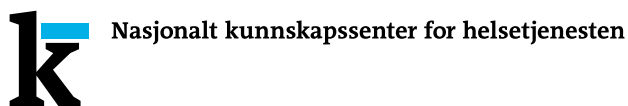


# Medisinske kvalitetsregistre i Norge - identifisering og kartlegging av eksisterende registre

Notat fra Kunnskapssenteret  
august 2005



Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

**Om notatet:** Kunnskapssenteret har kartlagt eksisterende medisinske kvalitetsregistre. Notatet omhandler kun elektroniske register. Et kvalitetsregister er en nedtegnelse av opplysninger som kjennetegnes ved at en eller flere opplysninger kan fungere som kvalitetsindikatorer for helsetjenesten. Observasjonsheten til registrene er pasienter som gjennomgår et behandlingsforløp, som regel avgrenset til en sykdom eller en type behandling. Det er en forutsetning at opplysningene kan knyttes til behandlende enheter. **Hvorfor:** Målet med kartleggingen var å få oversikt over hvilke medisinske kvalitetsregistre som finnes og presentere disse. Oversikten er avgrenset til medisinske kvalitetsregistre innen somatisk spesialisthelsetjeneste. Sosial- og helsedirektoratet er oppdragsgiver. **Hvordan:** Kunnskapssenteret har tatt utgangspunkt i opplysninger i Sosial- og helsedirektoratets arkiv. I tillegg har spesialforeningene og spesialitetskomiteene i Legeforeningen bidratt med opplysninger. Hvert enkelt kvalitetsregister er kontaktet for å få verifisert og supplert opplysningene.

(fortsetter på baksiden)

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten  
Postboks 7004, St. Olavs plass  
N-0130 Oslo  
(+47) 23 25 50 00  
[www.kunnskapssenteret.no](http://www.kunnskapssenteret.no)  
Rapport: ISBN 82-8121-060-5

august 2005

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten



(fortsettelsen fra forsiden)

**Hovedfunn:** • Vi har registrert 50 medisinske kvalitetsregistre i Norge og av disse er 36 nasjonale registre. Det vil si at de enten er landsdekkende eller har et så stort omfang at de kan vurderes som representative på landsbasis. Det er 14 regionale registre i oversikten. • Det er 33 registre som inneholder persondata. Det vil ikke si at registerdataene er lagret med personidentifiserbare opplysninger, men at det teknisk sett er mulig å koble data i registeret til andre register og til pasientenes identitet. • Det er 21 register som oppgir at de har samkjøring med andre registre. Ut fra det vi kjenner til er denne kartleggingen av medisinske kvalitetsregister den mest omfattende av sitt slag i Norge. Arbeidet med å samle inn data startet i mai 2005 og rapport ble overlevert til Sosial- og helsedirektoratet i august 2005.

|                |                                                                                               |
|----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tittel         | Medisinske kvalitetsregistre i Norge - identifisering og kartlegging av eksisterende registre |
| Institusjon    | Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten                                                  |
| Ansvarlig      | John-Arne Røttingen, direktør                                                                 |
| Forfattere     | Ingrid Sperre Saunes og Kirsten Danielsen                                                     |
| Prosjektgruppe | Øyvind Andresen Bjertnæs, Odd Søreide, Berit Mørland                                          |
| ISBN           | ISBN 82-8121-060-5                                                                            |
| Hasteoppdrag   | 28.04-01.08. 2005                                                                             |
| Prosjektnummer | 260                                                                                           |
| Antall sider   | 89                                                                                            |

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt, nytte og kvalitet av metoder, virkemidler og tiltak innen alle deler av helsetjenesten.

Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Sosial- og helsedirektoratet. Det har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

**Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten**

Oslo, august 2005

## **INNHold**

|                                                  |           |
|--------------------------------------------------|-----------|
| <b>SAMMENDRAG .....</b>                          | <b>1</b>  |
| <b>1   INNLEDNING .....</b>                      | <b>2</b>  |
| AVGRENSING OG PRESISERING .....                  | 2         |
| ORGANISERING AV PROSJEKTET .....                 | 5         |
| <b>2   INNSAMLING AV INFORMASJON .....</b>       | <b>6</b>  |
| KILDER.....                                      | 6         |
| <b>3   RESULTAT AV KARTLEGGING .....</b>         | <b>9</b>  |
| NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE.....      | 11        |
| REGIONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE .....     | 15        |
| <b>4   DETALJERT OVERSIKT OVER REGISTRE.....</b> | <b>16</b> |
| <b>LITTERATUR .....</b>                          | <b>86</b> |
| <b>VEDLEGG .....</b>                             | <b>87</b> |

## Sammendrag

Kunnskapssenteret har på oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet arbeidet med å kartlegge eksisterende medisinske kvalitetsregistre. Formålet med prosjektet har vært å få oversikt over hvilke medisinske kvalitetsregistre som finnes og presentere det enkelte register nærmere. Oversikten er avgrenset til å omfatte medisinske kvalitetsregistre innenfor den somatiske spesialisthelsetjenesten.

Kunnskapssenteret har tatt utgangspunkt i opplysninger i Sosial- og helsedirektoratets arkiv om medisinske kvalitetsregistre. I tillegg har spesialforeningene og spesialitetskomiteene i Legeforeningen bidratt med opplysninger om eksisterende medisinske kvalitetsregistre. Hvert enkelt kvalitetsregister er kontaktet for å få verifisert de opplysninger vi hadde og de har hatt mulighet til å supplere med opplysninger om eget register.

Et kvalitetsregister er en nedtegnelse av opplysninger som kjennetegnes ved at en eller flere av opplysningene i registeret kan fungere som kvalitetsindikatorer for helsetjenesten. Det er en forutsetning at opplysningene kan knyttes til behandlende enheter. Observasjonsenheten til registrene er pasienter som gjennomgår et behandlingsforløp, som regel avgrenset til en sykdom eller en type behandling. Kun elektroniske register er inkludert i rapporten.

Vi har registrert 50 medisinske kvalitetsregistre i Norge med de nevnte kjennetegn. Det kom inn vel 50 svar på henvendelsene til de medisinske kvalitetsregistrene. Det er 36 registre som er så omfattende at de kan betegnes som nasjonale registre, de er enten landsdekkende eller har et så stort omfang at de kan vurderes som representative på landsbasis. Det er i alt 14 regionale registre.

Av de medisinske kvalitetsregistrene som er inkludert i rapporten, er det 33 som har persondata inkludert i registrene sine. Det vil ikke si at registerdataene er lagret med personidentifiserbare opplysninger, men at det teknisk sett er mulig å koble data i registeret til andre register og til pasientenes identitet. Det er 21 register som oppgir at de har samkjøring med andre registre.

Ut fra det vi kjenner til er denne kartleggingen av medisinske kvalitetsregister den mest omfattende av sitt slag i Norge. Arbeidet med å samle inn data startet i mai 2005 og rapport ble overlevert til Sosial- og helsedirektoratet i august 2005. Spesialforeningene, spesialitetskomiteene og de ulike helseregistrene som har bidratt med opplysningene har vært viktige bidragsytere i arbeidet med prosjektet.

# 1 Innledning

Sosial- og helsedirektoratet er tillagt en faglig rådgivende og koordinerende rolle i forhold til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Direktoratet har også fått tildelt et ansvar for å sikre nasjonal samordning ved etablering av nye og videreføring av etablerte registre (om kvalitetsregistre: <http://www.shdir.no/kvalitetsforbedring> (20.07.05)).

Kunnskapssenteret fikk i begynnelsen av mai 2005 i oppdrag av direktoratet å utarbeide en systematisk oversikt over eksisterende medisinske kvalitetsregistre. Hovedmålet med prosjektet var å lage en nasjonal oversikt over registrene. Oversikten er avgrenset til å omfatte medisinske kvalitetsregistre innen somatisk spesialisthelsetjeneste. Kartleggingen av de medisinske kvalitetsregistrene har to siktemål:

- å få oversikt over hvilke register som finnes
- å gi en systematisk oversikt over registrene med nærmere beskrivelse av det enkelte register

En fullstendig kartlegging av alle eksisterende medisinske kvalitetsregistre i Norge er et omfattende arbeid. I denne rapporten har vi søkt å få en så god oversikt som mulig innen tidsrammen for prosjektet. Kartleggingsarbeidet startet i begynnelsen av mai og rapporten ble levert 1. august 2005. Tidsfristen for oppdraget var kort, og valg av metode i kartleggingen er preget av dette. Dette gjenspeiles særlig i forhold til utarbeidelse av variabelliste. Det var heller ikke veiledninger til registrene i forhold til de opplysningene vi etterspurte, og det var svært kort svarfrist for registrene. Opplysninger om registrenes historiske data er blant annet ikke samlet inn.

I *kapittel 1* beskrives bakgrunnen for prosjektet, inkludert avgrensinger og presisering. I *kapittel 2* gjør vi rede for hvordan opplysningene er samlet inn. Oversikt over de ulike registrene presenteres i *kapittel 3*, og opplysninger om hvert enkelt register presenteres i *kapittel 4*. Alle opplysningene om registrene er basert på registrenes egne opplysninger. Opplysningene er presentert etter en fast struktur basert på informasjon gitt i søknader til direktoratet. Registrene har hatt mulighet til å oppdatere informasjonen. I enkelte tilfeller er det nye registre som er kommet til med nye opplysninger. Vi gjør oppmerksom på at oppdraget hadde en avgrenset tidsramme og registrene har hatt korte tidsfrister for oppdatering av informasjon.

## **Avgrensing og presisering**

Et register er en fortegnelse over opplysninger. I denne rapporten er register avgrenset til kun å omfatte elektroniske registre, det vil si når opplysningene er samlet i en database.

*Eksisterende medisinske kvalitetsregistre* er en avgrensing i forhold til tid, rom og egenskap for registrene. *Eksisterende* begrenser oversikten til samtidige registre, *medisinske* til hvilke deler av helsetjenesten som inkluderes (rom) og *kvalitetsregistre* viser til egenskaper registeret har i forhold til kvalitetsforbedringsarbeid.

Et kvalitetsregister har den egenskap at opplysningene som nedtegnes, enten alene eller sammen med andre opplysninger, kan uttrykke kvaliteten på en tjeneste eller vare. Kvalitet måles i noen tilfeller etter en gitt standard for et fagfelt/område, men andre opplysninger om

en tjeneste/vare kan bidra med verdifull kunnskap om kvalitet på tjenesten/varen. Kvalitet sikter her til den evne en vare eller tjeneste har til å fylle et behov (1-4). I vår sammenheng vil vi legge til grunn definisjonen av kvalitet som Office of Technology Assessment (OTA) i den amerikanske kongressen formulerte i 1988, og som National Academy of Science sluttet seg til i 1990:

“Degree to which the processes of care (specific health interventions) increase the likelihood of desired health outcomes for individuals and populations, given current knowledge.”

Denne rapporten tar utgangspunkt i Cappelens definisjon av medisinske kvalitetsregistre:

*Medisinske kvalitetsregistre har som formål å sikre kvaliteten på klinisk arbeid* (5).

Observasjonsenheten er pasienter, eller grupper av pasienter som gjennomgår et behandlingsforløp, som regel avgrenset til en sykdom eller en type behandling.

Avgrensingene er i tråd med definisjonen i NOU 1997: 26 *Tilgang til helseregistre* (2):

*Betegnelsen «kvalitetsregister» er her benyttet om registre som er opprettet med hovedmålsetting å etablere en direkte overvåking av medisinsk behandling. De fleste slike registre vil være begrenset til én sykdom eller én type behandling.*

*I mange tilfeller kan det være vanskelig å skille disse registrene fra andre helserelaterte registre. Dette er fordi andre registre ofte inneholder elementer som er karakteristiske for kvalitetsregistrene. Både Medisinsk fødselsregister og Kreftregisteret inneholder for eksempel opplysninger om resultater av målrettet behandling. I noen tilfeller kan også kvalitetsregistre ha elementer av epidemiologisk overvåkning i seg.*

Et kvalitetsregister er en nedtegnelse av opplysninger, som kjennetegnes ved at en eller flere av opplysningene i registeret kan fungere som kvalitetsindikatorer for helsetjenesten.

Skal kvalitetsregistre sikre kvaliteten på klinisk arbeid må informasjonen kunne kobles til behandlende enhet. Oversikten over kvalitetsregistre er avgrenset til å omfatte registre innenfor medisinsk somatisk behandling i spesialisthelsetjenesten. Det innebærer at eventuelle kvalitetsregistre innen det psykiske helsevernet ikke er inkludert. For bruken av kvalitetsindikatorer i det psykiske helsearbeidet vises det til Kunnskapssenterets kartlegging av eksisterende kvalitetsindikatorer (6).

I den systematiske oversikt av registrene vil vi kommentere nærmere vurderingene som ligger til grunn for inklusjon av registre i rapporten.

I forarbeidet til *lov om helseregistre og elektronisk behandling av helseopplysninger* beskrives fire typer helseregistre, hvor kvalitetsregistre er én type helseregister (7). Helseregistre er en samlebetegnelse som omfatter alle de fire formene for registre. Definisjon av kvalitetsregister som vi benytter, kan forstås som en presisering av definisjonen man finner i forarbeidet til loven. Helseregistre omfatter epidemiologiske register, sykdomsregister, kvalitetsregister og helsetjenesteregister:

- Epidemiologiske registre
  - Epidemiologiske registre er helseregistre som har befolkningen, eller klart avgrensede deler av befolkningen, som enhet.
  - Eksempler på epidemiologiske registre er: Medisinsk fødselsregister, fastlegens register over pasienter og Skjermbilderegisteret.
- Sykdomsregistre

- Sykdomsregistre er helseregistre som har personer med en gitt sykdom som observasjonsenhet, registrene kan være regionale eller nasjonale.
- Eksempler på slike registre er Kreftregisteret og Tuberkuloseregisteret.
- Kvalitetsregistre eller behandlingsregistre:
  - Kvalitetsregistre eller behandlingsregistre er registre som har behandling som enhet. De kalles kvalitetsregistre for å skille dem fra pasientjournalen og andre behandlingsrettede registre (7).
  - Vi har valgt en presisering av denne definisjonen av kvalitetsregistre: et klinisk kvalitetsregister har som observasjonsenhet pasienter som gjennomgår et behandlingsforløp, som regel avgrenset til en sykdom eller en type behandling, og opplysningene kan knyttes til behandlende enhet.
  - Eksempler er register som Nasjonalt register for leddproteser og Norsk nefrologiregister.
- Helsetjenesteregistre
  - Helsetjenesteregister er register som har helserelaterte hendelser som observasjonsenhet, hvor observasjonsenhet er kontakt med helsetjenesten.
  - Eksempler er register over innleggelser på sykehus, uførepensjonering, blå resept og liknende.

Grenseoppgangen mellom medisinske kvalitetsregistre og andre helseregistre vil gjelde også for den presiseringen av medisinske kvalitetsregister som benyttes i denne rapporten, Cappelens framstilling (5). Denne grenseoppgangen er ikke alltid klar, et sykdomsregister kan for eksempel også være et epidemiologisk register og kvalitetsregister. For eksempel er Kreftregisteret i en særstilling blant de medisinske registrene. Det er et sykdomsregister som har personer med kreft som observasjonsenhet. Det er lovpålagt å rapportere inn alle tilfeller av kreft til registeret, og kan dermed være et epidemiologisk register om man legger inn opplysninger om folketall (informasjon fra Statistisk sentralbyrå). Videre kan registeret inneholde opplysninger om behandling av kreft knyttet til behandlende enhet og tilfredsstille da kravene til et medisinsk kvalitetsregister.

Den danske Sundhedsstyrelsen definerer kliniske kvalitetsdatabaser som register som inneholder kvantifiserbare data/indikatorer, som med utgangspunkt i det enkelte pasientforløp kan belyse kvalitet på den behandling en avgrenset gruppe av pasienter mottar (1). Data/opplysninger som registreres, er knyttet til den behandling pasientene/pasientgrupper mottar, og kan enten alene eller sammen med andre opplysninger i registeret benyttes som kvalitetsindikatorer. I tillegg kan det enkelte register inneholde personlige opplysninger om pasientene. Som man ser er det god overensstemmelse mellom den norske definisjonen fra 1997 og den danske definisjonen fra 2001.

Kun eksisterende registre er inkludert i denne oversikten. Historiske registre som ikke er tilgjengelig for forskning, er ikke tatt med. Det samme gjelder planlagte, men ikke etablerte registre. Av den grunn er for eksempel *Nasjonalt sarkomregister* og *Nasjonalt melanomregister* ikke med i oversikten.

I denne rapporten deles de medisinske kvalitetsregistrene inn i to kategorier:

- Nasjonale registre
- Regionale registre

I kategorien Nasjonale registre har vi samlet registre som vi har oppfattet som dekkende på landsbasis, eller som er statistisk representative på nasjonalt nivå. Regionale registre er således å forstå som registre som er klart geografisk avgrenset til mindre deler av landet, som for eksempel *Midtnorsk slagregister*.

Vi har valgt å holde oss til en geografisk inndeling av registrene i motsetning til inndelingen i sentrale/regionale register som benyttes i *lov om helseregistre og elektronisk behandling av helseopplysninger* (7). Begrepet regionalt er der knyttet til eierforhold til registrene. Vi har derimot valgt å knytte begrepene nasjonal/regional utelukkende til geografiske områder for registerets omfang. Dette er gjort for å unngå uklarhet i forbindelse med de nasjonale kvalitetsregistre som helseregionene har fått i oppdrag å opprette, fortrinnsvis med utgangspunkt i eksisterende kvalitetsregistre som bør etableres nasjonalt.

### **Systematisk oversikt over registrene**

Vi har tatt utgangspunkt i den informasjon vi hadde tilgjengelig og vi har oppdatert opplysningene gjennom en kartlegging. Sosial- og helsedirektoratet har forvaltet en tilskuddsordning for medisinske kvalitetsregistre. Kunnskapssenteret fikk tilgang til søknadene som innholdt informasjon som var etterspurt i forbindelse med søknad om tilskudd til medisinske kvalitetsregistre. Presentasjon av det enkelte register er basert på de samme opplysningene. Oppsettet følger en mal anbefalt i et høringsnotat om kliniske kvalitetsregistre fra Statens helsetilsyn 2001 (8).

### **Organisering av prosjektet**

Ingrid Sperre Saunes har vært prosjektleder og hatt hovedansvaret for å skrive rapporten. Kirsten Danielsen har deltatt som prosjektmedarbeider og hatt ansvar for registrering av opplysninger fra Sosial- og helsedirektoratets arkiv. Prosjektet har hatt støtte av en intern referansegruppe bestående av Øyvind Andresen Bjertnæs, Odd Søreide og Berit Mørland.

## 2 Innsamling av informasjon

Først gis en oversikt over framgangsmåten som ble valgt i kartleggingen av registrene, dernest beskrives de enkelte kildene og informasjonen i dem nærmere. I avsnittet om kilder beskrives hvordan vi bearbeidet informasjonen da vi arbeidet med rapporten.

De medisinske fagmiljøene har nær kontakt med klinisk praksis og dermed også med den registrering som skjer i de ulike fagfelt. Vi valgte derfor å kontakte Legeforeningens spesialforeninger og spesialitetskomiteer for å få oversikt over hvilke medisinske kvalitetsregistre som finnes i Norge.

Videre tok vi direkte kontakt med kvalitetsregistrene for å få informasjon om det enkelte register. Enkelte register ble kun kontaktet via e-post. Det gjaldt de registrene som ikke var med i den opprinnelige oversikten over kvalitetsregistre fra Sosial- og helsedirektoratet. Enkelte av registrene som var med i den opprinnelige listen ble også kontaktet via e-post. Det har dessverre ikke vært ressurser til å sikre at vi har oppnådd kontakt med alle registrene. Denne rapporten er en sammenfatning av informasjon fra de kildene som var tilgjengelig per 1. august 2005.

### **Kilder**

Vi har benyttet opplysninger fra fire kilder:

- Sosial- og helsedirektoratets arkiv
- Internett
- Opplysninger fra spesialforeninger og spesialitetskomiteer
- Opplysninger fra eiere av enkelte registre

### **Sosial- og helsedirektoratets arkiv**

Sosial- og helsedirektoratet har de senere årene forvaltet en tilskuddsordning for medisinske kvalitetsregistre. Kunnskapssenteret fikk tilgang på alle søknadene om økonomiske tilskudd i Sosial- og helsedirektoratets arkiv. Arkivet bidro også med en protokollutskrift over dokumenter som omhandlet medisinske kvalitetsregistre, samt en oversikt over hvilke registre som hadde søkt om støtte og hvilke registre som fikk tildelt støtte i 2003 og 2004.

