


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 registre. 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
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

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

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 kvalitetsregister:

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.

Avgrensningene 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 overvåking 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 Kunnskapscenterets 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 forståes som en presisering av definisjonen man finner i forarbeidet til loven. Helseregistre omfatter epidemiologiske register, sykdomsregister, kvalitetsregister og helsetjenesteregistre:

- 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 tilfredsstillende 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 registre 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. Kunnskapscenteret 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 på 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, avgrenset til norske sider	medisin registre oversikt	708
Google, avgrenset til norske sider	medisinske kvalitetsregistre oversikt	190
Kvasir 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 registre 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

	Nasjonale registre	Registereier
1.	Barnediabetes og Kvalitet	Knut Dahl-Jørgensen, prof. dr.med., Diabetesforskningscenteret Aker-Ullevål, på vegne av Norsk studiegruppe for barnediabetes. Adresse: Barnemedisinsk avdeling, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo.
2.	Cancer of the Head and Neck (CAHN)	Morten Boysen, prof. dr.med., ved ØNH-avdelingen, Rikshospitalet
3.	Det norske rectumcancer-registeret	Norsk Rectumcancer Gruppe og Kreftregisteret (http://www.kreftregisteret.no)
4.	Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn.	Avdelingssjef, prof. dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet.
5.	Hemovigilans Norge	Hemovigilansgruppen i Norsk forening for immunologi og transfusjonsmedisin (NIFT).
6.	Kreftregisteret	Institutt for populasjonsbasert kreftforskning v/ Helse Sør HF (http://www.kreftregisteret.no)
7.	Kvalitetsregister for seleksjon og oppfølging ved epilepsikirurgi	Bernt M. Lien Spesialsykehuset for epilepsi HF
8.	Nasjonalt Hoftebruddregister	Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk registereier er direktør Anne Kvernland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.
9.	Nasjonalt klumpfot register	Ortopedisk avdeling v/ass. lege Christian Sætersdal og seksjonsoverlege/professor Lars B. Engesæter, Haukeland Universitetssykehus
10.	Nasjonalt Korsbåndsregister	Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk Registereier: Dir. Anne Kvernland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.
11.	Nasjonalt multippel sklerose register	Nasjonalt kompetansesenter for multippel sklerose/Nasjonalt MS register v/overlege dr.med. Kjell-Morten Myhr, Nevrologisk avdeling, Haukeland 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, Hjerteravdelingen, 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 registereier: Dir. Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus.
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)	Kvinneklinikken, 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 v/ leder Jarlis Wesche, Kirurgisk avdeling, Akershus Universitetssykehus HF, 1474 Nordbyhagen
24.	Norsk kvinnelig inkontinensregister	NUGG styret (Norsk Urogynekologisk Gruppe)
25.	Norsk nefrologiregister	Rikshospitalet HF
26.	Norsk nyfødtdedisinsk nettverk	Sykehuset Buskerud HF
27.	Norsk pacemakerregister (NorPace)	Norsk Cardiologisk Selskap
28.	Norsk Polyposeregister	Sosial- og helsedepartementet gjennom Kreftregisteret
29.	Norsk Register for Akutte leukemier og Lymfoblastiske Lymfoner (Leukemiregisteret)	Ullevål universitetssykehus HF ved direktøren. Faglig ledelse: Norsk selskap for hematologi, ved leder Jon-Magnus Tangen.
30.	Norsk register for prostatacancer	Kreftregisteret
31.	OVANOR-prosjektet, Kreftregisteret	Kreftregisteret ved instituttoverlege Frøydis Langmark
32.	Overvåking av sykdomsmodifiserende legemidler (DMARD) i behandlingen av revmatoid artritt og beslektede sykdommer: effekt, bivirkninger og kostnader	Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien, Revmatologisk avdeling, Diakonhjemmets sykehus, postboks 23, Vindern, 0319 Oslo.
33.	Register for organ-spesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)	Helse Bergen HF v/Haukeland Universitetssykehus
34.	Sentralregister for hjerte-kirurgi i Norge	Norsk thoraxkirurgisk forening (NTKF)
35.	Stråleterapiregisteret	Kreftregisteret
36.	The Nordic Spinal Cord Injury (SCI) Registry	The Nordic Spinal Cord Injury (SCI) Registry eies og drives av The Nordic SCI Council.

Regionale medisinske kvalitetsregistre

Tabell 3.2 Regionale medisinske kvalitetsregistre, alfabetisk rekkefølge

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

Kilde	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 registereier 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.
Registereier	Ikke alle registrene har oppgitt eier.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig og kontaktperson	Opplysningene her er av temporær art. De er oppdatert per juli 2005.
Rådgivingsgruppe	Noen av registrene har levert mer fyldig informasjon enn andre.
Søknad til datatilsynet	Dette er data som er hentet fra SHDires arkiv, de er ikke verifisert verken av registereiere eller Datatilsynet.
Variabler som registreres	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.
Rapporteringspunkter og måter	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

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Knut Dahl-Jørgensen, professor dr. med., Diabetesforskningscenteret Aker-Ullevål, på vegne av Norsk studiegruppe for barnediabetes. Adresse: Barnemedisinsk avdeling, Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Jakob R. Larsen, forskningsstipendiat og barnelege. Hanna Dis Margeirsdottir, barnelege. Diabetesforskningscenteret Aker-Ullevål, Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus.
Kontaktperson	Knut Dahl-Jørgensen, dataansvarlig Leiv Sandvik. Adresse: Kompetansesenteret for klinisk forskning, Ullevål universitetssykehus.
Rådgivningsgruppe	Ja
Deltakere	Diabetesansvarlig lege og sykepleier ved 26 barneavdelinger/barnepoliklinikker.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Konsesjon er gitt til 31.12.2019
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Ja

1. Barnediabetes og kvalitet

Rapporteringspunkter og måter	Rapportering skjer normalt ved første konsultasjon for hver pasient.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Data sendes inn på eget registreringsskjema. Deltakelse og rapportering sjekkes mot avdelingens 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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

2. Cancer of the Head and Neck (CAHN)

Kilde	Brev 22.06.05
Registereier	Morten Boysen, prof. dr.med., ved ØNH-avdelingen, Rikshospitalet HF
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Prof. dr.med. Morten Boysen, ØNH-avdelingen, Rikshospitalet HF
Kontaktperson	Prof. dr.med. Morten Boysen, ØNH-avdelingen, Rikshospitalet, 0027 OSLO
Rådgivningsgruppe	Ingen
Deltakere	Prof. dr.med Morten Boysen, ved ØNH-avdelingen.
Økonomisk støtte	Nei
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Nei
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Videreføres
Samkjøring med andre registre	Planlagt samkjøring med tilsvarende database ved Radiumhospitalet.
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Registeret føres fortløpende, dvs. at alle relevante data føres inn i databasen på det tidspunktet pasienten forlater sykehuset/poliklinikken.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Frekvens/insidensanalyser samt overlevelse med hensyn til type svulster og utbredelse.
Faglige rapporter fra registeret	
Faglige retningslinjer	

