

Dansk Diabetes Database

Høringsudgave af 15. juni 2021



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

© RKKP 2021

Udarbejdet af: Styregruppen for Dansk Diabetes Database
og RKKP's Videncenter

Udgiver:
Styregruppen for Dansk Diabetes Database og Regionernes
Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP's Videncenter

www.rkkp.dk

Version Høringsversion 0.1
Versionsdato: 15.06.2021

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund og formål	4
1.1 Formål med Dansk Diabetes Database	4
1.2 Læsevejledning	4
2. Populationsdannelse	5
2.1 Datakilder der anvendes til populationsdannelse i Dansk Diabetes Database	5
2.2 Datakilder der ikke anvendes til populationsdannelse	8
2.3 Eksklusionskriterier i Dansk Diabetes Database	9
3. Algoritme til klassificering af diabetestype	9
3.1. Beskrivelse af algoritmen	9
4. Kvalitetsmål for Dansk Diabetes Database	11
4.1 Indikatorer og standarder for voksne	11
4.2 Indikatorer og standarder for børn og unge med diabetes	12
4.3 Øvrige målepunkter for voksne	13
4.4 Øvrige målepunkter for børn og unge	14
4.5 Fokusområder fremadrettet	15
5. Datagrundlag og afrapportering af kvalitetsmål	15
5.1 Daglige og månedlige afrapporteringer	15
5.2 Årlige afrapporteringer	16
Appendiks	17
A.1. Organisering af projektet	17
A.2 Styregruppens-, ad hoc arbejdsgruppernes – og den faglige følgegruppes sammensætning	18
A.3. Udkast til govenancemodel for Dansk Diabetes Database	21
A.4. Kommentarer fra den faglige følgegruppe	22

1. Baggrund og formål

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 Database (DVDD) og Dansk Register for børne- og ungdomsdiabetes (DanDiabKids) lukkes, når DDD overgår til drift.

1.1 Formål med Dansk Diabetes Database

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 Centrene. 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.

1.2 Læsevejledning

Høringsmaterialet indledes med gennemgang af populationsdannelsen (afsnit 2). Herefter følger algoritmen til klassificering af diabetestype (afsnit 3). I afsnit 4 er indikatorer, standarder og øvrige kvalitetsmålepunkter for DDD beskrevet. Afslutningsvis beskrives datagrundlag og afrapportering af resultater fra database.

I tilhør til materialet er der en oversigt over projektets organisering, og en oversigt over styregruppens, ad hoc arbejdsgruppernes samt den faglige følgegruppes repræsentanter (appendiks 1 og 2). RKKP er optaget af det 'gode indikatorsæt' i de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder at databasernes målinger understøtter kvalitetsudvikling i et patientcentreret sundhedsvæsen, som bygger på den bedst mulige evidens. Dokumentalistrapporterne som danner grundlag for udvalgte indikatorer og øvrige målepunkter, som monitoreres i DDD kan tilgås via projektets hjemmeside fra den 25. juni 2021 (www.rkkp.dk/om-rkkp/projekter/dansk_diabetes_database/).

Et udkast af governancemodellen for DDD fremgår af appendiks 3. Et endeligt udkast til governancemodellen for DDD udarbejdes, når RKKP's Videncenters standardvedtægter og vejledninger for styregruppen for de kliniske kvalitetsdatabaser høringsproces er afsluttet i august 2021.

Proces for udarbejdelsen

Høringsudgaven er udarbejdet via møderækker i styregruppen og ad hoc arbejdsgrupperne. Af appendiks 2 fremgår styregruppens og ad hoc arbejdsgruppernes medlemmer. Populationsdannelsen, algoritmen til klassificering af diabetestype og indikatorerne samt de øvrige målepunkter er blevet vurderet af en nedsat faglig følgegruppe ved et fællesmøde afholdt april 2021. Følgegruppens kommentarer til materialet fremgår af appendiks 4.

Høringsudgaven er udarbejdet i regi af Styregruppen og RKKP's Videncenter på baggrund af:

- møder i styregruppen afholdt jan 2020-juni 2021
- møder i de nedsatte ad hoc arbejdsgrupper afholdt jan 2020-april 2021
- kommentarer fra den nedsatte faglige følgegruppes repræsentanter

Proces for høring

Der gennemføres en høringsperiode fra den 15. juni til den 20. august 2021 blandt relevante faglige fora, sammenslutninger og organisationer, regionerne, patientforeninger samt Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen. Høringsprocessen skal sikre, at alle relevante parter har mulighed for at foreslå justeringer og præciseringer af populationsdannelsen, algoritmen til klassificering af diabetestype, indikatorer, standarder og øvrige målepunkter. Kommentarer, bemærkninger o. lign. til høringsmaterialet bedes fremsendt pr. e-mail til kvalitetskonsulent Lisbet David Greve: ligrev@rkkp.dk senest den 20. august 2021 kl 12.00. Kommentarer og bemærkninger til høringsudgaven vil blive behandlet af styregruppen på et styregruppemøde den 13. september 2021.

2. Populationsdannelse

DDD etableres på baggrund af en komplet diabetespopulation, hvor det er essentielt, at klinikerne kan identificere populationen, der præsenteres i de løbende opgørelser og i årsrapporten, så data kan anvendes til kvalitetsudvikling og -forbedring.

For at sikre gennemskueligheden i klinikken, prioriteres få valide datakilder til populationsdannelsen. Afvejning af antal af datakilder der anvendes og deres bidrag, samt deres validitet, er væsentlig i en transparent modelopbygning for populationsdannelsen.

Følgende datakilders bidrag og validitet er blevet vurderet af ad hoc arbejdsgruppen:

1. Landspatientregisteret (DE10, DE11, DE13 og DE14)
2. Receptdatabasen (ATC A10A el A10B)
3. Indberetning fra almen praksis via KiAP til DVDD
4. Den Nationale Labdatabank (DNL) (2 efterfølgende forhøjede målinger af HbA1c (48 mmol/mol))
5. Diabetes relaterede diagnosekoder fra Landpatientregisteret
6. Dansk Voksen Diabetes Databasen (DVDD)
7. Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for screening af diabetisk retinopati og makulopati (DiaBase)
8. Register for børne- og ungdomsdiabetes (DanDiabKids)

2.1 Datakilder der anvendes til populationsdannelse i Dansk Diabetes Database

Følgende datakilder anvendes til populationsdannelse i DDD:

1. Landspatientregisteret (DE10, DE11, DE13 og DE14)
2. Receptdatabasen (ATC A10A el A10B)
3. Indberetning fra almen praksis via Kiap.dk
4. Den Nationale Labdatabank (2 efterfølgende forhøjede målinger af HbA1c (48 mmol/mol))*


Boks 2.1 populationsdannelse

Dannes populationen pba. følgende datakilder: LPR, receptdatabasen, DNL, indberetning fra almen praksis via kiap.dk, inkluderes 310.865 personer med diabetes som er i live pr 01-01-2020

Af de 310.865 har:

93%	seneste kontakt (LPR/Recept/Almen Praksis/DNL) i 2019
97%	seneste kontakt (LPR/Recept/Almen Praksis/DNL) i 2017-2019
80%	har seneste recept i 2019
85%	har seneste recept i 2017-2019

1. Landspatientregisteret (LPR):

Personer med ICD10 diagnoserne DE10.X, DE11.X, DE13.X og DE14.X inkluderes. Både A og B diagnoser samt alle undergrupper inkluderes i NDDR. 

Opmærksomhedspunkter: 1) Der er principielt risiko for fejlagtig inklusion, fx af temporær hyperglykæmi som følge af steroidbehandling. Tiltag: 1) **Personer inkluderes først i databasen ved anden diabetesdiagnose.**

2. Receptdatabasen

Personer med receptindløsning af antidiabetisk medicin A10A el. A10B inkluderes i NDDR (med undtagelse af A10BJ med handelsnavnet Saxenda).

Opmærksomhedspunkter: 1) Der er mindre risiko for fejlagtig inklusion, fx ved medicinsk behandling af temporær hyperglykæmi som følge af steroidbehandling. 2) Enkelte diabeteslægemidler anvendes på anden indikation end diabetes, primært metformin ved Polycystisk Ovariesyndrom og metformin og insulin ved gestationel diabetes. 3) Brug af SGLT2-hæmmere ved hjertesvigt og nyresygdom uden diabetes forventes at ske i nær fremtid. 4) Endelig er der risiko for at GLP1-analoger indiceret til diabetesbehandling anvendes off-label til fedmebehandling fremfor Saxenda pga. den væsentligt lavere pris. 4) Pga. et vist overlap mellem behandlingsprincipper mellem type 1 og type 2 diabetes (initial og ofte flerårig peroral behandling af LADA, Insulin til type 2 diabetes, metformin og SGLT2i til type 1 diabetes) kan receptdatabasen kun i begrænset omfang anvendes til typebestemmelse af diabetes.