Vi registrerte en kortversjon av opplysninger for de 54 registrene vi hadde tilgang til opplysninger om. Opplysningene fra arkivet er basert på de opplysningene de medisinske kvalitetsregistrene har gitt i sin søknad om økonomisk tilskudd.

### **Internett**

Det ble foretatt informasjonssøk ved hjelp av søkemaskinene Google og Kvasir. Søketermen ”medisinske kvalitetsregistre” ble valgt ut fra ordlyden i prosjektoppdraget.

En rask gjennomgang av de første 20 treffene fra hvert søk gav oss blant annet lenker til offentlige utredninger og rapporter om ulike helseregistre, debatten om elektronisk registrering av helseopplysninger, og oversikter over ulike former for helseregistre.

Søk i databaser (oppdatert 20.07.05) gav følgende resultat.

| Database                              | Søketerm                              | Antall treff |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--------------|
| Google,<br>avgrenset til norske sider | medisin registre oversikt             | 708          |
| Google,<br>avgrenset til norske sider | medisinske kvalitetsregistre oversikt | 190          |
| Kvasir<br>avgrenset til norske sider  | medisinske kvalitetsregistre oversikt | 91           |

Vi framhever to nettsteder, et norsk og et dansk, som gode inngangsporter til informasjon om medisinske registre.

Nasjonalt folkehelseinstitutt har en egen nettside med en oversikt over helseregistre og statistikk <http://www.fhi.no/>. Dette nettstedet var særlig nyttig for å få en første oversikt over registre før vi tok kontakt med spesialforeningene og spesialitetskomiteene.

Sundhedsstyrelsen i Danmark har kartlagt kliniske kvalitetsdatabaser (1). Prosjektet innhentet opplysninger om hvilke databaser sykehuspersonellet rapporterte til og deretter ble databasene kontaktet for utfyllende informasjon. Totalt var det 81 databaser som ble betegnet som kliniske kvalitetsdatabaser. Etter denne statusrapporten har sykehuseierne i Danmark organisert et felles program for de nasjonale kliniske kvalitetsdatabasene. Opplysninger om programmet finnes på <http://www.arf.dk/DigitaleAmter/SundhedsIt/KliniskeDatabaser/Index.htm> (28.07.05).

Videre ble Internett brukt for å oppspore kontaktinformasjon for enkelte kvalitetsregistre vi ikke hadde opplysninger om. Litteraturen som er gjennomgått er tilgjengelig på Internett og danner grunnlag for avgrensingene og presiseringene av medisinske kvalitetsregistre (se litteraturlisten). Det er ikke gjennomført et systematisk søk om medisinske kvalitetsregistre i dette prosjektet.

### Opplysninger fra spesialforeninger og spesialitetskomitéer

På bakgrunn av informasjon fra direktoratets arkiv og en artikkel i Norsk epidemiologi (5), laget vi en foreløpig oversikt over 54 registre. Det ble deretter sendt ut 108 brev til spesialforeningene og spesialitetskomiteene. Brevene inneholdt en prosjektbeskrivelse og en liste over de medisinske kvalitetsregistrene vi da hadde oversikt over. I brevet ba vi om hjelp til å identifisere medisinske kvalitetsregistre som ikke var inkludert på listen. Spesialforeningene og spesialitetskomiteene ble kontaktet fordi de har spisskompetanse på sine fagfelt og antagelig kjenner til de medisinske registre som finnes på sine fagområder. Legeforeningen bidro med adresselister til spesialforeningene og spesialitetskomiteene.

### Opplysninger fra eiere av det enkelte register

Det ble deretter sendt ut brev til de registrene vi hadde oversikt over. Brev til registrene inneholdt informasjon hentet fra tilskuddsøknader, og vi ba om en oppdatering av informasjonen som var lagt ved brevene. Sosial- og helsedirektoratet ba om at alle søknader om økonomisk tilskudd skulle inneholde utfyllende informasjon om registeret etter et gitt oppsett. Oppsettet er hentet fra anbefalinger i Sosial- og helsedepartementets rapport om utvikling av kvalitetsindikatorer for behandlingstilbudet i somatiske sykehus (9).

Vi ba om bekreftelse og oppdatering av følgende informasjon fra det enkelte kvalitetsregister.

**Tabell 2.1: Type informasjon som ble innhentet om kvalitetsregistre (kilde: Statens helsetilsyn)**

|                                                          |
|----------------------------------------------------------|
| Kilde                                                    |
| Registereier                                             |
| Bakgrunn og formål                                       |
| Driftsansvarlig                                          |
| Kontaktperson                                            |
| Rådgivningsgruppe                                        |
| Deltakere                                                |
| Økonomisk støtte                                         |
| Aktuell bakgrunn                                         |
| Persondata                                               |
| Samtykke                                                 |
| Søknad til Datatilsynet                                  |
| Informasjon til pasientene                               |
| Varighet                                                 |
| Samkjøring med andre registre                            |
| Variabler som registreres                                |
| Informasjon til dataoperatører                           |
| Rapporteringspunkter og måter                            |
| Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding |
| Faglige rapporter fra registeret                         |
| Faglige retningslinjer                                   |

I det videre arbeidet ble Internett benyttet for å identifisere kontaktpersoner for registre vi ikke fikk respons fra. Vi sendte 15 e-poster og ringte fem telefoner for å innhente oppdaterte opplysninger.

### 3 Resultat av kartleggingen

Henvendelsene til spesialforeningene og spesialitetskomiteene hvor vi ba om hjelp i kartlegging av eksisterende medisinske kvalitetsregistre ble godt mottatt og det var stort sett rask respons. Av de elektroniske svarene fremgikk det at informasjon om henvendelsen fra Kunnskapssenteret ble videresendt i miljøene. Ulike fagmiljø fikk dermed også informasjon om hvilke register vi ble gjort oppmerksom på. Vi fikk 23 svar på henvendelsen (innen 23.07.05) til spesialforeningene og spesialitetskomiteene. Vi regner i dette prosjektet et ikke-svar som en bekreftelse på at den oversikten vi opprinnelig sendte ut dekket registrene til flertallet av spesialforeningene og spesialitetskomiteene. I vedlegget til rapporten (tabell V 1) vises en oversikt over de registrene som vi ble gjort oppmerksom på.

Det kom inn vel 50 skriftlige svar på henvendelsene til kvalitetsregistrene og tre telefonsamtaler. Av registrene som ble inkludert i oversikten er det 19 registre hvor vi kun har opplysninger fra direktoratets arkiv. Enkelte av registrene har vi ikke oppnådd kontakt med, andre har ikke svart på vår henvendelse. Det bør bemerkes at forespørselen ble sendt ut i begynnelsen av juni, rett før sommerferien. Det kan være en medvirkende årsak til at så mange registre ikke har svart. Opplysningene ble lagt inn i oversikten og registrene ble sortert i tre kategorier:

- Nasjonale kvalitetsregistre (tabell 3.1)
- Regionale kvalitetsregistre (tabell 3.2)
- Register som ikke inkluderes i oversikten (i vedlegg: tabell V.2)

Kriteriene for inndeling av registrene i kategorier er gjort rede for i kapittel 1. Inndelingen er foretatt etter beste skjønn og kan være gjenstand for videre diskusjoner. I tillegg er de ulike registrene summarisk inndelt etter fagområde for spesialitet. Denne inndelingen presenteres i vedlegg (tabell V 3).

En gjennomgang av registrene vi hadde samlet opplysninger om viste at et par av registrene forekom to ganger. For eksempel var Norsk Pacemakerregister (NorPace) registrert under to tilnærmet identiske navn fra søknaden i henholdsvis 2002 til 2003. I oversikten her er det presentert som Norsk Pacemakerregister.

I oversikten her er kun det som vi oppfatter som medisinske kvalitetsregistre inkludert. Register som vi kategoriserte som sykdomsregistre, epidemiologiske registre eller medisinske kvalitetsregistre som er under planlegging er ikke inkludert. Oversikt over de 14 registrene som ikke er inkludert, finnes i vedlegg (tabell V 2). Begrunnelse er angitt i stikkordsform i tabellen. Det norske sarkomregister er et eksempel på et register som ikke er inkludert. Det er et planlagt register, men er ennå ikke etablert.

Det er 50 medisinske kvalitetsregistre med i denne oversikten.

Av de er det kun 14 registrene som vi kategoriserte som regionale og 36 registre som vi oppfatter som nasjonale. Vi gjør oppmerksom på at inndelingen er basert på den informasjonen vi har hatt tilgang på. For eksempel oppgir *Midtnorsk slagregister* at de omfatter sykehusene i Helse Midt-Norge, og er lansert som Helse Midt-Norges forslag til nasjonalt register i 2005. I denne rapporten har vi valgt å kategorisere registeret som regionalt.

Under registereier oppgis det noen ganger personer og noen ganger institusjoner. Dette har trolig sammenheng med at en del register oppgir fagansvarlig som registereier, mens andre register oppgir juridisk ansvarlig. Andre registre som for eksempel Nasjonalt hoftebruddregister, oppgir begge deler. Tabell 3.1 og 3.2 viser henholdsvis nasjonale og regionale medisinske kvalitetsregistre med eiere av registre.

***Nasjonale medisinske kvalitetsregistre***

**Tabell 3.1 Nasjonale medisinske kvalitetsregistre, alfabetisk rekkefølge**

|            | <b>Nasjonale register</b>                                                           | <b>Registereier</b>                                                                                                                                                                                                     |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1.</b>  | Barnediabetes og Kvalitet                                                           | Knut Dahl-Jørgensen, prof. dr.med.,<br>Diabetesforskningssenteret Aker-Ullevål, på<br>vegne av Norsk studiegruppe for<br>barnediabetes.<br>Adresse: Barnemedisinsk avdeling, Ullevål<br>universitetssykehus, 0407 Oslo. |
| <b>2.</b>  | Cancer of the Head and Neck (CAHN)                                                  | Morten Boysen, prof. dr.med.,<br>ved ØNH-avdelingen, Rikshospitalet                                                                                                                                                     |
| <b>3.</b>  | Det norske rectumcancer-registeret                                                  | Norsk Rectumcancer Gruppe og<br>Kreftregisteret<br>( <a href="http://www.kreftregisteret.no">http://www.kreftregisteret.no</a> )                                                                                        |
| <b>4.</b>  | Forekomst av kronisk barneleddgikt og<br>autoimmune bindevevssykdommer hos<br>barn. | Avdelingssjef, prof. dr.med. Jan Tore Gran,<br>Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet.                                                                                                                                  |
| <b>5.</b>  | Hemovigilans Norge                                                                  | Hemovigilansgruppen i Norsk forening for<br>immunologi og transfusjonsmedisin (NIFT).                                                                                                                                   |
| <b>6.</b>  | Kreftregisteret                                                                     | Institutt for populasjonsbasert kreftforskning<br>v/ Helse Sør HF<br>( <a href="http://www.kreftregisteret.no">http://www.kreftregisteret.no</a> )                                                                      |
| <b>7.</b>  | Kvalitetsregister for seleksjon og<br>oppfølging ved epilepsikirurgi                | Bernt M. Lien Spesialsykehuset for epilepsi<br>HF                                                                                                                                                                       |
| <b>8.</b>  | Nasjonalt Hoftebruddregister                                                        | Norsk Ortopedisk Forening.<br>Juridisk registreier er<br>direktør Anne Kverneland Bogsnes,<br>Helse Bergen HF,<br>Haukeland Universitetssjukehus.                                                                       |
| <b>9.</b>  | Nasjonalt klumpfot register                                                         | Ortopedisk avdeling v/ass. lege Christian<br>Sætersdal og seksjonsoverlege/professor Lars<br>B. Engesæter, Haukeland<br>Universitetssykehus                                                                             |
| <b>10.</b> | Nasjonalt Korsbåndsregister                                                         | Norsk Ortopedisk Forening.<br>Juridisk Registerieier: Dir. Anne Kverneland<br>Bogsnes, Helse Bergen HF,<br>Haukeland Universitetssjukehus.                                                                              |
| <b>11.</b> | Nasjonalt multippel sklerose register                                               | Nasjonalt kompetansesenter for multippel<br>sklerose/Nasjonalt MS register<br>v/overlege dr.med. Kjell-Morten Myhr,<br>Nevrologisk avdeling, Haukeland<br>Universitetssykehus, 5021 Bergen.                             |

|     | Nasjonale register                                                   | Registereier                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12. | Nasjonalt porfyriregister                                            | Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)                                                                                                                                                                                                               |
| 13. | Nasjonalt register for hjertestans utenfor sykehus                   | Nasjonalt kompetansesenter for prehospital akuttmedisin (NAKOS)                                                                                                                                                                                                       |
| 14. | Nasjonalt register for invasiv kardiologi                            | Jan Erik Nordrehaug, Hjerateavdelingen, Haukeland Universitetssykehus HF                                                                                                                                                                                              |
| 15. | Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (REGKOLS)      | Helse Bergen og UiB (representert ved ledelsen i Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus og Seksjon for lungemedisin, Institutt for indremedisin). Juridisk ansvarlig: Overlege Alf Andreassen, avdelingsleder Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus. |
| 16. | Nasjonalt Register for Leddproteser                                  | Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk registreier: Dir. Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.                                                                                                                                       |
| 17. | Nasjonalt register for ortopedisk kirurgi                            | Norsk ortopedisk forening v/leder Kari Indrekvam, Kysthospitalet i Hagavik, 5217 Hagavik                                                                                                                                                                              |
| 18. | Norsk Diabetesregister for voksne                                    | Helse Vest RHF (lansert som nasjonalt register fra 2005)                                                                                                                                                                                                              |
| 19. | Norsk ERCP-register (Endoscopic Retrograde Cholangiopancreatography) | Seksjonsoverlege Tom Glomsaker, Kirurgisk avdeling, Stavanger Universitetssykehus, Helse Stavanger HF, overlege dr.med. Lars Aabakken, Medisinsk avdeling Rikshospitalet HF overlege dr.med. Arne R. Rosseland, Kirurgisk avdeling Rikshospitalet HF                  |
| 20. | Norsk gynekologisk laparaskopiregister (NGLR)                        | Kvinneklubben, Sykehuset i Vestfold HF. Styre med fire medlemmer fra Dale, Hellem, Oma og Urdal (leder).                                                                                                                                                              |
| 21. | Norsk hjerteinfarktregister                                          | Norsk Cardiologisk Selskap                                                                                                                                                                                                                                            |
| 22. | Norsk intensivregister (NIR)                                         | Registeradresse: Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk serviceklinikk, Haukeland Universitetssykehus.                                                                                                                                                                  |

|     | Nasjonale register                                                                                                                                               | Registereier                                                                                                                              |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 23. | Norsk karkirurgisk register (NORKAR)                                                                                                                             | Norsk Karkirurgisk Forening<br>v/ leder Jarlis Wesche, Kirurgisk avdeling,<br>Akershus Universitetssykehus HF,<br>1474 Nordbyhagen        |
| 24. | Norsk kvinnelig inkontinensregister                                                                                                                              | NUGG styret<br>(Norsk Urogynekologisk Gruppe)                                                                                             |
| 25. | Norsk nefrologiregister                                                                                                                                          | Rikshospitalet HF                                                                                                                         |
| 26. | Norsk nyfødtnedisinsk nettverk                                                                                                                                   | Sykehuset Buskerud HF                                                                                                                     |
| 27. | Norsk pacemakerregister (NorPace)                                                                                                                                | Norsk Cardiologisk Selskap                                                                                                                |
| 28. | Norsk Polyposeregister                                                                                                                                           | Sosial- og helsedepartementet gjennom<br>Kreftregisteret                                                                                  |
| 29. | Norsk Register for Akutte leukemier og<br>Lymfoblastiske Lymfoner<br>(Leukemiregisteret)                                                                         | Ullevål universitetssykehus HF ved<br>direktøren.<br>Faglig ledelse: Norsk selskap for hematologi,<br>ved leder Jon-Magnus Tangen.        |
| 30. | Norsk register for prostatacancer                                                                                                                                | Kreftregisteret                                                                                                                           |
| 31. | OVANOR-prosjektet, Kreftregisteret                                                                                                                               | Kreftregisteret<br>ved instituttoverlege Frøydis Langmark                                                                                 |
| 32. | Overvåking av sykdomsmodifiserende<br>legemidler (DMARD) i behandlingen av<br>revmatoid artritt og beslektede<br>sykdommer: effekt, bivirkninger og<br>kostnader | Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien,<br>Revmatologisk avdeling,<br>Diakonhjemmets sykehus,<br>postboks 23, Vindern,<br>0319 Oslo. |
| 33. | Register for organ-spesifikke<br>autoimmune sykdommer (ROAS)                                                                                                     | Helse Bergen HF<br>v/Haukeland Universitetssykehus                                                                                        |
| 34. | Sentralregister for hjerte-kirurgi i Norge                                                                                                                       | Norsk thoraxkirurgisk forening (NTKF)                                                                                                     |
| 35. | Stråleterapiregisteret                                                                                                                                           | Kreftregisteret                                                                                                                           |
| 36. | The Nordic Spinal Cord Injury (SCI)<br>Registry                                                                                                                  | The Nordic Spinal Cord Injury (SCI )<br>Registry eies og drives av The Nordic SCI<br>Council.                                             |

## Regionale medisinske kvalitetsregistre

Tabell 3.2 Regionale medisinske kvalitetsregistre, alfabetisk rekkefølge

| Regionale register                                                              | Registereier                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <b>37.</b> Cornearegisteret, Ullevål universitetssykehus                        | Norsk oftalmologisk forening<br>(Norsk øyelegeforening)                     |
| <b>38.</b> Gynekologisk onkologisk database                                     | Kvinneklinikken,<br>Haukeland Universitetssykehus                           |
| <b>39.</b> Hypospadi                                                            | Plastisk kirurgisk avd. Rikshospitalet HF                                   |
| <b>40.</b> Midtnorsk slagregister                                               | Helse Midt-Norge                                                            |
| <b>41.</b> Norsk intrahospitalt utsteinregister (10,11)                         | Overlege Ivar Austlid, Anestesiavdelingen<br>Haukeland universitetssykehus  |
| <b>42.</b> Prehospitale gjenopplivingsforsøk i Hordaland                        | Akuttmedisinsk seksjon,<br>Haukeland Universitetssykehus                    |
| <b>43.</b> Register for komplikasjonsregistrering i<br>gastrointestinal kirurgi | St. Olavs Hospital HF,<br>Gastroenterologisk seksjon, 7006 Trondheim        |
| <b>44.</b> Register for radikal prostatectomi                                   | Oslo Urologiske Universitetsklinikk,<br>Aker Universitetssykehus HF         |
| <b>45.</b> Register konisering av cervix uteri                                  |                                                                             |
| <b>46.</b> Ryggdatabasen ved Universitetssykehuset i<br>Nord-Norge (UNN HF)     | Avdelingsoverlege Tor Ingebrigtsen,<br>Nevrokirurgisk avdeling, UNN HF      |
| <b>47.</b> SiR Obstetrik KR                                                     | Helse Stavanger HF, Stavanger<br>Universitetssykehus og Kvinneklinikken     |
| <b>48.</b> Traumeregisteret Ullevål universitetssykehus                         | Kirurgisk divisjon ved Anestesiavdelingen<br>Ullevål universitetssykehus HF |
| <b>49.</b> Tumor mammae                                                         | Helse-Midt Norge RHF                                                        |
| <b>50.</b> Vaskulittregister                                                    | Alle dataoperatører er medeiere,<br>Universitetssykehuset i Nord-Norge      |

## 1. Detaljert oversikt over registre

Totalt er det registrert 50 eksisterende medisinske kvalitetsregistre. Her presenteres en detaljert oversikt over hvert enkelt register i alfabetisk rekkefølge. Først presenteres de nasjonale registrene deretter de regionale.

Vi har ikke fått opplysninger om alle registrene, men har likevel valgt å presentere dem med navn og de opplysningene vi har. Det bør bemerkes at vi ikke la ved en veiledning til de som skulle fylle ut informasjon om registrene, noe som kan forklare enkelte uklarheter og forskjellige tolkninger i utfyllingen.

Av de 50 registrene vi presenterer her er det 33 som har persondata i registeret, det er ytterligere sju registre som oppgir at det er mulig å koble persondata til registeret. Det vil ikke si at registerdataene er lagret med personidentifiserbare opplysninger, men at det teknisk sett er mulig å koble data i registeret til andre registre og til pasientenes identitet. I flere av registrene er det persondata i de lokale databasene til registeret som anonymiseres før de kobles sammen til større regionale eller nasjonale databaser. Personopplysninger er dermed kun tilgjengelig ved lokale sykehus. Det er 20 registre som oppgir at de har samkjøring opp mot andre registre, og ytterligere fem registre som oppgir at det er teknisk mulig. Det vil si at det er 25 register som har personidentifiserbare data i registeret.

