

## **Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD), Høringsbrev**

### ***Etablering af ny klinisk kvalitetsdatabase for inflammatoriske tarmsygdomme***

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har siden 2020 arbejdet med at etablere en klinisk kvalitetsdatabase for patienter med inflammatoriske tarmsygdomme med fokus på det tværfaglige.

DANIBD har til formål at forbedre kvaliteten i behandlingen af patienter med inflammatoriske tarmsygdomme; Morbus Crohn (Crohn's sygdom) og Colitis Ulcerosa (blødende tyktarmsbetændelse) med kvalitetsindikatorer udviklet med basis i den foreliggende evidens.

Databasen er forankret i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Databasen skal være med til at skabe god behandlingskvalitet til patienter med inflammatoriske tarmsygdomme, bidrage med relevante og retvisende data samt troværdige og anvendelige resultater. Databasen skal bidrage til at understøtte, at personer med inflammatoriske tarmsygdomme oplever høj og ensartet kvalitet på tværs af landet. Indikatorudviklingen er forestået af styregruppen for DANIBD ud fra en evidens-baseret tilgang.

Styregruppen er sammensat således, at den består af læger indenfor kirurgisk og medicinsk gastroenterologi samt en sygeplejerske og en patientrepræsentant. Styregruppens sammensætning kan ses på databasens hjemmeside; <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/databasen-for-inflammatoriske-tarmsygdomme/>

Databasen har valgt at anvende datafangst fra eksisterende nationale registre med henblik på at minimere tidsforbrug til dataindsamling, undgå dobbeltindtastninger og bruge mindst mulig klinikertid i afdelingerne. Hensigten med anvendelse af allerede registrerede data er også at få ens data for alle regioner og hospitaler samt mulighed for at kombinere databasens resultater med andre registrerede markører, hvis ønsket, som kvalitetssikring. Datafangst fra eksisterende og allerede registrerede data giver også mulighed for størst mulig national kompletthed.

Data trækkes ved databasens opstart fra Landspatientregistret (LPR), Central Personregistret (CPR), Laboratedatabasen, Lægemiddelstatistikregistret og Sygehusmedicinregistret. Grundlaget for beregningen af indikatorerne er beskrevet i DANIBD indikatorspecifikation (vedhæftet).

#### Høringsfase:

Styregruppen og RKKPs Videncenter udsender nu materialet i høring blandt relevante faglige fora, sammenslutninger og organisationer, regionerne, patientforeninger samt Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen.

Høringsprocessen skal sikre, at alle relevante parter har mulighed for at komme med input til det fremlagte indikatorsæt herunder foreslå justeringer og præciseringer af populationsdannelsen, indikatorer og standarder. Sammen med dette høringsbrev følger høringsmaterialet, som udgør en evidensrapport, der beskriver patientpopulationen og grundlaget for de valgte indikatorer.

Styregruppen og RKKPs Videncenter ønsker høringssvar på populationsdannelsen, indikatorer og standarder. Kommentarer, bemærkninger o. lign. til høringsmaterialet bedes fremsendt pr. e-mail til kvalitetskonsulent Esra Öztoprak: ESROEZ@rkkp.dk senest mandag den 8. august 2022 kl 12.00.

På styregruppens og RKKPs Videncenters vegne.

Esra Öztoprak, Kvalitetskonsulent, cand.scient.san.