

Høringsrapport

Dansk Melanom Database

Omlægning fra manuel indberetning til
datahøst fra centrale registre og
opdateret indicatorsæt

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2026

Udgiver
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Version 1.0
Versionsdato: 28.05.2026

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Baggrund	4
Dansk Melanom Database	4
Formålet med høringen	4
Samlet høringssvar	5
Kommentarer til høringsmaterialet	6
Region Hovedstaden	6
Region Syddanmark	10
Danske Dermatologers Organisation (DDO)	13
Region Midtjylland	14
Region Sjælland	14
Region Nordjylland	14
Enheden for kvalitet i speciallægepraksis (eKVIS)	14
IN-LAB patologilaboratorium	14
Dansk Selskab For Almen Medicin (DSAM)	14
Foreningen af Praktiserende Speciallæger (FAPS)	15
Danske Plastikkirurgers Organisation (DPO)	15

Baggrund

Dansk Melanom Database

Dansk Melanom Database (DMD) blev i 2024 udvalgt til det tværregionale projekt Dataomlægning af databaser. Projektet omfatter en omlægning fra manuel indtastning i Sundata til datahøst fra centrale registre. Formålet med projektet er at reducere indberetningsbyrden til DMD samt videreudvikle og nytænke kvaliteten på sygdomsområdet. DMD har samtidig ønsket at opdatere indikatorsættet så databasen bedre kan understøtte kvalitetsudviklingen af melanombehandlingen.

Styregruppen for DMD aftalte på et styregruppemøde i ultimo november 2024 at nedsætte en analysegruppe bestående af repræsentanter fra de relevante specialer (plastikkirurgi, patologi, dermatologi, onkologi og kirurgisk sygepleje). Analysegruppen fik til opgave at udarbejde et forslag til en databasespecifikation, der både indeholder en opdatering af indikatorsættet og et nyt design af databasens indhold. Arbejdet blev udført i samarbejde med Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) databaseteam og patientrepræsentanter fra styregruppen. I analysegruppen blev der truffet en beslutning om, hvilke eksisterende indikatorer og variable der skulle videreføres, ligesom der blev arbejdet med at nytænke og drøfte relevante nye indikatorer og variable for databasen. Det samlede forslag blev præsenteret, tilpasset og efterfølgende godkendt af styregruppen i ultimo november 2025.

Formålet med høringen

Formålet med denne høring er at orientere regionerne om de planlagte ændringer i DMD med henblik på at indhente eventuelle kommentarer og input til yderligere optimering. Det nye indikatorsæt belyser et bredere patientforløb og omfatter også indikatorer relateret til onkologisk behandling og lymfødembehandling. Omlægningen indebærer en reduktion i den samlede indberetning til databasen. Det vurderes, at denne reduktion vil medføre et væsentligt mindre tidsforbrug til indberetning for patologer og plastikkirurger. For øvrige faggrupper forventes tidsforbruget at være uændret eller let øget, idet disse faggrupper for første gang inkluderes med relevante indikatorer, som understøtter kvalitetsudvikling indenfor deres respektive fagområder.

Den korte beskrivelse af ændringerne er:

- Den dedikerede indtastning i Sundata udgår primo 2027.
- Datakilderne fremadrettet bliver udelukkende centrale registre.
- En fornyelse af indikatorsættet, der bedre understøtter kvalitetsudvikling i hele patientforløbet.
- En del supplerede data vil udgå. Disse data har tidligere være indberettet i Sundata.
- En smule nye supplerende data vil blive inddraget fra de centrale registre med henblik på fremtidige indikatorer.

Ændringerne planlægges iværksat løbende efterhånden som indhentningen af data fra datakilderne er på plads. Den prioriterede rækkefølge er Landsregistret for patologi (Pato), Landspatientregistret (LPR), sygehusmedicinregistret (SMR) og derefter resterende. Udfasning af indtastning i Sundata for patologer og plastikkirurger forventes primo 2027. Som følge af omlægningen vil der ikke blive udarbejdet en årsrapport for opgørelsesåret 2025. I stedet vil resultater for patienter diagnosticeret i 2025 blive inkluderet sammen med data for 2026 og publiceres samlet i årsrapport 2026, forudsat at datakvaliteten vurderes tilstrækkelig. Opgørelsesperioden vil forblive den samme som vanligt, 1. januar – 31. december.