Vel halvparten av registrene oppgir at de utarbeider faglige rapporter.

I tabell 4.1 kommenteres noen forhold knyttet til enkelte av opplysningene. Dersom et felt er tomt i presentasjonen, har vi ikke fått registrert opplysninger om det forholdet for registeret.

Kunnskapssenteret ved prosjektleder ber om tilbakemelding fra registereiere dersom opplysningene ikke er riktige.

Tabell 4.1 Noen forbehold til enkelte registeropplysninger

|                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                            | Det siktes her til de kilder Kunnskapssenteret benytter ved beskrivelse av det enkelte register. Når det oppgis at Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv er kilde har vi <i>ikke</i> fått opprettet kontakt med registreier og fått verifisert opplysningene. I andre tilfeller står det at vi har hatt kontakt med representanter for registeret per brev, e-post eller telefon. Supplerende opplysninger er da hentet inn og opprinnelige opplysninger verifisert/korrigert. |
| <b>Registereier</b>                     | Ikke alle registrene har oppgitt eier.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Bakgrunn og formål</b>               | Det enkelte register har presentert opplysninger om sitt register i forhold til søknad. Vi har forsøkt å sammenfatte opplysningene så kort og presist som mulig. Enkelte registre har skrevet inn fyldigere kommentarer som er tatt med i sin helhet, og for noen register mangler vi opplysninger. Det er derfor stor variasjon i hvor utfyllende registrene presenteres.                                                                                                          |
| <b>Driftsansvarlig og kontaktperson</b> | Opplysningene her er av temporær art. De er oppdatert per juli 2005.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Rådgivingsgruppe</b>                 | Noen av registrene har levert mer fyldig informasjon enn andre.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Søknad til datatilsynet</b>          | Dette er data som er hentet fra SHDires arkiv, de er ikke verifisert verken av registreiere eller Datatilsynet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Variabler som registreres</b>        | Data som er hentet fra SHDires arkiv, er ikke utfylt for alle registrene. For enkelte registre er det omfattende data som registreres og vi har ikke hatt ressurser til å sammenfatte de opplysningene på en god måte for alle registrene.                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>    | Det siktes her til registrenes rapporteringspunkter og måter. Det er trolig ulik tolkning av dette punktet som forklarer de forskjellene vi ser. Enkelte registre oppgir hvordan data blir rapportert inn til registeret (datainnsamling) i tråd med rapporteringsrutiner på et sykehus. Andre registre har tolket punktet som analyserapporter basert på innsamlede data.                                                                                                          |

## Nasjonale medisinske kvalitetsregistre – systematisk oversikt

### 1. Barnediabetes og kvalitet

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Registereier</b>                   | Knut Dahl-Jørgensen, professor dr. med.,<br>Diabetesforskningssenteret Aker-Ullevål, på vegne av Norsk studiegruppe for barnediabetes. Adresse: Barnemedisinsk avdeling, Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo.                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Nesten 200 barn og ungdom under 15 år får diabetes hvert år i Norge, og insidensen er økende. Ca. 1 500 barn og unge med diabetes behandles ved norske sykehuspoliklinikker. Hyppigheten i Skandinavia er den høyeste i verden. Det vil være mulig å følge opp pasientene over mange år for å registrere utvikling av diabetes senkomplikasjoner, grad av funksjonshemming og død. Spesielt vil man overvåke tidlig øyeskade og nyreskade, samt utvikling av kardiovaskulær sykdom. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Jakob R. Larsen, forskningsstipendiat og barnelege. Hanna Dis Margeirsdottir, barnelege. Diabetesforskningssenteret Aker-Ullevål, Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Knut Dahl-Jørgensen, dataansvarlig Leiv Sandvik. Adresse: Kompetansesenteret for klinisk forskning, Ullevål universitetssykehus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Deltakere</b>                      | Diabetesansvarlig lege og sykepleier ved 26 barneavdelinger/barnepoliklinikker.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               | 22 sykehus leverte data for 2003. 19 av disse har levert komplette data mer enn 90% av pasientene. Statistisk analyse med benchmarking er utført på nær 1200 pasienter. Det har ikke vært frafall av avdelinger.                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samtykke</b>                       | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Varighet</b>                       | Konsesjon er gitt til 31.12.2019                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Variabler som registreres</b>      | Kliniske variable om vekst og somatisk utvikling, familieanamnese, diabetesbehandlingen, akutte komplikasjoner, senskader fra øyne, nerver, nyrer. Biokjemiske parametre relatert til blodsukkerkontroll og risiko for senskader.                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

## 1. Barnediabetes og kvalitet

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Rapportering skjer normalt ved første konsultasjon for hver pasient.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Data sendes inn på eget registreringsskjema. Deltakelse og rapportering sjekkes mot avdelingenes liste over aktuelle pasienter. Registreringsskjema kontrolleres manuelt på komplettethet ved mottak og dobbeltpunches til database. Ved ufullstendig registrering returneres skjema til rapportør. Statistisk bearbeiding i henhold til WHO's anbefalinger i samarbeid med statistiker Leiv Sandvik. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 2. Cancer of the Head and Neck (CAHN)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 22.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Registereier</b>                                             | Morten Boysen, prof. dr.med., ved ØNH-avdelingen, Rikshospitalet HF                                                                                                                                                                        |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | CAHN er en prospektiv database om pasienter med kreft i hode- og halsregionen. Registreringen ble etablert i 1983. Den initiale hensikt ved registreringen var å etablere nytten av oppfølging av pasienter med kreft i hode/halsregionen. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Prof. dr.med. Morten Boysen, ØNH-avdelingen, Rikshospitalet HF                                                                                                                                                                             |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Prof. dr.med. Morten Boysen, ØNH-avdelingen, Rikshospitalet, 0027 OSLO                                                                                                                                                                     |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ingen                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Deltakere</b>                                                | Prof. dr.med Morten Boysen, ved ØNH-avdelingen.                                                                                                                                                                                            |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Nei                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Nei                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Varighet</b>                                                 | Videreføres                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Planlagt samkjøring med tilsvarende database ved Radiumhospitalet.                                                                                                                                                                         |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Registeret føres fortløpende, dvs. at alle relevante data føres inn i databasen på det tidspunktet pasienten forlater sykehuset/poliklinikken.                                                                                             |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Frekvens/insidensanalyser samt overlevelse med hensyn til type svulster og utbredelse.                                                                                                                                                     |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                            |

### 3. Det norske rectumcancer-registeret

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv, brev og telefon</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Registereier</b>                   | Norsk Rectumcancer Gruppe og Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Registeret ble etablert i 1993 i regi av Norsk Rectum Cancer Gruppe med hensikten å bedre resultatene for behandling av kreft i endetarmen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Styringsgruppens leder: Avd. overlege Kjell Magne Tveit, Ullevål universitetssykehus. Referansegruppens leder: Avd. overlege Erik Carlsen, Ullevål universitetssykehus. Prosjektleder: Overlege Maria Gaard, Sykehuset Levanger. Prosjektkoordinator og kursansvarlig: Overlege Arne Wibe, St. Olavs Hospital.                                                                                                                                                       |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Overlege Maria Gaard, Kreftregisteret, Montebello, 0310 Oslo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Norsk Rectumcancer Gruppe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Deltakere</b>                      | Alle norske kirurgiske avdelinger som behandler rectumcancer. Rectumcancerregisteret samarbeider med og er lokalisert i Kreftregisteret. Norsk Rectumcancer Gruppe samarbeider på tvers av spesialitetene og består av kirurger, patologer, onkologer og epidemiologer.                                                                                                                                                                                              |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               | Registeret består av data om alle som har rectumcancer i Norge fra og med november 1993. Alle avdelinger som behandler rectumcancer sender inn data. Opplysninger om behandling og resultater blir analysert og hver avdeling får regelmessig tilbakemelding om egne resultater og om landsgjennomsnittet til sammenlikning. De regionale helseforetakene mottar rapporter om kvaliteten av behandlingen innen egen region, med landsgjennomsnitt til sammenlikning. |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Samtykke</b>                       | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Varighet</b>                       | Permanent kvalitetsregister for rectumcancer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Variabler som registreres</b>      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>  | Kirurgene rapporterer fortløpende på skjemaer ved diktering av epikriser. Patologibeskrivelser kommer automatisk inn fra patologiavdelingene til Rectumcancerregisteret via Kreftregisteret kodeavdeling. Oppfølgingsdata innhentes ved purre rutiner til hver enkelt kirurgiske avdeling. Dødsdato innhentes fra Statistisk sentralbyrå.                                                                                                                            |

### 3. Det norske rectumcancer-registeret

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Validering av data skjer både manuelt og elektronisk. Databasen kryssjekkes elektronisk for data som registreres på flere måter. Alle statistiske analyser utføres av eller diskuteres med tilknyttet statistiker. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                 |

#### 4. Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>E-post med brev 07.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Registereier</b>                   | Avdelingssjef, professor dr. med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Revmatologisk avdeling ved Rikshospitalet er et landsdekkende kompetansesenter for barn med kroniske revmatiske sykdommer. Insidensen av kronisk revmatisk sykdom hos barn er rundt 100 nye tilfeller hvert år. Revmatologisk avdeling fikk konsesjon fra Datatilsynet i 1998 for å opprette et landsdekkende register for denne pasientgruppen. Formålet med registeret er å øke kunnskapen om forekomst, kartlegge prognose og å vurdere omfanget av behandling og kvalitetssikre diagnostikk. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Avdelingssjef, professor dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Avdelingssjef professor dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, 0027 Oslo. Databehandlingsansvarlig: Torhild Garen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Avdelingssjef, professor dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet.<br>Overlege Ragnar Gunnarsson, Revmatologisk avd. Rikshospitalet.<br>Professor dr.med. Øystein Førre, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet.<br>Databehandlingsansvarlig Torhild Garen, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet.                                                                                                                                                                         |
| <b>Deltakere</b>                      | Hittil har registrering kun omfattet barn og ungdom (0-18 år) som kontrolleres ved poliklinikken eller er innlagt på sengeposten på Seksjon for barn og ungdom, Revmatologisk avdeling Rikshospitalet. Målet er å inkludere andre avdelinger slik at registeret blir nasjonalt.                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Økonomisk støtte</b>               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samtykke</b>                       | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                       | Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn - planlagt behandlingsslutt 31.12.2022.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

#### 4. Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn

|                                                                 |                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Pasientene registreres når de kommer til poliklinikken for kontroll og ved innleggelse. Det benyttes skjemaer som skal fylles ut av både lege og pasienter. |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Elektronisk scanning (Teleform) som har innbygd valideringsfunksjon.                                                                                        |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Nei. Årsrapporten fra registeret inngår i årsrapport fra Revmatologisk avd. Halvårsrapporter til poliklinikker og sengeposter.                              |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Under planlegging                                                                                                                                           |

## 5. Hemovigilans Norge

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv og brev 01.08.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Registereier</b>                   | Hemovigilansgruppen i Norsk forening for immunologi og transfusjonsmedisin (NIFT).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Norsk forening for immunologi og transfusjonsmedisin har opprettet en gruppe som skal etablere og drive et hemovigilanssystem i Norge på vegne av NIFT. Hemovigilans betyr overvåking av blod og betegner et system for overvåkning av transfusjonstjenesten med vekt på å kartlegge feilbruk og bivirkninger av blodprodukter, analysere årsaker og foreslå tiltak for å unngå feilbruk og bivirkninger i fremtiden. Formålet er bedre kvalitet på transfusjonstjenesten. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Avd. overlege Øystein Flesland, Sykehuset Asker og Bærum HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Avd. overlege Tine Torsvik Steinsvåg, Lab. avd. Kristiansand, Sørlandet sykehus HF, Serviceboks 416, 4604 Kristiansand                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Deltakere</b>                      | Alle landets offentlige og private sykehus som utfører transfusjoner og alle landets blodbanker er oppfordret til å sende inn meldinger om transfusjonskomplikasjoner og komplikasjoner ved tapping av blodgivere. Myndighetene oppfordrer til å bruke meldesystemet (blodforskriftens merknad til §3-2 melding om alvorlige og uønskede bivirkninger).                                                                                                                    |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               | Nasjonalt meldesystem fra 2004. Sykehusene skal frivillig melde om komplikasjoner.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Persondata</b>                     | Ikke-personidentifiserbart                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Samtykke</b>                       | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Varighet</b>                       | Permanent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Ikke ennå                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Variabler som registreres</b>      | Pasient, informasjon om transfundert blodprodukt, beskrivelse av transfusjonsreaksjon, laboratorieanalyser, årsak til transfusjonsreaksjon, feil blodprodukt transfundert, alvorlighetsgrad, transfusjonsrelasjon, opplysninger om blodbanken, opplysninger om givern, bivirkninger/skader ved blodgivning, behandling                                                                                                                                                     |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> | Regelmessige elektroniske meldinger til blodbankene.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>  | Legges inn i Excel-database og SPSS-database                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

## 5. Hemovigilans Norge

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Dataprogrammer for melding og håndtering av meldinger vurderes for å sikre bedre kontrollfunksjoner, mindre arbeidskrevende registrering og økte muligheter for statistisk bearbeiding av resultatene. Fra 01.01.05 er det mulig å melde elektronisk via <a href="http://www.hemovigilans.no">www.hemovigilans.no</a> |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Rapport 2004 ble trykket og sendt ut av SHDir juli 2005-08-30 (IS-1291: TROLL: Hemovigilansrapport for 2004, Blodtransfusjonstjenesten i Norge)                                                                                                                                                                       |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

## 6. Kreftregisteret

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Ikke kontaktet (opplysning fra Internett-sider)</b>                                                                                                                                                                                           |
| <b>Registereier</b>                                             | Kreftregisteret, Institutt for epidemiologisk kreftforskning, er en del av Helse Sør RHF, som en egen organisasjonsenhet med eget enhetsstyre i Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF                                                             |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Kreftregisteret har som overordnet mål å etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom.                                                                                                                                  |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Administrasjonsavdelingen                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Kreftregisteret<br>Montebello<br>0310 Oslo<br><a href="http://www.kreftregisteret.no">http://www.kreftregisteret.no</a>                                                                                                                          |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Kreftregisterets ledelse består av direktøren og avdelingsleder administrasjon. Ledermøtet med alle avdelingsledere (4) er et rådgivende organ med møter om lag hver 14. dag.                                                                    |
| <b>Deltakere</b>                                                | Nasjonalt, med meldeplikt etter lov                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Lovbasert meldeplikt fra 1952, hovedsaklig finansiert av Landsforeningen mot Kreft. Staten ved Sosialdepartementet overtok totalansvaret i 1979. Fra 1. januar 2002 er Kreftregisteret overført til helseforetaksmodellen.                       |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei, unntatt kravet                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Kreftregisteret har tillatelse fra Datatilsynet for å registrere kreftinformasjon.                                                                                                                                                               |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 | Varig                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Leger fyller ut blanketter og sender inn.                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Årsrapporter                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Rapportering av sykdomsopplysninger fra flere kilder sikrer høy grad av nøyaktighet og kompletthet i Kreftregisteret. Når informasjon fra forskjellige kilder ikke er i overensstemmelse med hverandre, innhentes nye opplysninger fra melderne. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Årsrapporter, doktorgrader, informasjon på nett etc.                                                                                                                                                                                             |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                  |

## 7. Kvalitetsregister for seleksjon og oppfølging ved epilepsikirurgi

|                                                                 |                                                   |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b> |
| <b>Registereier</b>                                             | Bernt M. Lien Spesialsykehuset for epilepsi HF    |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                   |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          |                                                   |
| <b>Kontaktperson</b>                                            |                                                   |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                   |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                   |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                   |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                   |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                   |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                   |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                   |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                   |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                   |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                   |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                   |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                   |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                   |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                   |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                   |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                   |

## 8. Nasjonalt Hoftebruddregister (2005)

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>e-post 18.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Registereier</b>                   | Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk Registereier er direktør Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Etablert 01.01.2005. Behandlingen av pasienter med hoftebrudd er utfordrene og ressurskrevende. Dels fordi det ofte er eldre mennesker som får lårhalsbrudd og har andre sykdommer i tillegg, dels fordi selve hoftebruddet er vanskelig å behandle med mange og til dels alvorlige komplikasjoner. Målsettingen er å bedre behandlingen av pasienter med hoftebrudd. Dette ved å sammenlikne de forskjellige operasjonsmetodene som brukes i Norge, samt undersøke forekomst, årsak til og forebygging av sykdom og skade som leder til hoftebrudd. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssjukehus, v/leder av registeret overlege dr. med. Ove Furnes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Overlege dr.med. Ove Furnes, v/Nasjonalt Register for Leddproteser, Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssjukehus, 5021 Bergen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Styringsgruppe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Deltakere</b>                      | Registeret eies av Norsk Ortopedisk Forening, som er en spesialforening i Legeforeningen. Alle sykehus i Norge som utfører behandling av hoftefrakturpasienter skal melde inn data til registeret. Registeret har god støtte i fagmiljøet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Samtykke</b>                       | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Varighet</b>                       | Nødvendig med et register som kontinuerlig følger behandlingen av hoftefrakturpasienter. Det er ikke satt en sluttdato for registeret.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Variabler som registreres</b>      | Pasientens fødselsnummer, sykehus, tidspunkt for operasjon og brudd, årsak til operasjon, demens og asa-klasse hos pasient, operasjonstekniske opplysninger, peroperative komplikasjoner, operasjonstid, antibiotika- og tromboseprofylakse. Pasienten blir 4 måneder etter operasjonen bedt om å besvare et spørreskjema om bosituasjon, smerte og funksjon.                                                                                                                                                                                        |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>  | Registreringsskjema for primære operasjoner på brudd i proksimale femur-ende og alle reoperasjoner fylles ut av                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

## 8. Nasjonalt Hoftebruddregister (2005)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                 | operatøren i direkte tilslutning til operasjonen. Pasienten mottar et spørreskjema fire måneder etter operasjonen. Skjemaene registreres i en database ved Nasjonalt Register for Leddproteser.                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Det kontrolleres at det er logisk rapportering og riktig innlegging av data. Det er f.eks. lagt inn sperrer ved fødselsnummer og enkelte av registreringene på skjemaet. Dataene blir også sammenliknet med datarapporteringen til Norsk Pasientregister. Valideringen utføres rutinemessig elektronisk, samt som stikkprøvekontroller når det gjøres vitenskapelige og statistiske beregninger og årsrapporter. Relevante statistiske metoder benyttes for å vurdere utfall av behandling. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

## 9. Nasjonalt klumpfotregister

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                   | <b>e-post 01.08.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Registereier</b>            | Ortopedisk avdeling v/ass. lege Christian Sætersdal og seksjonsoverlege/professor Lars B. Engesæter, Haukeland Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Bakgrunn og formål</b>      | <p>Bakgrunnen for registeret er to studier som er startet opp ved Ortopedisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus;</p> <p>1. Multisenterundersøkelse av pasienter behandlet for klumpfot; Flere større sykehus i Sør-Norge (deriblant Oslo, Bergen, Trondheim og Stavanger) deltar i registrering og behandling av klumpfot. Alle pasientene blir kontrollert av samme lege ved ett-års kontroll. Studien startet i januar 2004, og varer i første omgang i tre år.</p> <p>2. I samarbeid med Medisinsk fødselsregister etterundersøker vi alle pasienter som meldes til fødselsregisteret med fotdeformitet, for å finne sann insidens av klumpfot i Norge. Studien startet i januar 2004, og er planlagt å vare i tre år.</p> |
| <b>Driftsansvarlig</b>         | Ortopedisk avdeling v/ass. lege Christian Sætersdal og seksjonsoverlege/professor Lars B. Engesæter, Haukeland Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kontaktperson</b>           | Christian Sætersdal, Ortopedisk avdeling, Haukeland universitetssykehus, 5021 Bergen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>       | Christian Sætersdal, Ortopedisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen og professor Stein Emil Vollset, Medisinsk fødselsregister                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Deltakere</b>               | <p>Multisenterstudien ledes fra Haukeland Universitetssykehus.</p> <p>Andre deltakende sykehus:</p> <p>Sørlandet sykehus Arendal</p> <p>Martina Hansens Hospital</p> <p>Stavanger Universitetssykehus</p> <p>St. Olavs Hospital</p> <p>Sykehuset Innlandet, Elverum</p> <p>Sykehuset Telemark, Skien</p> <p>Ullevål universitetssykehus</p> <p>Ålesund Sjukehus</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Økonomisk støtte</b>        | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>        | <p>Registreringen av klumpfot til Medisinsk fødselsregister tror man er tilnærmet fullstendig. Det er sterkt ønske om validering av disse dataene, fordi det er holdepunkter for overrapportering, da andre feilstillinger i foten til nyfødte lett kan feiltolkes som klumpfot. Man kan også registrere hvor de er behandlet og hvilken behandling de har gjennomgått i første leveår.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Persondata</b>              | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Samtykke</b>                | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Informasjon til</b>         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

