

# Projektindstilling

Tidspunkt for print: 11.06.2025 14:46

Projektindstillingens status (Data leveret)

Projekt: 707089 - Pludselig, uventet død i Danmark

Version: 2

Danmarks Statistik ansvarlig: NEO

Ordning: Projektdatabaseordning

Hovedprojekt: 703573

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

Projektets afslutningsdato: 28.06.2029

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:

Underskrevet (Kardiologisk forskningsenhed, Nordsjællands Hospital):

Danmarks Statistiks underskriver:

Underskrevet (Danmarks Statistik):

Danmarks Statistiks godkender: Nicolai Elver Østenlund

Godkendt (Danmarks Statistik): 29.03.2023

## Projektbeskrivelse

---

### Formål:

Formålet med projektet "Pludselig, uventet død i Danmark" er at udbygge den eksisterende viden om årsagerne til pludselig død i Danmark samt identificere risikofaktorer- og risikogrupper i den danske befolkning.

Mere specifikt ønsker vi at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Vi ønsker at identificere risikofaktorer for pludselig død samt undersøge hvordan sygdom, sundhed, medicinsk behandling, socioøkonomi og adfærd hos den enkelte kan påvirke risikoen for pludselig død.

### Beskrivelse:

Pludselig, uventet død er en enorm sundhedsmæssig udfordring. 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. Langt størstedelen (ca. 70-80%) af disse dødsfald skyldes hjertesygdom, men i over halvdelen af disse dødsfald er afdøde ikke kendt med hjertesygdom forud for dødsfaldet – de debuteret således med hjertestop som første tegn på sygdom; netop dette gør dødsfaldene svære at forebygge og forhindre.

Årsagerne til pludselig, uventet død forårsaget af hjertesygdom er mange og udgøres af et komplekst samspil af bl.a. alder, køn, komorbiditet, medicinsk behandling, genetik, miljøpåvirkning og socioøkonomi. Hos yngre personer under 50 år er årsagerne ofte præmatur iskæmisk hjertesygdom (kan være arveligt betinget), andre arvelige hjertesygdomme (hjertemuskelsygdomme eller sygdomme i hjertets elektriske system) og medfødte hjertesygdomme, hvorimod iskæmisk hjertesygdom er den langt overvejende årsag hos ældre personer. I mange tilfælde kan der dog ikke findes en oplagt forklaring på dødsfaldet, og 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.

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 hjertestop er dog fortsat dårlig med kun omkring 14% overlevelse, hvorfor der fortsat er et stort behov for forskning inden for ovenstående emne.

Pludseligt, uventet død defineres som et naturlig pludselig og uventet dødsfald, hvor der ikke umiddelbart forinden er rapporteret informationer, som kan være med til at forklare dødsfaldet. I aktuelle projekt identificeres de relevante pludselige dødsfald ud fra en kombination af ICD-koder fra dødsattester, supplerende information fra dødsattester samt obduktionsrapporter.

Analyserne benytter klassiske statistiske analysemетодer, og der vil blive søgt at anvendes metoder med forskellige angrebsvinkler for verifikation af de fundne resultater, som f.eks. kohorte og case-kontrol analyser. Ligeledes vil machine learning blive anvendt til dels af finde nye variable til justering i de klassiske statistiske analyser, og dels til at finde nye sammenhæng. I forbindelse med sådanne analyser er der behov for multiple datakilder, herunder lægemidler, sygdomshistorik, sociale forhold, arbejdsmarkedsförhold og andre sociale og sundhedsregister. Yderligere vil denne tilgang medføre, at der i alle analyser vil blive behov for at undersøge hele populationen sammenlignet med baggrundsbefolkningen. For at

kunne lave valide analyserne, især for at kunne finde ændrede risici hos de pludseligt døde sammenlignet med baggrundsbefolkningen, er det nødvendigt med data fra hele befolkningen. Desuden vil det være nødvendigt at analysere grupper i øget risiko for pludselig død. Matching vil derfor være en essentiel del af vores metoder, og for at kunne udføre un-biased sammenligninger mellem pludseligt døde (cases) og matchede kontroller fra baggrundsbefolkningen er der behov for et datagrundlag fra multiple datakilder som beskrevet tidligere. Ved at samkøre de ansøgte registre sammen med andre tilgængelige registre hos DST samt vores egne kliniske data, vil det være muligt at undersøge hvilke faktorer der øger risikoen for pludselig, uventet død.