Samlet høringssvar

Den 23. marts 2026 var der frist for indsendelse af kommentarer til den planlagte omlægning samt opdatering af indikatorsæt af Dansk Melanom Database (DMD).

Ved fristens udløb var der modtaget høringssvar fra:

- Region Hovedstaden
- Region Sjælland
- Region Syddanmark
- Region Midtjylland
- Danske Dermatologers Organisation (DDO)
- Enheden for kvalitet i speciallægepraksis (eKVIS)
- Dansk Selskab For Almen Medicin (DSAM)

Kommentarerne vedrører:

- Generelle opmærksomhedspunkter til indberetningen og brug af koder.
- Efterspørgsel af et samlet overblik over hvilke koder der skal indberettes og hvor koderne trækkes fra.
- Faglige kommentarer til indikatorerne og beregningerne heraf.
- Mindre skriftlige rettelser og specificeringer.

Efter hver regions kommentar til høringsmaterialet har styregruppen svaret separat.

Styregruppen har valgt at lave småjusteringer i databasespecifikationen på baggrund af høringssvarene. Den opdaterede udgave af databasespecifikationen fremsendes sammen med denne høringsrapport og en bruttoliste over anvendte SKS- og SNOMED-koder i DMD. Bruttolisten inkluderer flere koder end databasespecifikationen, da nogle koder bruges til tekniske afgrænsninger, som ikke er beskrevet i databasespecifikationen.

Styregruppen takker for høringssvarene og er meget positive over hvordan regionerne har modtaget høringsmaterialet og har valgt at indsende kommentarer hertil.

Styregruppen sender en nyhed ud i abonnementsordningen på databasen, når de nye indikatorer sættes i drift.

Kommentarer til høringsmaterialet

Region Hovedstaden

Høringssvar, Center for IT og Medicoteknologi (CIMT)

1. Populationsbeskrivelse (side 6 i dataspecifikationen):

Vi har før set problemer med forløbsdatabaser, især hvor flere forløb kan være i gang på samme tid. Vi kan ikke sikre os at koderne droppes på et bestemt forløb. De koder vi sender, er ikke direkte koblet op på et forløb, men derimod en kontakt i SP. Det er op til klinikerne og/eller sekretærerne at koble de enkelte kontakter på det rigtige forløb. Da vi ofte har set at der sker fejl i forbindelse med denne type registreringer, vil dette derfor være en potentiel kilde til eventuelt manglende koder.

Styregruppens svar:

Tak for kommentaren, styregruppen tager problemstillingen til efterretning i det videre arbejde.

2. Teknisk specifikation og inklusionskriterier (side 6 i dataspecifikationen):

Det er beskrevet i dataspecifikationen, at datakilden til dannelse af populationen i DMD er Pato og at det SNOMED-koder der udgør inklusionskriterierne. Normalt når vi bygger automatisk kodedrop fra SP, bruger vi nogle kriterier til at begrænse hvilke patienter koderne skal droppes fra for at begrænse mængden af koder vi sender til LPR. Vi kan ikke bruge SNOMED-koder, men vi bruger ofte diagnosekoder til at lave denne begrænsning. Er det muligt, at inkludere en liste i inklusionskriterierne over de diagnoser vi kan bruge til at begrænse populationen i SP?

