

26. august 2021

RKKP-sekretariatet
Att.: Lene Greve

Høringssvar fra DSAM

Høring - populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter for Dansk Diabetes Database

Tak for det fremsendte høringsudkast og for velvilje til udsættelse af høringsfristen.

Trods denne udsættelse er det desværre ikke muligt for os at komme med et høringssvar. Det fremsendte høringsmateriale er meget omfattende og ambitiøst, og DSAM kan ikke godkende indikatorsættet på det foreliggende grundlag.

Vores RKKP-politik forudsætter en grundig sagsbehandling, hvilket der ikke har været mulighed for under de nuværende omstændigheder med en sommerferieperiode og en corona-situation, der fortsat kræver megen opmærksomhed.

Med venlig hilsen



Anders Beich
Formand, DSAM

Høringsvar vedrørende Dansk Diabetes Database (DDD)

Med henvisning til mail á 15 juni 2021 vedrørende udsendelse af høringsversionen til *Dansk Diabetes Database* fremsendes hermed bemærkninger fra Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA).

Indledningsvist vil vi gerne kvittere for projektets overordnede intention samt takke for samarbejdet. Det er således særdeles positivt, at der etableres en national diabetesdatabase med en komplet diabetespopulation, som indeholder troværdige og anvendelige resultater i arbejdet med kvalitetsudvikling og -forbedring på diabetesområdet.

Høringsversionen er drøftet blandt klinikere og datamedarbejdere i SDCA, og der er herfra udsprunget nogle opmærksomhedspunkter, som vi finder oplagte at se på:

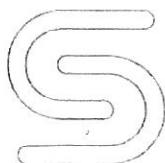
- Det er et klart ønske samt givende for kvalitetsarbejdet, hvis data vedrørende fødder og øjne indeholdes i DDD.
- I arbejdet med at sikre kvaliteten gennem retvisende og tidstro data er det en forudsætning, at data leveres uden megen forsinkelse. I den sammenhæng henleder vi opmærksomheden på vigtigheden af en hyppigere opdateringsfrekvens af diabetesdata i DDD.
- For at lette samarbejdet både internt i SDCA samt eksternt med andre brugere af DDD, så foreslår vi en ensrettet numerisk terminologi og struktur til indikatorerne på alle niveauer. Ligeledes ønskes det, at tidsrammen for målingen fremgår på samtlige indikatorer, hvis muligt.

SDCA stiller sig gerne til rådighed for en dialog eller uddybning af ovenstående kommentarer.

På vegne af SDCAs klinik og datateam


Troels Krarup Hansen
Centerdirektør, SDCA


Liselotte Fisker
Ledende overlæge, SDCA



19. august 2021

diabetes
foreningen



Kvalitetskonsulent Lisbet David Greve
Styregruppen for Dansk Diabetes Database og
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Diabetesforeningens hørings svar ang. Dansk Diabetes Database

Diabetesforeningen takker for muligheden for at afgive hørings svar omkring Dansk Diabetes Database (DDD). Vi har følgende bemærkninger:

Populationsdannelse

I Diabetesforeningen er vi enige i metoden og algoritmerne bag populationsdannelsen i ny Dansk Diabetes Database.

Kvalitetsmål

Diabetesforeningen har følgende bemærkninger til valget af indikatorer:

- De proces-indikatorer, der angiver om en måling har fundet sted indenfor de seneste 15 måneder inden skæringsdato, bør ændres til 12 måneder.
- Vi ser gerne, at der arbejdes hen imod at bruge behandlingsmålet for HbA1c på 48 fremfor 53 mmol/mol som resultat-indikator. Alternativt kan man have begge indikatorer.
- Vi håber, at DDD arbejder hen imod registrering af brugen af moderne diabetesteknologi (insulinpumper og sensorbaserede glukosemålere).
- Ang. Den diabetiske fod og årlige opgørelser, så håber vi, at der på sigt kan laves årlige opgørelser over, hvor lang tid, der er gået imellem fodsår. Alternativt antal personer, der har haft fodsår indenfor det seneste år.

