

Årlig driftsrapport

Hjerte- og karregisteret

Årgang 2016. Driftsår 2017.

Ansvarlig forfatter/rolle:	Janne Dyngeland, koordinator Hjerte- og karregisteret
Avdeling/område:	Avdeling for helsedatamottak, Avdeling for helsedataforvaltning og –analyse, Avdeling for helseregistre, Avdeling for IT-systemer Bergen/Område helsedata og digitalisering
Sendt til registerdirektør:	01.03.2018
Godkjent nav/dato:	Marta Ebbing/26.03.2018
Sendt HOD/Datatilsynet dato:	07.05.2018
Publisert på fhi.no dato:	07.05.2018

Innhold

Innhold	2
1 Formålet med rapporten	4
2 Organisering, ansvar og myndighet	5
2.1 Organisasjonskart	5
2.2 Ansvars- og myndighetsforhold	5
2.3 Juridiske rammer	6
2.4 Nærmere om informasjonssikkerhet og personvern	6
3 Definisjoner og forkortelser	8
4 Datamottak og bearbeiding	9
4.1 Meldinger, hendelser og individer	9
4.2 Datakvalitet (kompletthet, korrekthet, aktualitet)	10
4.2.1 Kompletthet i forhold til totalt antall hendelser	10
4.2.2 Fullstendighet i opplysninger	11
4.2.3 Dekningsgrad i forhold til institusjons- eller enhetsnivå	11
4.2.4 Korrekthet	12
4.2.5 Aktualitet	13
5 Datatilgang	14
5.1 Automatiserte tjenester	14
5.2 Utleveringer med og uten sammenstilling med andre registre	14
5.3 Innsynsforespørsler	15
6 Bruk av data	16
6.1 Bidrag til overordnet helsestatistikk	16
6.2 Bidrag til helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene	16
6.3 Vitenskapelige publikasjoner	17
7 Ressursbruk	18
7.1 Årsverk	18
7.2 Økonomi	19
8 Vedlegg	20
8.1 Vedlegg 1 Oversikt over utleveringer 2017 (HKR)	20

