#### Forskningsservice Dato 1. juni 2021

Projekt nr. 706322/ Jørn Korsbø Petersen

**Opdatering 1. juni 2021**

Projektet ønskes opdateret med et eksternt datasæt navngivet: Unghjerte2020dst. Datasæt indeholder oplysninger fra spørgeskemaundersøgelsen ’Ungdomslivet med en hjertesygdom’ som har fokus på at identificere særligt sårbare grupper af unge med hjertesygdom med henblik på at yde særlige indsatser til dem. De første deskriptive resultater fra undersøgelsen viser blandt andet at fysisk begrænsede unge er en særlig hårdt ramt gruppe i fht. både livskvalitet, mentalt helbred, og hvordan de klarer sig i uddannelsessystemet og i arbejdslivet. Kobling med registerdata fra DST på fx ko-morbiditeter, indlæggelser, genindlæggelser, og mortalitet kunne levere kvalificerede svar på hvilke indsatser og tilbud, der ville gavne de unge hjertepatienter. Resultaterne vil blive anvendt til at forbedre livskvalitet og overlevelse for unge med hjertesygdom samt mindske risikoen for angst, depression, indlæggelser og genindlæggelser. For på den måde at optimere forebyggelse og behandling af hjertepatienter på nationalt plan, og i dette tilfælde specielt unge hjertepatienter med medfødt eller tidligt erhvervet hjertesygdom i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 15. marts 2021**

Projektet ønskes opdateret med 2 eksterne datasæt og 4 labels sæt navngivet: Patient\_data\_dst, Paar\_data\_dst, Patient\_labels, Paar\_labels, Patient\_structure og Paar\_structure. Datasættene indeholder opfølgende oplysninger på det tidligere overførte datasæt Hjertehf som blev overført til projektmappen den 27/2-2020. De nye opdaterede data vil som sidst være med til at belyse regionale forskelle i prævalensen af hjertekarsygdomme, samt regionale forskelle i prævalensen af risikofaktorer af sociodemografisk, helbreds- og behandlingsstrategisk karakter i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 20. oktober 2020**

Projektet ønskes opdateret i tid, efter vores projektdatabase er blevet opdateret med de nyeste tilgængelige registre. I forbindelse med opdateringen er variablen ANTPERSH fra BEF tilføjet, da variablen indeholder information om antallet af personer i en familie/husstand. Ligeledes er variablen “AFRPER” (afregning periode) fra Sygesikringsregisteret tilføjet, da variablen indeholder detaljer om ugen for kontakt til lægen, hvilket er relevant for at identificere patienter som var i kontakt med deres almindelig praktiserende læge før deres sygdom. Alle overstående tilføjelser kan hjælpe med til at svare på projektmappens formål.

# Ændring 27. februar 2020

Projektet ønskes opdateret med datasættet Hjertehf som findes under Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (SIF) projektmappe 705931. Datasættet indeholder survey-data fra undersøgelsen ’Livet med en hjertesygdom’, og kan være med til at belyse regionale forskelle i prævalensen af hjertekarsygdomme, samt regionale forskelle i prævalensen af risikofaktorer af sociodemografisk, helbreds- og behandlingsstrategisk karakter i tråd med projektmappens formål.

# Ændring 25. februar 2020

Projektet ønskes opdateret tid, efter at vores projektdatabase er blevet opdateret med de nyste tilgængelige registre.

# Ændring 17. december 2019

Projektmappen ønskes opdateret, da vores udgange af pop-registeret er blevet opdateret. Ligeledes ønskes det at opdatere projektmappen med 3 variable fra den nye udgange af BEF datasættet, som er navngivet ”Dstbefolkning”, og 2 variable fra arkiv BEF datasættet som er navngivet Old\_Dstbefolkning, samt 3 variabler fra VNDS. Dette for at have muligheden for, at kunne sammenligne den danske befolkning i overensstemmelse med DST’s statistiskbank.

# Ændring 20. september 2019

Projektmappen ønskes opdateret med alle fire variable i registeret SOGN, da informationer er nødvendige for at kunne belyse regionale forskelle i udvikling og behandling af hjertekarsygdomme. Forskelle i hvor langt hver borger har til det nærmeste hospital/specialklinik kan være en medvirkende årsag til regionelle forskelle i udredning og behandling. Der er derfor behov for detaljeret information omkring patienternes bopæl for at kunne undersøge årsagsmekanismerne i regionale forskelle.