Tiltag: 1) Personer, som alene inkluderes fra Receptdatabasen, inkluderes først ved anden indløsning af antidiabetisk medicin. Personer, som allerede har en registrering via LPR, kan inkluderes ved første indløsning af antidiabetisk medicin i receptdatabasen. 2) Der er udarbejdet algoritmer for eksklusion af kvinder med aktiv PCOS og GDM. 3) Når SGLT2-hæmmere får indikationsområde uden for diabetes vil en tilsvarende algoritme blive udviklet og appliceret. 4) Der er på nuværende tidspunkt ikke udviklet en algoritme der kan ekskludere individer med off-label brug af GLP1-analoger til fedmebehandling, men problemets omfang er formentlig beskedent.

Receptdatabasen erstattes af Lægemiddelstatistikregisteret, når RKKP har godkendt adgang til denne datakilde.

3. Den Nationale Labdatabank (DNL)

Personer med to på hinanden følgende HbA1c målinger på 48 eller derover diagnostisk for diabetes inkluderes i NDDR fra dato for 2. måling.

Opmærksomhedspunkter: 1) Der er fortsat ikke historiske laboratoriesvar fra Region Midt i DNL. Disse forventes tilgængelig fra juli 2021. 2) Der anvendes fortsat en del point off care målinger af HbA1c, primært i Region Hovedstaden, og disse målinger kan ikke genfindes i DNL, 3) Principielt er blodsukkermålinger i det diabetiske område fortsat diagnostisk for diabetes, og disse patienter vil ikke inkluderes på DNL-kriteriet
Tiltag og konklusion: 1-3) DNL-kriteriet forventes vidtgående at kunne identificere hovedparten af cases som ikke identificeres på øvrige kriterier (personer behandlet i almen praksis som ikke er i medicinsk antidiabetisk behandling og hvor indberetning ikke finder sted), og dette kriterium kan bidrage til at validere øvrige kilder. Der skal dog fortsat tages forbehold for de nævnte opmærksomhedspunkter, og inddragelse af øvrige kilder vil fortsat være en prioritet.

4. Indberetning fra almen praksis via KIAP

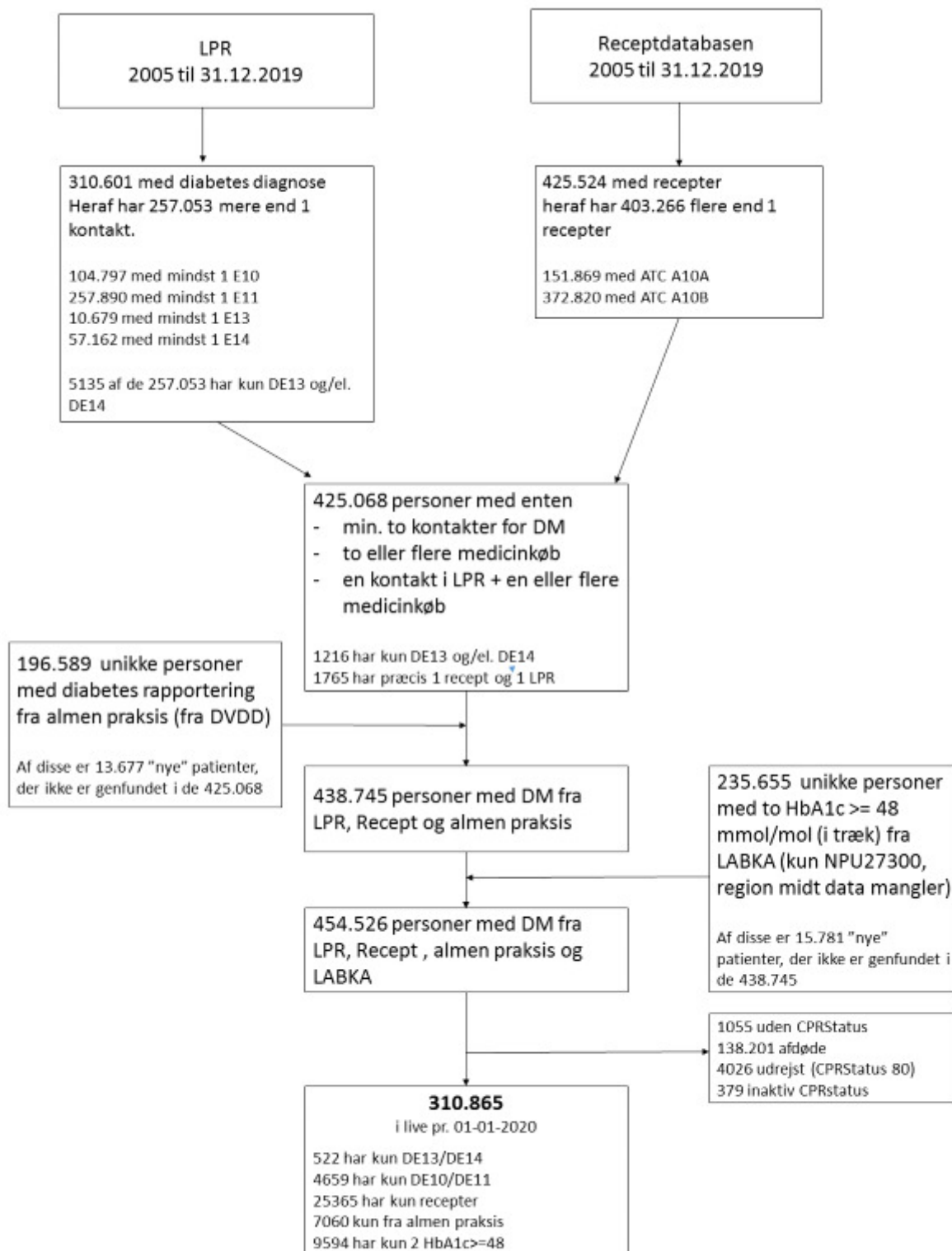
Personer indberettet direkte fra almen praksis via KIAP inkluderes. Der er en direkte klinisk stillingtagen bag disse indberetninger samt regelmæssig auditering, og disse cases tillægges høj specificitet og inkluderes ved første registrering. De ca. 15-18% af personer med type 2 diabetes i almen praksis som ikke er i antidiabetisk behandling, indgår bl.a. via denne indberetning.

Opmærksomhedspunkter: 1) Indberetningen har historisk været meget skiftende fra almen praksis, hvor den aktuelt er koblet til forløbsydelsen for diabetes. Ikke alle patienter indberettes via Kiap.dk.

Tiltag: Ovenstående understreger vigtigheden af inddragelse af øvrige kilder, samt inddragelse af datakonsulenter ift. at sætte fokus på indberetning af personer med diabetes til databasen.

Flowdiagram for populationsdannelsen i Dansk Diabetes Database fremgår af figur 1.

Figur 1: Flowdiagram for populationsdannelsen i Di



2.2 Datakilder der ikke anvendes til populationsdannelse

Følgende datakilder anvendes ikke til populationsdannelse i DDD:

Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for screening af diabetisk retinopati og makulopati (DiaBase)

Hovedparten af personer der er inkluderet i DiaBase, genfindes i populationen i DDD (196.092 ud af 199.784) (se figur 2). 3692 personer genfindes ikke, og 99,5 % af disse mangler klassificering af diabetestype. Af de 3692 har 1966 to registreringer i DiaBase.

Styregruppen for Diabase har vurderet, at Diabase ikke er egnet til at bidrage til populationsdannelsen.

Argumenterne og erfaringerne fra de praktiserende øjenlæger er følgende:

Patienterne kan komme ind fra gaden og sige de har diabetes, men uden at der foreligger bekræftelse i henvisning fra egen læge, eller mulighed for at undersøgeren kan indhente alternative bekræftelser fra relevante kilder.

Diabetesrelaterede diagnosekoder fra Landspatientregisteret

Flertallet af personer med en diabetesrelateret diagnose genfindes i populationen i DDD (18.656 ud af 18.997) (figur 2). Af de 341 personer der ikke genfindes, har 100 personer to kontakter (diabetesrelaterede diagnosekoder), hvoraf hoveddelen er neuropatisk artropati. Bidraget er således minimalt. Der er tale om komplikationer som typisk kun ses ved svær langvarig diabetes sygdom, og sandsynligheden for at disse personer ikke optræder på andre kriterier er meget lille. Dermed er der en risiko for, at der kan være tale om en fejlregistrering.