### **Samfundsrelevans:**

Forskningsprojektet vil kunne bidrage med unik viden om forekomsten af, årsagerne til og risikofaktorer for pludselig, uventet død i det danske samfund. Da pludselig, uventet død er blandt de hyppigste dødsmåder i Denmark, vil projektets resultater have stor samfundsmæssig relevans.

Ved at kombinere vores kliniske data med de nationale registre ønsker vi at belyse komplekse sammenhænge mellem risikoen for pludselig død og bl.a. socioøkonomi, somatisk og psykiatrisk sygdom, arv- og miljøpåvirkning, misbrugsproblematik samt faktorer relateret til graviditet og fødsel.

En sådan viden vil være direkte anvendelig i hospitalsregi til risikostratificering og iværksættelse af præventive tiltag overfor patienter i øget risiko for pludselig, uventet død. Derudover vil den genererede viden være brugbar for de ansvarlige sundhedsmyndigheder som grundlag for prioriteringsovervejelse og planlægning af evidensbaserede, præventive tiltag for at forebygge pludselig, uventet død.

### **Offentliggørelse af resultater**

I forbindelse med projektet vil der løbende blive fokuseret på at rapportere resultater. Da resultaterne berører emner af betydning for folkesundheden, vil der blive lagt stor vægt på offentliggørelse til dagspresse og andre medier. Yderligere vil resultaterne blive forelagt på relevante videnskabelige møder og konferencer, samt offentliggjort i internationale tidsskrifter.

### **Etiske overvejelser**

Denne type undersøgelse kræves 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-2019-527) 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/duplikerede 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

##### [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) :** Ny datakilde

##### **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)
- Dødårsagsregisteret (DAR)
- Medicinsk Fødselsregister (MFR)
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (PCR)
- Laboratoriedatabasens Forskertabel (LAB)
- Cancerregisteret (CAR)
- Den nationale børnedatabase (BDB)
- Register over IVF-behandling (IVF)
- Nationalt Alkoholbehandlingsregister (NAB)
- Register over stofmisbrugere i behandling (SIB)
- Indberetningsdatabase for injicerbar heroin og metadon (IHM)

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

**SCD-database** : Ny datakilde

## **SCD-database**

Datasættet indeholder oplysninger omkring dødsmåde, dødsårsager og obduktions-relaterede variable på alle dødsfald blandt unge < 50 år mellem 2000-2019 samt alle dødsfald 0-110 år for 2010. Dette datasæt indeholder en række kliniske indsamlede variable: dødsmåde, umiddelbare dødsårsag, obduktionsfund (antropometriske mål herunder hjertemål), toxikologiske fund samt forhold relateret til dødsfaldet (aktivitet, sted, symptomer op til dødsfald). Vi ønsker at korrelere dødsårsager, omstændigheder omkring dødsfaldet og obduktionsfund til bl.a. medicinforbrug, komorbiditeter, miljø- og socioøkonomiske faktorer, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- scd\_00\_19
- scd2010

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

**Data fra PDB 703573** : Ny datakilde

## **Data fra PDB 703573**

Grunddata fra Danmarks Statistik:

**Datasæt:**

- AEFV (2008 – udtrækstsids punkt)
- AELH (2011 – udtrækstsids punkt)
- AEPB (2008 – udtrækstsids punkt)
- AETR (2008 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_ADMIN (1977 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_DIAG (1977 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_BES (1994 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_OPR (1977 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_ADMIN (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_BES (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_DIAG (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_OPR (2002 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_ADMIN (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_DIAG (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_OPR (1995 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_ADMIN (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_DIAG (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_OPR (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_BES (1996 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_BETALER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_DIAGNOSER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_FORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_FORLOEBSMARKOERER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_GENVISNINGER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_KONTAKTER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_KONTAKTLOKATIONER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_MORBARNFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_NYE\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_ORGANISATIONER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_ANDRE (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_KIRURGI (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_RESULTATER (2019 – udtrækstsids punkt)
- FTBARN (1973 – udtrækstsids punkt)
- FTDB (1997 – udtrækstsids punkt)
- MFR (1997 – udtrækstsids punkt)
- LPRMFRDF (1973 – udtrækstsids punkt)
- LPRMFRLF (1973 – udtrækstsids punkt)
- DOD (1970 – udtrækstsids punkt)