3. Det norske rectumcancer-registeret

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv, brev og telefon
Registereier	Norsk Rectumcancer Gruppe og Kreftregisteret
Bakgrunn og formål	Registeret ble etablert i 1993 i regi av Norsk Rectum Cancer Gruppe med hensikten å bedre resultatene for behandling av kreft i endetarmen.
Driftsansvarlig	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.
Kontaktperson	Overlege Maria Gaard, Kreftregisteret, Montebello, 0310 Oslo
Rådgivningsgruppe	Norsk Rectumcancer Gruppe
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Nei
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Permanent kvalitetsregister for rectumcancer.
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	Kirurgene rapporterer fortløpende på skjemaer ved diktering av epikriser. Patologibeskrivelser kommer automatisk inn fra patologiavdelingene til Rectumcancerregisteret via Kreftregisteret kodeavdeling. Oppfølgingsdata innhentes ved purrerutiner til hver enkelt kirurgiske avdeling. Dødsdato innhentes fra Statistisk sentralbyrå.

3. Det norske rectumcancer-registeret

Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

4. Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn

Kilde	E-post med brev 07.07.05
Registereier	Avdelingssjef, professor dr. med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Avdelingssjef, professor dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet
Kontaktperson	Avdelingssjef professor dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, 0027 Oslo. Databehandlingsansvarlig: Torhild Garen
Rådgivningsgruppe	Avdelingssjef, professor dr.med. Jan Tore Gran, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet. Overlege Ragnar Gunnarsson, Revmatologisk avd. Rikshospitalet. Professor dr.med. Øystein Førre, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet. Databehandlingsansvarlig Torhild Garen, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet.
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn - planlagt behandlingsslutt 31.12.2022.
Samkjøring med andre registre	Nei
Informasjon til dataoperatører	

4. Forekomst av kronisk barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn

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

5. Hemovigilans Norge

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv og brev 01.08.05
Registereier	Hemovigilansgruppen i Norsk forening for immunologi og transfusjonsmedisin (NIFT).
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Avd. overlege Øystein Flesland, Sykehuset Asker og Bærum HF
Kontaktperson	Avd. overlege Tine Torsvik Steinsvåg, Lab. avd. Kristiansand, Sørlandet sykehus HF, Serviceboks 416, 4604 Kristiansand
Rådgivningsgruppe	
Deltakere	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).
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	Nasjonalt meldesystem fra 2004. Sykehusene skal frivillig melde om komplikasjoner.
Persondata	Ikke-personidentifiserbart
Samtykke	Nei
Søknad til Datatilsynet	Nei
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Permanent
Samkjøring med andre registre	Ikke ennå
Variabler som registreres	Pasient, informasjon om transfundert blodprodukt, beskrivelse av transfusjonsreaksjon, laboratorieanalyser, årsak til transfusjonsreaksjon, feil blodprodukt transfundert, alvorlighetsgrad, transfusjonsrelasjon, opplysninger om blodbanken, opplysninger om giveren, bivirkninger/skader ved blodgivning, behandling
Informasjon til dataoperatører	Regelmessige elektroniske meldinger til blodbankene.
Rapporteringspunkter og måter	Legges inn i Excel-database og SPSS-database

5. Hemovigilans Norge

Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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 www.hemovigilans.no
Faglige rapporter fra registeret	Rapport 2004 ble trykket og sendt ut av SHDir juli 2005-08-30 (IS-1291: TROLL: Hemovigilansrapport for 2004, Blodtransfusjonstjenesten i Norge)
Faglige retningslinjer	Nei

6. Kreftregisteret

Kilde	Ikke kontaktet (opplysning fra Internett-sider)
Registereier	Kreftregisteret, Institutt for epidemiologisk kreftforskning, er en del av Helse Sør RHF, som en egen organisasjonsenhet med eget enhetsstyre i Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF
Bakgrunn og formål	Kreftregisteret har som overordnet mål å etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom.
Driftsansvarlig	Administrasjonsavdelingen
Kontaktperson	Kreftregisteret Montebello 0310 Oslo http://www.kreftregisteret.no
Rådgivningsgruppe	Kreftregisterets ledelse består av direktøren og avdelingsleder administrasjon. Ledermøtet med alle avdelingsledere (4) er et rådgivende organ med møter om lag hver 14. dag.
Deltakere	Nasjonalt, med meldeplikt etter lov
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Nei, unntatt kravet
Søknad til Datatilsynet	Kreftregisteret har tillatelse fra Datatilsynet for å registrere kreftinformasjon.
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Varig
Samkjøring med andre registre	Ja
Informasjon til dataoperatører	Leger fyller ut blanketter og sender inn.
Rapporteringspunkter og måter	Årsrapporter
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Årsrapporter, doktorgrader, informasjon på nett etc.
Faglige retningslinjer	

7. Kvalitetsregister for seleksjon og oppfølging ved epilepsikirurgi

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Bernt M. Lien Spesialsykehuset for epilepsi HF
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	

8. Nasjonalt Hoftebruddregister (2005)

Kilde	e-post 18.07.05
Registereier	Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk Registereier er direktør Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssjukehus, v/leder av registeret overlege dr. med. Ove Furnes.
Kontaktperson	Overlege dr.med. Ove Furnes, v/Nasjonalt Register for Leddproteser, Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssjukehus, 5021 Bergen.
Rådgivningsgruppe	Styringsgruppe
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Nødvendig med et register som kontinuerlig følger behandlingen av hoftefrakturpasienter. Det er ikke satt en sluttdato for registeret.
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	

9. Nasjonalt klumpfotregister

Kilde	e-post 01.08.05
Registereier	Ortopedisk avdeling v/ass. lege Christian Sætersdal og seksjonsoverlege/professor Lars B. Engesæter, Haukeland Universitetssykehus
Bakgrunn og formål	<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>
Driftsansvarlig	Ortopedisk avdeling v/ass. lege Christian Sætersdal og seksjonsoverlege/professor Lars B. Engesæter, Haukeland Universitetssykehus
Kontaktperson	Christian Sætersdal, Ortopedisk avdeling, Haukeland universitetssykehus, 5021 Bergen
Rådgivningsgruppe	Christian Sætersdal, Ortopedisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen og professor Stein Emil Vollset, Medisinsk fødselsregister
Deltakere	<p>Multisenterstudien ledes fra Haukeland Universitetssykehus.</p> <p>Andre deltakende sykehus:</p> <p>Sørlandet sykehus Arendal Martina Hansens Hospital Stavanger Universitetssykehus St. Olavs Hospital Sykehuset Innlandet, Elverum Sykehuset Telemark, Skien Ullevål universitetssykehus Ålesund Sjukehus</p>
Økonomisk støtte	Nei
Aktuell bakgrunn	<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>
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til	Ja

