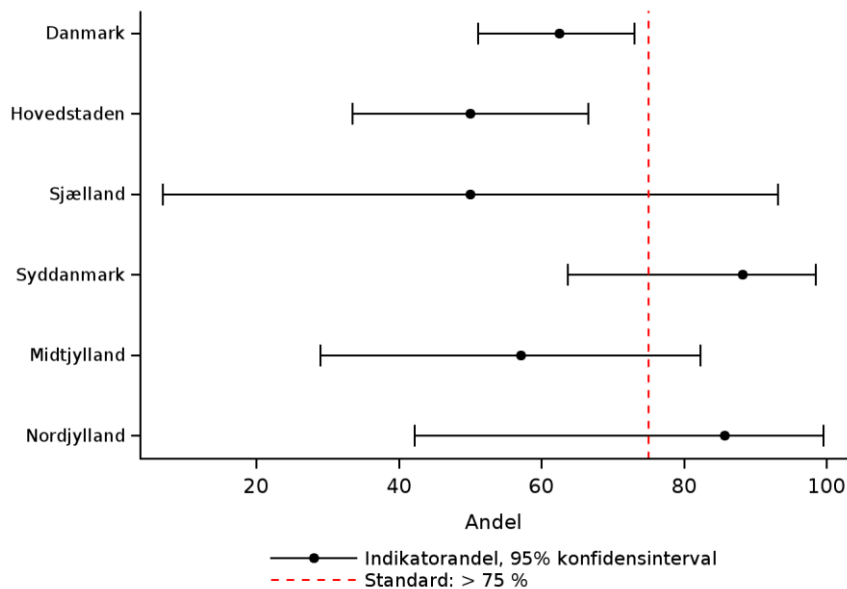
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder fra diagnosedatoen. Standard > 75%

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

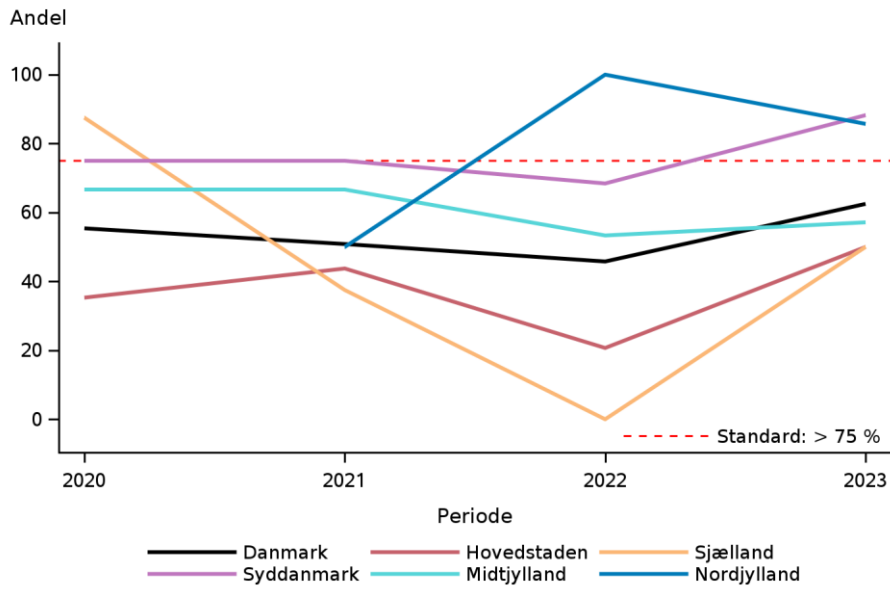
| | Standard > 75% opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023 | | Tidligere år | |
|---|------------------------------|-------------------|-------------------------|--|--------------|---------------|---------------|
| | | | | Andel | 95% CI | 2022 Andel | 2021 Andel |
| Danmark | Nej | 50 / 80 | 0 (0) | 62,5 | (51,0-73,1) | 45,8 | 50,8 |
| Hovedstaden | Nej | 19 / 38 | 0 (0) | 50,0 | (33,4-66,6) | 20,7 | 43,8 |
| Sjælland | Nej | ## | 0 (0) | 50,0 | (6,8-93,2) | 0,0 | 37,5 |
| Syddanmark | Ja | 15 / 17 | 0 (0) | 88,2 | (63,6-98,5) | 68,4 | 75,0 |
| Midtjylland | Nej | 8 / 14 | 0 (0) | 57,1 | (28,9-82,3) | 53,3 | 66,7 |
| Nordjylland | Ja | 6 / 7 | 0 (0) | 85,7 | (42,1-99,6) | 100,0 | 50,0 |
| Hovedstaden | Nej | 19 / 38 | 0 (0) | 50,0 | (33,4-66,6) | 20,7 | 43,8 |
| Bornholms Hospital | Ja | ## | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | |
| Herlev og Gentofte Hospital | Ja | ## | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | 50,0 |
| Nordsjællands Hospital | | | | | | 0,0 | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | Nej | 17 / 36 | 0 (0) | 47,2 | (30,4-64,5) | 23,1 | 43,3 |
| Sjælland | Nej | ## | 0 (0) | 50,0 | (6,8-93,2) | 0,0 | 37,5 |
| Holbæk Sygehus | Nej | ## | 0 (0) | 50,0 | (1,3-98,7) | 0,0 | 0,0 |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | | | | | | | 0,0 |
| Sjællands Universitetshospital | Nej | ## | 0 (0) | 50,0 | (1,3-98,7) | 0,0 | 100,0 |
| Syddanmark | Ja | 15 / 17 | 0 (0) | 88,2 | (63,6-98,5) | 68,4 | 75,0 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | Ja | 3 / 3 | 0 (0) | 100,0 | (29,2-100,0) | 80,0 | 100,0 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | Ja | 12 / 13 | 0 (0) | 92,3 | (64,0-99,8) | 66,7 | 75,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | | | | | | 100,0 | 0,0 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | | | | | | 100,0 | |

| | Standard | Uoplyst | | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|------------------------------|---------------|----------------|-----------|-------------------------|--------------|--------------|-------|
| | > 75% opfyldt | Tæller/ nævner | antal (%) | 01.01.2023 - 31.12.2023 | Andel 95% CI | 2022 | 2021 |
| | | | | Andel | | Andel | Andel |
| Sygehus Sønderjylland | Nej | #/# | 0 (0) | 0,0 | (0,0-97,5) | 0,0 | |
| Midtjylland | Nej | 8 / 14 | 0 (0) | 57,1 | (28,9-82,3) | 53,3 | 66,7 |
| Aarhus Universitetshospital | Nej | 6 / 9 | 0 (0) | 66,7 | (29,9-92,5) | 50,0 | 57,1 |
| Hospitalsenhed Midt | Nej | #/# | 0 (0) | 40,0 | (5,3-85,3) | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | Ja | 6 / 7 | 0 (0) | 85,7 | (42,1-99,6) | 100,0 | 50,0 |
| Aalborg Universitetshospital | Ja | 6 / 7 | 0 (0) | 85,7 | (42,1-99,6) | 100,0 | 50,0 |

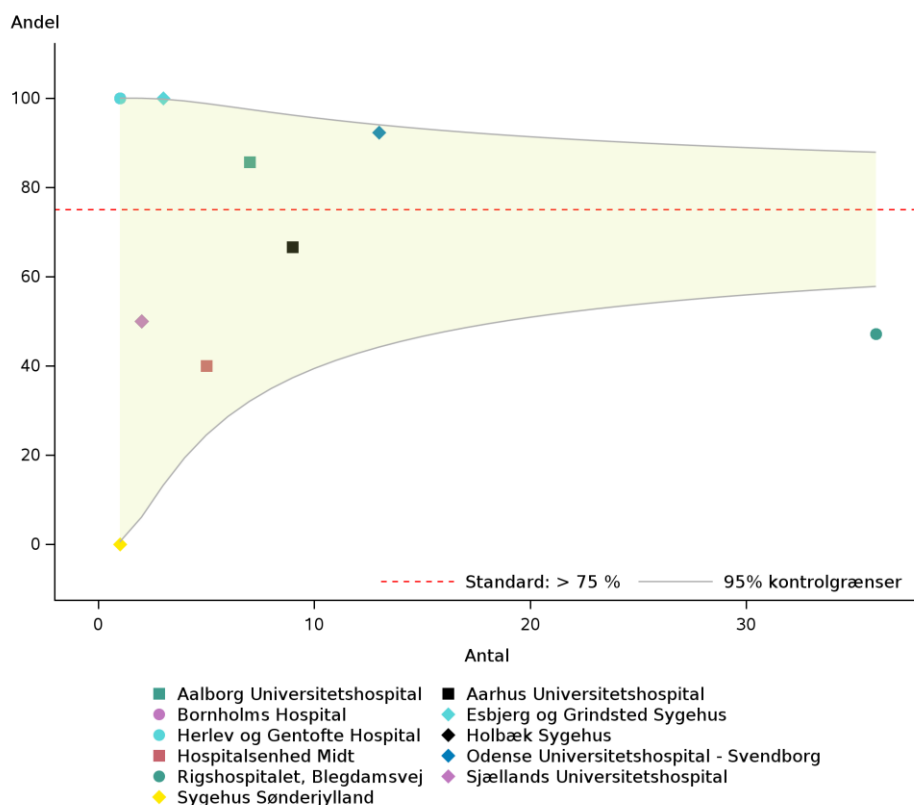
Indikator 9b: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Forest plot på regionsniveau.



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



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (FH) i Landspatientregisteret samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥6) i opgørelsesperioden, som er mellem 10 - 18 år på diagnosedatoen

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

Tæller

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

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

C10AA05 (Atorvastatin), C10AA04 (Fluvastatin), C10AA03 (Pravastatin), C10AA07 (Rosuvastatin), C10AA01 (Simvastatin), C10AX09 (Ezetimib), C10AC (Anionbyttere), C10AD (Nicotinsyre og derivater), C10AB (Fibrater), C10BA02 (Ezetimib, Simvastatin) og C10BA05 (Atorvastatin, Ezetimib).

Data fra Sygehusmedicinregisteret er ikke inkluderet i indikatoropgørelsen, da oplysninger om vederlagsfri medicin, herunder PCSK9-hæmmere endnu ikke er tilgængelige. Der vil blive søgt efter følgende ATC-koder for PCSK9-hæmmere fra Sygehusmedicinregisteret, når data bliver tilgængelige: C10AX13 (Evolocumab) og C10AX14 (Alirocumab).

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

| | Antal | Årsag |
|--------------------|-------|--------------------------|
| Eksklusion: | 1.144 | Over 18 år |
| | 25 | Patienten er under 10 år |

Indikatorresultater

På landsplan var der for 63% af de nydiagnosticerede børn blevet indløst recept på et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen af børn, som er opstartet i kolesterolsænkende farmakologisk behandling senest 6 måneder efter de er diagnosticeret med FH, fra 50% i Region Hovedstaden og Region Sjælland til 88% i Region Syddanmark. Det bemærkes, at der er tale om små tal – på landsplan indgår der kun 80 børn i indikatorberegningen – og forskelle mellem regioner/hospitaler skal derfor tolkes med en vis forsigtighed.

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

Under Supplerende Opgørelser er der vist et histogram over LDL-kolesterol ved den seneste måling for de nydiagnosticerede børn som ikke er opstartet i kolesterolsænkende behandling (se side 74).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er kun 80 nydiagnosticerede patienter mellem 10-18 år, og af dem er kun 62,5% startet behandling indenfor 6 måneder, hvilket er bedre end sidste år, men fortsat noget lavere end standarden på > 75%. På det kommende udviklingsmøde vil det blive vurderet om indikatoren skal ændres, så den også tager hensyn til om LDL-kolesterol er $\geq 3,5$ mmol/L.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

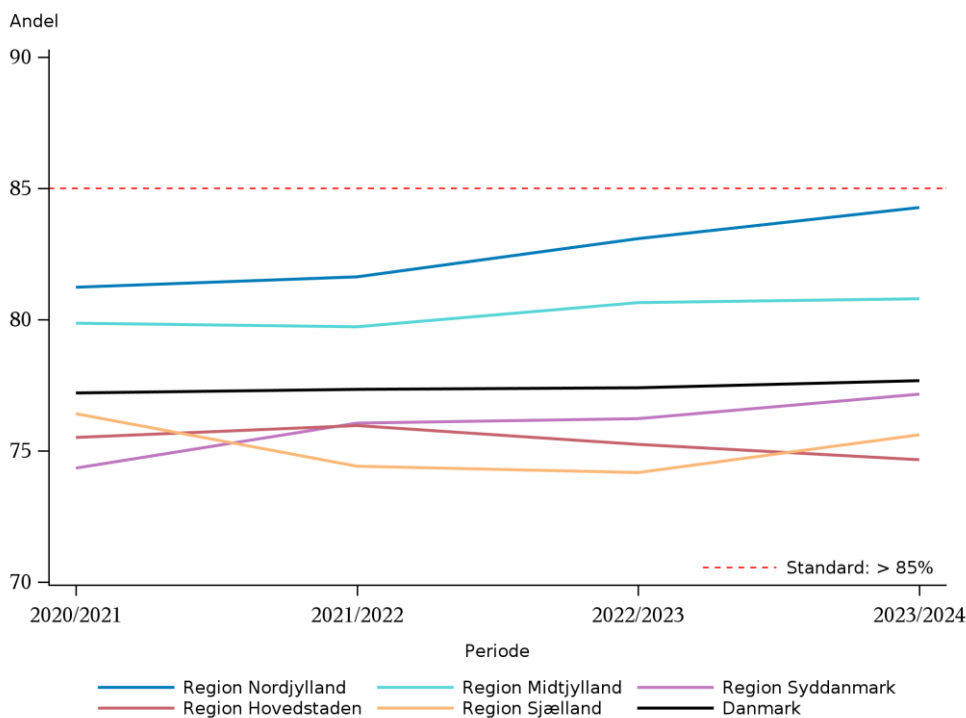
Indikator 10: Prævalente patienter (≥ 18 år) i statinbehandling

Andelen af prævalente patienter med familær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med statin.
Standard > 85%

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

| | Standard | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|--------------------|-----------------|-------------------|--------------------------------|--------------|--------------------|--------------------|
| | >85% opfyldt | Tæller/ nævner | 01.07.2023-30.06.2024 Andel | 95% CI | 2023/2022 Andel | 2022/2021 Andel |
| Danmark | Nej | 6802/8757 | 77,7 | (76,8-78,5) | 77,4 | 77,3 |
| Region Hovedstaden | Nej | 2272/3043 | 74,7 | (73,1-76,2) | 75,2 | 76,0 |
| Region Sjælland | Nej | 862/1140 | 75,6 | (73,0-78,1) | 74,2 | 74,4 |
| Region Syddanmark | Nej | 1294/1677 | 77,2 | (75,1-79,2) | 76,2 | 76,1 |
| Region Midtjylland | Nej | 1565/1937 | 80,8 | (79,0-82,5) | 80,6 | 79,7 |
| Region Nordjylland | Nej | 809/960 | 84,3 | (81,8-86,5) | 83,1 | 81,6 |

Indikator 10: Andelen af prævalente patienter med familær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med statin. Trendgraf på regionsniveau.



Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og ≥ 18 år ved opgørelsesperiodens start samt har bopæl i Danmark

Tæller

- Patienter som har indløst recept på et kolesterolsænkende medikament i opgørelsesperioden

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

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

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

Indikatorresultater

Af de 8.757 patienter med en FH-diagnose i LPR, som var i live den 1. juli 2023, er der 6.802 (77,7%), som har indløst recept på statin i det aktuelle opgørelsesår. Dette er på niveau med de foregående år. Andelen af prævalente patienter, som er i aktuel behandling med statin, varierer fra 74,7% i Region Hovedstaden til 84,3% i Region Nordjylland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Statinbehandling er hjørnестenen af den farmakologiske behandling ved FH, men desværre er der en del patienter, der oplever bivirkninger eller har fordomme over for behandlingen. Målet er derfor sat til >85%. På landsplan var der 77,3% af patienterne med FH, der havde indløst recept på et statin indenfor et år, hvilket er uændret sammenlignet med sidste år. Der er ikke langt op til målet, og med en indsats med forsigtig opstart og langsom optitrering er der nok endnu flere, der kan tåle et statin.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

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

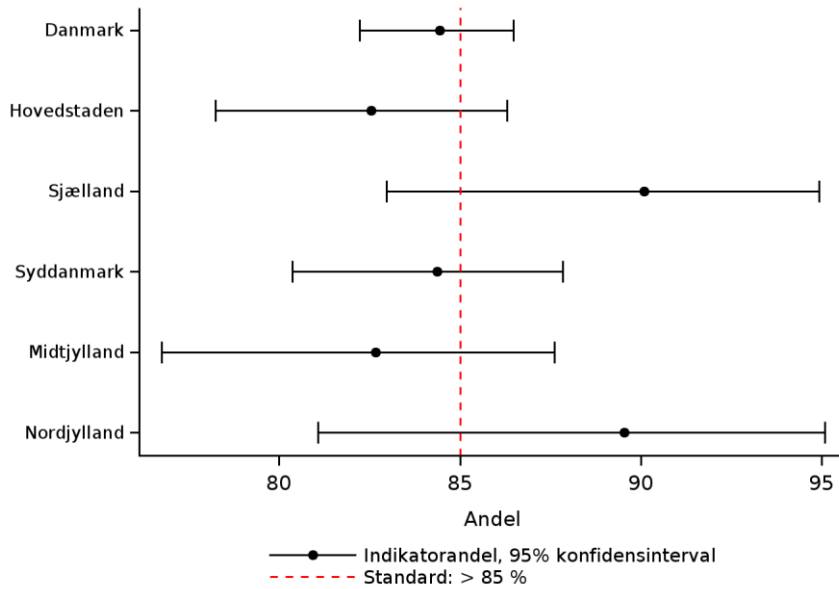
Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder fra diagnosedatoen. Standard > 85%

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

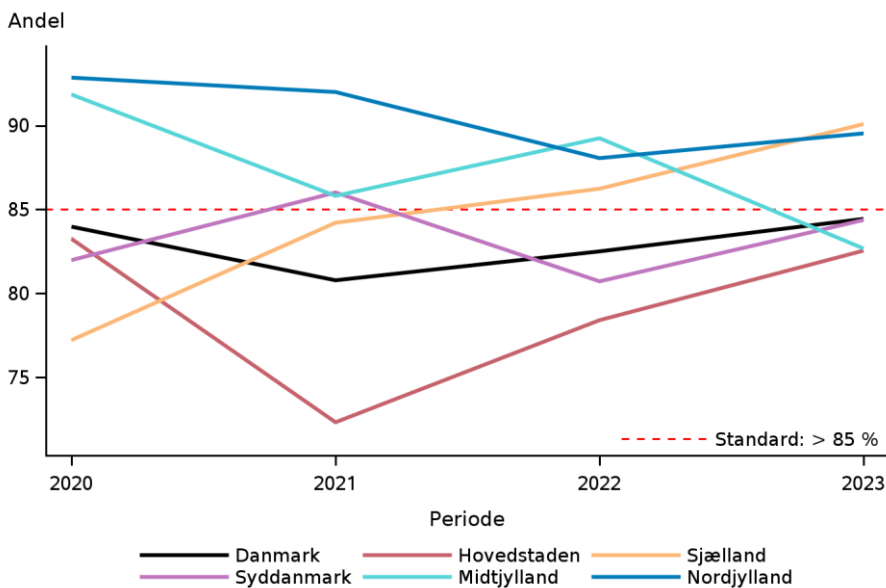
| | Standard | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--|------------------|-------------------|-------------------------|-------------------------|--------------|--------------|-------|
| | > 85% opfyldt | | | 01.01.2023 - 31.12.2023 | 2022 | 2021 | |
| | | | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Danmark | Nej | 966 / 1.144 | 0 (0) | 84,4 | (82,2-86,5) | 82,5 | 80,8 |
| Hovedstaden | Nej | 298 / 361 | 0 (0) | 82,5 | (78,2-86,3) | 78,4 | 72,3 |
| Sjælland | Ja | 100 / 111 | 0 (0) | 90,1 | (83,0-94,9) | 86,2 | 84,2 |
| Syddanmark | Nej | 324 / 384 | 0 (0) | 84,4 | (80,3-87,9) | 80,7 | 86,0 |
| Midtjylland | Nej | 167 / 202 | 0 (0) | 82,7 | (76,7-87,6) | 89,2 | 85,8 |
| Nordjylland | Ja | 77 / 86 | 0 (0) | 89,5 | (81,1-95,1) | 88,1 | 92,0 |
| Hovedstaden | Nej | 298 / 361 | 0 (0) | 82,5 | (78,2-86,3) | 78,4 | 72,3 |
| Amager og Hvidovre Hospital | Ja | 12 / 13 | 0 (0) | 92,3 | (64,0-99,8) | 85,7 | 72,7 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | Nej | 121 / 151 | 0 (0) | 80,1 | (72,9-86,2) | 77,0 | 64,0 |
| Bornholms Hospital | Ja | 16 / 17 | 0 (0) | 94,1 | (71,3-99,9) | 72,7 | 87,5 |
| Herlev og Gentofte Hospital | Ja | 67 / 76 | 0 (0) | 88,2 | (78,7-94,4) | 88,1 | 84,3 |
| Nordsjællands Hospital | Nej | 6 / 9 | 0 (0) | 66,7 | (29,9-92,5) | 100,0 | 62,5 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | Nej | ## / # | 0 (0) | 0,0 | (0,0-97,5) | | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | Nej | 59 / 76 | 0 (0) | 77,6 | (66,6-86,4) | 72,6 | 73,1 |
| Rigshospitalet, Glostrup | Ja | 17 / 18 | 0 (0) | 94,4 | (72,7-99,9) | 100,0 | 84,2 |
| Sjælland | Ja | 100 / 111 | 0 (0) | 90,1 | (83,0-94,9) | 86,2 | 84,2 |
| Garantiklinikken | | | | | | 100,0 | 100,0 |
| Holbæk Sygehus | Nej | ## / # | 0 (0) | 50,0 | (1,3-98,7) | 50,0 | |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | Ja | 3 / 3 | 0 (0) | 100,0 | (29,2-100,0) | 100,0 | 66,7 |
| Psykiatrien Region Sjælland | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | |

| | Standard | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|----------|-------------------|-------------------------|-------------------------|-------------|--------------|-------|
| | > 85% | | | 01.01.2023 - 31.12.2023 | | 2022 | 2021 |
| | opfyldt | | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Sjællands Universitetshospital | Ja | 95 / 105 | 0 (0) | 90,5 | (83,2-95,3) | 86,3 | 84,9 |
| Syddanmark | Nej | 324 / 384 | 0 (0) | 84,4 | (80,3-87,9) | 80,7 | 86,0 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | Ja | 57 / 64 | 0 (0) | 89,1 | (78,8-95,5) | 84,7 | 90,0 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | Nej | 117 / 149 | 0 (0) | 78,5 | (71,1-84,8) | 75,2 | 88,1 |
| Psykiatrien Region Syddanmark | | | | | | 100,0 | 100,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | Nej | 22 / 26 | 0 (0) | 84,6 | (65,1-95,6) | 85,7 | 87,5 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Ja | 40 / 44 | 0 (0) | 90,9 | (78,3-97,5) | 75,5 | 77,4 |
| Sygehus Sønderjylland | Ja | 88 / 101 | 0 (0) | 87,1 | (79,0-93,0) | 84,6 | 86,7 |
| Midtjylland | Nej | 167 / 202 | 0 (0) | 82,7 | (76,7-87,6) | 89,2 | 85,8 |
| Aarhus Universitetshospital | Ja | 92 / 106 | 0 (0) | 86,8 | (78,8-92,6) | 94,1 | 84,3 |
| Hospitalsenhed Midt Hospitalsenheden Vest | Nej | 54 / 72 | 0 (0) | 75,0 | (63,4-84,5) | 81,5 | 84,8 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | | 100,0 |
| Regionshospitalet Gødstrup | Ja | 19 / 22 | 0 (0) | 86,4 | (65,1-97,1) | 88,2 | |
| Regionshospitalet Horsens | Ja | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (2,5-100,0) | 100,0 | |
| Regionshospitalet Randers | | | | | | | 100,0 |
| Nordjylland | Ja | 77 / 86 | 0 (0) | 89,5 | (81,1-95,1) | 88,1 | 92,0 |
| Aalborg Universitetshospital | Ja | 77 / 86 | 0 (0) | 89,5 | (81,1-95,1) | 88,1 | 92,0 |

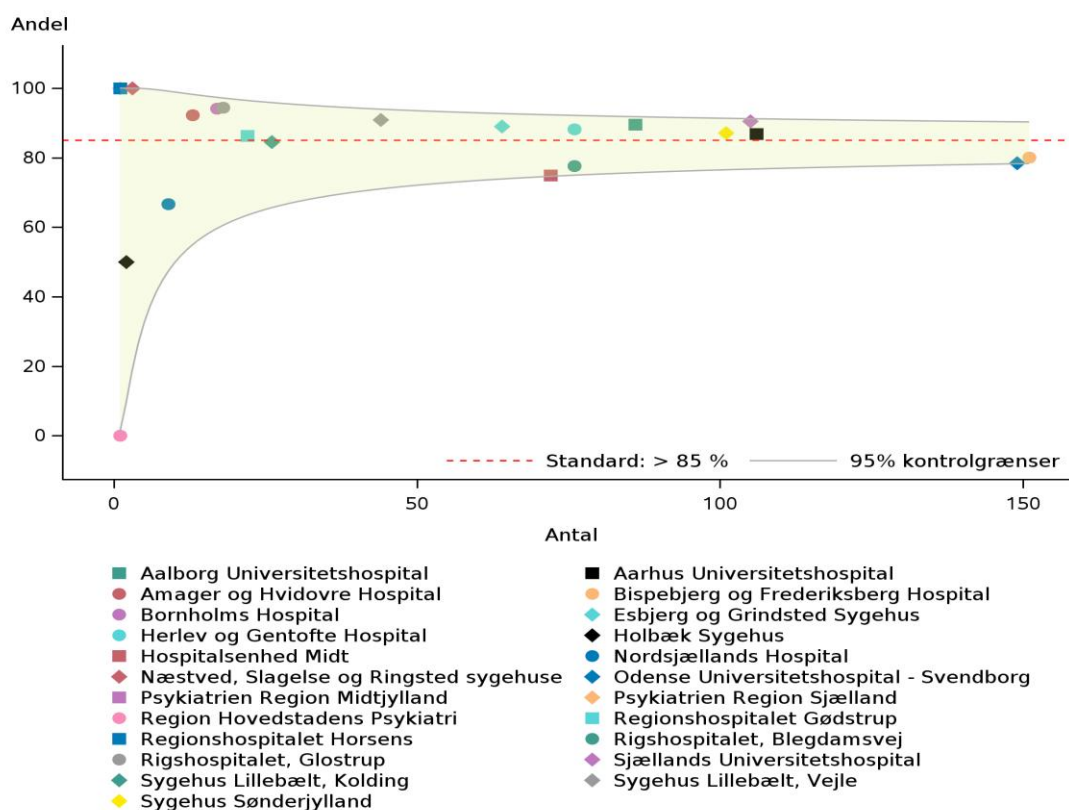
Indikator 11: Andelen af ny-diagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. Forest plot på regionsniveau.



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



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



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

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

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

Bemærk: Opgørelsesperioden for indikatoren er tidsforskuet 6 mdr. for at tillade tilstrækkelig opfølgings tid.

Tæller

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

Der er søgt efter følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret:

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

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Lægemiddelstatistikregisteret

| | Antal | Årsag |
|--------------------|-------|-------------|
| Eksklusion: | 105 | Under 18 år |

Indikatorresultater

På landsplan har 84,4% af de nydiagnosticerede FH-patienter over 18 år indløst recept på statin senest 6 måneder efter første diagnosedato. På regionalt niveau varierer andelen fra 82,5% i Region Hovedstaden til 90,1% i Region Sjælland.

På følgende ni hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi er over 85% af FH-patienterne opstartet i behandling med statin senest et halvt år efter datoen for førstegangsdagnosen: Herlev og Gentofte Hospital, Rigshospitalet (Glostrup), Sjællands Universitetshospital, Esbjerg og Grindsted Sygehus, Sygehus Lillebælt (Vejle), Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital.