# Ændring 13. marts 2019

Operationskoder startende med KP (perifære kar og lymfesystem) er tilføjet, ligeledes koder startende med UXU (ultralydsundersøgelser) samt KZF (tillægskoder til specifikation af anvendt teknik). Disse operationer, procedurer og undersøgelser er nødvendige for at kunne undersøge regionale forskelle i behandlingsstrategien ift. hjerte-kar-sygdomme. Derudover er projektet opdateret i tid.

# Ændring 20. september 2018

Projektet er opdateret i tid.

Derudover er der tilføjet følgende variable for at få detaljeret information om populationens indkomstkilde ([PRE\_SOCIO](http://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/pre-socio)), formue ([FORM](http://www.dst.dk/da/TilSalg/Forskningsservice/Dokumentation/hoejkvalitetsvariable/personindkomster/form)), pensionsopsparing ([QPENSPRI](http://www.dst.dk/da/TilSalg/Forskningsservice/Dokumentation/hoejkvalitetsvariable/personindkomster/qpenspri), [QPENSIALT](http://www.dst.dk/da/TilSalg/Forskningsservice/Dokumentation/hoejkvalitetsvariable/personindkomster/qpensialt)), samt boligejerforhold([KOEJD](http://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/koejd), [EJERFORHOLD](http://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/bolig---ejendoms-databasen--bed-/ejerforhold), [DST\_BOLIGMATCH](http://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/moduldata-for-boliger/dst-boligmatch)[**,** CPR\_BBR\_MATCHKODE\_GL](http://www.dst.dk/da/TilSalg/Forskningsservice/Dokumentation/hoejkvalitetsvariable/boligforhold/cpr-bbr-matchkode-gl) ). Disse oplysninger skal bruges til at afdække dimensioner af populationens socioøkonomiske status, som er nødvendige for at belyse social ulighed.

# Ændring 2. januar 2017

* Tilføjelse af lægemidlerne med atc-koder:
  + Cardiovaskulære system (ATC C koder).
  + Blod og bloddannende organer (ATC kode B01 samt N02BA01) – antitrombotika og antikoagulation.
  + Musculo-skeletale system (ATC kode M01, M02, M04) - NSAID og midler mod arthritis urica.
  + Urogenitalsystem og kønshormoner (ATC kode G03, G04C, G04BE) – kontraceptive, hormonsubstitutionsterapi, midler mod prostata hypertrofi og erektionsforstyrrelser.
  + Hormonbehandling (ATC kode H02, H03) – Thyroidea hormoner og glucocorticoider.
  + Nervesystemet (ATC koder N02, N05, N06, N07B) – herunder smertestillende midler, angst, depression og rygestoppræparater.
  + Respirationssystemet (ATC koder R03) – Astma og KOL.
  + Fordøjelsesorganer og stofskifte (ATC koder A02, A08, A10, A14) – mavesårsmedicin, midler mod fedme, diabetes og anabolske steroider.
  + Dermatologiske midler (ATC koder D05, D07) – psoriasis og topicale corticosterioder.

Disse ønskes da medicinforbrug er af afgørende betydning for at kunne afdække regionale prævalensforskelle.

* Tilføjelse af F-diagnoser fra lpsydiag
* Tilføjelse af procedurekoden BJFD
* Opdatering i tid af hele projektet
* Tilføjelse af variable fra det historiske fødselsregister for levendefødte (lfoed 1973-1996) da dette manglede i forrige udgave af projektet, og ønskes for at få information om antal fødte børn.
* Opdateret version af det medicinske fødselsregister (mfr 1997-2014 (i stedet for 2010)).
* Rettelse af barn-datasættet – da nogle børn var registreret med forskellige forældre.

### Indstilling om godkendelse af projekt

### Autoriseret institution (projektejer og dataansvarlig[[1]](#footnote-1))

Institutionens navn: Autoriseret Institution: 198 - Herlev og Gentofte Hospital, Afdeling for Hjertesygdomme

### Projekttitel

The Danish Heart Score Project (DanHeartS)

### Projektbeskrivelse

Projektets formål er at undersøge regionale forskelle i prævalensen af hjertekarsygdomme, samt regionale forskelle i prævalensen af risikofaktorer af sociodemografisk, helbreds og behandlingsstrategisk karakter. Ydermere er projektets formål at udvikle en risiko score redskab til at identificere personer i risiko for hjertekarsygdom.