Styregruppens svar:

Tak for at gøre os opmærksomme på dette. Styregruppen foreslår at afgrænse populationen i Sundhedsplatformen til helbredsforløb, hvor

- 1) DC43* eller DD03* er benyttet som Ap-diagnose, B-diagnose eller tillægskode på en eller flere af kontakterne i forløbet. ELLER
 - 2) ZM87204 er benyttet som tillægskode på en eller flere af kontakterne i forløbet.
-

3. Dannelse af patientforløb (side 6 og 7 i dataspecifikationen):

- Af erfaring fra andre databaser, så vil vi høre om der er nogle kliniske retningslinjer som klinikerne bruger når de registrerer tumorforløb. Her tænker vi især på at der står på side 6 under "Dannelse af patientforløb" at i tilfælde af flere primære tumorer samme dag, så vil informationerne skulle kobles på den primær tumor som har den værste prognose. Vi har i arbejdet med tidligere databaser erfaret at det er meget forskelligt hvordan forskellige

linikere og afdelinger gør tingene, så hvis det ønskes at alle gør tingene på samme måde, vil det være en god ide med klare retningslinjer som kan følges af alle der registrerer.

- På side 7 er der en beskrivelse af hvordan diagnosedato defineres. Her er vi lidt i tvivl om vi forstår det korrekt. Skal det forstås sådan, at patientens første forløb kan registreres med hvilken som helst af de SNOMED-koder der er defineret i inklusionskriterierne (både a., b., og c.) men hvis der skal startes et nyt forløb SKAL det være fordi der er en ny primærtumor (dvs. kun a. i inklusionskriterierne).

Styregruppens svar:

Styregruppen er opmærksomme på, at der kan være variation i registreringspraksis. Der foreligger imidlertid kliniske retningslinjer til diagnosticering af melanom hvori der også fremgår en anbefaling til registrering i LPR af relevans for melanomforløb, TNM-Klassifikation og stadieinddeling, som styregruppen anbefaler til brug i klinikken.

Det er korrekt forstået, at patients første forløb identificeres ud fra en af de SNOMED-koder, der er defineret i inklusionskriterierne. Et nyt forløb i DMD defineres alene ved registrering af en ny primærtumor.

4. Indikatoroversigt (side 8 i dataspecifikationen):

I kolonnen helt til højre "Aktiv/ikke aktiv*" bemærker vi at alle indikatorerne står som ikke aktive. Er det fordi denne dataspecifikation ikke er gældende endnu eller vil de forblive "ikke aktive"?

Styregruppens svar:

Da indikatorerne ikke er idriftsat endnu, er de markeret som ikke aktive. Databasespecifikationen er endnu ikke endeligt fastlagt, og indikatorerne er derfor endnu ikke aktive. Når den endelige version offentliggøres på hjemmesiden, vil de indikatorer der er idriftsat markeres som aktive.

5. Generelt til indikatorbeskrivelserne (side 9 til 24 i dataspecifikationen):

- Det er rigtig godt at der er en god beskrivelse til alle indikatorerne. Det gør vores arbejde meget nemmere at vi her får en idé om hvilken type koder der efterspørges, konteksten de efterspørges i samt formålet med de enkelte indikatorer.

- Der er mange af indikatorerne hvor der står at datakilden både er LPR og Pato for eksempel på side 13 under "Tæller". Det kunne være en stor hjælp hvis dette specificeres på kodeniveau og ikke kun på indikatorniveau så vi kan få et overblik over hvilke specifikke koder der trækkes fra henholdsvis Pato og LPR.

Styregruppens svar:

Styregruppen takker for de positive bemærkninger til indikatorbeskrivelserne og noterer sig at disse opleves som understøttende for arbejdsgangen.

Forslaget imødekommes, og datakilden for hver kode skrives derfor ind i tæller og nævner beskrivelserne.

6. Appendiks – Oversigt over supplerende data, der påtænkes indhentet til DMD (side 26 til 28 i dataspecifikationen):

Det supplerende data der er angivet her, er det koder som vi skal sørge for bliver sendt? Eller skal vi ikke forholde os til disse når vi bygger kodedroppet til databasen?

Styregruppens svar:

Det er korrekt forstået. De supplerende data angiver de koder, som I har ansvaret for at indberette.

