

Proces Info	Registrerede	Modtagere	Afsendere	Persondatakategorier	Hjemler	Systemer	Overblik
respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06	respondentid=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseid=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyid=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06



Proces:

Hjertekarsygdom – Sygdomsbehandling og kardiovaskulær risiko

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.

Se ændringer

Status

Godkendt

Proces 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 sygdommens 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 sofistiskerede 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-selektet 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 samfunds niveau. 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 i processen

9999999

Antal medarbejdere med adgang til data i processen

65

Slettefrist

12-06-2029

Godkendelsesdato

16-09-2019

Godkendelsesnummer

P-2019-348

Databehandlingens sluttidspunkt

12-06-2029

Primær ansvarlig

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

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

☐

Behandlingen af data kræver samtykkeerklæring



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. Landspatientregisteret psykiatri (DST og SDS), 3. Uddannelsesregisteret (DST), 4. Befolkningsregisteret (DST), 5. Indkomstregisteret (DST), 6. Sygesikringsregisteret (DST), Død og dødsårsagsregistret (DST og SDS), 7. husstande- og familie-registeret (DST), 8. Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase – DREAM (DST), 9. Plejehjemsregister (DST og SDS), 10. Medicinske fødselsregister (DST og SDS), 11. Lægemiddelstatistikregisteret (DST og SDS), 12. LABKA – laboratorieprøver (SDS), 13. Bacteriaemi-databasen (Statens Serum Institut (SSI), 14. AKM – Arbejdsklassifikationsmodulet (DST), 15. Cancerregisteret (DST og SDS), 16. EKG-data fra Københavns Praktiserende Lægers laboratorium (KPLL), 17. Dansk Hjertestopregister (De fem Regioner), 18. Dansk Pacemaker og ICD Register (Regionernes Kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)), 19. Ablation.dk - Klinisk Database (RKKP), 20. Dansk Transfusionsdatabase (RKKP), 21. Dansk Hjertesvigt database (RKKP), 22. DANARREST – Registrering af hjertestop på hospital (RKKP), 23. Dansk Hjerteregister (RKKP), 24. Dansk Apopleksiregister (RKKP), 25. Landsregistret Karbase (RKKP), 26. EKG-registre (De fem Regioner), 27. Fælles medicinkort – FMK (De fem Regioner og SDS), 28. Landsdækkende register for patologi (SDS), 29. Det psykiatriske centrale forskningsregister (SDS), 30. Landspatientregisteret – midlertidig datamodel - LPR3_SB (SDS), 31. Landspatientregisteret – forskerrettet datamodel - LPR3_F (SDS), 32. Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister – PCR/PSYK (SDS), 33. Landsdækkende Register for Patologi – PAT (SDS), 34. Plejehjemsadresser – PLH (SDS), 35. Laboratoriedatabasens Forskertabel – LAB (SDS), Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom – DrKOL (RKKP).

Opretter du en biobank?

Nej

Har du flytbare medier?

Nej

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

Arbejdsmæssige Oplysninger, Biometriske Data, Familiemæssige Relationer, Helbredsoplysninger, Identifikationsoplysninger, Race Eller Etnisk Oprindelse, Seksuelle Forhold Eller Seksuel Orientering, 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)
Intern overladelse til andet internt projekt i Region Hovedstaden (Dataansvarlig)	Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)
Kræftens Bekæmpelse (Dataansvarlig)	Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)
Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)	Danmarks Statistik - forskermaskinen (Databehandler)
Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)	Aalborg Universitet - Institut for Medicin og Sundhedsteknologi (Databehandler) [☆]
Region Nordjylland - Aalborg Universitetshospital (Dataansvarlig)	Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)
Syddansk Universitet - Det Danske Tvillingeregister (Dataansvarlig)	Nordsjællands Hospital (Dataansvarlig)

[☆] Modtager har en databehandleraftale

Forrige (systems?respondentId=d04ca01f-bd29-4ba3-aac2-19d6b7147d39&responseId=c8ca2106-b1d0-4c9b-ae77-5ff6610e88fc&surveyId=df078a5e-3740-4776-af23-983e9be6ed06)

Sæt status