(/ui/processinfo? (/ui/datasubjectcategorids/i/recipient? (/ui/recipient? (/ui/datacategories? (/ui/systems? (/ui/overyjew? respondentid=04categories of the content of the

0f0d-4633-ada4-

bd29-4ba3-aac2-

bd29-4ba3-aac2-

0f0d-4633-ada4-

bd29-4ba3-aac2bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&respt**9d6bij74d37339&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d3739&4bspt9d6bij74d305bij74d3**

bd29-4ba3-aac2bd29-4ba3-aac2bd29-4ba3-aac2-

0f0d-4633-ada4-

0f0d-4633-ada4-

(/ui/processes) Processer

cade-4f4e-8817af9ac4335398)

3740-4776-af23-983e9be6ed06) 3740-4776-af23-983e9be6ed06) 983e9be6ed06&mod@33e9i

0f0d-4633-ada4-3740-4776-af23-

0f0d-4633-ada4-(/ui/groupentities? 0f0d-4633-ada4- 0f0d-4633-ada4- 0f0d-4633-ada4- 0f0d-4633-ada4- บาบต-4633-ada4- บาบต-4633 3740-4776-af23-@etd106&mode=9883re94brie6ed06)

0f0d-4633-ada4-3740-4776-af23-

3740-4776-af23-983e9be6ed06)

3740-4776-af23-983e9be6ed06)

PACTIUS

Proces:

Pludselig, uventet død i Danmark

Enheder:

Nordsjællands Hospital

Region Hovedstaden Videnscenter for Dataanmeldelser

Telefon: 29 35 67 99

Telefontid: kl. 12-15, mandag, tirsdag og torsdag

E-mail: cru-fp-vfd@regionh.dk

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 registreringen 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 registrering 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

Pludselia, uventet død er en enorm sundhedsmæssig udfordring, der årligt er ansvarlig for millioner af dødsfald på verdensplan. Alene i Danmark udgør pludselig, uventet død op imod 15% af alle dødsfald og er blandt de hyppigste dødsårsager – hyppigere end dødsfald forårsaget af alle individuelle cancersygdomme. Derfor er det også af stor samfundsmæssig interesse at forbedre og udvide vores viden om pludselig død. En stor andel af disse dødsfald skyldes hjertesygdom, men hos op imod halvdelen af de afdøde hvor døden er relateret til en hjertelidelse, ei hjertesygdommen ikke erkendt forud for dødsfaldet; netop dette gør dødsfaldene svære at forebygge og forhindre. De seneste års forskning i årsagerne til pludselig død og hjertestop har, sammen med omfattende samfundsmæssigt tiltag som øget førstehjælpsundervisning og tilgængelig af hjertestartere, nedbragt dødeligheden efter hjertestop i Danmark. Prognosen efter hiertestop er dog fortsat dårlig med kun omkring 14% overlevelse. Årsagerne til pludselig, uventet død forårsaget af hiertesvodom er mange og udgøres af et komplekst samspil af bl.a. alder, køn, ko-morbiditet, arv, miljøpåvirkning og socioøkonomi. Hos yngre personer under 50 år er årsagerne ofte arvelige hjertesygdomme, medfødte hjertefejl og arvelige ændringer i hjertecellerne, hvorimod iskæmisk hjertesygdom er den overvejende årsag hos ældre personer. I mange tilfælde kan der ikke findes en oplagt hjertesygdom, som kan forklare dødsfaldet. Særligt i de tilfælde er det samspillet med øvrige faktorer, der kan være med til at belyse årsagerne til dødsfaldet. Vores viden om dette samspil er begrænset, og identifikation af patienter i særlig risiko for pludselig død og hjertestop er vanskelig. Formålet med projektet er at udbygge den eksisterende viden om årsagerne til pludselig død i Danmark. Mere specifikt ønsker vi at belyse den sande forekomst at pludselig død i Danmark samt udviklingen i incidens og årsagerne til død. Vi vil identificere risikofaktorer for pludselig død samt undersøge hvordan sygdom, socioøkonomi og adfærd hos den enkelte kan påvirke risikoen for pludselig død.