9. Nasjonalt klumpfotregister

pasientene	
Varighet	
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	For multisenterundersøkelsen foreligger det protokoll hvor behandlende ortopedisk kirurg informeres om hva som skal registreres.
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Årlige rapporter til fagmiljøene i form av foredrag og artikler.
Faglige retningslinjer	

10. Nasjonalt korsbåndregister

Kilde	e-post 18.07.05
Registereier	Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk Registereier er direktør Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus.
Bakgrunn og formål	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 korsbåndregister ønsker å studere.
Driftsansvarlig	Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, v/leder av registeret overlege dr. med. Ove Furnes.
Kontaktperson	Overlege dr.med. Ove Furnes, v/Nasjonalt Register for Leddproteser, Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen.
Rådgivningsgruppe	Styringsgruppe
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Nødvendig med et register som kontinuerlig følger nasjonens korsbåndskirurgi. Det er ikke fastsatt sluttdato for prosjektet.
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	Registreringsskjema for korsbåndoperasjoner og alle reoperasjoner fylles ut av operatøren i direkte tilslutning til operasjonen. Pasienten mottar et spørreskjema før operasjon og

10. Nasjonalt korsbåndregister

	ved oppfølging etter operasjonen. Skjemaene registreres i en database ved Nasjonalt Register for Leddproteser.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	

11. Nasjonalt multipel skleroseregister

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Nasjonalt kompetansesenter for multipel sklerose/Nasjonalt MS register ved overlege dr. med./leder Kjell-Morten Myhr, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Biostatistiker dr. scient Jan H. Aarseth, Nasjonalt multipel skleroseregister, Nevrologisk avdeling; Haukeland Universitetssykehus.
Kontaktperson	Overlege dr.med. Kjell-Morten Myhr, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen.
Rådgivningsgruppe	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.
Deltakere	Alle nevrologiske avdelinger og privatpraktiserende nevrologer i solo- eller gruppepraksis innrapporterer MS-pasienter.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	Er registreringen fullstendig? Andel registrerte pasienter?, rapporterende enheter, bias i innrapportering, fullstendig innrapportering og evt. endringer.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Ikke tidsavgrenset. Styrt av utviklingen innen fagområdet.
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	Rapportering av data skjer fortrinnsvis ved utskrivelse fra sykehusinnleggelses og ved polikliniske kontroller. Elektronisk skjema.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Rapporteringsskjema blir dobbeltpunchet manuelt, med rutinemessig validering av data. Statistiske metoder for bearbeiding av data blir valgt ut fra hver enkelt problemstilling
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

12. Nasjonalt porfyriregister

Kilde	Brev 22.06.05
Registereier	Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Overlege professor dr. med. Sverre Sandberg, leder av NAPOS
Kontaktperson	Sverre Sandberg, Laboratorium for klinisk biokjemi, Haukeland Universitetssykehus. sverre.sandberg@isf.uib.no
Rådgivningsgruppe	Sverre Sandberg, Haukeland Universitetssykehus Prof/overlege Helge Boman Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Haukeland Universitetssykehus Avd. overlege Arvid Heiberg, medisinsk genetikk, Rikshospitalet Overlege Steinar Jæger, Med. avd Nordland Sentralsykehus Overlege Øyvind Benestad, Med. avd. Aust-Agder Sentralsykehus Avd. overlege Jørgen Rønnevig, hudavd. Rikshospitalet Leder Wivi-Ann Westgård, Norsk Porfyriforening Leder Per Anders Nygaard, Porfyriavdelingen i Nordland Ass. lege/sekretær Aasne Karine Aarsand, NAPOS/LKB,
Deltakere	Alle kjente porfyripasienter i Norge
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	www.helsebergen.no/avd/napos/om_napos/porfyriregister/register.htm
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	ja, eget informasjonsskriv om registeret. Årlig nyhetsbrev.
Varighet	Permanent
Samkjøring med andre registre	Ja, oppdatering av personopplysninger mot det sentrale folkeregisteret.
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	
Faglige retningslinjer	

13. Nasjonalt register for hjertestans utenfor sykehus

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

14. Nasjonalt register for invasive kardiologi

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Jan Erik Nordrehaug, Hjereteavdelingen, Haukeland Universitetssykehus
Bakgrunn og formål	
Driftsansvarlig	Overlege dr. med. Ottar Nygård, Hjereteavdeling, Haukeland Universitetssykehus
Kontaktperson	Overlege dr.med. Ottar Nygård, Hjereteavdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen
Rådgivningsgruppe	Gruppe utnevnt av arbeidsgruppe for invasiv kardiologi, Kardiologiforeningen, Den norske Lægeforening, Paul Gunnes, Universitetssykehuset i Tromsø, Rune Wiseth, St. Olavs hospital, Jan Erik Nordrehaug, Haukeland Universitetssykehus, Tor Melberg, Stavanger Universitetssykehus, Rasmus Moer, Feiringklinikken, Knut Endresen, Rikshospitalet HF, Nils Einar Kløv, Ullevål universitetssykehus.
Deltakere	Gruppe utnevnt av arbeidsgruppe for invasiv kardiologi, Kardiologiforeningen, Den norske Lægeforening, Paul Gunnes, Rune Wiseth, Jan Erik Nordrehaug, Tor Melberg, Rasmus Moer, Knut Endresen, Nils Einar Kløv.
Økonomisk støtte	Ja
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	

15. Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (REGKOLS)

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	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.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Prof. overlege Amund Gulsvik, Seksjon for lungemedisin, Inst. for indremedisin, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen
Kontaktperson	Prof. Amund Gulsvik.
Rådgivningsgruppe	
Deltakere	
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	
Persondata	
Samtykke	
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	
Varighet	
Samkjøring med andre registre	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	
Faglige rapporter fra registeret	
Faglige retningslinjer	

16. Nasjonalt register for leddproteser

Kilde	e-post 18.07.05
Registereier	Norsk Ortopedisk Forening. Juridisk registreier: Dir. Anne Kverneland Bogsnes, Helse Bergen HF, Haukeland Univ.sh.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Ortopedisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen, v/leder av registeret overlege dr. med. Ove Furnes.
Kontaktperson	Overlege dr.med. Ove Furnes
Rådgivningsgruppe	Styringsgruppe
Deltakere	Eies av Norsk Ortopedisk Forening. Registeret har full støtte i fagmiljøet og 70 sykehus har rapportert til registeret.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	Minst 95 % av alle proteseoperasjoner meldes til registeret. Alle norske sykehus deltar. Ingen frafall av deltakende enheter.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Nødvendig med et register som følger nasjonens protesekirurgi.
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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 overlevelsesanalyse og Cox multipl regressjonsanalyse som tar hensyn til ulikheter i datamaterialet.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	

17. Nasjonalt register for ortopedisk kirurgi

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Norsk ortopedisk forening v/leder Kari Indrekvam, Kysthospitalet i Hagavik, 5217 Hagavik
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Leder av kvalitetsutvalget i Norsk ortopedisk avdeling, overlege Emil Mohr, Haugesund sjukehus, 5504 Haugesund
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	

