

Databasespecifikation for DANIBD

Dansk Kvalitetsdatabase for
Inflammatoriske Tarmsygdomme
(DANIBD)



Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2025

Udgiver
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Version 1.3
Versionsdato: 15. september 2025
Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Introduktion.....	4
Formål for Dansk kvalitetsdatabase for inflammatoriske tarmsygdomme (DANIBD).....	4
Datagrundlag	5
Opgørelsesperiode	5
Organisatorisk afgrænsning.....	5
Afrapportering	5
Datakilder anvendt i databasen	5
Populationsbeskrivelse	6
Teknisk specifikation.....	6
Inklusionskriterier	6
Eksklusionskriterier	6
Indikatoroversigt	8
Indikatorspecifikation	9
Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne	9
Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge.....	10
Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede	11
Indikator 3. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning	13
Indikator 4. DEXA-scanning, steroidbehandling	14
Indikator 5. Fæces calprotectin måling, BMSL	16
Indikator 6. Re-operation.....	17
Indikator 7. PSC, opfølgning	19
Supplerende opgørelser	20
Dækningsgrad.....	20
Ændringslog	21
Appendiks.....	22
Appendiks 1. Illustration til indikator 4 - DEXA-scanning, steroidbehandling	22
Appendiks 2. Kodeliste til dannelse af population og beregning af indikatorer	23
Appendiks 3. Opgørelsesperioder for de enkelte indikatorer i årsrapporten	25

Introduktion

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og bidrage til at forbedre sundhedsvæsenets indsatser og resultater. Databaserne skal således bidrage til, at patienter og borgere får udredning, behandling, pleje og rehabilitering af høj og ensartet kvalitet uanset hvor i landet de bor, og i hvilken sektor indsatsen foregår.

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) står for drift og udvikling af kvalitetsdatabaserne og skal sikre, at databasernes indhold er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen.

Dette dokument beskriver datagrundlag, populationsbeskrivelse og indikatoroversigt, der efterfølges af en kort beskrivelse af rationalet bag den valgte indikator samt hvilke datakilder og variable, der benyttes i indikatorberegningerne. Sidst findes supplerende opgørelser og appendikstabeller.

Formål for Dansk kvalitetsdatabase for inflammatoriske tarmsygdomme (DANIBD)

- at monitorere og forbedre kvaliteten af behandlingen for patienter med inflammatoriske tarmsygdomme i Danmark.

Det er essentielt, at patienter med IBD tilbydes optimal behandling, der gør det muligt for patienterne at opnå en aktiv normal livsførelse og høj livskvalitet. Derfor er det vigtigt, at der tilbydes ensartet og korrekt udredning, behandling og opfølgning efter gældende retningslinjer i hele landet.

DANIBD udspringer af den tidligere database for Biologisk Behandling af Inflammatoriske Tarmsygdomme (BioIBD). Indholdet er udvidet med sygepleje- og kirurgiske aspekter for at imødekomme ønsket til kvalitetsdatabaser om at omfatte alle patienter med IBD. Set i det lys har styregruppen for DANIBD udvalgt et sæt af otte indikatorer med tilhørende udviklingsmål til at måle kvaliteten af de sundhedsfaglige kerneydelser til patienter med IBD – se side 8.

DANIBD gik i drift d. 1. oktober 2022, som er startdato for indikatormonitoreringen.

Overblikket over DANIBDs indhold fremgår også på [DANIBDs hjemmeside](#) og [Databasens dokumentation](#). Der henvises endvidere til evidensrapporten (findes [her](#)), der beskriver evidensen bag de valgte indikatorer.

Datagrundlag

Opgørelsesperiode

- Opgørelsesperioden går fra 1. oktober til og med 30. september

Organisatorisk afgrænsning

Hospitalsenheder, der behandler patienter med IBD, er omfattet af dataindberetning til DANIBD gennem indberetning af SKS-koder til Landspatientregisteret (LPR).

Det organisatoriske tilhørsforhold er som udgangspunkt bestemt ved den enhed, hvor patienten har haft en hospitalskontakt for IBD i LPR. Har patienten været tilknyttet flere enheder inden for opgørelsesperioden, afrapporteres på den enhed, hvor patienten har haft sin sidste kontakt - medmindre andet er beskrevet i feltet 'opgørelsesniveau'.

Enkelte patienter mellem 17 og 18 år starter udredning for IBD i voksenregi for at sikre kontinuitet i behandlingsforløbet og dermed udgå behandlerskifte. Disse patienter afrapporteres på den afdeling, der har haft kontakterne og indgår dermed i indikator 1a, udredning for nydiagnosticerede voksne.

Afreportering

Der afreporteres dagligt og årligt fra DANIBD.

Daglig formidling af indikatorresultater foregår via de løbende leverancer fra de Kliniske Kvalitetsdatabasers Afreporteringssystem (KKA) til regionernes ledelsesinformationssystemer. Ledelsesinformationssystemet kan tilgås fra egen afdeling svarende til den pågældende afdelingskode i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR-kode). Som udgangspunkt er patienter, der indgår i opgørelserne, anonymiserede, men klinikere med behandlingsansvar kan få personlig adgang til systemet via hospitalets kvalitetsorganisation, så der kan handles på manglende målopfyldeelse.

Indikatorresultaterne opgøres også årligt i form af en årsrapport, der fremviser resultaterne på lands-, regions- og afdelingsniveau for en etårig opgørelsesperiode fra 1. oktober til 30. september.

Datakilder anvendt i databasen

Datakilderne til DANIBD udgøres af følgende registre:

- Landpatientregisteret (LPR)
- Det Centrale Personregister (CPR)
- Lægemiddelstatistikregisteret (LSR)
- Sygehusmedicinregistret (SMR)
- Sygesikringsregisteret (SSR)
- Laboratoriedatabasen (LAB)

Populationsbeskrivelse

DANIBD omfatter alle patienter med IBD i Danmark.

Teknisk specifikation

Patienter med IBD omfatter patienter med mindst to hospitalskontakter med aktionsdiagnose for IBD registreret i LPR.