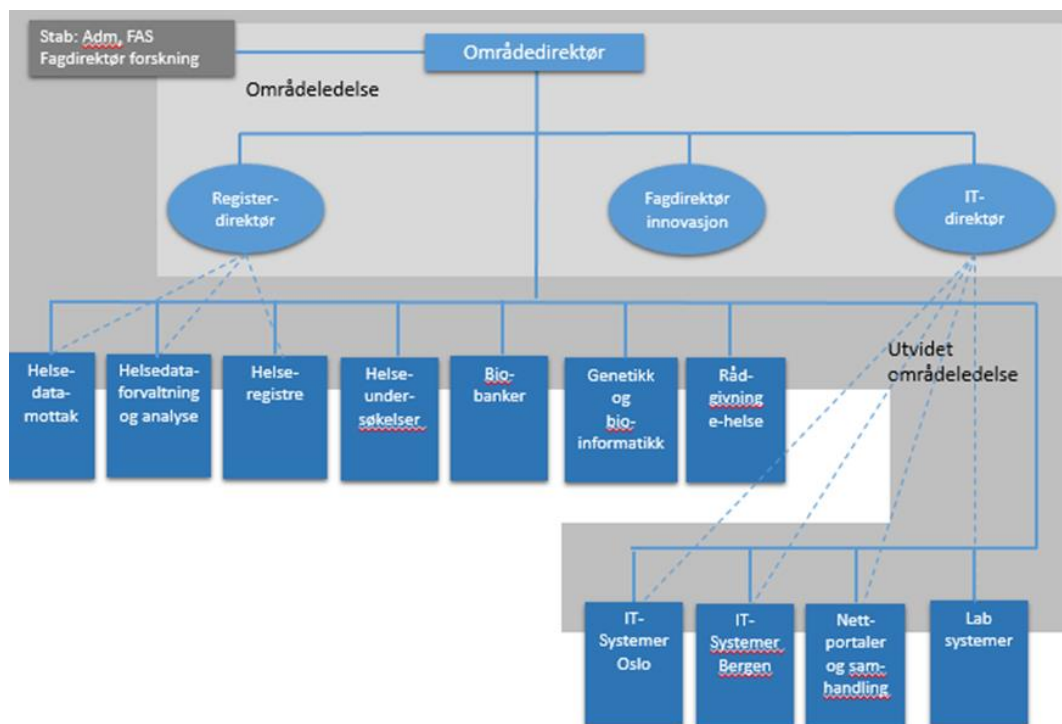
1 Formålet med rapporten

Driftsrapporten er en standardisert rapport som gir grunnlag for en samlet oversikt over driften av helseregistrene. Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig og databehandler for. Driftsrapporten brukes også blant annet til å oppfylle enkelte av helseregistrenes forskriftsfestede meldeplikt til Datatilsynet.

Fremgangsmåten for utarbeiding av driftsrapporten er beskrevet i kvalitetsdokumentet [RF-RD-AR-009 Driftsrapport og publikasjonslister for helseregistre](#).

2 Organisering, ansvar og myndighet

2.1 Organisasjonskart



2.2 Ansvars- og myndighetsforhold

Hjerte- og karregisteret (HKR) består av et basisregister og tilknyttede nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom. Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig for registeret, det vil si at Folkehelseinstituttet skal sørge for at opplysningene i registeret er relevante og nødvendige for formålet, og at alle lovkrav til personvern og informasjonssikkerhet er ivarettatt.

Basisregisteret driftes av område Helsedata og digitalisering ved Folkehelseinstituttet og registerdirektør er formelt ansvarlig for driften. En overlege ved Avdeling for helseregistre har spesielt faglig ansvar for registerdriften.

Administrative ressurser, IT-ressurser og ressurser for statistikk og dataforvaltning/utlevering deles med de andre registrene i området.

De medisinske kvalitetsregistrene driftes av, og rapporterer til de ulike helseforetakene. Administrative forhold vedrørende kvalitetsregistrene omtales derfor ikke videre her.

Hjerte- og karregisterets fagråd består av representanter fra de regionale helseforetakene, de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og de medisinske fakultetene, samt representanter fra Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet. Fagrådet skal ta stilling til alle forhold ved registeret, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 1-3.

2.3 Juridiske rammer

Lov/forskrift/rundskriv/veiledning	Lenke
Databehandleravtaler med helseforetak for drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre tilknyttet Hjerte- og karregisteret	http://www.fhi.no/helseregistre/hjerte-og-karregisteret
Forvaltningsloven	http://lovdata.no/lov/1967-02-10
Handlingsplan Nasjonalt helseregisterprosjekt	http://www.helseregistre.no/eway/default.aspx?pid=277&trg=Main_6250&Main_6250=6329:0:2319
Helseforskningsloven	http://lovdata.no/lov/2008-06-20-44
Helsepersonelloven	https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64
Helseregisterloven	http://lovdata.no/lov/2014-06-20-43
Hjerte- og karregisterforskriften	https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250
Internkontrollforskriften	https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1996-12-06-1127?q=internkontrollforskriften
Norm for informasjonssikkerhet (som bruker av Norsk Helsenett)	https://ehelse.no/personvern-og-informasjonsikkerhet/norm-for-informasjonsikkerhet
Offentleglova	https://lovdata.no/lov/2006-05-19-16
Personopplysningsforskriften	http://lovdata.no/forskrift/2000-12-15-1265
Personopplysningsloven	http://lovdata.no/lov/2000-04-14-31
Strategi/handlingsplan for FHI	http://opus.fhi.no/omfhi/Strategi/Sider/Strategi-2016-2018.aspx
Tildelingsbrev fra HOD	https://www.regjeringen.no/contentassets/889319cb65664b63a9938b3273316033/2017/tildelingsbrev_instruks_personalfullmakt_folkehelseinstituttet_2017.pdf

2.4 Nærmere om informasjonssikkerhet og personvern

Informasjonssikkerhet handler om sikring av opplysninger ved å bruke prinsippene om konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet. De viktigste informasjonssikkerhetstiltakene som gjelder registrene er kort gjengitt i tabellen under.

