

Projektindstilling

Projekt: 706130 - Prognose og følgesygdomme efter cancer

Version: 2

Danmarks Statistik ansvarlig: NEO

Ordning: Projektdatabaseordning

Hovedprojekt: 703573

Autoriseret Institution: Kardiologisk forskningsenhed, Nordsjællands Hospital (Aut.nr.: 649)

Projektets afslutningsdato: 20-08-2029

Projektbeskrivelse

Formål:

Formålet med aktuelle projekt er at undersøge risikofaktorer for cancer og disse faktorerers betydning for prognosen. Specielt ønskes det at undersøge hvordan forskellige typer cancer påvirker udviklingen af anden cancer og prognosen.

Beskrivelse:

Projektet "Prognose og følgesygdomme efter cancer" har til formål at belyse vigtige faktorer for udviklingen af kræftsygdomme samt konsekvenserne af disse sygdomme og deres behandling for patienter og samfund. Selvom prævalensen af cancer varierer mellem forskellige lande og regioner, er det et verdensomspændende problem, der berører millioner af mennesker hvert år. Hvor der på der hvert år diagnosticeres på verdensplan flere millioner mennesker med cancer, og tallet er desværre stigende. I Danmark blev der i 2020 diagnosticeret over 45.000 personer med kræft, ligeledes var der over 362.000 dansker som levede med en kræftdiagnose. Disse tal steg i 2021 til 46.997 ny-diagnosticeret kræfttilfælde, og over 374.000 dansker, som levede med en kræftdiagnose.

Cancer har en dybtgående indvirkning på samfundet som helhed. Denne sygdom påvirker ikke kun de berørte individuelle patienter og deres familier, men den har også vidtrækkende økonomiske, sociale og psykologiske konsekvenser. Når en person diagnosticeres med cancer, påvirkes deres evne, til at arbejde og bidrage til samfundet, negativt. Dette kan medføre økonomisk ustabilitet for både den enkelte og deres familie. Samfundet står også over for øgede udgifter til sundhedspleje og behandling af cancerpatienter, samt tab af produktivitet som følge af sygdommen. Derudover har cancer en dybtgående psykologisk og følelsesmæssig indvirkning på patienterne og deres pårørende, der kan føre til stress, depression og tab af livskvalitet.

Det er velkendt, at patienter med kræftsygdomme har risiko for udvikling af følgesygdomme efter endt behandling, som ultimativt påvirker individ og samfund. Kræftsygdomme er komplekse på mange niveauer, herunder risikofaktorer, genetik, diagnosticering, behandling, opfølgning, sociale aspekter mfl. Det kræver derfor et stort samspil af information og data fra forskellige specialer og områder, for at kunne undersøge emnet til fulde.

For dette projekt gælder det, at vi ønsker at undersøge for en række tilstande og behandlinger før en kræftdiagnose, som har betydning for kræftudvikling, hvordan kræftbehandling tåles, udvikling af langtidsbivirkninger efter et kræftforløb samt udvikling af andre sygdomme efter kræftforløb. samt

konsekvenser af disse sygdomme og deres behandling for patient og pårørende. I sin natur er dette projekt følgende eksplorativt. Vi ønsker med analyser at finde nye faktorer eller kombinationer af faktorer som påvirker en eller flere cancerformer.

I projektet indgår nordisk data (se under øvrig data) til validering af undersøgelsens resultater.

Samfundsrelevans:

Det forventes at projektet vil generere ny viden, som kan anvendes til at opnå en bedre forståelse af sammenhængen mellem forskellige sygdomme og livsforhold som påvirkes af kræft; at undersøge eksponeringer, livsforhold og sygdomme, der påvirker risikoen for at få kræft, samt konsekvenserne af kræft for patienterne og deres pårørende, og hvordan dette ændres over tid. Projektet forventes at bidrage med viden, der kan anvendes i diskussioner om, og prioriteringer vedrørende, sundhedspolitik i Danmark i særdeleshed i forhold til forebyggelse og behandling af kræft.