Mindst to hospitalskontakter defineres som to fysiske fremmøde [SKS-kode: ALCA00] eller virtuelle kontakter [SKS-kode: ALCA03; telefon-/videokonsultation] i LPR [variabel :admin.konttype], der ligger på forskellige datoer. Der skelnes ikke mellem akutte og planlagt kontakter [variabel: admin.prioritet] eller på kontaktens varighed.

Inklusionskriterier

IBD findes via følgende aktionsdiagnoser:

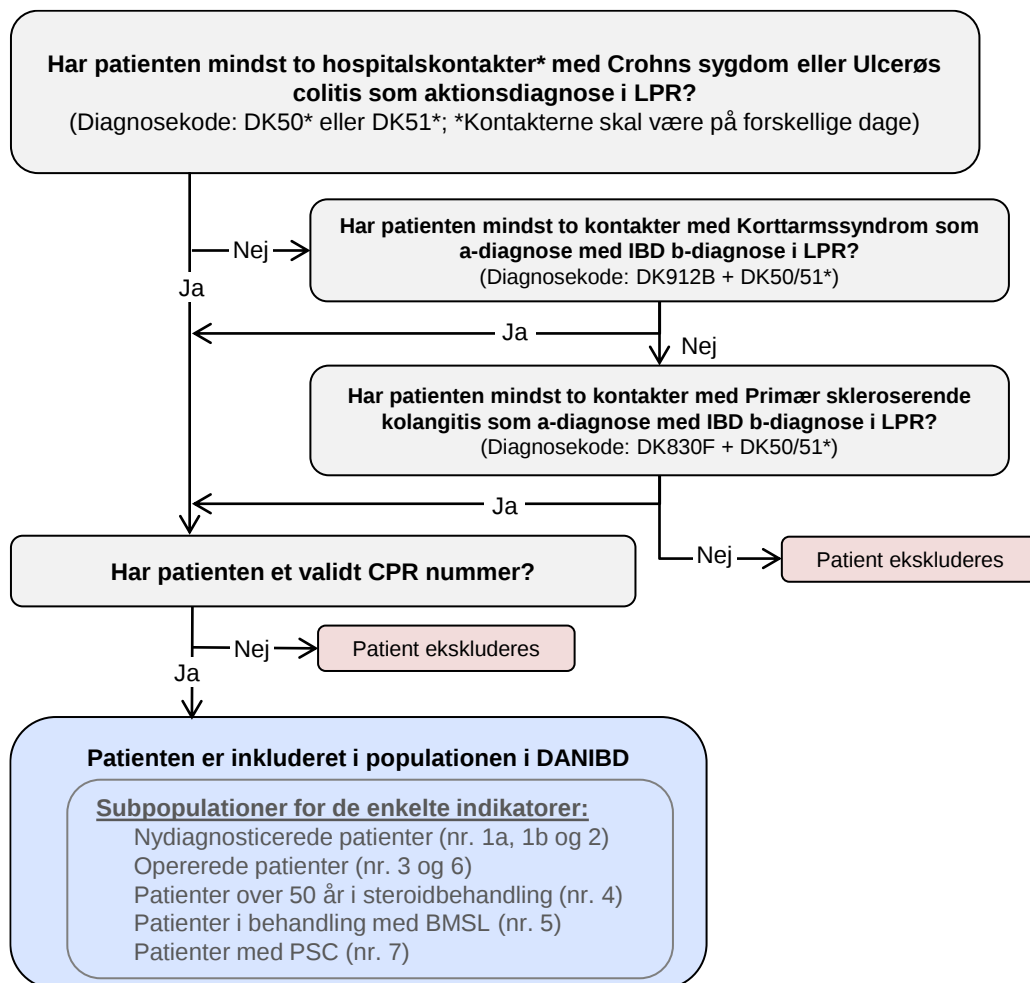
- DK50* 'Crohns sygdom' (CD)
- DK51* 'Ulcerøs colitis' (UC)
- DK912B 'Kortarmssyndrom' med DK50* eller DK51* som b-diagnose
- DK830F 'Primær skleroserende kolangitis':
 - med DK50* eller DK51* som b-diagnose,
 - eller
 - for patienter med mindst to tidligere hospitalskontakter for DK50*/DK51*/DK912B med DK50/DK51* som b-diagnose

Eksklusionskriterier

Patienter, der opfylder nedenstående kriterie ekskluderes:

- har et erstatnings-cpr-nummer

Flowdiagram over inklusion til populationen i DANIBD



Indikatoroversigt

Nedenstående tabel viser en oversigt over indikatorer med navn og beskrivelse af de enkelte indikatorer. Aktive indikatorer udstilles i KKA (Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel), sendes dagligt fra SundK til de regionale ledelsesinformationssystemer og kan således følges dagligt i klinikken.

Nr.	Indikatornavn	Indikatorbeskrivelse	Udviklingsmål	Type	Aktiv
1a	Udredning, nydiagnosticerede voksne	Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning	≥ 80 %	Proces	Aktiv
1b	Udredning, nydiagnosticerede børn og unge	Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning	≥ 80 %	Proces	Aktiv
2	Undervisning, nydiagnosticerede	Andelen af nydiagnosticerede patienter med IBD, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet.	≥ 80 %	Proces	Aktiv
3	Post-operativ Crohns, opfølgning	Andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operation	≥ 80 %	Proces	Aktiv
4	DEXA-scanning, steroidbehandling	Andelen af steroidkure givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning	≥ 80 %	Proces	Aktiv
5	Fæces calprotectin måling, BMSL ¹	Andelen af patienter med IBD i behandling med BMSL, der får målt F-calpro mindst én gang årligt	≥ 80 %	Proces	Aktiv
6	Reoperation	Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget reoperation inden for 30 dage	≤ 8 %	Resultat	Aktiv
7	PSC, opfølgning	Andelen af voksne med primær skleroserende kolangitis, der får foretaget koloskopi indenfor 18 måneder.	≥ 80 %	Proces	Aktiv

¹BMSL: biologiske og målrettede syntetiske lægemidler

Indikatorspecifikation

Indikator 1a. Udredning, nydiagnosticerede voksne

Beskrivelse af indikatoren

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom er komplekse og multifaktorielle immun-medierede sygdomme. Sygdommene giver anledning til et bredt spektrum af symptomer, herunder vandtynd afføring, blodig afføring, afføringstrang, mavesmerter og såkaldte ekstraintestinale manifestationer. Grundet de uspecifikke symptomer er der udarbejdet definitioner, som danner rammerne for diagnosticering. I udredningen er der stærk anbefaling for, og deraf bred international enighed om, at diagnoserne stilles ved koloskopi.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af nydiagnosticerede voksne, der har fået foretaget relevant udredning. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % skal have foretaget en koloskopi i udredningsforløbet.

