



Klyngepakke

# Familiær hyperkolesterolæmi



# Før, under og efter klyngemødet

## Før klyngemødet

- Du bestiller klyngepakken på [kiap.dk](http://kiap.dk).
- Du bliver ringet op af en konsulent fra KiAP. Sammen gennemgår I pakken, og drøfter klyngens behov og tilrettelægger mødet.
- KiAP leverer en powerpoint med opgørelser af klyngens data og andet materiale, der gør faciliteringen af mødet let.

## Under klyngemødet

- Klyngen drøfter data og variationer, deler erfaringer og får inspiration til at foretage eventuelle ændringer i praksis efter klyngemødet.
- Klyngen planlægger den efterfølgende implementering i praksis, og hvordan klyngen vil følge op på et senere møde.

## Efter klyngemødet

- Klyngen medlemmer arbejder med at implementere ideer fra klyngemødet i egen praksis.
- Efter aftale leverer KiAP en ny opgørelse af klyngens data, så klyngen kan se, om der er sket en forandring siden klyngemødet.

# Indhold

1. Formål med klyngemødet
2. Faglige anbefalinger og målepunkter
3. Program for klyngemødet
4. Refleksioner på klyngemødet
5. Implementering og opfølgning på klyngemødet
6. Refleksioner og inspiration

Klyngepakken er udarbejdet af KiAP i samarbejde med Forskningsenheden for Almen Praksis – Aarhus. Til emnet har udpeget ekspert fra DSAM, praktiserende læge Gitte Krogh Madsen også bidraget.

# 1. Formål med klyngemødet

Denne klyngepakke sætter fokus på patienter med mulig familiær hyperkolesterolæmi (FH) og giver klyngen et fælles overblik over, hvor mange patienter der kan være i øget risiko. Klyngepakken baserer sig på nyeste evidens og anbefalinger samt best-practice på området og er udarbejdet i tæt dialog med DSAM, Lipidklinikkerne og RKKP.

På klyngemødet vil der blive vist to centrale figurer herom og herefter vil der blive taget udgangspunkt i FH-patientlisten, som kan prøves i en demoversion. Patientlisten kan anvendes til at identificere de mest relevante patienter til nærmere vurdering og eventuel henvisning til lipidklinik.

Implementeringen hjemme i klinikken understøttes af KiAPs praksispakker, som gør det let at handle i klinikken efter klyngemødet. Praksispakkerne indeholder konkret vejledning til, hvordan I nemt kan identificere de patienter, der er i højest risiko og informere patienterne, hvis de skal henvises til en af landets Lipidklinikker.

## Værd at vide om denne pakke

|                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Materiale og support fra KiAP</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• En powerpoint til mødet med opgørelser af klyngens data.</li><li>• Praksispakker, der støtter implementering i praksis.</li><li>• En kontaktperson i KiAP.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Varighed</b>                      | <ul style="list-style-type: none"><li>• Klyngemødet: 1 time</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Datakilde</b>                     | <ul style="list-style-type: none"><li>• Patientlister fra forløbsplaner</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Referencer</b>                    | <ul style="list-style-type: none"><li>• Bovin A, Kanstrup H, Mortensen MB. Familial hypercholesterolaemia. Ugeskr Laeger. 2024 Oct 14;186(42).<br/><a href="https://content.ugeskriftet.dk/sites/default/files/V03240206_WEB.pdf">https://content.ugeskriftet.dk/sites/default/files/V03240206_WEB.pdf</a>, Dansk.</li><li>• Cardiologisk Selskab. Familiær hyperkolesterolæmi (FH) – et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab. Maj 2024:<br/><a href="https://www.cardio.dk/media/com_reditem/files/customfield/item/8155/75510f748b88359bab6b9d7193dea19421cc0df8.pdf">https://www.cardio.dk/media/com_reditem/files/customfield/item/8155/75510f748b88359bab6b9d7193dea19421cc0df8.pdf</a></li><li>• Lægehåndbogen om Familiær Hyperkolesterolæmi:<br/><a href="https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/lipidforstyrrelser/familiaer-hyperkolesterolaemi-fh/">https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/lipidforstyrrelser/familiaer-hyperkolesterolaemi-fh/</a></li></ul> |

Centralt for KiAP's klyngepakker er en præsentation af data, der viser variationen i den kliniske praksis blandt klyngens medlemmer. De data, der vises på klyngemødet, tager udgangspunkt i en række målepunkter, der kan afspejle den kliniske kvalitet. Formålet er at vække medlemmernes nysgerrighed omkring årsager til variation, skabe grundlag for refleksion over egen praksis, og sammen med kolleger få inspiration til at skabe ændringer i praksis efter klyngemødet.