Prinsipper	Informasjonssikkerhetstiltak for å ivareta personvernet (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven)
Konfidensialitet	Det er adgangskontroll (adgangskort, elektronisk lås) til lokalene der sensitive opplysninger blir behandlet. Alle som behandler sensitive opplysninger har lovpålagt taushetsplikt. IT-systemene er laget slik at sensitive opplysninger blir lagret og behandlet i et eget «indre» system med strengere adgangskontroll (sikker sone). Personopplysninger og helseopplysninger lagres atskilt og med intern kryptering. Dekryptering av direkte personidentifiserende kjennetegn (fødselsnummer mv) blir logget. Utlevering av direkte eller indirekte identifiserbare helseopplysninger krever egen hjemmel, og all slik utlevering blir registrert.
Integritet	Registeret har rutiner når det foreligger ulike versjoner på grunn av data fra ulike tidspunkt. Det gjøres både automatisert og manuell kvalitetskontroll av informasjonen.
Tilgjengelighet	Tilgjengelighet sikres ved tilgangskontroll, samt økende bruk av redundante infrastrukturkomponenter.

Mer om personvern	Tiltak (jf. helseregisterloven og forskrifter)
Informasjon til allmennheten og de registrerte	Vi har rettet informasjonen mot publikum generelt i møter/konferanser, ved artikler/kronikker i tidsskrift og aviser, og ved bruk av Hjerte- og karregisterets nettsider . Nettsidene har blitt omstrukturert, slik at informasjon til allmennheten/de registrertes rettigheter ligger øverst på siden. Informasjon om registeret finnes også på Helsenorge.no

Mer om personvern	Tiltak (jf. helseregisterloven og forskrifter)
Vilkår for behandlingen	All databehandling fyller kravene i helseregisterloven, personopplysningsloven, helseforskningsloven og Hjerter- og karregisterforskriften.
Oppfylle rett til innsyn i egne/pårørendes opplysninger	<p>Informasjon på fhi.no om rett til innsyn: https://www.fhi.no/div/personvern/rett-til-informasjon-om-innsyn-i-og/</p> <p>I databehandleravtalene med databehandlerne for kvalitetsregistrene er det tatt inn bestemmelse (punkt 5) som skal sikre at Folkehelseinstituttet får oversendt alle henvendelser med krav om innsyn eller krav om retting og sletting av opplysninger fra de registrerte etter Hjerter- og karregisterforskriften § 5-1 og § 5-3. Vi mottok fjorten slike henvendelser i 2017. Vi har etablert rutiner for autentisering av registrerte som henvender seg, for dekryptering av registeret for å identifisere vedkommende og for utlevering av opplysninger om den registrerte til den registrerte.</p>
Gi Datatilsynet tilstrekkelig og relevant informasjon om databehandlingen	Denne rapporten sendes årlig til Datatilsynet, jf. Hjerter- og karregisterforskriften § 6-1.
Internkontroll	Det er utarbeidet kvalitetsdokumenter for å sikre at virksomhetens oppgaver planlegges, organiseres, utføres og vedlikeholdes i samsvar med kravene i helseregisterloven § 22 Internkontroll. De enkelte registerforskriftene stiller minstekrav til innhold og dokumentasjon av internkontrollen, og kravene er tilnærmet like for alle registrene. Rutine for avviksrapportering er en del av internkontrollrutinene. Det gjennomføres ROS analyser av 2 registre hvert år. Ledelsens gjennomgang gjennomføres årlig.