## 9. Nasjonalt klumpfotregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>pasientene</b>                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | For multisenterundersøkelsen foreligger det protokoll hvor behandlende ortopedisk kirurg informeres om hva som skal registreres.                                                                                                                                                                            |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | For multisenterundersøkelsen brukes ett registreringsskjema/behandlingsskjema som følger pasienten gjennom første leveår. Kopi av dette blir sendt inn for registrering etter ett-årskontrollen. Samtidig skal en kopi av samtykkeerklæringen sendes inn etter første konsultasjon for første registrering. |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Data fra multisenterstudien vil bli behandlet ved Haukeland Universitetssykehus datasystem. Data som hentes via Medisinsk Fødselsregister vil bli behandlet der. Statistiske bearbeidelser gjøres i nært samarbeid med statistikere ved MFR og Nasjonalt register for leddproteser, UiB.                    |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Årlige rapporter til fagmiljøene i form av foredrag og artikler.                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

## 10. Nasjonalt korsbåndsregister

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>e-post 18.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Registereier</b>                   | Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk Registereier er direktør Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Etablert i 07.06.2004. Det er store variasjoner i hvordan fremre korsbåndskader behandles. Langtidsresultatene av korsbåndskirurgi er usikre, ikke minst effekten av korsbåndskirurgi på utviklingen av slitasjegikt i kneet. Det er ikke enighet om idrettsutøvere skal tilbake til idretten sin og i så fall når dette kan og bør skje. Dette er blant spørsmålene verdens første nasjonale korsbåndsregister ønsker å studere. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, v/leder av registeret overlege dr. med. Ove Furnes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Overlege dr.med. Ove Furnes, v/Nasjonalt Register for Leddproteser, Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen.                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Styringsgruppe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Deltakere</b>                      | Registeret eies av Norsk Ortopedisk Forening, som er en spesialforening i Legeforeningen. Alle sykehus som utfører korsbåndskirurgi skal melde data til registeret. Registeret har god støtte i fagmiljøet.                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Samtykke</b>                       | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Varighet</b>                       | Nødvendig med et register som kontinuerlig følger nasjonens korsbåndskirurgi. Det er ikke fastsatt sluttdato for prosjektet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Variabler som registreres</b>      | Pasientens fødselsnummer, sykehus, opplysninger om motsatt tidligere operasjoner i kne, skadedato, aktivitet som førte til skade, type skade, operasjonsdato, operasjonstekniske opplysninger, peroperative komplikasjoner, operasjonstid, systemisk antibiotika- og tromboseprofylakse. Pasienten blir før operasjon og ved oppfølging etter operasjonen bedt om å besvare et spørreskjema om smerte og funksjon.                |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>  | Registreringsskjema for korsbåndsoperasjoner og alle reoperasjoner fylles ut av operatøren i direkte tilslutning til operasjonen. Pasienten mottar et spørreskjema før operasjon og                                                                                                                                                                                                                                               |

## 10. Nasjonalt korsbåndsregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                 | ved oppfølging etter operasjonen. Skjemaene registreres i en database ved Nasjonalt Register for Leddproteser.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Det kontrolleres at det er logisk rapportering og riktig innlegging av data. Det er f.eks. lagt inn sperrer ved fødselsnummer og enkelte av registreringene på skjemaet. Dataene blir også sammenlignet med datarapporteringen til Norsk Pasientregister. Valideringen utføres rutinemessig elektronisk, samt som stikkprøvekontroller når det gjøres vitenskapelige og statistiske beregninger og årsrapporter. Relevante statistiske metoder benyttes for å vurdere utfall av behandling. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

## 11. Nasjonalt multipel skleroseregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Registereier</b>                                             | Nasjonalt kompetansesenter for multipel sklerose/Nasjonalt MS register ved overlege dr. med./leder Kjell-Morten Myhr, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus.                                                                                                                                                   |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | MS kvalitetsregister registrerer behandlede pasienter med systematisk oppfølging av behandlingsrespons og bivirkninger. Målet er dels å sikre et ensartet tilbud til alle pasienter i landet og å kunne identifisere kliniske, ev. radiologiske og immunologiske markører som kan si noe om forventet respons av behandling. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Biostatistiker dr. scient Jan H. Aarseth, Nasjonalt multipel skleroseregister, Nevrologisk avdeling; Haukeland Universitetssykehus.                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege dr.med. Kjell-Morten Myhr, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen.                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Rådgivende utvalg for registeret er etablert og består av en representant fra hver helseregion, valgt via Norsk Nevrologisk Forening, samt overlege og statistiker fra registeret.                                                                                                                                           |
| <b>Deltakere</b>                                                | Alle nevrologiske avdelinger og privatpraktiserende nevrologer i solo- eller gruppepraksis innrapporterer MS-pasienter.                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Er registreringen fullstendig? Andel registrerte pasienter?, rapporterende enheter, bias i innrapportering, fullstendig innrapportering og evt. endringer.                                                                                                                                                                   |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Varighet</b>                                                 | Ikke tidsavgrenset. Styrt av utviklingen innen fagområdet.                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Rapportering av data skjer fortrinnsvis ved utskrivelse fra sykehusinnleggelser og ved polikliniske kontroller. Elektronisk skjema.                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Rapporteringsskjema blir dobbelpunchet manuelt, med rutinemessig validering av data. Statistiske metoder for bearbeiding av data blir valgt ut fra hver enkelt problemstilling                                                                                                                                               |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

## 12. Nasjonalt porfyriregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 22.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Registereier</b>                                             | Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | NAPOS har spesialkompetanse innen diagnostikk, behandling, profylakse og oppfølging av pasienter med porfyri. Skal bidra til å bedre tilbudet til pasientgruppen. Konesjon fra 2002. Spørreskjema til pasientene.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Overlege professor dr. med. Sverre Sandberg, leder av NAPOS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Sverre Sandberg, Laboratorium for klinisk biokjemi, Haukeland Universitetssykehus. sverre.sandberg@isf.uib.no                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Sverre Sandberg, Haukeland Universitetssykehus<br>Prof/overlege Helge Boman Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Haukeland Universitetssykehus<br>Avd.overlege Arvid Heiberg, medisinsk genetikk, Rikshospitalet<br>Overlege Steinar Jæger, Med.avd Nordland Sentralsykehus<br>Overlege Øyvind Benestad, Med.avd. Aust-Agder Sentralsykehus<br>Avdelingsoverlege Jørgen Rønnevig, hudavd. Rikshospitalet<br>Leder Wivi-Ann Westgård, Norsk Porfyriforening<br>Leder Per Anders Nygaard, Porfyriavdelingen i Nordland<br>Ass.lege/sekretær Aasne Karine Aarsand, NAPOS/LKB, |
| <b>Deltakere</b>                                                | Alle kjente porfyri pasienter i Norge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | <a href="http://www.helse-bergen.no/avd/napos/om_napos/porfyriregister/register.htm">www.helse-bergen.no/avd/napos/om_napos/porfyriregister/register.htm</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Søknad Datatilsynet</b>                                      | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | ja, eget informasjonsskriv om registeret. Årlig nyhetsbrev.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Varighet</b>                                                 | Permanent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja, oppdatering av personopplysninger mot det sentrale folkeregisteret.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Hovedkrav for inklusjon i registeret er sikker porfyridiagnose. Ved innlegging av opplysningene i den elektroniske databasen benyttes en rekke valideringsregler for å sikre kvaliteten på opplysningene. For bearbeiding av data og statistisk analyse vil kommersielle statistikkpakker brukes, sannsynligvis SPSS for Windows.                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

### 13. Nasjonalt register for hjertestans utenfor sykehus

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 14.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Registereier</b>                                             | Nasjonalt kompetansesenter for prehospital akuttmedisin (NAKOS)                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Monitorere effekt av gjenopplivning utenfor sykehus                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Nasjonalt akuttmedisinsk kompetansesenter ved Institutt for eksperimentell medisinsk forskning, Ullevål Universitetssykehus                                                                                                                                                  |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Lars Wik, Nasjonalt akuttmedisinsk kompetansesenter, Institutt for eksperimentell medisinsk forskning, Ullevål sykehus, 0407 Oslo                                                                                                                                            |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Deltakere</b>                                                | Helseforetak og ambulansetjenesten i Norge                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Bedre oversikt over hjertestans i Norge                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Persondata</b>                                               | Nei, anonymisert, men koblingsnøkkel finnes. I registeret oppgis alder og kjønn.                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja, til alle som overlever                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Varighet</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | ingen                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Kontinuerlig oppdatering av informasjon på egne nettsider. <a href="http://www.ulleva.no/modules/module_123/news_template_avdeling.asp?iCategoryId=492&amp;mids=a170a">http://www.ulleva.no/modules/module_123/news_template_avdeling.asp?iCategoryId=492&amp;mids=a170a</a> |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Kontinuerlig på nett                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                              |

## 14. Nasjonalt register for invasive kardiologi

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Registereier</b>                                             | Jan Erik Nordrehaug, Hjereteavdelingen, Haukeland<br>Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Overlege dr. med. Ottar Nygård, Hjereteavdeling, Haukeland<br>Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege dr.med. Ottar Nygård, Hjereteavdeling, Haukeland<br>Universitetssykehus, 5021 Bergen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Gruppe utnevnt av arbeidsgruppe for invasiv kardiologi,<br>Kardiologiforeningen, Den norske Lægeforening,<br>Paul Gunnes, Universitetssykehuset i Tromsø,<br>Rune Wiseth, St. Olavs hospital,<br>Jan Erik Nordrehaug, Haukeland Universitetssykehus,<br>Tor Melberg, Stavanger Universitetssykehus,<br>Rasmus Moer, Feiringklinikken,<br>Knut Endresen, Rikshospitalet HF,<br>Nils Einar Kløv, Ullevål universitetssykehus. |
| <b>Deltakere</b>                                                | Gruppe utnevnt av arbeidsgruppe for invasiv kardiologi,<br>Kardiologiforeningen, Den norske Lægeforening, Paul Gunnes,<br>Rune Wiseth, Jan Erik Nordrehaug, Tor Melberg, Rasmus Moer,<br>Knut Endresen, Nils Einar Kløv.                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

## 15. Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (REGKOLS)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Registereier</b>                                             | Helse Bergen og UiB representert ved ledelsen i Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus og Seksjon for lungemedisin, Institutt for indremedisin. Et deleierskap med Norsk Forening for Lungemedisin og Helse Vest er ønskelig. Juridisk ansvarlig for registeret er Alf Andreassen, avdelingsleder ved Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus.                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Epidemiologisk overvåkning og registrering av tilstander i forekomst av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Kvalitetskontroll av medisinske og samfunnsøkonomiske forhold ved KOLS, dvs. å kunne kartlegge sykdoms- og behandlingsforløpet, og sammenlikne helseeffekt og ressursinnsats ved alternative opplegg/strategier. Forskning med muligheter for prospektive studier av genetiske og epidemiologiske forhold. Målene er videre å gi pasientdata som er riktige, dokumentert, standardiserte, leverbare og tilgjengelige. Registeret skal ikke krenke pasientenes personvern. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Prof. overlege Amund Gulsvik, Seksjon for lungemedisin, Inst. for indremedisin, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Prof. Amund Gulsvik.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

## 16. Nasjonalt register for leddproteser

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>e-post 18.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Registereier</b>                                             | Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk registreier: Dir. Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Univ.sh.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Etablert 15.09.1987, fordi det tidlig på 1980-tallet ble avdekket bruk av dårlige hofteproteser. Målet er å oppdage dårlige proteser, sementer og teknikker tidlig, samt å gi kunnskap om leddprotese-epidemiologi. Alle leddproteser som blir operert inn registreres.                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen, v/leder av registeret overlege dr. med. Ove Furnes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege dr.med. Ove Furnes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Styringsgruppe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Deltakere</b>                                                | Eies av Norsk Ortopedisk Forening. Registeret har full støtte i fagmiljøet og 70 sykehus har rapportert til registeret.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Minst 95 % av alle proteseoperasjoner meldes til registeret. Alle norske sykehus deltar. Ingen frafall av deltakende enheter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Varighet</b>                                                 | Nødvendig med et register som følger nasjonens protesekirurgi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Fødselsnr, sykehus, tidligere operasjoner i leddet, operasjonsdato, årsak til operasjon, variabler ved operasjonsteknikk, protesemerke, ev. sement, antibiotika- og tromboseprofylakse, operasjonsstue, operasjonstid, peroperative komplikasjoner, asa klasse for pasient.                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Registreringsskjema for innsetting av protese og utskiftningsoperasjon fylles ut av operatøren i direkte tilslutning til operasjonen. Registerskjema sendes bare ved innsetting av protese eller ved utskifting. Skjemaene registreres i en database.                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Logisk rapportering og riktig innlegging av data kontrolleres. Sperrer lagt inn ved fødselsnummer og enkelte registreringer på skjemaet. Dataene blir også sammenliknet med rapporter til Norsk pasientregister. Valideringen utføres rutinemessig elektronisk, og som stikkprøvekontroller ved vitenskapelige og statistiske beregninger og årsrapporter. Protesenes levetid undersøkes statistisk ved Kaplan-Meier overlevelseseanalyse og Cox multiippel regresjonsanalyse som tar hensyn til ulikheter i datamaterialet. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

## 17. Nasjonalt register for ortopedisk kirurgi

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Registereier</b>                                             | Norsk ortopedisk forening v/leder Kari Indrekvam, Kysthospitalet i Hagavik, 5217 Hagavik                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Registerets primære oppgave er kvalitetssikring i ordets videste forstand innen spesialiteten ortopedisk kirurgi. Prosjektet går ut på å registrere alle pasienter med brudd i øvre femur-ende med registrering av mortalitet, morbiditet med endepunkt etter fire måneder. Inkluderingen avsluttet 01.04.02. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Leder av kvalitetsutvalget i Norsk ortopedisk avdeling, overlege Emil Mohr, Haugesund sjukehus, 5504 Haugesund                                                                                                                                                                                                |
| <b>Kontaktperson</b>                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

## 18. Norsk diabetesregister for voksne

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>              | <b>e-post 01.08.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Registereier</b>       | Helse Vest RHF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Bakgrunn og formål</b> | Forekomsten av diabetes mellitus er økende og mange personer går med sykdommen i flere år før de får diagnosen. Antall personer med diabetes i Norge vil være ca 207 000 i år 2030. Tidlig påvisning av sykdommen og optimal behandling kan bedre leveutsiktene, men undersøkelser viser at diabetesomsorgen i Norge ikke er optimal. Et viktig formål med et diabetesregister er å fungere som et verktøy og informasjonskilde for klinisk, epidemiologisk og genetisk forskning for å fremme diabetesomsorgen i Norge. Data fra registeret vil resultere i bedre retningslinjer for behandling og oppfølging av personer med diabetes. Nasjonalt diabetesregister vil gjøre Norge i stand til å etterkomme Verdens helseorganisasjons anbefaling om å bygge opp informasjonssystemer for å bedre diabetesomsorgen. |
| <b>Driftsansvarlig</b>    | Overlege/professor dr. med. Sverre Sandberg<br>Laboratorium for klinisk biokjemi, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen, tlf 55 97 31 11. E-post: sverre.sandberg@isf.uib.no                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontaktperson</b>      | Professor Sverre Sandberg                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>  | Harald Bergrem, seksjonsoverlege, Stavanger Universitetssykehus<br>Tor Claudi, kommunelege, Rønvik Legesenter, Bodø<br>Lorentz Irgens, Professor v/seksjon for epidemiologi og medisinsk statistikk, Universitetet i Bergen<br>Geir Joner, avdelingsoverlege ved Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus<br>Kristian Midthjell, Institutt for samfunnsmedisinske fag, NTNU<br>Pål Rasmus Njølstad, professor/overlege Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus, UiB<br>Svein Skeie, overlege, Medisinsk klinikk, Stavanger Universitetssykehus<br>Geir Thue, lege ved Oasen Legesenter, Bergen og prof. Institutt for samfunnsmedisinske fag, UiB                                                                                                                                                              |
| <b>Deltakere</b>          | Personer med type 1 eller type 2 diabetes. Opplysningene er innsendt av alle landets fastleger /allmennpraktiserende leger, praktiserende indremedisinere og endokrinologer, indremedisinske og endokrinologiske poliklinikker ved landets sykehus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Økonomisk støtte</b>   | Helse Vest RHF har valgt dette registeret som sitt nasjonale kvalitetsregister for 2005.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>   | Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (NOKLUS) har fått utarbeidet et elektronisk diabetesskjema for primærhelsetjenesten og sykehuspoliklinikker som er integrert i den elektroniske pasientjournalen. Dataene i diabetesskjemaet er basert på internasjonale anbefalinger og er i et prøveprosjekt installert på ca. 119 legekantor og ved 4-5 sykehus. Det fylles ut ett skjema per pasient årlig, og dataene overføres elektronisk til en adgangskontrollert server ved Helse Vest IKT AS. DiabCare inngår i dette registeret.                                                                                                                                                                                                                                                      |

## 18. Norsk diabetesregister for voksne

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja, skriftlig                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Varighet</b>                                                 | Permanent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja, bl.a. jevnlig oppdatering av personopplysninger fra det sentrale folkeregister                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Persondata inkludert fødselsnummer; årskontrolldata, dvs. resultater av kliniske undersøkelser og laboratorieprøver samt opplæringstiltak (kosthold, mosjon etc.) siste år; påviste komplikasjoner, for eksempel hjertesykdom, høyt blodtrykk, øyesykdom. Det planlegges å opprette en forskningsbiobank med blod- og urinprøver.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Databasen er lagt på en adgangskontrollert server hos Helse Vest IKT AS, og alle opplysningene overføres elektronisk direkte til databasen. Databasen vil være tilgjengelig fra arbeidsstasjoner som er tilknyttet Helse Vest IKT sitt nettverk. Disse arbeidsstasjonene opererer på plattformen Windows XP Professional. Dataprogrammet Microsoft SQL 2000 vil brukes til registrering, lagring og utlevering av personopplysninger.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Årlige rapporter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Opplysningene innhentes ved en eller flere konsultasjoner i løpet av kalenderåret og skrives inn i diabetesskjemaet av behandlende lege. Laboratoriedata overføres automatisk fra journalprogrammet til skjemaet. De kliniske opplysningene er standardisert og lastes ned elektronisk til databasen ved kalenderårets slutt. Det opprettes så automatisk et nytt skjema for neste års registrering. Folkeregisteret vil bli brukt til å oppdatere ikke-sensitive personopplysninger som navn og adresse. Ved innlegging av opplysningene i den elektroniske databasen benyttes en rekke valideringsregler for å sikre kvaliteten på opplysningene. For bearbeiding av data og statistisk analyse vil kommersielle statistikkpakker benyttes. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Publikasjoner i norske og internasjonale tidsskrifter. Årlig tilbakemelding til legene i form av "benchmarking", der ulike mål på kvaliteten av diabetesomsorgen sammenstilles med data fra andre deltakere / poliklinikker. Årlige rapporter til myndigheter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

### 19. Norsk Endoscopic Retrograde Cholangiopancreatography (ERCP) register

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv og e-post 25.07.05                                                                                                                                                                           |
| <b>Registereier</b>                                             | Seksjonsoverlege Tom Glomsaker, Kir. avd., Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssykehus, overlege dr. med. Lars Aabakken, Med. avd. Rikshospitalet HF Oslo, overlege dr. med. Arne R. Rosseland, Kir. avd. Rikshospitalet HF Oslo. |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Hensikten med registeret er å beskrive anvendelsen og resultatene av ERCP-prosedyren i Norge                                                                                                                                            |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Seksjonsoverlege Tom Glomsaker, Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssykehus, 4011 Stavanger.                                                                                                                                      |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Seksjonsoverlege Tom Glomsaker                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ansvarlige leger på de sentra som deltar i registreringen                                                                                                                                                                               |
| <b>Deltakere</b>                                                | Alle norske sykehus som gjør ERCP har blitt invitert                                                                                                                                                                                    |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Prosedyre med potensielt fatale komplikasjoner og viktig å ha fokus på kvalitet i indikasjonsstilling og utførelse                                                                                                                      |
| <b>Persondata</b>                                               | Alder, initialer og studienummer                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Skriftlig                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 | 2 år, forlenget til 1. mai 2006                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | se registerets hjemmeside                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Intern orientering om status foregår online. Hver avdeling/sykehus kan hele tiden få oversikt over sine egne resultater i forhold til totalmaterialet.                                                                                  |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Det vil foreligge en papirversjon på sykehuset og stikkprøver skal tas. Den statistiske bearbeidingen vil skje i SPSS.                                                                                                                  |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Abstracts på nasjonale og internasjonale møter 2004, 2005 og det vil komme artikler i løpet av 2006.                                                                                                                                    |