Projektets resultater vil bidrage med information til optimering af kliniske retningslinjer og strategiske forebyggelsesindsatser rettet mod særligt risikofyldte regioner og individer. Optimeret indsats på forebyggelse af hjertekarsygdom kan medføre samfundsøkonomiske fordele i form af færre indlæggelser, dødsfald, uarbejdsdygtige mv.

problemstillinger.

### Population

For at kunne afdække regionale forskelle i prævalens af sygdom og risikofaktorer, er det nødvendigt med adgang til data fra hele den danske befolkning op til den seneste opdatering af landspatientregistret. Data om arvelighed i forhold til hjertekarsygdom, danskernes bopælskommuner, hospitalsindlæggelser, sociodemografiske forhold, samt behandling er af afgørende betydning for at kunne afdække regionale prævalensforskelle.

### Variabelindhold

Sociodemografi

Udvalgt behandlings- og plejeklassifikation

Udvalgte sygdomme og helbredsrelaterede tilstande – ICD8 + ICD10 diagnosekoder

Udvalgte undersøgelser

Udvalgte operationer

Død og dødsårsager

**Specificeret indhold**

*Sociodemografi*

Fødselsdato, dødsdato, emigration/immigration, køn, socioøkonomisk status, uddannelsesniveau, indkomst, civil status, bopælskommune, job status (aktiv/passiv/pension etc.), antal personer i husstanden.

Antal fødte børn, antal besøg hos almen praktiserende læge (alle konsultationer), antal hospitalsindlæggelser (alle årsager og alle typer).

Arvelighed så langt tilbage i tiden som muligt (død af CVD hos bedsteforældre, moder/fader/søskende), etnicitet (etnisk herkomst, 1., 2. og 3. generation).

*Behandlings- og plejeklassifikation*

Forebyggelse (BQ koder) – herunder rygestoptilbud + forebyggende træning

Hjerte og store kar (BF koder)

Bevægeapparatet (BL koder) – herunder motion

*Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande – ICD-10 og ICD-8 diagnosekoder*

Sygdomme i kredsløbet (ICD-10 DI) (ICD-8 390-458)

TCI (ICD-10 DG45)

Medfødt hjertesygdom (ICD-10 DQ20-DQ28 + DQ8) (ICD-8 746-747 + 759 + 757)

Sygdomme i åndedrætsorganer (ICD-10 DJ) (ICD-8 460-519) – herunder KOL

Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser (ICD-10 DF) (ICD-8 290-309 + 607) – herunder angst og depression

Endokrine, ernæringsbetingede og metaboliske sygdomme (ICD-10 DE) (ICD-8 240-279) – herunder diabetes

Nyresygdom (ICD-10 DN) (ICD-8 570-599)

Neoplasmer (ICD-10 DC + DD) (ICD-8 140-239)

Reumatologiske sygdomme (ICD-10 DM) (ICD-8 710-738)

Diverse symptomer (ICD-10 DR) (ICD-8 780-789)

Hudsygdomme (ICD-10 DL) (ICD-8 680-709) – herunder psoriasis

Øjne (ICD-10 DH) (ICD-8 360-389)

Gastrointestinale (ICD-10 DK) (ICD-8 520-577 + 280)

Tobak og rygning (ICD-10 T652 + DVRB)

*Undersøgelser*

Radiologiske procedurer – angiografier (UXA koder) – herunder KAG

Diverse undersøgelser (UFYA koder)

Operationer

Operationer på hjerte og store intratorakale kar (KF koder) - herunder stent

Mindre hjertekirurgiske procedurer (KTF koder) - herunder katerisation

### Særligt vedr. lægemiddelsdata

Projektet indeholder lægemiddeldata.

For ATC-koder:

Afgrænsning af ATC-koder på hovedgruppe niveau:

* Kardiovaskulær medicin (kode ATC C).
* Blod og bloddannende organer (ATC kode B01 samt N02BA01) – antitrombotika og antikoagulation.
* Musculo-skeletale system (ATC kode M01, M02, M04) - NSAID og midler mod arthritis urica.
* Urogenitalsystem og kønshormoner (ATC kode G03, G04C, G04BE) – kontraceptive, hormonsubstitutionsterapi, midler mod prostata hypertrofi og erektionsforstyrrelser.
* Hormonbehandling (ATC kode H02, H03) – Thyroidea hormoner og glucocorticoider.
* Nervesystemet (ATC koder N02, N05, N06, N07B) – herunder smertestillende midler, angst, depression og rygestoppræparater.
* Respirationssystemet (ATC koder R03) – Astma og KOL.
* Fordøjelsesorganer og stofskifte (ATC koder A02, A08, A10, A14) – mavesårsmedicin, midler mod fedme, diabetes og anabolske steroider.
* Dermatologiske midler (ATC koder D05, D07) – psoriasis og topicale corticosterioder.

