



Mailhøring blev gennemført 16.-18.3.2020 på baggrund af materiale udsendt 5. marts 2020.

Materialet var tiltænkt gennemgået på møde i fagligt råd, der blev først udsat derefter aflyst pga. travlhed blandt rådets medlemmer ifm. corona-tiltag. Derfor blev løsningen med mailhøring med kort frist valgt.

I tabel nedenfor fremgår de enkeltvise høringssvar. Der henvises til oprindelig dagsorden for materiale, der lå til grund for høring.

Opsamling:

Der er bred opbakning til prioritering af følgende otte databaser.

1. Familiær Hyperkolesterolæmi
2. Databasen for thyreoideasygdomme
3. Database for ældre og skrøbelige patienter
4. Dansk Hjertestopregister, DHSR
5. Database for Angst (tidligere kaldet Psykologidatabasen)
6. Dansk epilepsi database
7. Dansk Hepatitis Database (nyetablering af database på område, hvor der netop er sket lukning af database)
8. Dansk Psoriasis database

Med følgende opmærksomhedspunkter:

- der bør tilstræbes databaser, der dækker det samlede patientforløb på tværs af sektorer
- der bør sikres inddragelse af patienter i opstart af alle nye databaser
- der skal sikres mod overlap til eksisterende databaser

Der bliver peget på flere databaser som relevante på sigt fra dele af rådet. Det påpeges, at der allerede lokalt er startet registrering for enkelt område (10) og forberedt registrering for et andet (16) – og at population kan være svær at afgrænse for flere (for 10,11);

9. Sepsis (ingen ansøgning fra faglig side – evt. etablering forudsætter faglig ønske)
10. Smerter (ingen ansøgning fra faglig side – varslet til senere)
11. Osteoporose (ingen ansøgning fra faglig side – evt. etablering forudsætter faglig ønske)
12. Frakturområdet (varslet ansøgning næste år)
13. Hovedtraume – bredere dækkende end den netop lukkede (varslet ansøgning næste år)
16. Dansk register for funktionelle lidelser, DAREFU

Øvrige områder, hvor der er sket ansøgning, vurderes ikke relevante på nuværende grundlag.

Opsamling høringssvar

Høringssvar, der har tilkendegivet ikke at have bemærkninger: Sundhedsdatastyrelsen.

Høringsskema – fagligt råd – nyansøgende databaser	
De angivne databaser er vurderet relevante til umiddelbar prioritering	<ol style="list-style-type: none">1. Familiær Hyperkolesterolæmi2. Databasen for thyreoideasygdomme3. Database for ældre og skrøbelige patienter



<p>- er der bemærkninger til det? (liste a)</p>	<p>4. Dansk Hjertestopregister, DHSR 5. Database for Angst (tidligere kaldet Psykologidatabasen)</p> <p>Kommentarer fra rådets medlemmer <i>Erik Jakobsen, DMCG.dk: opbakning til indstilling</i> <i>Susanne Axelsen, LVS: Alle klinisk relevante og som opfylder kriterierne</i> <i>Søren Overgaard, LVS: Databaserne under udvikling har potentielt noget overlap til eksisterende. Der bør gøres rede for dette. FX ældre og skrøbelige går ind over hoft-fraktur området. Synes at vi mangler at se forslag til relevante indikatorer som er nøglen i en database.</i> <i>Ift strategiske hensyn er vi afhængige af LPR3.</i> <i>Jeg kan ikke vurdere om der er økonomi til etablering af 8 databaser</i></p> <p>Danske Patienter: Danske Patienter bakker op om den differentiering, som er skitseret via opstillingen fra A-E - gælder også de følgende lister.</p>
<p>De angivne databaser er vurderet relevante til prioritering fra 2021 med mindre faglig modning - er der bemærkninger til det? (liste b)</p>	<p>6. Dansk epilepsi database 7. Dansk Hepatitis Database (nyetablering af database på område, hvor der netop er sket lukning af database) 8. Dansk Psoriasis database</p> <p>Kommentarer fra rådets medlemmer <i>Erik Jakobsen, DMCG.dk: opbakning til indstilling</i> <i>Susanne Axelsen, LVS: For at Dansk Psoriasis database skal opnå høj kompletthed skal den indeholde data fra både Almen Medicin og speciallægepraksis (Hudsygdomme). I praksis kan begge steder være svære at indhente data fra.</i></p>
<p>Bør etablering af databaser på følgende områder prioriteres på lige fod med nogle af de ovenstående? (liste c-d)</p>	<p>9. Sepsis (ingen ansøgning fra faglig side) 10. Smerter (ingen ansøgning fra faglig side) 11. Osteoporose (ingen ansøgning fra faglig side) 12. Frakturområdet (varslet ansøgning næste år) 13. Hovedtraume - bredere dækkende end den netop lukkede (varslet ansøgning næste år)</p> <p>Kommentarer fra rådets medlemmer <i>Erik Jakobsen, DMCG.dk: opbakning til indstilling</i> <i>Susanne Axelsen, LVS: Sepsis: klinisk relevant, stor betydning for brug af intensivpladser og mortalitet i hospitalsvæsenet. Smerter og osteoporose også klinisk og faglig relevant. Kan faglige selskaber engageres?</i> <i>Søren Overgaard, LVS: Sepsis virker interessant, mens osteoporose lapper noget over andre databaser og kan være svær at definere ligesom "smerter"</i> <i>Henrik Bjarke Vægter, Dansk Selskab for Fysioterapi: nr., 10.</i></p>