Beregning af indikatoren

Datakilder:	Landspatientregisteret og Sygesikringsregisteret
Nævner	Nydiagnosticerede patienter med IBD, der er 18 år eller ældre ved første hospitalskontakt i LPR
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået foretaget relevant udredning indenfor 12 måneder før til 12 måneder efter første hospitalskontakt med IBD i LPR Relevant udredning omfatter koloskopier med eller uden biopsi med følgende procedurekode i LPR: • koloskopi med/uden biopsi: - KUJF32 Koloskopi - KUJF35 Koloskopi med biopsi Koloskopier foretaget i regi af praktiserende speciallæge identificeres via følgende ydelseskoder fra Sygesikringsregisteret for specialet 'kirurgi' (09): • 2114 Total koloskopi
Eksklusioner:	Patienter, der i LPR er: • under 18 år • prævalente – har tidligere hospitalskontakter med IBD • døde eller udrejst fra Danmark inden for 12 måneder efter første hospitalskontakt
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling for patientens første hospitalskontakt

Indikator 1b. Udredning, nydiagnosticerede børn og unge

Beskrivelse af indikatoren

Som for voksne giver IBD hos børn og unge også anledning til et bredt spektrum af uspecifikke symptomer. Der er i udredning af børn og unge stærk anbefaling for og deraf bred international enighed om, at diagnoserne stilles ved koloskopi suppleret med gastroskopi og MR-scanning af tyndtarm eller kapselendoskopi.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af nydiagnosticerede børn og unge, der har fået foretaget relevant udredning. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % skal have foretaget alle tre undersøgelser i udredningsforløbet.

Beregning af indikatoren

Datakilde:	Landspatientregisteret
Nævner:	Nydiagnosticerede patienter med IBD under 18 år ved første hospitalskontakt i LPR <i>Note: patienter mellem 17 og 18 år, der udredes i voksenregi for at sikre kontinuitet i behandlingsforløbet (udgå behandlerskift), medtages i indikator 1a</i>
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået foretaget relevant udredning indenfor 12 måneder før til 12 måneder efter første hospitalskontakt med IBD i LPR Relevant udredning omfatter gastroskopi <u>og</u> koloskopi <u>og</u> MR-scanning/kapselendoskopi med følgende procedure i LPR: - gastroskopier med/uden biopsier: - KUJD02 Gastroskopier - KUJD05 Gastroskopier med biopsi OG - koloskopi med/uden biopsi: - KUJF32 Koloskopi - KUJF35 Koloskopi med biopsi OG - MR-scanning af tyndtarm eller kapselendoskopi: - UXMD25* MR-scanning mave-tarmkanal (inkl. UXMD25A/B) - WMAMPXYXX MR WB på PET/MR - KUJF92 Kapselendoskopi
Eksklusioner:	Patienter, der i LPR er: - mindst 18 år - prævalente – har tidligere hospitalskontakter med IBD - døde eller udrejst fra Danmark inden for 12 måneder efter første hospitalskontakt
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling for patientens første hospitalskontakt

Indikator 2. Undervisning, nydiagnosticerede

Beskrivelse af indikatoren

IBD er kroniske uhelbredelige sygdomme, der rammer patienter i alle aldre. Sygdommene påvirker patienternes dagligdag, livskvalitet og livsforløb, og patientundervisning betragtes derfor som et vigtigt element i håndteringen af den nyopståede sygdom. Der er international enighed om, at det er god kvalitet at tilbyde nydiagnosticerede patienter undervisning i egen sygdom, da det har positiv indvirkning på patienternes livskvalitet og compliance. Indsigt i egen sygdom understøtter også patienternes ønske om at være involveret i beslutningstagning om egen behandling.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af nydiagnosticerede, der har modtaget undervisning indenfor et år efter diagnosen er stillet. Der er ikke sat et udviklingsmål.

Beregning af indikatoren

Datakilde:	Landspatientregisteret
Nævner:	Nydiagnosticerede patienter med IBD i LPR
Tæller:	Patienter i nævneren, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet. Undervisning omfatter følgende procedurekoder i LPR: • BIKE1 Undervisning i inflammatorisk tarmsygdom Med undervisning forstås en struktureret, individuel undervisning, der tager udgangspunkt i den enkelte patients behov og ønsker. DANIBD anbefaler, at undervisningen: ▪ gives af sygeplejersker/læger med specialviden om IBD ▪ som minimum indeholder følgende informationer: - sygdommens navn og karakteristika - symptomer - alarmsymptomer (symptomer, der kræver handling) - aktuelle medicinske behandling (administration, virkning, bivirkning) - kost, rygning, alkohol og motion i forhold til at have IBD (KRAM faktorer) - aftaler, compliance - med fokus på hvorfor er det vigtigt - kontakt til ambulatorium/behandler - hvordan og hvornår - kontaktlæge/-sygeplejerske, patientansvarlig læge (PAL) - udlevering af skriftligt informationsmateriale Inden for ét år beregnes fra diagnosetidspunkt svarende til dato for første hospitalskontakt med IBD i LPR og 12 måneder frem. Derudover kan undervisningen efter behov også omfatte: - årsager til IBD - fordøjelsessystemets anatomi og fysiologi - ekstraintestinale manifestationer - komplikationer - immunmodulerende behandling og biologisk behandling - kirurgi - sociallovgivningen - livskvalitet - familieliv - uddannelse og arbejdsliv - sex og samliv

	- fertilitet/graviditet/fødsel/amning - rejser - vaccinationer - ehealth redskaber (såsom AMBUIBD, Mit Sygehus og GASTROBIO) - andre informationskanaler (fx patientforening)
Eksklusioner:	Patienter, der i LPR er: • prævalente – har tidligere hospitalskontakter med IBD • døde eller udrejst fra Danmark inden for 12 måneder efter første hospitalskontakt
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling for patientens første hospitalskontakt

Indikator 3. Post-operativ Crohns sygdom, opfølgning

Beskrivelse af indikatoren

Crohns sygdom er en kronisk sygdom, som har et sygdomsmønster bestående af sygdomsaktivitet afbrudt af remissionsfaser. På trods af de eksisterende medicinske behandlingsmuligheder er der fortsat et stort kirurgisk behandlingsbehov, idet ca. 75 % af patienter med Crohns sygdom bliver opereret igennem hele sygdomsforløbet. En tarmoperation forhindrer dog ikke en genopblussen af sygdom. Der er stærk anbefaling for, og deraf international enighed om, at det postoperative forløb bedst monitoreres med endoskopisk opfølgning.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operationen. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % har fået endoskopisk opfølgning til tiden.

