

Sådan dannes Det Nationale Diabetesregister

Det Nationale Diabetesregister (NDR) dannes ved at finde indikatorer som er en følge af diabetes. Opfylder man et af flere definerede kriterier, som indikerer, at man har diabetes, vil man blive registreret i Det Nationale Diabetesregister. Kriterierne er beskrevet nedenfor.

Årsagen til at der benyttes flere inklusionskriterier er, at mange diabetikere får stillet deres diagnose i praksissektoren og aldrig - eller først senere i sygdomsforløbet - modtager hospitalsbehandling i forbindelse med deres sygdom. I Landspatientregisteret registreres alle diagnoser i forbindelse med hospitalsbehandling, men der findes ingen landsdækkende database der rummer diagnoser stillet i praksissektoren (Sygesikringsregisteret rummer oplysninger om ydelser, ikke oplysninger om diagnoser). Diabetikere, der har fået deres diagnose stillet i praksissektoren, skal altså findes ved hjælp af andre indikatorer.

Indikatorerne findes ved at kombinere data fra allerede eksisterende registre. Det er Landspatientregisteret, Sygesikringsregisteret, Lægemiddelstyrelsens Lægemiddelstatistik-register og CPR-registeret.

Oplysningerne om det enkelte individ i registeret er:

- *cpr-nummer
- *køn
- *fødselsdato
- *evt. dødsdato
- *dato for inklusion i registeret
- *dato for opfyldelse af de enkelte inklusionskriterier - se nedenfor.
- *bopælsoplysninger på kommuneplan

Oplysningerne er altså forholdsvis få og man kan fx ikke skelne diabetestyperne i registeret, hvilket skyldes at det er dannet ud fra så forskelligartede indikatorer.

Til gengæld dækker registeret tilnærmelsesvis hele den diagnosticerede population, hvilket internationalt set er enestående og gør det muligt at følge de store træk, fx incidens, prævalens og dødelighed over en længere årrække. Ligeledes kan man med en samlet en samlet population forske i emner, der vedrører diabetes, såsom følgesygdomme og social gradient i forekomsten af diabetes.

Registeret rummer oplysninger fra og med 1990, men det er først fra og med 1997, at inkluderede individer regnes for incidente. En fuld population af da levende og diagnosticerede diabetikere i Danmark, kan således identificeres fra og med 31.12.1996.

Bemærk, at det Nationale Diabetesregister alene indeholder information om diabetikere, der har fået konstateret sygdommen. Da diabetes har et langt forløb, må der derfor forventes at være et større antal personer, der har diabetes, men endnu ikke har fået konstateret sygdommen.

Inklusion i registeret

Dato for inklusion i Det Nationale Diabetesregister er den dato man første gang opfylder et af nedenstående inklusionskriterier.

Bemærk, at inklusionsdato ikke nødvendigvis er identisk med en klinisk diagnosedato. Det er sandsynligt, at der går noget tid fra diagnosen er stillet, til man opfylder et af kriterierne. Det er desuden muligt, at enkelte personer opfylder visse af kriterierne, særligt 'Blod2i5' eller 'Blod5i1', uden at have diabetes.

Inklusionskriterier

Inklusion via Landspatientregisteret: LPR

Fra Landspatientregisteret udtrækkes personer med følgende diabetesdiagnoser. ICD8-koder: 249, 250. ICD10-koder: DE10, DE11, DE12, DE13, DE14, DO24, DH360.

Hvis en patient har haft en kontakt i Landspatientregisteret med en eller flere af disse diagnoser i perioden fra og med 1990, inkluderes vedkommende i Det Nationale Diabetesregister. Datoen for opfyldelse af kriteriet er indlæggelsesdatoen for første kontakt med mindst én af diagnoserne. Kriteriet benævnes i det følgende 'LPR'.

Inklusion via Sygesikringsregisteret: Blod2i5, Blod5i1 og Fodt

I Sygesikringsregisteret registreres ikke diagnoser men ydelser. Til at danne Det Nationale Diabetesregister udtrækkes følgende ydelser, som er relateret til diabetes: "Fodterapi for sukkersygepatienter" (speciale 54), "Blodsuktermålinger" (ydelsesnumrene 7136 og 7159 fraset specialerne 44, 45, 46). Disse ydelser gør det muligt at definere 3 forskellige udtrækskriterier: Fodt, blod2i5 og blod5i1.

Kriteriet Fodt (fodterapi) er opfyldt, når man har haft mindst én ydelse af typen "Fodterapi for Sukkersygepatienter". Datoen for opfyldelse af kriteriet er datoen for den første af disse ydelser.

Kriteriet blod2i5 er opfyldt, når man over en femårig periode har haft mindst to blodsuktermålinger per år. Dette kriterium følger kalenderåret. Datoen for opfyldelse er datoen for den anden blodsuktermåling det femte år.

Kriteriet blod5i1 er opfyldt, når man indenfor en periode af 365 dage har fået foretaget mindst 5 blodsuktermålinger. Datoen for opfyldelse af kriteriet er datoen for den femte af disse blodsuktermålinger.

Inklusion via Lægemiddelstyrelsens Lægemiddelstatistik-register: INS og OAD

I Lægemiddelstatistikregisteret registreres indløste recepter. Ud fra disse data defineres inklusionskriterierne INS (insulin) og OAD (oral antidiabetika).

Hvis en person to gange indenfor 6 måneder har indløst recept på insulin (ATC-kode A10A*) opfylder personen inklusionskriteriet INS.