Offentliggørelse af resultater

Alle konkrete forskningsresultater publiceres i internationale, engelsksprogede tidsskrifter. Afhængig af nyhedsværdi præsenteres de fleste resultater også på én eller flere nationale, og internationale, kongresser. Alle resultater, som har almen interesse søges publiceret ved kontakt til danske journalister efter den internationale publicering.

Etiske overvejelser

Denne type undersøgelse kræver ikke informeret samtykke eller etisk godkendelse. Projektet består af registerbaserede analyser, med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning. Undersøgelsen er imidlertid registreret og godkendt af den dataansvarlige institution (Region Hovedstaden (Godkendelsesnummer: P-2019-358)) i overensstemmelse med databeskyttelsesforordning (GDPR).

Populationer og dataindhold

Population: POP A - Migreret data

Beskrivelse

Dette projekt er blevet godkendt før den ansvarlige institutionen blev tilknyttet Danmarks Datavindue. Populationsbeskrivelsen findes derfor kun på den tidligere "papir"-udgave. Projektet er stadig godkendt.

Ved genindstilling: Opret populationer som nye/dupliserede populationer, og indsæt de originale beskrivelser. Skal populationen udvides, gør da opmærksom på det til sidst i beskrivelsen af populationen. Den nye populationsdannelse skal være tydelig.

Dataindhold

Nyt indhold

Grunddata

Ingen grunddata i populationen

Øvrige data

Dansk Lymfom Database - LYFO (RKKP):

Dansk Lymfom Database - LYFO (RKKP)

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen og indeholder kliniske data for alle lymfom patienter herunder alder, køn, diagnosedato, sygdomslokalisering, lymfomundertype, blodprøver ved baseline, behandling, respons, recidiv, dato for død, dødsårsag og dato for seneste follow-up fra 1990 og frem, som ikke findes i DST regi. Datasættet skal bruges til at identificere patienter med lymfom sygdomme og stratificere efter behandlingsregime. Ved at koble data fra LYFO sammen med yderligere register vil vi belyse risikoen for udvikling af følgesygdomme og behandlingen for disse cancer patienter sammenlignet med baggrundsbefolkning i tråd med projektmappens formål.

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Dansk Tarmkræftscreening Database - DTS (RKKP):

Dansk Tarmkræftscreening Database - DTS- (RKKP)

Datasættet vedrører variable fra det danske screeningsprogram for tarmkræft. Datasættet anvendes til at undersøge sammenhængen imellem kræft fundet igennem screening og tarmkræft fundet udenom screening. Herunder forsøges det belyst om der overses kræfttilfælde igennem screeningen og om der er en effekt af blodfortyndende behandling på screeningstesten sammenlignet med baggrundsbefolkning i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- dts_2022_06_27
- christianthorpe_invi_nov16
- christianthorpe_pos_nov16
- dts_2019_12_27_inv

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Myelodysplastisk Syndrom Database - MDS (RKKP) :

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen MDS (myelodysplastisk syndrom) Datasættene, indeholder blandt andet variable omhandlende prognostiske variable, præ-behandlings data (blodprøver, FISH-analyse, mm.), behandlingsvalg, ændring i behandling, behandlingsrespons og antal dage for opfølgning. Disse data skal samkøre med andre register for at undersøge prognose og følgesygdomme efter disse typer cancer samt socioøkonomiske konsekvenser herved i tråd med projektmappens formål

- ALD_2018_08_24_alg2
- ALD_2018_08_24_mds2

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Dansk Akut Leukæmi Database - ALD (RKKP):

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen Dansk Akut Leukæmi Database - ALD. Datasæt indeholdende udtræk med Akutte Leukæmi patienter samt patienter med Myelodysplastisk Syndrom diagnosticeret i perioden 2000-2015 (begge år inklusive) med oplysninger om deres behandling. Ligeledes ønsker vi at tilføje et datasæt med lymfom-patienter diagnosticeret i perioden 2000-2015 (begge år inklusive) med oplysninger om deres behandling. Vi ønsker også at tilføje et datasæt med patienter med Myelomatose diagnosticeret i perioden 2000-2015 (begge år inklusiv) med oplysninger om deres behandling. Vi ønsker at anvende disse data til at undersøge om der er øget risiko for mentale problemer og psykisk sygdom for denne gruppe af patienter sammenlignet med baggrundsbefolkningen i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- ALD_2018_08_24