## 2. Faglige anbefalinger og målepunkter

Herunder findes de to målepunkter, som bliver fremvist ifm. klyngemødet. Derudover findes der i slideshowet under Bilag flere klyngevisninger, der er genereret på baggrund af data fra Forløbsplaner. Disse opsummeres kort herunder og kan findes i den enkelte klinik i "Overblik" på Forløbsplaner under 'Familiær Hyperkolesterolæmi'. Målepunkterne og beregningerne er lægefagligt kvalificeret og tilpasset emnet. I "Noter" i powerpoint kan altid ses mere information tilknyttet målepunktet.

### Målepunkter

| Målepunkter                                                                                                           | Information og datagrundlag                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Prævalens</b>                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Andel af aktuelle patienter med en risiko LDL måling</b>                                                           | <p>Her indgår alle patienter der har en diagnose for diabetes, IHS, hypertension eller hyperkolesterolæmi, OG som har en LDL måling registreret, uanset hvornår LDL målingen er foretaget.</p> <p>Ud af disse patienter findes de patienter frem, som har en risiko LDL måling nogensinde. Uanset hvornår den er taget. Dvs. et LDL <math>\geq 5.0</math> eller <math>\geq 4.0</math> for patienter i alderen 18-40 år.</p> <p>UIPAC koder for LDL måling er følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• NPU01568</li><li>• NPU10171</li><li>• DNK35308</li></ul>                                                         |
| <b>Andel af LDL-risiko patienter, som fortsat har en risiko LDL måling (nyeste LDL <math>&gt;5.0</math> mmol/mol)</b> | <p>Ud af alle patienter, som nogensinde har haft en risiko LDL måling (Dvs. et LDL <math>\geq 5.0</math> eller <math>\geq 4.0</math> for patienter i alderen 18-40 år.) findes de patienter, hvor nyeste LDL fortsat <math>\geq 5.0</math> (eller <math>\geq 4.0</math> for patienter i alderen 18-40 år.). Den nyeste LDL måling skal være foretaget indenfor de sidste 2 år for at være gyldig.</p> <p>Disse patienter kan have haft deres første risiko-LDL måling for flere år siden, fx. et LDL på 7.2 mmol/L i år 2021, men deres nyeste kontrolmåling af LDL i juni 2025 er fortsat for høj, dvs. <math>\geq 5.0</math>.</p> |

### Yderligere visninger fra bilag i slideshow og inde på Forløbsplaner

#### Udredning

- Andel af LDL-risiko patienter, som er afkrydset som *henvist til lipidklinik* fra praksis.

#### Verificeret

- Andel af LDL-risiko patienter, som har en verificeret diagnose for familiær hyperkolesterolæmi.

#### Behandling

- Andel af LDL-risiko patienter, som er i lipidsænkende behandling.
- Andel af LDL-risiko patienter, som er opstartet lipidsænkende behandling indenfor de sidste 12 mdr.
- Andel af LDL-risiko patienter, som er i behandling med Ezetimibe/PSCK-9 hæmmer.

#### Behandlingsmål

- Andel af LDL risiko-patienter, som opnår LDL  $< 2.6$  mmol/l.
- Andel af LDL risiko patienter, som opnår reduktion på 50 % i LDL.
- Andel af patienter med verificeret FH diagnose, som opnår LDL  $< 2.6$  mmol/mol.

Alle målepunkterne og tilhørende patientliste kan tilgås gennem praksis' eget praksissystem i Forløbsplaner. Ved at klikke på "+" ud for hvert målepunkt, kan praksis se en forklaring til selve målepunktet.

## Data til dette klyngemøde: Patientlister fra eget journalsystem

KiAP har i FLP-modulet udviklet visninger, i form af patientlister, herunder for familiær hyperkolesterolaemi. Det er derfor let at få overblik over, hvilke patienter det drejer sig om i egen klinik.