3 Definisjoner og forkortelser

Term	Definisjon
Aktualitet	Hvor oppdatert data i registeret er, dvs. hvor kort tid det tar fra en hendelse har forekommet til opplysninger om hendelsen er meldt, registrert og data kvalitetssikret og gjort klart for publisering i registeret.
Batch	Batch = En dataleveranse som inneholder flere hendelser (samlemelding)
Datakvalitet	Tilstand for data/opplysninger. God datakvalitet betyr at opplysningene er korrekte, oppdaterte og samstemte. Kompletthet, validitet og aktualitet kan bidra til å vurdere datakvaliteten.
Dekningsgrad på institusjons- eller enhetsnivå	Andelen aktuelle enheter (som behandlerpasienter i registerets målpopulasjon) som rapporterer opplysninger til registeret. I blant kalt kompletthet i forhold til institusjons- eller enhetsnivå
Direkte identifiserbare helseopplysninger	Helseopplysninger som er knyttet til navn, fødselsnummer eller andre personentydige kjennetegn.
Driftsår	Det aktuelle året driften har funnet sted (fra 1.1-31.12)
DSF	Det sentrale folkeregisteret
Enkeltmelding	Melding om en enkelt hendelse
Fullstendighet	I hvilken grad alle opplysninger er registrert for hvert individ/hendelse.
Hendelse	Eksempelvis én fødsel, ett sykdomstilfelle, ett dødsfall
Indirekte identifiserbare helseopplysninger	Helseopplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, men hvor opplysningene likevel kan knyttes til en enkeltperson (jf. helseregisterloven § 2)
Innmelder	Den som melder opplysning(en) til helseregisteret. Kan f.eks. være helsepersonell, legekontor, apotek eller helseforetak.
Innmelding	En forsendelse av en enkelt melding eller batch.
Innsyn	Behandlet søknad om innsyn i egne/pårørendes helseopplysninger, evt. i logg om hvem som har hatt tilgang til direkte identifiserende helseopplysninger
Kobling	Kobling av data fra to eller flere registre basert på bruk av entydig personidentifikasjon (navn, fødselsnummer, evt. pseudonym (via tiltrodd pseudonymforvalter)). Se også 'sammenstilling'.
Kompletthet	I hvilken grad alle nye tilfeller av en sykdom/hendelse er inkludert i registeret Iblant kalt dekningsgrad på individnivå.
Korrekthet/validitet	I hvilken grad data er gyldige og gir et riktig bilde av virkeligheten. Var det virkelig en setefødsel? Var det virkelig et akutt hjerteinfarkt?
Melding	Antall elektroniske meldinger og papirmeldinger. Elektronisk innmelding inkluderer både hel- og halvautomatisk prosess. Web grensesnitt og kryptert e-post er eksempel på halvautomatisert prosess.
Purring	Etterspørring av manglende melding(er) eller manglende/ufullstendige opplysninger i melding(er).
Sammenstilling	Sammenstilling av data fra to eller flere registre basert på bruk av entydig personidentifikasjon (navn, fødselsnummer, evt. pseudonym (via tiltrodd pseudonymforvalter)). Se også 'kobling'.
Statistikk kalender	Oversikt over planlagt publisering av statistikk fra helseregistre og andre datakilder ved Folkehelseinstituttet. Oppdateres jevnlig og er tilgjengelig på http://www.fhi.no/helsestatistikk/statistikkalender
Utlevering	Behandlet søknad mottatt via datatilgang@fhi.no, dvs. søknader om statistikk eller individdata fra ett eller flere registre, og utlevert dataene.
Validering	Sammenlikning av data i et helseregister med andre datakilder om de samme individene/hendelsene, for kvalitetssikringsformål.
Årgang	Det kalenderåret hendelsen har funnet sted.
Årsrapport	Rapport (elektronisk/papir) med samlet årsstatistikk for registeret basert på avsluttet årgang. Synonym: Årsstatistikk, årlig statistikk, årstabell mv.

4 Datamottak og bearbeiding

Basisregisteret inneholder opplysninger om polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold for pasienter med hjerte- og karsykdommer og relaterte tilstander hentet fra Norsk pasientregister (NPR) og opplysninger om dødsfall hentet fra Dødsårsaksregisteret (DÅR). I tillegg hentes opplysninger om gyldig fødselsnummer, status i folkeregisteret (f.eks. bosatt, emigrert eller død) med tilhørende dato og fødekommune eller fødeland fra Det sentrale folkeregisteret (DSF).

De medisinske kvalitetsregistrene inneholder mer detaljerte opplysninger om det enkelte sykdomstilfellet og/eller helsehjelpen. Organisasjonsmodellen (fellesregistermodellen) er beskrevet i rapporten [«Gode helseregistre – bedre helse»](#) og bidrar til nasjonal samordning av registrene, samtidig som driften av de medisinske kvalitetsregistrene er forankret i de kliniske fagmiljøene ved helseforetakene.