18. Norsk diabetesregister for voksne

Kilde	e-post 01.08.05
Registereier	Helse Vest RHF
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Overlege/professor dr. med. Sverre Sandberg Laboratorium for klinisk biokjemi, Haukeland Universitetsykehus, 5021 Bergen, tlf 55 97 31 11. E-post: sverre.sandberg@isf.uib.no
Kontaktperson	Professor Sverre Sandberg
Rådgivningsgruppe	Harald Bergrem, seksjonsoverlege, Stavanger Universitetsykehus Tor Claudi, kommunelege, Rønvik Legesenter, Bodø Lorentz Irgens, Professor v/seksjon for epidemiologi og medisinsk statistikk, Universitetet i Bergen Geir Joner, avdelingsoverlege ved Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus Kristian Midthjell, Institutt for samfunnsmedisinske fag, NTNU Pål Rasmus Njølstad, professor/overlege Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus, UiB Svein Skeie, overlege, Medisinsk klinikk, Stavanger Universitetsykehus Geir Thue, lege ved Oasen Legesenter, Bergen og prof. Institutt for samfunnsmedisinske fag, UiB
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Helse Vest RHF har valgt dette registeret som sitt nasjonale kvalitetsregister for 2005.
Aktuell bakgrunn	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 sørver ved Helse Vest IKT AS. DiabCare inngår i dette registeret.

18. Norsk diabetesregister for voksne

Persondata	Ja
Samtykke	Ja, skriftlig
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Permanent
Samkjøring med andre registre	Ja, bl.a. jevnlig oppdatering av personopplysninger fra det sentrale folkeregister
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Databasen er lagt på en adgangskontrollert sørver 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.
Rapporteringspunkter og måter	Årlige rapporter
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	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.
Faglige retningslinjer	

19. Norsk Endoscopic Retrograde Cholangiopancreatography (ERCP) register

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

20. Norsk gynekologisk laparoskopiregister (NGLR)

Kilde	Brev 22.06.05
Registereier	Kvinneklinikken, Sykehuset i Vestfold HF. Styre med fire medlemmer fra Dale, Hellem, Oma og Urdal (leder).
Bakgrunn og formål	NGLR startet i 2002. Kvalitetssikre laparoskopivirksomheten gjennom å få oversikt over hvem som opererer, hvilke pasienter som laproskoperes, hvordan inngrepene utføres og antall komplikasjoner.
Driftsansvarlig	Overlege Jardar Oma, Kvinneklinikken, Sykehuset i Vestfold HF
Kontaktperson	Overlege Jardar Oma
Rådgivningsgruppe	Rådgivningsgruppen avgjør hvilke data som skal samles inn, hvordan data skal bearbeides og publiseres.
Deltakere	Registeret under oppbygging. Per juni 05 data fra 5 sykehus oppdatert.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Ingen planlagt tidsbegrensning, men skal evalueres årlig med tanke på nytteverdi.
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	hvem som opererer, utførsel, og antall komplikasjoner.
Informasjon til dataoperatører	Utfyllingsveiledning er integrert i skjemaene i accessdatabasen.
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Hvert halvår.
Faglige retningslinjer	I fremtiden kan NGLR tenkes å være normgivende for visse aspekter ved laparoskopisk kirurgi.

21. Norsk hjerteinfarktregister

Kilde	Brev 08.07.05
Registereier	Helse Midt-Norge
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	HEMIT, Helse Midt-Norge
Kontaktperson	Overlege dr.med. Stig A. Slørdahl, Hjertemedisinsk avdeling, St. Olavs Hospital, 7006 Trondheim. Prosjektsykepleier Ragna Elise Støre Govatsmark
Rådgivningsgruppe	Ny organisasjon planlegges, nasjonalt møte høsten 2005.
Deltakere	8 sykehus i Helse Midt-Norge. Ullevål universitetssykehus skal starte registrering august-september 2005
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Nei, foreløpig lokale behandlingsregistre, med anonymiserte samledata regionalt/nasjonalt
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Permanent
Samkjøring med andre registre	Aktuelt når personidentifiserbart register er etablert
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Kvartalsvise rapporter til avdeling
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Ja, flere rutiner, planlegger sammendrag som overføres til elektronisk pasientjournal slik at lege som godkjenner utfyllingen også må signere for utfyllingen.
Faglige rapporter fra registeret	Regional årsrapport, årlige og halvårslige institusjonsrapporter
Faglige retningslinjer	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)

Kilde	Brev 28.07.05
Registereier	Registeradresse: Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk service klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Seksjonsoverlege, Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk service klinikk, Haukeland Universitetssykehus
Kontaktperson	Seksjonsoverlege dr. med. Reidar Kvåle, Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk service klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen. (rkva@helse-bergen.no)
Rådgivningsgruppe	Styringsgruppe v/dr.med. Hans Flaatten (hkfl@helse-bergen.no)
Deltakere	29 sykehus (foretak?)
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	Registreringen for 2002 var nær komplett, og så god den kan bli når aggregerte data samles inn. 29 sykehus/intensivseksjoner sendte data til NIR.
Persondata	Nei, kun kjønn og alder
Samtykke	Nei
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Permanent register
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Mai/juni i året etter. Individuelle rapporter til hver enkelt deltagende enhet, samt en publikasjon i NAForum.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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%.
Faglige rapporter fra registeret	Nei
Faglige retningslinjer	Nei

23. Norsk karkirurgisk register (NORKAR)

Kilde	Brev 27.06.05
Registereier	Norsk Karkirurgisk Forening v/ leder Jarlis Wesche, Akershus Universitetssykehus HF, Kirurgisk avdeling, 1474 Nordbyhagen
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Styret Norsk Karkirurgisk Register, v/leder Ola D. Sæther, Kirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital HF. Fagmiljø: Karkirurgi
Kontaktperson	Ola D. Sæther, Kirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital.
Rådgivningsgruppe	Ja
Deltakere	Kirurgiske og thoraxkirurgiske avdelinger ved: 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, Hagesund Sjukehus.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	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.
Samtykke	Nei, ingen personidentifiserbare data.
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Kontinuerlig oppfølging og kontroll uten tidsbegrensning

23. Norsk karkirurgisk register (NORKAR)

Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	Nei
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Dataregistreringsprogrammet har nøye kvalitetskontroll på registreringene. Databasen sammenlignes bl.a. med NPR, årsrapporter fra sykehusene og stikkprøvekontroll. Publiseres i artikler, rapporter.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Nei