7. Yderligere kommentar (generelt til dataspecifikationen):

Det kunne være rigtig fedt hvis der et sted i dataspecifikationen kunne findes et samlet overblik over hvilke koder der skal indberettes og hvor koderne trækkes fra. Så for eksempel alle koder der trækkes fra LPR, alle koder der trækkes fra Pato, alle koder der trækkes fra SMK osv. Dette vil give os et godt overblik og en form for tjekliste så vi kan sikre os at vi får det hele med.

Styregruppens svar:

Der vil blive inkluderet et overblik i form af en bruttoliste over de specifikke koder, der anvendes for hver af de benyttede datakilder

Høringssvar, Sundhedsfaglige Råd og Komitéer i Region Østdanmark

En enkelt kommentar fra SFR Patologi vedr. indikator 6 – lymfødem behandling, hvor tæller og nævner er uspecifikke og derfor fremstår som et proxymål for screening og behandling af lymfødem. SFR er lidt søgende omkring dette da indikatoren falder udenfor de øvrige indsatser som vi er forpligtigede til at forfølge i det samlede sundhedsvæsen fx Vælg Klogt agendaen.

Der står: ...*hvilken grad patienter med risiko for lymfødem efter kirurgisk fjernelse af lymfeknuder bliver vurderet og tilbudt relevant behandling, hvilket er centralt for at sikre tidlig indsats og forebyggelse af senfølger.*

I Vælg Klogt agendaen arbejders der jo fokuseret med denne reelle værdiskabelse og på fjerne indsatser med ingen eller minimal værdi. Såfremt der kan henvises til evidens på området, frafalder SFR kommentaren.

Styregruppens svar:

Styregruppen fremhæver, at lymfødem er en alvorlig senfølge med betydelig påvirkning af patientens livskvalitet. Relevant behandling kan afhjælpe patientens gener, hvilket understreger vigtigheden af lymfødembehandlingen. Dette understøttes af den eksisterende evidens. Det bemærkes samtidig, at ikke alle patienter har behov for lymfødembehandling, og at behandlingen alene bør tilbydes de patienter, hvor der er en faglig indikation. Indikatoren skal derfor betragtes som et proxymål.

Det er på den baggrund besluttet at indføre indikatoren som en supplerende indikator med henblik på indledende dataafdækning, før en eventuel implementering som officiel indikator.

Styregruppen anerkender desuden, at risikoen for udvikling af lymfødem varierer afhængigt af, om patienten har gennemgået sentinel node-biopsi (SNB) eller radikal excision. Det er derfor besluttet at opdele indikatoren i to: 6a (patienter, der har fået foretaget SNB) og 6b (patienter, der har fået foretaget radikal excision). Denne opdeling muliggør fastsættelse af differentierede udviklingsmål for de to patientgrupper.

Region Syddanmark

Til Melanom styregruppen og SundK-databaseteam

Tak for muligheden for at komme med bemærkninger til det nye indikatorsæt for Melanom databasen.

Vi vil i Region Syddanmark meget gerne bidrage til at kvalificerer materialet. Vi deltager også meget gerne i yderligere dialog med jer og ser frem til en tilbagemelding og svar på vores spørgsmål.

Vores høringssvar inddeler sig i tre overordnede overskrifter:

Registreringsfaglige bemærkninger

Kommentarerne fremgår herunder:

- Kommentar side 8 til indikatoroversigten: "Visuel oversigt over indikatorflow. Kunne det være gavnligt, da der hentes data mange steder fra?"
-

Styregruppens svar:

Styregruppen er usikker på, hvad der konkret efterspørges i forhold til et visuelt overblik over indikatorflow. Der henvises i stedet til indikatoroversigten samt den nye bruttoliste med specifikke koder der hentes fra hver af de anvendte datakilder. Såfremt dette ikke imødekommer behovet, er I velkommen til at kontakte kontaktpersonen på databasen.

- Kommentar til side 14: "Datakilden her er angivet som LPR, hvorfor vi er nysgerrige på, hvor I tænker, at tillægskoden er registreret? Til hvad (diagnose/procedure)?"
-

Styregruppens svar:

Tak for opmærksomheden på fejl i den angivne datakilde. For *Indikator 3: sentinel lymfeknudebiopsi*, er datakilden for nævnerpopulationen ændret fra LPR til Pato.