4.1 Meldinger, hendelser og individer

Årgang	Innmelder, antall	Elektroniske meldinger (evt. som batch)	Papir meldinger, antall	Meldinger totalt, antall	Papir meldinger, andel, %	Hendelser, antall a)	Individer, antall b)
2012	1	3	0	3	0	844 646	
2013	1	3	0	3	0	809 195	
2014	1	3	0	3	0	824 757	
2015	1	3	0	3	0	839 607	379 373
2016	1	3	0	3	0	900 543	385 778

Kommentarer:

NPR ved Helsemyndighetene leverer data til HKR basisregisteret 3 ganger pr. år, i form av elektroniske meldinger som sendes over Norsk Helsenett. HKR kompletterer dataene ved oppslag mot DSF og DÅR for de aktuelle pasientene.

- a) Antall hendelser er alle hendelser mottatt fra NPR. Disse er fordelt på et antall individer.
- b) Antall individer er ikke tilgjengelig før 2015-årgangen.

4.2 Datakvalitet (kompletthet, korrekthet, aktualitet)

4.2.1 Kompletthet i forhold til totalt antall hendelser

Årgang	Estimerte reelle hendelser, antall a)	Før Purring		Purringer, antall b)	Etter purring		Usikkerhet c)
		Registrerte hendelser, antall	Kompletthet i forhold til reelle hendelser, %		Registrerte hendelser, antall	Kompletthet i forhold til reelle hendelser, %	
2012	900 000	844 646		NA			Lav
2013	900 000	809 195		NA			Lav
2014	900 000	824 757		NA			Lav
2015	900 000	839 607		NA			Lav
2016	900 000	900 543		NA			Lav

Kommentarer:

- a) HKR basisregisteret får data fra NPR sine registreringer av hjerte- og karsykdommer og relaterte tilstander. NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling, eller som venter på behandling i spesialisthelsetjenesten på sykehus eller hos avtalespesialister. HKR basisregisteret har så langt ikke inkludert data fra avtalespesialister for årene 2012-2016 på grunn av manglende kapasitet ved NPR/Helsedirektoratet og HKR/Folkehelseinstituttet til å få utviklet faglig og teknisk løsning for bruk av disse dataene. Basert på statistikk fra NPR for 2014¹, antar vi at det dreier seg om ca. 100 000 konsultasjoner for hjerte- og karsykdom ved avtalespesialister innen indremedisin per kalenderår.
- b) HKR basisregisteret får data fra NPR sine registreringer av hjerte- og karsykdommer og relaterte tilstander. Folkehelseinstituttet purrer derfor ikke på data.
- c) Vi antar at hendelser som vi til nå har inkludert i HKR basisregisteret (polikliniske konsultasjoner og dag- og døgnopphold ved somatiske sykehus) er nær 100 % komplett registrert i NPR.

¹ <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/aktivitetsdata-for-avtalespesialister>

4.2.2 Fullstendighet i opplysninger

Årgang	Registrerte hendelser totalt, antall	Før purring		Purringer, antall	Etter purring	
		Registrerte hendelser med fullstendige opplysninger, antall	Kompletthet fullstendighet i opplysninger, andel, %		Registrerte hendelser med fullstendige opplysninger, antall	Kompletthet fullstendighet i opplysninger, andel, %
2012	794 567	794 567		NA		
2013	760 336	760 336		NA		
2014	770 395	770 395		NA		
2015	784 009	784 009		NA		
2016	813 957	813 957		NA		

Kommentarer:

- HKR basisregisteret får data fra NPR sine registreringer av hjerte- og karsykdommer og relaterte tilstander. Folkehelseinstituttet purrer derfor ikke på data og tabellene 4.2.1 er ikke relevante for basisregisteret.
- Vi antar at hendelser som vi til nå har inkludert i HKR basisregisteret (polikliniske konsultasjoner og dag- og døgnopphold ved somatiske sykehus) er nær 100 % komplett registrert i NPR.
- I de årlige rapportene fra HKR teller vi bare de episodene og pasientene som har kvalifiserende diagnosekoder. Tallene der vil derfor være lavere enn i denne tabellen. I denne tabellen er alle unike episoder med.

4.2.3 Dekningsgrad i forhold til institusjons- eller enhetsnivå

God kunnskap om et registers dekningsgrad på institusjons- eller enhetsnivå er en viktig forutsetning for å kunne arbeide med å høyne registerets dekningsgrad og datakvalitet. Med dekningsgrad på institusjons- eller enhetsnivå menes andelen enheter (som behandler pasienter i registerets målpopulasjon) som rapporterer opplysninger til registeret.