Andre bemærkninger

- Vi hilser initiativet med at inkludere PRO data i fremtiden velkommen
- I de fremtidige rapporter ser vi gerne, at udviklingen gennem årene også illustreres.
- Vi ser gerne, at der arbejdes med løbende opgørelser frem for de årlige rapporter, samt at udvikling i data og sammenligning af

☐ Stationsparken 24, st. tv.
2600 Glostrup

Telefon 66 12 90 06

☐ Fax 65 91 49 08
info@diabetes.dk
www.diabetes.dk

CVR-nr. DK-35 23 15 28

data gøres lettere tilgængelige via en dash-board løsning a la den svenske Diabetesknappen.

- Fremtidig governance: ved overgang til drift i 2022, deltager Diabetesforeningen gerne med repræsentanter i styregruppen, ligesom det i dag er tilfældet i DVDD.

Skulle ovennævnte medføre behov for yderligere drøftelse står vi naturligvis til disposition.

Med venlig hilsen



Tanja Thybo, ph.d.
Chef for Forskning & Analyse

Lisbet David Greve
RKKP's Videncenter

14. april 2021

Reference: CYB

Høringssvar vedr. - populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter for Dansk Diabetes Database

Danske Fodterapeuter takker for muligheden for at afgive høringssvar og ser frem til en ny Dansk Diabetes Database der skal skabe national konsensus om god diabeteskvalitet, mv. Derfor er vi også glade for at blive nævnt som en relevant ad hoc samarbejdspartner.

Som forening har vi ikke yderligere kommentarer til jeres høringssudkast.

Med venlig hilsen



Christina Ystrøm Bjerge
Sundhedsfaglig konsulent

Danske
Fodterapeuter
Roskildevej 163
2620 Albertslund

Tlf.: 4320 5120
info@fodterapeut.dk
fodterapeut.dk

Cvr: 27425917



**Steno Diabetes Center
Copenhagen**

Niels Steensensvej 2. NSH 5
DK-2820 Gentofte

Videnscenter for Regionernes Klinisk Kvalitetsudviklingsprogram
Att: Lisbeth David Greve

Direct 5177 9548
Web www.sdcc.dk

Date: 18. august 2021

Hørings svar fra SDCC til Dansk Diabetes Database

Vi har med stor interesse læst høringsmaterialet angående populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter for Dansk Diabetes Database (DDD).

Flere medarbejdere i vores organisation har bidraget til udviklingen og løbende kommentering af DDD projektet, hvorfor vi ikke har yderligere at kommentere i denne høringsproces.

Vi vil gerne takke for det fremsendt materiale, men især også for muligheden til at kunne bidrage i diverse arbejdsgrupper under projektprocessen. Vi ser frem til, at DDD bliver endelig færdig og overgår til drift i foråret 2022.

På vegne af Steno Diabetes Center Copenhagen,

Mange hilsner

Allan Flyvbjerg

Direktør og Klinisk Professor

Hørings svar fra KL vedr. Dansk Diabetes Database

KL takker for muligheden for at kommentere på høringsversionen af populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer standarder og øvrige målepunkter for Dansk Diabetes Database.

Vi finder det positivt, at der er et ønske om at supplere med data fra den kommunale sektor for at kunne nuancere belysningen af patientforløbet, og skabe viden inden for det kommunale område. KL indgår gerne i videre dialog herom. KL og RKKP er allerede i dialog om et samarbejde om, hvordan kommunale data kan indgå i de kliniske databaser.

KL har netop via Den Nationale Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet fået godkendt et pilotprojekt, hvor en række pilotkommuner skal begynde at implementere Fælles Sprog III (den kommunale datastandard på sundheds- og ældreområdet) i forhold til den kommunale rehabiliteringsindsats¹ (Sundhedslovens § 119). Data skal endvidere gennem en teknisk snitflade (gatewayen) tilgå RKKP og de relevante kliniske databaser. Der er således allerede tiltag i gang, som understøtter ønsket om kommunale data.

KL påpeger, at populationsafgrænsningen set fra et kommunalt perspektiv givet vis vil være forskellig fra den afgrænsning, som høringsudkastet pt lægger op til. Dette må håndteres i takt med mulighederne for kommunale data udvides.

KL finder det meget relevant, at PRO er nævnt som et udviklingsområde. PRO vil på sigt kunne bidrage med resultatindikatorer som fx trivsel, diabetes stress og livet med diabetes, som udvider databasens fokus ud over det biomedicinske.

