Alþingi
Erindi nr. Þ 143/920
komudagur 29.1.2014

Velferðarráðuneytið

M i n n i s b l a ð

Viðtakandi: **Velferðarnefnd Alþingis**
Sendandi: **Velferðarráðuneytið**
Dagsetning: **29.01.2014**
Málsnúmer: **VEL13060200**
Bréfalykill: **02.12.01**

Efni: Yfirlit yfir gagnasöfn á heilbrigðissviði

Á fundi velferðarnefndar 15. janúar 2014 óskaði nefndin eftir að velferðarráðuneytið tæki saman yfirlit yfir gagnasöfn á heilbrigðissviði, hvað þau innihéldu og í hvaða tilgangi þau væru starfrækt. Í minnisblaði þessu er gerð grein fyrir helstu gagnasöfnum á heilbrigðissviði sem starfrækt eru hér á landi, að frátöldum sjúkraskrám, sem haldnar eru í samræmi við lög um sjúkraskrár nr. 55/2009.

Lífsýnasöfn skv. lögum nr. 110/2000, um lífsýnasöfn

1. Lífsýnasafn Rannsóknarstofu í meinafræði á Landspítala – háskólasjúkrahúsi (leyfi veitt 18.6.2002)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Markmið lífsýnasafnsins kemur fram í skipulagsskrá þess. Samkvæmt því varðveitir safnið öll vefja- og frumusýni sem send eru Rannsóknarstofu í meinafræði til sjúkdómsgreiningar og/eða vegna vísindarannsókna. Telst sýni vera hluti af lífsýnasafni Landspítala á Rannsóknarstofu í meinafræði þegar starfsmaður Rannsóknarstofunnar hefur móttekið sýnið. Lífsýnasafnið veitir aðgang að sýnum safnsins vegna þjónustu við sjúklinga og til vísindarannsókna í samræmi við lög og reglur þar að lútandi.
- **Tegund lífsýna sem unnið er með:** Um er að ræða frumu- og vefjasýni sem eru ýmist á smásjárglerjum, steypt í paraffin eða fryst.
- **Aðilar sem senda inn sýni:** Öll sýnin eru úr sjúklingum og koma frá læknum sem frumu- eða vefjasýni. Gildir einu hvort sýnið er tekið við rannsókn, skurðaðgerð eða krufningu.

2. Lífsýnasafn rannsóknarstöðvar Hjartaverndar (leyfi veitt 4.2.2004)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Að varðveita öll lífsýni sem tekin eru vegna rannsókna Hjartaverndar, en þær eru aðallega á sviði faraldsfræði, faraldserfðafræði, erfðafræði áhættuþátta algengra sjúkdóma og almennra erfða algengra sjúkdóma, auk faraldsfræði erfða, heilbrigðis og efnaskipta.
- **Tegund lífsýna sem unnið er með:** Þau lífsýni sem unnið er með í lífsýnasafni rannsóknarverkefna Hjartaverndar eru einungis þau sýni sem fást úr vísindarannsóknum Hjartaverndar. Tegundir þessara sýna eru blóðsýni, munnvatnssýni og þvagsýni. Unnið er erfðaefni og lifandi frumur úr blóðsýnunum.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Lífsýni eru frá þátttakendum í vísindarannsóknum Hjartaverndar og er söfnun sýna framkvæmd í húsnæði Hjartaverndar. Grunnur safnsins er byggður á framskyggnum rannsóknum Hjartaverndar sem staðið hafa síðan 1967.

3. Lífsýnasafn Íslenskrar erfðagreiningar (leyfi veitt 28.12.2001)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Að nota sýnin sem í það safnast til vísindarannsókna til að leita orsaka, bæta greiningu og/eða bæta meðferð á sjúkdómum. Einnig beinast rannsóknirnar að því hvernig heilbrigði og sjúkdómar ráðast af samspili erfða og umhverfis og uppgötvun áður óþekktra tengsla milli sjúkdóma, einkenna og umhverfisþátta.
- **Tegund lífsýna sem unnið er með:** Blóð, DNA og hvít blóðkorn.

- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Sýni berast frá þátttakendum í rannsóknum Íslenskrar erfðagreiningar í gegnum samstarfsaðila og Þjónustumiðstöð rannsóknarverkefna.

4. Lífsýnasafn Urðar Verðandi Skuldar (LUVS), dótturfyrirtækis Íslenskrar erfðagreiningar ehf (leyfi veitt 26.9.2002)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Halda utan um vinnslu og varðveislu lífsýna sem safnað er vegna vísindaverkefna á vegum Urðar Verðandi Skuldar.
- **Tegund lífsýna sem unnið er með:** Safninu berast til vinnslu og varðveislu blóðsýni, mergsýni og vefjasýni.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Öll sýni í lífsýnasafnið berast í gegnum Þjónustumiðstöð rannsóknarverkefna sef. að Krókhálsi 5d, 110 Reykjavík, þjónustuaðila Íslenska krabbameinsverkefnisins (ÍKV). Aðgangur að lífsýnunum og hugsanlegur flutningur þeirra úr landi: Vísindamenn UVS og samstarfsaðilar þeirra geta sótt um aðgang að sýnum úr safninu, en skilyrði fyrir afhendingu sýna til rannsókna úr Lífsýnasafni UVS er ætíð að viðkomandi rannsókn hafi hlotið samþykki Persónuverndar og Vísindasiðanefndar. Heimilt er að flytja sýni úr landi, en sá flutningur er ávallt háður leyfi Vísindasiðanefndar og Persónuverndar og þeim skilyrðum sem leyfin setja. Aðgangur að starfsreglum lífsýnasafnsins: Starfsreglur Lífsýnasafns UVS má fá hjá Íslenskri erfðagreiningu ehf.

5. Lífsýnasafn Vefjarannsóknastofunnar (LVÁ), Suðurlandsbraut 4a, 108 Reykjavík (leyfi veitt til Greinis ehf 21.9.2004)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Vefjarannsóknastofan er þjónusturannsóknastofa þar sem gerðar eru rannsóknir á vefjasýnum úr sjúklingum til sjúkdómsgreininga. Hluti af hefðbundinni meinafræðiþjónustu á vefjarannsóknarstofum er að varðveita innsend vefjasýni vegna hagsmuna sjúklinga og hefur því safnast saman umtalsvert magn vefjasýna á rannsóknarstofunni. Gert er ráð fyrir ætluðu samþykki sjúklinga fyrir varðveislu vefjasýna í LVÁ, enda hagsmunir sjúklinga ótvíræðir að sýni þeirra skuli varðveitt. Það er skýrt markmið með starfrækslu LVÁ, fyrst og fremst að veita sjúklingum þjónustu. Vísast þar í 2. gr. og 3. gr. reglna Lífsýnasafns Vefjarannsóknastofunnar Álfheimum 74. Sé safnið notað, m.a. til vísindastarfsemi eins og gert er ráð fyrir í lögum um lífsýnasöfn, er líklegt að innheimt verði fyrir kostnaði við afhendingu vefjasýnanna eins og heimilt er skv. 10. gr. laga 110/2000.
- **Tegund lífsýna sem unnið er með:** Vefjasýnin sem unnið er með eru innsend vefjasýni, send frá læknum til vefjagreiningar. Eftir hefðbundna meinafræðivinnslu sýnanna eru paraffin innsteyptir vefjabitar og sýnagler, með vefjasneiðum úr þeim notuð, til smásjárskoðunar á vef við vefjagreiningar og mynda þau lífsýnasafnið.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Lífsýni berast LVÁ frá læknum viðkomandi sjúklinga, þ.e. frá heilsugæslulæknum, sjálfstætt starfandi sérfræðingum og sjúkrahúslæknum sem hafa tekið vefjasýnin til þess að leita eftir vefjagreiningu í þágu sjúklings.