Der er 924 ud af de 1.144 nydiagnosticerede FH-patienter (81 %) i det aktuelle opgørelsesår, som har indløst recept på statiner allerede inden datoen for deres førstegangsdagnose med FH.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På landsplan er der 84,4% af de nydiagnosticerede patienter med FH, der har indløst en recept på statin indenfor 6 måneder efter diagnosen. Tallet har været stigende over de seneste 2 år og er tæt på standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 12: Årlig plasma LDL-kolesterol måling

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

Prævalente patienter der i perioden har fået målt LDL-kolesterol

| | Standard | | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--------------------|--------------|---------------|-------------------------------|-------------|-----------------|-----------------|
| | >90% opfyldt | Tæller/nævner | 01januar2023-30juni2024 Andel | 95% CI | 2021/2022 Andel | 2020/2021 Andel |
| Danmark | Nej | 7441/8468 | 87,9 | (87,2-88,6) | 85,2 | 84,7 |
| Region Hovedstaden | Nej | 2572/3013 | 85,4 | (84,1-86,6) | 82,6 | 82,4 |
| Region Sjælland | Nej | 976/1101 | 88,6 | (86,6-90,5) | 87,4 | 85,1 |
| Region Syddanmark | Ja | 1362/1502 | 90,7 | (89,1-92,1) | 87,1 | 88,6 |
| Region Midtjylland | Nej | 1702/1928 | 88,3 | (86,8-89,7) | 86,1 | 84,1 |
| Region Nordjylland | Nej | 829/924 | 89,7 | (87,6-91,6) | 86,8 | 88,1 |

Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og har bopæl i Danmark ved opgørelsesperiodens start

Tæller

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

Der er søgt efter laboratoriesvar med følgende koder i Laboratedatabasen:

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

Laboratoriesvar er tilgængelige fra landets større laboratorier, som er tilsluttet Den Nationale Labdatabank, hvorfra de indlæses i Laboratedatabasen hos Sundhedsdatastyrelsen. Laboratoriesvar, hvor patienten har givet negativt samtykke til at udveksle oplysninger, videresendes ikke til Den Nationale Labdatabank, og dermed heller ikke til Laboratedatabasen. Det skal bemærkes, at indberetning til registeret sker frivilligt, da der ikke er udarbejdet bekendtgørelse mv. der forpligter regionerne til at indberette laboratoriesvar på nuværende tidspunkt.

Uoplyst

- Ikke muligt med uoplyst da indikatoren er baseret på Laboratedatabasen

Indikatorresultater

På landsplan har 87,9% af de prævalente FH-patienter fået foretaget en LDL-måling i den aktuelle opgørelsesperiode, hvilket er ca. 3 %-point flere end i de to foregående opgørelsesperioder. På regionsniveau varierer andelen fra 85,4% i Region Hovedstaden til 90,7% i Region Syddanmark.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er vigtigt, at LDL-kolesterol måles regelmæssigt for at sikre, at patienterne får den rette behandling. Derfor bør alle patienter med FH have målt LDL-kolesterol minimum en gang årligt. For at tage hensyn til, at der nogle gange kan være lige over et år mellem lægebesøg, så er tidsvinduet udvidet til 18 mdr. Det gør også, at man på landsplan er tæt på at opfylde standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

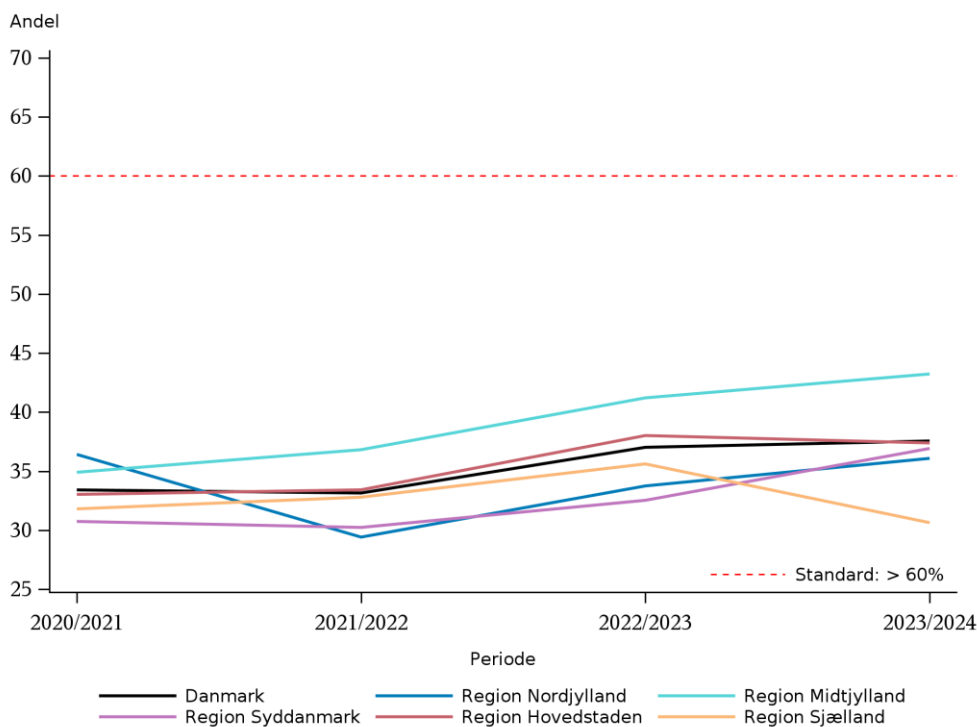
Indikator 13: Behandlingsmål for plasma LDL-kolesterol

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

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

| | Standard >60% | Tæller/ nævner | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--------------------|------------------|-------------------|-----------------------|-------------|--------------|-----------|
| | | | 01juli2023-30juni2024 | 95% CI | 2023/2022 | 2022/2021 |
| | opfyldt | | Andel | | Andel | Andel |
| Danmark | Nej | 2563/6824 | 37,6 | (36,4-38,7) | 37,0 | 33,2 |
| Region Hovedstaden | Nej | 866/2316 | 37,4 | (35,4-39,4) | 38,0 | 33,4 |
| Region Sjælland | Nej | 277/904 | 30,6 | (27,6-33,8) | 35,6 | 32,8 |
| Region Syddanmark | Nej | 490/1327 | 36,9 | (34,3-39,6) | 32,5 | 30,2 |
| Region Midtjylland | Nej | 655/1515 | 43,2 | (40,7-45,8) | 41,2 | 36,8 |
| Region Nordjylland | Nej | 275/762 | 36,1 | (32,7-39,6) | 33,8 | 29,4 |

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



Datagrundlag og beregningsregler

Nævner

- Patienter med en FH-diagnose i Landspatientregisteret efter 1994 samt patienter diagnosticeret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (DLCN ≥ 6) efter marts 2021, som er i live og har bopæl i Danmark ved opgørelsesperiodens start, og som har fået foretaget mindst én måling af LDL-kolesterol i opgørelsesperioden, hvor prøvedatoen ligger mindst 12 måneder efter datoen for førstegangsdagnosen med FH

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

Tæller

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

Der er søgt efter laboratoriesvar med følgende koder i Laboratoriedatabasen:

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

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

| | |
|-------------------------------------|----------------|
| Ved aterosklerotisk hjertekarsygdom | $< 1,4$ mmol/L |
| Ved diabetes | $< 1,8$ mmol/L |
| Øvrige patienter | $< 2,6$ mmol/L |

Bemærk: Der er fundet en fejl i algoritmen for indikatoren, som er rettet fra denne årsrapport – algoritmen tog ikke højde for de skærpede behandlingsmål for patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom og diabetes. Resultaterne for de foregående år er også genberegnet. Dette medfører, at indikatorresultaterne er ca. 20 %-point lavere end det fremgår i de tidligere offentliggjorte årsrapporter.

Indikatorresultater

Blandt prævalente patienter med FH havde 37,6% nået behandlingsmålene for LDL-kolesterol ifølge deres seneste måling af LDL-kolesterol i den aktuelle opgørelsesperiode. På regionsniveau varierer andelen af FH-patienter, som har nået behandlingsmålene for LDL-kolesterol, fra 30,6% i Region Sjælland til 43,2% i Region Midtjylland.

Der er 72% (323/450) af børnene med FH, som har opnået behandlingsmålet i den aktuelle opgørelsesperiode, mens det kun gælder for 20% (511/2.627) af de voksne FH-patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom (se side 75). Blandt voksne prævalente FH-patienter med diabetes er det 39% (210/533), som har nået behandlingsmålet, og blandt øvrige patienter er det 47% (1.523/3.221).

Der er 1.379 ud af de 2.116 (65%) med aterosklerotisk hjertekarsygdom, der ikke har nået behandlingsmålet, som har LDL-kolesterol mellem 1,4 – 2,6 mmol/L.

Under supplerende opgørelser er der vist en tabel over fordelingen af LDL-kolesterol hos prævalente FH-patienter i forhold til aldersgrupper samt figurer over fordelingen af LDL-kolesterol blandt henholdsvis kvinder og mænd (se side 76ff).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

I de tidligere årsrapporter var der ikke i opgørelsen taget hensyn til i algoritmen, at patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom og diabetes har andre behandlingsmål. Det er nu regnet med, og det gør, at andelen af patienter,

der på landsplan har opnået deres behandlingsmål kun er på 37,6%. Patienter med FH er sværere at behandle i mål end f.eks. hjertekarpatienter uden FH. Den supplerende tabel viser også, at blandt patienter med FH og aterosklerotisk hjertekarsygdom er det kun ca. 20%, der opnår deres behandlingsmål. Der er derfor brug for flere værktøjer, for at kunne opnå målet, og det kunne være større brug af PCSK9-hæmmere. Der er 65% af patienterne med FH og iskæmisk hjertesygdom, som ikke når behandlingsmålet, der har LDL-kolesterol mellem 1,4 og 2,6 mmol/L.

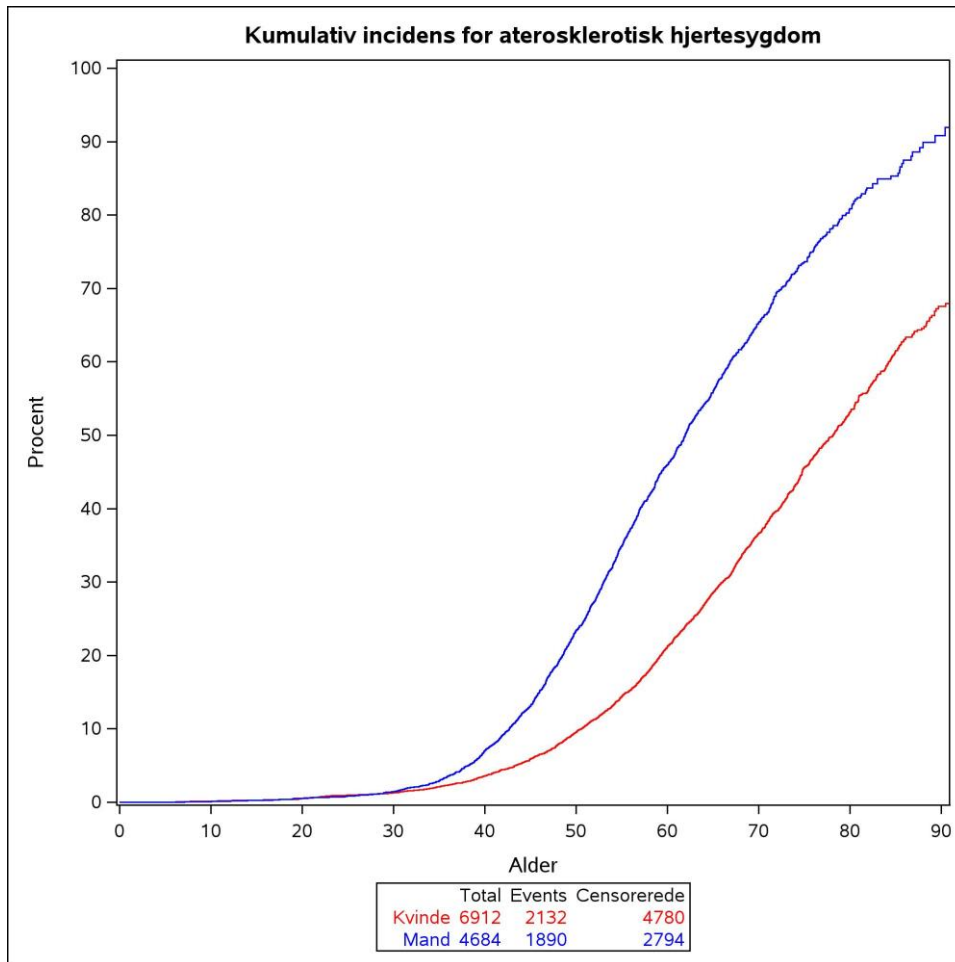
Fremadrettet vil der være en opgørelse af andel af de patienter, som ikke når behandlingsmålene, der er i maksimal medicinsk behandling med statin og ezetimib.

