



## Norwegian Cardiovascular Disease Registry – NCVDR

Marta Ebbing, MD, ph.d.,  
 Department director  
 Department of Health Registries  
**Thanks to all my colleagues!**

## Norwegian Advantages

- All residents unique 11-digit personal ID
- All residents access to public health care
- Population-based (national) health registries;
  - Medical Birth Registry (MBRN) (1967→)
  - Cancer Registry (CRN) (1955→)
  - Patient Registry (NPR) (2008→)
  - Prescription Database (NorPD) (2004→)
  - Cause of Death Registry (CoDR) (1951→)
  - Cardiovascular Disease Registry (NCVDR) (2012 →)

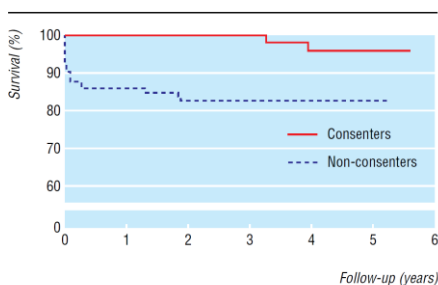
## CVD in Norway 2012-2013

Data Source	Unit	2012	2013
GPs	Consultations for CVD or related problems	1 850 954	1 814 245
Pharmacies	Users of CVD medications (ATC: C)	1 018 877	1 039 755
Hospitals	Patients with CVD or related diagnoses	339 155	327 845
CoDR	Patients diseased from CVD	13 018	12 132

Sources: KUHR, NorPD, NCVDR Core, CoDR

## Norwegian CVD Registry (NCVDR)

- National, person identifiable, compulsory
- Combined registry (core registry + quality registries)
- The National Institute of Public Health (NIPH) responsible for data management
- Legal regulation from 1 January 2012, was established 12 December 2012



**Fig 1** Kaplan-Meier survival curve for death from all causes among 187 adults with brain arteriovenous malformations by their consent to participate in an observational study (consenters 2 deaths, non-consenters 12 deaths; log rank=15.8, P=0.0001)

BMJ 2005 331;942-945

## Norwegian CVD Registry (NCVDR)

- National, person identifiable, compulsory
- Combined registry (core registry + quality registries)
- The National Institute of Public Health (NIPH) responsible for data management
- Legal regulation from 1 January 2012, was established 12 December 2012



27 November 2014 Norwegian Cardiovascular Disease Registry 7

## Legal Regulation

Wide purpose

Necessary and relevant information – “need to know”, not “nice to know”

Personal integrity and data security

One combined registry

Core data from hospitals and additional data from medical quality registries run by hospital trusts

Inclusion criteria for quality registries, and organizational model that ensures influence from clinical specialists and researchers

27 November 2014 Norwegian Cardiovascular Disease Registry 8

## Purpose

Improvement of quality of health care services for patients with cardiovascular disease

1. Surveillance; incidence and prevalence
2. Research on causes and effect
3. Prevention
4. Evaluation of results of health care services
5. Planning of health care services

27 November 2014 Norwegian Cardiovascular Disease Registry 9

## Users

Health care services

Health authorities

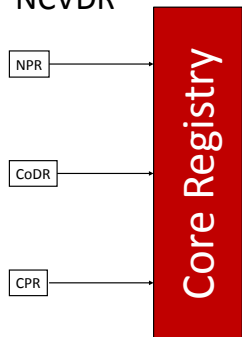
Researchers

Media

The public

27 November 2014 Norwegian Cardiovascular Disease Registry 10

## NCVDR



27 November 2014 Norwegian Cardiovascular Disease Registry 11

## Core Data

Person information

Administrative information

Medical information

Diagnoses from the NPR for out patient visits and hospital stays

ICD-10 Ch. IX, codes I00-I99, ++

Procedures from the NPR

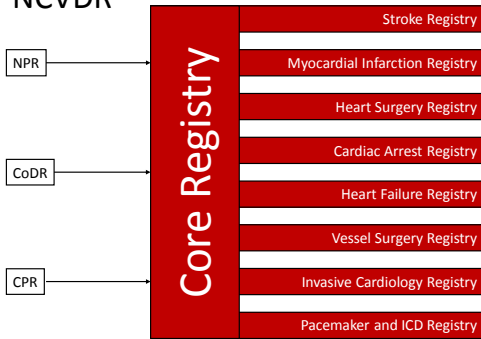
NCSP/NCMP Ch. F, P ++

Cause of death from the CoDR

for persons registered with or diseased from CVD

27 November 2014 Norwegian Cardiovascular Disease Registry 12

NCVDR



Quality Data

- Known risk factors for CVD
- History of CVD
- Current CVD
- Medical details on current episode/procedure
- Results of health care
- Further treatment
  - Medications
  - Other secondary prevention efforts
- Quality of life / patient reported outcome measures

Financing

Core Registry – NIPH

- 2011: 2 persons, 500 000 USD
- 2012: 5 persons, 1 700 000 USD
- 2013: 6 persons, 2 000 000 USD
- 2014: 6.5 persons, 2 500 000 USD

Quality Registries – hospital trusts;

2012 → at least 100 persons...