6. Lífsýnasafn Landspítala í blóðmeinafræði, erfða- og sameindalæknisfræði, klínískri lífefnafræði og ónæmisfræði, LLR (leyfi veitt 9.7.2007)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Helsta markmið með starfrækslu lífsýnasafns LLR er að varðveita og skrá í samræmi við lög og reglugerðir öll þjónustusýni og önnur lífsýni sem þurfa geymslu lengur en 5 ár.
- **Tegundir lífsýna sem unnið er með:** Lífsýnasafnið geymir ýmis þjónustusýni er berast til deilda safnsins, þar á meðal blóðsýni, lifandi frumur og erfðaefni (DNA). Safnið vistar einnig sýni úr vísindarannsóknum sem hafa tilskilin leyfi til lengri geymslu.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Í safnið berast þjónustusýni sem unnin eru á rannsóknarstofum stofnunarinnar. Auk sýna frá sjúklingum stofnunarinnar berast sýni frá sjúklingum ýmissa heilsugæslustöðva og læknastofa eða öðrum aðilum.

7. Lífsýnasafn Landspítala á sýkla- og veirufræðideild, LLSV (leyfi veitt 5.9.2007)

- **Markmið með starfrækslu safnsins:** Helsta markmið með starfrækslu lífsýnasafns LLSV er

að varðveita og skrá í samræmi við lög og reglugerðir öll þjónustusýni og önnur lífsýni sem þurfa geymslu lengur en 5 ár.

- **Tegundir lífsýna sem unnið er með:** Í lífsýnasafni sýkla- og veirufræðideilda eru þjónustusýni, þ.e. blóðsýni, vinnsluhlutar þeirra og önnur þjónustusýni er geyma skal til frekari þjónustu við lífsýnagjafa lengur en 5 ár að mati sérfræðings deildarinnar. Safnið getur einnig hýst söfn vísindasýna með tilskildum leyfum. Sýnin eru skráð, unnin og geymd skv. gæðahandbók.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Sýni eru send deildinni frá sjúkrahúsum, heilsugæslustöðvum og læknastofum eða öðrum aðilum til greiningar.

8. Lífsýnasafn Frumurannsóknarstofu Krabbameinsfélags Íslands (leyfi veitt 26.3.2007)

- **Markmið með starfrækslu safnsins og tegundir lífsýna sem unnið er með:** Frumurannsóknarstofa KÍ er hluti leitarsviðs Krabbameinsfélagsins og þar er unnið með frumusýni frá leghálsi og leitað að krabbameini eða forstigsbreytingum þess.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Þjónustusýnin koma frá Leitarstöð Krabbameinsfélagsins við Skógarhlíð í Reykjavík og frá heilsugæslustöðvum um allt land þar sem leit fer fram á vegum Krabbameinsfélagsins. Einnig berast leghálssýni sem tekin eru á einkastofum kvensjúkdómalækna sem og sjúkrahúsum.

9. Lífsýnabanki Krabbameinsfélags Íslands (leyfi veitt til Rannsóknarstofu í sameinda- og frumulíffræði hjá KÍ 21.9.2004)

- **Markmið með starfsrækslu safnsins:** Lífsýnabanki Krabbameinsfélags Íslands er safn lífsýna úr mönnum og er tilgangurinn skipuleg söfnun á efnivið til rannsókna, nú þegar og í framtíðinni, sbr. grein 3.2. í reglugerð fyrir Rannsóknarstofu í sameinda- og frumulíffræði frá 21. nóvember 1988.
- **Tegund lífsýna sem unnið er með:** Blóð er tekið úr öllum sýnagjöfum og úr því einangrað til varðveislu: a) sermi/plasma, b) rauð blóðkorn ásamt kleyfkjarna hvítfrumum, og c) eitilfrumur. Úr völdum einstaklingum er auk þess tekið, eftir ástæðum og vegna tiltekinna rannsókna sem hlotið hafa leyfi Vísindasiðanefndar og Persónuverndar; húðbitar til einangrunar á bandvefsfrumum og annað sem síðar kann að verða skilgreint.
- **Aðilar sem senda inn lífsýni:** Söfnun fer eingöngu fram á vegum Krabbameinsfélagsins. Einstaklingar sem sýnum er safnað frá, að fengnu leyfi Vísindasiðanefndar og Persónuverndar, eru valdir úr tilteknum aldurshópum með sérstöku tilliti til rannsókna á tilteknum tegundum krabbameins eða vegna afmarkaðra verkefna, m.a. í samvinnu við aðra rannsakendur.
- Undirritaður var samningur í janúar 2014 um flutning lífsýna úr Lífsýnabanka KÍ til LLR á LSH.