I materialet fremgår overvejelser om, hvordan overgange fra barn til voksen og mellem almen praksis, speciallæger og sygehuse kan komme i fokus med det formål at højne det tværsektorielle samarbejde. KL pointerer, at overgangen til kommunale rehabiliteringsindsatser også er en stor udfordring, idet det er meget varierende om og i hvilket omfang lægerne henviser borgere med diabetes til en afklarende samtale i kommunen. Data findes i MedCom, og KL foreslår at det overvejes om ikke disse kunne have en værdi for databasen.

KL har noteret sig, at den kommende samlede database er tiltænkt anvendelse på hospitaler, i almen praksis og Steno Diabetes Centre. KL foreslår, at det undersøges, om kvalitetsdatabasens indikatorer også kunne deles med den kommunale sektor, så data også kan understøtte

Dato: 19. august 2021

Sags ID: SAG-2021-03711
Dok ID: 3112984

E-mail: FRBE@kl.dk
Direkte: 3370 3154

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 2

¹ [Anbefalinger-for-forebyggelsestilbud-til-borgere-med-kronisk-sygdom.ashx \(sst.dk\)](#)



kvalitetsudvikling i den kommunale rehabiliteringsindsats for borgere med diabetes – og dermed ikke kun får anvendelse i regionerne og almen praksis.

Med venlig hilsen

Hanne Agerbak, kontorchef, KL's Center for sundheds- og socialpolitik

Dato: 19 august 2021

Sags ID: SAG-2021-03711

Dok ID: 3112984

E-mail: FRBE@kl.dk

Direkte: 3370 3154

Weidekampsgade 10

Postboks 3370

2300 København S

www.kl.dk

Side 2 af 2



Sundhedsstyrelsen høringsvar til Dansk Diabetes Database

Sundhedsstyrelsen takker for muligheden for at komme med bemærkninger til RKKP Dansk Diabetes Database.

Sundhedsstyrelsen finder det meget positivt, at den nye diabetesdatabase rummer både børn og voksne med type 1, type 2 og anden diabetes og har det formål at skabe national konsensus om god diabeteskvalitet, relevante og retvisende data samt troværdige og anvendelige resultater. Dette således at databasen kan understøtte, at personer med diabetes oplever høj og ensartet kvalitet på tværs af landet, herunder af de respektive indikatorer. Høringsversionen er et grundigt arbejde, som Sundhedsstyrelsen støtter op om.

I nedenstående afsnit fremhæves punkter Sundhedsstyrelsen finder kunne fremhæves yderligere og som bør indgå i Dansk Diabetes Database.

Patient Rapporterede Oplysninger inden for diabetes (PRO-data) medtages endnu ikke, men der bør være fokus på mulighederne for, at de også indgår her.

Kommunale indsatser medtages heller ikke, og mulighederne for at data herfra også indgår bør ligeledes være i fokus.

Det bør beskrives hvorledes at det sikres at alle praktiserende læger indberetter til Kvalitet i Almen Praksis (KIAP), herunder hvordan man vil følge op herpå.

Sundhedsstyrelsen finder det uhensigtsmæssigt at der ikke er samme populationsdannelse i Dansk Diabetes Database og Register for udvalgte sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS). Det ville her være hensigtsmæssigt, at RKKP og Sundhedsdatastyrelsen kunne tage afsæt i den samme populationsdannelse her, således at der ikke registreres forskellige tal på nationalt niveau. Mulighederne for dette bør drøftes.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet monitoreringsanbefalinger fra relevante Nationalt Kliniske Retningslinjer (NKR) på området:

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/nkr-rehabiliterende-sundhedsindsatser-til-patienter-med-type-2-diabetes> <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2021/NKR-diabetiske-fodsaar>

Sundhedsstyrelsen opfordrer til, at disse inddrages i arbejde og at indikatorerne specificeres yderligere ud fra Sundhedsstyrelsen respektive anbefalinger på diabetes området i nævnte NKR og i Indsatser for Rationel Farmakoterapi (IRF) forud for det gøres ud fra behandlingsvejledninger fra Dansk Endocrinologisk Selskab (DES) og Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM).

Habilitetserklæringer for de fagfolk som har bistået RKKP i arbejdet med Dansk Diabetes Database bør indgå, og derudover bør der linkes til RKKP's habilitetspolitik.

