#### Forskningsservice Dato 25. september 2021

Projekt nr. 706582/ Jørn Korsbø Petersen

**Opdatering 25. september 2021**

Projektmappen ønskes opdateret med et eksternt datasæt navngivet: dst\_ohca\_0120.sas7bdat. Datasættet er en opdateret udgave af det tidligere overførte datasæt den 30. maj 2021, vedrørende hjertestop udenfor hospitalet. Opdateringen omhandler blot at året 2020 er tilføjet, samt at alle tilgængelige år er tilføjet dette datasæt. Datasættet indeholder de samme variable som tidligere er blevet overført og skal fortsat anvendes til at undersøge hvordan hjertestop har betydning og influerer udviklingen af inflammatoriske sygdomme, samt at belyse sammenhængen mellem COVID-19 og hjertestop, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 2. juli 2021**

Projektmappen ønskes opdateret med et eksternt datasæt navngivet: bigfile. Datasættet indeholder en række kliniske procedurale og parakliniske oplysninger om diabetespatienter. Disse data kan bruges til at belyse udvikling af den inflammatoriske sygdom, i særdeleshed hvordan inflammatoriske processer relateret til diabetes påvirker øjet og skaber voldsomme forandringer, hvilket er i tråd med projektmappens formål. Ligeledes ønskes projektmappen opdateret med et eksternt datasæt navngivet: OHCA\_2016\_2019\_degurba. Datasættet indeholder en række tillægsvariable, nemlig hjertestopsdato, kommunekoden, urbaniseringen, i henhold til de enkelte hjertestop som er indeholdt i OHCA-datasæt som blev uploadet i forbindelse med opdateringen den 30-05-2021. Ved at kombinere de nye oplysninger med registrene fra DST vil det være muligt at undersøge hvordan behandlingen af forskellige hjertesygdomme påvirker patienternes kardiovaskulære risiko, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 16. juni 2021**

Projektmappen ønskes opdateret to eksternt datasæt navngivet: rh\_and\_rs\_cleaned\_with\_cpr og sero\_rh\_and\_rs\_with\_cpr. Datasættet 'rh\_and\_rs\_cleaned\_with\_cpr.sas7bdat' indeholder 3 runder spørgeskemabesvarelser fra medarbejdere fra Region H og Region S. Spørgeskemaerne omhandler klinisk relevant data omkring medarbejderne (vægt, alder, højde, sygdomme, postnummer mm) og desuden svar på, om medarbejderne har været positive på COVID-19 med en quick tests i hver runde. Datasættet 'sero\_rh\_and\_rs\_with\_cpr.sas7bdat' indeholder COVID-19 serologisvar fra medarbejderne (om disse har haft antistoffer i deres blod) fra Region H and Region S i samme periode. Disse to datasæt vil blive kombineret med datasæt allerede tilgængelige på DST indeholdende information om hvilke recepter på lægemidler medarbejderne har indløst, hvilke kroniske sygdomme de har og desuden svar på PCR-tests samt COVID-19 infektionens sværhedsgrad via SSI. Denne undersøgelse drejer sig om at undersøge hvorvidt udsættelse for specifikke typer af medicin påvirker risikoen for at få COVID-19 eller svær COVID-19 og om medarbejder, der har haft COVID-19 eller svær COVID-19 bliver behandlet mere udbredt med specielle typer af medicin efter overstået infektion i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 30. maj 2021**

Projektmappen ønskes opdateret et eksternt datasæt navngivet: DST\_OHCA\_1619\_v2. Datasættet indeholder en række oplysninger i forbindelse med hjertestop udenfor hospitalet fra 2016-2019. Ved at kombinere disse oplysningerne med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at undersøge hvordan hjertestop har betydning og influerer udviklingen af inflammatoriske sygdomme, hvilket er i tråd med projektmappens formål. Yderligere ønskes projektmappe opdateret med et eksternt datasæt navngivet: dnsl\_2021\_03\_10.sas7bdat. Datasættet indeholder en række oplysninger kliniske procedurale og parakliniske oplysninger om patienter i nyreerstatningsbehandling. I løbet af transplantationen udvikler patiens inflammatoriske reaktioner mod transplantationen. Ved at kombinere de kliniske data med registrene fra Danmarks Statistik vil det være muligt at undersøge udviklingen af inflammatoriske sygdomme for denne patientgruppe i tråd med projektmappens formål. Ligeledes ønskes projektmappe opdateret med et eksternt datasæt navngivet: SAB\_1996-2020. Datasættet indeholder data vedr. alle staphylococcus aureus bakteriæmi episoder i Danmark fra 1996-2020. Disse data kan bruges til at belyse udvikling af den inflammatoriske sygdom staphylococcus aureus bakteriæmi over en lang periode i Danmark. Samt identificere problemer tilknyttet denne sygdom, herunder sammenhængen til følgesygdomme i overensstemmelse med projektmappens formål. Projektmappen ønskes også opdateret med et eksternt datasæt navngivet: dap\_najavinding\_20210505. Datasættet indeholder data om apopleksier i den danske befolkning fra 2013-2020, herunder kliniske variable som sværhedsgraden af apopleksien, rygning, alkohol, vægt mm. Vi skal med dette datasæt bestemme risikoen for iskæmisk apopleksi efter en mini-apopleksi (transient iskæmisk attak) sammenhold med baggrundspopulationen. Herunder identificerer risikofaktorer for apopleksi som typisk er resultat af systemisk inflammation (hypertension, diabetes, rygning, højt kolesterol, atrieflimren, for lidt motion, usund kost). Patienter med transient iskæmisk attak stratificeres på den efterfølgende profylaktiske behandling de modtager. Slutteligt ønskes projektmappen opdateret med 2 opdateret EKG-datasæt af de tidligere overførte EKG-data til projektmappen den 15-03-2021 begrundelse for tilføjelsen er fortsat den sammen.