Beregning af indikatoren

Datakilde:	Landspatientregisteret
Nævner:	Patienter med Crohns sygdom over 17 år, der har fået foretaget ileocækal resektion Ileocækal resektion omfatter følgende procedurekoder i LPR (1. operation): • KJFB20 Ileocækal resektion • KJFB21 Laparoskopisk ileocækal resektion • KJFB30 Højresidig hemikolektomi • KJFB31 Laparoskopisk højresidig hemikolektomi
Tæller:	Patienter i nævneren, der er blevet kontrolleret med koloskopi inden for ét år efter operation Koloskopier omfatter følgende procedure i LPR: • koloskopi med/uden biopsi: 1.1 KUJF32 Koloskopi 1.2 KUJF35 Koloskopi med biopsi Koloskopier foretaget i regi af praktiserende speciallæge identificeres via følgende ydelseskoder fra Sygesikringsregisteret for specialet 'kirurgi' (09): • 2114 Total koloskopi Koloskopien må maksimalt være udført 12 måneder efter dato for ileocækal resektion.
Eksklusioner:	Patienter: • med UC • med CD under 17 år • med CD, der ikke har fået foretaget ileocækal resektion ved anførte procedurer i nævner • er døde eller udrejst fra Danmark inden for 12 måneder efter resektionen
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Stamafdeling for patientansvar. Stamafdeling defineres som den afdeling (fraset kirurgiske afdelinger), hvor patienten har haft flest kontakter i kalenderåret. Har patienten ikke haft nogen kontakter i det givne kalenderår, optælles på forrige kalenderår etc..

Indikator 4. DEXA-scanning, steroidbehandling

Beskrivelse af indikatoren

Når der opstår aktivitet i sygdommen hos patienter med IBD, kan der behandles med glukokortikosteroid (steroid). Behandling med steroider øger forekomsten af knogleskørhed eller forstadier hertil (osteopeni), da steroid nedsætter knogledannelse og øger knogleresorptionen. Risikoen øges desuden ved kronisk inflammation, alderdom, rygning og fysisk inaktivitet. Knogleskørhed og osteopeni diagnosticeres bedst ved osteo-densitometri (DEXA-scanning), som måler knoglemineraltætheden. Den danske endokrinologiske behandlingsvejledning anbefaler, at DEXA bør foretages ved planlagt systemisk behandling med steroid i 3 måneder.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af steroidkure givet til patienter over 50 år, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % skal have foretaget en DEXA-scanning, når de behandles med steroid.

Beregning af indikatoren

Datakilder:	Landspatientregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret ¹ og Sygehusmedicinregisteret
Nævner:	Indløste steroidbehandlinger[^] givet til patienter med IBD på 50 år eller ældre Steroidbehandling[^] omfatter indløste recept/er med følgende ATC-koder i Lægemiddelstatistikregisteret¹: ▪ H02AB06 (Prednisolon) ▪ H02AB07 (Prednison) [^]Steroidbehandling defineres som en kur, hvor den/de indløste recepters samlede varemængde er mindst 500 mg (standardkur svarende til 40mg med nedtrapning 5 mg per uge). Varemængden beregnes på baggrund af recepter indløst på samme dag eller med mindre end 3 måneders mellemrum (del af samme kur) for recepter udstedt af medicinske, gastroenterologiske afdelinger. En recept indløst mere end 3 måneders efter anses som start af en ny steroidbehandling. For behandlinger ≥ 500mg sættes indeksdatoen til dato for første/eneste indløste recept (behandlingsstart). Se bilag 1 for illustration.
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået foretaget en DEXA-scanning 12 måneder før til 12 måneder efter behandlingsstart DEXA-scanning omfatter følgende procedurekoder i LPR: ▪ UXRE80 Osteodensitometri, dual X-ray absorptiometri (DXA), columna lumbalis ▪ UXRE82 Osteodensitometri, dual X-ray absorptiometri (DXA), lateral spine ▪ WKBDXXXXX DEXA, helkropssammensætning DEXA-scanningen skal være foretaget $\pm$ 12 måneder fra behandlingsstart (indeksdato). Se bilag 1 for illustration.
Eksklusioner:	Patienter med IBD: • under 50 år • over 50 år, der ikke har indløst recept på steroidbehandling

¹ Lægemiddelstatistikregisteret indeholder informationer om indløste recepter (indløsningsdato, pakningsstørrelse, ATC kode), men ikke det på recepten angivne antal doser pr. dag. Det bemærkes, at lægen kan have udskrevet recepter, som ikke indløses, og at patienten kan have indløst en recept, og helt eller delvist have undladt at indtage medicinen.

• der er døde eller udrejst fra Danmark inden for 12 måneder efter behandlingsstart ▪ der har indløst recept på steroidbehandling og som samtidig er i medicinsk behandling mod osteoporose i året før behandlingsstart - M05B* Midler med virkning på knoglestruktur og mineralisering i LSR og SMR - BWHB4* Beh. med biologisk modificeret stof med indvirkning på knogleresorption eller BLHM7 Beh. med middel mod osteoporose i LPR (på sigt SMR)	
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling, der har ordineret steroidbehandlingen (receptudsteder)

Indikator 5. Fæces calprotectin måling, BMSL

Beskrivelse af indikatoren

Biologiske og målrettede syntetiske lægemidler (BMSL) anvendes i behandlingen af patienter med moderat til svær sygdomsaktivitet. Hos denne gruppe af patienter er det relevant, at behandlingsresultatet vurderes løbende. Biomarkøren calprotectin afspejler graden af inflammatorisk aktivitet i tarmmukosa. Der er stærk anbefaling for og bred international enighed om, at monitorering af calprotectin en gang årligt er et minimumskriterium for opfølgning hos patienter i behandling med BMSL.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter i medicinsk behandling med BMSL, der får målt F-calprotectin mindst én gang årligt. Udviklingsmålet er, at mindst 80 % får målt F-calprotectin til tiden.

