

# Høringsbrev

## Til relevante parter

### Høring – forbedring af metoderne til populationsdannelse i RUKS

Sundhedsdatastyrelsen sender hermed ”Høringsmateriale for forbedring af metoderne til populationsdannelse i Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS)” i høring. Materialet kan tilgås via [høringsportalen](#) t.o.m. mandag den 4. december 2023.

Vi anmoder jer derfor om, at:

- › fremsende kommentarer, bemærkninger o.lign. til høringsmaterialet pr. e-mail til Marie-Louise Marthendal Olsen: [mlmo@sundhedsdata.dk](mailto:mlmo@sundhedsdata.dk) **senest den 4. december 2023.**

### Baggrund og formål

Flere borgere lever med en eller flere kroniske sygdomme. Det har medført et stigende fokus på effekterne af at leve med en kronisk sygdom og multisygdom, da det udfordrer den enkelte borger, sundhedsvæsenet og samfundet. Der er behov for, i bl.a. kommuner, regioner og på nationalt plan, at kunne monitorere udviklingen i kroniske sygdomme og synliggøre betydningen af kroniske sygdomme, set på samfundsniveau over tid. Denne viden giver beslutningstagerne bedre forudsætning for prioriteringer og planlægning af sundhedsvæsenets indsatser.

RUKS er tilgængelig som en offentlig statistik på [eSundhed.dk](#) og stilles til rådighed for forskere. Det er væsentligt, at algoritmen kan understøtte forskning på området. Registret er oprettet til statistikformål og generel sundhedsplanlægning, men ikke til sagsbehandling eller anden form for administrativ brug.

For fortsat at kunne følge udviklingen og omfanget af kroniske sygdomme, udvider Sundhedsdatastyrelsen løbende RUKS med nye sygdomsområder og tilpasser algoritmerne ud fra ny viden og nationale registerdata på området.

### Ny metode i høring

Sundhedsdatastyrelsen ønsker på baggrund af en faglig vurdering at indføre en ny metode, der skal forbedre RUKS-algoritmerne, så det bliver mere retvisende, når de enkelte populationer sammenlignes hen over tid. I overensstemmelse med klassisk epidemiologisk metode, anbefaler Sundhedsdatastyrelsen i høringsmaterialet, at algoritmerne generelt undgår at bruge fremtidige data til at definere populationerne tidbage i tid. Den nye metode er tilpasset ud fra input indhentet gennem faglig- og metodemæssig sparring med en række interessenter, heriblandt forskere, klinikere, offentlige myndigheder og organisationer.

Den årlige opdatering forventes offentliggjort i december 2023 med den nye algoritme anvendt på de eksisterende udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser i RUKS:

- ▶ Astma
- ▶ Demens
- ▶ Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)
- ▶ Leddegigt
- ▶ Osteoporose (knogleskørhed)
- ▶ Skizofreni
- ▶ Type 1-diabetes
- ▶ Type 2-diabetes

Styrelsen ser gerne, at de sygdomsalgoritmer, der anvendes ensrettes på tværs blandt interessenter og der dermed kommer national konsensus om sygdomspopulationerne, der kan understøtte flere statistiske og videnskabelige formål.

### Indhold

I høringsmaterialet præsenteres det bedste bud på metodemæssige forbedringer i de registerbaserede algoritmer til populationsdannelse i RUKS. Der er lagt stor vægt på, at forbedringerne sker transparent, således at fejl og eventuelle mangelfuldheder kan ses, og validiteten af algoritmen kan vurderes og diskuteres.

Sundhedsdatastyrelsen ønsker høringssvar fra relevante parter med forslag til forbedringer, herunder eventuelle justeringer og/eller præciseringer til den nye metode. Styrelsen vil efterfølgende gennemgå kommentarerne og vurdere, om de bør indarbejdes.

Generelt er de mere sygdomsspecifikke inklusions- og eksklusionskriterier i RUKS-algoritmerne bevaret. I er velkomne til at skrive til os, hvis I mener de mere sygdomsspecifikke kriterier i algoritmerne bør revurderes og hvorfor. Vi tager disse input med i overvejelserne ved fremtidige opdateringer af RUKS-algoritmerne.

Venlig hilsen

Sundhedsdatastyrelsen

Ved Analyse, Statistik og Økonomi

## Sundhedsdatastyrelsen orienterer følgende høringsparter

### Offentlige myndigheder og organisationer

Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Social- og Ældreministeriet  
Lægemiddelstyrelsen  
Statens Serum Institut, Afdeling for Epidemiologisk Forskning  
Sundhedsstyrelsen

Danmarks Statistik

Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Sektion for Epidemiologi  
Københavns Universitet, Afdelingen for Almen Medicin, Forskningsenhed for Almen Praksis

Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Forskningsenhed for Almen Praksis

Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Klinisk Farmakologi, Farmaci og Miljømedicin

Syddansk Universitet, Statens Institut for Folkesundhed, Forskningsgruppen for Folkesundheds-epidemiologi

Aalborg Universitet, Center for Almen Medicin, Forskningsenhed for Almen Praksis

Aalborg Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Forskningsenhed for Folkesundhed og Epidemiologi

Aalborg Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Klinisk Institut, Center for Klinisk Forskning

Aarhus Universitet, Center for Registerforskning

Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Forskningsenheden for Almen Praksis

Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Klinisk Folkesundhed

Aarhus Universitet, Institut for Klinisk Medicin, Klinisk Epidemiologisk Afdeling

### Regionale parter

Danske Regioner

Region Nordjylland

Region Midtjylland

Region Syddanmark

Region Sjælland

Region Hovedstaden

Region Hovedstaden, Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse

Region Sjælland, Videns og Forskningscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP's kliniske kvalitetsdatabaser)

### **Interesseorganisation**

Kommunernes Landsforening (KL)

### **Specialebærende selskaber m.fl.:**

Dansk Epidemiologisk Selskab

De Lægevidenskabelige Selskaber

Dansk Selskab for Almen medicin (DSAM)

Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi

Dansk Selskab for Klinisk Farmakologi

Dansk Sygeplejeselskab

### **Forsknings- og konsulenthuse**

DEFACTUM, Region Midtjylland

DREAM

IQVIA

Steno Diabetes Center, Klinisk Epidemiologisk forskning

VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

### **Patientforeninger**

Danske Patienter

Alzheimerforeningen

Astma-Allergi Danmark

Diabetesforeningen

Kræftens Bekæmpelse

Hjerteforeningen

Lungeforeningen

Gigtforeningen

Osteoporoseforeningen

Nationalt Videnscenter for Demens

Skizofreniforeningen

Psykiatrifonden