**Opdatering 15. marts 2021**

Projektmappen ønskes opdateret med en række EKG-data fra Københavns Praktiserende Lægers laboratorium (KPLL). Datasættene indeholder oplysninger om ledningsforstyrrelser i hjertet (EKG) samt dertilhørende informationer om sygdomsforhold for patientgruppen. Formålet med opdateringen er at belyse EKG betydning for udviklingen af inflammatoriske sygdomme, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 21. januar 2021**

Projektmappen ønskes opdateret med et eksternt datasæt navngivet: covidmap.csv. Datasættet indeholder spørgeskemabesvarelser fra ca. 250.000 danskere omhandlende deres daglige færden i forbindelse med covid-pandemien. Datasættet skal anvendes til at belyse COVID-19 betydningen for en immuno-inflammatorisk sygdom, et væsentligt aspekt med datasættet er at finde risikofaktorer forbundet med COVID-19 infektionen, samt hvorledes denne pandemi påvirker den danske befolkning over tid, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 21. januar 2021**

Projektmappen ønskes opdateret med to datasæt fra projektmappe 707246 til projektmappe 706582 i forbindelse med Storebox. Datasættene er navngivet storebox-data-with-categories-2021-21-01A.csv og storebox-data-with-categories-2021-21-01B.csv. Datasættet indeholder indkøbsoplysninger fra kvitteringer, som er modtaget fra Storebox under projektmappen 707246, hvor datasættet også ligger. Datasættene skal anvendes til at undersøge hvordan diæt relateres til inflammatoriske sygdomme som for eksempel diabetes, i tråd med projektmappen formål.

**Opdatering 16. november 2020**

Projektmappen ønskes opdateret med et eksternt datasæt navngivet: Ambumedicin\_dst. Datasættet er en del af de tidligere uploadede akutdatasæt, men dette datasæt indeholder variable med information om medicin givet i ambulancer i RegionH fra 2015-2019 i forbindelse med 1813 og 112 opkald. Det skal anvendes til at belyse den præhospitale behandling og håndtering af inflammatoriske sygdomme i forbindelse med 1813 og 112 opkald, hvilket er i tråd med projektmappens formål.

**Opdatering 13. 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 som skal anvendes i forbindelse med fødevareindkøb fra Storebox, da dette opgøres per husstand. I den sammenhæng er vi interesserede i at vide, hvor mange personer der deltager i indtagelsen af disse indkøb, så vi kan belyse hvorledes kalorieforbruget per person i husstanden, har betydning for udviklingen af inflammatorisk sygdom. 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. Variablen kan give indblik i udvikling af følgesygdomme i tiden før en specifik inflammatorisk sygdom. Yderligere er variablerne ”[AFHFORM](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/afhform)”, ”[FORM](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/form)”, ”[FORMREST\_NY05](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/formrest-ny05)”, ”[FORMUEINDK\_BRUTTO](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/formueindk-brutto)”, ”[FORMUEINDK\_NY](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/formueindk-ny)”, ”[PEROEVRIGFORMUE](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/peroevrigformue)”, ”[PEROEVRIGFORMUE\_13](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/peroevrigformue-13)”, ”[PERSONINDK](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/personindk)”, ”[QAKTIVF](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/qaktivf)”, ”[QAKTIVF\_NY05](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/qaktivf-ny05)” og ”[KOEJD](https://www.dst.dk/da/Statistik/dokumentation/Times/personindkomst/koejd)” fra indkomstregisteret tilføjet. Ligeledes er registeret DMRB - Motorkøretøjer bestand tilføjet. Oplysningerne fra begge registre skal anvendes til bedre at kunne klassificere socioøkonomisk status på projektmappen. Slutteligt er registeret KOET, KOTO og KOTRE tilføjet for at kunne undersøge om deltagelse i førstehjælpskurser, som er en dele af specifikke uddannelser, kan forhindre og bedre behandle sygdomme karakteriseret ved inflammatoriske lidelser i hjertekar systemet. Alle overstående tilføjelser kan hjælpe med at svare på projektmappens formål.

**Opdatering 25. august 2020**

Projektmappen ønskes opdateret med et eksternt datasæt navngivet ”DST706582”. Datasættet indeholder 3 ark med en række variable vedrørende oplysninger om personers fra Region Hovedstaden og Region Sjælland COVID-19 prøver samt vitalstatus. Disse oplysninger skal anvendes til at belyse hvordan COVID-19 har betydningen for en immuno-inflammatorisk sygdom et væsentligt aspekt, er at finde risikofaktorer forbundet med COVID-19 infektionen, samt hvorledes denne pandemi påvirker den danske befolkning over tid i tråd med projektmappen formål.

