

Miljøprojekt Nr. 794 2003

Forprojekt om samkøring af registerdata for miljø og sundhed

Arne Poulstrup
EPI-GIS

Miljøstyrelsen vil, når lejligheden gives, offentliggøre rapporter og indlæg vedrørende forsknings- og udviklingsprojekter inden for miljøsektoren, finansieret af Miljøstyrelsens undersøgelsesbevilling.

Det skal bemærkes, at en sådan offentliggørelse ikke nødvendigvis betyder, at det pågældende indlæg giver udtryk for Miljøstyrelsens synspunkter.

Offentliggørelsen betyder imidlertid, at Miljøstyrelsen finder, at indholdet udgør et væsentligt indlæg i debatten omkring den danske miljøpolitik.

Indhold

FORORD	5
SAMMENFATNING OG KONKLUSIONER	7
SUMMARY AND CONCLUSIONS	9
1 BAGGRUND OG FORMÅL	11
2 CENTRALE PROBLEMSTILLINGER VED UDPEGNING AF RELEVANTE REGISTRE:	13
2.1 EKSTERNE MILJØFAKTORER	13
2.2 INTERNE MILJØFAKTORER	16
3 UDVALGTE RELEVANTE MILJØ- OG SUNDHEDSREGISTRE	17
3.1 GEOGRAFISK INFORMATION SYSTEM (GIS)	17
3.2 REGISTRE MED EKSTERNE MILJØDATA	18
3.3 REGISTRE MED INFORMATIONER OM ARBEJDSMILJØ, FØDEVARER ELLER INFEKTIONSSYGDOMME MED ELLER UDEN PERSONDATA	20
3.4 REGISTRE MED UDELUKKENDE SUNDHEDSDATA:	20
3.4.1 Landsdækkende Patientregistre	20
3.4.2 Befolkningsundersøgelser	20
3.4.3 Kliniske kvalitetsdatabaser og andre mindre patientregistre	21
4 ERFARINGER OG INITIATIVER MED SAMKØRING AF MILJØ- OG SUNDHEDSDATA OG GIS	23
4.1 TIDLIGERE ERFARINGER MED AT SAMMENHOLDE AF MILJØ- OG SUNDHEDSDATA	23
4.2 NYERE UDVIKLING	24
4.3 GIS SUNDHED DK	25
4.4 NOGLE KVALITATIVE BETRAGTNINGER OMKRING KOBLING AF MILJØ- OG SUNDHEDSDATA	26
4.5 NOGLE TEKNISKE ASPEKTER OMKRING EN RÆKKE CENTRALE MILJØREGISTRE	27
5 IDENTIFIKATION AF HVILKE MILJØ- OG SUNDHEDSREGISTRE, DER KAN SAMKØRES OG MED HVILKET UDBYTTE	29
NAVN	30
NAVN	31
6 FORSLAG TIL PROJEKTER TIL SAMKØRING OG INITIATIVER I RELATION HERTIL	33
6.1 FAGLIGT OMRÅDE:	33
6.2 TEKNISK OMRÅDE:	35
7 OVERSICHT OVER DEN DANSKE RESSOURCEBASE PÅ OMRÅDET FOR REGISTERSAMKØRING OG REGISTERFORSKNING (MILJØ- OG SUNDHEDSREGISTRE)	37
8 FORMELLE REGLER OMKRING REGISTERSAMKØRING	39

9 ORDLISTE OG REFERENCER	41
9.1 ORDLISTE:	41
9.2 REFERENCER:	41
<i>Publikationer:</i>	42

BILAGSDEL	43
------------------	-----------

Bilag A: Registre med eksterne miljødata

Bilag B: Registre med arbejdsmiljø-, fødevare- eller infektionssygdomsdata m/U persondata

Bilag C: Registre med sundhedsdata

Forord

I regeringens strategi-forslag ”Miljø og sundhed hænger sammen” fremgår at eksisterende miljøregistre og sundhedsregistre i højere grad skal kunne anvendes til at opnå et overblik over eventuelle sammenhænge mellem miljøfaktorer og sundhed.

Formålet med dette forprojekt er at lave en indledende beskrivelse af eksisterende registre der indeholder miljødata og sundhedsdata¹, og at angive mulighederne for at samkøre registrene.

Desuden skal forprojektet pege på konkrete forslag til samkøring og opstille de tekniske, administrative og praktiske forhold der bør eller skal afklares inden samkøring af registre kan finde sted.

Forprojektet er udført af konsulent Arne Poulstrup. I forbindelse med forprojektet er der nedsat en styregruppe med følgende deltagelse:

- Formand: Poul Bo Larsen, Miljøstyrelsen,
- Kontorchef Morten Hjulsager og fuldmægtig Lone Mortensen, Sundhedsstyrelsen,
- Centerchef Preben Bo Mortensen, Center for Registerforskning,
- Seniorforsker Henrik Brønnum-Hansen, Statens Institut for Folkesundhed,
- Sektionsleder Lars M. Svendsen, Danmarks Miljøundersøgelser,
- Afdelingslæge Kåre Mølbak, Statens Serum Institut,
- Projektleder Anders Christensen, Arbejdstilsynet,
- Civilingeniør Gudrun Hilbert, Fødevaredirektoratet,
- Linda Bagge, Lars Fock og Lars Dybro Frederiksen, Miljøstyrelsen.

¹ Med sundhedsdata menes i det følgende sundheds- og sygelighedsoplysninger, inklusive oplysninger om handicaps og død

Sammenfatning og konklusioner

Det vurderes, at Danmark ligger inde med en række vigtige miljøregistre af en tilstrækkelig validitet til, at de umiddelbart, eller med visse tilpasninger, kan bruges i en forstærket og forbedret sundhedsovervågning. De vigtigste sundhedsregistre skønnes at være af en sådan komplementaritet og detaljeringsgrad at de umiddelbart er anvendelige.

Ved gennemgangen af mulige registre/databaser på sundheds- og miljøområdet, er der blevet identificeret i alt 30 registre med relevante miljødata og 24 registre med relevante sundhedsdata. Relevansen af registrene er vurderet med baggrund i dataindsigt, dataformat, komplementaritet og opdateringsfrekvens af data, og ikke mindst, om data kan bidrage til at øge forklaringsværdien af sammenhæng mellem miljøpåvirkning og helbredseffekter.

På baggrund af ovenstående kriterier er der dernæst foretaget endnu en sortering, hvor de "væsentligste" miljø- og sundhedsregistre er udvalgt, og der er opstillet en delvis prioriteret liste over samkøringsprojekter, der implementeres, vil øge mulighederne for en hurtigere og mere præcis overvågning og vurdering af miljøpåvirkningens indflydelse på sundhedstilstanden i Danmark. Projekterne vil samtidig forbedre de forskningsmæssige muligheder betydeligt.

De foreslåede projekter bygger på princippet om, at koblingen mellem miljø- og sundhedsdata kan lade sig gøre ved som fælles nøgle at benytte en stedsbestemmelse, som alle miljøregistre indeholder. Sundhedsregistre indeholder ikke umiddelbart en stedsbestemmelse, men kan via deres CPR-oplysninger kobles til "Adresseregistret", hvor alle adresser i Danmark er blevet geo-kodet og derved er blevet tilknyttet den nødvendige stedsbestemmelse i form af en koordinat.

Sundhedsstyrelsens igangværende projekt med dannelsen af en national geografisk baseret sundhedsdatabase vurderes at være et oplagt udgangspunkt for den ønskede samkøring af miljø- og sundhedsdata.

De foreslåede projekter vil samtidig kunne danne basis for en intensiveret forskning på området, dvs. kunne anspore en toksikologisk miljømedicinsk og en epidemiologisk miljømedicinsk forskning.

Det foreslås ydermere, at der udarbejdes et katalog af problemstillinger, tekniske som ikke-tekniske i forbindelse med en samkøring

Endelig anbefales det, at en tvær-ministeriel gruppe bør forestå projektudvælgelse og -igangsættelse. Gruppen bør bestå af repræsentanter fra de ministerområder, der har myndighed og ansvar for de nævnte registre (fortrinsvis Miljø-, Fødevarer- og Indenrigs- og Sundhedsministeriet).

Summary and conclusions

An improved health surveillance *of* and research *into* environmental health effects are very much desired in Denmark.

It is assumed that Denmark owns several environmental registers of a validity that make them immediately or with a few adjustments applicable in an improved health surveillance programme.

It is likewise assumed that the most important health registers have a completeness that make them useful for health surveillance purpose.

Going through all the Danish registers for environment and health 30 registers for environment and 24 for health, possessing the ability of external linkage, have been identified. Relevance of the registers' content, format, completeness etc. and their appropriateness in "explaining" environmental health effects has been assessed, and based on this the most relevant registers have been selected.

Several projects for linking the environmental and health registers in order to obtain better health surveillance and research opportunities are proposed.

The basic principle of linkage of the registers is through a geographical variable. The environmental registers all contain a geographical component that can be utilised directly or after upgrading. All health registers contain information on an individual level which - through the CPR-register (Central Population Register) - can be linked to geo-coded addresses, which are now available for the whole of Denmark.

It is proposed that the national, geographically based health database, which is under implementation in the National Board of Health, is utilised as the basis for linkage of health and environmental registers.

This will at the same time enhance the possibilities of a reinforced research in environmental health aspects.

It is also proposed that a catalogue of the most immediate technical and non-technical problems in connection with the linkage of registers is elaborated.

Finally it is proposed that an administrative structure to select and initiate the necessary projects is set up, encompassing the ministries involved, i.e. the Ministries of Environment, Food, Interior and Health.

1 Baggrund og formål

At forurening kan bevirke en negativ helbredseffekt, har man vidst og kan findes dokumenteret siden de ældste tider. Med stigende industrialisering, større befolkningstæthed og voksende offentlig bevidsthed omkring miljøets negative indvirkning på menneskets helbred, er kravet til bedre overvågning af såvel miljø som folkesundheden blevet mere højlydt.

Hensigten er naturligvis, at der skal gribes ind over for miljøpåvirkninger, der dokumenteret eller med stor sandsynlighed kan skade menneskets helbred. Viden er i den sammenhæng afgørende for analyse, rådgivning og indsats.

I dag indsamles der løbende store mængder data i såvel landsdækkende miljø-, som sundhedsregistre. Mange af disse registre har eksisteret i en lang årrække, og tjent forskellige administrative formål og forskningsformål.

Men udnyttelsen af registrene på tværs, f.eks. ved at kombinere miljøregistrenes information om størrelse og udbredelse af en forurening med en mulig sundhedsskadelig effekt, gøres ikke rutinemæssigt, og har hidtil kun været brugt i ad hoc situationer. F.eks. hvor en bestemt forureningssag har tildraget sig betydelig offentlig bevidsthed. Eller hvor en ophobning af sygdom i en befolkningsgruppe har medført en henvendelse til miljø- og sundhedsmyndighederne om en mulig sammenhæng med forurening.

Fra myndighedernes side er der nu udtrykt et behov for at få et overblik over hvilke registre/databaser, der i dag findes inden for sundheds- og miljøområdet. Hensigten er at få belyst hvilke muligheder (og forhindringer), der findes for samkøring af eksisterende registre, og med hvilket udbytte, for herved at kunne beskrive eventuelle sammenhænge mellem miljøfaktorer og sundhed/sygdom. Med samkøring menes udnyttelsen af de tekniske – ikke mindst IT-tekniske – muligheder for at kombinere den viden der ligger i såvel miljødatabaserne som i sundhedsregistre. Tidligere sammenholdt man blot denne viden; i dag kan datafilerne direkte flettes med en øget validitet og præcision af analyserne til følge; eller med andre ord: udsagnskraften af analyserne kan øges betydeligt.

Endvidere er det ønsket - ud fra kendskabet til de eksisterende registre, deres indhold, dataformat, validitet, ejerskab m.m. - at kunne give forslag til en prioritering af det videre arbejde med samkøring af de registre, der umiddelbart eller med udbygninger/opdateringer kan vise sig nyttige med hensyn til udsagnskraft om sammenhæng mellem miljøpåvirkning og sundhed/sygdom.