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

SwedishLymphomaData:

Datasættet er dannet ud fra udtræk fra det svenske lymfekræft-register og det svenske cancer-register, hvorpå der for hver case er koblet 5 matchede personer fra den svenske baggrundsbefolkning. Datasættet er fuldt anonymiseret uden tilgængelig identificeringskode. Data skal benyttes sammen med vores danske lymfekræft-register (allerede liggende på projekt 6130) i et dansk-svensk studie, der beskriver risiko for luftvejsrelaterede infektioner efter kemoterapi for lymfekræft, da et af kemoterapimedikamentene (Rituximab) formodes at øge risiko for luftvejsinfektioner markant. Resultater sammenlignes med baggrundsbefolkningerne og med patienter med tyktarmskræft af højt stadie, da disse også behandles med kemoterapi, der dog ikke forventes at øge risiko i samme omfang. Da projektmappen har til formål at undersøge prognose og følgesygdomme efter cancer, hører det opstillede studie derfor herunder.

Datasæt:

- SwedishLymphomaData

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

antracycline_lymphoma_maj2016:

Datasættet indeholder danske lymfompatienter i perioden 2000-2016. Datasættet skal benyttes til at definere og afgrænse vores patientpopulation af lymfom og indeholder kliniske data for alle lymfompatienter herunder alder, køn, diagnosedato, sygdomslokalisering, lymfomundertype, blodprøver ved baseline, behandling, respons, recidiv, dato for død, dødsårsag og dato for seneste follow-up.

Datasæt:

- antracycline_lymphoma_maj2016

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Kvalitetsdatabase for Brystkræft - DBCG (RKKP):

Kvalitetsdatabase for Brystkræft - DBCG (RKKP)

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen Kvalitetsdatabase for Brystkræft og består af danske brystkræftspatienter. Datasættet giver indblik i sygdoms- og behandlingsrelaterede faktorer, så som menopausal status, tumorstørrelse, antal positive lymfeknuder, behandling etc., alle er faktorer, som har betydning for sygdomsforløbet og overlevelsen. Data skal anvendes sammen med yderligere register på projektmappen til undersøge underliggende determinerende faktorer for eksistensen af social ulighed i sygdomsforløb og overlevelse blandt brystkræftframte kvinder, herunder særligt betydningen af kvindernes sociale relationer og netværk i tråd med projektmappens formål

Datasæt:

- dbcg20181128

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Sundhedsprofil-data :

Sundhedsprofil-data

Data stammer fra de Nationale Sundhedsprofiler som en spørgeskemaundersøgelse og danske selvvrurderet helbredstilstand. Datasættene indeholder spørgeskemabesvarelser om selvvrurderet helbredstilstand, sundhedsadfærd og sociale relationer og skal anvendes til få en forståelse af hvordan cancer patienter før og efter en cancerdiagnose oplevede deres helbredstilstand samt hvor og hvordan, der kan sættes ind for at minimere risikoen for, at social dårligt stillede kvinder har mindre chance for at overleve og komme godt igennem et sygdomsforløb end mere socialt velstillede - alene pga. deres sociale position i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- dns2010
- dns2013

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Data fra PDB 703573:**Data fra PDB 703573**

Grunddata fra Danmarks Statistik:

Datasæt:

- AEFV (2008-)
- AELH (2011-)
- AEPB (2008-)
- BEF (1985-)
- BEFADR (1971-)
- DREAM (1991-)
- DOD (1970-)
- DODSAARS (1970-2001)
- DODSAASG (2002-)
- FAIK (1987-)
- FAIN (1980-2007)
- IEDE (1979-)
- IND (1980-)
- LPR_ADM (1977-2019)
- LPR_AFL (1999-2019)
- LPR_BES (1994-2019)
- LPR_DIAG (1977-2019)
- LPR_FRITVALG (2004-2008)
- LPR_F_BETALER (2019-)
- LPR_F_DIAGNOSER (2019-)
- LPR_F_FORLOEB (2019-)
- LPR_F_FORLOEBSMARKOERER (2019-)
- LPR_F_HELBREDSFORLOEB (2019-)
- LPR_F_HENVISNING_TILLAEG (2019-)
- LPR_F_KONTAKTER (2019-)
- LPR_F_MORBARNFORLOEB (2019-)
- LPR_F_NYT_HELBREDSFORLOEB (2019-)
- LPR_F_ORGANISATIONER (2019-)
- LPR_F_PROCEDURER_ANDRE (2019-)
- LPR_F_PROCEDURER_KIRURGI (2019-)
- LPR_F_RESULTATER (2019-)
- LPR_OPDTRD (2000-2004)
- LPR_OPR (1977-2019)
- LPR_PAS (1999-2019)
- LPR_SKSOPR (1996-2019)

- LPR_SKSUBE (1999-2019)
- LPR_UDTILSGH (1977-2019)
- LPR_ULYK (2000-2019)
- LPR_VENTE (2004-2019)
- KOTRE (1970-)
- MFR (1997-)
- PSYK_ADM (1995-2019)
- PSYK_DIAG (1995-2019)
- PSYK_OPR (1995-2019)
- PSYK_SKSOPR (1995-2019)
- PSYK_SKSUBE (1995-2019)
- PSYK_PAS (1995-2019)
- PSYK_BES (1995-2019)
- SSSI (2005-)
- SSSY (2005-)
- UDDA (1980-)
- VNDS (1973-)
- LMDB (1995-)

Data fra Sundhedsdatastyrelsen – SDS:

Data fra Sundhedsdatastyrelsen – SDS

Nedenstående datasæt findes på projektdatabase 703573 og Sundhedsdatastyrelsen har godkendt genanvendelse af datasættene på denne projektmappe.

Datasæt:

- Landspatientregisteret (LPR2)
- Landspatientregisteret (LPR3_F)
- Landspatientregisteret - Psykiatri (LPR-PSYK)
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (PCR)
- Medicinsk Fødselsregister (MFR)
- Dødsårsagsregisteret (DAR)
- Laboratoriedatabasens forskertabel (LAB)
- Cancerregisteret (CAR)
- Det landsdækkende register for patologi (PAT)
- Plejehjemsdata (PLH)
- CPR-registeret (CPR)

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Blodprøver:

Blodprøver

Datasættene indeholder en række para-kliniske oplysninger om blodprøver taget via det offentlige hospitalsvæsen samt praktiserende læger. Før Laboratoriedatabasens Forskertabel (LAB) var tilgængelig fra Sundhedsdatastyrelsen, derved indeholder disse supplerende blodprøver oplysninger som ikke finde andet steder. Ved at kombinere informationer om resultatet af blodprøver med de øvrige registre, anvendes oplysninger til at differentiere sygdomsstadier af visse sygdomme på et mere præcist niveau end diagnosekoder fra LPR tillader det. Data vil blive anvendt til klarlægning af komorbiditeter og fungerer alle som biomarkører for enten diagnosticering, stadieinddeling, behandling eller prognose for at kunne undersøge risikofaktorer for udvikling af cancer i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- Analysenavne_kbhamt
- Analyser_labkaai
- Blodprove_kbhamt
- Blodprove_kpll
- Blodprove_nord0607
- Blodprove_nord0809
- Blodprove_nord1011
- Blodprovenord_1213
- Blodprovenord_final
- Blodprove_roskilde

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Godkendt dataindhold

Grunddata

Øvrige data

Ingen øvrige data i populationen

Population: POP B - Projektmappens datagrundlag

Beskrivelse

Udvidelse af populationerne:

Primærpopulationen er defineret ud fra LPR og cancerregisteret med en cancerdiagnose eller behandling med et cancer og immunsystemet lægemiddel, dertil kommer at cancers patienter indeholdt i databaserne for kræftområdet i RKKP-regi, også vil indgå som en del af population. Ligeledes er et populationskriterie at cancers patienter er i live pr. 1. januar 1980 og frem, bestemt ud fra FAIN og BEF.