	<p><i>Smerter: Der er implementeret database i samarbejde med Danske Regioner i alle offentlige og private tværfaglige smertecentre/ klinikker (fraset 1 offentlig og 1 privat, som formodes implementeret i løbet af 2020). I databasen er fokus hovedsagligt på PROM og værdibaseret sundhed (patientværdier), men også med mulighed for indsamling af klinikerdata. Der er nedsat en arbejdsgruppe som skal identificere kvalitetsindikatorer for tværfaglig smetebehandling i forbindelse med ansøgning om NKKD hos Sundhedsdatastyrelsen. Der forventes efterfølgende ansøgning til RKKP.</i></p>
<p>Følgende databaser vurderes ikke på nuværende grundlag at leve op til screeningskriterier - er der kommentarer til det? (liste E1-2)</p>	<p>14. Dansk Venøs Tromboemboli Database 15. Aldersrelateret retinal degeneration (primært AMD) 16. Dansk register for funktionelle lidelser, DAREFU 17. Tværsektoriel database for gravide og børn eksponeret for afhængighedsskabende medicin og/eller rusmidler 18. Rygestopbasen 19. Dagkirurgisk database (DDD) 20. Dansk Hydrocefalus Database 21. Hovedpine database 22. Klinisk database for kontaktallergi og eksem (nyetablering af database på område, hvor der netop er sket lukning af database) 23. Kontaktlinserelateret keratit 24. ERCP database 25. Medfødt hjertesygdom 26. Landsdækkende database for elektrodiagnostisk undersøgelse af patienter med nerve- og muskellidelser 27. Dansk kvalitetsdatabase for kønsidentitet 28. Analcancer</p> <p>Kommentarer fra rådets medlemmer <i>Erik Jakobsen, DMCG.dk: opbakning til indstilling</i> <i>Susanne Axelsen, LVS: opbakning til indstilling: Flere "små" områder = 20, 23, 27, 28.</i> <i>Henrik Bjarke Vægter, Dansk Selskab for Fysioterapi, nr. 16, Dansk register for funktionelle lidelser, DAREFU: Der er udviklet national database for de 5 offentlige centre (et i hver region) for patienter med funktionelle lidelse. Der forventes opstart af dataindsamling medio 2020. Der vil snarest blive nedsat en arbejdsgruppe som skal identificere kvalitetsindikatorer for tværfaglig smetebehandling i forbindelse med ansøgning om NKKD hos Sundhedsdatastyrelsen. Der forventes efterfølgende ansøgning til RKKP.</i></p>
<p>Andre kommentarer</p>	<p>Danske Patienter har følgende to bemærkninger:</p>



- *det er vanskeligt at vurdere søjlen "strategiske krav", da den ikke er specificeret ud. Vi finder det vigtigt at inddragelse af patienter vægter højt i prioriteringen, så indikatorsæt afspejler viden om væsentlighed fra både et fagligt- og et patient-perspektiv.*
- *"alvorlighetskriteriet" er ikke særlig entydigt. Det bør drøftes yderligere.*