Det er uklart i dokumentalistrapporten, om anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen er understøttet. Sundhedsstyrelsens anbefalinger skal implementeres og understøttes af fx kliniske kvalitetsdatabaser. Sundhedsstyrelsen har en forventning om, at den opgave bliver løftet af relevante organisationer. Her savnes habilitetserklæringer inkl. en habilitetspolitik.

Fremadrettet bidrager Sundhedsstyrelsen gerne med henblik på videreudvikling af Dansk Diabetes Database, således at ovenstående mangler fremadrettet sikres.

Lisbet David Greve

Fra: Nis Andersen <nis_andersen@yahoo.dk>
Sendt: 20. august 2021 18:13
Til: Lisbet David Greve
Emne: Re: Høring - populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter for Dansk Diabetes Database.

Kære Lisbet,

Jeg er netop kommet hjem fra to dages årsmøde i DØO.

Så med nogle timers forsinkelse vil jeg på vegne af DiaBase styregruppe hermed meddele følgende:

Styregruppen for DiaBase anerkender og værdsætter det meget store arbejde der fra RKKPS side er lagt i udarbejdelsen af populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter.

Styregruppen for DiaBase har ingen bemærkninger at anføre.

God weekend
Nis

Den tirsdag den 15. juni 2021 11.11.01 CEST skrev Lisbet David Greve <ligrev@rkkp.dk>:

Høring - populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter for Dansk Diabetes Database.

Vedhæftede er et høringsbrev og høringsudgave som indeholder udkast til populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter. Høringsudgaven er i høring frem til **d. 20. august 2021 kl. 12.00.**

Alle kommentarer og input er velkomne til ligrev@rkkp.dk

Baggrund

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har siden januar 2020 arbejdet på projektet "Dansk Diabetes Database (DDD)", som udføres i samarbejde med det Nationale Diabetes Netværk. Projektet er organiseret med en styregruppe og ad hoc arbejdsgrupper. Projektet afsluttes marts 2022, hvor DDD overgår til drift.

De nuværende diabetesdatabaser: Dansk Voksen Diabetes Databasen (DVDD) og Dansk Register for børne- og ungdomsdiabetes (DanDiabKids) lukkes, når DDD overgår til drift.

Formålet med projektet DDD er at etablere en ny diabetesdatabase med evidensbaserede indikatorer, som findes relevante for både klinikere og ledere på hospitaler, almen praksis og i Steno Diabetes Centre. Database rummer både børn og voksne, type 1, type 2 og anden diabetes. Den skal skabe national konsensus om god diabeteskvalitet, relevante og retvisende data samt troværdige og anvendelige resultater. Database skal bidrage til at understøtte, at personer med diabetes, oplever høj og ensartet kvalitet.

Udarbejdelse af høringsversioner – og kommende færdiggørelse

Arbejdet er forankret i bredt fagligt sammensatte arbejdsgrupper, som påbegyndte arbejdet januar 2020. Gruppernes arbejde er blevet vurderet af en faglig følgegruppe på et fællesmøde i april 2021, og styregruppen og RKKP's Videncenter har udarbejdet nuværende høringsudgave.

Styregruppen vil behandle alle hørings svar modtaget frem til fristen.

Se mere om Dansk Diabetes Database her https://www.rkkp.dk/om-rkkp/projekter/dansk_diabetes_database/.

På styregruppens og RKKPs Videncenters vegne.

Med venlig hilsen

Lisbet David Greve

Kvalitetskonsulent

RKKP's Videncenter – Databaseafdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Kløvervænget 16, indgang 121 • 5000 Odense C

t: 21686988

e: ligrev@rkkp.dk

w: www.rkkp.dk

samvirker • troværdighed • engagement • meningsfuldhed ([læs mere](#))

Styregruppen for Dansk Diabetes register og
RKKP Videnscenter

Att.: Lisbet Greve

Kvalitet og Forskning
Kontakt: Mette Skovmand
Mette.Skovmand@rsyd.dk
Direkte tlf. 2046 0581

13. august 2021
Side 1/2

Hørings svar

Vedrørende Dansk Diabetes Database - med frist 20. august

Region Syddanmark sætter pris på muligheden for at indgive høringssvar til den kommende Kvalitetsdatabase "Dansk Diabetes Register". Ligeledes påskønnes den inddragende tilgang, som er blevet anvendt i perioden før høringen, blandt andet ved Fællesmødet i april.