Heilbrigðisskrár skv. 8. gr. laga nr. 41/2007, um landlækni og lýðheilsu

Embætti landlæknis skal skipuleggja og halda skrár á landsvísu um heilsufar, sjúkdóma, slys, lyfjaávísanir, fæðingar og starfsemi og árangur heilbrigðisþjónustunnar skv. 8. gr. laga nr. 41/2007, um landlækni og lýðheilsu (sjá einnig reglugerð nr. 548/2008, um heilbrigðisskrár). Tilgangur skránna er að afla þekkingar um heilsufar og heilbrigðisþjónustu, hafa eftirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur þjónustunnar, ásamt því að nota þær við gerð áætlana um gæðaþróun í heilbrigðisþjónustu og vísindarannsóknum. Embættið skal einnig, í samráði við velferðarráðuneytið, vinna upplýsingar úr heilbrigðisskrám til notkunar við áætlanagerð, stefnumótun og önnur verkefni ráðuneytisins og gefa út heilbrigðisskýrslur.

Meginregla er að upplýsingar í skrám landlæknis skuli vera ópersónugreinanlegar. Í eftirtaldar heilbrigðisskrár sem landlæknir skipuleggur er þó heimilt að færa upplýsingar um nöfn sjúklinga, kennitölur og önnur tiltekin persónuauðkenni án samþykkis sjúklinga:

1. *Fæðingaskrá.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur fæðingaskrár er að afla þekkingar um fæðingar og nýbura, hafa eftirlit með fæðingarþjónustu, tryggja gæði hennar og meta

árangur. Í fæðingaskrá eru skráðar upplýsingar um allar fæðingar hér á landi og tengdar upplýsingar, nöfn og kennitölur foreldra eða forsjáraðila, búsetusveitarfélag móður og póstnúmer, upplýsingar um fæðingarstað og -stund, fæðingarmáta, inngrip við fæðingu, tæknifrjóvganir, kyn barns, fæðingarþyngd, fæðingargalla og upplýsingar um andlát móður og/eða barns ef um slíkt er að ræða. Landspítali heldur fæðingarskrá samkvæmt samstarfssamningi við Embætti landlæknis.