- Kommentar side 18 til indikator 5: "Måske lidt svært at læse sig frem til, hvor sluttidspunkt tages fra, da der står "eller" ud for alle....."
-

Styregruppens svar:

Sluttidspunktet defineres som datoen for første registreringen af en af de nævnte koder.

- Kommentar side 20 til tælleren i indikator 6: "Hentes data fra specifikt sygdomsforløb?"

Styregruppens svar:

Ja, der anvendes data fra helbredsforløb, hvor

- 1) DC43* eller DD03* er benyttet som A-diagnose, B-diagnose eller tillægskode på en eller flere af kontakterne i forløbet. ELLER
- 2) ZM87204 er benyttet som tillægskode på en eller flere af kontakterne i forløbet.

-
- Kommentar til side 22 datakilder til indikator 7: "SMR er nævnt under "nævner", men ikke beskrevet som en datakilde her"

Styregruppens svar:

Tak for opmærksomheden på fejl i den angivne datakilde. SMR er nu tilføjet som datakilde for *Indikator 7: PET-CT-scanning ved opfølgning*.

-
- Kommentar side 26, Oversigt over supplerende data: "I Columna/EPJ SYD scorer vi ikke patienterne i en aktivitet. Aktiviteten er tilgængelig i kataloget. Dog indberettes summen ikke automatisk, der skal manuelt tilføjes korrekt ZVV-kode iht score. Værdifelt skal ikke udfyldes."

Styregruppens svar:

ZVV-koden skal ikke tilføjes manuelt. DMD indhenter data til beregning, så regionerne skal ikke gøre yderligere for at registrere en score.

Principiel afklaring – på tværs af databaser

Side 11 i vedhæftede pdf-fil: Indikator 2: MDT forud for komplet lymfeknudedissektion (afsnit om tæller)

Bør denne være med? Der er jo ikke tale om en MDT (multi disciplinær konference – udfordring i brugen af koden ZZ0190)

Det principielle: MDT koden anvendes på tværs af databaser, men på forskellig vis. Bør løftes bredere i SundK!

Styregruppens svar:

Styregruppen bemærker, at den omtalte kode (ZZ0190) ikke anvendes i praksis. Det er derfor besluttet, at denne kode ikke indgår i indikatoren. I stedet anvendes den behandlingsbesluttende MDT-kode (ZZ0190D1).

Faglig bemærkning

Jeg har læst oplægget igennem som Onkolog. Jeg savner en viden om hvem der har udarbejdet dette oplæg?

*Konkret vil jeg kommentere på **Indikator 5**: Tid fra metastase til behandling:*

Metastase er en for bred formulering efter min vurdering

- *Regional lymfeknudemetastasering:*
 - *Kan behandles operativt og muligvis føre til adjuverende medicinsk behandling*
 - *Kan i udvalgte tilfælde tilbydes neoadjuverende behandling*
- *Locoregional subkutan metastasering*
 - *Kan behandles operativt og muligvis føre til adjuverende medicinsk behandling*
 - *Kan i udvalgte tilfælde tilbydes neoadjuverende behandling*
- *Fjernmetastasering:*
 - *Her vil det være relevant, men vi biotyper ikke alle fjernmetastaser og den monitorerede gruppe vil derfor være meget heterogen.*

Jeg mener det er en indikator som det bliver vanskeligt at udlede noget relevant på.

Styregruppens svar:

Styregruppen henviser til Baggrund i starten af rapporten for yderligere information om, hvem der har udarbejdet indikatorsættet samt tankerne bag udvælgelsesprocessen.

Styregruppen har drøftet indikatorens indhold, herunder hvorvidt der bør fokuseres på specifikke typer metastaser. Der er enighed om vigtigheden af at måle kvaliteten på dette område. Det er på den baggrund besluttet at fastholde indikatoren i sin nuværende form med henblik på at afdække, hvilke patienter der indgår i populationen. På baggrund af disse data vil der efterfølgende blive foretaget eventuelle justeringer, tilpasninger eller afgrænsninger, inden indikatoren sættes i drift.

