

# Projektindstilling

**Tidspunkt for print: 11.06.2025 14:49**

**Projektindstillingens status (Data leveret)**

**Projekt:**709545 - Prognose, behandling og risikofaktorer for karcinomer

Version: 2

Danmarks Statistik ansvarlig: NEO

Ordning: Projektdatabaseordning

Hovedprojekt: 703573

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

**Projektets afslutningsdato:**31.12.2033

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

Dataansvarlige 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 databeskyttelsesforordningens artikel 6. Underskriver bekræfter ligeledes at være formelt ansat på den dataansvarlige autoriserede institution, der indstiller projektet.

## Underskrifter

Institutionens underskriver: Mikkel Porsborg Andersen

Underskrevet (Kardiologisk forskningsenhed, Nordsjællands Hospital): 12.05.2025

Danmarks Statistiks underskriver: Karin Ørum Elwert

Underskrevet (Danmarks Statistik): 08.05.2025

# Projektbeskrivelse

---

## Formål:

Formålet med det aktuelle projekt er at undersøge risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom. Specielt ønskes der at udarbejde konkrete retningslinjer som gør det muligt at identificere høj- og lav-risikopatienter, og i højere grad at lave individ-baserede opfølgningsprogrammer.

## Beskrivelse:

Karcinomer udgår fra kroppens plade- og kirtelceller og er en alvorlig type af kræft, da den besidder en høj risiko for både spredning og død. Karcinomer kan opstå i alle kroppens organer såsom lunger, tarm, prostata, bryst og hud og rammer derfor begge køn og alle aldre. I Danmark er kræft den hyppigste dødsårsag og da karcinomer udgør en stor del af de årlige kræfttilfælde, medfører karcinomer en stor sygdomsbyrde for samfundet. Ifølge NORDCAN databasen får ca. 36.000 danskere årligt konstateret kræft af typen karcinom og dette forventes at stige til ca. 43.000 i år 2024, hvilket svarer til en stigning på ca. 20%. Prognosen for karcinomer afhænger af undertypen af karcinom, men de mest alvorlige karcinomtyper kan medføre en 5-års overlevelse på blot 10-20%.

En karcinomdiagnose har stor betydning for den enkelte patient. Udover den fysiske sygdom, vil sygdommen også være behæftet med betydelige psykiske og sociale konsekvenser. Konsekvensen af den store indgriben på den enkelte patient, samt den hyppige udbredelse af sygdommen vil medføre en betydelig indvirkning på samfundet som helhed. De mange karcinomer vil medføre en stor sygdomsbyrde for sundhedsvæsenet, samt have vidtrækkende økonomiske konsekvenser grundet undersøgelses- og behandlingsudgifter, samt tabt af arbejdsfortjeneste.

For at kunne forbedre prognosen for karcinomer skal forskningen fokusere på forbyggende tiltag, effektiv behandling og tidlig opsporing af tilbagefald. Karcinomer er komplekse og hænger tæt sammen med en lang række af individuelle risikofaktorer såsom alder, køn, øvrige sygdomme, øvrige kræftformer, lægemidler, genetik, blodsammensætning, samt tumorkarakteristika. Udover de mange risikofaktorer vil behandlingen af karcinomer også involverer tværdisciplinære samarbejder på tværs af landet og på tværs af sundhedssektorer.

Forskning i karcinomer kræver, at der tages hensyn til alle relevante risikofaktorer når den enkelte patient skal behandles og følges. Det er kun muligt at målrette behandling og opfølgning af den enkelte patient ved nøje at tage hensyn til alle relevante risikofaktorer der har betydning for sygdomsforløbet efter en karcinomdiagnose. Forskning som tager udgangspunkt i den enkelte patient kaldes personalized medicine og er globalt anset som det næste trin i forbedringen af kræftoverlevelsen. Projektet "Prognose, behandling og risikofaktorer for karcinomer" tager udgangspunkt i personalized medicine og har til formål at bedre prognosen for den enkelte patient med karcinom og forventes at have stor betydning for vores viden om karcinom både nationalt såvel som internationalt.

Vi ønsker i dette projekt at undersøge prognose, behandling og risikofaktorer for karcinomer. Prognosen for karcinomer afhænger af en lang række faktorer som er nødvendige at analysere for at kunne udvikle et individ-baseret opfølgningsprogram. For at kunne gennemføre projektet kræves et nøje kendskab til registre som belyser typen af karcinom, øvrige sygdomme, risikolægemidler og konkurrerende karcinomer og sarkomer. I analyserne er det også vigtigt at tage højde for, hvilken karcinombehandling patienterne har modtaget for at vurdere effekten af de nuværende

