

Dansk Psoriasis Database (PSODA)

Dansk Psoriasis Database (PSODA) blev godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsdatastyrelsen pr. 21. september 2022, og i november 2025 sendes det udvalgte indikatorsæt i høring. Dette notat har til hensigt at give en kort opsummering af etableringen af PSODA samt baggrunden for udvælgelsen af indikatorer i det første indikatorsæt.

Ultimo 2019 bragtes kvalitetsdatabasen Dansk Psoriasis Database for Biologisk Behandling (Dermbio) til ophør, idet det faglige råd og bestyrelse i det daværende Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ønskede at prioritere en database, hvis patientpopulation skulle være bredere defineret. Afklarende dialoger mellem Dermbio, Dansk Dermatologisk Selskab, det faglige miljø relateret til behandling af patienter med psoriasis og RKKP førte herefter til beslutningen om at etablere en database for patienter med moderat til svær psoriasis. Da der ikke er en klar definition af moderat til svær psoriasis, defineres patientpopulationen i PSODA, som 18+ årige patienter med psoriasis, der får lys eller systemisk behandling og dermed har behov for længerevarende kontrol hos praktiserende speciallæger i dermatologi og/eller på dermato-venerologiske hospitalsafdelinger.

Formålet med PSODA er at opgøre, evaluere og forbedre behandlingskvaliteten for patienter med psoriasis i Danmark. Med udgangspunkt i PSODA's arbejde er forventningen at sikre og forbedre en ensartet og korrekt behandling og opfølgning efter gældende retningslinjer i hele landet og på tværs af sektorer.

Det først udviklede indikatorsæt består af 7 indikatorer og de enkelte indikatorer er udvalgt, således at de er relevante for patienter med moderat til svær psoriasis, der ses i speciallægepraksis såvel som på dermato-venerologisk hospitalsafdeling. Det giver imidlertid nogle udfordringer på datasiden dels ift. 1) populationsdannelsen fra speciallægepraksis og dels ift. 2) nødvendige datakilder.

Ad 1) Populationsdannelsen skulle initialt være baseret på en såkaldt pop-up løsning udviklet af Sentinel. Det ville kræve dedikeret indtastning ved klinikker. Pop-up løsningen blev afprøvet ved styregruppens 2 klinikere fra speciallægepraksis, men vurderedes som for tidskrævende. Tiden anvendt på udvikling og afprøvning af pop-up løsningen arbejdede for os, forstået på den måde at det i mellemtiden blev teknisk muligt med automatisk datafangst i speciallægepraksis' journalsystemer.

Således identificeres populationen nu i speciallægepraksis ved at patienterne skal have registeret en A-diagnose DL40* samt have en hændelse med datostempel i journalsystemet i op til 18 måneder forud for skæringsdato i databasen. Derudover skal patienten have modtaget lysbehandling, biologisk medicin eller systemisk behandling registreret i Sygesikringsregistret (SSR) eller Landspatientregistret (LPR) hhv. Medicinmodulet i journalsystemet, LPR, Sygehusmedicinregistret (SMR) eller Lægemiddelstatistikregistret (LSR). Disse behandlingstyper er indikationen for, at det er patienter med moderat til svær psoriasis.

Ad 2) Fire af indikatorerne er baseret på patient-reported outcomes (PRO) – det såkaldte PRO - Psoriasis, der er udviklet af PRO-sekretariatet. Implementeringen af PRO - Psoriasis er mulig i speciallægepraksis men kun delvist indført i hospitalsregi. Derfor vil opgørelsen af disse indikatorer være begrænset, indtil det er fuldt udrullet i speciallægepraksis og implementeret på alle hospitalerne. Der appelleres til regionerne om at prioritere denne implementering.

Ad 2a) To af indikatorerne benytter data vedr. brug af biologisk medicin; for enkelte speciallægepraksis håndteres udleveringen direkte fra speciallægepraksis med en registrering i Fælles Medicin Kort (FMK), hvilket gør at Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) ikke kan få oplysninger herom i de tilgængelige datakilder. Styregruppen forudser at udlevering af biologisk medicin uden recept vil stige i omfang, hvilket gør indikator monitoreringen inkomplet. Der appelleres til Sundhedsdatastyrelsen om at sørge for en dataregistrering af denne praksis, der er tilgængeligt fra et centralt register.

For to indikatorer er datagrundlaget Laboratorieregistret og for disse indikatorer er data komplette for begge sektors patienter.

Patientpopulationen, der ses på dermato-venerologisk afd., identificeres i LPR. Koden, som anvendes til dette populationsudtræk, er blevet valideret op imod journalgennemgang, der anvendtes som reference standard. Det tilfældige udtræk fra LPR bestod af 60 cases (patienter med A-diagnose DL40* (n=50) samt B-diagnoser DL40* (n=10) fra hver afdeling. Kontrolpatienterne (n=60) fra de respektive afdelinger havde alle andre A- og B-diagnoser end DL40*.

Sensitivitet (sen.) og specificitet (spe.) udregnedes.

Konklusionen på valideringen: Udtræksalgoritmen var tilstrækkelig sensitiv (80-98 %) hhv. specifik (88-95 %) og bibeholdes bortset fra, at der kun skal udtrækkes patienter med DL40* som A-diagnose, B-diagnoser udelades.

Patientpopulationen, der identificeres på speciallægepraksis niveau, identificeres dels i journalsystemerne, Medicinmodulet samt i SSR, LPR, SMR og LSR. Denne udtræksalgoritme er valideret op imod journalgennemgang i 3 forskellige journalsystemer anvendt i 3 forskellige speciallægepraksis. Et tilfældigt antal patienter tilknyttet én af de 3 speciallægepraksis identificeret via udtræksalgoritmen (n=30 med DL40* diagnose og n=20 uden relevant diagnosekode), blev sammenholdt med de respektive journalsystemer og sen. samt spe. blev udregnet.

Konklusionen på valideringen: Udtræksalgoritmen var tilstrækkelig sensitiv (81-92 %) hhv. specifik (94-100 %). Det blev bekræftet i valideringen at en relevant diagnose er vigtig for udtræksalgoritmens validitet. Den forholdsvis lave sensitivitet (81 %) skyldtes manglende identifikation af patienter, der får udleveret biologisk medicin. Denne udleveringspraksis registreres ikke i Medicinmodulet, men udelukkende i FMK. Udtræksalgoritmen bibeholdes.

Styregruppen er sammensat af 2 praktiserende speciallæger i dermatologi samt dermatologer fra alle hospitaler i Danmark, der har et dermato-venerologisk speciale undtagen fra Bispebjerg Hospital. Styregruppen håber, at der vil blive udpeget et styregruppemedlem fra Bispebjerg, da denne afdelings samarbejde, om udviklingen af den kliniske kvalitet for patienter med psoriasis, savnes. Når PSODA går i drift vil der blive udpeget patientrepræsentanter.

Vi ser frem til at modtage høringssvar fra alle relevante aktører omkring behandling og opfølgning af patienter med psoriasis.

Med venlig hilsen

Styregruppen for PSODA