- DODSAARS (1970 – 2001)
- DODSAASG (2002 – udtrækstsids punkt)
- BEF (1971 – udtrækstsids punkt)
- VNDS (1973 – udtrækstsids punkt)
- FAIN (1980 – udtrækstsids punkt)
- FAIK (1987 – udtrækstsids punkt)
- DREAM (1991 – udtrækstsids punkt)
- OPGH (1997 – udtrækstsids punkt)
- LMDB (1995 – udtrækstsids punkt)
- IDAN (1980 – udtrækstsids punkt)
- PSYK-DIAG (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK-PERS (1995 – udtrækstsids punkt)
- UDDA (1980 – udtrækstsids punkt)
- UDDF (1981 – udtrækstsids punkt)
- IND (1980 – udtrækstsids punkt)
- KOTRE (1970 – udtrækstsids punkt)
- SYSI (1990 - 2005)
- SSSY (2005 - udtrækstsids punkt)

**GEVAMI** : Ny datakilde

## **GEVAMI**

Datasættet indeholder unikke information fra et case-control studie, som undersøger årsager til udvikling af hjertestop i forbindelse med blodprop i hjertet. Der er inkluderet patienter fra alle landets hjertecentre med førstegangs blodprop i hjertet i alderen 18-80 år fra 2008 til 2022. Datasættet indeholder en række klinisk indsamlede variable, herunder demografiske data (alder, højde, vægt, rygestatus, alkoholindtag, uddannelse, indtægt), medicinsk historik, kliniske data fra indlæggelser med blodprop i hjertet samt familiehistorik.

Hjertestop i forbindelse med iskæmisk hjertesygdom er den hyppigste årsag til pludselig død og studiets data vil gøre det muligt at undersøge sammenhænge mellem blodprop i hjertet og pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

### **Datasæt:**

- gevami

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

**Dansk Hjertestopregister (OHCA) - RKKP** : Ny datakilde

## **Dansk Hjertestopregister (OHCA) - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop uden for hospitalet. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Brugen af disse data vil muliggøre ligeledes en mere dybdegående analyser af hjertestops betydning for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- dst\_ohca\_0120
- ohca\_21\_dst
- ohca\_21\_V2\_dst

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

**Blodprøver** : Ny datakilde

#### **Blodprøver**

Datasættene indeholder en række parakliniske oplysninger om blodprøver taget via det offentlige hospitalsvæsen samt praktiserende læger. Ved at kombinere informationer om resultatet af blodprøver med de øvrige registre samt kliniske data omkring personer med pludselig død ønsker vi at undersøge sammenhænge mellem blodprøvesvar og risikoen for pludselig død, samt til at forbedre vores klassificering og stadieinddeling af sygdomme forud for døden. Brugen af disse data vil ligeledes muliggøre mere dybdegående analyser af patientgrupper i øget risiko for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- analyser\_labkaii
- blodprove\_kbhamt
- blodprove\_kpll
- blodprove\_nord0607
- blodprove\_nord0809
- blodprove\_nord1011
- blodprove\_nord1213
- blodprove\_nordfinal
- blodprove\_roskilde

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

**DANARREST - RKKP** : Ny datakilde

#### **DANARREST - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop indenfor hospitalet. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Brugen af disse data vil muliggøre ligeledes en mere dybdegående analyser af hjertestops betydning for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- danarrest

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

#### **Dansk Pacemaker og ICD register - RKKP : Ny datakilde**

#### **Dansk Pacemaker og ICD register - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række kliniske oplysninger om patienter med enten pacemaker eller indopereret hjertestarter (ICD). Registret indeholder data om årsager til implantation af elektrisk device samt om patienten har haft behov for terapi, herunder livreddende terapi ved hjertestop. Ved at vi kombinerer informationer om ICD-implantation og -terapi med oplysningerne med registrene fra Danmarks Statistik samt vores SCD-database, vil det være muligt at vurdere om brugen af planterbare devices har påvirket forekomsten af hjertesop og pludselig død i patienter i øget risiko. Brugen af disse data vil ligeledes muliggøre mere dybdegående analyser af patientgrupper i øget risiko for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- dpir