Danske Dermatologers Organisation (DDO)

Høringsbemærkning vedr. Indikator 1

Indikator 1 kan i sin nuværende form blive tolket som et kvalitetsmål for håndtering af malign melanom i dermatologisk speciallægepraksis. Det er metodisk problematisk.

I speciallægepraksis foretages curettage eller begrænsede excisioner ikke ved overvejende mistanke om melanom. Ved reel klinisk mistanke excideres læsionen, og forløbet håndteres som pakkeforløb i overensstemmelse med gældende retningslinjer.

De tilfælde, hvor melanom diagnosticeres efter curettage eller mindre biopsi, vil typisk vedrøre læsioner hvor anden diagnose er mistænkt klinisk f.eks. lille pigmenteret BCC eller biopsi fra et større lentigo i ansigtet, evt ved klinisk og dermoskopisk usikre læsioner hvor MM ikke primært er mistænkt. Indikatoren kommer dermed til at måle retrospektivt udfald snarere end intentionel afvigelse fra anbefalet praksis for behandling.

Uden justering risikerer indikatoren at skabe en skæv sektorsammenligning, idet selektion og patientgrundlag i dermatologisk speciallægepraksis adskiller sig fra plastikkirurgisk hospitalsregi.

Det foreslås derfor, at indikatoren stratificeres efter, om den histopatologiske rekvisition er sendt som pakkeforløb (for melanom), da dette i registerdata vil fungere som en relevant proxy for klinisk mistanke og intention. Alternativt bør indikatoren tydeligt beskrives som en proces-/datakvalitetsindikator fremfor et egentligt behandlingskvalitetsmål.

Danske Dermatologers Organisation

Styregruppens svar:

Styregruppen takker for kommentaren og anerkender problematikken om skæv sektorsammenligning. På den baggrund, er det besluttet at opdele indikatoren i to: 1a (tumorer diagnosticeret pba. væv fjernet i primærsektoren) og 1b (tumorer diagnosticeret pba. væv fjernet i sekundærsektoren). Denne opdeling muliggør fastsættelse af differentierede udviklingsmål for de to patientgrupper.

Region Midtjylland

Tak for det rundsendte og tak til arbejdsgruppen for det store arbejde med omlægning af indikatorer!

Jeg har et enkelt spørgsmål til indikator 1.

I rækken af kodekriterier er koden p30613 stansebiopsi med. Jeg mener, den i stedet skal hedde p3061A incisionsbiopsi. Vil I tjekke med arbejdsgruppen?"

Styregruppens svar:

Styregruppen takker for de positive bemærkninger og kommentaren. Det er korrekt, der er tale om en fejl, som vil blive rettet.

Region Sjælland

Region Sjælland har ingen kommentarer.

Region Nordjylland

Der er ikke modtaget bemærkninger til høringsmaterialet fra Region Nordjylland.

Enheden for kvalitet i speciallægepraksis (eKVIS)

Et konkret input til det udsendte materiale: På side 5 og 10 er der nævnt Privatpraktiserende speciallæge – det bedes rettet til Praktiserende speciallæge (og gerne andre steder, hvis jeg har overset dem).

Styregruppens svar:

Styregruppen takker for kommentaren og anerkender fejlen. Det bliver rettet til i hele dokumentet.

IN-LAB patologilaboratorium

Der er ikke modtaget bemærkninger til høringsmaterialet fra IN-LAB.

Dansk Selskab For Almen Medicin (DSAM)

DSAM takker for høringsmaterialet fra DMD. DSAM har ingen kommentarer aktuelt, men ser frem til på sigt at blive involveret, som det er nævnt i materialet.

Foreningen af Praktiserende Speciallæger (FAPS)

Der er ikke modtaget bemærkninger til høringsmaterialet fra FAPS.

Danske Plastikkirurgers Organisation (DPO)

Der er ikke modtaget bemærkninger til høringsmaterialet fra DPO.