Sekundærbefolkningen er den danske befolkning i live den 1. januar 1980 og frem og registreret i BEF og FAIN. Der ansøges om at anvende hele den danske befolkning for kunne undersøge udviklinger i risikofaktorer over tid og sammenligne på tværs af multiple grupper herunder behandlingsgrupper for forskellige cancertyper for at finde både kendte og ukendte sammenhænge for ultimativt at forbedre forebyggelse, behandling og prognose efter cancersygdomme. Metoderne som anvendes omfatter matching 1:5 på en række kovariater, hvorfor antallet af individer i behandling for cancer alene nødvendiggør hele den danske befolkning som kontrolpopulation for at kunne udføre projektets analyser, i særdeleshed for sjældne cancersygdomme er det essentielt at have adgang til hele den danske befolkning for kunne finde den korrekte kontrolpopulation til. Dertil kommer at hele den danske befolkning er nødvendig og afgørende for beregning af absolutte rater i multiple undergrupper - og disse rater har meget større praktisk anvendelse end relative rater. Absolutte rater dominerer de analyser som skal anvendes i projektet. Ved at følge den absolutte forekomst af forskellige cancersygdomme over tid i multiple undergrupper af kalenderår, alder, køn, etnicitet og socioøkonomiske grupper kan man finde vigtige tendenser i udviklingen af cancersygdomme. Og for at beregne rater i disse mange undergrupper skal man etablere, dels forekomsten af cancersygdomme i gruppen og samtidigt have nøjagtigt kendskab til gruppens størrelse. De mange undergrupper giver til sammen hele befolkningen og derfor er hele befolkningen nødvendig for at kunne gennemføre projektet. Det er her væsentligt at pointere, at det er samme datakilder i både primær og sekundær befolkning som anvendes.

Både den primær- og sekundærpopulation vil blive opdateret årligt frem til projektets ophør.

Historisk population var:

Ved projektets oprettelse i 2016 var populationen oprindeligt defineret ved alle patienter fra Cancerregisteret og Brystcancerregistret og Herceptin database og blev senere på året udvidet til at inkludere hele befolkningen der var i live 1. Jan. 1978, mhp. at matche cancer-patienter med kontrolpersoner fra baggrundsbefolkningen.

Særligt vedr. lægemiddelsdata

Nedenstående ATC-koder fra LMDb er nødvendige for at gennemføre projektet:

- A: Fordøjelsesorganer og stofskifte
- B: Blod og bloddannende organer
- C: Hjerte og kredsløb
- D: Dermatologiske midler
- G: Urogenitalsystem og kønshormoner
- H: Hormoner til systemisk brug
- J: Systemiske lægemidler mod infektionssygdomme
- L: Cancermidler og lægemidler til immunsystemet
- M: Muskler, led og knogler
- N: Centralnervesystemet
- R: Respiratoriskorganer
- P: Antiparasitære midler, insekticider og repellanter

Dataindhold

Nyt indhold

Grunddata

Ingen grunddata i populationen

Øvrige data

Data fra Sundhedsdatastyrelsen – SDS:

Data fra Sundhedsdatastyrelsen – SDS

Nedenstående datasæt findes på projektdatabase 703573 og Sundhedsdatastyrelsen har godkendt genanvendelse af datasættene på denne projektmappe.