Dette er et administrativt høringssvar, som er generelt og overordnet i sin karakter. Høringssvaret fokuserer særligt på høringmaterialets beskrivelser af datakilder og afrapporteringsniveau for indikatorer, da det særligt er disse som har relevans ift. kvalitetssikring af det samlede dataflow for databasens resultater.

Dette høringssvar indeholder ikke input fra sygehusafdelinger i Region Syddanmark. Da materialet er sendt ud i bred høring, forventes det at der vil blive indgivet klinisk faglige høringssvar fra sygehusafdelinger i Region Syddanmark uafhængigt af nærværende høringssvar.

Anvendelse af data og resultater

Region Syddanmark bruger afrapporteret data fra kvalitetsdatabaser på 3 måder, som listes op nedenfor. Hver anvendelsesmåde afspejler forskellige databehov.

- Afrapportering til sygehusledelser og regionsledelse. Her er det vigtigt at kunne identificere kritiske forhold, som der skal igangsættes ledelsesunderstøttede indsatser for at ændre. Data skal kunne give et relevant overblik og være præsenteret i en relevant kontekst.
- Afrapportering til klinikken med henblik på kvalitetsudvikling. Her er det vigtigt, at overordnet data kan ses efter i sømmene, således at der kan iværksættes konkrete justeringer af behandlingspraksis til bedring af resultaterne. Her er det vigtigt at data kan tilgås i detaljen og tidstro, med henblik på analyse til specifikke kvalitetsforbedrende indsatser.
- Validering af indberettet eller indhentet data. Her er det vigtigt at data kan tilgås så tidstro som muligt. Ofte er afrapporterede data i de regionale LIS-systemer den eneste adgang til at tjekke om indberetningen af data er sket korrekt. Hvis data indhentes løbende, så bør den også kunne valideres løbende. Dette er særligt vigtigt for registerbaseret data.

I Region Syddanmark ser vi disse 3 måder at anvende data som naturligt forbundne, og mener ikke at overordnet formidling af resultater bør udelukke en mere granuleret og tidstro adgang til data. Af hensyn til anvendelse af data bør data rapporteres så ofte og så granuleret som muligt.

Sammenhængen mellem inddata og uddata

I det kommende Dansk Diabetes Register stræbes mod at sikre et minimum af manuel indberetning til databasen ved at anvende data fra centrale registre til både populationsdannelse og indikatorresultater.

Region Syddanmark bifalder at indhentningen af data til den kommende "Dansk Diabetes Register" i høj grad indhentes fra registre. Som det også påpeges i materialet, så kan denne automatiske indhentning fra registre, på sigt, sikre afrapportering af tidstro data af høj kvalitet.

Det bedste datagrundlag sikres ved at:

- Alt data som indhentes, kan genfindes i (elektronisk) afrapporteret data
- Alt data som indberettes eller indhentes løbende, gøres tilgængeligt for validering og kvalitetsarbejde i klinikken så tidstro som muligt
- Alt data afrapporteres på lavest mulige organisatoriske niveau af hensyn til styringen af brugeradgang til personfølsomme data – fx når data valideres eller anvendes til analyseformål

På den måde sikres den sammenhæng og gennemsigtighed i data, som er væsentlig for den løbende kvalitetsudvikling, som sker med udgangspunkt i resultater fra kvalitetsdatabaserne.

Forslag til justeringer

På baggrund af ovenstående betragtninger foreslås følgende justeringer:

- Resultater for alle indikatorer afrapporteres elektronisk. Ingen indikatorer afrapporteres udelukkende i den årlige årsrapport, som kan findes i PDF-form på Sundhed.dk
- Alle indikatorer og bagvedliggende variable afrapporteres så tidstro som muligt. Gerne dagligt og som minimum månedligt
- Alle indikatorer afrapporteres på det lavest mulige organisationsniveau. Hvis data afrapporteres på højere niveau end afsnitsniveau, er det ikke muligt at udstille bagvedliggende/personfølsomme data
- Opgørelse af resultater for hver enkelt indikator opgøres så vidt muligt løbende fremfor årligt