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

#### **Epilepsi og pludselig død : Ny datakilde**

#### **Epilepsi og pludselig død**

Datasættene indeholder en række klinisk indsamlede variable omkring personer med epilepsi og pludselig død, herunder variable omkring behandling, dødsårsager og obduktionsfund. Dertil indeholder sættene også data omkring pacemakerbehandling hos patienter med epilepsi. Patienter med epilepsi har en markant øget risiko for pludselig uventet død, og ved at kombinere vores kliniske data med registerdata fra DST samt SDS vil vi kunne undersøge sammenspillet mellem risikofaktorer for pludselig død hos personer med epilepsi, hvilket er i overensstemmelse med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- episudep\_200720
- episud\_200613

- epipace\_200325

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

#### **Ablation.dk register - RKKP : Ny datakilde**

#### **Ablation.dk - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder data om en række kliniske procedurer (ablationer) udført på hjertepatienter. Ablationer udføres som behandling af rytmebeforstyrrelser i hjertet, der ubehandlet øger risikoen for hjertestop og derved pludselig død. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik og vores egne kliniske data vil det være muligt at undersøge effekten af ablations-behandling på risikoen for pludselig død hos patienter med hjerterytmeforstyrrelser. Dette er i overensstemmelse med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- ablation

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

#### **Godkendt dataindhold**

##### [Projektdatabasen \(703573\)](#)

Ingen data fra Projektdatabasen (703573)

##### [Danmarks Statistik](#)

Ingen data fra Danmarks Datavindue

##### [Rigsarkivet](#)

Ingen data fra Rigsarkivet

##### [Øvrige datakilder](#)

Ingen øvrige data

---

##### [Population: POP B - Projektmappens datagrundlag \(Ny population\)](#)

#### **Beskrivelse**

## **Udvidelse af populationerne**

Primærpopulationen er defineret ud fra de forskellige versioner af Dødsårsagsregisteret fra både Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistisk som findes på vores projektdatabase. Her vil alle med en dødsårsag angivet som pludselig død eller ukendt død udgøre populationen. Ligeledes er et populationskriterie at personerne skal være registreret som værende i live på et tidspunkt fra 1. Januar 1980 og frem bestemt ud fra FAIN og BEF .

Sekundærpopulationen er den danske befolkning i live pr. 1. Januar 1980 og frem bestemt ud fra FAIN og BEF. Hele befolkningen ønskes som kontrolpopulation i alle analyser. Det er vigtigt at pointere, at det er samme datakilder i både primær og sekundær population suppleret med eksterne data.

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

### **Historisk population var:**

Ved projektets oprettelse i 2017 var populationen defineret ud fra Dansk Hjertestopregister og Københavns Lægeambulance for årene 2001-2015. I 2018 blev populationen udvidet til hele Danmarks befolkning i live pr. 1. Januar 1978 og frem.

### **Særligt vedr. lægemiddeldata**

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

- A - Fordøjelsesorganer og stofskifte
- B - Blod og bloddannende organer
- C - Hjerte og kredsløb
- D01 - D06 - Dermatologiske midler
- D10B - Dermatologiske midler
- D11A - Dermatologiske midler
- G - Urogenitalsystem og kønshormoner
- H - Hormoner til systemisk brug
- J - Midler mod infektionssygdomme til systemisk brug
- L - Antineoplastiske og immunmodulerende midler
- M - Muskler, led og knogler
- N - Centralnervesystemet
- P - Antiparasitære midler, insekticider og repellanter
- R - Respirationsorganer
- S02 - S03 - Sanseorganer
- S01E - Sanseorganer
- S01F - Sanseorganer
- S01G - Sanseorganer
- V03 - Varia

- V08 - V10 - Varia

## Dataindhold

### Nyt indhold

#### [Projektdatabasen \(703573\)](#)

Ingen data fra Projektdatabasen (703573)

