



Sundheds- og Ældreministeriet

Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPHJH
Koordineret med:
Sagsnr.: 1701634
Dok. nr.: 354908
Dato: 27-04-2017

BILAG

Bilag til SUU alm. del – svar på spm. 559

Navnene på de registre og databaser som Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, Statens Serum Institut, Styrelsen for Patientsikkerhed, Lægemiddelstyrelsen, Danske Regioner på vegne af regionerne, KL på vegne af kommunerne og Danmarks Statistik har oplyst til besvarelsen af spørgsmål 559 er oplyst nedenfor.

Oplistingen er opdelt efter, hvilke myndigheder der har dataansvaret for de pågældende registre og databaser. Det kan bemærkes, at nogle registre og databaser eksisterer i kopi flere steder.

Det skal indledningsvist nævnes, at der ikke findes en autoritativ definition af "offentlige sundhedsdataregistre". I besvarelsen af spørgsmålet er der valgt en operativ afgrænsning, således at fokus er på nationalt dækkende registre og databaser, herunder såkaldte manuelle registre i form af biobanker, der indeholder information om sundhedsvæsnets virksomhed bredt set.

Det skal i forlængelse heraf nævnes, at den vedhæftede liste ikke kan anses som en udtømmende kortlægning af alle anmeldte databehandlinger og databaser og anden samling af sundhedsdata. Hvis der ønskes yderligere information herom, kan dette søges i fx Datatilsynets fortegnelse, der kan findes på www.datatilsynet.dk. Det skal dog bemærkes, at fortegnelsen ikke er fuldt opdateret i henhold til de anmeldelser, der er foretaget i forbindelse med ressortomlægningen i Sundheds- og Ældreministeriets koncern.

Dataudtræk med sundhedsdata i forbindelse med konkrete forskningsprojekter er til eksempel ikke medtaget, ligesom Danske Regioner til besvarelsen har oplyst, at eksempelvis lokale forskningsdatabaser i regionerne ikke er medtaget for så vidt angår deres besvarelse.

Slutteligt skal det bemærkes, at Sundhedsstyrelsen og KL på vegne af kommunerne har oplyst, at de ikke har dataansvar for offentlige registre og databaser inden for den angivne operationelle afgrænsning og fremgår derfor ikke af listen. Men for kommunernes vedkommende indberetter de til en lang række registre og databaser, som andre myndigheder har ansvaret for.

Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsdatastyrelsen har oplyst, at de har dataansvaret for følgende registre og databaser om sundhedsvæsnets virksomhed:

- En national database om børns sundhed (Børnedatabasen)
- Cancerregisteret
- Det Nationale Diabetesregister
- Sundhedsdatastyrelsens register over IVF-behandling
- Lægemiddelstatistikregisteret – LSR
- Nationalt Alkoholbehandlingsregister
- Sundhedsdatastyrelsens kopi af "Sessionsregisteret"
- Register over anvendelse af tvang i psykiatrien
- Landsdækkende Patologi Statistik register
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister
- Sundhedsdatastyrelsens Centrale Odontologiske Register (SCOR)
- Behandling af oplysninger om lægestillinger samt de ansatte læger (Sundhedsdatastyrelsens elektroniske stillings- og vakancetælling)
- KØS statistisk – Kommunaløkonomisk Sundhedsinformationsgrundlag
- Familiedatabasen, en national forskningsdatabase vedrørende familiesammenhænge, sygdom og død
- Forskningsdatabasen Forskermaskinen i Sundhedsdatastyrelsen
- Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS)
- Dødsårsagsregisteret (Behandling af oplysninger om dødsårsag, Centralkartoteket for døde, Register for dødsfødte)
- Landsdækkende register over stofmisbrugere, der modtager eller har modtaget behandling
- Varetagelse af opgaven med at videregive oplysninger i medfør af CPR-lovens § 35
- Sundhedsdatastyrelsens database for injicerbar heroin og metadon – IHM-databasen
- Vævsanvendelsesregisteret
- Sundhedsdatastyrelsens register over ydere, der udøver virksomhed iht. lov om offentlig sygesikring – Yderregisteret
- Behandling af oplysninger for afregning af sygehusbesøg (Afregningsdatabasen)
- Register over danskere behandlet på udenlandske sygehuse og aktivitet i speciallægepraksis, som ikke afregnes under den normale sygesikringsoverenskomst
- Landspatientregisteret
- Behandling af oplysninger for ydelser i den primære sundhedssektor (Sygesikringsregisteret)
- Behandling af oplysninger om patientrelaterede omkostninger (Patientrelateret omkostningsdatabase – OMKDB)
- Det Psykiatriske Centrale Behandlingsregister
- Sundhedsdatastyrelsens Laboratedatabase
- Sundhedsvæsenets personregister (CPR)
- Sundhedsdatastyrelsens elektroniske registrering af de enkelte borgeres medicinoplysninger (Det Fælles Medicinkort)
- National adviseringservice (adviseringsregister)
- Lægemiddeladministrationsregisteret – LAR
- Landsdækkende register for Patologi
- KØS adm – Kommunaløkonomisk Sundhedsinformationsgrundlag
- Sundhedsdatastyrelsens kopi af "Autorisationsregisteret"
- Administrativ anvendelse af oplysninger vedr. ydere og sikrede
- Livstestamenteregisteret
- Donorregisteret