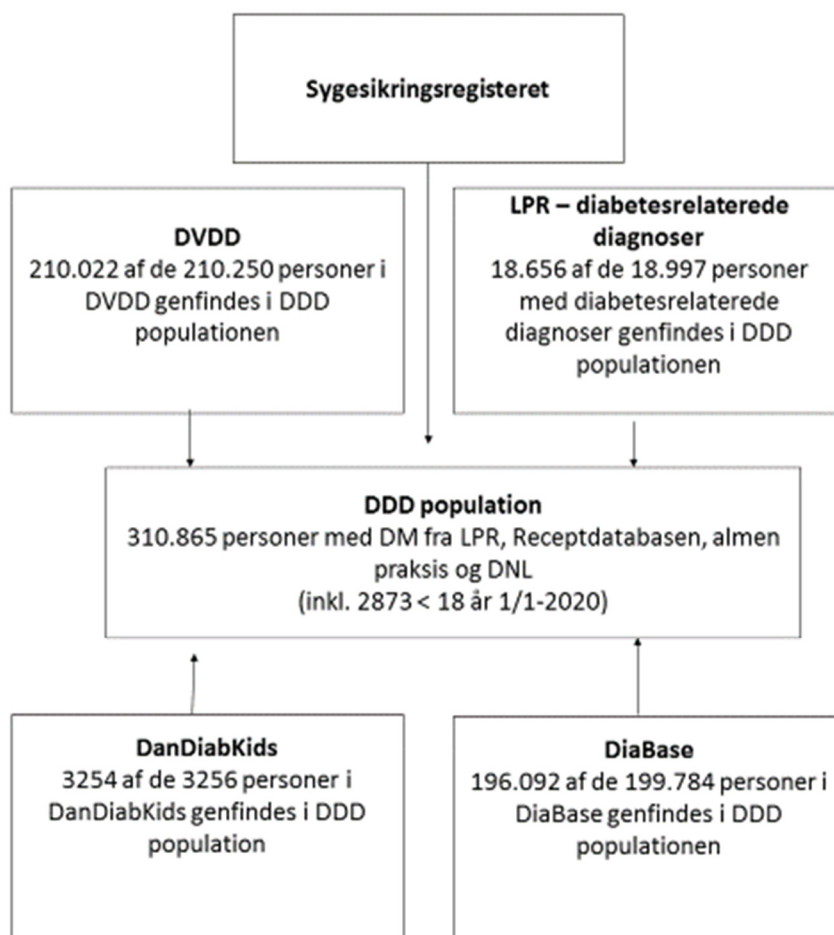
Sygesikringsregisteret

RKKP har ikke haft adgang til komplette data fra Sygesikringsregisteret, og har derfor ikke beregnet bidraget for ydelseskode for diabetisk fodterapi til populationsdannelsen. Det antages dog, at bidraget herfra vil være minimal grundet personerne enten vil inkluderes pba. indberetninger fra almen praksis og/eller pba. HbA1C resultater i Den Nationale Labdatabase. Bidraget fra Sygesikringsregisteret beregnes af RKKP, når der er adgang til komplette data.

Diabetes databaserne (DanDiabKids og DVDD)

Der er overensstemmelse mellem antallet af indberetninger til DanDiabKids og DVDD (ambulatorierne) samt populationen i Dansk Diabetes Database (figur 2). På baggrund af denne validering vurderes disse databaser ikke relevant for populationsdannelse.

Figur 2: validering af DDD population.



2.3 Eksklusionskriterier Dansk Diabetes Database

Følgende eksklusionskriterier anvendes i DDD:

Eksklusion af kvinder med polycystisk ovarie syndrom (PCOS) (Flowdiagram fremgår af figur 1)

Kvinder under 40 år som alene behandles med metformin, og første gang har fået udskrevet metformin hos praktiserende gynækolog, eller har en PCOS diagnose i LPR, ekskluderes indtil 40 årsalderen.

Eksklusion af kvinder med gestationel diabetes (Flowdiagram fremgår af figur 1)

Kvinder som i LPR har en diagnose med gestationel diabetes ekskluderes 280 dage før og 280 dage efter diagnosedatoen for gestationel diabetes.

3. Algoritme til klassificering af diabetestype

Hensigten med klassificering af diabetestype er at kunne kvalitetsudvikle behandlingen efter diabetestype samt at klinikerne kan genkende populationen, som de har indberettet til databasen, når resultaterne præsenteres i de løbende opgørelser eller i årsrapporten.

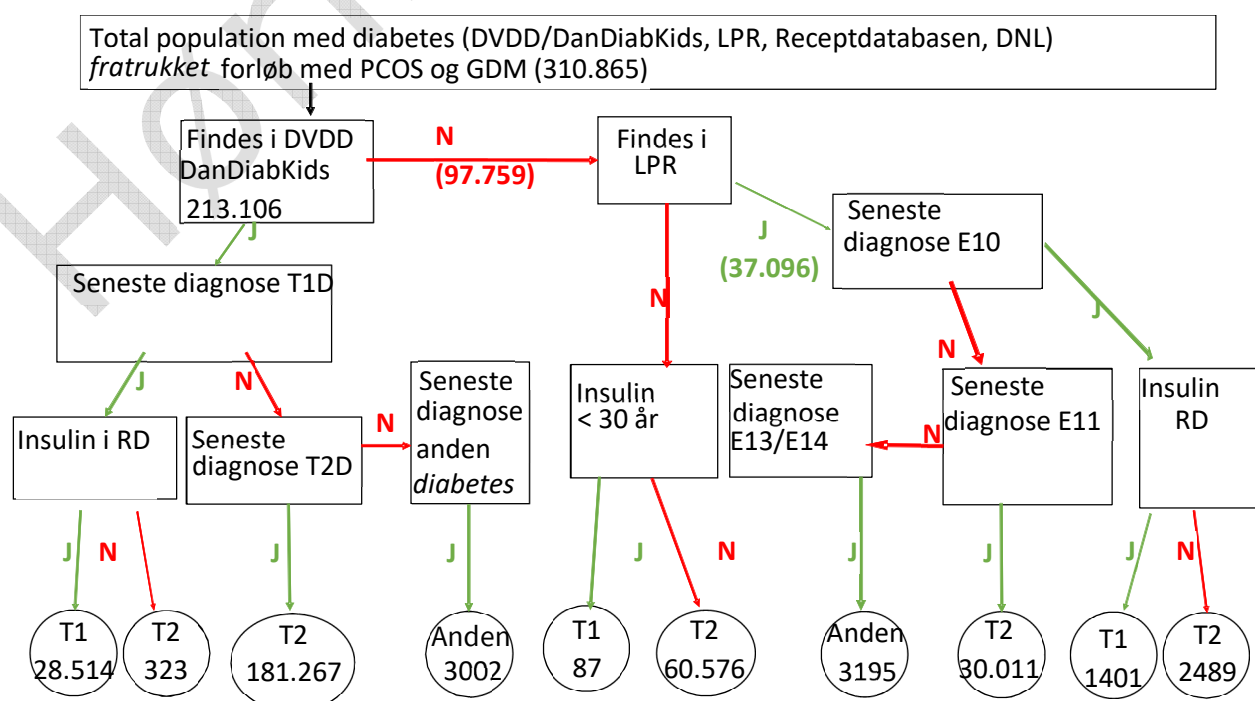
3.1. Beskrivelse af algoritmen

Direkte indberettet data om diabetestype tillægges høj validitet i DDD, da der bag hver indberetning er en klinisk stillingtagende, som tildeles mere værdi end en LPR diagnose eller en type-definerende indløst recept på antidiabetisk medicin.

I DDD defineres type 1 diabetes så præcist som muligt, og type 2 diabetes og anden diabetes defineres sekundært. Definitionen af type 1 diabetes baseres primært på registreringen i databasen: En patient kan optræde flere gange i databasen, og hver registrering indeholder en type-definition af personen. En lille del af indberettede personer optræder med flere forskellige diabetestyper, og den senest registrerede diabetestype prioriteres. Dette sker med en formodning om at seneste registrering er baseret på et mere kvalificeret grundlag end tidligere diagnoser, fx efter kendskab til c-peptid, GAD65 antistoffer eller kendskab til klinisk forløb. Hvis en person optræder med seneste registrering som type 1 diabetes, klassificeres personen således som type 1 diabetes. Tilsvarende for type 2 diabetes og anden diabetes. Personer med type 1 diabetes i databasen vil undersøges for indløsning af insulin i receptdatabasen. Hvis ikke der er indløst insulin kan registrering som type 1 diabetes ikke ske. Den største usikkerhed knytter sig til de 1401 personer med type 1 diagnose i LPR og insulinbehandling som ikke er indberettet via DVDD eller DanDiabKids. Det vurderes dels at de to kriterier sandsynliggør diagnosen, og det begrænsede antal retfærdiggør ikke applicering af en mere kompleks algoritme til frasortering af eventuel insulinbehandlet type 2 diabetes. Der udføres dog samtidig med denne høringsproces en valideringsundersøgelse af de 1401 personer med type 1 diabetes. En lille gruppe personer (323) med type 1 diabetes indberetning til DVDD/DanDiabKids har ikke indløst insulin og kategoriseres som type 2 diabetes. Det kan dog ikke udelukkes, at der er tale om ny-diagnosticerede personer med type 1 diabetes i honeymoon (remission hvor insulinproducerende celler bliver aktive og producerer insulin i en begrænset periode) eller anden årsag. Personer, med polycystisk ovarie syndrom (PCOS) ekskluderes eller gestationel diabetes (GDM) ekskluderes indtil de eventuelt indgår på et andet kriterium. Der indgår følgende typer diabetes i algoritmen: type 1 diabetes, type 2 diabetes og anden diabetes.