For miljøregistrenes vedkommende er de alle uden undtagelse etableret ud fra andre hensigter og formål end at skulle belyse sammenhænge med sundhed og sygdom. Oftest er de blevet etableret til rene overvågnings-, kontrol- eller forskningsopgaver inden for miljøområdet, eller som forpligtelser i henhold til nationale og internationale aftaler m.m. Miljøregistre opfattes i denne sammenhæng bredt og omfatter således også fødevarer- og drikkevandsområdet samt det interne miljø, dvs. forholdene på arbejdspladser og i boliger.

Sundhedsregistrene er tilsvarende blevet igangsat og opbygget med andet sigte end at skulle relateres til eksterne eller interne miljøpåvirkninger. Oftest er sundhedsregistrene blevet opbygget med det formål at overvåge sundhedstilstanden i den danske befolkning, til brug for medicinsk og epidemiologisk forskning og senest også til kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Enkelte er også oprettet til rent administrative formål.

Det er først med udviklingen af det miljømedicinske område med den tilhørende forskning i sammenhænge mellem miljø og sygdom, og etableringen af miljøregistre med en tilstrækkelig grad af dækning i tid og rum, at behovet og mulighederne for samkøring af miljø- og sundhedsregistre er blevet tiltagende aktuel.

Denne problemstilling kan eksemplificeres i ønsket om at vide:

- i hvor høj grad luftforurening fra benzin- og dieslbilens udstødning bidrager til udviklingen af akut astma og anden lungesygelighed i byerne
- om indhold af kemikalier i jorden under et boligområde har nogen sammenhæng med kræfthyppigheden hos områdets beboere
- om nærhed til visse industrivirksomheder kan have negativ indflydelse på helbredet hos de omkringboende på grund af støj, lugt og støv.
- om drikkevandets indhold af miljøfremmede stoffer (tungmetaller, giftstoffer, mikroorganismer m.m.) betyder noget for helbredet hos det pågældende vandværks forbrugere

Tankegangen er, at hvis man geografisk kan afgrænse og sætte tal på miljøpåvirkningen af en gruppe mennesker, så kan individoplysninger om disse menneskers sygelighed, handicap, død osv. fremskaffes via sundhedsregistrene.

I nærværende projekt søges følgende elementer afklaret/besvaret:

- identifikation og beskrivelse af alle relevante "*miljø-registre*", såvel centrale som lokale (amter og kommuner) og
- identifikation og beskrivelse af alle relevante "*sundhedsregistre*", såvel centrale som lokale med hensyn til ejerskab, adgang, indhold, dataformat, opdatering etc., og en beskrivelse af:
- udbyttet m.h.t. at overvåge, beskrive eller vurdere sammenhænge, (forklaringsværdi)
- hvorledes samkøring rent praktisk kan gennemføres

og på ovennævnte baggrund beskrive :

- hvilke projekter omkring samkøring af miljø- og sundhedsregistre, der vil være hensigtsmæssige at fremme, når det gælder en forbedret overvågning af miljøfaktorers indflydelse på sundheden (i prioriteret rækkefølge)

og endelig også:

- afgrænse ressourcen for ekspertise på registersamkøringsområdet i Danmark

2 Centrale problemstillinger ved udpegning af relevante registre:

”Relevante registre” i denne forbindelse er defineret som registre, hvorom det på nuværende tidspunkt vides eller skønnes, at der ved samkøring kan tilvejebringes viden om sammenhænge mellem miljøpåvirkning og indvirkning på menneskets helbred. I gennemgangen af de udvalgte registre i kapitel 3, har dette skøn derfor været brugt.

Det vil her samtidig være på sin plads kortfattet at beskrive den eksisterende viden om sammenhæng mellem miljø og sundhed, idet det er den, der er lagt til grund for gennemgangen af miljø-registrene i kapitel 3.

2.1 Eksterne Miljøfaktorer

WHO's europæiske region har gennem det seneste årti tilskyndet sine medlemslande til at udarbejde nationale handlingsplaner for overvågning af miljøets indflydelse på menneskers helbred: National Environmental Health Action Plans (NEHAP). I den forbindelse har en række centrale problemstillinger omkring udviklingen af et nationalt sæt miljø-sundhedsindikatorer (altså indikatorer der kan udsige noget om miljøets indvirkning på helbredet) været diskuteret mellem Miljøstyrelsen og Sundhedsstyrelsen.

Da en række af disse problemstillinger er centrale i vurderingen af sammenhæng mellem miljø og sundhed – og herunder også i vurderingen af, hvad der menes med ”relevant” – skal udvalgte problemstillinger kort refereres nedenfor.

Man kan skelne mellem indikatorer, som måler *eksponering*, dvs. koncentration, mængde, udbredelse etc. af en forurening, og indikatorer, som måler *effekt* af påvirkning af samme forurening, altså helbredseffekt, så som sygelig, handicap, død osv.

Typisk vil miljømyndigheder i deres arbejde med overvågning af miljøet beskæftige sig med udformningen af gode *eksponeringsindikatorer*, der skal vise om indsatser virker og målsætninger nås. Sundhedsmyndighederne i deres overvågning af befolkningens sundhedstilstand vil på samme måde søge at definere og udvikle gode *effektindikatorer*, som mere eller mindre entydigt kan forklare miljøets negative indvirkning på helbredet – naturligvis i den hensigt at medvirke til at skåne mennesket og forebygge sygdom og død.

I det følgende i dette afsnit vil der især fokuseres på problemstillinger omkring afgrænsning og udvikling af effektindikatorer. Men det at finde indikatorer, der er egnede til at måle/observere en kausal sammenhæng mellem en miljøpåvirkning og en helbredseffekt, er vanskeligt, fordi en række andre forhold har indflydelse på de helbredseffekter, som kan måles.

Og nogle af dem har langt mere indflydelse end selv betydelige miljøpåvirkninger.

Det gælder f.eks.:

- levekår, herunder også forhold som passiv rygning, boligforhold, job
- livsstil, herunder rygning, alkoholforbrug, stress, motion, ernæring
- arvelige og biologiske forhold
- sundhedsvæsenets funktion, så som mangelfuld vaccinationsdækning, dårlige diagnostik, behandling m.m.

Det ideelle mål ville være at afgrænse symptom- og sygelighedsindikatorer, der alene forårsages af faktorer i det omgivende miljø.

Men dette er ikke ligetil, for det er velkendt at:

- en given miljøpåvirkning kan give flere forskellige symptomer hos samme person (akutte og kroniske symptomer)
- en given miljøpåvirkning kan give forskellige sygdomme hos forskellige mennesker (f.eks. kan dioxin give anledning til forskellige typer kræft hos forskellige personer)
- hvis et symptom eller en sygdom skyldes det omgivende miljø, kan samme symptom/sygdom forårsages af forskellige miljøfaktorer (f.eks. kan lungesygdom udløses af så forskellige påvirkninger som luftforurening, mikroorganismer, kemiske produkter m.m.)
- et symptom eller en sygdom kan være udløst af forskellige årsager, hvoraf miljøpåvirkning blot kan være én ud af flere (f.eks. kan hovedpine og træthed skyldes så forskellige påvirkninger som stress, støj, infektionssygdom, psykisk sygdom, opløsningsmidler m.m.)

På den baggrund har der været peget på, at følgende indikatorer kan bruges (er relevante) for helbredsskadelig påvirkning fra *dårligt indeklima og udendørs luftforurening*:

- bygningsrelaterede symptomer (hovedpine, træthed, hæshed, lungesyntomer)
- husstøvmide-allergi hos børn
- kontaktallergi hos børn og voksne over for kemiske stoffer i forbrugsprodukter
- astmatiske symptomer hos børn
- spædbarnsdødelighed pga. luftvejssygdomme
- indlæggelse med astma
- dødsfald med astma
- dødsfald pga. luftvejssygdomme
- dødsfald pga. hjerte/karsygdomme

og i relation til påvirkning fra *kemiske stoffer, herunder pesticider*:

- forgiftninger med enkeltstoffer
- visse kræftformer

Indikatorer for *mikrobiologisk* forårsagede symptomer og sygdomme foreslås at kunne være:

- fødevarebårne sygdomme
- vandbårne sygdomme
- specielle lungebetændelser (f.eks. med legionella bakterien)

- allergi, øvre luftvejsinfektioner (byggningsrelaterede symptomer)

Med oparbejdningen af et stort register over mødre og deres børn (Bedre Sundhed for Mor og Barn, se bilag C: 10.3.2: Befolkningsundersøgelser, side 48) kan *reproduktionsskader* i højere grad bruges, idet man med oplysningerne i dette nye register, til dels kan korrigere for ovennævnte forhold omkring livsstil og levekår, der ellers kan forstyrre den "rene" miljø-effekt. Følgende indikatorer for reproduktionsskader kan være relevante:

- misdannelser
- spontan abort
- dødfødsel
- lav fødselsvægt
- for tidlig fødsel
- børnedødelighed
- kræft hos børn

Desuden er foreslået:

- sædkvalitet
- testikelkræft

Vanskelighederne med at identificere gode indikatorer for entydig sammenhæng, betyder dog *ikke*, at der ikke er velkendte relationer mellem miljøfremmede enkeltstoffer i vore omgivelser og helbredseffekt. Således kendes følgende veldokumenterede sammenhænge:

- PAH (polycykliske aromatiske hydrocarboner) og hud- og lungekræft
- benzen og blodkræft
- cyanider og lammelser
- nitrat og methæmoglobinæmi ("blåt barn")
- colibakterier og mavesymptomer
- radon og lungekræft
- cadmium og neurologiske sygdomme
- dioxin og forskellige former for kræft
- stråling og hud-, skjoldbruskkirtel- og lungekræft
- indåndet asbest og lungehindekræft
- nedsat indlæringssevne hos børn som følge af udsættelse for bly, kviksølv og PCB (polychlorerede biphenyler) samt for støj
- ozon og forværrelse af luftvejssygdom
- PM_x (fine og ultrafine partikler i μm størrelse) og forværrelse af luftvejssygdomme samt øget dødelighed af hjerte-kar- og luftvejssygdomme

Ovennævnte relationer er for nogle af enkeltstofferne fundet i arbejdsmiljøsammenhæng, mens andre er fundet ved massiv miljømæssig udsættelse, mens andre igen er fundet ved aktuelle niveauer i udemiljøet fx luftforurening.

Men for at kunne påvise relationerne har det enten været nødvendigt at udføre egentlige videnskabelige undersøgelser (case/kontrol eller epidemiologiske langtidsstudier) eller at have observeret dramatiske overhyppigheder af sygdom/død i befolkninger efter store velbeskrevne miljøulykker.

Eksempler på dette er:

? for *cadmium*: Minnemata/Japan,

- ? for *dioxin*: Seveso/Italien og Vietnam,
- ? for *methylocyanat*: Bhopal/Indien,
- ? for *colibakterier*: Ontario/Canada

eller voldsomme miljøbelastninger:

- ? for *luftforurening*: London/UK og Bøhmen/Tjekkiet,
- ? for *stråling*: Chernobyl /Ukraine og
- ? for *sollys*(ultraviolet lys): Australien.

2.2 Interne Miljøfaktorer

Hvad angår det *interne miljø*, hvor det drejer sig om arbejdsmiljøet, er det velkendt at en række fysiske, kemiske og biologiske forhold har indflydelse på menneskets helbred, lige fra reproduktionsskader over akut sygelighed til kroniske arbejdsbetingede sygdomme. Litteraturen er meget omfattende på det område, og det må konkluderes, at sammenhæng mellem forurening på arbejdspladsen og negativ indvirkning på menneskets (arbejdstagerens) helbred er veldokumenteret².

Hvor det drejer sig indeklima i boliger, skoler og institutioner, er der efterhånden også ved at være etableret en så stor dokumenteret viden på området, at man med sikkerhed ved,³ at der er sammenhæng mellem et dårligt indeklima og sygelighed blandt beboere/brugere.

² Kræft og Erhverv i Danmark, Johnni Hansen, Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Abstract, Indenrigs- og Sundhedsministeriets Miljømedicinske Forskningscenters Eigtveds Pakhus, Årsmøde 2002

³ Meyer HW. Skoleundersøgelsen i København, et indeklimastudie. Eget tryk 2000; 1-91.