## 20. Norsk gynekologisk laparoskopiregister (NGLR)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 22.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Registereier</b>                                             | Kvinneklinikken, Sykehuset i Vestfold HF. Styre med fire medlemmer fra Dale, Hellem, Oma og Urdal (leder).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | NGLR startet i 2002. Kvalitetssikre laparoskopivirksomheten gjennom å få oversikt over hvem som opererer, hvilke pasienter som laproskoperes, hvordan inngrepene utføres og antall komplikasjoner.                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Overlege Jardar Oma, Kvinneklinikken, Sykehuset i Vestfold HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege Jardar Oma                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Rådgivningsgruppen avgjør hvilke data som skal samles inn, hvordan data skal bearbeides og publiseres.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Deltakere</b>                                                | Registeret under oppbygging. Per juni 05 data fra 5 sykehus oppdatert.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Varighet</b>                                                 | Ingen planlagt tidsbegrensning, men skal evalueres årlig med tanke på nytteverdi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | hvem som opererer, utførsel, og antall komplikasjoner.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Utfyllingsveiledning er integrert i skjemaene i accessdatabasen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Operatøren registrerer den laparoskopiske operasjonen i Access-basert database på en PC rett etter avsluttet operasjon. Ev. postoperative komplikasjoner føres inn fortløpende. Alle pasienter kontaktes 2 (senest 8) uker etter den laparoskopiske operasjonen per telefon for å sikre at inntrufne komplikasjoner blir registrert. Halvårlig skal det lokalt tas ut anonymiserte data sendes med passordbeskyttelse som elektronisk post til J. Oma ved Sykehuset i Vestfold. |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Feltene i databasen er nesten bare forhåndsdefinerte variabler i rullemenyen. Registeret er ment å være så omfattende at statistiske problemer i forhold til utvalg og representativitet vil bli eliminert.                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Hvert halvår.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | I fremtiden kan NGLR tenkes å være normgivende for visse aspekter ved laparoskopisk kirurgi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 21. Norsk hjerteinfarktregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 08.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Registereier</b>                                             | Helse Midt-Norge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | En prosjektgruppe i Norsk Cardiologisk Selskap etablert i 2000 for å etablere et nasjonalt hjerteinfarktregister i løpet av en toårs periode. Norsk hjerteinfarktregister er planlagt å være et register som registrerer alle pasienter som innlegges med et akutt hjerteinfarkt. Målet er at pasientene skal være identifiserbare med personnummer så man kan få oppfølgingsdata på bl.a. dødelighet. Registeret fikk konsesjon i 2002, basert på informert samtykke. I 2004 ble det bestemt at Helse Midt-Norge skulle overta ansvaret for et nasjonalt hjerteinfarktregister. Piloter i flere regioner i 2005. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | HEMIT, Helse Midt-Norge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege dr.med. Stig A. Slørdahl, Hjertemedisinsk avdeling, St. Olavs Hospital, 7006 Trondheim. Prosjektsykepleier Ragna Elise Støre Govatsmark                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ny organisasjon planlegges, nasjonalt møte høsten 2005.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Deltakere</b>                                                | 8 sykehus i Helse Midt-Norge. Ullevål universitetssykehus skal starte registrering august-september 2005                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei, foreløpig lokale behandlingsregistre, med anonymiserte samledata regionalt/nasjonalt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 | Permanent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Aktuelt når personidentifiserbart register er etablert                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Kvartalsvise rapporter til avdeling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Ja, flere rutiner, planlegger sammendrag som overføres til elektronisk pasientjournal slik at lege som godkjenner utfyllingen også må signere for utfyllingen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Regional årsrapport, årlige og halvårslige institusjonsrapporter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Parameter utarbeidet av nasjonal gruppe i 2001. ACC Clinical data standards, journal of the American college and cardiology. Key data elements and definitions for measuring the Clinical management and Outcomes of Patients with acute coronary syndromes. CARDS, Kravspesifikasjon Norsk hjerteinfarktregister.                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

## 22. Norsk intensivregister (NIR)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 28.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Registereier</b>                                             | Registeradresse: Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk service klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen.                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Registeret startet i 1999 i samarbeid mellom Norsk Anestesiologisk Forening og Statens helsetilsyn. Registeret vil gi avdelinger, sykehus, helseforetak og sentrale myndigheter oversikt over aktivitet og kjernerresultater innen nasjonal intensivmedisin. Da dette er tekniske senger, vil dette være det eneste stedet slike aggregerte opplysninger kan hentes ut. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Seksjonsoverlege, Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk service klinikk, Haukeland Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Seksjonsoverlege dr. med. Reidar Kvåle, Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk service klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen. (rkva@helse-bergen.no)                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Styringsgruppe v/dr.med. Hans Flaatten (hkfl@helse-bergen.no)                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Deltakere</b>                                                | 29 sykehus (foretak?)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Registreringen for 2002 var nær komplett, og så god den kan bli når aggregerte data samles inn. 29 sykehus/intensivseksjoner sendte data til NIR.                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Persondata</b>                                               | Nei, kun kjønn og alder                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Varighet</b>                                                 | Permanent register                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Mai/juni i året etter. Individuelle rapporter til hver enkelt deltagende enhet, samt en publikasjon i NAForum.                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Ikke mulig å validere aggregerte data, dette vil innføres etter overgang til individuelle data. For 2004 har registeret nær 40% individuelle data, for 2005 vil det være tilnærmet 100%.                                                                                                                                                                                |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

### 23. Norsk karkirurgisk register (NORKAR)

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                      | <b>Brev 27.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Registereier</b>               | Norsk Karkirurgisk Forening v/ leder Jarlis Wesche, Akershus Universitetssykehus HF, Kirurgisk avdeling, 1474 Nordbyhagen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Bakgrunn og formål</b>         | Etter anmodning fra spesialkomiteen i karkirurgi, interesse fra sentrale helsemyndigheter og økonomisk støtte fra Kvalitetsfondet utarbeidet Norsk Karkirurgisk Forening forslag til Norsk Vaskulært Register. Tilstreber en mest mulig komplett registrering av karkirurgiske operasjoner og intervensjoner i Norge. Hensikte med landsregisteret er å gi en fortløpende statistikk over resultatene etter karkirurgiske operasjoner, med mulighet for å utarbeide standarder. Videre å gi sykehusene mulighet til å sammenholde sine resultater med disse.                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Driftsansvarlig</b>            | Styret Norsk Karkirurgisk Register, v/leder Ola D. Sæther, Kirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital HF. Fagmiljø: Karkirurgi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Kontaktperson</b>              | Ola D. Sæther, Kirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>          | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Deltakere</b>                  | Kirurgiske og thoraxkirurgiske avdelinger ved:<br>Aker Universitetssykehus HF, Sørlandet Sykehus HF, Arendal, Sykehuset Asker og Bærum HF, Bærum sykehus, Sykehuset Buskerud HF, Sykehuset Østfold HF, Fredrikstad, Sykehuset Innlandet HF, Hamar, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus, Helse Sunnmøre HF, Ålesund Sjukehus, Sørlandet sykehus HF, Kristiansand, Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssykehus, Akershus Universitetssykehus HF, Universitetssykehuset i Nord-Norge HF, Helse Nordmøre og Romsdal HF, Molde sjukehus HF, St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim, Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Namsos, Sykehuset i Vestfold, Rikshospitalet HF; Ullevål universitetssykehus HF, Helse Førde HF, Førde sentralsjukehus, Sykehuset i Telemark HF, Helse Fonna HF, Haugesund Sjukehus. |
| <b>Økonomisk støtte</b>           | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>           | Dataregistreringsprogrammet har nøye kvalitetskontroll på registreringene slik at de ikke godkjennes dersom de ikke er komplette eller har logiske feil. Registeret omfatter rundt 85% av den samlede karkirurgiske virksomhet i Norge.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Persondata</b>                 | Nei, data eksporteres fra medlemmenes lokalregister til det nasjonale register i avidentifisert form. Medlemmene har sitt lokalregister med persondata, og er ikke avhengig av det nasjonale registeret for å få tilgang til egne data.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Samtykke</b>                   | Nei, ingen personidentifiserbare data.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>    | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Informasjon til pasientene</b> | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Varighet</b>                   | Kontinuerlig oppfølging og kontroll uten tidsbegrensning                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

## 23. Norsk karkirurgisk register (NORKAR)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Nei                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Medlemmene rapporterer all karkirurgisk virksomhet som hører inn under definisjonen, inkludert 30-dagers- og 1-års kontroll, samt deltar i ulike former for etterkontroll av datakvaliteten.          |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Dataregistreringsprogrammet har nøye kvalitetskontroll på registreringene. Databasen sammenlignes bl.a. med NPR, årsrapporter fra sykehusene og stikkprøvekontroll. Publiseres i artikler, rapporter. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Nei                                                                                                                                                                                                   |

## 24. Norsk kvinnelig inkontinensregister

| Kilde                                                           | Telefon                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Registereier</b>                                             | NUGG styret (Norsk Urogynekologisk Gruppe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Registeret ble etablert i 1998 for å bedre resultatene etter inkontinensoperasjoner. Registeret fremskaffer data om den gjennomsnittlige suksess av inkontinensoperasjoner i Norge.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Sigurd Kulseng-Hansen, Kvinneklubben, Sykehuset Asker og Bærum HF, Urogyndata A/S                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Sigurd Kulseng-Hansen, Kvinneklubben, Bærum sykehus, Postboks 83, 1309 Rud                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Norsk Urogynekologisk Gruppens styre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Deltakere</b>                                                | Norsk Urogynekologisk Gruppe opererer ikke med medlemskap, men ca. 65 gynekologer fra 49 avdelinger har deltatt på møter. Tretti avdelinger har anskaffet NUGGklient dataprogrammet. Oppgis å være nasjonalt.                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja i 2003                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja, men aidentifisert i nasjonal database. Det enkelt sykehus kan koble persondata til sine pasienter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Varighet</b>                                                 | Planlagt å etterkontrollere pasientene 6-12 mnd. etter operasjonen, og 3 år etter operasjonen. Data er av datatilsynet tillatt oppbevart til 2010.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | En Excel-fil generert av dataprogrammet sendes fra hver avdeling primo januar og medio juni. Avdelingene mottar rapport primo februar og ultimo juni.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | NUGGklient-dataprogrammet aksepterer ikke innlegging av kliniske data med mindre navn, fødselsdato og personnummer er innlagt. Avdelingsnr., pasientnr. og registreringsdato legges automatisk inn. I datofeltene og i feltene der subjektive og objektive variabler legges inn er det programmert valideringsalgoritmer slik at det ikke er mulig å legge inn feil verdier i databasen. NUGGklient eksporterer Access og Excel-filer uten persondata. Disse kan bearbeides i SPSS statistikkprogram. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja, to ganger i året. Fellesdatabase, sykehus kan sammenlignes, samt sammenligne sine egne operatører.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 25. Norsk nefrologiregister

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                      | <b>Brev 01.07.05 og e-post</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Registereier</b>               | Rikshospitalet HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Bakgrunn og formål</b>         | Norsk nefrologiregister er et landsdekkende register over pasienter tatt i aktiv behandling for kronisk nyresvikt med dialyse eller transplantasjon. Registreringene skal både gi grunnlag for epidemiologiske studier og inneholde kvalitetsdata som kan gi grunnlag for kvalitetsforbedringer og bench-marking.                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Driftsansvarlig</b>            | Immunologisk institutt, Rikshospitalet HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontaktperson</b>              | Overlege dr.med. Thorbjørn Leivestad, Immunologisk institutt, Rikshospitalet, 0027 Oslo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>          | Styremedlemmer: overlegene Anna V. Reisæter og Pål Dag Line, Rikshospitalet, Harald Bergrem, Stavanger Universitetssykehus, Knut Aasarød, St. Olavs Hospital, Torbjørn Leivestad.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Deltakere</b>                  | Alle norske avdelinger, som behandler pasienter med kronisk nyresvikt, rapporterer pasienter som taes i aktiv behandling, pasienter som forandrer behandlingsmodus og pasienter som dør i nyresviktbehandling. Årlig innhentes opplysninger om status ved årsskiftet samt komplikasjoner etc. gjennom foregående behandlingsår. Responsraten har gjennom flere år vært over 98 %. Ved hvert årsskifte kontrolleres også antall dialysepasienter ved det enkelte senter mot de registrerte data for å sikre at registreringen er fullstendig. |
| <b>Økonomisk støtte</b>           | Ja noe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>           | Registeret har ingen egen økonomi og ingen definerte stillinger/andeler. Støtte fra Sosial- og helsedirektoratet er brukt til IT-utstyr og IT-konsulenthjelp, samt noe reiser og ett styreseminar. Videre utvikling av registeret er vanskelig når man ikke har budsjett eller påregnelige midler. En offisiell anerkjennelse av registeret og påregnelig tildeling av midler vil kunne sikre både driften og videre utvikling av registeret som et kvalitetsforbedringsverktøy.                                                             |
| <b>Persondata</b>                 | Registeret er personnummerbasert for å sikre mot dobbelregistreringer og gjøre det mulig å samkjøre med andre registre.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samtykke</b>                   | Registeret er samtykkebasert. Pasientinformasjonsskriv og samtykkeskjema er distribuert til de rapporterende avdelingene og ligger også på nettet. Ved innmelding av nye pasienter avkreves rapporterende nefrolog bekreftelse på at samtykke er innhentet                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>    | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b> | Pasientinformasjonsskriv er utarbeidet. Noe informasjon er gitt i pasientforeningens medlemsblad, og ytterligere informasjon planlagt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Varighet</b>                   | I sin natur er registeret permanent, men konsesjon foreligger ut 2015                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

## 25. Norsk nefrologiregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Etter søknad har man kunnet samkjøre med Medisinsk fødselsregister og med Kreftregisteret. Registeret kontrolleres mot Folkeregisterets morsregister for å sikre at overlevelseshdata er korrekt og mot opplysninger om boligfylke i Folkeregisterets adresseregister                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Daglig leder er også dataoperatør for registeret. Ved innsamling av de årlige kvalitetsdata benyttes sekretærer ved avdelingen til dataregistrering av innkomne skjemaer. Sekretærene instrueres av undertegnede som også gjør konsistenssjekk av registrerte data før disse importeres i databasen. Databasen er etablert på en server i Rikshospitalets nett, slik at drift og tilgang er kontrollert og regelmessig backup er sikret.                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Det utarbeides en årsmelding (på engelsk) som legges på nettet ( <a href="http://www.nephro.no">www.nephro.no</a> ) og sendes til alle rapporterende enheter, sentrale helsemyndigheter, pasientforeninger og andre interesserte. Det lages også epidemiologiske oversikter til alle rapporterende enheter, spesialoversikter utarbeides etter behov. Ved faglige møter to ganger i året gis statusrapporter fra registeret, de siste år er det herunder også rapportert en del kvalitetssammenligninger og bench-marks. Fra høsten 2005 vil man også arrangere en-dags kvalitetsseminar, hvor man vil gå gjennom innsamlede kvalitetsdata og sammenligne med de faglige retningslinjer som fins nasjonalt eller internasjonalt. |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Alle disse funksjoner ivaretaes av daglig leder. Man har begynt en prosess med å lære opp en stedfortreder (Anna V. Reisæter).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Registerets årsmelding og de kommende kvalitetsseminarer er nevnt. Data fra registeret inngår i vitenskapelige publikasjoner om nyretransplantasjon og annen nyresviktsbehandling, blant annet i flere doktorgradsarbeider                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Styret har et nært samarbeid med Norsk nyremedisinsk forening og spesielt foreningens kvalitetsutvalg. Registeret rapporterer også aidentifiserte data til Det europeiske dialyse- og transplantasjonsregister (ERA-EDTA Registry, Amsterdam, NL) og følger også dettes faglige retningslinjer (undertegnede er for tiden medlem av styret i det europeiske registeret).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

## 26. Norsk nyfødtmedisinsk nettverk

|                                                                 |                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                      |
| <b>Registereier</b>                                             | Sykehuset Buskerud                                                                     |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                                                        |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          |                                                                                        |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | seksjonsoverlege Per Arne Tølløfsrud, Nyfødtintensiv, Barneavd. Sykehuset Buskerud HF. |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                        |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                                                        |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                        |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                        |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                                        |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                        |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                        |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                        |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                                        |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                                        |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                        |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                        |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                        |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                        |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                        |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                        |

## 27. Norsk pacemakerregister (NorPace)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>e-post 25.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Registereier</b>                                             | Norsk Cardiologisk Selskap                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | NorPace er et offisielt kvalitetssikringsverktøy for Norsk Cardiologisk Selskap for å få en oversikt over bruken av pacemakere og hjertestartere i Norge og at bruken av pacemakere er forenelig med gjeldende retningslinjer og anbefalinger.                               |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Leder: Overlege Eivind S. Platou, Pacemakerenheten, Arytmisenteret, Hjerte-lungesenteret, Ullevål universitetssykehus HF.<br>Nestleder: Overlege Finn Hegbom, Arytmisenteret, Hjerte-lungesenteret, Ullevål universitetssykehus.                                             |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege Eivind S. Platou, Arytmisenteret, Hjerte-lungesenteret, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo.                                                                                                                                                                     |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Deltakere</b>                                                | Norges 30 pacemakersentra                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Dataregistreringen er stort sett komplett fra alle norske pacemakersentra.                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja (med skriftlig samtykke vedr. registeret).                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Varighet</b>                                                 | Permanent                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Internasjonal samkjøring                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Registreringen foregår elektronisk og inneholder stort sett bare tekniske data. Listen er omfattende.                                                                                                                                                                        |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Årlige rapporter.                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Ny programvare vil varsle rapportørene om den del vanlige logiske feil. Data for hovedrapportene kjøres ut på regneark som analyseres for logiske feil før de analyseres statistisk. Dataenes beskaffelse gjør at årsrapporten kan lages ved bruk av svært enkel statistikk. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Rapportørene eier sine data og alle rapporter skal godkjennes av brukergruppen. Driftsansvarlig lager også mindre oversikter i oppdrag fra sykehus etter bestilling.                                                                                                         |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                           |

## 28. Norsk Polyposeregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>e-post 27.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Registereier</b>                                             | Sosial- og Helsedepartementet gjennom Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Registerets hovedformål er å sikre at alle som har eller kan ha arvet Familiær Adenomatøs Polypose (FAP) får tilbud om nødvendig informasjon, undersøkelser og eventuelt behandling.                                                                                                                                               |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Prosjektleder i samarbeid med prosjektmedarbeider og administrasjonsavdelingen ved Kreftregisteret.                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Norsk Polyposeregister<br>Kreftregisteret, Montebello<br>0310 Oslo <a href="http://www.kreftregisteret.no">http://www.kreftregisteret.no</a>                                                                                                                                                                                       |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Referansegruppen i Polyposeregisteret er et arbeidsutvalg bestående av genetikere og klinikere fra de ulike helse-regionene, samt prosjektleder og prosjektmedarbeider fra Kreftregisteret.                                                                                                                                        |
| <b>Deltakere</b>                                                | Nasjonalt. Alle helseregioner.                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Norsk Polyposeregister ble etablert i 1978 med støtte fra Landsforeningen mot Kreft. Prosjekt som skulle kartlegge alle polyposefamilier i Norge ble igangsatt i 1980. Fram til 1994 hadde Den Norske Kreftforening det økonomiske ansvaret. Deretter har Sosial- og Helsedepartementet gjennom Kreftregisteret overtatt ansvaret. |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Søknad til</b>                                               | Polyposeregisteret har tillatelse fra Datatilsynet til å                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Datatilsynet</b>                                             | registrere persondata og aktuelle medisinske data for personer som har skrevet under samtykkeerklæring.                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Varighet</b>                                                 | Varig                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Persondata og aktuelle medisinske data relevante for FAP                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Leger sender kopi av journalnotat og histologier, samt eventuell annen relevant informasjon for registeret.                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Ved eventuelle uoverensstemmelser i mottatte medisinske opplysninger innhentes ny informasjon fra lege.                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 29. Norsk Register for Akutte leukemier og Lymfoblastiske Lymfomer (Leukemiregisteret).