### *Offentliggørelse af resultater*

Resultatet af denne undersøgelse forventes offentliggjort på følgende måder:

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

### *Perspektivering*

Forskningsprojektet vil kunne bidrage med unik viden om risiko for udviklingen hjerte-kar-sygdom, prognosen efter opstået hjerte-kar-sygdom, samt regionale forskelle i prævalensen af risikofaktorer af sociodemografisk, helbreds og behandlingsstrategisk karakter. Således bidrager projektet til forebyggelse af alvorlig sygdom samt evaluering af behandlingen i denne patientgruppe.

**Data som ikke kommer fra Danmarks Statistik**

Følgende data, som ikke kommer fra Danmarks Statistik, skal tilknyttes projektet:

Eksterne data/egne data til dette projekt er:

Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (SIF)

* Datasættet (Hjertehf) vedr. survey-data fra undersøgelsen ’Livet med en hjertesygdom’

**Projekts slutdato**

Der ønskes adgang til data frem til og med 18. September 2029.

### Autoriserede forskere

*Foruden nedenstående oplysninger, så se venligst FSE-BOA for yderligere info.*

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Navn** | **Stillings- betegnelse** | **Ansættelsessted\* (Institution & Afdeling)** | **Ident\*\*** | **e-mail** | **Mobil** | **Fysisk token\*\*\* ønskes  (Ja/Nej)** | **Hjemsendelse tillades**  **(Ja/Nej)** | **Forskeraftale på engelsk\*\*\*\***  **(Ja/Nej)** |
| **Kontaktperson** | | | | | | | | |
| Matthew Phelps |  |  | FHBB |  |  |  | Ja |  |
| **Øvrige personer** | | | | | | | | |
| Christian Torp-Pedersen |  |  | ZYP |  |  |  | Ja |  |
| Julie Andersen |  |  | FCUE |  |  |  | Nej |  |
| Nicholas Carlson |  |  | FAVM |  |  |  | Ja |  |
| Thomas Alexander Gerds |  |  | WJA |  |  |  | Ja |  |
| Emil Loldrup Fosbøl |  |  | YBI |  |  |  | Ja |  |
| Gunnar H. Gislason |  |  | ZYQ |  |  |  | Nej |  |
| Nina Føns Johnsen |  |  | XMA |  |  |  | Nej |  |
| Daniel Ooi Christensen |  |  | FHAE |  |  |  | Nej |  |
| Mikkel Porsborg Andersen |  |  | FBXJ |  |  |  | Ja |  |

*\*Hvis forskere med adgang til projektet skifter arbejdsplads, skal Danmarks Statistik underrettes, så Danmarks Statistik kan vurdere, om personen kan bevare sin adgang.*

*\*\* Forsker-ident tildeles først, når der er underskrevet en Forskeraftale mellem forskeren og Danmarks Statistik.*

*\*\*\*Fysisk token tildeles forskere med et udenlandsk mobilnummer og forskere, som enten ikke ejer en mobil eller opholder sig et sted uden mobildækning.*

*\*\*\*\* Udfyldes kun for nye engelsktalende forskere, der ikke har indgået forskeraftale med Danmarks Statistik og projektejer.*

### Underskrift

Underskriver bekræfter på vegne af den dataansvarlige autoriserede institution, at den konkrete behandling er lovlig i henhold til databeskyttelsesforordningen artikel 6.

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

**På vegne af den dataansvarlige**

|  |  |
| --- | --- |
| Navn: | Mikkel Porsborg Andersen |
| Stilling: | Datamanager |
| Dato: | 30-05-2021 |
| Underskrift: | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**Godkendt til ekstern adgang**

|  |  |
| --- | --- |
| Navn: | Nikolaj Borg Burmeister |
| Stilling: | Kontorchef |
| Dato: |  |
| Underskrift: | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

1. . **Data*ansvarlig*** 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

   **Data*behandler*** skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der behandler personoplysninger på den dataansvarliges vegne. [↑](#footnote-ref-1)