Beregning af indikatoren

Datakilde:	Landspatientregisteret og Laboratoriedatabasen
Nævner:	Prævalente patienter med IBD i behandling med biologiske og målrettede syntetiske lægemidler (BMSL) [^] BMSL-behandling omfatter følgende procedurekoder i LPR ² : • BOHJ18A1 Behandling med infliximab (ATC-kode: L04AB02) • BOHJ18A3 Behandling med adalimumab (ATC-kode: L04AB04) • BOHJ18A4 Behandling med golimumab (ATC-kode: L04AB06) • BOHJ18B3 Behandling med ustekinumab (ATC-kode: L04AC05) • BOHJ19H4 Behandling med vedolizumab (ATC-kode: L04AG05) • BOHJ19N1 Behandling med risankizumab (ATC-kode: L04AC18) • BOHJ28D Behandling med tofacitinib (ATC-kode: L04AF01) • BWHP107 Behandling med upadacitinib (ATC-kode: L04AF03) • BWHP141 Behandling med filgotinib (ATC-kode: L04AF04) • BWHP142 Behandling med mirikizumab (ATC-kode: L04AC24) • BWHP143 Behandling med ozanimod (ATC-kode: L04AE02) • BWHP148 Behandling med etrasimod (ATC-kode: L04AE05) [^] Et BMSL-behandlingsforløb defineres med behandlingsstart, hvor der ikke har været en behandling i perioden 12 måneder før. Behandlinger med mindre end 12 måneders mellemrum anses for at tilhøre det samme behandlingsforløb. Der skelnes ikke mellem givne præparater, hvormed et behandlingsforløb kan bestå af samme eller forskellige typer af præparater.
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået målt F-calpro mindst én gang årligt [^] F-calpro omfatter følgende kode i Laboratoriedatabasen: • NPU19717 F-calpro • PTP00001 F-Calprotectin POC [^] mindst en gang årligt beregnes fra patientens seneste behandlingskontakt med en procedurekode for BMSL-behandling og 12 måneder før. I årsrapporten opgøres indikatoren på patientens sidste behandlingskontakt i opgørelsesperioden.
Eksklusioner:	Patienter med IBD, der ikke er i behandling med BMSL (BMSL-naive)
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling, der har givet patienten den sidste behandling i perioden

² Procedurekoderne fra LPR vil blive erstattet af ATC-koder fra Sygehusmedicinregisteret, så snart det bliver tilgængeligt

Indikator 6. Re-operation

Beskrivelse af indikatoren

Det er vigtigt at sikre høj kvalitet i de operationer, der foretages på patienter med IBD. Re-operation foretaget efter et primært kirurgisk indgreb betragtes som en vanskelig og alvorlig sygdomskomplikation, som medfører belastning af såvel patienten som sygehusvæsenet. En høj andel og/eller et højt antal af re-operationer i en given kirurgisk afdeling, bør derfor altid give anledning til nærmere analyse af de bagvedliggende årsager.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter, der re-opereres indenfor 30 dage. Udviklingsmålet er, at der maksimalt må være re-operation indenfor 30 dage for 8 % af de foretagne kirurgiske indgreb.

Beregning af indikatoren

Datakilde:	Landspatientregisteret
Nævner:	Kirurgiske indgreb foretaget på patienter med IBD Et kirurgisk indgreb^ defineres ved følgende procedurekoder i LPR: • KJFB* Tarmresektioner fraset KJFB10 og KJFB13 [Reversering af tyndtarmssegment/Forlængelsesplastik på tyndtarm] • KJFC* Tarmanastomoser uden resektion • KJFF* Fremlægninger af tyndtarm og tyktarm • KJFG* Operationer på enterostomi og tarmreservoir fraset KJFG40H, 40J, 40K, 41A, 50A og 60 • KJFH* Totale kolektomier • KJFW* Andre operationer på tyndtarm og tyktarm • KJGB* Resektioner og excisioner af endetarm • Udvalgte operationer under 'KJFA Lokale operationer på tarm': KJFA60-61, 63, 76, 86, 96-98 ^Et kirurgisk indgreb defineres med ovenstående procedurekoder, hvor der 30 dage forinden ikke har været et kirurgisk indgreb med ovenstående procedurekoder.
Tæller:	Kirurgiske indgreb i nævneren, hvor der er sket en reoperation indenfor 30 dage Reoperation defineres som kirurgisk indgreb ved følgende procedurekoder i LPR: ▪ KJFB* Tarmresektioner fraset KJFB10 og KJFB13 [Reversering af tyndtarmssegment/Forlængelsesplastik på tyndtarm] ▪ KJFC* Tarmanastomoser uden resektion ▪ KJFF* Fremlægninger af tyndtarm og tyktarm ▪ KJFH* Totale kolektomier ▪ KJFK* Adhærenceoperationer ved tarmobstruktion fraset KJFK20 ▪ KJFL* Operation for tarmobstruktion uden resektion eller adhærenceløsning ▪ KJFW* Andre operationer på tyndtarm og tyktarm ▪ KJGB* Resektioner og excisioner af endetarm ▪ KJW* Reoperationer efter gastroenterologisk operation

▪ Udvalgte operationer under - KJAH* Operative åbninger af bughule = KJAH00, 00A, 01, 01A - KJFA Lokale operationer på tarm: = KJFA10, 60-61, 63, 70-71, 80-81, 86, 96-98 - KJFG Operationer på enterostomi og tarmreservoir: = KJFG40H, 40J, 40K, 41A, 50A og 60 Reoperation defineres som en operation med ovenstående koder, der startes efter det første kirurgiske indgreb er afsluttet (sluttidspunkt≠starttidspunkt). En reoperation kan således være påbegyndt kort tid efter (minutter) eller flere dage efter det primære kirurgiske indgreb.	
Eksklusioner:	Patienter med IBD, der: • ikke har fået foretaget et kirurgisk indgreb • er døde inden for 30 dage efter det kirurgiske indgreb
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling, der har foretaget det kirurgiske indgreb

