

	1. Kvalitetsdatabase for Udredning, Behandling og Rehabilitering af Invaliderende og Komplekse Kroniske Smerter (KUBRIKKS)	2. DBCG-DCIS
<b>Opbakning fra faglige selskaber</b>	<p>Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (Dasaim),                      Dansk Smerteforum                      Dansk Selskab for Fysioterapi,                      Dansk Selskab for Smerte og Fysioterapi                      EFS Smerterehabilitering (Ergoterapeuter)                      Ledere fra de Tværfaglige Smertecentre (RSyd, RM, RN, RSJ og RH)                      Dansk Sygeplejefagligt selskab, Ortopædkirurgiske Sygeplejersker,                      Anæstesi, Intensiv og Opvågning (FSAIO), Neurosygeplejersker (FSNS).                      Foreningen af kroniske smertepatienter (FAKS),                      Fibromyalgi og Smerteforeningen, Smertesagen</p>	<p>Dansk Brystkræft Gruppe (DBCG)                      Dansk Brystkirurgisk Selskab (DBKS)                      Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)                      Dansk Patologiselskab (DPAS)</p>
<b>Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)</b>	<p>Trods anbefalinger og kliniske retningslinjer, så er udredning og behandling af komplekse kroniske smerter præget af betydelig variation i praksis, både med hensyn til smerteudredning, behandlingsmetoder, adgang til specialistbehandling og behandlingseffektivitet.                      Der er også flere eksempler på 'for hurtigt' brug af ikke evidens-baserede behandlinger (ex. LDN, botox, cannabis, bagstrensstimulation). Denne variation kan resultere i forskelle i patienternes behandlingsforløb og udfald, hvor nogle patienter modtager suboptimal eller ikke-evidensbaseret behandling. Det er disse kvalitetsbrist og forskelle, som databasen skal imødegå.</p>	<p>DCIS samt non-klassisk (pleomorf eller florid variant) af lobulært karcinom in situ (PLCIS) er ikke-obligate forstadier til brystkræft, hvilket betyder, at de kan - men ikke nødvendigvis vil - videreudvikles til brystkræft. Aktuelt findes imidlertid ingen faktorer, som kan afgøre, hvilke DCIS/PLCIS forandringer, som vil føre til kræft eller ej og hvilke, der er i risiko for at udvikle tilbagefald/recidiv. Alle DCIS/PLCIS patienter tilbydes derfor den samme omfattende behandling bestående af kirurgisk fjernelse af hele brystet eller brystbevarende indgreb efterfulgt af strålebehandling.</p> <p>Det er muligt, at en del af disse patienter overbehandles med deraf følgende personlige konsekvenser samt et betydende ressourceforbrug i sundhedsvæsenet, men størrelsen heraf kan med nuværende registreringer af DCIS ikke estimeres eller sufficient adresseres.</p>
<b>Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer</b>	<p>SST: Faglige anbefalinger for udredning af behandlingsbehov hos patienter med kroniske smerter i almen praksis                      SST: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter: Indsats og organisering                      SST: Udredning og behandling af patienter med generaliserede smerter i Bevægeapparatet                      SST: National klinisk retningslinje for opioidbehandling af kroniske nonmaligne smerter                      Vælg klogt: Anbefaling: Opioider                      SST: NKA farmakologisk behandling af smerter                      SST: Systematisk opfølgning af patienter i behandling med opioider for non-maligne smerter</p>	<p>DBCG - Dansk Brystcancer Gruppe:                      Carcinoma in situ forandringer i brystet (DCIS og LCIS)</p>