**Opdatering 10. august 2020**

Projektmappen ønskes opdateret med to datasæt. Første datasæt er navngivet ”Genoplivningskurser 2015-2019.xlsx” og andet datasæt er navngivet ”Dokument 2 – Deltagere pr 12022020.xlsx”. Begge datasæt er en del af dansk hjertestopsregister som tidligere er blevet overført til projektmappen, men de nuværende oplysninger var ikke en del af de oplysninger som tidligere blev overført. Datasættene indeholder oplysninger om deltagere ved hjertestopskursus, kursusdato, udbyder og andre relaterede oplysninger i forbindelse med kurserne. Data skal være med til at belyse hvordan udviklingen af inflammatoriske sygdomme kan forebygges og behandles i tråd med projektmappen formål.

**Opdatering 10. august 2020**

Projektmappen ønskes opdateret med et datasæt. Datasættet er navngivet ohca\_lyt\_proc. Datasættet indeholder information om patienter med hjertestop uden for hospital, som ringer 112 eller 1813 i døgnet før deres hjertestop. Variablerne i datasættet består af symptomer beskrevet i telefonen, demografiske oplysninger på patienterne, håndtering af opkaldet i akutberedskabet samt oplysninger om hjertestoppet. Data skal benyttet til at belyse præsentation, håndtering samt udvikling af inflammatoriske sygdomme i tråd med projektmappen formål.

**Opdatering 4. august 2020**

Projektmappen ønskes opdateret med et datasæt. Datasættet er navngivet storebox-data-with-categories-2020-08-03.csv. Datasættet indeholder indkøbsoplysninger fra kvitteringer, som er modtaget fra Storebox under projektmappen 707246, hvor datasættet også ligger. Datasættene skal anvendes til at undersøge hvordan diæt relateres til inflammatoriske sygdomme som for eksempel diabetes, i tråd med projektmappen formål.

Projektmappen er i samme forbindelse opdateret med en række datasæt som er overført fra Sundhedsdatastyrelsen til at undersøge Corona/COVID-19 betydningen for en immuno-inflammatorisk sygdom, et væsentligt aspekt er at finde risikofaktorer forbundet med COVID-19 infektionen, samt hvorledes denne pandemi påvirker den danske befolkning over tid. Sundhedsdatastyrelsen har derfor godkendt leveringen af følgende registre ca. hver 14 dag resten af 2020.

* Landspatientregisteret (LPR2)
* Landspatientregisteret (LPR3)
* Landspatientregisteret - Psykiatri (LPR-PSYK)
* Plejehjemsdata (PLHJ)
* CPR-registeret (CPR)
* Laboratoriedatabasens Forskertabel (LAB)
* Lægemiddelstatistikregisteret (LMS)
  + Følgende ATC-koder godkendt og overført.
    - A\*
    - B01\*
    - B02\*
    - C\*
    - G03\*
    - G04BD\*
    - H02\*
    - J\*
    - L\*
    - M\*
    - N02\*
    - N03\*
    - N05\*
    - N06\*
    - P01BA\*
    - R\*

(\* = inkl. evt. underniveauer)

**Opdatering 9. juni 2020**

I forbindelse med vores Corona/COVID-19 forskning ønskes projektmappen opdateret med 4 eksterne datasæt navngivet; DANISH, DANAMI3, VERDICT\_final og danbio\_may2020. De første 3 datasæt indeholder en række kliniske, procedurale og parakliniske data, som ikke findes hos Danmarks Statistik. Der har været enkelte mindre studier, der viser, at hjertesvigt og iskæmisk hjertesygdom muligvis øger risikoen for udvikling af COVID-19, og at prognosen hos patienter med COVID-19 er værre hos dem med hjertesvigt og iskæmisk hjertesygdom. Men disse undersøgelser er sparsomme og inkonsekvente. Vi ønsker med udgangspunkt i de 3 datasæt at undersøge om hjertesvigt og iskæmisk hjertesygdom er en risikofaktor for at udvikle COVID-19, og om prognosen hos patienter med COVID-19 er værre hos dem med hjertesvigt og iskæmisk hjertesygdom. Datasættet danbio\_may2020 er en opdateret version af tidligere overført DANBIO datasæt, og indeholder information om patienter, der sættes i behandling med biologiske lægemidler for reumatologiske sygdomme. Datasættet skal anvendes for at kunne identificere risikofaktorer for COVID-19 infektion blandt gigtpatienter. Desuden vil data kunne vise risikofaktorer for alvorlige forløb af COVID-19 infektion. Slutteligt er DREAM registret blevet tilføjet projektmappen for at undersøge hvilken betydning COVID-19 infektion har i forhold til arbejdstilknytning og sociale ydelser, samt at belyse betydningen af et alvorligt eller mindre alvorligt forløb i forhold til arbejdstilknytning og sociale ydelser.