Vurdering af indikatoren

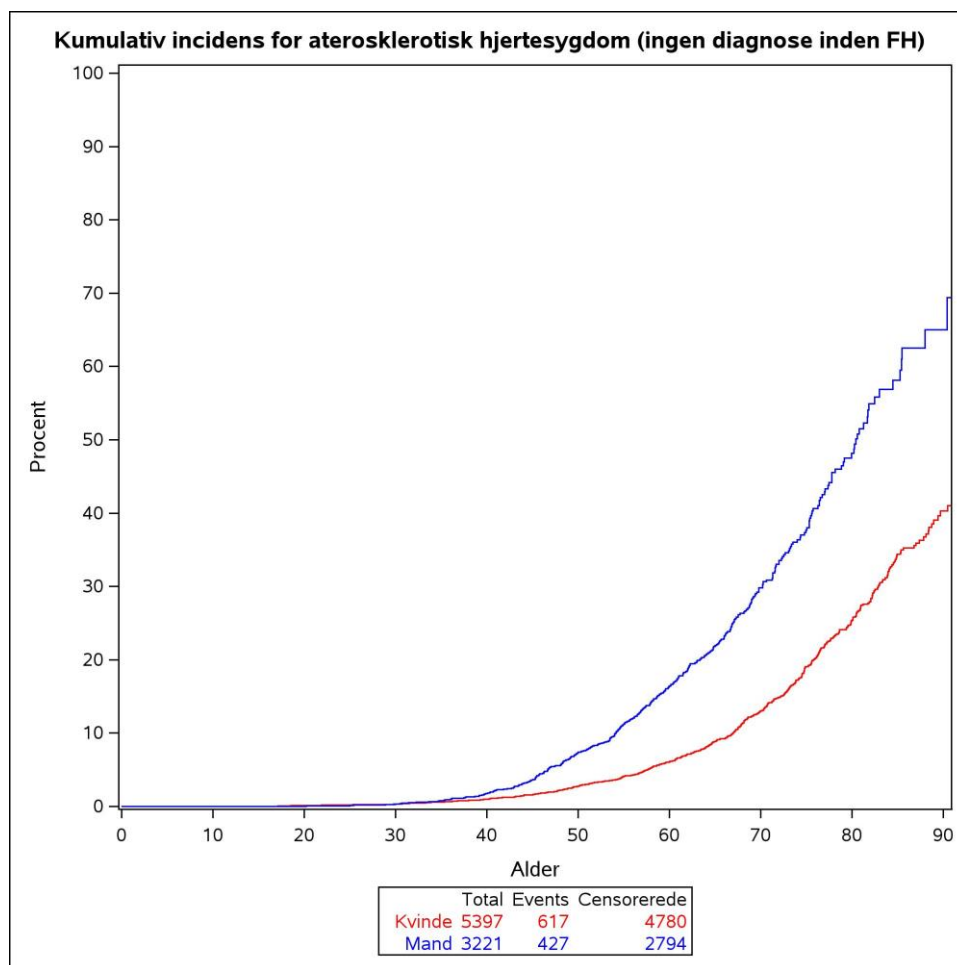
Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Indikator 14: Kumulativ incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom

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



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



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

Indikatorresultater

Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt alle patienter diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi (FH) er 35% hos mænd ved 55-årsalderen og 21% hos kvinder ved 60-årsalderen (se figur 14.1).

Blandt de 10.216 patienter med FH, som var i live d. 1. juli 2024, havde 3.302 (32%) også en diagnosekode for aterosklerotisk hjertekarsygdom i Landspatientregisteret og 1.502 (15%) havde tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom. Hos 2.463 af de 3.302 FH-patienter med aterosklerotisk hjertekarsygdom (75%) ligger diagnosen for aterosklerotisk hjertekarsygdom før førstegangsd diagnosen med FH, hvilket svarer til, at 24% af de 10.216 patienter med FH har fået aterosklerotisk hjertekarsygdom, inden de blev diagnosticeret med FH.

Som supplement til indikatoren er den kumulative incidens opgjort kun for FH-patienter, der ikke er diagnosticeret med aterosklerotisk hjertekarsygdom inden de er diagnosticeret med FH (se figur 14.2). Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt denne gruppe af patienter med FH er 11% hos mænd ved 55-årsalderen og 7% hos kvinder ved 60-årsalderen.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Desværre er der en del patienter, hvor FH først diagnosticeres efter de har udviklet aterosklerotisk hjertekarsygdom, i denne opgørelse er det 75% af patienterne med FH, der får en diagnose med aterosklerotisk hjertekarsygdom, før de får en FH-diagnose. Figur 14.2 viser at den kumulative incidens er væsentlig lavere hos

patienter, hvor diagnosen FH er stillet først, og de debuterer senere. Det understreger vigtigheden af at få opsporet patienter med FH, så de kan starte behandling.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være klinisk relevant og fastholdes.

Supplerende opgørelser

Udredt i lipidklinik (patienter med mindst to forhøjede LDL-målinger)

Tabellen nedenfor viser indikator 1 opgjort for personer med mindst én tidligere LDL-måling over grænseværdierne udover den forhøjede LDL-måling i opgørelsesåret, dvs. personer med mindst to forhøjede LDL-målinger.

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

| | Standard | | Aktuelle år | | Tidligere år |
|--------------------|--------------|---------------|--------------------------------|-----------|--------------------|
| | >80% opfyldt | Tæller/nævner | 01.07.2022-30.06.2023 Andel | 95% CI | 2022/2021 Andel |
| Danmark | Nej | 790/18093 | 4,4 | (4,1-4,7) | 2,3 |
| Region Hovedstaden | Nej | 192/4736 | 4,1 | (3,5-4,7) | 2,8 |
| Region Sjælland | Nej | 57/3002 | 1,9 | (1,4-2,5) | 1,3 |
| Region Syddanmark | Nej | 332/6032 | 5,5 | (4,9-6,1) | 1,5 |
| Region Midtjylland | Nej | 118/2777 | 4,2 | (3,5-5,1) | 3,2 |
| Region Nordjylland | Nej | 91/1546 | 5,9 | (4,8-7,2) | 4,1 |

Antal førstegangsdiagnoser fra LPR og PROGENY

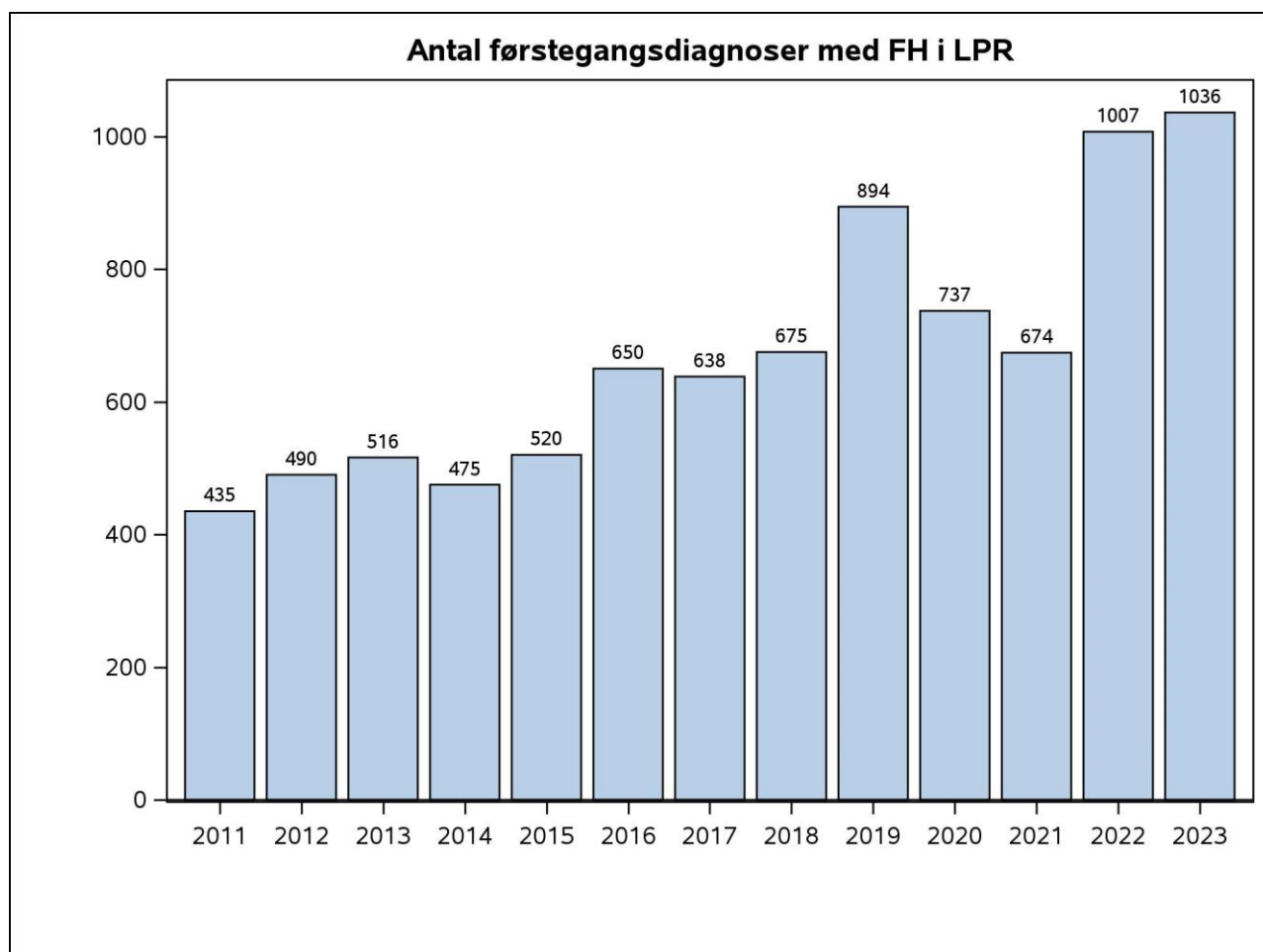
Tabellen nedenfor viser hvor mange af førstegangsdiagnoserne i det aktuelle opgørelsesår som kommer fra LPR, og hvor mange som stammer fra PROGENY.

Bemærk: Patienten indgår i kolonnen for LPR, hvis datoerne fra LPR og PROGENY er sammenfaldende. Dvs. kolonnen "PROGENY" indeholder patienter, som har fået stillet diagnose sikker/sandsynlig FH i PROGENY, hvor der ikke findes en FH-diagnose i LPR senest på datoen for registrering af DLCN score.

1.gangs diagnose i LPR eller Progeny

| | LPR | Progeny | I alt |
|--------------------|-----|---------|-------|
| Region Hovedstaden | 331 | 83 | 414 |
| Region Sjælland | 65 | 27 | 92 |
| Region Syddanmark | 199 | 228 | 427 |
| Region Midtjylland | 127 | 108 | 235 |
| Region Nordjylland | 64 | 15 | 79 |
| I alt | 786 | 461 | 1247 |

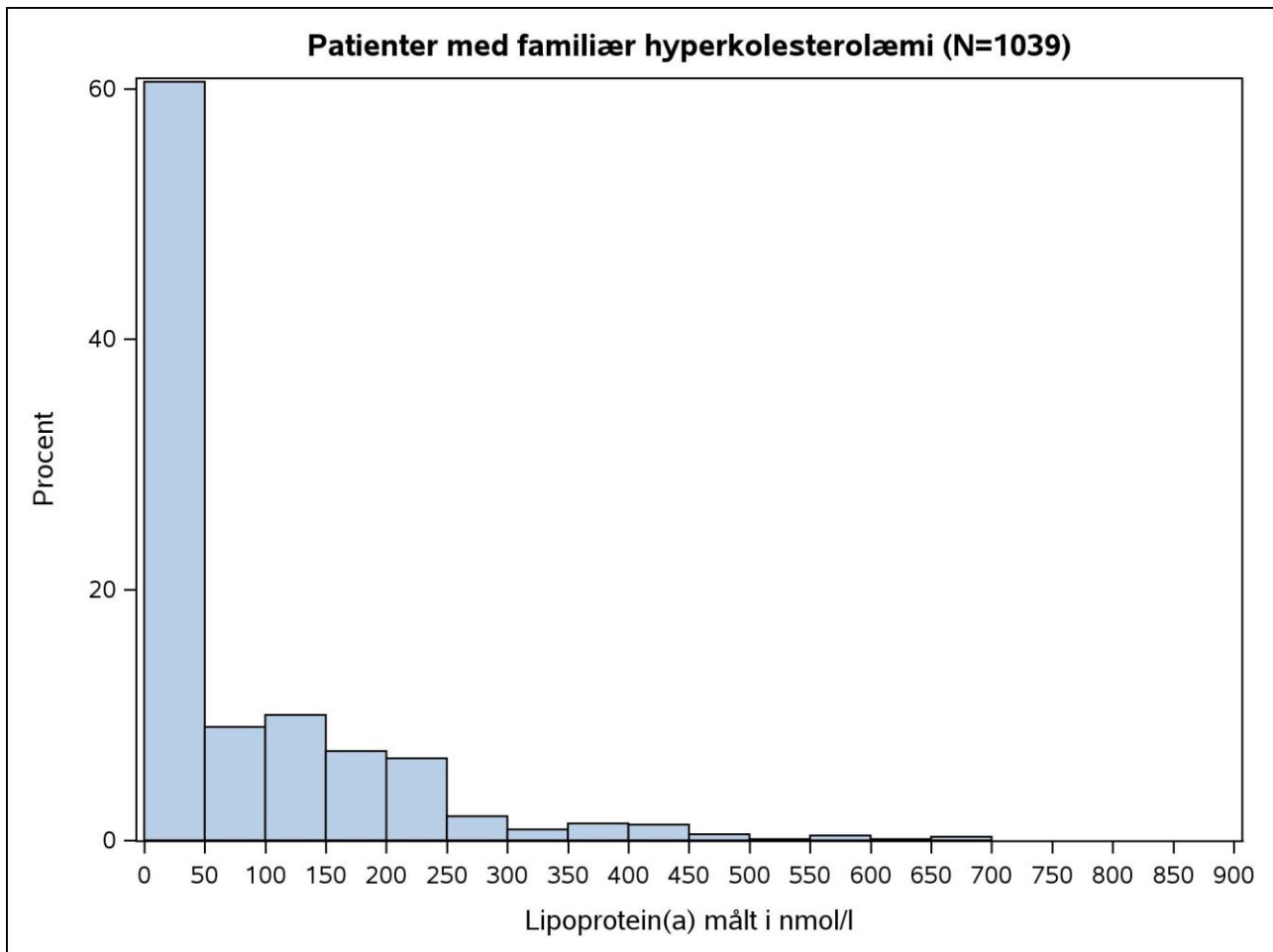
Antal førstegangsdignoser med FH i LPR fra 2011 til 2023