<b>Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data</b>	<p>Databasen planlægges etableret i flere faser:                      Fase I: Populationen i databasen begrænses indledningsvist til incidente voksne patienter med komplekse kroniske smerter (diagnosekode DR52.2e) som behandles i en tværfaglig smertebehandlings-enhed i hospitalektoren (13 centre på landsplan) (procedurekode BRXY8)                      Fase II: Populationen udvides til incidente voksne patienter med komplekse kroniske smerter (diagnosekode DR 52.2e) som behandles hos privatpraktiserende anæstesiologer                      Fase III: udvides databasen til patienter med invaliderende kroniske smerter/kronisk primære smerter (ICD11 systemet) i primær-sektoren og andre behandlingseinheder.</p>	<p>Alle borgere med diagnosen DCIS samt non-klassisk (pleomorf og florid) PLCIS i brystet.</p> <p>Populationen består af indberettede incidente tilfælde, som defineres via en histopatologisk afgivet diagnose med SNOMED kode svarende til DCIS og PLCIS inklusiv undertyper heraf.</p>
<b>Alvortighed/påvirket funktionsevne</b>	<p>Der er et meget højt forbrug af sundhedsydelse ved kroniske smerter, men med stor variation i antallet af årlige kontakter.                      Sundhedsstyrelsen skønner i en rapport fra 2020, at de årlige omkostninger forbundet med kroniske smerter er 17,8 milliarder kr., hvilket overstiger den økonomiske byrde fra hjertesygdomme, kræft og diabetes.                      Patientpopulationen har sammenlignet med personer med kroniske smerter med mindre funktionspåvirkning dårligere mentalt og fysisk sundhed samt højere niveauer af angst, depression, træthed og kognitive vanskeligheder og et væsentligt reduceret arbejdsevne øget fravær fra arbejdet og reduceret beskæftigelse.</p> <p>Populationen har desuden et fortsat højt forbrug af afhængighed skabende smertestillende medicin og en 6 x øget dødelighed i forhold til normalbefolkningen</p>	<p>I en screenings-population er det i udenlandske rapporter beskrevet, at ca. 20% af de detekterede forandringer vil være DCIS. Skønsmæssigt vil ca.30-50% af disse patienter udvikle brystkræft, såfremt DCIS forandringerne ikke fjernes. Med ca. 500 patienter diagnosticeret med DCIS om året i Danmark, drejer det sig således potentielt om et betydende antal patienter, som årligt behandles for DCIS/PLCIS for at forhindre udvikling af kræft.</p>

	<b>1. Kvalitetsdatabase for Udredning, Behandling og Rehabilitering af Invaliderende og Komplekse Kroniske Smerter (KUBRIKKS)</b>	<b>2. DBCG-DCIS</b>
<b>Tværfaglighed/tværsektorialitet/komplekse forløb</b>	I udredning og behandling af kroniske smerter indgår flere personalegrupper. Flere selskaber (tværfaglige) har tilkendegivet opbakning til etablering af databasen. Der er i ansøgningen gjort overvejelser ift. tværsektorialitet.	Dette nævnes ikke i ansøgningen.
<b>Volume</b>	I de tværfaglige smertecentre er der ca. 6000 nye patientforløb per år. I den vestlige verden (USA) var incidensen for invaliderende/komplekse kroniske smerter i 2019/2020, 12.0 (95%CI, 8.2-15.8) nye cases per 1000 person-år - hvilket svarer til ca. 57.000 nye patienter med invaliderende kroniske smerter per år i Danmark.	Ca. 1300 danske patienter får årligt en DCIS/PLCIS diagnose
<b>Dækning af specialet/området med databaser eller anden systematisk opfølgning på populationen f.eks. registre eller</b>	Findes ikke.	Mammografiscreeningsdatabasen? Nogle patienter med DCIS/PLCIS vil indgå i brystcancer-databasen.
<b>Patientinddragelse patientorientering</b>	Patienter med kroniske smerter involveres på følgende måder: 1. Patientrepræsentanter er involveret i ansøgning og får betydende plads i styrregruppen og fortolkning af kvalitetsdata. 2. Patientrepræsentanter har været involveret i udarbejdelse af SmertePRO skema 3. Patientrepræsentanter har været involveret i udarbejdelse af forslag til indikatorsæt og er involveret i fremadrettet udvikling af nye indikatorer	Patientrepræsentation via 2 patientrepræsentanter i DBCGs bestyrelse
<b>Opmærksomhedspunkter</b>	Opbakning fra KL og DSAM?	Ingen tværfaglighed er nævnt i ansøgningen. Dedikeret indberetning.  Hvorledes er koblingen til DBCG? Evt. henviser til mammografiscreeningsdatabasen.