**Opdatering 23. april 2020**

Projektet ønskes opdateret med et eksternt RKKP-datasæt. Datasættet indeholder en række variable vedrørende udredning af patienter med demens og skal anvendes til at undersøge og

belyse demens prognoser, herunder udvikling af følgesygdomme, i tiden efter en specifik diagnose af en immuno-inflammatorisk sygdom.

Projektmappen er i samme forbindelse opdateret med en række datasæt som er overført fra Sundhedsdatastyrelsen til at undersøge Corona/COVID-19 betydningen for en immuno-inflammatorisk sygdom, et væsentligt aspekt er at finde risikofaktorer forbundet med COVID-19 infektionen, samt hvorledes denne pandemi påvirker den danske befolkning over tid. Sundhedsdatastyrelsen har derfor godkendt leveringen af følgende registre ca. hver 14 dag resten af 2020.

* Landspatientregisteret (LPR2)
* Landspatientregisteret (LPR3)
* CPR-registeret (CPR)
* Laboratoriedatabasens Forskertabel (LAB)
* Lægemiddelstatistikregisteret (LMS)
  + Følgende ATC-koder godkendt og overført.
    - A\*
    - B01\*
    - B02\*
    - C\*
    - G03\*
    - H02\*
    - J\*
    - L\*
    - M\*
    - N02\*
    - R\*

(\* = inkl. evt. underniveauer)

**Opdatering 18. februar 2020**

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

**Opdatering 23. januar 2020**

Projektmappen ønskes et eksterne datasæt. Datasættet indeholder præ-hospitale og demografiske data på en konsekutive kohorte af patienter med hjertestop uden for hospital i perioden 2007 - 2019 i Region Hovedstaden. Datasættet skal anvendes til undersøge overlevelsen og betydningen af komorbiditet (bl.a. inflammatoriske sygdomme) blandt hjertestoppatienterne. Derudover at undersøge betydningen at centraliseringen af efterbehandlingen på patienterne med inflammatoriske sygdomme på Rigshospitalet og Gentofte. Hvilket er i tråd med projektmappen formål.

**Opdatering 23. januar 2020**

Projektmappen ønskes opdateret med 2 datasæt. Første datasæt er navngivet storebox-data-with-frida-names-2019-12-18.csv. Datasættet indeholder indkøbsoplysninger fra kvitteringer, som er modtaget fra Storebox under projektmappen 707246, hvor datasættet også ligger.

Anden datasæt indeholder CPR-numre og tilhørende kvitteringsnummer som er nøglen til at kunne samkøre oplysninger med de øvrige registre på projektmappe 706582. Datasættene skal anvendes til at undersøge hvordan diæt relateres til inflammatoriske sygdomme som for eksempel diabetes, i tråd med projektmappen formål.

**Opdatering 20. december 2019**

Projekt ønskes opdateret med datasættet DNSL\_1996\_2017. Datasættet er en opdatering af et tidligere datasæt over kronisk nyresyge, der ligger på projektmappen 706582. Denne gruppe er immunsupprimeret og formålet er at undersøge følgesygdomme hos denne immunsupprimeret population af nyresyge, i tråd med projektmappen formål. Yderligere ønskes projektmappen opdateret med 5 datasæt navngivet sab\_2016\_2017, sab\_cpr\_1992\_2011, sabaar1996\_2003, sabaar2004\_2015 og sabaar2004\_2015. Datasættet indeholder oplysninger om forekomsten af Staph Aureus bakteriæmi. Denne oplysning koblet sammen med den immunsupprimerede patientgruppe af kronisk nyresyge kan besvare spørgsmålet om forekomsten af denne følgesygdom hos denne immunsupprimerede gruppe af kronisk nyresyge patienter. Slutteligt ønskes projektmappen opdateret med 4 PATS-datasæt navngivet: pats\_kir, pats\_labka\_040716, pats\_pci\_280915 og pats\_vkat\_202915. Datasættene indeholder en række forskellige oplysninger om prognose, som skal anvendes til at undersøge deres betydning for udvikling af følgesygdomme, i tiden efter en specifik diagnose af en immuno-inflammatorisk sygdom

**Opdatering 28. november 2019**

Projekt ønskes opdateret med et datasæt og et SAS-format, vedr. præhospitale data såsom opkald til Lægevagten i København (1813) og ambulancekørsler (112), samt informationer omkring hjertestopsoplysninger. Data skal anvendes til at bedre at beskrive og identificere de folk der ringer ind til 1813/112 i tilfælde af ikke hastende/hastende sygdom, og derved udlede hvilke faktorer der er af betydning for prognosen. Der er tidligere givet tilladelse til at tilføje disse data til projektmappen, opdateringen skyldes at data nu er blevet opdateret, samt at nogle oplysninger manglede i de tidligere uploadede datasæt.

**Opdatering 24. september 2019**

List over klokkeslet for indlæggelser tilføjet

**Opdatering 23. juni 2019:**

1. Som et mål for sygdom på projektet ønskes det at kunne bruge brug af plejehjem og brug af hjemmehjælp. Data for disse ydelser ønskes derfor overført til projektet.