Venlig hilsen

Mette Skovmand

Lisbet David Greve

Fra: Sundhed rkkp-admin (Funktionspostkasse)
Sendt: 16. august 2021 12:29
Til: Lisbet David Greve
Emne: VS: Høring fra RKKP: Dansk Diabetes Database

ErUdgaaendeMail: -1
Journaliseret: X
JournaliseretInfo: 16-08-2021 11:28:32|ONERM\karims
SkalJournaliseres: -1

Kære Lisbeth

Vi har modtaget følgende regionale kommentar. Vi vil opfordre styregruppen til at indsætte kommentarerne i forbindelse med indikatoropgørelserne i selve årsrapporten frem for bagerst.

Regionshospitalet Randers	<i>Der er indkommet en enkelt bemærkning til side 12 i høringsversionen: "Andelen af børn og unge der har en HbA1c $p \leq 53$ mmol/mol." Bemærkning: Menes der ikke "... < 53 mmol/mol"?</i>
---------------------------	---

Med venlig hilsen

Karina Ebbesen Madsen

Sekretær og koordinator for den regionale dokumentsamling i e-Dok

Tel. +45 7841 2328/ mobil +45 5149 5925

karimads@rm.dk

Koncern Kvalitet • Region Midtjylland

Skottenborg 26 • DK-8800 Viborg

midt
regionmidtjylland

Strategisk Kvalitet - Region Midtjylland



Høringsvar til udkast til Dansk Diabetes Database vedrørende populationsdannelse, algoritme til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram har sendt udkast til Dansk Diabetes Database (DDD) i høring. Steno Diabetes Center Sjælland (SDCS) takker for høringmuligheden og har læst materialet med stor interesse. Udkastet er behandlet i SDCS og hermed fremsendes høringssvar.

Overordnet vurderer SDCS, at udkastet til rammerne for DDD danner et godt udgangspunkt for den videre udvikling af kvaliteten i diabetesbehandlingen. SDCS kan tilslutte sig indikatorerne og populationsdannelsen, og ser frem til et fremtidigt samarbejde med udarbejdelsen af Dansk Diabetes Database.

Steno Diabetes Center Sjælland har især hæftet sig ved følgende forhold, der bør være opmærksomhed på i det videre arbejde:

- Vi undres over manglen på en øjenindikator i DDD. Manglende syn har store konsekvenser for patienten og samfundet, og ønsket herfra er en øjenindikator, som monitorerer om patienten har fået udført en øjenundersøgelse. Fordelen ved at have en øjenindikator i DDD er at udvidet vores kendskab til populationen, der får foretaget øjenundersøgelse ift. diabetestype og vi sikrer samme høje standarder for inklusionskriterier.
Når opgørelsen over en øjenindikator laves i DDD per endokrinologisk afdeling, vil det være nemmere for de enkelte afdelinger at følge deres population. Modsat nu, hvor det er uklart, hvor patienterne, der har fået foretaget en øjenundersøgelse, bliver behandlet for deres diabetes. Ydermere kan indikatoren følges minimum hvert kvartal, som er kutyme med indikatorer i Dansk Voksen Diabetes Database og Dansk Register for Børne- og Ungediabetes i SDCS.
I Region Sjælland kommer der ikke løbende data retur fra Diabasen, og dermed er en øjenindikator i DDD den bedste mulighed for at vi i SDCS kan få valide data på øjenområdet om vores diabetespopulation. Med en øjenindikator i Dansk Diabetes Database vil øjenområdet samtidig opnå et generelt dataløft.
- Voksne med diabetes indtræder i Dansk Voksen Diabetes Database et år efter deres diagnose og data opsamles herefter kun årligt i patientens fødselsmåned. SDCS finder, at det vil være mere hensigtsmæssigt og brugbart, at data opsamles løbende eller minimum kvartalsvis fra den elektroniske patientjournal eller landpatientregisteret. Mere tidstro data vil kunne bruges mere konstruktivt som et værktøj i forbedringsarbejdet ude i afdelingerne.

Med ovenstående opmærksomhedspunkter ser vi frem til den videre proces med den konkrete databeskrivelse for indikatorerne og dataopsamling til DDD.



STENO
DIABETES
CENTER
SJÆLLAND

Fra Steno Diabetes Center Sjællands side vil vi igen tilbyde vores deltagelse i udarbejdelsen af den mere konkrete udarbejdelse af datagrundlaget og indikatorer.