Datasæt:

- Landspatientregisteret (LPR2)
- Landspatientregisteret (LPR3_F)
- Landspatientregisteret - Psykiatri (LPR-PSYK)
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (PCR)
- Medicinsk Fødselsregister (MFR)
- Dødsårsagsregisteret (DAR)
- Laboratoriedatabasens forskertabel (LAB)
- Cancerregisteret (CAR)
- Det landsdækkende register for patologi (PAT)
- Plejehjemsdata (PLH)
- CPR-registeret (CPR)

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Spørgeskemadata fra cancerpatienter :

Datasættet indeholder unikke spørgeskemabesvarelser fra en række personer som har oplevet cancer. Informationer omhandler indsigt i cancertypen, fysisk, psykisk og sociale sundhed, samt

oplevelser både før og efter cancerforløbet. Disse besvarelser vil blive anvendt til at få større indsigt i konsekvenser af cancersygdomme og deres behandling for patienterne og pårørende i tråd med projektmappens formål

Disse data er på nuværende tidspunkt ikke klar til at blive overført til projektmappen og derved er variabelbeskrivelserne af disse data heller ikke klar. Data og variabelbeskrivelser fremgår derfor ikke af fremsendte bilag, men vil fremsendt i forbindelse med overførsel af data.

Sundhedsprofil-data :

Sundhedsprofil-data

Data stammer fra de Nationale Sundhedsprofiler som en spørgeskemaundersøgelse og danske selvvalueret helbredstilstand. Datasættene indeholder spørgeskemabesvarelser om selvvalueret helbredstilstand, sundhedsadfærd og sociale relationer og skal anvendes til få en forståelse af hvordan cancer patienter før og efter en cancerdiagnose oplevede deres helbredstilstand samt hvor og hvordan, der kan sættes ind for at minimere risikoen for, at social dårligt stillede kvinder har mindre chance for at overleve og komme godt igennem et sygdomsforløb end mere socialt velstillede - alene pga. deres sociale position i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- dns2010
- dns2013

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

SwedishLymphomaData:

Datasættet er dannet ud fra udtræk fra det svenske lymfekræft-register og det svenske cancer-register, hvorpå der for hver case er koblet 5 matchede personer fra den svenske baggrundsbefolkning. Datasættet er fuldt anonymiseret uden tilgængelig identificeringskode. Data skal benyttes sammen med vores danske lymfekræft-register (allerede liggende på projekt 6130) i et dansk-svensk studie, der beskriver risiko for luftvejsrelaterede infektioner efter kemoterapi for lymfekræft, da et af kemoterapimedikamentene (Rituximab) formodes at øge risiko for luftvejsinfektioner markant. Resultater sammenlignes med baggrundsbefolkningerne og med patienter med tyktarmskræft af højt stadie, da disse også behandles med kemoterapi, der dog ikke forventes at øge risiko i samme omfang. Da projektmappen har til formål at undersøge prognose og følgesygdomme efter cancer, hører det opstillede studie derfor herunder.

Datasæt:

- SwedishLymphomaData

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Blodprøver:

Blodprøver

Datasættene indeholder en række para-kliniske oplysninger om blodprøver taget via det offentlige hospitalsvæsen samt praktiserende læger. Før Laboratedatabasens Forskertabel (LAB) var tilgængelig fra Sundhedsdatastyrelsen, derved indeholder disse supplerende blodprøver oplysninger som ikke finde andet steder. Ved at kombinere informationer om resultatet af blodprøver med de øvrige registre, anvendes oplysninger til at differentiere sygdomsstadier af visse sygdomme på et mere præcist niveau end diagnosekoder fra LPR tillader det. Data vil blive anvendt til klarlægning af komorbiditeter og fungerer alle som biomarkører for enten diagnosticering, stadieinddeling, behandling eller prognose for at kunne undersøge risikofaktorer for udvikling af cancer i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- Analysenavne_kbhamt
- Analyser_labkaai
- Blodprove_kbhamt
- Blodprove_kpll
- Blodprove_nord0607
- Blodprove_nord0809
- Blodprove_nord1011
- Blodprovenord_1213
- Blodprovenord_final
- Blodprove_roskilde

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

antracycline_lymphoma_maj2016:

Datasættet indeholder danske lymfompatienter i perioden 2000-2016. Datasættet skal benyttes til at definere og afgrænse vores patientpopulation af lymfom og indeholder kliniske data for alle lymfompatienter herunder alder, køn, diagnosedato, sygdomslokalisering, lymfomundertype, blodprøver ved baseline, behandling, respons, recidiv, dato for død, dødsårsag og dato for seneste follow-up.