Challenges

- Legal issues – personal data act
- Technical issues
- Quality of data in NPR and CoDR
- Too much focus on datacollection, and too little on analyses?
- Many stakeholders, consensus necessary

NCVDR Council

RHF	Helse Sør-øst RHF Helse Vest RHF Helse Midt-Norge RHF Helse Nord RHF
Universitet/forskning	Universitetet i Oslo Universitetet i Bergen NTNU Universitetet i Tromsø UNIKARD
Kvalitetsregister service	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, SKDE og HEMIT
Kvalitetsregistre	Norsk hjerneslagregister Norsk hjerteinfarktregister Norsk hjertekirurgiregister Norsk hjertestansregister Norsk hjertesviktregister Norsk karkirurgisk register Norsk pacemaker- og ICD-register Norsk register for invasiv kardiologi
Sentral helseforvaltning	Helsedirektoratet/NPR Folkehelseinstituttet

**Databehandlingsavtale**

Artikkel om drift og forvaltning av Norsk hjerteslagregister

Med hjemmel i Helse- og karegisterloven §§ 1-3 og 4-2 og i henhold til forordningen §§ 16, 17, 18 og 20 utarbeidet av Helse- og karegisterloven § 16, 17, 18 og 20 utarbeidet av Helse- og karegisterloven § 16, 17, 18 og 20

mellem

Nasjonalt helseinstitutt  
Databehandlingsavtale

og

St. Olavs Hospital HF  
Databehandler

innhold

1. Avtalen formål
2. Begreper
3. Datakategorier
4. Gjennomføring
5. Ansvar for innføring av opplysninger med mer
6. Informasjon
7. Informasjonskilder
8. Data og databehandling
9. Informasjonskilder og interkommunikasjon
10. Sikkerhetstiltak
11. Sikkerhetsforanstaltninger
12. Sikkerhetsforanstaltninger
13. Sikkerhetsforanstaltninger
14. Sikkerhetsforanstaltninger
15. Sikkerhetsforanstaltninger
16. Sikkerhetsforanstaltninger
17. Sikkerhetsforanstaltninger
18. Sikkerhetsforanstaltninger
19. Sikkerhetsforanstaltninger
20. Sikkerhetsforanstaltninger

18. **Hovedbestemmelser**

Alle helseinstituttene vedtar denne avtalen som vedlegg til...

19. **Vedlegg**

Vedlegg 1: Kvalitetsregister av opplysninger i hjerteslagregisteret (databeholdning og databehandling)

Vedlegg 2: Kvalitetsregister for registrering av opplysninger for hjerteslagregisteret (hjerteslagregisteret)

Vedlegg 3: Avtale mellom databehandler og databehandler om helseinstituttet

Vedlegg 4: Normative dokumenter om bruk av informasjonssystemer og databehandling

20. **Sikkerhet**

Dette avtales nr 1-20 - utarbejdet av Helse- og karegisterloven § 16, 17, 18 og 20 utarbeidet av Helse- og karegisterloven § 16, 17, 18 og 20

Dato: Oslo, 15. oktober 2014

Nasjonalt helseinstitutt: *[Signature]*  
Databehandler: *[Signature]*

Caroline Sjøberg, leder Helseinstituttet  
Elinor, leder Helseinstituttet

## NCVDR Council



27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

19

## Data Handling Agreement

<a href="#">1. Avtalens hensikt</a>	<a href="#">2</a>
<a href="#">2. Bakgrunn</a>	<a href="#">2</a>
<a href="#">3. Opplysninger</a>	<a href="#">2</a>
<a href="#">4. Omfang</a>	<a href="#">3</a>
<a href="#">5. Henvendelser om utlevering av opplysninger med mer</a>	<a href="#">3</a>
<a href="#">6. Vedlegg 4</a>	
<a href="#">7. Databehandlers plikter</a>	<a href="#">4</a>
<a href="#">8. Bruk av underleverandør</a>	<a href="#">4</a>
<a href="#">9. Informasjonssikkerhet og internkontroll</a>	<a href="#">5</a>
<a href="#">10. Sikkerhetsrevisjoner</a>	<a href="#">5</a>
<a href="#">11. Samarbeidsmeter</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">12. Mislighold</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">13. Avtalens varighet</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">14. Endringer, vedlegg</a>	<a href="#">6</a>
<a href="#">15. Opphør av avtalen</a>	<a href="#">7</a>
<a href="#">16. Overdragelse av rettigheter og plikter</a>	<a href="#">7</a>
<a href="#">17. Tvist</a>	<a href="#">7</a>
<a href="#">18. Henvendelser</a>	<a href="#">8</a>
<a href="#">19. Vedlegg 8</a>	
<a href="#">20. Signaturer</a>	<a href="#">8</a>

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

20

## NCVDR Core + Quality Registries

1. Exploit existing data
2. Coordinate data capture, data handling and analyses



27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

21

## NCVDR achievements 2012-13

Improvement of quality of health care services for patients with cardiovascular disease