2. Med samme begrundelse ønsker vi Dansk apopleksiregister til opgaven.

3. Endeligt ønsker vi ny version af Danbio til opgaven – en simpel opdatering

4. Vi har udvidet lægemidler med A12 efter godkendelse fra Sundhedsdatastyrelsen.

5. Vi ønsker datoer for ambulante besøg som kan belyse sygdomsforløb som ikke medfører indlæggelse. Disse er udtrukket fra Projektdatabasen

6. Vi ønsker præhospitale data udvidet med opkald til Lægevagten i København (1813) og ambulancekørsler. Dette medfører 3 datasæt.

7. Vi har flere detaljer om hjertestop fra RegionH. Derfor et ekstra datasæt.

Der er ikke nogen ændring af populationen.

**Opdatering 10. april 2019:**

Der er ansøgt Sundhedsdatastyrelsen om data fra Laboratoriedatabasens Forskertabel, hvilket de har givet tilladelse til. Udtrækket fra Laboratoriedatabasens Forskertabel indeholder laboratorieundersøgelser, og er begrænset på NPU-koder. Udtrækket er identisk med udtræk á 13. september 2018, der er blot tilføjet enkelte NPU-koder som manglede i forrige udtræk.

**Opdatering 28. februar 2019:**

Vi ønsker at udvide projektet med ATC-koden A12 (mineraler). Ved at benytte information om danskernes brug af mineraler kan vi undersøge om disse er en del af mekanismen for udvikling af hjertesygdomme hos patienter med inflammatoriske sygdomme.

**Opdatering 11. februar 2019:**

Projektet ønskes opdateret med to eksterne datasæt (RASK\_1998 og RASK\_1988) indeholdende blodprøver på thyroideatal på befolkningsundersøgelser i Randers og Skagen. Blodprøverne supplerer de blodprøver med thyroideatal som i forvejen findes på projektet og bidrager i særdeleshed med indblik i thyroideasygdom hos ældre, hvor autoimmune inflammatoriske sygdomme spiller en central rolle.

**Opdatering 31. januar 2019:**

Projektet ønskes opdateret med en ny kopi af hjertestoppopulationen fra projekt 703661. Hjertestoppopulationen er allerede godkendt på projektet jf. opdatering fra 2017.

**Opdatering 14. januar 2019:**

Projektet ønskes opdateret med et udtræk fra dansk apopleksiregister for at kunne undersøge kontrollen af AK-behandling op til stroke og sammenhængen med sværhedsgraden af stroke.

**Opdatering 9. januar 2019:**

Projektet er opdateret i tid.

**Opdatering 26. september 2018**

Projektet er opdateret i tid. Uafsluttede kontakter fra LPR er tilføjet samt et opdateret datasæt med hjertestoppopulationen jf. opdatering 29. maj 2017.

**Opdatering 13. september 2018**

Der er ansøgt Sundhedsdatastyrelsen om data fra Laboratoriedatabasens Forskertabel, hvilket de har givet tilladelse til.

Udtrækket fra Laboratoriedatabasens Forskertabel indeholder laboratorieundersøgelser, og er begrænset på NPU-koder. NPU-koderne dækker almindelige rutineblodprøver, markører for inflammation, stofskifte, hjertesygdomme, cancersygdomme, specifikke inflammatoriske sygdomme. En lang række laboratoriesvar er kritiske for at kunne belyse inflammation og dens konsekvenser hos såvel interessesubpopulationer som referencen i baggrundsbefolkningen.

**Opdatering 5. juli 2018**

Der er ansøgt Sundhedsdatastyrelsen om kopier af Cancerregistret og Patologiregistret, hvilket de har givet tilladelse til.

Udtrækket fra Patologiregistret er begrænset på SNOMED-koder. Koderne dækker de tilstande og patologisk beskrivende termer, der er relevante for både forekomst af sygelighed og klassifikation af inflammatoriske gigt- og bindevævssygdomme.

Udtrækket fra Cancerregistret anvendes til at undersøge forekomsten (og udviklingen i forekomsten) af cancer for patienter med immuno-inflammatoriske sygdomme i forhold til baggrundsbefolkningen.

**Opdatering 5. juni 2018**

Projektet ønskes udvidet med data fra det nationale register DANBIO. DANBIO indeholder information om patienter, der sættes i behandling med biologiske lægemidler for reumatologiske sygdomme. Vi ønsker at følge disse patienters prognoser og eventuelle følgesygdomme ved at DANBIO indeholder detaljerede oplysninger omkring forholdene på det tidspunkt hvor patienterne har fået biologisk behandlingsserie.

**Opdatering 9. april 2018**

Projektet ønskes udvidet med oplysninger om populationens bopælskommune for at kunne bruge den oplysning som confounder.

**Opdatering 15. januar 2018**

Projektet ønskes udvidet med CONZOOM data. Dette er en række adfærdsdata og geografiske data. Disse data skal benyttes i projektet for at belyse sammenhængen mellem inflammatoriske sygdomme og udvikling af sygdom.