24. Norsk kvinnelig inkontinensregister

Kilde	Telefon
Registereier	NUGG styret (Norsk Urogynekologisk Gruppe)
Bakgrunn og formål	Registeret ble etablert i 1998 for å bedre resultatene etter inkontinensoperasjoner. Registeret fremskaffer data om den gjennomsnittlige suksess av inkontinensoperasjoner i Norge.
Driftsansvarlig	Sigurd Kulseng-Hansen, Kvinneklinikken, Sykehuset Asker og Bærum HF, Urogyndata A/S
Kontaktperson	Sigurd Kulseng-Hanssen, Kvinneklinikken, Bærum sykehus, Postboks 83, 1309 Rud
Rådgivningsgruppe	Norsk Urogynekologisk Gruppens styre
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja i 2003
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja, men aidentifisert i nasjonal database. Det enkelt sykehus kan koble persondata til sine pasienter.
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Planlagt å etterkontrollere pasientene 6-12 mnd. etter operasjonen, og 3 år etter operasjonen. Data er av datatilsynet tillatt oppbevart til 2010.
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	En Excel-fil generert av dataprogrammet sendes fra hver avdeling primo januar og medio juni. Avdelingene mottar rapport primo februar og ultimo juni.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja, to ganger i året. Fellesdatabase, sykehus kan sammenlignes, samt sammenligne sine egne operatører.
Faglige retningslinjer	Ja

25. Norsk nefrologiregister

Kilde	Brev 01.07.05 og e-post
Registereier	Rikshospitalet HF
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Immunologisk institutt, Rikshospitalet HF
Kontaktperson	Overlege dr.med. Thorbjørn Leivestad, Immunologisk institutt, Rikshospitalet, 0027 Oslo
Rådgivningsgruppe	Styremedlemmer: overlegene Anna V. Reisæter og Pål Dag Line, Rikshospitalet, Harald Bergrem, Stavanger Universitetssykehus, Knut Aasarød, St. Olavs Hospital, Torbjørn Leivestad.
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja noe
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Registeret er personnummerbasert for å sikre mot dobbelregistreringer og gjøre det mulig å samkjøre med andre registre.
Samtykke	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
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Pasientinformasjonsskriv er utarbeidet. Noe informasjon er gitt i pasientforeningens medlemsblad, og ytterligere informasjon planlagt
Varighet	I sin natur er registeret permanent, men konsesjon foreligger ut 2015

25. Norsk nefrologiregister

Samkjøring med andre registre	Etter søknad har man kunnet samkjøre med Medisinsk fødselsregister og med Kreftregisteret. Registeret kontrolleres mot Folkeregisterets morsregister for å sikre at overlevelsedata er korrekt og mot opplysninger om boligfylke i Folkeregisterets adresseregister
Informasjon til dataoperatører	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.
Rapporteringspunkter og måter	Det utarbeides en årsmelding (på engelsk) som legges på nettet (www.nephro.no) 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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Alle disse funksjoner ivaretaes av daglig leder. Man har begynt en prosess med å lære opp en stedfortreder (Anna V. Reisæter).
Faglige rapporter fra registeret	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
Faglige retningslinjer	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

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Sykehuset Buskerud
Bakgrunn og formål	
Driftsansvarlig	
Kontaktperson	seksjonsoverlege Per Arne Tølløfsrud, Nyfødtintensiv, Barneavd. Sykehuset Buskerud HF.
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	

27. Norsk pacemakerregister (NorPace)

Kilde	e-post 25.07.05
Registereier	Norsk Cardiologisk Selskap
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Leder: Overlege Eivind S. Platou, Pacemakerenheten, Arytmisenteret, Hjerte-lungesenteret, Ullevål universitetssykehus HF. Nestleder: Overlege Finn Hegbom, Arytmisenteret, Hjerte-lungesenteret, Ullevål universitetssykehus.
Kontaktperson	Overlege Eivind S. Platou, Arytmisenteret, Hjerte-lungesenteret, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo.
Rådgivningsgruppe	Ja
Deltakere	Norges 30 pacemakersentra
Økonomisk støtte	Nei
Aktuell bakgrunn	Dataregistreringen er stort sett komplett fra alle norske pacemakersentra.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja (med skriftlig samtykke vedr. registeret).
Varighet	Permanent
Samkjøring med andre registre	Internasjonal samkjøring
Variabler som registreres	Registreringen foregår elektronisk og inneholder stort sett bare tekniske data. Listen er omfattende.
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	Årlige rapporter.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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 beskaftelse gjør at årsrapporten kan lages ved bruk av svært enkel statistikk.
Faglige rapporter fra registeret	Rapportørene eier sine data og alle rapporter skal godkjennes av brukergruppen. Driftsansvarlig lager også mindre oversikter i oppdrag fra sykehus etter bestilling.
Faglige retningslinjer	Ja

28. Norsk Polyposeregister

Kilde	e-post 27.07.05
Registereier	Sosial- og Helsedepartementet gjennom Kreftregisteret
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Prosjektleder i samarbeid med prosjektmedarbeider og administrasjonsavdelingen ved Kreftregisteret.
Kontaktperson	Norsk Polyposeregister Kreftregisteret, Montebello 0310 Oslo http://www.kreftregisteret.no
Rådgivningsgruppe	Referansegruppen i Polyposeregisteret er et arbeidsutvalg bestående av genetikere og klinikere fra de ulike helse-regionene, samt prosjektleder og prosjektmedarbeider fra Kreftregisteret.
Deltakere	Nasjonalt. Alle helseregioner.
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Polyposeregisteret har tillatelse fra Datatilsynet til å registrere persondata og aktuelle medisinske data for personer som har skrevet under samtykkeerklæring.
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Varig
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	Persondata og aktuelle medisinske data relevante for FAP
Informasjon til dataoperatører	Leger sender kopi av journalnotat og histologier, samt eventuell annen relevant informasjon for registeret.
Rapporteringspunkter og måter	
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Ved eventuelle uoverensstemmelser i mottatte medisinske opplysninger innhentes ny informasjon fra lege.
Faglige rapporter fra registeret	
Faglige retningslinjer	

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

Kilde	Brev 22.06.05
Registereier	Ullevål universitetssykehus HF v/direktøren. Faglig ledelse: Norsk selskap for hematologi (NSH), v/leder Jon-Magnus Tangen.
Bakgrunn og formål	Norsk register for akutte leukemier og lymfoblastiske lymfomer ble opprettet av NSH i 1999 og startet registrering i 2000. 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). Formålet med registeret er todelt: 1) Fortløpende kvalitetskontroll av behandlingseffekten, 2) Dannelse av database for klinisk og epidemiologisk forskning (i samarbeid med Kreftregisteret). 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.
Driftsansvarlig	Styringsgruppen ved overlege Jon-Magnus Tangen, Avdeling for blodsykdommer, Ullevål universitetssykehus.
Kontaktperson	Kontaktperson/databehandlingsansvarlig: Jon-Magnus Tangen, Avdeling for blodsykdommer, Ullevål universitetssykehus
Rådgivningsgruppe	De regionale koordinatorene utgjør en styringsgruppe Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) St.Olavs Hospital HF Haukeland Universitetssykehus HF Ullevål Universitetssykehus HF Rikshospitalet HF Radiumhospitalet HF
Deltakere	Alle landets helseregioner.
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	Registreringen for yngre pasienter som får intensiv kjemoterapi anses å være komplett. Regionale register ved regionssykehus, samt Radiumhospitalet. Registrene oppdateres nasjonalt to ganger i året.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja. Fra 2005 har de konsesjon til å drive til 2055. Ved ny konsesjon ble Ullevål universitetssykehus HF ny eier.
Informasjon til pasientene	Ja