- ✓ Surveillance; incidence and prevalence
- ✓ Data for research
- ✓ Data for evaluation of results of health care services
- ✓ Data for planning of health care services

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

22

## Get data from NCVDR

Statistics or «strictly anonymous» data

Use «Statistikkbank» at fhi.no

Describe what you need and why you need it

Individual data for research

Study protocol + approval from Regional Committee for Health Research Ethics (REK)

Application forms +++ at fhi.no

[datatilgang@fhi.no](mailto:datatilgang@fhi.no)

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

23

## Further reading

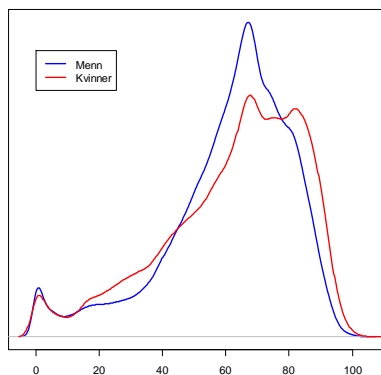
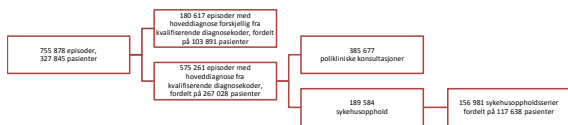
<http://www.fhi.no/helseregistre/hjerte-og-karregisteret>

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

24

### HKR basis 2013



### «Dekningsgrad» 2013\*

Variabel	Basis-register	Kvalitets-register	Samsvar
Pasienter hjerneslag (H diagn.)	9 730	7 260	74,6%
Pasienter hjerteinfarkt (alle)	14 485	12 336	85,2%
PCI på Haukeland	1 325	1 290	97,4%
Koronar bypassoperasjoner	1 926	1 919	99,6%
Innleggelse av pacemaker	3 468	3 459	99,7%

\*Kilder: HKR basisregisteret, Hjerneslagregisteret, Hjerterefarkregisteret, NORIC, Hjerterekirurgiregisteret, Pacemaker- og ICD registeret

### Hjerneslag i HKR basis 2013



### Hjerneslag i HKR basis 2013

Kjønn	Pasienter	Dødt 30d	% i live 30d	%
Menn	5 154	546	10,6	4 608 89,4
Kvinner	4 576	777	17,0	3 799 83,0
Totalt	9 730	1 323	13,6	8 407 86,4

### Hjerneslag i HKR basis 2013

Kjønn	Sykehus-oppholds-serier	Alder i år					
		Min	25-pers	Med	Snitt	75-pers	Maks
Menn	5 945	0	63	72	71	81	101
Kvinner	5 148	0	69	80	76	86	102
Totalt	11 093	0	65	76	73	84	102

## Hjerneslag dødsårsaker 2013

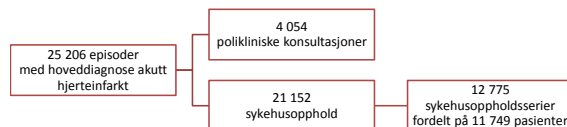
Underliggende dødsårsak, 10 vanligste	Døde
I64 - Hjerneslag, ikke spesifisert	356
I619 - Uspesifisert hjerneblødning	334
I639 - Uspesifisert hjerteinfarkt	244
I48 - Atrieflimmer og atrieflutter	148
I219 - Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	80
C349 - Ondartet svulst i bronkie eller lunge, uspes.	37
I509 - Uspesifisert hjertesvikt	26
I613 - Hjernestammeblødning	21
I251 - Aterosklerotisk hjertesykdom	19
W19 - Uspesifisert fall	19

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

31

## Hjerteinfarkt i HKR basis 2013



27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

32

## Hjerteinfarkt i HKR basis 2013

Kjønn	Pasienter	Død 30d	%	I live 30d	%
Menn	7 559	543	7,2	7 016	92,8
Kvinner	4 190	475	11,3	3 715	88,7
Totalt	11 749	1 018	8,7	10 731	91,3

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

33

## Hjerteinfarkt i HKR basis 2013

Kjønn	Sykehusoppholds-serier	Alder i år					
		Min	25-pers	Med	Snitt	75-pers	Maks
Menn	8 211	10	58	67	68	79	100
Kvinner	4 564	25	67	78	75	86	104
Totalt	12 775	10	60	71	70	82	104

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

34

## Hjerteinfarkt dødsårsaker 2013

Underliggende dødsårsak, 10 vanligste	Døde
I219 - Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	816
I251 - Aterosklerotisk hjertesykdom	58
I258 - Andre spes. kronisk iskemisk hjertesykdom	46
I509 - Uspesifisert hjertesvikt	37
J189 - Uspesifisert pneumoni	33
I350 - Ikke-reumatisk aortastenose	30
I259 - Uspesifisert kronisk iskemisk hjertesykdom	28
C349 - Ondartet svulst i bronkie eller lunge, uspes.	23
I64 - Hjerneslag, ikke spesifisert	23
J440 - KOLS m. akutt infek. i nedre luftveier	16

27 November 2014

Norwegian Cardiovascular Disease Registry

35