Lægemiddelstyrelsen

Lægemiddelstyrelsen har oplyst, at de har dataansvaret for følgende registre og databaser om sundhedsvæsnets virksomhed:

- Lægemiddelstyrelsens Bivirkningsdatabase

Statens Serum Institut

Statens Serum Institut har oplyst, at de har dataansvaret følgende registre og databaser om sundhedsvæsnets virksomhed:

- Epidemiologisk overvågning
- Det Danske Vaccinationsregister
- Børnevaccinationsregister i Danmark
- Pneumococcal database
- Tarmbakteriologisk register
- Syfilisregistret på Statens Serum Institut
- Klamydiaregistret på Statens Serum Institut
- Streptokokregistret
- Laboratorieovervågning af meningokoksygdom i Danmark
- Stafylokokregistret på Statens Serum Institut
- Gonokokregistret på Statens Serum Institut
- LIMS- Prøvebesvarelsessystem på Statens Serum Institut
- Screeningsprogram for børn med medfødt toxoplasmose
- Gravid Screeningsregistret på Statens Serum Institut
- Mykobakterieregistret
- Laboratoriepåvist kighoste i Danmark
- Overvågningsregister for Escherichia og Klebsiella
- Legionella overvågningsregister
- Overvågningsregister for gær og skimmelsvampe
- Vurdering af hygiejnetiltag som tiltag mod spredning af MRSA CC398 fra svinestald til mennesker
- PKU-registret på Statens Serum Institut
- Bedre Sundhed i Generationer, BSIG
- Danmarks Nationale Biobank
- Mycoplasma database
- Autoimmunregistret – Biobank for Immunologi og Biomarkører til forsknings- og udviklingsmål
- Den Grønlandske Biobank
- Biobank- Den Danske HBV Sekvens Database
- Den Danske HIV-sekvens database
- The Scandinavian donations and transfusions database (SCANDAT)
- Influenza Database
- Borrelia- registret
- Influenza og andre luftvejsvirus
- Bivirkningsovervågning
- BOS-databasen (familiær ophobning af sygdomme)
- Det Grønlandske Forskningsregister
- Det Nationale Biobank Register
- Monitorering af overdødelighed i Danmark
- Overvågning af antibiotikaresistens hos bakterier i Danmark
- Grønlands familie relationsdatabase
- Sygehuserhvervede infektioner

- Enterovirusdatabasen
- Neuroborreliose-forskningsregister på Statens Serum Institut
- Listerioseregistret
- SEXUS – seksualitet og sundhed i DK (registret er anmeldt men under opbygning)

Styrelsen for Patientsikkerhed

Styrelsen for Patientsikkerhed har oplyst, at de har dataansvaret for følgende registre og databaser om sundhedsvæsnets virksomhed:

- Autorisationsregistret
- Dansk Patientsikkerhedsdatabase
- RAB-ordningen (brancheadministreret registreringsordning for alternative behandlere).
- Register over danske vævscentre og andre offentlige eller private enheder, som håndterer humane væv og celler i forbindelse med testning, forarbejdning, konservering, opbevaring, distribution, import eller eksport til human anvendelse.
- Behandlingsstedsdatabase over alle offentlige og private behandlingssteder (etableres pr. 1. juli 2017)
- Frivillig brancheadministreret registreringsordning for tatovører. Der forefindes på nuværende tidspunkt intet register, da ingen brancheforeninger har søgt om at indgå i denne.

Regionerne

Danske Regioner har oplyst, at de har kendskab til følgende registre og databaser om sundhedsvæsnets virksomhed, som regionerne har dataansvar for.

Danske Regioner har endvidere oplyst i relation til deres besvarelse,

- at besvarelsen udelukkende omfatter landsdækkende sundhedsdataregistre. Besvarelsen omfatter ikke databaser, registre og manuelle registre, der ikke er landsdækkende.
- at der findes en lang række mindre biobanker i regionerne med hver deres tilknyttede registre samt at der herudover kan der findes regionale databaser og registre i de enkelte regioner, som ikke er omfattet af denne besvarelse.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

- ADHD databasen
- Akut kirurgi databasen
- CPOP Opfølgingsprogram for Cerebral Parese
- DAHANCA
- DANARREST - Registrering af hjertestop på hospital
- Dansk Anæstesi Database
- Dansk apopleksiregister
- Dansk Brystcancer Register (DBCG)
- Dansk Børnecancer Register
- Dansk Depressionsdatabase
- Dansk Diabetes Database
- Dansk Register for børne- og ungdomsdiabetes
- Dansk Voksen Diabetes Database
- Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for screening af diabetisk retinopati og maculopati (diabase)
- Dansk Esofagus-, Cardia- og Ventrikelkarcinom database (DECV)
- Dansk Fedmekirurgi (DFR)