#### [Danmarks Statistik](#)

Ingen data fra Danmarks Datavindue

#### [Rigsarkivet](#)

Ingen data fra Rigsarkivet

#### [Øvrige datakilder](#)

**GEVAMI :**

**GEVAMI**

Datasættet indeholder unikke information fra et case-control studie, som undersøger årsager til udvikling af hjertestop i forbindelse med blodprop i hjertet. Der er inkluderet patienter fra alle landets hjertecentre med førstegangs blodprop i hjertet i alderen 18-80 år fra 2008 til 2022. Datasættet indeholder en række klinisk indsamlede variable, herunder demografiske data (alder, højde, vægt, rygestatus, alkoholindtag, uddannelse, indtægt), medicinsk historik, kliniske data fra indlæggelser med blodprop i hjertet samt familiehistorik.

Hjertestop i forbindelse med iskæmisk hjertesygdom er den hyppigste årsag til pludselig død og studiets data vil gøre det muligt at undersøge sammenhænge mellem blodprop i hjertet og pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- gevami

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

## **Ablation.dk register - RKKP :**

### **Ablation.dk - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder data om en række kliniske procedurer (ablationer) udført på hjertepatienter. Ablationer udføres som behandling af rytmeafstyrrelser i hjertet, der ubehandlet øger risikoen for hjertestop og derved pludselig død. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik og vores egne kliniske data vil det være muligt at undersøge effekten af ablations-behandling på risikoen for pludselig død hos patienter med hjerterytmeafstyrrelser. Dette er i overensstemmelse med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- ablation

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

### **SCD-database :**

### **SCD-database**

Datasættet indeholder oplysninger omkring dødsårsager og obduktions-relaterede variable på alle dødsfald blandt unge < 50 år mellem 2000-2019 samt alle dødsfald 0-110 år for 2010. Dette datasæt indeholder en række kliniske indsamlede variable: dødsårsag, umiddelbare dødsårsag, obduktionsfund (antropometriske mål herunder hjertemål), toksikologiske fund samt forhold relateret til dødsfaldet (aktivitet, sted, symptomer op til dødsfald). Vi ønsker at korrelere dødsårsager, omstændigheder omkring dødsfaldet og obduktionsfund til bl.a. medicinforbrug, komorbiditeter, miljø- og socioøkonomiske faktorer, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- scd\_00\_19
- scd2010

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

### **Epilepsi og pludselig død :**

### **Epilepsi og pludselig død**

Datasættene indeholder en række klinisk indsamlede variable omkring personer med epilepsi og pludselig død, herunder variable omkring behandling, dødsårsager og obduktionsfund. Dertil indeholder sættene også data omkring pacemakerbehandling hos patienter med epilepsi. Patienter med epilepsi har en markant øget risiko for pludselig uventet død, og ved at kombinere vores kliniske data med registerdata fra DST

samt SDS vil vi kunne undersøge sammenspillet mellem risikofaktorer for pludselig død hos personer med epilepsi, hvilket er i overensstemmelse med projektmappens formål.

#### Datasæt:

- episudep\_200720
- episud\_200613
- epipace\_200325

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

#### Data fra PDB 703573 :

#### Data fra PDB 703573

Grunddata fra Danmarks Statistik:

#### Datasæt:

- AEFV (2008 – udtrækstsids punkt)
- AELH (2011 – udtrækstsids punkt)
- AEPB (2008 – udtrækstsids punkt)
- AETR (2008 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_ADMIN (1977 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_DIAG (1977 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_BES (1994 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_OPR (1977 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_ADMIN (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_BES (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_DIAG (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_OPR (2002 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_ADMIN (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_DIAG (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_OPR (1995 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_ADMIN (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_DIAG (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_OPR (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_BES (1996 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_BETALER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_DIAGNOSEN (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_FORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)