Personer med diabetes uden registrering i DDD eller uklassificerede i databasen eftersøges i LPR. Hvis en person optræder med seneste registrering med diagnosen E10.X, klassificeres personen som type 1 diabetes. Tilsvarende for type 2 diabetes (D11.X) og anden diabetes (E13.X og E14.X). Personer uden registrering i DDD eller LPR, der kun genfindes i DNL eller receptregisteret, defineres som type 2 diabetes og repræsenterer den store gruppe med type 2 diabetes som behandles i almen praksis hvor indberetning endnu ikke har fundet sted. En undergruppe heraf identificeres alene i DNL og udgør personer med type 2 diabetes som er kendt men ikke i medicinsk behandling eller er uerkendte for behandleren. Ovenstående definition af type af diabetes har den konsekvens at personer i registeret kan ændre status ved opdateringer af de bagvedliggende registre. Algoritmen til klassificering af diabetestype er præsenteret i figur 3.1. Fordelingen af diabetestyper er præciseret i figur 3.2.

Figur 3.1. Algoritmen til klassificering af diabetestype



Figur 3.2. Fordelingen af diabetestyper

Diabetestype	Antal	Procent
Type 1	30.002	9,7
Type 2	274.666	88,3
Anden	6197	2,0

4. Kvalitetsmål for Dansk Diabetes Database

DDD skal belyse kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats og resultater for personer med diabetes for derigennem at bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling. Arbejdet har grundlag i Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelser. Både praksissektoren, hospitalerne og Steno Centrene har ifølge loven indberetningspligt til den kliniske kvalitetsdatabase, og indberetning kan ske uden patientsamtykke.

4.1 Indikatorer og standarder for voksne

DDD indeholder et indicatorsæt for den voksne population (≤ 18 år) bestående af 18 indikatorer gældende fra marts 2022. Indikatorerne er specificeret i henhold til gældende nationale behandlingsvejledning udarbejdet af Dansk Endokrinologisk Selskab for type 1 og type 2 diabetes, samt behandlingsvejledningen udarbejdet af Dansk Selskab for Almen Medicin for type 2 diabetes. Dokumentalistrapporten beskriver grundlaget for valget af indikatorerne. Indikatorerne afrapporteres på månedligt basis på afdelings- eller regionsniveau. Hospitalssektorer og Steno Diabetes Centrene kan tilgå data på cpr-niveau i regionernes ledelsesinformationssystemer. Praksissektor kan tilgå data via Kiap.dk, som præsenterer data på klyngeniveau.

I DDD optræder der indikatorer med og uden standarder. Niveauet for indikatorerne som optræder uden standard, fastsættes af styregruppen efter første årsrapport. RKKP tilstræber, at indikatorernes standarder er realistiske udviklingsmål, der udtrykker det niveau, man stræber efter at opnå. DDD skal danne et solidt grundlag for arbejdet med kvalitet og sætte fokus på områder, hvor der er forbedringspotentiale.

Figur 4.1.a indikatorer og standarder for voksne med diabetes

Indikatorområde	Indikator	Type	Standard
Glykæmisk regulering	Andelen af voksne med type 1 diabetes der har en HbA1c på ≤ 53 mmol/mol.	Resultat	Ikke fastsat
	Andelen af voksne med type 2 diabetes, der har en HbA1c på ≤ 53 mmol/mol.	Resultat	Ikke fastsat
	Andelen af voksne med type 1 diabetes der har en HbA1c på ≥ 70 mmol/mol.	Resultat	Ikke fastsat
	Andelen af voksne med type 2 diabetes, der har en HbA1c på ≥ 70 mmol/mol.	Resultat	Ikke fastsat
Hypertension	Andelen af voksne som har fået målt blodtryk 15 mdr. inden skæringsdato.	Proces	Mindst 95%
	Andelen af voksne med type 1 diabetes med blodtryk $\leq 140/90$ mmHg.	Resultat	Mindst 85%
	Andelen af voksne med type 2 diabetes med blodtryk $\leq 140/90$ mmHg.	Resultat	Mindst 80%
Lipider	Andelen af voksne over 30 år som har fået målt LDL-kolesterol 15 mdr. inden skæringsdato.	Proces	Mindst 95%
	Andelen af voksne med type 1 diabetes med LDL-kolesterol ≤ 2.5 mmol/l.	Resultat	Ikke fastsat

	Andelen af voksne med type 2 diabetes med LDL-kolesterol \leq 2.5 mmol/l.	Resultat	Mindst 90 %
Behandlingsindikatorer	Andelen af voksne med HbA1c \geq 53 mmol/mol som er sat i antidiabetisk behandling.	Proces	Mindst 95%
	Andelen af voksne med type 2 diabetes med kendt kardiovaskulær sygdom som er sat i organbeskyttende behandling med GLP1-analoger eller SGLT2 inhibitorer.	Proces	Ikke fastsat
	Andelen af voksne med type 2 diabetes med nyresygdomme længere end 3 mdr. (UACR \geq 300 mg/g og eGFR \geq 30 ml min/1.73 m ²) som er sat i behandling med GLP1-analoger eller SGLT2 inhibitorer.	Proces	Ikke fastsat
	Andelen af voksne med to målinger af UACR \geq 30 mg/g som er sat i ACE-hæmmer/ATII receptor-antagonist.	Proces	Ikke fastsat
Den diabetiske fod	Andelen af voksne som har fået foretaget fodundersøgelse 15 mdr. inden skæringsdato, og hvor resultatet af fodundersøgelsen er kendt.	Proces	Mindst 95%
Mikrovaskulære komplikationer (nyre)	Andelen af voksne som er blevet undersøgt for albuminuri 15 mdr. inden skæringsdato.	Resultat	Ikke fastsat
	Andelen af voksne som har fået målt eGFR 15 mdr. inden skæringsdato.	Proces	Ikke fastsat
Ryging	Andelen af voksne som er ikke-rygere.	Resultat	Ikke fastsat

4.2 Indikatorer og standarder for børn og unge med diabetes

DDD indeholder et indicatorsæt for børn og unge med diabetes bestående af 7 indikatorer gældende fra marts 2022 (figur 4.2.a). Indikatorerne er specificeret i henhold til gældende nationale og internationale behandlingsvejledninger udarbejdet af Dansk Selskab for Børne- og ungdomsdiabetes og International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Dokumentalistrapporten beskriver grundlaget for valget af indikatorerne. Indikatorerne afrapporteres på månedligt basis på afdelingsniveau i regionernes ledelsesinformationssystemer.

I DDD optræder der indikatorer for børne- og ungdomsdiabetes med og uden standarder. Niveauet for indikatorerne som optræder uden standard, fastsættes af styregruppen efter første årsrapport. RKKP tilstræber, at indikatorernes standarder er realistiske udviklingsmål, der udtrykker det niveau, man stræber efter at opnå. DDD skal danne et solidt grundlag for arbejdet med kvalitet og sætte fokus på områder, hvor der er forbedringspotentiale.

Figur 4.2.a indikatorer og standarder for børn og unge med diabetes

Indikatorområde	Indikator	Type	Standard
Glykæmisk regulering	Andelen af børn og unge der har en HbA1c på \leq 53 mmol/mol.	Resultat	Ikke fastsat
	Andelen af børn og unge der har en HbA1c på \geq 70 mmol/mol.	Resultat	Ikke fastsat
Hypertension	Andelen af børn >11 år som har fået målt blodtryk 15. mdr. inden skæringsdato	Proces	Mindst 95%
Komorbiditet	Andelen af børn og unge der screenes for cøliaki min 2 screeninger inden for 5 år efter diabetesdebut.	Proces	Ikke fastsat
	Andelen af børn >11 år der er screenet for TSH 15 mdr. inden skæringsdato.	Proces	Ikke fastsat

	Antal af svære hypoglykæmitilfælde hos børn og unge, hvor de er afhængig af hjælp fra andre (udover forventet for alder og mental status/kognitive habitus) siden sidste screening.	Resultat	Ikke fastsat
BMI	Andelen af børn og unge der har en BMI'sds \leq plus 2.	Resultat	Ikke fastsat

4.3 Øvrige målepunkter for voksne

DDD indeholder øvrige målepunkter for den voksne population (≤ 18 år) bestående af 22 årlige opgørelser gældende fra marts 2022 (figur 4.3.a.) Dokumentalistrapporten beskriver grundlaget for valget af øvrige målepunkter. Øvrige målepunkter for hospitals- og praksissektor samt Steno Diabetes Centrene afrapporteres årligt på afdelings- eller regionsniveau i årsrapporten. Hospitalssektor og Steno Diabetes Centrene kan tilgå data på cpr-niveau i regionernes ledelsesinformationssystemer. Praksissektor kan tilgå data via Kiap.dk, som præsenterer data på klyngeniveau.