Herudover ønskes projektet opdateret med variablen **c\_indm**, for fortsat at kunne skelne skadestuepatient fra ambulant patient i variablen **c\_pattype**. Dette skyldes, at skadestuepatient (**c\_pattype** =3) i 2014 udgik og blev erstattet af ambulant patient (**c\_pattype**=2) med indskrivningsmåde akut (**c\_indm**=1).

**Opdatering 5. november 2017**

Projektet ønskes opdateret med to filer. Den ene indeholder nogle oplysninger om EKG der kan belyse ledningsforstyrrelser i hjertet (EKG) og den anden oplysninger om nogle sygdomsforhold om de samme patienter. Formålet med opdateringen er at studere inflammatorisk påvirkning af hjertet. Data stammer fra EKG optaget elektronisk på et laboratorium for praktiserende læger

**Opdatering 17. juli 2017:**

Projektet ønskes opdateret tid og har i den sammenhæng også fået tilføjet variablen aekvivadisp\_13 fra Indkomst (IND) til bedre at kunne sammenligne husstandsindkomst blandt forskellige familier

**Opdatering 23. juni 2017:**

Projektet ønskes udvidet med Sygesikringsregister (SYSI, SSSY), specifikt de to variabler ”Speciale” og ”Honuge”, da de skal benyttes til at undersøge Immuno-inflammatorisk sygdomme udenfor hospitalet, hvor patienter eksempelvis tilses/behandles af en privatpraktiserende hudlæge.

**Opdatering 29. maj 2017:**

Projektet ønskes opdateret med hjertestoppopulationen fra projekt 703661. QT-forlængelse er associeret med ventrikulære arytmier og har i flere studier vist sig at forekomme hyppigt ved systemiske inflammatoriske sygdomme. Det er vurderet, at inflammationsdæmpende biologiske lægemidler også kan forårsage arytmier. Derfor behøves data fra dansk hjertestopregister til estimering af risikoen for pludselig hjertedød ved disse lidelser og medicinsk behandling af dem.

**Opdatering 22. maj 2017:**

Projektet ønskes udvidet med et datasæt som indeholder detaljer omkring hjertepatienter, herunder højde, vægt og blodtryk. Data er fra 5 randomiserede undersøgelser gennemført i Danmark.

### 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

Immuno-inflammatorisk sygdom – version 2

### Projektbeskrivelse

Formålet med projektet er at belyse prognose, herunder udvikling af følgesygdomme, i tiden efter en specifik diagnose af en immuno-inflammatorisk sygdom. Der er megen uklarhed på feltet delvist grundet få studier og delvist på grund af usikre kriterier for sygdom og tidligere sygdom. Vi har fået adgang til relevante blodprøver fra danske hospitaler, samt data fra nationale registre vdr. biologisk behandling af immuno-inflammatorisk sygdom fra relevante hospitalsafdelinger og speciallægepraksis. Heri findes detaljerede oplysninger omkring forholdene på det tidspunkt hvor patienter har fået foretaget blodprøver og/eller biologisk behandlingsserie. Kombineret med andre data fra Danmarks Statistik, Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen giver kombinationen nye muligheder for at belyse vigtige problemstillinger.

### Population

Til dette projekt ønsker vi at gøre brug af information fra den danske befolkning i live fra 1. januar 1990. Først og fremmest nødvendiggør en analyse af bidraget fra de forskellige immuno-inflammatoriske sygdomme et design, hvor man følger hele populationen for at få et direkte sammenligningsgrundlag sygdommene imellem. Desuden vanskeliggør alderssammensætningen i sygdommene og flere af følgesygdommene en acceptabel, uselekteret matchning, og dermed en af de vigtigste styrker ved de komplette uselekterede danske registre.

### Variabelindhold

Populationsdata som anført ovenfor defineres

Køn, alder, migrationsdata/vandring etc. (BEF/FAIN)

Indtægter og husstandsindkomst (IND)

højest opnåede uddannelsesniveau OG andre Uddannelsesoplysninger (UDDF, UDDA, KOTRE)

Død og Dødsårsager (DOD, DODSAARS OG DODSAAGS)

Diagnoser og indlæggelser (LPR)

Arbejdstilknytning og sociale ydelser (DREAM)

Plejehjemsoplysninger (AEFB, AEFV, AELH, AEPB og AEPI)

Landspatientregistret psykiatri (PSYK\_ADM, PSYK\_DIAG etc.)

Samlet antal sygesikringsydelser (SSSY)

Psykiatri diagnoser og indlæggelser (PSYK\_ADM, PSYK\_DIAG etc.)

* For at kunne undersøge f.eks. hvorvidt immunoinflammatoriske sygdomme er associeret med neuroinflammation hos børn (diagnoser vedr. psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser), samt for at kunne belyse en mulig association mellem den immunoinflammatoriske sygdom psoriasis og depression, samt vurdere risiko for selvmord og selvskade efter udvikling af psoriasis.

### Særligt vedr. lægemiddelsdata

Projektet indeholder lægemiddeldata.