3 Udvalgte relevante miljø- og sundhedsregistre

Nedenfor er angivet det udvalg af registre, som er fundet at have relevans i vurderingen af sammenhæng mellem miljø og sundhed. Da hensigten er *teknisk/digitalt* at koble den viden, der ligger i de enkelte registres datafiler, er det en forudsætning, at der findes en unik identifikation, der kan benyttes som fælles nøgle for databaserne. Ved gennemgang af de mulige entydige identifikationer i miljø- og sundhedsregistre er stedbestemmelsen den eneste, der både findes i alle miljøregistre og allerede findes i eller kan tilknyttes sundhedsregistre.

I det følgende er stedbestemmelsen eller den geografiske reference (koordinat, matrikelnummer, adresse el.lign.) derfor udvalgt som den fælles nøgle der opereres med i den videre gennemgang af samkøringsmuligheder. Dette giver også umiddelbart mulighed for analyse af data i et Geografisk Informations System (GIS).

To elementer er imidlertid betingelsen for at opnå et *udbytte* af samkøringen: Det skal være muligt via stedbestemmelsen at identificere hvor miljøpåvirkningen har fundet sted, og samtidig via CPR og adresseregistret at koble sundhedsregistre til en stedbestemmelse.

Miljøregistre indeholder alle en (mere eller mindre) brugbar stedbestemmelse, som betyder at de kan kobles til GIS. Dette gør dem egnede til GIS-baserede beregninger af den eksterne miljøpåvirkning.

CPR-registeret indeholder en adresse for hvert eneste individ, født, tilflyttet, fraflyttet og død i Danmark. Og efter at alle adresser i Danmark, er blevet tildelt et koordinatsæt, er det muligt at koble et individs sundhedsoplysninger til et GIS.

På denne måde er det muligt at foretage registersamkøring af miljø- og persondata i et GIS. De modelleringer af en gruppe individers eksponering af en given miljøpåvirkning i tid og rum, der kan foretages i GIS, må betegnes som en ny lovende metode til afgrænsning af en eksponeret befolkning. GIS kan endvidere bruges til at visualisere data og registersamkøringens resultater på et baggrundskort.

3.1 Geografisk Informations System (GIS)

Det vil her være på sin plads at give en kortfattet introduktion til GIS, der uden tvivl vil være den platform, der i fremtiden ofte vil blive brugt til visualisering af data og analyser, men som også indeholder en række andre egenskaber, der gør dem brugbare til miljømedicinske udredninger og analyser.

GIS er et informations system til at indhente, lagre, håndtere, analysere samt visualisere geografiske objekter og data.

Geografiske data er data, hvor de stedlige/rumlige sammenhænge beskrives som en del af egenskaberne.

Geografiske objekter er positioner, linier eller flader med egenskaber, der kan benyttes ved analyse og visualisering af den stedlige/rumlige sammenhæng mellem udvalgte data i et bestemt område.

I et GIS kan der opereres med en lagdeling (underopdeling) af data i forhold til stedet/rummet. Men data har også altid en tidsdimension. I praksis betyder det, at der i en analyse (eller visualisering) kun bruges de data, der er relevante for den aktuelle analyse.

I relation til miljø og sundhed kan dette eksemplificeres således: De geografiske data bærer oplysninger om et udslip af et stof i et tidsrum fra en bestemt virksomhed og en særlig sygdomshistorie hos et (eller flere) individer, der i et tidsrum har boet på en bestemt adresse. Denne viden kobles med de geografiske objekter, der beskriver det fysiske rum gennem beliggenheden (og udbredelsen) af huse, fabrikker og fabrikkens skorsten - det digitale kort. Herefter kan der i et GIS analyseres sammenhængen mellem et sygdomsbillede og eksponeringen af et stof i et boligområde fra en nærliggende fabrik. Når denne geografisk betingede analyse gentages med flere tidsserier af data, kan der dannes et billede af variationer af en sammenhæng af en eksponering og sygdom i tid og rum. Mulighederne synes således nærmest ubegrænsede; betingelsen er blot at informationerne om miljø og sundhed via en stedbestemmelse kan knyttes til det digitale kort.

3.2 Registre med eksterne miljødata

For at se den samlede oversigt henvises venligst til Bilag A: 10.1., side 35.

Registrene omfatter databaser for:

- luft og emissioner,
- overfladevand, badevand og drikkevand,
- jord, havbund, affald, slam og spildevand
- støj og radioaktivitet
- virksomhedsoplysninger og vindmøller

Oplysningerne ligger alle på elektroniske medier, men i forskellige formater. Der findes ingen *personhenførbare* oplysninger i registrene, men alle har en stedbestemmelse, varierende fra punktdata til arealdata, og fra en adresse til et UTM-koordinatsæt⁴.

Et andet forhold, der kan være begrænsende for registrenes anvendelighed i en samkøring, er at tidsperioderne, som registrene dækker, varierer og kan være inkomplette, ligesom enkelte registre ikke opdateres jævnligt, eller kun med lange mellemrum. Registrene ligger fysisk for størstedelens vedkommende hos Miljøstyrelsen, Danmarks Miljøundersøgelser (DMU), Danmarks og Grønlands Geologiske Undersøgelser (GEUS) og hos de danske amter samt Københavns og Frederiksbergs Kommuner.

⁴ UTM (koordinatsystem): Universal Transverse Mercator

Dog forventes det, at der vil blive etableret en fælles Miljøportal mellem amterne/Københavns og Frederiksberg Kommuner og ovennævnte tre institutioner i Miljøministeriet, nemlig DMU, GEUS og Miljøstyrelsen. Denne skal sikre en fælles indgang for brugerne med nogle fælles præsentationer (kort og temaer) og adgang til en række miljødata.

De områder, der forventes omfattet af den fælles miljøportal, er: data vedrørende grundvand, vandløb, sø og marinområder, forurenede jord samt punktkilder (spildevands-udledninger, dambrug osv.) samt sandsynligvis også luftkvalitet. På de nævnte områder leverer amterne/Københavns Kommune data til de tre institutioner i Miljøministeriet, som har nationale databaser på området. De statslige institutioner udfører en kvalitetssikring inden data indlægges i de nationale databaser. Amterne vil på nogle områder have flere data end staten, og staten vil på nogle områder have nogle supplerende data i forhold til amterne bl.a. fra forskningsprojekter.

For f.eks. vandløb, søer, havet, grundvand, punktkilder og luftkvalitet indsamles data i relation til det Nationale Overvågningsprogram for Vandmiljøet (NOVA-2003). Data efter nøje aftalt procedurer og metoder af amterne. Staten indsamler selv data omkring åbne marine områder og for luftkvalitet. Amterne opbevarer alle data, som de selv har indsamlet. En gang årligt sendes data til Miljøministeriets fagdatacentre (DMU: vandløb, søer og havet; GEUS: grundvand; Miljøstyrelsen: punktkilder), hvor data efter kvalitetssikring indlægges i de nationale databaser.

Fagdatacentrene står altså for den nationale kvalitetssikring, og de udarbejder tekniske anvisninger, der beskriver feltmetoder, databehandling og hvilke analysemetoder, der skal anvendes m.v. Amterne skal anvende akkrediterede metoder. Mange data samles, som tidligere nævnt, som konsekvens af internationale direktiver og konventioner, og Miljøministeriet rapporterer årligt data til EU, Det Europæiske Miljøagentur, internationale organisationer og konventioner.

Amterne forfatter årligt en rapport for hvert af deres miljø-temaer. Tilsvarende udarbejder Miljøministeriets fagdatacentre årligt rapporter inden for områderne, og DMU's overvågningssektion udarbejder årligt en faglig sammenfatning til Folketingets Miljø- og Planlægningsudvalg med årets hovedresultater⁵

Med hensyn til emner og potentielle eksterne miljøfaktorer som trafik-korridorer, olie/gasledninger, højspændingsledninger, vandløb osv. findes de som overordnede temaer hos amterne og samlet hos Kort- og Matrikelstyrelsen.

Miljøministeriet har også udviklet AIS (Areal Informations Systemet), som DMU koordinerer/er ansvarlig for, som indeholder en række miljøtemaer og som KMS efter aftale indlægger på TOP10DK, der et elektronisk kortprodukt fra KMS, efterhånden som de opdateres i Miljøministeriet. Disse temaer er derfor umiddelbart tilgængelige via deres UTM-kordinater og udgør integrerede dele af f.eks. Kort og Matrikelstyrelsens TOP10DK.

⁵ Mere information om NOVA 2003 på adressen:
http://ovs.dmu.dk/2NOVA_2003_ov/

3.3 Registre med informationer om *arbejdsmiljø*, *fødevarer* eller *infektionssygdomme* med eller uden persondata

For at se den samlede oversigt henvises venligst til Bilag B: 10.2., side 43

Registrene omfatter databaser for:

- indholdsstoffer i fødevarer, fødevarevirksomheder, fødevareforbrug,
- arbejdsulykker og forgiftninger,
- sygdom og medicinforbrug på det veterinære område

Disse registre er som ovenstående miljøregistre fortrinsvis opbyggede til overvågnings-, kontrol- og kvalitetsudviklingsformål. Administrativt er de placerede flere forskellige steder. Igen må det konstateres, at der er tale om meget forskelligt opbyggede registre med hensyn til dataformater, tidsserier og opdatering.

Det har ikke været muligt at identificere særlige registre på indeklimateområdet. Bygnings- og Boligregisteret (BBR), indeholder data om boligtype, boligalder, opvarmning osv.

3.4 Registre med udelukkende sundhedsdata:

For at se den samlede oversigt henvises venligst til Bilag C: 10.3., side 46.

Der er tale om principielt tre forskellige registertyper:

3.4.1 Landsdækkende Patientregistre

Alle disse indeholder individoplysninger om sygdom, død og handicaps, indberettet dagligt fra sygehuse og lægepraksis, og hovedparten er administrativt beliggende i Sundhedsstyrelsen og vedligeholdes af denne. Ikke alle diagnoser i disse registre er lige egnede i samkøringsøjemed, fordi validiteten ikke er god nok. Der skal derfor ske en teknisk udvælgelse af egnede diagnosegrupper.

Interessante i en miljømæssig sammenhæng er databaserne for infektionssygdomme, der indeholder oplysninger på individniveau om diagnose, smitstof og smitekilde. Disse registre er administrativt beliggende i og vedligeholdes af Statens Serum Institut.

3.4.2 Befolkningsundersøgelser

Der er tale om specielt oprettede registre, der har til hensigt at følge befolkningens sundhedstilstand på et højere detaljeringsniveau end de landsdækkende patientregistre, og danner baggrund for en betydeligt forskningsmæssig aktivitet. De medtagne registre indeholder således foruden oplysninger om sygelighed, også informationer om levekår, socio-økonomi, mor-/barn-oplysninger m.m. Administrativt er registrene beliggende forskellige steder. To af de inkluderede omfatter en lukket kohorte, hvis helbredsdata jævnligt opdateres; den tredje opdateres ved at der med flere års mellemrum indhentes nye oplysninger fra repræsentative udsnit af den danske befolkning.

3.4.3 Kliniske kvalitetsdatabaser og andre mindre patientregistre

De kliniske kvalitetsdatabaser er i Sundhedsstyrelsens oversigt⁶ defineret ved, at det primære formål er kvalitetssikring og kvalitetsforbedring af patientbehandlingen. De registre, der findes at være relevante i diagnosemæssig henseende i koblingen med miljødata og som samtidig har en vis størrelse og/eller dækningsgrad er medtaget i oversigten. Enkelte mindre landsdækkende patientregistre er også medtaget, fordi de kan have en vis betydning i udredning af sammenhæng mellem miljø og sygdom. Alle nævnte registre ligger på elektroniske medier.

⁶ Kliniske kvalitetsdatabaser, Status 2000, del I & II (bilagsdel), Sundhedsstyrelsen juni 2001, www.sst.dk/publikationer

4 Erfaringer og initiativer med samkøring af miljø- og sundhedsdata og GIS

4.1 Tidligere erfaringer med at sammenholde af miljø- og sundhedsdata

Der har gennem årene været gennemført adskillige ad hoc undersøgelser til belysning af eventuel sammenhæng mellem kendt eller formodet miljøpåvirkning og helbred. Der har typisk været tale om at sammenholde viden om miljøforhold med kendte helbredsdata, men uden at der har været foretaget en egentlig teknisk kobling af registerdata.