2. *Skrá um hjarta- og æðasjúkdóma.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur skrár um hjarta- og æðasjúkdóma er að afla þekkingar um hjarta- og æðasjúkdóma hér á landi, hafa eftirlit með greiningu og meðferð slíkra sjúkdóma og tryggja gæði og meta árangur. Í skrá um hjarta- og æðasjúkdóma eru skráðar upplýsingar um öll tilvik hjarta- og æðasjúkdóma sem greinast í sjúklingum hér á landi og tengdar upplýsingar. Skráðar eru upplýsingar um nafn, kennitölu sjúklings, búsetusveitarfélag og póstnúmer, upplýsingar um sjúkdóminn, meðferð og árangur meðferðar og afdrif sjúklinga. Hjartavernd heldur skrá hjarta- og æðasjúkdóma samkvæmt samstarfssamningi við Embætti landlæknis.
3. *Skrá um taugasjúkdóma.* Embætti landlæknis hefur heimild til að halda skrá um taugasjúkdóma en hún hefur enn ekki orðið að veruleika. Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur skrár um taugasjúkdóma er að afla þekkingar um taugasjúkdóma hér á landi, hafa eftirlit með greiningu og meðferð slíkra sjúkdóma og tryggja gæði og meta árangur. Í skrá um taugasjúkdóma eru skráðar upplýsingar um öll tilvik taugasjúkdóma sem greinast í sjúklingum hér á landi og tengdar upplýsingar. Skráðar eru upplýsingar um nafn og kennitölu sjúklings, búsetusveitarfélag og póstnúmer, upplýsingar um sjúkdóminn, meðferð og árangur meðferðar og afdrif sjúklings.
4. *Krabbameinsskrá.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur krabbameinsskrár er að afla þekkingar um krabbamein hér á landi, hafa eftirlit með greiningu og meðferð slíkra sjúkdóma og tryggja gæði og meta árangur. Í krabbameinsskrá eru skráðar upplýsingar um öll krabbamein sem greinast í sjúklingum hér á landi og eftir atvikum forstigsbreytingar sem leitt geta til krabbameins og aðrar tengdar upplýsingar. Skráðar eru upplýsingar um nafn og kennitölu sjúklings, búsetusveitarfélag og póstnúmer, upplýsingar um sjúkdóminn, meðferð og árangur meðferðar og afdrif sjúklings. Krabbameinsfélag Íslands heldur krabbameinsskrá samkvæmt samstarfssamningi við Embætti landlæknis.
5. *Slysaskrá.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur slysaskrár er að afla þekkingar um slys hér á landi, fylgjast með slysatíðni og meta árangur slysavarna. Í slysaskrá eru skráðar upplýsingar um öll slys sem verða hér á landi og tengdar upplýsingar. Skráðar eru upplýsingar um nöfn og kennitölur þeirra sem verða fyrir slysi, hvers eðlis slysið er og hvar og hvenær slys á sér stað.
6. *Vistunarskrá heilbrigðisstofnana.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur vistunarskrár heilbrigðisstofnana er að afla þekkingar um starfsemi stofnananna, hafa eftirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur. Í vistunarskrá heilbrigðisstofnana eru skráðar upplýsingar um innlagnir á heilbrigðisstofnanir, komur á dagdeildir og göngudeildir og upplýsingar um biðlista eftir þjónustu og tengd atriði. Skrá skal upplýsingar um nafn og kennitölu sjúklings en auk þess skal skrá á stöðluðu formi upplýsingar um kyn, hjúskaparstöðu, búsetusveitarfélag, lögheimili og póstnúmer, ríkisfang, læknanúmer heilsugæslulæknis, ástæðu og tegund innlagnar og um kringumstæður hennar ef við á, hvaðan sjúklingur kom og hver sendi tilvísun á meðferð, dagsetningu skráningar á biðlista, auðkenni stofnunarinnar sem hann kom á, innritunar- og útskriftardag og tíma, fjölda koma á göngudeildir eða meðferðardaga á dagdeildum, greiningar- og meðferðarkóða, dagsetningu loka virkrar meðferðar ef við á, númer ábyrgðra meðferðaraðila á stofnuninni og hvaða aðili átti að sinna eftirliti eftir útskrift.
7. *Samskiptaskrá heilsugæslustöðva.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur samskiptaskrár heilsugæslustöðva er að afla þekkingar um starfsemi stöðvanna, hafa eftirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur. Í samskiptaskrá heilsugæslustöðva eru skráðar upplýsingar um samskipti einstaklinga við heilsugæsluna, þ.m.t. starfsstöðvar sjálfstætt starfandi heimilislækna. Skrá skal upplýsingar um nafn og kennitölu sjúklings, en

auk þess skal skrá á stöðluðu formi upplýsingar um kyn, hjúskaparstöðu, búsetusveitarfélag, lögheimili og póstnúmer, ríkisfang, læknanúmer heilsugæslulæknis, dagsetningu bókunar og forgangsröðun, dagsetningu og tímasetningu samskipta auk tegundar samskipta, starfsstétt og -númer starfsmanns sem sá um samskiptin, hver vísaði einstaklingi, tilefni samskipta, greiningar- og úrlausnarkóða, auðkenni starfsstöðvar sem samskiptin voru við og áætlað fyrirkomulag eftirlits eftir samskipti.