Figur 4.3.a øvrige årlige målepunkter for voksne med diabetes

Område	Årlige opgørelser	Type	Afrapportering
Den diabetiske fod	Andelen af voksne med 1. gangs amputation.	Resultat	Region
	Andelen af voksne med neuropati (vibrationssans > aldersspecifik grænseværdi eller abnorm monofilamenttest).	Resultat	Region/Amb
	Andelen af voksne med mærkbare fodpuls.	Resultat	Region/Amb
LDL-kolesterol	Andelen af højrisikopatienter som har LDL kolesterol $< 1,8$ mmol/l.	Resultat	Region
	Andelen af voksne som har fået målt LDL-kolesterol 15. mdr. inden skæringsdato	Resultat	Region/Amb
Mikrovaskulære komplikationer	Andelen af voksne der udvikler UACR ≥ 300 mg/g.	Resultat	Region
	Andelen af voksne der udvikler eGFR < 45 ml/min.	Resultat	Region
	Andelen af voksne der udvikler af terminalt nyresvigt (inkl. transplantation, dialyse), eGFR < 15 ml/min i mindst 3 mdr., algoritme fra nyregister (CKD 5).	Resultat	Region
Makrovaskulære komplikationer	Andelen af voksne der udvikler kardiovaskulært event (1. gangs og tilbagevendende på nær hjertesvigt som alene opgøres på 1. event).	Resultat	Region
	Andelen af voksne der udvikler iskæmisk hjertesygdom (1. gangs og tilbagevendende).	Resultat	Region
	Andelen af voksne der udvikler cerebrovaskulære sygdom (1. gangs og tilbagevendende).	Resultat	Region
	Andelen af voksne der har 1. hospitalskontakt pga. hjertesvigt.	Resultat	Region
Akutte komplikationer	Andelen af voksne med type 1 diabetes der udvikler ketoacidose.	Resultat	Region/Amb
	Andelen af voksne med type 2 diabetes der udvikler ketoacidose.	Resultat	Region

	Antal hospitalskontakter pga. hypoglykæmi hos voksne med type 1 diabetes.	Resultat	Amb
	Antal hospitalskontakter pga. hypoglykæmi hos voksne med type 2 diabetes.	Resultat	Amb
	Antal af svære hypoglykæmitilfælde hos voksne med type 1 diabetes hvor vedkommende er afhængig af hjælp fra andre 15 mdr. inden skæringsdato.	Resultat	Amb
	Antal af svære hypoglykæmitilfælde hos voksne med type 2 diabetes hvor vedkommende er afhængig af hjælp fra andre 15 mdr. inden skæringsdato.	Resultat	Amb
	Antal af akutte medicinske indlæggelser.	Resultat	Region
BMI	BMI fordeling <18,5; 18,5-24,9; 25-29,9; 30-34,9; 35-39,0;>40 hos voksne med type 1 diabetes.	Resultat	Region/Amb
	BMI fordeling <18,5; 18,5-24,9; 25-29,9; 30-34,9; 35-39,0;>40 hos voksne med type 2 diabetes.	Resultat	Region/Amb
Komorbidity	Andelen af voksne med psykiatrisk komorbidity (depression, angsttilstande og spiseforstyrrelse) diagnosticeret efter diabetesdebut.	Resultat	Region

4.4 Øvrige målepunkter for børn og unge

DDD indeholder øvrige målepunkter for børn og unge med diabetes bestående af 15 årlige opgørelser gældende fra marts 2022 (figur 4.4.a). Dokumentalistrapporten beskriver grundlaget for valget af øvrige målepunkter, som afrapporteres årligt på afdelings- eller regionsniveau i årsrapporten samt årligt til regionernes ledelsesinformationssystemer.

Figur 4.4.a øvrige årlige målepunkter for børn og unge med diabetes

Område	Årlige opgørelser	Type	Afreportering
Den diabetiske fod	Andelen af børn > 11 år som har fået foretaget fodundersøgelse 15 mdr. inden skæringsdato, og hvor resultatet af fodundersøgelsen er kendt.	Proces	Region
	Andelen af børn og unge med neuropati (vibrationssans > aldersspecifik grænseværdi eller neuropati med monofilament).	Resultat	Region
Blodtryk	Andelen af børn > 11 år med et blodtryk \leq 90 percentilen.	Resultat	Amb
Lipider	Andelen af børn > 11 år som har fået målt LDL-kolesterol 15 mdr. inden skæringsdato.	Proces	Amb
	Andelen af børn > 11 år med LDL-kolesterol \leq 2.5 mmol/l.	Resultat	Amb
Rygning	Andelen af børn > 12 år som er ikke-rygere.	Resultat	Region

Akutte komplikationer	Andelen af børn og unge der udvikler diabetisk ketoacidose.	Resultat	Amb
	Antal af hospitalskontakter pga. hypoglykæmi hos børn og unge.	Resultat	Amb
	Antal af akutte medicinske indlæggelser.	Resultat	Region
Microvaskulære komplikationer (nyre)	Andelen af børn > 11 år som er blevet undersøgt for albuminuri 15 mdr. inden skæringsdato.	Resultat	Amb
	Andelen af børn > 11 år som har fået målt eGFR 15 mdr. inden skæringsdato.	Proces	Amb
Komorbiditet	Andelen af børn og unge med stofskiftesygdom.	Resultat	Amb
	Andelen af børn og unge med cøliaki.	Resultat	Amb
	Andelen af børn og unge med kontakt dermatitis.	Resultat	Amb
	Andelen af børn og unge med psykiatrisk komorbiditet (depression, angsttilstande og spiseforstyrrelse) diagnosticeret efter diabetesdebut.	Resultat	Region

4.5 Fokusområder fremadrettet

Et fokusområde fremadrettet er patientrapporterede data (PRO-data). Der er nedsat en arbejdsgruppe, der skal specificere PRO-indikatorer, som kan være med til at forbedre diabetesforløb i sundhedsvæsenet (appendiks 1). Samtidig er der ønsket om supplerende data fra den kommunale sektor for at kunne nuancere belysningen af patientforløbet, og skabe viden inden for det kommunale område.

5. Datagrundlag og afrapportering af kvalitetsmål

DDD skal sikre standardisering af data og samle data i én klinisk kvalitetsdatabase for effektivt at kunne foretage analyser på tværs af diabetesområdet. Den nye database skal sikre et minimum af manuel indberetning til databasen, ved at anvende data fra centrale registre til både populationsdannelsen og kvalitetsmålene. På børneområdet arbejdes der på at udfase KMS indberetninger og etablere indhentning af data fra den elektroniske patientjournal. Etablering af en fælles diabetesdatabase for børn og voksne sikrer, at analyser kan foretages på tværs af diabetesområdet.

DDD årsrapport periode vil frem over følge kalenderåret, og databasen vil afrapportere løbende via Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel (KKA) og via en årlig samlet rapport.

5.1 Daglige og månedlige afrapporteringer

Aktuel viden er et vigtigt grundlag for kliniske og ledelsesmæssige beslutninger. Derfor er det en af de højeste prioriteter i RKKP at levere tidstro data med klinisk relevans, så pleje og behandling kan følges og eventuelle forbedringsindsatser sættes i værk. RKKPs mål er at kunne processere data i løbet af en arbejdsdag fra data modtages til de udstilles til brugerne.

Månedlig levering af data fra DDD sker via KKA til regionernes ledelsesinformationssystemer. I DDD er der udvalgt et indikatorsæt for hhv. voksne, børn og unge, hvor data leveres månedligt til regionernes ledelsesinformationssystemer (figur 4.1.a og 4.2.a). RKKP tilstræber på sigt at levere data dagligt på udvalgte indikatorer for voksne, børn og unge fra databasen til regionernes ledelsesinformationssystemer. RKKP får leveret data fra de forskellige sundhedsregistre, der relaterer sig til de indikatorer, der ønskes monitoreret i databasen. På nuværende tidspunkt leverer sundhedsregistrene data til RKKP månedligt, men opdateringskadencen af de centrale registre (LPR, DNL, CPR, receptdatabasen) varierer, hvilket kan have

indflydelse på de data, der præsenteres for brugerne. Fx opdateres data dagligt i DNL, hvorimod data fra receptdatabasen leveres med 2 måneders forsinkelse.

Sammensætning af et godt indicatorsæt, som leverer data på månedlig basis, afhænger af både målgruppe og formål med monitoreringen, og der er foretaget en prioritering af det, der bør monitoreres løbende. Da ressourcerne til kvalitetsudviklingen typisk er begrænsede, er det afgørende at fokusere på begrænsede essentielle områder. For at sikre den kliniske forankring og anvendelse, er den kliniske relevans og det tilhørende engagement afgørende for indsatsen. Ad hoc arbejdsgruppen og styregruppen har haft bred drøftelse om, hvilke af de valgte mål der, på en meningsfuld måde, kan formidles til ledelser (klinik, sygehus, kommune, region, nationalt) samt til patienter og borgere og med månedlig frekvens.

5.2 Årlige afrapporteringer

Der udarbejdes årligt en samlet rapport, der indeholder indikatorværdier for indikatorer for voksne, børn og unge for hele landet, for de fem regioner og for de enkelte indberettende enheder på hospitalerne samt for almen praksis for den aktuelle opgørelsesperiode. Rapporten indeholder faglige kommentarer for udviklingen i databasens indikatorer. Årsrapportresultater leveres til regionerne, som har patientbehandlingsansvaret, og dermed mulighed for at følge op på resultaterne i årsrapporterne ned på CPR-niveau.