Således kan nævnes undersøgelser for sammenhæng mellem Atrazin i drikkevand og misdannelser (Ejstrupholmsundersøgelsen). En sundhedsplejerske havde gennem et par år konstateret flere tilfælde af medfødte misdannelser, således 4 børn med rygmarvsbrok i samme parcelhuskvarter. Kort tid efter konstaterede man gennem amtets grundvandsovervågning betydelige mængder af plantegiften Atrazin i grundvandet og dermed i drikkevandet til byområdet. Selv om man kunne afgrænse baggrundsbefolkningen og til dels kendte deres forbrug af det forurenede vand, mente man ikke at tallene var store nok til at kunne foretage en holdbar statistisk vurdering, ligesom sammenhæng mellem Atrazin og helbredsskader hos mennesker var dårligt belyst.

Sammenhæng mellem kraftige magnetiske og elektriske felter og hjernekræft hos børn har været debatteret i mange år, og også i Danmark har man gennemgået denne sammenhæng på baggrund af danske tal. Her sammenstillede man for nogle år siden oplysninger om magnet- og elektriske felters størrelse med skønnede informationer om det antal børn, der kunne have været udsat for høje felpåvirkninger. Man endte med at udtale, at resultatet var inkonklusivt.

Det skal tilføjes, at en del forskere i dag vurderer, at der er en sammenhæng; således at forstå at risikoen for blodkræft hos børn er dobbelt så stor, hvis de bor/har boet i nærheden af relativt kraftige elektromagnetiske felter; det vil som oftest sige højspændingsledninger. Man har hertil anvendt undersøgelsesdata fra hele verden til en samlet analyse (metaanalyse), hvorved den statistiske styrke er blevet stor nok til et konklusivt resultat.

Radioaktiv stråling er normalt ikke et forhold, der er aktuelt i Danmark, men efter en brintbombe-ulykke i Thule/Grønland blev det aktuelt at belyse eventuelle senere helbredsskader hos de arbejdere, der stod for oprydningen. Man brugte her oplysninger om skønnede udsættelser for stråling og sammenholdt dem med de enkelte arbejders symptomer og sygdom, som opstod i årene efter oprydningen.

I Danmark er det normalt Sundhedsstyrelsen og/eller Statens Institut for Folkesundhed (tidligere: Dansk Institut for Klinisk Epidemiologi:), der står for denne type undersøgelser.

4.2 Nyere udvikling

Karakteristisk for alle undersøgelserne har været, at der har været anvendt helbredsoplysninger hos en befolkningsgruppe, der har skullet defineres i rum og tid; hvilket har været en krævende og tidsrøvende øvelse, og ofte også frustrerende, fordi miljødata på den anden side har været sparsomme eller manglende, og fordi afgrænsningen af udsatte og ikke-udsatte befolkningsgrupper har været vanskelig.

Med udviklingen af Geografisk Informations Systemer (GIS) er afgrænsning i rum og tid blevet lettere, ligesom f.eks. computerbaserede forureningsmodeller kan appliceres i GIS, og forbedre afgrænsning af eksposition.

Netop *afgrænsningen af befolkningsgrupper eller individer*, der inden for en given tidsperiode har været udsat for en u hensigtsmæssig miljøpåvirkning, og *størrelsen af denne påvirkning*, er helt centrale problemstillinger, når det gælder udbyttet af samkøring af miljø- og sundhedsregistre, hvad enten det gælder udredningen af virkningen af verserende forurening, eller det drejer sig om forskning i årsags-virkningsmekanismer inden for miljømedicinen. Og netop her må det anføres, at applikation i GIS af informationer fra miljø- og sundhedsregistre, ikke alene kan tjene som en visualisering af data, men i endnu højere grad kan tjene til vurdering af en påvirknings størrelse og udbredelse.

Nogle eksempler på værdifuld anvendelse af GIS i registerforskningen:

1. Ved undersøgelse af dioxin-forurening fra en metalvirksomhed i Kolding 1986-1998⁷ har brug af GIS vist sig at være en god ny metode til netop kobling af miljø- og sundhedsdatasæt og til løsning af afgrænsningsproblematikkerne. Ved denne undersøgelse har brug af en computer-modelleret spredningsmodel for luftbåren forurening fra virksomheden vist sig anvendelig og værdifuld. Samtidig har det vist sig, at problematikken omkring en befolkningsgruppes flytninger er et langt større problem end hidtil antaget – og dermed vurderingen af størrelsen af en ekstern miljøpåvirkning.
2. Samme metode er anvendt i undersøgelsen foretaget på Center for Registerforskning, Århus Universitet, hvor man ville undersøge om nærhed til større veje (trafikskabt forurening) havde sammenhæng med udviklingen af schizofreni⁸.
3. Og endelig anvendes et lignende oplæg ved den nyligt igangsatte nationale undersøgelse af eventuel sammenhæng mellem kræft hos børn og deres udsættelse for radon fra boligen. Undersøgelsen foretages af Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse.

⁷ Embedslægeinstitutionen for Vejle Amt, "Kræftforekomst i befolkning udsat for luftbåren dioxin", SUM-støttet projekt 2001/2002

⁸ "Distance to road as a proxy measure of pollution from traffic and the risk of schizophrenia", NCCR, 2002

4. På europæisk plan er der de seneste 3 år sket et fælles udviklingssamarbejde omkring sundhedsovervågning af miljøeffekter via det EU-støttede EUROHEIS-samarbejde⁹. Således har UK, Finland og Sverige indført landsdækkende informationssystemer for brug af deres sundhedsregistre, og hvor brug af GIS indgår som en integreret del. Så vidt det vides, er der kun ad hoc sket samkøring med nationale miljøregistre. Sundhedsstyrelsens planlagte nationale geografiske sundhedsdatabase er en udløber af dette samarbejde, idet også Danmark har deltaget.

4.3 GIS Sundhed DK

Der skal i denne forbindelse specielt omtales et projekt, som Sundhedsstyrelsen har igangsat for nyligt, og som har til formål at opbygge et geografisk baseret informationssystem for det danske sundhedsvæsen, kaldet GIS Sundhed DK. Det overordnede formål er at opbygge et informationssystem til såvel central- som lokal anvendelse inden for den generelle sundhedsmæssige overvågning samt forebyggelse.

Informationssystemet tænkes også udbygget, så det med udgangspunkt i en konkret miljøbelastning (typisk over tid) i det eksterne miljø kan vurdere de sundhedsmæssige risici for den del af befolkningen, der opholder eller har opholdt sig (bopæl eller arbejder) inden for det givne område.

Informationssystemet tænkes udviklet som en portal med adgange på forskellige niveauer. Systemet skal kunne anvendes dels til at give et overblik over- samt en vurdering af de sundhedsmæssige risici for en geografisk afgrænset population, der udsættes eller har været udsat for en konkret og identificerbar påvirkning fra det eksterne miljø. De sundhedsmæssige risici skal omfatte såvel infektionssygdomme som sygdomme med en lang latenstid som eksempelvis kræftsygdomme.

Datagrundlaget dannes ved samkøring af centrale og landsdækkende registre (databaser) inden for områderne sundhed og miljø. Herudover vil samkøringen omfatte data til beskrivelse af populationens socio-økonomiske forhold¹⁰.

For sundheds- og populationsdata findes disse på individniveau, mens data for miljøområdet er relateret til fysiske punkter eller flader. Til koblingen mellem individ- og miljødata bruges en geografisk reference (punkt, polygon). Oplysningen om opholdsadresse kobles med en adressedatabase med en geografisk reference. På samme måde geokodes oplysningerne fra det eksterne miljø. Dette muliggør efterfølgende en kobling mellem miljø- og sundhedsdata.

⁹ EUROHEIS, A European Health and Environment Information System for Exposure and Disease Mapping and Risk Assessment. Final Report 2002, Imperial College, London.

¹⁰ Det skal her anføres at der i Danmarks Statistik allerede findes forskellige "færdigpakker" med koblede sundheds- og socioøkonomiske data, eksempelvis Forebyggelsesregisteret, der kobler data fra og med 1977 med følgende hovedområder for *sundhed*: personoplysninger om patienter, dødsårsager og lægebenyttelse, og for *socio-økonomi*: personoplysninger om demografi, erhverv og indkomst, uddannelse, sociale ydelser og boligforhold

I første omgang er der tænkt på de centrale sygdomsregistre (Landspatientregisteret, Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret). Hvor det kan dreje sig om miljøpåvirkninger med meget specifikke helbredsskader kan det på sigt vise sig nødvendigt at inddrage andre registertyper så som eksempelvis kliniske kvalitetsdatabaser, databaser over specifikke sygdomme samt registreringer foretaget i primærsektoren.

Datagrundlaget giver ydermere mulighed for at foretage analyser, estimere risiko og udarbejde rapporter.

Der er på nuværende tidspunkt igangsat to pilotprojekter. Heraf omfatter det ene en samkøring af lokale vandkvalitetsdata med lokale sundhedsdata. Hensigten er at "give en generel beskrivelse af drikkevandsmiljøet, befolkningen, geografien og sygeligheden"¹¹. Resultaterne fra disse pilotprojekter vurderes og såfremt den udviklede model viser sig anvendelig vil resultaterne blive brugt i det videre udviklingsarbejde. De igangsatte pilotprojekter forventes afsluttet i foråret 2003.

Det skal anføres, at der er tale om et skitseprojekt, hvor kun to pilotprojekter er under implementering. Gennemførelsen af hele projektet vil kræve betydelige ressourcer både økonomiske og mandskabsmæssige til afklaring af de problemstillinger nævnt i kapitel 6.

4.4 Nogle kvalitative betragtninger omkring kobling af miljø- og sundhedsdata

Midt i begejstringen over, hvad registerdata kombineret med en række tekniske landvindinger på IT-området kan frembringe, er det vigtigt også at se på nogle af de fejltagelser, der er foretaget og som skal forebygges i fremtidens samkøringsmodeller og -projekter.

Således skal omtales et stort tvær-europæisk registerstudium (med dansk deltagelse), hvor man ønskede at undersøge postulatet om, at nærhed til lossepladser har sammenhæng med en forøget hyppighed af medfødte misdannelser¹². I undersøgelsen konkluderede man, at der kunne konstateres en sådan sammenhæng. Problemet var imidlertid, at man ikke anlagde nogen årsags-virkningsforklaring eller teori inden undersøgelsen, og at man inden undersøgelsen ikke klargjorde, hvad det konkret var, man ville teste, og på hvilken måde resultaterne efterfølgende skulle tolkes. Man står altså med en undersøgelse, hvor man har konstateret en sammenhæng, men ikke ved, hvad man reelt har målt på. Sammenhængen kan være tilfældig, men kan også afspejle noget reelt, men hvor dette vil kræve yderligere undersøgelser. Undersøgelsen, der højst kunne danne basis for hypoteser om mulige kausale sammenhænge, gav imidlertid anledning til betydelig bekymring – ikke mindst hos de mange mennesker, der har valgt eller er tvunget til at bo i nærheden af en eksisterende eller tidligere losseplads.

Dette illustrerer, at resultatet af en ikke-velovervejet samkøring af miljø- og sundhedsdata kan ende med at blive uanvendeligt, og endda i værste fald skadeligt.

¹¹ Projektgrundlag, GIS i Sundhedssektoren for Drikkevandskvalitet i Viborg Amt, Sundhedsstyrelsen, marts 2002

¹² Risk of anomalies near hazardous-waste landfills in Europe: the EUROHAZCON study, Lancet 1998; **352**: 423-27

Problemstillingen er velkendt: miljødata er ikke altid entydige/lette at tolke. Derfor skal man sikre sig, at kobling af miljø- og sundhedsdata sker på basis af kvalitativt gode miljødata, der tolkes korrekt af forskere og myndigheder. Ofte er det af stor betydning, hvordan, hvornår og på hvilken måde prøverne er taget, og hvordan de er analyseret, for den værdi, prøven repræsenterer - det være sig en måling for pesticid i grundvand, et tungmetal i jorden eller en kemisk forbindelse i luften.

Derfor er det vigtigt ved registersamkøring og analyse af resultaterne, at man mellem de involverede forskere og myndigheder forinden har aftalt et sæt spilleregler for tolkning af analysedata, for at forhindre udmeldinger, der hviler på forkert eller for spinkelt grundlag.