	3. Retinale øjenssygdomme	4. GlauBasen
Opbakning fra faglige selskaber	Dansk Oftalmologisk selskab Patientforeningen Øjenforeningen Værn om Synet	Dansk Oftalmologisk Selskab, Dansk GlaukomSelskab, Danske Øjenlægers Organisation samt Øjenforeningen og Dansk Glaukom Forening (patientforeninger)
Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)	Indenfor medicinsk behandling med antiVEGF vil en monitorering af indsatsen kunne komme til at betyde betydelig bedre patientbehandling nationalt og mindske omkostninger gennem optimeret forbrug af medicinen.  Indenfor de kirurgiske behandlinger findes der i litteraturen anbefalinger for optimal behandling af tilstandene. Dog har vi ikke nationale data, der kan vise os, hvordan de enkelte centre klare sig. Data på dette vil kunne ensarte og optimere behandlingen	I 2025 vil en klinisk retningslinje for diagnostik, monitorering og behandling af glaukom i Danmark blive indført. Databasen vil monitorere, i hvilket omfang retningslinjerne overholdes samt kvalitetssikre disse guidelines. Databasen vil også have stor værdi for at identificere uligheder i behandlingskvalitet og patientadgang, særligt i forhold til geografisk og social ulighed  Formålet med en dansk kvalitetsdatabase for glaukom, her kaldet GlauBasen, er at monitorere kvaliteten af screeningsindsatsen for patienter i risiko for at få glaukom (borgere med førstegradsslægtninger med glaukom) samt kvaliteten af kontrol- og behandlingsindsatsen for patienter med glaukom med henblik på løbende at forbedre kvaliteten og målrette indsatsen af kontrollerne og derved behandlingen af glaukompatienterne.
Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer	Dansk Oftalmologisk Selskab: Aldersrelateret maculadegeneration (AMD): Retningslinjer for henvisning, behandling, kontrol og afslutning. National retningslinje for behandling af diabetisk retinopati 2023 Medicinerådet: Behandlingsvejledning og lægemiddelrekommendation for Retinal veneokklusion (blodprop i nethindens vener), Våd AMD (aldersrelateret makuladegeneration) og Diabetisk makulødem  Ingen retningslinjer for kirurgiske retinale sygdomme	Dansk Oftalmologisk Selskab har taget initiativ til en retningslinje for diagnostik, monitorering og behandling af glaukom som forventes færdig i 2025.  Der foreligger en anbefaling fra Dansk Glaukom Selskab omkring screening af patienter med glaukom i familien
Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data	For de enkelte sygdomme findes der både diagnosekoder og procedurekoder. Populationen afgrænses via disse.  Data forventes at kunne leveres fra de elektroniske journalsystemer på den enkelte syghuse	Datafangsmodulet Sentinel vil blive brugt til at indfange de ønskede indikatorer til databasen. Et grænsesnit designet specifikt til GlauBasen vil blive udviklet.  Populationen afgrænses med hjælp af følgende diagnosekoder: DZ135A2 Screening for glaukom DH40-DH42 Grøn stær
Alvortighed/påvirket funktionsevne	Mange patienter med de kirurgiske retinale lidelser er i den arbejdsdygtige alder, og derfor vil bedre behandling føre til bedre synsresultater, og dermed kan patienter forblive på arbejdsmarkedet.	Der er god videnskabelig evidens for at svære synsfeltsdefekter reducerer livskvaliteten. Ved at forbedre behandlingskvaliteten på nationalt plan forventer vi at se et fald i antallet af patienter med alvorlige synsfeltsdefekter. Dette vil vi måle ved hjælp af databasen, og derved bidrage til en højere livskvalitet for den danske glaukompopulation.  Glaukom forårsager irreversible synsfeltsdefekter, som i værste fald kan føre til blindhed. Synsnedsettelse og blindhed begrænser mobiliteten og reducerer mulighederne for at deltage frit i dagligdagens aktiviteter og sociale interaktioner. Dette påvirker livskvaliteten negativt for den enkelte og øger behovet for hjælp, hvilket i sidste ende medfører betydelige omkostninger for samfundet.

	3. Retinale øjensygdomme	4. GlauBasen
<b>Tværfaglighed/tværsektorialitet/komplekse forløb</b>	Usikkerhed herom	Dette nævnes ikke i ansøgningen.
<b>Volume</b>	Flere diagnoser er inkluderet som 'retinale sygdomme': Våd AMD: 102 pr. 100.000 personår Diabetisk makulopati: 0.10% hos T1DM og 0.17% hos T2DM RVO: kumulativ incidens: 1,63% Nethindeløsning: justeret incidensrate for kvinder på 24.8 tilfælde/100,000 person-år i 2021 and for mænd 46.5 tilfælde/100,000 person-pr Eporetinal fibrose: 5 års kumuleret incidens på 5,3% Makulahul: 7,8 pr. 100.000 personer pr. år	8599 nye tilfælde af glaukom om året (tal fra 2011 - der forventes flere i dag). Dette antal tager ikke højde for, at et ukendt antal personer screene for glaukom (anbefales til alle over 45 år med en førstegradsslægning med glaukom samt ved okulær hypertension)
<b>Dækning af specialet/området med databaser eller anden systematisk opfølgning på populationen f.eks. registre eller</b>	Findes ikke Muligvis diabetisk makulopati i Diabase?	Findes ikke.