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

Lipoprotein(a) blandt nydiagnosticerede FH-patienter

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



Diagnosticering af 1. gradsslægtninge til patienter med DLCN ≥ 6

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

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

| | Tæller/ Nævner | Aktuelle år | Tidligere år | |
|--|-------------------|--------------------------------|--------------------|--------------------|
| | | 01.07.2022-30.06.2023 Andel | 2021/2022 Andel | 2020/2021 Andel |
| Danmark | 308/1777 | 17,3 | 18,9 | 16,5 |
| Region Hovedstaden | 46/350 | 13,1 | 13,6 | 14,4 |
| Region Sjælland | 12/200 | 6,0 | 7,7 | 12,6 |
| Region Syddanmark | 131/669 | 19,6 | 19,3 | 14,8 |
| Region Midtjylland | 84/341 | 24,6 | 29,9 | 24,1 |
| Region Nordjylland | 35/217 | 16,1 | 12,0 | 10,4 |
| Region Hovedstaden | 46/350 | 13,1 | 13,6 | 14,4 |
| Amager og Hvidovre Hospital | 0/4 | 0,0 | 14,3 | 0,0 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler | 14/146 | 9,6 | 16,7 | 6,9 |
| Bornholms Hospital | 0/11 | 0,0 | 0,0 | . |
| Herlev og Gentofte Hospital | 6/51 | 11,8 | 7,0 | 13,6 |
| Nordsjællands Hospital | 5/28 | 17,9 | 29,4 | 9,1 |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | 21/99 | 21,2 | 16,3 | 35,3 |
| Rigshospitalet, Glostrup | 0/11 | 0,0 | 0,0 | 7,7 |
| Region Sjælland | 12/200 | 6,0 | 7,7 | 12,6 |
| Sjællands Universitetshospital | 12/200 | 6,0 | 8,0 | 13,7 |
| Region Syddanmark | 131/669 | 19,6 | 19,3 | 14,8 |
| Odense Universitetshospital | 81/284 | 28,5 | 22,5 | 9,2 |
| Sydvestjysk Sygehus | 31/171 | 18,1 | 24,7 | 30,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | 3/24 | 12,5 | 0,0 | 0,0 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | 14/81 | 17,3 | 15,4 | 26,3 |
| Sygehus Sønderjylland | ## | 1,8 | 7,1 | . |
| Region Midtjylland | 84/341 | 24,6 | 29,9 | 24,1 |
| Aarhus Universitetshospital | 65/204 | 31,9 | 34,5 | 26,0 |
| Hospitalsenhed Midt | 11/92 | 12,0 | 2,2 | 20,0 |
| Regionshospitalet Gødstrup | 8/45 | 17,8 | 31,3 | . |
| Region Nordjylland | 35/217 | 16,1 | 12,0 | 10,4 |
| Aalborg Universitetshospital | 35/217 | 16,1 | 12,0 | 10,4 |

Diagnosticering af 1. gradsslægtninge indenfor 18 mdr.

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

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

| | Tæller/ Nævner | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--|-------------------|-----------------------|-------|--------------|-------|
| | | 01.01.2022-30.12.2022 | | 2021 | 2020 |
| | | Andel | Andel | Andel | Andel |
| Danmark | 628/3662 | 17,1 | 16,1 | 14,1 | |
| Region Hovedstaden | 190/1165 | 16,3 | 17,1 | 13,5 | |
| Region Sjælland | 46/372 | 12,4 | 11,4 | 9,5 | |
| Region Syddanmark | 173/1262 | 13,7 | 13,1 | 13,1 | |
| Region Midtjylland | 197/709 | 27,8 | 22,2 | 20,9 | |
| Region Nordjylland | 22/154 | 14,3 | 14,3 | 12,3 | |
| Region Hovedstaden | 190/1165 | 16,3 | 17,1 | 13,5 | |
| Amager og Hvidovre Hospital | 3/31 | 9,7 | 0,0 | 14,3 | |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler | 51/350 | 14,6 | 11,2 | 7,3 | |
| Bornholms Hospital | 0/33 | 0,0 | 3,6 | 7,1 | |
| Herlev og Gentofte Hospital | 26/172 | 15,1 | 18,9 | 10,1 | |
| Nordsjællands Hospital | ## | 3,8 | 21,7 | 2,0 | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | 103/520 | 19,8 | 25,3 | 19,8 | |
| Rigshospitalet, Glostrup | 6/33 | 18,2 | 9,1 | 11,5 | |
| Region Sjælland | 46/372 | 12,4 | 11,4 | 9,5 | |
| Garantiklinikken | 0/10 | 0,0 | 0,0 | . | |
| Holbæk Sygehus | ## | 33,3 | 0,0 | 100,0 | |
| Nykøbing F. Sygehus | 0/30 | 0,0 | 0,0 | 0,0 | |
| Næstved og Slagelse Sygehuse | 0/3 | 0,0 | 0,0 | 0,0 | |
| Sjællands Universitetshospital | 44/323 | 13,6 | 13,8 | 10,7 | |
| Region Syddanmark | 173/1262 | 13,7 | 13,1 | 13,1 | |
| Odense Universitetshospital | 85/318 | 26,7 | 13,1 | 7,1 | |
| Psykiatrien Esbjerg | 0/4 | 0,0 | . | 0,0 | |
| Sydvestjysk Sygehus | 46/237 | 19,4 | 22,9 | 29,7 | |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | 4/45 | 8,9 | 10,3 | 12,1 | |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | 16/201 | 8,0 | 13,7 | 5,8 | |
| Sygehus Sønderjylland | 22/457 | 4,8 | 5,7 | 13,6 | |
| Region Midtjylland | 197/709 | 27,8 | 22,2 | 20,9 | |

| | <i>Aktuelle år</i> | | <i>Tidligere år</i> | |
|------------------------------|--------------------|------------------------------|---------------------|--------------|
| | <i>Tæller/</i> | <i>01.01.2022-30.12.2022</i> | <i>2021</i> | <i>2020</i> |
| | <i>Nævner</i> | <i>Andel</i> | <i>Andel</i> | <i>Andel</i> |
| Aarhus Universitetshospital | 136/398 | 34,2 | 26,5 | 26,5 |
| Hospitalsenhed Midt | 51/229 | 22,3 | 15,9 | 16,7 |
| Regionshospitalet Gødstrup | 10/74 | 13,5 | . | . |
| Regionshospitalet Horsens | 0/8 | 0,0 | . | 16,7 |
| Region Nordjylland | 22/154 | 14,3 | 14,3 | 12,3 |
| Aalborg Universitetshospital | 22/154 | 14,3 | 14,3 | 12,3 |

Aldersfordeling for patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling

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

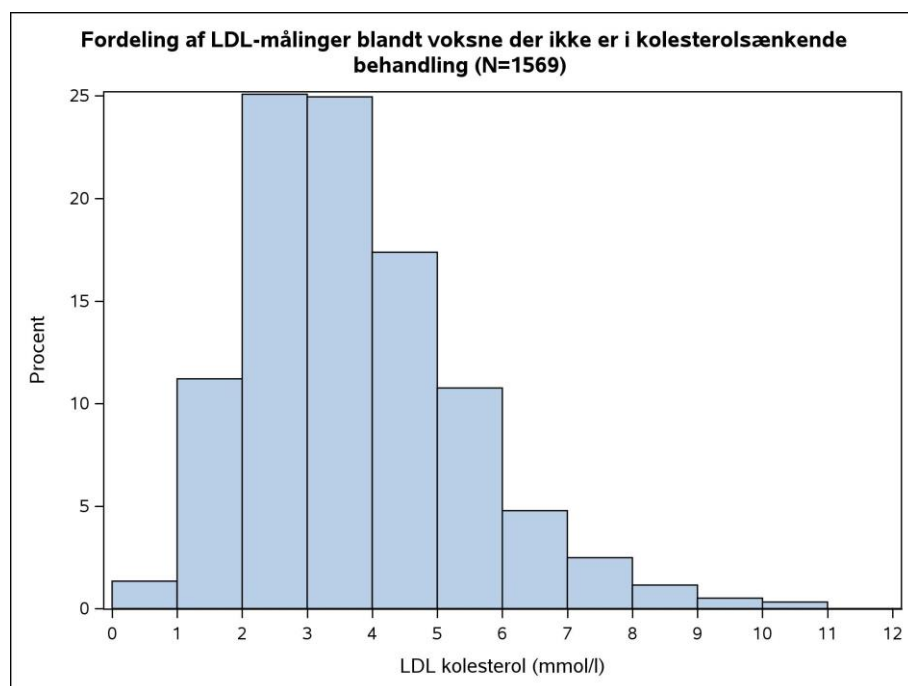
Aldersfordeling for patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling

| | N | % |
|-------|------|--------|
| 18-30 | 250 | 15.48 |
| 30-39 | 213 | 13.19 |
| 40-49 | 181 | 11.21 |
| 50-59 | 288 | 17.83 |
| 60-69 | 275 | 17.03 |
| 70-79 | 217 | 13.44 |
| 80+ | 191 | 11.83 |
| Total | 1615 | 100.00 |

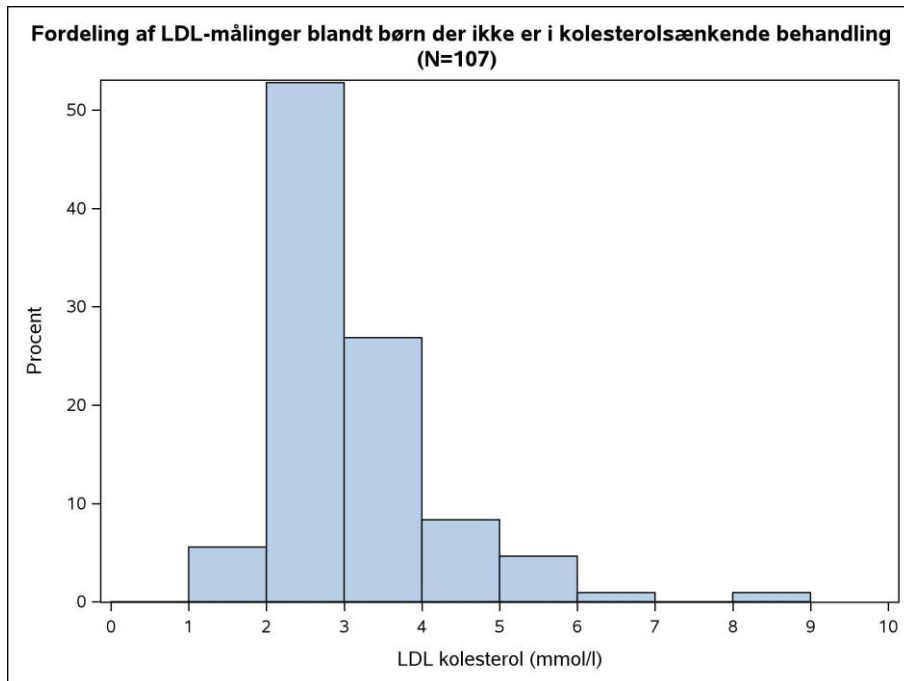
LDL-kolesterol blandt patienter der ikke er i kolesterolsænkende behandling

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

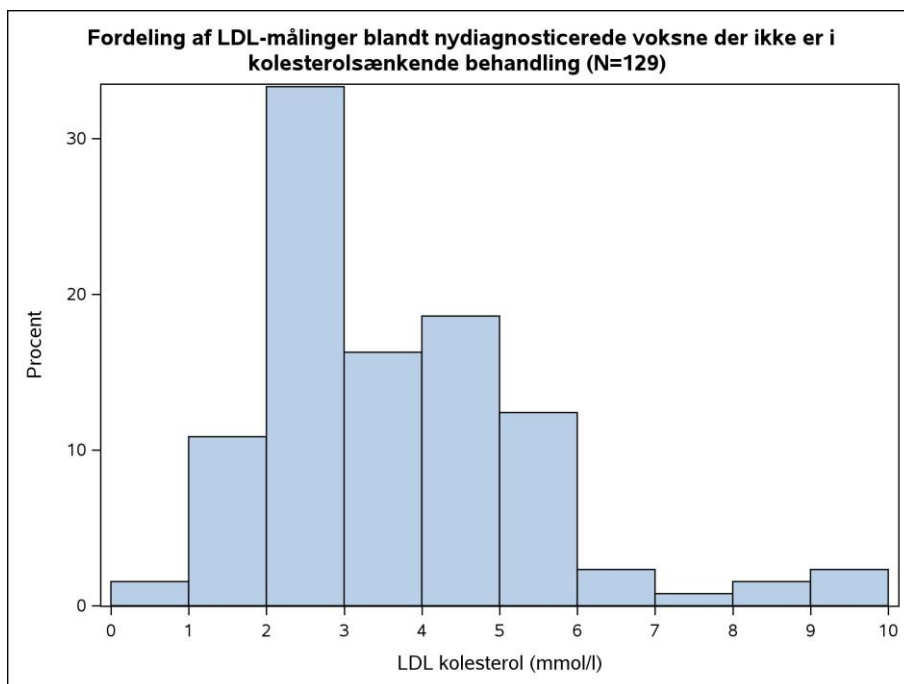
LDL-kolesterol (mmol/L) blandt prævalente patienter (≥ 18 år) som ikke er i kolesterolsænkende behandling



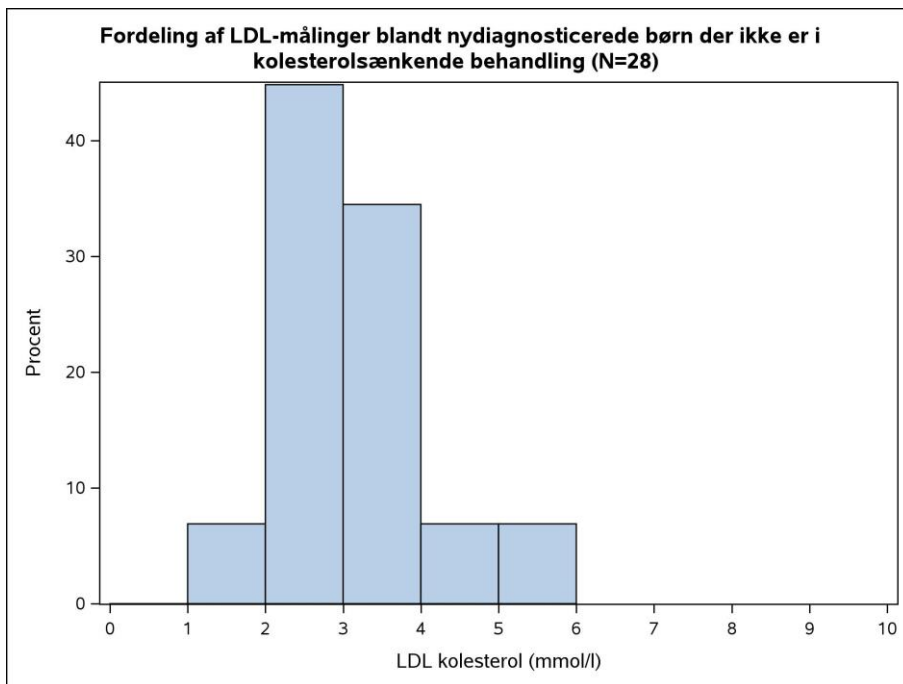
LDL-kolesterol (mmol/L) blandt prævalente patienter (10-18 år) som ikke er i kolesterolsænkende behandling