Indikator 7. PSC, opfølgning

Beskrivelse af indikatoren

Kolorektalkræft udgør fortsat en af de hyppigste dødsårsager blandt patienter med IBD. Langvarig colitis ulcerosa eller Crohns sygdom øger risikoen for at udvikle kolorektalkræft, mens patienter med primær skleroserende kolangitis (PSC) også er i markant øget risiko for at udvikle kolorektalkræft. Studier har vist at overvågningskoloskopier resulterer i tidlig diagnostik af kolorektalkræft og deraf bedre overlevelse. Der er derfor stærk evidens for og bred international enighed om, at tilbyde alle patienter med PSC årlige systematiske opfølgninger.

Indikatoren monitorerer derfor andelen af patienter med PSC, der får foretaget koloskopi. Udviklingsmålet er, at 80 % får foretaget systematisk opfølgning med koloskopi inden for 18 måneder.

Beregning af indikatoren

Datkilder:	Landspatientregisteret og Sygesikringsregisteret
Nævner:	Voksne med primær skleroserende kolangitis (PSC) i LPR PSC defineres som kontakter i LPR med: • PSC som a-diagnose med IBD b-diagnose • PSC som b-diagnose med IBD a-diagnose • PSC som a-diagnose for patienter, der tidligere har haft minimum to IBD a-diagnoser
Tæller:	Patienter i nævneren, der får foretaget koloskopi inden for 18 måneder Koloskopier omfatter følgende procedure i LPR og sygesikringsregisteret: koloskopi med/uden biopsi i LPR: • KUJF32 Koloskopi • KUJF35 Koloskopi med biopsi Koloskopier foretaget i regi af praktiserende speciallæge identificeres via følgende ydelseskoder fra Sygesikringsregisteret for specialet 'kirurgi' (09): • 2114 Total koloskopi Koloskopien uanset udførelsessted må maksimalt være udført 18 måneder før hospitalskontakten.
Eksklusioner:	Patienter med: • Børn under 18 år • CD, UC eller Kortarmssyndrom uden PSC-diagnose • PSC, der har fået foretaget KJFH* (Totale kolektomier) • PSC, der har fået foretaget KJGB60 (Excision af endetarm og ileoanal anastomose efter tidligere kolektomi) eller KJGB61 (Laparoskopisk excision af endetarm og ileoanal anastomose efter tidligere) • PSC med pouchitis (DK528C) • PSC, der er gravide (DZ321* Bekræftet graviditet, DZ34* Normal graviditet og DZ35* Højrisikograviditet)
Uoplyst:	Ikke muligt
Opgørelsesniveau:	Afdeling for patientens seneste kontakt med PSC-diagnose

Supplerende opgørelser

Dækningsgrad

Dækningsgraden beskriver i hvilket omfang databasen inkluderer alle relevante patientforløb i henhold til databasens inklusionskriterier (patientgrundlag). Som beskrevet er DANIBD baseret på aktionsdiagnoser for inflammatoriske tarmsygdomme registreret i Landspatientregisteret (LPR), hvor patienterne skal have mindst to kontakter, der er givet a-diagnosen DK50* eller DK51* for at blive inkluderet.

IBD-diagnosen kan stilles ved koloskopi, kapselenteroskopi, MR af tyndtarm og tarm ultralyd suppleret med blod- og afføringsprøver. Langt hovedparten af patienterne diagnosticeres på hospitalerne, mens en lille gruppe af patienter diagnosticeres ved praktiserende kirurgiske og gastro-medicinske speciallæger (primært i Hovedstaden). I denne opgørelsesperiode har de praktiserende speciallæger i gastroenterologi og kirurgi set 104 patienter med Crohns sygdom og 391 med UC (tal fra E-kvis pr. 21. oktober 2024). De praktiserende speciallæger har udført 3,4 % af de samlede antal koloskopier (353), der er udført på patienter med IBD i opgørelsesperioden.

Behandlingen af IBD foregår derimod fortrinsvis på hospitalerne, hvormed stort set alle prævalente patienter i behandling vil blive registreret i LPR.

Der findes ikke andre landsdækkende registre, der omfatter denne patientgruppe, som kan anvendes til at beregne dækningsgraden. Der er imidlertid publiceret flere valideringsstudier, der undersøger den positive prædiktive værdi (PPV) af IBD-diagnoser i LPR. I studiet af Jacobsen et al fra 2022 undersøges den positive prædiktive værdi (PPV) af IBD-diagnoser i LPR ift. den regionale IBD database GASTROBIO. GASTROBIO anvender journalgennemgang til at verificere patienter med IBD behandlet i Region Nordjylland. Forfatterne finder en høj PPV for to IBD-diagnoser svarende til en PPV på 0,95 (95% CI, 0,95-0,96).

Da DANIBD identificerer patienter med IBD ved mindst to hospitalskontakter for IBD og kun få patienter får stillet diagnosen andet sted, vil databasens dækningsgrad med stor sandsynlighed være over 90 %.