retningslinjer for behandling. Dette drejer sig om typen af kræftoperation, samt supplerende stråleterapi/kemoterapi. Mange opfølgingsprogrammer er udelukkende designet til at opfange tilbagefald af karcinom. Fokus bør dog også ligge på øvrige følgesygdomme, samt psyko-sociale og økonomiske forhold for de berørte patienter. Dette kan dreje sig om udvikling af udvikling af psykiatriske diagnoser efter et karcinomforløb, stråleinducerede sarkomer, udvikling af medicinmisbrug, samt tabt arbejdsfortjeneste. Ved at kunne afdække de vigtigste risikofaktorer for tilbagefald af karcinom, samt udvikling af øvrige følgesygdomme vil det være muligt at identificere høj-risiko patienter som skal tilbydes f.eks. tidlig opsporing, alternative lægemidler eller supplerende blodprøvepaneler. Som et naturligt led i analyserne og en kvalitetskontrol af vore data vil vi verificere en række kendte sammenhænge.

Den høje detaljegrad i de danske registre giver en unik mulighed for at belyse ovenstående problemstillinger mere nuanceret end tidligere. Det forventes at vi med dette projekt kan bedre overlevelsen, risikoen for tilbagefald, samt udviklingen af følgesygdomme efter en karcinomiagnose.

### **Samfundsrelevans:**

Projektet vil bidrage med unik viden om risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom på det danske samfund som helhed. Projektet vil give mulighed for bedre at vurdere risikoen for udvikling og behandling af karcinomer og dermed tillade en mere målrettet forebyggelsesindsats og behandling. Resultaterne forventes dermed at kunne blive anvendt til at styrke diskussioner om sundhedspolitikken i Danmark.

### **Perspektiver**

Det forventes at projektet vil generere ny viden, som kan anvendes til at opnå en bedre forståelse af udviklingen, behandlingen og opfølgningen af karcinomer. En identifikation af højrisikopatienter kan præcisere den forebyggende indsats for at forhindre udviklingen af karcinomer. En evaluering af den nuværende behandling kan pege på hvilke patienter der har gavn af særlige behandlingsformer, mens patienter uden gavn kan tilbydes alternativer. Slutteligt vil en fokusering af opfølgingsprogrammer på høj-risikopatienter medføre at disse følges tæt for at undgå tilbagefald, mens at lav-risiko patienter undgår at blive fastholdt i et unødvendigt langt kræftforløb. Projektet forventes at have stor betydning for den danske folkesundhed og økonomi. 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.

### **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-2023-15229) i overensstemmelse med databeskyttelsesforordningen (GDPR).

## Populationer og dataindhold

---

Population: POP A - Projektmappens datagrundlag

### Beskrivelse

#### Definition af populationerne:

Primærpopulationen er defineret ud fra LPR og LMDB med en diagnose med karcinom eller behandling med et kræftlægemiddel, og dertil kommer at patienter indeholdt i cancerdatabaserne i RKKP-regi også vil indgå som en del af population. Ligeledes er et populationskriterie at karcinom-patienterne er i live pr. 1. januar 1980 og frem, bestemt ud fra FAIN, BEF CPR-registeret.

Sekundærpopulationen er den danske befolkning som er i live den 1. januar 1980 og frem ud fra registrene FAIN, BEF CPR-registeret. Hele befolkningen ønskes som kontrolpopulation i alle analyser for at kunne undersøge udvikling i risikofaktorer over tid og sammenligne på tværs af multiple grupper, herunder behandlingsgrupper for karcinom-subtyper, for at finde både kendte og ukendte sammenhænge for ultimativt at forbedre forebyggelse, behandling og prognose i relation til karcinomer. Det er vigtigt at pointere, at det er samme datakilder i både primær og sekundær population suppleret med eksterne data.

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

*Populationerne dannes af projektdatabasen.*

### Dataindhold

#### Nyt indhold

Projektdatabasen (703573)

**Arbejde, løn og indkomst** : DREAM, FAIK, IDAN, IND

**Befolkning og valg** : BEF, DOD, FAIN, IEPE, OPHG, OPHGIN, OPHGST, VNDS

**Geografi, miljø og energi** : BOL, BOLIG, BYSTRA, BYSTRB, BYSTRS

**Levevilkår** : AEFV, AELH, AEPB, AEPI, AETR, SSSY, SYSI

**Sundhed** : DODSAASG, LMDB, LPR\_ADM, LPR\_BES, LPR\_DIAG, LPR\_F\_BETALER, LPR\_F\_DIAGNOSER, LPR\_F\_FORLOEB, LPR\_F\_FORLOEBSMARKOERER, LPR\_F\_HELBREDSFORLOEB, LPR\_F\_HENVISNING\_TILLAEG, LPR\_F\_KONTAKTER, LPR\_F\_KONTAKTLOKATIONER, LPR\_F\_MORBARNFORLOEB, LPR\_F\_NYT\_HELBREDSFORLOEB, LPR\_F\_ORGANISATIONER,