- LPR\_F\_FORLOEBSMARKOERER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_GENVISNINGER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_KONTAKTER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_KONTAKTLOKATIONER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_MORBARNFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_NYE\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_ORGANISATIONER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_ANDRE (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_KIRURGI (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_RESULTATER (2019 – udtrækstsids punkt)
- FTBARN (1973 – udtrækstsids punkt)
- FTDB (1997 – udtrækstsids punkt)
- MFR (1997 – udtrækstsids punkt)
- LPRMFRDF (1973 – udtrækstsids punkt)
- LPRMFRLF (1973 – udtrækstsids punkt)
- DOD (1970 – udtrækstsids punkt)
- DODSAARS (1970 – 2001)
- DODSAASG (2002 – udtrækstsids punkt)
- BEF (1971 – udtrækstsids punkt)
- VNDS (1973 – udtrækstsids punkt)
- FAIN (1980 – udtrækstsids punkt)
- FAIK (1987 – udtrækstsids punkt)
- DREAM (1991 – udtrækstsids punkt)
- OPGH (1997 – udtrækstsids punkt)
- LMDB (1995 – udtrækstsids punkt)
- IDAN (1980 – udtrækstsids punkt)
- PSYK-DIAG (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK-PERS (1995 – udtrækstsids punkt)
- UDDA (1980 – udtrækstsids punkt)
- UDDF (1981 – udtrækstsids punkt)
- IND (1980 – udtrækstsids punkt)
- KOTRE (1970 – udtrækstsids punkt)
- SYSI (1990 - 2005)
- SSSY (2005 - udtrækstsids punkt)

**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)
- Dødårsagsregisteret (DAR)
- Medicinsk Fødselsregister (MFR)
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (PCR)
- Laboratoriedatabasens Forskertabel (LAB)
- Cancerregisteret (CAR)
- Den nationale børnedatabase (BDB)
- Register over IVF-behandling (IVF)
- Nationalt Alkoholbehandlingsregister (NAB)
- Register over stofmisbrugere i behandling (SIB)
- Indberetningsdatabase for injicerbar heroin og metadon (IHM)

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

#### Dansk Pacemaker og ICD register - RKKP :

#### Dansk Pacemaker og ICD register - RKKP

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række kliniske oplysninger om patienter med enten pacemaker eller indopereret hjertestarter (ICD). Registret indeholder data om årsager til implantation af elektrisk device samt om patienten har haft behov for terapi, herunder livreddende terapi ved hjertestop. Ved at vi kombinerer informationer om ICD-implantation og -terapi med oplysningerne med registrene fra Danmarks Statistik samt vores SCD-database, vil det være muligt at vurdere om brugen af planterbare devices har påvirket forekomsten af hjertesop og pludselig død i patienter i øget risiko. Brugen af disse data vil ligeledes muliggøre mere dybdegående analyser af patientgrupper i øget risiko for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### Datasæt:

- dpir

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

#### Dansk Hjertestopregister (OHCA) - RKKP :

#### Dansk Hjertestopregister (OHCA) - RKKP

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop uden for hospitalet. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Brugen af disse data vil muliggøre ligeledes en mere dybdegående analyser af hjertestops betydning for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- dst\_ohca\_0120
- ohca\_21\_dst
- ohca\_21\_V2\_dst

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

**Blodprøver :**

**Blodprøver**

Datasættene indeholder en række parakliniske oplysninger om blodprøver taget via det offentlige hospitalsvæsen samt praktiserende læger. Ved at kombinere informationer om resultatet af blodprøver med de øvrige registre samt kliniske data omkring personer med pludselig død ønsker vi at undersøge sammenhænge mellem blodprøvesvar og risikoen for pludselig død, samt til at forbedre vores klassificering og stadieinddeling af sygdomme forud for døden. Brugen af disse data vil ligeledes muliggøre mere dybdegående analyser af patientgrupper i øget risiko for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- analyser\_labkaii
- blodprove\_kbhamt
- blodprove\_kpll
- blodprove\_nord0607
- blodprove\_nord0809
- blodprove\_nord1011
- blodprove\_nord1213
- blodprove\_nordfinal
- blodprove\_roskilde

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

**DANARREST - RKKP :**

**DANARREST - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop indenfor hospitalet. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Brugen af disse data vil muliggøre ligeledes en mere dybdegående analyser af hjertestops betydning for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- danarrest

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

**GEVAMI** : Ny datakilde

#### **GEVAMI**

Datasættet indeholder unikke information fra et case-control studie, som undersøger årsager til udvikling af hjertestop i forbindelse med blodprop i hjertet. Der er inkluderet patienter fra alle landets hjertecentre med førstegangs blodprop i hjertet i alderen 18-80 år fra 2008 til 2022. Datasættet indeholder en række klinisk indsamlede variable, herunder demografiske data (alder, højde, vægt, rygestatus, alkoholindtag, uddannelse, indtægt), medicinsk historik, kliniske data fra indlæggelser med blodprop i hjertet samt familiehistorik.