8. *Samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga.* Úr reglugerð um heilbrigðisskrár: Tilgangur samskiptaskrár sjálfstætt starfandi sérfræðinga er að afla þekkingar um starfsemi þeirra, hafa eftirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur. Í samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga skulu skráðar upplýsingar um samskipti við starfsstöðvar þeirra. Skrá skal upplýsingar um nafn og kennitölu sjúklings en auk þess skal skrá á stöðluðu formi upplýsingar um hjúskaparstöðu, búsetusveitarfélag og póstnúmer, ríkisfang, læknanúmer heilsugæslulæknis, bókunartíma og tímasetningu og tegund samskipta, hver vísaði einstaklingi, tilefni samskipta, greiningar- og meðferðarkóða, auðkenni starfsstöðvar, númer ábyrgra meðferðaraðila og hvaða aðili átti að sinna eftirliti eftir samskipti.
9. *Skrá um sykursýki.* Embætti landlæknis hefur heimild til að halda skrá um sykursýki en hún hefur enn ekki orðið að veruleika. Úr athugasemdum með frumvarpi því er varð að lögum nr. 28/2011: Í skrána fara upplýsingar um öll tilvik sykursýki sem greinast í sjúklingum á Íslandi. M.a. eru skráðar upplýsingar um sjúkdóminn, meðferð og árangur meðferðar og afdrif sjúklinga. Sykursýki er vaxandi heilbrigðisvandamál á Íslandi og mikilvægt er að embættinu verði veitt heimild til að halda skrá yfir þróun hennar hér á landi, eins og nú er gert í vaxandi mæli meðal nágrannaþjóða okkar.
10. *Dánarmeinaskrá.* Af vef Embættis landlæknis: Tilgangur dánarmeinaskrár er að safna í eina skrá dánarorsökum hér á landi þar sem beitt er alþjóðlegum flokkunarkerfum til að kóða þau með samræmdum hætti. Skráin nýtist til þess að fylgjast með tíðni dánarmeina, til vöktunar á þróun þeirra hér á landi og með samanburði við önnur lönd. Skráð eru persónuauðkenni, dánarmein o.fl. samkvæmt eyðublaði landlæknis fyrir dánarvottorð. Allar dánarorsakir og meðvirkandi sjúkdómsástand fyrir andlát hefur verið kóðað eftir alþjóðlegu flokkunarkerfi sjúkdóma og dánarmeina, nú ICD-10, frá gildistöku þess árið 1996.

Lyfjagagnagrunnur skv. 9. kafla lyfjalaga nr. 93/1994

Lyfjagagnagrunnurinn er starfræktur samkvæmt 9. kafla lyfjalaga nr. 93/1994. Markmiðið með rekstri grunnsins er að gera Sjúkratryggingum Íslands, Embætti landlæknis og Lyfjastofnun kleift að sinna lögbundnu eftirlitshlutverki sínu með ávana- og fíknilyfjum og lyfjaávísunum almennt, auk þess að hafa eftirlit með lyfjakostnaði og vinna tölfræðiupplýsingar um lyfjanotkun landsmanna. Gagnagrunnurinn er að auki starfræktur sem rauntímalyfjagrunnur til að veita læknum aðgang að upplýsingum um lyfjanotkun einstaklinga. Heimilt er að nota upplýsingar úr lyfjagagnagrunni við gerð áætlana um gæðaþróun og til vísindarannsókna.

Skrár haldnar skv. sóttvarnarlögum nr. 19/1997

Smitsjúkdómaskrá skv. 3. mgr. 3. gr. sóttvarnarlaga nr. 19/1997. Skráin tekur til sjúkdóma, sjúkdómsvalda og atburða, sbr. 2. gr., ónæmisaðgerða, sbr. 1. tölul. 5. gr., og sýklalyfjanotkunar, sbr. 3. tölul. 5. gr., og er til stuðnings sóttvarnastarfi og faraldsfræðirannsóknum.

Bólusetningarskrá skv. 3. mgr. 3. gr. sóttvarnarlaga nr. 19/1997. Tilgangur: Að fylgjast með þátttöku í bólusetningum á Íslandi og meta hættuna á að upp komi faraldrar sjúkdóma sem bólusett er gegn. Skráningaratriði: Nafn, kennitala, fæðingardagur og búseta hins bólusetta, dagsetning og staðsetning bólusetningar og sérlyfjaheiti bóluefnis ásamt innihaldsefnum.

Skrá um sýklalyfjanotkun skv. 4. mgr. 3. gr. sóttvarnarlaga nr. 19/1997. Inniheldur upplýsingar úr lyfjagagnagrunni landlæknis og frá sjúkrastofnunum. Skráin er ópersónugreinanleg.