Datasæt:

- antracycline_lymphoma_maj2016

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Myelodysplastisk Syndrom Database - MDS (RKKP) :

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen MDS (myelodysplastisk syndrom). Datasættene indeholder blandt andet variable omhandlende prognostiske variable, præ-behandlings data (blodprøver, FISH-analyse, mm.), behandlingsvalg, ændring i behandling, behandlingsrespons og antal dage for opfølgning. Disse data skal samkøre med andre register for at undersøge prognose og følgesygdomme efter disse typer cancer samt socioøkonomiske konsekvenser herved i tråd med projektmappens formål.

- ALD_2018_08_24_alg2
- ALD_2018_08_24_mds2

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Dansk Lymfom Database - LYFO (RKKP):**Dansk Lymfom Database - LYFO (RKKP)**

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen og indeholder kliniske data for alle lymfompatienter herunder alder, køn, diagnosedato, sygdomslokalisering, lymfomundertype, blodprøver ved baseline, behandling, respons, recidiv, dato for død, dødsårsag og dato for seneste follow-up fra 1990 og frem, som ikke findes i DST regi. Datasættet skal bruges til at identificere patienter med lymfom sygdomme og stratificere efter behandlingsregime. Ved at koble data fra LYFO sammen med yderligere register vil vi belyse risikoen for udvikling af følgesygdomme og behandlingen for disse cancerpatienter sammenlignet med baggrundsbefolkning i tråd med projektmappens formål.

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Data fra PDB 703573:

Data fra PDB 703573

Grunddata fra Danmarks Statistik:

Datasæt:

- AEFV (2008-)
- AELH (2011-)
- AEPB (2008-)
- BEF (1985-)
- BEFADR (1971-)
- DREAM (1991-)
- DOD (1970-)
- DODSAARS (1970-2001)
- DODSAASG (2002-)
- FAIK (1987-)
- FAIN (1980-2007)
- IEDE (1979-)
- IND (1980-)
- LPR_ADM (1977-2019)
- LPR_AFL (1999-2019)
- LPR_BES (1994-2019)
- LPR_DIAG (1977-2019)
- LPR_FRITVALG (2004-2008)
- LPR_F_BETALER (2019-)
- LPR_F_DIAGNOSER (2019-)
- LPR_F_FORLOEB (2019-)
- LPR_F_FORLOEBSMARKOERER (2019-)
- LPR_F_HELBREDSFORLOEB (2019-)
- LPR_F_HENVISNING_TILLAEG (2019-)
- LPR_F_KONTAKTER (2019-)
- LPR_F_MORBARNFORLOEB (2019-)
- LPR_F_NYT_HELBREDSFORLOEB (2019-)
- LPR_F_ORGANISATIONER (2019-)
- LPR_F_PROCEDURER_ANDRE (2019-)
- LPR_F_PROCEDURER_KIRURGI (2019-)
- LPR_F_RESULTATER (2019-)
- LPR_OPDTRD (2000-2004)
- LPR_OPR (1977-2019)
- LPR_PAS (1999-2019)
- LPR_SKSOPR (1996-2019)
- LPR_SKSUBE (1999-2019)
- LPR_UDTILSGH (1977-2019)
- LPR_ULYK (2000-2019)
- LPR_VENTE (2004-2019)
- KOTRE (1970-)
- MFR (1997-)
- PSYK_ADM (1995-2019)
- PSYK_DIAG (1995-2019)
- PSYK_OPR (1995-2019)
- PSYK_SKSOPR (1995-2019)
- PSYK_SKSUBE (1995-2019)
- PSYK_PAS (1995-2019)
- PSYK_BES (1995-2019)
- SSSI (2005-)
- SSSY (2005-)
- UDDA (1980-)
- VNDS (1973-)

- LMDB (1995-)