<b>Patientinddragelse patientorientering</b>	Det forventes at der skal deltage en person fra patientforeningen Værn om Synet i styregruppen.	Patientperspektivet vil være et centralt element i databasen. Vi vil arbejde tæt sammen med patientforeninger og involvere patienter i udviklingen af relevante indikatorer for behandlingskvalitet. Formanden for Dansk Glaukom Forening og Øjenforeningen har givet tilsagn til at sidde med i styregruppen og vil bidrage med, at patientperspektivet inddrages i kvalitetsudviklingen..
<b>Opmærksomhedspunkter</b>	Patientpopulation heterogen Ingen retningslinjer ved kirurgiske indgreb - databasen skal bidrage til at udvikle retningslinjer Tværfaglighed er ikke nævnt i ansøgningen	Populationen er uskarp ift. patienter, som screenes. Der er ikke et screeningsprogram. Databasen inkluderer således kun de personer, der selv tager initiativ til screening. Det er for tidligt at etablere databasen, inden de kliniske retningslinjer er udarbejdet. Tværfaglighed er ikke nævnt i ansøgningen

	5. Dansk database for Venøs TromboEmboli (Dan-VTE)	6. Galdestensdatabasen
<b>Opbakning fra faglige selskaber</b>	Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase Dansk Selskab for Klinisk Biokemi Dansk Cardiologisk Selskab	Dansk Kirurgisk Selskab
<b>Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)</b>	Danske patienter med venøs tromboemboli får langt fra altid et sammenhængende og optimalt behandlingsforløb – og heller ikke forløb, som er i tråd med nationale og internationale guidelines. Det skyldes især en manglende national, tværfaglig organisering af behandlingen. Den store variation i behandling og prognosen ved venøs tromboemboli er dokumenteret i flere sammenhænge. Sammenfattende er der dokumenteret substansielle forskelle mellem afdelinger, sygehuse og regioner i forhold til både diagnostisk udredning samt valg og varighed af antikoagulerende behandling.	Behandling af galdesten i Danmark er meget uensartet regioner imellem - især er der store forskelle i hvordan der behandles akut for kolecystitis og koledokussten.  Grundet den meget uensartede behandling af galdesten regioner imellem er der behov for en national monitorering af behandlingen for at sikre højeste faglige standard for alle patienter i henhold til den nationale kliniske retningslinje
<b>Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer</b>	Dansk Cardiologisk Selskab: Lungeemboli og dyb venetrombose Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase og Dansk Selskab for Klinisk Onkologi: Cancer og venøs tromboembolisme Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase: Graviditetsrelateret trombose: Risikovurdering, profylakse, udredning og behandling	SST: National Klinisk retningslinje for behandling af symptomatisk galdestenssygdom
<b>Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data</b>	Populationen afgrænses til hospitalssektoren. Der er tale om en meget stor patientgruppe, som behandles på mange forskellige hospitaler og afdelinger: Populationen vil være incidente VTE tilfælde med en VTE diagnose i LPR Der foreslå anvendelse af data fra centrale registre (LPR, CPR, SMR, LSR og lab.registret).	LPR-data PRO-data er under udvikling (Region Nordjylland)  Populationen defineres ud fra incidente patienter indlagt på eller henvist til offentlige eller private hospitaler med 1.indgangsdiagnoser med kompliceret eller ukompliceret galdestenssygdom i henhold til ICD10 eller 2.indgangs indgrebskoder
<b>Alvorthed/påvirket funktionsevne</b>	Case-fatality er trods forbedringer fortsat uacceptabel høj; således dør 30% af patienter med lungeemboli indenfor de første 30 dage Samfundsudgifterne ved venøs tromboemboli er betydelige. Hvert tilfælde koster således i løbet af 3 år i gennemsnit 40.000 euro, svarende til 300.000 d.kr	Galdestenssygdom medfører årlige stigende ressourcekrav til behandling. Der opereres mange for ukomplicerede galdesten uden at operationen har den tilsigtede effekt. Ca. 40% af patienter oplever fortsatte mavesmerter efter kolecystektomi og at 30% oplever ingen relevant klinisk forbedring af smerter efter laparoskopisk kolecystektomi  Senfølger til kolecystektomi såsom sinkter oddi dysfunktion, galdesyremaalabsorption med diaré samt strikturer af galdegangen er der begyndende fokus på i litteraturen. Omfanget af disse er for danske forhold ukendt og bør i første omgang monitoreres i en database for dernæst at kunne udvikle kvalitetsforbedringer

	5. Dansk database for Venøs TromboEmboli (Dan-VTE)	6. Galdestensdatabasen
<b>Tværfaglighed/tværsektorialitet/komplekse forløb</b>	Der er tale om komplekse forløb - men tværfaglighed nævnes ikke. Tværsektorialitet ifm. mulig opfølgning (almen praksis).	Der er tale om komplekse forløb - men ift. ikke-lægefaglige områder nævnes kun oplæring af sygeplejersker. Tværsektorialitet ifm. PRO-data (almen praksis).