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

Varighet	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.
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

30. Norsk register for prostatacancer

Kilde	e-post 20.07.05
Registereier	Kreftregisteret
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Administrasjonsavdelingen ved Kreftregisteret
Kontaktperson	Rune Kvåle (23 33 39 43) Anne E. Kyrдалen (22 45 13 21)
Rådgivningsgruppe	Referansegruppen for NPPC består av 19-21 medlemmer, aktive innen urologi, patologi, onkologi og kreftepidemiologi.
Deltakere	Nasjonalt, med meldeplikt etter lov
Økonomisk støtte	Finansiert av Kreftforeningen
Aktuell bakgrunn	Programmet baseres på Kreftregisterets forskrifter
Persondata	Ja
Samtykke	Nei, unntatt kravet
Søknad til Datatilsynet	Kreftregisteret har tillatelse til å registrere kreftinformasjon
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Foreløpig finansiert ut 2006
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Leger fyller ut blanketter og sender inn. Veiledning bakpå skjema
Rapporteringspunkter og måter	NPPC sender ut registerrapport 2 ganger i året til institusjoner som melder prostatakraft med informasjon om deres pasienter sammenliknet med landsgjennomsnittet
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Rapportering av sykdomsopplysninger fra flere forskjellige kilder sikrer høy grad av nøyaktighet og kompletthet i Kreftregisteret. Manglende opplysninger innhentes kontinuerlig fra melderne
Faglige rapporter fra registeret	Årsrapport, doktorgrad (Rune Kvåle).
Faglige retningslinjer	Egne statutter for Nasjonalt Program for Prostata Cancer

31. OVANOR-prosjektet, Kreftregisteret

Kilde	Brev 23.06.05
Registereier	Kreftregisteret ved instituttoverlege Frøydis Langmark
Bakgrunn og formål	Hovedformålet med utvidet registrering av eggstokkreft i Norge er å bedre dokumentasjonen av diagnostikk og behandling. Registrering er prospektiv og populasjonsbasert.
Driftsansvarlig	Frøydis Langmark
Kontaktperson	Prosjektleder Torbjørn Paulsen, Kreftregisteret, 0310 Oslo.
Rådgivningsgruppe	
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Nei
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Ingen tidsbegrensning, et doktorgradsprosjekt avsluttes i 2006.
Samkjøring med andre registre	Hoveddatabasen i Kreftregisteret, dødsårsaksregisteret i SSB
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Sykehus som ønsker tilbakemelding får de data som de har bidratt med i analysene.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	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
Faglige retningslinjer	

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

Kilde	Sosial og helsedirektoratets arkiv
Registereier	Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien, Revmatologisk avd, Diakonhjemmets sykehus, postboks 23, Vindern, 0319 Oslo.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien
Kontaktperson	Avdelingssjef/professor Tore Kristian Kvien
Rådgivningsgruppe	Kst. avdelingsoverlege dr. med. Tove Riise, Revmatologisk avdeling, Regionsykehuset i Tromsø, Avdelingsoverlege Knut Mikkelsen, Lillehammer Sanitetsforenings Revmatismesykehus, Avdelingsoverlege Cecilie Kaufmann, Revmatologisk avdeling, Buskerud sentralsykehus.
Deltakere	Samme avdelinger som i rådgivningsgruppen.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	Registreringen er omfattende og fullstendig i forhold til konvensjonelle variabler for sykdomsaktivitet og helserelatert livskvalitet, samt bruk av helseressurser.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	I første omgang til ut 2006, men ønskelig at prosjektet videreføres.
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Regelmessige rapporter til telefonmøter og prosjektmøter ved de deltakende sykehus og Smerud Medical Research.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	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

Faglige retningslinjer	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)

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

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

34. Sentralregister for hjertekirurgi i Norge

Kilde	Brev 28.06.05
Registereier	Norsk thoraxkirurgisk forening (NTKF)
Bakgrunn og formål	Medisinsk kvalitetsregister
Driftsansvarlig	Thoraxkirurgisk avd., Rikshospitalet HF
Kontaktperson	Avd.leder, professor Jan L. Svennevig, Thoraxkirurgisk avd., Rikshospitalet, 0027 Oslo. tlf 23 07 00 00.
Rådgivningsgruppe	Styret: Rune Haaverstad, St. Olavs Hospital, Trondheim Arnt Eltvedt Fiane, Rikshospitalet HF Truls Myrmel, Universitetssykehuset Nord-Norge, Svein Rørdam, Sykehuset Telemark, Skien, Theis Tønnessen, Ullevål universitetssykehus,
Deltakere	Alle 7 hjertekirurgiske avdelinger i Norge
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	Etablert av NTKF i 1994
Persondata	avidentifisert
Samtykke	
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	ikke aktuelt
Varighet	varig
Samkjøring med andre registre	Folkeregisteret
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Årsrapporter. Legges på Internett (Rikshospitalet v/thoraxkir avd) Anonymiserte data sendes hvert år til den Europeiske hjertekirurgdatabasen.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	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.
Faglige retningslinjer	

35. Stråleterapiregisteret

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	Kreftregisteret
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Direktør Frøydis Langmark, Kreftregisteret
Kontaktperson	Jarle Norstein, Kreftregisteret, Montebello, 0310 Oslo, Olaug Talleraas, Kreftregisteret
Rådgivningsgruppe	Ja
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Nei
Søknad til Datatilsynet	Nei
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Registeret vil bli permanent
Samkjøring med andre registre	Kreftregisteret
Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Resultatet blir sendt samtlige bidragsytere.
Rapporteringspunkter og måter	Resultater blir publisert i internasjonale medisinske tidsskrifter og i Tidsskrift for Den norske lægeforening. Første rapport høsten 2004
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Registrete opplysninger validert
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

36. The Nordic Spinal Cord Injury Registry (SCI)

Kilde	Sosial- og helsedirektoratets søknadsarkiv
Registereier	The Nordic SCI Registry eies og drives av The Nordic SCI Council.
Bakgrunn og formål	Hovedmålsettingen med ryggmargsskaderegisteret er å bidra til en bedre og jevnere kvalitet av den behandling og rehabilitering som ryggmargsskadde pasienter får på nasjonal basis.
Driftsansvarlig	
Kontaktperson	
Rådgivningsgruppe	The Nordic SCI Council.
Deltakere	Registeret er landsdekkende i sine respektive land, og alle spinalenhetene i Norge (3 enheter), Sverige (6 enheter) og Island (1 enhet) deltar.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	Målet med registeret er at alle traumatiske nyskadde pasienter med nevrologisk utfall skal registreres. På denne måten er mulighetene for bias små.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Ingen tidsbegrensning for registeret
Samkjøring med andre registre	Ja
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	Ja
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Nei