Hvis en person ligeledes to gange indenfor 6 måneder har indløst recept på oral antidiabetika (ATC-kode A10B*) opfylder personen inklusionskriteriet OAD.

For begge kriterier gælder det, at datoen for opfyldelse af kriteriet er datoen for den anden af de to receptindløsninger.

Dog ses der bort fra indløsning af recepter af antidiabetika (tabletbehandling) for kvinder i alderen 20-39. Kvinder med PCO (polycystisk ovarie syndrom) behandles i stigende omfang med peroralt antidiabetikum (tabletbehandling) som behandling af selve syndromet.

Flertallet af disse kvinder har ikke diabetes og skal derfor ikke indgå i det Nationale Diabetesregister. For at undgå fejlagtigt at inkludere en gruppe uden diabetes i registeret, er det derfor valgt at ekskludere alle kvinder med tabletbehandlet diabetes i alderen 20-39 år, og som alene opfylder kriteriet OAD.

Gestationel diabetes

Under en graviditet kan kvinder få konstateret gestationel diabetes (ICD8-kode: 63474, ICD10-kode: DO244). Da gestationel diabetes er af forbigående karakter, medtages disse diagnoser ikke i Diabetesregisteret. For at sikre, at kvinden ikke bliver inkluderet i Det Nationale Diabetesregister under graviditeten i forbindelse med gestationel diabetes, ses bort fra alle registreringer i Sygesikringsregisteret, Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret i et år fra og med indlæggelsesdatoen for en kontakt med gestationel diabetes.

Incidenskriterier 1996-2009

Nye diabetikere i registeret, fordelt på inklusionsårsag

	blod2i5	blod5i1	fodt	INS	OAD	LPR	I alt
1997	5	6.135	1.283	155	2.885	4.985	15.448
1998	5	6.641	1.451	139	3.244	5.323	16.803
1999	5	7.143	1.616	159	3.397	5.491	17.811
2000	7	7.551	1.435	123	3.459	5.901	18.476
2001	6	8.422	968	117	3.914	6.216	19.643
2002	7	8.666	2.730	124	4.251	6.292	22.070
2003	20	9.006	3.213	118	4.813	6.776	23.946
2004	12	8.843	3.223	110	5.260	6.689	24.137
2005	11	8.592	1.608	143	5.393	6.499	22.246
2006	23	9.563	319	146	6.250	6.682	22.983
2007	38	9.908	434	212	7.111	6.725	24.428
2008	42	10.959	423	244	8.588	6.331	26.587
2009	54	10.067	346	236	9.553	6.250	26.506

Tabellen viser, hvordan nyregistrerede diabetikere fordeler sig på inklusionskriterierne i perioden 1996-2009.

Det, der tælles er inklusionskriteriet, der for den enkelte førte til inklusion i registeret. De enkelte individer kan således senere have opfyldt andre af kriterierne. Årsagen til de kraftige udsving i inklusionskriteriet fodt (fodterapi) er ændringer i fodterapeuternes overenskomster - og dermed registreringsmønstre - i perioden.

Oplysninger fra CPR-registeret.

Fra CPR-registeret registreres køn, fødselsdato, samt dødsdato ved dødsfald. Desuden registreres oplysninger om bopæl - se nedenfor.

Bopælsoplysninger

For at gøre det muligt at forske i geografisk forekomst af diabetes, samt at registrere ud- og indvandring, rummer registeret oplysning om bopælskommune, samt tidspunkt for til- og fraflytning. Der er benyttet de nugældende kommunekoder - også for oplysninger før 2007.

Opdatering

Det Nationale Diabetesregister opdateres en gang årligt. Det sker ca. ½ år efter det sidste år, som registeret efter opdateringen vil rumme data om. Fx: Medio 2011 opdateres registeret til at rumme data til og med 2010.

Årsagen til denne rytme er, at de andre registre, som registeret bygger på, selv skal være tilstrækkeligt opdaterede, inden der trækkes data fra disse til Det Nationale Diabetesregister.

Baggrund

Det nationale diabetesregister blev dannet i 2006, som et led i regeringens diabetesbehandlingsplan til brug for monitorering af diabetes i Danmark. Forinden var der i en længere periode blevet arbejdet på metoder til at danne en diabetespopulation ud fra eksisterende registre. Dette har resulteret i følgende udgivelser.

Diabetes i Danmark - hvad siger Sundhedsstyrelsens registre? Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 1998, nr. 3

Diabetes i Danmark: Metodeudvikling til en registerbaseret vurdering af diabetesforekomst Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2001, nr. 8

Kristensen JK, Drivsholm TB, Carstensen B, Steding-Jensen M, Green A.: Validering af metoder til identifikation af erkendt diabetes på basis af administrative sundhedsregistre, Ugeskr Læger 2007;169(18):1687

Det er metoderne, som er blevet anvendt og testet i disse udgivelser, der danner baggrund for etableringen af Det Nationale Diabetesregister. Derudover har en følgegruppe bestående af diabeteseksperter deltaget i udarbejdelsen af registeret.

Ekstern følgegruppe

I forbindelse forarbejdet til dannelsen af registeret har Sundhedsstyrelsen modtaget hjælp fra Professor Knut Borch-Johnsen, Syddansk Universitet, Seniorstatistiker Bendix Carstensen, Steno Diabetes Center og Lektor, praktiserende læge Jette Kolding Kristensen, Aarhus Universitet. Disse fungerer fortsat som en ekstern følgegruppe til registeret.