Enheter som rapporterer til NPR omfatter alle somatiske sykehus i Norge og vi går ut fra at dekningsgraden til HKR basisregisteret på institusjons- og enhetsnivå er 100 %. På grunn av svakheter i RESH-kodeverket, er det vanskelig å henføre meldt behandlingssted til riktig sykehus/avdeling.

4.2.4 Korrekthet

For å sikre at dataene gjenspeiler virkeligheten, kan følgende tiltak inkluderes «for kvalitetssikringsformål»:

Årgang	Kobling mot DSF a)	Koblinger mot andre registre, antall b)	Validering mot pasient journaler, antall c)	Manuelle kontroll rutiner, ja/nei d)	Teknisk overvåking, ja/nei e)	Annet, ja/nei f)	Total vurdering av korrekthet g)
2012	Ja	0	NA	Nei	Nei	Ja	Høy
2013	Ja	2	NA	Nei	Nei	Ja	Høy
2014	Ja	3	NA	Nei	Nei	Ja	Høy
2015	Ja	4	NA	Nei	Nei	Ja	Høy
2016	Ja	5	NA	Nei	Nei	Ja	Høy

Kommentarer:

- b) Det er for årgangen 2016 utført dekningsgradsanalyser på individnivå mot data fra følgende kvalitetsregistre:

Norsk hjerneslagregister
 Norsk hjerteinfarktregister
 Norsk hjertesviktregister
 Norsk karkirurgisk register (NORKAR)
 Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)

Resultatene fra disse analysene viste en beregnet nasjonal dekningsgrad på individnivå for HKR basisregisteret på
 96 % for akutt hjerneslag
 99 % for akutt hjerteinfarkt
 99 % for carotis-operasjoner
 97 % for operasjon av aneurismer
 97 % for kar-operasjoner i underekstremiteter
 97 % for koronar angiografi
 97 % for PCI
 99 % for TAVR

Dekningsgrad for hjertesviktregisteret ble i hovedsak beregnet ut fra data innsamlet fra klinikkene, og i mindre grad fra basisregisteret. Vi kan derfor ikke beregne dekningsgrad for konsultasjon i hjertesviktpoliklinikk for basisregisteret.

- f) Det utføres kvalitetskontroll av data fra NPR med tanke på manglende data og avvikende struktur i overførte data. Det lages også rutinemessige kvalitetsrapporter (aggregerte opptellinger) ved oppdateringer av datavarehuset i HKR basisregisteret.

4.2.5 Aktualitet

Årgang	Tid fra verifisert hendelse til mottatt data, dager/ uker/ mnd. a)	Tid fra mottatt data til bruk for helseovervåking og beredskap, dager/ uker/ mnd. b)	Dato for avsluttet årgang c)	Dato for publisering av årsrapport d)	Tid fra avsluttet årgang til publisering av årsrapport, dager /uker/ mnd. e)	Avvik fra statistikk kalenderen, dager /uker /mnd.
2012	Median 10 mnd.	3 mnd.	16.04.2013	23.01.2014	9 mnd.	NA
2013	Median 10 mnd.	3 mnd.	11.04.2014	12.12.2014	8 mnd.	3 uker
2014	Median 10 mnd.	3 mnd.	12.06.2015	16.09.2015	3 mnd.	0
2015	Median 10 mnd.	3 mnd.	22.04.2016	15.06.2016	2 mnd.	0
2016	Median 10 mnd.	3 mnd.	24.04.2017	31.05.2017	1 mnd.	0

Kommentarer:

- Ved et en hendelse går det melding fra sykehuset til NPR og derfra til HKR basisregisteret. NPR melder til HKR tertialvis, men Folkehelseinstituttet har så langt ikke hatt kapasitet til å oppdatere statistikkbanken i HKR basisregisteret hyppigere enn en gang årlig.
- Data brukes i dag ikke til helseovervåking/beredskap før årgangen er avsluttet og data offisielt publisert.
- Dato for avsluttet årgang er dato for mottak av årgangsdata fra NPR. Tallene blir oppdatert når data fra DÅR foreligger.
- Med årsrapport menes her publisering av nye tall i statistikkbanken.