Med venlig hilsen

Lise Tarnow

Centerdirektør for Steno Diabetes Center Sjælland

RKKP

Høringsvar – Dansk Diabetes Database (DDD)

Mange tak for muligheden for at afgive høringssvar på ovenstående.

Generelt er materialet gennemarbejdet og grundigt. RKKP har arbejdet grundigt ift. udarbejdelsen af en algoritme for populationsdannelse og for sammenlægningen af DanDiabKids og DVDD. RKKP har desuden foranlediget en omfattende høeringsproces og inddraget relevante nationale eksperter, hvilket vurderes at være centralt for at sikre fremadrettet opbakning.

Vi har følgende bemærkninger:

Standarder:

For de indikatorer, der pt ikke har fastsat standarder, foreslås disse etableret allerede i forbindelse med opstarten af DDD med henblik på en hurtig tilpasning efter første års indrapportering. Uanset hvornår standarder appliceres, bør hensynet til behandlingskvalitet veje tungere, end argumentet om, at standarden er realistiske udviklingsmål.

Desuden bør det overvejes, om standarderne i højere grad kan differentieres efter køn, alder og øvrige risikoparametre.

Indikatorer:

Det er veldokumenteret, at *fodsår* går forud for amputationer. Ved hurtig og grundig indsats kan forekomsten af fodsår reduceres væsentlig, og dermed risikoen for mindre amputationer samt de større amputationer. Forebyggelsespotentialer er enormt; ikke blot for den enkeltes livskvalitet og funktionsevne, men også for de samfundsmæssige omkostninger der er forbundet til amputationer.

Dette kræver dog ofte en klar organisation, og en struktureret tilgang til data på området. Et studie om risikostratificering af patienter med diabetes relaterede fodsår og amputation viser, at 42% af patienter med amputation ikke har en forudgående fodsårsregistrering. En identifikation af disse højrisikopatienter vil

21 June 2021

Page 1/2

Kamilla Bolt
Direct phone:

Novo Nordisk Fonden
Tuborg Havnevej 19
DK-2900 Hellerup
Denmark

novonordiskfonden.dk
+45 3527 6600
VAT no.: 10 58 29 89

derfor kunne bidrage til en langt bedre mulighed for forebyggelse af disse – for menneske og samfund – omkostningstunge amputationer.

Pt. indgår fodsår ikke i forslaget til indikatorerne, hvilket NNF ser som en klar mangel. Idet datagrundlaget i almen praksis er ufuldstændigt, kan en vej frem være en forskudt opstart, hvor ambulatorierne påbegynder rapporteringen af fodsår med opstarten af DDD, og at praksis inden for en overskuelig periode følger efter.

Øjenkomplikationer: Blindhed, retinopati, makulopati, er alle væsentlige senkomplikationer, der ikke fremgår af indikatorerne i høringsudkastet. NNF ser gerne, at forekomsten af disse komplikationer kan opgøres ift. populationen der indgår i DDD, og rapporteres sammen med de øvrige komplikationer, både til klinikerne i den løbende tilbagerapportering, og (som minimum) i årsrapporten.

Motion er en virksom del af behandlingsregimet for Type 2-diabetes, og bør derfor også inddrages som indikator. Der kan med fordel anvendes allerede eksisterende spørgsmål herfor, fx fra den nationale sundhedsprofil.

Proces:

RKKPs overvejelser om en intensiveret proces for formidling af udvalgte indikatorer – i samarbejde med alle relevante ledelser - hilses meget velkommen. Der kan med fordel tænkes netværk til tværfaglig og -regional sparring omkring kvalitetsudvikling, evt. i samarbejde med Steno Centrene. Øget kvalitet løses ikke alene ved udsendelse af årsrapporter, men i dialog.

Fremadrettet:

Fremadrettet vil vigtige indsatsområder være

1. Kommunal tilkobling af databasen
2. Fuld tilslutning fra almen praksis
3. Øget tilgængelighed til databasens data, fx vha. et web-baseret interface (som den svenske børnedatabase)
4. Foddatabasen fra Danske Fodterapeuter inddrages

Ovenstående uddybes gerne.

Med venlig hilsen

Kamilla Bolt