Hjertestop i forbindelse med iskæmisk hjertesygdom er den hyppigste årsag til pludselig død og studiets data vil gøre det muligt at undersøge sammenhænge mellem blodprop i hjertet og pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- gevami

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

**Ablation.dk register - RKKP** : Ny datakilde

#### **Ablation.dk - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder data om en række kliniske procedurer (ablationer) udført på hjertepatienter. Ablationer udføres som behandling af rytmebeforstyrrelser i hjertet, der ubehandlet øger risikoen for hjertestop og derved pludselig død. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik og vores egne kliniske data vil det være muligt at undersøge effekten af ablations-behandling på risikoen for pludselig død hos patienter med hjerterytmeforstyrrelser. Dette er i overensstemmelse med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- ablation

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

**SCD-database** : Ny datakilde

## **SCD-database**

Datasættet indeholder oplysninger omkring dødsmåde, dødsårsager og obduktions-relaterede variable på alle dødsfald blandt unge < 50 år mellem 2000-2019 samt alle dødsfald 0-110 år for 2010. Dette datasæt indeholder en række kliniske indsamlede variable: dødsmåde, umiddelbare dødsårsag, obduktionsfund (antropometriske mål herunder hjertemål), toksikologiske fund samt forhold relateret til dødsfaldet (aktivitet, sted, symptomer op til dødsfald). Vi ønsker at korrelere dødsårsager, omstændigheder omkring dødsfaldet og obduktionsfund til bl.a. medicinforbrug, komorbiditeter, miljø- og socioøkonomiske faktorer, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- scd\_00\_19
- scd2010

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

**Epilepsi og pludselig død** : Ny datakilde

## **Epilepsi og pludselig død**

Datasættene indeholder en række klinisk indsamlede variable omkring personer med epilepsi og pludselig død, herunder variable omkring behandling, dødsårsager og obduktionsfund. Dertil indeholder sættene også data omkring pacemakerbehandling hos patienter med epilepsi. Patienter med epilepsi har en markant øget risiko for pludselig uventet død, og ved at kombinere vores kliniske data med registerdata fra DST samt SDS vil vi kunne undersøge sammenspillet mellem risikofaktorer for pludselig død hos personer med epilepsi, hvilket er i overensstemmelse med projektmappens formål.

**Datasæt:**

- episudep\_200720
- episud\_200613
- epipace\_200325

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

**Data fra PDB 703573** : Ny datakilde

## **Data fra PDB 703573**

**Datasæt:**

- AEFV (2008 – udtrækstsids punkt)
- AELH (2011 – udtrækstsids punkt)
- AEPB (2008 – udtrækstsids punkt)
- AETR (2008 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_ADMIN (1977 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_DIAG (1977 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_BES (1994 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_OPR (1977 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_ADMIN (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_BES (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_DIAG (2002 – udtrækstsids punkt)
- PRIV\_OPR (2002 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_ADMIN (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_DIAG (1995 – udtrækstsids punkt)
- PSYK\_OPR (1995 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_ADMIN (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_DIAG (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_OPR (1996 – udtrækstsids punkt)
- UAF\_BES (1996 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_BETALER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_DIAGNOSER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_FORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_FORLOEBSMARKOERER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_GENVISNINGER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_KONTAKTER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_KONTAKTLOKATIONER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_MORBARNFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_NYE\_HELBREDSFORLOEB (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_ORGANISATIONER (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_ANDRE (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_PROCEDURER\_KIRURGI (2019 – udtrækstsids punkt)
- LPR\_F\_RESULTATER (2019 – udtrækstsids punkt)
- FTBARN (1973 – udtrækstsids punkt)
- FTDB (1997 – udtrækstsids punkt)
- MFR (1997 – udtrækstsids punkt)