Selektion og definition af patientgruppen **med risiko for FH**: Alle 18-40 år der i laboratorie data (nogensinde) har registreret en værdi af risiko LDL-kolesterol  $\geq 4,0$  mmol/l **OG** alle 40+ årige der (nogensinde) har registreret en værdi af risiko LDL-kolesterol  $\geq 5,0$  mmol/l. Patientlisterne inddelt i 4 forskellige grupperinger - afhængige af udvalgte kriterier:

- **Unge Risikanter:** Her vises patienter, som fik målt et LDL måling  $\geq 4,0$ , da patienten var mellem 18-40 år.
- **Høj Risiko:** Her vises alle patienter, som har haft en LDL måling  $\geq 6,5$  og/eller har fået en diagnose for IHS/CVD inden de fyldte 55 år for mænd eller inden 60 år for kvinder.
- **Mulige Risikanter:** Her vises patienter, som har haft et LDL  $\geq 5,0$ , og som ikke indgår i "Unge risikanter" eller "Høj Risiko" listerne.
- **Verificerede FH:** Her vises alle patienter, som enten har en ICD-10 diagnose for FH eller hvor praksis har verificeret i en forløbsplan eller på patientlisten, at patienten har FH.

De variabler og kriterier, som udgør beregninger og visninger, kan findes på praksispakkesiden: <https://www.kiap.dk/praksispakker/fh> eller du kan se mere information om patientlisterne og datagrundlaget [her](#).

En vigtig pointe er, at patientlisterne er dynamiske. I skal således sikre tiltag i egen praksis, så listerne gennemgås regelmæssigt, eks. 2-3 gange årligt. En lille arbejdsindsats, men med potentielt afgørende betydning for jeres patienter.

Du finder en demovisning af patientlisten her:

<https://demo.forloebplaner.dk/projekter/flp/hjerte/familiaerhyperkolesterolaemi/patientliste.php>

## Sådan finder du forløbsplaner og patientlisterne i dit journalsystem

|                    |                                                                                                               |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>CGM XMO</b>     | Klik på fanen Statistik → Forløbsplaner → Vis alle forløbsplaner                                              |
| <b>EGClinea</b>    | Åbn Systemmanager → Klik på Diverse → Forløbsplaner / RKKP → Opgaver → Forløbsplaner → Vis alle forløbsplaner |
| <b>NOVAX</b>       | Klik på Kommunikation → Kommunikation (nederst til venstre) → Forløbsplaner → Øvrige opgaver                  |
| <b>MultiMedWEB</b> | Genveje → Forløbsplaner                                                                                       |
| <b>MyClinic</b>    | Periodisk → Nationale forløbsplaner                                                                           |
| <b>WinPLC</b>      | Klik på Vis → Forløbsplaner → Vis alle forløbsplaner                                                          |

## Herefter finder du patientlisterne under forløbsplaner

### Forløbsplaner



Diabetes

Gå til patientliste



Iskæmisk Hjertesygdom (IHS)

Gå til patientliste



Hyperkolesterolæmi

Gå til patientliste



KOL

Gå til patientliste



Hypertension

Gå til patientliste



Familier Hyperkolesterolæmi

Gå til patientliste

### Lægefaglige oversigter



Triple Whammy

Gå til patientliste



Diabetes og Ozempic

Gå til patientliste



Vaccinationer

Gå til patientliste



Nedsat Nyrefunktion

Gå til patientliste



Diabetes og IHS

Gå til patientliste

### 3. Program for klyngemødet

|               |                                               |                 |                                                                                                                                                                                                          |
|---------------|-----------------------------------------------|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|               |                                               |                 | <b>Opfølgning fra sidste møde</b><br>Er der sket forandringer i forhold til det, som klyngen har besluttet sig for at følge op på?                                                                       |
| Slide 1 - 11  | <b>Velkomst og introduktion</b>               | Tid:<br>10 min. | <b>Introduktion til familiær hyperkolerolæmi (FH)</b><br>Kort indflyvning til emnet og hvordan data kan belyse risikopatienter                                                                           |
| Slide 12 - 16 | <b>Klyngens data</b>                          | Tid:<br>10 min. | <b>Klyngens data</b><br>Visning af klyngens data og tilhørende plenumdialog i klyngen                                                                                                                    |
| Slide 17 - 26 | <b>Visning og afprøvning af praksispakken</b> | Tid:<br>20 min. | <b>Visning og afprøvning af praksispakken om FH</b><br>Visning af hvordan patientlister fremsøges gennem forløbsplaner samt brug af praksispakkens materialer og redskaber til praksis efter klyngemødet |
| Slide 27 - 31 | <b>Implementering og opfølgning</b>           | Tid:<br>10 min. | <b>Implementering og opfølgning i egen praksis</b><br>Planlægge hvordan klyngen og den enkelte praksis arbejder videre med FH                                                                            |

## 4. Refleksioner på klyngemødet

- Hvilke erfaringer du/I har med brug af patientlister i egen klinik
- Hvordan ser jeres lister ud og er der særligt én fane, du/I interesserer jer for?
- Hvordan vil I udvælge, hvilke patienter på listen der skal kontaktes?
- Vil I anvende praksispakken til at håndtere det?
- Hvem i praksis skal involveres og hvordan fordeler I opgaven?