<b>Volume</b>	Ca. 7.000 førstegangs indlæggelser per år svarende til 15.1 (95% CI: 14.7-15.4) per 10.000 risiko år	Der opereres omkring 10.000 patienter med laparoskopisk kolecystektomi per år i Danmark. Et ukendt antal patienter får ERCP eller ét-trins procedurer for koledokussten. Der haves aktuelt ikke data for hvor mange der har klinisk galdestenssygdom behandlet konservativt uden indgreb.
<b>Dækning af specialet/området med databaser eller anden systematisk opfølgning på populationen f.eks. registre eller</b>	Findes ikke.	Findes ikke.
<b>Patientinddragelse patientorientering</b>	Det er for nuværende ikke tanken, at der skal være patientrepræsentant med til samtlige databasemøder, men det er til gengæld planen, at den endelige udvælgelse af kvalitetsindikatorer (og senere, vurderingen af resultater) kommer til at ske i tæt samarbejde med 2-3 patientrepræsentanter	Der refereres til peerboards og PRO-data i ansøgningen. Der er igangsat en proces med udvikling af PRO. Hvorledes peerboards konkret skal bidrage til databasen, beskrives ikke i ansøgningen.
<b>Opmærksomhedspunkter</b>	Opbakning fra DSAM ift. opfølgning på patienter med VTE?  Det har tidl. været nævnt, at populationen ville være svær at indfange. Der er i ansøgningen gjort mange overvejelser om at definere populationen ud fra LPR. Tværfaglighed er ikke nævnt i ansøgningen	Hvorledes sikres den del af populationen, som IKKE får et indgreb? Opbakning fra DSAM ift. PRO-data?  Der er i ansøgningen gjort overvejelser om, at der måske opereres for meget, og der er for mange afdelinger, der foretager indgrebene.

	7. Kvalitetssikring for patienter med cirrose (KVACIR)	8. Dansk tværfaglig og tværsektoriel database for kvalitet i neurorehabilitering (DDKN)
<b>Opbakning fra faglige selskaber</b>	Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi	Dansk Stroke Selskab Dansk Stroke Register -DanStroke -RKKP Dansk Selskab for neurorehabilitering Dansk Neurologisk Selskab KL Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi Egoterapifagligt selskab for neurorehabilitering Danske Ergoterapeuter Dansk Neuropsykologisk Selskab Danske Audiologopæder Hjerneskadeforeningen Hjernesagen
<b>Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)</b>	Der er ikke kendskab til egentlige kvalitetsforskelle, men vi ved, at rettidig og målrettet indgriben er afgørende ved akut forværring af cirrosetilstanden. Vi ved også, at der stor geografisk og socioøkonomisk variation i incidensen, og at der over de seneste år er set fremgang i prognosen. Patientkarakteristika (socioøkonomisk status, komorbiditet og adgang til lægehjælp) er skævt fordelt i Danmark, og derfor formoder vi, at der er geografiske forskelle i prognosen og MÅSKE også i den kliniske kvalitet. En kvalitetsdatabase vil skabe klarhed og overblik over disse variationer og danne grobund for forbedringer.	Der er veldokumenteret, at der er meget stor variation i de rehabiliteringsindsatser, der tilbydes mennesker med erhvervet hjerneskade. Der er f.eks. store både mellem og indenfor regioner på vurdering af niveau af GOP, hvornår patienten bliver mobiliseret, hvornår patienten får tilbudt genoptræning og omfanget af genoptræning. Desuden er der forskel på hvor stor en andel af patientgruppen, der får udarbejdet en genoptræningsplan (GOP), kvaliteten af genoptræningsplanen, om der foretages en neuropsykologisk og syns- udredning og, hvor mange, der får tilbudt opfølgende regional kontrol af funktionsniveau. Ifølge Sundhedsstyrelsen er der en regional variation i andelen af patienter, der modtager en genoptræningsplan, på mellem 24 og 43%
<b>Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer</b>	Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi: Hepatisk encefalopati ved levercirrose Ascites, bakteriel peritonitis, hepatorenalt syndrom og hyponatriæmi ved levercirrose: diagnostik og behandling Gastro-øsofageal variceblødning: forebyggelse og behandling Splanknisk trombose, diagnostik og behandling Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi. En praktisk vejledning til sundhedsprofessionelle (vejledning) European Association of the Study of the Liver (EASL): EASL Clinical Practice Guidelines for the management of patients with decompensated cirrhosis Dansk Lever-GaldevejsCancer-Gruppen (DLGCG): Hepatocellulært Carcinom – Udredning og behandling af primær levercancer	Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen og Social – og Boligstyrelsen har udgivet en række dokumenter bl.a. anbefalinger og en forløbsbeskrivelse for neurorehabilitering for voksne.