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                      | <b>Brev 22.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Registereier</b>               | Ullevål universitetssykehus HF v/direktøren.<br>Faglig ledelse: Norsk selskap for hematologi (NSH), v/leder Jon-Magnus Tangen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Bakgrunn og formål</b>         | Norsk register for akutte leukemier og lymforblastiske lymfomer ble opprettet av NSH i 1999 og startet registrering i 2000.<br>Følgende pasienter registreres: Voksne (<15 år og <61år) med diagnosen akutt myelogen leukemi, akutt lymfatisk leukemi og lymfoblastisk lymfom. Voksne >60 år som får intensiv kjemoterapi. Pasienter >60 år som bare får palliativ behandling registreres ikke (relevante opplysninger finnes i kreftregisteret).<br>Formålet med registeret er todelt:<br>1) Fortløpende kvalitetskontroll av behandlingseffekten,<br>2) Dannelsen av database for klinisk og epidemiologisk forskning (i samarbeid med Kreftregisteret).<br>Det er årlig ca. 200 nye tilfeller av akutte leukemier blant voksne i Norge. Det viktigste med Leukemiregisteret er muligheten for kontinuerlig evaluering av behandlingsresultatene på nasjonalt plan. |
| <b>Driftsansvarlig</b>            | Styringsgruppen ved overlege Jon-Magnus Tangen, Avdeling for blodsykdommer, Ullevål universitetssykehus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kontaktperson</b>              | Kontaktperson/databehandlingsansvarlig: Jon-Magnus Tangen, Avdeling for blodsykdommer, Ullevål universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>          | De regionale koordinatorene utgjør en styringsgruppe<br>Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)<br>St.Olavs Hospital HF<br>Haukeland Universitetssykehus HF<br>Ullevål Universitetssykehus HF<br>Rikshospitalet HF<br>Radiumhospitalet HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Deltakere</b>                  | Alle landets helseregioner.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Økonomisk støtte</b>           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>           | Registreringen for yngre pasienter som får intensiv kjemoterapi anses å være komplett.<br>Regionale register ved regionssykehus, samt Radiumhospitalet. Registerne oppdateres nasjonalt to ganger i året.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Persondata</b>                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samtykke</b>                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>    | Ja. Fra 2005 har de konsesjon til å drive til 2055. Ved ny konsesjon ble Ullevål universitetssykehus HF ny eier.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Informasjon til pasientene</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 29. Norsk Register for Akutte leukemier og Lymfoblastiske Lymfoner (Leukemiregisteret).

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Varighet</b>                                                 | Målet er å registrere forekomst av akutte leukemier samt behandlingsresultater over tid, og det er derfor ikke forutsatt noen tidsbegrensning for Leukemiregisterets virksomhet. Konesjon til 2055.                                                                                                                         |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Leder i styringsgruppen rapporterer fra Leukemiregisterets arbeid hvert år på Vintermøte for Norsk selskap for hematologi, som avholdes i mars hvert år, og dessuten på Årsmøtet i Norsk Selskap for Hematologi, som avholdes i november.                                                                                   |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Skrivebeskyttelse på datafilene for å beskytte mot aksidentielle forandringer i innholdet. Det planlegges også å oppnevne en ekstern auditor for hvert regionalt register som skal påse og attestere at registreringen skjer i samsvar med forskriftene. Statistiske beregninger vedrørende overlevelse osv. gjøres i SPSS. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

### 30. Norsk register for prostatacancer

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>e-post 20.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Registereier</b>                                             | Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Prostatakraft er hyppigste kreftsykdom hos menn. Det finnes ingen sikker kunnskap basert på kontrollerte randomiserte studier om optimalt tidspunkt for påvisning av sykdommen eller optimal behandling. Norsk Urologisk Cancer Gruppe har gått inn for å etablere Nasjonalt Program for Prostata Cancer for å bedre registrering av diagnose, behandling, bivirkninger av behandling og sykdomsforløp hos norske menn. NPPC støttes av myndighetene og er faglig forankret i NUCG. Baseres på samarbeid mellom sykehusene, fagmiljøer, Kreftregisteret og Kreftforeningen. Lokaliseres i Kreftregisteret. Målet med NPPC er å dokumentere håndtering av forløpet av prostatakraft hos norske pasienter for dermed fremme kvaliteten på behandlingen. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Administrasjonsavdelingen ved Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Rune Kvåle (23 33 39 43) Anne E. Kyrдалen (22 45 13 21)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Referansegruppen for NPPC består av 19-21 medlemmer, aktive innen urologi, patologi, onkologi og kreftepidemiologi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Deltakere</b>                                                | Nasjonalt, med meldeplikt etter lov                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Finansiert av Kreftforeningen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Programmet baseres på Kreftregisterets forskrifter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei, unntatt kravet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Kreftregisteret har tillatelse til å registrere kreftinformasjon                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Varighet</b>                                                 | Foreløpig finansiert ut 2006                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Personalia, institusjon, årsak til utredning for prostatakraft, henvisningsdato til spesialisthelsetjenesten, Gleason Score og morfologisk basis, PSA ved diagnosetidspunkt, utført bildediagnostikk, pN etter lymfadenektomi, funksjonstilstand, planlagte tiltak, studieinkludasjon.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Leger fyller ut blanketter og sender inn. Veiledning bakpå skjema                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | NPPC sender ut registerrapport 2 ganger i året til institusjoner som melder prostatakraft med informasjon om deres pasienter sammenliknet med landsgjennomsnittet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Rapportering av sykdomsopplysninger fra flere forskjellige kilder sikrer høy grad av nøyaktighet og komplett i Kreftregisteret. Manglende opplysninger innhentes kontinuerlig fra melderne                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Årsrapport, doktorgrad (Rune Kvåle).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Egne statutter for Nasjonalt Program for Prostata Cancer                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

### 31. OVANOR-prosjektet, Kreftregisteret

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 23.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Registereier</b>                                             | Kreftregisteret ved instituttoverlege Frøydis Langmark                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Hovedformålet med utvidet registrering av eggstokkreft i Norge er å bedre dokumentasjonen av diagnostikk og behandling. Registrering er prospektiv og populasjonsbasert.                                                                                                                                         |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Frøydis Langmark                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Prosjektleder Torbjørn Paulsen, Kreftregisteret, 0310 Oslo.                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Deltakere</b>                                                | Alle sykehus sender inn nyutarbeidet meldeskjema til Kreftregisteret for eggstokkreft. Dette dreier seg om 42 sykehus med gynekologisk avdeling og noen sykehus med gynekologisk poliklinikk hvor pasientene utredes. I tillegg kommer kirurgiske avdelinger som av og til opererer pasienter med eggstokkreft.  |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Registeret ble foreslått opprettet i Norsk kreftplan 1997. Overlevelse av eggstokk-kreft har ikke bedret seg mye de siste 20-30 år. Derfor ville man utvide registreringen for å øke kunnskapen og derigjennom å bedre diagnostikk og behandling. Senere vil man utvide registreringen til å gjelde tilbakefall. |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 | Ingen tidsbegrensning, et doktorgradsprosjekt avsluttes i 2006.                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Hoveddatabasen i Kreftregisteret, dødsårsaksregisteret i SSB                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Sykehus som ønsker tilbakemelding får de data som de har bidratt med i analysene.                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Stadige spørringer i databasen for å avdekke feil og mangler. Data innhentes fra obligatoriske meldeskjema til Kreftregisteret, histologiske remisser, cytologiremisser, operasjonsbeskrivelser, epikriser og elektroniske data fra sykehusadministrative data. Samholdes slik at data er mest mulig korrekt.    |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Foredrag i Norsk Gynekologisk forening 2003 og 2004. Artikkel publisert i Internat. Journal of Gyn & Obstet. jan 05. Artikkel antatt for publisering i Int. Journal of Gyn. Cancer. Artikkel skal i løpet av sommeren sendes til Journal of Clin. Oncology                                                       |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

### 32. Overvåking av sykdomsmodifiserende legemidler (DMARD) i behandlingen av revmatoid artritt og beslektede sykdommer: effekt, bivirkninger og kostnader

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial og helsedirektoratets arkiv</b>                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Registereier</b>                                             | Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien, Revmatologisk avd, Diakonhjemmets sykehus, postboks 23, Vindern, 0319 Oslo.                                                                                                                                              |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Registeret etablert 1. desember 2000. Hensikten er å overvåke alle forskrivninger av sykdomsmodifiserende legemidler i Norge og å undersøke effekt, bivirkninger og kostnader i det virkelige liv.                                                                    |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Kst. avdelingsoverlege dr. med. Tove Riise, Revmatologisk avdeling, Regionsykehuset i Tromsø, Avdelingsoverlege Knut Mikkelsen, Lillehammer Sanitetsforenings Revmatismesykehus, Avdelingsoverlege Cecilie Kaufmann, Revmatologisk avdeling, Buskerud sentralsykehus. |
| <b>Deltakere</b>                                                | Samme avdelinger som i rådgivningsgruppen.                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Registreringen er omfattende og fullstendig i forhold til konvensjonelle variabler for sykdomsaktivitet og helserelatert livskvalitet, samt bruk av helseressurser.                                                                                                   |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Varighet</b>                                                 | I første omgang til ut 2006, men ønskelig at prosjektet videreføres.                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Regelmessige rapporter til telefonmøter og prosjektmøter ved de deltakende sykehus og Smerud Medical Research.                                                                                                                                                        |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Databehandling foregår hos Smerud Medical Research. Det er der etablert en prosjektgruppe med statistiker, datainnlegger og prosjektleder. Det holdes regelmessige telefonmøter og årlige prosjektmøter mellom sykehusene og Smerud Research.                         |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Faglige rapporter er utarbeidet og presentert i forbindelse med internasjonale kongresser. Faglige tidsskrifter.                                                                                                                                                      |

### 32. Overvåking av sykdomsmodifiserende legemidler (DMARD) i behandlingen av revmatoid artritt og beslektede sykdommer: effekt, bivirkninger og kostnader

|                               |                                                                                                                                                              |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Faglige retningslinjer</b> | Resultatene fra prosjektet kan potensielt danne grunnlag for utvikling og utvikling av nasjonale retningslinjer for bruk av sykdomsmodifiserende legemidler. |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

### 33. Register for organ-spesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)

|                                       |                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>Brev 21.06.05</b>                                                                                                                                                    |
| <b>Registereier</b>                   | Helse Bergen HF ved Haukeland Universitetssykehus                                                                                                                       |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | RORAS ble opprettet i 1996 med formålet å øke kunnskap om og kvalitetssikre diagnostikk og behandling av pasienter med organspesifikke autoimmune sykdommer.            |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Professor overlege dr. med. Eystein Husebye, Endokrinologisk seksjon, Medisinsk avdeling, Haukeland Universitetssykehus                                                 |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Professor, overlege dr.med. Eystein Husebye, Endokrinologisk seksjon, Medisinsk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen                                    |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Professor Sylvi Aanderud, Medisinsk avdeling, Haukeland Universitets sykehus, professor Alfred Halstensen, Medisinsk avdeling, Haukeland Universitetssykehus            |
| <b>Deltakere</b>                      |                                                                                                                                                                         |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                      |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               | Alle registre og behandlede tilfeller i Helseregion Vest er registrert. Registrering av de øvrige helseregionene ble komplett i 2004 siden registeret er landsdekkende. |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                      |
| <b>Samtykke</b>                       | Ja                                                                                                                                                                      |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Ja                                                                                                                                                                      |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Ja                                                                                                                                                                      |
| <b>Varighet</b>                       | Inntil videre                                                                                                                                                           |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Nei                                                                                                                                                                     |
| <b>Variabler som registreres</b>      |                                                                                                                                                                         |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> |                                                                                                                                                                         |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>  | Pasientene registreres fortløpende når de får stilt diagnosen. Deretter skjer det årlige registreringer. Rapporteringen skjer ved innsending av registreringsskjema.    |

### 33. Register for organ-spesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Validering skjer manuelt og i hver region. De statistiske metodene varierer med problemstillingen i de ulike studiene.                                                                   |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Årlige rapporter til Haukeland Universitets sykehus. Vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter. Svar på immunologiske og genetiske analyser til rekvirent skjer fortløpende. |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                       |

### 34. Sentralregister for hjertekirurgi i Norge

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 28.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Registereier</b>                                             | Norsk thoraxkirurgisk forening (NTKF)                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Medisinsk kvalitetsregister                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Thoraxkirurgisk avd., Rikshospitalet HF                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Avd.leder, professor Jan L. Svennevig, Thoraxkirurgisk avd., Rikshospitalet, 0027 Oslo. tlf 23 07 00 00.                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Styret:<br>Rune Haaverstad, St. Olavs Hospital, Trondheim<br>Arnt Eltvedt Fiane, Rikshospitalet HF<br>Truls Myrmel, Universitetssykehuset Nord-Norge,<br>Svein Rørdam, Sykehuset Telemark, Skien,<br>Theis Tønnessen, Ullevål universitetssykehus,                                                         |
| <b>Deltakere</b>                                                | Alle 7 hjertekirurgiske avdelinger i Norge                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Etablert av NTKF i 1994                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Persondata</b>                                               | avidentifisert                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | ikke aktuelt                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 | varig                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Folkeregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Årsrapporter. Legges på Internett (Rikshospitalet v/thoraxkir avd) Anonymiserte data sendes hvert år til den Europeiske hjertekirurgdatabasen.                                                                                                                                                             |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Etter konvertering av tilsendt materiale får hvert senter egen rapport i retur til kvalitetssikring før data sendes til registeret. Hvert senter sjekker egen datafil mot Folkeregisteret for 30-dagers mortalitet før filen avidentifiseres.                                                              |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | En rekke fagrapporter taes ut ved behov, eksempelvis ventilkirurgi, koronarkirurgi. Definisjoner følger STS-databasen (USA), NTKFs kvalitetssikringsutvalg. Årsrapporter. Legges på internett (Rikshospitalet v/thoraxkir avd) Anonymiserte data sendes hvert år til den Europeiske hjertekirurgdatabasen. |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

### 35. Stråleterapiregisteret

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Registereier</b>                                             | Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Registreringen av strålebehandling for kreftpasienter i kreftregisteret har vært basert på legenes utfylling av det kliniske meldeskjemaet som skal sendes til Kreftregisteret. Dette er sammen med Kreftregisterets database et unikt datamateriale i internasjonal sammenheng.                                                                     |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Direktør Frøydis Langmark, Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Jarle Norstein, Kreftregisteret, Montebello, 0310 Oslo, Olaug Talleraas, Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Deltakere</b>                                                | Universitetssykehuset Nord-Norge, Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital, Avd. for kreft og hudsykdommer, Haukeland Universitetssykehus, Avd. for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Sentralsjukehuset i Rogaland, Klinikk for blod- og kreftsykdommer, Radiumhospitalet HF, Ullevål universitetssykehus, Onkologisk avdeling, Stråleterapiseksjonen. |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Varighet</b>                                                 | Registeret vil bli permanent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Navn og fødselsnummer, diagnose, målevolumnr., region (forhåndsdefinerte koder for ulike områder på kroppen), intensjon, behandlingsstart, antall dager fra første til siste behandling, antall fraksjoner, akkumulert måledose i Gray.                                                                                                              |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Resultatet blir sendt samtlige bidragsytere.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Resultater blir publisert i internasjonale medisinske tidsskrifter og i Tidsskrift for Den norske lægeforening. Første rapport høsten 2004                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Registrete opplysninger validert                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

### 36. The Nordic Spinal Cord Injury Registry (SCI)

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Registereier</b>                                             | The Nordic SCI Registry eies og drives av The Nordic SCI Council.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Hovedmålsettingen med ryggmargsskaderegisteret er å bidra til en bedre og jevnere kvalitet av den behandling og rehabilitering som ryggmargsskadde pasienter får på nasjonal basis.                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Kontaktperson</b>                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | The Nordic SCI Council.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Deltakere</b>                                                | Registeret er landsdekkende i sine respektive land, og alle spinalenhetene i Norge (3 enheter), Sverige (6 enheter) og Island (1 enhet) deltar.                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Målet med registeret er at alle traumatiske nyskadde pasienter med nevrologisk utfall skal registreres. På denne måten er mulighetene for bias små.                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Varighet</b>                                                 | Ingen tidsbegrensning for registeret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Nyskadde blir registrert ved følgende tidspunkt: Innskrivning - fylles ut ila første 4-6 ukene etter skadedato. Utskrivning - fylles ut ved utreise fra primær rehabilitering. Videre oppfølginger - fylles ut to år etter skadedato og fem år etter skadedato. Deretter hvert femte år. Data blir oversendt elektronisk til sentralt register ved bruk av e-post.                                                                            |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Dataprogrammet har innebygd en del kontrollrutine for å sikre korrekt data. I tillegg blir data manuelt matet inn i registeret av en dedikert person på hver spinalenhet. Også mulighet for å ta ut en del rapporter direkte på hver enhet, noe som også gjøres ved evt. bortfall av variabler. For å kvalitetssikre rehabiliteringen vil det i første omgang være tilstrekkelig med enkle statistikker relatert opp mot skadenivå/skadetype. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

## Regionale medisinske kvalitetsregistre – systematisk oversikt

### 37. Cornearegisteret ved Ullevål universitetssykehus

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | Brev og telefon fra B. Haugdom.                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Registereier</b>                                             | Norsk oftalmologisk forening (Norsk øyelegeforening)                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Lege Bente Haugdom, Øyeavdelingen, Sykehuset Østfold Fredrikstad                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Lege Bente Haugdom                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Deltakere</b>                                                | Alle hornhinnetransplantasjoner på Ullevål i 2005, det planlegges å innhente data fra andre øyeavdelinger som driver med hornhinnetransplantasjoner fra 2006.                                                                                                                                             |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Biobankloven har gjort det nødvendig med en revidering av rutinene rundt corneatransplantasjon. Det er behov for innsamling av objektive data i forbindelse med transplantasjoner for å få oversikt over komplikasjoner osv. og andre faktorer som sier noe om hvor vellykket transplantasjonen har vært. |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Varighet</b>                                                 | I utgangspunktet permanent register, men siste pasientregistrering vil være to år etter operasjonen.                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Samkjøring med register i Sverige.                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Rapporteringspunkter vil være fortløpende etter transplantasjonen på Ullevål. For de andre avdelingene forhåpentligvis kvartalsvise evt. halvårslige rapporter. Intern orientering om status på nettlogg på UiOs hjemmeside.                                                                              |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Opprettet kontakt med Michael Abdelnoor på kompetansesenteret for klinisk forskning (Forskningsleder i epidemiologi, dr.philos)                                                                                                                                                                           |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

### 38. Gynekologisk onkologisk database

|                                                                 |                                                               |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité</b>    |
| <b>Registereier</b>                                             | Kvinneklinikken Haukeland Universitetssykehus                 |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                               |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Kst. avd.overlege Harald Helland, Kvinneklinikken, Haukeland  |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Kst. avd.overlege Harald Helland, Kvinneklinikken, Haukeland. |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                               |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                               |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                               |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                               |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                               |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                               |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                               |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                               |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                               |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                               |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                               |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                               |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                               |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                               |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                               |

### 39. Hypospadi

| Kilde                                                    | Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Registereier                                             | Plastisk kirurgisk avd. Rikshospitalet              |
| Bakgrunn og formål                                       | Regionalt?                                          |
| Driftsansvarlig                                          | konst.overlege Tømm Bjerke, Rikshospitalet          |
| Kontaktperson                                            |                                                     |
| Rådgivningsgruppe                                        |                                                     |
| Deltakere                                                |                                                     |
| Økonomisk støtte                                         |                                                     |
| Aktuell bakgrunn                                         |                                                     |
| Persondata                                               |                                                     |
| Samtykke                                                 |                                                     |
| Søknad til Datatilsynet                                  |                                                     |
| Informasjon til pasientene                               |                                                     |
| Varighet                                                 |                                                     |
| Samkjøring med andre registre                            |                                                     |
| Variabler som registreres                                |                                                     |
| Informasjon til dataoperatører                           |                                                     |
| Rapporteringspunkter og måter                            |                                                     |
| Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding |                                                     |
| Faglige rapporter fra registeret                         |                                                     |
| Faglige retningslinjer                                   |                                                     |