Reference: Jacobsen HA et al. Validity of Inflammatory Bowel Disease Diagnoses in the Danish National Patient Registry: A Population-Based Study from the North Denmark Region. Clin Epidemiol. 2022;14:1099-1109

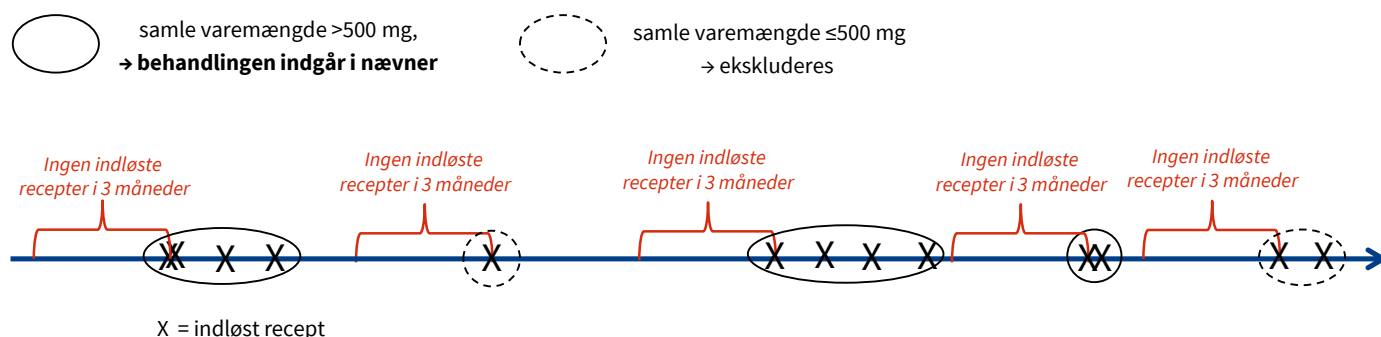
Ændringslog

Version 1.2 til 1.3	
Navn og layout	Der er indført en SundK skabelon for beskrivelse af data til databaserne. Denne dataspecifikation erstatter den tidligere dataindberetningsvejledning for DANIBD.
Indikator 3,	Indikatoren afrapporteres fremadrettet på stamafdeling – se definition under opgørelsesniveau.
Version 1.1 til 1.2	
Rækkefølgen af indikatorer	Rækkefølgen af indikator 3, 4 og 5 er ændret, da indikatorer med etårig opfølgningsperiode er samlet med den konsekvens, at indikator 5 "Post-operativ Crohns, opfølgning" er rykket frem som indikator 3. De to indikatorer omhandlende medicinsk behandling er derfor ændret til indikator 4 og 5.
Overskrifter	Indikatorerne 4 og 5 om medicinsk behandling har ændret overskrift - ikke indhold. Ændringen er sket for at fremhæve handlingen, der ønskes som opfølgning ved den medicinske behandling. Medicinsk behandling, steroid er ændret til DEXA-scanning, steroidbehandling, mens Medicinsk behandling, BMSL er ændret til Fæces calprotectin, BMSL.
Indikator 2, undervisning	Udviklingsmålet er ved national audit fastsat til mindst 80 %
Indikator 5, BMSL	Der er tilføjet nyt præparat. Der er oprettet SKS-kode til behandling med Etrasimod (ATC-kode: L04AE05), og som er tilføjet listen af lægemidler for BMSL i indikator 5.
Version 1.0 til 1.1	
Indikator 1 - Udredning	Det præciseres, at patienter lige under 18 år, der starter udredning i voksenregi, opgøres under indikatorerne for voksne, hvormed de skal opfylde kriterierne for voksne.
Indikator 4 - Medicinsk behandling, BMSL	Der er pr. 1. januar 2024 kommet nye behandlingskoder i LPR for upadacitinib, filgotinib og risankizumab samt mirikizumab og ozanimod pr. 1. juli 2024. Patienter, der behandles med disse præparater, medtages i identifikation af patienter i BMSL-behandling (nævner). Derudover inkluderes den lokale NPU-kode PTP00001 F-Calprotectin POC også til måling af F-Calpro (tæller).
Indikator 6 - Reoperation	Der er sket en revision af koder for både primær og re-operation samt tidsrammen for en reoperation er blevet præciseret.
Indikator 7 - PSC, opfølgning	Børn og unge er ikke længere omfattet, hvorfor ordlyden ændres til voksne med PSC.

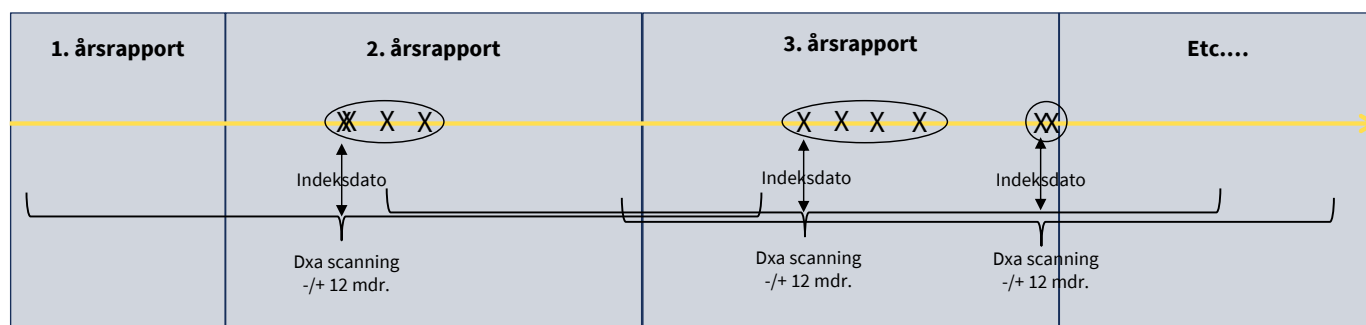
Appendiks

Appendiks 1. Illustration til indikator 4 - DEXA-scanning, steroidbehandling

Nedestående figur illustrerer principper for inklusion af steroidbehandlinger, hvor den samlede varemængde overstiger 500 mg. Varemængden beregnes på baggrund af recepter indløst på samme dag eller med mindre end 3 måneders mellemrum (del af samme kur) for recepter udstedt af medicinsk gastroenterologiske afdelinger. En recept indløst mere end 3 måneder efter anses som start af en ny steroidbehandling.



Indeksdatoen sættes til dato for første indløste recept, og DEXA-scanningen skal være foretaget +/- 12 måneder fra denne dato, som illustreret nedenfor.