## 5. Implementering og opfølgning på klyngemødet

Til denne klyngepakke har KiAP udviklet en praksispakke for at lette implementeringen i praksis. Praksispakkerne er værktøjer, der guider jeres praksis i brugen af patientlister, så det er let at følge op på klyngepakken hjemme i klinikken.

De opgaver, der ligger i praksispakkerne, kan typisk varetages af klinikkens personale og KiAP har også lavet forslag til patientinformation, fraser og instrukser.

Praksispakken giver derfor en ret detaljeret implementeringsvejledning, hvis I på klyngemødet beslutter jer for at arbejde videre med emnerne efter mødet.

Alle praksispakkerne findes på KiAP.dk. [her](#).

Herunder ses en oversigt over det materiale der følger med praksispakken for FH.

### Oversigt over materiale i praksispakken for FH

|                      | Indhold til familiær hyperkolesterolæmi                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1: Identifier</b> | <p>Denne del af pakken bruges til at finde, udvælge og indkalde de patienter, I finder mest relevante</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Instruks for FH-risikanter i almen praksis</li><li>• Patientinvitation til FH-udredning (<i>Videovejledning til Forløbsplaner</i>)</li><li>• (<i>Demovisning af patientlisten</i>)</li></ul>  |
| <b>2: Valider</b>    | <p>Her finder I en oversigt over de blodprøver, som skal tages som del af udredning og vurdering af sekundære årsager til forhøjet LDL-kolesterol. Samtidig findes her en påmindelse om at huske relevant opfølgning af patienten efter prøverne</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Blodprøveliste</li></ul>                           |
| <b>3: Informer</b>   | <p>Når I skal give patienten svar på udredningen, finder I forslag til en konsultationsfrase, som også indeholder de oplysninger, som kan indgå i henvisningen til lipidklinikken.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Frasetekst til henvisning</li><li>• Patientinformation (PMI)</li><li>• Lipidklinikker i Danmark (kort)</li></ul> |

## 6. Referencer og inspiration

1. A, Kanstrup H, Mortensen MB. Familial hypercholesterolaemia. Ugeskr Laeger. 2024 Oct 14;186(42) [https://content.ugeskriftet.dk/sites/default/files/V03240206\\_WEB.pdf](https://content.ugeskriftet.dk/sites/default/files/V03240206_WEB.pdf)
2. Prevalence of clinical familial hypercholesterolaemia among patients with high cholesterol levels. Dan Med J 2019;66(11)5574
3. Mortality among patients with familial hypercholesterolemia: a registry-based study in Norway, 1992-2010. J Am Heart Assoc. 2014 Dec 2;3(6):e001236.
4. Versmissen J, et. al.. Efficacy of statins in familial hypercholesterolaemia: a long term cohort study. BMJ. 2008 Nov 11;337:a2423.
5. Lægehåndbogen om Familiær Hyperkolesterolæmi:  
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/lipidforstyrrelser/familiaer-hyperkolesterolaemi-fh/>
6. General Practitioners' Awareness of Familial Hypercholesterolemia. A full-text audit of management patterns in Danish general practice. (Ahead of publication)
7. Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus. Graff S. Sammenligning af Forløbsplanmodul og Elektroniske Sundhedsjournaler. [Undersøgelse]. 2024. Tilgængelig fra:  
[https://www.kiap.dk/resources/files/klynge/klyngemateriale/moedematriale/Sammenligning\\_a  
f\\_Forloebplanmodul\\_og\\_Elektroniske\\_Sundhedsjournaler.pdf](https://www.kiap.dk/resources/files/klynge/klyngemateriale/moedematriale/Sammenligning_af_Forloebplanmodul_og_Elektroniske_Sundhedsjournaler.pdf)



Kvalitet i Almen Praksis  
Thomas B. Thriges Gade 48, 1.  
5000 Odense C

C/O Det Almenmedicinske Hus  
Stockholmsgade 55, stuen  
2100 København Ø

Henvendelse til KiAP kan rettets på  
tlf. 7196 8844 eller på [support@kiap.dk](mailto:support@kiap.dk)

Læs mere om KiAPs arbejde på [www.kiap.dk](http://www.kiap.dk)