5 Datatilgang

5.1 Automatiserte tjenester

År	Oppslag for den registrerte på egne register opplysninger	Oppslag for helsepersonell på pasientopplysninger	Oppslag for helsepersonell på statistikk for sin helseinstitusjon	Oppslag i statistikkbank på web
2012	Nei	Nei	Nei	Ja
2013	Nei	Nei	Nei	Ja
2014	Nei	Nei	Nei	Ja
2015	Nei	Nei	Nei	Ja
2016	Nei	Nei	Nei	Ja

Kommentarer:

I statistikkbanken finnes statistikk om episoder i basisregisteret fra 2012 og frem til siste årsstatistikk. Man kan i tillegg ved hjelp av NESSTAR-kuber selv lage ønskede tabeller og figurer basert på statistikken.

5.2 Utleveringer med og uten sammenstilling med andre registre

År	Indirekte identifiserbare opplysninger		Direkte identifiserbare opplysninger		Statistikk		Alle
	Filer uten sammenstilling, antall	Filer med sammenstilling, antall	Filer uten sammenstilling, antall	Filer med sammenstilling, antall	Periodiske rapporter, antall a)	Statistikk, antall	Andel utleveringer innenfor forskriftsfestet frist, prosent
2012	0	0	0	0	0	0	NA
2013	0	0	0	0	8	0	NA
2014	1	0	0	2	8	18	86
2015	3	7	0	2	1	17	87
2016	0	2	1	0	9	7	89
2017	6	4	1	2	4	11	79

Kommentarer:

Tallene i tabell 5.2 gjelder utleveringer både fra HKR basisregisteret og fra alle tilknyttede nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Periodiske rapporter

- Folkehelse rapporten
- Norgeshelsa/Kommunehelsa, Folkehelseprofiler

5.3 Innsynsforespørsler

Innsynsforespørsler			
År	Opplysninger, antall a)		Logg, antall b)
2012		0	Ikke relevant*
2013		0	Ikke relevant*
2014		2	0
2015		2	0
2016		1	0
2017		11	3

*Rett til innsyn i logg trådte i kraft med ny helseregisterlov fra og med 1.1.2015

Kommentarer:

- a) Innsynsforespørsler vedrørende innhold i registeret.
- b) Innsynsforespørsler vedrørende logg over hvem som har behandlet direkte personidentifiserbare data.

Innsynsforespørsler til HKR omfatter både basisregisteret og tilknyttede nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

6 Bruk av data

6.1 Bidrag til overordnet helsestatistikk

År	Nasjonale statistiske rapporter a)	Internasjonale statistiske rapporter b)
2012	1	0
2013	1	0
2014	1	0
2015	4	1
2016	1	1
2017	1	1

Kommentarer:

- a) Se: <http://www.fhi.no/publikasjoner-og-haandboker/publikasjoner> <https://www.fhi.no/om/om-fhi/nettpublikasjoner/> og <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-cardiologisk-selskap/Hjerteforum1/b2016/bHjerteforum-nr-2-2016/>

6.2 Bidrag til helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene

År	Folkehelse-profiler	Nasjonale kvalitetsindikatorer a)	Oppfølging av anbefalinger i nasjonale faglige retningslinjer b)	Kvalitetsforbedring av tjenestene c)
2012	Nei	Nei	Nei	Ja
2013	Nei	Nei	Nei	Ja
2014	Nei	Nei	Nei	Ja
2015	Nei	Nei	Nei	Ja
2016	Nei	Ja	Nei	Ja
2017	Ja	Ja	Ja	Ja

Kommentarer:

- a) Data fra Hjerneslagregisteret ble utarbeidet til Helsedirektoratet (Nasjonalt kvalitetsindikatorsystem) i 2015. Basisregisteret har grunnlagsdata og yter tjenester for kvalitetsregistrene som har kvalitetsforbedring av tjenestene som sitt hovedformål.
- b) Data fra basisregisteret ble sammenstilt med data fra Reseptregisteret for å utarbeide statistikk om bruk av legemidler ved hjerte- og karsykdom.

6.3 Vitenskapelige publikasjoner

Vi har søkt etter vitenskapelige publikasjoner basert på data i basisregisteret ved søk på PubMed og Google Scholar, samt ved manuelle gjennomganger av ulike forfatteres publikasjonslister.