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



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



Opnåelse af behandlingsmål for subgrupper af patienter

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

Behandlingsmål for plasma LDL-kolesterol hos personer med FH:

| | |
|------------------------------------|--------------|
| Ved aterosklerotisk hjertekarsydom | < 1,4 mmol/L |
| Ved diabetes | < 1,8 mmol/L |
| Øvrige patienter | < 2,6 mmol/L |
| Børn (< 18 år) | < 3,5 mmol/L |

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

| <i>Patientgruppe</i> | <i>Tæller/ Nævner</i> | <i>Andel</i> |
|--------------------------------|---------------------------|--------------|
| Aterosklerotisk hjertekarsydom | 511/2627 | 19,5 |
| Diabetes | 210/533 | 39,4 |
| Øvrige patienter | 1522/3217 | 47,3 |
| Børn | 320/447 | 71,6 |

LDL-kolesterol blandt prævalente FH-patienter

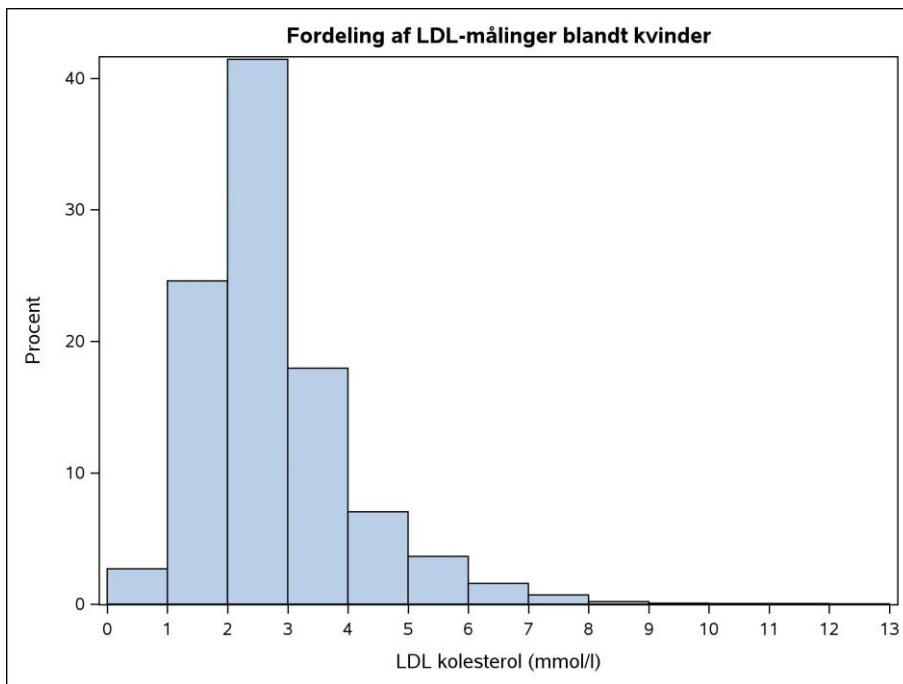
Tabellen nedenfor og de to figurer på næste side viser fordelingen af LDL-kolesterol ved den seneste måling i det aktuelle opgørelsesår (1. juli 2023 – 30. juni 2024) for prævalente patienter diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi (FH). Kun blodprøver som ligger mindst 12 måneder efter patienternes førstegangsd diagnose med FH indgår.

LDL-kolesterol på tværs af aldersgrupper

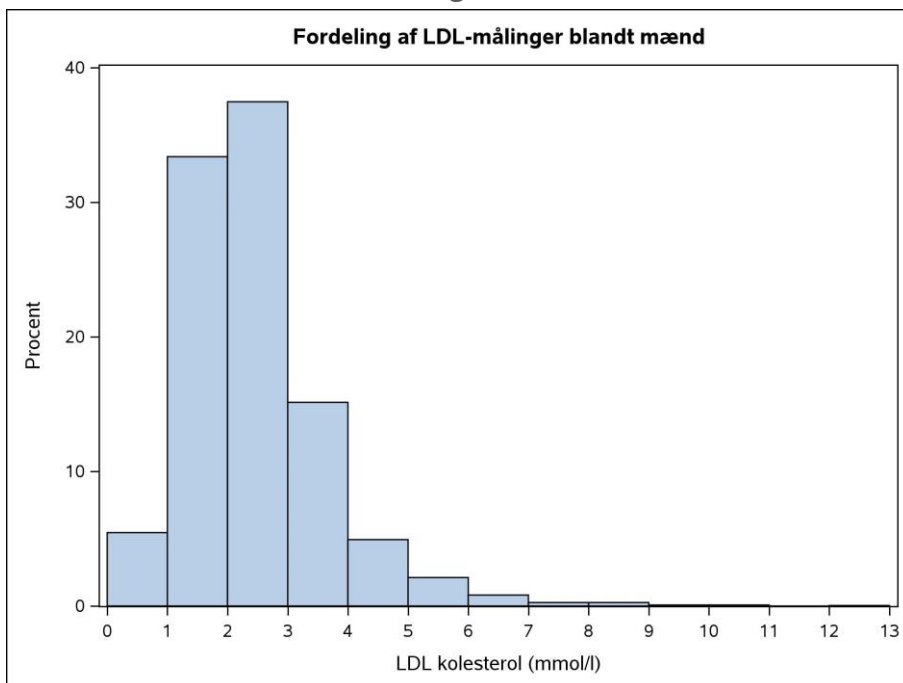
Fordeling af LDL-kolesterol (mmol/l) i forhold til alder

| | <i>LDL-kolesterol</i> | | | | |
|-----------------|-----------------------|---------------|-------------------|----------------------|----------------------|
| | <i>N</i> | <i>Median</i> | <i>Gennemsnit</i> | <i>75. percentil</i> | <i>90. percentil</i> |
| <i>Under 18</i> | 251 | 2.90 | 3.19 | 3.50 | 4.60 |
| <i>18-30</i> | 519 | 2.70 | 3.07 | 3.50 | 4.80 |
| <i>30-39</i> | 531 | 2.70 | 3.16 | 3.90 | 5.40 |
| <i>40-49</i> | 747 | 2.40 | 2.61 | 3.10 | 4.10 |
| <i>50-59</i> | 1397 | 2.30 | 2.53 | 3.00 | 4.10 |
| <i>60-69</i> | 1549 | 2.20 | 2.42 | 2.90 | 3.70 |
| <i>70-79</i> | 1234 | 2.20 | 2.36 | 2.80 | 3.60 |
| <i>80+</i> | 596 | 2.10 | 2.40 | 2.90 | 4.00 |
| <i>I alt</i> | 6824 | 2.40 | 2.59 | 3.10 | 4.10 |

LDL-kolesterol blandt kvinder diagnosticeret med FH



LDL-kolesterol blandt mænd diagnosticeret med FH



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Familiær hyperkolesterolæmi (FH) er en af de allerhyppigste arvelige sygdomme. Tilstanden påvirker kroppens omsætning af kolesterol og øger i betydelig grad niveauet af lav-densitets lipoprotein kolesterol (LDL-kolesterol) i blodet lige fra fødslen. Halvdelen af førstegradsslægtningene, dvs. forældre, søskende og børn, til en person med FH, har også sygdommen. Ubehandlet medfører tilstanden en 10-15 gange øget risiko for at udvikle aterosklerotisk hjertekarsygdom. Opstartes patienter med FH tidligt i kolesterolsænkende behandling, reduceres risikoen for hjertekarsygdom som følge af åreforkalkning markant og formentligt til tæt på samme niveau som i resten af befolkningen. Behandlingen af patienter med FH er livslang og kræver regelmæssig opfølgning. Behandlingen omfatter både farmakologisk og non-farmakologisk intervention (etablering af hjertesund levevis). På baggrund af danske og internationale studier estimeres det, at mellem 1:200 – 1:250 i befolkningen har FH, svarende til 25-30.000 danskere – under en tredjedel af disse personer er i dag identificeret. Personer med mistænkt FH skal henvises til lipidklinik / klinik for arvelige hjertesygdomme (se oversigt over lipidklinikker som udreder FH-patienter på side 85) med henblik på diagnostik, behandling og familieudredning.

Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi (DFH) er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, som skal monitorere og forbedre kvaliteten af opsporing, diagnosticering og behandling af patienter med FH. Databasens indikatorsæt består af 14 indikatorer, herunder 12 procesindikatorer og 2 resultatindikatorer (se oversigten over indikatorer og standarder på side 86) indenfor diagnosticering, kaskadescreening (familieudredning), farmakologisk og non-farmakologisk behandling, behandlingsmål for LDL-kolesterol og incidens af tidlig aterosklerotisk hjertekarsygdom.

Datagrundlag

Population

Patienter med familiær hyperkolesterolæmi (FH) omfatter patienter i alle aldre, som er registreret i Landspatientregisteret (LPR) med diagnosen DE780B* Familiær hyperkolesterolæmi, herunder DE780B1 Familiær hyperkolesterolæmi, heterozygot samt DE780B2 Familiær hyperkolesterolæmi, homozygot. Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose. Der medtages diagnoser fra alle afdelinger på offentlige hospitaler.

Herudover indgår patienter, som er registreret med sikker/sandsynlig FH i PROGENY (*Dutch Lipid Clinic Network criteria for diagnosis of familial hypercholesterolemia* (DLCN) ≥ 6) efter marts 2021, hvor dato for DLCN-score blev tilgængelig.

Patienter, der er registreret med en FH-diagnose i LPR efter 1994 eller sikker/sandsynlig FH i PROGENY efter marts 2021, og som fortsat er i live og bosiddende i Danmark ved opgørelsesperiodens start, indgår i den prævalente population. Patienter, som er registreret med en førstegangsdiagnose med FH i opgørelsesperioden, indgår i den incidente population ("patienter med nydiagnosticerede FH").

Data i den aktuelle rapport

Årsrapporten 2024 indeholder data for det aktuelle opgørelsesår 1. juli 2023 – 30. juni 2024 samt de to foregående år. Dataudtræk til årsrapporten er foretaget i september 2024.

Dækningsgrad

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

Andelen af patienter med en FH-diagnose i LPR hvis CPR-nr findes i Progeny

| | Standard opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år 01.07.2023 - 30.06.2024 | | Tidligere år | |
|--|------------------|-------------------|-------------------------|--|--------------|--------------|-------|
| | | | | Andel | 95% CI | Andel | Andel |
| Danmark | | 732 / 941 | 0 (0) | 77,8 | (75,0-80,4) | 78,5 | 68,5 |
| Hovedstaden | | 251 / 365 | 0 (0) | 68,8 | (63,7-73,5) | 67,6 | 67,9 |
| Sjælland | | 50 / 71 | 0 (0) | 70,4 | (58,4-80,7) | 74,8 | 63,3 |
| Syddanmark | | 219 / 268 | 0 (0) | 81,7 | (76,6-86,2) | 81,8 | 56,3 |
| Midtjylland | | 130 / 154 | 0 (0) | 84,4 | (77,7-89,8) | 88,9 | 88,0 |
| Nordjylland | | 82 / 83 | 0 (0) | 98,8 | (93,5-100,0) | 95,8 | 95,8 |
| Hovedstaden | | 251 / 365 | 0 (0) | 68,8 | (63,7-73,5) | 67,6 | 67,9 |
| Amager og Hvidovre Hospital | | ## | 0 (0) | 25,0 | (3,2-65,1) | 50,0 | 25,0 |
| Bispebjerg og Frederiksberg Hospital | | 96 / 132 | 0 (0) | 72,7 | (64,3-80,1) | 78,3 | 68,1 |
| Bornholms Hospital | | 14 / 20 | 0 (0) | 70,0 | (45,7-88,1) | 75,0 | 77,8 |
| Herlev og Gentofte Hospital | | 52 / 61 | 0 (0) | 85,2 | (73,8-93,0) | 80,8 | 78,7 |
| Nordsjællands Hospital | | 6 / 11 | 0 (0) | 54,5 | (23,4-83,3) | 72,7 | 71,4 |
| Region Hovedstadens Psykiatri | | ## | 0 (0) | 0,0 | (0,0-97,5) | 0,0 | |
| Rigshospitalet, Blegdamsvej | | 74 / 121 | 0 (0) | 61,2 | (51,9-69,9) | 53,2 | 68,8 |
| Rigshospitalet, Glostrup | | 7 / 11 | 0 (0) | 63,6 | (30,8-89,1) | 44,4 | 55,0 |
| Sjælland | | 50 / 71 | 0 (0) | 70,4 | (58,4-80,7) | 74,8 | 63,3 |
| Garantiklinikken | | | | | | 0,0 | 0,0 |
| Holbæk Sygehus | | ## | 0 (0) | 25,0 | (0,6-80,6) | 0,0 | 20,0 |
| Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse | | 3 / 7 | 0 (0) | 42,9 | (9,9-81,6) | 100,0 | 0,0 |
| Psykiatrien Region Sjælland | | | | | | 0,0 | |