Formål

Sundhedsvidenskabelig forskning

Antal registrerede i processen

9999999

Antal medarbejdere med adgang til data i processen

Slettefrist

Godkendelsesdato

20-09-2019

Godkendelsesnummer

P-2019-527

Databehandlingens sluttidspunkt

28-06-2029

Primær ansvarlig

Christian Torp-Pedersen Professor Projektansvarlig Kardiologisk Forskningsenhed Nordsjællands Hospital opgang 50, plan 4 Dyrehavevej 29, 3400 Hillerød +45 24453790 christian.tobias.torppedersen@regionh.dk

Mikkel Porsborg Andersen Specialkonsulent i Datamanagement Kontaktpersoner for Christian Torp-Pedersen Kardiologisk Forskningsenhed Nordsjællands Hospital opgang 50, plan 4 Dyrehavevej 29, 3400 Hillerød +45 92432299 mikkel.porsborg.andersen@regionh.dk

Behandlingen af data kræver godkendelse fra Videnskabsetisk komite

Behandlingen af data kræver godkendelse fra CRU – Team for forskning i Patientjournaler (tidligere Styrelsen for Patientsikkerhed)

Behandlingen af data kræver godkendelse fra Lægemiddelstyrelsen

0

Behandlingen af data kræver samtykkeerklæring

0

Data indhentes fra følgende kliniske IT-systemer

Klinisk kvalitetsdatabase, registre eller andet klinisk 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 dødsårssagsregistret (DST og SDS), 6. Husstande- og famille-registeret (DST), 7. Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase – DREAM (DST), 8. Plejehjemsregister (DST), 9. Lægemiddelstatistikregisteret (DST og SDS), 10. LABKA – laboratorieprøver (SDS), 11. Landspatientregisteret psykiatri (DST og SDS), 12. Cancerregisteret - CAR (SDS), 13. Medicinsk Fødselsregister – MFR (DST og SDS), 14. Ældredokumentation visiteret hjemmehjælp frit valg – AEFV (DST), 15. Ældredokumentation leveret hjemmehjælp – AELH (DST), 16. Ældredokumentation visiteret hjemmehjælp plejebolig – AEPB (DST), 17. Ældredokumentation genoptræning vedligeholdelsestræning – AETR (DST), 18. Plejehjemsadresser – PLH (SDS), 19. Landspatientregisteret – midlertidig datamodel - LPR3_SB (SDS), 20. Landspatientregisteret er forskerrettet datamodel - LPR3_F (SDS), 21. Det Psykiatrisk Centrale Forskningsregister – PCR/PSYK (SDS), 22. Landsdækkende Register for Patologi – PAT (SDS), 23. Den Nationale Børnedatabase - BDB (SDS og DST), 24. Laboratoriedatabasens Forskertabel – LAB (SDS), 25. Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL (RKKP)), 26. Dansk Hjertestopregister (RKKP) 27. Københavns Lægeambulance register (Region H), 28. Nationalt Alkoholbehandlingsregister – NAB (SDS), 29. Register over Stofmisbrugere i Behandling – SIB (SDS), 30. Indberetningsdatabase for Injicerbar Heroin og Metadon – IHM (SDS), 31. Register over In Vitro Fertilisationsbehandling – IVF (SDS), 32. Landspatientregisteret - Psykiatri (LPR-PSYK) (DST og SDS), 33. Kriminalstatistiks registeret - KRAF, KRAN, KRIN, KRKO, KRMS, KROF (DST).

Opretter du en biobank?

Nei

Har du flytbare medier?

NI.

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

Arbeidsmæssige Oplysninger, Biometriske Data, Familiemæssige Relationer, Helbredsoplysninger, Identifikationsoplysninger, Race Eller Etnisk Oprindelse, Seksuelle Forhold Eller Seksuel Orientering, Strafbare Forhold, Uddannelsesoplysninger, Økonomiske Oplysninger

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)

¹ Modtager har en databehandleraftale

Forrige (systems?respondentId=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=ea79064b-0f0d-4633-ada4-7d96d2813a48&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06)

Tilbage (processes)