LPR\_F\_PROCEDURER\_ANDRE, LPR\_F\_PROCEDURER\_KIRURGI, LPR\_F\_RESULTATER, LPR\_OPR, PRIV\_ADM, PRIV\_BES, PRIV\_DIAG, PSYK\_ADM, PSYK\_DIAG, PSYK\_OPR, UAF\_ADM, UAF\_BES, UAF\_DIAG, UAF\_OPR

**Uddannelse og viden** : KOET, KOTO, KOTRE, UDDA, UDDF

AEFV	Nyt register
AEIH	Nyt register
AEPB	Nyt register
AEPI	Nyt register
AETR	Nyt register
BEF	Nyt register
BOL	Nyt register
BOLIG	Nyt register
BYSTRA	Nyt register
BYSTRB	Nyt register
BYSTRS	Nyt register
DOD	Nyt register
DODSAASG	Nyt register
DREAM	Nyt register
FAIK	Nyt register
FAIN	Nyt register
IDAN	Nyt register
IEPE	Nyt register
IND	Nyt register
KOET	Nyt register
KOTO	Nyt register
KOTRE	Nyt register
LMDB	Nyt register
LPR_ADM	Nyt register
LPR_BES	Nyt register
LPR_DIAG	Nyt register
LPR_F_BETALER	Nyt register
LPR_F_DIAGNOSER	Nyt register
LPR_F_FORLOEB	Nyt register
LPR_F_FORLOEBSMARKOERER	Nyt register
LPR_F_HELBREDSFORLOEB	Nyt register
LPR_F_HENVISNING_TILLAEG	Nyt register
LPR_F_KONTAKTER	Nyt register
LPR_F_KONTAKTLOKATIONER	Nyt register
LPR_F_MORBARNFORLOEB	Nyt register
LPR_F_NYT_HELBREDSFORLOEB	Nyt register

LPR_F_ORGANISATIONER	Nyt register
LPR_F_PROCEDURER_ANDRE	Nyt register
LPR_F_PROCEDURER_KIRURGI	Nyt register
LPR_F_RESULTATER	Nyt register
LPR_OPR	Nyt register
OPHG	Nyt register
OPHGIN	Nyt register
OPHGST	Nyt register
PRIV_ADM	Nyt register
PRIV_BES	Nyt register
PRIV_DIAG	Nyt register
PSYK_ADM	Nyt register
PSYK_DIAG	Nyt register
PSYK_OPR	Nyt register
SSSY	Nyt register
SYSI	Nyt register
UAF_ADM	Nyt register
UAF_BES	Nyt register
UAF_DIAG	Nyt register
UAF_OPR	Nyt register
UDDA	Nyt register
UDDF	Nyt register
VNDS	Nyt register

## Danmarks Statistik

Ingen data fra Danmarks Datavindue

## Rigsarkivet

Ingen data fra Rigsarkivet

## Øvrige datakilder

### Dansk Lunge Cancer Register (RKKP) : Ny datakilde

Datasættene stammer fra registeret og indeholder kliniske data for alle lungecancerpatienter, herunder alder, køn, diagnosedato, sygdomslokalisering, cancerundertype, diagnostiske tiltag og behandlingstiltag. Data vil blive anvendt sammen med registerdata på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektets formål.

*For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.*

**Data fra PDB 703573** : Beskrivelse ændret

Konverteret til nyt format i DDV

## Godkendt dataindhold

### Projektdatabasen (703573)

Ingen data fra Projektdatabasen (703573)

### Danmarks Statistik

Ingen data fra Danmarks Datavindue

### Rigsarkivet

Ingen data fra Rigsarkivet

### Øvrige datakilder

**Data fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS) :**

**Data fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS)**

Nedenstående datasæt findes på projektdatabasen 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)
- Landsdækkende Register for Patologi (PAT)
- Cancerregisteret (CAR)
- CPR-registeret (CPR)



- Plejehjemsadresser (PLH)

*For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.*

**Data fra PDB 703573 :**

Grunddata fra Danmarks Statistik:

**Datasæt:**

- AEFV (2008 – udtrækstidspunkt)
- AELH (2011 – udtrækstidspunkt)
- AEPB (2008 – udtrækstidspunkt)
- AETR (2008 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_ADM (1977 – 2019)
- LPR\_DIAG (1977 – 2019)
- LPR\_BES (1994 – 2019)
- LPR\_OPR (1977 – 2019)
- PRIV\_ADM (2002 – 2019)
- PRIV\_BES (2002 – 2019)
- PRIV\_DIAG (2002 – 2019)
- PRIV\_OPR (2002 – 2019)
- PSYK\_ADM (1995 – 2019)
- PSYK\_DIAG (1995 – 2019)
- PSYK\_OPR (1995 – 2019)
- UAF\_ADM (1996 – 2019)
- UAF\_DIAG (1996 – 2019)
- UAF\_OPR (1996 – 2019)
- UAF\_BES (1996 – 2019)
- LPR\_F\_BETALER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_DIAGNOSER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_FORLOEB (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_FORLOEBSMARKOERER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_GENVISNINGER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_KONTAKTER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_KONTAKTLOKATIONER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_MORBARNFORLOEB (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_NYE\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_ORGANISATIONER (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_ANDRE (2019 – udtrækstidspunkt)