- LPRMFRDF (1973 – udtrækstsidspunkt)
- LPRMFRLF (1973 – udtrækstsidspunkt)
- DOD (1970 – udtrækstsidspunkt)
- DODSAARS (1970 – 2001)
- DODSAASG (2002 – udtrækstsidspunkt)
- BEF (1971 – udtrækstsidspunkt)
- VNDS (1973 – udtrækstsidspunkt)
- FAIN (1980– udtrækstsidspunkt)
- FAIK (1987 – udtrækstsidspunkt)
- DREAM (1991 – udtrækstsidspunkt)
- OPGH (1997 – udtrækstsidspunkt)
- LMDB (1995 – udtrækstsidspunkt)
- IDAN (1980 – udtrækstsidspunkt)
- PSYK-DIAG (1995 – udtrækstsidspunkt)
- PSYK-PERS (1995 – udtrækstsidspunkt)
- UDDA (1980 – udtrækstsidspunkt)
- UDDF (1981 – udtrækstsidspunkt)
- IND (1980 – udtrækstsidspunkt)
- KOTRE (1970 – udtrækstsidspunkt)
- SYSI (1990 - 2005)
- SSSY (2005 - udtrækstsidspunkt)

**Data fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS) :** Ny datakilde

## **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)
- Dødårsagsregisteret (DAR)
- Medicinsk Fødselsregister (MFR)
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (PCR)
- Laboratoriedatabasens Forskertabel (LAB)
- Cancerregisteret (CAR)
- Den nationale børnedatabase (BDB)
- Register over IVF-behandling (IVF)

- Nationalt Alkoholbehandlingsregister (NAB)
- Register over stofmisbrugere i behandling (SIB)
- Indberetningsdatabase for injicerbar heroin og metadon (IHM)

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

#### **Dansk Pacemaker og ICD register - RKKP : Ny datakilde**

#### **Dansk Pacemaker og ICD register - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række kliniske oplysninger om patienter med enten pacemaker eller indopereret hjertestarter (ICD). Registret indeholder data om årsager til implantation af elektrisk device samt om patienten har haft behov for terapi, herunder livreddende terapi ved hjertestop. Ved at vi kombinerer informationer om ICD-implantation og -terapi med oplysningerne med registrene fra Danmarks Statistik samt vores SCD-database, vil det være muligt at vurdere om brugen af planterbare devices har påvirket forekomsten af hjertesop og pludselig død i patienter i øget risiko. Brugen af disse data vil ligeledes muliggøre mere dybdegående analyser af patientgrupper i øget risiko for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- dpir

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

#### **Dansk Hjertestopregister (OHCA) - RKKP : Ny datakilde**

#### **Dansk Hjertestopregister (OHCA) - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop uden for hospitalet. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Brugen af disse data vil muliggøre ligeledes en mere dybdegående analyser af hjertestops betydning for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- dst\_ohca\_0120
- ohca\_21\_dst
- ohca\_21\_V2\_dst

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

## **Blodprøver** : Ny datakilde

### **Blodprøver**

Datasættene indeholder en række parakliniske oplysninger om blodprøver taget via det offentlige hospitalsvæsen samt praktiserende læger. Ved at kombinere informationer om resultatet af blodprøver med de øvrige registre samt kliniske data omkring personer med pludselig død ønsker vi at undersøge sammenhænge mellem blodprøvesvar og risikoen for pludselig død, samt til at forbedre vores klassificering og stadieinddeling af sygdomme forud for døden. Brugen af disse data vil ligeledes muliggøre mere dybdegående analyser af patientgrupper i øget risiko for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- analyser\_labkaii
- blodprove\_kbhamt
- blodprove\_kpll
- blodprove\_nord0607
- blodprove\_nord0809
- blodprove\_nord1011
- blodprove\_nord1213
- blodprove\_nordfinal
- blodprove\_roskilde

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

## **DANARREST - RKKP** : Ny datakilde

### **DANARREST - RKKP**

Datasættene stammer Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop indenfor hospitalet. Ved at kombinere disse oplysninger med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at belyse den sande forekomst at pludselig, uventet død i Danmark samt hvordan forekomsten og årsagerne til pludselig død har udviklet sig i Danmark. Brugen af disse data vil muliggøre ligeledes en mere dybdegående analyser af hjertestops betydning for pludselig død, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

#### **Datasæt:**

- danarrest

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