År	Publikasjoner, antall*
2012	0
2013	0
2014	0
2015	0
2016	3
2017	0

*Publikasjoner i vitenskapelige tidsskrifter. Biblioteket avgjør hvert år hvilke baser det er aktuelt å søke i, og informasjon om dette oversendes sammen med publikasjonslistene.

7 Ressursbruk

7.1 Årsverk

Årsverk inkluderer alle (også de som er ansatt på IT) som har sine daglige arbeidsoppgaver knyttet til registeret innenfor de ulike prosessene. I tillegg skal årsverkene inkludere ressurser knyttet til statistikkproduksjon, helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene, samt på vitenskapelige publikasjoner i den grad disse er relatert til selve registerdriften.

Årsverkene skal ikke inkludere juridiske tjenester, personvernombudstjenester og kommunikasjon, eller personaladministrasjon.

Årsverkene skal ikke inkludere IT-utvikling (hos Folkehelseinstituttet) eller IT-drift (i Norsk Helsenett).

År	Datamottak a)	Databearbeiding b)	Datatilgang c)	Bruk av data d)	Totalt
2012	0	0,5	0,5	Inkl. i b)	1,0
2013	1,5	2,5	0,5	Inkl. i b)	4,5
2014	0,5	4,0	1,0	Inkl. i b)	5,5
2015	0,5	4,0	1,0	Inkl. i b)	5,5
2016	0,5	4,0	1,0	Inkl. i b)	5,5
2017	0,2	3,15	0,35	Inkl. i b)	3,7

Kommentarer:

I disse årsverkene er det ikke regnet med ressurser som går til driften av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene som er tilknyttet HKR.

- Datamottak inkluderer elektronisk meldingsmottak og kvalitetskontroll.
- Databearbeiding inkluderer kvalitetskontroller ved kobling av data mot andre kilder, logiske spørringer og tellinger på aggregert nivå. Overlege som faglig rådgiver er inkludert i disse årsverkene. Det brukes også noen ressurser på statistikkproduksjon, helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene, samt på vitenskapelige publikasjoner i den grad disse er relatert til selve registerdriften.
- Datatilgang inkluderer saksbehandling av søknader om data som er sendt til datatilgang@fhi.no samt klargjøring og utlevering av filer. I tillegg inkluderes saksbehandling av innsyns krav og utlevering av innsynsdata.
- Bruk av data inkluderer bearbeiding for statistikk og helseanalyser, inklusive arbeidet med å lage årsrapporter. Forskere tilknyttet registerdriften er med disse årsverkene.

7.2 Økonomi

År	Finansieringskilde	Ramme totalt	Personalkostnader	Driftsmidler
2013	Kap 782.21	2 700 000	1 650 000	1 050 000
2014	Kap 710.21	7 200 000	5 500 000	1 700 000
2015	Kap 710.21	7 042 000	6 480 000	562 000
2016	Kap 710.21	6 940 000	6 455 000	485 000
2017	Kap 710.21	6 790 000	6 310 000	480 000

Kommentarer:

Ansvar for forvaltning og drift av Hjerte- og karregisteret er fordelt over flere avdelinger ved Folkehelseinstituttet i Bergen. Avdelingene bidrar ressursmessig til ulike prosesser rundt registeret og med kompetanse som støtter oppunder IT-drift og utvikling, datainnsamling, kvalitetssikring og datautlevering. Noen av de samme ressursene har tilsvarende roller inn mot Medisinsk fødselsregister (fra 2002), Abortregisteret (fra 2006) og Dødsårsaksregisteret (fra 2014). Folkehelseinstituttet har ikke tatt i bruk timeføring og de regnskapsmessige tallene gir derfor ikke et komplett og helt nøyaktig bilde av ressursbruken.

Det faktureres for datautlevering fra registeret basert på medgått timetall for utleveringsoppdraget multiplisert med standard satser for Folkehelseinstituttet. Utfaktureringen skjer på avdelingsnivå (Avdeling for helseregistre) og ikke på registernivå. I 2017 var dette bokført som inntekter for datautlevering fra de nevnte registrene for 605 000 kr.

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1 Oversikt over utleveringer 2017 (HKR)