Appendiks 2. Kodeliste til dannelse af population og beregning af indikatorer

Koder til dannelse af patientpopulation

Variable	Beskrivelse
CPR-registeret	
CPR status	Patientens vitalstatus
CPR statusdato	Angiver dato for patientens vitalstatus
LPR 'Administrative variable'	
CPR	Unikt personhenførbart identifikationsnummer
SOR-kode	Unik identifikationskode for sygehuse og -afdelinger fra Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR)
SHAK-kode	Unik identifikationskode for sygehuse og -afdelinger fra Sygehusvæsenets Klassifikationssystem (SKS)
Kontakt start	Tidspunkt for start på sygehuskontakt
Kontakt slut	Tidspunkt for slut på sygehuskontakt
Diagnosekode	Diagnosekode baseret på SKS
Diagnosetype	Aktions- (A) eller Bidiagnose (B)
Procedurekode	Kode for behandlinger og undersøgelser baseret på SKS
Proceduretype	Primær- (P) eller tillægskode (+)
Proceduredato	Datoen for udførelse af procedure/behandling
Admin.prioritet	Angiver om kontakten var akut eller planlagt
Admin.konttype	Angiver om kontakten var fysisk fremmøde, virtuel eller udekontakt
LPR 'Klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede tilstande' (SKS ICD-10 diagnosekoder)	
DK50*	Crohns sygdom
DK500	Crohns sygdom i tyndtarmen
DK500A	Crohns sygdom i duodenum
DK500B	Crohns sygdom i ileum
DK500C	Crohns sygdom i jejunum
DK500D	Ileitis terminalis
DK501	Crohns sygdom i tyktarmen
DK501D	Crohns sygdom i endetarmen
DK508	Anden form for Crohns sygdom
DK508A	Crohns sygdom i både tyndtarmen og tyktarmen
DK508C	Crohns sygdom med forandringer i mundhulen
DK508D	Crohns sygdom med ileocækal lokalisation
DK509	Crohns sygdom UNS
DK51*	Ulcerøs colitis
DK510	Ulcerøs pancolitis
DK512	Ulcerøs proktitis
DK513	Ulcerøs proktosigmoiditis
DK514	Inflammatoriske polypper
DK515	Venstresidig ulcerøs colitis
DK515A	Venstresidig proktocolitis
DK515B	Venstresidig hemicolitis
DK518	Anden form for ulcerøs colitis
DK518B	Ulcerøs colitis med forandringer i mundhulen
DK519	Ulcerøs colitis UNS
DK912B	Korttarmssyndrom
DK830F	Primær skleroserende kolangitis (PSC)

Koder til beregning af indikatorer

Variable	Beskrivelse	Indikator
SKS koder i LPR		
BIKE1	Undervisning i inflammatorisk tarmsygdom	2
BLHM7	Behandling med middel mod osteoporose i LPR	3
BOHJ18A1	Behandling med infliximab	5
BOHJ18A3	Behandling med adalimumab	5
BOHJ18A4	Behandling med golimumab	5
BOHJ18B3	Behandling med ustekinumab	5
BOHJ19N1	Behandling med risankizumab	5
BOHJ19H4	Behandling med vedolizumab	5
BOHJ28D	Behandling med tofacitinib	5
BWHP107	Behandling med upadacitinib	5
BWHP141	Behandling med filgotinib	5
BWHP142	Behandling med mirikizumab	5
BWHP143	Behandling med ozanimod	5
BWHP148	Behandling med etrasimod	5
BWHB4*	Beh. med biologisk modificeret stof med indvirkning på knogleresorption	3
DK528C	Pouchitis	7
DZ321*	Bekræftet graviditet	7
DZ34*	Normal graviditet	7
DZ35*	Højrisikograviditet	7
KJFA*	Lokale operationer på tarm	6
KJFB*	Tarmresektioner	3, 6
KJFC*	Tarmanastomoser uden resektion	6
KJFF*	Fremlæggninger af tyndtarm og tyktarm	6
KJFH*	Totale kolektomier	6
KJFK*	Adhærenceoperationer ved tarmobstruktion	6
KJFL*	Operation for tarmobstruktion uden resektion eller adhærenceløsning	6
KJFW*	Andre operationer på tyndtarm og tyktarm	6
KJW*	Reoperationer efter gastroenterologisk operation	6
KJAH*	Operative åbninger af bughule	6
KJGB60	Excision af endetarm og ileoanal anastomose efter tidligere kolektomi	7
KJGB61	Laparoskopisk excision af endetarm og ileoanal anastomose efter tidl. kolektomi	7
KUJD02	Gatroskoper	1b
KUJD05	Gatroskoper med biopsi	1b
KUJF32	Koloskopi	1a, 1b, 3, 7
KUJF35	Koloskopi med biopsi	1a, 1b, 3, 7
KUJF92	Kapselendoskopi	1b
UXMD25*	MR-scanning mave-tarmkanal (inkl. UXMD25A/B)	1b
UXRE80	Osteodensitometri, dual X-ray absorptiometri (DXA), columna lumbalis	4
UXRE82	Osteodensitometri, dual X-ray absorptiometri (DXA), lateral spine	4
WKBDXXXXX	DEXA, helkropssammensætning	4
WMAMPXYXX	MR WB på PET/MR	1b
ATC-koder i Lægemiddelstatistikregistret		
H02AB06	Prednisolon	4
H02AB07	Prenison	4
M05B*	Midler med virkning på knoglestruktur og mineralisering i LSR/SMR	4
Laboratoriedatabasen		
NPU19717	F-calpro	5
PTP00001	F-Calprotectin POC	5
Sygesikringsregisteret		
092114	Total koloskopi (for specialet 'kirurgi')	1a, 3, 7

Appendiks 3. Opgørelsesperioder for de enkelte indikatorer i årsrapporten

Tabellen viser, hvornår patienten skal have haft en hospitalskontakt for at indgå i den enkelte indikator i årsrapporten.

Nr.	Indikatornavn	Opfølgningstid	Opgørelsesperiode		
			1. årsrapport	2. årsrapport	3. årsrapport
1a	Udredning, nydiagnosticerede voksne	1 år	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24
1b	Udredning, nydiagnosticerede børn og unge	1 år	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24
2	Undervisning, nydiagnosticerede	1 år	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24
3	Post operativ Crohns, opfølgning	1 år	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24
4	Medicinsk behandling, steroid	1 år	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24
5	Medicinsk behandling, BMSL	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24	1/10/24 - 30/9/25
6	Reoperation	30 dage	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24	1/10/24 - 30/9/25
7	PSC, opfølgning	-	1/10/22 - 30/9/23	1/10/23 - 30/9/24	1/10/24 - 30/9/25

