#### Forskningsservice Dato 24-08-2020

Projekt nr. 707987/ hon

### Indstilling om godkendelse af projekt

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

Steno Diabetes Center Aarhus (inst. nr. 574)

### Projekttitel

Diabetes i Region Midtjylland

### Projektbeskrivelse

Formålet med dette projekt er at identificere alle personer med diabetes i Region Midtjylland og opbygge en kohorte med henblik på at følge udvikling af komplikationer og sygdomsbyrde blandt personer med diabetes

Diabetes er en sygdom i vækst; der mangler et overblik over, hvor mange der har sygdommen, ligesom der mangler en samlet viden om, hvor stor en andel af personer med diabetes, der har komplikationer samt viden om, hvor stor behandlingsbyrden er i denne patientgruppe.

Vi ønsker ved hjælp af nationale registre at identificere og karakterisere personer med diabetes i Region Midtjylland samt af følge denne population i 10 år på sygelighed og udvikling af diabetiske komplikationer. Denne viden er nyttig for at kunne iværksætte tiltag der forbedre indsatsen over for personer i risiko for udvikling af diabetiske komplikationer. Projektet er designet som et kohortestudie og alle personer i Region Midtjylland, der identificeres med diabetes pr. 31.12.2018 vil indgå. Der ønskes opbygget et datasæt på Danmarks Statistik, der på baggrund af data fra nationale registre kan identificere personer med diabetes. Når diabetespopulationen er fundet udsender Danmarks Statistik (DST-survey) et spørgeskema til alle personer identificeret med diabetes. Dette spørgeskema indeholder spørgsmål om sundhedsvaner, trivsel, diabetesrelaterede helbred samt håndtering af sygdom.  Projektet ønskes løbende opdateret med registerdata frem til 2030, for at følge denne population i 10 år frem, både på registre og med udsendelse af regelmæssigt, gentagne spørgeskemaer.

### Population

For at identificere diabetespopulationen ønsker vi alle voksne personer (≥18år på referencetidspunktet), der er bosiddende i Region Midtjylland pr. 31.12 2018. Det vurderes, at vi vil identificere ca. 60.000 personer (≥18år) med diabetes. Alle personer (≥18år), der ikke identificeres med diabetes, vil indgå som sammenligningsgruppe, idet der er behov for en stor sammenligningsgruppe for at komme se forskelle i udvikling af komplikationer.

### Variabelindhold

1. Demografi, familie og husstandsforhold (BEF)
2. Vandringer (VNDS)
3. Familieindkomst (FAIK)
4. Arbejdsklassifikationsmodulet (AKM)
5. Uddannelsesoplysninger (UDDA)
6. Indkomster (IND)
7. Sygesikringsregisteret (SYSI, SSSY)
8. Landspatientregisteret (LPR\_ADM, LPR\_BES, LPR\_DIAG, LPR\_OPR, LPR\_SKSOP, LPR\_SKSOPR, UAF\_ADM,UAF\_BES, UAF\_DIAG, UAF\_OPR, UAF\_SKSOPR)  
   Dødsårsagsregisteret ([DOD](file:///G:\K13\FSE%20grunddata\Registeroversigter\C.%20Variabellister\DOD%20-%20Døde%20i%20Danmark.html), DODSAARS, [DODSAASG](file:///G:\K13\FSE%20grunddata\Registeroversigter\C.%20Variabellister\DODSAASG%20-%20Dødsårsagsregister.html))
9. Lægemiddelregisteret (LMDB)

Se specifikation af variable i vedlagt variabelliste (Bilag 1)

### Særligt vedr. lægemiddelsdata

Der ønskes adgang til lægemidler, da oplysninger om medicin bidrager til at identificere personer med diabetes og derudover bidrager til at belyse sygelighed i populationen.

### Offentliggørelse af resultater

Resultatet af denne undersøgelse offentliggøres i internationale peer-reviewed tidsskrifter og vil blive præsenteret ved nationale og internationale konferencer

### Perspektivering

### Studiet er af stor samfundsmæssig betydning, idet resultaterne vil bidrage til at opnå større viden om udvikling og behandling af diabetiske komplikationer samt større viden om sygdomsbyrden blandt personer med diabetes. Denne viden vil være af stor betydning for fremtidig planlægning af diabetesbehandlingen.

**Data som ikke kommer fra Danmarks Statistik**

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

LABKA-databasen – Laboratoriesystem for Klinisk Biokemisk Afdeling, Region Midtjylland

Dansk Voksen Diabetes Database (DVDD)  
Børne Diabetes databasen

LPR-psykiatri

Cancerregisteret

Survey-data (sundhedsvaner, trivsel, diabetesrelaterede helbred samt håndtering af sygdom) indhentet i samarbejde med DST-Survey

Populationsfil overført fra projekt nr. 707517 under projektdatabase 704618:Burden of disease, quality of care and adherence to antidiabetic medication in immigrants with type 2 diabetes

**Projekts slutdato**

Der ønskes adgang til data frem til og med december 2032.

### Autoriserede forskere

*Udfyld skemaet nedenfor for alle der skal have adgang til projektet.*

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **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** | | | | | | | | |
| Annelli Sandbæk | Enhedschef | Steno Diabetes Center Aarhus | FEBF | [anesnd@rm.dk](mailto:anesnd@rm.dk) | 21282073 | nej | nej | nej |
| **Øvrige personer** | | | | | | | | |
| Kasper Norman | Konsulent | Steno Diabetes Center Aarhus | FIEX | kanoan@rm.dk | 29725265 | nej | nej | nej |
| Else-Marie Dalsgaard | Klinisk specialist | Steno Diabetes Center Aarhus | XLW | elseda@rm.dk | 25329135 | ja | nej | Nej |
| Adam Hulman | Klinisk specialist | Steno Diabetes Center Aarhus | FEKR | adahul@rm.dk |  | nej | Ja | Ja |
| Lasse Bjerg Hansen | Klinisk specialist | Steno Diabetes Center Aarhus | FJEL | lassehan@rm.dk | 24434683 | nej | nej | nej |
| Tinne Laurberg | Klinisk specialist | Steno Diabetes Center Aarhus |  | tinlaurb@rm.dk | 20333009 | nej | nej | Nej |
| Anette Andersen | Programkoordinator | Steno Diabetes Center Aarhus | FFOR | Anette.Andersen@rm.dk | 22135605 | nej | nej | nej |

*\*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: | Annelli Sandbæk |
| Stilling: | Enhedschef |
| Dato: |  |
| Underskrift: | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Godkendt til ekstern adgang**

|  |  |
| --- | --- |
| Navn: | Ivan Thaulow |
| Stilling: | Kontorchef |
| Dato: |  |
| Underskrift: | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

1. [↑](#footnote-ref-1)