<b>Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data</b>	Landpatientregistret (LPR) Lægemedelstatistikregistret (LSR) CPR-registret (CPR) Laboratorieregistret (LAB)  Derudover skal det undersøges om Nationale Alkohol Behandlingsregistret (NAB) er en mulig central datakilde.  I databasen indgår alle voksne patienter med cirrose (med eller uden komplikationer til cirrose).	Målgruppen "voksne med erhvervet hjerneskade", er en veldefineret gruppe, der af Sundhedsstyrelsen afgrænses til mennesker, der rammes af stroke (blodprop eller blødning i hjernen), hovedtraumer, infektion i hjernen, iltmangel, godartede tumorer og forgiftning (der er vedhæftet et bilag med inkluderede diagnosegrupper samt ICD 10 koder).  Databasen foreslås etableret i tre faser: Fase I: Landspatientregistret, CPR-registret og de elektroniske patientjournaler samt udnyttelse af eksisterende data fra kommunerne (via gateway til SDS). Fase II: PRO
<b>Alvortighed/påvirket funktionsevne</b>	Cirrose er altså en tilstand forbundet med høj dødelighed og sygelighed,	Erhvervet hjerneskade hos voksne medfører forskellige grader af fysiske, kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige funktionsnedsættelser. Erhvervet hjerneskade er forbundet med betydelige samfundsøkonomiske udgifter og har stor negativ indflydelse på den ramtes livskvalitet  Pårørende er også i øget risiko for selv at udvikle psykisk og somatisk sygdom. Særligt i den gruppe patienter, der rammes af komplekse følgerknninger, er både de individuelle og samfundsmæssige omkostninger meget betydelig. Senhjerneskadede har ofte behov for pleje og støtte i længere perioder, måske livslangt

	7. Kvalitetssikring for patienter med cirrose (KVACIR)	8. Dansk tværfaglig og tværsektoriel database for kvalitet i neurorehabilitering (DDKN)
<b>Tværfaglighed/tværsektorialitet/komplekse forløb</b>	Der er tale om komplekse forløb, som med stor sandsynlighed involverer flere fagligheder og nødvendiggør tværsektorielt samarbejde. Dette nævnes dog ikke i ansøgningen.	I neurorehabilitering indgår mange forskellige faggrupper. Flere selskaber (tværfaglige) har tilkendegivet opbakning til etablering af databasen. KL bakker desuden også op.
<b>Volume</b>	I alt vurderer vi, at incidensen er 1500 nye cirrosepatienter årligt i Danmark.	Sundhedsstyrelsen har beregnet at omkring 26.000 årligt rammes, af én af de diagnoser, der potentielt kan give hjerneskade og behov for hjerneskaderehabilitering
<b>Dækning af specialet/området med databaser eller anden systematisk opfølgning på populationen f.eks. registre eller</b>	Findes ikke.	En delmængde af populationen indgår i Dansk Stroke Register (og evt. Traumedatabasen)
<b>Patientinddragelse patientorientering</b>	Indikatorerne beskrevet her er foreslået, uden at patienterne er blevet involveret, men Leverforeningen (den relevante patientforening) er blevet hørt efterfølgende og bekræfter, at der er tale om indikatorer, der er relevante for patienterne. Patienter vil blive tilbudt plads i styregruppen,	Patientforeningen har været med til at tage initiativ til, og deltaget i udarbejdelse af databaseoplægget. Relevante patientforeninger skal indgå i databasens styregruppe.
