## Region Hovedstaden - Forskningsjura

# **Rapport**

# Registrering af forskningsprojekt

Nærværende tjener som dokumentation for registrering på Region Hovedstaden - Forskningsjuras interne fortegnelse over aktive forskningsprojekter.

Projektnavn: Hjertekarsygdom – Sygdomsbehandling og kardiovaskulær risiko

Godkendelsesnummer: P-2019-348

Koncernselskaber: Region Hovedstaden

**Beskrivelse:** Hjertekarsygdomme er den næst hyppigste dødsårsag i Danmark og udgør omkring en fjerdedel af alle dødsfald. Det er en voksende udfordring at sikre optimal behandling af hjertekarsygdomme på grund af en aldrende befolkning og stigende kompleksitet af sygdom og behandling. Desuden er det en vigtig udfordring for samfundet at undersøge risikofaktorer for udvikling af hjertekarsygdomme og at forstå de medicinske og psykosociale virkninger at behandlingen.

Der findes mange risikofaktorer for hjertekarsygdomme og disse er ofte indbyrdes relaterede. Genetik, kost, komorbiditeter, socioøkonomiske faktorer og behandlingens kvalitet kan bidrage til udvikling af hjertekarsygdom. På grund af sygdommenes langsigtede og ofte uhelbredelige natur, er bestemmelse af årsagssammenhæng en kompleks udfordring som kræver datasæt med lang opfølgning og mange observationer. Det kræver store sammenkædede datasæt og sofistikerede analyser at fastslå kausale årsagssammenhænge i disse systemer. Det er derfor vigtigt at bruge hele den danske befolkning i så mange år som muligt for at beregne risikoen for hjertekarsygdom. Ligeledes har cancer vist sig at have betydning for udvikling, behandling og prognose for patienter med kardiovaskulære sygdomme.

Nedsat livskvalitet for patienter med hjertekarsygdom og deres pårørende er et stigende problem. Psykisk stress bidrager til nedsat livskvalitet og kan bidrage til dårligere prognose. Undersøgelse af livskvalitet udføres effektivt ved at koble registerdata med spørgeskemadata om livskvalitet. Dette tillader at koble kvalitative resultater til medicinske og socioøkonomiske indikatorer. Ved at sammenkæde de efterspurgte registre med andre tilgængelige registre inden for Danmarks Statistik og undersøgelsesdata vil det være muligt at vurdere indvirkningen af hjertekarsygdom på mental sundhed og socioøkonomiske indikatorer.

Projektet "Hjertekarsygdom – Sygdomsbehandling og kardiovaskulær risiko" har til formål at belyse hvordan demografiske faktorer, underliggende risikofaktorer, arvelighed, komorbiditet og behandling af forskellige sygdomme påvirker kardiovaskulær risiko samt konsekvenserne for patienterne og samfundet. Det er derfor af stor betydning at benytte de unikke danske nationale registre for at etablere kohorter, der er baseret på validt og u-selekteret datamateriale, for at efterprøve eksisterende hypoteser – og ikke mindst udforske nye og hidtil ukendte sammenhænge. Disse undersøgelser vil være vigtige for den danske befolkning, både for den enkelte patient og dennes pårørende, men også på samfundsniveau.

Formålet med projektet er at analysere effekten af demografiske faktorer, underliggende risikofaktorer, komorbiditet, følgesygdomme, behandlinger, politiske interventioner og psykologiske og socioøkonomiske faktorer på forebyggelse, prognose og psykisk sygdomsbelastning af hjertekarsygdomme hos både voksne og børn, samt indvirkningen af hjertekarsygdomme på samfundet.

Formål: Sundhedsvidenskabelig forskning

Antal registrerede: 12500000

Godkendelsesdato: 16-09-2019

Databehandlingens sluttidspunkt: 12-06-2029

### Datagrundlag/kilder:

Databehandlere: Aalborg Universitet - Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Danmarks Statistik - forskermaskinen

Kilder: Intern overladelse fra andet internt projekt i Region Hovedstaden, Intern overladelse til andet internt projekt i Region Hovedstaden, Kræftens Bekæmpelse, Region Nordjylland - Aalborg Universitetshospital, Syddansk Universitet - Det Danske Tvillingeregister

Datagrundlaget består dels af: 1. Landspatientregisteret – LPR (Danmarks Statistik (DST) og Sundhedsdatastyrelsen (SDS)), 2. Uddannelsesregisteret (DST), 3. Befolkningsregisteret – BEF (DST). 4. Indkomstregisteret (DST), 5. Lægemiddelstatistikregisteret (DST og SDS), 6. Død og dødsårssagsregistret (DST og SDS), 7. husstande- og famille-registeret (DST), 8. Landspatientregisteret psykiatri (DST og SDS), 9. EKG-register fra the Copenhagen Primary Care Laboratory, CobLap (Københavns Universitet, Institut for Folkesundhed), 10. Dansk Hjertestopregister (Regionernes Kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)), 11. Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister – PCR (SDS), 12. Laboratoriedatabasens Forskertabel – LAB (SDS), 13. Plejehjemsadresser – PLH (SDS), 14. Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase – DREAM (DST), 15. Ældredokumentation visiteret hjemmehjælp frit valg – AEFV (DST), 16. Ældredokumentation leveret hjemmehjælp – AELH (DST), 17. Ældredokumentation visiteret hjemmehjælp plejebolig – AEPB (DST), 18. Ældredokumentation genoptræning vedligeholdelsestræning – AETR (DST), 19. Historiske vandringer – VNDS (DST), 20. Flytninger til og fra Danmark – VRDK (DST), 21. Sygesikring (Sikringsgruppe) – SSSI (DST), 22. Sygesikring (6-cifret) – SSSY (DST), 23. Sygesikring (6-cifret) – SYSI (DST), 24. Sygesikring (4-cifret) – SYST (DST), 25. Adresseregister – BEFADR (DST), 26. Bopælsændringer – BEFBOP (DST). 27. Landsdækkende Register for Patologi (SDS), 28. Dansk Pacemaker og ICD Register (RKKP), 29. Dansk Hjerteregister (RKKP), 30. Dansk Hjertesvigt Database, 31. Medicinske Fødselsregisteret – MFR (SDS) 32. Dansk Apopleksiregister (RKKP), 33. Dansk Strokeregister.

### Primær ansvarlig

Christian Torp-Pedersen

Professor

Projektansvarlig

Kardiologisk Forskningsenhed

Nordsjællands Hospital

opgang 50, plan 4

Dyrehavevej 29, 3400 Hillerød

+45 24453790

christian.tobias.torp-pedersen@regionh.dk

### Kontaktperson

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