Regionale medisinske kvalitetsregistre – systematisk oversikt

37. Cornearegisteret ved Ullevål universitetssykehus

Kilde	Brev og telefon fra B. Haugom.
Registereier	Norsk oftalmologisk forening (Norsk øyelegeforening)
Bakgrunn og formål	
Driftsansvarlig	Lege Bente Haugom, Øyeavdelingen, Sykehuset Østfold Fredrikstad
Kontaktperson	Lege Bente Haugom
Rådgivningsgruppe	Ja
Deltakere	Alle hornhinnetransplantasjoner på Ullevål i 2005, det planlegges å innhente data fra andre øyeavdelinger som driver med hornhinnetransplantasjoner fra 2006.
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	
Varighet	I utgangspunktet permanent register, men siste pasientregistrering vil være to år etter operasjonen.
Samkjøring med andre registre	Samkjøring med register i Sverige.
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Opprettet kontakt med Michael Abdelnoor på kompetansesenteret for klinisk forskning (Forskningsleder i epidemiologi, dr.philos)
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

38. Gynekologisk onkologisk database

Kilde	Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité
Registereier	Kvinneklinikken Haukeland Universitetssykehus
Bakgrunn og formål	
Driftsansvarlig	Kst. avd. overlege Harald Helland, Kvinneklinikken, Haukeland
Kontaktperson	Kst. avd. overlege Harald Helland, Kvinneklinikken, Haukeland.
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	

39. Hypospadi

Kilde	Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité
Registereier	Plastisk kirurgisk avd. Rikshospitalet
Bakgrunn og formål	Regionalt?
Driftsansvarlig	konst.overlege Tomm 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

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

41. Midtnorsk slagregister

Kilde	brev 19.07.05
Registereier	Helse Midt-Norge.
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Seksjon for hjerneslag, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital HF
Kontaktperson	Seksjonsoverlege dr. med Bent Indredavik, Seksjon for hjerneslag, Medisinsk avdeling, St. Olavs Hospital, 7006 Trondheim. IT-ansvaret har HEMIT (Helse Midt-Norge IT).
Rådgivningsgruppe	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.
Deltakere	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.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Nei. Anonymiserte persondata

41. Midtnorsk slagregister

Samtykke	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 a forsøke i 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.
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	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 registreringer og oppfølgingen.
Varighet	Midtnorsk Slagregister er planlagt som et varig register, og forhåpentligvis også som et pilotregister for et nasjonalt kvalitetsregister om hjerneslag.
Samkjøring med andre registre	Foreløpig er det ingen formalisert samkjøring med andre registre.
Variabler som registreres	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 forebyggelse 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.
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	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

Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	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.
Faglige retningslinjer	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

Kilde	e-post 15.07.05 og 18.07
Registereier	Akuttmedisinsk seksjon, Haukeland universitetssykehus
Bakgrunn og formål	Kvalitetssikring av gjenopplivingsforsøk Internasjonal registreringsystem "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.
Driftsansvarlig	Overlege Ivar Austlid
Kontaktperson	Overlege Ivar Austlid, Anestesiavd. Haukeland Universitetssykehus HF
Rådgivningsgruppe	
Deltakere	Haukeland Universitetssykehus med tilhørende prehospital virksomhet (i praksis hele Hordaland).
Økonomisk støtte	Ingen
Aktuell bakgrunn	Flere sykehus har meldt sin interesse for å delta, men mangler midler til å drive databasen.
Persondata	
Samtykke	
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	
Varighet	Siden 1997
Samkjøring med andre registre	
Variabler som registreres	Komplett Utstein registrering. Databasen består av over 50 datafelter.
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	
Faglige rapporter fra registeret	
Faglige retningslinjer	<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

Kilde	Brev 25.07.05
Registereier	St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim, Gastroenterologisk seksjon, 7006 Trondheim
Bakgrunn og formål	<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>
Driftsansvarlig	Driftsansvarlig er overlege Per Einar Uggen
Kontaktperson	Overlege Per Einar Uggen, Kirurgisk avdeling, Gastroenterologisk seksjon, St. Olavs Hospital HF
Rådgivningsgruppe	Når registeret er etablert, vil rådgivningsgruppe bestå av en representant fra hvert deltagende sykehus i regionen
Deltakere	St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim.
Økonomisk støtte	

43. Register for komplikasjonsregistrering i gastrointestinal kirurgi

Aktuell bakgrunn	<p>Våren 04 har vi gjort en gjennomgang og revisjon av registreringskjemaet. 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 registreringskjema 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>
Persondata	<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>
Samtykke	Regionalt register skal ikke ha personidentifiserbare data
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Registeret planlegges som en kontinuerlig oppfølging og kontroll uten tidsbegrensning.
Samkjøring med andre registre	Ja

43. Register for komplikasjonsregistrering i gastrointestinal kirurgi

Variabler som registreres	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.
Informasjon til dataoperatører	Vil bli utarbeidet i forbindelse med oppstart av regionalt register.
Rapporteringspunkter og måter	Registrering av komplikasjoner fores kontinuerlig.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	
Faglige rapporter fra registeret	Datarapportørens 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.
Faglige retningslinjer	

44. Register for radikal prostatectomi

Kilde	Brev 29.06.05
Registereier	Oslo Urologiske Universitetsklinikk, Aker Univ. sykehus HF
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Prof. dr. med. Lars Magne Eri, klinikkssjef prof. dr.med. Steinar Karlsen, Oslo Urologiske Universitetsklinikk.
Kontaktperson	Prof.seksjonsoverlege Lars Magne Eri, Oslo Urologiske Universitetsklinikk, Aker universitetssykehus HF.
Rådgivningsgruppe	Ja
Deltakere	
Økonomisk støtte	
Aktuell bakgrunn	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.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Langvarig perspektiv - 30 år eller mer.
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	
Faglige rapporter fra registeret	Hensikt er kvalitetssikring, vitenskaplig publisering og forskning.
Faglige retningslinjer	

45. Register konisering av cervix uteri

Kilde	Brev 23.06.05
Registereier	
Bakgrunn og formål	Man har gjennom en årrekke drevet med konisering av dysplasiatilstander 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.
Driftsansvarlig	Kvinneklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Kontaktperson	Avd. overlege Ingard Nilsen, Kvinneklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, postboks 24, 9038 Tromsø
Rådgivningsgruppe	
Deltakere	Overlege Ingar Nilsen, stud. Med. Ida Bakke (engasjement 6 mnd), klinisk forskningsavd UNN
Økonomisk støtte	Nei
Aktuell bakgrunn	
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	
Informasjon til pasientene	
Varighet	Varig
Samkjøring med andre registre	Kreftregisteret
Variabler som registreres	Nei
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	Årlig intern
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	Klinisk forskningsavdeling UNN
Faglige rapporter fra registeret	
Faglige retningslinjer	Kvalitetssikre behandlingen

