


 view?

# PACTIUS

Proces: Aldersrelateret maculadegeneration og mortalitet  
Enheder: Nordsjællands Hospital

Du bedes her gennemgå og verificere de oplysninger, der er knyttet til dette forskningsprojekt

Hvis projektet er korrekt beskrevet, kan du trykke 'godkend' for at sende anmeldelsen til godkendelse hos Videnscenter for Dataanmeldelser eller 'afslut', hvis du ønsker at arbejde videre på din anmeldelse på et senere tidspunkt.

Når en sagsbehandler har gennemgået din anmeldelse vil status ændres til 'afvist' eller 'godkendt'. 'Afvist' betyder blot at anmeldelsen er sendt retur med rettelser eller spørgsmål.

Se vejledningen til Pactius for nærmere information.

Status	Godkendt
Proces beskrivelse	Aldersrelateret maculadegeneration (AMD) er en stor folkesygdom indenfor øjenspecialiet, og selvom en stor del af patienterne har gavn af den behandling vi tilbyder i dag (anti-VEGF), så er der stadig tvivl om det korrekte dosisregime samt hvorfor ca. 1/3 af patienterne ikke responderer på behandlingen. Dette har stor samfundsmæssig betydning (nogle bliver jo blinde, andre er der store udgifter til behandling på selvom de ikke bliver bedre), og for den enkelte er det klart at mistet syn har stor betydning for livskvaliteten. Vi mener altså at der både er stor samfundsekonomisk og individuelle konsekvenser af AMD. Formålet med projektet er at undersøge mortalitet hos patienter med AMD, sammenlignet med patienter med hjerte- kar- sygdomme og baggrundsbefolkningen. Til dette formål ønskes forhold som uddannelse, indkomst og komorbiditeter belyst.
Formål	Sundhedsvidenskabelig forskning
Antal registrerede i processen	8300000
Antal medarbejdere med adgang til data i processen	5
Slettefrist	Arkivering ved Rigsarkivet
Godkendelsesdato	13-09-2019
Godkendelsesnummer	p-2019-381
Databehandlingens sluttidspunkt	10-09-2029
Primær ansvarlig	Christian Torp-Pedersen Professor Projektansvarlig Forskningsafdelingen Nordsjælland Hospital opgang 58, plan 3 Dyrehavevej 29, 3400 Hillerød +45 24453790 christian.tobias.torp-pedersen@regionh.dk
Kontaktperson	Mikkel Porsborg Andersen Datamanager Kontaktpersoner for Christian Torp-Pedersen Forskningsafdelingen Nordsjælland Hospital opgang 58, plan 3 Dyrehavevej 29, 3400 Hillerød +45 92432299 mikkel.porsborg.andersen@regionh.dk
Behandlingen af data kræver særlig godkendelse fra Videnskabsetisk komite	<input type="checkbox"/>
Behandlingen af data kræver særlig godkendelse fra Styrelsen for patientsikkerhed	<input type="checkbox"/>
Behandlingen af data kræver særlig godkendelse fra Lægemiddelstyrelsen	<input type="checkbox"/>
Behandlingen af data kræver samtykkeerklæring	<input type="checkbox"/>
Data indhentes fra følgende kliniske IT-systemer	
Klinisk kvalitetsdatabase, registre eller andet IT-system	Datagrundlaget består dels af: 1. Landspatientregisteret (Danmarks Statistik (DST) og Sundhedsdatastyrelsen (SDS)), 2. Uddannelsesregisteret (DST), 3. Befolkningsregisteret (DST), 4. Indkomstregisteret (DST), 5. Død og dødsårsagsregistret (DST og SDS), 6. husstande- og familie-registeret (DST), 7. Plejehjemsregister (DST), 8. Lægemiddelstatistikregisteret (DST og SDS)
Opretter du en biobank?	Nej
Har du flytbare medier?	Nej
Ved anvendelse af ikke-krypterede flytbare medier, beskriv da sikkerhedsforanstaltningerne	
Registrerede	Patienter børn (0-12 år), Patienter børn (13-14 år), Patienter unge (15-17 år), Patienter voksne (fra 18 år)
Persondatakategorier	Arbejds-mæssige Oplysninger, Familiemæssige Relationer, Helbredsoplysninger, Identifikationsoplysninger, Race Eller Etnisk Oprindelse, Seksuelle Forhold Eller Seksuel Orientering, Uddannelsesoplysninger
Systemer	Forskermaskinen - Danmarks Statistik , L: Loggede data, Office (Excel, Word, Access), REDCap Region Hovedstaden

Afsender	Modtager
Intern overladelse til andet internt projekt i Region Hovedstaden (Dataansvarlig)	Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)
Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)	Danmarks Statistik - forskermaskinen (Databehandler)
Region Nordjylland - Aalborg Universitetshospital (Dataansvarlig)	Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)

☆ Modtager har en databehandleraftale

Forrige (systems?respondentId=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseId=6f8913bc-59be-4d02-8cb1-5e955d9f1807&surveyId=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06)

Tilbage (processes)