<b>Opmærksomhedspunkter</b>	Det er anført, at der ikke er kendskab til kvalitetsbrist. Tværfaglighed er ikke nævnt i ansøgningen Lav volume (incidens)	Obs Kommunale data (FællesSprog III)



	9. Dansk Kvalitetsdatabase for Kejsersnit	10. National klinisk kvalitetsdatabase for gravide med betydende psykosociale risikofaktorer og deres børn
<b>Opbakning fra faglige selskaber</b>	Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi Jordemoderforeningen, Jordemoderfagligt selskab og Dansk Selskab for Anæstesi og Intern Medicin	Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi Dansk Jordemoderfagligt Selskab Fagligt Selskab for Sundhedsplejersker Dansk Psykiatriske Selskab Dansk pædiatrisk selskab  Socialstyrelsen Sundhedsstyrelsen (uofficiel støtteerklæring)  Alle danske Familieambulatorier (i alle fem regioner)  Repræsentanter for kommunerne (Hvidovre, København, Aarhus)  Repræsentanter for målgruppen: Fremtidens børn  Ydermere har forskere tilkendegivet støtte til databasen (navngivet i ansøgningen)
<b>Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)</b>	Vi vil opnå vigtig viden om betydningen af en række procedurer og operationsteknikker i forbindelse med kejsersnit. Resultaterne vil danne grundlag for opdatering af nationale kliniske retningslinjer for kejsersnit.  Hver 5. kvinde i Danmark føder ved kejsersnit. Indgrebet udføres på unge kvinder, som har et langt liv foran sig. På trods heraf er der store mangler i vores viden om, hvordan man bedst udfører kejsersnit og hvilken betydning udførelse af kejsersnit har for de umiddelbare og sene følger. Vi vil etablere "Dansk Kvalitetsdatabase for Kejsersnit" for at undersøge, hvilken operationsteknik og omsorg der giver det bedste forløb og færrest komplikationer for mor og barn.	Der er i dag markante regionale forskelle i opsporing, visitation og tilbud til gravide med psykosociale risikofaktorer og deres børn. Eksempelvis varierer opsporing og screening for rusmiddelbrug under graviditeten betydeligt mellem landsdelene. Den foreslåede kliniske kvalitetsdatabase forventes på denne baggrund at blive et afgørende redskab til at harmonisere og højne kvaliteten af svangreomsorgen på tværs af regioner
<b>Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer</b>	Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi: Sectio til terminen-operationsteknik og praktisk håndtering	SST: Anbefalinger for svangreomsorgen SST: Vold i nære relationer hos gravide, kommende og nye forældre Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi: Sårbare gravide (2014) Socialstyrelsen: Udsatte gravide med skadeligt rusmiddelforbrug (forløbsbeskrivelse) Socialstyrelsen: Børn og unge med komplekse funktionsnedsættelser som følge af prænatal eksponering for rusmidler og afhængighedsskabende medicin
<b>Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data</b>	Populationen udgøres af alle danske kvinder, der føder ved kejsersnit og deres børn  Data fra LPR Fælles operationsnotet, som udarbejdes til EPJ og SP PRO-data	Data vil blive indsamlet på offentlige hospitaler, og forhåbentligt inddragende Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO), når de bliver implementeret nationalt. Dette forventes dog først om flere år.  Vi ser det mest realistisk, at der etableres et nyt dedikeret system med direkte dataindtastning - suppleret med data fra LPR, Novax (sundhedsplejerskers journalsystem), Nationale Alkohol Behandlingscenter (NAB) og Register over Stofmisbrugere i Behandling (SIB) for evt. rusmiddelbehandling.  Population: Gravide, og deres børn, hvor de gravide tilknyttes svangreomsorgsniveau 3-4 og/eller: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gravide med betydende psykiatriske diagnoser, med og uden psykofarmaka behandling, s</li> <li>• Gravide med forbrug af alkohol, rusmidler eller afhængighedsskabende medicin</li> <li>• Gravide med svære sociale problemer</li> </ul>
<b>Alvortighed/påvirket funktionsevne</b>	Kejsersnit er det hyppigst udførte operative indgreb. På trods af dette mangler vi viden om, hvordan det udføres bedst for at undgå kort- og langtidsfølger for mor og barn.  Indgrebet udføres på unge kvinder, som har et langt liv foran sig. På trods heraf er der store mangler i vores viden om, hvordan man bedst udfører kejsersnit og hvilken betydning udførelse af kejsersnit har for de umiddelbare og sene følger.	Gravide med psykosociale problemstillinger er en udsat gruppe med høj risiko for obstetriske komplikationer, fosterpåvirkning (pga. medicin, rusmidler og tobak) og tilknytningsproblemer til deres børn. De har endvidere en øget risiko for reaktivering af psykiatriske symptomer i graviditeten og efterfødselsreaktioner (f.eks. depression, mani, psykose og selvmord). Ligeledes har deres børn øget risici for lav fødselsvægt, for tidlig fødsel, omsorgssvigt, og negativ påvirkning af somatisk og fysisk sundhed og trivsel i et livsperspektiv.