46. Ryggdatabasen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge

Kilde	Telefon og e-post
Registereier	Avdelingsoverlege Tor Ingebrigtsen, Nevrokirurgisk avdeling, UNN HF
Bakgrunn og formål	Kvalitetssikring og forskning knyttet til ryggkirurgi. Helsetjenesten vil ha nytte av registeret på flere områder: <ul style="list-style-type: none"> • Kvalitetssikring • Dokumentasjon av kost/nytteeffekt av behandlingen • Mulighet for å gjøre randomiserte, prospektive forskningsstudier/multisenterstudier • Mulighet for å kunne gjøre multi-senterstudier • Bedre ryggomsorg • Etablering av nasjonalt kvalitetsregister
Driftsansvarlig	Overlege Tore Solberg, Nevrokirurgisk avdeling, UNN-HF
Kontaktperson	Overlege Tore Solberg, Nevrokirurgisk avdeling, UNN-HF, 9038 Tromsø.
Rådgivningsgruppe	Øystein Nygaard, Overlege, Dr. med., Nevrokirurgisk avd., St. Olavs Hospital, Trondheim. Tor Ingebrigtsen, Avdelingsoverlege, Dr. med., Nevrokirurgisk avd., UNN-HF. Jan Abel Olsen, Professor dr philos, helseøkonom, Institutt for Samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø. Dag Hofoss, Professor dr philos, ISM, UiTø. Oliver Grundnes, Overlege, Dr. med., Ortopedisk avd., Ullevål Universitetssykehus, Oslo. Gro Berntsen, Dr. med., leder for Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE), Helse Nord, UNN-HF.
Deltakere	UNN-HF, Kompetansesenteret for kompliserte spinale lidelser, St. Olavs Hospital. Registeret vil også bli gjort tilgjengelig for andre sykehus i løpet av 2005.
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	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 baser på "Ryggdatabasen"
Persondata	Ja
Samtykke	Ja
Søknad til Datatilsynet	Ja, datatilsynet har godkjent Ryggdatabasen

46. Ryggdatabasen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge

Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Ingen tidsbegrensning
Samkjøring med andre registre	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
Variabler som registreres	Demografiske data vedrørende pasienter, diagnoser, røntgenfunn, operasjonstekniske forhold. Komplikasjoner, reoperasjoner. Endepunkter: Livskvalitet, smerte, funksjon, yrkesstatus og kostnad/nytte.
Informasjon til dataoperatører	Lege og pasient fyller ut skjema.
Rapporteringspunkter og måter	Årsrapporter. Pasienten følges opp i to år etter operasjon (spørreskjema).
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Komplikasjonsrapporter og endepunktrapporter er tilgjengelig til enhver tid og er integrert i databasen..
Faglige retningslinjer	Årsrapporter, doktorgrader/vitenskapelige artikler

47. SiR Obstetrik KR

Kilde	Brev 29.06.05
Registereier	Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssykehus, KK
Bakgrunn og formål	Journaldokumentasjon og resultatkontroll
Driftsansvarlig	Driftsansvarlig direktør og avdelingsoverlege Sissel Moe Lichtenberg
Kontaktperson	Direktør og avdelingsoverlege Sissel Moe Lichtenberg. Kvinneklinikken, Stavanger Universitetssykehus, Postboks 8100, 4068 Stavanger. Databehandlingsansvarlig overlege Leif K. Gjessing.
Rådgivningsgruppe	Intern rådgivning, i tillegg felles evaluering/diskusjoner med andre sykehus
Deltakere	Kvinneklinikken, Stavanger Universitetssykehus
Økonomisk støtte	Nei
Aktuell bakgrunn	Del av journaldokumentasjon (standardisert journal) 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.
Persondata	Ja
Samtykke	Ja, vedrørende bruk av data til forskning
Søknad til Datatilsynet	Ja, vedrørende databruk til forskningsprosjekter
Informasjon til pasientene	Ja
Varighet	Uten tidsbegrensning
Samkjøring med andre registre	Ja, f.eks med Medisinsk fødselsregister
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	
Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	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.
Faglige retningslinjer	Mål om å kunne bidra i utviklingen og forbedringen av nasjonale retningslinjer.

48. Traumeregisteret Ullevål universitetssykehus

Kilde	Brev 29.06.05 og telefonsamtale
Registereier	Kirurgisk divisjon ved Anestesiavdelingen Ullevål universitetssykehus
Bakgrunn og formål	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.
Driftsansvarlig	Seksjonsoverlege Nils Oddvar Skaga, Anestesiavdelingen, Ullevål universitetssykehus HF, 0407 Oslo
Kontaktperson	Traumesykepleier Morten Hestnes, Anestesiavdelingen, Ullevål universitetssykehus HF, tlf. 22117446
Rådgivningsgruppe	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.
Deltakere	Alle divisjoner/avdelinger som er involvert i behandlingen av multitraumatiserte pasienter bidrar med data til registeret (dokumentasjon i pasientjournal).
Økonomisk støtte	Ja
Aktuell bakgrunn	Registrering av informasjon om alle pasienter med alvorlig eller potensielt alvorlig skade innlagt på UUS.
Persondata	Ja
Samtykke	Nei, kun opplysninger fra pasientens journal registreres. Registeret drives med hjemmel i helsepersonelloven §26. Melding er sendt til personvernombudet ved Ullevål universitetssykehus
Søknad til Datatilsynet	Nei
Informasjon til pasientene	Nei
Varighet	Permanent ordning.
Samkjøring med andre registre	Nei
Variabler som registreres	
Informasjon til dataoperatører	Traumesykepleier innhenter opplysninger fra journal og pasientadministrativt system.

48. Traumeregisteret Ullevål universitetssykehus

Rapporteringspunkter og måter	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.
Kontrollfunksjoner, validering og statistisk bearbeiding	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.
Faglige rapporter fra registeret	Ja
Faglige retningslinjer	Ja

49. Tumor mammae

Kilde	Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité
Registereier	Helse-Midt Norge RHF
Bakgrunn og formål	
Driftsansvarlig	Steinar Lundgren, Kreftavdelingen, St.Olavs hospital, 7006 Trondheim
Kontaktperson	
Rådgivningsgruppe	Kir avd og Kreftavdeling
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	

50. Vaskulittregister

Kilde	Opplysning fra spesialforening / spesialitetskomité
Registereier	alle dataoperatører er medeiere, Universitetssykehuset i Nord-Norge
Bakgrunn og formål	
Driftsansvarlig	reumatologisk avd ved Wenche Koldningsnes UNN
Kontaktperson	
Rådgivningsgruppe	reumatologisk avd ved Wenche Koldningsnes UNN
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	

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 (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 (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 (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
Nasjonalt 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 Registere som ikke er inkludert i oversikten

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



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

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

Andre registre:

Hemovigilans Norge. Norsk forening for hemovigilans

Cornearegisteret ved Ullevål universitetssykehus

Traumeregisteret ved Ullevål universitetssykehus