Kvalitetsdatabase for Brystkræft - DBCG (RKKP):

Kvalitetsdatabase for Brystkræft - DBCG (RKKP)

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen Kvalitetsdatabase for Brystkræft og består af danske brystkræftspatienter. Datasættet giver indblik i sygdoms- og behandlingsrelaterede faktorer, så som menopausal status, tumorstørrelse, antal positive lymfeknuder, behandling etc., alle er faktorer, som har betydning for sygdomsforløbet og overlevelsen. Data skal anvendes sammen med yderligere register på projektmappen til undersøge underliggende determinerende faktorer for eksistensen af social ulighed i sygdomsforløb og overlevelse blandt brystkræftframte kvinder, herunder særligt betydningen af kvindernes sociale relationer og netværk i tråd med projektmappens formål

Datasæt:

- dbcg20181128

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Dansk Tarmkræftscreening Database - DTS (RKKP):

Dansk Tarmkræftscreening Database - DTS- (RKKP)

Datasættet vedrører variable fra det danske screeningsprogram for tarmkræft. Datasættet anvendes til at undersøge sammenhængen imellem kræft fundet igennem screening og tarmkræft fundet udenom screening. Herunder forsøges det belyst om der overses kræfttilfælde igennem screeningen og om der er en effekt af blodfortyndende behandling på screeningstesten sammenlignet med baggrundsbefolkning i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- dts_2022_06_27
- christianthorp_invi_nov16
- christianthorp_pos_nov16
- dts_2019_12_27_inv

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Dansk Akut Leukæmi Database - ALD (RKKP):

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen Dansk Akut Leukæmi Database - ALD. Datasæt indeholdende udtræk med Akutte Leukæmi patienter samt patienter med Myelodysplastisk Syndrom diagnosticeret i perioden 2000-2015 (begge år inklusive) med oplysninger om deres behandling. Ligeledes ønsker vi at tilføje et datasæt med lymfom-patienter diagnosticeret i perioden 2000-2015 (begge år inklusive) med oplysninger om deres behandling. Vi ønsker også at tilføje et datasæt med patienter med Myelomatose diagnosticeret i perioden 2000-2015 (begge år inklusiv) med oplysninger om deres behandling. Vi ønsker at anvende disse data til at undersøge om der er øget risiko for mentale problemer og psykisk sygdom for denne gruppe af patienter sammenlignet med baggrundsbefolkningen i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

- ALD_2018_08_24

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Godkendt dataindhold

Grunddata

Ingen grunddata i populationen

Øvrige data

Ingen øvrige data i populationen

Underskrift

Projektet oprettes under den ovenfor angivne autoriserede institution, som er projektejer og dataansvarlig for projektet.

Dataansvarlig skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør, til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler, der må foretages behandling af personoplysninger. Enkeltpersoner kan ikke godkendes som projektejere under Danmarks Statistiks mikrodataordninger.

Databehandler skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der behandler personoplysninger på den dataansvarliges vegne.

Underskriver bekræfter på vegne af den dataansvarlige autoriserede institution, at den konkrete behandling er lovlig i henhold til databeskyttelsesforordningen artikel 6. Underskriver bekræfter ligeledes at være formelt ansat på den dataansvarlige autoriserede institution, der indstiller projektet.

På vegne af den dataansvarlige

Navn: Mikkelt Porsborg Andersen

Stilling: Specialkonsulent i Datamanagement

Dato: 23/07-2023

Underskrift: 

Godkendt til ekstern adgang

Navn: Nikolaj Borg Burmeister

Stilling: Kontorchef

Dato: 20-07-2023

Underskrift: 
For Nikolaj Borg Burmeister
Nicolai Østenlund

BILAG 1 – Grunddataregistre

DATAINDHOLD POP A

Ingen grunddata i populationen

DATAINDHOLD POP B

Ingen grunddata i populationen

BILAG 2 – Register og variable

DATAINDHOLD POP A

Ingen grunddata i populationen

DATAINDHOLD POP B

Ingen grunddata i populationen