#### 40. Intrahospitale gjenopplivingsforsøk på Haukeland Universitetssykehus

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Register</b>                                                 | <b>Intrahospitale gjenopplivingsforsøk på Haukeland Universitetssykehus</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>e-post 15.07.05 og 18.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Registereier</b>                                             | Akuttmedisinsk seksjon, Haukeland Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Kvalitetssikring av gjenopplivingsforsøk. Internasjonal registreringssystem "Utstein" for gjenopplivingsforsøk innenfor sykehus. (Navngitt etter et symposium på Utstein Kloster) Få god kunnskap om effekten av gjenopplivingsforsøk.                                                                                                                                                                                   |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Overlege Ivar Austlid                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege Ivar Austlid, Anestesiavd. Haukeland Universitetssykehus HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Deltakere</b>                                                | Haukeland Universitetssykehus med tilhørende prehospital virksomhet (i praksis hele Hordaland).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Flere sykehus har meldt sin interesse for å delta, men mangler midler til å drive databasen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Varighet</b>                                                 | Siden 1999                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Komplett Utstein registrering. Databasen består av over 50 datafelter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | <i>"Recommended Guidelines for Reviewing, Reporting, and Conducting Research on In-Hospital Resuscitation: The In-Hospital 'Utstein Style'. A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association, the European Resuscitation Council, the Heart and Stroke Foundation of Canada, the Australian Resuscitation Council, and the Resuscitation Councils of Southern Africa" (Cummins RO 1997).</i> |

#### 41. Midtnorsk slagregister

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>              | <b>brev 19.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Registereier</b>       | Helse Midt-Norge.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Bakgrunn og formål</b> | Verdens helseorganisasjon, Region Europa vedtok i Helsingborg-deklarasjonen i 1995 at alle medlemsland skulle opprette kvalitetsregistreringssystemer vedrørende hjerneslagbehandling innen år 2005. Representanter fra Slagenheten, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital har gjennom flere år samarbeidet med flere av medlemslandene i WHO, Region Europa for å etablere et kvalitetsregister for slagbehandling i tråd med de anbefalinger som WHO, Region Europa kom med i 1995. Det tettteste samarbeid har vært med svenske helsemyndigheter og det svenske nasjonale kvalitetsregistret - Riks Stroke, som nå har vært operativt i 70 år. Midtnorsk Slagregister er utviklet i samarbeid med Riks Stroke og omlag 90% av de variabler som registreres er identisk med registreringene i Riks Stroke. Dette er benyttet fordi Riks Stroke oppfattes som det beste og mest vellykkede medisinske kvalitetsregister innen hjerneslag. |
| <b>Driftsansvarlig</b>    | Seksjon for hjerneslag, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Kontaktperson</b>      | Seksjonsoverlege dr. med Bent Indredavik, Seksjon for hjerneslag, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital, 7006 Trondheim. IT-ansvaret har HEMIT (Helse Midt-Norge IT).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>  | Midtnorsk Slagregister har en rådgivningsgruppe som består av en representant fra hver av de andre sykehus om deltar i Midtnorsk Slagregister og denne gruppe fungerer også foreløpig som en styringsgruppe for Midtnorsk Slagregister.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Deltakere</b>          | De åtte sykehusene i Helseregion IV. Alle pasientene med hjerneslag som behandles i sykehusene, registreres i registeret uavhengig av hvilken avdeling de behandles i. Seksjon for hjerneslag, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital er ansvarlig for den kliniske drift.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Økonomisk støtte</b>   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>   | Helse Midt-Norge har ovenfor sentrale helsemyndigheter i 2005 lansert Midtnorsk Slagregister som et register som bør etableres som et nasjonalt kvalitetsregister. De fagpersoner som har utviklet Midtnorsk Slagregister mener dette registeret nå er i ferd med å bli et så godt verktøy at det vil egne seg godt til i evaluere kvaliteten på norsk slagebehandling. Vi håper derfor sentrale helsemyndigheter vil gi inn for i benytte dette som et nasjonalt kvalitetsregister. Med det utstrakte internasjonale samarbeid som miljøet rundt Midtnorsk slagregister har etablert, foreligger også gode muligheter for evalueringer på tvers av landegrenser. En slik etablering vil også gjøre at Norge følger opp WHO, Region Europa anbefalinger om etablering av kvalitetsregister for slagbehandling.                                                                                                                              |
| <b>Persondata</b>         | Nei. Anonymiserte persondata                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

#### 41. Midtnorsk slagregister

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Samtykke</b>                       | Ettersom Midtnorsk Slagregister foreløpig er et anonymisert kvalitetsregister og ikke et personregister eller forskningsregister, så har en ikke formalisert innhenting av samtykke. Dette er også gjort ut fra den klare oppfatning at et krav om samtykke er lite hensiktsmessig i et slagregister, ettersom mange akutte pasienter ikke har mulighet til å avgi samtykke. Et kvalitetsregister som bygger på samtykke som forutsetning for inklusjon er således av sterk begrenset verdi. Vi arbeider for å forsøke å oppnå aksept for at et slagregister kan og bør fungere uten krav om samtykke og at det bør få konsesjon i henhold til dette. Inntil dette er avklart, er registeret "bare" et rent kvalitetsregister som det dessverre ikke er lov til å benytte i forskning. |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Pasientene får skriftlig informasjon om at de blir anonymt registrert i Midtnorsk Slagregister og at de vil bli fulgt opp med en tlf kontakt eller annen kontakt 3.måneder etter symptomdebut. De blir også klart skriftlig og muntlig informert om at de eventuelt kan nekte å svare på de henvendelser som kommer, uten at det får konsekvenser for deres behandlingstilbud for øvrig. Alle pasienter har til nå vært positive til registreringen og oppfølgingen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Varighet</b>                       | Midtnorsk Slagregister er planlagt som et varig register, og forhåpentligvis også som et pilotregister for et nasjonalt kvalitetsregister om hjerneslag.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Foreløpig er det ingen formalisert samkjøring med andre registre.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Variabler som registreres</b>      | Anonymiserte persondata og kliniske data vedrørende: Alder, kjønn, tidligere funksjonsnivå, risikofaktorer for hjerte-karsykdom, Symptomer og klinisk status ved innleggelse. Hvilken avdeling pasienten behandles i og om pasienten behandles i slagenhet, liggetid, medikamentell behandling under oppholdet, sekundær forebygging og hvor pasientene utskrives til. Videre registreres behandlingsresultater. Tre måneder etter debut av slaget skjer en oppfølging, hvor en kartlegger hvor pasientene bor, hvordan de fungerer og hvordan de er tilfreds med sin situasjon og det behandlingstilbud som er gitt.                                                                                                                                                                  |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>  | IT-systemet er nå utviklet og synes velfungerende og er tatt i bruk ved sekretariatet for registeret ved Seksjon for Hjerneslag St Olavs Hospital, og vil høsten 2005 tas i bruk ved alle de 8 sykehus som er i Midt Norge, Registreringene vil skje online - direkte fra det enkelte sykehus og til et sekretariat for Midtnorsk Slagregister, som er opprettet ved Seksjon for hjerneslag, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital. Når det gjelder rapporteringstidspunkter, interne rapporter etc., planlegges et tilsvarende opplegg som for Riks Stroke i Sverige, som har vært en suksess for utviklingen av kvaliteten i svensk slagomsorg                                                                                                                                      |

#### 41. Midtnorsk slagregister

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Det er i IT-systemet lagt inn kontrollfunksjoner som sikrer en del av kvaliteten på de data som registreres. Det ansettes høsten 2005 en prosjektkoordinator, som vil ha som en av sine oppgaver i forsøke i validere de data som innsamles i Midtnorsk Slagregister etter mønster fra det valideringsopplegg som er etablert for det nasjonale svenske kvalitetsregister Riks Stroke.                                             |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | For 2005 vil den første systematiske faglige rapport fra registeret bli utarbeidet, ettersom det er det første året hvor vi har en velfungerende databasen, som gjør en slik rapport mulig å utgi. Dette er også de første året hvor alle slagpasienter i Midt Norske sykehus registreres, da det for 2004 var begrenset til slagenhetene.                                                                                         |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Parallelt med opprettelsen av Midtnorsk slagregister, er det også opprettet et Midtnorsk "slagnettverk" som består av alle slagenheter ved de midtnorske sykehus. Dette nettverket samarbeider om behandling og forskning vedrørende hjerneslag og målet er i utarbeide felles standarder for slagenheter, slagenhetsbehandling, og faglige retningslinjer for alle viktige elementer av effektiv evidence based slagbehandlingen. |

## 42. Prehospitale gjenopplivingsforsøk i Hordaland

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>e-post 15.07.05 og 18.07</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Registereier</b>                                             | Akuttmedisinsk seksjon, Haukeland universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Kvalitetssikring av gjenopplivingsforsøk<br>Internasjonal registstreringssystem "Utstein" for gjenopplivingsforsøk utenfor sykehus. (Navngitt etter et symposium på Utstein Kloster) Få god kunnskap om effekten av gjenopplivingsforsøk. Standardisering av nomenklatur for å rapportere gjenopplivingsforsøk.                                                                                                       |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Overlege Ivar Austlid                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Overlege Ivar Austlid, Anestesiavd. Haukeland Universitetssykehus HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Deltakere</b>                                                | Haukeland Universitetssykehus med tilhørende prehospital virksomhet (i praksis hele Hordaland).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Ingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Flere sykehus har meldt sin interesse for å delta, men mangler midler til å drive databasen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Varighet</b>                                                 | Siden 1997                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Komplett Utstein registrering. Databasen består av over 50 datafelter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | <i>"Recommended Guidelines for Uniform Reporting of Data From Out-of-Hospital Cardiac Arrest: The Utstein Style" was approved by the American Heart Association SAC/Steering Committee on February 13, 1991 and the European Resuscitation Council in January 1991. It has also been approved by the Heart and Stroke Foundation of Canada and the Australian Resuscitation Council. (Chamberlain D et al. 1992).</i> |

#### 43. Register for komplikasjonsregistrering i gastrointestinal kirurgi

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>              | <b>Brev 25.07.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Registereier</b>       | St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim, Gastroenterologisk seksjon, 7006 Trondheim                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Bakgrunn og formål</b> | <p>Erfaring med systematisk komplikasjonsregistrering for å opprettholde en god kirurgisk standard savnes i Norge. Ved gjennomgang av et antall epikriser ved gastroenterologisk seksjon ved St. Olavs Hospital, fant man at de fleste komplikasjoner som var nevnt i epikrisen ikke var registrert i diagnosekodene. Det ble derfor i 1990 innført et standardisert skjema for prospektiv registrering av komplikasjoner.</p> <p>I 1994 ble det nedsatt en styringsgruppe med representanter fra alle sykehus i regionen for å gjennomføre en regional komplikasjonsregistrering i gastrointestinal kirurgi basert på erfaringer fra St. Olavs Hospital. Målet var å kunne gi mulighet til å sammenlikne kirurgisk virksomhet ved de ulike institusjoner i regionen, samt kritisk analyse av resultatene som grunnlag for regional konsensus og for å oppnå best mulig behandlingstilbud og kvalitet innenfor tilgjengelige ressurser. Prosjektet ble støttet av Legeforeningens kvalitetssikringsfond. I 2002 ble det ferdigstilt en ny versjon av komplikasjonsregisteret etter full gjennomgang og kvalitetssikring av et profesjonelt datafirma.</p> <p>Brukergrensesnittet er forenklet, spørre- og rapporteringsfunksjonene er forbedret. Det er laget en flerbruksversjon med programmet på CD med tilhørende instruksjonsbok.</p> <p>Det er foreløpig søkt om konsesjon for et regionalt register for gastroenterologisk kirurgi i helseregion 4. Prosjektet kan uten modifisering også brukes på nasjonal basis.</p> |
| <b>Driftsansvarlig</b>    | Driftsansvarlig er overlege Per Einar Uggen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontaktperson</b>      | Overlege Per Einar Uggen, Kirurgisk avdeling, Gastroenterologisk seksjon, St. Olavs Hospital HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>  | Når registeret er etablert, vil rådgivningsgruppe bestå av en representant fra hvert deltagende sykehus i regionen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Deltakere</b>          | St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Økonomisk støtte</b>   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

### 43. Register for komplikasjonsregistrering i gastrointestinal kirurgi

|                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Aktuell bakgrunn</b>              | <p>Våren 04 har vi gjort en gjennomgang og revisjon av registreringsskjemaet. Dette skal legges inn i ny versjon, av komplikasjonsregisteret. Videre innfører vi flere ferdige spørringer og rapporter slik at det vil bli enklere å få en oversikt over aktiviteten ut fra de enkelte inngrep, såvel som komplikasjon(er) knyttet til disse.</p> <p>Når det gjelder fullstendig registreringskomplette data for pasienter operert ved Gastroenterologisk seksjon St. Olavs Hospital i Trondheim, blir alle pasienter som har fått utført gastroenterologisk kirurgisk inngrep lagt inn i databasen. Registrering av komplikasjoner skjer ved at et registreringsskjema vedlegges kurven i kurveboken slik at komplikasjoner kan føres kontinuerlig.</p> <p>Fortsatt erfaring med bruk av registeret på regional basis vil kunne gi informasjon om hvor vidt et register for gastroenterologisk kirurgi kan være brukbart på landsbasis. Registeret gir ikke bare opplysning om komplikasjoner, men også om kirurgisk gastroenterologisk operasjonsvolum og operasjonspanorama ved de ulike sykehusene. Dette er viktig informasjon for planlegging og funksjonsfordeling mellom sykehusene.</p> <p>Programmet er kopiert på CD og kan distribueres til de sykehus som måtte ønske å prøve det. Under de nærmeste årene vil det imidlertid være nødvendig å nøye følge med hvordan registeret fungerer og å gjøre nødvendige justeringer.</p> |
| <b>Persondata</b>                    | <p>I de lokale komplikasjonsregisteret for gastrokirurgi ligger alle registrerte behandlinger lagret med navn, fødselsnummer og personnummer.</p> <p>Hvert enkelt deltagende sykehus vil ha sin egen database. Ved samlet bearbeidelse fra flere sykehus, vil data bli brukt uten mulighet for pasientidentifikasjon</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samtykke</b>                      | Regionalt register skal ikke ha personidentifiserbare data                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>       | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Informasjon til pasientene</b>    | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Varighet</b>                      | Registeret planlegges som en kontinuerlig oppfølging og kontroll uten tidsbegrensning.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Samkjøring med andre registre</b> | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

### 43. Register for komplikasjonsregistrering i gastrointestinal kirurgi

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Registrering av komplikasjoner skjer ved at et registreringsskjema vedlegges kurven i kurveeboken slik komplkasjoner kan føres kontinuerlig. Diagnosenummer, komplikasjonsnummer og operasjonsnummer er påført skjema for å gjøre registreringen enkel. I tillegg står det på skjemaets bakside diagnosenummer for de vanligst forekommende sykdommer. Dette gjør registreringsskjemaet hensiktsmessig både med hensyn til fullstendig epikriseskriving og DRG refusjon. I databasen ligger såvel de gamle som de nye diagnosekodeverkene (ICD-9, ICD-10), og operasjonskoder (Klassifikasjon av operasjoner, Helsedirektoratet 1989 og NCSP 1999). I løpet av 2005 vil siste versjon av operasjonskodeverket (NCSP) implanteres. |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Vil bli utarbeidet i forbindelse med oppstart av regionalt register.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Registrering av komplikasjoner fores kontinuerlig.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Datarapportørenes muligheter til selv å benytte data til egne arbeider: Hvert medlem i registeret er eier av sine data, og kan fritt bruke disse internt og etter avtale til publikasjoner. Når det gjelder samledata i regionalt register, vil medlemmene kunne få tilgang til disse i anonymisert form gjennom årsrapport og ellers etter spesielle prosjekter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

#### 44. Register for radikal prostatectomi

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 29.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Registereier</b>                                             | Oslo Urologiske Universitetsklinikk, Aker Univ. sykehus HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Nærmere 3000 nye tilfeller av prostata cancer hvert år, ca. 1100 menn dør hvert år. Viktig med nøyaktige, systematiske registreringer av resultater (operasjon?) mtp kvalitetsforbedring. Nødvendig med prospektivt fortløpende register av relevante data for å informere pasientene om hva slags resultater de kan forvente seg, for å sammenlikne egne resultater med andre institusjoner i Norge, og for å sammenlikne seg med institusjoner i utlandet. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Prof. dr. med. Lars Magne Eri, klinikkssjef prof. dr.med. Steinar Karlsen, Oslo Urologiske Universitetsklinikk.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Prof.seksjonsoverlege Lars Magne Eri, Oslo Urologiske Universitetsklinikk, Aker universitetssykehus HF.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Behandling av lokalisert prostatakraft er kontroversiell, mht når man skal behandle og hvordan (avvente, strålebehandle eller operasjon), man må ta hensyn til kreftkontroll, bivirkninger (impotens, inkontinens, tarmproblem og langtidsoverlevelse) Har målsetting om et felles nasjonalt register for radikal prostatectomi.                                                                                                                             |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Varighet</b>                                                 | Langvarig perspektiv - 30 år eller mer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Livskvalitetsdata registreres før og etter operasjonen. Kliniske data registreres før og under operasjonen, og deretter hver 3. måned i et år, hvert halvår i to år og deretter årlig. Forskningssykepleier holder orden på skjemaene. Eget dataprogram er delvis etablert på basis av Access. Data kan overføres til statistikkprogrammer.                                                                                                                  |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Hensikt er kvalitetssikring, vitenskaplig publisering og forskning.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

#### 45. Register konisering av cervix uteri

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 23.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Registereier</b>                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Man har gjennom en årrekke drevet med konisering av dysplasitilstander på cervix uteri. Det har blitt ført et manuelt register, men det har ikke vært godt nok samordnet med Patologisk anatomisk avdeling. Det er tenkt utviklet et dataregister som gjør at man får samordnet opplysningene mellom Patologisk anatomisk avdeling ved UNN, Gynekologisk poliklinikk og eventuelt kreftregisteret. |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Kvinneklubben, Universitetssykehuset Nord-Norge HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Avd.overlege Ingar Nilsen, Kvinneklubben, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, postboks 24, 9038 Tromsø                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Deltakere</b>                                                | Overlege Ingar Nilsen, stud. Med. Ida Bakke (engasjement 6 mnd), klinisk forskningsavd UNN                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Varighet</b>                                                 | Varig                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Kreftregisteret                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Årlig intern                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Klinisk forskningsavdeling UNN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Kvalitetssikre behandlingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

#### 46. Ryggdatabasen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge

| Kilde                          | Telefon og e-post                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Registereier</b>            | Avdelingsoverlege Tor Ingebrigtsen, Nevrokirurgisk avdeling, UNN HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Bakgrunn og formål</b>      | <p>Kvalitetssikring og forskning knyttet til ryggkirurgi. Helsetjenesten vil ha nytte av registeret på flere områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kvalitetssikring</li> <li>• Dokumentasjon av kost/nytteeffekt av behandlingen</li> <li>• Mulighet for å gjøre randomiserte, prospektive forskningsstudier/multisenterstudier</li> <li>• Mulighet for å kunne gjøre multi-senterstudier</li> <li>• Bedre ryggomsorg</li> <li>• Etablering av nasjonalt kvalitetsregister</li> </ul>                                                                                       |
| <b>Driftsansvarlig</b>         | Overlege Tore Solberg, Nevrokirurgisk avdeling, UNN-HF                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Kontaktperson</b>           | Overlege Tore Solberg, Nevrokirurgisk avdeling, UNN-HF, 9038 Tromsø.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>       | <p>Øystein Nygaard, Overlege, Dr. med., Nevrokirurgisk avd., St. Olavs Hospital, Trondheim.</p> <p>Tor Ingebrigtsen, Avdelingsoverlege, Dr. med., Nevrokirurgisk avd., UNN-HF.</p> <p>Jan Abel Olsen, Professor dr philos, helseøkonom, Institutt for Samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø.</p> <p>Dag Hofoss, Professor dr philos, ISM, UiTø.</p> <p>Oliver Grundnes, Overlege, Dr. med., Ortopedisk avd., Ullevål Universitetssykehus, Oslo.</p> <p>Gro Berntsen, Dr. med., leder for Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE), Helse Nord, UNN-HF.</p>                   |
| <b>Deltakere</b>               | UNN-HF, Kompetansesenteret for kompliserte spinale lidelser, St. Olavs Hospital. Registeret vil også bli gjort tilgjengelig for andre sykehus i løpet av 2005.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Økonomisk støtte</b>        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>        | <p>Mye av behandlingen som drives i Norge og ellers i verden i dag er ikke såkalt "evidence based", fordi kvalitetssikringen har vært mangelfull og det er gjort få gode prospektive randomiserte studier. Dette har resultert i store regionale forskjeller i behandlingen innad i Norge, sprikende informasjon til pasientene og krav om alternative behandlingstilbud i det private helsevesen og i utlandet. Norsk Spinalkirurgisk Forening, Nasjonalt Ryggnettverk og de fleste ryggkirurgiske sentra i Norge ønsker at det dannes et nasjonalt register basert på "Ryggdatabasen"</p> |
| <b>Persondata</b>              | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Samtykke</b>                | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b> | Ja, datatilsynet har godkjent Ryggdatabasen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