Önnur gagnasöfn

Fóstureyðingaskrá. Tilgangur: Að fylgjast með tíðni fóstureyðinga á Íslandi eftir tímabilum, aldurshópum o.fl. og bera tíðni saman við önnur lönd. Upplýsingar úr skránni eru leiðbeinandi í forvarnarstarfi. Skráningaratriði: Aldur, sveitarfélag, staða á vinnumarkaði, hjúskaparstaða, getnaðarvarnir, ástæður fyrir fóstureyðingu, aðgerðarstaður, dagsetning og tegund aðgerðar.

Færni- og heilsumatsskrá. Tilgangur: Að miðla upplýsingum um mat á vistunarþörf einstaklinga á milli færni- og heilsumatsnefnda sem framkvæma matið og stofnana sem taka við einstaklingum til vistunar í hjúkrunar- eða dvalarrými. Skránni er einnig ætlað að veita yfirsýn yfir fjölda á biðlistum eftir landssvæðum, aldri, kyni og þjónustuþörf. Skráningaratriði: Dagsetning mats, félagslegar aðstæður, líkamlegt og andlegt atgervi, færni, sjúkómar, stigafjöldi úr mati, flokkun á þörf og óskir um vistunarstað.

Heilsa og líðan Íslendinga. Tilgangur: Að afla upplýsinga um heilsu, líðan, lífsgæði og sjúkdóma fólks á Íslandi í gegnum spurningalistakannanir. Ennfremur að afla upplýsinga um helstu áhrifaþætti heilbrigðis, þ.e. lífshætti, aðstæður og skilyrði. Skráningaratriði: Ýmis atriði er varða heilsu, líðan, lífsgæði og sjúkdóma fólks á Íslandi.

Kannanagrunnur. Tilgangur: Að halda skipulega utan um gögn sem fást úr viðhorfskönnunum landlæknis og tengjast eftirliti með heilbrigðisþjónustu. Viðhorfskannanir eru annars vegar gerðar meðal heilbrigðisstarfsmanna og hins vegar meðal notenda þjónustunnar. Skráningaratriði: Úr viðhorfskönnun meðal heilbrigðisstarfsmanna eru skráðar upplýsingar um vinnuumhverfi, stjórnun stofnunar, gæði þjónustu, kennslu og rannsóknir og ánægju með starf og aðbúnað. Úr viðhorfskönnun meðal notenda eru skráðar upplýsingar um samskipti við starfsfólk, upplýsingagjöf, úrlausn erinda og ánægju með þjónustu.

Ófrjósemisaðgerðaskrá. Tilgangur: Að fylgjast með tíðni ófrjósemisaðgerða á Íslandi eftir tímabilum, aldurshópum o.fl. og bera tíðni saman við önnur lönd. Skráningaratriði: Aldur, sveitarfélag, hjúskaparstaða, forsendur umsóknar, aðgerðarstaður og dagur og tegund aðgerðar.

RAI gagnagrunnur. Tilgangur: Að fylgjast með mati á heilsufari og hjúkrunarþörf íbúa sem búa á hjúkrunarheimilum. RAI gagnagrunnurinn hýsir fjöldann allan af upplýsingum er varða hjúkrun og aðbúnað á hjúkrunarheimilum, má þar nefna álagsþyngdarmælingar og gæðavísa sem geta gefið vísbendingar um gæði þeirrar þjónustu sem veitt er. Skráningaratriði: Skráðar eru margvíslegar upplýsingar er varða andlegt og líkamlegt heilsufar íbúa á hjúkrunarheimilum auk ýmissa lýðfræðilegra upplýsinga.

Önnur gagnasöfn eru t.d. skrár yfir starfsréttindi heilbrigðisstarfsmanna, svo sem starfsgreinaskrá, hjúkrunarfræðingaskrá, læknaskrá, ljósmæðraskrá og tannlæknaskrá. Einnig er haldin svokölluð rekstraraðilaskrá sem er skrá yfir rekstraraðila í heilbrigðisþjónustu sem fengið hafa staðfestingu frá Embætti landlæknis að þeir uppfylli faglegar lágmarkskröfur. Enn fremur úrsagnaskrá lífsýnasafna, sbr. 4. mgr. 7. gr. laga nr. 110/2000, um lífsýnasöfn.