- Dansk Føtalmedicinsk Database (FØTO)
- Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD)
- Dansk Herniedatabase
- Dansk Hjerteregeister
- Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase
- Dansk Hjertesvigt Database
- Dansk Hysterektomi og Hysteroskopi Database (DHHD)
- Dansk Intensiv Database (DiD)
- Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for demens
- Dansk Kolorektal Cancer Database (DCCG)
- Dansk Kvalitetsdatabase for fødsler
- Dansk Kvalitetsdatabase for Livmoderhalskræftscreening (DKLS)
- Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening (DKMS)
- Dansk Kvalitetsdatabase for nyfødte (DKN)
- Dansk Lever-galdevejscancer Database
- Dansk Lungecancer Register (DLCR)
- Dansk Melanom Database
- Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL)
- Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR)
- Dansk Palliativ database (DPD)
- Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD)
- Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (DRKOL)
- Dansk Retspsykiatrisk Database (under etablering)
- Dansk Reumatologisk Database (DANBIO)
- Dansk Rygdatabase (under etablering)
- Dansk Sarkom Database
- Dansk Tarmkræftscreening Database (DTS)
- Dansk Transfusionsdatabase (DTDB)
- Dansk Traumeregister
- Dansk Tværfagligt register for Hoftenære Lårbensbrud
- Dansk Urogynækologisk Database (DUGABase)
- Database for Atrieflimren
- Database for Biologisk Behandling af Inflammatoriske Tarmsygdomme (BIOIBD)
- Databasen for Akutte Hospitalskontakter
- Databasen for Astma
- Den Hæmatologiske Fællesdatabase
- Den nationale Skizofrenidatabase
- Den Ortopædiske Fællesdatabase (DOF)
 - Dansk Hoftealloplastik Register
 - Dansk Knæalloplastik Register
 - Dansk Korsbåndsregister
 - Dansk Skulderalloplastik Register
- Klinisk database for Non-melanom hudkræft (NMSC)
- Landsdækkende Database for Geriatri
- Landsregistret Karbase
- National Database for Søvnapnø (NDOSA)
- Præhospitalsdatabasen
- Register Uro-onkologisk Fællesdatabase (UoF)
 - Blærecancer (DABLACA)
 - Prostatacancer (DAPROCA)
 - Nyrecancer (DARENCA)
 - Peniscancer (DAPECA)
 - Testiscancer (DATECA)
- Sclerosebehandlingsregistret (DMSG)
- Tigrab

- Tumorer i øjne (DOOG)

Øvrige databaser

- Ablation.dk - Klinisk Database
- Biologisk Behandling i dansk dermatologi
- COP-Spine
- DANHIV
- Dansk Frakturdatabase
- Dansk Hovedtraume Database
- Dansk Pacemaker og ICD Register
- Dansk Retspsykiatrisk Kvalitets Database
- InfCare Hepatitis
- InfCare TB Kvalitetsdatabase
- Landsdækkende Kvalitetsregistrering af Synshandicap (Websyn)
- Landsdækkende klinisk database for kontaktallergi
- Landsdækkende Kvalitetsdatabase for Rygmarvsskadede.
- Mobilt akut system database
- Nordisk database for sjældne sygdomme
- Organdonationsdatabasen
- Stomidatabasen
- Sygesikringsregisteret (alle borgere incl. sikringsgruppe og valgt læge)
- Sygesikringsdata/datavarehus/Targit (alle afregnede ydelser på praksisområdet)
- Fodstatusdatabasen (borgere m. diabetes som har fået fodterapiydelser incl. de-res behandlingsniveau/risikogruppe)
- "Mine konsultationer" på sundhed.dk (afregningsdata fra datavarehus/Targit)
- Dansk Cancer Biobank,
- Dansk Reuma Biobank,
- Dansk Genetisk Biobank,
- Dansk Bloddonor Biobank
- Patobank

Danmarks Statistik

Danmarks Statistik har oplyst, at de har dataansvaret for følgende registre og databaser om sundhedsvæsnets virksomhed:

- Sygehusbenyttelsesregistret, SBR
- Sygesikringsregistret i Danmarks Statistik, SSR
- Hjemmesygeplejeregistret, HJSP
- Bevægelsesregistret, BEV
- Forebyggelsesregistret i Danmarks Statistik, FBR
- Dødsårsagsregister, DAR
- Landspatientregister (somatisk og privat), LPR
- DRG Diagnoserelateret gruppering, DRG via eSundhed
- Medicinsk Fødselsregister, MFR
- Lægemedelstatistikregister, LMR (LMDB)
- Autorisationsregister, AUT
- Cancerregisteret, CAR
- Landspatientregister (psykiatri)
- DRG grupperet Landspatientregister, DRG og DAGS