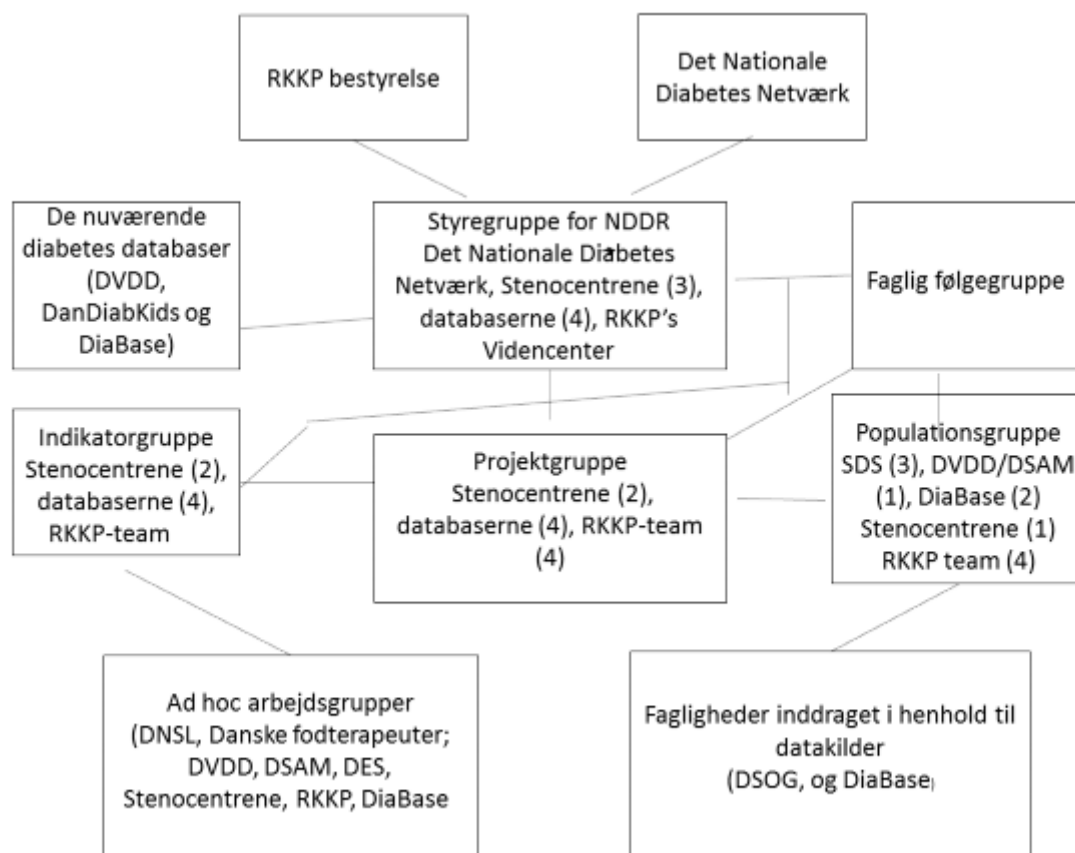
Årsrapportens resultater opdeles efter behandlingssektorer og, resultaterne sendes til kommentering i regionerne og hos Dansk Selskab for Almen Medicin samt Praktiserende Lægers Organisation, så regionerne, Dansk Selskab for Almen Medicin og Praktiserende Lægers Organisation har mulighed for at bidrage med en officiel kommentering til indsættelse i årsrapporten. Kommentarer til databasens styregruppe eller kommentarer om rettelser til databasens RKKP-team fremsendes til databasens kontaktperson.

Årlige afrapporteringer fra DDD giver - i modsætning til de daglige og månedlige leverancer som leveres på afdelingsniveau til ledelsesinformationssystemerne - mulighed for en ensartet national monitorering af kvaliteten og i forlængelse heraf for benchmarking og læring på tværs af landet. De fleste outcomes er for sjældne til at hyppigere end årlig monitorering er meningsfuld.

Målgruppen og anvendelsesformålet er afgørende for, hvor hyppigt og hvordan indikatorerne skal analyseres og afrapporteres samt viden formidles. Ad hoc arbejdsgruppen og styregruppen har haft bred drøftelse af, hvilke af de valgte mål der på en meningsfuld måde kan formidles til ledelser (klinik, sygehus, kommune, region, nationalt) samt til patienter og borgere og med årlig frekvens.

Appendiks

A.1. Organisering af projektet



Hørings

A.2 Styregruppens-, ad hoc arbejdsgruppernes – og den faglige følgegruppes sammensætning

Styregruppen

Deltagere:	Organisation:
Kurt Espersen, Koncerndirektør, Region Syddanmark, formand	Region Syddanmark
Peter Rossing, Forskningsleder SDCC	Region Hovedstaden, del af formandskab for DVDD
Jette Kolding Kristensen, Klinisk professor ved Center for Forskning og Uddannelse i Almen Medicin, Aalborg Universitet	Dansk Selskab for Almen Medicin, del af formandskab for DVDD
Jannet Svensson, overlæge, Børneafdelingen E, Herlev Hospital	Region Hovedstaden, formand for DanDiabKids
Nis Andersen, Speciallæge, ph.d.	Amagerbro Øjenklinik, formand for DiaBase
Jan Erik Henriksen, centerdirektør SDCO	Region Syddanmark
Troels Krarup Hansen, centerdirektør SDCA	Region Midt
Peter Vestergaard, forskningschef SDCN	Region Nord
Jens Winther Jensen, direktør RKKP	RKKP's Videncenter

Styregruppemøder 2020/2021:

27. januar 2020, 15. juni 2020, 30. september 2020, 17. december 2020, 8. marts 2021, 8. juni 2021, 13. september 2021, 13. december 2021

Ad hoc arbejdsgruppe - Indikatorgruppen

Deltagere:	Organisation:
Peter Rossing, Forskningsleder SDCC	Region Hovedstaden, del af formandskab for DVDD
Jette Kolding Kristensen, Klinisk professor ved Center for Forskning og Uddannelse i Almen Medicin, Aalborg Universitet	Dansk Selskab for Almen Medicin, del af formandskab for DVDD
Jannet Svensson, overlæge, Børneafdelingen E, Herlev Hospital	Region Hovedstaden, formand for DanDiabKids
Nis Andersen, Speciallæge, ph.d.	Amagerbro Øjenklinik, formand for <i>DiaBase</i>
Jacob Vollmer Stidsen, SDCO	Region Syddanmark
Lasse Bjerg Hansen, SDCA	Region Midt
Marit Eika Jørgensen, professor SDCC	Region Hovedstaden
Elisabeth Svensson, epidemiolog RKKP	RKKP's Videncenter
Lisbeth Munksgaard Baggesen, datamanager RKKP	RKKP's Videncenter
Lisbet David Greve, kvalitetskonsulent, RKKP	RKKP's Videncenter

Indikatormøder 2020/2021:

3. juni 2020, 13. august 2020, 1. oktober 2020, 12. november 2020, 14. december 2020, 8 januar 2020

Ad hoc arbejdsgruppe - Populationsgruppen

Deltagere:	Organisation:
Ghousia Javid, Specialkonsulent, cand.pharm.	Sundhedsdatastyrelsen (udgået)
Joanna Phermchai-Nielsen, Sekretionsleder	Sundhedsdatastyrelsen
Jens Pagh Maltbæk, senior konsulent	Sundhedsdatastyrelsen
Jette Kolding Kristensen, Klinisk professor ved Center for Forskning og Uddannelse i Almen Medicin, Aalborg Universitet	Dansk Selskab for Almen Medicin,
Nis Andersen, Speciallæge, ph.d.	Amagerbro Øjenklinik formand for <i>DiaBase</i>
Jens Andresen, speciallæge, ph.d.	Skanderborg Øjenklinik (Danske Øjnlægers Organisation)
Anders Green	SDCC
Bendix Carstensen, SDCC	Region Hovedstaden
Marit Eika Jørgensen, professor SDCC	Region Hovedstaden
Elisabeth Svensson, epidemiolog RKKP	RKKP's Videncenter
Lisbeth Munksgård Baggesen, datamanager RKKP	RKKP's Videncenter
Lisbet David Greve, kvalitetskonsulent, RKKP	RKKP's Videncenter

Populationsmøder 2020/2021

23. juni 2020, 13. august 2020, 3. december 2020, 29. januar 2021

RKKP-TEAM

Deltagere:	Organisation:
Marit Eika Jørgensen, professor SDCC	Ansæt som ekstern konsulent hos RKKP
Elisabeth Svensson, epidemiolog RKKP	RKKP's Videncenter
Lisbeth Munksgård Baggesen, datamanager RKKP	RKKP's Videncenter
Lisbet David Greve, kvalitetskonsulent, RKKP	RKKP's Videncenter

Øvrige ad hoc arbejdsgrupper:

- Øvrige mikrovaskulære komplikationer (nyre) v/ Peter Rossing, Morten Sverdrup-Jensen, Jette Kolding Kristensen og Kristine Hommel
- Øvrige mikrovaskulære komplikationer (den diabetiske fod, erektil dysfunktion) v/ Lasse Bjerg Hansen, Marit Eika Jørgensen, Peter Rossing og Anne Rasmussen
- Makrovaskulære komplikationer v/ Jacob Volmer Stidsen og Peter Rossing
- Nye behandlingsindikatorer (primært GLP1/SGLT2 i hos højrisikopatienter) v/Peter Rossing, Jacob Volmer Stidsen og Amar Nikontovic
- Øjenkomplikationer v/Nis Andersen
- BMI v/ Marit Eika Jørgensen og Lasse Bjerg Hansen
- Komorbiditet (psykisk, cøliaki, stofskifte) v/Jannet Svensson, Marit Eika Jørgensen og Elisabeth Svensson
- Akutte komplikationer (ketoacidose og hypoglykæmi) v/Lasse Bjerg Hansen, Jannet Svensson, Jacob Volmer Stidsen, Ulrik Pedersen Bjerregaard og Amar Nikontovic
- PRO-indikatorer v/Charlotte Glümer, Annesofie Lunde Jensen, Jannet Svensson, Mette Madsen, Lise Møllgaard Nørgaard, Lise Havbæk Troelsen, Niels Ejsskjær, Søren E. Skovlund

Den faglige følgegruppe:

- Jens Andresen, praktiserende øjenlæge, formand for DØO og DiaBase styregruppemedlem
- Annesofie Lunde Jensen, Ekstern lektor, Klinisk sygeplejespecialist, post.doc., Master i sundhedsantropologi, del af formandskab for DVDD, Steno Diabetes Center Aarhus
- Lene Lyngsøe, overlæge, Børneafdelingen, Hillerød Hospital og DanDiabKids styregruppemedlem
- Gitte Krogh Madsen, Praktiserende læge og regional lægemiddelkonsulent, repræsenterer DSAM
- Reimar W. Thomsen, Assoc. prof, MD, PhD, Kliniske Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitets hospital
- Daniel R. Witte, professor, Steno Diabetes Center Aarhus
- Anders Green, MD, PhD, DrMedSci, Professor, Steno Diabetes Center Odense
- Bo Abrahamsen, MD, PhD, Professor, OPEN
- Poul Erik Jakobsen, centerdirektør MPA, Steno Diabetes Center Nordjylland
- Peter Vestergaard, Lærestols-professor, overlæge PhD dr. med., Endokrinologisk Afdeling og Klinisk Institut
- Mette Madsen, overlæge, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital og DanDiabKids styregruppemedlem

A.3. Udkast til govenancemodell for Dansk Diabetes Database

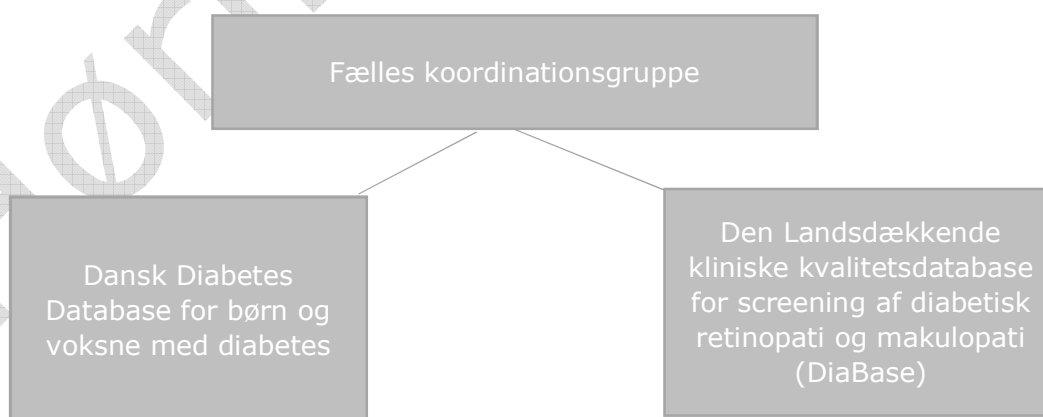
En delopgave under etablering af DDD er en stående faglig organisering, dækkende alle kvalitetsdatabaser på diabetesområdet. Governancemodellen for en faglig organisering for kvalitetsdatabaserne på diabetesområdet er at tydeliggøre 'ejerskabsstruktur', ansvarsområder og mandat. De eksisterende databaser (DVDD, DanDiabKids og DiaBase) fortsætter udgivelse af løbende afrapportering og årsrapporter frem til den nye diabetes database er etableret og i drift midt 2022. Når den nye diabetes database er etableret, afsluttes DVDD samt DanDiabKids, og DiaBase bibeholdes som eksisterende selvstændig database.

Udkastet for den faglige organisering er blevet til på baggrund af drøftelser i ad hoc arbejdsgrupperne og styregruppen for projektet. Herudover er der inddraget input fra drøftelser fra styregruppemøder i de nuværende diabetesdatabaser. Der er mange perspektiver i forhold til en fremtidig struktur for kvalitetsdatabaserne på diabetesområdet og igangværende initiativer peger på behovet for etablering af en overordnet koordinationsgruppe. Særligt er overgangene mellem almen praksis, speciallæger og sygehuse samt overgangen mellem børn og voksne en udfordring i diabetesbehandlingen. Den overordnede koordinationsgruppe skal bidrage til bedre sammenhæng i patientforløb og bedre samarbejde på tværs af sektorer til gavn for alle med diabetes i Danmark. Koordinationsgruppen skal sikre strategisk kvalitetsudvikling på tværs af sektorer gennem effektmål inden for værdibaseret sundhed.

RKKP ser et behov for at patienter, klinikere, ledelser og andre aktører arbejder sammen om at højne kvaliteten af det tværsektorielle samarbejde og udvikle samt implementere strategiske tiltag, herunder anvendelse af PRO-data mhp. at vurdere patienternes gavn og værdi af dele af behandlingsforløbet eller det samlede behandlingsforløb. En fremtidig overordnet organisering på diabetesområdet vil bidrage til at skabe en ramme for koordinering og eksekvering af strategiske tiltag for at patienter får et bedre forløb på tværs af sektorer.

Den nye faglige organisation vil, ved afslutning af projektet, overtage den tværgående beslutningskraft på diabetesområdet. Diabetes databaserne forventes organiseret med en fælles tværgående koordinationsgruppe og to kliniske kvalitetsdatabaser:

- Dansk Diabetes database (klinisk kvalitetsdatabase for børn og voksne med diabetes)
- Database for screening af diabetisk retinopati og makulopati.



A.4. Kommentarer fra den faglige følgegruppe

Faglige og metodiske input fra gruppesession ved fællesmødet om Nyt Dansk Diabetes Register – populationsdannelse/algorithm til klassificering af DM type

Opsummering af de faglige og metodiske drøftelser der var ved gruppesessionen vedr. populationsdannelsen

- Enighed om at der er gennemført et stort arbejde, som formentligt er landet med et noget nært optimalt produkt
- Bidraget eksklusivt fra Laboratoriedatabasen er uventet forholdsvis begrænset. Kan skyldes
 - manglende dækning (Region Midt er endnu ikke med)
 - anvendelse af Point of Care målinger i praksis kan medføre at tab af input fordi dkun den kvalificerende anden måling foreligger centralt
- Yderligere indlæg blev anset for irrelevant for denne gruppediskussion
 - integration mellem diabetesdatabaserne og SundhedsPlatformen
 - vanskeligheder med udnyttelse af data fra akutte medicinske indlæggelser

Særlige faglige og metodiske opmærksomhedspunkter vedr. populationsdannelsen, som ad hoc arbejdsgruppen og styregruppen bør gøres opmærksomme på.

Intet specielt

Opsummering af de faglige og metodiske drøftelser der var ved gruppesessionen vedr. algoritme til klassificering af diabetestype

- Udfordringer ved den aktuelle RKKP-algoritme til identifikation af Type 1 diabetes (T1D)
 - For patienter uden LPR-diagnoser men med insulinrecepter: Principielt invaliddt at anvende kriteriet med insulinbehandling < 30 år. Bør erstattes med proxy for permanent INS. Enighed om, at det drejer sig om meget få patienter, men måske et problem ved 'tilbageføring af populationen i tid'.
 - Uheldigt at algoritmen for klassifikation via centrale registre (uden DVDD) kun kommer i kraft for personer der ikke kendes i DVDD. Der børes køres '2 spor': Klassifikation efter DVDD, henholdsvis klassifikation efter de centrale registre uden DVDD. Fordelen er at kunne korrelere de to klassifikationsresultater med hinanden. Omkostning er indførelse af en enkelt ekstra variabel – algoritmearbejdet belastes ikke yderligere.
 - Kriteriet om at have 'T1D' som seneste 'T1D' plus insulinbehandling (uspecificeret) er ikke tilstrækkeligt validt og vil inkludere unødigt mange patienter med profil lignende T2D.
- Det blev drøftet, om specielt sidstnævnte 'ben' mindskes i betydning ved inklusion af DVDD-data. Men det ændrer ikke ved problemets eksistens for de studiematerialer, der ikke udnytter DVDD-data.
- Det blev også fremført, at algoritmen for typeklassifikation så vidt muligt også skal have gyldighed 'med tilbagevirkende kraft' af hensyn til epidemiologiske analyser over kalendertid.