4.5 Nogle tekniske aspekter omkring en række centrale miljøregistre

I Miljøministeriet er en række databaser i dag ikke tilgængelige, da de er beskyttet af en effektiv firewall, men der findes muligheder for at placere databaserne eller dele af dem til områder af firewallen, hvortil der kan gives adgang.

Samkøring miljøregistre imellem og med andre eksterne registre er i dag mulig, men det kræver et større udredningsarbejde, hvor ønsker/behov skal specificeres, og der skal, som nævnt ovenfor, aftales et sæt spilleregler. I forbindelse med tidligere nævnte Miljøportal er man netop ved at undersøge forskellige muligheder for, hvordan data i forskellige databaser kan kobles, og hvor der i øjeblikket undersøges mulighederne i alt fra få fælles databaser til fuldt distribuerede systemer, der sammenkobles.

En fælles *geografiske reference* for miljøregistre er ligeledes vigtigt at få defineret og aftalt. Det vil næppe være et problem med UTM koordinater for mange af miljøregistre, idet disse allerede findes. For en del databaser er der defineret en såkaldt *hydrologisk reference*, som "entydigt" skal definere hvor en punktkilde eller en station er lokaliseret i et vandløbssystem. Dette Hydrologiske Referencesystem, som i dag ikke har tilknyttet et UTM koordinat, er ved at blive omlagt og simplificeret, og vil i fremtiden få et UTM koordinat, da det netop er hensigten, at man vil knytte disse data til kort og dermed til punktstedsfæstelse.

Et væsentligt aspekt omkring miljøregistre er også deres *opdatering*. De databaser, der er en del af NOVA-2003 opdateres mindst een gang om året. Amterne vil i et eller andet omfang fremover udføre en "løbende" opdatering, men en række emner vil kun blive opgjort een gang om året.

Man skal være opmærksom på, at der her ligger et kvalitetssikringsproblem, som skal tages alvorligt. Det er vigtigt at være opmærksom på den *kvalitetsikring* af miljødata, der sker ved passage gennem de før omtalte fagdatacentre og som er afgørende for validiteten af de nationale miljødatasamlinger.

5 Identifikation af hvilke miljø- og sundhedsregistre, der kan samkøres og med hvilket udbytte

Det er vigtigt at gøre sig klart, at selv om der, som nævnt i de indledende afsnit, er en række kendte sammenhænge mellem enkeltstående veldefinerede (og ofte omfattende) eksterne miljøpåvirkninger og helbredsskader, så er de miljøpåvirkninger vi i dagligdagen oftest udsættes for ret så diskrete og overlejres og forstyrres formentlig ofte af langt større påvirkninger fra vores indeklima og arbejde, valg af fødevarer og levevaner (især tobak).

På den anden side er den eneste måde, hvorpå vi kan skaffe os mere viden og dokumentation, ved konstant at fortsætte udviklingen af bedre og mere præcise metoder til at skelne mellem og sætte størrelser på de forskellige miljøpåvirkninger. Og det er især her, at det er nødvendigt at træffe nogle klare valg for hvad, der er væsentligt og relevant, og hvad der ikke er det.

Nedenfor er anført de miljøområder og tilhørende registre, der med vores nuværende viden med fordel kan tilrettes, videreudvikles og formentlig appliceres til en samkøringsmodel med relevante sundhedsdata. Men det er vigtigt at gøre sig klart, at samkøring ikke i sig selv løser problemerne omkring manglende viden om sammenhæng mellem miljø og sundhed.

Vore miljødata indeholder ikke information om hvad det enkelte individ eller befolkningsgrupper har været udsat for af påvirkning. Og uanset, hvor sofistikerede vi laver vore målepunkter og dataindsamlinger, vil det altid være problemet: at vi ikke præcist ved, hvad det enkelte individ har været udsat for i koncentrationer over tid.

For nogle områder, som f.eks. på luftforureningsområdet er der dog udviklet rimeligt troværdige spredningsmodeller, eksponeringsmodeller er under udvikling og proxy-indikatorer på sundhedseffekt er ligeledes ved at blive udarbejdet.

Det samme gælder på støj-området. For jord- og vandforureningsområdet er eksponeringsmodeller enten kun i sin vorden eller ikke-eksisterende.

Men da udviklingen af registersamkøringsmodeller kan vise sig frugtbar netop til identifikation af hvor viden og innovation mangles, er det fundet hensigtsmæssigt ikke at være for restriktiv i udvælgelsen af miljøregistre, der kan indgå i en samkøringsmodel. Og det drejer sig kort sagt om miljødata omkring jord, luft, vand, støj, fødevarerområdet og arbejdspladsforhold.

Som det vil fremgå i næste kapitel, er der forskellige behov hvad angår myndigheder og forskeres ønsker og krav til registrenes indhold og udkomme af kobling.

Nedenfor er præsenteret det udvalg af registre der skønnes at have et potentiale ved samkøring, men både hvilke registre, der er tale om, og modellen for samkøring vil afhænge af hvilken opgave, der ønskes løst; der skal igen henvises til kapitel 6.

Forslag til udvalg af relevante miljøområder med tilhørende registre:

Navn	Indhold	Udbytte af kobling	Geografisk Reference	Person-id. Parameter	Koblingsmuligheder/-mangler	Påkrævet udvikling
Alle luftkvalitetsregistre	organiske, uorganiske luftarter, tungmetaller og PM ₁₀	Sammenhæng mellem luftforurening og akut og kronisk lungesygdom	punkt-målesteder	Ingen	Formentlig mulig via adresse-komponent	Brugbare spredningsmodeller,
Drikkevands- og Grundvands-databaserne	Miljøfremmede indholdsstoffer: tungmetaller, Opløsningsmidler, pesticider og mikrobiologiske parametre	Sammenhæng mellem forurenede drikkevand og sygdom	Vandværkers og boringers adresser	Ingen	Formentlig via adresse-komponent	Brugbare drikkevands-forbrugs-områder
Badevand	Mikrobiologiske parametre, oplysninger om algevækst	Sammenhæng mellem badevandskvalitet og sygdom	1.300 badevandsstationers adresser	Ingen	Via UTM-koordinater	Brugbare beskrivelser af tilhørende badearealer
Spildevands-slam og Renseanlæg	Oplysninger om placering af spildevandsanlæg, deres slam og spildevand	Sammenhæng mellem anlæg, dets produktion, beboers nærhed og sygdom	Adresser (UTM-koordinater)	Ingen	Via UTM-koordinater	Oversigt over udbringnings-Områder for slam og udløb af spildevand
Register over affaldsdepoter og forurenede grunde	Oplysninger om eksisterende affaldsdepoter og jordforurening og deres indhold	Sammenhæng mellem nærhed af beboelse og sygdom	Adresser (UTM-koordinater)	Ingen	Via UTM-koordinater	Oversigt over affaldsdepoternes og de forurenede grundens arealmæssige udbredelse, boligtyper
National kortlægning af vejtrafikstøj - Belastede boliger	støjværdi i boliger i byområder	Sammenhæng mellem trafikstøj og sygdom	Byområder (BBR-oplysninger)	Ingen	Via BBR og Adresseregistret	Brugbare støjkort (i tid og rum) for boligområderne – mere hyppig opdatering
SIMI (Informationsforhold om industriens miljøforhold)	Emissioner af miljøfremmede stoffer fra Industrivirksomheder	Sammenhæng mellem emission, immission og sygdom	UTM-koordinater	Ingen	UTM-koordinater	Brugbare spredningsmodeller for immissionerne
Den Levnedsmiddelmikrobiologiske Database	forurening med mikrober	Sammenhæng mellem fødevarerforureninger og sygdom	Kommuneoplysninger	Ingen	Kommunenumre	bedre geografisk identifikation
DANMAP	forbrug af antibiotika og forekomst af resistens hos dyr, mennesker og fødevarer	Sammenhæng mellem antibiotikaforbrug og -resistens	Adresser	Ingen	formentlig via Adresseregistret	bedre geografisk identifikation
DVI's Zoonosedatabaser	bakterieart med oplysning om oprindelse af	Sammenhæng mellem fødevarerforurening	Adresser	Ingen	formentlig via Adresseregistret	bedre geografisk identifikation

Navn	Indhold	Udbytte af kobling	Geografisk Reference	Person-id. Parameter	Koblingsmuligheder/-mangler	Påkrævet udvikling
	fødevarer	og sygdom				
Arbejds-skaderegis-teret	oplysninger om arbejdsplads-ulykker, arbejdsbetingede sygdomme, socio-økonomi, brancher	bidrage til kontrol for beboeres/medarbejders sygdom ved undersøgelser	SE/VCR på virksomhederne	CPR	både via virksomhedsadresser og CPR	kan formentlig kobles uden problemer; helbredsoplysninger er dog ikke fyldestgørende

Når førnævnte samarbejde med amterne/Københavns og Frederiksberg Kommuner omkring etableringen af en fælles Miljø-portal er på plads, vil de der ud over de miljødata, der indsamles i forbindelse med Vandmiljøplanens overvågningsprogram (NOVA-2003) være en række andre vigtige amtslige data repræsenterede i de nationale miljødatabaser.

Forslag til udvalg af relevante sundhedsregistre:

Navn	Indhold	Udbytte af kobling	Geografisk reference	Person-id. Parameter	Koblingsmuligheder/-mangler	Påkrævet udvikling
Landspatientregistret	Personer udskrevet efter stationær behandling på sygehusafdeling: sygehus, indlæggelsesperiode, udskrivningsdato, diagnose, operation	Sammenhæng mellem forurening og akut og kronisk sygdom	Adresse	CPR	Adresse	Geo-kodning af adresse
Dødsårsagsregisteret	Dødsfald inkl. Dødfødsel for personer bosat i DK, FR eller GR. dato for død, dødsårsag, dødssted, døds måde, ulykke	Sammenhæng mellem forurening og død	Adresse	CPR	Adresse	Geo-kodning af adresse
Cancerregisteret	Personer diagnosticeret med cancer: Diagnose, diagnosedato, diagnosested	Sammenhæng mellem forurening og cancer	Adresse	CPR	Adresse	Geo-kodning
Misdannelses-registeret	Medfødte misdannelser i første leveår: Diagnoser, behandlingsperiode	Sammenhæng mellem forurening og medfødte misdannelser	Adresse	CPR	Adresse	Geo-kodning af adresse
Meldesystemet for smitsomme sygdomme	Alle anmeldelsespligtige smitsomme	Sammenhæng mellem forurening og visse smitsomme sygdomme	Adresse	CPR	Adresse	Geo-kodning af adresse

6 Forslag til projekter til samkøring og initiativer i relation hertil

Med baggrund i ovennævnte gennemgang tegner der sig et billede af et *fagligt* og et *teknisk* område med en række problemstillinger, der skal tages stilling til i næste fase, hvor initiativerne skal iværksættes:

6.1 Fagligt område:

Der er identificeret et behov for kobling af data for at imødekomme principielt tre forskellige hensyn:

- samkøring af miljø- og sundhedsregistre, hvor det drejer sig om *kontrol*, og hvor hurtigt overblik er nødvendigt for en hurtig indsats
- samkøring af miljø- og sundhedsregistre, hvor det drejer sig om langsigtet *overvågning* for at vurdere udviklingen; herunder f.eks. vurdere om indsatser virker og mål nås
- *udredning og forskning* i den hensigt at skaffe overblik og viden og besvare konkrete problemstillinger

Det **første** punkt vedrører områder, hvor der er etableret egentlige beredskaber i Danmark for kontrol med sygdom. Det gælder på fødevareområdet, omkring visse farlige smitsomme sygdomme og senest også omkring biologiske terrortrusler.

Det foreslås, at der etableres en basis for samkøring af registrene inden for fødevare/husdyrbrugsområdet (fødevaredata-baserne med oplysninger om produkter, husdyr, medicin, resistens etc.) med relevante dele af Statens Seruminstits registre over infektionssygdomme (de tarmpatogene mikroorganismer. Umiddelbart forekommer det nødvendigt, at den geografiske reference i "fødevare-databaserne" skal udbygges og gøres ensartet.

Det vurderes at ville være med udbytte, hvis Statens Serum Instituts infektionssygdomsdata-baser fik mulighed for en bedre geografisk identifikation. Og det vurderes, at de derefter med fordel kan samkøres med Sundhedsstyrelsens nationale geografiske sundhedsdatabase: "GIS Sundhed DK"; se nedenfor.