- LPR\_F\_PROCEDURER\_KIRURGI (2019 – udtrækstidspunkt)
- LPR\_F\_RESULTATER (2019 – udtrækstidspunkt)
- DOD (1970 – udtrækstidspunkt)
- DODSAARS (1970 – 2001)
- DODSAASG (2002 – udtrækstidspunkt)
- BEF (1971 – udtrækstidspunkt)
- VNDS (1973 – udtrækstidspunkt)
- FAIN (1980 – udtrækstidspunkt)
- FAIK (1987 – udtrækstidspunkt)
- DREAM (1991 – udtrækstidspunkt)
- OPGH (1997 – udtrækstidspunkt)
- LMDB (1995 – udtrækstidspunkt)
- IDAN (1980 – udtrækstidspunkt)
- PSYK-DIAG (1995 – udtrækstidspunkt)
- PSYK-PERS (1995 – udtrækstidspunkt)
- UDDA (1980 – udtrækstidspunkt)
- UDDF (1981 – udtrækstidspunkt)
- IND (1980 – udtrækstidspunkt)
- KOTRE (1970 – udtrækstidspunkt)
- SYSI (1990 – 2005)
- SSSY (2005 – udtrækstidspunkt)

## **Blodprøver :**

### **Blodprøver**

Datasættene indeholder en række parakliniske 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 findes andre 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 fungere som biomarkører for risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektmappens formål.

### **Datasæt:**

- Analysenavne\_kbhamt
- Analyser\_labkaii
- 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.*

#### **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. Data vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom 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.*

#### **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 vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom 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 er en spørgeskemaundersøgelse og danskeres selvvaluerede helbredstilstand. Datasættene indeholder spørgeskemabesvarelser om selvvalueret helbredstilstand, sundhedsadfærd og sociale relationer og skal anvendes til få en forståelse af hvordan patienter med karcinomer før og efter en deres diagnose oplevede deres helbredstilstand samt hvor og hvordan, der kan sættes ind for at minimere risikoen for, at social dårligt stillede patienter 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.*

**antracycline\_lymphoma\_maj2016 :****antracycline\_lymphoma\_maj2016**

Datasættet indeholder danske lymfopatier i perioden 2000-2016. Datasættet indeholder kliniske data for alle lymfopatier herunder alder, køn, diagnosedato, sygdomslokalisering, lymfomundertype, blodprøver ved baseline, behandling, respons, recidiv, dato for død, dødsårsag og dato for seneste follow-up. Data vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- antracycline\_lymphoma\_maj2016

*For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.*

**Dansk Akut Leukæmi Database - ALD (RKKP) :**

Dansk Akut Leukæmi Database - ALD (RKKP)

Datasættene stammer fra RKKP-Databasen Dansk Akut Leukæmi Database - ALD. Datasæt indeholder 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. Data vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- ALD\_2018\_08\_24

*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 DST regi. Data vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektmappens formål.

*For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.*

#### **Myelodysplastisk Syndrom Database - MDS (RKKP) :**

##### **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. Data vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektmappens formål.

- ALD\_2018\_08\_24\_alg2
- ALD\_2018\_08\_24\_mds2

*For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.*

## **SwedishLymphomaData :**

### **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 vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for patienter med karcinom i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- SwedishLymphomaData

*For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.*

### **Spørgeskemadata fra cancerpatienter :**

#### **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 diagnoser med karcinomer og 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.*

### **Dansk Kolorektal Cancer Database - RKKP :**

#### **Dansk Kolorektal Cancer Database - RKKP**

Datasættet vedrører variable fra patienter med tarmkræft. Datasættet anvendes til at undersøge sammenhængen imellem kræft fundet i tarmen og risikofaktorer for udvikling af karcinom. Data vil blive anvendt sammen med yderligere registre på projektmappen til at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for denne patientgruppe med karcinom 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.*

### **Dansk Sarkom Database - RKKP :**

#### **Dansk Sarkom Database - RKKP**

Datasættet vedrører variable fra patienter med sarkom. Datasættet anvendes til at undersøge sammenhængen mellem sarkomer og karcinomer samt at undersøge relaterede sygdomme til karcinomer og bidrage til at belyse risikofaktorer for udvikling af karcinom, behandling af karcinom samt prognosen for denne patientgruppe med karcinom 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.*

---