For ATC-koder:

Afgrænsning af ATC-koder på hovedgruppe niveau:

* A01- Midler mod sygdomme i mundhulen
* A02 - midler mod syreforstyrrelser
* A03 - Midler mod funktionelle gastrointestinale forstyrrelser
* A04 - Antiemetica og midler mod kvalme
* A05 - Galde- og leverterapi
* A06 - Midler mod obstipatio
* A07 - Midler mod diare og tarminflammation/-infektion
* A07E - inflammatorisk tarmsygdom medicin
* A10 - Diabetes medicin
* B01 - antitrombotiske midler
* C - Kardiovaskulær medicin
* D05 - Psoriasisbehandling
* D07 - lokal steroid (hud)
* H02 - corticosteroider
* H03 - thyroidea behandling
* G03 - Hormonbehandling
* L01 - Kemoterapi
* L04 - Immunsupprimerende midler
* M - Antireumatika
* N - Anæstetika,Analgetika, Neuroleptika & Antidepressiva
* R03 KOL - behandling
* J01- Antibakterielle midler til systemisk brug
* J02 - Antimycotica til systemisk brug
* J03
* J04 - Antimycobacterica
* J05 - Antivirale midler til systemisk brug
* P01- Antiprotozo-midler
* R01 - Midler mod sygdomme i næsehulen
* R05 - Midler mod hoste og forkølelse
* R06 - Antihistaminer til systemisk brug
* R07 - Andre midler mod sygdomme i respirationssystemet
* V01 - Allergener
* V03 - Alle andre terapeutiske produkter
* V04 - Diagnostica
* V08 - Kontrastmidler
* G04B - Urologiske midler
* D - Dermatologiske midler
* S - Sanseorganer
* L - Antineoplastiske og immunomodulerende midler

### *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 omkring risiko for udviklingen hjerte-kar-sygdom, prognosen efter opstået hjerte-kar-sygdom, men også andre livstruende sygdomme. Hertil kommer muligheden for at vurdere gunstig effekt samt bivirkninger af behandlingen af de immuno-inflammatoriske sygdomme. Således bidrager projektet til forebyggelse af alvorlig sygdom samt evaluering af behandlingen i denne patientgruppe.

**Data som ikke kommer fra Danmarks Statistik**

**Data fra DermBio** – register over anvendelse af nye biologiske behandlinger til gigt- og hudsygdomme.

**Udvalgte blodprøver fra danske hospitaler samt laboratorier**

Skal bruges til analyse af gigt, stofskiftesygdomme, asthma og psoriasis (alle inflammatoriske sygdomme) i forbindelse med kardiovaskulær risiko. Det drejer sig om blodprøvesvar fra regionernes klinisk biokemiske afdelinger samt Københavns Praktiserende Lægers Laboratorium.

Datasættene:

Analyser\_labkaII

Blodprove\_kbhamt

Blodprove\_kpll

Blodprove\_nord

Blodprove\_nordfinal

Blodprove\_roskilde

**Thyroideatal**

Datasættet:

Thyroidea

**Nyreregister**

Datasættene:

Dnsl\_

Dnsl\_biokemi\_

**Psoriasis data (Østerbro-Herlev Us)**

Datasættet:

Psor\_her\_obro

**Projekts slutdato**

Der ønskes adgang til data frem til og med 27. maj 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** | | | | | | | | |
| Christian Torp-Pedersen |  |  | ZYP |  |  |  | Ja |  |
| **Øvrige personer** | | | | | | | | |
| Maurizio Sessa |  |  | FCVB |  |  |  | Nej |  |
| Mavish Safdar Chaudry |  |  | FAXS |  |  |  | Ja |  |
| Anne Pernille Toft-Petersen |  |  | FCAA |  |  |  | Nej |  |
| Daniel Modin |  |  | FGXK |  |  |  | Nej |  |
| Thomas Alexander Gerds |  |  | WJA |  |  |  | Ja |  |
| Kristian Hay Kragholm |  |  | FAWN |  |  |  | Ja |  |
| Philip Andreas Schytz |  |  | FERL |  |  |  | Nej |  |
| Flora Sigvardt |  |  | FGJQ |  |  |  | Nej |  |
| Mathilde Winther-Jensen |  |  | FCZC |  |  |  | Nej |  |
| Charlotte Andersson |  |  | QJP |  |  |  | Nej |  |
| Kristian Aasbjerg Andersen |  |  | WON |  |  |  | Ja |  |
| René Cordtz |  |  | FHFN |  |  |  | Nej |  |
| Kristian Zobbe |  |  | FHFO |  |  |  | Nej |  |
| Mikkel Porsborg Andersen |  |  | FBXJ |  |  |  | Ja |  |
| Christoffer Polcwiartek |  |  | FCXB |  |  |  | Ja |  |
| Caroline Holm Nørgaard |  |  | FGVZ |  |  |  | Nej |  |
| Nicholas Carlson |  |  | FAVM |  |  |  | Ja |  |
| Anders Nissen Bonde |  |  | FBAW |  |  |  | Nej |  |
| Søren Lund Kristensen |  |  | WTV |  |  |  | Ja |  |
| Charlotte Andreasen |  |  | FEXT |  |  |  | Nej |  |
| Anna Horwitz |  |  | FBEJ |  |  |  | Nej |  |
| Gunnar H. Gislason |  |  | ZYQ |  |  |  | Ja |  |
| Tobias Nissen |  |  | FHSS |  |  |  | Nej |  |
| Jesper Lindhardsen |  |  | QNB |  |  |  | Nej |  |
| Jesper Qvist Thomassen |  |  | FCVI |  |  |  | Nej |  |
| Maria Lukacs |  |  | FBGH |  |  |  | Ja |  |
| Elisabeth Helen Anna Mills |  |  | FBUS |  |  |  | Nej |  |
| Amalie Lykkemark Møller |  |  | FIAM |  |  |  | Nej |  |
| Ellen Linnea Freese |  |  | FKOB |  |  |  | Nej |  |
| Jarl Emanuel Strange |  |  | FHAF |  |  |  | Nej |  |
| Victor Hansen |  |  | FKHW |  |  |  | Nej |  |
| Kamal Preet Kaur |  |  | FJOO |  |  |  | Nej |  |
| Nour Radha |  |  | FAAX |  |  |  | Nej |  |
| Louise Hagengaard |  |  | FCKJ |  |  |  | Nej |  |
| Niklas Alexander Worm Andersson |  |  | FIYD |  |  |  | Nej |  |
| Marianna Meaidi |  |  | FJUJ |  |  |  | Nej |  |
| Rasmus Bo Hasselbalch |  |  | FFCM |  |  |  | Nej |  |
| Jonas Henrik Kristensen |  |  | FKRI |  |  |  | Nej |  |
| Casper Bang |  |  | FETA |  |  |  | Nej |  |
| Jannik Pallisgaard |  |  | FAFG |  |  |  | Nej |  |
| Sughra Ahmed |  |  | FKHJ |  |  |  | Nej |  |
| Frederik Dalgaard |  |  | FEJC |  |  |  | Nej |  |
| Mohamad Hassan El-Chouli |  |  | FGHW |  |  |  | Nej |  |
| Erik Sören Halvard Hansen |  |  | FIQY |  |  |  | Nej |  |
| Lauge Klement Moltke Østergaard |  |  | FDRX |  |  |  | Nej |  |
| Mia Nielsen |  |  | WTW |  |  |  | Nej |  |
| Nertila Zylyftari |  |  | FHST |  |  |  | Nej |  |
| Amna Alhakak |  |  | FJQC |  |  |  | Nej |  |
| Theo Walther Jensen |  |  | FKJO |  |  |  | Nej |  |
| Andreas Porsborg Andersen |  |  | FKHV |  |  |  | Nej |  |
| Bochra Zareini |  |  | FFGN |  |  |  | Nej |  |
| Emil Loldrup Fosbøl |  |  | YBI |  |  |  | Ja |  |
| Helle Søholm |  |  | FJDA |  |  |  | Nej |  |
| Rasmus Westermann |  |  | FIPL |  |  |  | Nej |  |
| Carlo Alberto Barcella |  |  | FDBB |  |  |  | Nej |  |
| Manan Pareek |  |  | FJIT |  |  |  | Nej |  |
| Ellen Astrid Holm |  |  | QPD |  |  |  | Nej |  |
| Marcella Broccia |  |  | FIOK |  |  |  | Nej |  |
| Jawad Haider Butt |  |  | FCUG |  |  |  | Nej |  |
| Johannes Riis Jensen |  |  | FFHO |  |  |  | Nej |  |
| Peter Vibe Rasmussen |  |  | FAJY |  |  |  | Ja |  |
| Filip Gnesin |  |  | FJQW |  |  |  | Nej |  |
| Morten Malmborg |  |  | FBXM |  |  |  | Nej |  |
| Dennis Christian Andersen |  |  | FILT |  |  |  | Nej |  |
| Matthew Phelps |  |  | FHBB |  |  |  | Ja |  |
| Rasmus Rørth |  |  | FBMR |  |  |  | Nej |  |
| Caroline Sindet-Pedersen |  |  | FCBR |  |  |  | Ja |  |
| Charlotte Kragelund |  |  | FKGF |  |  |  | Nej |  |
| Anders Holt |  |  | FEWM |  |  |  | Nej |  |
| Emily Beaman |  |  | FJDK |  |  |  | Nej |  |
| Peter Weeke |  |  | YET |  |  |  | Nej |  |
| Signe Riddersholm |  |  | FEKO |  |  |  | Nej |  |
| Philip Brainin |  |  | FIFH |  |  |  | Nej |  |
| Daniel Ooi Christensen |  |  | FHAE |  |  |  | Nej |  |
| Liis Starkopf |  |  | FDAE |  |  |  | Nej |  |
| Helle Collatz Christensen |  |  | FINY |  |  |  | Nej |  |
| Jeppe Kofoed Petersen |  |  | FJQD |  |  |  | Nej |  |
| Bolette Gylden Soussi |  |  | FIPK |  |  |  | Nej |  |
| Martin Schultz |  |  | FFCN |  |  |  | Nej |  |
| Naja Emborg Vinding |  |  | FEMV |  |  |  | Nej |  |
| Adelina Karimovna Yafasova |  |  | FJDN |  |  |  | Nej |  |
| Paul Blanche |  |  | FBVQ |  |  |  | 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: | 02-07-2021 |
| 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)