Det **andet** punkt vedrører den mere langsigtede overvågningsfunktion, der for både miljø- og sundhedsmyndigheder består i at "følge tilstanden", f.eks. for at vurdere om indsatsplaner og politikker virker efter hensigten, for at vurdere om regelsæt skal revideres etc.

Som nævnt ovenfor i kapitel 5 ligger der inden for det miljømæssige område en meget stor opgave i at udvikle eksponeringssiden af de landsdækkende miljødatasæt.

Det skal anbefales at begynde med at udvikle egentlige eksponeringsdata-baser på de områder, hvor plausible eksponeringsmodeller endnu ikke er udviklede, som f.eks. på området for drikkevand. Med eksponeringsdata-basen menes en model, hvor data fra at være mere eller mindre tilfældige indsamlede

punktdata overgår til at kunne beskrive miljøbelastninger mere præcist i tid, rum og mængde, endda eventuelt med tidsmæssig variation.

Det **tredje** punkt drejer sig om den egentlige videnskabelige brug af data og koblingsmuligheder. Hvis der etableres en platform, hvor væsentlige miljøregistre rutinemæssigt kobles med sundhedsdata, vil det kunne give grobund for en betydelig vækst i antallet af udredninger og egentlig forskning i sammenhæng mellem miljø og sundhed og ikke mindst i hypotesedannelse, hypoteseafprøvning, simuleringsmodeller, proxymodeller m.m.

Det skal anbefales at begrænse egentlig registersamkøring til de områder, hvor eksponeringsmodellerne er rimeligt testede og troværdige. Mest oplagte mulighed for at få størst udbytte af samkøring mellem miljø- og sundhedsregistre vil da være at tilknytte disse miljøregistre til Sundhedsstyrelsens nationale, geografiske sundhedsdatabase. Dette ville give nye muligheder for både en forbedret sundhedsovervågning, undersøgelser af miljøbelastede områder og egentlig epidemiologisk miljømedicinsk forskning (hypotese udvikling og -testning).

De miljøregistre, der i første omgang vurderes at kunne give størst udbytte ved kobling vil være registre med *data for vand, luft og eventuelt jord*. Og de mest relevante sundhedsregistre vil være *Landspatientregisteret, Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret*.

De berørte registre ligger hos en række forskellige institutioner og myndigheder: DMU, GEUS, Statens Serum Institut og Miljøstyrelsen og Sundhedsstyrelsen.

Det må være væsentligt at sikre, at data i relevante databaser kan samkøres. Angrebsvinklen i dag er ikke, at man skal lave een stor central database eller samle al ting eet sted. I stedet skal man sikre sig, at man kan sammenkoble databaser fra de steder, de ligger. Der kan være behov for justering af datamodeller for at gøre dette, eller at der skal konstrueres nogle "overbygninger" på nogle databaser. Det vigtigste er dog at man bliver enige om nogle konsistente og fyldestgørende metadatabeskrivelser, og at man placerer databaserne således, at man kan få adgang til dem.

Ligeledes foreslås det, at de miljø-databaser som ikke allerede ligger i UTM-koordinatsystemet overgår til dette; eller et andet koordinatsystem, der kan konverteres til UTM. Ligesom opdatering af visse af miljødatabaserne, af hensyn til optimering af sundhedsovervågningsmulighederne, bør gøres mere ensartet.

På længere sigt vil det være hensigtsmæssigt ved undersøgelser af sammenhæng mellem en ekstern forurening i et givet område, samtidigt at have kendskab til samme områdes industrivirksomheder (deres produktion og udledninger), og disse medarbejders helbred. Formentlig er Arbejdsskaderegisterets helbredsoplysninger ikke fyldestgørende nok til dette formål, mens Sundhedsstyrelsens sundhedsregistre (Cancer-, Dødsårsags- og Landspatientregisteret) indeholder tilstrækkelig information. Hvis det drejer sig om identifikation af tidligere ansatte, er ATP-registeret en mulighed.

Det skal her nævnes, at der allerede foregår en betydelig forskningsvirksomhed på det arbejdsmedicinske område med samkøring af oplysninger om eksponerede medarbejdere med sundhedsregistre.

SIMI (Informationssystem om Industriens Miljøforhold) vil kunne bidrage med de nødvendige oplysninger om industrivirksomhedernes produktion og udledninger.

Hvad angår udbygning af Sundhedsstyrelsens egen database, vil - på et senere tidspunkt - en kobling til "Bedre Sundhed for Mor og Barn"-registeret, være en meget god kilde til at kvalificere forskningen inden for miljømedicinen, idet registeret vil indeholde en meget stor kohorte af kvinder (og børn) med oplysninger om faktorer, der kan forstyrre/udviske sammenhængende mellem miljøpåvirkninger og sundhed. Disse faktorer kan man så korrigere for ved at anvende kohortens individ-oplysninger, og dermed opnå en mere "rent" analyseresultat.

Samme tankegang kan muligvis være frugtbar omkring DANCOS (SIF's registerkobling med sundheds- og sygelighedsundersøgelser).

Og en kobling til de vigtigste kliniske databaser vil formentlig vise sig frugtbart ved enkeltstående undersøgelser eller forskningsopgaver.

6.2 Teknisk område:

Der er identificeret et behov for at forholde sig til følgende forhold inden kobling af miljø- og sundhedsregistre teknisk kan finde sted:

- opstilling af *problemkatalog* over tekniske og ikke-tekniske krav til samkøring af registrene
- at definere en *administrativ struktur*, der sikrer igangsættelse, drift, adgangsrettigheder og vedligehold af registersamkøringerne
- at danne en tværfaglig ekspertgruppe, der har intimt kendskab til såvel miljø- og sundhedsdatabaserne som til registerkobling, analyser og ikke mindst *tolkning af analyser*

Indholdet i problemkataloget vil være:

1. tekniske: adgang til rådata, adgang til analyserede data, standardisering af data, opbevaring, validering (kvalitetssikring, opdateringsfrekvens, -metoder og -ansvar), "etiske" spilleregler for kobling og tolkning af analysedata mv.
2. statistiske modeller til analyse
3. geografisk reference (UTM, andet koordinatsystem, KMS' kvadratnet, adresse eller andet)
4. juridiske : lovmæssige vedr. anonymitet, registeransvar, driftsansvar
5. økonomi (projekter, drift)
6. brugerkreds (myndigheder, institutioner)

Forudsætningen for at de nævnte relevante registre kan samkøres, er at de administrative procedurer herfor afklares, og at de relevante ejere/myndigheder giver deres tilsagn. Og at der naturligvis skaffes finansiering til den ikke ubetydelige opgave, der ligger i rent teknisk at tilrette og samkøre registrene.

Derfor foreslås oprettet en "tvær-ministeriel arbejdsgruppe" dækkende ministerområderne: Sundheds- og Indenrigsministeriet, Miljøministeriet og Fødevarerministeriet.

Det bør i denne gruppe også afklares relativt hurtigt hvilken samkøringsmodel, man vil satse på og identificere hvem, der teknisk skal forestå projektet,

opstille budget og tidsramme, samt men ikke mindst: hvem der har brugsretten.

Til teknisk støtte for gruppen bør der tilsluttes en tværfaglig ekspertgruppe.

Det skal i den forbindelse nævnes, at det findes af meget stor betydning, at modellen for registersamkøring på miljø- og sundhedsområdet ikke alene gøres tilgængelig for de centrale myndigheder til at dække deres behov for kontrol, overvågning og udredning, men at den også gøres tilgængelig for egentlige forskningsformål, dvs. for de mange forskningsinstitutioner, der driver registerforskning i Danmark.

7 Oversigt over den danske ressourcebase på området for registersamkøring og registerforskning (miljø- og sundhedsregistre)

Centrale Myndigheder:

- Sundhedsstyrelsen,
- Miljøstyrelsen
- Danmarks Statistik

Sektorforsknings og sektorforskningslignende institutter:

- Statens Institut for Folkesundhed
- Arbejdsmedicinsk Klinik, Bispebjerg Hospital
- Arbejds miljøinstituttet
- Danmarks Miljøundersøgelser, DMU
- Danmarks og Grønlands Geologiske Undersøgelser, GEUS
- Institut for Fødevarer sikkerhed og Ernæring
- Statens Serum Institut
- Danmarks Veterinær Institut
- Dansk Zoonose Center
- Center for Epidemiologisk Kræftforskning

Universitetsområdet:

- NCRR(Center for Registerforskning), Århus Universitet
- Institut for Socialmedicin og Epidemiologi, Århus Universitet
- Institut for Miljø- og Arbejdsmedicin, Århus Universitet
- Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdelingen for Miljø- og Arbejdsmedicin, København Universitet
- Institut for Helsetjenesteforskning, Afdelingen for Miljømedicin, Syddansk Universitet

8 Formelle regler omkring registersamkøring

”Registerloven”, der officielt hedder: ”Lov om behandling af personoplysninger” trådte i kraft den 1. juli 2000, og er i overensstemmelse med gældende EU-direktiv fra 1995 på området. Myndighed på området er Datatilsynet.

Loven anfører specifikt, at den ”gælder for behandling af personoplysninger, som helt eller delvis foretages ved hjælp af elektronisk databehandling, og for ikke-elektronisk behandling af personoplysninger, der er eller vil blive indeholdt i et register”.

Som hovedregel skal alle ovennævnte type registre anmeldes og forhåndsgodkendes af Datatilsynet. Det gælder også alle nye registre, f.eks. registre, der fremkommer ved samkøring af eksisterende godkendte registre.

Som hovedregel vil Datatilsynet i sin godkendelse kræve en række forhold opfyldt omkring: ansvarsplacering, formål, kategorier af registrerede og typer af oplysninger, opbevaring, dokumentation, identificerbar personkreds til håndtering af data, dato for påbegyndelse og dato for sletning af oplysninger.

I øvrigt skal der henvises til Datatilsynets hjemmeside:

www.datatilsynet.dk/vaerd_at_videt

hvor der detaljeret redegøres for bestemmelser, ansøgninger, procedurer etc.

9 Ordliste og referencer

9.1 Ordliste:

AIS:	Areal Informations System
Alkalinitet:	vands formåen til at binde syre
Confounder:	faktor der kan påvirke en målt association mellem eksponering og sygdom
Demografi:	beskrivelse af befolkningens sammensætning
DMU:	Danmarks Miljøundersøgelser
Eksposition:	udsættelse for (typisk forurening)
Emission:	udslip af forurening (eller energi) til omgivelserne
Firewall:	en digital mur, der spærrer for adgang til data, hvis brugeren ikke har autoriseret adgang
Geo-kodning:	betegnelsen for stedfæstelse af et objekt i et digitalt koordinat-system, som gør de tilhørende data umiddelbart egnede til indlægning som et tema i GIS og præsenterbare i det digitale kort.
GEUS:	Danmarks og Grønlands Geologiske Undersøgelser
GIS:	Geografisk Informations System
Immission:	indhold af luftforurening på et givet sted (typisk udtrykt i koncentration per time)
KMS:	Kort og Matrikel Styrelsen
NOVA 2000:	Nationale Overvågningsprogram for Vandmiljøet
Population:	gruppe af individer
UTM:	internationalt koordinatsystem: Universal Tranverse Mercator

9.2 Referencer:

Hjemmesider:

Amternes Miljøportal: www.miljoportal.net

Arbejdstilsynet, www.arbejdstilsynet.dk

Danmarks Statistik, www.dst.dk

Center for Registerforskning, www.ncrr.au.dk har oversigt over en række danske registre

Databaseoversigt over Miljøministeriets faglige databaser, www.mst.dk/miljdata/

DMU: Danmarks Miljøundersøgelser, www.dmu.dk

Forskningsministeriet, www.fsk.dk

Fødevarerdirektoratet, www.vdf.dk

GEUS: Danmark og Grønlands geologiske Undersøgelser, www.geus.dk

KMS: Kort- og Matrikelstyrelsen, www.kms.dk

Miljøstyrelsen, www.mst.dk

SIF: Statens Institut for Folkesundhed (tidl. DIKE), www.si-folkesundhed.dk

SSI: Statens Serum Institut, www.ssi.dk

SST, Sundhedsstyrelsen, www.sst.dk

Publikationer:

"Registerforskning - enestående danske muligheder",

www.fsk.dk/publikationer/

"Östgöten i miljön" ,Inger Hagström, Per Hedberg, Owe Löfman et al.