- Der var støtte til at kikke yderligere på specielt algoritmen for identifikation af T1D, herunder at etablere en form for proxy-variabel for permanent insulinbehandling samt at sikre muligheden for at køre algoritmen i 'to spor' (centrale registerdata med, henholdsvis uden bidrag fra DVDD).

Særlige faglige og metodiske opmærksomhedspunkter ved algoritme til klassificering af diabetestype, som ad hoc arbejdsgruppen og styregruppen bør gøres opmærksomme på.

- Der skal udarbejdes plan for det videre arbejde med klassifikation af diabetestype ud fra foreliggende registerdata (+/- DVDD), herunder at finde den mest hensigtsmæssige proxy for permanent insulinbehandling.
- Det er legitimt at NDDR først og fremmest sættes i verden for at understøtte kvalitetsudviklingsarbejde aktuelt og fremadrettet. Men, det bør overvejes i hvilket omfang forskningsmæssige interesser, herunder i epidemiologisk sammenhæng, skal tilgodeses i populationsdannelse og typeklassifikation – også i situationer hvor DVDD-data ikke er tilgængelige.

Faglige og metodiske input fra gruppesession ved fællesmødet om Nyt Dansk Diabetes Register – populationsdannelse/algoritme til klassificering af DM type

Opsummering af de faglige og metodiske drøftelser der var ved gruppesessionen vedr. populationsdannelsen

- Questions around patients who are included based on two elevated HbA1c measures:
 - o Is there a requirement for a minimum time window between the two measures?
 - o A: No, at present they just cannot be from the same day, but anything ≥ 1 day difference is accepted as two separate measures. The main consideration is to catch lab errors rather than changes in glucose metabolism
 - o It would be difficult and arbitrary to set a minimum time and there is no international guidance on this. E.g. would a 3 week minimum be reasonable?
 - o There may be inclusion of some patients who have elevated HbA1c for other reasons, e.g. Cancer or steroid treatment
- Could certain specific medication, e.g. SGLT-2 inhibitors be used as an additional diagnostic criterion?
 - o A: It could be as long as DM is the only indication, but this will likely change in the near future as this class may be prescribed for other indications (e.g. heart failure).

Særlige faglige og metodiske opmærksomhedspunkter vedr. populationsdannelsen, som ad hoc arbejdsgruppen og styregruppen bør gøres opmærksomme på.

There are some concerns about patients who are identified through two elevated HbA1c measures only, especially if they are not linked/connected to a particular practitioner. In this case, who has the treatment responsibility for these patients? Would they not feature incorrectly as indicators of insufficient quality with practitioners who don't even have the patient registered? For example, it is currently not guaranteed that a GP would have access to the two elevated values, if for example they have been taken in a different region.

There is a need for a system to alert GPs to the presence of the two elevated HbA1c values in patients registered with their practice, as they could come from different sources.

The system should not be viewed as a tool to point fingers to individual practices (although sometimes it may still be viewed/used this way). The perspective should be from the point of view of the patient.

Faglige og metodiske input fra gruppesession ved fællesmødet om Ny Dansk Diabetes Database – Indikatorer og øvrige målepunkter for voksne.

Opsummering af de drøftelser der var ved gruppesessionen vedr. indikatorer og øvrige målepunkter for voksne.

- Generelt: fremragende arbejde! Virker som de klinisk relevante indikatorer!
- Mangler lige lidt skildring af hvordan primært indberettede data konkret skal måles, fx BMI hos amputerede osv.
- Mangler tilsvarende lidt skildring af database-data-indhentning til brugeren derude, fx vil de nævnte diagnosekoder komme ind i registeret fra tidstro løbende LPR, "et-træk-om-året LPR, "egne hospitalssystemer"? Dvs hvor "real-time" bliver databasen? Jens: månedlig opdatering.
- Det er jo principielt "årlige" opgørelser af XYZ som indikator: kommer der datostempel på hændelserne? Og hvad med populationsdefinerende variable, fx AMI mm. - datoer? Aht korrekt indikatoropgørelse (fx AMI først -> SGLTi efter), men også til supplerende analyser og forskningsbrug er tidsstempler vigtige.
- Indberetning af fodsår fra klinikken kan have interesse!
- Check ">=", "<=" vs ">", "<" i regler, forskellen kan have stor betydning, da patienter ofte svinger omkring grænseværdier fx A1c 48, 53.
- Opdeling af amputationer i store, små, etc kan være relevant - er alle amputationer med?
- Rigtig godt at se på hypoglykæmi = nyt!
- Måle på motion som indikator savnes. Findes i det svenske register, fx 30 min dgl.
- Er det relevant med lipidstatus målinger årligt (når stort set alle skal have behandling alligevel)?
- Vil "15 mdr" skrevet ud, få den egentlig ønskede 12 mdr grænse til at skride?
- Har vi input til standardværdier / tingenes tilstand lige nu, mhp at lave gode standarder?
- Mette i chatten: Giver det mening man følger børn og har chol. som indikator 12-18 år, og så følges den igen først fra 30 år?
- Beregningsregler=? Ville være interessant at kende overvejelserne. That's when the fun starts ☺ og erfaringsmæssigt vanskeligt, tæller/nævner definition osv.
- Mange indikatorer / variable synes meget afhængige af gode Labka data - obs RM lab mangel, hvordan håndteres det!
- Koder: virker generelt velgennemtænkte! Kan krydscheckes med NPU og receptkoder i de erfarne registerforskningsmiljøer, fx KEA, der anvender disse koder regelmæssigt, og har valideret en del af dem.
- Er koder komplette? Fx CVD: stabil angina I20 mangler (men TCI G45 er med), Kronisk IHS I25? Nyresygdom defineres KUN ud fra Labka, ignoreres diag/proc koder helt (fx dialyse, nyresvigt)?
- Er koder valide? Fx G45 TCI er ikke særlig specifik. Se PPV'er i KEAs BMJ Open 2016 artikler.
- Hvornår præcis opfylder man fx "eGFR <45" eller "A1C >=53"? Værdier kan svinge. Se publ Vestergaard SV et al, CJASN 2021.

Faglige og metodiske input fra gruppesession ved fællesmødet om Ny Dansk Diabetes Database – Indikatorer og øvrige målepunkter for børn og unge.

Opsummering af de drøftelser der var ved gruppesessionen vedr. indikatorer og øvrige målepunkter for børn og unge

Interessant, hvordan får vi værdierne ind for indikatorerne. Værdiernes vej. Hvordan trækkes data.

Langt de fleste data kan trækkes.

Lige nu mest fokus for en samlet database for voksne og børn

Meget begrænset hvad der skal testes i forhold til tidligere.

Arbejdet bliver nu at se på de enkelte indikatorer en for en, og se hvad vi kan få "automatiseret" eksempelvis kan man i region hovedstaden taste biotesiometri ind i labka, og den trækkes derfra.

Se igennem om der findes koder vi kan koble på for om ting bliver gjort

Udfordringer/løsninger med data der trækkes fra EPJ

SP systematisk registrere i diabetesknappen. Kræver klinikerer registrerer det. Ex.

hypoglycæmi(selvrapporteret)

Region Nord har system "Dan data" der trækker data fra de forskellige platforme og sender data videre til RKKP.

Region nord skal have samme EPJ som Midt. Derfor udvikles ikke yderligere i Nord indtil det nye EPJ er etableret

Region syd skal have ny EPJ.

Overgang til ny diabetes database

Rent teknisk vil der være variable vi ikke kan trække fra registre.

Drøftet om KMS skal fortsætte til integrationen af alle indikatorer er løst. Det kommer vi til, særlig i lyset af skift af EPJ i flere regioner

Centrale træk på HbA1c. (ikke leveret fra midt) leveres nu på månedlig basis, forventes ikke at vare længe inden det kan sættes op.

Data der var med tidligere, men ikke i aktuelle grundpakke.

Ex.vis antal bs målinger man forholder sig til dagligt. Antal boli dagligt. Adfærdsindikatorer som har været mere sigende for hvordan det går end f.eks teknologi. Derfor vigtige at få med.

70-100 % af børn og unge bruger teknologi. En vision var at disse download kan komme med i registret og dermed give disse adfærdsoplysninger. Men vil tage lit tid.

Opgørelser løbende fremfor årligt

Der er i ad hoc arbejdsgrupperne foretaget en prioritering af, hvilke opgørelser der giver mening at afrapportere på månedlig og årlig basis. Opgørelser for eksempelvis for retinopati og ketoacidose, har gruppen vurderet ikke at være meningsgivende at afrapportere på månedligbasis, da der er så få events. Dette blev kommenteret af Mette Skovmand, som vurderer, at det giver mening at få data løbende frem for årligt trods meget få events. Hun opfordrer til, at alle data leveres løbende, da det vil øge fokus og styrke muligheden for kvalitetsudvikling i de enkelte afdelinger selv ved events, der forekommer sjældent.

Det er oplevelsen fra LKT arbejdet hos børn, at de små tal ikke giver værdi. Punktet blev ikke diskuteret færdig pga. tid.