#### 46. Ryggdatabasen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Varighet</b>                                                 | Ingen tidsbegrensning                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Når "Ryggdatabasen" er etablert ved ulike sykehus vil SKDE i Helse Nord vil få ansvaret for å knytte sammen data fra de lokale/regionale ryggregistre til et nasjonalt register                                                                               |
| <b>Variabler som registreres</b>                                | Demografiske data vedrørende pasienter, diagnoser, røntgenfunn, operasjonstekniske forhold. Komplikasjoner, reoperasjoner. Endepunkter: Livskvalitet, smerte, funksjon, yrkesstatus og kostnad/nytte.                                                         |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           | Lege og pasient fyller ut skjema.                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Årsrapporter. Pasienten følges opp i to år etter operasjon (spørreskjema).                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Databasen er nettbasert og lagrer data i et format (SQL) som er kompatibelt med de fleste kjente statistikkpakker og øvrige dataprogrammer. Ryggdatabasen ved UNN HF har en egen rapportfunksjon for effektmål. Alle effektmål er validert for ryggpasienter. |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Komplikasjonsrapporter og endepunktrapporter er tilgjengelig til enhver tid og er integrert i databasen..                                                                                                                                                     |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Årsrapporter, doktorgrader/vitenskapelige artikler                                                                                                                                                                                                            |

## 47. SiR Obstetrik KR

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Brev 29.06.05</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Registereier</b>                                             | Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssykehus, KK                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       | Journaldokumentasjon og resultatkontroll                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Driftsansvarlig direktør og avdelingsoverlege Sissel Moe Lichtenberg                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kontaktperson</b>                                            | Direktør og avdelingsoverlege Sissel Moe Lichtenberg.<br>Kvinneklinikken, Stavanger Universitetssykehus, Postboks 8100, 4068 Stavanger. Databehandlingsansvarlig overlege Leif K. Gjessing.                                                                                                                                             |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Intern rådgivning, i tillegg felles evaluering/diskusjoner med andre sykehus                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Deltakere</b>                                                | Kvinneklinikken, Stavanger Universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         | Del av journaldokumentasjon (standardisert journal)<br>Registreringen er komplett, gode kontrollprosedyrer identifiserer raskt missing data. Alle pasienter inngår i registreringssystemet. Alle aktuelle enheter ved KK deltar. Det er ikke frafall. Ingen bias i utvelgelsen siden alle casus inkluderes. Data genereres med en gang. |
| <b>Persondata</b>                                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samtykke</b>                                                 | Ja, vedrørende bruk av data til forskning                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  | Ja, vedrørende databruk til forskningsprosjekter                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Varighet</b>                                                 | Uten tidsbegrensning                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            | Ja, f.eks med Medisinsk fødselsregister                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Produserte data ligger på de sykehusene de er produsert som del av pasientens journal. Dersom disse utkopieres/sendes til andre sentrale registre søkes først datatilsynet om konsesjon.                                                                                                                                                |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Produserte data valideres stadig av flere personer og på flere tidspunkter i genereringsprosessen. Validering utføres kontinuerlig for alle casus. For å oppnå mest mulig fleksibilitet er opplegget rettet ut mot muligheten for å kunne overføre alle data til SPSS.                                                                  |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Rapporter 1 gang per måned til avdelingen. Ca. alle 3-4 mnd. publikasjon på KK, Stavanger Universitets hjemmeside. Årlig kvalitetssikringsrapport til alle deltagende sykehus. Fødeavdelingen får regelmessig tilbakemelding vedr. utførte inngrep, andel asfyktiske barn, iduksjoner etc.                                              |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Mål om å kunne bidra i utviklingen og forbedringen av nasjonale retningslinjer.                                                                                                                                                                                                                                                         |

#### 48. Traumeregisteret Ullevål universitetssykehus

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                          | <b>Brev 29.06.05 og telefonsamtale</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Registereier</b>                   | Kirurgisk divisjon ved Anestesiavdelingen Ullevål universitetssykehus                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Bakgrunn og formål</b>             | Ullevål universitetssykehus mottar rundt 900 traumepasienter hvert år. Omfattende registrering er nødvendig for å dokumentere virksomhetens omfang og kvalitet, og for sammenligning med egen virksomhet over tid og med andre sykehus nasjonalt og internasjonalt.                                                                                    |
| <b>Driftsansvarlig</b>                | Seksjonsoverlege Nils Oddvar Skaga, Anestesiavdelingen, Ullevål universitetssykehus HF, 0407 Oslo                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Kontaktperson</b>                  | Traumesykepleier Morten Hestnes, Anestesiavdelingen, Ullevål universitetssykehus HF, tlf. 22117446                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>              | Overlege dr. med. Torsten Eken, Anestesiavdelingen Aker universitetssykehus, professor dr.med. Petter A. Steen, UiO/Anestesiavdelingen Ullevål universitetssykehus, Seksjonsoverlege Johan Pillgram-Larsen, Thoraxkirurgisk avdeling Ullevål universitetssykehus, seksjonsoverlege Nils Oddvar Skaga, Anestesiavdelingen, Ullevål universitetssykehus. |
| <b>Deltakere</b>                      | Alle divisjoner/avdelinger som er involvert i behandlingen av multitraumatiserte pasienter bidrar med data til registeret (dokumentasjon i pasientjournal).                                                                                                                                                                                            |
| <b>Økonomisk støtte</b>               | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>               | Registrering av informasjon om alle pasienter med alvorlig eller potensielt alvorlig skade innlagt på UUS.                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Persondata</b>                     | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Samtykke</b>                       | Nei, kun opplysninger fra pasientens journal registreres. Registeret drives med hjemmel i helsepersonelloven §26. Melding er sendt til personvernombudet ved Ullevål universitetssykehus                                                                                                                                                               |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>        | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Informasjon til pasientene</b>     | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Varighet</b>                       | Permanent ordning.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>  | Nei                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Variabler som registreres</b>      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b> | Traumesykepleier innhenter opplysninger fra journal og pasientadministrativt system.                                                                                                                                                                                                                                                                   |

#### 48. Traumeregisteret Ullevål universitetssykehus

|                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            | Data registreres fra journal og pas. adm. system. Ikke spesielle scoringsskjema, men direkte i traumeregisteret. Eventuelt supplerende opplysninger fra behandlende lege. Skadekoding i henhold til internasjonalt kodeverk, statistisk bearbeiding, sammenlignbare data med referansepopulasjoner i utlandet (The National Trauma Data Bank i USA). Fortløpende kvalitetskontroller av den DRG aggregering som er utført når pasienten utskrives. |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> | Kompliserte pasienter/problemstillinger diskuteres med spesialister, styringsgruppe osv. Korrekt skadekoding er viktig i henhold til Abbreviated Injury Scale for statistiske beregninger. Kvalitet på pasientbehandlingen vurderes bl. a. ved bruk av anatomisk og fysiologisk skade, og danner grunnlaget for beregning av sannsynlighet for overlevelse etter internasjonalt anerkjent metodikk.                                                |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

#### 49. Tumor mammae

|                                                                 |                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité</b>           |
| <b>Registereier</b>                                             | Helse-Midt Norge RHF                                                 |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                                      |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | Steinar Lundgren, Kreftavdelingen, St.Olavs hospital, 7006 Trondheim |
| <b>Kontaktperson</b>                                            |                                                                      |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | Kir avd og Kreftavdeling                                             |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                                      |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                      |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                      |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                      |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                      |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                      |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                      |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                      |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                      |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                      |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                      |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                      |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                      |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                      |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                      |

## 50. Vaskulittregister

|                                                                 |                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| <b>Kilde</b>                                                    | <b>Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité</b>          |
| <b>Registereier</b>                                             | alle dataoperatører er medeiere, Universitetssykehuset i Nord-Norge |
| <b>Bakgrunn og formål</b>                                       |                                                                     |
| <b>Driftsansvarlig</b>                                          | reumatologisk avd ved Wenche Koldningsnes UNN                       |
| <b>Kontaktperson</b>                                            |                                                                     |
| <b>Rådgivningsgruppe</b>                                        | reumatologisk avd ved Wenche Koldningsnes UNN                       |
| <b>Deltakere</b>                                                |                                                                     |
| <b>Økonomisk støtte</b>                                         |                                                                     |
| <b>Aktuell bakgrunn</b>                                         |                                                                     |
| <b>Persondata</b>                                               |                                                                     |
| <b>Samtykke</b>                                                 |                                                                     |
| <b>Søknad til Datatilsynet</b>                                  |                                                                     |
| <b>Informasjon til pasientene</b>                               |                                                                     |
| <b>Varighet</b>                                                 |                                                                     |
| <b>Samkjøring med andre registre</b>                            |                                                                     |
| <b>Variabler som registreres</b>                                |                                                                     |
| <b>Informasjon til dataoperatører</b>                           |                                                                     |
| <b>Rapporteringspunkter og måter</b>                            |                                                                     |
| <b>Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding</b> |                                                                     |
| <b>Faglige rapporter fra registeret</b>                         |                                                                     |
| <b>Faglige retningslinjer</b>                                   |                                                                     |

## Litteratur

1. Kliniske kvalitetsdatabaser Status 2000, Del I. København: Sundhedsstyrelsen, 2001.
2. Norges offentlige utredninger. Tilgang til helseregistre. NOU 1997: 26. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1997.
3. Rolland, A. KOSTRA og kvaliteten på de kommunale tjenester. Avdeling for personstatistikk, 2004: 77. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2004.
4. Donabedian A. Definition of quality and approaches to its assessment. Michigan: Health Administration Press, 1980.
5. Cappelen I, Lysehol H. Oversikt over helseregistre i Norge. Norsk Epidemiologi 2004; 14: 33-38.
6. Psykisk helsearbeid i kommunene - kartlegging av eksisterende kvalitetsindikatorer. Notat juni 2005. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2005.  
([http://www.kunnskapssenteret.no/filer/05\\_Kvalitetsindikatorer.pdf](http://www.kunnskapssenteret.no/filer/05_Kvalitetsindikatorer.pdf)) (6.9.05)
7. Lov om helseregistre og elektronisk behandling av helseopplysninger. Høringsnotat. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1998.
8. Statens helsetilsyn. Kvalitetsindikatorer og kliniske kvalitetsregistre i somatiske sykehus - høring  
[http://www.helsetilsynet.no/templates/LetterWithLinks\\_5179.aspx](http://www.helsetilsynet.no/templates/LetterWithLinks_5179.aspx) (6.9.2005)
9. Sosial- og helsedepartementet. Rapport fra arbeidsgruppen for utvikling av kvalitetsindikatorer for behandlingstilbudet i somatiske sykehus.  
[http://odin.dep.no/filarkiv/136809/Rapport\\_kvalitetsindikatorer.doc](http://odin.dep.no/filarkiv/136809/Rapport_kvalitetsindikatorer.doc) (6.9.2005)
10. Chamberlain DF, Cummins RO. Recommended guidelines for uniform reporting of data from out-of-hospital cardiac arrest: the "Utstein style". Circulation 1991; 84: 960-975.
11. Cummins RO, Chamberlain DF, Hazinski MF, Nadkarni, VF, Kloeck WF, Kramer E et al. Recommended guidelines for reviewing, reporting, and conducting research on in-hospital resuscitation: the in-hospital "Utstein style". Circulation 1997; 95: 2213-2239.

## Vedlegg

**Tabell V 1** Innsendte opplysninger om registre fra spesialforeninger og spesialitetskomiteer

|                                                                   |                                           |
|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Akutt abdomen register                                            | AAG v/Rosseland Aker universitetsssh      |
| Atrieflimmerregisteret                                            | Bærum Sykehus                             |
| Endometrieregister                                                | Rikshospitalet                            |
| Fysioterapibasert medisinsk register                              | St. Olavs Hospital HF                     |
| Gynekologisk onkologisk database                                  | Haukeland sykehus HF                      |
| HIV-infeksjonsregister i Norge                                    | AHUS                                      |
| Hjerneslag i Finnmark                                             | Kirkenes sykehus                          |
| Hypospadi                                                         | Rikshospitalet                            |
| Kvalitetsregister for seleksjon og oppfølging ved epilepsikirurgi | Spesialsykehuset for epilepsi HF          |
| Nasjonal kontroll av immunhematologiske prosedyrer                | Ullevål universitetssykehus               |
| Nasjonalt pasientregister over muskelsyke pasienter               | UNN                                       |
| Nasjonalt register for ortopedisk kirurgi                         | Haugesund sjukehus                        |
| Nasjonalt sarkomregister                                          | Det norske Radiumhospital                 |
| NNTG kvalitetsregister                                            | St. Olavs Hospital HF                     |
| Nordisk kvalitetsregister for benign gynekologisk kirurgi         | Hilde Sundhagen, Norsk gynekologiforening |
| Norsk intrahospitalt utsteinregister                              | Haukeland sykehus HF                      |
| Norsk nyfødtd medisinsk nettverk                                  | Rikshospitalet                            |
| Norsk register for prostatacancer                                 | Kreftregisteret                           |
| Register for akutt koronarsyndrom i Finnmark                      | Kirkenes sykehus                          |
| Tumor mammae                                                      | St. Olavs Hospital HF                     |
| Vaskulittregister                                                 | UNN                                       |
| Virksomhetsregister for klaffeopererte                            | Ullevål universitetssykehus               |

**Tabell V 2** Register som ikke er inkludert i oversikten

| <b>Register</b>                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Blødnings-bivirkninger ved behandling med blodplatehemmende medikamenter (forskningsprosjekt/ pilot-studie) |
| Det norske nyrebiopsi-registeret (ikke behandlingsinformasjon)                                              |
| Endometrieregisteret (sykdomsregister)                                                                      |
| Helseøkonomiske analyser innen kreftbehandling (planlagt)                                                   |
| Hjerneslag i Finnmark (sykdomsregister)                                                                     |
| Karakterisering av autoimmune sykdommer (sykdomsregister)                                                   |
| Kvalitetssikring av arb. med. spes. erklæringer fra RTV – forprosjekt                                       |
| Leddgiktregisteret i Oslo (sykdomsregister)                                                                 |
| Medisinsk Fødselsregister (epidemiologisk / sykdomsregister)                                                |
| Nasjonal database for registrering av lungekreft (LuCan) (sykdomsregister)                                  |
| Nasjonal kontroll av immunhematologiske prosedyrer (ikke behandlingsinformasjon)                            |
| Nasjonal registrering av medfødte hjertefeil (sykdomsregister med kliniske data, under oppstart)            |
| Nasjonal transfusjonsstatistikk                                                                             |
| Nasjonalt Cerebral parese register (sykdomsregister)                                                        |
| Nasjonalt sarkomregister (planlagt)                                                                         |
| Nasjonalt spesialregister for malignt melanom (planlagt)                                                    |
| Nordisk Barnekreftregister for Solide Tumorer (sykdomsregister)                                             |
| Nordisk kvalitetsregister for benign gynekologisk kirurgi (ingen info)                                      |
| Norsk Diabetes-register (sykdomsregister)                                                                   |
| Norsk Neuroendokrin Tumorgruppe (NNTG)                                                                      |
| Obd.reg.v/ Gades inst.                                                                                      |
| Register for akutt coronarsyndrom i Finnmark (sykdomsregister)                                              |
| Register for myalgisk encefalopati (egenrapport sykdomsregister se omtale i Norsk epidemiologi 2004:1)      |

**Tabell V 3** Nasjonale og regionale kvalitetsregistre gruppert etter fagområde (rekkefølge etter synkende antall registre). Oppdatert pr. 24.08.05.

Del 1

| KIRURGI / INTENSIV                                                                                                                        | CANCER                                                                                                       | INDREMEDISIN                                                                                                                                                                                                                                 | ORTOPEDI                                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Kvalitetsregister for seleksjon og oppfølging ved epilepsikirurgi. Epilepsisyrkehuset.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Cancer of the Head and Neck, ØNH Rikshospitalet</li> </ul>            | <i>Hjerte:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt register for invasiv kardiologi. Haukeland</li> <li>Norsk hjerteinfarktregister. Norsk cardiol. Selskap.</li> <li>Norsk pacemakerregister. Norsk cardiol. selskap</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt Hoftebruddregister. Ort avd Bergen</li> </ul>                      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt register for hjertestans utenfor sykehus. Nasj sent for prehosp akutt medisin</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Kreftregisteret</li> </ul>                                            | <i>Diabetes:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Barnediabetes og Kvalitet, Ullevål</li> <li>NOKLUS diabetes, SiR Rogaland</li> </ul>                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt klumpfotregister. Ort avd Haukeland.</li> </ul>                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk intensivregister. Kir Haukeland</li> </ul>                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk polyposeregister. Kreftregisteret</li> </ul>                    | <i>Gastro:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk ERCP register. Stavanger/ Rikshosp.</li> </ul>                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt korsbåndregister. Ort avd. Haukeland</li> </ul>                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk karkirurgisk register. Ahus</li> </ul>                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk register for akutte leukemier. Ullevål/Norsk selskap</li> </ul> | <i>Lunge:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt register for KOLS. Haukeland.</li> </ul>                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt register for leddproteser. Ort Haukeland.</li> </ul>               |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Sentralregister for hjertekirurgi. Norsk thoraskir foren.</li> </ul>                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk register for prostatakanser. Kreftregisteret.</li> </ul>        | <i>Nefro:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk nefrologiregister. Rikghosp.</li> </ul>                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt register for ortopedisk kirurgi. Norsk ort for, Hagavik</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Hypospadi. Rikshosp.</li> </ul>                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ovanor-prosjektet. Kreftregisteret</li> </ul>                         | <i>Andre:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonalt porfyriregister. Norsk kompetansesenter for porfyri</li> </ul>                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk ryggmargsskade register. Nordisk råd for spinalskader.</li> </ul>      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Utsteinregisteret. Haukeland</li> </ul>                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rektum/kolorektalkanser. Kreftregisteret.</li> </ul>                  |                                                                                                                                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ryggdatabasen. Tromsø</li> </ul>                                             |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Prehospital gjennomleving. Haukeland.</li> </ul>                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Stråleterapiregisteret. Kreftregisteret.</li> </ul>                   |                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Komplikasjonsregistrering i gastrokirurgi, Trondheim.</li> </ul>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Tumor mammae. Helse Midt-Norge</li> </ul>                             |                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Register for radikal prostatektomi. Aker sh</li> </ul>                                             |                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                     |
|                                                                                                                                           |                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                     |
| <b>10</b>                                                                                                                                 | <b>9</b>                                                                                                     | <b>9</b>                                                                                                                                                                                                                                     | <b>7</b>                                                                                                            |



Skraverte ruter er regionale registre.

- Fagområdene er rangert etter synkende størrelse i antall registre.
- Der registrene faller i grenseland mellom to eller flere fagområder er plasseringen til de som faktisk driver registeret vektlagt

Fortsettes neste side

## Del 2

| <b>GYNEKOLOGI/OBST.</b>                                                                                    | <b>NEVROLOGI</b>                                                                                                        | <b>IMMUNOLOGI /<br/>REUMA</b>                                                                                                                | <b>PEDIATRI</b>                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk gynekologisk lapraskopiregister. Vestfold sykehus.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Kvalitetsregister for oppfølging ved nevrokirurgi. Epilepsisykehuset.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn. Reumatol. RH</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk nyfødmedisinsk nettverk. Sykehuset Buskerud.</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Norsk kvinnelig inkontinensregister. Norsk urogyn gruppe</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nasjonal MS register. Haukeland.</li> </ul>                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Overvåking av sykdomsmodulerende midler. Diakonhjemmet, Oslo</li> </ul>                               |                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Register for konisering av cervix.</li> </ul>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nordisk spinalskade-register. Nordisk spinalskaderåd.</li> </ul>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Register for organspesifikke autoimmune sykdommer, Bergen</li> </ul>                                  |                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Register for obstetikk. Rogaland.</li> </ul>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Midtnorsk slagregister. Helse Midtnorge</li> </ul>                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Vaskulittregisteret. Alle delsykehus/ Tromsø.</li> </ul>                                              |                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Gynekologisk onkologisk database. KK Haukeland.</li> </ul>          |                                                                                                                         |                                                                                                                                              |                                                                                                      |
|                                                                                                            |                                                                                                                         |                                                                                                                                              |                                                                                                      |
|                                                                                                            |                                                                                                                         |                                                                                                                                              |                                                                                                      |
| <b>5</b>                                                                                                   | <b>4</b>                                                                                                                | <b>4</b>                                                                                                                                     | <b>1</b>                                                                                             |

Andre registre:

Hemovigilans Norge. Norsk forening for hemovigilans

Cornearegisteret ved Ullevål universitetssykehus

Traumeregisteret ved Ullevål universitetssykehus