Udgivet af Samhals- og miljömedicinska enheten, Landstinget Östergötland,
Linköping, 1996

"Registre inden for Sundhedsområdet", DIKE (nu: SIF), København, 1997

10. Bilagsdel

Nedenfor er anført de registre inden for miljø (eksternt og internt) som er fundet relevante for Forprojektet at beskæftige sig med. Der er – med undtagelse for de Kliniske Kvalitetsdatabaser 9.3.3 – brugt samme tabelformat. De oplysninger der er anført, er alle på baggrund af tilgængelige oplysninger, enten indhentes via diverse web-sides eller som svar på udsendt spørgeskema.

Med undtagelse af to af Befolkningsundersøgelserne, 9.3.2, er samtlige nedennævnte registre nationalt dækkende, om end kompletheden naturligvis er forskellig.

10.1 Bilag A: Register med eksterne miljødata.

Dataformat-systemer	Beskrivelse
STANDAT	Bruges af myndigheder og private til udveksling af miljødata, og definerer både format og sikrer entydig identifikation og definition af parametre/variable. Det benyttes til indberetning af data til centrale registre. Bestyres af DMU. Mere viden om dette og hjælpeprogrammet SSP3 findes hos DMU www.dmu.dk

Område:	Institution (ejer/administrator /myndighed)	Indholdsparemetre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
LUFT Navn: Emissioner til atmosfæren fra danske kilder	DMU	SO ₂ , NO _x , NMVOC, CH ₄ , CO, CO ₂ , N ₂ O, NH ₃ , 9 tungmetaller (fx:Cd, Hg) og dioxin	CORINAIR-format (Corinair-software nødvendigt)	Amtsvis fordelt	Ingen	For gasser: 1972, 1975-1995 For tungmetaller: 1990, 1994-99	Årligt
Luftkvalitet i Danmark (luftovervågningsprogram met, baggrunds niveauer)	DMU	NO ₂ , NO, SO ₂ , O ₃ , CO, NH ₃ , NH ₄ , NO ₃ , SO ₄ , benzen, toluen, grundstoffer (inkl. tungmetaller)	Oracle RDB/SQL- database (nyeste version er oplyst til 1997). Applikationspro- grammet Pascal bruges til udtræk. SAS og Access kan også anvendes	20 målesteder	Ingen	Siden 1982	Dagligt
LMP-IV (4. fase af det Landsdækkende Luftkvalitetsmåleprogram [for byområder i Danmark])	DMU	NO ₂ , NO, CO, SO ₂ , O ₃ , PM ₁₀ , Pb		Målestationer København, Århus, Odense, Ålborg, Langeland(baggrund)	Ingen	Siden 1. januar 2000	Kvartalsvis

Område: OVERFLADEVAND Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
Vandløbs-kemi	DMU,	Nitrogen, jern, fosfor, pH, alkalinitet og suspenderet stof. Senere også tungmetaller og miljøfremmede stoffer	Data ligger i relationsdatabase på mainframe. Også i STANDAT-format	UTM-kordinater for ca. 300 vandløbsstationer, 75 kilder og oplandsareal, repræsentativt udvalgte	Ingen	Siden 1989, [for nitrogen og fosfor siden 1970'erne]	Årligt, med validering 1. december
Badevand	Kontor for Biocid- og Kemikalievurdering, Miljøstyrelsen	pH, sigtbarhed, visuel inspektion, mikrobiologi (termotolerante colibakterier og totalcoliforme)	Data findes tilgængelige i STANDAT-filformat	1.300 badevandsstationer, navn og UTM-kordinater	Ingen	Siden 1991	Årlig, ultimo november

Område: DRIKKE-VAND Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
Drikkevands-Kemidata-basen	GEUS	Salte, metaller, tungmetaller, organiske opløsningsmidler, pesticider) og mikrobiologiske parametre fra rentvandsanalyser	Data findes i STANDAT-filformat	Oplysninger fra 6.300 vandværker i UTM-kordinater	Ingen	Siden 1980	Årligt efter 1. juni. Endelig validering 1. december. Der arbejdes på hyppigere opdatering.
Grundvands-Kemidata-basen	GEUS	Salte, metaller, tungmetaller, organiske oplysnings-	Data findes i STANDAT-filformat	Oplysninger fra mange (?) tusinde borer; inklusive	Ingen	Siden 1890	Årligt efter 1. juni Endelig validering 1. december. Der

Område: DRIKKE-VAND Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
		midler, pesticider fra råvands-analyser		overvågningsboringer og ligger i UTM-koordinater			arbejdes på hyppigere opdatering.
Pesticider i drikkevand	MST, Spildevands- og vandforsyningskontoret	Antal og liste over navne på pesticider, der er analyseret for	Elektronisk (format ikke oplyst)	oplysning om amt, kommune og vandværk (navn og nr.)	Ingen	Tema for 1999	Ingen planer om opdatering

Område: JORD / HAVBUND Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre /-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
Tungmetaller i danske dyrknings- og naturjorder	DMU,	Koncentrationer af As, Pb, Cd, Cu, Cr, Hg, Ni, Zn fra 393 punkter i danske jorder, men "smoothed" til et km ² tæt kvadratnet	Ej standardformat, da det er DMUs egne undersøgelser, men vil kunne leveres	Geografisk kortformat, hvis natur ikke er oplyst	Ingen	Indsamlet første gang 1992/93	Opdatering planlagt til hvert 10. år
ATLAS databasen (data om specifikke stoffer i vandmiljøet)	Havkontoret, Miljøstyrelsen	Tungmetallerne: Hg, Pb, Cd, Zn, Cu, Cr, Ni (mg/kg tørvægt sediment); koncentration, position og tid, i alt ca. 7.000 datasæt. Desuden 110 organiske miljøfremmede	SQL-database med årstal, stof, koncentration, x,y koordinat. Ligger også i Access-database	Positioner er indtegnet på digitalt kortmateriale fra KMS. For metaller: 90 – 6.000 positioner, mens der for organiske stoffer er mellem 1-50 stationer.	Ingen	Metaller: 1975 – 1999 (mere end 300 tidsserier) Organiske stoffer: 1990'erne	Ikke oplyst

Område: JORD / HAVBUND Navn:	Institution (ejer/administrator/ /myndighed)	Indholdsparametre /-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
		stoffer (inkl. pesticider) i 1.400 datasæt					

Område: AFFALD Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
Statistik for jordbrugs- mæssig anvendelse af affaldsprodukter fra husholdninger, institutioner og virksomheder 2000	Ecconet AS , Erhvervsaffaldskonto ret, Miljøstyrelsen	Mængderne af affald, anvendelse, indhold af nitrogen, fosfor, kalium, tungmetallerne: Cd, Hg, Pb, Ni, Cr, Zn, Cu, As og miljøfremmede stoffer: LAS, PAH, NPE, DEHP	Elektronisk (format ikke oplyst)	Produktions-stedet for affald – ikke anvendelses-stedet	Ingen	Siden 1996	Årligt
Spildevandsslam	Erhvervsaffaldskonto ret, Miljøstyrelsen	Oplysninger fra 1.634 renseanlæg om indhold af slam: mængder, kvalitet (N,P,K, tungmetaller [Cd,As] og miljø- fremmede stoffer [LAS,PAH,NPE,DE HP]) m.m.	elektronisk	Geografisk identifikation af renseanlæggene	Ingen	Siden 1994	Årligt inden 1. juli

Område: AFFALD Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
Renseanlæg (Vandrensning)	Spildevands- og vandforsyningskontoret, Miljøstyrelsen	Oplysninger om ca. 1.400 renseanlæg og deres spildevand: organisk stof (O), N, P, samt tungmetaller og miljøfremmede stoffer på 36 udvalgte anlæg	Data foreligger i STANDAT-filformat.	UTM-koordinater	Ingen	1986, 1989 og herefter årligt	Årligt
Register over Affaldsdepoter. AIS-tema	Jordforureningskontoret, Miljøstyrelsen	Oplysninger om alle registrerede affaldsdepoter med registreret forurening (bl.a. kemikalie- og olie) i 1997: registreringsdato, kategori, depotstatus, areal, risiko for grund- og overfladevand og arealanvendelse samt oplysninger om forurenede grunde	Elektronisk, findes i STANDAT-filformat	identifikation af beliggenhed som punkt, men ikke arealafgrænsning	Ingen	Alle depoter, som er kommet til myndighedernes kendskab og som fortsat indeholder forurening (formentlig fra 1982 og fremefter)	Årligt

Område: STØJ Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
National kortlægning af vejtrafikstøjbelastede boliger	Transport- og Luftkvalitetskontoret Miljøstyrelsen	Beregnet værdi for støjbelastningen i den enkelte bolig i kortlagte områder	Aggregerede data udgives i rapportform, såvel i papir som digitalt format (på MST's hjemmeside)	byområder i repræsentativt udvalgte kommuner i Danmark (BBR-oplysning på den enkelte bolig)	Ingen	1995 og 2000	Hvert 5. år (nuværende kortlægning forventes færdiggjort primo 2003)

Område: RADIOAKTIVITET Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
Fallout-data	Forskningscenter Risø	Radioaktive stoffer i "miljøprøver" fra hele kongeriget: tidspunkt/tidsperiode. Prøvetype: luft, nedbør, jord, havvand, sediment, mælk. Konc. af f.eks Cs-137	"Eget elektronisk format"	Geografiske koordinater	Ingen	Siden 1960'erne	Dagligt

Område: STØRRE FORURENENDE ANLÆG Navn:	Institution (ejer/administrator /myndighed)	Indholdsparametre /-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
SIMI (Informations-system om industriens miljøforhold) [registeret er under opbygning]	Industrikontoret, Miljøstyrelsen	Årlige emissioner til jord og luft for 50 stoffer eller stofgrupper. Data forligger for den enkelte virksomhed. Aggregering på branche-niveau for enkeltstoffer planlagt	Elektronisk SQL-server	Koordinater på registrerede virksomheder – vil blive GIS-baseret	Ingen	Første gang juni 2003	næste gang 2006, herefter årligt
Vindmølle-områder AIS-tema	Forskningscenter for Skov og Landbrug, Miljøministeriet	Vindmølle-områder i Danmark, udformet som polygoner i målestoksforhold 1:2.000 til 1:200.000	Arealinformations systemet (Temagruppe 700)	Geografisk placering af 734 vindmølle-områder (UTM-koordinater for polygoner)	Ingen	Oplysninger fra 1998	Ukendt

10.2 Bilag B: Register med arbejdsmiljø-, fødevarer eller infektionssygdomsdata med eller uden persondata

Navn:	Institution (ejer/administrator/myndighed)	Indholdsparametre/-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
Arbejdsskaderegisteret	Arbejdstilsynet, (Per Malmros, Anders Chrisensen)	Individoplysninger om arbejdsulykker og -forgiftninger og arbejdsbetingede sygdomme, samt stilling/faggruppe, socialgruppe,branche gruppering m.m.	Data ligger på SAS, SQL og Oracle databaser	SE/CVR-nummer på virksomheden og den kommune, virksomheden ligger i	CPR	Seneste 10 år (data slettes når de er 10 år gamle)	Løbende (i takt med at nye oplysninger indløber)
Fødevardatabank	Fødevardirektoratet, (Anders Møller, Erling Saxholt)	Oplysninger om indholdsstoffer, herunder næringsstoffer i fødevarer: varenavn, beskrivelse, makro- og mikronæringsstoffer m.m.	SQL-database	Data for Danmark samlet set	Ingen	Nyeste data (ikke opgivet tidsperiode)	Årligt
ScanJour (Data om virksomheder og kontrol)	Fødevardirektoratet, (Kim Troels Rasmussen og Kontoret for	Oplysninger om virksomheder, kontrol, overtrædelser,	I løbet af 2002 elektronisk i ScanJour (Journaliserings-	Fødevarer virksomhedens navn og adresse (elektronisk via CVR og CHR	Ingen	Forskelligt for de enkelte Fødevareregioner. Registrering i	Løbende

Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
	Kontrolstyring)	opfølgning m.m.	system med søgemuligheder)	[Centrale Husdyrbrugs Register])		ScanJour begynder i 2002	
Den Levnedsmiddel Mikrobiologiske Database	Fødevarerdirektoratet, (Niels Ladefoged Nielsen	Oplysninger om mikrobiologiske analyseresultater af fødevareprøver udtaget lokalt: vareart, årsag til prøve, dato og sted for prøve, analyseresultat m.m.	Data ligger på SAS database	Kommune (for danske prøver) ellers land/stat	Ingen	siden 1998	Kvartalsvis
Laboratorie- Databasen	Fødevarerdirektoratet, (Inge Meyland)	Oplysninger om prøver og analyseresultater ved undersøgelse for bl.a. næringsstoffer, tilsætningsstoffer og kemiske forureninger	Data ligger på SAS- database	Oplysninger om prøveudtagnings stedet: navn, adresse, kommune og om prøvens oprindelse	Ingen	1992 - 2002 (data fra 1982-1991 er indlagt i databasen)	Løbende
Kostundersøgelser	Fødevarerdirektoratet, (Anders Møller, Sisse Fagt)	Oplysninger fra stikprøve af den danske befolkning omkring: indtag af levnedsmidler, næringsstoffer, socio-økonomiske forhold, helbred, livsstil, levekår,	Data på SAS- database frem til 2000 og siden på SQL-database	Postnummer for individer	CPR	1985 og 1995 samt 2000-2002	Løbende indsamling og opdatering

Navn:	Institution (ejer/administrator/ myndighed)	Indholdsparametre/ -variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
		viden om kost m.m.					
DANMAP	Dansk Zoonosecenter, koordinationsgruppen	Forbrug af antibiotika og forekomst af resistens hos dyr, mennesker og i fødevarer	”elektronisk” (forskellige systemer)	ikke nøjere oplyst, men dækker hele Danmark	Ingen	Siden 1995	Løbende
DVI Zoonose-databaser	Danmarks Veterinær Institut (Jytte Butters)	Bakterie-art med oplysning om oprindelse (se geografisk komponent)	”Elektronisk” (ingen yderligere oplysninger)	Inficerede besætnings lokalisation via GLR/CHR	Ingen	Siden 1995	Dagligt
KURR (koordineret udbrudsrapportering og registrering)	Endnu ikke afklaret (ansv. person: Jacob Neimann)	Ikke endeligt afklaret: mistænkt fødemiddel og mistænkt smittested	”Elektronisk” (ingen yderligere information)	GIS-koordinator (formentlig via adresseregister)	Patienter (CPR) m/ anmeldte fødevarer eller vandbåren sygdom	Planlagt 2003	Løbende
VetStat	Danmarks Veterinær Institut (Flemming Bager)	Medicinforbrug til husdyr, receptbaseret (120 –130.000 records/måned)	”Elektronisk” (ingen yderligere oplysninger)	Besætningsoplysninger via GLR/CHR	Ingen	Siden januar 2001	Månedligt
GLR/CHR registrene	Fødevarerministeriet (Kjeld Koushede)	Størrelse og sammensætning af husdyrhold	”Elektronisk” (ingen yderligere oplysninger)	Adresseoplysninger (GIS-koordinater)	Ejere og brugere af landbrugsejendomme	Siden 1995	Dagligt til årligt (afhænger af kategori)

10.3 Bilag C: Register med udelukkende sundheds- og sygdomsdata

10.3.1 Landsdækkende Patientregistre:

Nedenfor er anført registre, som egentlig er oprettet med overvågning som formål, men som indeholder oplysninger som med en miljømæssig dimension kan give nye oplysninger om årsager og sammenhænge.

Navn:	Institution (ejer/administrator/myndighed)	Indholdsparametre/-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
Dødsårsagsregisteret	Sundhedsstyrelsen	Dødsfald inkl. dødfødsel for personer bosat i DK, FR eller GR. dato for død, dødsårsag, dødssted, døds måde, ulykke	SAS tabel	nej	CPR	DK: 1970-GR: 1968-	Årligt
Cancerregisteret	Sundhedsstyrelsen	Personer diagnosticeret med cancer: diagnose, diagnosedato, diagnosested	SAS tabel	nej	CPR	1943 -	Årligt
Landspatientregisteret	Sundhedsstyrelsen	Personer udskrevet efter stationær behandling på sygehusafdeling: sygehus, indlæggelsesperiode, udskrivningsdato, diagnose, operation	SAS tabel	nej	CPR	1977 -	Årligt
Fødselsregisteret	Sundhedsstyrelsen	antal tidligere fødsler, barnets mål, svangerskabslængde, abortoplysninger	SAS tabel	nej	CPR	1973 -	Årligt
Abortregisteret	Sundhedsstyrelsen	Kvinder, der har fået foretaget legalt provokeret abort i DK: behandlingsperiode, tidligere aborter, tidligere fødsler	SAS tabel	nej	CPR	1974 -	Årligt
IVF-registeret	Sundhedsstyrelsen	IVF-behandling i DK: årsag til	SAS tabel	nej	CPR	1994-	Årligt

Navn:	Institution (ejer/administrator/myndighed)	Indholdsparametre/-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponent	Tidsserie	Opdatering
		infertilitet, behandlingsperiode					
Misdannelsesregisteret	Sundhedsstyrelsen	Medfødte misdannelser i første leveår: diagnoser, behandlingsperiode	SAS tabel	nej	CPR	1983 -	Årligt
Sygesikringsregisteret	Sundhedsstyrelsen	Sygesikrede personer: yderoplysninger	SAS tabel	nej	CPR	1990 -	Månedligt
Meldesystemet for Smitsomme Sygdomme	Epidemiologisk Afdeling, Statens Seruminstitut	Alle anmeldelsespligtige smitsomme sygdomme (jf. Sundhedsstyrelsens Bekendtgørelse 277 af 14/4-2000)	Access- database	Landsdæk- kende	CPR (inklusive adresse)	Siden januar 1980	Dagligt
Laboratorieanmeldte infektioner med L. Monocytogenes	Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Statens Seruminstitut	Diagnosticerede tilfælde af Listeria Monocytogenes (cpr, dato, diagnose, udlandsrejse etc.)	Access- database	Landsdæk- kende	CPR (inklusive adresse)	Siden januar 1980	Dagligt
Tarmbakteriologisk Register	Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Statens Seruminstitut	Diagnosticerede tilfælde af tarmpatogene bakterier i DK (jf. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse 277 af 14/4-2000) [cpr, dato, diagnose, m.m.]	Access- database	Landsdæk- kende efter 1999	CPR (inklusive adresse)	Siden januar 1980	Dagligt

FR = Færøerne, GR = Grønland, DK = Danmark

10.3.2 Befolkningsundersøgelser.

Område:	Institution (ejer/administrator/myndighed)	Indholdsparametre/-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person- komponen t	Tidsserie	Opdatering
DANCOS (Danish National Cohort Study) Gentages med flere års mellemlum	Statens Institut for Folkesundhed (SIF)	Individbaserede oplysninger om sundhed og sygelighed, levestil og livsstil, samt socio- økonomi. I 2000 tillige en række boligmiljøforhold. Repræsentativt udsnit af befolkningen (16+) baseret på interviewoplysninger og registerkoblinger	Elektronisk som SAS datasæt	Bopælskommune	CPR	1987, 1991, 1994 og 2000	CPR opdateres årligt, ellers ved behov
Bedre Sundhed for Mor og Barn (Den Nationale Fødselskohorte) Inklusion til Kohorten er endeligt afsluttet, men kohorten følges	Sundhedsstyrelsen	Individbaserede helbredsoplysninger hos mor (100.000 stk.) og barn indtil 1½ års alderen, samt en række baggrundsoplysninger om moderen	SAS-datasæt	Adresse	CPR	siden 1996	Dagligt

Område:	Institution (ejer/administrator/myndighed)	Indholdsparetre/-variable	Dataformat	Geografisk komponent	Person-komponent	Tidsserie	Opdatering
Københavns Amts Register for Befolkningsundersøgelser (Glostrupundersøgelserne) Inklusion til kohorten er endeligt afsluttet, men kohorten følges	Center for Sygdomsforebyggelse, Amtssygehuset i Glostrup	Individbaserede oplysninger om persondata, helbredsdata, indlæggelser og død på en veldefineret (stor) kohorte	elektronisk (ikke yderligere oplysninger)	Adresse	CPR	siden 1964	løbende
Østerbroundersøgelserne (The Copenhagen Male Study) Inklusion i kohorten på 5.249 deltagere er afsluttet. Løbende ajourføring af data.	Arbejds- og Miljømedicinsk Klinik, Bispebjerg Hospital	individbaserede oplysninger om cancerdiagnoser, hospitalsindlæggelser, dødsårsager	elektronisk (ikke yderligere oplysninger)	Adresse	CPR	siden 1970	løbende

10.3.3 Kliniske kvalitetsdatabaser og andre mindre registre.

De kliniske kvalitetsdatabaser er i Sundhedsstyrelsens oversigt¹ defineret ved, at det primære formål med registrenes oprettelse og drift er kvalitetsudvikling og kvalitetssikring af patientbehandlingen. Registerne er ikke primært oprettede til forskningsformål.

Nedenfor er desuden beskrevet enkelte mindre meget sygdomsspecifikke registre, der kan være relevante ved visse undersøgelser af vekselvirkning mellem miljø og sundhed.

Kun de registre, der har en vis størrelse og/eller dækningsgrad og som *kan have* en vis relevans ved miljømedicinske undersøgelser/ forskning er medtaget i oversigten nedenfor.

¹ Kliniske kvalitetsdatabaser, Status 2000, del I & II (bilagsdel), Sundhedsstyrelsen juni 2001, www.sst.dk/publikationer

Tabellen med de kliniske kvalitetsdatabaser er valgt i et andet format, idet en række oplysninger omkring tidsserier og opdatering ikke foreligger, men *alle* nævnte registre ligger på elektroniske medier med individbaserede oplysninger baseret på CPR-nr.

Kliniske Kvalitetsdatabaser:

Forkortelse	Fulde Navn	Indhold af oplysninger	Antal patienter	Forbedring af behandling	Dækningsgrad -afdelinger(%)	Dækningsgrad - patienter(%)
DBCG	Danish Breast Cancer Group	om primære brystcancere	3.200	ja	mangler data	mangler data
DAHANCA	Danish Head and Neck Cancer Study Group	om cancer i larynx (siden 1971) pharynx (siden 1992) mundhule (siden 1992) thyreoidea (siden 1996)	550	ja	100	92
DCCR	Dansk Cytogenetisk Centralregister	Kromosomundersøgelser (siden 1960)	10.000	nej	83	93
DMG	Dansk Melanom Gruppe	146 kliniske parametre på diagnosticerede modermærke patienter	760	ja	83	79
EpiBase	Epilepsi Database	patienter med epilepsi i Danmark	2.410	nej	50	24
HNPCC	Registeret over arvelig tyktarmskræft	familier med forekomst af denne type kræft	3.000	ja	mangler data	mangler data
Cushing´s Syndrom	Registrering af patienter med Cushing´s Syndrom	vurdering af behandling og prognose	166	nej	92	100
Sarkom	Sarkom Databasen	ikke oplyst	100	nej	20	40
ERCF	The European Epidemiological Registry of Cystic Fibrosis	Behandlings- og epidemiologiske data	400	nej	100	100
Dathyrca	Thyreoidea – En Landsdækkende Registrering	diagnose- og behandlingsdata, overlevelse	113	nej	100	98

Andre små registre:

Navn:	Institution (ejer/administrator/myndighed)	Indholdsparametre/-variable	Dataformat	Geografisk komponen t	Person- komponent	Tidsseri e	Opdatering
Det Danske Scleroseregisteret	Statens Institut for Folkesundhed	Personer med diagnosen dissemineret sclerose	Edb-baseret	Adresse	CPR, diagnoseoplysninger, familieoplysninger	siden 1949	ved hver ny diagnose
Læbe-ganespalteregisteret	Institut for Helsetjenesteforskning, Syddansk Universitet	Personer født med diagnosen læbe-ganespalte	Edb-baseret	Adresse	CPR, diagnoseoplysninger, andre misdannelser, familieoplysninger	siden 1936	ved hver ny diagnose