	9. Dansk Kvalitetsdatabase for Kejsersnit	10. National klinisk kvalitetsdatabase for gravide med betydende psykosociale risikofaktorer og deres børn
<b>Tværfaglighed/tværsektorialitet/komplekse forløb</b>	Der ønskes data fra almen praksis, offentlige hospitaler og patienter	Både tværsektorialitet og tværfaglighed er beskrevet i ansøgningen. Patientforløbene er komplekse.
<b>Volume</b>	Ca 12.000/ år ( ud af ca 60.000 fødsler)	ca. 8000 gravide årligt med betydelige psykosociale risikofaktorer. I Danmark lever aktuelt omkring 140.000 børn i alderen 0-18 år, hvis mødre havde betydende psykosociale risikofaktorer under graviditeten.
<b>Dækning af specialet/området med databaser eller anden systematisk opfølgning på populationen f.eks. registre eller</b>	Databasen for fødsler - om end fokus er et andet i den database	Børne/unge databasen? Om end fokus er et andet
<b>Patientinddragelse patientorientering</b>	Gravide kvinder vil være repræsenteret i styregruppen og deltage i udviklingen af indikatorsættet Vi vil udvikle og teste en applikation, hvor kvinder, der har født ved kejsersnit kan hente evidensbaseret information og sparre med andre kvinder i samme situation.	For at opnå en repræsentativ patientinddragelse af denne diverse målgruppe har vi planlagt fokusgrupper med et bredere udsnit af gravide med psykosociale risikofaktorer fra hele landet. PROdata Samarbejde med NGO'en Fremtidens børn
<b>Opmærksomhedspunkter</b>	Almen praksis som indberettende enhed til databasen - DSAM tilkendegivelse? PRO-data? Forskningsprojekt? Der mangler viden på området.	Der foreslås dedikeret indberetning. Vil det blive en udfordring af afgrænse populationen?

	<b>11. Dansk Ansigtstraume Database</b>
<b>Opbakning fra faglige selskaber</b>	DSOMK – Dansk selskab for oral og maxillofacial kirurgi
<b>Mulighed for kvalitetsudvikling/ulighed i behandlingen (værdi og relevans af databasen)</b>	Det forventes at kvalitetsdatabasen kan bidrage til en forbedring af behandlingen, ved at være med til at identificere forskelle i behandlingen og resultater på tværs af landet. Der foreligger ikke danske datasæt som beskriver effekt af behandlingsmodaliteter
<b>Tilstedeværelse af kliniske retningslinjer</b>	Der mangler danske kliniske retningslinjer på området, men der findes internationalt anerkendte retningslinjer udarbejdet af AO, som følges i Danmark
<b>Mulighed for at afgrænse population/sikre valide data</b>	Landspatientregisteret Registreringsdata fra fælles akutmodtagelser PROM patient reported outcome measures Direkte dataindtastning fra kliniker nødvendig for at beskrive frakturtyper samt kirurgisk behandling. Registreringen kan foretages sideløbende med øvrig journalisering  Populationen afgrænses til patienter over 18 år, som, via offentlige hospitaler kommer i kontakt med Fælles Akut Modtagelser og kæbekirurgiske afdelinger for diagnostik og behandling.
<b>Alvortighed/påvirket funktionsevne</b>	Frakturer i ansigtsskelettet kan have alvorlige følger. Syn, følesans, lugtesans, udseende, gabebevne, evne til at tale og tygge, psykologisk tilstand og seksuel funktion kan alle påvirkes. Samtidig kan der i komplicerede traumer være tale om et langt rehabiliteringsforløb med gentagne operationer for korrektioner

	<b>11. Dansk Ansigtstraume Database</b>
<b>Tværfaglighed/tværsektorialitet/komplekse forløb</b>	Dette nævnes ikke i ansøgningen.
<b>Volume</b>	1800 tilfælde årligt
<b>Dækning af specialet/området med databaser eller anden systematisk opfølgning på populationen f.eks. registre eller</b>	Traumedatabasen? Om end fokus er et andet i den database.
<b>Patientinddragelse patientorientering</b>	Patientperspektiv inddrages i forbindelse med anvendelse af PROMS
<b>Opmærksomhedspunkter</b>	Ingen kliniske retningslinjer. Ønske om direkte dataindberetning. Tværfaglighed nævnes ikke i ansøgningen. Det vides ikke, om der er variation i behandlingen - databasen vil skulle bidrage til at afklare dette.