| | Standard opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år 01.07.2023 - 30.06.2024 | | Tidligere år | |
|---|------------------|-------------------|-------------------------|--|--------------|------------------|------------------|
| | | | | Andel | 95% CI | 2022/23 Andel | 2021/22 Andel |
| Sjællands Universitetshospital | | 46 / 60 | 0 (0) | 76,7 | (64,0-86,6) | 78,8 | 68,4 |
| Syddanmark | | 219 / 268 | 0 (0) | 81,7 | (76,6-86,2) | 81,8 | 56,3 |
| Esbjerg og Grindsted Sygehus | | 52 / 66 | 0 (0) | 78,8 | (67,0-87,9) | 97,3 | 83,8 |
| Odense Universitetshospital - Svendborg | | 81 / 95 | 0 (0) | 85,3 | (76,5-91,7) | 77,9 | 74,4 |
| Psykiatrien Region Syddanmark | | ## / # | 0 (0) | 50,0 | (1,3-98,7) | 0,0 | 0,0 |
| Sygehus Lillebælt, Kolding | | 8 / 18 | 0 (0) | 44,4 | (21,5-69,2) | 50,0 | 16,7 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | | 23 / 30 | 0 (0) | 76,7 | (57,7-90,1) | 73,0 | 46,3 |
| Sygehus Sønderjylland | | 54 / 57 | 0 (0) | 94,7 | (85,4-98,9) | 84,2 | 46,9 |
| Midtjylland | | 130 / 154 | 0 (0) | 84,4 | (77,7-89,8) | 88,9 | 88,0 |
| Aarhus Universitetshospital | | 57 / 66 | 0 (0) | 86,4 | (75,7-93,6) | 88,4 | 95,2 |
| Hospitalsenhed Midt | | 57 / 65 | 0 (0) | 87,7 | (77,2-94,5) | 91,3 | 75,6 |
| Hospitalsenheden Vest | | | | | | | 100,0 |
| Psykiatrien Region Midtjylland | | ## / # | 0 (0) | 100,0 | (15,8-100,0) | 0,0 | |
| Regionshospitalet Gødstrup | | 14 / 19 | 0 (0) | 73,7 | (48,8-90,9) | 85,7 | 100,0 |
| Regionshospitalet Horsens | | ## / # | 0 (0) | 0,0 | (0,0-97,5) | 100,0 | 0,0 |
| Regionshospitalet Randers | | ## / # | 0 (0) | 0,0 | (0,0-97,5) | | 0,0 |
| Nordjylland | | 82 / 83 | 0 (0) | 98,8 | (93,5-100,0) | 95,8 | 95,8 |
| Aalborg Universitetshospital | | 82 / 83 | 0 (0) | 98,8 | (93,5-100,0) | 95,8 | 95,8 |

Beregningsregler

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

Antal patienter registeret med CPR-nummer i PROGENY og indberettet til databasen
Antal patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR (A- eller B-diagnose)

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

Kommentar

I det aktuelle opgørelsesår er det på landsplan 78% af patienterne med en førstegangsdiagnose med FH i LPR, som er registreret med et CPR-nummer i PROGENY. På regionsniveau varierer andelen fra 69% i Region Hovedstaden til 99% i Region Nordjylland. Blandt hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi varierer andelen fra 44% for Sygehus Lillebælt, Kolding til 99% for Aalborg Universitetshospital.

Styregruppen har besluttet, at alle patienter med FH skal registreres i PROGENY, uanset hvilken afdeling som har stillet diagnosen. Der henvises til afdelingslisten i Appendiks (side 90) for en oversigt over hvilke afdelinger som indenfor de seneste tre år har indberettet førstegangsdiagnoser for FH til LPR.

Blandt de 732 patienter med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som er registreret i PROGENY i det aktuelle opgørelsesår, er 493 registreret med sikker/sandsynlig FH, 111 med mulig FH og 24 med usandsynlig FH. Blandt patienterne med en førstegangsdiagnose for FH i LPR, som genfindes i PROGENY, er der desuden 104 uden DLCN score.

I det aktuelle opgørelsesår er der registreret 654 patienter med sikker/sandsynlig FH i PROGENY. Af disse genfindes 426 med FH som aktionsdiagnose og 19 med FH som bidiagnose i LPR, mens 209 ikke kan findes med en relevant diagnosekode i LPR.

Styregruppens medlemmer

| Titel/navn | Arbejdssted | Fagligt selskab/region |
|---|---|--|
| Formandskab | | |
| Professor, overlæge Henning Bundgaard | Hjertemedicinsk Klinik, Rigshospitalet | DCS Region Hovedstaden |
| Overlæge Martin Snoer | Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde | DCS Region Sjælland |
| Styregruppe | | |
| Overlæge Ole Havndrup | Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde | DCS Region Sjælland |
| Overlæge Lia E. Bang | Afd. for Hjertesygdomme, Rigshospitalet | DCS Region Hovedstaden |
| Overlæge Finn Lund Henriksen | Hjertemedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital | DCS Region Syddanmark |
| Overlæge Helle Kanstrup | Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital | DCS Region Midtjylland |
| Overlæge Ib Christian Klausen | Hjertesygdomme, Regionshospitalet Viborg | DCS Region Midtjylland |
| Læge Christian Sørensen Bork | Kardiologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital | DCS Region Nordjylland |
| Professor Erik Berg Schmidt | Aalborg Universitet | DCS |
| Overlæge Merete Heitmann | Hjerteafdelingen, Bispebjerg Hospital | DCS Region Hovedstaden |
| Overlæge Kristian Korsgaard Thomsen | Hjertemedicinsk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | DCS Region Syddanmark |
| Professor, overlæge Børge Nordestgaard | Institut for Klinisk Medicin, Herlev- Gentofte Hospital | Dansk Selskab for Klinisk Biokemi, Region Hovedstaden |
| Professor, overlæge Flemming Skovby | Klinisk Genetisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde | Dansk Selskab for Medicinsk Genetik, Region Sjælland |
| Prak. læge, regional lægemiddelkonsulent Gitte Krogh Madsen | Roskilde Lægehus | Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) |
| Patientrepræsentant Natasha Alison Fauerby | | Patientrepræsentant |
| Sygeplejerske Anna Nielsen | REAH Ambulatoriet, Rigshospitalet | Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker Region Hovedstaden |
| Sygeplejerske Lotte Hessing Kobbegaard | Lipidklinikken, Kardiologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital | Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker Region Nordjylland |

| | | |
|---|--|---|
| Sygeplejerske Lis Thomsen | Hjertemedicinsk Ambulatorium, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker Region Syddanmark |
| Diætist Anja Bay Christensen | Aarhus Universitetshospital | Fagligt selskab af Kliniske Diætister (FaKD) |
| Afdelingslæge Thomas Krusenstjerna- Hafstrøm | Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital | Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) |
| Overlæge Mette Catrine Ørngreen | Børne- og Ungeklivnikken, Center for sjældne sygdomme, Rigshospitalet | Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) |
| Klinisk epidemiolog Camilla Plambeck Hansen | RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 1: Hjerte/kar, Kirurgi og Akutområdet | |
| Datamanager Philip Rising Nielsen | RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 1: Hjerte/kar, Kirurgi og Akutområdet | |
| Kvalitetskonsulent Anette Weis | RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 1: Hjerte/kar, Kirurgi og Akutområdet | |

Appendiks

Oversigt over hospitaler med klinik for arvelig hyperlipidæmi

Region Hovedstaden:

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Herlev og Gentofte Hospital
Rigshospitalet

Region Sjælland:

Sjællands Universitetshospital, Roskilde

Region Syddanmark:

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

Region Midtjylland:

Hospitalsenhed Midt, Viborg
Hospitalsenheden Vest / Regionshospitalet Gødstrup
Aarhus Universitetshospital

Region Nordjylland:

Aalborg Universitetshospital

Oversigt over databasens indikatorsæt

| Indikatorområde | Indikator | Type | Format | Standard |
|-------------------------------------|--|--------|--------|------------------------------|
| Diagnosticering | 1. Andelen af populationen, der bør henvises til udredning for FH ¹ , der er blevet set i en lipidklinik (indenfor 1 år). | Proces | Andel | >80 % |
| | 2. Antal personer, der er registreret med førstegangsdiagnose for familiær hyperkolesterolæmi (i hospitalsregi). | Proces | Antal | 2.400 per år |
| | 3. Andelen af den forventede prævalente population med familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet diagnosticeret. | Proces | Andel | ≥ 10 % point stigning pr. år |
| | 4. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som er gentestet. | Proces | Andel | >70 % |
| | 5. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt Lipoprotein(a). | Proces | Andel | >80 % |
| Kaskadescreening | 6. Andelen af 1.gradsslægtninge over 10 år til patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som selv er diagnosticeret med familiær hyperkolesterolæmi indenfor 1 år efter probandens diagnose blev fastslået. | Proces | Andel | >40 % |
| Non-farmakologisk behandling | 7. Andelen af patienter med nydiagnosticeret familiær hyperkolesterolæmi, som er blevet tilbudt diætbehandling ved klinisk diætist. | Proces | Andel | >90 % |

¹ Populationen, der bør henvises til udredning for FH:

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

| Indikatorområde | Indikator | Type | Format | Standard |
|--|---|----------|--------|----------|
| Farmakologisk behandling | 8a. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. | Proces | Andel | >90 % |
| | 8b. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er i behandling med et kolesterolsænkende medikament. | Proces | Andel | >75 % |
| | 9a. Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | Proces | Andel | > 90 % |
| | 9b. Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi mellem 10-18 år, som er opstartet i behandling med et kolesterolsænkende medikament senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | Proces | Andel | > 75 % |
| | 10. Andelen af prævalente patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er i behandling med statin. | Proces | Andel | > 85 % |
| | 11. Andelen af nydiagnosticerede patienter med familiær hyperkolesterolæmi over 18 år, som er opstartet i behandling med statin senest 6 måneder efter diagnosedatoen. | Proces | Andel | > 85 % |
| Behandlingsmål for LDL-kolesterol | 12. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, som har fået målt plasma LDL-kolesterol indenfor de seneste 12 måneder. | Proces | Andel | >90 % |
| | 13. Andelen af patienter med familiær hyperkolesterolæmi, der opnår behandlingsmålene for plasma LDL-kolesterol. | Resultat | Andel | >60 % |
| Prognose | 14. Den kumulative incidens af aterosklerotisk hjertekarsygdom blandt patienter med familiær hyperkolesterolæmi ved alder 55 år for mænd og 60 år for kvinder. | Resultat | Risiko | |

Oversigt over diagnose- og procedurekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom

Der inkluderes diagnosekoder indberettet til LPR som primærkode af typerne aktionsdiagnose og bidiagnose.

Diagnosekoder for aterosklerotisk hjertekarsygdom

DZ824 Familieanamnese med iskæmisk eller anden kredsløbssygdom

Iskæmiske hjertesygdomme:

DI20* Angina pectoris

DI21* Akut myokardieinfarkt

DI23* Komplikationer i efterforløbet af akut myokardieinfarkt

DI24* Andre former for akut iskæmisk hjertesygdom

DI25* Kronisk iskæmisk hjertesygdom

Aterosklerotisk cerebral sygdom:

DI630 Hjerneinfarkt forårsaget af trombose i præcerebral arterie

DI632 Hjerneinfarkt forårsaget af tillukning eller stenose i præcerebral arterie UNS

DI633 Hjerneinfarkt forårsaget af trombose i cerebral arterie

DI635 Hjerneinfarkt forårsaget af tillukning eller stenose i cerebral arterie

DI639 Hjerneinfarkt UNS

DI64 Slagtilfælde uden oplysning om blødning eller infarkt

DI649 Apoplexia cerebri UNS

DG459 Transitorisk anfald af cerebral iskæmi UNS

DG458 Anden transitorisk cerebral iskæmi eller beslægtet syndrom

DI678B Cerebral (kronisk) iskæmi

Aterosklerotisk perifer arteriel sygdom:

DI702 Aterosklerose i arterie i underekstremitet

DI702A Aterosklerotisk gangræn

DI739A Claudicatio intermittens

DI739C Iskæmiske hvilesmerter i underekstremitet

DI743B Trombose i arterie i underekstremitet

DI744B Trombose i arterie i ekstremitet UNS

Procedurekoder relateret til aterosklerotisk hjertekarsygdom

Bypass operation på hjertets kranspulsårer:

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

Stentbehandling af hjertets kranspulsårer:

KFNG02*, KFNG05*

Operation i forbindelse med aterosklerose i kroppens pulsårer:

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

Bypass operation på kroppens pulsårer:

KPDH*

Operationer i forbindelse med åreforkalkning i hjernens pulsårer:
KAAL10, KAAL11

Oversigt over afdelinger der har registreret førstegangsdignoser med FH i LPR

Tabel over afdelinger der har registreret førstegangsdignoser med familiær hyperkolesterolæmi i Landspatientregisteret i perioden 1. juli 2021 – 30. juni 2024

| | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--|---------------------|-----------|--------------|--|
| | 01jul2023-30jun2024 | 2022/2023 | 2021/2022 | |
| | Antal | Antal | Antal | |
| Danmark | 1247 | 1334 | 992 | |
| Region Hovedstaden | 414 | 413 | 364 | |
| Region Sjælland | 92 | 121 | 137 | |
| Region Syddanmark | 427 | 476 | 247 | |
| Region Midtjylland | 235 | 228 | 188 | |
| Region Nordjylland | 79 | 96 | 56 | |
| Region Hovedstaden | 414 | 413 | 364 | |
| Blodsygdomme L, Klinik | # | 0 | 0 | |
| Børneafdeling amb. EA | # | 0 | 0 | |
| Børneafdelingens ambulatorium | 0 | 0 | # | |
| Diagnostisk Enhed K | 0 | # | 0 | |
| Eksperimentelle kemoterapi, enhed/amb. R/A | 0 | # | 0 | |
| Endokrinologisk Amb., AMH | 0 | # | 0 | |
| FS Kardiologisk Afd. senge | # | 0 | 0 | |
| FS Kardiologisk Afd., amb. | 0 | 6 | 7 | |
| FS Kir. Afd., Med. Gas., amb. | # | 0 | 0 | |
| Gastromedicinsk daghospital | 0 | 0 | # | |
| Genetisk rådgivning, Blegdamsv | 4 | 9 | 23 | |
| Geriatrisk Ambulatorie | 3 | 0 | 0 | |
| Gigt- og Rygsygdomme WA, GE | 0 | # | 0 | |
| Gynækologisk ambulatorium | 0 | # | 0 | |
| HI Børne- og ungeafd., amb. | 0 | # | # | |
| HI Endokrinologisk Afd., amb. | # | # | 0 | |
| HI Gynækologisk Afd., amb. | 0 | # | 0 | |
| HI Kardiologisk Afd., amb. | 6 | # | 0 | |
| HI Neurologisk Afd., senge | # | 0 | 0 | |
| Hjerteafdelingen, Amb., FRH | 140 | 159 | 91 | |
| Hjertemedicin, ambulatorium, AMH | 4 | 5 | 0 | |

| | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|---------------------|-------|--------------|-------|
| | 01jul2023-30jun2024 | | 2022/2023 | |
| | Antal | Antal | Antal | Antal |
| Hjertemedicin, ambulatorium, HVH | 4 | 3 | # | |
| Hjertemedicin, senge, AMH | 0 | # | 0 | |
| Hjertemedicinsk Klinik B, Amb. | 94 | 85 | 106 | |
| Hjertemedicinsk afdeling S | 0 | 0 | # | |
| Hjertemedicinsk afdeling S, GE | 0 | # | 0 | |
| Hjertemedicinsk afdeling Y | # | 0 | 0 | |
| Hjertemedicinsk ambulatorium SA | # | 0 | 0 | |
| Hjertemedicinsk ambulatorium Y | # | # | 3 | |
| Hjertemedicinsk ambulatorium, AMH | 0 | 0 | 3 | |
| Hjertemedicinsk ambulatorium, Hvidovre Hospital | 0 | 0 | 3 | |
| Hjertemedicinsk klinik SA, GE | 70 | 55 | 49 | |
| Hæm/Onk Børneambulatorium | # | 0 | # | |
| Indvandrermedicinsk klinik | 0 | 0 | # | |
| Intern Medicin Amb., AMH | 0 | # | 0 | |
| Kirurgisk Ambulatorium K | 0 | # | 0 | |
| Kirurgisk Sengeafdeling K | 0 | 0 | # | |
| Klinik For Sjældne Handicap | 40 | 37 | 28 | |
| Klinik for Vækst Og Reproduktion, GR Tværgående | 0 | 4 | 0 | |
| Klinik for ældresygdomme CA, GE | # | 0 | 0 | |
| Med. kardiologisk amb. GLO | 9 | 7 | 18 | |
| Medicinsk Ambulatorium K | 0 | 0 | # | |
| Medicinsk Intensiv | 0 | 0 | # | |
| Medicinsk ambulatorium | 20 | 16 | 9 | |
| Nefro-gastro ambulatorium | 0 | 0 | # | |
| Neurologisk Kl. senge GLO | # | 0 | 0 | |
| Neurologisk afdeling N, sengeafd. | 0 | 0 | # | |
| Neurologisk ambulatorie NA | # | # | 0 | |
| Neurologisk klinik N, heldøgn | # | # | 0 | |
| Obstetrisk Klinik Y, Amb. | # | 0 | 0 | |
| Obstetrisk ambulatorium G-2S | 0 | 0 | # | |
| Onkologisk ambulatorium R/A | # | 0 | # | |
| Ortopædkirurgisk ambulatorium | 0 | # | 0 | |
| PCGI, Psykiatrisk Ambulant Afdeling OPUS | 0 | # | 0 | |

| | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|------------------------------------|---------------------|------------|--------------|-----------|
| | 01jul2023-30jun2024 | | 2022/2023 | 2021/2022 |
| | Antal | Antal | Antal | Antal |
| PCN, FR, Psykiatrisk ambulatorium | # | 0 | 0 | |
| Reumatologisk Amb., FRH | 0 | 3 | # | |
| Røntgenafdeling, Hvidovre Hospital | 0 | 0 | # | |
| Skadestuen | 0 | # | 0 | |
| Socialmedicinsk Klinik | 0 | 0 | # | |
| TCI og apopleksiamb. GLO | # | # | 0 | |
| Thorax OP | 0 | # | 0 | |
| Urologisk senge afd. H | 0 | # | 0 | |
| Videnc. Reum/Ryg kir. amb GLO | 0 | 0 | # | |
| Videnc. Reum/Ryg med. amb GLO | 0 | 0 | # | |
| Region Sjælland | 92 | 121 | 137 | |
| GAR Garantiklinik Kardiolog.Amb. | 0 | # | # | |
| HOL Akut Afd. | 0 | 0 | # | |
| HOL Kardiologisk Amb. | # | 0 | 0 | |
| | 0 | # | 0 | |
| HOL Klinisk Diætist Pæd. Amb. | 0 | 0 | # | |
| HOL Med. Gastro./Hepatol. Amb. | 0 | # | 0 | |
| HOL Medicinsk Amb. | 0 | # | 0 | |
| HOL Pædiatrisk Afd. | # | 0 | 0 | |
| HOL Pædiatrisk Amb. | # | # | 3 | |
| KOE Akut Afd. | 0 | 0 | # | |
| KOE Endokrinologisk Amb. | 0 | # | 0 | |
| KOE Reumatologisk Amb. | # | 0 | 0 | |
| KOE Søvn Amb. | 0 | 0 | # | |
| KOE Øre-Næse-Halskir. Amb. | # | 0 | # | |
| NAE Kardiologisk Amb. | # | 0 | 0 | |
| NFS Endokrinologisk Amb. | 0 | 0 | # | |
| NFS Kardiologisk Amb. | 4 | # | 6 | |
| NFS Medicinsk Afd. | 0 | 0 | # | |
| NFS Medicinsk Amb. | 0 | # | 0 | |
| NFS Medicinsk Amb. Nakskov | 0 | 0 | # | |
| NFS Obstetrisk Amb. | 0 | # | 0 | |
| PSL Distriktspsyk. Amb. | 0 | # | 0 | |

| | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|--|---------------------|------------|--------------|------------|
| | 01jul2023-30jun2024 | | 2022/2023 | |
| | Antal | Antal | Antal | Antal |
| ROS Hæmatologisk Amb. | # | # | # | 0 |
| ROS Kardiologisk Afd. | 25 | 11 | 11 | 6 |
| ROS Kardiologisk Amb. | 45 | 94 | 94 | 101 |
| ROS Kardiologisk Lab. | 0 | # | # | # |
| ROS Klinisk Genetisk Amb. | 3 | # | # | 6 |
| ROS Neurovaskulær Afd. | # | # | # | 0 |
| SLA Kardiologisk Amb. | 6 | # | # | # |
| SLA Kirurgisk Afd. | 0 | 0 | 0 | # |
| SLA Pædiatrisk Amb. | 0 | 0 | 0 | # |
| Region Syddanmark | 427 | 476 | 476 | 247 |
| OUH Børne- og Ungeambulatorium H (Odense) | 6 | 5 | 5 | 3 |
| OUH Fertilitetsklinikken (Odense) | 0 | # | # | 0 |
| OUH Gynækologisk Ambulatorium | # | 0 | 0 | 3 |
| OUH Hjertemedicinsk Afsnit B (Odense) | # | 0 | 0 | # |
| OUH Hjertemedicinsk Ambulatorium B (Odense) | 154 | 162 | 162 | 50 |
| OUH Kirurgisk Afsnit A | 0 | 0 | 0 | # |
| OUH Medicinsk Ambulatorium M (Svendborg) | 4 | 5 | 5 | 4 |
| OUH Obstetrisk Ambulatorium | 0 | 0 | 0 | 3 |
| OUH Steno Diabetescenter Ambulatorium (Odense) | 0 | 0 | 0 | # |
| PSY Gerontopsykiatrisk Ambulatorium (Fredericia) | 0 | 0 | 0 | # |
| PSY Lokalpsykiatri Regionsfunktion (Esbjerg) | # | 0 | 0 | 0 |
| PSY Psykiatrisk Afsnit (Esbjerg) | 0 | 0 | 0 | # |
| PSY Psykiatrisk Afsnit (Odense) | 0 | 0 | 0 | # |
| PSY Psykiatrisk Ambulatorium (Odense) | 0 | # | # | 0 |
| PSY Psykiatrisk sengeafdeling (Aabenraa) | # | 0 | 0 | 0 |
| SHS Børn og Unge Ambulatorier | 0 | # | # | 0 |
| SHS Diætist Ambulatorier | # | 0 | 0 | 0 |
| SHS FAM Sengeafsnit (Aabenraa) | 0 | 0 | 0 | # |
| SHS Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorier | # | 0 | 0 | 0 |
| SHS Hjertesygdomme Ambulatorier | 38 | 23 | 23 | 35 |
| SHS Hjertesygdomme Ambulatorium (Sønderborg) | 64 | 128 | 128 | 27 |
| SHS Mave-tarmsygdomme Ambulatorium (Aabenraa) | 0 | # | # | 0 |
| SHS Medicinsk Modtagelse Ambulatorium (Sønderborg) | 0 | 0 | 0 | # |

| | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|---------------------|------------|--------------|------------|
| | 01jul2023-30jun2024 | | 2022/2023 | 2021/2022 |
| | Antal | Antal | Antal | Antal |
| SLB Børne- og Ungeambulatoriet (Kolding) | # | 0 | # | # |
| SLB Diabetes/Hormonsygdomme, Medicinsk Ambulatorium | 0 | # | 0 | 0 |
| SLB Endokrinologisk Ambulatorium (Vejle) | 0 | 0 | # | # |
| SLB Gastroenterologisk Ambulatorium | 0 | # | # | # |
| SLB Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorium (Kolding) | 0 | 0 | # | # |
| SLB Hjerne- og Nervesygdomme Senge (Kolding) | 0 | # | 0 | 0 |
| SLB Hjertesygdomme Ambulatorium (Kolding) | 25 | 19 | 8 | 8 |
| SLB Hjertesygdomme Ambulatorium (Vejle) | 41 | 36 | 52 | 52 |
| SLB Hjertesygdomme Senge (Vejle) | # | 0 | # | # |
| SLB Nyresygdomme, Medicinsk Ambulatorium (Kolding) | 0 | 0 | # | # |
| SLB Røntgen og Scanning (Kolding) | 0 | 0 | # | # |
| SVS Diabetes og Hormon Ambulatorium (Esbjerg) | 0 | 0 | # | # |
| SVS Diætist Ambulatorium (Esbjerg) | # | 0 | 0 | 0 |
| SVS Diætist Ambulatorium (Grindsted) | # | 0 | 0 | 0 |
| SVS FAM Hjerne og Nervesygdomme Afsnit (Esbjerg) IKKE AKTIV | 0 | 0 | # | # |
| SVS Fælles Akut Modtage Afsnit (Esbjerg) | 0 | # | 0 | 0 |
| SVS Hjerne- og Nerve Ambulatorium (Esbjerg) | 0 | # | 0 | 0 |
| SVS Hjerne- og Nervesygdomme Afsnit (Esbjerg) | 0 | 0 | # | # |
| SVS Hjerte Ambulatorium (Esbjerg) | 65 | 75 | 37 | 37 |
| SVS Hjerte Ambulatorium (Grindsted) | 17 | 11 | 4 | 4 |
| SVS Hjertesygdomme Afsnit (Esbjerg) | 0 | 0 | # | # |
| SVS Kirurgisk Mave og Tarm Ambulatorium (Grindsted) | # | 0 | 0 | 0 |
| SVS Kirurgiske Mave- og Tarmsygdomme Afsnit (Esbjerg) | 0 | 0 | # | # |
| SVS Lunge Ambulatorium (Esbjerg) | # | 0 | 0 | 0 |
| SVS Medicinsk Mave og Tarm Ambulatorium (Esbjerg) | # | 0 | 0 | 0 |
| SVS Nyre Ambulatorium (Esbjerg) | 0 | 0 | # | # |
| Region Midtjylland | 235 | 228 | 188 | 188 |
| ADA Klinik for Depression - AUH | 0 | # | 0 | 0 |
| AFP Psykiatrisk Klinik 2 - AUH | # | 0 | 0 | 0 |
| Akut Hjerteklinik - Randers | # | 0 | 0 | 0 |
| Brystklinik - Kirurgi | 0 | 0 | 4 | 4 |
| Børn og Unge Klinikken Viborg | 4 | 5 | 3 | 3 |
| Diagnostisk Klinik - Hormon- og Knoglesygdomme | # | 0 | 0 | 0 |

| | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---|---------------------|-----------|---------------------|-------|
| | 01jul2023-30jun2024 | | 2022/2023 2021/2022 | |
| | Antal | Antal | Antal | Antal |
| Hjerteklinik Center for Sundhed Holstebro - RHG | 0 | 0 | # | |
| Hjerteklinik Gødstrup - RHG | 33 | 13 | 6 | |
| Hjerteklinik HEM | 60 | 72 | 40 | |
| Hjerteklinikken | 0 | 0 | 4 | |
| Hjerteklinikken - Randers | 0 | 0 | # | |
| Hjertemedicinsk Klinik Silkeborg (Lukket) | # | # | 7 | |
| Hjertesygdomme Klinik | 127 | 130 | 118 | |
| Hjertesygdomme Viborg | 0 | # | # | |
| Klinik for Ernæring Gødstrup - RHG | 3 | 0 | 0 | |
| Klinik for Hjertesygdomme | # | # | 0 | |
| Klinik for Hud- og Kønssygdomme | 0 | 0 | # | |
| Klinik for Ældresygdomme | 0 | # | # | |
| Mave- og Tarmkirurgi Klinikker | 0 | # | 0 | |
| Medicinsk sengeafdeling | 0 | 0 | # | |
| Neurologisk Afsnit Gødstrup - RHG | 0 | # | 0 | |
| Neurologisk Afsnit Viborg | # | 0 | 0 | |
| Neurologisk Sengeafdeling | # | 0 | 0 | |
| PMI Udredning - Midt | # | 0 | 0 | |
| Region Nordjylland | 79 | 96 | 56 | |
| Alb Gyn.-Obst. Afdeling | # | 0 | 0 | |
| Alb Kardiologisk Ambulatorium | 78 | 96 | 56 | |

Kommentar

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

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

Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

Vedr. Indikator 1:

I Region Hovedstaden har indførelse af kommentar i blodprøvefeltet, der markerer når et kolesteroltal giver mistanke om FH, ført til et øget antal henvisninger til lipidklinikkerne.

Dette er ønskværdigt, men kræver tilførsel af flere ressourcer til lipidklinikkerne.

